



MASTERARBEIT | MASTER'S THESIS

Titel | Title

Zwischen Herausforderung und Unterstützung: Die Lebenswelt von Eltern mit
kognitiv beeinträchtigten Kindern im luxemburgischen Kontext

verfasst von | submitted by

Emilie Stéfanie Martin

angestrebter akademischer Grad | in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Master of Arts (MA)

Wien | Vienna, 2025

Studienkennzahl lt. Studienblatt |
Degree programme code as it appears on the
student record sheet:

UA 066 848

Studienrichtung lt. Studienblatt | Degree
programme as it appears on the student
record sheet:

Masterstudium Bildungswissenschaft

Betreut von | Supervisor:

Mag. Dr. Katharina Resch Privatdoz. Bakk. MSc

Inhaltsverzeichnis

A) Theoretischer Teil	5
1. Einleitung	5
2. Terminologie	7
2.1 Der Begriff „der Lebenswelt“ nach Edmund Husserl	7
2.2 Begriffsklärung: „Kognitive Beeinträchtigung“	9
2.2.1 Definition „Behinderung“	10
2.2.2 Definition „Kognitive Beeinträchtigung“	14
2.3 Definition und Verständnis von Familie	18
2.4 Elterliche Fürsorge	20
2.5 Definition des Begriffs „Belastung“	23
3. Relevante gesetzliche und gesellschaftliche Rahmenbedingungen in Luxemburg.....	25
3.1 Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihre Umsetzung in Luxemburg	25
3.2 Nationale Gesetze zur Inklusion in Luxemburg	28
4. Theoretischer Hintergrund	32
4.1 Die Bedürfnishierarchie nach Abraham H. Maslow	32
4.2 Das Stufenmodell von Burr und Klein (1994).....	35
4.3 Das Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model	38
4.3 Das Angebots-Nutzungs-Modell	41
5. Die Lebenswelt von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern	46
5.1 Bedürfnisse und Erwartungen im Alltag	47
5.1.1 Erwartungen und der Beginn einer veränderten Lebenswelt.....	47
5.1.2 Bedürfnisse der Eltern mit kognitiv beeinträchtigten Kindern im Alltag.....	49
5.1.3 Anwendung von Maslows Bedürfnispyramide im Familienkontext	50
5.2 Herausforderungen und Belastungen im Familienalltag	52
5.2.1 Emotionale und soziale Belastungen	52
5.2.2 Finanzielle, organisatorische und institutionelle Hürden.....	54
5.2.3 Soziale Isolation und Stigmatisierung	55

5.3 Veränderungen in der Familiendynamik und Beziehungsgestaltung	57
5.3.1 Paarbeziehung und Elternschaft im Spannungsfeld.....	57
5.3.2 Eltern-Kind-Beziehung.....	59
5.3.3 Rolle und Erfahrung von Geschwisterkindern.....	60
5.3.4 Bedeutung von Mehrgenerationenbeziehungen.....	61
5.4 Ressourcen und Bewältigungsstrategien	62
5.5 Ethische Reflexion zur Darstellung und Analyse der Lebenswelt	64
 6. Unterstützungsangebote für Eltern mit kognitiv beeinträchtigten Kindern in Luxemburg..	67
6.1 Überblick über die bestehende Unterstützungsstrukturen in Luxemburg	67
6.2 Nutzung und Bewertung der Unterstützungsangebote durch Eltern	74
6.3 Subjektive Wahrnehmung und elterliche Bewertung von Unterstützungsangeboten	76
6.4 Potenziale Verbesserungsmöglichkeiten	78
 B) Empirischer Teil.....	81
 7. Methodik	81
7.1 Erhebungsinstrumente	81
7.2 Auswahl der Teilnehmenden.....	84
7.2.1 Tabellarische Übersicht der Interviews	85
7.3 Durchführung der Interviews.....	86
7.3.1 Übersetzung, Transkription und Qualitätssicherung.....	87
7.4 Datenaufbereitung und -analyse	89
7.4.1 Kategorienbildung und thematische Strukturierung	90
7.5 Reflexion der Erhebungssituation	91
7.5.1 Reflexion der Interviewsituation und der Rolle der Forscher:in	92
7.5.2 Durchführung der Interviews: Erfahrungen, Herausforderungen und Umgang mit sensiblen Situationen	93
 8. Ergebnisse	96
8.1 Fallbeschreibungen der interviewten Familien.....	96
8.2 Kategorien	106
8.2.1. Familiäre Beziehungen	107
8.2.2. Alltagsbewältigung	113
8.2.3. Umgang mit der Diagnose	116

8.2.4. Unterstützungsangebote	121
8.2.5. Wünsche, Erwartungen, Zukunftsbilder	128
8.3 Vergleich der Sinnkonstruktionen	131
9. Diskussion	134
9.1 Lebenswelt der Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind	134
9.1.1 Umgang mit der Diagnose in Bezug auf das FAAR-Modell von Patterson	134
9.1.2 Alltagsbewältigung	136
9.1.3 Familiendynamik und Rollenverteilung	138
9.1.4 Bedürfnisse und Zukunftsvorstellungen	142
9.2 Unterstützungsangebote und strukturelle Rahmenbedingungen	144
9.2.1 Angebote	145
9.2.2 Nutzung	146
9.2.3 Wirkung	149
9.3 Beantwortung der Forschungsfrage	152
9.3.1 Lebenswelt der Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind	152
9.3.2 Passung und Wirkung der Unterstützungsangebote	155
9.4 Implikationen für Forschung und Praxis	158
9.4.1 Forschung	158
9.4.2 Praxis	159
9.4.3 Politik	160
10. Fazit	162
11. Literaturverzeichnis	165
12. Anhang	173
12.1 Abstract	173
12.2 Abkürzungsverzeichnis	174
12.3 Thematische Leitfadenstruktur	175
12.4 Einladungsschreiben in drei Sprachen (Deutsch, Französisch, Luxemburgisch)	178
12.5 Einverständniserklärung	181
12.6 Interviewtranskripte	182
Interview 1	182

Interview 2 – Französische Version	192
Interview 2 – Deutsche Version	203
Interview 3 – Französische Version	214
Interview 3 – Deutsche Version	223
Interview 4 – Französische Version	232
Interview 4 – Deutsche Version	242
Interview 5 – Französische Version	252
Interview 5 – Deutsche Version	259
Interview 6 – Französische Version	266
Interview 6 – Deutsche Version	276
Interview 7 – Französische Version	287
Interview 7 – Deutsche Version	296

A) Theoretischer Teil

1. Einleitung

Ein Kind mit einer kognitiven Beeinträchtigung großzuziehen bedeutet für viele Eltern, einen Alltag zu leben, der weit entfernt ist vom gesellschaftlichen Idealbild von Familie. Termine bei Fachärzten, Fördermaßnahmen, Formulare, Gespräche mit Schulen und dazwischen die ganz normalen Sorgen des Elternseins. Doch was für manche nach „besonderem Bedarf“ klingt, bedeutet für betroffene Familien oft Dauerstress, emotionale Erschöpfung und das Gefühl, allein durch ein unübersichtliches System zu navigieren.

Was diese Familien brauchen, ist Unterstützung, aber nicht irgendeine, sondern solche, die wirklich zu ihrer Lebenssituation passt. In Luxemburg existieren viele Angebote, doch das System dahinter ist komplex, die verschiedenen Wege führen nicht immer zum Ziel, Informationen sind verstreut, Zuständigkeiten nicht immer klar. Hinter jeder Statistik stehen echte Familien, mit Sorgen, Hoffnungen, Kraftreserven und Grenzen. Ihre Stimmen stehen im Mittelpunkt dieser Arbeit.

Ziel dieser Arbeit ist es, die Lebenswelt von Eltern kognitiver beeinträchtigter Kinder von 4 bis 18 Jahren in Luxemburg zu analysieren. Dabei wird untersucht, welche Belastungen und Herausforderungen sie im Alltag erleben, welche Ressourcen ihnen zur Verfügung stehen und inwieweit bestehende Unterstützungsstrukturen wie psychosoziale, schulische oder finanzielle Angebote ihren Bedürfnissen gerecht werden. Hier ist die Sichtweise der Eltern wichtig, es wird untersucht, wie Eltern die bestehenden Angebote bewerten, welche Hindernisse sie überwinden müssen und welche Form der Unterstützung sie als wirksam und entlastend empfinden.

Besonders viel Wert wird auf theoretische Grundlagen wie die Bedürfnispyramide von Maslow, das FAAR-Modell von Patterson, das Angebots- und Nutzungsmodell von Helmke und das Modell der familiären Stressniveaus von Burr und Klein gelegt. Diese Konzepte ermöglichen eine systematische Klassifizierung der elterlichen Erfahrungen und bieten eine Grundlage für die Reflexion der aktuellen Unterstützungslandschaft in Luxemburg.

Ausgehend von den bisherigen Überlegungen ergibt sich die zentrale Forschungsfrage dieser Masterarbeit: *„Wie erleben Eltern von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen in Luxemburg ihre Lebenswelt, und inwiefern entsprechen die vorhandenen Unterstützungssysteme ihren Bedürfnissen und Herausforderungen?“*

Um dieser Frage nachzugehen, ist von besonderem Interesse, wie die Eltern ihren Alltag organisieren, mit welchen Schwierigkeiten sie konfrontiert sind, welche Ressourcen ihnen zur Verfügung stehen und welche Rolle ihr persönliches Umfeld oder professionelle Hilfsangebote spielen. Was bedeutet es konkret für die Familien, mit den alltäglichen Herausforderungen, Bedürfnissen und Stärken eines Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung zu leben? Wie nehmen die Eltern die bestehenden Unterstützungsangebote in Luxemburg hinsichtlich ihrer Qualität, Zugänglichkeit und tatsächlichen Angemessenheit wahr? Wo stoßen sie auf Hindernisse oder bürokratische Hürden? Und wie wichtig sind persönliche Netzwerke, Selbsthilfegruppen oder innere Stärke, um diese Situation zu bewältigen?

Die Arbeit ist in zwei Hauptteile gegliedert. Im ersten Teil wird das Thema aus theoretischer Sicht behandelt. Dazu gehört unter anderem die Begriffsklärung der für diese Arbeit relevanten Schlüsselbegriffe. Außerdem werden theoretische Modelle vorgestellt, die für die Analyse verwendet werden. Es folgt ein Kapitel, das die Lebenswelt der Eltern mit seinen Herausforderungen und Bedürfnissen beschreibt. Daran schließt sich ein Überblick über die in Luxemburg bestehenden Unterstützungsangebote an, bevor im letzten Kapitel des ersten Teils eine erste theoretische Einschätzung der Bedarfsgerechtigkeit dieser Angebote vorgestellt wird.

Der zweite Teil dieser Arbeit widmet sich dem empirischen Ansatz. Um die Forschungsfrage fundiert beantworten zu können, wurde eine qualitative Forschungsmethode gewählt, die es ermöglicht, individuelle Erfahrungen und Perspektiven möglichst differenziert zu erfassen. Als Erhebungsmethode wird das Problemzentrierte Interview (PZI) nach Andreas Witzel verwendet. Das PZI kombiniert offene und gezielten Fragen, die Raum für individuelle Erzählungen lassen und gleichzeitig eine systematische Annäherung an zusammenhängende Themen ermöglichen (vgl. Witzel, 1985, S. 230). Diese Methode eignet sich besonders gut, um die Lebenswelt der Eltern zu erfassen und sowohl Herausforderungen als auch vorhandene Ressourcen aufzuzeigen.

Das Kernanliegen dieser Arbeit ist einen Beitrag zu einer inklusiven Bildungs- und Sozialforschung zu leisten, indem die Lebensrealitäten von Eltern sichtbar gemacht und praktische Impulse für eine bedarfsorientierte Gestaltung von Unterstützungsstrukturen gegeben werden.

2. Terminologie

Bevor die Kernkonzepte dieser Arbeit verwendet und näher analysiert werden, ist es wichtig sie zunächst klar zu definieren und theoretisch einzuordnen. Dabei sind Begriffe wie „Lebenswelt“, „Kognitive Beeinträchtigung“, „Familie“, „Elterliche Fürsorge“ und „Belastung“ vielschichtig und können je nach Kontext unterschiedlich verstanden werden. Um ein gemeinsames Verständnis zu schaffen und Missverständnisse zu vermeiden, werden die wichtigsten Begriffe im Folgenden näher erläutert.

2.1 Der Begriff „der Lebenswelt“ nach Edmund Husserl

Zur theoretischen Fundierung dieser Arbeit wird das Konzept der Lebenswelt nach Edmund Husserl herangezogen. Dieses dient als Ausgangspunkt um die subjektiven Sichtweisen von Eltern kognitiv beeinträchtigter Kinder zu erfassen. Husserl beschreibt die Lebenswelt als jene alltägliche Welt, die uns im direkten Erleben als selbstverständlich gegeben erscheint, als vertraute Umwelt, in der Menschen denken, fühlen, handeln und miteinander in Beziehung stehen (vgl. Husserl, 1954, S. 124). Damit wird deutlich, dass auch die Erfahrungen von Eltern nicht isoliert oder abstrakt betrachtet werden können, sondern stets im Kontext ihrer gelebten Alltagssituation stehen.

Der Begriff der Lebenswelt spielt eine zentrale Rolle in seinem Werk *„Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie“* von 1954. Für Husserl ist die Lebenswelt dasjenige, was uns immer schon als Welt gegeben ist, bevor wir wissenschaftlich über sie nachdenken. Sie ist die *„allgemeinsame Welt“*, in der wir leben, empfinden, urteilen und erkennen, eine Welt, die uns nicht fern und abstrakt, sondern unmittelbar anschaulich erfahrbar ist, eine Welt, in der wir als Menschen *„miteinander leben“* (vgl. ebd. S. 110). Für diese Arbeit bedeutet das, dass auch die alltäglichen Erfahrungen der Eltern, sei es im Umgang mit Institutionen, im Familienleben oder in der Organisation des Alltags, als wichtige Erkenntnisquelle ernst genommen werden.

In seiner Kritik an Kant zeigt Husserl, dass Kant grundlegende Voraussetzungen seines Denkens voraussetzt, ohne sie selbst zu thematisieren. Kant beginnt seine Philosophie, als wäre die Welt, in der wir leben, bereits selbstverständlich vorhanden und erkennbar. Dabei unterlässt er, zu erklären, wie uns diese Welt ursprünglich zugänglich ist oder warum sie uns als erkennbar erscheint. Damit überspringt er einen grundlegenden Schritt, er setzt die Lebenswelt als gegeben voraus, ohne sie selbst zum Gegenstand der Reflexion zu machen (vgl. ebd., S. 105f.).

Husserl hingegen betont, dass die Lebenswelt nicht einfach objektiv vorhanden ist, sondern dass wir selbst als Subjekte aktiv an ihrer Sinnkonstitution beteiligt sind. Wir leben nicht nur in dieser Welt, sondern wir sind in vielfältiger Weise auf sie bezogen, denkend, fühlend, handelnd, bewertend. Die Welt ist für uns kein neutraler Raum von Dingen, sondern eine sinnhaft erfahrbare Welt, deren Bedeutung aus unserem subjektiven Erleben hervorgeht (vgl. ebd., S. 107). Alles, was in dieser Welt erscheint, erhält seinen Seinsinn, also seine Bedeutung als wirklich, möglich oder scheinbar, durch unsere Wahrnehmungen, Erinnerungen und Erfahrungen. Die Lebenswelt ist somit keine objektiv-neutrale Realität, sondern immer schon durch unsere Beziehung zur Welt mit Sinn aufgeladen (vgl. ebd.).

Ein wichtiges Element dieser Erfahrung ist unser Leib. Für Husserl ist der eigene Leib nicht einfach ein physischer Körper unter anderen Körpern, sondern der *„einzig wirklich wahrnehmungsmäßige Leib, mein Leib“* (vgl. Husserl, 1954, S. 109). Alle Wahrnehmung ist durch ihn vermittelt. Wir sehen mit den Augen, hören mit den Ohren, greifen mit den Händen. Der Leib ist das Medium, durch das wir handeln und empfinden können, beziehungsweise als der Ort, an dem das Ich leiblich in der Welt ist (vgl. ebd., S. 110). Diese leibliche Erfahrung ist immer verbunden mit dem, was Husserl Kinästhesen nennt, also das Spüren der eigenen Bewegung. Wenn man zum Beispiel den Kopf dreht, verändert sich der Blickwinkel, und das, was man sieht, erscheint aus einer neuen Perspektive. Die Wahrnehmung entsteht also nicht nur durch das, was *„außen“* ist, sondern durch ein Zusammenspiel von Erscheinungen und der eigenen leiblichen Bewegung, der aktiven Teilnahme am Wahrnehmen (vgl. ebd. S. 108f.). Übertragen auf die untersuchten Familien bedeutet dies, dass auch ihr Körpererleben, im Sinne von Belastung, Erschöpfung oder Nähe ein Teil ihrer Lebenswelt ist.

Husserl beschreibt die Lebenswelt als einen Bereich ursprünglich erfahrbarer Evidenzen, in dem wir die Dinge *„an sich“* wahrnehmen, sei es in der Wahrnehmung, im Gedächtnis oder in weiteren Darstellungsweisen (vgl. S. 130). Im Gegensatz zur *„objektiv-wahren Welt“*, die in der modernen Wissenschaft als *„prinzipiell unanschauliche logische Substruktion“* erscheint, ist die Lebenswelt das ursprünglich Erfahrbare und Bewährbare (vgl. S. 130). Dabei ist sie nicht bloß individuell, sondern eine intersubjektive Welt, die wir mit anderen teilen, eine *„allgemeinsame Welt“*, in der wir in verschiedenen Weisen *„miteinander betrachten, miteinander denken, miteinander bewerten“* (vgl. ebd. S. 111). Die Lebenswelt ist damit nicht nur eine *„Umwelt“* für das einzelne Subjekt, sondern ein *„Universum prinzipieller Anschaubarkeit“* (vgl. ebd. S. 130).

Husserl spricht in diesem Zusammenhang von einem „*Reich anonymer subjektiver Phänomene*“ (vgl. ebd., S. 114). Dazu gehören Reflexionen, Bewertungen, Erinnerungen und Wahrnehmungsweisen, die unsere Erfahrung prägen, aber oft nicht spezifisch berücksichtigt werden. Diese Phänomene bilden die Grundlage aller kulturellen und wissenschaftlichen Leistungen, werden aber im wissenschaftlichen Denken häufig übergangen (vgl. ebd., S. 114f.).

Auch die exakte Wissenschaft kann sich von dieser Grundlage nicht lösen. Sie bleibt auf die Lebenswelt angewiesen, wenn beispielsweise ein Physiker seine Instrumente im Raum sieht und benutzt. Auch wenn die Wissenschaft auf „*objektiv-wahre*“ Erkenntnisse abzielt, bleibt sie doch stets mit der vorwissenschaftlichen Erfahrungswelt verbunden (vgl. ebd., S. 123f.).

Für Husserl besitzt die Lebenswelt ein eigenes apriorisches Fundament, das „*universale lebensweltliche Apriori*“ (vgl. ebd., S. 143). Es unterscheidet sich vom idealisierten „*objektiven Apriori*“ der exakten Wissenschaften, das mit geometrischen Idealen arbeitet. Während die Physik zum Beispiel mit idealen Punkten oder Linien rechnet, bezieht sich die Lebenswelt auf „*wirkliche Körper*“ mit sinnlicher Konkretheit. Dieses lebensweltliche Apriori ist die Sinnbasis für alle höheren Erkenntnisformen, einschließlich mathematischer und naturwissenschaftlicher Evidenz (vgl. ebd., S. 142f.). Für die vorliegende Arbeit bedeutet das, dass die konkrete Lebenswelt der Eltern als Grundlage jeder weiteren Analyse dient, sie ist der Ausgangspunkt, von dem aus Unterstützungsbedarfe, Belastungen und Ressourcen verstanden werden können.

2.2 Begriffsklärung: „Kognitive Beeinträchtigung“

In der vorliegenden Arbeit liegt der Fokus auf Familien mit „kognitiv Beeinträchtigten“ Kindern. Die Entscheidung, sich auf diese Form der Beeinträchtigung zu konzentrieren, ergibt sich vor allem daraus, dass sie zu den komplexesten und herausforderndsten Behinderungsformen zählt. Die Konfrontation mit kognitiver Behinderung soll schmerzlicher sein als die mit dem Tod, da das Bejahen eines kognitiv beeinträchtigten Kindes eine Aufgabe fürs Leben ist (vgl. Sporken, 1975, S. 33f.).

Diese Wortwahl orientiert sich an einem aktuellen fachlichen Sprachgebrauch, der sich um eine differenzierte und weniger stigmatisierende Terminologie bemüht. Zugleich ist es aus inhaltlichen Gründen nicht immer möglich, auf den Begriff „geistige Behinderung“ zu verzichten, insbesondere dann, wenn es um offizielle Klassifikationssysteme (wie ICD-10, AAIDD oder DSM-5) oder historische Kontexte geht. So wurde beispielsweise bereits 1958 von der Bundesvereinigung Lebenshilfe der Ausdruck „geistige Behinderung“ als

deutschsprachige Entsprechung zu „mentally handicapped“ eingeführt (vgl. Sesselmann, 2012, S. 15).

Die Verwendung des Begriffs „kognitive Beeinträchtigung“ in der eigenen Analyse spiegelt eine sozialpädagogisch und inklusiv orientierte Haltung wider. Das Ziel ist es, den Blick nicht ausschließlich auf diagnostische Kategorien zu richten, sondern auch die individuelle Entwicklung des Kindes und die Wechselwirkungen mit dem sozialen Umfeld zu berücksichtigen. Um den Begriff der kognitiven Beeinträchtigung angemessen einordnen zu können, wird im Folgenden zunächst die übergeordnete Kategorie „Behinderung“ in ihren unterschiedlichen theoretischen Zugängen erläutert.

2.2.1 Definition „Behinderung“

Die Definition des Begriffs „Behinderung“ variiert je nach disziplinärem Ansatz. Die medizinische, juristische, pädagogische und soziologische Perspektive setzt unterschiedliche Schwerpunkte und versteht den Begriff auf unterschiedliche Weise. Diese Vielschichtigkeit reflektiert die Komplexität des Phänomens.

Medizinische-juristische Perspektiven

Die medizinisch-rechtlichen Definitionen des Begriffs „Behinderung“ konzentrieren sich besonders auf die Funktionseinschränkung, die dauerhaft und wesentlich sein muss, um den Status einer Behinderung festzustellen (vgl. Cloerkes, 2001, S. 3). Die medizinische Perspektive orientiert sich primär an Schädigungen oder Dysfunktionen des Körpers und stellt eine kausale Verbindung zwischen biologischem Defizit und eingeschränkter Teilhabe her (vgl. Thomas, 2004, S. 34). So formuliert §39 des Bundessozialhilfegesetzes *„Behinderte sind Personen, die nicht nur vorübergehend körperlich, geistig oder seelisch wesentlich behindert sind“* (Schulte/Trenk-Hinterberger, 1988, S. 127). Die Beeinträchtigung muss dauerhaft bestehen, also mehr als sechs Monate, und über ihre *„Wesentlichkeit“* entscheiden medizinische Experten (vgl. Cloerkes, 2001, S. 3).

Diese Perspektive ist in vielen sozialrechtlichen Regelungen grundlegend für die Zuerkennung von Unterstützungsleistungen, etwa bei der Einstufung eines Behinderungsgrades oder der Feststellung von Pflege- und Nachteilsausgleichen. In dieser Denkweise wird die Einschränkung vor allem als individuelles „Problem“ betrachtet, das medizinisch diagnostiziert, behandelt und möglichst korrigiert werden soll (vgl. Dederich, 2009, S. 16).

Kritisch wird an dieser Sichtweise angemerkt, dass sie gesellschaftliche Faktoren, die Teilhabe erschweren oder behindern, weitgehend ausblendet. Soziale, bauliche oder kommunikative Barrieren werden in dieser Perspektive häufig nicht berücksichtigt. Die Behinderung erscheint als rein medizinisch bedingte Folge einer Schädigung, ohne die Wechselwirkung mit Umwelt und Gesellschaft systematisch zu erfassen (vgl. Thomas, 2004, S. 34).

Auch Weisser weist darauf hin, dass in medizinisch-rechtlichen Zusammenhängen Behinderung häufig über eine Kombination aus kausalen und finalen Zuschreibungen operationalisiert wird, einerseits wird gefragt, was jemand aufgrund einer Schädigung nicht mehr tun kann, andererseits was die Gesellschaft als Voraussetzung für Teilhabe oder Leistungsfähigkeit voraussetzt. Die Einschätzung, ob etwas als Behinderung gilt, hängt somit auch vom sozialen und kulturellen Kontext sowie von kollektiv geteilten Erwartungen ab (vgl. Weisser, 2009, S. 8–10).

Luxemburg folgt im Wesentlichen diesem medizinisch-juristischen Paradigma insbesondere zur Zuerkennung von Unterstützungsleistungen, Schul- oder Arbeitsmarkt Inklusion. In Luxemburg wird ein Kind mit einer Beeinträchtigung anerkannt, wenn es im Vergleich zu einem gesunden Kind gleichen Alters eine dauerhafte Beeinträchtigung seiner körperlichen oder geistigen Fähigkeiten von mindestens 50 % aufweist. Die Anerkennung der Beeinträchtigung setzt voraus, dass ein Kind dauerhaft beeinträchtigt ist und den Status durch ein ärztliches Attest bescheinigt ist. Über die Gewährung dieser Beihilfe entscheidet anschließend die Zukunftskasse (CAE) auf der Grundlage der vorgelegten medizinischen Unterlagen (vgl. Guichet.lu, 2022, o. S.). Diese Anerkennung ermöglicht insbesondere den Bezug der Sonderzulage (CAE), die zum Ausgleich der mit der Beeinträchtigung verbundenen Belastungen bestimmt ist.

Des Weiteren definiert das Gesetz vom 12. September 2003 über Menschen mit einer Beeinträchtigung den Begriff „behinderter Arbeitnehmer“ umfassender und legt einen genauen medizinischen Rahmen fest. Eine Person, ab 18 Jahren, gilt als behindert, wenn sie aufgrund einer körperlichen, geistigen, sensorischen oder psychischen Beeinträchtigung, die durch psychosoziale Faktoren verschlimmert werden kann, eine Minderung der Arbeitsfähigkeit von mindestens 30 % aufweist (vgl. Gesetz vom 12. September 2003, Art. 1). Diese Anerkennung wird von einer medizinischen Kommission aus Fachärzten festgestellt, die die Restarbeitsfähigkeit im Vergleich zu einer gleichaltrigen Person ohne Beeinträchtigung bewertet (vgl. ebd. Art. 3). Bei Kindern basiert diese Bewertung auf dem gleichen

Vergleichsprinzip mit einem gleichaltrigen Kind, jedoch ist die CAE die Entscheidungsinstanz für finanzielle Hilfen bis zur Volljährigkeit (vgl. Guichet.lu, 2022, o. S.).

Die offizielle Anerkennung erfolgt somit unter Berücksichtigung mehrerer Kriterien, nämlich ärztliche Feststellung der Behinderung, Stabilität des Gesundheitszustands, vergleichende Analyse der Entwicklung und Verwaltungsentscheidung durch die zuständige Stelle. Die gesetzlichen Bestimmungen garantieren auch ein Recht auf Widerspruch, wenn mit der Entscheidung nicht einverstanden ist (vgl. Gesetz vom 12. September 2003, Art. 7).

Soziologisch-pädagogische Perspektiven

Die soziologische und pädagogische Auseinandersetzung mit dem Begriff der „Behinderung“ hat sich in den letzten Jahrzehnten stark gewandelt. Im Zentrum steht dabei zunehmend nicht die individuelle Beeinträchtigung, sondern deren gesellschaftlichen Bewertung, Deutung und Wirkung im sozialen Kontext.

Aus einer soziologischen Perspektive definiert Cloerkes „Behinderung“ als soziale Zuschreibung. Er betont somit, dass *„eine Person ‚behindert‘ ist, wenn sie erstens in unerwünschter Weise von den definierten Erwartungen abweicht und zweitens die soziale Reaktion auf sie negativ ist“* (Cloerkes, 2001, S. 7). Diese Perspektive macht es somit deutlich, dass Behinderung nicht allein auf einer körperlichen oder geistigen Schädigung beruht, sondern in besonderem Masse von gesellschaftlichen Normen und Reaktionen abhängt.

Auch Bleidick unterstreicht, dass die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und nicht allein die Schädigung wichtig für das Verständnis von Behinderung ist (vgl. Bleidick, 1999, S. 15). Er beschreibt *„Als behindert gelten Personen, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, geistigen oder seelischen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft erschwert werden“* (Bleidick, 1999, S. 15). Damit verdeutlicht er, dass nicht allein die Beeinträchtigung, sondern insbesondere ihre sozialen Konsequenzen unerlässlich sind.

Das soziale Modell der Behinderung, wie es von den „Disability Studies“ im angloamerikanischen Raum geprägt wurde, bringt einen Wandel mit sich. Carol Thomas bringt das soziale Modell von Behinderung ein, das Behinderung als soziale Konstruktion versteht. Sie argumentiert, dass Menschen mit Beeinträchtigungen durch physische, institutionelle und kulturelle Barrieren von Teilhabe ausgeschlossen werden, nicht primär wegen ihrer individuellen Merkmale, sondern durch gesellschaftliche Rahmenbedingungen (vgl. Thomas,

2004, S. 31ff.). Dieses Modell, geprägt durch die Disability Studies, stellt Behinderung als Form sozialer Unterdrückung (Disablism) dar, vergleichbar mit Rassismus oder Sexismus (vgl. Thomas, 2004, S. 31).

Im Sinne dieses Modells ist Behinderung nicht gleichzusetzen mit einer eingeschränkten Aktivität (wie im früheren ICIDH-Modell der WHO), sondern Ausdruck sozialer Ausgrenzung durch bestehende Strukturen und Praktiken. Diese Perspektive befähigt betroffene Personen häufig erstmals, ihre Schwierigkeiten nicht als individuelles Versagen, sondern als sozial erzeugte Benachteiligung zu begreifen (vgl. Thomas, 2004, S. 33ff.).

Diesbezüglich geht Weisser, einen Schritt weiter und beschreibt Behinderung als ein soziales Verhältnis, das durch Fähigkeitsunterschiede in Bezug auf formelle und informelle Erwartungen sowie deren Bewertung entsteht. Was als Behinderung gilt, ist demnach kontext- und kulturabhängig sowie historisch wandelbar (vgl. Weisser, 2009, S. 2ff.). Die Grenze zwischen Behinderung und Nicht-Behinderung ist somit fluide und gesellschaftlich konstruiert (vgl. ebd., S. 3). Jedoch kritisiert, Thomas, dass medizinisch geprägte Modelle Behinderung häufig mit Schädigung gleichsetzen und soziale Aspekte unzureichend berücksichtigen. Zwar hat sich in der Rehabilitation und Sozialen Arbeit ein gewisses Problembewusstsein entwickelt, doch bleibt der Fokus oft auf der Anpassung der Betroffenen an gesellschaftliche Normen gerichtet (vgl. Thomas, 2004, S. 34ff.) Das sogenannte biopsychosoziale Modell der ICF (WHO) versucht zwar eine Verbindung von individueller, sozialer und struktureller Ebene herzustellen, wird jedoch innerhalb der Disability Studies teils kritisch gesehen, da es die Verbindung zwischen Schädigung und Behinderung nicht konsequent auflöst (vgl. Dederich, 2009, S. 16).

Bury hingegen warnt vor einer „Überstrapazierung“ des sozialen Modells, wenn dieses jegliche Aktivitätseinschränkung ausschließlich als sozial verursacht versteht. Er plädiert für eine differenzierte Betrachtung, die auch die realen Einschränkungen durch chronische Krankheiten ernst nimmt, ohne dabei soziale Dimensionen zu vernachlässigen (vgl. Bury, 2000, S. 1075)

Auch Dederich beschreibt den Behinderungsbegriff als „*semantisch breit und unspezifisch*“. Er weist darauf hin, dass es keine einheitliche Definition gibt, da der Begriff in verschiedenen Disziplinen, Medizin, Psychologie, Pädagogik, Soziologie, unterschiedlich verwendet wird. Entscheidend sei, dass Behinderung als relationale und kontextabhängige Kategorie verstanden werden müsse, sie verweist auf eine Differenz, die nur im Verhältnis zu bestimmten Kriterien und Erwartungen entsteht (vgl. Dederich, 2009, S. 15f.).

Zudem wird in der heutigen Diskussion zunehmend betont, dass Behinderung nicht als fernstehende Eigenschaft einer Person zu verstehen ist, sondern als Ergebnis einer Wechselwirkung zwischen einer Person mit Beeinträchtigung und einer Umwelt voller Barrieren (vgl. Stiftung Schweizer Zentrum Heil- und Sonderpädagogik, 2021, S. 6).

Die vorgestellten soziologisch-pädagogischen Ansätze zeigen, dass der Begriff Behinderung nicht losgelöst vom gesellschaftlichen Kontext verstanden werden. Sie entsteht in der Wechselwirkung zwischen individuellen Beeinträchtigungen und den sozialen, kulturellen sowie strukturellen Bedingungen der Umwelt. Das soziale Modell und seine Weiterentwicklungen ermöglichen es, Behinderung als gesellschaftlich produziertes Phänomen zu analysieren und somit auch veränderbar zu denken. Gerade im Kontext inklusiver Pädagogik ist diese Perspektive wichtig, da sie den Blick auf Barrieren, Diskriminierung und strukturelle Ausgrenzung lenkt, anstatt auf individuelle Defizite.

Im Rahmen des allgemeinen Begriffs der Behinderung lassen sich verschiedene Formen von Beeinträchtigungen unterscheiden. Eine dieser Formen ist die kognitive Behinderung, der im Kontext dieser Arbeit eine besondere Bedeutung zukommt.

2.2.2 Definition „Kognitive Beeinträchtigung“

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert „geistige Behinderung“ in der ICD-10 als einen „Zustand verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten“ (Frick-Salzmann, 2023, S. 3). Besonders betroffen sind die kognitiven Funktionen, was häufig mit Einschränkungen in den Bereichen Sprache, Motorik und Sozialleben einhergeht (vgl. ebd.)

Zu den kognitiven Fähigkeiten eines Menschen gehören unter anderem das Lernen, Planen und logische Denken. Beeinträchtigungen in diesem Bereich können dazu führen, dass eine Person Schwierigkeiten hat, Situationen zu erfassen oder Zusammenhänge zu abstrahieren. Eine einheitliche und allgemein anerkannte Definition des Begriffs „geistige Behinderung“ existiert nach Frick-Salzmann nicht. Das Erscheinungsbild reicht von leicht betroffenen Personen, die durch gezielte Förderung unterstützt werden können, bis hin zu schwer beeinträchtigten Menschen, die nicht über sprachliche Ausdrucksmöglichkeiten verfügen. Die Vielfalt an Diagnosen ist groß und oft schwer zu durchblicken, in manchen Fällen kann nicht einmal eine klare Diagnose gestellt werden (vgl. Frick-Salzmann, 2023, S. 3).

Klassifikationen wie die der ICD-10 basieren auf dem Intelligenzquotienten (IQ) und unterteilen geistige Behinderungen in vier Schweregrade (vgl. Röh, 2018, S. 51):

- ❖ Leichte geistige Behinderung (IQ50/55 – 70),
- ❖ Mäßige geistige Behinderung (IQ35/40 – 50/55),
- ❖ Schwere geistige Behinderung (IQ15/20 – 35/40),
- ❖ Schwerste geistige Behinderung (IQ unter 15/20),

Diese auf dem IQ basierende Klassifizierung wird jedoch zunehmend kritisiert, wobei Speck anmerkt, dass das Konzept der Intelligenz nur das misst, „*was die Intelligenztests messen*“ (Speck, 2008, S. 204), wodurch wichtige Aspekte wie soziale oder emotionale Fähigkeiten außer Acht gelassen werden (vgl. ebd.). Auch Sesselmann betont hier, dass die reine IQ Messung als Diagnosekriterium zu kurz greift, da sie die Individualität der betroffenen Personen unzureichend berücksichtigt. Intelligenztests könnten bei der Feststellung einer geistigen Behinderung helfen, würden aber nicht genau das Ausmaß der Behinderung zeigen. (vgl. Sesselmann, 2012, S. 14).

Die *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) versteht geistige Behinderung als eine umfassende Beeinträchtigung, die sowohl die intellektuellen Fähigkeiten als auch das adaptive Verhalten einer Person betrifft. Unter adaptivem Verhalten werden jene Fertigkeiten verstanden, die für ein selbstständiges und verantwortungsvolles Leben erforderlich sind – dazu zählen unter anderem sprachliche und schriftliche Kompetenzen, soziale Interaktionsfähigkeiten, Selbstbestimmung sowie die Bewältigung alltäglicher Aufgaben in Haushalt, Beruf und Freizeit. Voraussetzung für die Diagnose ist, dass diese Einschränkungen bereits vor dem 18. Lebensjahr auftreten (vgl. Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik, 2021, S. 5).

Die AAIDD stellt somit die geistige Behinderung mithilfe drei Kriterien fest: Erstens muss eine deutlich unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungsfähigkeit vorliegen, in der Regel ein Intelligenzquotient, der mehr als zwei Standardabweichungen unter dem Mittelwert liegt. Zweitens müssen auch im Bereich des adaptiven Verhaltens signifikante Einschränkungen nachweisbar sein, gemessen anhand standardisierter Verfahren. Drittens gilt das Alter bei Beginn der Beeinträchtigung als entscheidend, die Symptome müssen sich vor Erreichen des Erwachsenenalters manifestieren (vgl. ebd.). Geistige Behinderung wird somit als sozioökonomisches Phänomen verstanden, das in Interaktion mit Umweltfaktoren und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen steht. Das individuelle entwicklungspotenzial hängt von der sozialen Unterstützung und gesellschaftlicher Inklusion ab (vgl. ebd., S. 6f.).

Ursachen kognitiver Behinderung

Im Unterschied zur Lernbehinderung, bei der vor allem soziokulturelle Ursachen als oberste Bedingungsfaktoren diskutiert werden, stehen bei der geistigen bzw. kognitiven Behinderung überwiegend organische Ursachen im Vordergrund (Vernooij, 2007, S. 218). Die Ursachen kognitiver Beeinträchtigungen sind vielfältig und können sowohl genetisch als auch umweltbedingt sein. Sie lassen sich entsprechend dem Zeitpunkt ihres Auftretens in drei Kategorien einteilen, die pränatal, perinatal und postnatal.

Die Pränatale Ursachen, hiermit sind die Einflüsse vor der Geburt gemeint, umfassen genetische Veränderungen wie Chromosomenanomalien (z. B. Trisomie 21 oder das Fragile-X-Syndrom) sowie andere genetisch bedingte Fehlbildungen. Auch schädliche Umweltfaktoren während der Schwangerschaft gelten als Risikofaktoren. Dazu zählen Alkoholkonsum (fetales Alkoholsyndrom), Drogenmissbrauch, Mangelernährung, Infektionen wie Röteln oder Toxoplasmose sowie ein Jod- oder Folsäuremangel bei der Mutter (vgl. Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik, 2021, S. 7).

Die Perinatale Ursachen, die rund um die Geburt auftreten, umfassen vor allem medizinische Komplikationen. Dazu gehören Frühgeburten, Sauerstoffmangel (z. B. durch zerebrale Anoxie), Hirnblutungen oder Geburtsverletzungen (vgl. ebd.).

Die Postnatale Ursachen entstehen nach der Geburt. Hierzu zählen Schädel-Hirn-Traumata, Infektionskrankheiten wie Meningitis oder Enzephalitis, chronische Mangelernährung, schwere Vernachlässigung sowie fehlende kognitive Anregung im frühen Kindesalter (vgl. ebd.). Dennoch bleibt in etwa 40 % der Fälle die genaue Ursache ungeklärt (vgl. Inserm, 2016, S. 19).

Ein erweitertes Klassifikationssystem zur Einteilung der Ursachen geht auf Spreen zurück, der im Auftrag der AAMD (*American Association on Mental Deficiency*) zehn Hauptgruppen von Ursachen geistiger Behinderung vorschlägt (vgl. Spreen, 1978, S. 32–43):

1. Infektionen und Vergiftungen (z. B. durch Erkrankungen der Mutter während der Schwangerschaft)
2. Traumata und physische Schädigungen, insbesondere Sauerstoffmangel bei der Geburt
3. Stoffwechsel- und Ernährungsstörungen (z. B. Phenylketonurie)
4. Grobe Hirnerkrankungen (z.B. Tumoren oder schwere zerebrale Läsionen)
5. Unbekannte pränatale Einflüsse, bei unklarer Ätiologie vor der Geburt

6. Chromosomenaberrationen (z.B. das Down-Syndrom)
7. Störungen während der Schwangerschaft, durch Frühgeburt oder Fehlbildungen
8. Psychiatrische Begleiterkrankungen (z. B. geistige Behinderung im Zusammenhang mit Autismus)
9. Umwelteinflüsse, wie psychosoziale Benachteiligung, Vernachlässigung und fehlende Förderung
10. Sonstige und unklare Ursachen, die keiner der vorherigen Kategorien eindeutig zugeordnet werden können.

Merkmale kognitiver Behinderung

Geistige Behinderung kann sich in vielfältiger Weise äußern, wobei die konkrete Ausprägung stark vom Schweregrad der Beeinträchtigung, von genetischen und neurologischen Voraussetzungen sowie von Umweltbedingungen und der Verfügbarkeit unterstützender Maßnahmen abhängt. Charakteristisch sind dabei unterschiedliche Merkmalsbereiche, die jeweils verschiedene Ebenen des Erlebens und Verhaltens betreffen (vgl. Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik, 2021, S. 8).

Auf kognitiver Ebene zeigt sich eine Beeinträchtigung der intellektuellen Leistungsfähigkeit. Betroffene Kinder und Jugendliche haben häufig Schwierigkeiten bei der Informationsverarbeitung, der Planung und Organisation von Aufgaben sowie bei der Aufrechterhaltung der Aufmerksamkeit. Auch die Fähigkeit zur Generalisierung von Lerninhalten, zur Automatisierung von Abläufen sowie zum abstrakten und symbolischen Denken ist oft eingeschränkt. Die Reaktionszeit ist in vielen Fällen verlängert, und die kognitive Belastbarkeit ist verringert, was zu einer schnelleren Ermüdung führen kann (vgl. ebd.)

Motorische Merkmale treten besonders bei schwereren Ausprägungen in Erscheinung. Hierzu zählen unter anderem Störungen der Fein- und Grobmotorik, Koordinationsprobleme sowie stereotype Bewegungsmuster (vgl. ebd.). Auch motivationale und affektive Bereiche können betroffen sein. Viele Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung benötigen verstärkte Ermutigung, da sie aufgrund wiederholter Misserfolgserfahrungen ein Gefühl von Hilflosigkeit entwickeln können, dass sich negativ auf ihre Lernbereitschaft und ihr Selbstvertrauen auswirkt (vgl. ebd.).

Im Bereich der sozialen Kompetenzen zeigen sich oft Schwierigkeiten im Umgang mit anderen Menschen. Dazu gehören Probleme bei der Interpretation sozialer Signale, beim Einhalten gesellschaftlicher Normen oder beim Ausdruck und der Regulation eigener Emotionen. Diese

Herausforderungen können das Risiko erhöhen, manipuliert zu werden oder sozial ausgegrenzt zu werden (vgl. ebd., S. 8). Auch sensorische Merkmale können auftreten, vor allem bei schwereren Beeinträchtigungen. Dazu zählen Seh- oder Hörprobleme sowie eine Über- oder Unterempfindlichkeit gegenüber Reizen. Solche sensorischen Besonderheiten bleiben nicht selten unerkannt, insbesondere dann, wenn zusätzlich Sprachbarrieren bestehen (vgl. ebd. S. 9).

Die sprachlichen und kommunikativen Fähigkeiten sind häufig in ihrer Entwicklung verzögert. Dies zeigt sich in einer eingeschränkten Ausdrucksfähigkeit und in Verständigungsschwierigkeiten. Die Qualität des sprachlichen Inputs im sozialen Umfeld hat dabei einen entscheidenden Einfluss auf die sprachliche Entwicklung. In vielen Fällen sind auch die schriftsprachlichen und mathematischen Fähigkeiten betroffen. Lesen und Schreiben erfordern meist intensive Übung sowie individuell abgestimmte Fördermaßnahmen. Mathematische Fähigkeiten entwickeln sich oft langsamer und bedürfen gezielter und nachhaltiger Unterstützung (vgl. ebd.).

Trotz aller Herausforderungen ist es wichtig, auch die emotionalen und zwischenmenschlichen Ressourcen von Menschen mit geistiger Behinderung zu berücksichtigen. Viele von ihnen zeigen ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen, Offenheit, Ehrlichkeit und Interesse an anderen Menschen, was ein bedeutender Aspekt ihrer Persönlichkeit und sozialen Teilhabe ist (vgl. ebd., S. 10).

2.3 Definition und Verständnis von Familie

Da sich diese Arbeit wesentlich mit der Lebenswelt von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern auseinandersetzt, ist es unerlässlich, zunächst das Konzept „Familie“ näher zu betrachten. Eine präzise begriffliche und theoretische Einordnung ermöglicht es, die vielschichtigen Dynamiken, Rollenverteilungen und Herausforderungen innerhalb familiärer Strukturen besser zu verstehen und bildet somit die unverzichtbare Grundlage für die weitere Analyse.

Der Begriff „Familie“ erscheint auf den ersten Blick ziemlich eindeutig, jedoch erweist sich dieser bei näherer Betrachtung als komplex, mehrdimensional und kontextabhängig (vgl. Eckert, 2002, S. 17). Sowohl in der wissenschaftlichen Fachliteratur als auch in gesellschaftlichen Diskursen existiert keine einheitliche Definition. Vielmehr wird der Familienbegriff je nach disziplinärem Zugang, aus rechtlicher, biologischer, soziologischer oder psychologischer Perspektive unterschiedlich gefasst (vgl. Sesselmann, 2012, S. 59).

In der Soziologie wird Familie makrosoziologisch als soziale Institution verstanden, die spezifische gesellschaftliche Funktionen erfüllt, während sie mikrosoziologisch als intime, besonders geprägte soziale Gruppe betrachtet wird (vgl. König, 1969, zit. n. Cloerkes, 2001, S. 235.). Die Familie ist vor allem eine soziale Form, die auf den sozialen Beziehungen zwischen Eltern und Kindern beruht und als solche von der Gesellschaft anerkannt wird (vgl. Lüscher, 1990, S. 19).

Nave-Herz unterteilt Familiensysteme nach drei zentralen Kriterien, erstens durch ihre doppelte biologische und soziale Natur, zweitens durch eine besondere Struktur der Zusammenarbeit und Rollenverteilung, und drittens durch eine generationenübergreifende Organisation, in der die Unterscheidung zwischen den Generationen wichtig ist (vgl. Nave – Herz, 1997, S. 38).

Trotz gesellschaftlicher Pluralisierung bleibt die Familie ein bedeutsames Element im Leben des Einzelnen, als Ort der Sozialisation, der emotionalen Bindung und der sozialen Integration. Sie bildet weiterhin die Grundlage des gesellschaftlichen Zusammenlebens und dient als Orientierungspunkt bei gesellschaftlichen Veränderungen (vgl. Küchenhoff, 1998, S. 11). Sie ist der Ort, an dem Kinder ihre ersten und prägendsten Lebenserfahrungen machen, grundlegende emotionale Sicherheit, Zuwendung, Nähe und Liebe erfahren sowie signifikante Werte und Normen vermittelt bekommen (vgl. Kriegl, 1993, S. 10f.).

Dabei ist zu berücksichtigen, dass Familien nicht nur funktionalen, sondern auch emotionalen und normativen Erwartungen unterliegen. Gesellschaftliche Leitbilder wie ein harmonisches, liebevolles und stabiles Zusammenleben sind tief verankert, aber oft schwer umsetzbar, insbesondere für Familien mit besonderen Herausforderungen. Diese Diskrepanz kann zu Spannungen zwischen Ideal und Alltag führen (vgl. Kriegl, 1993, S. 11f.).

Die Familienforschung ist sich einig, dass Familie kein statisches, sondern ein historisch und sozial wandelbares System ist. Bereits in der vorkapitalistischen Gesellschaft war sie eine Produktions- und Lebensgemeinschaft (oikos), in der der Hausvater Macht ausübte und Kinder wirtschaftliche Funktionen erfüllten (vgl. Cloerkes, 2001, S. 235). Erst mit der Industrialisierung wandelte sich dieses Modell zur bürgerlichen Kleinfamilie, in der emotionale Aspekte an Bedeutung gewannen und sich eine klare Arbeitsteilung zwischen Mann und Frau etablierte (vgl. Petzold, 1992, S. 11ff.).

Diese Entwicklung setzt sich bis heute fort. Engelbert beschreibt die Familie heute als eine „Spezialagentur“ für Kindheit, in der die Anforderungen an Erziehung, Betreuung und emotionale Zuwendung stetig gestiegen sind (vgl. Engelbert, 2000, S. 7). Die moderne

Kernfamilie, bestehend aus einem Elternpaar und mindestens einem Kind, gilt dabei als historisch gewachsene Form, die sich durch affektive Beziehungen und eine hohe emotionale Involviertheit auszeichnet (vgl. Neidhardt, 1975, zit. n. Cloerkes, 2001, S. 235).

Neben der klassischen Kernfamilie existieren heute vielfältige Familienformen, beispielsweise, Ein-Eltern-Familien, Patchworkfamilien, nichteheliche Lebensgemeinschaften und Familien mit gleichgeschlechtlichen Elternteilen. Diese Vielfalt ist ein charakteristisches Merkmal moderner Gesellschaften. Sie ergibt sich nicht nur aus individueller Wahl, sondern häufig auch aus biografischen Brüchen oder gesellschaftlichen Notlagen wie Scheidung, Krankheit oder Tod eines Elternteils (vgl. Vaskovics, 1997, S. 25).

2.4 Elterliche Fürsorge

Die elterliche Fürsorge ist besonders wichtig für Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen. Sie umfasst nicht nur pflegerische oder organisatorische Aufgaben, sondern zeigt sich in ständiger Aufmerksamkeit und Verlässlichkeit sowie Nähe, Zuhören und Verantwortung. Bei den Kindern, die zusätzlich Unterstützung benötigen, wird es ganz schnell deutlich, dass die Betreuung nicht nur eine Pflicht ist, sondern auf Beziehung, Vertrauen und gegenseitiger Abhängigkeit basiert. Die Unterstützung der Eltern ist somit hier nicht nur hilfreich, sondern unverzichtbar für die Entwicklung und das Wohlbefinden des Kindes.

Im Rahmen dieser Arbeit steht der elterlichen Fürsorge eine besondere Bedeutung zu, da sie eine Schlüsselrolle bei der Schaffung eines stabilen, sicheren und emotionalen Umfelds in schwierigen familiären Situationen spielt. Ihre Analyse ermöglicht ein besseres Verständnis der innerfamiliären Dynamiken sowie der psychosozialen Herausforderungen, mit denen Eltern konfrontiert sind.

Tatjana Tömmel, beschreibt elterliche Fürsorge nicht bloß als die Erfüllung von Aufgaben, sondern als eine Haltung, die auf Einfühlung, Geduld, Selbstregulation und die Bereitschaft gründet, eigene Bedürfnisse zurückzustellen. Dabei ist Fürsorge kein freiwilliger Akt der Güte, sondern eine aus der Beziehung resultierende Pflicht, insbesondere angesichts der Verletzlichkeit und Abhängigkeit von Kindern. Die Eltern tragen somit nicht nur „negative“ Pflichten, wie das Unterlassen von Schäden sondern „positive“ Fürsorgepflichten, die aktives, zugewandtes Handeln erfordern (ebd., S. 241 ff.).

Tatjana Tömmel greift in ihrer ethischen Einordnung elterlicher Fürsorge das Konzept der „erzwungenen *Supererogation*“ auf. Darunter versteht sie Handlungen, die zwar lobenswert

und über das gewöhnlich moralisch Geforderte hinausgehen, im Kontext der Elternschaft aber nicht mehr als freiwillig gelten können. In bestimmten Situationen, beziehungsweise bei Krankheit oder Beeinträchtigung ist es für Eltern moralisch nicht akzeptabel, sich der Fürsorge zu entziehen, selbst wenn dies weit über das hinausgeht, was anderen Menschen normalerweise zugemutet würde (vgl. Tömmel, 2021, S. 247f.). Tömmel zeigt somit, dass elterliches Handeln in solchen Fällen nicht mehr klar zwischen Pflicht und freiwilliger Wohltat unterscheidbar ist. Eltern sind durch die enge Beziehung zu ihrem Kind in einer moralischen Verantwortung, die sie zu besonderen Opfern verpflichtet, gerade dann, wenn niemand anderes zur Verfügung steht oder das Kind auf die spezifische Zuwendung von Mutter oder Vater angewiesen ist. Diese Verpflichtung ist nicht verallgemeinerbar, sondern „*personenrelativ*“. Das Kind braucht die Fürsorge genau dieser Eltern, nicht irgendeiner Person (vgl. ebd. S. 248).

Auch aus Sicht der Care-Ethik ist Fürsorge nicht bloß funktional, sondern eine zutiefst menschliche und moralisch bedeutende Praxis. Die Entwicklungspsychologin Carol Gilligan versteht Fürsorge als Beziehungsarbeit in einem Netzwerk gegenseitiger Abhängigkeiten. Ziel ist kein bloßer Konsens, sondern ein „*geteiltes Verstehen*“ zwischen den Beteiligten. Besonders bei Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen, die sich oft nur eingeschränkt ausdrücken können, ist dieses einführende Verstehen zentral (vgl. Kohlen & Kumbruck, 2008, S. 4)

Nel Noddings spricht von einer „*Ethik der Aufmerksamkeit*“. Diese verlangt nicht nur Wahrnehmung, sondern auch eine situationsgerechte, mitfühlende Reaktion. Die elterliche Fürsorge zeigt sich damit als ein fortlaufender beziehungsorientierter Prozess, in dem Wahrnehmung, Einfühlung und Handeln untrennbar miteinander verbunden sind. Sie richtet sich am individuellen Kind und seiner konkreten Lebenssituation aus (vgl. Kohlen & Kumbruck, 2008, S. 6).

Conradi ergänzt, dass Care durch die Verbindung von Fühlen, Denken und Handeln geprägt ist. Gerade in belasteten familiären Kontexten wie bei der Begleitung eines beeinträchtigten Kindes, wird diese komplexe Verwobenheit besonders deutlich. Die Eltern müssen nicht nur emotional präsent sein, sondern auch verstehen und gleichzeitig praktisch handeln. (Conradi, 2002, S. 41).

Diesbezüglich ist das Vertrauen ein wichtiges Ergebnis gelebter Fürsorge. Benner und Wrubel betonen, dass Hilfe erst dann als Unterstützung erlebt werden kann, wenn sie aus einer verlässlichen Beziehung heraus erfolgt. Dies ist besonders wichtig bei Kindern mit einer

Beeinträchtigung, die auf Stabilität und Sicherheit angewiesen sind (vgl. Kohlen & Kumbruck, 2008, S. 12).

Gleichzeitig zeigt sich aber nur wer selbst in der Lage ist, für sich zu sorgen, kann langfristig für andere da sein. Noddings und Nelson betonen die Notwendigkeit der Selbstsorge, ein Aspekt, der im Alltag oft übersehen wird. Dauerhafte Belastung, fehlende Pausen oder mangelnde soziale Unterstützung gefährden die Stabilität elterlicher Fürsorge. Deshalb braucht es Strukturen der Entlastung, wie professionelle Hilfen, soziale Netzwerke und gesellschaftliche Anerkennung (vgl. Noddings, o.J. S. 7).

Die Pflegewissenschaftlerin Leininger beschreibt Fürsorge in belastenden Situationen, wie bei Krankheit oder Beeinträchtigung, als ethischen Imperativ. Die elterliche Fürsorge wird hier zu tätiger Anteilnahme und Ausdruck moralischer Verantwortung, verwurzelt in kulturellen wie universellen Werten. Der Philosophie zufolge ist es in Momenten höchster Verletzlichkeit nicht nur wünschenswert, sondern notwendig, präsent und handlungsfähig zu sein (vgl. Kohlen & Kumbruck, 2008, S. 9).

In ähnlicher Weise definiert Milton Mayeroff das Ziel von Fürsorge als Hilfe zur Entfaltung des Anderen: „*To care for another person is to help him grow and actualize himself.*“ Auch unter schwierigen Bedingungen müssen Eltern diesen Raum ermöglichen, was eine große emotionale, praktische und ethische Herausforderung darstellt (vgl. Noddings, o.J., S. 108).

Dennoch wird elterliche Fürsorge oft übersehen und in ihrer ethischen Bedeutung unterschätzt. Sigrid Graumann weist darauf hin, dass innerfamiliäre Fürsorge meist als selbstverständlich gilt, gesellschaftlich jedoch kaum gewürdigt wird (vgl. Graumann, 2006, S. 5f.). In individualisierten Gesellschaften, in denen Autonomie hoch bewertet wird, erscheint Fürsorge oft als Schwäche oder Last, und nicht als moralische Stärke. Doch gerade bei beeinträchtigten Menschen wird die ethische Frage nach Schutz, Unterstützung und Solidarität existenziell (vgl. ebd., S. 5).

Ulrich Niehoff kritisiert eine zu stark verkürzte Vorstellung von Autonomie. Seine Ethik der „*Achtsamkeit*“ stellt dagegen das Prinzip der gegenseitigen Bezogenheit in den Mittelpunkt. Menschen sind aufeinander angewiesen, und diese Abhängigkeit soll nicht als Defizit, sondern als Grundlage für respektvolle Beziehungsgestaltung verstanden werden, auch und gerade in Betreuungssituationen (vgl. Niehoff, 2005, S. 70ff.).

Die elterliche Fürsorge ist somit keine private Nebensache, sondern ein wichtiger moralischer Pfeiler der Gesellschaft. Sie ist die Beziehungsarbeit, ethisch begründetes Handeln und Ausdruck tiefer Verbundenheit, besonders in herausfordernden Lebenslagen. Damit Eltern diese Verantwortung langfristig tragen können, braucht es mehr als individuelle Kompetenz, nämlich gesellschaftliche Unterstützung, Anerkennung und verlässliche Entlastungsstrukturen. Denn Fürsorge ist nicht nur individuell, sondern auch sozial und politisch relevant.

2.5 Definition des Begriffs „Belastung“

Eines der Schlüsselkonzepte dieser Arbeit ist das Konzept des „Belastung“. Dieser Begriff wird in der Literatur auf vielfältige Weise verwendet und seine Bedeutung ist keineswegs einheitlich. Belastung steht hier in einem unmittelbaren Zusammenhang mit Stress. Im Rahmen dieser Arbeit, die sich mit den Erfahrungen, Wahrnehmungen und dem Umgang der Eltern mit Stress befasst, ist ein genaues Verständnis von Stress erforderlich.

Der Begriff „Belastung“ ist ein komplexes Konzept, das je nach theoretischem Ansatz unterschiedlich interpretiert werden kann. Laut Faltermeier lässt sich Stress am treffendsten im Rahmen des relationalen oder transaktionalen Verständnisses verstehen. Nach dieser Auffassung entsteht Stress aus der Interaktion zwischen einer Person und ihrer Umwelt, genauer gesagt, wenn eine Person eine Situation so einschätzt, dass die damit verbundenen Anforderungen ihre verfügbaren Ressourcen übersteigen und somit ihr psychisches oder physisches Wohlbefinden gefährden (vgl. Faltermeier, 1988, S. 49). Dieses Verständnis geht auf Lazarus und Folkman zurück, der psychische Stress als *„eine besondere Beziehung zwischen Person und Umwelt, die von der Person so eingeschätzt wird, dass ihre Ressourcen beansprucht oder überstiegen werden und ihr Wohlbefinden gefährdet ist“* (Lazarus / Folkman, 1984, S. 19) definieren.

Faltermeier unterscheidet drei grundlegende Belastungskonzeptionen. Die reaktionsbezogene Perspektive, bei der sich die Belastung als physische, psychische oder verhaltensbezogene Reaktion auf ein Ereignis manifestiert, beispielsweise in Form von Angst, Erschöpfung oder physiologischen Stressreaktionen. Die zweite Perspektive ist die der Stimulation oder der Situation, in der Stress als ein objektives Umweltereignis oder eine externe Stimulation verstanden wird, die potenziell Stressreaktionen auslösen kann. Schließlich die relationale, transaktionale Perspektive, in der Stress aus der subjektiven Bewertung eines Ungleichgewichts zwischen Anforderungen, intern oder extern, und den verfügbaren Fähigkeiten resultiert, um damit umzugehen (vgl. Faltermeier, 1988, S. 49).

Die kognitive Bewertung spielt dabei eine wichtige Rolle. Nur durch die individuelle Bewertung der Situation, ob sie als kontrollierbar und beherrschbar empfunden wird oder nicht, kann das Stressniveau der Person bestimmt werden. Die Anforderungen können extern sein, zum Beispiel Lebensereignisse, welche eine Anpassung notwendig machen, oder intern, wie persönliche Anforderungen, Wertevorstellungen, Programme oder Aufgaben, die einem Individuum, einem sozialen oder organischen System immanent sind (vgl. Lazarus / Launier, 1981, S. 226f.).

Das Belastungskonzept hat seinen Ursprung in der biologischen Stressforschung, insbesondere in den Arbeiten von Hans Selye, der Stress als unspezifische Reaktion des Organismus auf jede Belastung definiert hat, verbunden mit physiologischen Anpassungsprozessen (vgl. Selye, 1981, S. 170).

Darüber hinaus betont Faltermeier die soziale Dimension von Stress. In der sozialepidemiologischen Forschung wird Stress zunehmend im Zusammenhang mit sozialen Lebensbedingungen und psychischen Erkrankungen untersucht. Die Analyse kritischer Lebensereignisse und struktureller Stressoren wie Armut und Stigmatisierung gewinnt zunehmend an Bedeutung (vgl. Faltermeier, 1988, S. 51).

Schließlich wird unterschieden zwischen einer kurzfristigen Belastung, zum Beispiel bei akuten Krisen oder plötzlichen Ereignissen, und einer chronischen und dauerhaften Belastung, zum Beispiel bei anhaltenden Rollenkonflikten, Pflegebedürftigkeit oder sozialer Ausgrenzung. Dabei wird auch berücksichtigt, dass Belastung nicht zwangsläufig negativ sein muss, sondern dass aus belastenden Erfahrungen auch positive Bewältigungs- und Anpassungsprozesse wie persönliches Wachstum oder Resilienz resultieren können (vgl. Faltermeier, 1988, S. 52).

3. Relevante gesetzliche und gesellschaftliche Rahmenbedingungen in Luxemburg

Die Lebenswelt von Familien mit Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen ist eng mit den politischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen des jeweiligen Landes verbunden. In Luxemburg wurden in den letzten Jahren zahlreiche Maßnahmen ergriffen, um die Rechte und Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen zu stärken und eine inklusive Gesellschaft zu fördern. Primäre Bezugspunkte sind die UN-Behindertenrechtskonvention sowie nationale gesetzliche Regelungen und Aktionspläne, die konkrete Unterstützungsangebote und Strukturen im Bildungs- und Sozialsystem verankern. Das folgende Kapitel gibt einen Überblick über die wichtigsten internationalen und nationalen Grundlagen, und wie diese in Luxemburg umgesetzt werden.

3.1 Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihre Umsetzung in Luxemburg

Entstehung und Zielsetzung

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) stellt einen Meilenstein im internationalen Menschenrechtsschutz dar. Sie wurde am 13. Dezember 2006 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen in New York verabschiedet, ebenso wie das entsprechende Fakultativprotokoll (vgl. Lord/Stein, 2008, S. 450). Mit über 900 Verhandlungsteilnehmern war die Zivilgesellschaft in einem noch nie dagewesenen Ausmaß vertreten. Der berühmte Leitsatz der Behindertenbewegung „*Nothing about us without us*“ („Nichts über uns ohne uns“) galt während des gesamten Entstehungsprozesses als Maßstab (vgl. Degener, 2015, S. 56).

Das Übereinkommen trat am 3. Mai 2008 in Kraft, nachdem es von 20 Staaten unterzeichnet worden war (vgl. Lord / Stein, 2008, S. 450). Es ist der erste verbindliche internationale Menschenrechtsvertrag des 21. Jahrhunderts, der ausdrücklich die Rechte von Menschen mit Behinderungen festschreibt (vgl. Degener, 2015, S. 56). Ziel war es nicht, neue Rechte zu schaffen, sondern die bestehenden Menschenrechte im Kontext von Behinderung anzuwenden und damit Diskriminierungen zu verringern (vgl. Arnardóttir, 2011, S. 201).

Ein wichtiger Bestandteil der Konvention ist der Paradigmenwechsel im Verständnis von Behinderung. Während frühere Modelle Behinderung als individuelles Defizit betrachteten, konzentriert sich die UN-BRK auf die gesellschaftlichen Barrieren, die Menschen mit Behinderungen an einer gleichberechtigten Teilhabe hindern (vgl. Die Regierung des

Großherzogtums Luxemburg, 2020, S. 16). Sie folgt damit einem menschenrechtsbasierten Modell der Behinderung, das den Schwerpunkt nicht auf die individuelle Behinderung legt, sondern auf das Zusammenspiel von Behinderung und sozialen Barrieren (vgl. Hirschberg, 2018, S. 119). Degener betont, dass die schwierige Situation, in der sich viele Menschen mit Behinderungen befinden, weniger auf ihre Behinderung zurückzuführen ist als vielmehr auf strukturelle Benachteiligungen. (vgl. Degener, 2009, S. 200). Die UN-Behindertenrechtskonvention betont daher Autonomie, Selbstbestimmung und Inklusion als grundlegende Werte (vgl. Wansing, 2015, S. 49).

Ratifizierung und rechtliche Einbettung in Luxemburg

Luxemburg hat die UN-BRK über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und ihr Fakultativprotokoll am 30. März 2007 unterzeichnet. Nach Vorlage eines Gesetzentwurfs im Jahr 2010 erfolgte die Ratifizierung und die Umsetzung in nationales Recht mit dem Gesetz vom 28. Juli 2011 in französischer Sprache (vgl. *Loi du 28 juillet 2011*). Am 26. September 2011 reichte Luxemburg das Ratifizierungsdokument ein. Seit dem 26. Oktober 2011 ist Luxemburg damit völkerrechtlich an die Bestimmung der Konvention gebunden (vgl. Powell / Limbach – Reich, 2015, S. 96).

Nationale Aktionspläne zur Umsetzung

Zur Umsetzung der Konvention veröffentlichte die luxemburgische Regierung, März 2012 den ersten nationalen Aktionsplan (NAP). Dieser umfasste elf Schwerpunktthemen, eine Situationsanalyse sowie spezifische Maßnahmen und Ziele. Die Umsetzung war auf fünf Jahre angelegt, wobei der Aktionsplan bewusst als dynamischer Prozess konzipiert wurde (vgl. Powell / Limbach-Reich, 2015, S. 96). Darauf folgt der zweite Nationale Aktionsplan (2019 – 2024), welcher vom Regierungsrat am 20. Dezember 2019 anerkannt wurde. Er umfasst acht prioritäre Themenfelder, die jeweils einem Artikel der UN-BRK zugeordnet sind (vgl. MFAMIGR, 2020a, S. 7f.).

1. „Sensibilisierung (Artikel 8)
2. Anerkennung der Rechtspersönlichkeit unter gleichen Bedingungen (Artikel 12)
3. Unabhängigkeit Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft (Artikel 19)
4. Freiheit der Meinungsäußerung und Zugang zu Informationen (Artikel 21)
5. Bildung (Artikel 24)
6. Gesundheit (Artikel 25)
7. Arbeit und Beschäftigung (Artikel 27)

8. Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben (Artikel 29)“

Insgesamt enthält der Aktionsplan 29 Prioritäten, 55 Ziele und 97 konkrete Maßnahmen (vgl. ebd., S. 10). Jedes Ministerium in Luxemburg ist für die Umsetzung der Maßnahmen zuständig, die in seinen Bereich fallen (vgl. ebd., S. 8).

Trotz des bedeutsamen Fortschritts, bestehen weiterhin Herausforderungen, insbesondere im Bereich der vollständigen Barrierefreiheit und inklusiven Bildung. Der Staat hat anerkannt, dass einige Maßnahmen des ersten Aktionsplans noch nicht vollständig realisiert wurden (vgl. ebd.).

Zuständigkeiten und Überwachungsmechanismen

Im Rahmen von Artikel 33.1 der UN-BRK wurde das Ministerium für Familie, Integration und die Großregion als nationale Anlaufstelle zur Koordination der Umsetzung benannt (vgl. MFAMIGR, 2020a, S. 5f.). Innerhalb jeden Ministeriums gibt es zudem sogenannte UN-BRK-Ansprechpartner: innen, die bei neuen Gesetzgebungen auf die Berücksichtigung der Interessen von Menschen mit Behinderung achten (vgl. MFAMIGR, 2020a, S. 12).

Aufgrund von Artikel 33.2 (vgl. United Nations, 2006, S. 25) der UN-BRK sind die Unterzeichnerstaaten auch verpflichtet, unabhängige Stellen einzurichten, die die Umsetzung der Konvention fördern und überwachen.

1. Das Zentrum für Gleichbehandlung (*Centre pour l'égalité de traitement* (CET)) fungiert, als Monitoring-Stelle und ist zuständig für die Kontrolle der Gesetzgebung und politische Programme im Sinne der UN-BRK (vgl. ANED, 2025).
2. Die Beratende Menschenrechtskommission (*Commission consultative des Droits de l'Homme*) erarbeitet Gutachten, Studien und Empfehlungen zur Umsetzung der UNBRK (vgl. MFAMIGR / Info-Handicap, 2021).
3. Zusätzlich wurde ein Ombudsmann (Mediator) als unabhängige Beschwerdeinstanz eingesetzt, der individuelle Reklamationen entgegennehmen kann (vgl. MFAMIGR, 2020a, S. 78).

Laut dem Artikel 33.3 der Konvention muss auch die Zivilgesellschaft, insbesondere Menschen mit Behinderungen und die sie vertretenden Organisationen, in die Überwachung einbezogen werden (vgl. United Nations, 2006, Art. 33).

Ende 2013 legte Luxemburg den ersten periodischen Bericht über die Umsetzung des Übereinkommens vor. Im August 2017 präsentierte eine luxemburgische Delegation diesen

Bericht in Genf und tauschte sich mit dem UN-Ausschuss aus. Im Oktober 2017 veröffentlichte der Ausschuss seine Schlussbemerkungen (vgl. MFAMIGR, 2020a, S. 79).

Umsetzung von Artikel 24: Recht auf inklusive Bildung

Ein wichtiger Beitrag zur UN-BRK ist Artikel 24, der das Recht auf inklusive Bildung betont. Luxemburg hat in seinem ersten Nationalen Aktionsplan bereits grundlegende Reformen in diesem Bereich angekündigt, darunter die Überarbeitung des Sonderschulgesetzes von 1973 (vgl. MFAMIGR, 2020b, S. 21). Demzufolge soll das sonderpädagogische System Teil der Regelschule sein und nur bei Bedarf sonderpädagogisch intervenieren. Als Kompetenzzentrum für Sonderpädagogik soll seine Expertise genutzt werden, um das ausgebildete Personal adäquat einsetzen zu können. Für die Schülerinnen und Schüler mit Behinderung soll dies bedeuten, dass sie in einer Regelschule angemeldet werden, durch Verfahren erfasst werden und anschließend angemessen betreut werden. Darüber hinaus sollen sie im Rahmen eines sogenannten integrativen Prozesses so weit wie möglich am Unterricht in der Regelschule teilnehmen (MFAMIGR, 2020b, S. 20). Das Bildungsministerium erwähnte auch die Stärkung und Rekrutierung von speziell ausgebildetem Personal, wie z. B. Sozialpädagog:innen (vgl. ebd., 22f.).

3.2 Nationale Gesetze zur Inklusion in Luxemburg

Gesetzlicher Rahmen der schulischen Inklusion

Schüler:innen mit besonderen Förderbedarf, haben in Luxemburg einen rechtlichen Anspruch auf angemessene Unterstützungs- und Fördermaßnahmen. Diese gibt sowohl für die Grundschule als auch für die Sekundarschule. Die Maßnahmen werden individuell für jedes Individuum angepasst und können in der Schule also auch außerhalb oder in spezialisierten Einrichtungen stattfinden (vgl. Guichet.lu, 2024a, o. S.).

Gesetz vom 20 Juli 2018: Kompetenzzentren für spezialisierte psychopädagogische Betreuung

Das Gesetz vom 20 Juli 2018 bildet das zentrale gesetzliche Fundament für die spezialisierte Betreuung von Kindern mit besonderen Bildungsbedürfnissen. Sie sieht die Einrichtung von acht Kompetenzzentren (Centres de compétences) sowie einer Übergangsagentur (ATVA) vor. Diese Einrichtungen bieten spezialisierte Diagnostik, Beratung, Therapie, Schulung und Betreuung.

Die folgenden acht Kompetenzzentren sind gesetzlich verankert (vgl. Loi du 20 juillet, 2018, Artikel 3):

1. Zentrum für die Entwicklung von Sprach-, Hör und kommunikativen Fähigkeiten (Centre pour le développement des compétences langagières, auditives et communicatives).
2. Zentrum für die Entwicklung von Fähigkeiten im Zusammenhang mit dem Sehen (Centre pour le développement des compétences relatives à la vue).
3. Zentrum für die sozial-emotionale Entwicklung (Centre pour le développement socio-émotionnel).
4. Zentrum für die Entwicklung des Lernens (Centre pour le développement des apprentissages)
5. Zentrum für die motorische und körperliche Entwicklung (Centre pour le développement moteur et corporel)
6. Zentrum für die intellektuelle Entwicklung (Centre pour le développement intellectuel)
7. Zentrum für Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung (Centre pour enfants et jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme)
8. Zentrum für Kinder und Jugendliche mit hohem Potenzial (Centre pour enfants et jeunes à haut potentiel)

Diese Zentren arbeiten im Netzwerk zusammen, um Ressourcen effizient zu nutzen und Synergien zu schaffen (vgl. Loi du 20 juillet 2018, Artikel 3).

Aufgaben und Leistungen der Kompetenzzentren

Diese Zentren haben die Aufgabe, Frühförderung, Diagnostik und Therapie anzubieten, aber auch schulische Begleitung, Berufsorientierung und Unterstützung beim Übergang ins Erwachsenenleben. Sie arbeiten eng mit Schulen, Eltern und externen Akteuren zusammen (vgl. Loi du 20 juillet 2018, Artikel 2-5).

Ein wichtiges Element dieses System ist die nationale Inklusionskommission (Commission nationale d'inclusion (CNI)). Diese setzt sich aus Vertreter:innen des Bildungs-, Gesundheits- und Familienministeriums, der nationale Kinderhilfsorganisation (Office national de l'enfance (ONE)) der Kompetenzzentren, eines betroffenen Elternkomitees sowie eines interdisziplinären Teams wie Psycholog:innen, Sozialarbeiter:innen, Fachärzt:innen für Kinderpsychiatrie oder Pädiatrie zusammen (vgl. Loi du 20 juillet 2018, Artikel 46). Im Einzelfall werden auch regionale Akteure wie die lokale Inklusionskommission, ein Mitglied der Unterstützungsgruppe

für Schüler:innen mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen, (Équipe de soutien des élèves à besoins éducatifs spécifiques (ESEB)) oder die/der zuständige Lehrer:in einbezogen, je nach Schulstufe, Grundschule oder Sekundarstufe (vgl. ebd.). Die CNI prüft und entscheidet über Anträge auf spezialisierte ambulante Interventionen oder eine spezialisierte Beschulung. Solche Anträge können von Inklusionskommissionen, anerkannten sozialen oder therapeutischen Einrichtungen, dem behandelnden Arzt oder direkt von Eltern, beziehungsweise volljährigen Schüler:innen eingereicht werden. Voraussetzung ist stets das schriftliche Einverständnis der Erziehungsberechtigten oder der betroffenen volljährigen Person (vgl. Loi du 20 juillet 2018, Artikel 21–24).

Nach einer eventuellen Beauftragung eines Kompetenzzentrums zur Durchführung einer spezialisierten Diagnostik prüft die CNI den Befund und entscheidet über weitere Maßnahmen. Diese dürfen jedoch nur mit Zustimmung der Eltern oder des volljährigen Schülers umgesetzt werden (vgl. Loi du 20 juillet 2018, Art. 27ff.).

Darüber hinaus können Eltern oder volljährige Schüler:innen auch direkt ein Kompetenzzentrum kontaktieren, um Rat oder eine Diagnostik zu erhalten. Vorschläge für eine weiterführende Betreuung, die sich daraus ergeben, müssen wiederum von der CNI geprüft und genehmigt werden (vgl. Men.lu, 2023, o. S.).

Finanzielle Unterstützung: Sonderzulage bei Behinderung

Eine weitere Unterstützungsmaßnahme für Familien mit einem beeinträchtigten Kind besteht darin, dass sie unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf eine monatliche Sonderzulage haben. Die Familien können Sonderzulage in Höhe von 200 Euro erhalten, wenn eine mindestens 50%ige Einschränkung der körperlichen oder geistigen Leistungsfähigkeit vorliegt. Die Zulage wird zusätzlich zum Kindergeld gezahlt und von der Kasse für die Zukunft der Kinder (Caisse pour l’avenir des enfants) verwaltet (vgl. Guichet.lu, 2022, o. S.).

Nationale Unterstützungsstrukturen und Netzwerke zur inklusiven Bildung

Die gesetzlich verankerte Inklusion wird auf nationaler Ebene durch ein komplexes System von Akteuren und Fachorganisationen konkret umgesetzt. Die wichtigsten Instanzen sind:

- **Spezialisierte Lehrpersonen (I-EBS)** (Instituteurs spécialisés): speziell ausgebildete Lehrpersonen, die Schüler: innen mit besonderem Förderbedarf in der Klasse begleiten und gezielte Fördermaßnahmen umsetzen (vgl. Guichet.lu, 2024b, o. S.).

- **Assistent:innen für Schüler:innen mit spezifischem Bildungsbedarf (A-EBS)** (Assistants pour élèves à besoins éducatifs spécifiques): pädagogische Hilfskräfte, die I-EBS unterstützen und bei alltäglichen Aktivitäten helfen (vgl. ebd.).
- **Unterstützungsteams für Schüler:innen mit spezifischem Bildungsbedarf (ESEB)** (Équipes de soutien des élèves à besoins éducatifs spécifiques): interdisziplinäre Teams, die in jeder der 15 Grundschuldirektionen und in allen Sekundarschulen tätig sind. Sie beraten Lehrkräfte und Eltern, führen Diagnosen durch und leisten direkte Unterstützung in der Schule (vgl. Guichet.lu, 2024c, o. S.).
- **Inklusionskommission (CI)** (Commission d'inclusion): schulinterne Inklusionskommissionen, die für die Erstellung und Evaluation des individualisierten Förderplans zuständig sind. Sie können Empfehlungen an übergeordnete Gremien weiterleiten (vgl. ebd.).
- **Nationale Inklusionskommission (CNI)** (Commission nationale d'inclusion): nationale Instanz zur Entscheidung über die Zuweisung zu Kompetenzzentren, Durchführung spezieller Diagnostik sowie Koordination komplexer Unterstützungsmaßnahmen. Sie arbeitet mit den CI, den Kompetenzzentren, medizinischen Diensten und Eltern zusammen (vgl. Loi du 20 juillet 2018, Artikel 47).

Zusammen sorgen diese Strukturen dafür, dass Inklusion im luxemburgischen Bildungssystem nicht nur ein theoretisches Ziel ist, sondern eine konkrete Realität. Sie stehen in ständigem Kontakt und bilden ein multidisziplinäres Netzwerk zur Begleitung von Kindern mit besonderen Bildungsbedürfnissen (vgl. Guichet.lu, 2024b, o. S.).

4. Theoretischer Hintergrund

Um die Lebensbedingungen und Bedürfnisse von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern sowie die Nutzung und Wirksamkeit der bestehenden Unterstützungsangebote im luxemburgischen Kontext differenziert analysieren zu können, bedarf es eines soliden theoretischen Rahmens. Die Auswahl der folgenden vier Modelle erfolgt unter Berücksichtigung unterschiedlicher, sich ergänzender Analyseebenen. Während das Mehrebenenmodell von Burr und Klein die Belastungsintensität und die strukturellen Auswirkungen familiärer Stressoren beschreibt, ermöglicht die Bedürfnispyramide von Maslow eine systematische Identifizierung und Hierarchisierung der familiären Grundbedürfnisse. Das Angebot-Nutzung-Modell nach Helmke dient der Analyse struktureller Rahmenbedingungen und individueller Aneignungsprozesse im Kontext professioneller Unterstützungsangebote. Das FAAR-Modell nach Patterson schließlich ermöglicht eine systemische Betrachtung familiärer Bewältigungsprozesse und -strategien unter Berücksichtigung von Ressourcen, Belastungen und Bedeutungszuschreibungen.

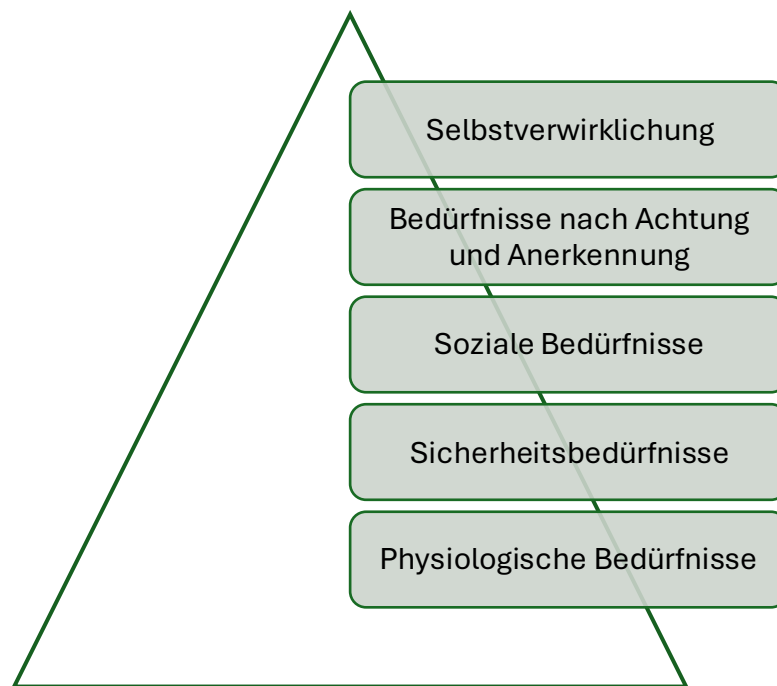
4.1 Die Bedürfnishierarchie nach Abraham H. Maslow

Das Modell von Maslow erweist sich als besonders nützlich im Kontext dieser Arbeit, da es hilft, die Bedürfnisse von Eltern mit Kindern, die kognitive Störungen haben, systematisch zu erfassen und zu differenzieren. Es bietet einen theoretischen Rahmen, um die vielfältigen elterlichen Bedürfnisse zu strukturieren und deren Hierarchie zu verstehen. Die Pyramidenstruktur ermöglicht es, grundlegende existenzielle Bedürfnisse wie Sicherheit, Stabilität oder Entlastung im Alltag sowie soziale und psychologische Bedürfnisse wie Zugehörigkeit, Anerkennung oder Selbstverwirklichung herauszuarbeiten und miteinander in Beziehung zu setzen.

Abraham Harold Maslow (1908–1970) war ein US-amerikanischer Psychologe und zählt zu den bedeutendsten Vertretern der Humanistischen Psychologie. Als Mitbegründer dieses sogenannten „Dritten Wegs“ in der Psychologie neben Psychoanalyse und Behaviorismus entwarf er ein ganzheitliches Menschenbild, das den Fokus auf Entwicklung, Wachstum und Selbstverwirklichung legt. Berühmt wurde Maslow vor allem durch sein Modell der Bedürfnishierarchie, das menschliche Bedürfnisse in fünf Stufen gliedert (vgl. Helmut, 2024, o. S.).

Diese Theorie wurde ursprünglich 1943 in der Zeitschrift „*Psychological Review*“ unter dem Titel „*A Theory of Human Motivation*“ veröffentlicht (vgl. Maslow, 1943, S. 370). Dieses Modell zählt bis heute zu den meistzitierten Modellen in der Psychologie und den Sozialwissenschaften (vgl. Eckert, 2012, S. 45).

Das Stufenmodell menschlicher Bedürfnisse, wird häufig in Form einer Pyramide dargestellt und beschreibt eine hierarchische Anordnung grundlegender Bedürfnisse (vgl. Eckert, 2002 S. 26). Eine Grundannahme des Modells besteht darin, dass grundlegende Bedürfnisse, wie physiologische oder Sicherheitsbedürfnisse, vorrangig befriedigt sein müssen, bevor Bedürfnisse höherer Ordnung, wie soziale Zugehörigkeit, Anerkennung oder Selbstverwirklichung, handlungsmotivierend wirksam werden können (vgl. Eckert, 2012, S. 46).



Die Pyramide gliedert sich in fünf kennzeichnende Bedürfnisstufen:

1. Physiologische Bedürfnisse

Diese Bedürfnisse bilden die Basis der Pyramide und umfassen elementare Anforderungen des menschlichen Organismus wie Nahrung, Wasser, Schlaf, Sexualität und Bewegung (vgl. Eckert, 2012, S. 46). Ihre Befriedigung ist grundlegend für das physische Überleben und stellt die Voraussetzung für das Streben nach höheren Bedürfnissen dar (vgl. Maslow, 1977, S. 87f.).

2. Sicherheitsbedürfnisse

Nach der Befriedigung physiologischer Grundbedürfnisse treten Sicherheitsbedürfnisse in den Vordergrund. Hierzu zählen das Bedürfnis nach Schutz, Stabilität, Ordnung, Struktur sowie Angstfreiheit und Geborgenheit (vgl. Eckert, 2012, S. 46).

3. Soziale Bedürfnisse: Zugehörigkeit und Liebe

Der Mensch strebt nach sozialer Eingebundenheit, Zuneigung, Freundschaft, Akzeptanz und liebevollen Beziehungen. Diese sozialen Bedürfnisse werden auch als „Zugehörigkeitsbedürfnisse“ bezeichnet und äußern sich im Wunsch nach Gemeinschaft und zwischenmenschlicher Verbundenheit (vgl. Eckert, 2012, S. 46).

4. Bedürfnisse nach Achtung und Anerkennung

Auf dieser Ebene geht es um Selbstachtung und das Bedürfnis nach Wertschätzung durch andere (vgl. Eckert, 2012, S. 46). Maslow unterscheidet zwei Ausprägungen: das Streben nach innerer Stärke, Kompetenz und Unabhängigkeit sowie das Bedürfnis nach Anerkennung, Prestige und gesellschaftlicher Wertschätzung (vgl. Maslow, 1943, S. 381f.).

5. Selbstverwirklichung

An der Spitze der Bedürfnispyramide steht das Streben nach Selbstverwirklichung, das Bedürfnis, das eigene Potenzial auszuschöpfen, kreativ tätig zu sein, sinnvolle Ziele zu verfolgen und im Einklang mit den eigenen Werten zu leben (vgl. Maslow, 1977, S. 87f.). Maslow beschreibt dies mit dem Satz: „*Was ein Mensch sein kann, muss er sein*“ (Maslow, 1943, S. 382).

Die ersten vier Ebenen bezeichnet Maslow als „*Defizitbedürfnisse*“. Ihre Nichterfüllung erzeugt ein Mangelgefühl, während ihre Befriedigung dazu führt, dass sie als Motivatoren an Relevanz verlieren. Erst wenn diese Bedürfnisse weitgehend erfüllt sind, können „*Wachstumsbedürfnisse*“ wie die Selbstverwirklichung zur dominierenden Motivation werden (vgl. Eckert, 2012, S. 46).

Trotz der weiten Verbreitung des Modells wurde es auch kritisch diskutiert. So wird unter anderem die strikte hierarchische Abfolge infrage gestellt, da individuelle Lebenssituationen, kulturelle Unterschiede oder frühkindliche Erfahrungen zu einer veränderten Gewichtung führen können (vgl. Eckert, 2012, S. 46). Dennoch bietet das Modell nach wie vor eine

anschauliche Strukturierung und Orientierung zur Analyse menschlicher Bedürfnisse, insbesondere auch in der Praxis der Sozialen Arbeit und Pädagogik (vgl. Eckert, 2002, S. 26).

Wie sich aus Eckerts Darstellung ableiten lässt, können Bedürfnisse insbesondere im familiären Kontext von Kindern mit Beeinträchtigung nicht isoliert betrachtet werden, sondern stehen in enger Wechselwirkung mit individuellen Lebenslagen, emotionalen Verarbeitungsprozessen und den strukturellen Rahmenbedingungen (vgl. Eckert, 2012, S. 44). Die Bedürfnispyramide nach Maslow kann daher als analytisches Werkzeug dienen, um zu untersuchen, inwieweit familiäre Bedürfnisse befriedigt oder blockiert sind, und welche Folgen sich daraus für das emotionale, soziale und gesundheitliche Wohlbefinden der Betroffenen ergeben.

4.2 Das Stufenmodell von Burr und Klein (1994)

Im Rahmen dieser Arbeit erscheint die Anwendung des Stufenmodells von Burr und Klein besonders sinnvoll. Es ermöglicht eine systematische Differenzierung der Stressreaktionen innerhalb von Familien und bietet damit eine differenzierte Perspektive auf familiäre Anpassungsprozesse. Im Unterschied zu klassischen linearen Modellen wie dem ABC-X Modell von Hill, das Stress als Ergebnis eines linearen Ursache-Wirkung-Zusammenhangs zwischen Ereignis, Ressourcen und subjektiver Bewertung konzipiert, verstehen Burr und Klein Stress als Ergebnis von Störungen innerhalb eines dynamischen, zirkulären Familiensystems (Burr & Klein, 1994, S. 30ff.).

Burr und Klein kritisieren, dass Modelle wie das ABC-X-Modell häufig zu mechanistisch agieren und der Komplexität familiärer Lebensrealitäten nicht gerecht werden. Sie plädieren für eine systemtheoretisch fundierte Betrachtungsweise, die die nicht-linearen, prozesshaften und evolutiven Aspekte familiärer Entwicklung stärker berücksichtigt (ebd., S. 31f.). Demnach entsteht Stress nicht allein durch ein externes Ereignis, sondern durch eine Störung im Regelkreislauf des Familiensystems, also dort, wo Familien normalerweise äußere Einflüsse in funktionale Ergebnisse wie emotionale Nähe, Sicherheit oder Entwicklung umwandeln (ebd., S. 33). Wenn diese Umwandlungsprozesse durch äußere oder innere Veränderungen gestört werden und bestehende Strategien nicht mehr ausreichen, wird Stress spürbar (ebd., S. 34).

Zur Beschreibung möglicher Reaktionen auf solche Störungen entwickelten Burr und Klein ein dreistufiges Modell: Level I, II und III, wobei jede Stufe eine unterschiedlich tiefe Veränderung im System der Familie erfordert (ebd., S. 43ff.).

Level I Stress

Auf der ersten Stufe versuchen Familien, auf belastende Situationen mit konkreten, meist pragmatischen Veränderungen in ihrem Alltag zu reagieren – etwa durch die Umverteilung von Aufgaben, das Aufstellen neuer Regeln oder das Einholen externer Informationen (Burr & Klein, 1994, S. 46). Die grundlegende Struktur des Familiensystems bleibt dabei jedoch unangetastet. Familien passen sich an, ohne die „Regeln über die Regeln“ zu hinterfragen. Solche Anpassungen erfolgen bewusst oder unbewusst auf der Verhaltensebene, etwa durch Gespräche mit Freunden, Nachbarn oder Familienräten (ebd., S. 47).

Ein klassisches Beispiel für eine Level-I-Reaktion ist die Neuorganisation des Familienalltags nach der Geburt eines Kindes. Trotz der damit einhergehenden Herausforderungen bleibt das grundlegende familiäre Beziehungsgefüge bestehen (ebd.). Diese Ebene beschreibt also vorwiegend funktionale, stabile Anpassungen, bei denen bestehende Coping Mechanismen ausreichen.

Level II Stress

Reichen diese oberflächlichen Anpassungen nicht mehr aus, geraten Familien in die zweite Stufe. Hier werden nicht nur einzelne Handlungen, sondern ganze Strukturen des Zusammenlebens in Frage gestellt. Dies betrifft unter anderem Entscheidungsprozesse, Rollenzuschreibungen und Kommunikationsmuster (Burr & Klein, 1994, S. 48). Es geht um die grundlegende Neugestaltung der familiären Organisation.

Ein Beispiel ist der Umgang mit chronischem Fehlverhalten eines Kindes. Wenn herkömmliche Erziehungsstrategien versagen, müssen Eltern möglicherweise ihr gesamtes pädagogisches Konzept überdenken – etwa durch den Übergang von einem autoritären zu einem partizipativen Erziehungsstil (ebd.). Auch Partnerschaftsmodelle können auf dieser Ebene hinterfragt werden, zum Beispiel wenn in einer traditionell geprägten Beziehung eine neue Aushandlung von Verantwortung und Machtverhältnissen notwendig wird (ebd.).

Diese strukturellen Veränderungen greifen tiefer als bloße Alltagsanpassungen und erfordern oftmals eine bewusste Reflexion der inneren Funktionsweise des Familiensystems – also eine Veränderung auf der sogenannten Metastrukturebene.

Level III Stress

Die dritte Stufe des Modells beschreibt die tiefgreifendste Form familiärer Transformation. Sie ist dann notwendig, wenn weder verhaltensbezogene noch strukturelle Veränderungen ausreichen, um mit einem belastenden Ereignis umzugehen. In solchen Fällen beginnen Familien, ihre grundlegenden Überzeugungen, Werte und Weltbilder zu hinterfragen (Burr & Klein, 1994, S. 49).

Dies betrifft beispielsweise spirituelle Vorstellungen, moralische Grundannahmen oder das Menschenbild. Wenn etwa ein Kind mit einer schweren chronischen Erkrankung oder einer Behinderung geboren wird, kann dies existenzielle Fragen über das Leben, den Sinn von Leid oder die Kontrollierbarkeit der Zukunft aufwerfen. Familien können in dieser Phase etwa eine fatalistischere Sichtweise entwickeln oder sich aktiv gesellschaftspolitisch engagieren, um strukturelle Missstände zu bekämpfen (ebd., S. 50).

Solche tiefgreifenden Paradigmenwechsel sind nicht nur mit hoher emotionaler Belastung verbunden, sondern können auch langfristig zur Etablierung einer neuen inneren Stabilität führen. Dies durch die Entwicklung eines transformierten Familiennarrativs oder einer veränderten Identität.

Empirische Implikationen: Zyklische Verläufe und frühe Level-III-Prozesse

In ihren empirischen Untersuchungen stellten Burr und Klein fest, dass Familien mit chronischen Belastungen – etwa aufgrund einer Behinderung eines Kindes – nicht zwingend linear durch die drei Stufen gehen. Vielmehr zeigte sich, dass insbesondere bei sehr belastenden Ereignissen Level-III-Prozesse bereits zu Beginn notwendig werden können (Burr & Klein, 1994, S. 190). Darüber hinaus beschreiben sie zyklische Verläufe: Familien kehren immer wieder zu den verschiedenen Stufen zurück, etwa wenn sich der Gesundheitszustand eines Kindes verändert oder neue Herausforderungen entstehen (ebd.).

Diese Erkenntnisse unterstreichen die Prozesshaftigkeit familiärer Bewältigung und zeigen, dass Anpassungsleistungen nicht einmalig erfolgen, sondern über Jahre hinweg kontinuierlich ausgehandelt werden müssen.

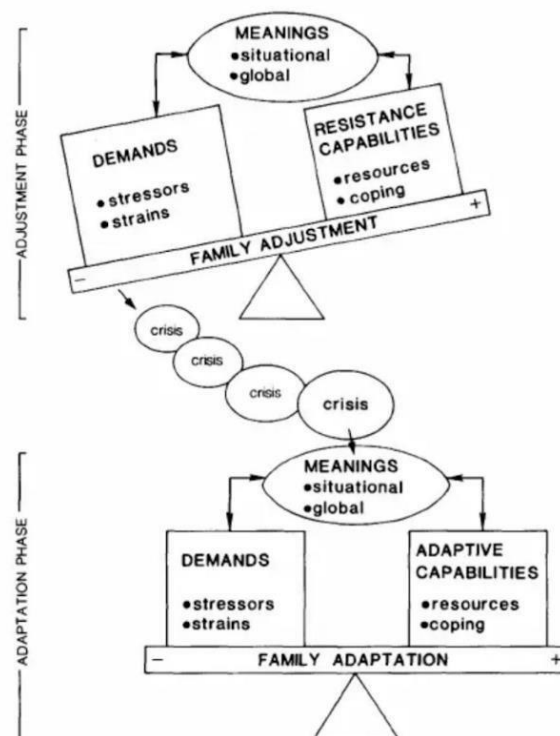
Diesbezüglich bietet das Stufenmodell von Burr und Klein eine differenzierte, systemtheoretische Perspektive auf familiäre Anpassungsprozesse. Es ermöglicht nicht nur eine Beschreibung von Bewältigungsstrategien auf Verhaltensebene, sondern auch eine Analyse struktureller und weltanschaulicher Veränderungen innerhalb des Familiensystems. Besonders

im Kontext chronischer Belastungen – wie der Erziehung eines kognitiv beeinträchtigten Kindes – wird deutlich, wie hilfreich dieses Modell ist, um die Dynamik und Tiefe familiärer Veränderungsprozesse zu erfassen. Es betont die aktive, reflexive Rolle der Familie im Umgang mit Stress und erweitert die klassische, lineare Sichtweise um eine systemisch-evolutionäre Dimension.

4.3 Das Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model

Familien mit Kindern, mit einer kognitiven Beeinträchtigung, sind besonders vielfältigen und langfristigen Belastungen ausgesetzt, die sowohl strukturelle Anforderungen als auch emotionale und soziale Herausforderungen mit sich bringen. Diese Belastungen können das familiäre Gleichgewicht erheblich stören und erfordern oft neue Formen der Anpassung. Das Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Modell von Joan M. Patterson, ist ein auf theoretischen Grundlagen basierendes systemisches Modell, das es ermöglicht, die Dynamik des familiären Stressmanagements differenziert zu erfassen. Es integriert die biologische, psychologische und soziale Ebene und eignet sich daher besonders für die Analyse und das Verständnis der Lebenswirklichkeit von Familien mit Kindern, die kognitiven Störungen haben (vgl. Patterson, 1988, S. 202).

Abbildung 1: Das „Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model“ (Patterson, 1988, S. 209)



Das FAAR-Modell (Family Adjustment and Adaptation Response Model) beschreibt die Prozesse, durch die Familien versuchen, ein Gleichgewicht zwischen Anforderungen (demands) und Fähigkeiten (capabilities) herzustellen. Diese Balance wird durch die Bedeutungen (meanings) vermittelt, die die Familie den Anforderungen und ihren Bewältigungsmöglichkeiten zuschreibt (vgl. Patterson, 1988, S. 210). Wie in Abbildung 1: FAAR-Modell dargestellt, verläuft dieser Prozess zyklisch über die Phasen Anpassung (adjustment), Krise und Adaptation (vgl. ebd.).

Laut Patterson entstehen Anforderungen an das Familiensystem aus Stressoren (stressors), also zeitlich klar definierten Ereignissen, zum Beispiel der Diagnose einer kognitiven Beeinträchtigung bei einem Kind, und Belastungen (strains), also dauerhaften Spannungen ohne klaren Anfang oder Ende (vgl. Patterson, 1988, S. 210ff.). Diese Anforderungen sammeln sich zu einem sogenannten „*pile-up of demands*“, der das familiäre Gleichgewicht empfindlich stören kann (vgl. ebd., S. 214f.).

Nach Patterson lassen sich die Fähigkeiten (capabilities) in zwei Hauptkategorien einteilen, erstens in Ressourcen, wie Selbstwertgefühl, soziale Unterstützung oder finanzielle Mittel, und zweitens in Bewältigungsverhalten (coping behaviors), also konkrete Strategien der Problembewältigung. Diese Ressourcen können individueller, familiärer oder gemeinschaftlicher (community-based) Natur sein (vgl. ebd., S. 215ff.).

Eine besondere Rolle spielt dabei die soziale Unterstützung, die laut Patterson in emotionaler, informativer und instrumenteller Form auftreten kann (vgl. ebd., S. 217f.). Gerade für Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind kann ein gut funktionierendes Unterstützungssystem, beispielsweise durch Schule, Therapeuten oder Selbsthilfegruppen, entscheidend für die Aufrechterhaltung des familiären Gleichgewichts sein.

Die von der Familie zugeschriebenen Bedeutungen (meanings) vermitteln zwischen Anforderungen und Fähigkeiten. Patterson unterscheidet hier zwischen situationalen Bedeutungen, z. B. der subjektiven Bewertung einer bestimmten Belastung, und globalen Bedeutungen, dem sogenannten Familienschema (family schema), einem überdauernden Orientierungssystem aus Werten, Überzeugungen und Sichtweisen der Familie auf sich selbst und ihre Umwelt (vgl. ebd., S. 221ff.).

Ein Konflikt in der Bewertung einer Situation kann laut Patterson entstehen, wenn Familienmitglieder ein und dieselbe Anforderung unterschiedlich bewerten. Übertragen auf Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind könnte dies beispielsweise bedeuten, dass die Mutter den Förderbedarf als überfordernd erlebt, während der Vater ihn als lösbar empfindet. Solche diskrepanten Bedeutungszuschreibungen können zu neuen Spannungen führen (vgl. ebd., S. 224).

Die Interaktion zwischen Anforderungen, Fähigkeiten und Bedeutungszuschreibungen verläuft jedoch nicht statisch, sondern dynamisch in mehreren Phasen, die den Verlauf familiärer Bewältigungsprozesse strukturieren:

1. Anpassung (Adjustment)

In der ersten Phase versucht die Familie, neue Anforderungen mit bestehenden Fähigkeiten zu bewältigen, ohne grundlegende Veränderungen vorzunehmen. Diese Phase ist durch Stabilität gekennzeichnet, auch wenn kleinere Probleme auftreten können (vgl. Patterson, 1988, S. 210).

2. Krise

Wenn die Anforderungen die vorhandenen Fähigkeiten übersteigen, gerät die Familie in eine Krise, die durch Desorganisation und Instabilität gekennzeichnet ist (vgl. ebd., S. 210f.). Eine Familie mit einem plötzlich diagnostizierten behinderten Kind kann zum Beispiel in eine solche Krise geraten, wenn Unterstützungssysteme fehlen und eine emotionale Überforderung entsteht.

3. Adaptation

In der Adaptationsphase entwickelt die Familie neue Fähigkeiten, passt ihre Bedeutungsstrukturen an und verändert ihre Rollenverteilung, Beziehungsregeln und Interaktionsmuster, sogenannte „*second-order changes*“ (vgl. ebd., S. 226f.). Diese tiefgreifenden Veränderungen entstehen als Reaktion auf eine anhaltende Ungleichgewichtssituation zwischen Anforderungen und Fähigkeiten und betreffen häufig die Struktur und Organisation des familiären Systems.

Patterson beschreibt beispielhaft, wie eine schwerwiegende Belastung, beispielsweise die längere Hospitalisierung des Hauptverdieners, eine Umstrukturierung innerhalb der Familie erforderlich machen kann. In einem solchen Fall übernimmt der andere Elternteil möglicherweise eine zusätzliche Erwerbstätigkeit, was wiederum zu weiteren Anpassungen wie der Neuverteilung häuslicher Aufgaben oder veränderter Zeitznutzung führt (vgl. ebd., S. 230).

Übertragen auf Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind könnte dies bedeuten, dass ein Elternteil beruflich kürzertritt, um sich intensiver der Betreuung zu widmen, während andere familiäre Rollen und Aufgaben neu ausgehandelt werden. Auch neue Bedeutungen und Zukunftsbilder können in dieser Phase entstehen, indem Eltern lernen, die Entwicklungsschritte ihres Kindes anders zu bewerten, die Beziehung neu zu gestalten oder ihre Erwartungen an das Familienleben zu verändern. Zudem werden häufig neue Ressourcen aktiviert, insbesondere externe Unterstützungsquellen wie schulische, therapeutische oder sozialpädagogische Hilfen, die aktiv in das Familienleben integriert werden können (vgl. ebd., S. 229f.).

In den folgenden Abschnitten wird die Lebenswelt von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern näher betrachtet, verstanden im Sinne von Husserl als die alltäglich erlebte Wirklichkeit, in der sich emotionale, soziale und strukturelle Herausforderungen konkret zeigen (vgl. Husserl, 1954, S. 124). Dabei geht es um das, was Eltern tatsächlich erfahren, empfinden und wie sie mit den Anforderungen ihres Alltags umgehen.

4.4. Das Angebots-Nutzungs-Modell

Das „Angebots-Nutzungs-Modell der Wirkungsweise von Unterricht“ (vgl. Helmke, 2012, S. 71), stellt aktuell das wohl prominenteste und einflussreichste Wirkmodell in der Schul- und Unterrichtsforschung dar. Es hat eine erstaunliche Karriere gemacht und gilt mittlerweile als „state of the art“ in Forschung und Lehre. Das Modell fungiert seit der sogenannten „zweiten empirischen Wende“ als Grundlage zahlreicher empirischer Studien (vgl. Bohl / Kleinknecht, 2009, o. S.). Die Trennung der Begriffe „Angebot“ und „Nutzung“ hat dem Modell eine aussagekräftige Interpretation gegeben (vgl. Oelkers / Reusser 2008, zit. nach Kohler / Wacker, 2013, S. 242).

Modelle stellen in den Sozialwissenschaften im Allgemeinen und in der Erziehungswissenschaft im Besonderen vielfach verwandte Ordnungs- und Wirkschemata dar. Sie kommen dadurch zustande, dass tragende Elemente von Theorien in Übersichten transformiert werden. Modelle reduzieren dabei die Komplexität von Handlungszusammenhängen auf einige bedeutsame Elemente und „elementarisieren die Wirklichkeit“ (vgl. Kron, 2004, S. 60). Sie zeigen Grundmuster auf und dienen der Explikation und Präzisierung von Annahmen. Das Angebots-Nutzungs-Modell bildet in diesem Kontext eine bedeutsame Verständigungsgrundlage innerhalb der Disziplin sowie interdisziplinär (vgl. Kohler / Wacker, 2013, S. 243).

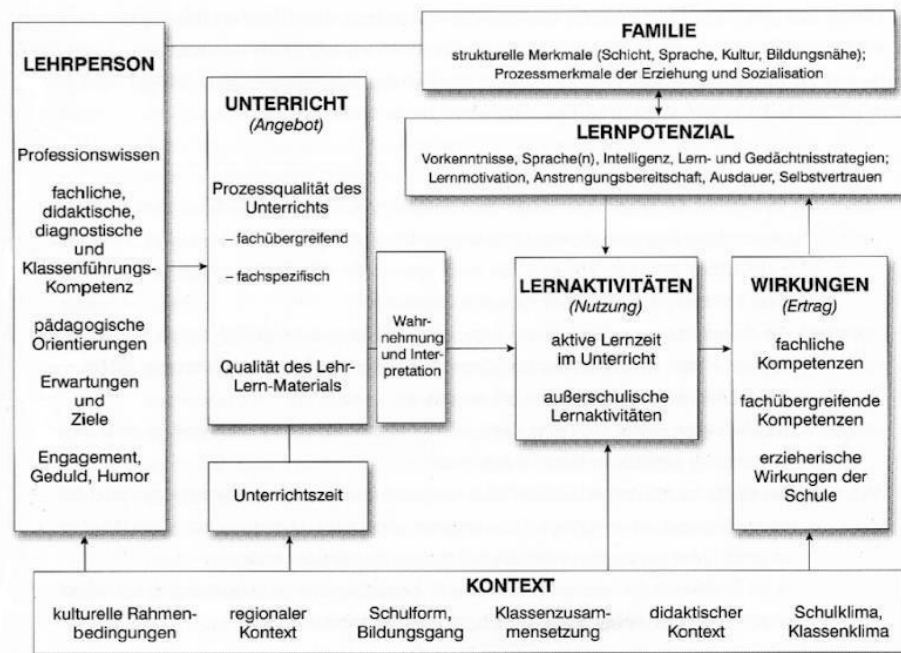
Die Begriffe „*Angebot*“ und „*Nutzung*“ stammen ursprünglich aus dem ökonomischen Bereich und sind nicht Teil der klassischen pädagogischen Fachsprache. In der Unterrichtsforschung wurden sie jedoch übernommen, um bestimmte Lehr-Lern-Prozesse zu beschreiben (vgl. Kohler / Wacker, 2013, S. 244). Dabei steht „Angebot“ für die von Lehrpersonen bereitgestellten Lernmöglichkeiten, und „Nutzung“ für die individuell geprägte Aneignung durch die Lernenden.

Zwei Entwicklungen erklären diesen Bedeutungswandel, erstens spiegelt sich der gesellschaftliche Wandel hin zu mehr Individualisierung auch in pädagogischen Konzepten wider. Diesbezüglich wird das Lernen als eigenverantwortlicher Prozess verstanden, bei dem das Angebot Wahlfreiheit ermöglicht, gleichzeitig aber auch Verantwortung für den eigenen Lernweg bedeutet (vgl. ebd.). Zweitens basiert das Modell auf konstruktivistischen Annahmen. Wissen kann demnach nicht direkt vermittelt, sondern muss individuell konstruiert werden. Auch gemäßigte konstruktivistische Positionen betonen, dass Lernprozesse subjektiv verlaufen, beeinflusst durch Vorerfahrungen und Motivation. Lehrhandlungen wirken also nicht automatisch auf Lernprozesse, sondern können nur als Angebote verstanden werden (vgl. Kohler / Wacker, 2013, S. 245).

Die theoretischen Wurzeln des Modells liegen im Prozess-Produkt-Paradigma, das sich auf die Analyse von Beziehungen zwischen Unterrichtsmerkmalen und Lernergebnissen konzentriert (vgl. Gruehn, 2000, S. 5). Bedeutende Vorläufermodelle sind unter anderem das Modell von Carroll, das Lernerfolg als Funktion von benötigter und aufgewendeter Lernzeit beschreibt (vgl. Carroll, 1973, S. 242). Der Begriff „Angebots-Nutzungs-Modell“ selbst wurde erstmals von Fend eingeführt, der ein Mehr-Ebenen-Modell von Bildung entwickelte (vgl. Fend, 1998, S. 321).

Das Modell von Helmke unterscheidet drei Hauptfelder: „*Unterricht*“ als Angebot, „*Lernaktivitäten*“ als Nutzung und „*Wirkungen*“ als Ertrag (vgl. Kohler / Wacker, 2013, S. 247). Zwischen Angebot und Nutzung liegt das Feld „*Wahrnehmung und Interpretation*“, welches die subjektive Aneignungsperspektive der Lernenden betont (vgl. ebd.). Die Modellstruktur wird durch weitere Faktoren wie Kontext, Lehrer:innen- und Schüler:innenmerkmale ergänzt. Die im Modell erfassten Wirkungen beschränken sich auf empirisch messbare Leistungen, insbesondere fachliche, fachübergreifende und erzieherische Kompetenzen (vgl. ebd.).

Abbildung 1: Angebots-Nutzungs-Modell der Wirkungsweise von Unterricht (Helmke, 2012, S.71)



Das in *Abbildung 1* dargestellte Modell aus dem Jahr 2012 stellt eine Weiterentwicklung der Vorgängerversionen aus den Jahren 2003 und 2006 dar und entspricht im Aufbau dem Modell von 2009 (vgl. Kohler / Wacker, 2013, S. 248). Neu hinzugekommen ist unter anderem die Kategorie der „erzieherischen Wirkungen der Schule“, womit erstmals der Begriff „Erziehung“, wenn auch nur in attributiver Weise, im Modell berücksichtigt wird (vgl. ebd.). Der Begriff „Bildung“ hingegen bleibt weiterhin unberücksichtigt, was in der Fachliteratur verschiedentlich kritisiert wurde (vgl. ebd.).

Die Abbildung verdeutlicht die konzeptionelle Orientierung des Modells an Begriffen und Kategorien der empirischen Lehr-Lernforschung. Sie operiert mit einem erweiterten Prozess-Mediations-Produkt-Paradigma, das sich durch eine idealtypisch chronologische Leserichtung von Angebot über Nutzung zu Wirkung auszeichnet. Die Gestaltung des Modells macht zudem deutlich, dass zwischen Angebot und Nutzung keine direkte Beziehung besteht, sondern dass diese Beziehung durch individuelle Wahrnehmungs- und Interpretationsprozesse der Lernenden vermittelt wird (vgl. ebd., 247).

Die einseitige Pfeilrichtung vieler Verbindungen hebt die lineare Logik des Modells hervor, mit einer Ausnahme. Zwischen den Feldern „Familie“ und „Lernpotenzial“ ist eine wechselseitige Beziehung grafisch abgebildet. Die Modellgrafik enthält Merkmale unterschiedlichen Abstraktionsgrades, die aus verschiedenen theoretischen Ansätzen stammen (vgl. ebd.). So

basieren beispielsweise die Kompetenzen der Lehrperson auf dem Kompetenzmodell professionellen Lehrerhandelns von Baumert und Kunter, während andere Bestandteile der empirischen Unterrichtsforschung entlehnt sind (vgl. Baumert / Kunter, 2006, o. S.)

Die Weiterentwicklung und Adaptation des Modells durch andere Autor:innen zeigt seine Anschlussfähigkeit und Relevanz in der Unterrichtsforschung. Exemplarisch seien hier Lipowskys „*vereinfachtes Modell*“ (vgl. Lipowsky, 2009, S. 80ff.), Reusser und Paulis „*systemisches Rahmenmodell*“ (vgl. Reusser / Pauli, 2010, S. 18), Kohlers Prozessmodell zur „*Wirkungsweise von Hausaufgaben*“ (vgl. Kohler / Wacker, 2013, S. 211) sowie Arnolds „*Lehrerlernetheoretisches und didaktische Modell der Wirksamkeit von Unterricht*“ (vgl. Arnold, 2009, S. 41) genannt. Diese Varianten greifen grundsätzliche Ideen des Angebots-Nutzungs-Modells auf, erweitern sie jedoch um zusätzliche Dimensionen wie Inhaltsqualität, Schulklima oder didaktische Planung (vgl. Kohler / Wacker, 2013, S. 249).

Das Angebots-Nutzungs-Modell lässt sich auch auf die schulischen Förderstrukturen in Luxemburg übertragen. Der Staat stellt hier eine Vielzahl von Maßnahmen zur Verfügung, die als pädagogische „Angebote“ im Sinne des Modells betrachtet werden können, wie zum Beispiel die Arbeit von Fachlehrer:innen (I-EBS), Unterstützungsteams für Schüler:innen mit sonderpädagogischem Förderbedarf (ESEB), Inklusionskommissionen (CI/CNI) oder spezialisierte Kompetenzzentren wie das Zentrum für intellektuelle Entwicklung (CDI). Diese Strukturen zielen darauf ab, Kindern mit besonderen Bildungsbedürfnissen geeignete Unterstützungs- und Begleitmaßnahmen anzubieten.

Wie es beschrieben wurde, hängt die tatsächliche „Nutzung“ dieser Angebote durch die Familien jedoch von individuellen, sozialen und institutionellen Bedingungen ab. Informationsbarrieren, Unsicherheiten hinsichtlich des Zugangs oder mangelndes Vertrauen können dazu führen, dass die verfügbaren Ressourcen nur teilweise oder gar nicht genutzt werden. Das Angebots-Nutzungs-Modell bietet somit einen nützlichen theoretischen Rahmen, um diese Diskrepanz zwischen strukturellem Angebot und individueller Nutzung beziehungsweise Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen zu verstehen.

Das Angebots-Nutzungs-Modell von Andreas Helmke, ursprünglich aus der Schul- und Unterrichtsforschung, bildet die theoretische Grundlage dieser Arbeit. Es beschreibt den Zusammenhang zwischen bereitgestellten Angeboten und deren tatsächlicher Nutzung durch die Zielgruppe, wobei die Passung zwischen Angebot und den Bedürfnissen der Nutzer:innen entscheidend für die Wirksamkeit ist (vgl. Helmke, 2012, S. 71).

In dieser Arbeit dient das Modell dazu, die Wechselwirkungen zwischen Unterstützungsstrukturen und dem Lebensumfeld der Eltern zu analysieren. Ziel ist es, Nutzungshindernisse sowie Optimierungsmöglichkeiten von Unterstützungsangeboten in Luxemburg aufzuzeigen.

5. Die Lebenswelt von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern

Die Geburt eines Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung bedeutet für viele Familien ein entscheidendes Erlebnis. In der Fachliteratur wird dieser Moment oft als Bruch beschrieben, mit idealisierten Vorstellungen vom Familienleben, mit biografischen Erwartungen und mit gesellschaftlich vermittelten Bildern vom „idealen Kind“ (vgl. Kriegl, 1993, S. 18). Dieser Kontrast zwischen Erwartungen und der Realität führt oft zu emotionalen Krisen, die durch einen Schock, Schuldgefühle, Unsicherheit und Überforderung gekennzeichnet sein können (vgl. ebd. S. 20).

Diese neue Lebensrealität erfordert nicht nur emotionale und organisatorische Anpassungen, sondern auch eine intensive Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Zuschreibungen und der eigenen Familienidentität. Wie Eckert betont, handelt es sich dennoch um eine „Familie wie jede andere“, deren Besonderheit nicht allein in der Beeinträchtigung des Kindes liegt, sondern im komplexen Zusammenspiel aus Selbst- und Fremdwahrnehmung sowie sozialen Rahmenbedingungen (vgl. Eckert, 2012, S. 5).

Trotz dieser vielschichtigen Herausforderungen zeigen viele Familien eine bemerkenswerte Resilienz. Sie entwickeln neue Ressourcen, überdenken traditionelle Rollenbilder und schaffen neue Formen der familiären Verbundenheit (vgl. Doege et al., 2011, S. 528). Die Lebenswelt dieser Familien ist dynamisch, individuell und von Spannungen geprägt, zwischen Belastung und Kraft, zwischen sozialem Druck und familiärem Zusammenhalt (vgl. Eckert, 2012, S. 109).

Das vorliegende Kapitel hat zum Ziel, diese komplexe Lebensrealität theoretisch zu erfassen, kritisch zu analysieren und anhand Fachliteratur zu thematisieren. Dabei wird auf die zentralen Themen eingegangen, die in der Forschung zu Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern besonders hervorgehoben werden: elterliche Erwartungen, die psychosozialen Belastungen des Alltags, Auswirkungen auf familiäre Beziehungen, gesellschaftliche Reaktionen sowie vorhandene Ressourcen zur Bewältigung. Abschließend wird dieses Kapitel durch eine ethische Reflexion ergänzt. Es werden wichtige normative Fragen im Umgang mit kognitiver Beeinträchtigung und familialer Verantwortung analysiert.

Es handelt sich um eine rein literaturgestützte Analyse, ohne Bezugnahme auf luxemburgische Rahmenbedingungen oder empirische Daten aus eigenen Untersuchungen. Diese theoretische Fundierung dient als Basis, um im weiteren Verlauf der Arbeit die empirisch erhobenen

Interviewdaten fundiert einordnen zu können. So kann überprüft werden, inwieweit die in der Literatur beschriebenen Belastungen, Herausforderungen oder Bedürfnisse auch im luxemburgischen Kontext zutreffen oder ob sich spezifische Unterschiede aufgrund kultureller, struktureller oder institutioneller Gegebenheiten zeigen.

Die verschiedenen Dimensionen dieses Lebensbereichs werden im Folgenden systematisch analysiert. Die Unterkapitel 5.1 bis 5.5 behandeln Themen, die von den Bedürfnissen und Erwartungen der Eltern über Belastungen und Herausforderungen im Alltag, Veränderungen in der Familiendynamik, die Ressourcen und Bewältigungsstrategien bis hin zu den ethischen Überlegungen reichen.

5.1 Bedürfnisse und Erwartungen im Alltag

5.1.1 Erwartungen und der Beginn einer veränderten Lebenswelt

Der Ausgangspunkt ist die Zeit der Schwangerschaft, die bei vielen werdenden Eltern von freudiger Erwartung, positiven Zukunftsbildern und einer idealisierten Vorstellung vom Familienleben begleitet wird. Bereits in dieser frühen Phase entwickeln viele Eltern ein inneres Bild ihres zukünftigen Kindes, einen „*idealen Kind*“, das gesund, leistungsfähig, sozial integriert und gesellschaftlich anerkannt sein soll. Diese Wunschbilder sind jedoch nicht nur Ausdruck elterlicher Sehnsüchte, sondern eng mit gesellschaftlichen Normen und individuellen biografischen Erfahrungen verknüpft (vgl. Kriegl, 1993, S. 18). Elterliche Erwartungen variieren je nach sozialer Herkunft. Vor allem Eltern aus der Mittel- und Oberschicht haben oft sehr hohe Erwartungen an ihr zukünftiges Kind, es soll schön, intelligent, leistungsfähig und in jeder Hinsicht „*vollkommen*“ sein. Ein Kind, das in gewisser Weise „*auf dem Reißbrett entworfen*“ zu sein scheint (vgl. Vernooij, 2007, S. 358f.). Ein solches Idealbild enthält neben bewussten Wünschen und unbewussten Projektionen, in denen sich elterliche Lebensziele, unbewältigte Sehnsüchte und gesellschaftliche Erfolgsnormen widerspiegeln (vgl. Kriegl, 1993, S. 18).

Stellt sich jedoch während der Schwangerschaft oder unmittelbar nach der Geburt heraus, dass das Kind beeinträchtigt ist, geraten diese inneren Bilder in Konflikt mit einer plötzlich veränderten Realität. Je höher die Erwartung, desto schwerer der Schock (vgl. Vernooij, 2007, S. 359). In vielen Fällen sind die Eltern stark von der Situation und dem eigenen Lebensentwurf.

Die emotionale Reaktion umfasst oft Gefühle von Hilflosigkeit, Scham und Schuld (vgl. ebd.). Kriegl beschreibt eindrücklich, wie diese Konfrontation vom als „*nicht normalen*“ bezeichneten

Kind bei vielen Müttern zu einem Gefühl der persönlichen Kränkung führt, weil das geborene Kind nicht dem inneren Bild entspricht, das sie sich während der Schwangerschaft vorgestellt hatten (vgl. Kriegl, 1993, S. 18).

“Das Bejahen des Todes erfährt ein Ende, für den Betreffenden beim Tod selbst, für die anderen einige Zeit später. Das Bejahen eines behinderten Kindes hingegen ist eine Aufgabe fürs Leben” (Sporken, 1975, S. 33f.). Die Konfrontation mit geistiger Behinderung ist schmerzlicher als die mit dem Tod, da das geistig behinderte Kind Fragen weckt, nach dem Sinn des Daseins, sowohl des Kindes als auch der Eltern (vgl. Sporken 1975, 33f.).

Die Diagnose der Beeinträchtigung wird vielfach als existenzielle Krise erlebt. Sie unterbricht abrupt die positiven Erwartungen, die Eltern während der Schwangerschaft aufgebaut haben. Diese Enttäuschung betrifft mehrere Ebenen, die eigenen Lebensentwürfe, die Zukunftsperspektiven des Kindes und die erwarteten Reaktionen des sozialen Umfelds (vgl. Vernooij, 2007, S. 359). Familien berichten häufig von Rückzug, Unsicherheit und sozialer Isolation, ausgelöst durch die Verunsicherung im Bekannten- und Familienkreis und die Schwierigkeit, offen über die neue Situation zu sprechen (vgl. Denk, 2015, S. 44).

In vielen Fällen versuchen die Eltern nach der Diagnose, ihr Kind durch medizinische und therapeutische Maßnahmen „akzeptabler“ zu machen, insbesondere um die eigene Überforderung und dem Druck von außen entgegenzuwirken. Diese Sehnsucht ist Ausdruck eines tief verwurzelten gesellschaftlichen Drucks, der kaum Raum für tatsächliche Akzeptanz von Unterschiedlichkeit lässt (vgl. Saal, 1984, o. S.). Wie Kriegl betont, kann diese Phase durch emotionale Überlastung, Isolation und ein Gefühl der Hilflosigkeit gekennzeichnet sein, insbesondere wenn der Betroffene allein gelassen wird (vgl. Kriegl, 1993, S. 25).

Trotz der tiefgreifenden emotionalen Prozesse und komplexen Anforderungen, mit denen Familien konfrontiert sind, betont Vernooij kritisch, dass der wissenschaftliche Diskurs über die Familienrealität mit einem behinderten Kind oft von reduzierenden Etiketten geprägt ist. Begriffe wie „Sonderfamilie“, „lebenslange Elternschaft“ oder gar „Behindertenfamilie“ suggerieren stereotype Rollenmodelle, die der Vielfalt individueller Erfahrungen betroffener Familien nicht gerecht werden. Auch die Annahme, dass eine Behinderung automatisch zu einer Rückkehr zu traditionellen Familienstrukturen führt, ist empirisch nicht belegt, die Ergebnisse dazu sind eher widersprüchlich (vgl. Vernooij, 2007, S. 358).

Es ist festzustellen, dass die Geburt eines beeinträchtigten Kindes für viele Eltern einen tiefen Bruch mit ihren ursprünglichen Erwartungen darstellt. Der emotionale Umgang mit dieser

Diskrepanz zwischen Ideal und Realität ist ein komplexer Prozess, der, wie Kriegl betont, Zeit, professionelle Begleitung und eine Öffnung der Gesellschaft erfordert. Nur durch das bewusste Reflektieren der eigenen Erwartungen, Ängste und gesellschaftlichen Vorurteile kann sich eine neue Realität bilden, in der das Kind in seiner Individualität akzeptiert und begleitet wird (Kriegl, 1993, S. 25). Die Herausforderung besteht letztlich darin, nicht nur die Behinderung des Kindes zu akzeptieren, sondern auch die eigene Verwundbarkeit und die Grenzen von Kontrolle und Selbstwirksamkeit zu erkennen. Der Anpassungsprozess verläuft selten linear, sondern ist geprägt von Rückschlägen, Fortschritten und ambivalenten Gefühlen, er ist ein lebenslanger Prozess (vgl. Sporken, 1975, S.33f.).

5.1.2 Bedürfnisse der Eltern mit kognitiv beeinträchtigten Kindern im Alltag

Im familiären Alltag mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind treten vielfältige und differenzierte Bedürfnisse auf, die weit über die klassischen Kategorien emotional, materiell und sozial hinausreichen. Die folgende Analyse differenziert diese Bedürfnisse anhand aktueller Fachliteratur und empirischer Studien.

Emotionale und psychische Bedürfnisse:

Familienmitglieder, insbesondere Eltern, stehen nach der Diagnose der Behinderung vor einer tiefgreifenden emotionalen Herausforderung. Wie Vernooij beschreibt, äußert sich dies in Gefühlen wie Schock, Trauer, Scham, Schuld oder narzisstischer Kränkung. Es besteht ein starkes Bedürfnis nach innerer Stabilisierung, Selbstakzeptanz und nach der Möglichkeit, ambivalente Gefühle wie Ablehnung, Wut oder Überforderung offen ausdrücken zu dürfen (vgl. Vernooij, 2007, S. 358f.). Doege verweist auf das Bedürfnis nach Sinnstiftung und persönlicher Weiterentwicklung (vgl. Doege et al., 2011, S. 529). Auch das Streben nach einem emotional stabilen Familienklima ist wichtig (vgl. ebd., S. 530).

Materielle und existenzielle Bedürfnisse:

Auf materieller Ebene besteht ein Bedürfnis nach finanzieller Sicherheit, insbesondere in Bezug auf die Betreuung des Kindes, medizinische Hilfsmittel oder Therapien (vgl. Eckert, 2012, S. 52). Viele Mütter sind gezwungen, ihre Erwerbstätigkeit aufzugeben, was zu ökonomischer Abhängigkeit führt (vgl. Kriegl 1993, S. 26f.). Eine räumlich nahe und barrierefreie Infrastruktur von Unterstützungsangeboten ist essenziell (vgl. Scholz-Braun, 1999, S. 82ff.).

Soziale Bedürfnisse:

Zu den sozialen Bedürfnissen zählt der Wunsch nach Akzeptanz und Wertschätzung durch das soziale Umfeld (vgl. Kriegl, 1993, 25f.). Der Austausch mit anderen betroffenen Familien in Selbsthilfegruppen kann eine wichtige Ressource sein (vgl. Eckert 2012, S. 54). Ebenso besteht ein Bedürfnis nach partnerschaftlicher Kooperation mit Fachkräften und nach einer respektvollen Kommunikation auf Augenhöhe (vgl. ebd.). Hinzu kommt das Bedürfnis, Dritte, wie Verwandte oder Lehrkräfte über die Behinderung aufklären zu können (vgl. ebd., S. 52).

Informations- und Beratungsbedürfnisse:

Eltern wünschen sich klare, verständliche und umfassende Informationen über die Art der Behinderung, über Therapiemöglichkeiten und rechtliche Ansprüche (vgl. Eckert 2012, S. 52). Darüber hinaus ist persönliche Beratung wichtig, um individuelle Fragestellungen zu klären und konkrete Lösungen im familiären Kontext zu entwickeln (vgl. ebd., S. 53).

Entlastungsbedürfnisse:

Viele Familien äußern den Wunsch nach zeitlicher Entlastung, gegebenenfalls durch familienentlastende Dienste oder Kurzzeitpflegeangebote. Freizeit für sich selbst oder gemeinsame Zeit als Paar bleibt im Alltag mit einem behinderten Kind oft aus. Das Bedürfnis nach Erholung und Rückzug wird daher besonders relevant (vgl. Eckert 2012, S. 53).

Zukunfts- und Entwicklungsbedürfnisse

Eltern wünschen sich Klarheit über Lebensperspektiven für ihr Kind, vor allem im Hinblick auf Wohnen, Arbeit und soziale Teilhabe (vgl. Seifert 2023, S. 30f.).

Bedürfnisse im Kontakt mit Fachpersonen:

Schließlich besteht ein bedeutsames Bedürfnis nach professioneller Begleitung, die auf Augenhöhe, transparent und einfühlsam erfolgt. Eltern wollen als Expert:innen ihrer eigenen Lebenswelt anerkannt werden und benötigen Unterstützung im Spannungsfeld zwischen elterlicher Verantwortung und professioneller Begleitung (vgl. Denk 2015, S. 49).

5.1.3 Anwendung von Maslows Bedürfnispyramide im Familienkontext

Der Ansatz von Maslow bietet ein strukturiertes Rahmenmodell, um Bedürfnisse von Familien systematisch zu erfassen und in ihrer hierarchischen Bedeutung zu ordnen. Im Kontext des familiären Zusammenlebens lassen sich diese Bedürfnisse sowohl auf die individuelle Ebene

der Familienmitglieder als auch auf die Familiendynamik insgesamt übertragen. Dabei wird deutlich, dass familiäre Bedürfnisse einem dynamischen Wandel unterliegen, der sowohl durch die jeweilige Lebensphase als auch durch bestehende Ressourcen und Herausforderungen geprägt ist (vgl. Eckert 2002, S. 27). Dies trifft in besonderem Maße auf Familien mit einem behinderten Kind zu, deren Alltagsrealität häufig mit zusätzlichen Herausforderungen konfrontiert ist (vgl. Eckert 2012, S. 50ff), und bei denen der Balanceprozess zwischen Belastung und Bewältigung häufig intensiver und komplexer ausfällt (vgl. Seifert 2023, S. 29).

Physiologische und sicherheitsbezogene Bedürfnisse

Die Grundlage der Bedürfnispyramide bilden physiologische Bedürfnisse wie Schlaf, Ernährung oder körperliches Wohlbefinden (vgl. Eckert, 2012, S. 46). In Familien mit einem behinderten Kind werden diese Bedürfnisse nicht nur durch den Bedarf des Kindes, sondern auch durch die Mehrbelastung der Eltern beeinflusst. Zeitmangel, Schlafdefizite oder fehlende Erholungsphasen stellen für viele Eltern eine große Herausforderung dar (vgl. Eckert 2002, S. 27). Auch die Sicherstellung von Sicherheit, Stabilität und materieller Absicherung, durch finanzielle Unterstützung oder Beratungsangebote, kommt in diesem Zusammenhang besondere Bedeutung zu (vgl. Eckert 2002, S. 27). Beispiele sind die Einstufung in einen Pflegegrad, der Zugang zu Assistenz oder auch Unterstützungsangebote wie Haushaltshilfen und Kurzzeitpflege. Solche Leistungen schaffen Verlässlichkeit und können entlasten, indem sie Eltern Zeitfenster für Erholung oder Berufstätigkeit eröffnen. Eng damit verknüpft sind in Familien mit einem beeinträchtigten Kind oft mit Bedürfnissen auf klare Zuständigkeiten, transparente Unterstützungsstrukturen, verlässliche Abläufe sowie das Wissen um langfristige Absicherungsmöglichkeiten bezogen (vgl. Denk 2015, S. 30). Unsicherheiten entstehen insbesondere dann, wenn die institutionellen Prozesse unklar, bürokratisch oder schwer zugänglich sind. Auch Zukunftssorgen im Hinblick auf Wohnen oder Betreuung im Erwachsenenalter stellen ein Element des Sicherheitsbedürfnisses dar und werden in der Literatur als dauerhaft belastend beschrieben (vgl. Seifert 2023, S. 31).

Soziale Bedürfnisse: Zugehörigkeit und Zuwendung

Ein bedeutsames Bedürfnis auf der dritten Stufe der Maslowschen Pyramide ist das nach Zugehörigkeit, Zuwendung und Akzeptanz (vgl. Eckert, 2012, S. 46). Die intensive Pflege und Betreuung des Kindes kann zu sozialer Isolation führen, insbesondere wenn gesellschaftliche Rahmenbedingungen wenig unterstützend sind oder das soziale Umfeld mit Unverständnis reagiert (vgl. Scholz-Braun 1999, S. 82f.). Gleichzeitig betonen viele Eltern den Wunsch nach

unterstützenden Kontakten, darunter Selbsthilfegruppen oder den Austausch mit ähnlich betroffenen Familien (vgl. Eckert 2012, S. 53). Dies unterstreicht die Bedeutung kommunikativer Bedürfnisse im Sinne sozialer Einbindung und gegenseitiger Anerkennung (vgl. ebd.). Beispielsweise können Selbsthilfegruppen, Elternvereine oder auch digitale Peer Communities hier eine wichtige Ressource darstellen. Sie ermöglichen Austausch mit ähnlich Betroffenen, bieten emotionale Unterstützung und schaffen das Gefühl, mit den eigenen Erfahrungen nicht allein zu sein.

Bedürfnis nach Anerkennung und Wertschätzung

Im vierten Bedürfnisbereich, der mit Anerkennung, Wertschätzung und Selbstachtung verbunden ist, zeigen sich sowohl Herausforderungen als auch Chancen (vgl. Eckert, 2012, S. 46). Eltern, die sich durch ihr Umfeld nicht verstanden oder gewürdigt fühlen, berichten häufig von einem Mangel an Wertschätzung, sei es durch Fachkräfte, Institutionen oder die Gesellschaft allgemein (vgl. Engelbert, 1999, S. 276). Studien betonen, dass Anerkennungserfahrungen, zum Beispiel in Form partnerschaftlicher Beratung oder partizipativer Entscheidungsprozesse entscheidend dafür sind, ob Eltern Unterstützungsstrukturen als hilfreich oder belastend erleben (vgl. Doege et al. 2011, S. 530).

Selbstverwirklichung als langfristige Perspektive

Das Streben nach Selbstverwirklichung, Maslows höchste Stufe (vgl. Eckert, 2012, S. 46) wird in Familien mit einem behinderten Kind oftmals neu definiert. Die ursprünglichen Lebensziele und Rollenverständnisse verändern sich, durch berufliche Einschränkungen, veränderte Alltagsrhythmen oder neue Verantwortlichkeiten (vgl. Eckert, 2002, S. 27). Dennoch zeigen Studien, dass viele Eltern über sich hinauswachsen, persönliche Stärken entdecken und in ihrer Rolle aufgehen (vgl. Doege, et al., 2011, S. 529). In diesem Sinne kann auch die Auseinandersetzung mit der familiären Situation als ein Weg zur Selbstverwirklichung verstanden werden, nicht im Sinne individueller Unabhängigkeit, sondern eingebettet in ein neues Selbst- und Familienverständnis (vgl. Eckert 2002, S. 27).

5.2 Herausforderungen und Belastungen im Familienalltag

5.2.1 Emotionale und soziale Belastungen

Familien kognitiv behinderter Kinder sind im Gegensatz zu Familien nicht behinderter Kinder in ihrem Alltag einer erhöhten Stressbelastung ausgesetzt (vgl. Sarimski, 2001, o. S.). Ihr Alltag ist häufig mit emotionalen und sozialen Herausforderungen verbunden. Auf dieser

sozioemotionalen Ebene gliedert Sarimski die Anforderungen der Eltern in das Akzeptieren der Behinderung und die Verarbeitung von Zukunftsangst und Unsicherheit (vgl. ebd.).

Zahlreiche Studien zeigen, dass insbesondere in der Anfangsphase nach der Diagnose Gefühle wie Unsicherheit, Scham und Trauer dominieren können (vgl. Vernooij, 2007, S. 359). Ein Spannungsfeld liegt in der Auseinandersetzung mit der eigenen Elternrolle, Eltern sehen sich mit Fragen nach Schuld, Sinn und Akzeptanz konfrontiert und zweifeln nicht selten an ihrer eigenen Handlungsfähigkeit sowie an ihren elterlichen Kompetenzen. Hinzu kommt eine andauernde Sorge um die Zukunft des Kindes, dessen Entwicklung und Lebensqualität sowie um die langfristige Stabilität der familiären Situation. Die Zukunft erscheint vielen Eltern ungewiss, was zu anhaltender innerer Anspannung und Ängsten führen kann (vgl. Eckert, 2012, S. 18).

Die emotionale Belastung wird zusätzlich durch eine häufige Vernachlässigung eigener Bedürfnisse verschärft. Gerade in der Phase der Erstdiagnose berichten viele Eltern, dass sie sich gezwungen sehen, zu „funktionieren“, für das Kind, für die Familie, für das Umfeld. Insbesondere Alleinerziehende erleben diesen Zustand als dauerhaft erschöpfend und belastend (vgl. Liljeberg / Magdanz, 2022, S. 57). Soziale Aktivitäten, Freizeit oder Erholung geraten in den Hintergrund, selbst einfache Vorhaben wie ein Treffen mit Freund:innen oder ein freies Wochenende erscheinen vielen als kaum realisierbarer „Luxus“ (vgl. ebd.).

Nicht selten berichten Eltern von Erfahrungen der sozialen Zurückweisung oder Ausgrenzung. Aussagen wie „*Ihr Kind sei nicht willkommen*“ oder unterschwellige Schuldzuweisungen belasten die familiäre Situation zusätzlich (vgl. Liljeberg / Magdanz, 2022, S. 53f.). Auch der Weg zur Diagnose selbst stellt oftmals eine erhebliche psychische Belastung dar, viele Eltern berichten in Studien davon, dass ihre Beobachtungen und Sorgen über lange Zeit nicht ernst genommen wurden. Dies führte zu einem Gefühl des Alleingelassen-Sein und zu einem emotionalen „*Kampf*“ um Anerkennung und fachliche Einschätzung (vgl. ebd., S. 54).

Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern in Selbsthilfegruppen oder Elternvereinigungen wird von vielen als besonders hilfreich erlebt. Hier erfahren sie emotionale Unterstützung, praktische Hinweise und eine Form der Anerkennung, die sie im regulären sozialen Umfeld oft vermissen (vgl. Müller-Zurek, 2002, S. 31). Aus einer ressourcenorientierten Perspektive zeigen aktuelle Studien, dass soziale Eingebundenheit und unterstützende Netzwerke eine bedeutsame Rolle für die psychische Stabilität der Eltern spielen (vgl. Seifert, 2023, S. 30). Dabei sind es weniger instrumentelle Hilfen, sondern vor allem emotional stabilisierende

Beziehungen, die zur Stressreduktion beitragen. Besonders effektiv ist der Austausch mit anderen betroffenen Eltern, die ebenfalls das Gefühl erleben, mit ihren Herausforderungen nicht allein zu sein, sei es in Form von Selbsthilfegruppen, persönlichen Bezugspersonen oder digitalen Communities (vgl. Seifert, 2023, S. 29f.).

Trotz der Vielzahl an Belastungen berichten viele Eltern langfristig auch von positiven Entwicklungen. Sie erleben eine Neuorientierung ihrer Lebensziele, gewinnen an persönlicher Stärke und entdecken im gemeinsamen Familienleben auch bereichernde Momente (vgl. Doege et al., 2011, S. 529). Die Fähigkeit, kleine Erfolge im Alltag wahrzunehmen, sich auf das Hier und Jetzt zu konzentrieren und auf vorhandene Ressourcen zuzugreifen, sind wichtige Resilienzfaktoren, die zur emotionalen Stabilisierung beitragen können (vgl. Beavers et al., 1986, o. S.).

5.2.2 Finanzielle, organisatorische und institutionelle Hürden

Neben den emotionalen und sozialen Herausforderungen sehen sich Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern auch mit finanziellen, organisatorischen und institutionellen Belastungen konfrontiert. Diese führen zu einem hohen Verwaltungsaufwand, unzureichender finanzieller Unterstützung sowie einem unübersichtlichen und schwer zugänglichen Hilfesystem. Eine zusammenhängende Problematik stellt die Beantragung von Unterstützungsleistungen dar. Die Ergebnisse der Mapping-Studie von Liljeberg und Magdanz zeigen, dass viele Eltern mit den bürokratischen Abläufen, insbesondere bei der Antragstellung für finanzielle Hilfen, unzufrieden sind. Der Umgang mit Behörden wird häufig als schwierig beschrieben. Die Eltern berichten von langwierigen Verfahren, unklaren Zuständigkeiten und dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden. Nur ein Drittel der Eltern zeigt sich mit dem Erhalt finanzieller Unterstützung zufrieden, während rund 60 % sich unzufrieden äußerten, besonders bezüglich der Beantragung von Haushaltshilfen, Pflegedienstleistungen oder direkter finanzieller Förderung (vgl. Liljeberg / Magdanz, 2022, S. 100 ff.).

Ein besonders belastendes Element ist die sogenannte „*Barriere Papier*“, also die Vielzahl an Formularen, Gutachten und juristischen Anforderungen, die Eltern bewältigen müssen. Dies kostet nicht nur Zeit und Energie, sondern stellt insbesondere für Eltern mit geringem Bildungsgrad oder sprachlichen Barrieren ein erhebliches Hindernis dar (vgl. Liljeberg / Magdanz, 2022, S. 101). Auch die Eltern in den Fokusgruppengesprächen beklagen, dass der Aufwand für Bürokratie häufig zulasten der eigentlichen Betreuung und Erholung geht: „*Ich sitze bestimmt zwei bis drei Stunden die Woche allein an Bürokratie*“ (vgl. ebd.).

Neben der bürokratischen Überlastung führen auch strukturelle Defizite zu Belastungen. Viele Eltern kritisieren die mangelnde Kooperation zwischen den verschiedenen Leistungsträgern und Behörden. Die Zuständigkeiten sind unklar verteilt, Anträge werden häufig abgelehnt oder verschleppt, nicht selten, so die Wahrnehmung vieler Betroffener, aus strategischen Gründen oder unter Spardruck (vgl. ebd., S. 102f.).

Ein weiteres Problem ist die prekäre finanzielle Lage vieler Familien. Die Betreuung eines behinderten Kindes erfordert oft eine Reduktion oder Aufgeben der Erwerbstätigkeit (vgl. Seifert, 2023, S. 36). Die von der Pflegeversicherung gewährten Leistungen reichen oftmals nicht aus, um den tatsächlichen Mehraufwand zu decken. Die Situation wird dadurch verschärft, dass bei gestiegenem Betreuungsbedarf häufig keine Erhöhung des Pflegegrads erfolgt oder notwendige Hilfsmittel abgelehnt werden (vgl. Liljeberg / Magdanz, 2022, S. 103).

Die institutionellen Hürden beschränken sich jedoch nicht nur auf finanzielle Fragen. Auch die Versorgung mit personalintensiven Leistungen wie Schul- oder persönliche Assistenz ist häufig unzureichend.

Diese strukturellen Herausforderungen wirken sich auch auf die langfristige Lebensplanung der Familien aus. Wie Seifert beschreibt, erfordert das Leben mit einem behinderten Kind nicht nur eine Neuausrichtung der alltäglichen Routinen, sondern auch eine tiefgreifende Veränderung der eigenen Lebensentwürfe (vgl. Seifert, 2023, S. 25f.). Viele Eltern erleben das Aufwachsen ihrer Kinder mit gemischten Gefühlen, zwischen Verantwortungsbewusstsein und dem Wunsch nach Autonomie für das Kind. Dies ist insbesondere bei kognitiven Beeinträchtigungen der Fall, bei denen Eltern häufig Schwierigkeiten haben, Loslösungsprozesse einzuleiten (vgl. ebd., S. 30f.).

Zudem bleibt ein Großteil der erwachsenen Kinder mit geistigen Behinderungen im Elternhaus wohnen, was mit zunehmendem Alter der Eltern zu einer zusätzlichen Belastung werden kann. Studien verweisen darauf, dass es in vielen Familien an unterstützenden Wohnformen oder Übergangsmöglichkeiten mangelt (vgl. ebd., S. 31).

5.2.3 Soziale Isolation und Stigmatisierung

Die oben beschriebenen finanziellen, organisatorischen und institutionellen Hindernisse haben soziale Folgen. Sie begünstigen Tendenzen zum Rückzug, behindern die Teilhabe und fördern Gefühle der Isolation und Stigmatisierung. Eltern, die mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind

leben, erleben eine zunehmende Einschränkung ihrer sozialen Kontakte, Rückzug aus dem öffentlichen Leben sowie ambivalente Reaktionen aus dem sozialen Umfeld.

Wie Denk betont, reagieren Verwandte und Freund:innen auf die Geburt eines behinderten Kindes oft mit Unsicherheit. Statt Unterstützung zu leisten, ziehen sie sich aus Angst vor Fehlreaktionen zurück. Diese Zurückhaltung verstärkt das Gefühl der Isolation bei den Eltern. In einer Zeit, in der soziale Bestätigung und Solidarität besonders notwendig wären, bleibt oft von Schweigen oder Distanz begleitet (vgl. Denk, 2015, S. 44).

Auch Liljeberg und Magdanz zeigen wiederum in ihrer Studie, dass soziale Belastungen einen nicht zu vernachlässigenden Teil der elterlichen Erfahrungen ausmachen. Besonders Alleinerziehende berichten von einem spürbaren Rückgang ihres Freundeskreises sowie der Schwierigkeit, neue Kontakte zu knüpfen. Neben dem Wegfall sozialer Kontakte erschweren eingeschränkte Freizeit- und Urlaubsmöglichkeiten das gesellschaftliche Teilhaben. Der Alltag ist durch einen erhöhten Zeitbedarf für Pflege und Betreuung geprägt, durchschnittlich 5,5 Stunden pro Tag, bei einem Sechstel der Eltern sogar über acht Stunden (vgl. Liljeberg / Magdanz, 2022, S. 42ff.). Infolgedessen bleibt nur wenig oder gar keine Zeit für soziale Aktivitäten, eigene Bedürfnisse oder Erholung. Besonders stark betroffen sind dabei Mütter sowie alleinerziehende Elternteile (vgl. ebd., S. 45).

Diese Form der sozialen Isolation wird durch gesellschaftliche Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen zusätzlich verstärkt. Familien mit behinderten Kindern sehen sich häufig mit Vorurteilen, subtilen Abwertungen oder auch direkter Ablehnung konfrontiert. Laut Denk erleben viele Eltern ihr Kind als dauerhaft im Zentrum aller Aufmerksamkeit, auch im Erwachsenenalter, was nicht nur die Ablösungsprozesse erschwert, sondern auch zur Verstärkung traditioneller Rollenzuschreibungen beiträgt, beispielshalber der „*immer präsenten Mutter*“. Dies kann zu einer langfristigen Fixierung auf die Versorgungsrolle führen und erschwert die Entwicklung individueller Lebenswege, sowohl für das Kind als auch für die Eltern (vgl. Denk, 2015, S. 45).

Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung stehen vor gesellschaftlich kaum vorbereiteten Situationen. Es fehlen kulturelle Vorbilder, und Eltern müssen ihre Lebensplanung und Alltagsvorstellungen grundlegend überdenken. Diese Prozesse erfolgen unter Bedingungen, die nicht immer unterstützend sind, fehlende Inklusion im Alltag, unzureichend barrierefreie Angebote, Unsichtbarkeit von Familien mit behinderten Kindern im öffentlichen Raum und das

Gefühl, „*nicht dazuzugehören*“, verstärken soziale Isolation und entmutigen viele Eltern darin, sich aktiv in gesellschaftliche Kontexte einzubringen (vgl. Seifert, 2023, S. 25 f.).

Ein zusätzliches Thema ist die Zukunftsplanung. Studien zeigen, dass viele erwachsene Kinder mit kognitiver Beeinträchtigung weiterhin im Elternhaus leben, da es an unterstützten Wohnformen und Übergangslösungen fehlt (vgl. Seifert, 2023, S. 30f.). Diese enge familiäre Bindung ist einerseits Ausdruck intensiver Sorge und Fürsorge, andererseits aber auch ein Hinweis auf strukturelle Barrieren und gesellschaftliche Exklusion. Die elterliche Sorge, was mit dem Kind im Alter oder nach dem eigenen Tod geschieht, ist eines der drängendsten und dauerhaftesten Themen für viele Familien (vgl. Cloerkes, 2007, S. 292).

Soziale Isolation ist somit sowohl Folge als auch Verstärker der strukturellen Herausforderungen, denen sich Familien mit behinderten Kindern gegenübersehen. Sie entsteht durch gesellschaftliche Ausgrenzung, durch fehlende barrierefreie Freizeitangebote, durch belastete Elternrollen und durch ein soziales Umfeld, das oft nicht weiß, wie es unterstützen kann, oder es schlicht nicht tut.

5.3 Veränderungen in der Familiendynamik und Beziehungsgestaltung

Das Aufwachsen eines Kindes mit kognitiven Beeinträchtigungen hat große Auswirkungen auf die Dynamik familiärer Beziehungen. Die Art und Weise, wie sich die Paarbeziehung, die Eltern-Kind-Beziehung, die Geschwisterbeziehung und die Mehrgenerationenbeziehungen entwickeln, ist komplex und eng mit den individuellen und strukturellen Bedingungen des Familienalltags verbunden.

5.3.1 Paarbeziehung und Elternschaft im Spannungsfeld

Für Paare kann die Geburt eines Kindes mit einer kognitiven Beeinträchtigung eine große Herausforderung sein. In der Literatur wird dieses Ereignis als „*Krisenereignis*“ beschrieben, da die Paarbeziehung auf eine existentielle Probe gestellt wird (vgl. Denk, 2015, S. 45). Dabei ist nicht ausschließlich die Beeinträchtigung selbst belastend, sondern auch vor allem der emotionale, der organisatorische und zeitliche Druck der mit der Betreuung und Förderung des Kindes einhergeht (vgl. Seifert, 1997, S. 237).

Gerade Mütter geraten dabei häufig in eine „*traditionelle*“ Hauptverantwortung, die nicht selten zur Aufgabe eigener Lebenspläne führt (vgl. Kriegl, 1993, S. 26f.). Ihre Rolle als betreuende Bezugsperson endet nicht mit dem Erreichen der Volljährigkeit des Kindes, sondern bleibt oftmals lebenslang bestehen. Daraus resultiert eine strukturelle Benachteiligung, die nicht nur

die individuelle Selbstverwirklichung behindert, sondern auch die Paarbeziehung erheblich belasten kann (vgl. Seifert, 1997, S. 237).

Die Enttäuschung während der Diagnoseerstellung, über die Diskrepanz zwischen dem „idealen Kind“ und der Realität führt häufig zu Schuldgefühlen, Vorwürfen oder Rückzug innerhalb der Partnerschaft (vgl. Kriegl, 1993, S. 25f.). In dieser Phase zeigen sich häufig geschlechtsspezifische Unterschiede. Während Mütter verstärkt mit Selbstzweifeln, depressiven Symptomen und einem hohen Verantwortungsgefühl konfrontiert sind, neigen Väter tendenziell eher zu Rückzug oder zur Verlagerung ihrer Aktivität auf das Berufsleben (vgl. ebd., S. 28f.).

Hinzu kommt ein gravierender Wandel der Bedürfnisse innerhalb der Familie. Eckert überträgt in Anlehnung an Maslow das Modell der Bedürfnishierarchie auf familiäre Konstellationen und verdeutlicht, dass durch die Geburt eines beeinträchtigten Kindes eine Umverteilung von Bedürfnissen erfolgt. Während in Familien mit gesunden Kindern unter Umständen das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung im Zentrum stehen kann, gewinnen in belasteten Familiensystemen existenzielle Bedürfnisse wie Sicherheit, Struktur und soziale Zugehörigkeit erneut an Dominanz. Der Fokus auf das behinderte Kind beansprucht häufig die gesamte Aufmerksamkeit, sodass Paarbedürfnisse, wie gemeinsame Zeit, Intimität oder gegenseitige Anerkennung, in den Hintergrund treten (vgl. Eckert, 2002, S. 26f.).

Studien verweisen außerdem auf das hohe Risiko von Partnerschaftskonflikten oder Trennungen in Familien mit einem behinderten Kind. Schuldzuweisungen und die strukturelle Überlastung können langfristig zu einer Destabilisierung der Beziehung führen (vgl. Scholz-Braun, 1999, S. 82ff.). Laut Schneewind bleibt jedoch auch in belasteten Situationen die Qualität der Elternebene entscheidend für das familiäre Miteinander. Selbst bei Trennungen ist eine gelingende Elternkooperation essenziell, um dem Kind eine stabile Bezugskonstellation zu bieten (vgl. Schneewind, 1999, S. 133ff.).

Gleichzeitig kann die gemeinsame Bewältigung der Herausforderungen aber auch ein Moment der Stärkung sein. Eckert verweist auf das Potenzial familiärer Resilienzprozesse, die durch die Erfahrung von „Besonderheit“, im Sinne einer veränderten, aber auch wachstumsfördernden Lebenssituation, angestoßen werden können. Diese ressourcenorientierte Perspektive hebt hervor, dass Eltern nicht nur Belastungen erleben, sondern auch neue Kompetenzen und ein verändertes Werteverständnis entwickeln können (vgl. Eckert, 2002, S. 32).

Die beschriebenen Belastungen, die von strukturellen Hindernissen über stigmatisierende Erfahrungen bis hin zu sozialer Isolation reichen, wirken sich nicht nur auf das äußere Umfeld der Familien aus, sondern greifen auch tief in die interne Familiendynamik ein. Sie beeinflussen, wie Eltern ihre Rollen wahrnehmen, wie Partnerschaften organisiert sind und wie Beziehungen zwischen Eltern, Kindern, Geschwistern und anderen Familienmitgliedern gelebt werden können. Es wird somit klar, dass die Herausforderungen des Alltags immer eng mit den Beziehungsstrukturen innerhalb der Familie verbunden sind.

5.3.2 Eltern-Kind-Beziehung

Die Eltern-Kind-Beziehung, insbesondere die „*Mutter-Kind-Dyade*“, gilt als Einflussfaktor auf die kindliche Persönlichkeitsentwicklung (vgl. Gloger-Tippelt, 1997, S. 86). Emotionale Wärme, stabile Strukturen und entwicklungsangemessene Autonomie bilden laut bindungstheoretischen Modellen die Grundlage für eine gelingende Beziehung. Im Kontext einer kognitiven Beeinträchtigung des Kindes wird diese Beziehungsgestaltung jedoch häufig erschwert (vgl. Schneewind, 1999, S. 139).

Schneewind betont, dass eine Erziehungshaltung, die Zuneigung, klare Regeln und wachsende Handlungsspielräume vereint, die Entwicklung von Selbstbewusstsein und sozialer Kompetenz stärkt. Diese idealtypischen Bedingungen sind jedoch von zahlreichen Faktoren abhängig, vom Temperament des Kindes, der elterlichen Persönlichkeit, der Paarbeziehung sowie von äußerer sozialer oder materieller Unterstützung (vgl. ebd., S. 141f.).

Im Fall eines Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung geraten viele dieser Faktoren unter Druck. Die elterliche Rolle umfasst nicht nur Erziehung, sondern auch Pflege, Organisation und intensive Förderung. Eckert betont, dass Bindung stets im systemischen Zusammenhang zu sehen ist, eingebettet in ein Netz emotionaler, sozialer und materieller Bedingungen (vgl. Eckert, 2002, S. 24).

Häufig verschieben sich dabei grundlegende Bedürfnisse innerhalb der Familie. Das Bedürfnis nach Sicherheit und Stabilität, eine der Ebenen in Maslows Bedürfnishierarchie, tritt in den Vordergrund, während Selbstverwirklichung und persönliche Entwicklung in den Hintergrund rücken (vgl. Maslow, 1977, S. 87f.).

Zudem kann der „*abweichende*“ Entwicklungsverlauf des Kindes bei Eltern Unsicherheit oder Ambivalenz hervorrufen. Diese Gefühle, oft unbewusst, können sich in Schuld,

Versagensängsten oder Überforderung äußern und die Beziehung zum Kind beeinflussen (vgl. Kriegl, 1993, S. 25ff.).

Auch gesellschaftliche Reaktionen wirken auf die Beziehungsgestaltung ein. Eckert hebt hervor, dass viele Belastungen nicht primär aus der Behinderung selbst entstehen, sondern durch ausgrenzende Strukturen oder defizitorientierte Haltungen von Fachkräften. Solche Erfahrungen schwächen das Selbstvertrauen der Eltern und verstärken Unsicherheiten im Umgang mit dem Kind (vgl. Eckert, 2002, S. 32).

Trotz dieser Herausforderungen zeigen viele Familien eine ressourcenorientierte Entwicklung. Studien belegen, dass, bei entsprechender Unterstützung, eine sichere Bindung auch unter erschwerten Bedingungen aufgebaut werden kann (vgl. Klauss, 1999, S. 6). Eltern erleben ihre Beziehung zum Kind als intensiv, bereichernd und entwicklungsfördernd, wenn ihre eigenen Bedürfnisse nach Anerkennung, Sicherheit und Unterstützung berücksichtigt werden (vgl. Eckert, 2002, S. 27f.).

5.3.3 Rolle und Erfahrung von Geschwisterkindern

In Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind spielen Geschwister eine ambivalente Rolle. Einerseits übernehmen sie oft früh Verantwortung, leisten emotionale Unterstützung und werden teilweise aktiv in die Pflege eingebunden. Andererseits erleben sie Gefühle der Zurücksetzung, Eifersucht, Überforderung und Isolation. Diese Erfahrungen können ihre psychosoziale Entwicklung sowohl positiv als auch negativ beeinflussen (vgl. Kriegl, 1993, S. 30ff.).

Ley beschreibt Geschwisterbeziehungen als signifikante Sozialisationsinstanz, in der Themen wie Nähe und Distanz, Rivalität und Kooperation, Gleichheit und Differenz verhandelt werden. Im Zusammenhang mit einer Behinderung kann sich diese angespannte Beziehung verschärfen, einerseits müssen gesunde Geschwister lernen, mit den Besonderheiten ihres Bruders oder ihrer Schwester umzugehen, andererseits erleben sie, dass sie nicht die gleiche Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten (vgl. Ley, 1997, zit. n. Eckert, 2002, S. 25).

Schneewind betont, dass Geschwisterbeziehungen im Lebensverlauf Wandlungsprozessen unterliegen. Besonders bei Vorliegen einer Behinderung gewinnen sie an Komplexität. Die gesunden Geschwister nehmen nicht selten eine überangepasste Rolle ein, die mit Verantwortungsdruck und einem hohen Grad an emotionaler Sensibilität einhergehen kann (vgl.

Schneewind, 1999, S. 152). Studien belegen, dass sie von den Eltern häufig als „*reif, hilfsbereit, sozial eingestellt und verantwortungsvoll*“ wahrgenommen werden (vgl. Kriegl, 1993, S. 31ff.).

Emotionalen Bedürfnisse der Geschwisterkinder werden im Alltag oft wenig beachtet. Gefühle wie Eifersucht, Wut, aber auch Schuld werden selten thematisiert, obwohl sie Ausdruck einer inneren Ambivalenz darstellen. Es besteht die Gefahr einer Überforderung, wenn gesunde Geschwister zu früh Verantwortung übernehmen müssen oder als emotionale Stütze der Eltern fungieren sollen. Besonders problematisch wird dies, wenn eine klare Rollentrennung fehlt und die Kinder nicht die Möglichkeit haben, ihre eigenen Bedürfnisse zu leben (vgl. Doege et al., 2011, S. 541).

Eckert betont die gegenseitige Beeinflussung aller Familienmitglieder. Die Reaktion der Eltern auf die Behinderung beeinflusst entscheidend die Art und Weise, wie die Geschwister das behinderte Kind wahrnehmen. Wird das beeinträchtigte Kind übermäßig geschützt oder als „*besonders*“ hervorgehoben, kann dies zu Neid, Schuldgefühlen oder Anpassungsdruck bei den Geschwistern führen (vgl. Eckert, 2002, S. 22f.). Während für viele gesunde Geschwisterkinder das Bedürfnis nach Zuwendung, Sicherheit und Anerkennung im Zentrum steht, erleben sie durch die Familiensituation oft Einschränkungen in diesen Bereichen. Die zurückgestellte Aufmerksamkeit kann langfristig Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl, die soziale Entwicklung und die Selbstverwirklichung haben. Auch Ängste hinsichtlich einer späteren Verantwortung für das beeinträchtigte Geschwisterkind, zum Beispiel nach dem Tod der Eltern, spielen eine Rolle (vgl. Maslow, 1977, S. 87f.).

5.3.4 Bedeutung von Mehrgenerationenbeziehungen

Ein oft unterschätzter Aspekt familiärer Bewältigungsstrategien ist die Rolle der Großeltern. Großeltern können sowohl emotionale als auch praktische Unterstützung leisten, die Beziehung zur mittleren Generation ist stabil. In krisenhaften Situationen können sie eine stabilisierende Rolle einnehmen, wenn sie unterstützendes Engagement mit der notwendigen Zurückhaltung verbinden. Die generationsübergreifende Beziehungsgestaltung verlangt in diesem Kontext eine delikate Balance, die nur dann tragfähig ist, wenn gegenseitige Akzeptanz innerhalb der Erwachsenen-Generationen besteht (vgl. Schneewind, 1999, S. 153).

Der räumliche Abstand zwischen den Generationen muss nicht zwangsläufig mit emotionaler Distanz korrelieren. Vielmehr rücken bei Großeltern und Eltern Bedürfnisse nach Autonomie, aber auch nach gegenseitiger Unterstützung in den Vordergrund. Gerade im Hinblick auf die Betreuung und Entlastung im Alltag kann eine enge emotionale Bindung zu

den Großeltern für Kinder mit Beeinträchtigungen eine wichtige Ressource darstellen, sowohl im Sinne einer erweiterten Bindungserfahrung als auch durch gelebte familiäre Solidarität (vgl. Petzold, 1992, S. 78).

Aus Sicht der Bedürfnisforschung nach Maslow lassen sich Dynamiken auch im Kontext familiärer Netzwerke verorten. Während Großeltern häufig zur Sicherstellung basaler Bedürfnisse nach Sicherheit und Geborgenheit beitragen, bedienen Selbsthilfegruppen stärker das Bedürfnis nach Zugehörigkeit, sozialer Unterstützung und Anerkennung. Die Unterstützung durch Fachkräfte wiederum kann, je nach Qualität der Beziehung, sowohl als Erfüllung von Bedürfnissen nach Stabilität als auch als Einschränkung der Selbstbestimmung erlebt werden (vgl. Maslow, 1977, S. 87f.).

Mehrgenerationenbeziehungen und soziale Netzwerke sind somit essenzielle Bestandteile im Leben von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern. Ihre Qualität und Verfügbarkeit beeinflussen nicht nur den familiären Alltag, sondern auch die Möglichkeit zur Bedürfnisbefriedigung, zur Resilienz und zur Entwicklung konstruktiver Bewältigungsstrategien.

5.4 Ressourcen und Bewältigungsstrategien

Die Lebenssituation von Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind ist zweifelsohne von zahlreichen Herausforderungen geprägt. Dennoch zeigen viele Eltern eine beeindruckende Anpassungsfähigkeit und entwickeln individuelle Strategien zur Bewältigung der Belastungen. Eine ressourcenorientierte Perspektive lenkt den Blick weg von Defiziten und hin zu den inneren und äußeren Stärken, die Eltern und Familien befähigen, mit der Situation konstruktiv umzugehen (vgl. Doege et al., 2011, S. 528).

Innere und familiäre Ressourcen wie eine positive Lebenseinstellung, ein funktionierendes Problemlöseverhalten und eine realistische Einschätzung der Fähigkeiten des Kindes spielen eine wichtige Rolle. Besonders hilfreich sind eine stabile Partnerbeziehung und eine Orientierung am Hier und Jetzt, bei gleichzeitiger Bereitschaft zur persönlichen Weiterentwicklung (vgl. Beavers et al., 1986). Darüber hinaus hebt Seifert hervor, dass im Laufe der Zeit neue familiäre Kompetenzen entstehen können. Die Fähigkeit, sich auf veränderte Lebensbedingungen einzustellen, neue Routinen zu etablieren und individuelle Stärken zu mobilisieren, ist ein unverkennbares Merkmal familiärer Resilienz. Dazu zählen die Entwicklung kreativer Lösungswege, das Stärken der elterlichen Erziehungskompetenz sowie die Förderung gegenseitiger emotionaler Unterstützung (vgl. Seifert, 2023, S. 25f.).

Ein bedeutsames Element familiärer Resilienz besteht auch in der partnerschaftlichen Beziehung: *„Eine Intensivierung der Paarbeziehung bei Eltern von Kindern mit geringeren kindlichen Kompetenzen kann einen wichtigen Beitrag zur Reduktion des elterlichen Stresserlebens leisten. Die enge Zusammenarbeit, die gegenseitige Anerkennung und die gemeinsame Reflexion der familiären Situation stellen wichtige Schutzfaktoren dar“* (Doege, 2011, S. 540f.).

Soziale Ressourcen spielen ebenfalls eine wesentliche Rolle. Sie umfassen emotionale, informative und praktische Unterstützung aus dem sozialen Umfeld der Familie, durch Verwandte, Freunde, Bekannte oder professionelle Angebote (vgl. Seifert, 2023, S. 29f.). Wie Seifert betont, stehen dabei nicht nur instrumentelle Hilfen im Vordergrund, sondern vor allem *„die emotional bestätigenden und Stress abpuffernden Wirkungen sozialer Integration“* (Seifert, 2023, S. 29). Der Austausch mit empathischen Bezugspersonen kann zur Entlastung beitragen und das Gefühl vermitteln, mit den eigenen Sorgen nicht allein zu sein, was sich positiv auf die psychische Gesundheit der Eltern und die Lebensqualität der gesamten Familie auswirkt (vgl. Seifert, 2023, S. 30).

Doege verweist auf die Bedeutung der Nutzung sozialer Unterstützung, die insbesondere bei Müttern mit höherer Stressbelastung relevant ist, durch Kontakt zu Selbsthilfegruppen oder durch professionelle Beratung (vgl. Doege, 2011, S. 541). Allerdings zeigen sich laut Seifert auch strukturelle Hürden: *„Strukturelle Unterschiede zwischen Regionen, eine unzureichende Zusammenarbeit zwischen Schule, Pflege, Jugendhilfe und Gesundheitssystem sowie Informationsdefizite – insbesondere bei Familien mit niedrigem sozioökonomischem Status oder mit Migrationshintergrund – erschweren den Zugang zu bestehenden Angeboten erheblich“* (Seifert, 2023, S. 30f.).

Strukturelle Ressourcen und Unterstützungsangebote sind für viele Familien essenziell, um Entlastung im Alltag zu schaffen und das familiäre Gleichgewicht zu stabilisieren. Allerdings hängt der Zugang zu diesen Angeboten stark von individuellen, sozialen und strukturellen Rahmenbedingungen ab (vgl. Seifert, 2023, S. 29ff.). Das Hilfesystem ist regional unterschiedlich ausgeprägt; besonders benachteiligte Familien haben oftmals geringere Zugangschancen (vgl. Seifert, 2023, S. 30). Die Zersplitterung der Hilfestrukturen, insbesondere zwischen Jugendhilfe, Schule, Behindertenhilfe, Pflege und Gesundheitswesen erschwert die Orientierung und wirkt sich negativ auf die Wirksamkeit der Maßnahmen aus (vgl. ebd.).

Wie Eckert betont, müssen Unterstützungsangebote an den spezifischen Bedürfnissen der Familien orientiert sein: *„Die besonderen Anforderungen an Zeitmanagement, Pflege, Erziehung und Förderung des Kindes stellen hohe logistische Herausforderungen dar, die eine enge Abstimmung zwischen Familie und Fachpersonal erfordern“* (Eckert, 2012, S. 6f.).

Deshalb braucht es *„ein professionell organisiertes, aber auch alltagsnahes und flexibel ausgestaltetes Unterstützungssystem“* (Eckert, 2012, S. 6). Besonders kritisch sind Übergangsphasen, wie ins Erwachsenenleben, in denen strukturelle Barrieren häufig eine eigenständige Lebensführung erschweren: *„Rund 60 % der Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen leben weiterhin im Elternhaus – eine Zahl, die auf mangelnde Alternativen schließen lässt“* (Seifert, 2023, S. 30f.).

Für Denk ist eine *„enge, transparente und reflektierte Zusammenarbeit zwischen allen Betreuungspersonen“* notwendig. Fachkräfte müssen sowohl *„die Bedürfnisse des Kindes als auch das Selbstvertrauen der Eltern respektieren“* (Denk, 2015, S. 49f.). Eckert hebt hervor, dass professionelle Unterstützung ressourcen- und bedürfnisorientiert erfolgen muss und die Familie als *„aktiver Kooperationspartner, nicht als passiver Empfänger von Hilfe“* verstanden werden sollte (vgl. Eckert, 2012, S. 54ff.). Er benennt vier Bedürfnisfelder: Informationsgewinnung, Beratung, Entlastung sowie Kommunikation und Kontaktgestaltung. Besonders bedeutsam sind die Kommunikation mit Fachkräften, die Gestaltung vertrauensvoller Kooperation und die Möglichkeit zur aktiven Mitgestaltung von Betreuungsangeboten (vgl. ebd., S. 52ff.).

5.5 Ethische Reflexion zur Darstellung und Analyse der Lebenswelt

Der Alltag von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern umfasst nebensozialen, psychologischen und strukturellen auch ethische Fragen. Die Entscheidung, ein Kind mit einer kognitiven Beeinträchtigung großzuziehen, zur Adoption freizugeben oder in eine Einrichtung zu geben, ist nie rein objektiv. Sie ist geprägt von inneren und äußeren Konflikten, von gesellschaftlichem Druck, von normativen Vorstellungen über das *„gute Leben“* und den Wert menschlichen Lebens. Daher sind vier Bereiche besonders bedeutsam: das Recht auf Leben, die gesellschaftliche Anerkennung von Behinderung und die Verantwortung in Care-Beziehungen.

Aus rechtlicher Perspektive ist das Lebensrecht unantastbar. Das Grundgesetz garantiert allen Menschen unabhängig von ihrem geistigen oder körperlichen Zustand die gleiche Würde und das gleiche Lebensrecht. Wagner-Kern weist darauf hin, dass diese Regelung bewusst als

Antwort auf die NS-Ideologie des „*lebensunwerten Lebens*“ geschaffen wurde (vgl. Wagner-Kern, 2006, 293ff.).

Gleichzeitig zeigt sich im Kontext moderner Biomedizin und Pränataldiagnostik eine problematische Entwicklung. Die Eltern werden mit Bewertungen über die „*Tragbarkeit*“ oder „*Integrierbarkeit*“ eines Lebens konfrontiert. Dadurch entstehen Situationen, in denen ein universelles Recht auf Leben praktisch in Frage gestellt wird (vgl. ebd., S. 240ff.). Für Familien bedeutet dies oft, dass sie mit ethisch kaum lösbaren Entscheidungen konfrontiert sind, Entscheidungen, die nicht frei, sondern von gesellschaftlichen Erwartungen und medizinischen Diskursen geprägt sind.

Behinderung ist nicht allein eine medizinische Tatsache, sondern immer auch ein gesellschaftliches Konstrukt. Thomas beschreibt dies als „*Disablism*“, eine Form sozialer Unterdrückung, bei der bestimmten Gruppen Anerkennung systematisch verweigert wird (vgl. Thomas, 2004, S. 31). Auch Weisser unterstreicht, dass Behinderung als Kategorie instabil bleibt: Sie entsteht weniger aus objektiven Gegebenheiten, sondern aus Abweichungen von gesellschaftlich erwarteten Fähigkeiten (vgl. Weisser, 2009, S. 2f.).

Dies erklärt, warum Eltern die Lebenslage mit einem beeinträchtigten Kind oft nicht wegen der Beeinträchtigung selbst als „*untragbar*“ erleben, sondern weil Unterstützung fehlt. Thomas betont, dass es die gesellschaftlichen Strukturen sind, die bestimmte Lebenslagen erst so belastend machen (vgl. Thomas, 2004, S. 33). Dederich verdeutlicht dies am ICF-Modell, das Behinderung nicht nur als individuelles Defizit, sondern als Zusammenspiel von Beeinträchtigung und Kontextfaktoren versteht (vgl. Dederich, 2009, S. 16).

Auch die Sprache verstärkt diese Zuschreibungen: Wenn Behinderung als „*Störung*“ oder „*Last*“ dargestellt wird, entstehen Stigmatisierungen, die weit über die individuelle Ebene hinausreichen und gesellschaftliche Teilhabe erschweren. Damit zeigt sich, dass Sprache nicht nur ein neutrales Mittel der Beschreibung ist, sondern aktiv zur sozialen Konstruktion von Behinderung beiträgt (vgl. Dederich, 2009, S. 15). Ein Beispiel dafür ist die häufige Formulierung, ein Kind sei „*ein Pflegefall*“ oder „*eine Belastung für die Familie*“. Solche Worte rücken nicht die Person in den Mittelpunkt, sondern reduzieren sie auf Defizite und Probleme. Für die betroffenen Familien bedeutet das, dass sie nicht in erster Linie mit einem Kind gesehen werden, das spielt, lacht und Beziehungen gestaltet, sondern mit einem „*Problemfall*“. Damit zeigt sich, dass Sprache nicht nur ein neutrales Mittel der Beschreibung ist, sondern aktiv zur sozialen Konstruktion von Behinderung beiträgt.

Während Rechts- und Gesellschaftsanalysen vor allem Strukturen beschreiben, lenkt die Care Ethik den Blick auf Beziehungen und Verantwortung. Noddings betont, dass Fürsorge eine Antwort auf die Bedürfnisse des Anderen ist, nicht Pflicht, sondern Beziehung. Eltern sorgen nicht für ihr Kind, weil sie müssen, sondern weil sie in Beziehung auf seine existenziellen Bedürfnisse reagieren (vgl. Noddings, 2003, S. 107ff.).

Doch Care ist nicht nur eine private Aufgabe. Conradi kritisiert die scharfe Trennung zwischen privater und öffentlicher Verantwortung: Fürsorge ist auch Ausdruck gesellschaftlicher Verbundenheit (vgl. Graumann, 2006, S. 6). Wenn eine alleinerziehende Mutter mit der Pflege überlastet ist, liegt das nicht an ihr, sondern daran, dass die Gesellschaft zu wenig Verantwortung mitträgt.

Niehoff warnt davor, Selbstbestimmung isoliert zu denken: Ohne soziale Verantwortung kann sie leicht in Verwahrlosung oder Isolation münden (vgl. Niehoff, 2006, S. 67). Eine Care-orientierte Praxis bedeutet daher, Machtunterschiede bewusst zu reflektieren und Beziehungen so zu gestalten, dass Unterstützung möglich bleibt. Noddings überträgt diesen Gedanken sogar auf die Medizin: Ärztliche Praxis soll nicht bewerten, sondern begleiten, die Frage darf nicht lauten, ob ein Leben lebenswert ist, sondern wie wir diesem Leben gerecht werden (vgl. Noddings, 2003, S. 110).

Es wird deutlich, dass ethische Fragen im Leben von Familien mit Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen nicht abstrakt bleiben, sondern sich in alltäglichen Entscheidungen, sprachlichen Zuweisungen und Pflegebeziehungen konkretisieren. Es ist von entscheidender Bedeutung, dass rechtliche Garantien, soziale Anerkennung und pflegeorientierte Verantwortung miteinander verknüpft werden. Nur wenn diese Ebenen gemeinsam berücksichtigt werden, können Familien in ihrer Würde respektiert und bei ihren täglichen Pflegeaufgaben unterstützt werden.

6. Unterstützungsangebote für Eltern mit kognitiv beeinträchtigten Kindern in Luxemburg

In Luxemburg existiert ein umfassender gesetzlicher und struktureller Rahmen zur Unterstützung von Kindern mit besonderen Bildungs- und Betreuungsbedürfnissen. Die Gesetzgebung, insbesondere das Gesetz vom 20. Juli 2018 über die Kompetenzzentren sowie die nationalen Inklusionsstrukturen formuliert einen klaren Anspruch: Jedes Kind soll Zugang zu individuell angepasster Förderung, multiprofessioneller Begleitung und bedarfsgerechten Hilfen erhalten. Eltern haben zudem gesetzlichen Anspruch auf finanzielle Unterstützung, spezialisierte Diagnostik, therapeutische Angebote und schulische Inklusion.

Eltern berichten jedoch in den Studien, dass die praktische Umsetzung dieser Rechte mit erheblichen Herausforderungen verbunden ist. Trotz eines theoretisch gut ausgebauten Systems erleben viele Familien Schwierigkeiten beim Zugang zu Informationen, lange Wartezeiten für Diagnostik und Therapie, unzureichende Verfügbarkeit passender Strukturen sowie eine hohe administrative Belastung. Während die Gesetzgebung Transparenz, Koordination und Unterstützung verspricht, erleben Eltern die Realität häufig als fragmentiert, schwer zugänglich und emotional belastend.

Das folgende Kapitel widmet sich den Unterstützungsangeboten für Eltern mit kognitiv beeinträchtigten Kindern in Luxemburg. In diesem Kapitel erfolgt ein Überblick über die bestehenden Unterstützungsstrukturen in Luxemburg, gefolgt von einer Analyse der Nutzung und Bewertung dieser Angebote durch Eltern auf Basis des Angebots-Nutzungs-Modells nach Helmke. Die darauffolgende subjektive Wahrnehmung und elterliche Bewertung beleuchtet, wie Eltern Unterstützungsleistungen erleben und welche Barrieren oder Wirkfaktoren sich daraus ergeben. Abschließend werden Potenziale und Verbesserungsvorschläge für eine inklusivere, lebensweltorientierte Unterstützungsstruktur diskutiert. Das Ziel des Kapitels ist es somit, das luxemburgische Unterstützungssystem sowohl aus struktureller als auch aus subjektiver Perspektive zu betrachten und aufzuzeigen, inwieweit die bestehenden Angebote den vielfältigen Bedürfnissen der Eltern gerecht werden.

6.1 Überblick über die bestehende Unterstützungsstrukturen in Luxemburg

In Luxemburg existiert ein breites Netz an Unterstützungsangeboten für Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern. Diese reichen von Frühförderung über therapeutische Dienste bis hin

zu finanziellen, schulischen und pflegerischen Hilfen. Angesichts der Vielzahl bestehender Strukturen war es für diese Arbeit notwendig, eine gezielte Auswahl zu treffen.

Die Auswahl berücksichtigt sowohl staatliche Einrichtungen wie der CDI, das ONE oder die Pflegeversicherung, die zentral über Ministerien organisiert und finanziert sind, als auch halböffentliche und gemeinnützige Akteure wie die APEMH oder „Hëllef fir de Puppelchen“, deren Angebote über staatliche Vereinbarungen getragen, jedoch in freier Trägerschaft organisiert werden. Diese Kombination erlaubt einen Einblick in die Vielfalt des luxemburgischen Unterstützungswesens, das durch ein partnerschaftliches Zusammenspiel staatlicher und nichtstaatlicher Akteure geprägt ist.

Bewusst nicht einbezogen wurden Angebote, die entweder keine direkte Relevanz für die interviewten Familien hatten, etwa weil sie sich ausschließlich an andere Zielgruppen richten (z. B. körperliche Behinderungen oder ausschließlich Erwachsene), oder weil sie regional sehr begrenzt zugänglich sind und im untersuchten Sample keine Rolle spielten.

Die nachfolgenden Unterstützungsangebote wurden demnach nicht zufällig, sondern auf Basis ihrer Relevanz, Inanspruchnahme und thematischen Passung ausgewählt. Sie zeigen exemplarisch, welche konkreten Hilfen Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern in Luxemburg zur Verfügung stehen, wie diese organisiert sind und welche Lücken oder Herausforderungen aus Sicht der Betroffenen bestehen.

1. Der Dienst „Hëllef fir de Puppelchen“ – Frühförderung für Kinder von 0 bis 4 Jahren

Der luxemburgische Dienst „Hëllef fir de Puppelchen“ gewährleistet eine spezialisierte und kostenlose Frühförderung für Kinder im Alter von null bis vier Jahren bei denen Auffälligkeiten in der Entwicklung oder im Verhalten festgestellt wurden: im motorischen, sprachlichen, emotionalen oder sozialen Bereich (vgl. Rééducation Précoce Hëllef fir de Puppelchen, 2025, o. S.).

Das Ziel des Dienstes ist es, möglichst früh Entwicklungsauffälligkeiten zu erkennen und eine gezielte Unterstützung anzubieten, die individuell auf das jeweilige Kind und seine Familie abgestimmt ist (vgl. ebd.).

Die Betreuung erfolgt durch ein multidisziplinäres Team aus erfahrenen Fachpersonen, darunter Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen, Logopäd:innen, Psychomotoriker:innen, Psycholog:innen sowie spezialisierte Ärzt:innen im Bereich Pädiatrie, physikalische Medizin, Rehabilitation und Kinderpsychiatrie. Gemeinsam erstellen sie einen individuellen Förderplan,

der auf einer ausführlichen ärztlichen Eingangsuntersuchung basiert. Die Förderung umfasst unter anderem Beobachtung, Diagnostik, therapeutische Maßnahmen, Beratung und Begleitung im Alltag (vgl. ebd.).

Die Therapien sind immer individuell auf das Kind zugeschnitten und finden in einem der fünf regionalen Zentren des Dienstes statt, in Strassen, Esch-sur-Alzette, Hosingen, Junglinster oder Redange. In bestimmten Fällen kann die Förderung auch zeitlich begrenzt im häuslichen Umfeld erfolgen, wenn dies für das Kind besonders wichtig ist. Die Häufigkeit der Sitzungen richtet sich nach dem Bedarf des Kindes und wird vom ärztlichen Team festgelegt (vgl. ebd.).

Der Dienst existiert seit 1987 und wird durch eine Vereinbarung mit dem luxemburgischen Gesundheitsministerium finanziert. Dadurch können alle Angebote von der ersten Beratung bis hin zu den regelmäßigen Therapien für die Familien kostenlos bereitgestellt werden. „Hëllef fir de Puppelchen“ ist somit eine wertvolle Anlaufstelle für Familien mit kleinen Kindern, die frühzeitig Unterstützung benötigen, um bestmögliche Entwicklungsbedingungen zu schaffen (vgl. ebd.).

2. Vereinigung der Eltern kognitiv behinderter Kinder (Association des Parents d'enfants mentalement handicapés (APEMH))

Die Vereinigung der Eltern kognitiv behinderter Kinder (APEMH) ist ein bedeutender Akteur im luxemburgischen Behinderten- und Familiensystem. Sie wurde 1967 von einer Gruppe engagierter Eltern gegründet, deren Kinder mit einer kognitiven Beeinträchtigung lebten. Damit war die APEMH die erste familieninitiierte Organisation in Luxemburg, die sich systematisch für die Belange von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen einsetzte. Bis heute bildet die enge Verbindung zu den betroffenen Familien das Fundament ihrer Arbeit. Die APEMH versteht sich als Interessenvertretung und zugleich als Dienstleisterin, die ein breites, lebensbegleitendes Unterstützungsangebot für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und deren Familien bereitstellt (vgl. APEMH, 2025, o. S.).

Das Ziel der APEMH ist es, die Lebensqualität und Teilhabechancen der betroffenen Personen zu verbessern, unabhängig von Alter, Schweregrad der Beeinträchtigung oder Lebenssituation. In ihrer täglichen Arbeit orientiert sich die Organisation an den Werten Personalisierung, Selbstbestimmung und Inklusion. Jede Unterstützung soll individuell angepasst sein, den Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben respektieren und eine gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen (vgl. ebd.).

Die Angebote der APEMH sind vielfältig und decken verschiedene Lebensbereiche ab. So stellt die Organisation Entlastungsangebote für Familien zur Verfügung, wie beispielsweise kurzfristige Aufenthalte des Kindes in betreuten Wohnstrukturen für einige Tage bis zu drei Wochen. Diese ermöglichen nicht nur neue soziale Erfahrungen für das Kind, sondern auch wichtige Erholungsphasen für die Eltern, insbesondere in akuten Belastungssituationen. Ergänzend dazu werden individuelle Entlastungsaktivitäten angeboten, bei denen geschulte Fachkräfte das Kind stundenweise begleiten, wie bei kreativen Aktivitäten oder Ausflügen. Diese alltagsnahen Unterstützungen stärken nicht nur die Selbstständigkeit des Kindes, sondern auch die Eltern-Kind-Beziehung (vgl. ebd.).

Auch im Bereich der elterlichen Begleitung bietet die APEMH spezialisierte Dienste an. Der SCAF (Spezialisierte Begleitung und Unterstützung für Eltern) richtet sich an Familien mit Kindern und Jugendlichen bis zu 27 Jahren. Er bietet psychologische Begleitung, Beratung und Hilfe im familiären Alltag. Ergänzend dazu unterstützt das Ressourcenzentrum für Eltern (CRP) werdende oder junge Eltern mit kognitiver Beeinträchtigung durch Hausbesuche, Aufklärung und Elterntreffs (vgl. ebd.).

Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der Frühförderung, der Dienst AMANE (Frühzeitiger Hausbesuch dienst) betreut Kinder von null bis sechs Jahren mit Entwicklungsverzögerungen oder Risikofaktoren durch regelmäßige Hausbesuche im gewohnten familiären Umfeld. Finanziert wird dieser Dienst unter anderem durch dem National Amt für Kinder (vgl. ebd.).

Im Vorschulbereich betreibt die APEMH inklusive Kindertagesstätten wie Topolino oder Kokopelli, die mindestens 25 % ihrer Plätze für Kinder mit besonderem Unterstützungsbedarf reservieren. Für schulpflichtige Kinder bietet die Organisation mit dem CARR-Programm (Aufnahme-, Rehabilitations- und Wiedereingliederungszentrum) eine betreute Nachmittags- und Ferienstruktur bis zum Alter von 18 Jahren. Zusätzlich unterstützt der Dienst SeSAD (Sonderpädagogischer Dienst und häusliche Pflege) Kinder im häuslichen Umfeld beim Erwerb alltagspraktischer Kompetenzen, häufig in Zusammenarbeit mit Ergotherapeut:innen (vgl. ebd.).

Neben diesen familien- und kinderzentrierten Angeboten betreibt die APEMH auch eine Vielzahl an Wohn- und Tagesstrukturen, darunter betreutes und gemeinschaftliches Wohnen, Tagesstätten sowie Werkstätten zur beruflichen Integration. Neue Konzepte wie das „Schnupperwohnen“, inklusive Wohngemeinschaften erlauben Menschen mit kognitiver

Beeinträchtigung, schrittweise ein eigenständigeres Leben zu erproben, mit dem notwendigen Maß an Sicherheit und Unterstützung (vgl. ebd.).

Die APEMH arbeitet eng mit staatlichen Stellen zusammen und wird teilweise aus öffentlichen Mitteln finanziert, bleibt jedoch ihrem familiennahen Ursprung treu: Die Anliegen, Wünsche und Lebensrealitäten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen stehen stets im Mittelpunkt ihres Handelns (vgl. ebd.).

3. Nationales Amt für Kinder (Office National de l'enfance (ONE))

Ein besonders vielseitiger staatlicher Träger ist das Nationale Amt für Kinder, das ambulante und stationäre Hilfen für Kinder, Jugendliche und ihre Familien anbietet. Zu diesen ambulanten Leistungen zählen die Vermittlung von Interventionsprojektkoordinator: innen, soziopädagogische Unterstützung im Haushalt, psychologische Beratung sowie Frühförderung und Therapien. Diese Maßnahmen dienen dazu, belastende Lebenssituationen abzufedern, Erziehungsprobleme zu bearbeiten und das familiäre Miteinander zu stärken. Bei besonders gravierenden Situationen bietet das ONE stationäre Unterbringung an, etwa in Pflegefamilien, betreuten Wohnformen oder spezialisierten Einrichtungen. Anspruch auf diese Leistungen haben Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 27 Jahren. Die Finanzierung erfolgt über das ONE, wobei unter Umständen eine einkommensabhängige Beteiligung der Eltern notwendig ist (vgl. die Regierung des Großherzogtums Luxemburg, 2025, o. S.).

4. Kasse für die Zukunft von Kindern (Caisse pour l'avenir des enfants (CAE))

Auch die finanzielle Unterstützung spielt eine wichtige Rolle. Die Invaliditätsbeihilfe der Zukunftskasse (CAE) ist eine Zusatzleistung zum Kindergeld, die Eltern gezahlt wird, deren Kind dauerhaft in seiner normalen körperlichen oder geistigen Leistungsfähigkeit zu mindestens 50 % eingeschränkt ist. Die luxemburgische Definition von Behinderung basiert auf einer medizinischen und funktionalen Perspektive, was sie von den Modellen anderer Länder unterscheidet, die stärker auf Teilhabe ausgerichtet sind. Der Antrag erfolgt mittels eines Formulars und eines ärztlichen Attests, die bei der Zukunftskasse (CAE) einzureichen sind (vgl. die Regierung des Großherzogtums Luxemburg, 2022, o. S.).

5. Die Pflege-Versicherung in Luxemburg („Assurance dépendance“)

In Luxemburg gibt es eine spezielle Versicherung, die Menschen hilft, die im Alltag auf regelmäßige Unterstützung angewiesen sind, die Pflege-Versicherung, auf Französisch Assurance dépendance. Sie gehört zur Sozialversicherung und richtet sich an Menschen, also

Kinder wie Erwachsene, die krank, beeinträchtigt oder pflegebedürftig sind und deshalb dauerhaft Hilfe benötigen.

Um Leistungen zu erhalten, muss der Hilfebedarf regelmäßig und langfristig bestehen, mindestens 3,5 Stunden pro Woche über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten. Die Pflege-Versicherung übernimmt dann verschiedene Formen der Unterstützung, sowohl im eigenen Zuhause als auch in Einrichtungen wie Alten- oder Pflegeheimen. Zu den Leistungen gehören unter anderem die Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen wie Waschen, Anziehen, Essen, Toilettengang oder Fortbewegung. Auch technische Hilfsmittel wie Rollstühle, Duschstühle oder Windeln sowie bauliche Anpassungen in der Wohnung oder am Auto können finanziert werden.

Ein weiterer Vorteil ist, dass nicht nur professionelle Pflegedienste bezahlt werden, sondern unter bestimmten Bedingungen auch private Helfer, etwa Familienmitglieder. In diesem Fall übernimmt die Pflege-Versicherung sogar die Beiträge zur Rentenversicherung. Wer Unterstützung beantragen möchte, muss bei der CNS (Staatliche Gesundheitskasse) versichert sein und dort ein spezielles Formular ausfüllen, gemeinsam mit einem Arzt, der den gesundheitlichen Zustand bescheinigt. Anschließend prüft ein Kontrolldienst in einem Hausbesuch, wie viel Hilfe tatsächlich benötigt wird. Auf Grundlage dieses Gutachtens entscheidet die CNS über die Art und den Umfang der Unterstützung.

Sollte sich die Situation einer pflegebedürftigen Person später verändern, zum Beispiel, weil mehr Hilfe nötig wird kann eine neue Anfrage gestellt werden. Auch bei Unzufriedenheit mit einer Entscheidung besteht die Möglichkeit, Widerspruch einzulegen.

Die Assurance dépendance stellt damit ein wichtiges Element der sozialen Absicherung in Luxemburg dar und ermöglicht es vielen Menschen, trotz gesundheitlicher Einschränkungen ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu führen – zu Hause oder in einer Einrichtung.

5. Zentrum für die intellektuelle Entwicklung (Centre pour le développement intellectuel (CDI))

Das Zentrum für intellektuelle Entwicklung (CDI) ist eines der acht spezialisierten Kompetenzzentren in Luxemburg, die Kinder und Jugendliche mit einer kognitiven oder kognitiven Beeinträchtigung begleiten. Es richtet sich an Schüler:innen im Alter von drei bis achtzehn Jahren und bietet vielfältige Formen der Förderung, Unterstützung und Beschulung an. Im Mittelpunkt steht dabei ein wertschätzender und individueller Blick auf jedes Kind, bei

dem dessen Stärken, Bedürfnisse und Entwicklungsmöglichkeiten im Vordergrund stehen (vgl. die Regierung des Großherzogtums Luxemburg, 2024, o. S).

Das CDI ist eine staatlich organisierte Einrichtung, die im Auftrag des luxemburgischen Bildungsministeriums arbeitet. Als Teil des öffentlichen Netzwerks spezialisierter psychopädagogischer Kompetenzzentren wird es aus öffentlichen Mitteln finanziert und ist in die nationale Inklusionsstrategie eingebunden. Damit übernimmt das CDI eine wichtige Rolle im offiziellen luxemburgischen Bildungssystem (vgl. ebd.).

Das CDI verfolgt einen ganzheitlichen Ansatz, der präventive, intervenierende und kompensatorische Maßnahmen miteinander verbindet. Ihr Ziel ist es, Schwierigkeiten frühzeitig zu erkennen, gezielt darauf zu reagieren und gleichzeitig Hilfsmittel oder alternative Kommunikationsformen bereitzustellen, damit jedes Kind möglichst selbstbestimmt am schulischen und gesellschaftlichen Leben teilhaben kann. Die Angebote des CDI reichen von ambulanter Unterstützung direkt in der Regelschule (ISA), über eine vollständige Beschulung im CDI bis hin zu einer gemischten Lösung, bei der das Kind an manchen Tagen die Regelschule, an anderen das CDI besucht. Diese Flexibilität erlaubt eine individuell abgestimmte Förderung (vgl. ebd.).

Besonders hervorzuheben ist der strukturierte Bildungsweg im CDI, der sich an den bekannten Schulzyklen orientiert und ab dem Jugendalter in eine praxisorientierte Phase übergeht. Ab sechzehn Jahren besuchen die Jugendlichen den sogenannten „Cycle professionnel et occupationnel“, also ein Berufs- und Beschäftigungszyklus (CPO), in dem sie sowohl lebenspraktische Kompetenzen, wie den Umgang mit Geld, Mobilität oder Medien, als auch grundlegende Arbeitstechniken in Werkstätten erlernen. Das Ziel ist es, sie auf ein möglichst selbstständiges Leben und eine mögliche berufliche Tätigkeit vorzubereiten. Praktika in Werkstätten oder externen Betrieben gehören ebenfalls zum Angebot (vgl. ebd.).

Ergänzt wird die schulische Förderung durch therapeutische Maßnahmen wie Logopädie, Ergotherapie und Psychomotorik. Die Pflegefachkräfte und Sozialarbeiter des CDI unterstützen Familien bei gesundheitlichen Themen, bei der Erstellung individueller Hilfepläne wie individuelle Aufnahme beziehungsweise Unterstützungsplan (PAI) oder bei Fragen rund um Pflegeversicherung, Formulare und finanzielle Hilfen. Auch über Freizeitangebote oder passende Betreuungsstrukturen wie Kindertagestätte wird informiert. Das Ziel ist immer, die Familien nicht nur zu begleiten, sondern ihnen Orientierung und Entlastung zu bieten (vgl. ebd.).

Ein weiterer wichtiger Baustein der Arbeit ist die Förderdiagnostik. In enger Zusammenarbeit mit Lehrpersonen, Eltern und gegebenenfalls der nationalen Inklusionskommission (CNI) wird geprüft, welche Art der Unterstützung sinnvoll ist. Diagnostik bedeutet im CDI nicht bloß Testung, sondern eine umfassende Beobachtung des Kindes in seinem schulischen und sozialen Umfeld, immer mit dem Ziel, Potenziale zu erkennen und eine passende Förderung zu ermöglichen (vgl. ebd.).

6.2 Nutzung und Bewertung der Unterstützungsangebote durch Eltern

Zur Analyse der Benutzung von Unterstützungsangeboten von Eltern kognitiv beeinträchtigter Kinder wird in dieser Arbeit das Angebots-Nutzungs-Modell von Helmke als theoretischer Bezugsrahmen herangezogen. Dieses Modell ermöglicht eine differenzierte Betrachtung des Verhältnisses zwischen dem, was institutionell angeboten wird, und dem, was tatsächlich von den Familien genutzt wird. Im Zentrum steht dabei die Annahme, dass nicht allein das Vorhandensein eines Angebots zur Wirkung führt, sondern erst durch die individuelle Wahrnehmung, Interpretation und aktive Nutzung durch die Betroffenen ein tatsächlicher Nutzen entstehen kann. Diese Perspektive erlaubt es, strukturelle wie auch subjektive Barrieren in den Blick zu nehmen und daraus Empfehlungen für eine bessere Passung zwischen Angebot und Nutzung abzuleiten.

Das Modell unterscheidet dabei klar zwischen dem pädagogischen Angebot, also den strukturellen, personellen und inhaltlichen Hilfen, und der individuellen Nutzung, die durch Wahrnehmung, Interpretation und subjektive Relevanzkonstruktionen der betroffenen Familien vermittelt ist (vgl. Kohler / Wacker, 2013, S. 247). Auf die Unterstützungsangebote in Luxemburg übertragen bedeutet dies, die bloße Existenz von Hilfsangeboten durch Institutionen wie die APEMH, das ONE, die CAE oder das CDI stellt zunächst nur die Angebotsseite dar. Diese umfasst ein breites Spektrum an Maßnahmen, von Diagnostik, therapeutischer und psychosozialer Begleitung über inklusive Bildungsangebote, flexible Entlastungsdienste bis hin zu finanziellen Hilfen.

Ob diese Angebote jedoch tatsächlich wirksam werden können, hängt davon ab, wie sie von Eltern kognitiv beeinträchtigter Kinder wahrgenommen, verstanden und in ihren Alltag integriert werden können. Genau an diesem Punkt setzt die Nutzungsseite des Modells an. Empirische Studien zeigen, dass viele Eltern bestehende Angebote nicht oder nur teilweise in Anspruch nehmen (vgl. Liljeberg / Magdanz, 2022, S. 100ff.). Die Gründe hierfür sind vielfältig. Neben bürokratischen Hürden, einem unübersichtlichen Leistungsgefüge und

mangelnder Transparenz spielen auch subjektive Wahrnehmungen und Erfahrungen eine grundsätzliche Rolle. Gerade die administrativen Rahmenbedingungen stellen dabei eine erhebliche Barriere dar. Komplexe Antragsverfahren, unklare Zuständigkeiten sowie sprachliche und rechtliche Hürden erschweren den Zugang zu Unterstützungsleistungen erheblich. Im luxemburgischen Kontext sind es insbesondere die Vielzahl an Instanzen, Sprachen und Regularien, die für viele Eltern, vor allem mit geringem Bildungsgrad oder Migrationshintergrund, schwer durchschaubar sind (vgl. Powell et al., 2024, S. 16). Diese Faktoren wirken im Sinne des Angebots-Nutzungs-Modells als kontextuelle Bedingungen, welche die Nutzung eines Angebots maßgeblich beeinflussen (vgl. Helmke, 2012, S. 21ff.). Die sogenannte „Barriere Papier“ beschreibt dabei sehr treffend die institutionelle Komplexität, die trotz objektiv vorhandener Rechte zur subjektiven Nichtinanspruchnahme führen kann (vgl. Liljeberg / Magdanz, 2022, S. 101).

Zudem zeigt sich, dass Eltern Unterstützungsangebote oftmals nicht als passend für ihre individuelle Situation erleben. Beispielsweise fehlen wohnortnahe Entlastungsdienste oder flexible Betreuungsmodelle, die mit dem Arbeitsalltag oder der familiären Lebensform vereinbar sind (vgl. Eckert, 2012, S. 52). Auch institutionelle Angebote, etwa stationäre Aufenthalte oder Beratungsstellen, werden teilweise nicht in Anspruch genommen, da Eltern eine Stigmatisierung befürchten oder sich nicht als „hilfsbedürftig“ wahrnehmen (vgl. Doege et al., 2011, S. 530).

Das Modell verdeutlicht somit, dass Nutzung ein aktiver Aneignungsprozess ist, der von zahlreichen Kontextfaktoren beeinflusst wird. Unterstützungsangebote werden nicht automatisch genutzt, nur weil sie existieren. Sie müssen von den Betroffenen als verständlich, zugänglich, relevant und hilfreich erlebt werden (vgl. Kohler / Wacker, 2013, S. 247). Viele Eltern geben etwa an, lieber informelle Netzwerke oder Selbsthilfegruppen zu nutzen, da diese niedrigschwelliger, empathischer und flexibler seien (vgl. Seifert, 2023, S. 29f.).

Auch die Passgenauigkeit institutioneller Angebote wird vielfach hinterfragt. Zwar existieren spezialisierte Strukturen wie das CDI, die individuell abgestimmte Förderpläne mit den Familien entwickeln, doch bleibt die Überführung in praktische Unterstützung nicht selten lückenhaft. Insbesondere die langfristige Lebensplanung, etwa die Frage des Wohnens oder der beruflichen Perspektive des Kindes, wird von vielen Eltern als unzureichend begleitet erlebt (vgl. Seifert, 2023, S. 30f.).

Ein weiterer Aspekt betrifft die Wirkung der Angebote. Studien zeigen, dass Eltern vor allem jene Hilfen als wirksam erleben, die auf Augenhöhe erfolgen, partizipativ gestaltet sind und eine echte Entlastung im Alltag darstellen (vgl. Eckert, 2012, S. 54). Wo hingegen Fachpersonen über Eltern hinweg entscheiden oder die Kommunikation defizitorientiert erfolgt, kommt es zu Misstrauen und Verweigerungshaltungen (vgl. Denk, 2015, S. 49).

Das Angebots-Nutzungs-Modell macht diese Zusammenhänge sichtbar und zeigt, dass wirksame Unterstützung nicht allein auf struktureller Ebene entsteht, sondern durch das Zusammenspiel von Angebot, individueller Deutung und aktiver Auseinandersetzung. Um die Nutzungschancen zu verbessern, gelten daher niedrighschwellige Zugänge, partizipative Gestaltung und eine auf Augenhöhe geführte Kommunikation als Voraussetzungen. Die subjektive Perspektive der Eltern, ihre Bedürfnisse, Erwartungen und Erfahrungen, rücken damit in den Fokus einer inklusiv orientierten Angebotsgestaltung. Diese Aspekte werden im folgenden Kapitel vertieft analysiert.

6.3 Subjektive Wahrnehmung und elterliche Bewertung von Unterstützungsangeboten

Auch bei der Bewertung und Wahrnehmung von Unterstützungsangeboten ist die individuelle Lebenswelt der Eltern entscheidend. Wie hilfreich oder belastend Angebote erlebt werden, hängt oft weniger von ihrer reinen Existenz ab, sondern vielmehr davon, ob sie mit dem konkreten Alltag der Familien kompatibel sind, also ob sie sich sinnvoll in deren Lebensrealität einfügen lassen (vgl. Husserl, 1954, S. 130).

Die subjektive Wahrnehmung von Unterstützungsangeboten durch Eltern von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen stellt eine beachtliche Dimension für die Beurteilung der Wirksamkeit und Passgenauigkeit dieser Maßnahmen dar. Sie bildet zugleich die Brücke zwischen objektiven Angebotsstrukturen und der tatsächlichen Nutzung bzw. Wirkung (vgl. Helmke, 2012, S. 71). Die Perspektive der Eltern eröffnet dabei wichtige Einblicke in der individuellen Lebenswelt, spezifische Belastungen sowie die Passung zwischen Bedürfnislagen und institutionellen Hilfesystemen.

Viele Eltern erleben nach der Diagnose einer kognitiven Beeinträchtigung beim Kind eine Phase tiefgreifender emotionaler Belastung (vgl. Doege, 2011, S. 528). Gerade in dieser frühen Phase ist der Zugang zu verlässlicher Unterstützung essenziell. Subjektiv werden institutionelle Angebote jedoch häufig als schwer zugänglich, unzureichend oder nicht ausreichend auf die individuelle Lebenslage abgestimmt erlebt. Dies betrifft insbesondere bürokratische Hürden,

fehlende Transparenz in Zuständigkeiten sowie lange Wartezeiten auf Leistungen (vgl. Liljeberg / Magdanz, 2022, S. 100ff.).

Eltern berichten in diesem Zusammenhang häufig von einem hohen Maß an Eigenverantwortung, das ihnen in der Koordination und Initiierung von Unterstützungsmaßnahmen auferlegt wird. Diese Verantwortungsübertragung wird nicht selten als Überforderung erlebt, insbesondere, wenn gleichzeitig die emotionale Verarbeitung der Diagnose und die praktische Betreuung des Kindes hohe Ressourcen binden. Die Diskrepanz zwischen dem institutionellen Anspruch einer bedarfsgerechten Hilfe und der subjektiven Wahrnehmung als „Kampf um Unterstützung“ kann zur Demotivation, zum Rückzug oder zur Nicht-Inanspruchnahme eigentlich verfügbarer Leistungen führen (vgl. ebd., S. 101).

Das FAAR-Modell zeigt, dass Familien Belastungen nur dann konstruktiv bewältigen können, wenn ihre Ressourcen ausreichen und sie unterstützenden Maßnahmen eine positive Bedeutung zuschreiben. Werden Hilfen jedoch als schwer zugänglich oder wenig wirksam erlebt, beeinträchtigt dies sowohl ihre Nutzung als auch die subjektive Sinnzuschreibung (vgl. Patterson, 1988, S. 221 ff.). In Phasen erhöhter Anforderungen, in denen eine Neuordnung von Rollen und Strukturen notwendig wird, ist verlässliche und niedrigschwellige Unterstützung besonders entscheidend (vgl. Patterson, 1988, S. 227 ff.). Bleibt diese Unterstützung aus, kann dies dazu führen, dass die Familie ungünstige oder ungesunde Bewältigungsformen entwickelt, zum Beispiel wenn ein Elternteil dauerhaft überlastet ist oder sich aus dem sozialen Leben zurückzieht (vgl. Patterson, 1988, S. 231).

Ein weiterer Aspekt der subjektiven Wahrnehmung ist die emotionale Dimension der Unterstützungserfahrung. Viele Eltern wünschen nicht nur funktionale Hilfe, sondern vor allem auch Wertschätzung, emotionale Bestätigung und partnerschaftliche Kommunikation auf Augenhöhe (vgl. Eckert, 2012, S. 50ff.). Angebote, die diesen Bedürfnissen nicht entsprechen, etwa durch rein standardisierte oder paternalistische Ansätze, werden somit häufig als unpassend oder entwertend erlebt (vgl. ebd. 54f.).

In vielen Fällen zeigt sich zudem eine Ambivalenz in der Wahrnehmung institutioneller Angebote. Einerseits erkennen Eltern das Potenzial professioneller Unterstützung an, andererseits erleben sie die reale Umsetzung als defizitär. Diese Diskrepanz verstärkt nicht selten Gefühle der Enttäuschung oder des Misstrauens gegenüber Institutionen (vgl. Liljeberg & Magdanz, 2022, S. 101ff.). Das FAAR-Modell liefert hierfür eine Erklärung, indem es auf

die Bedeutung situationaler und globaler Bewertungsmuster verweist, die langfristig Einfluss auf die Offenheit gegenüber externer Hilfe haben (vgl. Patterson, 1988, S. 224).

Auch strukturelle Faktoren wie finanzielle Unsicherheit, sprachliche Barrieren oder mangelnde Inklusion im Alltag beeinflussen maßgeblich, wie Unterstützungsangebote wahrgenommen und genutzt werden. Eltern mit geringer formaler Bildung oder Migrationshintergrund sehen sich dabei häufig zusätzlichen Hürden ausgesetzt, was ihre subjektive Bewertung negativ beeinflusst (vgl. Liljeberg & Magdanz, 2022, S. 101). Trotz dieser Herausforderungen zeigen viele Familien eine bemerkenswerte Fähigkeit zur Resilienz und Neuorientierung. In der Phase der Adaptation, wie Patterson sie beschreibt, gelingt es zahlreichen Eltern, neue Formen des Umgangs mit Belastung zu entwickeln, etwa durch Selbsthilfegruppen, veränderte Alltagsstrukturen oder alternative Zukunftsbilder für das eigene Kind (vgl. Doege et., 2011, S. 529).

Es wird somit deutlich, dass die Wahrnehmung und Bewertung der Unterstützungsangebote durch die Eltern, ein wichtiges Element für die Beantwortung der Forschungsfrage dieser Arbeit darstellt. Der subjektive Blickwinkel zeigt nicht nur, wie Eltern ihren Alltag erleben, sondern auch, inwieweit die bestehenden Unterstützungssysteme tatsächlich ihren Bedürfnissen und Herausforderungen gerecht werden oder daran vorbeigehen. Insbesondere in Luxemburg lässt sich feststellen, dass zwar strukturelle Angebote vorhanden sind, deren Wirksamkeit jedoch weitgehend von ihrer individuellen Zugänglichkeit, ihrer Angemessenheit und ihrer emotionalen Resonanz abhängt.

6.4 Potenziale Verbesserungsmöglichkeiten

Der Analyse zufolge berücksichtigen viele Maßnahmen trotz eines breit gefächerten Unterstützungsangebots nicht die Lebensrealität von Eltern mit Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen. Die Nutzung bleibt hinter den Möglichkeiten zurück, strukturelle Hindernisse verhindern den Zugang und nicht selten finden Eltern die Hilfen unangemessen, defizitorientiert oder zu anspruchsvoll. Es geht also nicht darum, ob es Angebote gibt, sondern wie sie gestaltet sein müssen, um wirklich wirksam zu sein.

Ein wichtiger Punkt betrifft die Flexibilität und Passgenauigkeit der Angebote. Familien befinden sich in sehr unterschiedlichen Situationen und sind sehr unterschiedlichen Belastungen ausgesetzt. Das Stufenmodell von Burr & Klein bietet hier eine hilfreiche Perspektive, indem es zwischen alltäglichen Belastungen wie organisatorischen Herausforderungen, schwierigen Übergängen wie Schulwechsel oder Pubertät und

existenziellen Krisen wie Schockdiagnosen oder sozialer Ausgrenzung unterscheidet (vgl. Eckert, 2012, S. 14). Unterstützungsmaßnahmen müssen auf diese verschiedenen Ebenen abgestimmt und bedarfsgerecht sein, d.h. im Alltag leicht zugänglich sein, Übergänge begleiten und in Krisensituationen vertieft werden, z.B. durch intensive Familienbetreuung oder therapeutische Gruppen.

Insbesondere Eltern scheinen nicht nur funktionale, sondern auch emotional kohärente Unterstützung zu benötigen, um in existenziellen Belastungssituationen Hilfe annehmen zu können. Wie wichtig es ist, sowohl Anforderungen zu reduzieren, z.B. durch Arbeitsentlastung und Bürokratieabbau, als auch Ressourcen zu stärken, z.B. durch Beratung, Resilienzförderung und Selbsthilfeangebote, zeigt Paterson mit seinem FAAR-Modell. Wichtig ist dabei die subjektive Bedeutung, die Eltern ihrer Situation und der Unterstützung beimessen (vgl. Patterson, 1988, S. 210 ff.). Nur wenn sie sich wertgeschätzt und verstanden fühlen, sind sie vertrauensvoll und offen für Hilfe. Maßnahmen, die ohne Rücksprache mit den Familien geplant werden oder die ein negatives Bild der Eltern vermitteln, verfehlen hingegen ihre Wirkung und können zu Ablehnung führen (vgl. Denk, 2015, S. 49).

Die Bedürfnispyramide von Maslow bietet eine weitere hilfreiche Perspektive, um Prioritäten bei der Gestaltung von Hilfen zu setzen. Eltern kognitiv beeinträchtigter Kinder berichten häufig von körperlicher Erschöpfung, finanzieller Unsicherheit, sozialer Isolation und mangelnder Wertschätzung. Diese Grundbedürfnisse müssen in den Unterstützungsstrukturen konsequent adressiert werden, bevor langfristige Entwicklungsziele wie Selbstverwirklichung oder berufliche Perspektiven überhaupt erreicht werden können. Angebote wie Kurzzeitpflege, familienentlastende Dienste, zentrale Anlaufstellen, aber auch wertschätzende Kommunikation und Anerkennung elterlicher Expertise können hier konkret ansetzen.

Es braucht nicht ein Mehr an Angeboten, sondern ein Mehr an Passgenauigkeit, Partizipation und Perspektivenwechsel. Unterstützungsmaßnahmen müssen sich an den subjektiv erlebten Belastungen und Bedürfnissen der Eltern orientieren, nicht an Verwaltungslogiken oder starren Zuständigkeiten. Angebote sollten lebensweltlich anschlussfähig, flexibel kombinierbar und dialogisch gestaltet sein. Fachkräfte müssen nicht nur im Umgang mit Behinderung qualifiziert sein, sondern auch kultur- und beziehungsreflexiv arbeiten können.

Um die Lebenssituation von Eltern mit kognitiv beeinträchtigten Kindern nachhaltig zu verbessern, bedarf es gezielter und strukturell verankerter Reformschritte. Ein zukunftsorientiertes Unterstützungssystem sollte daher vor allem alltagsnahe, flexibel nutzbare

und niedrigschwellige Angebote bereitstellen, die sich an den konkreten Lebensrealitäten der Familien orientieren. Wichtig ist zudem die Einrichtung mehrsprachiger und leicht zugänglicher Anlaufstellen, die als erste Anlaufstellen Orientierung, Koordination und Begleitung durch das Hilfesystem bieten können.

Darüber hinaus ist es wichtig, partizipative Formate in der Elternarbeit zu fördern, z.B. in Form von Gesprächskreisen, Elternbeiräten oder kooperativen Beratungsstrukturen. Diese Formate stärken nicht nur das Vertrauen in die Fachpraxis, sondern ermöglichen es Eltern, ihre Perspektiven aktiv in die Gestaltung von Unterstützungsmaßnahmen einzubringen. Die Unterstützungsarbeit sollte dabei immer auf eine systematische Verknüpfung von formellen Hilfen mit informellen Netzwerken wie Selbsthilfegruppen oder Peer-Beratungsangeboten setzen, die häufig besonders niedrigschwellig, erfahrungsbasiert und emotional unterstützend wirken.

Auch auf der professionellen Ebene sind Weiterentwicklungen notwendig. So ist die Qualifizierung der Fachkräfte in den Bereichen Empowerment, familienzentrierte Kommunikation und interkulturelle Sensibilität eine zentrale Voraussetzung dafür, dass sich Eltern ernst genommen und unterstützt fühlen. Letztlich sollte bei der Planung und Umsetzung von Hilfen eine konsequente Priorisierung existenzieller Grundbedürfnisse erfolgen, da erst deren Befriedigung die Grundlage für weiterführende Entwicklungsprozesse, wie Selbstverwirklichung, gesellschaftliche Teilhabe oder berufliche Orientierung, bildet.

Ein inklusives Hilfesystem darf Eltern nicht lediglich begleiten oder versorgen, sondern muss sie als Expert:innen ihrer eigenen Lebenswelt ernst nehmen. Wirkungsvolle Hilfen entstehen dort, wo sie gemeinsam mit den Betroffenen ausgehandelt, getragen und als relevant erlebt werden - und nicht dort, wo sie einseitig verordnet oder standardisiert angeboten werden. Nur so kann eine Unterstützungskultur entstehen, die nicht nur gut gemeint, sondern auch nachhaltig wirksam und tragfähig ist.

B) Empirischer Teil

7. Methodik

Dieses Kapitel stellt die Methodik vor, die zur Beantwortung der Forschungsfrage gewählt wurde und gibt dabei einen Überblick über die Vorgehensweise. Im Folgenden wird erläutert, wie die Datenerhebung und -analyse gestaltet und umgesetzt wurden. Der Fokus liegt auf der Perspektive der Eltern kognitiv beeinträchtigter Kinder. Ziel ist es, einen tieferen Einblick in die Lebenswelt der betroffenen Eltern in Luxemburg zu gewinnen, insbesondere in Bezug auf ihre Alltagserfahrungen, der von ihnen empfundenen Belastungen und ihrer individuellen Sichtweisen. Daraus aufbauend sollen Anregung für eine bedarfsgerechte Weiterentwicklung von Unterstützungsangeboten formuliert werden. Auf Basis der theoretischen Grundlagen und des aktuellen Forschungsstands werden in den folgenden Abschnitten das verwendete Erhebungsinstrument, die Auswahl der Befragten, der Ablauf der Befragung und die gewählte Auswertungsmethode näher erläutert.

7.1 Erhebungsinstrumente

Zur Beantwortung der Forschungsfrage *„Wie erleben Eltern von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen in Luxemburg ihre Lebenswelt, und inwiefern entsprechen die vorhandenen Unterstützungssysteme ihren Bedürfnissen und Herausforderungen“* wurden qualitative Interviews mit Eltern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung durchgeführt, um ihre Erfahrungen und subjektiven Perspektiven zu erfassen. Um die täglichen Herausforderungen und persönlichen Perspektiven der Befragten besser zu verstehen, wurde ein interviewbasierter Ansatz gewählt, der individuelle Erzählungen ermöglichte und gleichzeitig eine präzise inhaltliche Ausrichtung bot. Im Fokus der Interviews standen Fragen, wie jede Familie den Alltag mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind erlebt und welche spezifischen Herausforderungen damit einhergehen. Ein Beispiel dafür ist der Umgang mit der Diagnose, die häufig eine tiefgreifende Veränderung im Familienleben darstellt. Zudem wurden die Bedürfnisse, Einschränkungen und strukturellen Zwänge untersucht, denen die Eltern im Alltag ausgesetzt sind. Untersucht wurden auch die von ihnen genutzten oder als unzureichend wahrgenommenen Hilfsangebote in Luxemburg.

Um diese Ziele zu erreichen, wurden die Interviews nach der von Andreas Witzel entwickelten Methode des problemorientierten Interviews durchgeführt. Diese Methode bietet einen

theoretischen und gleichzeitig offenen Zugang zur subjektiven Lebenswelt der Befragten. Sie eignet sich besonders gut, um die komplexen Wahrnehmungen und Deutungsmuster der Befragten zu rekonstruieren. Es ist wichtig, den Eltern zuzuhören und ihnen das Wort zu erteilen, statt davon auszugehen, dass man bereits alles weiß. Das Ziel ist es, ihre Perspektive und ihren Standpunkt zu erfassen und allmählich eine am tatsächlichen Leben orientierte Theorie zu konstruieren (vgl. Hammerich & Klein 1978, zit. n. Witzel 1985, S. 228).

Ein entscheidendes Merkmal der problemorientierten Befragung, ist die Fokussierung auf das Problem. Der Ausgangspunkt ist dabei nicht die spontane Erzählung der Befragten, sondern ein gesellschaftlich relevantes Problem, das aus Sicht des Forschers einer systematischen Untersuchung bedarf. Im vorliegenden Fall ist dies die Lebenswelt von Eltern kognitiv beeinträchtigter Kinder. Als Forscher:in bereitet man sich gezielt auf dieses Problem vor, indem man Literatur recherchiert, sich Wissen aus der Praxis aneignet und sich theoretisch sensibilisiert (vgl. Witzel, 1985, S. 230f.). Dabei wird das Vorwissen nicht festgeschrieben, sondern bleibt offen und veränderbar, entsprechend dem Konzept der „*sensitizing concepts*“ von Herbert George Blumer (vgl. Blumer, 1954 zit. n. Witzel, 1985, S. 231).

Im problemorientierten Gespräch geht es darum, als Forscher:in mit einem offenen, aber theoretischen Blick an das Gespräch heranzugehen. Verständnis wird dabei als Prozess betrachtet, in dem neues Wissen entsteht und altes Wissen überprüft wird. Gleichzeitig sollen die Befragten die Möglichkeit haben, frei und ausführlich über ihr Leben, ihre Probleme und deren Zusammenhänge zu sprechen. Das Vorhaben besteht darin, die komplexen Lebenswelten der Eltern zu verstehen und sie nicht auf einfache Zahlen oder isolierte Fragen zu reduzieren (vgl. Witzel, 1985, S. 232). Ein wichtiges Kriterium der problemorientierten Gesprächsführung ist die Prozessorientierung, das bedeutet, dass die Recherche als offener, schrittweiser Lernprozess verstanden werden muss, der nicht von Anfang an genau definiert ist. Dieses Vorgehen orientiert sich an der Grounded Theory (vgl. Glaser & Strauss, zit. n. Witzel, 1985, S. 233), die deduktiven und induktiven Phasen miteinander verknüpft, um theoriebildend aus dem Material heraus zu arbeiten (vgl. ebd.).

Das problemzentrierte Interview wird darüber hinaus durch biografische Elemente ergänzt, um die zeitliche Entwicklung und Sinnkonstruktionen der Befragten zu erfassen. Das Ziel besteht darin, keine „*isolierten Antworten auf isolierte Fragen*“ (vgl. Bahrtdt, 1975, zit. nach Witzel, 1985, S. 237) zu erzeugen, sondern einen zusammenhängenden Erzählraum zu schaffen, in dem auch Konflikte, Wandlungsprozesse und Bezüge zur gesellschaftlichen Umwelt sichtbar

werden. Die Interviews wurden mithilfe eines thematischen Leitfadens (Anhang S. 174ff.), eines Kurzfragebogens und einer Postkommunikationsbeschreibung (Postscriptum) durchgeführt (vgl. Witzel, 1985, S. 236).

Der Kurzfragebogen ist im qualitativen Kontext ungewöhnlich, erfüllt hier aber zwei wichtige Funktionen. Einerseits erleichtert er den Gesprächseinstieg durch biografische Fragen. Diese fördern das Erinnern und Ermöglichen eine erste Zentrierung auf das Thema. Dies geschieht beispielsweise durch Fragen nach beruflichen oder familiären Erfahrungen. Andererseits werden durch den Fragebogen grundlegende Informationen zur sozialen Situation der Befragten erhoben, sodass diese im Interviewverlauf nicht durch störende Nachfragen unterbrochen werden müssen (vgl. ebd.).

Um eine möglichst authentische und offene Darstellung zu gewährleisten, wurden die Interviews in der Sprache geführt, in der sich die Befragten am wohlsten und sichersten fühlten in der Regel Französisch. Anschließend wurden sie anhand der Originalabschrift ins Deutsche übersetzt.

Der Leitfaden diente als thematischer Orientierungsrahmen, der hilft, das Interview zielgerichtet zu gestalten und den Überblick über das Gespräch zu behalten. Es ist kein starres Frageraster, sondern eine strukturierende Gedächtnisstütze, die dabei hilft, die Problemfelder systematisch im Blick zu behalten. Der Gesprächsverlauf richtet sich dabei primär nach dem Erzählstrang der befragten Person. Die Interviewerin bzw. der Interviewer kann flexibel auf Gesprächspausen reagieren oder neue Impulse setzen. Hier helfen, offene, nicht-direktive Fragen wie „Wie haben Sie das erlebt?“ oder „Können Sie mir davon erzählen?“, komplexe, subjektive Bedeutungszuschreibungen freizulegen, ohne sie durch vorgegebene Kategorien einzuengen (vgl. Witzel, 1985, S. 236f.).

Ein wichtiges ergänzendes Element ist das sogenannte „*Postskriptum*“, eine schriftliche Nachbetrachtung, die unmittelbar nach dem Interview verfasst wird. Hier wird dokumentiert welche Eindrücke und Beobachtungen zur Situation sowie nonverbale Hinweise und informelle Gespräche, die vor oder nach dem Interview stattgefunden haben (vgl. Witzel, 1985, S. 238).

Als wichtiges Merkmal der Gesprächsführung im problemzentrierten Interview war die Formulierung offener, erzählgenerierender Fragen. Im Gegensatz zu geschlossenen Ja/Nein-Fragen oder standardisierten Antwortoptionen waren dies offene Gesprächsimpulse, die den Befragten Raum zur Reflexion und zur Darstellung ihrer Lebenswirklichkeit gaben. Der

Leitfaden strukturierte den Gesprächsverlauf, ohne ihn starr vorzugeben (vgl. Witzel, 1985, S. 236f.).

7.2 Auswahl der Teilnehmenden

Für die vorliegende Studie wurden Personen ausgewählt, die aufgrund ihrer persönlichen Situation Erfahrungen in der Betreuung eines Kindes mit kognitiven Beeinträchtigungen hatten und somit interessante Einblicke in die untersuchte Fragestellung geben konnten. Die Teilnehmenden mussten unter anderem Mutter, Vater oder Erziehungsberechtigte eines entsprechenden Kindes sein. Das Alter der Kinder wurde auf einen Rahmen von 4 bis 18 Jahren begrenzt, um eine vergleichbare Analyse des familiären Alltags im Kindes- und Jugendalter zu gewährleisten. So konnten unterschiedliche Perspektiven berücksichtigt werden, beispielsweise aus dem Vorschulalter, dem Schulalter sowie der Jugendphase. Hier würden somit Eltern eines Kleinkindes, die erst vor kurzem mit dem luxemburgischen Unterstützungssystem in Kontakt gekommen sind, Gefühle der Überforderung und Unsicherheit schildern. Eltern von schulpflichtigen Kinder könnten rückblickend über ihre bisherigen Erfahrungen berichten und daraus reflektierte Verbesserungsvorschläge ableiten, gleichzeitig würden sich auch in diesem Alter, Sorgen um die Zukunft entwickeln. Da alle Familien in Luxemburg leben, können die Ergebnisse im spezifischen Kontext des luxemburgischen Bildungs- und Unterstützungssystems analysiert werden.

Der Zugang zu den teilnehmenden Eltern erfolgte über mehrere Institutionen und Organisationen, die Familien mit Kindern, Jugendlichen oder Erwachsene mit kognitiven Beeinträchtigungen in Luxemburg begleiten und unterstützen.

Bereits vor Beginn der Datenerhebung wurde im Rahmen eines Praktikums ein beruflicher Kontakt zum Zentrum für die intellektuelle Entwicklung (CDI) in Luxemburg hergestellt.

Im Rahmen der Rekrutierung wurde die Leitung des CDI kontaktiert. Die Direktorin erklärte sich sofort bereit, das Projekt zu unterstützen. Eine mehrsprachige Einladung (Deutsch, Französisch und Luxemburgisch) (Anhang S. 177ff.) wurde im Rahmen der Studie erstellt und von der Direktion an die verschiedene Schulstandorte des CDI weitergeleitet. So konnten die Schulleitungen der sieben CDI-Schulen in die Suche nach potenziellen Teilnehmer:innen einbezogen werden und Kontakt zu interessierten Eltern aufnehmen.

Auch weitere Organisationen wie die APEMH und die Elternvereinigungen der CDI-Schulen wurden kontaktiert. Nach telefonischer Rücksprache erhielt auch diese Akteur:innen eine Einladung zur Weiterverbreitung.

Insgesamt wurden sieben Gespräche mit Eltern oder Erziehungsberechtigten von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen geführt. Es wurde mehr Interviews durchgeführt, doch für die Auswertung wurden diejenigen ausgewählt, die besonders gut zur Forschungsfrage passten und in denen die Eltern offen, klar und reflektiert über ihre Erfahrungen berichteten. Die Anzahl der Interviews richtete sich nach dem Prinzip der inhaltlichen Sättigung, das bedeutet, dass sich Themen und Aussagen wiederholten und keine neuen wichtigen Informationen mehr hinzukamen. Die Gespräche fanden in einer vertrauten Umgebung, meist bei den Familien zu Hause, statt und wurden flexibel an ihre zeitlichen und sprachlichen Bedürfnisse angepasst.

7.2.1 Tabellarische Übersicht der Interviews

Int. Nr.	Datum	Ort	Sprache	Dauer (min.)	Interviewform / Teilnehmende	Beeinträchtigung / Diagnose
1	22.04.2025	Bergem	Deutsch	50:23	Einzelinterview (Mutter)	Trisomie 21 (kognitive Beeinträchtigung)
2	23.04.2025	Kayl	Französisch	60:13	Einzelinterview (Mutter)	NEXMIF-assoziierte schwere kognitive Beeinträchtigung (Pflegestufe 9)
3	24.04.2025	Düdelingen	Französisch	60:53	Paarinterview	Schwere geistige Behinderung (spät behandelte Hydrozephalie)
4	29.04.2025	Esch-sur-Alzette	Französisch / Portugiesisch	39:01	Einzelinterview (Mutter, mit Übersetzung durch Tochter)	Kognitive Beeinträchtigung (Neurofibromatose Typ 1)
5	02.05.2025	Differdingen	Französisch	30:37	Einzelinterview (Mutter)	Kognitive Beeinträchtigung (ohne größere motorische Einschränkungen)
6	03.05.2025	Esch-sur-Alzette	Französisch	33:39	Paarinterview	Autismus-Spektrum + kognitive Beeinträchtigung

7	06.05.2025	Online	Französisch	36:07	Einzelinterview (Mutter)	Globaler Entwicklungsrückstand; moderate kognitive Beeinträchtigung
---	------------	--------	-------------	-------	-----------------------------	--

7.3 Durchführung der Interviews

Alle Interviews wurden zwischen dem 22. April und dem 6. Mai 2025 durchgeführt. Sie fanden auf freiwilliger Basis statt und wurden jeweils nur nach schriftlicher Einwilligung der Teilnehmenden gemäß den geltenden ethischen Forschungsrichtlinien durchgeführt. Die Gesprächspartner: innen wurden im Vorfeld umfassend über das Ziel, den Ablauf und die Anonymisierung der Studie informiert. Jede:r Befragte:r musste vor Beginn des Interviews eine Einverständniserklärung (Anhang S. 180) unterschreiben. Darin stand klar und deutlich, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden kann, ohne dass den Teilnehmenden daraus Nachteile entstehen. Die Befragten wurden darüber informiert, dass die Datenerhebung im Rahmen qualitativer Interviews erfolgt und die gewonnenen Daten ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken genutzt werden. Mit ihrer Unterschrift bestätigten die Teilnehmenden, dass sie über Ziel und Ablauf der Studie informiert wurden und der anonymisierten Nutzung ihrer Angaben zu wissenschaftlichen Zwecken zustimmen.

Ursprünglich war die Dauer der Gespräche auf 30 Minuten angesetzt. Je nach Verlauf der Unterhaltung und der Gesprächsbereitschaft der Teilnehmer: innen variierte sie jedoch zwischen 30:37 und 60:53 Minuten. Während einige Eltern ausführlich über ihre Erfahrungen mit den Unterstützungsangeboten in Luxemburg berichteten, konzentrierten sich andere eher auf ihren persönlichen Alltag und die individuellen Bedürfnisse ihrer Familie.

Vor Beginn jedes Gesprächs wurde die ausdrückliche Zustimmung zur Audioaufzeichnung eingeholt. Die Aufzeichnungen erfolgten mit einem Mobiltelefon und einem Laptop. Um die Anonymität der Teilnehmenden zu wahren, wurden alle Aufzeichnungen und Transkriptionen ausschließlich mit Initialen gekennzeichnet.

Bei der Umsetzung wurde besonders darauf geachtet, eine vertrauensvolle und respektvolle Atmosphäre zu schaffen. In dieser sollten sich die Teilnehmenden sicher und ernst genommen fühlen. Die ruhige Umgebung, das empathische Zuhören und der sensible Umgang mit persönlichen Erfahrungen halfen den Eltern, offen über ihren Alltag, ihre Schwierigkeiten und

ihre Wahrnehmung der bestehenden Unterstützungsangebote zu sprechen. Dabei wurden sehr persönliche Erlebnisse geschildert, einzelne Eltern reagierten sichtbar emotional, teils auch mit Tränen. Auch nonverbale Signale, emotionale Reaktionen und Gesprächspausen wurden aufmerksam wahrgenommen und in die abschließende Bewertung einbezogen.

Die Interviews wurden bewusst flexibel gestaltet, um auf die individuellen Bedürfnisse und die jeweilige Gesprächsdynamik der Teilnehmenden eingehen zu können. Nach der Begrüßung wurde der Ablauf des Gesprächs vorgestellt. Anschließend leitete der thematische Interviewleitfaden in das eigentliche Gespräch über. Bei Bedarf wurden vertiefende Nachfragen gestellt, um bestimmte Aspekte näher zu beleuchten. Der Interviewprozess war dialogisch angelegt, sodass auch spontane Themenwechsel oder Rückfragen der Eltern zugelassen und wertschätzend aufgenommen wurden. Ein besonderer Wert wurde auf einen sensiblen und einfühlsamen Umgang mit schwierigen Themen wie Diagnosen, emotionaler Belastung oder Erfahrungen mit institutioneller Unterstützung gelegt. Dank dieser offenen und aufmerksamen Haltung waren die Eltern bereit, tiefe Einblicke in ihren Alltag zu gewähren.

7.3.1 Übersetzung, Transkription und Qualitätssicherung

In dieser Studie war der Umgang mit mehrsprachigem Interviewmaterial ein wichtiger methodischer Aspekt. Die Interviews (Nr. 2–7) wurden in französischer Sprache geführt und anschließend für die Analyse ins Deutsche übersetzt. Damit war der Prozess des Übersetzens nicht nur eine technische Aufgabe, sondern auch ein Bestandteil der interpretativen Auseinandersetzung mit den Daten. Wie die Autoren, Bittner und Günther betonen, sind „die Vorgänge des Übersetzens und des Verstehens miteinander verwoben“ (vgl. Bittner / Günther, 2019, S. 180). Die Übersetzung bedeutet somit nicht nur das sprachliche Übertragen, sondern das ständige Aushandeln von Bedeutungen und kulturellen Bezügen.

Beim Übersetzen geht es um weit mehr als nur um das Verstehen einer fremden Sprache, da Übersetzungsprozesse zugleich „eine kulturelle und wissenschaftliche Praxis“ darstellen (vgl. ebd., S. 181). In diesem Sinne wurde der Übersetzungsprozess der Interviews als bewusst gesteuerter und nachvollziehbarer Arbeitsschritt betrachtet, der dazu beiträgt, die eigenen Verständigungs- und Deutungsprozesse im interkulturellen Forschungskontext kritisch zu hinterfragen (vgl. ebd., 181f.). Die Übersetzung wurde daher nicht als neutraler Schritt, sondern als interpretativer Akt begriffen, bei dem Übersetzer: in immer auch Bedeutungen deutet und neue Sinnzusammenhänge schafft (vgl. ebd., S. 183).

Da eine identische Übertragung zwischen Sprachen ausgeschlossen ist, beruht jede Übersetzung auf „Ähnlichkeitsbeziehungen“ (vgl. ebd., S. 182). Wo sprachliche oder kulturelle Entsprechungen fehlten, wurden Inhalte sinngemäß umschrieben, um den kommunikativen Sinn zu erhalten. Diesbezüglich war der kommunikative Zusammenhang als wichtiger Bestandteil des Übersetzungsprozesses verstanden, da die Bedeutung der Aussagen immer im Bezug zur konkreten Interviewsituation und zu den Lebenswelten der befragten Personen stand (vgl. ebd., S. 183).

Zur Qualitätssicherung wurden die Interviews in der Originalsprache, hier Französisch, transkribiert, bevor sie ins Deutsche übertragen wurden. Eine direkte Übersetzung von der Audiodatei ohne vorherige Transkription wurde bewusst vermieden, da diese „höchst fehleranfällig“ ist (vgl. Enzenhofer / Resch, 2019, S. 204). Beim Transkribieren wurde darauf geachtet, die mündliche Sprache so authentisch wie möglich wiederzugeben. Das Ziel bestand nicht darin, „einen perfekten und einfach lesbaren Text herzustellen“, sondern den Charakter der gesprochenen Sprache zu bewahren (vgl. ebd., S. 205).

Die Qualität der Übersetzung wurde nach dem sogenannten Skoposansatz beurteilt. Der Begriff „Skopos“ bedeutet hier Ziel oder Zweck. Nach dieser Theorie steht nicht mehr die wortwörtliche Übereinstimmung zwischen Original und Übersetzung im Vordergrund, sondern die Funktion und der Zweck, den die Übersetzung im jeweiligen Zusammenhang erfüllen soll (vgl. Bittner & Günther, 2019, S. 207). Das bedeutet also, dass eine gute Übersetzung gelungen ist, wenn sie den Sinn und die emotionale Bedeutung der Aussagen verständlich, stimmig und für das jeweilige Publikum nachvollziehbar wiedergibt, auch wenn sie sich sprachlich leicht vom Original unterscheidet. Entscheidend war in diesem Sinne, dass die Übersetzung ihrem Zweck diene, nämlich die Aussagen der interviewten Personen authentisch zu vermitteln. Übersetzungsfehler wurden nicht als Abweichungen vom Wortlaut, sondern als Beeinträchtigungen der „kommunikativen Funktion des Textes“ verstanden (vgl. ebd., S. 217).

Darüber hinaus wurde die Qualität des gesamten Prozesses anhand mehrerer Dimensionen reflektiert: Vollständigkeit und Genauigkeit, Lesbarkeit, Zielerfüllung (Skopos) und fachliche Angemessenheit (vgl. ebd., S. 220f.). Entscheidend war, dass sprachliche Nuancen nicht verloren gingen, „von der Audio-Datei zum Transkript zum übersetzten Transkript“ (vgl. ebd., S. 221).

Die Übersetzung wurde somit als Teil des Erkenntnisprozesses verstanden, nicht als bloßer Zwischenschritt. Indem Übersetzungsentscheidungen transparent gemacht und im Team diskutiert wurden, entstand, wie Bhabha, „ein dritter Raum“, in den verschiedenen Sichtweisen auf die Welt sichtbar wurden (vgl. Bhabha, 1994, zit. n. Bittner / Günther, 2019, S. 187). Dieser Raum zwischen den Sprachen und Bedeutungen trug wesentlich dazu bei, die kulturelle und emotionale Komplexität der Familiengeschichten zu erfassen.

7.4 Datenaufbereitung und -analyse

Nach der Durchführung der sieben Interviews wurden alle Gespräche vollständig transkribiert. Die Transkriptionen wurden wortgetreu erstellt. Pausen wurden durch „...“ gekennzeichnet und emotionale Reaktionen wie Lachen oder Weinen entsprechend kommentiert. Ziel war es, neben den Aussagen auch den kommunikativen und situativen Kontext als bedeutungsrelevante Elemente zu berücksichtigen (vgl. Witzel, 1985, S. 236).

Im nächsten Schritt erfolgt eine „Satz-für-Satz-Analyse“ des Interviewtextes. Dabei werden die Aussagen jeweils im Kontext des Gesprächsverlaufs interpretiert, wie es Witzel im Rahmen seines methodischen Vorgehens empfiehlt (vgl. ebd., S. 243). Durch diese prozesshafte Annäherung entstehen Vorinterpretationen, die auf einer wechselseitigen Verständigung zwischen Interviewer: in und Befragten beruhen. Sie bilden die Grundlage für die systematische Auswertung und sichern eine Verankerung im Material, die es ermöglicht, Theorien zu bilden (vgl. ebd., S. 242). Darüber hinaus werden methodische Kommentare zur Art der Kommunikation, zur Rolle der Interviewer: in sowie zu problematischen Interviewstellen verfasst, um die Interpretation des Gesprächsverlaufes methodisch einzubeziehen (vgl. ebd., S. 243).

Ein besonderer Schwerpunkt der Analyse liegt auf der Rekonstruktion der subjektiven Sinnhorizonte und alltagsweltlichen Deutungsmuster der Eltern. Um ihre individuellen Perspektiven möglichst unverfälscht zu erfassen, werden keine festen Kategorien eingeführt (vgl. Witzel, 1985, S. 228). Stattdessen wird bei der Auswertung dem Prinzip der Offenheit gefolgt, das heißt, sie wird ohne starre theoretische Vorgaben begonnen und an den konkreten Erzählungen der Befragten orientiert. Aus diesen werden nach und nach Konzepte entwickelt, die im Verlauf mit neuen Daten abgeglichen und weiterentwickelt werden. Dabei handelt es sich um eine Forschungsstrategie, die eine enge Verbindung zwischen empirischer Datensammlung und Theoriebildung ermöglicht, indem induktive und deduktive Schritte miteinander kombiniert werden (vgl. Witzel, 1985, S. 233). Das Ziel besteht darin, aus dem

Material heraus zu verstehen, wie die Befragten ihre Lebenswelt deuten, und daraus sinnvolle theoretische Zusammenhänge abzuleiten.

Zusätzlich werden begleitende Kommentare und Beobachtungen aus den Postskripten einbezogen, um Kontextinformationen, nonverbale Hinweise oder atmosphärische Eindrücke in die Interpretation zu integrieren (vgl. ebd., S. 238). Diese Reflexion des Forschungskontextes trägt zur Validierung der Ergebnisse bei und unterstützt die differenzierte Einordnung emotionaler und biografisch geprägter Aussagen.

Um sicherzustellen, dass die Theorieentwicklung transparent und nachvollziehbar ist, wurden die Ergebnisse eng mit dem empirischen Material verknüpft und der eigene Forschungsprozess kontinuierlich reflektiert (vgl. ebd., S. 244). Anschließend werden die Ergebnisse der Analyse mithilfe theoretischer Konzepte kontextualisiert.

7.4.1 Kategorienbildung und thematische Strukturierung

Aufbauend auf der zuvor beschriebenen interpretativen Vorgehensweise erfolgte die eigentliche Auswertung im Sinne des problemzentrierten Interviews nach Witzel. Nach der Transkriptbasierten Voranalyse wurden die Interviewtexte mehrfach gelesen, um die wichtigsten Themen, wiederkehrende Muster und kontrastierende Perspektiven zu identifizieren. Dabei diente der Interviewleitfaden als thematische Orientierung, ohne die Offenheit für neue, vom Material selbst angeregte Aspekte einzuschränken.

Im ersten Schritt wurden bedeutungstragende Textstellen markiert und mit kurzen analytischen Memos versehen, die erste Interpretationen und Hypothesen festhielten. In weiteren Durchgängen erfolgte eine Verdichtung dieser Beobachtungen, ähnliche oder inhaltlich verwandte Aussagen wurden zu Kategorien zusammengefasst, die jeweils eine zentrale Dimension der elterlichen Lebenswelt abbildeten. Der Vergleich zwischen den Interviews diente dazu, Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Erfahrungen der Befragten herauszuarbeiten.

Die Auswertung der sieben Interviews legt zentrale Themenbereiche offen, die sich durch alle Gespräche hindurchziehen. Zur strukturierten Analyse wurden die inhaltlichen Aussagen der Eltern in fünf übergeordnete Kategorien eingeordnet. Diese ordnenden Schwerpunkte ermöglichen einen systematischen Zugang zur Lebenswelt der Familien und machen zugleich deutlich, welche Aspekte im Alltag mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind besonders relevant sind.

Die Kategorien ergeben sich aus inhaltlichen Verdichtungen, die in den Erzählungen der Befragten wiederholt zur Sprache kamen. Entsprechend der methodischen Grundhaltung des problemzentrierten Interviews nach Witzel wurde dabei sowohl deduktiv anhand zentraler Leitfragen als auch induktiv offen für neue, fallbezogene Aspekte vorgegangen. Auf diese Weise konnten individuelle Erfahrungen mit strukturellen Gemeinsamkeiten verknüpft werden.

Die folgende Darstellung gliedert sich in fünf Themenbereiche: Die komplexen Themengebiete umfassen die Beziehungen innerhalb der Familie, die Bewältigung alltäglicher Herausforderungen, den Umgang mit der Diagnose, Unterstützungsangebote in Luxemburg sowie die individuellen Wünsche, Erwartungen und Zukunftsperspektiven.

Auf diese Weise entwickelte sich schrittweise eine Struktur aus fünf zentralen Themenfeldern, die die zentralen Sinnmuster und Erfahrungen der befragten Eltern widerspiegeln:

- Beziehungen innerhalb der Familie (Partnerschaft, Rollenverteilung, Geschwister, Großeltern),
- Alltagsbewältigung (Routinen, Vereinbarkeit, Pflegeaufwand, emotionale Belastung),
- Umgang mit der Diagnose (erste Anzeichen, Reaktionen, Phasen der Verarbeitung),
- Unterstützungsangebote in Luxemburg (zunächst aus den Erzählungen der Eltern abgeleitet und anschließend mit dem Angebots-Nutzungs-Modell nach Helmke interpretiert),
- Wünsche, Erwartungen und Zukunftsperspektiven (Teilhabe, Absicherung, Selbstfürsorge).

7.5 Reflexion der Erhebungssituation

Im Rahmen des problemorientierten Interviews nach Witzel kam der Rolle der Interviewer:in eine wichtige Bedeutung zu. Die Interviews mit den Befragten waren keine neutralen Gespräche, sondern entstanden in einer besonderen Situation zwischen Forscher:in und Befragten. Der Soziologe Aaron V. Cicourel beschreibt die Interviewer:innen, nicht nur einfach als ein neutraler Fragesteller:in, sondern aktiv am Gespräch teilnimmt. Die Eindrücke, Erwartungen und Wahrnehmung der Situation beeinflussen, wie sich das Gespräch entwickelt. Jedes Interview war somit ein besonderes soziales Ereignis, das stark davon geprägt war, wie miteinander umgegangen worden ist (vgl. Cicourel, 1974, o. S.).

Die Aussagen, die in den Interviews entstanden sind, sind also keine objektiven Fakten, sondern das Ergebnis eines gemeinsamen Austauschs, geprägt von Empathie, Vertrauen und dem sozialen Miteinander. Deshalb ist es wichtig, auch die Rahmenbedingungen und die Rolle als Forscherin kurz zu reflektieren (vgl. Witzel, 1985, S. 237). Das nach jedem Interview angefertigte Postkommunikationsbeschreibung trug dazu bei, einzelne Aussagen besser einzuordnen. Es lieferte wichtige ergänzende Informationen, um bestimmte Gesprächspassagen verständlicher zu machen und das Gesamtbild der Familiensituation inhaltlich abzurunden (vgl. Witzel, 1985, S. 238).

7.5.1 Reflexion der Interviewsituation und der Rolle der Forscher:in

Die Gespräche fanden alle in einer ruhigen Umgebung statt, da sie in den Wohnungen der Familien geführt wurden, dadurch fühlten sich die Eltern von Anfang an wohl. Die Gespräche verliefen jedoch oft in einem besonderen Rahmen, der von einer sensiblen und persönlichen Atmosphäre geprägt war, schließlich erzählten die Eltern einer Fremden von ihrem Privatleben. Bereits bei den ersten Kontakten, sei es per Telefon, SMS oder E-Mail, wurde darauf geachtet, den Familien mit Respekt und Wohlwollen zu begegnen, große Diskretion zu wahren und eine freundliche, familiäre Atmosphäre zu schaffen.

Im Gespräch mit den Eltern wurde bewusst keine neutrale Position eingenommen, sondern durch Haltung, aktives Zuhören und gezielte Gesprächsimpulse Einfluss auf Verlauf und Tiefe des Interviews genommen. Zu Beginn jedes Interviews erfolgte eine kurze Vorstellung sowie eine transparente Erklärung der Interviewabsicht. Dabei wurde vermittelt, dass das Interesse den persönlichen Sichtweisen der Eltern gilt. Durch eine empathische, ruhige und offene Gesprächsatmosphäre konnte ein Vertrauensraum geschaffen werden, in dem sich die Interviewten sicher fühlten. Dies ermöglichte es ihnen, auch sehr persönliche und intime Erfahrungen mitzuteilen, ohne Angst vor Bewertung oder Missverständnissen. Innerhalb dieses Dialograums kamen auch belastende Themen zur Sprache, etwa der emotionale Druck im Alltag, die Auseinandersetzung mit der Diagnose oder die vielfältigen Herausforderungen im Umgang mit dem Familiensystem.

Der folgende Abschnitt beschreibt und reflektiert, welche Erfahrungen im Verlauf der Interviews gemacht wurden, welche Herausforderungen auftraten, wie sich die Rolle des Interviewers gestaltete und wie mit den sensiblen Situationen umgegangen wurde.

7.5.2 Durchführung der Interviews: Erfahrungen, Herausforderungen und Umgang mit sensiblen Situationen

1. Vorbereitung und Vertrauensaufbau

Der erste Kontakt mit den Familien erfolgte entweder über verschiedene Einrichtungen oder durch persönliche Empfehlungen. Einige Familien meldeten sich selbst, andere warteten auf eine direkte Kontaktaufnahme. Da die Interviews während der Osterferien stattfanden, wurde den Familien als kleine Aufmerksamkeit jeweils eine Packung Schoko-Ostereier mitgebracht. Diese Aufmerksamkeit sorgte häufig für ein Lächeln und trug dazu bei, die Atmosphäre auf natürliche Weise zu entspannen. Auch das wiederholte und ehrliche Bedanken, sei es am Telefon oder beim Eintreten in die Wohnung, signalisierte den Eltern, dass ihre Bereitschaft zur Teilnahme nicht als selbstverständlich betrachtet wurde. In den Interviews wurde deutlich, dass es den Befragten wichtig war, gehört zu werden, ihre Erfahrungen zu teilen und dadurch vielleicht etwas bewirken zu können.

Zu Beginn jedes Treffens erfolgte eine persönliche Vorstellung. Dabei wurde auch erläutert, worum es in der Studie geht, und es wurde betont, dass die Perspektive der Eltern im Mittelpunkt steht. Oft ergaben sich daraus erste persönliche Gespräche, etwa über gemeinsame Erfahrungen im CDI-Schulkontext. So konnte eine angenehme Gesprächsatmosphäre entstehen.

2. Sprachliche Herausforderungen und Interviewgestaltung

Die Interviews stellten sprachlich kaum eine Herausforderung dar. Alle Gespräche konnten in einer Sprache geführt werden, in der sich die Eltern sicher und wohlfühlten. Die erste und einzige Mutter entschied sich für ein Interview auf Deutsch, um es für die Auswertung zu erleichtern und weil sie sich in dieser Sprache am besten ausdrücken konnte. Die Interviews 2, 3, 5, 6 und 7 fanden alle auf Französisch statt, da alle Gesprächspartner: innen portugiesische Wurzeln hatten und sich am besten auf Französisch austauschen konnten.

Das Interview 4 stellte in dieser Hinsicht einen Sonderfall dar. Die Mutter sprach überwiegend Portugiesisch und wurde während des gesamten Gesprächs von ihrer 16-jährigen Tochter übersetzt. Dies erschwerte den Ablauf an einigen Stellen, da die Tochter nicht alle Fragen vollständig erfassen konnte, teilweise mussten Fragen vereinfacht werden, da auf erste Versuche keine klare Antwort folgte. Trotz dieser Herausforderung konnte durch Anpassung

des Gesprächstempos, Vereinfachung der Sprache und Geduld dennoch ein wertvoller Austausch entstehen.

Im Verlauf der ersten Interviews zeigte sich, dass einige Fragen zu abstrakt oder zu offen formuliert waren. Dies führte dazu, dass Eltern sie entweder nicht richtig verstanden oder in eine andere Richtung interpretierten als vorgesehen. Statt nach einem idealen Unterstützungssystem in seiner Gesamtheit zu fragen, wurde beispielsweise in kleineren Schritten erkundet, welche Formen von Hilfe fehlen, was als hilfreich erlebt wurde oder ob bestimmte Situationen leichter gewesen wären mit gezielter Unterstützung.

Eine besondere Herausforderung stellte sich im Interview 3. Der Vater sprach sehr ausführlich, schweifte häufig in verschiedene Themenbereiche ab. Gleichzeitig eröffnete seine Gesprächsführung aber auch wertvolle Einsichten, die in anderen Interviews nicht in dieser Tiefe angesprochen wurden.

3. Umgang mit emotionalen herausfordernden Interviewmomenten

Die Gespräche mit den Familien zeigten eindrücklich, wie sensibel und emotional aufgeladen bestimmte Themen sind, besonders im Zusammenhang mit der Diagnose der kognitiven Beeinträchtigung des Kindes. Fast alle Mütter reagierten an diesem Punkt des Interviews mit Tränen. In diesen Momenten wurde der Gesprächsverlauf nicht erzwungen, vielmehr wurde bewusst Raum gegeben, Pausen zugelassen und durch respektvolle Rückfragen wie „Möchten Sie lieber das Thema wechseln?“ signalisiert, dass das Wohlbefinden der Gesprächspartner:innen an erster Stelle steht. Häufig führte dieser sensible Umgang dazu, dass sich die Eltern nach einem solchen Moment sogar noch offener und vertrauensvoller zeigten. So entstand oft eine zweite, tiefere Gesprächsebene, die nicht direkt im Transkript ablesbar ist, aber im Verlauf sehr spürbar wurde, beispielsweise in Interview 1, 2, 7 nach dem die Mutter über die Diagnose mit Tränen gesprochen hat, war die Dynamik des Gesprächs ganz anders.

Die Reaktionen auf sensible Themen waren unterschiedlich ausgeprägt, während manche Eltern sehr schnell in eine persönliche Ebene fanden, benötigten andere Zeit und Vertrauen, um sich zu öffnen, beispielsweise in Interview 2 war zunächst eher distanziert strukturiert fast wie ein Frage-Antwort-Schema. Erst nach einem spontanen Bezug zum beruflichen Kontakt im CDI und dem Moment der emotionalen Erzählung zur Diagnose veränderte sich die Gesprächsdynamik spürbar. Es entwickelte sich eine vertrauensvolle Offenheit.

Im Interview 5 entwickelte sich von einer sachlichen Grundhaltung hin zu einer sehr persönlichen, berührenden Ebene. Die Mutter, die offen über ihre depressive Phase sprach, zeigte sich besonders beim Thema Isolation und Schuldgefühle emotional bewegt. Hier war ein feinfühligere Umgang gefragt aktives Zuhören, wertschätzende Rückmeldungen und eine Haltung der stillen Anerkennung. Indem ihre Worte bestätigt und Raum gegeben wurde, konnte sie offen auch über verletzliche Erfahrungen sprechen. Ein besonders fein abgestimmtes Vorgehen war auch in Interview 6 erforderlich, das mit beiden Eltern geführt wurde. Die ruhige, reflektierte Atmosphäre ermöglichte ein tiefgehendes Gespräch über Sorgen, Erschöpfung und Zukunftsängste.

Das Interview 7 war geprägt von Offenheit und dem Bedürfnis, gehört zu werden. Die alleinstehende Mutter duzte von Beginn an, was zu einer natürlichen Gesprächsatmosphäre beitrug. Auch sie weinte bei der Schilderung der Diagnose. Besonders ihre Aussagen zu sozialer Isolation und emotionaler Erschöpfung machten deutlich, wie notwendig ein geschützter Gesprächsraum war. Im Umgang mit diesen sensiblen Themen bzw. Momente, war in jedem Interview viel Einfühlvermögen nötig. Es brauchte Aufmerksamkeit für die persönlichen Grenzen der Befragten und Offenheit für unterschiedliche Reaktionen. Ob Tränen, Pausen, Unsicherheit oder eher ein starker Redebedarf war, wurden all diese Ausdrucksformen respektiert und wertgeschätzt.

Die unterschiedlichen Reaktionen auf sensible Themen, beispielsweise Tränen, Gesprächspausen, Unsicherheiten oder das Bedürfnis zu sprechen, wurden in allen Gesprächen aufmerksam berücksichtigt. Der Fokus lag nicht nur auf den Inhalten, sondern auch auf den emotionalen Erfahrungen der Eltern, die dank des respektvollen Rahmens zum Ausdruck gebracht und geteilt werden konnten.

Es zeigte sich auch ein Unterschied zwischen den Gesprächen mit einem Elternteil und denen mit beiden Elternteilen. Während die Einzelgespräche oft eine persönlichere und emotional offenere Tiefe ermöglichten, wie dies bei mehreren Müttern der Fall war, waren die Gespräche mit beiden Elternteilen, zum Beispiel wie in Gespräch 6, stärker von gegenseitiger Rücksichtnahme geprägt. Dabei zeigten sich teilweise unterschiedliche Perspektiven, insbesondere hinsichtlich der Rollenverteilung, der Stresserfahrungen und der Sorgen um die Zukunft. Die gemeinsame Durchführung der Gespräche ermöglichte ein umfassenderes Bild, erforderte aber auch mehr Moderation, um beiden Gesprächspartnern gleichermaßen Gehör zu verschaffen.

8. Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Gespräche mit Eltern von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen präsentiert. Das Hauptziel besteht darin, die individuellen Lebenswelten, Interpretationsmuster und Bedürfnisse der befragten Eltern möglichst differenziert nachzuzeichnen.

Wie zuvor erklärt, wird die Analyse auf Grundlage der Methodologie des problemzentrierten Interviews nach Witzel durchgeführt. Im Zentrum steht dabei eine satzweise Analyse, bei der die Aussagen der Eltern nicht isoliert, sondern im Kontext des gesamten Gesprächsverlaufs interpretiert werden (vgl. Witzel, 1985, S. 243).

Die Ergebnisse werden also in einer Verknüpfung fall rekonstruktiver und thematischer Analyse dargestellt. Zunächst werden die sieben Familien in einem kurzen Abschnitt vorgestellt, um biografische Kontexte und Ausgangsbedingungen nachvollziehbar zu machen. Dabei werden dann die Interviews themenbezogen ausgewertet, wobei auf wichtige Muster, Unterschiede und Wiederholungen eingegangen wird. Diese Struktur erlaubt sowohl eine vertiefte Betrachtung einzelner Fälle als auch eine vergleichende Sichtweise über alle Interviews hinweg (vgl. ebd., S. 239).

8.1 Fallbeschreibungen der interviewten Familien

Fall 1: Familie H.

Familienstruktur: Mutter, Vater, zwei Kinder (ein 15-jähriger Sohn und eine 13-jährige Tochter mit Trisomie 21).

Beeinträchtigung des Kindes: Trisomie 21 mit kognitiver und leichter körperlicher Beeinträchtigung.

Diagnose und Entwicklung: Späte und unsensible Mitteilung der Trisomie-Diagnose kurz nach der Geburt, als sehr belastend erlebt. Es bestehen kognitive und körperliche Beeinträchtigungen sowie eine eingeschränkte Selbstständigkeit in Pflege und Alltag.

Schule und Betreuung: Besuch einer CDI-Schule mit kleinem Klassenrahmen und therapeutischem Angebot (Psychomotorik, ärztliche Begleitung).

Berufliche Situation: Die Mutter arbeitet abends 20 Stunden pro Woche bei der APEMH, der Vater ist vollzeitberufstätig als Erzieher. Die Berufswahl der Mutter ist an den Betreuungsbedarf der Tochter angepasst.

Alltag und Herausforderungen: Hoher Pflegeaufwand (vor allem Hygiene und Struktur), Organisation stark an den Bedürfnissen des Kindes orientiert. Es bestehen Zukunftssorgen bezüglich Wohnens und Betreuung nach der Schulzeit.

Unterstützung und Netzwerke: Es gibt wenig familiäre Entlastung. Es wird Kindergeld und die Pflegeversicherung (Assurance dépendance), CDI, „Hëllef fir de Puppelchen“, finanzielle Beihilfen (Sonderzulage) genutzt. Externe Hilfsdienste zu Hause sind nicht erwünscht.

Zufriedenheit mit Unterstützung: Hohe Zufriedenheit mit CDI und Pflegeversicherung.

Ressourcen: Fachliche Kenntnisse der Eltern durch beruflichen Hintergrund, stabile Paarbeziehung, gute Geschwisterbindung zwischen den Kindern.

Wünsche und Kritik: Es gibt Kritik an der mangelnden Inklusion im Bereich der Kindertagesstätten sowie an der fehlenden Nachmittagsbetreuung nach Schulschluss. Es besteht ein starker Wunsch nach gesellschaftlicher Akzeptanz und mehr Flexibilität im System.

Fall 2 : Familie P.

Familienstruktur: Mutter, Vater, zwei Töchter (7 und 17 Jahre alt), Großeltern leben im selben Haushalt.

Beeinträchtigung des Kindes: Die 17-jährige Tochter lebt mit einer geistigen Beeinträchtigung, die auf eine seltene genetische Mutation (NEXMIF) zurückzuführen ist. Zeigt autistische Züge, hat epileptische Anfälle, benötigt umfassende Unterstützung in allen Alltagsbereichen und trägt Windeln.

Diagnose und Entwicklung: Die Diagnose wurde erst später durch eine teure genetische Studie in den USA gestellt (NEXMIF-Mutation, Kosten: ca. 40.000 €). Hinweise auf einen frühkindlichen Entwicklungsrückstand ergaben sich durch den Vergleich mit anderen Kindern aus der Familie. Ab dem 18. Lebensmonat trat Epilepsie auf und es zeigte sich eine ausgeprägte Abhängigkeit.

Schule und Betreuung: Besuch einer CDI-Schule, aktuell Tagesstruktur bei der APEMH (Nossbierg). Die Familie hat einen Platz in einer Tagesstruktur sowie in einem Wohnangebot („Lits de répit“) beantragt. Die Unterstützung im Alltag erfolgt durch eine konstante Haushaltshilfe sowie durch professionelle Netzwerke bei Bedarf.

Berufliche Situation: Die Mutter arbeitet im administrativen Bereich im Bildungsministerium, 40h/Woche, mit flexiblen Arbeitszeiten. Der Vater ist selbstständig in der Immobilienbranche, 40h/Woche, auch flexible Arbeitszeiten.

Alltag und Herausforderungen: Benötigt eine 24-Stunden-Betreuung, ist körperlich mobil, aber kognitiv beeinträchtigt. Benötigt Hilfe beim Anziehen, beim Essen, bei der Hygiene und bei der Einnahme von Medikamenten. Morgens erhält sie seit sechs Jahren Unterstützung durch denselben externen Dienst (Gutt Versuergt, viermal pro Woche). Die Familie ist stark belastet. Die Mutter spricht von einem „zweiten Leben“ nach der Arbeit. Sie ist emotional erschöpft und macht sich Sorgen um die Zukunft.

Unterstützung und Netzwerke: Es wurde externe Hilfe in Anspruch genommen: Pflegehilfe morgens, Reinigungskraft (3 h/Woche) und Assistenzleistungen über die Pflegeversicherung. Emotionale Hilfe wurde nicht in Anspruch genommen, der Bedarf wurde jedoch klar benannt. Die frühere Unterstützung durch die Großeltern war wesentlich und ist nun weggefallen (durch Krankheit). Es besteht ein starker Wunsch nach mehr Kontinuität in der Betreuung (kein ständig wechselndes Personal).

Zufriedenheit mit Unterstützung: Mit bisherigen Unterstützungen zufrieden. Bewertet insbesondere das CDI und die APEMH sehr positiv. Auch finanzielle Unterstützung durch die Pflegeversicherung (Pflegestufe 9 = maximaler Beitrag) ist für die Familie eine große Hilfe.

Wünsche und Kritik: Es gibt kaum Plätze in den Tagesstrukturen nach dem Schulende und bei der APEMH gibt es Wartelisten. Es gibt keine geeignete Kindertagesstruktur, besonders in der frühen Kindheit. Es besteht die Sorge, dass es in Zukunft an Plätzen und Tagesbetreuung mangelt, was eine Gefahr für die Erwerbstätigkeit der Eltern darstellt. Es gibt einen hohen administrativen Aufwand („Papier für alles“). Für jede Kleinigkeit wird ein Formular oder eine ärztliche Bestätigung benötigt. Besonders hilfreich fände sie eine feste Vertrauensperson. Diese könnte erklären, welche Hilfen es gibt, und bei der Organisation helfen. Aktuell müssen die Eltern vieles selbst herausfinden, oft durch Gespräche mit anderen betroffenen Familien.

Fall 3: Familie D. S.

Familienstruktur: Pflegefamilie, Mutter und Vater sowie einer leiblichen Tochter, die heute 20 Jahre alt ist und in Belgien Pharmazie studiert. Hier lebt ein (adoptiertes) Neffe (15 Jahre alt) bei ihnen, mit einer schweren kognitiven Beeinträchtigung. Er lebt seit seinem zweiten Lebensjahr bei ihnen. Es besteht eine offizielle Vormundschaft nach Gerichtsentscheid.

Beeinträchtigung des Kindes: Aufgrund einer spät behandelten Hydrozephalie eine schwere kognitive Beeinträchtigung. Er spricht nicht, hat kognitive und motorische Einschränkungen und benötigt in allen Lebensbereichen tägliche Betreuung und Aufsicht.

Diagnose und Entwicklung: Bei ihm wurde im Alter von vier Monaten eine Hydrozephalie diagnostiziert, die jedoch erst im Alter von sechs Monaten behandelt wurde. Deshalb hat er heute eine bleibende kognitive Beeinträchtigung. Die Operation zur Ventilimplantation (Shunt) zur Ableitung des Hirnwassers war zwar lebensrettend, führte aber zu irreversiblen Schäden. Bei der Übernahme durch die Pflegefamilie wies A. einen starken Entwicklungsrückstand auf (motorisch, kognitiv, sozial), A. spricht auch nicht.

Schule und Betreuung: Er besucht aktuell eine Einrichtung des CDI. Frühförderung durch „Hëllef fir de Puppelchen“, später durch den CMD.

Berufliche Situation: Der Vater arbeitet als Direktor in einer Bank. Die Mutter wird nicht explizit als berufstätig erwähnt. Aus dem Interview geht jedoch hervor, dass sie seit der Aufnahme von A. zu Hause ist und sich überwiegend um die tägliche Betreuung kümmert.

Alltag und Herausforderungen: Der Alltag ist geprägt von der Betreuung, Förderung und Organisation aller Termine für A. (z. B. Ergotherapie, Schule, Transport). Früher hatte A. Schlafprobleme und Verhaltensauffälligkeiten, inzwischen hat er eine stabile Tagesstruktur. Es entsteht ein hoher Aufwand bei der Pflege, emotionalen Unterstützung und den administrativen Aufgaben. Eine besondere Herausforderung ist, dass A. nicht sprachfähig ist, wodurch ein hoher Betreuungsbedarf und Schutzbedürfnis entstehen. Es besteht eine ständige Sorge um die Zukunft.

Unterstützung und Netzwerke: Er erhält außerhalb der Schule Ergotherapie. Die Familie steht außerdem in regelmäßigem Kontakt mit einer Koordinatorin der ONE und nutzt den Begleitdienst MOBIBUS bei Bedarf. Die Großeltern mütterlicherseits unterstützen ihn im Alltag (gelegentliches Aufpassen, Haushalt). Es bestehen Kontakte zu anderen betroffenen

Eltern. Der Vater hat ein hohes Wissen zu Hilfesystemen durch intensive Eigenrecherche. Es wird bewusst Distanz zu unwirksamer oder nicht kompetenter Hilfe gehalten („nicht jeder Hilfe vertrauen“). Zudem erhält die Familie finanzielle Unterstützung durch die Pflegegeldstufe 9.

Zufriedenheit mit Unterstützung: Erfahrungen mit der Kindertagesstätte durchmischt: Kompetenz einzelner Betreuer: innen positiv, jedoch viele Wechsel, geringe Förderqualität („reines Baby- Parkplatz“).

Ressourcen: Hohe fachliche Kompetenz des Vaters (langjährige Tätigkeit im Bankwesen, juristisches und administratives Wissen).

Wünsche und Kritik: Es gibt starke Kritik am Transportdienst MOBIBUS: Es gibt organisatorische und sicherheitsrelevante Mängel sowie eine fehlende Sensibilität. Es wird mehr verlässliche, qualifizierte Betreuung und weniger reine Aufbewahrung gewünscht. Es besteht Sorge um die langfristige Versorgung von A. nach dem Tod der Pflegeeltern. Erwünscht ist ein System welches Eltern als Experten ernst nimmt und echte Kommunikation auf Augenhöhe ermöglicht. Es gibt Kritik an Bürokratie, Informationschaos und unklaren Zuständigkeiten. Es wurde die Wichtigkeit familiärer Fürsorge betont und eine Fremdunterbringung abgelehnt.

Fall 4 : Familie V. I.

Familienstruktur: Mutter, Stiefvater und zwei Mädchen, die siebenjährige Tochter R. mit kognitiven Beeinträchtigungen und die 16-jährige ältere Tochter. Gelegentlich ist auch der Sohn des Ehemanns anwesend. Die Mutter und die ältere Tochter stammen ursprünglich aus Brasilien und leben seit acht Jahren in Luxemburg.

Beeinträchtigung des Kindes: Kognitive Beeinträchtigung im Rahmen einer seltenen genetischen Erkrankung (Neurofibromatose Typ 1). Auffälligkeiten in der sozialen, emotionalen und kognitiven Entwicklung.

Diagnose und Entwicklung: Erste Auffälligkeiten ab dem ersten Lebensjahr im Vergleich zur älteren Schwester. Diagnosestellung nach dem Auftreten von Hautveränderungen (hellbraune Flecken) und medizinischer Abklärung durch Neuropädiatrie. Die Diagnose wurde als sehr

belastend erlebt, verbunden mit Ängsten vor Tumoren und lebensverkürzenden Folgen. Heute stabiler Entwicklungsverlauf mit regelmäßiger medizinischer Kontrolle.

Schule und Betreuung: Besuch einer spezialisierten CDI-Schule nach erfolgloser Beschulung in der Regelschule. Deutlich verbesserte Teilhabe, emotionale Stabilität und Zufriedenheit im neuen schulischen Umfeld. Keine Nachmittagsbetreuung, da Aufnahme aufgrund besonderer Ernährungsbedürfnisse abgelehnt wurde.

Berufliche Situation: Die Mutter war in Brasilien berufstätig, übt aktuell keine Erwerbstätigkeit aus, da sie die Betreuung ihrer Tochter übernimmt. Sie besucht regelmäßig verpflichtende Integrationssprachkurse (auf Französisch). Der Stiefvater arbeitet saisonal im Gastronomiebereich (Campingrestaurant), ist im Winter arbeitslos.

Alltag und Herausforderungen: Der Alltag ist stark geprägt von Wiederholungen, Strukturbedürfnis des Kindes und emotional herausfordernden Situationen (z. B. Trotzreaktionen, Unverständnis bei Veränderungen). Die Wohnverhältnisse (zu kleine Wohnung) stellen eine zusätzliche Belastung dar. Es bestehen finanzielle Engpässe.

Unterstützung und Netzwerke: Unterstützung durch Nachbarin (brasilianischer Hintergrund), ältere Tochter hilft im Alltag. Früher Unterstützung durch APEMH zu Hause, aktuell Warteliste für portugiesisch sprachiges Personal. Enge telefonische Bindung zu Familie und Freunden in Brasilien.

Zufriedenheit mit Unterstützung: Grundsätzliche Dankbarkeit für das luxemburgische System (Schule, finanzielle Hilfen). Kritik an langen Wartezeiten, Sprachbarrieren und fehlender individueller Unterstützung. Ablehnung durch Kindertagesstätte wurde als schmerzhaft erlebt.

Ressourcen: Starke psychische Widerstandskraft der Mutter, aktive Stressbewältigung durch regelmäßigen Sport, Unterstützung durch Tochter und Ehemann. Positive Lebenseinstellung („Wir leben Tag für Tag“).

Wünsche und Kritik: Wunsch nach größerer Wohnung, schnellere Vermittlung von Betreuungspersonen durch APEMH, mehr Austauschmöglichkeiten mit anderen Eltern (vor allem in portugiesischer Sprache). Kritik an mangelnder Flexibilität und fehlender kultureller Sensibilität im Unterstützungsangebot.

Fall 5: Familie M.

Familienstruktur: Alleinerziehende Mutter, ein 13-jähriger Sohn mit kognitiver Beeinträchtigung, gemeinsam lebend mit der Großmutter. Der Vater ist nicht involviert.

Beeinträchtigung des Kindes: Kognitive Beeinträchtigung, mit erhöhtem Unterstützungsbedarf im Alltag, jedoch ohne große motorische Einschränkungen.

Diagnose und Entwicklung: Erste Auffälligkeiten im Alter von zwei Jahren. Die Diagnose eines kognitiven Entwicklungsrückstands erfolgte nach mehreren ärztlichen Untersuchungen. Die Mutter erlebte die Diagnosestellung als emotionalen Zusammenbruch mit Ängsten, Schuldgefühlen und Verlust der Lebensperspektive. Litt an einer Depression. Inzwischen hat sich ein stabilerer Umgang mit der Situation entwickelt.

Schule und Betreuung: Der Sohn besuchte zunächst eine Regelschule (ein Jahr *précoce* (vorschulische Früherziehung) und drei Jahre *maternelle* (Kindergartenstufe)), danach vollständiger Wechsel in den CDI. Sehr positive Erfahrungen im CDI (kleinere Klassen, geduldiges Personal, Fortschritte im Verhalten und in der Kommunikation). Keine Nachmittagsbetreuung, da negative Erfahrungen mit einer Kita (fehlende Inklusion, Stigmatisierung).

Berufliche Situation: Die Mutter war nach dem Diagnose-Schock mehrere Jahre nicht erwerbstätig. Aktuell arbeitet sie in Teilzeit, angepasst an die Schulzeiten des Kindes. Die Großmutter lebt im Haushalt und unterstützt, ist jedoch gesundheitlich eingeschränkt.

Alltag und Herausforderungen: Hoher organisatorischer Aufwand im Alltag, insbesondere am Morgen. Das Kind benötigt viel Struktur, Wiederholungen und Begleitung. Die Mutter empfindet die Pflege und Koordination als belastend, jedoch stabilisierend durch die Schulstruktur und interne Therapien des CDI.

Unterstützung und Netzwerke: Unterstützung durch „Hëllef fir de Puppelchen“ in der Anfangsphase. Kontakte zu sozialen Diensten (z. B. Assistenz bei Formularen), psychologische Begleitung nach Diagnose, familiäre Unterstützung durch die Großmutter. Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern, insbesondere über Schule und Freizeitangebote wie ZAK (ein Verein, der

inklusive Sport-, Kultur- und Freizeitaktivitäten für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung anbietet).

Zufriedenheit mit Unterstützung: Grundsätzlich Zufriedenheit mit aktuell genutzten Hilfen (CDI, finanzielle Leistungen, Freizeitangebote wie ZAK). Kritik an unzureichender Nachmittagsbetreuung, langen Wartezeiten bei anderen Strukturen, mangelnder Sensibilisierung von Fachkräften, insbesondere in Krippen und beim Transport.

Ressourcen: Psychologische Begleitung, familiäre Unterstützung durch die Großmutter, eigene Reflexionsfähigkeit, gestärkte Handlungskompetenz durch Erfahrungen und Beratung, Austausch mit anderen Eltern.

Wünsche und Kritik: Wunsch nach mehr Plätzen in Tagesstrukturen für ältere Kinder mit Beeinträchtigung, mehr inklusive Angebote, besser ausgebildetes Personal in Betreuungseinrichtungen, mehr Sensibilität im Transportdienst sowie Entlastungsangebote für Eltern. Kritik an gesellschaftlichen Vorurteilen und strukturellen Ausschlüssen im Alltag.

Fall 6: Familie V.P.

Familienstruktur: Mutter, Vater, drei Kinder (Tochter 12 Jahre, Tochter 9 Jahre, Sohn 6 Jahre mit kognitiver Beeinträchtigung und Autismus).

Beeinträchtigung des Kindes: Autismus-Spektrum-Störung mit kognitiver Beeinträchtigung, Sprachentwicklungsstörung und starkem Bedürfnis nach Struktur, visuellen Reizen und Wiederholungen.

Diagnose und Entwicklung: Auffälligkeiten ab dem 18. Lebensmonat (kein Blickkontakt, keine Sprache). Diagnose nach mehreren Abklärungen durch Pädiaterin, Frühförderdienst, neuropädiatrische Untersuchungen: Autismus bzw. kognitive Beeinträchtigung. Diagnose wurde als emotional belastend und als Bruch mit dem bisherigen Lebensstil.

Schule und Betreuung: Frühförderung über „Hëllef fir de Puppelchen“, danach 2 Jahre im CTSA, aktuell im CDI mit positivem Verlauf (Therapieangebote, strukturierter Alltag, Einsatz von Piktogrammen). Sehr gute Erfahrungen mit Lehrpersonal. Kita vor der Diagnose wurde abgebrochen wegen Überforderung des Personals. Keine Nutzung der Kindertagesstätte.

Berufliche Situation: Vater ist selbstständig mit flexiblen Arbeitszeiten, Mutter arbeitet 20 Stunden pro Woche in angepasster Teilzeit während der Schulzeit des Sohnes. Die Betreuung des Sohnes nach Schulschluss erfolgt durch die Mutter. Die berufliche und familiäre Lebensplanung wurde stark an den Unterstützungsbedarf des Kindes angepasst.

Alltag und Herausforderungen: Tagesabläufe sind auf der Minute durchgeplant. Der Sohn benötigt umfassende Begleitung bei Pflege, Hygiene, Mahlzeiten und Übergängen. Der Einsatz von Piktogrammen und festen Routinen ist zentral. Die Geschwister sind betroffen vom familiären Spannungsfeld, insbesondere durch den Mangel an spontaner Familienzeit und durch Rücksichtnahme auf das Verhalten des Bruders. Die Eltern berichten von hoher emotionaler Belastung, wenig Pausen und kaum Paarzeit.

Unterstützung und Netzwerke: Unterstützung durch „Hëllef fir de Puppelchen“, CTSA, CDI. Gute Kontakte zur erweiterten Familie und zu langjährigen Freunden. Jedoch kein konkretes Unterstützungssystem im Haushalt (kein externer Betreuungsdienst), da Bedenken hinsichtlich Qualität und Verlässlichkeit bestehen. Kein professionelles Hilfenetzwerk wird in Anspruch genommen.

Zufriedenheit mit Unterstützung: Hohe Zufriedenheit mit den Institutionen CTSA, CDI und „Hëllef fir de Puppelchen“. Kritik an der Bürokratie, mangelnder Koordination zwischen Institutionen und fehlenden Freizeitangeboten für Kinder mit Beeinträchtigungen.

Ressourcen: Hohe elterliche Selbstorganisation, enge Paarbeziehung, emotionale Resilienz, Unterstützung durch Familie und Freunde, Zusammenarbeit mit Schule. Die große Tochter übernimmt Verantwortung, starke familiäre Bindung.

Wünsche und Kritik: Mehr koordinierte, ganzheitlich ausgerichtete Unterstützungssysteme; weniger Bürokratie; mehr Freizeitangebote für Kinder mit besonderen Bedürfnissen; bessere Vorbereitung und Sensibilisierung von Betreuungseinrichtungen; geäußerte Sorgen um die Zukunft des Kindes, insbesondere mit Blick auf die Zeit nach dem Tod der Eltern: „Was wird aus ihm, wenn wir nicht mehr da sind. Besondere Belastung durch emotionale Daueranspannung und fehlende Möglichkeit, als Eltern auch mal loszulassen oder „durchzuatmen“.

Fall 7: Familie D.

Familienstruktur: Alleinerziehende Mutter mit zwei Söhnen (T., 10 Jahre mit Entwicklungsverzögerung und kognitiver Beeinträchtigung, und J., 7 Jahre). Die Familie lebt in einem kleinen Apartment, nahe der Großmutter mütterlicherseits, die aktiv unterstützt. Der Vater ist seit Jahren nicht mehr präsent.

Beeinträchtigung des Kindes: Globaler Entwicklungsrückstand und mittelgradige kognitive Beeinträchtigung bei T. Einschränkungen in Sprache, Motorik, Kognition und Alltagsbewältigung. Geringes Sprachverständnis, reduzierte Ausdrucksfähigkeit, hohes Bedürfnis nach Routinen und sensorischer Beruhigung.

Diagnose und Entwicklung: Erste Auffälligkeiten im Kleinkindalter (Sprachlosigkeit, verspätetes Laufen), Diagnose „globale Entwicklungsverzögerung“ im Alter von etwa 4 Jahren, anschließend „kognitive Behinderung“ mit etwa 6 Jahren. Die Mutter beschreibt den Moment der Diagnose als einen schmerzhaften, emotionalen Bruch mit ihren Lebensplänen.

Schule und Betreuung: T. besuchte zunächst eine Regelschule, erlebte dort jedoch Ausgrenzung, Überforderung und fehlende Inklusion. Nach Empfehlungen eines Arztes Wechsel in den CDI, seither Stabilisierung im Verhalten, bessere Alltagsstruktur und hohe Zufriedenheit mit dem Personal und dem Angebot.

Berufliche Situation: Die Mutter arbeitet in Teilzeit. Ihre beruflichen Ambitionen hat sie nach der Geburt und Diagnose von T. zurückgestellt, und empfindet es heute sehr schwer. Die Berufstätigkeit ist stark an die Betreuungsstruktur angepasst.

Alltag und Herausforderungen: Der Alltag ist streng strukturiert, da T. auf feste Abläufe angewiesen ist. Hoher Betreuungsaufwand (Hygiene, Nahrungsaufnahme, Alltagsstruktur, emotionale Begleitung). Zusätzlich emotionale Belastung durch Verantwortung für beide Kinder. Schuldgefühle gegenüber dem jüngeren Sohn J., der oft zurückstecken muss und früh Verantwortung übernimmt.

Unterstützung und Netzwerke: Unterstützung durch die Großmutter (praktisch, emotional, finanziell). Kein sonstiges familiäres oder soziales Netzwerk. Keine aktive Einbindung externer Dienste wie APEMH oder Hausbegleitung. Die Mutter kennt Angebote, verzichtet jedoch auf weitere Eingriffe in den familiären Alltag, aus Angst an mangelnde Kompetenz.

Zufriedenheit mit Unterstützung: Hohe Zufriedenheit mit dem CDI (angepasste Förderung, Struktur, interdisziplinäres Team). Kritik an mangelnder Koordination zwischen Behörden, hohem bürokratischen Aufwand, fehlender empathischer Begleitung beim Diagnoseschock und fehlenden niederschwelligen Unterstützungsangeboten für Eltern.

Wünsche und Kritik: Wunsch nach mehr gesellschaftlicher Akzeptanz kognitiver Beeinträchtigungen, niedrigschwelligen Elternangeboten (z. B. Elterncafés, Austauschgruppen), einem festen Ansprechpartner für die Koordination von Hilfen sowie nach mehr Empathie im medizinisch-sozialen Bereich. Kritik an mangelnder Sichtbarkeit kognitiver Beeinträchtigung im öffentlichen Raum, an gesellschaftlichen Vorurteilen und an der fehlenden Anerkennung elterlicher Belastung.

Ressourcen: Starke Bindung zur Großmutter, intensive Mutter-Kind-Bindung zu beiden Söhnen, Reflexionsfähigkeit, hohes Durchhaltevermögen trotz emotionaler und finanzieller Belastung.

Die bisherigen Fallbeschreibungen zeigen deutlich, dass Eltern von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen in Luxemburg ihre Lebenswelt als stark von Pflegeaufwand, organisatorischen Anforderungen und emotionaler Belastung geprägt erleben. Gleichzeitig wird sichtbar, dass die vorhandenen Unterstützungssysteme, wie CDI, APEMH oder die Pflegeversicherung, als hilfreich und entlastend bewertet werden. Dennoch offenbaren sich wiederkehrende Lücken: fehlende Nachmittagsbetreuung, lange Wartezeiten, mangelnde Koordination zwischen Institutionen sowie eine unzureichende emotionale Unterstützung für Eltern. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass die Hilfen zwar grundsätzlich vorhanden und oft wertgeschätzt sind, jedoch nicht immer den individuellen Bedürfnissen und Herausforderungen der Familien entsprechen. Damit bestätigt sich, dass zwischen strukturellen Angeboten und den gelebten Lebenswelten der Eltern eine Spannung besteht, die in den weiteren Kapiteln vertiefend analysiert wird.

8.2 Kategorien

Aufbauend auf den in Kapitel 7.4 beschriebenen methodischen Schritten werden im Folgenden die 5 Themenfelder dargestellt, die sich aus der Analyse der sieben Interviews ergeben haben. Sie repräsentieren wiederkehrende Muster, Bedeutungszuschreibungen und Deutungsrahmen der befragten Eltern in Bezug auf ihre Lebenswelt mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind. Das Ziel der Darstellung ist es, die individuellen Perspektiven der Eltern nachvollziehbar zu

machen und zugleich übergreifende Strukturen und Gemeinsamkeiten sichtbar zu machen. Die Aussagen der Eltern werden im Kontext ihrer jeweiligen familiären Situation interpretiert und durch exemplarische Zitate illustriert. Die Auswertung folgt dabei den in Kapitel 7.4.1 beschriebenen thematischen Schwerpunkten, die sich sowohl aus den Leitfragen des Interviews als auch aus den spontanen Erzählungen der Befragten ergeben haben. Im Zentrum stehen die Beziehungen innerhalb der Familie, insbesondere Aspekte der Partnerschaft, Rollenverteilung, Geschwisterbeziehungen und die Rolle der Großeltern. Darüber hinaus wird die Bewältigung des Alltags beleuchtet, etwa in Bezug auf Routinen, Pflegeaufwand, emotionale Belastungen und die Vereinbarkeit von Beruf und Betreuung. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf dem Umgang mit der Diagnose, den ersten Anzeichen, den emotionalen Reaktionen der Eltern und den Prozessen der Akzeptanz. Ebenso werden die Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten in Luxemburg analysiert, wobei der Fokus auf deren Zugänglichkeit, Wirksamkeit und den subjektiv wahrgenommenen Entlastungseffekten liegt. Abschließend werden die individuellen Wünsche, Erwartungen und Zukunftsperspektiven der Eltern betrachtet, in denen sich Hoffnungen, Sorgen und Vorstellungen über die langfristige Entwicklung ihrer Kinder und der familiären Lebenssituation widerspiegeln.

Die nachfolgende Darstellung verknüpft somit die empirischen Interviewergebnisse mit theoretischen Bezugspunkten und verdeutlicht, wie Eltern ihre familiäre Situation, ihr Unterstützungssystem und ihre emotionale Bewältigung im luxemburgischen Kontext erleben.

8.2.1. Familiäre Beziehungen

Die ersten Fragen des Kurzfragebogens bezogen sich prinzipiell auf die Familienstruktur und Einstiegsfragen, um eine angenehme Atmosphäre zu gestalten, dabei wurden dann Fragen zum Alltag der Familie thematisiert. Dabei zeigte sich, dass das Zusammenleben mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung Konsequenzen auf die familiären Beziehungen hat. In den Gesprächen wurden drei Unterkategorien identifiziert, die häufig erwähnt wurden, das Paar und die Rollen der einzelnen Partner:in, die Beziehungen zwischen Geschwistern, die in den Familien eine wichtige Rolle spielen und zuletzt die Großeltern, die oft mit der Familie zusammenleben und eine mehr oder weniger wichtige Rolle im Alltag spielen.

1. Partnerschaft und Rollenverteilung

In den Interviews ist oft zum Ausdruck gekommen, dass die Geburt eines Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung den Alltag der betroffenen Familien erheblich verändert. Besonders die

Paarbeziehung und die Rollenverteilung innerhalb der Familie sind davon betroffen. Die Gespräche zeigen somit deutlich, dass die Eltern ihren Alltag aufgrund der Bedürfnisse ihres Kindes neu organisieren mussten (vgl. Interview 1–7). Oft verstärkten sich dabei traditionelle Rollenbilder, beispielsweise die Mütter, übernehmen in der Regel die Betreuungs- und Erziehungsaufgaben, während Väter einer Vollzeitbeschäftigung nachgehen.

Die Organisation des Alltags umfasst dabei nicht nur die Pflege, sondern auch emotionale Stabilität, Struktur und langfristige Planung. Eine Mutter berichtet beispielsweise, dass sie ihre Arbeitszeit konkret nach ihrem Kind geplant hat, sodass sie während der Nacht 20 Stunden pro Woche arbeitet, um während der Schulzeit schlafen zu können, um dann nachmittags für ihre Tochter da zu sein (vgl. Interview 1). Die anderen beschreiben in ähnlicher Weise, wie sich ihr Leben nach und nach um das Kind herum organisiert hat.

Diese Anpassung bringt jedoch auch Einschränkungen mit sich. Der Elternteil, der den größten Teil der Betreuung übernimmt, in diesen Fällen oft die Mutter, fühlt sich besonders stark beansprucht, was auf die Tatsache zurückzuführen ist, dass er oder sie sich in einer Rolle befindet, die mit besonders großen Herausforderungen verbunden ist. Einige Mütter berichten, dass sie ihre frühere Rolle als Partnerin oder Arbeitnehmerin kaum noch ausüben können (vgl. Interview 2,3,5,6,7). Eine Mutter erklärt, dass sie sich fast ausschließlich nur noch als Mutter sieht, „von morgens bis abends“ (vgl. Interview 7). Durch die aufwendige Betreuung ihres Kindes, könnte man sich gar nicht mehr als Frau fühlen, so berichtet eine Mutter: „Man hat keine Zeit für sich selbst... Und ich denke, als Frau muss man sich manchmal um sich selbst kümmern... sich schön machen,“ (vgl. Interview 6). Eine andere Mutter erwähnt die Schwierigkeit, ihr Kind und dessen schwieriges Verhalten tagsüber allein zu bewältigen, während ihr Partner aus beruflichen Gründen weniger zu Hause war (vgl. Interview 3).

Zugleich finden wenige Paare Wege, ihre Beziehung bewusst zu pflegen. Sei es durch kleine gemeinsame Rituale, Gespräche oder regelmäßige Auszeiten ohne Kinder. So geht beispielsweise ein Paar regelmäßig zusammen essen, um sich nicht nur als Eltern, sondern auch als Paar wahrzunehmen (vgl. Interview 1). In Einzelfällen wird auch eine gestärkte Verbundenheit durch die gemeinsame Herausforderung betont, ein Vater berichtet so: „Es wird ein langer Weg, aber wir werden ihn gemeinsam gehen. Bis zum Ende“ (vgl. Interview 6). In den Interviews 2 und 6 wurde deutlich, dass durch die intensive Betreuung des Kindes kaum Zeit für die Paarbeziehung bleibt. Während einige Eltern versuchen, sich trotz dieser Belastung kleine gemeinsame Momente zu schaffen „auch wenn die kurz sind“, fällt es anderen schwerer,

Raum für die Partnerschaft zu finden (vgl. Interview 2,6). So berichtet eine Mutter, dass sie niemanden mehr hat um sich um die Kinder zu kümmern, also wäre es heute nicht mehr möglich ins Restaurant zu gehen, darum würden sie auch nur noch Essen bestellen (vgl. Interview 2). Zusammen mit ihrem Kind ins Restaurant zu gehen wäre ebenfalls sehr aufwendig, hier berichtet die Mutter, sie müsse ihrem Kind zuerst zu Essen geben, und bis da wäre sein Essen nur noch kalt, es wäre also nicht angenehm zusammen raus essen zu gehen, es wäre nicht erholsam (vgl. Interview 2).

In den Interviews wird deutlich, dass neben der Pflege auch die organisatorische Koordination im Alltag, was bedeutet, dass sie Arzttermine, Behördengänge, Therapien und Korrespondenz mit Behörden organisieren und koordinieren (vgl. Interview 3,7,5). In einem Fall berichtet die Tochter, dass ihre Mutter oft diese Aufgaben allein bewältigt würde, Pflege, Haushalt und Bürokratie (vgl. Interview 4). In Einzelfällen lassen sich jedoch auch alternative Modelle beobachten, in denen Väter ihre Berufserfahrung nutzen, um administrative Aufgaben zu übernehmen. Beispielsweise verfügen sie oft über Kenntnisse bezüglich Fristen, Ansprechpartner und juristischer Formulierungen (vgl. Interview 3).

Betrachtet man die unterschiedliche Situation insgesamt, wird deutlich, wie sehr sich die Zusammenarbeit zwischen den Partner: innen unter den Bedingungen permanenter familiärer Belastung verändert. In der Regel erfolgt die Umverteilung der Aufgaben, oft unter Zeitdruck und ohne großen Verhandlungsspielraum. Während einige Familien in klassische Rollen zurückfallen, entwickeln andere bewusst neue Formen der Zusammenarbeit. Die Paare stehen ständig vor der Herausforderung, ihre Beziehung unter besonderen Bedingungen zu gestalten, die Betreuung ihres kognitiv beeinträchtigten Kindes und demnach gleichzeitig auch das Wohlbefinden der anderen Mitglieder der Familie, darüber stehen die meisten unter mentaler Überlastung, da sie immer im Spannungsfeld zwischen Liebe, Verantwortung und Alltag stehen.

2. Geschwisterbeziehungen

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der in den Gesprächen häufig zur Sprache kam, betrifft die Geschwister von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen, da alle Familien mit Ausnahme von Interview 5 ältere oder jüngere Geschwister haben. Diese nehmen in den Familien eine besondere Rolle ein. Die Interviews verdeutlichen, dass die Geschwisterkinder in einem Spannungsfeld zwischen Fürsorge und eigenen Bedürfnissen leben. Sie übernehmen früh

Verantwortung und zeigen Mitgefühl, während ihre Wünsche nach Aufmerksamkeit und Normalität häufig zurückstehen (vgl. Interview 1,2,4,6,7).

In mehreren Interviews wird von einer sehr engen Beziehung zwischen den Geschwistern berichtet (vgl. Interview 1,2,3,6,7). Die Eltern erzählen, dass sich trotz, oder vielleicht gerade wegen, der Beeinträchtigung eine intensive Beziehung zwischen den Kindern entwickelt hat. In einer Familie wird berichtet, dass die beiden Kinder nur wenige Jahre Altersunterschied haben und eine „sehr enge Beziehung“ zueinander pflegen (vgl. Interview 1). In anderen Fällen übernehmen vor allem die älteren Geschwister schon früh Verantwortung. Eine Familie betont, wie selbstverständlich es für die älteste Tochter ist, sich um ihren Bruder zu kümmern und ihm ein Vorbild zu sein (vgl. Interview 6).

Diese Fürsorge ist jedoch nicht unumstritten, in einem Fall berichtet eine Mutter, dass ihre jüngere Tochter sehr früh selbstständig wurde, nicht nur, weil sie mit zehn Monaten bereits allein aß und früh sprach, sondern weil sie durch die intensive Betreuung ihrer älteren, beeinträchtigten Schwester früh lernen musste, sich zurückzunehmen und mitzuhelfen. Die Mutter beschreibt sie als „schnell erwachsen geworden“ (vgl. Interview 2). Ähnlich ging es einer Mutter auch so, und fragte sich, ob ihr Sohn einmal das Gefühl haben wird, „keine Kindheit gehabt zu haben“ (vgl. Interview 7).

Aus den Interviews geht hervor, dass Eltern vor der Schwierigkeit stehen, den Bedürfnissen aller Kinder gleichermaßen gerecht zu werden. Eine Mutter erinnert sich an die Frage ihrer Tochter als sie kleiner war: „Und ich?“ (vgl. Interview 2), oder eine andere Mutter berichtet, von ihrem Sohn: „Mama, ich möchte auch, dass du mir mit meinen Socken hilfst, wie du es bei T. machst“ (vgl. Interview 6). Hier zeigt sich klar, dass auch das Kind, das die Situation versteht oder wie andere es Berichten, die Geschwister seien „sehr empathisch“ (vgl. Interview 2), oder „er will dann helfen“ (vgl. Interview 1), jedoch auch Aufmerksamkeit braucht. Durch die Beeinträchtigung ihres Kindes müssen sich Geschwister die älter sind, sich an die neue Situation anpassen, beispielsweise berichtet eine Familie „Sie können nicht mehr spielen wie früher, rennen, schreien [...] sie müssen verantwortungsbewusster sein.“ (vgl. Interview 6). Für die jüngeren Geschwister wäre das anders, da die Situation zu Hause als selbstverständlich gesehen wird, sie kennen nichts anderes „Sie wächst mit dieser Realität auf, daher ist es für sie fast „normal“.“ (vgl. Interview 2). Einige Eltern versuchen daher, Zeit ausschließlich für das andere Kind zu reservieren, beispielsweise für Ausflüge oder Momente ohne das Kind mit einer Beeinträchtigung (vgl. Interview 1,2,3,7). Eine Mutter erzählt, dass sie mit ihrem Sohn Eis

essen geht, wenn ihre Mutter für eine Weile die Betreuung übernimmt, ein kleiner Ausgleich, der dem Jungen sichtlich guttut (vgl. Interview 7), andere berichten sie müssen schnell „ein Gleichgewicht finden [...], damit nicht der eine oder andere unter dieser neuen Familienkonstellation leidet“ (vgl. Interview 3). Auch Frau H. beschreibt, dass sie sich bewusst bemühen, ihren Sohn nicht zu stark in die Verantwortung einzubeziehen. Sie betont, dass sie regelmäßig gezielt Aktivitäten nur mit ihm unternehmen, um ihm Raum für eigene Bedürfnisse zu geben, gerade weil er in jungen Jahren häufig bei Therapieterminen der Schwester dabei war (vgl. Interview 1).

Eine weitere schwierige Aufgabe in der Familie, bleibt auch die Frage, wie man es einem kleinen Kind richtig erklären soll, was eine kognitive Beeinträchtigung ist“. So wurde auch in den Gesprächen darüber geredet, dass die Geschwister bemerkt haben, dass ihre Brüder oder Schwester „anders“ sind als Sie. So berichtet eine Mutter, dass die ihrer kleiner Tochter erklärte, dass ihre Schwester ein „Bobo“ (Bezeichnung in kindergerechter Sprache, für kleine Verletzung) im Kopf hat: „Das erzählte sie ihren Freundinnen. Sie sagte immer: „Meine Schwester hat ein Bobo am Kopf.“ Und wenn man sie fragte, was das bedeutet, antwortete sie „Sie schreit“.“ (vgl. Interview 2).

Ein wiederkehrendes Thema in den Gesprächen ist auch die Sorge um die Zukunft. Selbst sehr junge Geschwister sehen sich mit dem Gedanken konfrontiert, dass sie später Verantwortung übernehmen müssen. Eltern berichten, dass sie ihre Kinder dazu ermutigen, sich um ihre Geschwister zu kümmern, wenn sie einmal nicht mehr da sind (vgl. Interview 1). Einige Kinder nehmen diese Verantwortung sehr ernst, auch wenn sie wissen, dass sie noch nicht dazu in der Lage sind. So sagt beispielsweise ein vierjähriges Mädchen, dass es sich um seinen Bruder kümmern will, aber „noch keinen Führerschein hat“ (vgl. Interview 2). Die Kinder machen sich in einem sehr jungen Alter schon Sorgen, die man als Kind eigentlich gar nicht entwickeln soll, hier berichtet eine Mutter: „Er macht sich große Sorgen um seinen Bruder, hat Angst, dass ihm etwas passiert, will ihn beschützen... Aber gleichzeitig möchte er einfach nur ein Kind sein.“ (vgl. Interview 7).

Die frühe Rollenverteilung innerhalb der Familie kann für Eltern ein Dilemma darstellen: Einerseits möchten sie ihre Kinder in Verantwortung einbinden, andererseits sie vor Überforderung schützen. So betonen sie etwa, dass bestimmte Aufgaben nicht von einem siebenjährigen Kind übernommen werden sollten (vgl. Interview 7). Ein Vater fasst dieses Spannungsfeld treffend zusammen, indem er sagt, dass Geschwister zwar immer auf ihren

kleinen Bruder achten werden, aber dennoch ihren eigenen Weg gehen sollen – ohne Sorgen und ohne Pflichtgefühl (vgl. Interview 6).

Die Geschwister sind also nicht nur stille Betroffene, sondern wirken im Alltag aktiv mit und gestalten die familiäre Organisation mit. Sie wachsen in einem Alltag auf, der von Rücksichtnahme, Anpassung und Verantwortung geprägt ist und sie in besonderer Weise fordert. Für die Eltern bleibt es eine fortlaufende Herausforderung, das Gleichgewicht zwischen der Unterstützung des Kindes mit Beeinträchtigung und der Berücksichtigung der Bedürfnisse der Geschwister, zwischen familiärer Zuwendung und individueller Entfaltung zu finden.

3. Großeltern und andere Familienmitglieder: innen

Eine unerwartete Thematik, die in den Interviews deutlich wurde, betrifft die Rolle der Großeltern und weiterer Familienmitglieder. Diese gestaltet sich von Familie zu Familie sehr unterschiedlich, in manchen Fällen stellen sie eine wichtige Stütze im Alltag dar, in anderen bleiben sie eher im Hintergrund oder sind kaum involviert. Die Gründe hierfür reichen von räumlicher Distanz über gesundheitliche Einschränkungen bis hin zu migrationsbedingten Umständen. Insgesamt wird sichtbar, dass familiäre Unterstützung in ihrer Form und Intensität stark variiert und nicht als selbstverständlich gelten kann.

In den Interviews 2,5 und 7 spielen die Großeltern eine wichtige Rolle. Vor allem in Familien mit alleinerziehenden Elternteilen helfen die Großeltern oft bei der Kinderbetreuung (vgl. Interview 2,5,7). Eine Mutter erzählt, dass ihre Mutter nach ihrer Scheidung zu ihr gezogen ist, um sie im Alltag zu unterstützen. Ohne diese Hilfe hätte sie es nicht geschafft (vgl. Interview 5). Auch in anderen Fällen sind es die Großeltern, die in schwierigen Situationen einspringen. Eine Mutter berichtet, dass sie ihre eigene Mutter anrufen kann, wenn sie nicht mehr weiterweiß, und dass diese dann ohne Fragen zu stellen kommt (vgl. Interview 7). Jedoch selbst die engagiertesten Großeltern stoßen irgendwann an ihre Grenzen. Das Alter oder gesundheitliche Probleme machen eine regelmäßige Hilfe oft schwierig. So berichtet beispielsweise eine alleinerziehende Mutter, dass mit dem zunehmenden Alter und gesundheitliche Probleme ihrer Mutter, ihr nicht mehr zu viel zumuten möchte (vgl. Interview 5). In einer anderen Familie hat der Schlaganfall des Großvaters eine bis dahin zuverlässige Hilfe jäh beendet, und außerdem noch mehr emotionale Belastung gebracht (vgl. Interview 2).

Andere Familien erleben die Großeltern zwar als emotional verbunden, im Alltag jedoch als kaum greifbar. So erzählt eine Mutter, dass ihre Mutter zwar in der Nähe wohne, aber häufig

verreist und daher wenig Kontakt zu ihrer Enkelin habe (vgl. Interview 1). Auch Schwiegereltern werden in den Interviews eher als punktuelle Unterstützung erwähnt, wenn überhaupt, dann meist außerhalb des regelmäßigen Alltags (vgl. Interview 2).

Die Schwierigkeit fehlender familiärer Netzwerke wird besonders bei Familien mit Migrationshintergrund deutlich. Eine Mutter mit brasilianischer Herkunft berichtet, dass sie in Luxemburg keinerlei familiäre Unterstützung hat. Der Verlust ihres sozialen Umfelds sei anfangs sehr schwer gewesen. Inzwischen beschränke sich der Kontakt auf Telefonate mit Angehörigen in der Heimat (vgl. Interview 4).

Nicht zuletzt spielen auch emotionale Erfahrungen eine Rolle im Umgang mit der erweiterten Familie. Einige Eltern verzichten bewusst auf Hilfe von außen, entweder, weil sie niemanden belasten wollen oder weil sie frühere Situationen als unangenehm oder enttäuschend erlebt haben. Ein Vater beschreibt die Familie eher als moralische Stütze, nicht aber als konkrete Hilfe im Alltag und macht deutlich, dass er das auch so wolle (vgl. Interview 6). In einem anderen Fall berichtet eine Mutter, dass sie sich von ihrer Familie zurückgezogen habe, da der Umgang mit ihrem beeinträchtigten Kind dort Unsicherheit ausgelöst habe. Sie habe sich unverstanden und sogar als Last gefühlt: „Weil man sich, wenn man immer alles erklären und wiederholen muss, wie eine Last fühlt. Und wenn sie kamen, merkte ich, dass sie es nicht verstanden. T. ist ihnen unangenehm, sie wissen nicht, wie sie mit ihm umgehen sollen.“ (vgl. Interview 7).

Die Erzählungen machen deutlich, dass familiäre Hilfe sehr individuell erlebt wird, denn sie kann stärkend und tragend sein, aber auch ausbleiben oder abgelehnt werden. Die Unterstützung durch Großeltern ist zwar häufig wertvoll, aber keineswegs selbstverständlich. Die Großeltern und andere Familienmitglieder können wichtige Bezugspersonen sein, sei es als helfende im Alltag oder als moralischer Rückhalt. Gleichzeitig zeigen viele der befragten Familien, dass sie im Alltag größtenteils auf sich allein gestellt sind mit oder ohne funktionierendes familiäres Netz.

8.2.2. Alltagsbewältigung

Die Kategorie „Alltagsbewältigung“ gehört zu den Hauptkategorien und wurde in den Gesprächen besonders häufig genannt. Um am besten wie möglich die Forschungsfrage, wie die Eltern ihre Lebenswelt erleben und wie die Unterstützungsangebote ihren Bedürfnissen und Herausforderungen entsprechen, zu beantworten, ist es zunächst wichtig, den Alltag dieser Eltern näher zu betrachten. Dafür sind in den Interviews einzelne Fragen gefallen, unter

anderem nach Tagesstruktur, Routinen und Organisation, zur Vereinbarkeit von Beruf und Betreuung, zum Zeitmanagement, zur emotionalen Erschöpfung und dem häufig sehr hohen pflegerischen Aufwand, ebenso wie zu fehlenden Pausen oder dem Verhalten des Kindes im Alltag.

In den Gesprächen wird deutlich, dass der Alltag der Eltern von einer ständigen Notwendigkeit zur Anpassung, Planung und Präsenz geprägt ist. Routinen und feste Strukturen geben dabei Orientierung und Stabilität im Umgang mit den täglichen Anforderungen.

Mehrere Befragte betonen, dass feste Tagesabläufe ein essenzieller Bestandteil ihres Familienlebens sind (vgl. Interview 1,2,4,5,6,7). So erklärt eine Mutter, dass sie ihren gesamten Rhythmus danach ausrichtet, den Bedürfnissen ihres Kindes gerecht zu werden: „Deshalb arbeite ich abends, das heißt, wenn sie in der Schule ist, schlafe ich, und wenn sie nach Hause kommt, bin ich für sie da. Am Wochenende arbeite ich auch, da ist dann mein Mann bei ihr.“ (vgl. Interview 1). Auch in anderen Familien ist das Leben stark auf das Kind zentriert: „Aber wir haben unser Leben um ihn herum organisiert.“ (vgl. Interview 6). Selbst scheinbar einfache Aufgaben wie das Anziehen oder Duschen erfordern tägliche Unterstützung, wie eine Mutter betont: „Also ich würde sagen, wirklich alles rund um Pflege und Hygiene nimmt sehr viel Zeit in Anspruch.“ (vgl. Interview 1). In manchen Familien zeigt sich eindeutig der Bedarf nach einer festen Tagesstruktur, einige berichten, dass es ohne Routine nicht funktionieren würde (vgl. Interview 4), ohne Routine würde es zu einem „Chaos“ kommen (vgl. Interview 7).

Ein Problem in diesen Tagesabläufen ist, dass der Tagesrhythmus oft sehr intensiv ist und daher kaum Raum für spontane Aktivitäten oder Pausen lässt. Eine Mutter schildert: „Ich habe das Gefühl, ich würde nach Luft ringen [...] Ich muss immer stark sein, immer alles unter Kontrolle haben. Dabei bin auch ich manchmal am Ende meiner Kräfte.“ (vgl. Interview 7). Jedoch verlangt der Alltag parallele Aufgaben wie Pflege, Haushalt, emotionale Begleitung, Kommunikation mit Institutionen und das oft ohne Entlastung. Eine Mutter sagt: „Ehrlich gesagt ist es schon ein Vollzeitjob, Eltern eines Kindes wie T. zu sein. Wenn man dann noch Sozialarbeiter, Jurist, Psychologe und Erzieher sein muss, dann... ist man erschöpft.“ (vgl. Interview 7).

Die hohe pflegerische und organisatorische Belastung lässt sich nur schwer mit einem Erwerbsleben vereinbaren. Bevor die Kinder in den speziellen Schuleinrichtungen des CDI eingeschrieben wurden, mussten die Eltern zahlreiche Arztbesuche, Therapien,

Schulabsprachen und Anträge bei Behörden mit großer Präzision und Ausdauer bewältigen: „Wir hatten damals vier bis fünf Mal pro Woche Kinesitherapie (Physiotherapie), Logopädie und so weiter... Das alles schafft man gar nicht, wenn man noch arbeitet.“ (vgl. Interview 1). In einigen Familien wird deutlich, wie hoch dieser organisatorische Aufwand im Alltag sein kann, gerade wenn man im Hinblick auf diese Vielzahl von Terminen kann man schnell überfordert sein. Hierzu schildert eine Mutter, wie sorgfältig diese Termine koordiniert und die entsprechenden Fahrten organisiert werden müssen (vgl. Interview 3). Besonders herausfordernd ist dies in Konstellationen, in denen ein Elternteil einer Vollzeitbeschäftigung nachgeht, während die Hauptverantwortung für die Betreuung beim anderen liegt. So zeigt sich in einer Familie, wo die Mutter beschreibt, den gesamten Morgen organisatorisch und praktisch allein bewältigen zu müssen, da ihr Partner bereits früh zur Arbeit musste (vgl. Interview 2). In derselben Familie wird zudem klar, dass eine genaue Alltagsplanung notwendig ist, da die Tochter nicht unbeaufsichtigt bleiben kann. Die Mutter hebt hervor, dass ihre heutige Berufstätigkeit nur dank flexibler Arbeitszeiten möglich ist und sie diese ökonomische Absicherung als unerlässlich empfindet, um den Lebensunterhalt in Luxemburg zu sichern (vgl. Interview 2). Für jede Familie, die ihr Kind später in einer CDI-Einrichtung eingeschrieben hat, berichten die Eltern, dass sie heute viel weniger Aufwand und Stress erleben: „Heute geht R. zur Therapie in der Schule, und das hilft uns sehr ... viel weniger Stress ...“ (vgl. Interview 4).

Die emotionale Belastung stellt einen zentralen Aspekt der Alltagsbewältigung dar. In den Interviews wird von chronischem Stress, innerer Erschöpfung und dem Gefühl berichtet, wie ein „Roboter“ funktionieren zu müssen (vgl. Interview 6). Eine Mutter beschreibt: „Ich habe das Gefühl, mein Gehirn ist ständig auf Hochtouren. Selbst nachts höre ich jedes Geräusch in seinem Zimmer. Ein Teil von mir ist immer in Alarmbereitschaft.“ (vgl. Interview 7). Der fehlende Rückzugsraum und das konstante Gefühl der Verantwortung können zu Überforderung und Erschöpfung führen. Eine alleinerziehende Mutter berichtet, dass sie psychologische Hilfe in Anspruch nehmen musste, weil sie sich an einem Punkt befand, an dem sie nicht mehr konnte (vgl. Interview 5). Sie betont zugleich das Gefühl der Isolation: „Also ja, zum Glück habe ich diese psychologische Hilfe bekommen ... aber ehrlich gesagt finde ich, dass man in solchen Momenten viel zu allein ist.“ (vgl. Interview 5).

Manche Familien versuchen bewusst, kleine Momente der Selbstfürsorge in ihren Alltag zu integrieren, sei es durch Sport, kurze Pausen oder Gespräche mit vertrauten Personen. Eine Mutter beschreibt, dass sie oft ins Fitnessstudio geht, da dies „ihren Kopf frei“ machen würde

(vgl. Interview 4). Diese kleinen Freiräume sind jedoch oft schwer zu realisieren, insbesondere wenn nicht genügend externe Unterstützung vorhanden ist.

Der Alltag dieser Familien geht somit weit über das hinaus, was gemeinhin unter „Betreuung“ verstanden wird. Die Alltagsbewältigung in Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind ist ein hochkomplexer Prozess, es geht nicht nur um Organisation, sondern auch um emotionale Resilienz, Anpassungsfähigkeit und das permanente Aushandeln von Prioritäten. Trotz aller Herausforderungen entwickeln viele Eltern Wege, resilient zu bleiben, kreative Strategien zu kreieren, wie mit „Piktogrammen“ (Interview 6) um ihren Alltag zu strukturieren und ein stabiles Umfeld für ihr Kind zu schaffen, wenn auch oftmals unter Zurückstellung eigener Bedürfnisse.

8.2.3. Umgang mit der Diagnose

Die Lebenswelt mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind, ist geprägt von fortlaufenden Anpassungen. Der Ausgangspunkt, beginnt hiermit ab dem Moment, an dem man bemerkt, dass sein Kind nicht wie die anderen ist. Der Umgang mit der Diagnose einer kognitiven Beeinträchtigung, ist eine Phase, die für viele Familien einen Zusammenbruch darstellt und wird retrospektiv häufig als eine Art Einschnitt in das „Davor“ und „Danach“ empfunden. Im Rahmen der Gespräche konnten mehrere wiederkehrende Unterkategorien identifiziert werden, die ersten Anzeichen, emotionale Reaktionen, Akzeptanzprozesse sowie die langfristigen Auswirkungen und die Lebensgestaltung der Familie. Während dieser Gespräche öffneten sich viele Eltern sehr ehrlich, sodass es in einzelnen Momenten auch zu Tränen kam, insbesondere dann, wenn sie über die Diagnosemitteilung oder belastende Erfahrungen in der Anfangszeit sprachen.

1. Erste Anzeichen und Diagnostikprozess

In den Interviews berichten Eltern, oft Mütter, von einem frühen Gespür oder Verdacht, dass sich ihr Kind anders entwickelt als erwartet. Diese Wahrnehmung entstand aus Beobachtungen im Vergleich zu Geschwisterkindern oder Kindern im Umfeld (vgl. Interview 1,2,4,6,7). Eine Mutter erklärt: „Ich würde sogar sagen, dass ich es sofort wusste... nicht sofort, aber ich sah, dass meine Tochter immer ein wenig in ihrer eigenen Welt lebte.“ (vgl. Interview 2). Auch fehlender Blickkontakt, Sprachverzögerungen oder motorische Auffälligkeiten wurde genannt (vgl. Interview 6). Dennoch wird die Diagnose von den Eltern häufig als Bruch erlebt. Der Weg dorthin gestaltet sich langwierig und emotional belastend. In den Interviews wird geschildert,

dass die Diagnose teilweise sehr spät oder auf wenig einfühlsame Weise mitgeteilt wurde (vgl. Interviews 1, 2, 4, 5, 6, 7), etwa telefonisch (vgl. Interview 1) oder ohne begleitende Erklärung (vgl. Interview 4).

Besonders eindrücklich ist der Fall einer Mutter, deren Tochter mit Trisomie 21 zur Welt kam. Die Diagnose wurde nicht direkt nach der Geburt ausgesprochen, obwohl das medizinische Personal bereits einen Verdacht hatte. Stattdessen erhielten die Eltern rund einen Monat später einen Anruf, in dem ihnen, ohne Vorwarnung, mitgeteilt wurde, dass ihr Kind eine Beeinträchtigung habe. Die Mutter erlebte diesen Moment als schockierend und sehr verletzend: „Wie bitte? Was?“, habe sie damals nur gedacht. Rückblickend beschreibt sie nicht die Diagnose selbst als das Problem, sondern die Art und Weise, wie sie ihnen mitgeteilt wurde, ohne Vorbereitung, ohne Gespräch, einfach am Telefon: „Es ging uns ja nicht um die Diagnose an sich...die kann man ja nicht ändern, sondern um die Art und Weise, wie sie uns das mitgeteilt haben. Man hätte es anständig sagen können“ (vgl. Interview 1). Die erste Mitteilung bleibt für die Familien ein schmerzhafter Moment, der zeigt, wie wichtig eine respektvolle, direkte und gut begleitete Kommunikation gerade in sensiblen Situationen ist. In den Interviews ist ebenfalls herausgekommen, dass die Familie sich wünschten mehr Menschlichkeit, klare Informationen und emotionale Begleitung in diesem sensiblen Moment zu bekommen (vgl. Interview 1–7): „Die Ärzte waren höflich, aber gleichzeitig auch sehr abweisend, sie zeigten nicht viel Mitgefühl...“ (vgl. Interview 7).

2. Emotionale Reaktionen: Schock, Trauer, Schuldgefühle

Die Diagnose einer kognitiven Beeinträchtigung bedeutete für die befragten Eltern einen massiven Einschnitt in ihr Leben, unabhängig davon, ob sie früh oder erst nach Jahren erfolgte. Der Moment, in dem das ärztliche Urteil ausgesprochen wurde, wurde von vielen als tiefer Schock erlebt. Es war ein emotionaler Bruch, der das bislang gehegte Bild eines gesunden Kindes zerstörte. Die Eltern berichten von Gefühlen der Ohnmacht, innerer Leere und dem schmerzhaften Bewusstsein, dass sich ihr Leben, und das ihres Kindes, grundlegend verändern würde (vgl. Interview 5). Eine Mutter schildert diesen Moment als „Sturz in die Hölle“, (vgl. Interview 2) während eine andere von dem Gefühl spricht, das Kind zu verlieren, das sie sich vorgestellt und erträumt hatte, obwohl es physisch noch da war (vgl. Interview 5).

In den Interviews wird deutlich, dass es sich nicht nur um ein kognitives Erfassen einer Diagnose handelte, sondern um eine existentielle Erschütterung. Die Eltern fühlten sich oftmals

allein gelassen mit dem Wunsch nach Information, mit Ängsten vor der Zukunft und einer Fülle an unbeantworteten Fragen (vgl. Interview 2,5,6,7). Eine Mutter beschreibt, dass sie nach dem Arztgespräch gar nichts mehr verstanden habe, dass ihre ganze Welt zusammengebrochen sei (vgl. Interview 5). Eine andere sagt, sie habe gewusst, dass etwas mit ihrem Kind „anders“ sei, doch als das Wort „kognitive Beeinträchtigung“ ausgesprochen wurde, sei ihr Lebensentwurf als Mutter zerbrochen, nicht die Liebe zum Kind, aber die damit verknüpften Träume (vgl. Interview 7).

Begleitet wurde dieser emotionale Schock von einem intensiven Trauerprozess: „ich habe tagelang geweint. Ich weiß nicht ... Ich hatte das Gefühl, das Kind zu verlieren, das ich mir vorgestellt hatte, von dem ich geträumt hatte“ (vgl. Interview 5). Die Eltern trauerten nicht um ein verstorbenes Kind, sondern um das Bild eines Kindes, das es so nie geben würde, um das gesunde „normale“ Kind, das sie sich gewünscht hatten. Eine Mutter spricht offen von diesem inneren Abschied, dabei betont sie, man traure dem Kind nach, das man nicht bekommen habe, obwohl man neun Monate lang ein inneres Bild davongetragen habe (vgl. Interview 1).

Diese Trauer war oft gepaart mit tiefen Schuldgefühlen. Insbesondere Mütter schilderten, wie sie die Schuld bei sich selbst suchten, sich fragten, was sie in der Schwangerschaft falsch gemacht haben könnten, ob sie Signale übersehen, falsch gehandelt oder nicht ausreichend aufgepasst hätten (vgl. Interview 1,2,5,6,7): „Vielleicht habe ich nicht aufgepasst... Ich habe nicht richtig gegessen... Ich hätte die Anzeichen früher erkennen müssen“ (vgl. Interview 7). Auch wenn es keine medizinische Begründung für diese Selbstanklage gab, war sie emotional sehr präsent.

Gleichzeitig dominierten Unsicherheiten in nahezu allen Lebensbereichen. Einige Eltern wussten nicht, wie sie mit der neuen Situation umgehen sollten, wie sie organisieren, was sie beantragen, wo sie Unterstützung finden könnten, dabei, wie ein regelrechter Wirbelsturm an Gedanken ausgelöst: „Wie wird sein Leben sein?“ „Leidet es?“ „Wird es glücklich sein?“ „Wird es jemals sprechen können?“ „Freunde haben?“ „Unabhängig sein?“ Es ist ein Kloß im Magen, mit dem man leben lernt, der aber nie ganz verschwindet“ (vgl. Interview 6). Es war ein Moment des Kontrollverlusts, in dem sich viele vor einem „Berg“ (vgl. Interview 6) sahen, ohne zu wissen, wie sie ihn besteigen sollten.

Dazu kam die Angst vor gesellschaftlicher Ausgrenzung, die Eltern fragten sich, ob ihr Kind je dazugehören würde, ob es Freunde finden, lachen und geliebt werden könne (Interview

1,2,5,6,7). Eine Mutter äußert eindringlich die Sorge, ihr Sohn könne ausgeschlossen oder ausgelacht werden, weil er sich nicht mitteilen könne und andere Kinder ihn nicht verstehen würden (vgl. Interview 6). In anderen Interviews wird betont, dass sich auch die familiären Beziehungen und der Blick des sozialen Umfelds spürbar veränderten, etwa wenn Angehörige das Verhalten des Kindes kommentierten oder vermeintlich gut gemeinte Ratschläge gaben, ohne die Situation wirklich nachvollziehen zu können (vgl. Interview 1).

In all diesen Erfahrungen schwang ein weiteres Thema mit, etwa die Erschöpfung und der Zweifel an der eigenen Stärke, wie eine Mutter berichtet, hätte niemand freiwillig ein beeinträchtigtes Kind in seinem Leben gewählt: „Aber irgendwann kommt dieser Moment... wo man sich sagt, will man ein behindertes Kind oder nicht...Ich denke, niemand sucht sich freiwillig ein behindertes Kind aus. Ich glaube, das Wunschbild...das ideale Kind, das gesunde Kind... das bleibt bei jedem. Jeder wünscht sich ein gesundes Kind, das ist einfach so“ (vgl. Interview 1). Eltern fragten sich, ob sie der Aufgabe gewachsen seien, ein beeinträchtigtes Kind großzuziehen, mit all den medizinischen Terminen, therapeutischen Maßnahmen und sozialen Anforderungen (vgl. Interview 6). Die Angst, irgendwann nicht mehr durchzuhalten, war ebenso präsent: „Man möchte alles tun, was man kann, für sein Kind, aber du zweifelst trotzdem an deinen Fähigkeiten ... wie man so schön sagt ... es gibt keine Gebrauchsanweisung für gute Eltern ... und schon gar nicht für gute Eltern eines Kindes mit einer Behinderung“ (vgl. Interview 6). Und doch, so groß der Schmerz ist, so tief ist die Verzweiflung, immer wieder betonten die Eltern auch die bedingungslose Liebe zu ihrem Kind. Eine Mutter sagt, sie habe die Beeinträchtigung selbst recht schnell akzeptieren können, doch die gesamte Situation zu akzeptieren, das sei ein längerer, schmerzhafter Prozess gewesen (vgl. Interview 1). Am Ende dieser ersten, dunklen Phase stand oft eine langsame Neuorientierung. Manche Eltern berichten davon, wie sie nach dem ersten Schock gemeinsam beschlossen haben, diesen Weg aktiv zu gehen, Schritt für Schritt, mit der ganzen Kraft, die sie aufbringen konnten (vgl. Interview 6).

3. Akzeptanzprozesse und Neuorientierung

In allen Interviews wurde deutlich, dass die Akzeptanz der Diagnose ein schrittweiser Prozess ist (vgl. Interview 1–7). Dabei ging es nicht nur um die Annahme der Beeinträchtigung an sich, sondern auch um die Umstrukturierung des Alltags, das Neuausrichten der Erwartungen und das Entwickeln eines neuen Familienbildes.

Die Eltern beschreiben diesen Prozess häufig als eine Art Trauerarbeit. Manche berichten davon, dass sie mit der Zeit lernen mussten, sich nicht mit anderen Kindern zu vergleichen (vgl. Interview 7). Andere Familien entwickelten eine neue Sichtweise, indem sie versuchten, den Fokus stärker auf den Moment und weniger auf die ungewisse Zukunft zu richten (vgl. Interview 4).

4. Veränderung des Selbst- und Familienbildes

Die Diagnose hatte bei allen Familien Auswirkungen auf das eigene Selbstbild und das Familiengefüge (vgl. Interview 1–7). Mütter berichteten davon, dass sie sich plötzlich nur noch als „Mutter“ definierten, ihre frühere Identität als Frau, Partnerin oder Berufstätige rückte in den Hintergrund (vgl. Interview 6). Auch das Familienbild musste angepasst werden, gemeinsame Freizeitaktivitäten wurden schwieriger, Ausflüge anstrengender, Spontaneität war kaum mehr möglich. Viele Familien passten ihren Lebensrhythmus vollständig an das Kind an und strukturierten ihren Alltag neu, so berichtet eine Familie, dass sie spontane Familien Momente nicht mehr zusammen verbringen können: „[...] jeder hatte seine eigenen Pläne, seinen Freiraum, wir verbrachten Zeit miteinander, abends Karten spielen und so... all das machen wir nicht mehr... „(vgl. Interview 6).

5. Auswirkungen auf Beruf und Lebensgestaltung

Die Diagnose eines Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung hat in vielen Fällen direkte berufliche Konsequenzen. Mehrere Mütter berichten, dass sie ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben oder stark reduziert haben, um sich auf die Betreuung des Kindes zu konzentrieren (vgl. Interview 1,2,5,6,7): „Als unser Mädchen auf die Welt kam, habe ich vier Jahre komplett aufgehört zu arbeiten, um uns zu reorganisieren“ (vgl. Interview 1). Väter, die weiterhin Vollzeit arbeiten, waren häufig seltener im Alltagsgeschehen eingebunden, übernahmen aber in manchen Fällen administrative Aufgaben (vgl. Interview 3).

Die Interviews zeigen eindrücklich, dass der Umgang mit der Diagnose nicht als abgeschlossener Akt zu verstehen ist, sondern als fortlaufender Prozess. Es handelt sich um ein komplexes Zusammenspiel aus emotionaler Verarbeitung, sozialer Anpassung und strukturellen Herausforderungen, dass jede Familie auf ihre Weise bewältigen muss.

8.2.4. Unterstützungsangebote

Die Unterstützungsangebote für Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern stellt einer der Hauptkategorien dieser Arbeit dar. In engem Zusammenhang mit der Forschungsfrage geht es hier darum, zu verstehen, wie Eltern die bestehenden Hilfesysteme in Luxemburg wahrnehmen und in welchem Maße diese tatsächlich ihren Bedürfnissen und Herausforderungen entsprechen. Die folgenden Abschnitte zeigen, welche institutionellen, finanziellen und informellen Unterstützungsformen in Anspruch genommen werden, welche Erfahrungen damit gemacht wurden, und wo Eltern klare Lücken oder Hürden sehen.

1. Frühe Hilfen und professionelle Begleitung

Einige Familien konnten direkt nach der Diagnose oder schon bei ersten Auffälligkeiten von frühzeitiger Unterstützung profitieren. Mehrfach wurde der Dienst „Hëllef fir de Puppelchen“ als erste Anlaufstelle genannt, die nicht nur therapeutische Angebote bündelt, sondern auch emotionale und organisatorische Hilfen bietet. Eine Mutter beschreibt rückblickend: „Man ist halt auch sofort beim 'Hëllef fir de Puppelchen' geschickt worden [...] und dann sind da auch extra Ärzte [...] eine Menge andere Professionelle für die Therapien.“ (Interview 1). Auch die emotionale Dimension wird dabei nicht vernachlässigt: „Sie waren da, haben zugehört, uns unterstützt... Sie haben uns ein bisschen an die Hand genommen...“ (vgl. Interview 5).

Die Frühförderung geschieht dabei oft in engem Kontakt mit medizinischen Fachkräften. Besonders positiv hervorgehoben wird die Rolle engagierter Ärzt:innen, die Familien nicht nur über Diagnosen informieren, sondern aktiv weitervermitteln: „...der Arzt war wirklich sehr nett. Er hat sich Zeit genommen, uns alles erklärt, uns beraten...“ (vgl. Interview 5). In einem anderen Fall wird geschildert, wie ein engagierter Arzt die Familie früh an eine spezialisierte Institution verwies und damit entscheidende Weichen stellte (vgl. Interview 3). Frühzeitige therapeutische Maßnahmen wie Physiotherapie, Logopädie oder Psychomotorik wurden als wichtige Stütze wahrgenommen, auch wenn der organisatorische Aufwand zunächst hoch war.

2. Strukturierte Schul- und Therapieangebote im CDI

Besonders viele Familien berichten über durchweg positive Erfahrungen mit dem CDI (vgl. 1,2,4,5,6,7). Diese Einrichtungen werden als strukturierte, auf das Kind zugeschnittene Umgebungen beschrieben, die Entlastung und Stabilität schaffen. „Seit sie im CDI ist, ist es wie Tag und Nacht. Es geht ihr viel besser. [...] Die Erzieher haben mehr Zeit für jeden [...] sie

wird sehr gut betreut“ (vgl. Interview 4). Die kleinen Klassengrößen, die tägliche Routine und die multidisziplinären Teams werden von den meisten Eltern als wichtige Ressource erlebt.

Auch logistische und finanzielle Aspekte werden positiv hervorgehoben: Der Transport, das Essen und die Betreuung sind kostenlos, ein Aspekt, der für viele Familien entlastend ist: „das CDI ist komplett gesponsert, der Bus, Transport bezahlen wir auch nicht, an sich das alles ist gratis.“ (vgl. Interview 1). Eine andere Mutter betont, wie viel stressfreier der Alltag mit dem Schulplatz im CDI geworden ist: „Jetzt macht er eine Therapie im CDI, was uns viel Stress abnimmt, wir müssen nicht mehr hin und her fahren.“ (vgl. Interview 5). Damit übernimmt das CDI nicht nur pädagogische, sondern auch organisatorisch entlastende Funktionen.

3. Unterstützung durch die Assurance dépendance

Ein wichtiger Bestandteil der strukturellen Unterstützung für Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Luxemburg ist die „Assurance dépendance“, die Pflegeversicherung. Sie wurde von fast allen befragten Familien als unverzichtbare Hilfe beschrieben, vor allem dann, wenn ein Elternteil seine Arbeitszeit reduzieren oder ganz aufgeben musste (vgl. 1,2,4,5,6,7). In solchen Situationen war die finanzielle Unterstützung oft entscheidend, um den Alltag überhaupt bewältigen zu können: „Die Assurance dépendance [...] hat uns ein wenig den „Arsch“ gerettet.“ (vgl. Interview 1)

Neben der monatlichen Geldleistung können über die „Assurance dépendance“ auch Zusatzhilfen beantragt werden, etwa für bauliche Anpassungen oder Hilfsmittel im Bereich der Pflege. Allerdings berichten mehrere Eltern von langen Bearbeitungszeiten und bürokratischen Hürden: „Das kann man dann bei der Assurance dépendance anfragen [...] aber so schnell geht das dann auch nicht [...] das dauert alles sehr lang.“ (vgl. Interview 1)

So hilfreich die Pflegeversicherung auch ist, es zeigen sich auch strukturelle Schwächen. Ein zentrales Problem ist, dass viele Familien zunächst gar nichts von ihrem Anspruch wussten. In mehreren Interviews wurde deutlich, dass der Zugang zur „Assurance dépendance“ stark davon abhängt, ob Ärzt: innen oder Fachpersonen frühzeitig und aktiv darauf hinweisen: „Ich habe schon mehr als einmal gehört: ‚Wie, was ist die Assurance dépendance?‘ Dann frag ich mich: Was hast du für einen Arzt, der dir das nicht einmal sagt?“ (vgl. Interview 1)

Ein weiteres Problem ist die Höhe der Unterstützung, die aus Sicht vieler Eltern kaum ausreicht, um den tatsächlichen Aufwand, sowohl zeitlich als auch emotional abzufedern. Eine Mutter

beschreibt die Situation von bekannter die berichten: „Wir brauchen das Geld, um zu überleben, nicht um zu leben“ (vgl. Interview 2). Auch in Familien, die prinzipiell gut informiert sind, wird die Assurance dépendance als notwendig, aber unzureichend empfunden, dabei berichtet ein Vater „Nur dass eine Alleinerziehende mit einem halben Gehalt plus 1000 € nicht über die Runden kommt.“ (vgl. Interview 3). Darüber hinaus wurde die Qualität der durch die Versicherung finanzierten Betreuung kritisch hinterfragt.

Die „Assurance dépendance“ ist ein wichtiger Bestandteil der staatlichen Unterstützung und für viele Familien unverzichtbar. Gleichzeitig genügt sie aus Sicht vieler Betroffener nicht weder in finanzieller Hinsicht noch in der praktischen Ausgestaltung. Besonders in belasteten Familiensituationen, etwa bei Alleinerziehenden oder bei fehlender familiärer Entlastung, reicht das bestehende System oft nicht aus, um den Alltag wirklich abzufedern (vgl. Interview 3,4,5,7). Die Familien stehen somit oft zwischen einem Dilemma, arbeiten zu gehen und das Kind in eine Einrichtung geben, oder zu Hause zu bleiben und das Kind selbst zu betreuen, jedoch mit einem Gehalt weniger, und dadurch in eine prekäre Situation zu geraten Arbeit (vgl. Interview 3) geraten. Wie ein Vater berichtet: „Man muss sich jetzt bewusst machen, dass die Situation behinderter Kinder in erster Linie unverzichtbar ist, dass ein solches Kind bei seinen Eltern bleibt ... man darf es nicht in ein Heim oder so etwas geben [...]es gibt nichts Besseres als die Eltern“ (vgl. Interview 3).

4. APEMH und ambulante Unterstützung

Die APEMH wurde in mehreren Interviews als bekannte Einrichtung erwähnt, wobei die Erfahrungen stark variierten. Während manche Familien direkte Unterstützung durch Hausbesuche erhielten, warteten andere seit Monaten auf Rückmeldung. Eine Mutter berichtet: „Wir hatten jemanden von APEMH, der zu uns nach Hause kam, um uns zu helfen, aber sie hat aufgehört [...] und seitdem warten wir darauf, dass APEMH uns jemand anderen vorschlägt.“ (vgl. Interview 4). Für Familien mit Migrationshintergrund stellte sich zudem die Frage nach sprachlicher Passung: „Wir wollen jemanden, der Portugiesisch spricht“ (vgl. Interview 4). Hier zeigt sich, dass personelle und sprachliche Aspekte oft darüber entscheiden, ob ein Angebot tatsächlich genutzt werden kann.

5. Kritik an Kindertagesstätten und fehlender Kontinuität

Ein wiederkehrendes Problem stellt die Betreuung außerhalb von CDI-Strukturen dar. In den Interviews ist die tiefgreifende Unzufriedenheit vieler Eltern mit Kindertagesstätten außerhalb

spezialisierten Einrichtungen wie dem CDI oft zurückgekommen (vgl. Interview 1–7). Die Erfahrungen reichen von offener Ablehnung bis hin zu subtilen Ausschlüssen und spiegeln ein strukturelles Problem wider, die mangelnde Bereitschaft oder Fähigkeit vieler Kitas, mit Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen angemessen umzugehen. Bereits die Aufnahme in eine Kita stellt für viele Eltern ein erstes Hindernis dar. Mehrere Familien berichteten davon, dass ihre Kinder abgelehnt wurden, sei es aufgrund fehlender Ausstattung, mangelnder Fachkenntnisse oder impliziter Vorurteile. Eine Mutter erzählt: „Wir hatten eigentlich schon einen Antrag für eine Kindertagesstätte gestellt [...], aber sie haben abgelehnt.“ (vgl. Interview 4). Die Begründungen wirken für viele Eltern vorgeschoben oder diskriminierend. So berichtete eine Mutter von der abwertenden Reaktion des Personals: „[...] als ich sie dann anmelden gegangen bin bekam ich dann die Anmerkung „uhh kommt T. auch, wir haben schon den kleinen jungen mit Autismus“.“ (vgl. Interview 1) Diese Erfahrung verdeutlicht die zahlreichen Berichte von Eltern, wonach Inklusion oft nur auf dem Papier steht: „Gerade in Luxemburg ist das so ein großes Thema, alle reden von Inklusion, aber ehrlich gesagt, spürt man davon im Alltag kaum etwas“ (vgl. Interview 1).

Für viele Familien bedeutet das also, dass sie die Betreuung selbst übernehmen müssen, oft mit Konsequenzen auf die berufliche Tätigkeit: „Ich musste ja auch aufhören zu arbeiten, so schlimm es eigentlich ist, dass keine Einrichtung auf mein Kind aufpassen konnte.“ (vgl. Interview 1) Die Eltern berichten von einer strukturellen Lücke im luxemburgischen Betreuungssystem (vgl. Interview 1–7). Die Verantwortung liegt dabei gänzlich bei den Familien, sie müssen geeignete Strukturen suchen, Anträge schreiben, sich rechtfertigen und wiederholt neue Hürden überwinden. Wie eine Mutter es beschreibt: „Man hat das Gefühl, dass man immer um alles kämpfen muss.“ (vgl. Interview 4).

Zudem wird deutlich, dass die Qualität der Betreuung nicht allein von der Ausbildung der Fachkräfte abhängt, sondern in hohem Maße von ihrer persönlichen Haltung und Motivation. Eltern berichten, dass es große Unterschiede zwischen den Betreuungspersonen gibt, während einige mit spürbarem Engagement und echter Zuwendung arbeiten, wirken andere gleichgültig oder betrachten die Arbeit mit beeinträchtigten Kindern als Belastung. Besonders positiv wurden Fachkräfte wahrgenommen, die Interesse zeigten, eigene Impulse setzten und individuell auf das Kind eingingen. In solchen Fällen waren bei den Kindern sichtbare Fortschritte zu beobachten, etwa in der Selbstständigkeit oder im Sozialverhalten. Ein Elternteil erinnert sich an eine besonders engagierte Betreuerin, die nicht nur unterstützte, sondern aktiv

Anleitungen für den Umgang mit dem Kind gab: „Am Anfang gab es in der Tagesstätte eine sehr engagierte Leiterin, die uns gezeigt hat, was wir tun müssen, wie wir mit ihm sprechen sollen usw.“ (vgl. Interview 3). Im Gegensatz dazu erlebten Familien aber auch Situationen, in denen das Personal Frustration äußerte oder sich offen über die zusätzliche Arbeit beklagte. Dies empfanden viele Eltern als verletzend und unprofessionell: „Ich kann nicht akzeptieren, dass man sich darüber beschwert, dass ein Kind Arbeit macht.“ (vgl. Interview 3).

Neben diesen Erfahrungen mit Ablehnung oder unzureichender Begleitung beschreiben viele auch eine tiefe emotionale Belastung. Wenn ihr Kind aufgrund besonderer Bedürfnisse, wie beispielsweise einer speziellen Ernährung, nicht akzeptiert wird, löst dies Gefühle der Ausgrenzung aus: „Es war, als hätte man mir gesagt, dass meine Tochter nicht mit den anderen zusammen sein darf.“ (vgl. Interview 4). Auch an öffentlichen Orten berichten Eltern von ständiger Bewertung und mangelnder Akzeptanz. Eine Mutter beschreibt, wie die Reaktionen auf einen Wutanfall ihres Kindes an einem öffentlichen Ort sie als „schlechte Mutter“ erscheinen lassen (vgl. Interview 7).

Darüber hinaus treten bei der Umsetzung der Inklusion strukturelle Widersprüche auf. Obwohl das luxemburgische Gesetz keine Altersgrenze für die Aufnahme in Kindertagesstätten vorsieht, berichten mehrere Familien, dass in der Praxis eine Grenze von zwölf Jahren festgelegt ist: „Das Gesetz sieht keine Altersbeschränkungen vor, aber irgendwo hat jemand entschieden, dass das Gesetz bis zum Alter von 12 Jahren gilt.“ (vgl. Interview 3). Dies erschwert nicht nur die Betreuung im Jugendalter, sondern stellt die Eltern vor zusätzliche organisatorische Herausforderungen.

Insgesamt zeichnen die Aussagen der Familien ein klares Bild, es sind viele Kindertagesstätten in Luxemburg die nicht als inklusive Einrichtungen wahrgenommen werden, sondern als Institutionen, die Kinder mit einer Beeinträchtigung offen oder subtil ausschließen. Es mangelt an qualifiziertem Personal, echtem Engagement für Vielfalt und dem Bewusstsein, dass Inklusion mehr bedeutet als bloße Anwesenheit. Ein Elternteil fasst die Situation so zusammen: „Das Kind kann kommen, solange es nicht zu viel Aufwand macht“ (vgl. Interview 1). Damit Inklusion im vorschulischen und außerschulischen Bereich wirklich erfolgreich sein kann, braucht es mehr als gesetzliche Bestimmungen, es braucht konkrete Maßnahmen, ausreichende Ressourcen, professionelle Begleitung, eine klare Positionierung und die Bereitschaft, jedes Kind in seiner Einzigartigkeit anzunehmen.

6. Transportprobleme (MOBIBUS/ADAPTO)

Die befragten Familien berichteten von erheblichen Problemen mit den Transportdiensten „Mobibus“ und „Adapto“, die den täglichen Schulweg zu den CDI-Einrichtungen übernehmen. Diese Angebote sollen eigentlich eine organisatorische Entlastung darstellen, werden von den Eltern jedoch als zusätzliche Belastung erlebt (vgl. Interview 3,5).

Die Kritikpunkte betreffen die mangelhafte Organisation, unzureichende Kommunikation sowie unprofessionelles oder ungeschultes Fahr- und Begleitpersonal. Ein besonders gravierender Vorfall verdeutlicht die Gefährdungslage: Ein schwerbehindertes Kind wurde an einer falschen Adresse abgesetzt und allein zurückgelassen, eine Situation, die nur durch Zufall glimpflich endete (vgl. Interview 3). Trotz einer Beschwerde erhielten die Eltern keine Rückmeldung, was ihr Vertrauen in die zuständigen Stellen nachhaltig erschütterte.

Auch andere Familien berichten von fehlender Aufsicht und mangelnder Sensibilität des Personals. So durfte eine Begleitperson ein Kind nicht anschnallen oder unterstützen, wodurch ihre Anwesenheit faktisch wirkungslos blieb. In einem weiteren Fall blieb eine körperliche Auseinandersetzung zwischen zwei Kindern im Bus unbemerkt, da der Fahrer keine Aufmerksamkeit zeigte. Eltern kritisieren zudem das respektlose Verhalten mancher Fahrer: „Der Busfahrer schreit oft, er hat keine Geduld mit den Kindern ... Das sind empfindliche Kinder, die Sicherheit brauchen“ (vgl. Interview 5).

Diese Berichte verdeutlichen strukturelle Defizite im Transportsystem: fehlende pädagogische Schulung, unklare Zuständigkeiten und ein Mangel an Verantwortungsbewusstsein. Statt Sicherheit und Entlastung zu gewährleisten, erzeugen die Transportdienste für viele Familien zusätzliche Sorge, Misstrauen und Angst um das Wohl ihrer Kinder.

7. Informationsweitergabe und Zugang zu Hilfen

Neben den konkreten Angeboten stellt auch der Zugang zu Informationen eine große Herausforderung dar. Viele Eltern berichten, dass sie zu Beginn kaum wussten, welche Hilfen es gibt oder wie sie zu beantragen sind. „Ehrlich gesagt wusste ich anfangs überhaupt nichts. Es ist ja nicht so, dass man eine Liste bekommt, wissen Sie...“ (vgl. Interview 5). Die Weitergabe von Informationen erfolgte häufig zufällig, über andere Eltern oder einzelne engagierte Fachkräfte.

In den meisten Fällen spielten Hausärzt:innen oder Sozialarbeiter:innen eine Schlüsselrolle bei der ersten Orientierung (vgl. Interview 1,2,3,5,6,7). Gleichzeitig kritisieren Familien die bürokratischen Hürden: „Es gibt zwar Hilfen, aber man muss sie erst einmal finden, verstehen, wie sie funktionieren, 15 Formulare ausfüllen, nachhaken, warten.“ (vgl. Interview 7). Darunter kam auch oft die Äußerung, dass Familien im Internet nachschauen mussten, um herauszufinden, was es gibt: „Man findet es nach und nach im Internet“ (vgl. Interview 5), und dem entsprechend auch an den Professionellen Fragen stellen zu können.

Ein weiterer Aspekt, welcher ebenfalls von manchen Familien als belastend empfunden wird, ist der übermäßige bürokratische Aufwand. Um Unterstützung zu erhalten, müssen viele Formulare ausgefüllt werden, Fristen beachtet und Nachweise eingereicht werden (vgl. Interview 2,4,6,7). Das wird von den Eltern als sehr zeitintensiv und auch manchmal unverständlich beschrieben. Eine Mutter formuliert es so: „Man braucht wirklich für alles ein Papier... selbst wenn man in der Schule fragt, ob sie ihm ein einfaches Spray in die Nase sprühen können, sagen sie sofort nein, das dürfen wir nicht, wir brauchen ein Papier...“ (vgl. Interview 2). Gerade zu Beginn fühlen sich die Eltern überfordert, eine zusätzliche Belastung wird durch die sprachliche Hürden hervorgerufen: „Meine Mutter verstand überhaupt nichts. Alles war auf Französisch oder Deutsch, manchmal sogar auf Luxemburgisch, und sie sprach kaum Französisch. Sie geriet ein wenig in Panik, wenn sie einen Brief bekam“ (vgl. Interview 4). Auch wenn im Laufe der Zeit gewisse Routinen entstehen, bleibt die Unsicherheit bei neuen Anträgen bestehen. Eine andere Mutter berichtet: „Ich verbringe unglaublich viel Zeit damit, alles zu organisieren. Und es ist nie klar! Es fehlt immer ein Dokument, eine Frist ist abgelaufen oder ich habe das falsche Kästchen angekreuzt...“ (vgl. Interview 7).

8. Emotionale und soziale Unterstützung

Während viele Familien die strukturelle Unterstützung als hilfreich einstufen, wird ein Aspekt fast durchgehend vermisst, die emotionale Begleitung. Besonders in der ersten Zeit nach der Diagnose fühlten sich Eltern alleingelassen. Eine Mutter bringt es auf den Punkt: „Emotionale Unterstützung hatten wir nicht [...] es wurde uns auch keine Hilfe angeboten“ (vgl. Interview 2). Der Wunsch nach niedrigschwelligen Angeboten wie Elterngruppen, Selbsthilfe-Cafés oder Gesprächsmöglichkeiten in der eigenen Sprache wird in mehreren Interviews formuliert. Eine Mutter sagt: „Ich hätte gerne eine Selbsthilfegruppe oder sogar einen Elterncafé [...] Denn Einsamkeit ist das Schlimmste“ (vgl. Interview 7).

Die Gespräche machen deutlich, dass es in Luxemburg eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten für Familien mit Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen gibt, die von Frühförderung über spezialisierte Einrichtungen wie das CDI bis hin zur Pflegeversicherung reichen. Trotz dieses vielfältigen Angebots fühlen sich viele Eltern in der Praxis überfordert, unzureichend informiert und oft emotional allein gelassen. Die Lücken im vorschulischen und außerschulischen Bereich sowie die bürokratischen Hürden bei der Beantragung von Hilfen stellen große Herausforderungen dar. Auch wenn engagierte Fachkräfte und effiziente Strukturen vorhanden sind, hängt vieles vom Zufall und dem persönlichen Engagement ab. Inklusion, wie sie auf dem Papier definiert ist, ist für viele Eltern keine gelebte Realität. Was fehlt, ist eine klare, koordinierte und menschliche Unterstützung, die Familien dort hilft, wo sie Hilfe brauchen.

8.2.5. Wünsche, Erwartungen, Zukunftsbilder

Die Lebenswelt von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern ist nicht nur durch gegenwärtige Herausforderungen geprägt, sondern auch durch Vorstellungen, Hoffnungen und Ängste im Hinblick auf die Zukunft. In den geführten Interviews wurde deutlich, dass die Sorge um das Wohlergehen des Kindes über das eigene Lebensende hinaus ein zentrales Thema darstellt. Gleichzeitig artikulieren die Eltern klare Erwartungen an gesellschaftliche, politische und institutionelle Strukturen sowie persönliche Wünsche, sowohl für ihre Kinder als auch für sich selbst.

1. Existentielle Zukunftssorgen

Ein wiederkehrendes Motiv in den Erzählungen der Eltern ist die Sorge um die Zeit nach dem eigenen Tod. Die Vorstellung, das Kind eines Tages nicht mehr selbst begleiten und schützen zu können, löst bei vielen tiefe Ängste aus (vgl. Interview 1,2,3,6,7). Eltern äußerten Bedenken, wer sich später um ihr Kind kümmern werde und ob diese Person oder Institution das Kind mit derselben Fürsorge, Zuneigung und Kenntnis betreuen könne. Wie ein Vater anmerkte, sei es „Er ist kein Kind, das man irgendwo „abstellt“ wie einen Koffer.“ (vgl. Interview 3), sondern es brauche ein verlässliches und verständnisvolles Umfeld. Diese Aussagen unterstreichen die Dringlichkeit eines langfristig abgesicherten Betreuungskonzepts, nicht nur organisatorisch, sondern auch emotional.

In den Interviews wurde die Hoffnung formuliert, dass Geschwisterkinder im Ernstfall Verantwortung übernehmen könnten allerdings stets begleitet von dem Wunsch, diesen keine

untragbare Last aufzubürden: „[...] jedoch, wenn du größer bist, dann schau nach ihr, besuche sie [...]“ (vgl. Interview 1). Diese Ambivalenz spiegelt ein tiefes Spannungsfeld zwischen familiärer Loyalität und dem Wunsch nach Autonomie für alle Familienmitglieder wider.

2. Erwartungen an eine inklusive Gesellschaft

Neben der individuellen Ebene richten sich Erwartungen der Eltern auch an die Gesellschaft und die vorhandenen Unterstützungsstrukturen. Immer wieder wurde deutlich, dass Eltern sich Respekt und Anerkennung wünschen, nicht Mitleid oder stereotype Vorstellungen. Wie eine Mutter es formulierte: „[...] dass wir kein Mitleid wollen. Wirklich nicht. Wir wollen kein Mitleid, wir wollen nur ... konkrete Lösungen, einfache, menschliche Dinge. Dass man uns ein bisschen zuhört. Dass man uns vor allem glaubt.“ (vgl. Interview 7). Auch das Bedürfnis, als Elternteil ernst genommen und als Expertin für das eigene Kind wahrgenommen zu werden, wurde mehrfach hervorgehoben: „[...] die Schule neigt dazu, dieses Bild widerzuspiegeln... wir wissen, was wir tun, wir wissen, was gut ist... wir wissen... natürlich, aber was wir vergessen, ist, dass wir Eltern unsere Kinder auch gut kennen [...]“ (vgl. Interview 3).

Die Sichtbarkeit und Würde von Menschen mit Beeinträchtigungen müssen sowohl im öffentlichen Raum als auch im Bildungssystem gewährleistet sein, so lautet das Ergebnis zahlreicher Diskussionen. In diesem Kontext beklagte eine Mutter: „in Luxemburg ist Akzeptanz schwierig. Ich sage nicht, dass es keine netten Leute gibt, natürlich gibt es die. Aber insgesamt gibt es immer noch viel Vorurteile ... Sehr viele“ (vgl. Interview 7). Der Wunsch nach echter Teilhabe statt symbolischer Inklusion spiegelt sich auch in der Aussage einer anderen Mutter wider: „Ideal Sichtweise, dass behinderte Menschen akzeptiert werden! ...und dass aufgehört wird, dass jeder sie so anschaut, dass gelästert wird“ (vgl. Interview 1). Unter anderem berichtet ein anderer Vater genau dasselbe „Was dann die Akzeptanz angeht, alles, was mit Vorurteilen und Diskriminierung zu tun hat, Diskriminierung, das funktioniert überhaupt nicht“ (vgl. Interview 3). In diesem Zusammenhang schildert eine weitere Interviewpartnerin eine Theorie, die besagt, dass kognitive Beeinträchtigungen oft nicht sichtbar sind und daher im Alltag schneller zu Missverständnissen und Vorurteilen führen. Während körperliche Behinderungen meist als solche erkannt und mit Rücksicht bedacht werden, wird abweichendes Verhalten bei geistigen Beeinträchtigungen häufig negativ bewertet, sowohl das Kind als auch die Eltern geraten dabei ins gesellschaftliche Urteil. Sie beschreibt, wie schwer es ihr anfangs fiel, offen von einer „geistigen Behinderung“ zu sprechen, da der Begriff in Luxemburg mit Scham belegt sei. Erst nach langer Zeit habe sie gelernt, die Diagnose ohne

Rechtfertigungsbedürfnis zu benennen. Die mangelnde Aufklärung und Sichtbarkeit führe dazu, dass viele Menschen nicht wüssten, wie sie reagieren sollen, was für sie eine doppelte Belastung darstelle, neben dem persönlichen Verarbeitungsprozess auch der ständige Umgang mit den Blicken der anderen (vgl. Interview 7).

3. Persönliche Wünsche und Bedürfnisse der Eltern

Neben den kindbezogenen Zukunftserwartungen traten in den Interviews auch persönliche Bedürfnisse der Eltern deutlich hervor. Viele Mütter und Väter äußerten den Wunsch nach Erholung, nach Momenten für sich selbst oder als Paar, nach beruflicher Selbstverwirklichung sowie danach, wieder als eigenständige Person wahrgenommen zu werden, jenseits der ständigen Verantwortungszuschreibung durch die Elternrolle. Eine Mutter bringt dieses Spannungsverhältnis eindrücklich auf den Punkt, wenn sie sagt: „[...] Es gibt Tage, an denen man aufsteht und sich sagt: ‚Heute schaffe ich nicht mehr.‘ Aber man hat keine Wahl.“ (vgl. Interview 6). Dieser Ausschnitt macht deutlich, dass Selbstfürsorge und Elternschaft kein Widerspruch darstellen, sondern vielmehr in ein ausgewogenes Verhältnis gebracht werden müssen, um Überforderung zu vermeiden und elterliche Handlungsfähigkeit zu sichern. Darüber hinaus wurde in mehreren Interviews der Wunsch nach psychosozialem Austausch mit anderen Eltern laut nicht nur zur emotionalen Entlastung, sondern auch, um das Gefühl der Isolation zu durchbrechen. Insbesondere Mütter mit Migrationsgeschichte betonten, wie wichtig es sei, sich in der eigenen Sprache mitteilen zu können. Eine Mutter wünschte sich konkret „einen Ort, an dem sie mit anderen Eltern sprechen kann [...] auch in ihrer Sprache“ (vgl. Interview 4). Dieses Anliegen verweist auf die Notwendigkeit einer barrierearmen, kultursensiblen Sozialarbeit, die sprachliche und kulturelle Vielfalt in ihren Angeboten berücksichtigt.

4. Umgang mit Unsicherheit

In einem Interview wird der bewusste Umgang mit Ungewissheit besonders deutlich. Die Mutter beschreibt eine Strategie der Gegenwartsorientierung, ein Leben „Tag für Tag“ (vgl. Interview 4), um sich nicht von der Unvorhersehbarkeit der Zukunft überwältigen zu lassen.

Gleichzeitig zeigten andere Interviewaussagen eine vorsichtige Hoffnung auf kleine Fortschritte, etwa im sozialen Verhalten oder in alltagspraktischen Fähigkeiten: „Und vor allem ... sehe ich, wie mein Sohn Fortschritte macht ... und das gibt mir die Kraft, weiterzumachen.“ (vgl. Interview 5). Der Wunsch nach Entwicklung bleibt somit bestehen, auch wenn er durch

die Realität gedämpft ist. So äußerte eine Mutter, dass sie sich zwar bewusst sei, dass ihr Sohn nie vollständig selbstständig leben werde, sie sich aber dennoch über jede kleine Entwicklung freue zum Beispiel, wenn er beim Anziehen etwas selbst schafft oder in sozialen Situationen ruhiger bleibt (vgl. Interview 5).

Zur Schlussfolgerung kann man festhalten, dass die fünf herausgearbeiteten Kategorien zeigen, dass die Lebenswelt von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern von einem Spannungsfeld aus hoher Belastung, strukturellen Hürden und zugleich tiefen Bindungen geprägt ist. Partnerschaft, Geschwister und Großeltern bilden dabei wichtige Bezugssysteme, die durch die besonderen Anforderungen neu geordnet werden. Der Alltag erfordert ständige Organisation, Routinen und große emotionale Kraft, während die Diagnoseerfahrung für alle Familien einen biografischen Einschnitt darstellt, der Schock, Trauer und Neuorientierung nach sich zieht. Unterstützungsangebote wie CDI, Assurance dépendance oder APEMH werden als wertvoll, aber oftmals unzureichend oder schwer zugänglich erlebt. Zugleich richten die Eltern klare Erwartungen an die Gesellschaft, verbunden mit Zukunftssorgen, aber auch mit Hoffnungen auf mehr Anerkennung und Teilhabe. Damit wird deutlich, dass die bestehenden Strukturen zwar Hilfen bereitstellen, diese jedoch nicht immer den komplexen Bedürfnissen der Familien gerecht werden, ein Kernaspekt, der für die Beantwortung der Forschungsfrage entscheidend ist.

8.3 Vergleich der Sinnkonstruktionen

Im letzten Schritt der Datenauswertung wird eine vergleichende Systematisierung gemäß der Methodik des problemorientierten Interviews nach Witzel vorgenommen. Witzel hebt hervor, dass diese Analyse dazu dient, alle für die untersuchte Fragestellung relevanten Bedingungen und Aspekte möglichst vollständig zu erfassen, um allgemeine Schlussfolgerungen über kollektive Handlungs- und Interpretationsmuster zu ziehen (vgl. Witzel, 1985, S. 244). Es geht also nicht mehr nur darum, einzelne Familiengeschichten zu beschreiben, sondern strukturelle Ähnlichkeiten und wiederkehrende Sinnkonstruktionen aufzuzeigen.

Die sieben Gespräche zeigen, wie unterschiedlich das Leben von Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind sein kann. Dennoch gibt es viele Gemeinsamkeiten. In allen Gesprächen kamen ähnliche Herausforderungen, Gefühle und Strategien zum Vorschein. Anhand der fünf Hauptthemen, beziehungsweise Familienbeziehungen, Bewältigung des Alltags, Umgang mit der Diagnose, Unterstützungsangebote und Wünsche für die Zukunft, wurden typische Denk- und Handlungsmuster der Eltern herausgearbeitet.

Eine wesentliche Erkenntnis dieser vergleichenden Systematisierung ist, dass familiäre Anpassungsprozesse, besonders hinsichtlich der Rollenverteilung und der Beziehungsdynamik, in allen Familien eine wichtige Bedeutung haben. Obwohl die Konstellationen unterschiedlich sind, besteht immer wieder eine Spannung zwischen Sozialhilfe, Selbsthilfe und Partnerschaft, wobei die Mütter oft den größten Teil der Last tragen, gleichzeitig entwickeln einige Familien aber kreative Wege, um die Zeit zu zweit oder die Beziehung zwischen Geschwistern bewusst zu stärken.

Strukturelle Ähnlichkeiten zeigen sich auch in der Organisation des Alltags. Der Alltag der Familien ist geprägt von einer strengen Organisation, hohen Anforderungen an die Flexibilität und chronischer Erschöpfung. Das Bedürfnis nach festen Routinen, aber auch das ständige Ausbalancieren zwischen individuellen Bedürfnissen und äußeren Anforderungen sind in allen Fällen vorhanden. Die Eltern agieren oft in einem Zustand permanenter Alarmbereitschaft, was zu einer hohen emotionalen Belastung führt.

Bei der Analyse der Art und Weise, wie mit der Diagnose umgegangen wird, zeigt sich ein kollektiver Interpretationsprozess, der mehrere Phasen durchläuft. Diese sind Schock, Trauer, Schuldgefühle, allmähliche Akzeptanz und schließlich Neuorientierung. Trotz individueller Unterschiede im Tempo und Verlauf lässt sich ein gemeinsamer innerer Prozess beobachten, der oft mit einer Neudefinition des Familienbildes einhergeht.

Auch bei der Nutzung und Bewertung von Hilfsangeboten zeigen sich kollektive Muster. Während spezialisierte Angebote wie das CDI oder die Pflegeversicherung allgemein als nützlich bewertet werden, berichten alle Familien von strukturellen Hindernissen, Informationsdefiziten und einem Mangel an emotionaler Begleitung. Der Zugang zu Hilfe hängt oft vom persönlichen Engagement einzelner Fachkräfte ab, was eine systematische Inanspruchnahme erschwert.

Was ihre Wünsche und Zukunftsvisionen angeht, äußern alle Eltern große Sorge um die Zukunft ihrer Kinder. Über die materielle Sicherheit hinaus stellen sie sich Fragen nach Wertschätzung, Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und langfristiger Versorgung. Der Wunsch, anerkannt, respektvoll begleitet und wirklich integriert zu sein, ist allen Familien gemeinsam, auch wenn ihre konkreten Erwartungen voneinander abweichen.

Gesamt betrachtet zeigt die vergleichende Systematisierung, dass neben individuellen Unterschieden klare kollektive Muster in der Erfahrung und Interpretation der Welt mit einem

kognitiv beeinträchtigten Kind bestehen. Diese kollektiven Sinnkonstruktionen betreffen vor allem den Umgang mit alltäglichen Belastungen, die emotionale Verarbeitung der Diagnose und die Art und Weise, wie mit sozialen und institutionellen Anforderungen umgegangen wird. Es zeigt sich eindeutig, dass Eltern nicht nur als Betroffene agieren, sondern auch als aktive Akteure in ihrem Umfeld, mit großer Kraft, aber auch unter permanenter Belastung.

Der Vergleich der Sinnkonstruktionen zeigt ein klares Muster: Eltern erleben ihren Alltag als ständiges Austarieren von viel Care-Arbeit, strenger Organisation und emotionaler Bewältigung, geprägt von Schock, Trauer und einer schrittweisen Neuorientierung. Angebote wie CDI und Pflegeversicherung geben Halt, wirken aber wegen Informationslücken, Koordinationsproblemen und fehlender emotionaler Begleitung nur begrenzt. Insgesamt zeigt sich, dass Eltern mit Routinen, pragmatischen Lösungen und Netzwerken den Alltag bewältigen, sie gleichen viele strukturelle Lücken aus, ohne sie schließen zu können. Damit bestätigt der Vergleich die Forschungsfrage: Die bestehenden Systeme decken grundlegende Bedürfnisse ab, erfüllen diese jedoch nur teilweise, insbesondere wenn es um Kontinuität, Koordination und psychosoziale Unterstützung geht.

9. Diskussion

Um die Forschungsfrage zu beantworten, werden im folgenden Abschnitt die gewonnenen Ergebnisse in den Kontext des theoretischen Teils gestellt. Das Ziel ist es, die wichtigsten Aussagen der Befragten anhand der ausgewählten Modelle und Konzepte zu verdeutlichen. Es werden vier Modelle herangezogen: das FAAR-Modell von Patterson, das Stufenmodell nach Burr und Klein, die Maslow Bedürfnispyramide und für die Unterstützungsangebote das Angebots-Nutzungs-Modell nach Helmke.

9.1 Lebenswelt der Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind

9.1.1 Umgang mit der Diagnose in Bezug auf das FAAR-Modell von Patterson

Sowie in der Theorie als auch in den Interviews zeigt sich klar, dass die Diagnose eine entscheidende Veränderung im Leben der betroffenen Familien darstellt. Dieser Moment wird häufig mit emotionalen Reaktionen verbunden sowie Schock, Trauer, Schuldgefühle oder noch eine gewisse Unsicherheit. In der Theorie, beschreibt Vernooji, dass die Eltern vor der Geburt ein inneres Bild ihres „idealen Kindes“ entwickeln, das gesund, und normal in der Welt erscheint, jedoch kann dieses ideal durch eine Diagnose stark erschüttert werden, da ein innerer Konflikt zwischen der Vorstellung der Realität entsteht (vgl. Vernooji, 2007, S. 359). Die Interviews spiegeln dies deutlich wider. Eine spricht hier sogar von einem „Sturz in die Hölle“ (vgl. Interview 2), eine andere beschrieb es als Verlust eines erträumten Kindes (vgl. Interview 5). Eine dritte Mutter nannte es einen „Elektroschock“, der sie beim Aussprechen der Diagnose erlebt hat (vgl. Interview 6). Diese Aussagen machen es klar, dass die Diagnose als plötzlicher, einschneidender Bruch erlebt wird.

Zudem berichten viele Mütter in den Interviews über einem starken Schuldgefühl, sie fragten sich, was sie in der Schwangerschaft falsch gemacht haben (vgl. Interview 5). Diese Aussagen lassen sich somit mit Kriegls Beobachtungen verbinden, dass sich, besonders Mütter häufig selbst die Schuld geben (vgl. Kriegl, 1993, S. 18). Auch Sporken spricht von dieser Erfahrung, und vergleicht diese sogar mit der Trauer nach dem Tod eines Kindes, da es sich in seiner Theorie die Diagnose sich noch schlimmer anfüllt als den Tod eines Kindes, da es sich um eine Konfrontation mit einer lebenslangen Einschränkung handelt, die existentielle Fragen aufwirft (vgl. Sporken, 1975, S. 18).

Das FAAR-Modell hilft diese verschiedenen Dynamiken systematisch zu erfassen. Die Diagnose stellt hiermit ein klares zeitlich definiertes Ereignis, dar, also hier ein sogenannter

Stressor (vgl. Patterson, 1998, S. 210). In vielen Familien entsteht eine dauerhafte Belastung, wie die Sorge um die Zukunft ihres Kindes sowie auch die tägliche Pflegemaßnahmen, die Termin Organisationen, das wird hier als „Pile up of demands“, also eine ständige Kumulation von Anforderungen, die das Gleichgewicht innerhalb der Familie herausfordern kann (vgl. Patterson, 1998, S. 214f.).

Die Familien berichten insgesamt viel von einem inneren Erschütterungsmoment, in dem sie das Gefühl hatten, das ihr vorheriges und das Wunsch Familienbild zerbricht. Eine Mutter berichtet: „Man trauert dem Kind nach, das man nicht bekommen hat“ (vgl. Interview 1). In Bezug auf das FAAR-Modell bedeutet das, eindrucklich, wie wichtig das „meaning“ im Modell ist, also die Bedeutung, die eine Familie der Situation zuschreibt. Die Familie entwickeln nämlich vor der Geburt ein bestimmtes Bild ihres zukünftigen Kindes, das auch stark von gesellschaftlichen Erwartungen geprägt ist (vgl. Kriegl, 1993, S. 18). Wenn aber jetzt dieses nicht erfüllt wird, dann braucht es eine neue Sinnzuschreibung, um langfristig mit dieser neuen Realität leben zu können. Patterson erklärt, dass das Streben nach einem Gleichgewicht durch die Bedeutung beeinflusst, die Familie ihrer Situation, ihrer Familienidentität und ihrer Sicht auf die Welt zuschreibt (vgl. Patterson / Garwick, 1994, S. 131).

In der Phase, in der sich die Familien neu organisieren, also im Übergang von der Krise zur Adaptation, zeigt sich dann, wie sich, beispielsweise neue Fähigkeiten oder Routinen entwickeln. Einige Eltern begannen, das Verhalten ihres Kindes nicht mehr in Defiziten zu denken, sondern sahen die kleinen Fortschritte, und fangen an diese anders zu bewerten. So berichtet eine Mutter, dass sie gelernt hat, kleine Schritte als Erfolg zu sehen: „Wir lernen, bestimmte Dinge loszulassen und kleine Erfolge zu feiern...“ (vgl. Interview 6). Das passt somit gut zur Aussage von Patterson, dass Familien im Verlauf ihrer Anpassung neue Bedeutungen entdecken, über sich aber auch über andere Menschen und darüber, was im Leben wirklich wichtig ist (vgl. Patterson / Garwick, 1994, S. 134).

Die Theorie, macht zudem auch deutlich, dass Familie unterschiedliche „coping behaviors“ und „Ressourcen“ benötigen, um diesen Übergang zu bewältigen, sowohl persönliche Ressourcen wie beispielsweise Selbstvertrauen, familiäre Ressourcen wie funktionierende Paarbeziehungen, als auch externe Hilfe, wie Beratung, Schule oder Soziale Dienste (vgl. Patterson, 1988, S. 215ff.). Wenn diese Ressourcen jedoch fehlen würde, dann könnte sich die „Krise“ verlängern. In den Interviews wurde auch mehrfach darauf hingewiesen, dass in der ersten Phase nach der Diagnose, als die Therapien anfangen eine gewisse überfordern bei den

Familien zu sehen war. Verschiedene Mütter haben sich oft allein gelassen gefühlt, eine Mutter sprach davon, dass sie nicht wusste, wo sie anfangen sollte (vgl. Interview 7). Dies zeigt erneut, dass Pattersons Annahme, dass eine Krise besonders dann entsteht, wenn die Anforderungen das übersteigen, was die Familie im Moment leisten kann (vgl. Patterson / Garwick, 1994, S. 132).

Diese theoretische Annahme des FAAR-Modells, lassen sich in den Aussagen der interviewten Eltern klar erkennen, da die Diagnose eine zentrale Krise darstellt, deren Bewältigung von Ressourcen, Bedeutungszuschreibungen und dem Unterstützungssystem in Luxemburg abhängt. Wie diese Familien diese komplexe Herausforderung erleben und verarbeitet, hat nicht nur einen Einfluss auf ihre Struktur und Rollenverteilung, sondern auch auf das emotionale Wohlbefinden aller Familienmitglieder: Innen sowie auch des betroffenen Kindes (vgl. Patterson / Garwick, 1994, S. 131).

9.1.2 Alltagsbewältigung

Der Alltag von Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind ist geprägt von einer Vielzahl an Anforderungen, die weit über das hinausgehen, was in einer normalen Familie üblich ist, da diese Familien nicht nur pflegerisch, organisatorisch und emotionale Aufgaben übernehmen, sondern auch Strukturen schaffen müssen, die dem besonderen Bedarf des Kindes gerecht machen. Im Sinne des FAAR-Modells bedeutet diese Situation, eine dauerhafte Kombination aus Stressoren, wie beispielsweise Arzttermine, Behördengängen, institutionelle Anforderungen, und Strains, wie Schlafmangel, emotionale Erschöpfung oder noch Zukunftsängste, dar. Diese dauerhaften Stressoren und Strains verschaffen diesen Familien eine Herausforderung in das familiäre Gleichgewicht (vgl. Patterson, 1988, S. 210f.).

Viele Familie berichten, dass eine Routine und feste Tagesstrukturen, zu den wichtigsten Aspekte in ihrem Leben gelten. Eine Mutter formuliert es somit klar: „Ohne Routine wäre es Chaos“ (vgl. Interview 7). Diese Tagesstrukturen helfen verschiedenen Familien dabei, eine Sicherheit zu geben, nicht nur dem Kind, sondern auch den Eltern selbst, nicht überfordert zu sein. Im Sinne von Maslow Bedürfnispyramide werden hier die Sicherheitsbedürfnisse sichtbar, nämlich der Wunsch nach Verlässlichkeit, Ordnung und Vorhersehbarkeit, wird hier in den Familien durch geregelte Tagesabläufe erfüllt (vgl. Eckert, 2012, S. 46).

Zudem zeigen viele Aussagen aus den Interviews, dass der Alltag auch kaum Platz für Entlastung oder spontane Pausen bleibt. Eine Mutter sagt zum Beispiel, dass sie das Gefühl hat,

nach Luft ringen zu müssen, weil sie immer stark sein und alles im Griff haben muss (vgl. Interview 7). Diese Aussagezeit, dass viele Familie an ihre Belastungsgrenze kommen. Genau an diesem Punkt setzt das FAAR-Modell an. Wenn die Anforderungen (demands) zu groß werden und die eigenen Fähigkeiten (capabilities) nicht mehr ausreichen, kann es zu einer Krise kommen, verbunden mit Erschöpfung, Rückzug (vgl. Patterson, 1988, S. 210f.), oder wie im Fall von einer Mutter, sogar einer psychischen Erkrankung (vgl. Interview 5).

Des Weiteren sind finanzielle und organisatorische Belastung auch wichtige Themen, da viele Eltern davon berichten, dass vor der Einschulung im CDI, dass Arzttermine, Therapien, Fahrten und so weiter, einen großen Teil des Tages einnehmen. Eine alleinerziehende Mutter berichtet: „Ehrlich gesagt, es ist ein Vollzeitjob, Eltern eines Kindes wie T. zu sein“ (vgl. Interview 7). Dabei ist oft eine Person besonders belastet, meistens ist es in dem Interview herausgekommen, dass es die Mutter ist. Das FAAR-Modell beschreibt diese Ungleichgewichte im Familiensystem, wenn die Rollenverteilungen nicht neu angepasst werden, entsteht ein Ungleichgewicht, dass zu einer Überforderung eines Elternteils führt (vgl. Patterson, 1988, S. 226).

Diesbezüglich haben einige Eltern berichtet, dass flexible Arbeitszeiten es ermöglichen Familie und Beruf zu verbinden, was leider oft nicht der Fall ist in Luxemburg (vgl. Interview 2). Diese Ressourcen, im Sinne des FAAR-Modells, wie Zeit, Verständnis vom Arbeitgeber und finanzielle Mittel, helfen Familien dabei das Gleichgewicht wiederherzustellen (vgl. Patterson, 1988, S. 215ff.).

Allerdings entwickeln die Eltern individuelle Coping-Strategien, um sich zu stabilisieren, trotz aller Herausforderung. Eine Mutter sagt zum Beispiel, dass sie regelmäßig ins Fitnessstudio geht um den Kopf freizubekommen (vgl. Interview 4). Diese kleine Freie Momente können zu emotionalen Entlastungen helfen, das Familiensystem zu stabilisieren. Auch hier entspricht das, der Adaptationsphase des FAAR-Modells, hier werden neue Verhaltensweisen und Routinen entwickelt, um mit den anhaltenden Belastungen besser umgehen zu können (vgl. Patterson, 1988, S. 229f.).

Im Alltag von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern werden soziale Bedürfnisse häufig vernachlässigt. Maslow beschreibt das Bedürfnis nach Zugehörigkeit, Freundschaft und Akzeptanz als grundlegenden Bestandteil der menschlichen Motivation. Fehlt diese soziale Eingebundenheit, kann dies nicht nur das Gefühl der Isolation verstärken, sondern auch die

Selbstachtung und das persönliche Wohlbefinden nachhaltig beeinträchtigen (vgl. Maslow, 1943, S. 381f.). Eltern berichten, dass der familiäre Alltag kaum Raum für spontane Treffen oder gemeinschaftliche Aktivitäten lässt. So erklärt eine Mutter: „Wir kommen nicht zur Ruhe, es ist kein Urlaub wie jeder andere“ (vgl. Interview 2) und macht damit deutlich, dass selbst Auszeiten von den täglichen Verpflichtungen unter anderen Bedingungen stattfinden als bei Familien ohne ein beeinträchtigtes Kind. Der soziale Rückzug ist oft eine Folge der fehlenden Anpassung gesellschaftlicher Angebote, aber auch der emotionalen und organisatorischen Erschöpfung. Die Eltern spüren zunehmend, dass sie mit ihrer Lebenssituation an den Rand gesellschaftlicher Normalität gedrängt werden, was das Gefühl von Dazugehörigkeit schwinden lässt.

Diesbezüglich bleibt der Alltag für viele Eltern ein dynamischer Prozess zwischen Belastung, Anpassung und Resilienz, da sie sich dauerhaft in einem Spannungsfeld befinden, zwischen den Anforderungen und Möglichkeiten, und entwickeln über die Zeit eigene Wege um diese besonderen Lebenssituationen umzugehen. Diese Bewältigung ist dabei nicht linear, sondern gekennzeichnet durch eine dauerhafte Anpassung an neue Anforderungen, Ressourcen und familiäre Entwicklungsschritte: „Für mich ist es ein normaler Alltag, es ist jetzt nichts“ (vgl. Interview 2), diese Mutter macht somit deutlich, wie Normalität in herausfordernden Lebenssituationen neu definiert wird.

9.1.3 Familiendynamik und Rollenverteilung

Die Geburt eines kognitiv beeinträchtigten Kindes stellt in den Familien vor langfristige und tiefgreifende Herausforderungen, die sich auch auf die Rollenverteilung, die Paarbeziehungen sowie das gesamte Familiensystem auswirken. Das Stufenmodell von Burr und Klein bietet hiermit einen differenzierten systemtheoretischen Rahmen, um diese Veränderungen zu analysieren. Es unterscheidet drei Reaktionsebenen wie Familien mit Belastungen umgehen können. Das Level I, beschreibt erste, eher oberflächliche Veränderungen im Alltag, das Level II, steht für tiefere Veränderungen in der Struktur der Familien, wenn die Rollen neu gedacht werden müssen oder Entscheidungen anders getroffen werden, und das Level III meint grundlegende Veränderungen in den Überzeugungen oder dem Selbstverständnis der Familie, also zum Beispiel wie man das Leben mit einem beeinträchtigten Kind grundsätzlich versteht oder bewertet.

Level I

Viele der interviewten Familien zeigten typische Level-I-Reaktionen, um mit den neuen Anforderungen durch die Beeinträchtigung ihres Kindes umzugehen, Sie nahmen konkrete Anpassungen im Alltag vor, ohne dabei grundlegende Familienstrukturen infrage zu stellen (vgl. Burr / Klein, 1994, S. 46). Ein Beispiel dafür ist die Neuverteilung der Betreuungszeiten. In mehreren Familien übernahm ein Elternteil, häufig die Mutter, den Großteil der Pflege, während der andere vollzeitberufstätig blieb. Diese Rollenverteilung wurde meist nicht bewusst verhandelt, sondern ergab sich aus praktischen Notwendigkeiten. So beschreibt eine Mutter, dass sie nachts arbeitet, um tagsüber die Betreuung ihres Kindes zu übernehmen (vgl. Interview 1). Auch eine andere Mutter schildert, dass ihr Partner arbeitet und sie größtenteils für Pflege und Betreuung zuständig ist (vgl. Interview 4). Diese Formen der Umstrukturierung entsprechen genau dem, was Burr und Klein als funktionale, aber strukturell stabile Anpassung beschreiben. Die alltäglichen Regeln und Abläufe ändern sich, nicht jedoch die tieferliegenden Muster der Beziehung und familiären Ordnung (vgl. Burr / Klein, 1994, S. 46).

In einigen Familien wurden ergänzend kleine Strategien entwickelt, um als Paar verbunden zu bleiben, etwa regelmäßige Essensrituale, kurze gemeinsame Auszeiten oder bewusst gepflegte Gesprächszeiten (vgl. Interview 1). Aus systemischer Sicht handelt es sich dabei ebenfalls um typische Reaktionen auf Level-I-Stress. Die Familie versucht, mit überschaubaren Verhaltensanpassungen emotionale Nähe und Stabilität aufrechtzuerhalten. Dennoch bleibt es häufig bei temporären Entlastungen, die an der grundsätzlichen Belastung wenig ändern. Die familiäre Ordnung wird nicht hinterfragt, sondern durch neue Routinen stabilisiert. Das System bleibt auf seiner bisherigen Strukturebene bestehen, ohne in eine tiefere Auseinandersetzung mit Rollenverteilungen, Beziehungsdynamiken oder Werthaltungen einzutreten. Wie Burr und Klein betonen, ist dies charakteristisch für Level I, Veränderungen finden statt, aber die Metaebene, also die „Regeln über die Regeln“, bleibt unangetastet (vgl. Burr / Klein, 1994, S. 46).

Level II

Wenn Level-I-Maßnahmen nicht mehr ausreichen, weil die Überlastung steigt oder Konflikte zunehmen, kann ein Übergang zu Level II erfolgen. Hier beginnen Familien, grundlegende Strukturen zu hinterfragen, etwa die Verteilung von Verantwortung oder die Art der Kommunikation (vgl. Burr / Klein, 1994, S. 48).

In den Interviews wird dieser Wandel insbesondere dann sichtbar, wenn Väter beginnen, eine aktivere Rolle zu übernehmen, nicht nur im Alltag, sondern auch in der Organisation und Entscheidungsfindung. So berichtet ein Vater, der in einer leitenden Position arbeitet, dass er gezielt seine juristischen Kenntnisse einsetzt, um Anträge und Widersprüche zu formulieren (vgl. Interview 3). In einer anderen Familie wird der Alltag gemeinsam geplant, beide Eltern stimmen sich regelmäßig ab und reflektieren offen, wie ihre Rollen verteilt sind (vgl. Interview 6).

Auch strukturelle Veränderungen werden deutlich, wenn Eltern ihre Partnerschaft als gleichberechtigtes Team begreifen. So betont ein Elternteil im Interview, dass das Familienleben nur dann funktioniere, wenn beide auf Augenhöhe zusammenarbeiten und Verantwortung gemeinsam tragen (vgl. Interview 6). Damit gehen sie über eine bloße Anpassung hinaus, es findet eine Aushandlung neuer Regeln und Beziehungsmuster statt, wie sie Burr und Klein auf Level II beschreiben.

Auch das Verhältnis zu Geschwisterkindern kann im Kontext familiärer Belastung durch ein kognitiv beeinträchtigtes Kind stark beeinflusst werden. In mehreren Interviews wurde deutlich, dass Eltern gezielt darauf achten, die Verantwortung für Pflege und Unterstützung nicht zu stark auf die älteren oder gesunden Geschwister zu übertragen. Sie bemühen sich darum, diesen Kindern ihre eigene Rolle innerhalb der Familie zu lassen – etwa als Bruder oder Schwester – und sie nicht in eine frühzeitige Verantwortungsposition zu drängen. Damit zeigt sich ein verändertes Verständnis von familialer Rollengestaltung, das stärker auf Gleichwertigkeit, Gerechtigkeit und das individuelle Wohlbefinden jedes Kindes abzielt.

Solche bewussten Reflexions- und Umgestaltungsprozesse lassen sich als Level-II-Veränderungen im Sinne des Stufenmodells von Burr und Klein interpretieren. Während oberflächliche Anpassungen (Level I) auf praktische Veränderungen im Alltag begrenzt bleiben, etwa durch organisatorische Umstrukturierungen, gehen Level-II-Reaktionen tiefer. Sie betreffen die grundlegenden Strukturen des Familiensystems, insbesondere die Zuweisung von Rollen, Verantwortlichkeiten und Entscheidungsmustern (vgl. Burr / Klein, 1994, S. 48f.).

Die Entscheidung, Geschwister nicht mit pflegerischen Aufgaben zu betrauen, sondern ihnen eine altersgerechte und emotionale Rolle im familiären Gefüge zu sichern, stellt eine solche strukturelle Veränderung dar. Sie setzt voraus, dass Eltern die bisher geltenden, oft impliziten Regeln und Erwartungen hinterfragen und durch neue, bewusst gewählte Prinzipien ersetzen.

Dabei verändern sich nicht nur konkrete Handlungen, sondern auch das metastrukturelle Fundament, auf dem das familiäre Zusammenleben basiert (vgl. Burr / Klein, 1994, S. 49).

Die Reaktionen der befragten Eltern deuten somit auf einen bewussten Umgang mit Rollenkonflikten und Gerechtigkeitsfragen innerhalb des Familiensystems hin. Es handelt sich nicht mehr nur um pragmatische Anpassungen, sondern um eine tiefergehende Auseinandersetzung mit den Werten und Prinzipien, die das familiäre Zusammenleben strukturieren.

Level III

In besonders belastenden oder existenziellen Situationen reichen weder Verhaltensanpassungen noch strukturelle Umstellungen aus. Die Familien beginnen dann, ihre grundlegenden Überzeugungen über das Leben, ihre Werte und Zukunftsvorstellungen zu hinterfragen, Burr und Klein bezeichnen dies als Level III (vgl. Burr / Klein, 1994, S. 49).

Ein Beispiel hierfür ist die Aussage einer Mutter, die beschreibt, dass sie sich durch die Diagnose ihres Sohnes intensiv mit ihrer Vorstellung von Normalität, Gerechtigkeit und dem „Sinn des Ganzen“ auseinandersetzen musste. Erst im Laufe der Jahre habe sie gelernt, nicht mehr nach einem „Warum“ zu fragen, sondern das Leben mit ihrem Sohn als ebenso wertvoll und bedeutungsvoll zu begreifen (vgl. Interview 7). Auch die Aussage eines Elternpaares, im Interview 6, betont, den Lebensweg mit ihrem beeinträchtigten Kind gemeinsam bis zum Ende gehen zu wollen, verdeutlicht, dass es dabei nicht nur um eine Neuverteilung von Aufgaben geht (vgl. Interview 6). Vielmehr spiegeln sich darin grundlegende Veränderungen in den gemeinsamen Sinnkonstruktionen, Werthaltungen und der Vorstellung von familiärer Verantwortung, ein Prozess, der im Sinne von Burr und Klein dem Level III zuzuordnen ist.

Einige Eltern beschreiben, dass sich durch die Erfahrungen mit dem beeinträchtigten Kind ihre gesamte Lebensperspektive verschoben hat. So wurde beispielsweise deutlich, dass frühere Prioritäten, wie beruflicher Erfolg oder persönliche Zielsetzungen, in den Hintergrund traten und stattdessen das emotionale Wohlbefinden des Kindes ins Zentrum rückte. Solche Aussagen deuten auf eine tiefgreifende Neuorientierung familiärer Werte und Lebensziele hin, die als Ausdruck eines Paradigmenwechsels im Sinne von Burr und Klein verstanden werden kann.

Ein weiteres Beispiel liefert eine alleinerziehende Mutter, die zunächst kaum Unterstützung hatte und sich durch die Diagnose ihres Sohnes in ihrer gesamten Lebenshaltung verändert

sieht. Burr und Klein beschreiben diesen Prozess als charakteristisch für Level III, die Familie erkennt, dass ihre bisherigen Überzeugungen nicht mehr tragfähig sind und beginnt, sich auf einer neuen Werteebene zu orientieren (vgl. ebd., S. 50)

Die Anwendung des Stufenmodells von Burr und Klein auf die empirischen Daten zeigt eindrücklich, wie vielschichtig der Umgang mit Belastung in Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern ist. Während manche Familien durch pragmatische Anpassungen (Level I) ihre Handlungsfähigkeit sichern, zeigen andere tiefgreifende strukturelle Umstellungen (Level II) oder sogar eine Neuorientierung in ihren Werten und Haltungen (Level III).

Zugleich wird deutlich, dass diese Ebenen nicht strikt aufeinander folgen. Vielmehr durchlaufen viele Familien diese Stufen zyklisch oder parallel, je nach Lebensphase, Entwicklung des Kindes oder familiärer Belastungslage (vgl. ebd., S. 190). Die Dynamik der Rollenverteilung lässt sich also nicht mit starren Modellen erfassen, sondern nur in ihrer Prozesshaftigkeit begreifen. Das Modell von Burr und Klein bietet hierfür einen differenzierten, systemisch fundierten Rahmen.

9.1.4 Bedürfnisse und Zukunftsvorstellungen

Das Leben mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind geht weit über Pflege und Organisationsauswand. Viele Eltern haben sich in den Interviews über Wünsche und Zukunftsvorstellungen geäußert, dabei benennen viele den Wunsch nach mehr Anerkennung, gesellschaftlicher Teilnahme und einer gesicherten Zukunft für ihre Kinder. Die Analyse dieser Aussagen lässt sich anhand der Bedürfnispyramide nach Maslow strukturieren, die einen hilfreichen Rahmen bietet, um die Vielfalt elterlicher Anliegen zu ordnen.

Auf der untersten Ebene der Bedürfnispyramide betonen die Eltern den Wunsch nach einer Stabilität im Alltag. Hierzu zählen existenzielle Bedürfnisse wie Schlaf, gesundheitliche Versorgung, finanzielle Absicherung und eine verlässliche Betreuung ihres Kindes (vgl. Eckert, 2002, S. 27). Diese Grundbedürfnisse erscheinen bei vielen Eltern als besonders wichtig. Eine Mutter berichtet: „Heute schaffe ich nicht mehr. Aber man hat keine Wahl“ (vgl. Interview 6). Somit verdeutlicht diese Mutter, wie sehr grundlegende psychische und physische Belastungen das Leben bestimmen können.

Die Sicherstellung verlässlicher Tagesstrukturen und barrierearmer Unterstützungsangebote ist für viele Eltern essenziell. Ein Vater bringt es auf den Punkt: „Es fehlen eindeutig Tagesstätten.

Es gibt nicht genug Plätze, und manchmal muss man jahrelang warten“ (vgl. Interview 5). Der Mangel an verfügbaren Ressourcen erschwert die Befriedigung selbst ganz einfachen Bedürfnisse. Ein Umstand, der laut FAAR-Modell zu einer chronischen Anspannung und zum „pile-up of demands“ führen kann (vgl. Patterson, 1988, S. 214f.).

Eine Große Sorge die vielen Eltern betrifft, ist das Bedürfnisse nach Zugehörigkeit, Verständnis und zwischenmenschlicher Verbindung (vgl. Maslow, 1943, S. 376ff.). Die Eltern wollen nicht auf ihre Rolle als „pflegende Angehörige“ reduziert werden, sondern als Mensch mit Gefühlen, Grenzen und dem Wunsch nach einem normalen sozialen Leben wahrgenommen zu werden: „Wir wollen kein Mitleid, wir wollen nur... konkrete Lösungen, einfache, menschliche Dinge. Dass man uns ein bisschen zuhört. Dass man uns vor allem glaubt“ (vgl. Interview 7)

Der Wunsch nach Austausch mit anderen Eltern, idealerweise kultursensibel und in der eigenen Sprache, wird häufig geäußert: „Ich möchte einfach einen Ort, wo ich mit anderen reden kann, auf Portugiesisch... wo ich mich verstanden fühle“ (vgl. Interview 4). Dies verweist auf die Bedeutung informeller sozialer Ressourcen im Sinne des FAAR-Modells (vgl. Patterson, 1988, S. 217f.), die emotionale Entlastung und neue Handlungsperspektiven ermöglichen können.

Auch höhere Stufen der Bedürfnispyramide, wie die Wertschätzung und Selbstverwirklichung, erscheinen angesichts der Aussagen der Eltern ebenfalls wichtig zu sein. So äußerten einige Eltern den Wunsch nach beruflicher Erfüllung, nach Zeit für sich selbst oder für die Partnerschaft. Dies zeigt, dass auch sogenannte Wachstumsbedürfnisse (vgl. Maslow, 1977, S. 87f.) bedeutsam bleiben, wenngleich ihre Realisierung unter erschwerten Bedingungen erfolgt.

Eine Mutter beschreibt: „Ich vermisse es, einfach ich selbst zu sein nicht nur Mutter, nicht nur Betreuerin“ (vgl. Interview 2). Wie Vernooij beschreibt, erleben viele Eltern nach der Diagnose des Kindes intensive Gefühle wie Schock, Scham, Schuld oder narzisstische Kränkung (vgl. Vernooij 2007, S. 358f.). Daraus entsteht ein grundlegendes Bedürfnis nach emotionaler Stabilisierung, nach Akzeptanz der eigenen Reaktionen und nach einem Raum, in dem auch ambivalente Gefühle wie Wut oder Überforderung ausgesprochen werden dürfen. Das Bedürfnis nach Sinnstiftung und persönlicher Weiterentwicklung ist dabei zentral (vgl. Doege et al., 2011, S. 529).

Auch im FAAR-Modell lässt sich dieses Spannungsfeld erkennen, wenn Eltern neue Bedeutungszuschreibungen entwickeln, wie in Form von kleinen Fortschritten des Kindes als Erfolgsergebnisse, kann dies zur emotionalen Stabilisierung und Anpassung beitragen: „... sehe

ich, wie mein Sohn Fortschritte macht... und das gibt mir die Kraft, weiterzumachen“ (vgl. Interview 5). Die emotionale Bewertung von Fortschritt wird damit zur Ressource im Bewältigungsprozess (vgl. Patterson, 1988, S. 210).

Ein besonders belastender Aspekt vieler Interviews ist die Sorge um die Zukunft des Kindes nach dem eigenen Tod: „Wer wird sich später um mein Kind kümmern?“ (vgl. Interview 3). Diese Frage stellt eine massive emotionale Belastung dar, die über das individuell Bewältigbare hinausgeht und laut FAAR-Modell eine Krise auslösen kann (vgl. Patterson, 1988, S. 214f.). Viele Eltern befinden sich in einem sensiblen Übergangsprozess von der Anpassung hin zur Adaptation, einem Prozess, in dem neue Ressourcen erschlossen und neue Bedeutungsrahmen entwickelt werden müssen. Einigen gelingt dieser Schritt, indem sie sich auf die Gegenwart konzentrieren, um Unsicherheiten über die Zukunft zu reduzieren. „Wir leben von Tag zu Tag. Sonst hält man das nicht aus“ (vgl. Interview 4). Diese Orientierung kann als Coping-Strategie verstanden werden, die psychische Stabilität schafft und hilft, die gegenwärtige Lebenssituation zu akzeptieren.

Die Anwendung der Bedürfnishierarchie nach Maslow zeigt, wie vielfältig und hierarchisch abgestuft die Anliegen von Eltern mit beeinträchtigten Kindern sind, von existenziellen Grundbedürfnissen bis hin zu Wünschen nach persönlicher Entfaltung. Gleichzeitig wird mit dem FAAR-Modell deutlich, wie diese Bedürfnisse im Spannungsfeld von Belastung, Ressourcen und Sinnkonstruktion verarbeitet werden. Elterliche Zukunftsvorstellungen sind dabei nie rein rational, sondern tief emotional, geprägt von Ängsten, Hoffnungen und einem intensiven Bedürfnis nach Sicherheit, Anerkennung und Sinn.

9.2 Unterstützungsangebote und strukturelle Rahmenbedingungen

Das Angebots-Nutzungs-Modell von Helmke, das die Wechselwirkungen zwischen strukturellen Rahmenbedingungen, individueller Wahrnehmung und Nutzung sowie den Auswirkungen aufzeigt, eignet sich besonders gut für die Analyse dieses Themas. Die drei folgenden Unterkapitel orientieren sich an den zentralen Dimensionen des Modells. Die Angebote, also hier die Unterstützungsangebote die es in Luxemburg gibt, die Nutzung, inwiefern diese Angebote tatsächlich von den Familien genutzt werden und welche Wirkung diese auf die Familien haben.

9.2.1 Angebote

Im Sinne des Angebots-Nutzungs-Modells nach Helmke zählen zu den „Angeboten“ alle extern bereitgestellten Unterstützungsmaßnahmen in Luxemburg, unabhängig davon, ob diese von den Familien genutzt oder als passend empfunden werden. Im luxemburgischen Kontext existieren viele Angebote, die sich institutionell, therapeutisch, organisatorisch und finanziell verorten lassen. Im Folgenden werden die zentralen Unterstützungsangebote kurz vorgestellt:

1. Frühförderung: „Hëllef fir den Puppelchen“

Dieser multidisziplinäre Dienst begleitet Familien ab dem frühkindlichen Alter bei ersten Auffälligkeiten oder nach der Diagnose. Neben therapeutischen Angeboten (z. B. Logopädie, Psychomotorik) bietet er emotionale Begleitung und Orientierung im Hilfesystem.

2. CDI-Schulen (Zentrum für die intellektuelle Entwicklung)

Spezialisierte Schulen mit kleineren Gruppen, einem multidisziplinären Personal und integrierten Therapien. Sie entlasten die Familien strukturell und emotional. Der Transport (MOBIBUS/ADAPTO), das Mittagessen und die Betreuung am Nachmittag werden ebenfalls organisiert.

3. Pflegeversicherung (Assurance dépendance)

Die finanzielle Unterstützung für pflegende Angehörige bei erhöhtem Betreuungsbedarf ermöglichen es, Arbeitszeiten zu reduzieren oder Betreuungspersonal einzustellen. Die Leistungen umfassen sowohl Sachleistungen, wie Unterstützung bei der Körperpflege, Ernährung oder Mobilität als auch Geldleistungen, wenn die Pflege durch Familienangehörige übernommen wird. Zusätzlich können technische Hilfsmittel (z. B. Pflegebetten, Rollstühle) oder Wohnraumanpassungen beantragt werden. Auch die Beiträge zur Rentenversicherung informeller Pflegepersonen werden unter bestimmten Voraussetzungen übernommen.

4. Invaliditätszulage (Zukunftskasse/CAE)

Die Invaliditätszulage ist eine Zusatzleistung der Zukunftskasse (CAE) in Luxemburg. Sie beträgt monatlich 200 € pro Kind und wird zusätzlich zum Kindergeld gewährt, sobald ein medizinisch attestierter Beeinträchtigungsgrad von mindestens 50 % vorliegt. Die Zulage wird für Kinder bis zum 18. Lebensjahr gezahlt und kann bei weiterführender Ausbildung oder Studium bis maximal zum 25. Lebensjahr verlängert werden. Diese Leistung unterstützt

langfristig Familien mit erhöhtem Förder- und Pflegebedarf und trägt zur finanziellen Absicherung bei.

5. APEMH (Vereinigung der Eltern kognitiv behinderter Kinder)

Eine große Organisation in Luxemburg, die sich für die Unterstützung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und ihren Familien engagiert, die zahlreiche Angebote für Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern bereithält: Entlastungsaufenthalte, Hausbesuche, kreative Freizeitaktivitäten, Elternberatung und pädagogische Hilfen.

6. Kindertagesstätten

Auch die Kindertagesstätte, sind ein besonderes Merkmal der APEMH die ihr Engagement im Bereich der frühkindlichen Betreuung. Bereits 1993 eröffnete sie mit Topolino in Niederkorn eine integrative und frühfördernde Kinderkrippe, die erste ihrer Art im luxemburgischen System. Heute betreibt die APEMH zwei inklusive Krippen, Topolino und Kokopelli, im Rahmen der SEAI-Strukturen („Inklusive Bildungs- und Betreuungseinrichtungen“). In diesen Einrichtungen sind bis zu 81 Kinder im Alter von 2 Monaten bis 4 Jahren willkommen, wobei ein Viertel der Plätze für Kinder mit Beeinträchtigungen reserviert ist. Diese inklusiven Strukturen ergänzen das reguläre Betreuungsangebot im öffentlichen System, das in Luxemburg vor allem durch „Maison Relais“ (Kindertagesstätte) geprägt ist, soziopädagogische Tagesbetreuungsangebote für schulpflichtige Kinder. Diese Angebote sind meist von lokalen Gemeinden organisiert, die Eltern schicken ihre Kinder nach dem Unterricht dorthin. In Luxemburg gilt grundsätzlich, so wie auch im Bildungssystem auch, dass Kinder vorwiegend in der betreuenden Einrichtung ihrer Wohn-/Schul-Gemeinde aufgenommen werden. Einige Einrichtungen nehmen jedoch nur Kinder auf, die in der Gemeinde wohnen oder die örtliche Schule besuchen. Somit bedeutet, dass wenn das Kind nicht in dieser Kindertagesstätte akzeptiert wird, oder kein Platz verfügbar ist, kann es zu Schwierigkeiten kommen es in einer anderen Einrichtung anzumelden (vgl. Guichet.lu, 2012, o. S.)

9.2.2 Nutzung

Die vorgestellten Unterstützungsangebote zeigen, wie breit das Hilfesystem in Luxemburg aufgestellt ist, das Spektrum reicht von finanziellen bis zu institutionellen Angeboten. Doch wie sie die tatsächliche Nutzung durch die betroffene Familie aus, wird in diesem Kapitel deutlich. Viele Angebote sind vorhanden, ihre Nutzung jedoch stark von den individuellen Ressourcen, strukturellen Rahmenbedingungen und ihrer tatsächlichen Eignung für den Alltag abhängt.

Die Interviews zeigen, dass verschiedene Angebote, beispielsweise besonders die CDI-Einrichtungen, von allen befragten Familien genutzt werden. Das CDI wird dabei nicht nur als eine schulische Einrichtung in Anspruch genommen, sondern auch wegen seiner spezialisierten Struktur, der kleinen Klassengrößen und integrierten Therapien gewählt. Die Eltern berichten, dass der Besuch des CDI zur Alltagsorganisation beiträgt und oft mit anderen Angeboten wie Logopädie oder Ergotherapie vor Ort verknüpft ist. Diese institutionelle Gruppierung der Dienstleistungen erleichtert vielen Familien das Leben, da sie nun nicht mehr zu mehreren Terminen an verschiedenen Orten erscheinen müssen.

Diesbezüglich wird auch die Frühförderung durch „Hëllef fir de Puppelchen“ von vielen als wichtiger erster Schritt erlebt. Alle befragten Familien äußerten sich extrem positiv und gaben diesem Angebot eine wichtige Rolle in der ersten Zeit bei den Auffälligkeiten. Es war überraschenderweise von keinem einen schlechten Kommentar zu dieser Einrichtung. Hier scheint die Qualität der Beziehung und der Haltung im Vordergrund zu stehen, nicht nur die Organisation, sondern auch das Gefühl, dass jemand da ist und die Eltern versteht. Dabei wird sie nicht nur als ein therapeutisches Angebot beschrieben, sondern auch als erste emotionale und fachliche Anlaufstelle: „[...] ich muss sagen, dass wir dort wirklich gute Erfahrungen gemacht haben ... von Anfang an hatten wir das Gefühl, dass man uns zuhört (vgl. Interview 6). Diese Aussage zeigt, dass es in dieser Phase nicht nur um Fachlichkeit geht sondern auch um die Beziehung, das Zuhören und Respekt, diese Familie erklärte auch dass das Personal sich die Zeit genommen hat auch das Kind kennen zu lernen, sich auf die Zeit genommen haben ihn zu beobachten und dazu auch die Eltern gut zu beraten über die bestehende Therapie und wie es weiter geht. Darüber hinaus nahm sich die Einrichtung ebenfalls Zeit Tipps zu geben, wie sie die Situation den anderen Kindern zu Hause erklären können (vgl. Interview 6). Auch eine andere Mutter berichtet: „Auch „Hëllef fir de Puppelchen“ schauen nach dir ob man alles hat, und wenn nicht dann helfen die uns das dann auch zu regeln“ (Interview 1), Sowie auch: „Dort wurden wir, ehrlich gesagt, sehr gut aufgenommen... Sie waren da, haben zugehört, uns unterstützt... Sie haben uns ein bisschen an die Hand genommen“ (vgl. Interview 5)

Ein weiterer genutzter Bereich von den Familien ist die Pflegeversicherung (Assurance dépendance). Sie stellt für die Familien eine finanzielle Entlastung dar, gerade dann, wenn ein Elternteil die Berufstätigkeit reduziert oder ganz aufgeben muss: „Die Zeit, wo ich nicht gearbeitet haben, haben wir effektiv die Assurance dépendance bekommen, hat uns ein wenig den „Arsch“ gerettet, ansonsten hätte ich es nicht geschafft“ (vgl. Interview 1), dabei berichtet

ein Vater, das der Betrag an 37,50 € pro Tag liegt, bei hoher Beeinträchtigung (Interview 3), das also zu 262,50 € die Woche macht (vgl. CCSS, o. S.).

Zusätzlich werden auch ergänzende Angebote wie Therapien, die aber außerhalb stattfinden, auch Freizeitaktivitäten wie ZAK, oder Tageseinrichtungen wie APEMH sowie auch organisierte Transporte wie MOBIBUS, ADAPTO, regelmäßig in Anspruch genommen. Diese Angebote tragen dazu bei, die Kinder in ihrer Entwicklung gezielt zu fördern und gleichzeitig die Familien im Alltag zu entlasten. Eine Mutter erzählt, dass ihr Sohn regelmäßig zum ZAK gehe, um dort Basketball zu spielen, was ihm großen Spaß macht und gleichzeitig seine Motorik stärkt (vgl. Interview 5). Auch der Transportdienst wird allerdings häufig genutzt, aber nicht immer problemlos, in einem Fall wurde beschrieben, dass der Fahrer das Kind an der falschen Adresse aussteigen ließ, was bei der Familie große Sorgen auslöste (vgl. Interview 3).

Die bloße Verfügbarkeit von Unterstützungsangeboten bedeutet nicht automatisch, dass diese auch tatsächlich genutzt werden. Trotz einer Vielzahl an bestehenden Strukturen greifen viele Familien nicht auf sie zurück und das aus sehr unterschiedlichen Gründen. Manche Angebote sind zwar bekannt, bleiben aber faktisch unzugänglich, sei es aufgrund fehlenden Personals, langer Wartelisten oder mangelnder kultureller und sprachlicher Passung: „Wir wollen jemanden, der Portugiesisch spricht“ (vgl. Interview 4). Andere Eltern lehnen Unterstützungsleistungen im häuslichen Bereich bewusst ab, weil sie das notwendige Vertrauen in die Fachkompetenz der Fachkräfte nicht entwickeln können: „Das sind Menschen, die wir nicht kennen, wir wissen nicht, ob wir ihnen vertrauen können, ob sie wirklich kompetent sind“ (vgl. Interview 2). Diese Beispiele zeigen deutlich, dass zwischen institutionell vorhandenen Strukturen und der subjektiven Nutzbarkeit für Familien eine erhebliche Kluft bestehen kann.

Ein wiederkehrendes Muster ist, dass frühe positive Erfahrungen die weitere Nutzung von Angeboten fördern können. Wenn Eltern engagierten Fachpersonen begegnen, sind sie eher bereit, weitere Hilfe in Anspruch zu nehmen: „Die Erzieher und Lehrer dort sind sehr geduldig... letztendlich zählt nur sein Wohlbefinden... und für mich ist es auch eine Erleichterung... Ich weiß, dass er gut aufgehoben ist“ (vgl. Interview 5). Im Gegensatz dazu führen negative Erfahrungen, beispielsweise mit der Kita oder ungeschultem Personal, oft zu Rückzug oder einem bewussten Verzicht auf Unterstützung: „[...] dass unser Mädchen in keiner „normalen“ Institution willkommen war [...]“ (vgl. Interview 1). Eine andere Mutter ergänzt: „Ich habe Angst, dass die Leute aus diesem Netzwerk nicht kompetent genug sind, ich habe schon andere Geschichten von anderen Müttern gehört und ich möchte im Moment auf keinen

Fall riskieren, ihn zu überfordern, ich glaube, ich weiß am besten, was mein Junge braucht“ (vgl. Interview 6). Hier auch hat die Mutter auf die Frage beantwortet, ob ihr Kind in einer Kindertagesstätte gehen würde: „Nein, wir hatten ziemlich schlechte Erfahrungen mit der Krippe gemacht“ (vgl. Interview 5).

Im Ganzen zeigt sich, dass die Nutzung von Unterstützungsangeboten in Luxemburg von Vertrauen, Motivation, Wissen und Kraft geprägt ist. Derweil kann man aus den Interviews verstehen, dass sich viele Eltern sich erst selbst orientieren und sich an die neue Lebenssituation anpassen müssen, bevor sie gezielte Hilfen annehmen können. Ein Problem liegt dabei in der mangelnden Übersicht der bestehenden Angebote. In vielen Gesprächen mit den Eltern wurde oft das Internet angesprochen. Durch eigene Internetrecherchen oder durch den Austausch mit anderen betroffenen Familien erfahren die Eltern von unterstützenden Strukturen. Der Zugang zu Hilfe ist somit oft vom persönlichen Netzwerk oder digitalen Ressourcen abhängig. Hinzu kommt auch, dass negative Erfahrungsberichte anderer Eltern eine abschreckende Wirkung haben können, und manche somit bestimmte Angebote gar nicht erst in Anspruch nehmen wollen. Somit hängen die Nutzung von Angeboten nicht nur von der bloßen Existenz ab, sondern auch, ob es für sie erreichbar, verständlich, vertrauenswürdig und alltagstauglich und auch ob sie über die nötige Energie verfügen sich darauf einzulassen.

9.2.3 Wirkung

Im Sinne des Angebots-Nutzungs-Modells nach Helmke bezieht sich „Wirkung“ auf die tatsächlichen Konsequenzen, die sich aus der Nutzung von Unterstützungsangeboten ergeben. Diese Wirkung zeigt sich auf mehreren Ebenen, darunter fallen die emotional, organisatorisch, finanziell, entwicklungsbezogen und langfristig im Hinblick auf Zukunftsperspektiven. Die Interviews machen deutlich, dass Unterstützungsmaßnahmen dann besonders wirksam sind, wenn sie als passend, verlässlich und professionell erlebt werden. Wenig Wirkung entfalten sie hingegen bei strukturellen Hürden, fehlender Koordination oder mangelnder Fachkompetenz.

Die emotionale und psychosoziale Wirkung zeigt sich in der ersten Zeit nach der Diagnose, durch bestimmte Stellen wurden die Eltern gut aufgefangen. Besonders der Dienst „Hëllef fir den Puppelchen“, wird das Angebot vor allem als emotional hilfreich empfunden. Das Gefühl, nicht allein zu sein, wurde von vielen Eltern als sehr wichtig in der Anfangszeit empfunden.

Gleichzeitig machen einige Eltern auch deutlich, dass die emotionale Unterstützung zu kurz kommt: „Auf menschlicher, emotionaler Ebene hätte ich etwas mehr Begleitung in dieser

Schockphase gebraucht [...] ein bisschen Wärme [...]“ (vgl. Interview 7). Die Wirkung bleibt in solchen Fällen begrenzt, auch wenn praktische Hilfen da sind.

Die Wirkung auf den Alltag und die Organisation zeigt sich besonders in der Einrichtung des CDI statt. Die Eltern empfinden die Möglichkeit, dass Therapien wie Logopädie, Ergotherapie oder Psychomotorik direkt im CDI stattfinden, als eine große Entlastung. Die Schule bringt somit nicht nur die Struktur für das Kind, sondern schafft auch eine Erleichterung für die Eltern, sei es durch die Therapien, aber auch durch das Personal, dass als sehr empathisch, professionell beschrieben wird sowie auch durch die kleinen Klassen, und es wurde von jedem berichtet dass die Kinder sich wohl fühlen dort, als in einer Regelschule in der die Kinder als überfordert, ausgeschlossen beschrieben wurde, auf denen das Personal nicht genügend Kapazität hat auf die Bedürfnisse dieser Kinder eingehen zu können.

Auch der organisierte Transport für die Schule wird als hilfreich beschrieben. Obwohl es dabei auch zu belastenden Zwischenfällen kam an dem sie als nicht vertrauenswürdig, empathisch und professionell beschrieben werden, da ein Kind an einem falschen Ort alleine gelassen worden ist (vgl. Interview 3), so berichtet auch eine andere Mutter, die von solchen Fällen öfter gehört hat: „Und dann ist da noch der Schulbus... Ich habe mit anderen Eltern darüber gesprochen... Und ehrlich gesagt, gab es einige beängstigende Vorfälle“ (vgl. Interview 5). Solche Erlebnisse zeigen, wie stark diese Ereignisse das Sicherheitsgefühl der Familien auswirken können.

Einige Familien berichten auch von entlastender Hausarbeitshilfe oder Unterstützung am Morgen (vgl. Interview 2), die ihnen Zeit und Energie zurückgibt. Auch wenn manche Organisationen nicht direkt darauf achten dieselben Personen in den jeweiligen Familien zu schicken, was hier auch für manche Familien und Kinder schwierig ist.

Daraufhin kommt die Wirkung auf die Erwerbstätigkeit und finanzielle Stabilität. Auf der Ebene der finanziellen Unterstützung, wie die Pflegeversicherung oder spezielle Zulagen spielen für die meisten eine wichtige Rolle. Auch wenn die Beiträge von Familien mit geringen oder nur ein Einkommen haben, als zu wenig empfunden werden, ermöglicht es manche Eltern im Leben zu überleben. Leider wird betont, dass es nicht immer reicht, Besonders in den Fällen wo beide Elternteile ihre Berufstätigkeit einschränken müssen, oder keine Betreuung am Nachmittag zur Verfügung steht, geraten viele Familien schnell an ihre Grenzen.

Die Unterstützungsangebote haben ohne Zweifel auch eine Wirkung auf das Kind und die Entwicklung. Wiederum kommt das CDI zur Diskussion, in dem die Eltern betont, dass ihre Kinder Fortschritte machen, und sich wohlfühlen sowie manche beschreiben das Kind wäre wie „Tag und Nacht“ (vgl. Interview 4). Die ganze Struktur wirkt sich positiv auf das Lernverhalten, das soziale Wohlbefinden und die Entwicklung aus.

Auch andere Angebote, dass jedoch nur einmal in den Interviews vorgekommen ist, wie das ZAK oder Freizeitaktivitäten tragen zur Förderung bei: „Das tut ihm gut“ (vgl. Interview 5). Ebenso haben strukturierende Hilfen wie Piktogramme oder visuelle Tagespläne den Alltag einer Familie konkret verbessert (vgl. Interview 6).

Zuletzt haben Angebote auch langfristige und strukturelle Wirkungen. Langfristig zeigt sich, dass Familien die gut begleitet werden, eher bereit sind Zukunftsperspektiven zu entwickeln. einige Eltern äußern konkret wie sich die Zukunft ihres Kindes mit Unterstützung vorstellen, wie beispielsweise in einer Wohneinrichtung oder Tagesstruktur (vgl. Interview 1, 2, 5). Die andere hingegen fühlen sich in dieser Hinsicht unsicher, weil die kognitive Beeinträchtigung sich weiterhin im positiven sowie auch im negativen Sinne entwickeln könnte.

Das Fehlen einer übergreifenden Systemkoordination wurde ebenfalls oft angesprochen. Hier bleibt die Wirkung der Angebote begrenzt, weil das System zergliedert und unübersichtlich ist.

Zudem wurden die Themen Ferienbetreuung, fehlende Nachmittagsangebote und Inklusion in der Kindertagesstätte mehrfach als Problem benannt. Besonders schmerzhaft wurde es für viele Eltern, wenn sie erleben, dass ihr Kind abgelehnt wird oder nicht zugehörig fühlen kann, selbst wenn es rechtlich ein Anrecht auf Teilhabe gibt. Für berufstätige oder alleinerziehende Eltern stellt das eine enorme organisatorische Belastung dar. Das Kind geht in den CDI bis 14:30 Uhr und dann gibt es nichts mehr (vgl. Interview 1). Dies verdeutlicht, dass die Wirkung des Systems oft an den Übergängen abbricht, etwa zwischen Schule und Nachmittagsbetreuung oder während der Schulferien. Geeignete Tagesstrukturen für Kinder mit kognitiver Beeinträchtigung sind in Luxemburg viel zu unzureichend oder nicht barrierefrei, was für viele Familien eine große Herausforderung bleibt.

Diese Kluft zwischen dem theoretischen recht und der konkreten Realität ist eine wesentliche Schwäche des derzeitigen Systems. Unterstützungsangebote können nur dann wirksam sind, wenn sie nicht nur formal bestehen, sondern auch zugänglich, bedarfsgerecht und akzeptiert sind. Wenn die Kinder systematisch ausgeschlossen werden, sei es aufgrund unzureichender

Ressourcen, mangelnder Ausbildung des Personals oder ablehnender Einstellungen, bleiben die Auswirkungen der Angebote für die Familien gering und enttäuschend. Die Erfahrung von Inklusion entscheidet sich nicht nur in Papieren, sondern im Alltag, der leider für viele Familien nach wie vor von Grenzen und Ablehnung geprägt ist.

9.3 Beantwortung der Forschungsfrage

Das Ziel dieser vorliegenden Masterarbeit war es der Frage nachzugehen, wie die Eltern von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen in Luxemburg ihre Lebenswelt erleben, und inwiefern die vorhandenen Unterstützungssysteme ihren Bedürfnissen und Herausforderungen gerecht werden. Die Auswertung der geführten Interviews ermöglicht es nun, Antworten auf diese Fragestellung zu formulieren, gestützt auf die individuellen Erzählungen, Erfahrungen und Perspektiven der betroffenen Familie.

Die vorliegende Forschungsfrage umfasst somit zwei Dimensionen, die nun nacheinander betrachtet werden. Zum einen geht es um das subjektive Erleben der familiären Lebenswelt im Alltag mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind. Zum anderen richtet sich der Blick auf die Frage, inwiefern die bestehenden Unterstützungssysteme in Luxemburg den Bedürfnissen und Herausforderungen dieser Familien gerecht werden. Aus diesem Grund gliedert sich die folgende Beantwortung der Forschungsfrage in zwei Teilbereiche:

Forschungsfrage 1: Wie erleben Eltern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung in Luxemburg ihre Lebenswelt?

Forschungsfrage 2: Inwiefern entsprechen die vorhandenen Unterstützungssysteme in Luxemburg den Bedürfnissen und Herausforderungen dieser Familien?

9.3.1 Lebenswelt der Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind

Aus dieser Arbeit lässt sich schließen, dass der Alltag von Familien mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung vielschichtig, fordernd und sehr individuell ist. In jeder Familie gibt es eigene Herausforderungen und Bedürfnisse, einige sind zufrieden mit ihrer aktuellen Lebenssituation, andere bekämpfen noch mit einigen Belastungen. Überraschenderweise lassen sich aber auch Gemeinsamkeiten in den verschiedenen Familien feststellen.

Der Alltag dieser Familien ist oft durch hohe organisatorische und emotionale Anforderungen geprägt. Routinen stabilisieren, reduzieren aber die Zeit für Paar- und Selbstsorge. Ressourcen und Unterstützung variieren stark zwischen den Familien.

Für viele Eltern bedeutet diese neue Realität auch eine einschneidende Veränderung in ihrem eigenen Leben. Beispielsweise, Lebenspläne, berufliche Ziele oder persönliche Träume treten in den Hintergrund oder werden sogar ganz aufgegeben. Es ist nicht ungewöhnlich, dass Eltern beschreiben, dass sie ein „völlig anderes Leben“ führen als zuvor, das von Verantwortung, Planung und ständiger Aufmerksamkeit für das Kind geprägt ist. Ihre Identität verändert sich still, aber zutiefst, da aus einer unabhängigen Person wird eine Bezugsperson, die sich um das Kind kümmert, oft ohne sich bewusst dafür entschieden zu haben.

Neben dieser neuen Realität berichten manche aber nicht alle Eltern auch von sozialem Rückzug. Bei verschiedenen gehen Freundschaften verloren, weil andere die Situation nicht verstehen. Einige beschreiben oft ihr unangenehmes Gefühl im Umgang mit anderen Familien, da deren Lebenswelt weit von ihrer eigenen entfernt ist. Mit der Zeit entsteht dadurch ein Gefühl der Isolation, nicht nur physisch, sondern auch emotional. Man fühlt sich „anders“, allein mit seinen Sorgen und oft von der Gesellschaft wenig beachtet. Andere hingegen die es geschaffen haben einen stabilen Alltag zu führen, lassen sich nicht unbedingt von anderem Isolieren, jedoch berichten diese auch von einem Gefühl nicht immer von jedem verstanden zu werden.

Trotz dieser Belastung zeigen aber viele Eltern beeindruckende Stärken. Sie entwickeln ihre eigenen Wege sich zu organisieren, Prioritäten zu setzen und schöpfen Kraft aus kleinen Fortschritten, aus einem Lächeln, einem gelungenen Tag, aus der Liebe zum Kind. Daraufhin ist die Unterstützung durch Partner: innen oder Familienmitglieder: innen dabei eine wichtige Ressource, doch sie ist keineswegs selbstverständlich oder dauerhaft verlässlich. Einige der interviewten Eltern leben getrennt von ihrem Partner: innen, was bedeutet das sie den Alltag mit all seinen Herausforderungen allein bewältigen müssen. Andere wiederum leben in Mehrgenerationenhaushalt, wo Großeltern physisch präsent sind, jedoch aufgrund von Alter oder Krankheit aber selbst Unterstützung benötigen, statt geben zu können.

Entgegen dieser schwierigen Situation hat während der Interviews mit den verschiedenen Familien keine einzige auch nur angedeutet, dass sie ihr Kind „aufgeben“ oder nicht selbst großziehen würde. Im Gegenteil, die Eltern haben alle betont, wie wichtig es ihnen ist, für ihr Kind da zu sein, unabhängig von der Belastung, die das für sie selbst bedeutet. Das ist nicht nur eine Pflicht, sondern eine Sache, die ihnen am Herzen liegt. Diese bedingungslose Fürsorge, dieses tiefe Verantwortungsgefühl für das eigene Kind zieht sich wie ein roter Faden durch alle Interviews. Auch wenn der Alltag oft an die Grenzen führt, wie sie es berichten, steht für alle jedoch fest, dass das Kind zur Familie gehört, mit allem, was dazugehört.

Aus dieser tiefen Verantwortungsübernahme entstehen jedoch auch immer wieder innere Spannungen. Eltern müssen ständig abwägen zwischen dem, was gut für ihr Kind ist, und dem, was sie selbst noch leisten können. Sie geben nicht auf, aber sie stoßen regelmäßig an ihre Grenzen. Viele schildern ethische Dilemmata, die sie nicht leichtfertig, sondern mit großer Sorge und viel Nachdenken durchleben. Fragen wie: Wie lange halte ich das noch durch? Was passiert mit meinem Kind, wenn ich selbst einmal krank werde? Insbesondere dieser letztgenannte Punkt verdeutlicht eine bedenkliche Realität. In vielen Familien gibt es keine verlässliche Alternative, keinen Partner, keine Großeltern, keine Einrichtung, die im Notfall übernehmen kann. Eltern dürfen sich zu keinem Moment schwach zeigen. Sie müssen immer „funktionieren“, immer stark sein. Das unterscheidet ihre Situation grundlegend von der vieler anderer Familien. Der Ausfall eines Elternteils kann hier bedeuten, dass die gesamte Versorgung zusammenbricht. Besonders bedrückend sind für viele Eltern die Gedanken an die Zukunft. Was geschieht mit dem Kind, wenn sie selbst einmal nicht mehr in der Lage sind, sich zu kümmern? Wer übernimmt, wenn sie sterben? Einige Familien äußern, dass sie sich zwar bemühen, für den Ernstfall vorzusorgen, aber nie das Gefühl haben, dass eine Lösung wirklich ausreichend ist. Der Gedanke, das Kind eines Tages in eine Einrichtung geben zu müssen, ist für viele mit Angst und tiefer innerer Zerrissenheit verbunden. Diese Fragen bleiben oft unbeantwortet nicht aus Verantwortungslosigkeit, sondern weil die emotionale Tragweite dieser Entscheidungen kaum zu ertragen ist. Daraufhin bleiben sehr viele in der Ungewissheit, da es nie sicher ist, ob sie überhaupt einen Platz in einer Einrichtung bekommen.

Aus vielen Gesprächen wird auch deutlich, wie groß die Unsicherheit bei wichtigen Entscheidungen ist. Ob es um die Schule, eine Therapie oder eine Fördermaßnahme ging, Eltern müssen ständig Entscheidungen treffen, ohne zu wissen, ob sie den richtigen Weg gewählt haben. Diese Verantwortung wiegt schwer, denn jede Entscheidung hat direkte Auswirkungen auf das Leben des Kindes. Viele Eltern zweifeln daran, «alles richtig zu machen», auch wenn sie sich intensiv informieren und Gedanken machen. Ein Beispiel, das oft in den Gesprächen zurückzufinden ist, ist die Frage der Einschulung in einer CDI-Einrichtung. Einige Eltern befürchten, dass dieser Schritt gleichbedeutend damit ist, dass später der Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt kaum noch möglich ist. Die Entscheidung für das CDI erscheint ihnen daher nicht als Übergangslösung, sondern als endgültige Entscheidung mit weitreichenden Konsequenzen für die Zukunft ihres Kindes. Darüber hinaus empfinden viele Eltern diese Entscheidung auch als sehr belastend. Denn mit der Einschulung in eine „Spezialstruktur“ geht oft die unausgesprochene, aber tief empfundene Anerkennung einer

dauerhaften Beeinträchtigung einher. Daher ist die Entscheidung für oder gegen das CDI nie nur eine schulorganisatorische Frage, sondern zugleich eine tiefgreifende Auseinandersetzung mit dem Selbstbild, den Zukunftsvorstellungen und den gesellschaftlichen Zuschreibungen.

Während sich vieles um das beeinträchtigte Kind dreht, geraten andere Familienmitglieder leicht in den Hintergrund. Auch das Geschwisterkind ist oft betroffen, es muss zurückstecken, Verständnis zeigen, Rücksicht nehmen manchmal mehr, als ihm guttut. Die Eltern befinden sich in einem ständigen Spannungsfeld zwischen dem Wunsch, allem gerecht zu werden, und der Realität ihrer Kräfte. Dabei geht es nicht um mangelnden Willen, sondern um das menschliche Bedürfnis nach Anerkennung und echter Unterstützung. Viele Eltern wünschen sich, als kompetente und reflektierte Menschen gesehen zu werden nicht als Belastung, sondern als Expert:innen für ihre eigene Lebenssituation.

Zur Frage „Wie erleben Eltern von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen in Luxemburg ihre Lebenswelt?“ lässt sich also hiermit festhalten, dass das Familienleben oft sehr herausfordernd ist, geprägt von Verantwortung, ständiger Organisation und wenig Raum für eigene Bedürfnisse. Viele Eltern fühlen sich erschöpft und allein gelassen. Gleichzeitig wird deutlich, mit wie viel Liebe, Kraft und Engagement sie für ihr Kind da sind. Trotz aller Belastungen geben sie nicht auf. Sie wünschen sich mehr Anerkennung, verlässliche Unterstützung und echte Zukunftsperspektiven für ihr Kind.

9.3.2 Passung und Wirkung der Unterstützungsangebote

In Bezug auf dem zweiten Teil der Forschungsfrage, ergibt sich hier ein gemischtes Bild. Aus den Gesprächen und der eigenen Recherche, ergab sich, dass es sehr viele Hilfsangebote in Luxemburg gibt, und die meisten Familien mit dem Unterstützungssystem sehr zufrieden sind. Die Qualität und Wirkung der Unterstützung hängen jedoch stark davon ab, wie gut sie zur individuellen Lebenssituation passt.

Positiv bewertet werden insbesondere das CDI, der Dienst „Hëllef fir de Puppelchen“ und die Pflegeversicherung. Das CDI wird von fast allen Familien als große Hilfe beschrieben. Es bietet Struktur, kleine Gruppen, engagiertes Personal und tägliche Routinen. Diese Aspekte schaffen Sicherheit und Entlastung innerhalb jeder Familie. Viele Eltern berichten, dass ihr Alltag durch die Schulstruktur des CDI deutlich besser bewältigbar ist. Dabei wurde auch oft erwähnt, dass der Schulbesuch des CDI zu Beginn mit großer Unsicherheit und Sorgen verbunden war. Doch zurückblickend sagen viele, dass sie sehr froh über diese Entscheidung sind. Es tut ihnen gut

zu sehen, dass ihr Kind gerne in die Schule geht, sich dort sicher fühlt und nicht mehr das „einzige besondere“ Kind ist. Im Gegenteil, im CDI sind alle Kinder besonders und gerade das schafft die Normalität. Für viele Familien ist heute einfach ein normaler Alltag, da das Kind zur Schule geht, und dann am Nachmittag wieder nach Hause kommt, ohne ständige Probleme oder besondere Herausforderungen. Das ist für viele eine große Erleichterung.

Auch der Dienst „Hëllef fir de Puppelchen“ wird von den Eltern als sehr unterstützend wahrgenommen, sowohl fachlich als auch emotional. Besonders in der Zeit nach der Diagnose schätzen die Eltern es, dass man ihnen zuhört, ihnen Zeit gab, und Empathie zeigte. Diese Form der frühen Begleitung wurde mehrfach als entscheidend für die Stabilität der Familie beschrieben.

Die Pflegeversicherung, stellt für viele Familie eine sehr wichtige finanzielle Stütze dar. Sie ermöglicht es ihnen ihre Arbeitszeit zu reduzieren oder ganz für ihr Kind da zu sein. Trotzdem wurde in mehreren Interviews angemerkt, dass die Unterstützung nicht sehr ausreichend ist, um alle Belastungen abzufedern. Besonders wenn ein Elternteil alleinerziehend ist, wird von finanziellen Sorgen trotz des Pflegegeldes berichtet.

Diesbezüglich dieser positiven Beispiele zeigen sich aber zahlreiche Probleme in der Passung der Angebote zu den realen Bedürfnissen. Ein besonders schlimmes und immer wieder genanntes Problem ist die fehlende Nachmittags- und Ferienbetreuung. Auch wenn das CDI vormittags eine sehr gute Betreuung bietet, endet das Angebot meist am frühen Nachmittag. Danach stehen viele Familien vor einem organisatorischen Dilemma. Es gibt keine geeigneten Anschlussangebote, die auf die besonderen Bedürfnisse der Kinder eingehen. Für berufstätige Eltern bedeutet das eine enorme Belastung. Viele müssen ihre Arbeitszeit reduzieren oder ganz aufgeben, um die Betreuung des Kindes selbst zu übernehmen. Das führt nicht nur zu finanziellen Schwierigkeiten, sondern hat auch tiefe Auswirkungen auf das Selbstbild, die psychische Gesundheit und die soziale Teilhabe der Eltern. Vor allem für Alleinerziehende ist die Lage oft existenzbedrohend.

Die Kindertagesstätten in Luxemburg werden in diesem Zusammenhang von vielen Eltern als unpassend und sogar diskriminierend erlebt. Immer wieder berichten Familien von Ablehnungen mit dem Hinweis, dass man nicht auf Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen eingestellt sei. Es fehle an qualifiziertem Personal, an Erfahrung, an Bereitschaft und oft einfach

am Willen, diese Kinder aufzunehmen. In mehreren Fällen wurden Eltern direkt oder indirekt signalisiert, dass ihr Kind „zu schwierig“, „zu laut“ oder „zu viel Aufwand“ sei.

Diese Erlebnisse beschreiben die Eltern als tief verletzend. Sie vermitteln das Gefühl, dass das eigene Kind nicht willkommen ist, nicht nur in der Kindertagesstätte, sondern in der Gesellschaft. Einige Eltern berichteten davon, dass die Anmeldegespräche in Krippen regelrecht abschreckend verliefen oder, dass nach kurzer Zeit klar wurde, dass das Personal überfordert ist und das Kind dort nicht gut aufgehoben ist. Für die Eltern bedeutet das eine ständige Unsicherheit und eine emotionale Überlastung, weil sie wissen, dass ihr Kind eigentlich betreut werden müsste, aber kein Ort bereit ist, diese Aufgabe zu übernehmen.

Diese strukturelle Ablehnung widerspricht klar den politischen Zielen der Inklusion in Luxemburg. Während auf gesetzlicher Ebene von Teilhabe und Gleichstellung gesprochen wird, erleben die Familien im Alltag häufig das Gegenteil. Statt Unterstützung erfahren sie Zurückweisung, statt Integration, ergibt sich eine Isolation.

Ein weiteres genanntes Problem sind die langen Wartezeiten, bei der APEMH oder bei den Leistungen der Pflegeversicherung. Die Eltern berichten von verzögerten Rückmeldungen und schwieriger Erreichbarkeit. Damit wird es umso mehr deutlich, dass es einen Mangel an freien Plätzen gibt, in Tagesstrukturen oder bei spezialisierten Betreuungsangeboten. Das führt dazu, dass wichtige Unterstützungsangebote gar nicht oder erst sehr spät in Anspruch genommen werden können.

Familien mit Migrationshintergrund können sich in diesem System auch häufig nicht ausreichend verstanden fühlen. Die fehlende sprachliche und kulturelle Passung wurde auch mehrfach angesprochen. Wenn kein Personal vorhanden ist, das diese Sprache spricht oder kulturelle Hintergründe berücksichtigt, sinkt die Wahrscheinlichkeit, dass ein Angebot auch tatsächlich genutzt wird.

Hinzu kommt auch die mangelnde Koordination zwischen den Systemen. Es gibt viele Hilfsangebote, aber sie sind oft nicht miteinander verbunden. Die Eltern müssen sich selbst durch das System kämpfen, Anträge schreiben, Informationen zusammensuchen und ständig nachfragen. Das bedeutet zusätzlichen Stress in einer ohnehin belastenden Lebenssituationen.

Daraufhin wünschen sich einige eine zentrale Anlaufstelle oder eine feste Bezugsperson, die sie begleitet.

Um also auf die Frage zu antworten, inwiefern die vorhandenen Unterstützungssysteme in Luxemburg den Bedürfnissen und Herausforderungen der Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern entsprechen, lässt sich feststellen, dass die bestehenden Angebote zahlreich und teilweise sehr hilfreich, entsprechen jedoch nur teilweise den tatsächlichen Bedürfnissen der Familien. Während einzelne Strukturen wie das CDI oder „Hëllef fir de Puppelchen“ als passgenau erlebt werden, zeigen sich in vielen anderen Bereichen, insbesondere bei der Nachmittagsbetreuung, der Inklusion in Kitas, der Systemkoordination deutliche Lücken und Barrieren. Die Unterstützungssysteme sind daher nicht auf allen Ebenen wirksam, sondern oft nur dann hilfreich, wenn die Familien selbst stark, informiert und organisiert sind. Für viele bleibt der Zugang ebenso schwierig wie die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben.

9.4 Implikationen für Forschung und Praxis

Die dargestellten Ergebnisse dieser Arbeit geben wertvolle Einblicke in die Lebenswelt von Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind in Luxemburg. Es reicht jedoch nicht aus, lediglich ihre Geschichten zu hören. Vielmehr lassen sich daraus konkrete Schlussfolgerungen ableiten, die sowohl für die weitere Forschung als auch für die pädagogische, therapeutische und politische Praxis von Bedeutung sind. Die folgenden Abschnitte benennen wichtige Bereiche, in denen Weiterentwicklungsbedarf besteht.

9.4.1 Forschung

In der Forschung liegen viele Studien zu Familien mit Beeinträchtigten Kindern vor. Diese untersuchen unter anderem die elterliche Belastung, die familiäre Anpassung an die Diagnose, die Bewältigungsstrategien im Alltag sowie auch die Wirkung sozialer Unterstützung. Auch Aspekte wie Paarbeziehungen, Geschwisterdynamik oder auch gesellschaftliche Stigmatisierung wurden bereits oft beleuchtet.

Für das Land, Luxemburg, zeigt sich jedoch ein deutlicher Forschungsbedarf. Bisher gibt es nur sehr wenig empirische Untersuchungen, die systematisch erfassen, wie die Eltern mit kognitiv Beeinträchtigten Kindern ihre Lebenssituation erleben und wie sie die bestehenden Unterstützungsangebote bewerten. Besonders fehlt es an Studien, die die Perspektive der Eltern selbst in den Mittelpunkt stellen. Mit der vorliegenden Arbeit wird ein erster Beitrag geleistet, die diese Lücke schließt, indem die Erfahrungen und Einschätzungen der betroffenen Familien qualitativ erfasst und analysiert.

Diesbezüglich wäre es für die zukünftige Forschung wichtig, die langfristige Entwicklung dieser Familien in den Blick zu nehmen. Längsschnittstudien könnten aufzeigen, wie sich emotionale Belastung, Bewältigungsstrategien und Familiendynamik über mehrere Jahre hinweg verändern. Auf diese Weise lassen sich die Prozesse besser verstehen, die mit einmaligen Erhebungen nur begrenzt sichtbar werden.

Ein weiterer Bereich, der nur wenig untersucht wurde, betrifft die Vielfalt der Familien in Luxemburg. Viele Familien leben mehrsprachig oder haben einen Migrationshintergrund, was ihren Zugang zu Informationen, Hilfsangeboten und gesellschaftlicher Unterstützung beeinflusst. Zukünftige Studien sollten daher auch kulturelle und sprachliche Unterschiede berücksichtigen und untersuchen, wie diese Faktoren die Nutzung und Wirksamkeit von Unterstützungsangeboten beeinflussen.

Schließlich fehlt es in Luxemburg an Forschung zum Zugang zu inklusiver Betreuung. Mehrere Eltern berichten von fehlenden Plätzen in spezialisierten oder inklusiven Kindertagesstätten sowie von Schwierigkeiten, ein geeignetes Betreuungsangebot für ihr Kind zu finden. Unklar bleibt, ob dies auf strukturelle Engpässe, personelle Ressourcen, finanzielle Rahmenbedingungen oder Unsicherheiten im Umgang mit Kindern mit Beeinträchtigung zurückzuführen ist. Um diese Fragen zu klären, sind vertiefte wissenschaftliche Untersuchungen erforderlich, die helfen können, langfristig gerechtere und inklusivere Betreuungsstrukturen zu entwickeln.

9.4.2 Praxis

Die Eltern haben konkrete Hinweise darauf gegeben, was verbessert werden müsste, um ihren Alltag zu erleichtern und ihre Belastung zu verringern. Der Wunsch nach verständlichen und mehrsprachigen Informationen ist besonders wichtig. Viele Familien sprechen zu Hause nicht Luxemburgisch oder Französisch und fühlen sich durch Sprachbarrieren im Zugang zu Hilfen stark eingeschränkt. Es braucht daher mehr verständlich formulierte Informationsmaterialien in mehreren Sprachen sowie Fachpersonal, das kultursensibel arbeitet und auf unterschiedliche Familienbilder eingehen kann.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Betreuungssituation am Nachmittag und während der Schulferien. Viele Eltern berichten, dass sie keine verlässlichen Betreuungsmöglichkeiten finden, insbesondere in Strukturen wie dem CDI. Die Folge ist eine enorme Belastung im Familienalltag, die sich auch auf das Berufsleben und die psychische Gesundheit der Eltern

auswirkt. Eine verlässliche Betreuung würde hier wesentlich zur Entlastung beitragen. Auch das Fachpersonal in Betreuungseinrichtungen steht vor großen Herausforderungen. Die Interviews machen deutlich, dass es mehr Fachwissen über kognitive Beeinträchtigungen braucht, ebenso wie über die Kommunikation mit Eltern in belasteten Situationen und über kultursensible Arbeit. Neben fachlicher Weiterbildung wird der Bedarf an regelmäßiger Supervision betont, um Belastungen im Team zu reflektieren und professionell zu begleiten.

Als besonders belastend schildern viele Eltern den Moment der Diagnose. Die Unsicherheit, der Schock und die plötzliche Veränderung der Lebenssituation treffen viele unvorbereitet. In dieser Phase wäre eine gezielte psychosoziale Begleitung durch geschultes Personal notwendig, nicht nur medizinisch, sondern auch emotional. Diese Unterstützung sollte systematisch und frühzeitig angeboten werden.

Zudem zeigt sich ein deutlicher Mangel an verständlicher und übersichtlicher Information zu bestehenden Hilfsangeboten. Viele Eltern fühlen sich schlecht informiert und müssen sich mühsam durch bürokratische Abläufe kämpfen. Eine digitale Informationsplattform, auf der alle Angebote einfach erklärt und leicht zugänglich sind, idealerweise in mehreren Sprachen, könnte hier viele Eltern helfen.

Mehrfach wurde Empathie und Sensibilität von den Fachkräften angesprochen. Eltern wünschen sich, dass ihre Situation ernst genommen wird, dass Gespräche auf Augenhöhe geführt werden und nicht nur Formalitäten im Vordergrund stehen. Der bürokratische Aufwand wird von vielen als belastend empfunden, weniger Papierarbeit und dafür mehr direkte, menschliche Unterstützung wäre ein echter Fortschritt.

Schließlich wurde der Wunsch nach mehr Austauschmöglichkeiten zwischen Eltern geäußert. Neben regelmäßigen Gesprächen mit dem Fachpersonal wären auch informelle Begegnungsorte wie Elterncafés sinnvoll. Diese bieten Raum für gegenseitige Unterstützung, Austausch von Erfahrungen und das Gefühl, mit den eigenen Sorgen nicht allein zu sein.

9.4.3 Politik

Damit Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind langfristig gut leben können, sind auch politische und gesetzliche Veränderungen notwendig. Ein wichtiges Anliegen vieler Eltern ist der klare Ruf nach mehr Inklusion, aber nicht als abstraktes Ziel, sondern als konkret erlebte Realität. In Luxemburg ist Inklusion nach wie vor unzureichend umgesetzt. Die Kinder mit Beeinträchtigungen finden häufig nur in spezialisierten Einrichtungen Platz, während sie in

Regelschulen, Freizeitangeboten oder auf dem Arbeitsmarkt kaum sichtbar sind. Eine inklusive Gesellschaft muss jedoch allen Kindern und Jugendlichen offenstehen, unabhängig von ihrer Beeinträchtigung. Inklusion darf nicht die Ausnahme sein, sondern muss zur Selbstverständlichkeit werden. Dafür braucht es mutige politische Entscheidungen, gezielte Ressourcen und klare gesetzliche Vorgaben.

Inklusion bedeutet, Barrieren aktiv abzubauen, sei es in Bildungsstrukturen, in Betreuungseinrichtungen oder im Zugang zu außerschulischen Angeboten. Es braucht konkrete Maßnahmen, die Teilhabe ermöglichen und Ausgrenzung verhindern.

Ein weiteres Thema ist die Vereinbarkeit von Beruf und Betreuung. Viele Eltern befinden sich in einem dauerhaften Spannungsfeld, einerseits möchten sie beruflich aktiv bleiben, andererseits erfordert die intensive Betreuung ihres Kindes viel Zeit, Energie und Flexibilität. Flexible Arbeitszeitmodelle, Pflegeregelungen und finanzielle Entlastungen könnten dazu beitragen, diesen Druck zu verringern. Auch hier ist politisches Handeln gefragt. Maßnahmen, die die Lebensrealität dieser Familien anerkennen und gezielt unterstützen, sind unerlässlich, um soziale Ungleichheit abzubauen und echte Teilhabe für alle zu ermöglichen, in einer inklusiven Gesellschaft.

10. Fazit

Das Ziel dieser Masterarbeit war es, die Lebenswelt von Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind in Luxemburg zu untersuchen und herauszufinden, wie elterliche Herausforderungen, Bedürfnisse dieser Familien und die Unterstützungsbedarfe erlebt werden. Diesbezüglich standen im Fokus die Erfahrungen der Eltern mit institutionellen, emotionalen, finanziellen und sozialen Aspekten ihres Alltages. Auf Grundlage von sieben geführten qualitativen Interviews in Luxemburg konnten vielfältige Einblicke in den familiären Belastungen, Bewältigungsstrategien und Unterstützungsstrukturen gewonnen werden.

Die Analyse zeige, dass besonders die emotionale Belastung, organisatorische Herausforderungen, soziale Isolation sowie auch die Vereinbarkeit von Betreuung und Beruf die Hauptanliegen der Familien darstellen. Die Bewältigungsstrategien sind stark von den persönlichen Ressourcen, familiären Netzwerken und dem Zugang zu passenden Hilfen abhängig. Die Wertschätzung von Routinen und das Bedürfnis nach flexiblen Strukturen spielen eine wichtige Rolle in der Bewältigung des Alltags. Die Angebote in Luxemburg, leisten sehr wichtige Beiträge in den Familien, aber zeigen auch Grenzen im Zugang, in der Koordination und in der emotionalen Unterstützung. Diese Ergebnisse zeigen, dass nicht nur das Vorhandensein von Hilfsangeboten wichtig ist, sondern auch deren Zugänglichkeit, Angemessenheit und emotionale Wirksamkeit ein Aspekt, der bei künftigen Maßnahmen im Mittelpunkt stehen sollte.

Die verwendeten theoretischen Modelle, beziehungsweise das FAAR-Modell von Patterson, die Bedürfnispyramide nach Maslow, das Stufenmodell von Burr & Klein sowie das Angebots-Nutzungs-Modell von Helmke, erwiesen sich als hilfreiche Werkzeuge zur Strukturierung und Einordnung der empirischen Ergebnisse. Belastungen, Ressourcen und Anpassungsprozesse (FAAR), konkrete Bedürfnislagen (Maslow), familiendynamische Veränderungen (Burr & Klein) sowie Nutzung und Wirkung bestehender Hilfen unter institutionellen Bedingungen (Helmke) konnten so differenziert dargestellt und reflektiert werden. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass nicht allein strukturelle Bedingungen, sondern auch subjektive Erfahrungen und die aktive Auseinandersetzung der Familien mit ihrer Lebenssituation eine wichtige Rolle spielen.

Im Verlauf der Analyse traten darüber hinaus einige unerwartete Erkenntnisse zutage. Die Tatsache, dass eine kognitive Beeinträchtigung oftmals über lange Zeit lediglich vermutet,

jedoch nicht diagnostisch bestätigt wird, stellte sich für viele Eltern als besonders belastend heraus. Der daraus entstehende Zustand der Unsicherheit wurde als belastender beschrieben als die spätere Diagnose selbst. Im Laufe der Gespräche gewann auch die Rolle der Geschwister an Bedeutung, denn in vielen Familien übernehmen schon sehr kleine Kinder Verantwortung, denken langfristig und stellen ihre eigenen Bedürfnisse hinter die ihres beeinträchtigten Geschwisterkindes. Dies weist auf eine besondere Form der Rollenverteilung innerhalb der Familie hin, die weiterer Untersuchungen benötigt. Ergänzend dazu wurde schnell deutlich, dass die Großeltern in vielen Fällen eine wichtige Stütze im Alltag der Familien sind. Ihre räumliche Nähe, beispielsweise wenn sie im selben Haushalt oder in unmittelbarer Nachbarschaft leben, wird als selbstverständlich und notwendig empfunden, ein Aspekt, der in der öffentlichen Diskussion über familiäre Unterstützungssysteme bislang kaum berücksichtigt wurde.

Die Analyse der Interviews verdeutlichte auch, wie stark der Wunsch nach echter Inklusion und gleichwertiger Teilhabe ist. Die wiederholte Ausgrenzung von Kindern mit einer Beeinträchtigung aus außerschulischen Einrichtungen wie Krippen und Kindertagesstätten ist ein eindrucksvolles Beispiel für die Kluft zwischen gesetzlichen Rechten und der praktischen Realität. Diese Lücke verdeutlicht ein grundlegendes Problem, das weit über Einzelfälle hinausgeht. Es erscheint notwendig, bestehende Strukturen zu hinterfragen, institutionelle Barrieren abzubauen und partizipative Ansätze zu fördern, um den tatsächlichen Bedürfnissen der Familien gerecht zu werden.

Die Grenzen der Arbeit liegen im begrenzten Stichprobenumfang und der Konzentration auf die Perspektive der Eltern. Eine breitere Untersuchung, die auch Fachkräfte, Geschwister oder Großeltern einbezieht, könnte zusätzliche Perspektiven eröffnen und zur Vertiefung der Erkenntnisse beitragen.

Gleichzeitig wurden im Rahmen dieser Arbeit vielschichtige Lücken in der Unterstützung sichtbar. Neben institutionellen Angeboten wünschen sich viele Familien insbesondere mehr emotionale Begleitung, eine bessere Informationsstruktur, eine verbesserte Vernetzung der Dienste und gesellschaftliche Anerkennung ihrer alltäglichen Belastung. Daraus wird ersichtlich, dass Inklusion nicht allein durch rechtliche Rahmenbedingungen zu verwirklichen ist, sondern einen kontinuierlichen gesellschaftlichen Lernprozess erfordert.

Die Ergebnisse dieser Arbeit bieten relevante Impulse für Praxis und Politik. Sozialdienste, Schulen, Therapiezentren und Entscheidungsträger werden aufgefordert, partizipative Ansätze zu stärken, interdisziplinäre Zusammenarbeit besser zu koordinieren und Eltern als Expert:innen ihrer Lebensrealität aktiv einzubeziehen. Die Frage, warum bestimmte Einrichtungen, wie die Maison Relais, Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen weiterhin ausschließen, muss kritisch hinterfragt und im Sinne inklusiver Gerechtigkeit beantwortet werden.

Nicht zuletzt spiegelt diese Arbeit eine vertiefte Auseinandersetzung mit einem gesellschaftlich hochrelevanten Thema wider. Das Interesse am Thema wuchs im Laufe der Erhebung durch den direkten Austausch mit betroffenen Familien spürbar. Die Offenheit der Eltern, ihre Erfahrungen zu teilen, ermöglichte eine tiefergehende Perspektive, die nicht nur neue Erkenntnisse brachte, sondern auch berührte. Aus jedem Gespräch gingen neue Impulse hervor, die in ihrer Vielschichtigkeit zeigten, wie dringlich eine inklusivere Gesellschaft ist, nicht als Ideal, sondern als notwendige Realität.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass der Alltag von Familien mit kognitiv beeinträchtigten Kindern durch große Komplexität, tiefgreifende Belastungen und zugleich bemerkenswerte Stärke gekennzeichnet ist. Ihre Stimmen verdienen Gehör, nicht nur in der Forschung, sondern auch in politischen Entscheidungen, institutionellen Planungen und gesellschaftlichen Aushandlungsprozessen. Nur so kann Inklusion zu einem gelebten Prinzip werden.

11. Literaturverzeichnis

ADEM, 2025: <https://adem.public.lu/de/demandeurs-demploi/handicap/acquerir-statut.html>

ANED (2025). DOTCOM: *The Disability Online Tool of de the Commission - Luxemburg*. Verfügbar unter: <https://www.disability-europe.net/dotcom>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.

APEMH (2025). Entlastungsangebote für Eltern und Angehörige. Verfügbar unter: <https://www.apemh.lu/de/angebote/kinder-und-familie/entlastungsangebote-fuer-eltern-und-angehoerige/>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.

Arnardóttir, O. M. (2011). The right to inclusive education for children with disabilities. Innovations in the CRPD. In: A. Eide, J. T. Möller, I. Ziemele, (Hrsg.) (2011): *Making Peoples Heard: Essays on Human Rights in Honour of Gudmundur Alfredsson*. Leiden: Martinus Nijhof, S. 197–227.

Arnold, K.-H. (2009). Lehr-Lernforschung ohne Allgemeine Didaktik? Über die Notwendigkeit einer integrierten Wissenschaft vom Unterricht. In: K. H. Arnold, S. Blömeke, R. Messner, J. Schlömerkemper (Hrsg.) (2009): *Allgemeine Didaktik und Lehr-Lern Forschung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 27–46.

Baumert, J., Kunter, M. (2006). Stichwort: Professionelle Kompetenz von Lehrkräften. *Zeitschrift für Erziehungswissenschaft*, 9(4), S. 469–519.

Beavers, J., Hampson, R. B., Hulgus, Y. F., Beavers, W. R. (1986). Coping in families with a retarded child. *Family Process*, 25(3), 365–378.

Bleidick, U. (1999). *Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie*. Stuttgart: Kohlhammer.

Bohl, T./Kleinknecht, M. (2009). Weiterentwicklung der Allgemeinen Didaktik – Theoretische und empirische Impulse aus einer Aufgabenkulturanalyse. In: K. H. Arnold, S. Blömeke, R. Messner, J. Schlömerkemper (Hrsg.) (2009): *Allgemeine Didaktik und Lehr- Lern-Forschung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 145–157.

Britta, K., Albrecht, W. (2013). Das Angebots-Nutzungs-Modell. Überlegungen zu Chancen und Grenzen des derzeit prominentesten Wirkmodells der Schul- und Unterrichtsforschung. *Die Deutsche Schule*, 3(13), 241–257. <https://doi.org/10.25656/01:25755>

- Burr, W. R., & Klein, S. R. (1994). *Reexamining Family Stress: New Theory and Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Burr, W. R., Klein, S. R. and Associates (1994). *Reexamining Family Stress. New Theory and Research*. California: SAGE Publications.
- Carroll, J.B. (1973). Ein Modell schulischen Lernens. In: W. Edelstein, D. Hopf (Hrsg.) (1973): *Bedingungen des Bildungsprozesses*. Stuttgart: Klett, S. 234–250.
- Cicourel, A.V. (1974): *Theory and Method in a Study of Argentine Fertility*. New York: Wiley.
- Cloerkes G. (2001). *Soziologie der Behinderten*. Eine Einführung. (2. Aufl.). Heidelberg: Universitätsverlag.
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderung*. Eine Einführung. (3. Aufl.). Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Degener, T. (2009). Die UN-Behindertenrechtskonvention als Inklusionsmotor. *Recht der Jugend und des Bildungswesens*, 57(2), 200–219. <https://doi.org/10.5771/0034-1312-2009-2-200>
- Degener, T. (2015). Die UN-Behindertenrechtskonvention - ein neues Verständnis von Behinderung. In: T. Degener, E. Diehl (Hrsg.) (2015): *Handbuch der Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht - Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung, S. 55–65.
- Denk, G. (2015). *Familie und Behinderung*. „Es ist normal verschieden zu sein“. Wien: Springer Fachmedien.
- Die Regierung des Großherzogtums Luxemburg (2022). *BEHINDERTENZULAGE*. Verfügbar unter: <https://cae.public.lu/de/allocations/enfant-handicape.html>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.
- Die Regierung des Großherzogtums Luxemburg (2024). *Centre pour le développement intellectuel*. Verfügbar unter: <https://cdi.lu/fr/langage-facile-home/>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.
- Die Regierung des Großherzogtums Luxemburg (2025). *Schutz und Unterstützung für Kinder, Jugendliche und Familien*. Verfügbar unter : <https://www.officenationalenfance.lu/de/#:~:text=Anbieter%20des%20ONE,-Liste%20der%20zugelassenen&text=Schwierige%20Situationen%20wie%20Krankheit%20o>

der,angemessen%20aufgenommen%20und%20betreut%20werden, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.

- Doege, D., Aschenbrenner, R., Nassal, A., Holtz, K., Retzlaff, R. (2011). *Resilienz, Kohärenz und Stresserleben in Familien intellektuell behinderter Kinder*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 527–543.
- Eckert, A. (2002). *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen*. Freiburg: Lambertus.
- Eckert, A. (2012). Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind – Theoretische Hintergründe und empirische Analysen. In: A. Eckert (Hrsg.) (2012): *Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind*. Hamburg: Verlag Dr. Kovac, S. 1–112.
- Engelbert, A., Herlth A., Mansel J., Palentien, C. (2000): Postmoderne Familienkindheit? Spannungsfeld Familienkindheit. Neue Anforderungen, Risiken und Chancen. In: A. Engelbert, A. Herlth, J. Mansel C. Palentien (Hrsg.) (2000) *Spannungsfeld Familienkindheit. Neue Anforderungen, Risiken und Chancen*. Opladen: Leske & Budrich, S. 7–23.
- Faltermeier, T. (1988). Notwendigkeit einer sozialwissenschaftlichen Belastungskonzeption. In: J. L. Brüderl (Hrsg.) (1988): *Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung*. Weinheim: Juventa Verlag, S. 46–62.
- Fend, H. (1998). *Qualität im Bildungswesen*. Weinheim/München: Juventa
- Frick-Salzmann, A. (2023). *Denktraining mit geistig behinderten Menschen: Eine Anleitung für Pädagogen und Pflegefachpersonen*. Wiesbaden: Springer Verlag.
- Gloger-Tippelt, G. (1997). „Familienbeziehungen - Formen und Wirkungen aus psychologischer Sicht“. In: L. A. Vaskovics (Hrsg.) (1997): *Familienleitbilder und Familienrealitäten*. Opladen: Budrich & Leske, S. 83–95.
- Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg (2018). *Loi du 20 juillet 2018 portant création de Centres de compétences en psycho-pédagogie spécialisée en faveur de l'inclusion scolaire et modification de 1° la loi modifiée du 6 février 2009 portant organisation de l'enseignement fondamental ; 2° la loi modifiée du 15 juillet 2011 visant l'accès aux qualifications scolaires et*

professionnelles des élèves à besoins éducatifs particuliers. Journal officiel du Grand-Duché de Luxembourg. Verfügbar unter: <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2018/07/20/a664/jo>, zuletzt abgerufen am 05/04/2025.

Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg (2023) : *Enfants et jeunes à besoins spécifiques*. Verfügbar unter: <https://men.public.lu/fr/systeme-educatif/elevs-besoins-specifiques.html>, zuletzt abgerufen am : 05/04/2024.

Ganel, G. (2025). *HUSSERL EDMUND*. Verfügbar unter : <https://www.universalis.fr/encyclopedie/edmund-husserl/>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.

Gruehn, S. (2000). *Unterricht und Lernen. Schüler als Quellen der Unterrichtsbeschreibung*. Münster u.a.: Waxmann.

Guichet.lu (2012). *Sein Kind außerhäuslich in einer Betreuungseinrichtung oder durch Tageseltern betreuen lassen*. Verfügbar unter: <https://guichet.public.lu/de/citoyens/famille-education/parents/garde-enfants/garde-structure-accueil.html>, zuletzt abgerufen am 24/06/2025.

Guichet.lu (2018) *Demander une prise en charge de l'assurance dépendance*. Verfügbar unter: <https://guichet.public.lu/fr/citoyens/aides/sante/assurance-dependance/prise-charge-dependance.html>, zuletzt abgerufen am 24/06/2025

Guichet.lu (2021). *Anerkennung als behinderter Arbeitnehmer*. Verfügbar unter: <https://guichet.public.lu/de/citoyens/travail/conditions-travail/statut-salarie-handicape/reconnaissance-statut-salarie-handicape.html>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.

Guichet.lu (2022). *Sonderzulage für ein Kind mit Behinderung*. Verfügbar unter: <https://guichet.public.lu/de/citoyens/travail/maternite-prestations-familiales/allocations/allocation-supplementaire-enfant-handicape.html>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.

Guichet.lu (2024a). *Inklusion von Schülern mit besonderem Förderbedarf*: Wir haben unsere Informationen aktualisiert. Verfügbar unter: <https://guichet.public.lu/de/citoyens/actualites/2024/avril/03-inclusion-elevs-besoins-specifiques.html>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.

- Guichet.lu (2024b). *Betreuung und Unterstützung von Schülern mit besonderem Förderbedarf in der Grundschule*. Verfügbar unter : <https://guichet.public.lu/de/citoyens/inclusion/famille-education/scolarisation-enseignement-fondamental/enfants-besoins-educatifs-specifiques/besoins-specifiques.html>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.
- Guichet.lu (2024c). *Betreuung und Unterstützung von Schülern mit besonderem Förderbedarf in der Sekundarschule*. Verfügbar unter: <https://guichet.public.lu/de/citoyens/famille-education/enseignement-secondaire/aides-postprimaire/amenagements-raisonnables.html>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.
- Guichet.lu (2024d). *Schulische/pädagogische Unterstützung im Rahmen des Sekundarunterrichts*. Verfügbar unter: <https://guichet.public.lu/de/citoyens/inclusion/famille-education/scolarisation-enseignement-secondaire/aides-enseignement-secondaire/accompagnement-scolaire.html>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.
- Guichet.lu, 2021 : <https://guichet.public.lu/de/citoyens/travail/conditions-travail/statut-salarie-handicape/reconnaissance-statut-salarie-handicape.html>
- Helmke, A. (2012). *Unterrichtsqualität und Lehrerprofessionalität*. Seelze: Klett Kallmeyer
- Helmut, E. L. (2024). *Maslow, Abraham H.* Verfügbar unter: <https://www.socialnet.de/lexikon/Maslow-Abraham-H>, zuletzt abgerufen am 04/04/2025
- Hirschberg, M. (2018). Konzeptualisierungen von Behinderung in der IC und der UN-BRK und deren Beitrag zur Verwirklichung des Rechts auf Arbeit. In: M. Schäfers, G. Wansing, F. Welti (Hrsg.) (2018): *Das Recht auf Arbeit für Menschen mit Behinderungen*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, S. 109–130.
- Hohemeier, J. (1997). Familien mit behinderten Kindern. In: L. A. Vaskovics. (Hrsg.) (1997): *Familienleitbilder und Familienrealitäten*. Opladen: Leske & Budrich, S. 347–352.
- Husserl, E. (1954). *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie. Eine Einleitung in die phänomenologische Philosophie*. Den Haag: Martinus Nijhoff.

- Inserm. (2016). *Déficiences intellectuelles*. Expertise collective. Synthèse et recommandations. Verfügbar unter: https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/media/entity_documents/inserm-ec-2016-deficiencesintellectuelles-synthese.pdf, zuletzt abgerufen am 04/04/2025.
- Klauss, T. (1999). *Ein besonderes Leben*. Heidelberg: Schindele.
- Kohler, B., Wacker, A. (2013). Das Angebots-Nutzungs-Modell. Überlegungen zu Chancen und Grenzen des derzeit prominentesten Wirkmodells der Schul- und Unterrichtsforschung. *Die Deutsche Schule* 105, 13(3), S. 241–257. <https://doi.org/10.25656/01:25755>
- Kriegl, H. (1993). „Behinderte“ Familien?. Wien: J&V Schulbuchverlag GmbH.
- Kron, F.W. (2004). *Grundwissen Didaktik*. München: Reinhardt UTB.
- Küchenhoff, J. (1998): *Familienstrukturen im Wandel*. Basel: Reinhardt.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.
- Lazarus, R.S., Launier, R. (1981). Stressbezogene Transaktionen zwischen Personen und Umwelt. In: J.R. Nitsch (Hrsg.) (1981): *Stress. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*. Bern: Huber, S. 213–259.
- Liljeberg, H., Magdanz, E., Reuse, S. (2022). *Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden*. Berlin: GmbH Markt- und Meinungsforschung.
- Lipowsky, F. (2009): Unterricht. In: E. Wild, J. Möller (Hrsg.) (2009): *Pädagogische Psychologie*. Berlin: Springer, S. 73–102.
- Loi du 12 septembre 2003 : https://www.cc.lu/fileadmin/user_upload/tx_ccavis/3487_3663_Personnes_handicapees_PL_Coordonne_3663BJO.pdf
- Lord, J. E., Stein, M. A. (2008). The Domestic Incorporation of Human Rights Law and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *William & Mary Law School Scholarship Repository*, 83(449), 449–479.

- Lüscher, K. (1990): „Familie und Familienpolitik im Übergang zur Postmoderne“. In: K. Lüscher, F. Schultheiss, M. Wehrspaun (Hrsg.) (1990): *Die „postmoderne“ Familie*. Konstanz: Universitätsverlag, S. 15–36.
- Maslow, A. (1977) *Motivation und Persönlichkeit*. Olten: Walter.
- Maslow, A. H. (1943). *A theory of human motivation*. *Psychological Review*, 50(4), 370–396.
<https://doi.org/10.1037/h0054346>
- MFAMIGR. & InfoHandicap. (2021). *UN-BEHINDERTENRECHTS-KONVENTION Rolle des Zentrums für Gleichbehandlung (CET), der beratenden Menschenrechtskommission (CCDH), des Ombudsmann (Médiateur) und des Familien-und Integrationsministeriums*. Verfügbar unter: <https://ccdh.public.lu/content/dam/ccdh/fr/publications/Droits-des-personnes-handicapees/depliant-final-ALL.pdf>, zuletzt abgerufen am 05/04/2024.
- MFAMIGR. (2020a): „*Inklusion betrifft uns alle!*“ – *Nationaler Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention 2019 – 2024*. Die Regierung des Großherzogtums Luxemburg.
- MFAMIGR. (2020b): *Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention 2012–2017*. Die Regierung des Großherzogtums Luxemburg. Verfügbar unter: <https://mfsva.gouvernement.lu/de/publications/plan-strategie/handi.html>, zuletzt abgerufen am 05/04/2024.
- Muckel, P., Grubitzsch, S. (1993). Untersuchungen zum Begriff der „Lebenswelt“. *Psychologie und Gesellschaftskritik*, 17(3/4), 119–139.
- Müller-Zürek, C. (2002): Die Situation von Familien aus Elternperspektive. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hrsg.) (2002): *Familien mit behinderten Angehörigen*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, S. 30–34.
- Nave-Herz, R. (1997): *Familie heute*. Darmstadt: Primus Verlag
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: The Family Adjustment and Adaptation Response Model. *Family Systems Medicine*, 6(2), 202–237 .
- Patterson, J. M., Garwick, A. (1994). The Impact of Chronic Illness on Families: a Family Systems Perspective. *Annals of Behavior Medicine*, 16(2), S. 131–142.

Petzold, M. (1992): *Familienentwicklungspsychologie*. München: Quintessenz

Powell, J. J. W., Limbach-Reich, A. (2015). *Schülerinnen und Schüler mit besonderem Förderbedarf im luxemburgischen Bildungssystem*. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2629.0729>, zuletzt abgerufen am 05/04/2025.

12. Anhang

12.1 Abstract

Die vorliegende Masterarbeit untersucht die Lebenswelt von Eltern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung in Luxemburg und analysiert, wie sie Alltag, Diagnoseverarbeitung und die Nutzung von Unterstützungsangeboten erleben. Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Belastungen, Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien dieser Familien herauszuarbeiten und ihre Erfahrungen im Kontext der luxemburgischen Inklusions- und Unterstützungsstrukturen zu verorten.

Theoretisch stützt sich die Untersuchung auf das FAAR-Modell von Patterson, die Bedürfnispyramide nach Maslow, das Angebots-Nutzungs-Modell von Helmke sowie das Familien-Stufenmodell nach Burr & Klein. Die Datengrundlage bilden sieben problemzentrierte Interviews mit Eltern, die mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet wurden.

Die Ergebnisse zeigen, dass der Alltag der Familien vor allem durch hohe emotionale und organisatorische Belastungen geprägt ist, insbesondere durch die Diagnoseverarbeitung, die Vereinbarkeit von Betreuung und Beruf sowie durch strukturelle Lücken und unzureichend abgestimmte Unterstützungssysteme. Gleichzeitig wird deutlich, dass familiäre Bindungen, individuelle Bewältigungsstrategien und, wo vorhanden, soziale Netzwerke, Ressourcen darstellen. Die Analyse verdeutlicht, dass strukturelle und kulturelle Rahmenbedingungen in Luxemburg die Handlungsspielräume der Eltern maßgeblich prägen. Abschließend lassen sich Handlungsempfehlungen zur besseren Koordination von Unterstützungsangeboten sowie zur Stärkung elterlicher Empowerment-Prozesse ableiten.

12.2 Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
A-EBS	Assistent:innen für Schüler:innen mit spezifischem Bildungsbedarf
ANED	Academic Network of European Disability Experts
APEMH	Vereinigung der Eltern kognitiv behinderter Kinder
ATVA	Übergangsagentur
CAE	Zukunftskasse für Kinder
CDI	Zentrum für die intellektuelle Entwicklung
CET	Zentrum für Gleichbehandlung
CI	Inklusionskommission
CNI	Nationale Inklusionskommission
CNS	Nationale Gesundheitskasse
CPO	Berufs- und Beschäftigungszyklus
CRP	Ressourcenzentrum für Eltern
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. Auflage
ESEB	Unterstützungsteams für Schüler:innen mit spezifischem Bildungsbedarf
EBS	Schüler:innen mit sonderpädagogischem Förderbedarf
A-EBS	Assistent:innen für Schüler:innen mit besonderen Bildungsbedürfnissen
I-EBS	Spezialisierte Lehrpersonen

ISA	Ambulante spezialisierte Intervention
MFAMIGR	Ministerium für Familie, Integration und die Großregion
NAP	Nationaler Aktionsplan
ONE	Nationales Kinderamt Luxemburg
PAI	Der individuelle Aufnahmeplan
SCAF	Spezialisierter Dienst zur Begleitung und Unterstützung der Elternschaft
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
ZAK	Zesummen Aktif

12.3 Thematische Leitfadenstruktur

1. Familiärer Hintergrund und Lebenswelt

Einstiegsfrage:

Mögen Sie mir erzählen, wie Ihre Familie aufgebaut ist? Wer lebt bei Ihnen zu Hause?

Vertiefung:

- Alltag: Wie sieht ein typischer Tag mit Ihrem Kind aus?
- Welche Aufgaben im Alltag rund um Ihr Kind nehmen besonders viel Raum ein?
- Gibt es bestimmte Routinen oder Abläufe, die für Sie wichtig sind?
- Wie erleben Sie den Alltag emotional?
- Welche Rolle spielen Familie, Freunde oder andere Bezugspersonen für Sie?
- Gibt es Personen oder Netzwerke, die Sie regelmäßig unterstützen?
- Wie wirkt sich die Betreuung Ihres Kindes auf Ihre Arbeit oder andere Lebensbereiche aus?
- Hat sich Ihr Familienleben seit der Diagnose verändert?

2. Diagnoseerlebnis und Umgang damit

Einstiegsfrage:

Können Sie sich erinnern, wie und wann Sie die Diagnose erhalten haben? Wer hat sie Ihnen mitgeteilt?

Vertiefung:

- Wie haben Sie die Situation damals erlebt?
- Was haben Sie in den ersten Momenten oder Tagen nach der Diagnose gefühlt?
- Gab es Gedanken oder Sorgen, die Sie besonders beschäftigt haben?
- Wie sind Sie in den ersten Wochen und Monaten mit der neuen Situation umgegangen?
- Gab es Unterstützung, die Ihnen damals geholfen hat oder hätten Sie sich etwas gewünscht?

3. Spezifische Herausforderungen und Bedürfnisse

Einstiegsfrage:

Wie würden Sie Ihre derzeitige Lebenssituation beschreiben? Sind Sie zufrieden?

Vertiefung:

- Welche Sorgen oder Ängste haben Sie? (zum Beispiel über die Zukunft Ihres Kindes)
- Gab es Momente oder spezifische Situationen, in denen Sie sich sehr überfordert fühlten?
- Wie empfinden Sie den organisatorischen Aufwand im Alltag?
- Gibt es bestimmte administrative Prozesse, die Sie als besonders schwierig empfinden?
- Gibt es finanzielle Aspekte, die für Sie belastend sind?
- Gibt es Momente, in denen Sie sich alleingelassen oder isoliert fühlen?
- Wie gehen Sie mit diesen Gefühlen um? Gibt es Dinge, die Ihnen helfen?

4. Wahrnehmung und Nutzung von Unterstützungsangeboten in Luxemburg

Einstiegsfrage:

Welche Hilfsangebote in Luxemburg kennen Sie?

Vertiefung:

- Wie haben Sie von diesen Angeboten erfahren?
- Welche Hilfsangebote nutzen Sie?
- Wie war Ihre Erfahrung mit diesen Angeboten?
- Passen die Angebote zu Ihren Bedürfnissen?
- Was finden Sie gut und wo gibt es noch Probleme?
- Welche Schwierigkeiten haben Sie beim Zugang zu den Angeboten erlebt?
- Gibt es Hürden, die Sie davon abhalten, bestimmte Angebote zu nutzen?
- Was würden Sie sich von bestehenden Angeboten wünschen?
- Welche Unterstützung fehlt Ihnen aktuell?

5. Zukunftsvision

Einstiegsfrage:

Wie sähe eine ideale Unterstützung für Sie und Ihre Familie aus?

6. Abschließende Fragen

- Gibt es noch etwas, das Sie erzählen möchten?
- Haben Sie noch Fragen oder Anmerkungen zu unserem Gespräch?
- Dank für die Teilnahme und Erklärung des weiteren Ablaufs (Aufzeichnung, Transkription).

12.4 Einladungsschreiben in drei Sprachen (Deutsch, Französisch, Luxemburgisch)

1. Einladung (deutsche Version)



Einladung zum Interview

Liebe Eltern,

Mein Name ist **Emilie Martin**, ich bin 24 Jahre alt und komme aus Luxemburg.
Momentan studiere ich **Bildungswissenschaft** im **Master** an der Universität Wien.

 Worum geht es?

Ich schreibe meine Masterarbeit zum Thema:

- ❖ Wie sieht der Alltag von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind aus?
- ❖ Welche Herausforderungen gibt es?
- ❖ Wie kann man diese Eltern besser unterstützen?

Mein Ziel ist es, aus ihren Erfahrungen zu lernen und Ideen zu finden, die Eltern in Zukunft helfen können.

 Was bedeutet das für Sie?

- ❖ Ein entspanntes Gespräch so, wie es für Sie am besten passt.
- ❖ Es dauert +/- 30 Minuten.
- ❖ Die Daten bleiben vertraulich und anonym.

 Wie können Sie teilnehmen?

Sie können mich direkt kontaktieren – per Telefon, SMS oder E-Mail, ganz wie es Ihnen am liebsten ist:

 emiliemar2000@gmail.com

 +352 691879739

 Zustimmung zur Teilnahme am Interview

Ich bin einverstanden, an dem Interview teilzunehmen. Meine Abgaben werden anonym und vertraulich behandelt

Name: _____

Unterschrift: _____

Ich freue mich sehr,
wenn Sie mitmachen!
Vielen Dank für ihr
Interesse! 😊

Emilie Martin

2. Einladung (französische Version)



Invitation à un entretien

Chers parents,

Je m'appelle **Emilie Martin**, j'ai 24 ans et je viens du Luxembourg. Actuellement, j'étudie les sciences de l'éducation en master à l'Université de Vienne.

 De quoi s'agit-il ?

Je réalise mon mémoire sur le sujet suivant :

- ❖ À quoi ressemble le quotidien des parents d'un enfant avec une déficience cognitive ?
- ❖ Quels sont les défis rencontrés ?
- ❖ Comment mieux soutenir ces parents ?

Mon objectif est d'apprendre de vos expériences et de trouver des idées pour mieux aider les parents à l'avenir.

 Qu'est-ce que cela signifie pour vous ?

- ❖ Un échange détendu (entretien) où vous le souhaitez.
- ❖ Cela dure au +/- 30 minutes.
- ❖ Toutes les informations restent confidentielles et anonymes.

 Comment pouvez-vous participer ?

Vous pouvez me contacter directement – par téléphone, par SMS ou par mail, comme vous le préférez :

 emiliemar2000@gmail.com

 +352 691879739

 Accord de participation à l'entretien

Je suis d'accord pour participer à l'entretien. Mes informations seront traitées de manière anonyme et confidentielle.

Nom : _____

Signature : _____

Je serais ravie que vous participiez !
Merci beaucoup pour votre intérêt ! 😊

Emilie Martin

3. Einladung (luxemburgische Version)



Aluedung fir en Interview

Léif Elteren,

Mäin Numm ass **Emilie Martin**, ech si 24 Joer al a kommen aus Lëtzebuerg. Am Moment maachen ech e Master an der Bildungswëssenschaft op der Universitéit Wien.

 Wourëms geet et?

Ech schreiwen meng Masteraarbecht zum Thema:

- ❖ Wéi gesäit den Alldag vun Elteren mat engem kognitiv beanträchtegt Kand aus?
- ❖ Wat fir Erausforderunge ginn et?
- ❖ Wéi kann een dës Elteren besser ënnerstëtzen?

Mäin Ziel ass et, aus Ären Erfahrungen ze léieren an Iddien ze fannen, fir Elteren an der Zukunft ze hëllef.

 Wat bedeit dat fir Iech?

- ❖ E gemittlecht Gespréich (Interview), wou Dir et am léifsten hutt.
- ❖ Et dauert +/- 30 Minutten.
- ❖ All Donnéeë bleiwen vertraulich an anonym.

 Wéi kënnt Dir matmaachen?

Dir kënnt mech direkt kontaktéieren – per Telefon, SMS oder E-Mail, wéi et Iech am léifsten ass:

 emiliemar2000@gmail.com

 +352 691879739

 Zoustëmmung fir um Interview deelzehuelen

Ech sinn domat averstanen, um Interview deelzehuelen. Meng Donnéeë ginn anonym a vertraulich behandelt.

Numm: _____

Ënnerschrëft: _____

Ech géif mech immens freeën, wann Dir matmaacht! Villmools Merci fir Ären Interesse! 😊

Emilie Martin

12.5 Einverständniserklärung



universität
wien

Institut für Bildungswissenschaft

Sensengasse 3A,
1090 Wien
Web: <https://bildungswissenschaft.univie.ac.at/>

Einverständniserklärung zur anonymisierten Datennutzung

Titel der Studie: Zwischen Herausforderung und Unterstützung : Die Lebenswelt von Eltern mit kognitiv beeinträchtigten Kindern

Verantwortliche Forscherin: Emilie Martin

Institution: Universität Wien

Kontakt: a12324452@unet.univie.ac.at

Zweck der Datenerhebung und -verarbeitung: Mir wurde erklärt, dass sich diese Studie mit den Herausforderungen und Unterstützungsangeboten für Eltern von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen in Luxemburg befasst. Die Datenerhebung erfolgt durch Interviews. Die gewonnenen Informationen sollen zu einem besseren Verständnis der bestehenden Unterstützungsmaßnahmen für Familien führen und mögliche Verbesserungen im System der Sozialhilfestrukturen aufzeigen.

Anonymisierung der Daten und Freiwilligkeit der Teilnahme: Meine Teilnahme an dieser Untersuchung ist freiwillig. Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen aus der Studie ausscheiden, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen. Alle gesammelten Daten werden vertraulich behandelt und anonymisiert. Mein Name sowie andere persönliche Informationen werden weder veröffentlicht noch an Dritte weitergegeben. Zudem wird sichergestellt, dass keine Rückschlüsse auf meine Person oder meine Familie möglich sind.

Speicherung und Nutzung der Daten: Die erhobenen Daten dienen ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken. Sie werden anonym gespeichert und nach Abschluss der Untersuchung gemäß den geltenden Datenschutzrichtlinien archiviert oder gelöscht. Die anonymisierten Daten können für weiterführende wissenschaftliche Analysen genutzt werden, sofern sie weiterhin im Rahmen des Forschungsthemas stehen.

Kontakt bei Rückfragen: Falls ich weitere Fragen zu dieser Studie habe oder meine Einwilligung widerrufen möchte, kann ich mich jederzeit an die oben genannte Forscherin wenden.

Einwilligung: Ich bestätige, dass ich die oben genannten Informationen zur Studie gelesen und verstanden habe. Ich erkläre mich mit der Teilnahme einverstanden und gestatte die anonymisierte Nutzung meiner Daten für wissenschaftliche Zwecke.

Ort, Datum: _____

Unterschrift: _____

12.6 Interviewtranskripte

Interview 1

Interview Nr.: 01

Datum: 22.04.2025

Ort: Bergem, Luxemburg

Dauer: 50:23

Sprache: Deutsch

Speaker 1: Ich

Speaker 2: Frau H.

Speaker 1: Ok, dann starte ich die Audioaufnahme, und wir können beginnen. Nur kurz zur Erklärung... Ich mache meinen Master an der Universität Wien und konzentriere mich in meiner Arbeit auf den Alltag von Familien mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung ... Genau... Also... ich versuche, die Schwierigkeiten und Bedürfnisse dieser Familien besser zu verstehen und gleichzeitig die in Luxemburg verfügbaren Unterstützungsangebote zu untersuchen. Dabei geht es unter anderem um Fragen wie... sind die Angebote ausreichend? Sind sie zu komplex? Gibt es zu viel Bürokratie? Das Ziel ist es, mögliche Verbesserungen im Unterstützungssystem aufzuzeigen. Ist das für Sie so in Ordnung?

Speaker 2: Ja klar, das klingt interessant.

Speaker 1: Vielen Dank. Bevor wir mit den Fragen beginnen, möchte ich Sie bitten, hier die Einverständniserklärung zu unterschreiben. Ich habe mehrere Exemplare dabei, falls Sie eines behalten möchten.

Speaker 2: Nein, das ist nicht nötig. Ich lese kurz... [unterschreibt]

Speaker 1: Vielen Dank. Wie es in der Einverständniserklärung steht, bleiben alle Ihre Daten anonym. Sie werden ausschließlich für meine Masterarbeit verwendet und danach gelöscht. Sie können jederzeit Fragen stellen, auch im weiteren Verlauf. Wenn Sie möchten, sende ich Ihnen am Ende gerne die Ergebnisse zu. Und falls Sie das Interview irgendwann abbrechen möchten, können Sie das jederzeit und ohne Angabe von Gründen tun... Haben Sie dazu noch Fragen?

Speaker 2: Nein, alles gut, wir können anfangen.

Speaker 1: Ok... Also kurz zum Ablauf des Interviews... Wir gestalten das Gespräch wirklich wie eine Diskussion. Zuerst werde ich Sie allgemein zu Ihrer Familie und Ihrem Alltag befragen. Danach sprechen wir über die Diagnose Ihres Kindes, anschließend über die Herausforderungen und Bedürfnisse Ihrer Familie, und am Ende geht es um die Unterstützungsangebote in Luxemburg. Passt das so für Sie?

Speaker 2: Ja.

Speaker 1: Gut, dann fangen wir an... könnten Sie ein wenig über Ihre Familie erzählen? Wie viele Kinder haben Sie? Wer lebt hier im Haushalt und so?

Speaker 2: Ok, also wir sind zu viert, mein Mann, ich, unser älterer Sohn und unsere Tochter, die kognitiv beeinträchtigt ist.

Speaker 1: Okay, der ältere Junge lebt also auch noch zu Hause?

Speaker 2: Ja klar, so alt ist er auch noch nicht [lacht]. Die beiden sind nur ein paar Jahre auseinander und haben eine sehr enge Beziehung... unsere Tochter ist 13 Jahre alt und unser Sohn 15.

Speaker 1: Okay. Dann erzählen Sie mir bitte einmal, wie ein typischer Tag bei Ihnen aussieht.

Speaker 2: Also, ein typischer Tag beginnt damit, dass wir früh aufstehen und unsere Tochter für die Schule fertig machen. Wir bereiten alles vor, ziehen sie an und kümmern uns um alles, weil sie das alleine nicht machen könnte, sowohl aus organisatorischen Gründen als auch, weil sie es motorisch nicht selbst schaffen würde. Wenn ich nicht arbeite, bin ich wie jetzt zu Hause und mache den Haushalt, während sie in einer Schule vom CDI ist... Der Unterricht geht bis etwa 14:30 Uhr... Der Bus holt sie morgens bei uns ab und bringt sie am Nachmittag wieder nach Hause. Das ist ein großer Vorteil, weil man selbst nicht fahren muss... vor allem nachmittags wäre der Rückweg wegen des Berufsverkehrs schwierig. Wenn sie um 14:30 Uhr nach Hause kommt, bin ich da, um sie in Empfang zu nehmen. Danach beschäftigen wir uns noch ein wenig mit ihr.

Speaker 1: Ok, bedeutet das, dass sie außerhalb der Schule am Wochenende keine weiteren Aktivitäten macht?

Speaker 2: Nein, nicht wirklich. Sie geht donnerstags abends mit meiner Mutter zum Turnen... das ist eigentlich für ältere Menschen gedacht, aber es passt gut für sie.

Speaker 1: Ok... Welche Aufgaben im Alltag nehmen bei Ihnen dann am meisten Zeit in Anspruch?

Speaker 2: Also... Sie kann sich zum Beispiel nicht selbstständig anziehen. Wenn wir ihr die Zeit geben würden, es alleine zu tun, müssten wir sie etwa 30 Minuten früher wecken und dann hätten weder sie noch wir den Luxus, etwas länger schlafen zu können [lacht]. Deshalb ziehen wir sie meistens an... Alles, was Pflege und Hygiene betrifft, kostet deutlich mehr Zeit, weil man ständig dabei sein, kontrollieren und helfen muss. Auch das Duschen schafft sie nicht alleine... Also ich würde sagen, wirklich alles rund um Pflege und Hygiene nimmt sehr viel Zeit in Anspruch.

Speaker 1: Mhm, ok... Würden Sie sagen, dass eine feste Routine für Ihre Familie wichtig ist?

Speaker 2: Ja ein. Ihr Leben ist grundsätzlich von einer Routine geprägt, aber es ist auch in Ordnung, wenn es wie zum Beispiel in den Ferien, mal anders läuft. Abends kommt sie oft noch kurz zu mir ins Bett, wir kuscheln ein wenig, und dann geht sie in ihr eigenes Bett. Wenn diese Routine einmal nicht möglich ist, weil ich zum Beispiel nicht da bin, akzeptiert sie das... meistens. Es fordert sie dann ein wenig heraus, manchmal geht es besser, manchmal weniger... es hängt auch davon ab, wie man es ihr mitteilt.

Speaker 1: Und was passiert dann? Kommt es zu Krisen?

Speaker 2: Nein, sie ist dann einfach ein bisschen traurig, weil es nicht so läuft wie gewohnt. Krisen gibt es eigentlich kaum noch, wir sind aus dieser Phase weitgehend heraus. Sie ist dann eher enttäuscht, wenn etwas nicht nach ihrer gewohnten Routine abläuft.

Speaker 1: Ok, das freut mich, wenn wir jetzt aber ein wenig über euch reden, wie geht es ihnen dann im Alltag mit dem ganzen?

Speaker 2: Für mich ist es ein normaler Alltag, es ist jetzt nichts... also ich habe es schwieriger empfunden als sie hier in der Primärschule gegangen ist... mit den anderen Kindern die dann „normal“ waren und so... da wurde man ständig daran erinnert, dass man ein „besonderes“ Kind hat, das nicht ist wie die anderen... Aber jetzt ist es für mich ganz normal... Sie geht in die Schule, kommt wieder nach Hause... ja.

Speaker 1: Mhm ok..., wie ich verstanden habe, ist die Großmutter ja auch für Ihre Tochter da. Welche Rolle spielen denn andere Familienmitglieder, Freunde oder Vertrauenspersonen in Ihrem Alltag?

Speaker 2: Fast keine... also wir machen eigentlich das meiste alleine. Meine Mutter und mein Bruder wohnen zwar ganz in der Nähe, aber meine Mutter ist oft nicht da, sie ist in Rente und viel auf Reisen. Das heißt, unser Mädchen ist nicht viel mit anderen Familienmitgliedern zusammen... manchmal, wenn etwas sein soll... schauen wir, ob vielleicht die Schwiegereltern helfen können... manchmal auch mein Sohn... Aber sonst... eigentlich nie.

Speaker 1: Mhm ok... gibt es denn vielleicht Netzwerke oder Dienste, die Sie zu Hause im Alltag unterstützen und sich um Ihre Tochter kümmern?

Speaker 2: Nein, wir möchten das nicht... Wir brauchen das auch nicht... Ich will das nicht. Wie gesagt, wir haben schon Leute, die uns helfen würden, wenn wir mal fragen würden...

Speaker 1: Wie ich richtig verstanden habe, arbeiten Sie beide, oder?

Speaker 2: Ja genau, ich arbeite abends, 20 Stunden pro Woche, in einer Struktur der APEMH. Und mein Mann arbeitet auch 40 Stunden.

Speaker 1: Ok, interessant... hat die Diagnose ihres Mädchens ihre Arbeit beeinflusst?

Speaker 2: Ja ganz stark. Sie kann ja nicht alleine gelassen werden, also muss immer jemand bei ihr sein... Man muss sich sehr gut organisieren. Deshalb arbeite ich abends, das heißt, wenn sie in der Schule ist, schlafe ich, und wenn sie nach Hause kommt, bin ich für sie da. Am Wochenende arbeite ich auch da ist dann mein Mann bei ihr. Und wie gesagt, ich arbeite nur 20 Stunden würde ich 40 Stunden arbeiten, würde das überhaupt nicht funktionieren. Als unser Mädchen auf die Welt kam, habe ich vier Jahre komplett aufgehört zu arbeiten, um uns zu reorganisieren. Wir hatten damals vier bis fünf Mal pro Woche Kinstherapie, Logopädie und so weiter... Das alles schafft man gar nicht, wenn man noch arbeitet. Das ist schon eine große Herausforderung...

Speaker 1: Ok, und wenn man noch weiter schaut, gab es noch andere Veränderungen außer im Beruf?

Speaker 2: Ja... eigentlich ist alles anders... Also für uns ist es normal... aber es ist eben trotzdem anders. Man kann nicht viel mit ihr unternehmen... Sie ist auch ein wenig körperlich beeinträchtigt. Lange Spaziergänge gehen nicht, sie wird schneller müde... Ich denke, ein 13-jähriges Kind hat normalerweise viel Energie... Aber bei ihr ist das nicht so. Man muss sich an ihr Tempo anpassen... Es sind viele Kleinigkeiten, aber ja...

Speaker 1: Mhm ja, kommen wir dann ein bisschen zum Thema Diagnostik. Wenn Sie mir erzählen würden, wie und wann wurde sie gestellt? Und durch wen?

Speaker 2: Also [lacht]... wir haben da eine etwas spezielle Geschichte... Sie hat eine Trisomie 21, aber das wurde während der Schwangerschaft nicht festgestellt. Damals gab es noch nicht diesen Bluttest, den man heute machen kann, um die Diagnose zu bekommen... Also war bei mir nichts Auffälliges zu sehen... Die Tests, die man normalerweise auf Trisomie 21 macht, waren alle negativ. Sie war normal groß, hatte normales Gewicht, auch die Nackenfaltenmessung war unauffällig. Wir haben die Diagnose erst einen Monat nach der Geburt bekommen. Das Problem ist aber, dass sie es in der Maternité schon gesehen haben...also der Arzt oder die Krankenschwestern, sie haben uns aber nichts gesagt. Sie haben sich gar nicht geäußert, sondern einfach einen Bluttest gemacht... Ich hatte selbst einen Verdacht... Ich hab's gesehen... Ich habe auch mit meinem Mann darüber gesprochen, aber er meinte: „Ach Quatsch, nein, nein.“ Und ich dachte mir...ja ok bei so einem kleinen Baby, wie soll man das auch sicher wissen... Irgendwann bekam ich dann einen Anruf...sie fragten mich, wer unser Kinderarzt sei... Ich habe dann alles weitergegeben... Mein Mädchen war auch extrem gelblich...also dachte ich, das hätte vielleicht mit den Testergebnissen zu tun, vielleicht müssten sie einen Bericht schreiben oder so... Ich habe mir keine großen Gedanken gemacht. Und weil unser Junge und unser Mädchen nur 18 Monate Altersunterschied haben, waren wir ohnehin regelmäßig beim Kinderarzt. Er fragte dann auch immer wieder nach ihr... Und ich hatte zwar innerlich diesen Gedanken an Trisomie 21, und einmal sagte mein Mann: „Weißt du was? Wir rufen jetzt einfach an, dann machen sie ein paar Tests und dann sind wir sicher.“ Also hat er angerufen... Und die Ärztin meinte dann: „Wie, ihr wisst das noch nicht?“ Wir dachten nur: „Wie bitte? Was?“ Und sie sagte: „Ja, sie hat doch Trisomie 21...“ Das heißt... Sie hatte den Bericht schon an unsere Kinderärztin geschickt, aber niemand hat ihr gesagt, dass wir das noch gar nicht wussten. Also das war alles ganz kompliziert. Im Endeffekt haben wir es übers Telefon erfahren. Die Ärztin war dann zwar ganz lieb und hat uns gut aufgefangen... wir konnten sofort in die Praxis kommen und darüber sprechen... Aber ja... im Endeffekt ist das ganz blöd gelaufen für uns. Da wollte ein Arzt einfach nicht seine Arbeit richtig machen... Natürlich haben wir dann versucht, uns zu beschweren... aber in Luxemburg kommt man da gar nicht weiter. Es ging uns ja nicht um die Diagnose an sich...die kann man ja nicht ändern, sondern um die Art und Weise, wie sie uns das mitgeteilt haben. Man hätte es anständig sagen können. Oder die Ärzte hätten unserer Kinderärztin sagen können: „Sagen Sie es den Eltern bitte...“Aber da kam nichts. Und das war eben das, was so enttäuschend war... Meiner Meinung nach hat ein Arzt seine Arbeit nicht richtig gemacht. Es geht einfach um die Art und Weise, weißt du? Es hätte schon genügt, wenn ein Arzt etwas mehr Empathie gehabt hätte...Wie gesagt, man kann an einer Diagnose nichts ändern. Aber wie man damit umgeht, das macht einen riesigen Unterschied. Und bei uns war das wirklich schade. Weil das hat natürlich auch weh getan...die Art, wie sie mit uns umgegangen sind... mais bon.

Speaker 1: Ja, ich verstehe... sowas habe ich noch nie gehört, es ist doch grausam das über Telefon das gesagt zu bekommen...wie haben sie dann diesen Moment erlebt, als sie diese Diagnostik bekamen, schon allein, dass die Art und Weise ja überhaupt nicht normal war...

Speaker 2: Es war nicht schön...Es war wirklich nicht schön... Man empfindet wirklich alles...von... bis... also von Trauer... [weint]... ohh...trotzdem lange her, aber... [weint] Man trauert dem Kind nach, das man nicht bekommen hat... Man hat ja neun Monate lang eine Vorstellung von seinem Kind. Man denkt sich immer wieder...Es wird schon nichts passieren. Es wird doch nichts sein... Dann kommt die Geburt, wo man sowieso schon ein wenig gestresst ist...es kann ja immer was schiefgehen und dann... ja, dann ist eigentlich alles gut gelaufen. Aber irgendwann kommt dieser Moment... wo man sich sagt, will man ein behindertes Kind oder nicht...Ich denke, niemand sucht sich freiwillig ein behindertes Kind aus. Ich glaube, das Wunschbild...das ideale Kind, das gesunde Kind... das bleibt bei jedem. Jeder wünscht sich ein gesundes Kind, das ist einfach so. Und dann... ja... Man empfindet wirklich jede Emotion, die man empfinden kann. Ich habe die Behinderung an sich relativ schnell akzeptiert, aber die Situation zu akzeptieren... das ist was anderes...und das dauert. Dann kommen Gedanken...Ich wusste ja nichts von der Behinderung, also habe ich ganz normale Elternzeit auf der Arbeit genommen. Aber dann kamen die Fragen...Was passiert jetzt mit uns? Was passiert in ein paar Jahren? Auch heute noch denke ich...Wie lange kriegen wir das noch gemanagt? Wenn wir normal alt werden, könnten wir länger leben als unser Kind... Man will nicht daran denken... Aber manchmal kommen solche Gedanken. Und dann sage ich mir... Andere Mütter verlieren vielleicht ihr Kind ganz früh... Also kann mich noch glücklich schätzen...ich habe mein Kind...mein Baby. Das hilft mir auch dabei, die Situation besser zu akzeptieren. Weil das Schlimmste wäre... wenn das Kind nicht mehr da ist. Ich habe mein Kind...Und wenn ich es so sagen kann, ist Trisomie 21 irgendwie noch die „Porsche“-Variante unter den Behinderungen... Wenn man schon eine Behinderung haben muss...es gibt eine riesige Spannweite, wie Kinder betroffen sein können... Und wenn ich es mir aussuchen müsste...ich glaube, ich würde diese Behinderung wählen...Es ist schwer zu erklären... Ich bekomme auch oft Kommentare von Freundinnen wie „Ja, das ist normal, sie muss das ja noch lernen...“ Und dann denke ich mir... Ja, du hast ein Kind... aber kein behindertes Kind. Man hat einfach andere Ängste, andere Sorgen... Und das ist schwierig zu verstehen, wenn man nicht in der Situation ist. Das sind dann diese Momente, wo ich denke... Du hast gut reden...Ich weiß, es ist lieb gemeint...Aber es ist trotzdem schwer.

Speaker 1: Mhm... das klingt wirklich sehr schwer...vor allem in dieser Anfangszeit, wenn so viele Emotionen und Gedanken gleichzeitig auf einen einprasseln... Ich frage mich... wenn man dann diese Diagnose bekommt... also wirklich erfährt, dass das eigene Kind eine Behinderung hat – gibt es da irgendeine Art von direkter Unterstützung?

Speaker 2: Nein, also bei uns war es so, die Ärztin hat uns von einer Organisation erzählt „Trisomie 21“, wir haben uns dann auch sofort gemeldet, die sind auch schnell gekommen...

Speaker 1: Was macht diese Organisation dann?

Speaker 2: Es ist eine ASBL, die sich darum kümmert Eltern aufzunehmen, die ein Kind mit Trisomie 21 haben und erklären und erzählen, da sind dann auch andere Eltern...man bekommt dann Feedback von denen, schau mal es ist gar nicht so schlimm, die fangen dich dann sofort so auf. Unsere Ärztin war dafür auch sehr nett mit uns, sie hat uns viel mitgegeben und uns sehr informiert, dann ist man halt auch sofort beim “Hélef fir de Puppelchen” geschickt worden und dann sind da auch extra Ärzte die auf Trisomien spezialisiert worden sind, da hat man dann auch eine menge andere professionelle für die Therapien und so... man hat eine menge Hilfe am Anfang man hat uns sehr viel erklärt, auch mit der Assurance dépendance wurde uns erklärt, ich denke es sind viele Menschen die gar nichts von dieser Assurance dépendance wissen, und das liegt für mich auf die Schuld der Ärzte, weil der Arzt muss was ausfüllen um diese zu bekommen und wenn die das nicht machen oder den Eltern nichts davon sagen dann ja... da hatten wir viel Glück... bon wir hatten auch schon viel Ahnung, weil wir aus diesem Bereich kommen aber trotzdem so viel Ahnung hat man dann auch nicht... oder wenn man ja auch selber in dem Fall ist, vergisst man ja auch wieder vieles, man hat keinen klaren Kopf... Aber ja, wir sind gut aufgefangen worden.

Speaker 1: Ok, hättet ihr euch dann mehr Unterstützung gewünscht, in irgendeinem anderen Bereich, ich meine... sowas wie psychologische Hilfe oder so...

Speaker 2: Nein eigentlich nicht, ich finde wir sind gut aufgefangen worden, man kann nicht eigentlich nicht mehr wünschen, man muss ja auch sagen wie viel Hilfe man eigentlich will, man ist ja am Anfang noch viel in dieser Akzeptanz drin, man muss das alles... das alles dann um laufen kriegen, manche ziehen sich dann auch für eine weile ganz zurück, das bringt jedoch auch nicht viel weil man dem Kind kein gefallen macht, es ist extrem wichtig für mit den Therapien anzufangen, alles was man nach hinten schiebt oder nicht tut, bringt dem Kind nichts.

Speaker 1: Ja klar, man sieht wirklich, dass der Unterschied bei den Kindern, die gefördert werden und die ein wenig vernachlässigt werden...

Speaker 2: Genau es ist sehr wichtig das Kind zu fördern, immer, ich denke jedes Kind muss gefördert werden... ein behindertes Kind halt noch mehr...

Speaker 1: Mhm... dann gehen wir auf die Herausforderungen und Bedürfnisse der Familien ein, sind sie dann aktuell zufrieden mit eurem Leben, wie die Situation aktuell ist?

Speaker 2: Ja, was ich ein wenig schwierig finde, und was ich auch von anderen Freunde mitbekomme die in einer Kindertagesstätte arbeiten, das zum Beispiel das CDI keine Kindertagesstätte anbietet, also das Kind geht dann zu ihnen in die Schule, aber wenn diese dann fertig ist muss das Kind in seinem Dorf in einer Kindertagesstätte gehen, die kennen jedoch das Kind nicht so gut, die wollen das auch teilweise nicht, sie möchten oft nicht mit behinderten Kinder arbeiten, das ist immer wieder schwierig, wir hatte sie eine Zeit hier in die Kindertagesstätte geschickt aber nur für das Mittagessen, weil ich da wieder angefangen hatte zu arbeiten und sie in die Schule, ich bekam das nicht gemanaged, aber sie wollten das nicht so richtig in der Kindertagesstätte... genau und die Kindertagesstätte sind auch nicht für ewig, wenn die Kinder in die Primärschule gehen und dann noch ein wenig mehr aber dann ist Schluss und dann gibt es auch gar nichts mehr, ja und dann wie macht man es, man kann das Kind nicht alleine lassen, man kann es in keiner Kindertagesstätte unterbringen, das ist ein bisschen so... wiegesagt mit meiner Arbeit betrifft mich das jetzt nicht ganz aber das ist ja dann auch den Vorteil Schichten zu arbeiten und habe mich dann auch extra auf diesem Posten gemeldet weil ich ja weiß dass es anders nicht gehen würde... genau ich habe diesen Vorteil... aber ich bin der Meinung es fehlt ganz viel an Institutionen... was macht man dann mit dem Kind... es gibt nichts mehr... und dafür bin ich der Meinung das CDI sollte da irgendwie Leute einstellen und die Kinder dann behalten bis 16h oder 17h... die dann auch mit behinderten Kindern arbeiten wollen... es wird immer hier im Land gesagt wir machen Inklusion... Inklusion aber wir machen keine Inklusion, das ist das was ich extrem schade finde, im CDI klappt alles aber außerhalb merkt man das der Wille nicht da ist.

Speaker 1: Ja... das klingt frustrierend. Vor allem, wenn man merkt, dass die Betreuung nicht durchgängig gedacht ist...also dass es zwar Angebote gibt, wie beim CDI, die gut funktionieren, aber dann plötzlich Lücken entstehen, sobald die Schulzeit vorbei ist oder andere Institutionen zuständig wären. Und gerade für Eltern, die arbeiten müssen, ist das ja eine enorme Belastung, da bleibt kaum Spielraum... Aber zu den Angeboten in Luxemburg komme ich dann später wieder dazu...Welche konkreten Sorgen oder Ängste begleiten euch heute dann noch im Alltag?

Speaker 2: Also ich arbeite mit Menschen mit einer Beeinträchtigung, also sehe ich vieles, ehm... also effektiv das was ich schon gesagt habe, dass sie mit Trisomie nicht so alt werden, das macht mir heute sehr viele sorgen, ich weiß, dass Menschen mit einer Trisomie sehr schnell eine Demenz haben, so schon ab 25 Jahren haben sie eine hohe Chance Demenz zu werden, das macht mir riesige angst, ich habe früher auch mit Menschen mit einer Demenz gearbeitet, das weis ich alles, jetzt arbeite ich mit Menschen die eine Trisomie 21 haben und auch Demenz bekommen, und ja dein Kind ist noch völlig was anderes. Vielleicht, wenn wir nicht mehr da sind, was passiert dann mit ihr? Sie hat einen Großen Bruder, aber wir versuchen, ihn nicht zu viel einzubeziehen, aber wir sagen ihm manchmal du weißt wenn wir nicht mehr da sind, schau nach ihr... das sind so Ängste die man als normale Eltern nicht hat, die Kinder werden dann groß und können alleine leben und dann ist die Sache gemacht... bon ich mache mir auch nicht viel sorgen, dass sie alleine leben wird, wir sind jetzt am punkt angekommen wo wir uns sagen ja wir wollen, dass sie in einer Einrichtung geht...

Speaker 1: Sie meinen dann die APEMH?

Speaker 2: Ja genau die APEMH, dass sie da lebt, entweder, dass sie Tag und Nacht betreut wird, das hängt davon ab wie sie sich entwickelt, man kann auch wählen, dass sie während dem Tag betreut wird, und abends schläft sie

dann und wenn etwas sein sollte wären sie da für sie, aber es ist nicht so eine Betreuung die 24 stunden ist, wir wollen das auch wir wollen nicht, dass sie für immer hier zu Hause ist, das bringt uns nichts und das bringt ihr nichts, das heißt wir sind offen dafür, dass sie geht, wenn wir jetzt einen Platz bekommen dann ist sie auch groß und soll das auch lernen... genau das sind dann halt diese Ängste die man hat, was passiert, wenn wir nicht mehr da sind, was passiert mit ihr, wenn es schlecht läuft... Genau, wir sind jetzt nicht da, wir sehen sie, aber wir sind mittlerweile sehr viel in der Zukunft. Als sie klein war, hatten wie Gedanken wie wird das, wenn sie groß wird und im Endeffekt waren meine Gedanken damals unberechtigt, ich habe mir damals viele sorgen gemacht für nichts, aber das kann man ja nicht wissen am Anfang, man weiß halt nicht wie das Kind sich entwickeln wird, aber mittlerweile sind es Zukunftsängste...

Speaker 1: Genau, es bleibt ja dann auch eine große Verantwortung an dem Bruder, wie Sie gesagt haben, später sollte er nach ihr schauen...

Speaker 2: Ja, jetzt versuchen wir ihn wirklich zu schonen, er hat heute keine große Verantwortung, er hat eigentlich nicht viel zu machen abends, wenn jeder zu Hause ist... es ist so, dass wenn der große Bruder was sagt dann gehorcht sie ihm auch gut, aber ja genau auch wo er kleiner war, hat er schon bemerkt, dass seine Schwester anders ist, dass sie mehr Hilfe braucht, er will dann helfen aber wir sagen ihm wir wollen das jetzt nicht du brauchst jetzt nicht zu helfen, jetzt noch nicht, jedoch wenn du größer bist dann schau nach ihr, besuche sie, ich finde das immer so traurig wenn man dann kein Besuch mehr bekommt, wenn die Familien nicht akzeptiert hat oder genau so in dem Style, das finde ich dann immer ein wenig schade, zumals, dass sie froh mit ihrem Bruder ist, dann wäre es schade, dass da gar nichts mehr kommt aber das können wir ja auch nicht mehr beeinflussen, wir können es sagen aber beeinflussen können wir auch nicht...

Speaker 1: Ja klar, aber wie sie sagen, haben sie ja schon jetzt eine gute Bindung, warum sollte es sich dann in Zukunft auch ändern...

Speaker 2: Ja, er ist jedoch jetzt in voller Pubertät und jetzt ist seine Schwester so...halt nervig und peinlich, aber trotzdem ist er extrem empathisch und ich denke er wird sehr viel nach ihr schauen später... also viel... er soll es auch halt nicht übertreiben... normal halt. Als er klein war sagte er..."meine Schwester muss bei mir wohnen", da sagte ich ihm "nein nein sie kommt nicht bei dir wohnen, deine Schwester kommt später in einer Institution... aber geh mal mit ihr essen, schau nach ob Sie etwas braucht, schau nach ihre Finanzen, ob sie genügend Kleidung hat, wenn sie einen neuen Schrank braucht oder so", das sind Sachen die mir extrem wichtig sind, es soll und muss alles haben und dann eben, dass er sich regelmäßig bei ihr zeigt, und nicht "ach es ist wieder Weihnachten, lass mich kurz nach ihr schauen"... Ich finde das immer schade, wenn die Leute dann nur Besuch bekommen an einem speziellen Tag, wenn es dann so gezwungen ist...

Speaker 1: Mhm... ja, das verstehe ich gut... Gibt es denn jetzt im Moment noch Situationen, in denen Sie sich emotional überfordert fühlen...sei es durch die Verantwortung, die Organisation des Alltags oder auch durch bestimmte Gedanken an die Zukunft?

Speaker 2: Nein eigentlich nicht, überfordert manchmal, wenn sie wieder nur nach ihrem Kopf macht dann wird es mal lauter hier, aber dann rufe ich dann den Vater an und dann ist es wieder gut, er hat ein wenig mehr Macht als ich, wenn er dann was sagt dann redet keiner mehr hier zu Hause, aber ansonsten nicht... ach effektiv, wenn ich dann auch lauter mit ihr spreche, dann ist sie auch sofort erschreckt und sagt sich dann "Mama ist auch jetzt lauter geworden, dann habe ich was falsch gemacht"...

Speaker 1: Ok[rire]...gehen wir dann weiter auf organisatorische und finanzielle Aspekte, war oder ist der Alltag schwer zu organisieren?

Speaker 2: Also für uns war es immer Ok... Also die Zeit, wo ich nicht gearbeitet habe, haben wir effektiv die Assurance dépendance bekommen, hat uns ein wenig den "Arsch" gerettet, ansonsten hätte ich es nicht geschafft, mit einem Gehalt heute zu leben, damit kommt man nicht weit... ja also hier in Luxemburg kann man sich eigentlich nicht über diese Assurance dépendance beklagen, wir sind da gut aufgestellt, ich habe mich mal in Deutschland dafür informiert und es ist quasi lächerlich was die da bekommen, aber ja...

Speaker 1: Ok, das bedeutet sie würden dann auch heute sagen sie haben keine finanzielle sorgen

Speaker 2: Nein nein...

Speaker 1: Ok gut, und zu den administrativen Prozeduren, geben da welche, die besonders schwierig sind?

Speaker 2: Nein, es ist nur sehr lang, zum Beispiel... Sie kann kein normales Fahrrad fahren, da hatten wir dann ein Fahrrad für sie gekauft so ein Dreirad aber im Großen so... das kann man dann bei der Assurance dépendance anfragen, dann bekommt man das auch bezahlt, aber das kann man nicht... wenn man jetzt sagt "oh es ist jetzt Februar, lass uns einen bestellen sodass sie im Frühling ein Fahrrad hat" ja... nein so schnell geht das dann auch nicht, und da sage ich mir, dass sie dann in verschiedene Sachen mehr flexibel sein können, dass es mehr schnell geht, wie gar ein Fahrrad, oder anderen Sachen die schneller gehen müssen... Auch "Hëllef fir de puppelchen" schauen nach dir ob man alles hat, und wenn nicht dann helfen die uns das dann auch zu regeln... wir haben jetzt nicht viel Hilfe gefragt, wir haben das schon relativ gut selbst hinbekommen, aber trotzdem wenn irgendetwas war, waren immer Stellen an denen man Hilfe fragen kann, in unseren Fall gibt es viele Stellen für Trisomie 21 die Hilfe anbieten, wir haben in Luxemburg viele ASBL für jede Behinderung, die dann denke ich helfen aber und das ernst nehmen, es ist auch nicht bei jedem die jede Hilfe kennt oder es gut klappt, ich denke viele Flüchtlinge, die müssen ja auch gut aufgenommen werden und sollen wissen was die hier haben können, dann sollte das aber in den ASBL gut klappen...

Speaker 1: Wie ich hören kann, haben Sie ja auch mit anderen Eltern zu tun, wie ist das bei Ihnen mit den sozialen Kontakten? Fühlen Sie sich manchmal eher isoliert oder haben Sie genug Austausch, oder gehen Sie oft raus...

Speaker 2: Nein gar nicht, also unser Freundeskreis von damals ist nach der Geburt meiner Tochter noch immer dieselbe, da sind verschiedene weggefallen, aber sagen wir es so, wir haben keine Freunde verloren durch die Geburt meiner Tochter.

Speaker 1: Könnte es dann daran liegen, dass sie weniger oft raus geht, weniger Kontakt sucht, weil die Betreuung ihres Kindes viel Zeit anspricht.

Speaker 2: Nein, im Gegenteil, mein Mann ist eher jemand, der gerne zu Hause ist eigentlich [lacht] aber wir machen sehr viel mit unseren Mädchen, sie geht zum Beispiel sehr gerne in einen Freizeitpark wie Europapark, da gehen wir mit ihr, wir machen das auch gerne... nein isolieren nein, wir verstecken sie auch nicht, die Meinung anderer ist uns relativ egal, wir gehen oft raus essen... auch oft ohne unsere Kinder, weil wir sind schließlich auch eine Beziehung, und es ist dann auch wichtig, dass wir Zeit für uns nehmen und nicht nach unseren Kindern schauen... Wir machen auch viel nur mit unseren Jungen, weil... effektiv sind die beiden sehr schnell nacheinander auf die Welt gekommen... halt zu schnell, und dafür musste mein Junge jedes Mal überall mit uns kommen wenn wir zu den Therapien gegangen sind, dafür versuchen wir auch oft Sachen mit ihm alleine zu machen... mittlerweile haben sie auch viele unterschiedliche Bedürfnisse. Aber genau so machen wir etwas nur mit ihr oder nur mit unseren Jungs, sodass wenn wir mit ihr unterwegs sind, dass man auch in ihrem Tempo was macht, wenn sie dann Stopp sagt dann ist es halt gut dann gehen wir, aber es ist dann immer schwierig bei 2 Kindern die Mitte zu finden, dass jeder zufrieden ist...

Speaker 1: Ja... mhm... ok, wenn wir dann jetzt zu den Hilfen in Luxemburg kommen, um es mir jetzt nochmal klarzustellen, könnten Sie mir noch einmal alles aufzählen, was für Hilfe Sie in Luxemburg kennen...

Speaker 2: Ja... wie gesagt, von Geld hat man dann die Assurance dépendance, man bekommt Kindergeld, und wenn man ein behindertes Kind hat bekommt man die Hälfte dazu, mhm... genau assurance dépendance hat dann auch noch ein großes Spektrum, wenn man noch andere Sachen anfragen muss wie beispielsweise wenn man ein Kind im Rollstuhl hat, dann kann man einen passenden Badezimmer anfragen... und dann administrativ Sachen, wenn man einen guten Doktor hat und gut aufgenommen wird dann hatten wir "Hëllef fir de puppelchen" da wird man von ihnen weitergeleitet... wenn sie dann sowieso in der Schule geht... dann fällt alles fast weg, und dort bekommt sie halt jede Hilfe in der Schule...

Speaker 1: Ab wann ist das CDI bei euch gekommen?

Speaker 2: Sie ist eigentlich 1 Jahr in der "Précocée" gegangen und dann war sie 3 Jahre in der Spielschule... eigentlich sind ja 2 Jahre normal, da hat die Lehrerin gesagt das unser Mädchen sich aber sehr gut integriert hat, und das es gut für sie sei noch ein Jahr zu bleiben, weil sie ist ein Mädchen wo sehr viel von anderen abkuckt,

und da hatten wir entschieden sie noch ein Jahr da zu lassen, und nach diesen Jahr bekamen wir die Wahl, entweder wir setzen sie ganz in einer CDI Schule, oder ganz in eine normale Primärschule, oder wir machen halb halb, ein wenig von allen... da waren wir uns sehr unsicher... ich sagte mir wenn ich sie jetzt in den CDI setze dann ist sie definitiv raus aus der normalen Schule es gibt dann kein zurück mehr... ja aber hier in der Schule waren sie dann auch nicht sehr begeistert sie aufzunehmen, und dann haben wir uns gesagt es bleibt dann halt nur eine Möglichkeit und setzen sie ganz in den CDI, im Endeffekt war es auch die beste Entscheidung, weil da fördern sie sie auch, es sind Klassen von 6 bis 7 Kinder und es sind da viele Erzieher und Lehrer, da werden die Kinder gut aufgenommen, die professionellen nehmen sich viel Zeit für jedes einzelne Kind...weil hätten wir dann halb halb genommen, dieser Assistent der dann zur Schule gekommen würde hätte nicht viel Zeit für sie gehabt... das muss das Kind dann auch vertragen weil sie würde dann ein wenig in seiner Schule bleiben, dann wieder ein wenig in der CDI Schule, was ein großer Chaos verursachen könnte... Ich kenne auch, meiner besten Freundin ihr Mann seine Kusine, sie hat auch ein Mädchen mit Trisomie, und die geht dann halt normal zu Schule, aber das ist kognitiv extrem fit, und die versuchen halt ihr Mädchen so lange wir möglich in der normalen Schule zu lassen...

Speaker 1: Ok... ich sehe Sie, sind Sie auch sehr gut informiert, von wo kennen Sie dann diese Hilfen... von den Doktoren von Anfang an oder wie?

Speaker 2: Viel viel viel durch die Kinderärzte, wir haben aber natürlich auch viel Ahnung selbst, mein Mann ist Erzieher und arbeitet mit gehörlosen Kindern und ich bin "aide soignante" und arbeite für die APEMH auf dem Nussberg das heißt schon alleine dadurch hat man ja viel Ahnung von vielem, wie gesagt wenn man dann selbst betroffen ist... ist es anders und... Man bekam aber viel gesagt...aber dafür sage ich, wenn man einen schlechten Arzt erwischt und nicht viel Ahnung hat, dann... wie gesagt ich habe schon mehr als einmal gehört, "wie...was ist die Assurance dépendance", dann sag ich mir ja was hast du dann für einen Arzt der dir das nicht einmal sagt...

Speaker 1: Ok, was benutzen Sie dann jetzt genau für Hilfe, nur die von dem CDI, wenn ich das richtig verstanden habe?

Speaker 2: Ja genau, sie geht dann da in die Schule aber... ja das ist eigentlich auch noch so ne Sache, das CDI ist ja auch vom Staat... Der Staat sponsort da die ganze Schule, das Essen... wir bezahlen kein Essen, ansonsten hat man die Kindertagesstätte, wo man so viel muss bezahlen und da... keine Ahnung aber das CDI ist komplett gesponsert, der Bus, Transport bezahlen wir auch nicht, an sich das alles ist gratis... Das ist ja dann auch eine gute finanzielle Hilfe, weil das Kind ja 5 mal mittags, aber dann gut isst, ist nicht schlecht...

Speaker 1: Und jetzt dann im CDI selbst, wie war ihre Erfahrung dann mit ihnen?

Speaker 2: Also wir haben eine gute Erfahrung... wir hatten jedoch da auch Glück, da unser Mädchen 4 Jahre lang eine super Lehrerin hatte, super Kommunikation auch während Covid, also wirklich mega... auch jetzt ist sie eigentlich im "Lycée" aber auch da schauen sie sehr viel nach ihr, wenn was ist schreiben sie uns sofort genau da kann ich nichts sagen, sie haben auch dort Doktern die dann regelmäßig nach den Kindern schauen, was ja auch nicht immer einfach ist wenn dein Kind links und rechts zum Arzt muss gehen, genau und das finde ich dann auch gut das das Kind dann auch die Möglichkeit hat so einen Suivi zu bekommen vom Arzt...

Speaker 1: Ok... man kann dann jetzt auch sagen, dass die Hilfe ihren Bedürfnissen momentan alle entspricht?

Speaker 2: Ja, ich kann mich wirklich nicht beklagen, da ist Luxemburg gut aufgestellt... aber Familien mit Kindern, die spezifische Bedürfnisse haben, brauchen eben auch mehr finanzielle Mittel als andere. Und da muss ich ehrlich sagen: Mehr Unterstützung... gerade was Geld angeht...wäre trotzdem nicht schlecht. Auch wenn schon einiges gemacht wird, es reicht oft einfach nicht ganz.

Speaker 1: Hatten sie dann zu keiner Hilfe Schwierigkeiten, Zugang zu bekommen?

Speaker 2: So Schwierigkeiten nicht... aber was wir wirklich schwer empfunden habe ist, dass unser Mädchen in keiner "normalen" Institution willkommen war, das haben sie mit teilweise auch genauso gesagt, damals hatten sie dann auch ein Kind mit Autismus, was für sie dann schon sehr anstrengend war und als ich sie dann anmelden gegangen bin bekam ich dann die Anmerkung "uuh kommt T. auch, wir haben schon den kleinen junge mit Autismus"...

Speaker 1: Ok, also da war dann ein Problem mit der Akzeptanz in der Kindertagesstatt wie war es dann in der Spielschule?

Speaker 2: Nein, in der Spielschule, also in der „précoce“, war das überhaupt kein Problem...da lief alles wirklich gut. Aber ab dem ersten Jahr der Primärschule hat man dann gemerkt, dass es schwieriger wurde. Das hat sich irgendwie gezeigt... Wir passen nicht mehr so richtig ins System... Es wurde spürbar anstrengender... für alle Seiten. Und das verstehe ich auch zum Teil. Wenn man als Lehrkraft zum Beispiel ein Kind mit Assistenz in der Klasse hat, dann kann das natürlich den Ablauf stören, oder das Kind selbst verhält sich manchmal anders, was herausfordernd sein kann. Aber genau in solchen Momenten finde ich... redet doch einfach mit uns Eltern! Kommunikation ist doch so wichtig... und oft gar nicht so schwer. In der Kindertagesstatt war es dagegen wirklich anstrengend. Unsere Tochter war ja nur während der Mittagszeit dort, weil ich damals noch gearbeitet habe...aber selbst da war es schwierig. Man hatte einfach das Gefühl, dass sie nicht wirklich willkommen war.

Speaker 1: Und sie war nicht in der Kita?

Speaker 2: Nein, weil ich damals auch gar nicht gearbeitet habe, und da war ich effektiv sehr unsicher... weil einfach ich habe ein behindertes Kind, sie kann nicht gut kommunizieren, sie kann mir im Endeffekt nichts erzählen was los war, wie gehen sie mit ihr um... genau und während dieser Zeit war bei uns ja auch noch ziemlich der Chaos in unserer Organisation und da habe ich mir gesagt ich arbeite jetzt noch nicht, und wie ich auch die Sachen später in der Kindertagesstätte erlebt habe, sagte ich mir “mein Gott gut, dass ich sie nicht damals in die Kita gebracht habe”, das wäre gar nicht gut für ihr...in der Kindertagesstatt zum Beispiel haben sie mein Mädchen auf das Klo gesetzt, obwohl sie sauber war, sie konnte es alleine machen, das war damals ein Projekt das wir mit der Lehrerin von der Spielschule hatten, die wollte das sie lernt alleine aufs Klo zu gehen, aber Kindertagesstatt hat das gar nicht betrachtet... weiß du das sind jetzt so Kleinigkeiten aber das brems uns... weiß du die anderen Kindern sind auch alleine gegangen dann schick mein Mädchen doch auch alleine... das war ihnen zu viel Arbeit, es ist schade... da haben wir sie auch noch schnell da raus genommen...

Speaker 1: Ja klar, wenn man das Kind dann fördert und dann hat man jemand, der das ganze brems, ist das nicht einfach... dann wären wir ja auch schon zum Schluss... was würden Sie sich heute von den bestehenden Angeboten wünschen?

Speaker 2: So wünsche ich nichts, würde ich sagen... Jetzt fällt mir so nichts ein...

Speaker 1: Okk, kommen wir dann vielleicht zu der allerletzten Frage, die vielleicht einfacher ist, wie sollte eine ideale Unterstützung für Sie oder eine andere Familie aussehen?

Speaker 2: Ideal Sichtweise, dass behinderte Menschen akzeptiert werden! ...und dass es aufhört, dass jeder sie so anschaut, dass gelästert wird... In allem hier in Luxemburg ist es ziemlich anstrengend... das kriegen wir in diesem Land nicht hin... jetzt krass gesagt, aber solange Schwule, Lesbische oder was auch immer nicht akzeptiert werden, brauchen wir gar nicht zu hoffen, dass Menschen mit einer Behinderung akzeptiert werden, wir sind so weit weg davon... zum Beispiel eine Primärschule, die haben Sie ja gelernt den Kindern was zu lernen, ob dieses Kind jetzt eine Beeinträchtigung hat oder nicht, das dürfte einfach keine rolle spielen, dasselbe für eine Kindertagesstatt, du hast gelernt auf Kinder aufzupassen, da sollte es doch auch keine rolle spielen ob es eine Beeinträchtigung hat oder nicht, und das ganze ist wirklich schade... Das wäre halt einfach das Ideal, aber naja das ist ja nur ein Wunsch weit von der Realität weg... Es wird halt so viel über Inklusion gesprochen, aber gelebt wird sie kaum... Ich habe oft das Gefühl, wir reden alle über dasselbe Wort, aber nicht über denselben Inhalt. Für viele heißt Inklusion: „Das Kind darf kommen, solange es nicht zu viel Aufwand macht.“ Aber das ist keine Akzeptanz... und das merkt man... jeden Tag.

Speaker 1: Fühlen Sie sich im Stich gelassen von diesen Einrichtungen?

Speaker 2: Ja, wie gesagt, im CDI läuft alles gut, aber außerhalb ist es was ganz anderes... Ich musste ja auch aufhören zu arbeiten, so schlimm es eigentlich ist, dass keine Einrichtung auf mein Kind aufpassen konnte, obwohl so was gar nicht sein sollte... Gerade in Luxemburg ist das so ein großes Thema, alle reden von Inklusion, aber ehrlich gesagt, spürt man davon im Alltag kaum etwas... Die Einrichtungen sind halt einfach nicht flexibel und wie sie sagen, ausgebildet dafür und das ist nicht normal... Als wir unser Mädchen ja eigentlich am Anfang noch

in der Primärschule bei uns im Dorf einschreiben wollten, da haben wir sofort gespürt das wir gar nicht willkommen sind, sofort bekamen wir das Gefühl “ach jetzt haben sie mehr Arbeit wegen ihr”, das verstehe ich halt nicht, die konnten auch gar nicht mit uns kommunizieren, oder halt nach eine Lösung suchen, dafür haben wir diese Schule gelassen und sie sofort in den CDI eingeschrieben... daher kann man halt einfach nicht über Inklusion sprechen...

Speaker 1: Ok...Vielen Dank, dass Sie das alles mit mir geteilt haben, ich nehme dann mit, dass Inklusion in Luxemburg oft eher ein theoretisches Konzept bleibt und im Alltag an mangelnder Flexibilität, fehlender Ausbildung und fehlender Bereitschaft der Institutionen scheitert, aber den ganzen Rest dann eigentlich noch gut klappt für sie[lacht]...Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben.

Speaker 2: Ja...Sehr gerne...

Interview 2 – Französische Version

Interview Nr.: 02

Datum: 23.04.2025

Ort: Kayl, Luxemburg

Dauer: 60:13

Sprache: Französisch

Speaker 1 : Ich

Speaker 2: Frau P.

Speaker 1: Voilà, je démarre l'enregistrement... En tout cas, je vous remercie pour votre aide et votre temps.

Speaker 2: C'est normal, ça ne coûte rien. [rire]

Speaker 1: [rire] Voilà. Alors, pour expliquer un peu mon travail : je suis actuellement en master à l'université de Vienne. Je me concentre sur le quotidien des familles ayant un enfant avec une déficience cognitive. J'essaie de comprendre leurs difficultés, leurs besoins, et en même temps, d'examiner les aides disponibles au Luxembourg. Est-ce qu'elles suffisent, sont-elles trop complexes, y a-t-il trop de paperasse, etc. Le but est d'identifier ce qu'il serait possible d'améliorer dans le système de soutien... Voilà, est-ce que tout est clair pour vous ? Avez-vous des questions ?

Speaker 2: Non, non, c'est bon, on peut continuer.

Speaker 1: Super, alors avant de commencer l'interview, je voudrais juste vous faire signer le formulaire de consentement. Voilà, il est écrit que l'étude vous a été expliquée, que les données resteront anonymes, que la participation est volontaire, et que vous pouvez arrêter à tout moment. Votre nom ainsi que vos informations personnelles ne seront jamais divulgués. Ces données serviront uniquement pour mon travail de master et seront ensuite supprimées. Vous pouvez poser des questions à tout moment, même plus tard. Si vous le souhaitez, je peux vous envoyer les résultats à la fin. À la fin, il est juste écrit que vous avez compris et accepté.

Speaker 2: Mhm... [lit] D'accord. [signe]

Speaker 1: Parfait, alors on peut commencer. Avant de poser les questions, je vous explique les thèmes... comme ça vous avez un aperçu de notre conversation aujourd'hui... alors d'abord on va parler sur votre situation familiale, ensuite sur le diagnostic, puis les défis, les besoins, et enfin les aides disponibles au Luxembourg. Est-ce que cela vous va ?

Speaker 2: Oui, oui.

Speaker 1: Très bien. Alors, commençons avec la situation familiale. Racontez-moi un peu qui vit ici, combien d'enfants vous avez, etc.

Speaker 2: Ok. Donc, on parle de M., c'est elle la personne en situation de handicap. Elle va avoir 17 ans maintenant. Je ne sais pas si vous la connaissez ? Quand vous avez travaillé au CDI, vous étiez où exactement ?

Speaker 1: Hmm... non, ça ne me dit rien maintenant. J'ai un peu travaillé à l'école à Belvaux et Differdange, puis je suis partie dans le nord du Luxembourg. Mais ça fait déjà deux ans, et j'étais plutôt avec les plus petits.

Speaker 2: Ah ok, oui alors c'est peu probable... M. est à l'école à Belvaux.

Speaker 1: Ah oui d'accord. Elle a 17 ans, donc je pense ne pas l'avoir croisée.

Speaker 2: Oui, il y a deux ans elle était déjà au CPE. Elle a 16 ans, maintenant elle fait les deux années pour le CPO, les centres professionnels d'orientation...

Speaker 1: Donc M. est déjà au lycée ?

Speaker 2: Euh... oui, indirectement. Belvaux, ça dépend de Roeser... Kannerinsel... Berchem. Et à partir de 16 ans, ils vont au foyer ou à l'atelier protégé. Ceux qui ne sont pas prêts sont encore formés pendant deux ans. Mais M. ira sûrement en foyer de jour, car elle n'est pas apte à travailler.

Speaker 1: Donc elle n'ira pas travailler à l'atelier protégé de l'APEMH ?

Speaker 2: Non, elle ira à l'APEMH, mais au Nossbierg, au foyer d'activités de jour. Enfin, j'espère ! [rire] La demande est faite, on attend la réponse. Elle ne peut pas travailler, elle n'a pas conscience de ce qui se passe autour.

Speaker 1: D'accord. Et au niveau moteur, M. se déplace-t-elle en fauteuil ?

Speaker 2: Non, non, tout va bien au niveau moteur. Mais elle ne peut pas rester concentrée, elle est un peu dans son monde on va dire... Et elle a aussi une petite sœur, 10 ans de moins. Donc elle a 7 ans ! [rire]. Donc voilà je vis avec les 2 filles et mon mari. Voilà hmm... que ce que je peux dire encore..., ah mes parents vivent également ici. Mon papa vient d'avoir un AVC donc c'est un peu compliqué maintenant.

Speaker 1: Ah ok.. Ils sont venu habiter avec vous à cause de M. pour avoir un soutien ou c'était pour une autre raison?

Speaker 2: Oui pour d'autre raison, mais au final oui bien sûr ils sont venu m'aider avec M., ils étaient un grand soutien, mais maintenant que mon papa a fait un AVC il y a deux ans ils ne peuvent plus s'occuper d'elle.

Speaker 1: Hmm... ah ok, j'espère en tout cas que votre papa va bien aujourd'hui... Passons donc à la prochaine question, si vous pouviez un peu me raconter une journée typique chez vous à la maison avec M.

Speaker 2: Quand y a école ou en vacances ?

Speaker 1: Oui quand y a école, une journée typique.

Speaker 2: Ok alors à 06h30 on se lève [rire] enfin on essaie de se lever, encore aujourd'hui le réveil était très dur... on prépare M. on l'habille, on la fait aller aux toilettes... on l'habille parce qu'elle ne fait rien toute seule, elle a besoin d'une aide pour tout en fait... Elle ne se rend pas compte du danger, elle prend tout en bouche et tout c'est très compliqué. Ensuite le bus vient la chercher ici devant la porte... elle part à 7h20, elle va à l'école jusqu'à 14h30, et puis elle va au Nossbierg tous les jours après l'école, le bus vient la chercher à l'école et l'emmène directement au Nossbierg de l'APEMH, le foyer du jour, et je vais la chercher vers 17h30, parce que oui bon je travaille 40 heures par semaine ainsi que mon mari et donc une fois que je la récupère on rentre et c'est le bain le dîner etc.

Speaker 1: Mhm... oui justement quand vous me parlez un peu du matin que c'est compliqué, quelle est pour vous alors la tâche qui prend le plus de temps ?

Speaker 2: Mhm... Une tâche qui prend plus de temps, enfin oui bon comme j'ai dit M. a besoin d'une aide en permanence, on doit tout faire pour elle on doit l'accompagner on doit l'habiller le matin, elle porte une couche... Elle prend son petit déjeuner et on doit lui donner ses médicaments.

Speaker 1: Ah ok oui donc on va dire que les soins en général est une tâche qui prend du temps et qui est assez compliquée.

Speaker 2: Oui voilà. On a une madame... du réseau « Gutt Versuergt » c'est une aide à domicile qui vient également nous aider à la maison avec les soins, depuis 6 ans, c'est toujours la même, elle vient donc tous les matins, elle vient 4 fois par semaine, les lundi, mardi, jeudi et vendredi... Le mercredi c'est son jour de libre. Et donc voilà elle vient les matins elle habille M., c'est elle qui la descend, elle lui donne le lait, et puis voilà elle part à l'école. Après oui la Madame peut venir tous les jours mais on n'a pas voulu ça. Mais donc oui comme je dis le quotidien avec M. il est assez dur, parce que c'est une présence constante qu'il faut, on doit faire à manger et être à côté d'elle en même temps.

Speaker 1: Ok et au niveau de l'organisation, vous pensez qu'une routine est très importante pour M., vous faut-il une routine stricte plus que dans d'autres familles ?

Speaker 2: Ah oui oui, absolument il faut une routine ici parce que par exemple si elle ne sort pas... par exemple quand il y a les vacances... par exemple, elle ne va pas à l'école et si elle ne sort pas le matin elle est nerveuse parce qu'elle sort du lit... elle est habituée et elle veut prendre sa veste et elle veut partir...et donc bon elle va quand même, puisque nous travaillons pendant les vacances scolaires, donc je l'emmène au foyer le matin, après on la récupère en fin de journée.

Speaker 1: Ok ok... maintenant parlant un peu de vous alors comment vivez vous le ce quotidien émotionnellement ?

Speaker 2: Oui bon très stressant, voilà après on prend l'habitude...on s'habitue on va dire... bon on s'habitue jamais à 100 pourcent, il y a des jours c'est plus fatiguant que d'autre parce que il y a également à considérer l'âge de M. parce que bon M. est bien plus grande que moi, elle a le même gabarit que moi et donc c'est ça devient lourd... c'est des journées très longues, je ne peux pas rentrer me coucher quand je suis fatiguée, j'ai le travail et quand je rentre plein de travail m'attend encore, c'est comme une 2ième vie, quand on rentre c'est tout... c'est le linge c'est les courses [rire] c'est tout. On est heureux le soir quand on est tous couché. Mais c'est vrai que c'est dur, parfois on aimerait souffler un peu mais ce n'est pas évident. J'avoue qu'à l'époque c'était moi éprouvant car mes parents étaient là et ils me soutenaient.

Speaker 1: Voilà justement... la question, quel rôle joue la famille ou les amis dans le soutien de votre quotidien ?

Speaker 2: Oui voilà effectivement mes parents étaient là, ils m'aider et on partait des fois avec mon mari et c'est eux qui gardait les filles, mais voilà malheureusement ses 2 dernière années c'est plus possible, parce que voilà mon père a donc eu cet AVC... apparemment un AVC assez rare, donc maintenant voilà lui aussi a besoin d'un soutien, car voilà maintenant il est en chaise roulante et ce n'est pas facile ça non plus ni pour lui ni pour nous, car...ça se dégrade de jour en jour. Ma mère s'occupe de lui mais bon ce n'est pas facile pour elle parce qu'elle aussi a des problèmes de santé, et donc...on peut plus compter sur eux maintenant, bon ils ont aussi un certain âge maintenant, ils ont 70 ans maintenant.

Speaker 1: Mhm... donc oui quand M. était plus petite vous avez quand même un bon soutien de vos parents vu qu'ils habitent ici.

Speaker 2: Oui oui voilà quand M. était un peu plus petite ils étaient toujours là. Mais voilà c'est vrai que c'est compliqué maintenant. Bon après il y a encore ma belle-mère avec laquelle on a un bon contact, mais elle aussi travaille encore, et puis voilà elle vient de temps en temps mais bon c'est différent [rire].

Speaker 1: [rire] ok oui, j'ai donc entendu qu'une femme venez les matins vous aider avec les soins, est ce que vous avez encore d'autre réseau, ou peut être amis qui viennent vous soutenir au quotidien ?

Speaker 2: Non non, y'a que celle là, bon quand la dame est en congé, il n'y a personne, parce qu'on ne veut personne...et pendant les vacances il n'y a personne non plus parce que pendant les vacances la dame elle vient à 06h45 et M. elle est au lit à cette heure-là, on va pas la sortir du lit à 06h45 et...du coup il n'y a pas de possibilité de venir plus tard bon après voilà on a une certaine flexibilité au travail donc on la laisse dormir un peu quand même. Mais...oui on a que le réseau là pour les matins, et puis on a encore une femme de ménage...un autre réseau qui vient 3 heures par semaine.

Speaker 1: Ok et puis voilà un peu au niveau du travail alors quel impact a la prise en charge de votre enfant sur votre travail ou peut être aussi d'autres aspects de votre vie ?

Speaker 2: Oui voilà, donc quand M. est née j'ai travaillé seulement 20 heures, j'ai changé de travail et ensuite j'ai commencé petit peu à petit peu à monter en heures. Mais...ce qui arrive souvent c'est quand l'école nous appelle, qu'il s'est passé quelque chose, qu'elle est malade...il faut tout de suite aller la chercher, du coup il faut être très flexible et j'ai heureusement cette chance que mon patron est dans le social aussi, et du coup mon travail me le permet et mon patron comprend aussi quand je dois m'absenter.

Speaker 1: Ah ok, c'est-à-dire vous aussi vous travaillez dans le social ?

Speaker 2: Oui exactement je travaille au ministère de l'éducation, avec des adolescents qui ne sont plus scolarisés de 17 à 21 ans, qui ont des troubles du comportement.

Speaker 1: Ah bon, ok c'est très intéressant.

Speaker 2: Oui très, bon je ne travail pas directement avec les jeunes je suis plutôt dans le bureau, je fais un peu tout ce qui est administratif, ce qui me permet donc aussi de faire souvent du télétravail, a part pour les réunions je dois être présente, quand je dois faire des décomptes au ministère etc. mais souvent voilà je peux faire du télétravail, ce qui m'arrange souvent avec la situation de M. ... c'est très flexible.

Speaker 1: Ok, et du coup votre mari lui aussi il a travaillé moins au début où c'était comment pour lui ?

Speaker 2: Ah non, lui il travaille aujourd'hui même plus de 40 heures, et ça depuis le début, car il a une agence immobilier, bon un travail qui lui permet aussi d'être flexible, ses rendez-vous sont souvent aussi en fin de soirée.

Speaker 1: Ah d'accord, donc vous avez tous les deux des emplois assez flexibles...c'est vraiment une chance, surtout dans votre situation avec M. Est-ce que vous diriez que votre vie de famille a changé depuis que vous avez compris que votre fille avait un retard mental, ou depuis le moment du diagnostic ?

Speaker 2: Oui, la vie de famille a beaucoup changé depuis qu'on a M. Mais en fait, on n'a jamais eu un diagnostic clair à 100 %. Ça s'est fait petit à petit... on a dû progressivement s'adapter à elle, à ses besoins. Par exemple, sortir au restaurant, ce n'est plus possible. M. est fatiguée très vite – vers 19h30 ou 20h elle veut aller au lit, et on ne veut pas lui imposer de rester dehors si elle n'en a pas l'énergie. Et puis, elle crie... elle n'a pas la notion d'attendre son repas. Elle a aussi une sorte d'obsession avec la nourriture. Donc, on ne peut pas vraiment manger tranquillement au restaurant. Il faut d'abord lui donner à elle, et ensuite nous, on mange froid... et on ne profite pas vraiment. Avec mon mari, on ne sortait que quand mes parents pouvaient garder les filles. À ce moment-là, on en profitait pour aller au restaurant le week-end. Mais maintenant, ce n'est plus possible. Alors on commande à manger, et voilà... Notre vie a vraiment changé. Oui, on a dû s'adapter complètement à M. C'est sûr... ça change une vie [rire].

Speaker 1: Mhm... oui je comprends. Justement parlons un peu du diagnostic, ou un peu comment ça s'est déroulé. Si vous pourriez me raconter un peu quand vous l'avez reçu, ou su, qui vous l'avez annoncé et un peu comment vous avez vécu ces moments.

Speaker 2: Un diagnostic... nous on a eu un diagnostic je ne sais plus exactement il y a 4 ans peut être, parce que voilà elle a fait beaucoup d'épilepsie, et le docteur parlait... qu'elle a des traits autistiques... là maintenant il parle d'une anomalie d'un chromosome qui s'appelle NEXMIF... voilà c'est lié... c'est un chromosome qui est dans sa tête en fait... ce qui provoque un retard mental. Mais voilà avant on n'a jamais su... ou eu un diagnostic... on l'a su très très tard.

Speaker 1: Ah ok c'est tard oui, mais racontez moi alors un peu l'enfance de M., sans avoir de vrai diagnostic ça c'est passer comment ?

Speaker 2: Oui voilà, M. a présenté dès sa naissance un important retard dans tous les domaines par rapport aux autres enfants. À la précoce, elle a eu un accompagnement adapté. À l'époque, il y avait les équipes multi professionnelles qui s'occupaient des enfants avec des besoins spécifiques, donc elle bénéficiait d'un certain soutien. Elle allait aussi à la crèche. Et dès l'âge de deux ans, il y avait une dame qui était là uniquement pour elle, parce qu'elle était vraiment très turbulente. Elle touchait à tout, mettait tout à la bouche... elle n'avait absolument aucune notion du danger. Concernant le diagnostic, c'était compliqué au début. On a finalement pu participer à une étude à Seattle, aux États-Unis. On a eu la chance d'être sélectionnés, parce qu'il n'y avait que cinq familles au Luxembourg qui pouvaient y participer et nous avons été choisis. C'est grâce à cette étude qu'on a pu en savoir un peu plus... on a appris qu'il y avait une anomalie sur un chromosome. Mais tout cela nous a coûté très cher... environ 40 000 euros...et la caisse de maladie ne rembourse rien, parce que ce sont des cas trop rares, donc ils ne prennent pas en charge ce genre d'analyses.

Speaker 1: Wow wow... oui je comprends que vous l'avez fait pour le savoir...

Speaker 2: Oui voilà... bon ça ne va pas plus aider à trouver un remède non plus... notre futur reste malgré le diagnostic toujours inconnu... on vit un jour après l'autre...

Speaker 1: Mhm... si je pourrais me permettre de vous demander si vous pouvez un peu raconter quand M. est née et comment et quand vous avez remarqué que M. n'était pas comme les autres.

Speaker 2: J'irais jusqu'à dire que je l'ai su directement... pas directement, mais je voyais que ma fille était toujours un peu dans son monde. Après voilà j'ai 3 frères, on a fait des enfants un peu en même temps, donc j'ai vu aussi mes neveux, en tant qu'étudiante je faisais beaucoup de babysitting, donc je voyais que ma fille était différente des autres... après voilà on se dit bon c'est normal... c'est normal... elle a besoin de plus de temps... et plus ça avançait... par exemple à 9 mois, elle s'asseyait toujours pas... et là on a commencé à aller chez le docteur, qui lui nous a envoyé chez « Hëllef fir de puppelchen » ce qui nous a beaucoup aidé... ensuite on a commencé à faire des séances de psychomotricité... d'ergothérapie. Et donc voilà c'est là quand on a commencé à avoir un peu un suivi.

Speaker 1: Ok, donc voilà un retard mental que vous avez remarqué progressivement au fur et à mesure de l'âge.

Speaker 2: Oui oui voilà exactement, après à 18 mois elle a commencé à faire des crises d'épilepsie et donc déjà là on a commencé un traitement... et à fur et à mesure ça avançait... mais voilà M. c'est un grand bébé.

Speaker 1: Mhm... okk oui, et au début, quelles étaient vos pensées, vos inquiétudes quand vous commenciez ce suivi au « Hëllef fir de puppelchen »...

Speaker 2: [rire] oui c'est une vraie chute en enfer... on se sais pas quoi faire... c'est l'inconnu total... je venais d'avoir 26 ans c'était mon premier enfant... [rire]... et c'est l'inconnu... on ne sait pas ce qu'elle a... on se sait pas ce qu'il va arriver... les docteurs disaient au début oui elle est autiste etc... mais voilà oui ce n'est pas ce qu'on veut avec son premier enfant [rire] et surtout voilà on vient de grande famille, c'est le premier enfant de toute la famille qui a ça [pleure] et voilà on commence à faire la comparaison avec les autres enfants nées dans la famille, et on remarque... [pleure] mais voilà on a pas le choix... on se bat... ou on l'abandonne quoi... [pleure].

Speaker 1: Mhm... vous faisiez donc un peu la différence de votre fille avec vos neveux... on peut aussi passer à la prochaine question si vous ne vous sentez pas bien par rapport à ce sujet...

Speaker 2: Non non allez y on continue... oui voilà donc je comparais mon enfant à ceux des autres... on regardait des heures sur internet, que ce que ça peut être... est ce que c'est ça... ou ça... et voilà... [pleure] On se lève tous les jours... et on essaye de faire le meilleure... [pleure] Un jour à la fois, il y a des jours où ça va, et des jours où ça ne va pas du tout...

Speaker 1: Encore aujourd'hui ?

Speaker 2: Oui encore aujourd'hui c'est très difficile parfois. Comme j'ai dit on commence à prendre de l'âge aussi, j'ai plus 26 ans, mais même comme ça... ça devient très fatigant... on n'a même pas le droit d'être malade... parce que même si on est malade on doit se lever tous les jours parce que ma fille dépend complètement de nous... Est ce que j'ai le choix ? oui j'ai le choix on m'a déjà dit place là en institution... mais non, tant que je pourrais... je ne connais pas le jour de demain... mais tant que je pourrais je prendrais soins de ma fille, je la garde près de moi et on verra bien ce que le futur nous réserve.

Speaker 1: Mhm... est-ce que vous avez été soutenu au début, justement quand vous avez commencé à aller au « Hëllef fir de puppelchen », vous auriez souhaité plus d'aide ? peut être également une aide émotionnelle ?

Speaker 2: Oui voilà « Hëllef fir de puppelchen » nous a aidé énormément au début à nous guider, conseiller, informer. Une aide émotionnelle nous n'avions personne et nous n'avions pas eu de proposition pour avoir une aide pour nous... mais oui c'est vrai que cela aurait pu nous aider beaucoup si quelqu'un aurait pu prendre un peu notre main nous guider émotionnellement, pas seulement dans tout ce qui est administrative mais aussi une aide pour notre vie de famille.

Speaker 1: En quoi consistait alors un peu le suivi que vous aviez ?

Speaker 2: Oui donc on voyait le docteur tous les 6 mois, pour voir comment ça évolue, on allait régulièrement chez les ergothérapeutes, psychomotriciens etc. ... à l'école elle avait donc toujours suivi une aide, et après on a été suivi par le CDI voilà.

Speaker 1: Mhm... d'accord on va revenir un peu sur les soutiens plus tard. Je me demande maintenant encore si votre situation actuelle est assez satisfaisante au niveau des défis et des besoins, y a t'il encore plusieurs besoins actuellement ou vous êtes assez satisfaite de la situation ?

Speaker 2: Non nous sommes satisfaits en ce moment, je pense qu'on n'a quand même pas trop à se plaindre au Luxembourg, voilà nous attendons bien évidemment la place au Nossbiert au foyer pour qu'elle puisse aller la tout les jours car l'année prochaine elle aura 18 ans et l'école sera fini, et avec le peu de place qu'il y a il faut vraiment s'y mettre à l'avance et voilà on espère avoir une place... [rire] sinon l'année prochaine on aura peut-être d'autres besoins et défis.

Speaker 1: D'accord, je vois... c'est vrai que l'organisation pour l'après-école demande beaucoup d'anticipation. Du coup, j'imagine que ça soulève aussi certaines préoccupations... Est-ce qu'il y a, à l'heure actuelle, des inquiétudes ou des peurs particulières que vous ressentez par rapport à l'avenir ou à cette transition qui approche ?

Speaker 2: Oui voilà comme j'ai dit nous ne savons pas ce que l'avenir nous réserve... c'est le futur qui nous inquiète le plus en ce moment quand l'école va se terminer on ne se sais pas comment faire si elle n'est pas prise en foyer. Ici au Luxembourg nous n'avons pas assez de structures qui peuvent garder nos enfants pendant la journée... et comme j'ai dit M. pendant les vacances, quand y a pas d'école elle est très nerveuse elle veut garder sa routine et sortir de la maison le matin.

Speaker 1: Mhm... donc vous dites clairement qu'il n'y a pas assez de maison relais, ou de foyer qui justement peuvent garder des enfants avec une déficience intellectuelle.

Speaker 2: Oui, il n'y a aucune Maison Relais uniquement pour des enfants avec une déficience, et très souvent les Maisons Relais n'acceptent pas nos enfants, parce que, voilà... c'est un double travail pour eux. En ce qui concerne les foyers, il y a l'APEMH, mais les places sont très limitées. Il y a ce qu'on appelle le service CARR, et maintenant aussi le FAMIL, qui est à Esch. Je pense qu'il y en a encore un dans le nord du pays, mais sinon... il n'y en a pas d'autres. Ce n'est vraiment pas beaucoup. Et voilà, M. va avoir 18 ans, l'école va s'arrêter... et alors, où va-t-elle aller à ce moment-là ? Mais bon, on espère vraiment avoir cette place dans le foyer de jour.

Speaker 1: Mhm... et comment se déroulera votre quotidien lorsqu'elle ira au foyer du jour, ce sera les mêmes horaires que si elle va à l'école ?

Speaker 2: Non pas vraiment, elle partira plus tard, de 9h jusqu'à 17h, voilà elle sera là la journée ils feront des activités adaptées à elle... voilà elle sera là bas la journée et rentrera le soir à la maison

Speaker 1: Mhm... oui je vois je connais un peu les foyers à l'APEMH... et vous prévoyez que M. habite seul un jour au sein de l'APEMH ?

Speaker 2: Oui oui, enfin on a fait également la demande déjà pour un logement au sein de l'APEMH... ça s'appelle les lits de répit... voilà on a fait la demande, déjà aussi pour pouvoir souffler un peu, elle pourra y aller un weekend... enfin ça commencera progressivement, tout d'abord elle ira un après midi ensuite un weekend et puis une semaine... voilà on a fait en tout trois demandes... pour un futur plus lointain mais comme j'ai dit il y a un lit de libre et nous sommes plein de famille à vouloir cette place... Voilà comme j'ai dit il faut prévoir ça au Luxembourg vraiment bien à l'avance... peut-être un an ou même plus. Mais oui le futur nous inquiète beaucoup il manque de structure ou de place pendant la journée pour nos enfants... déjà les demandes que nous avons faites les enfants n'y accèdent pas avant leur 18 ans et après il y a plus de place si on fait la demande à ce moment là... et j'imagine pour des parents comme nous qui travaillons c'est compliqué... de nos jours ici au Luxembourg on est obligé de travailler à 2 pour pouvoir vivre ici, on pourra pas se permettre que l'un de nous devra rester avec M. à la maison...

Speaker 1: Oui, je comprends... c'est grave à quel point il faut tout anticiper... très longtemps à l'avance, et malgré ça, rien n'est jamais garanti. Ça doit être très stressant de devoir jongler entre travail, organisation et toutes ces démarches, surtout quand les structures manquent... Et j'imagine que cette charge mentale pèse beaucoup au quotidien... Est-ce qu'il y a encore aujourd'hui des moments où vous vous sentez dépassés, émotionnellement ou physiquement, face à tout ça ?

Speaker 2: Oui oui, c'est vrai que des fois... on est dépassé, on a aucun moment pour se reposer, aucun moment pour souffler, après voilà oui on a des aides au Luxembourg pour nous soutenir mais on n'en veut pas... on ne sait pas si ils sont assez compétent... après émotionnellement aucune aide pourrai me venir en aide.. mon chef me dit tout les jours... c'est bon tu as montrer que tu es une bonne mère, place la en institution maintenant, il est temps que tu pense a toi maintenant, c'est toujours un débats dont il faut pas parler au travail parce que ca devient toujours des disputes...[rire] parce que moi j'ai pas était élevé comme ça en tant que portugaise... je n'abandonne pas mon enfant... et puis voilà maintenant j'ai mon père qui es en fauteuil roulant maintenant et il a besoin d'aide...alors oui on peut dire que en ce moment je suis dépassé émotionnellement avec tout ça.

Speaker 1: Oui c'est compliqué... Est ce que pour votre père vous avez aussi un aide maintenant ?

Speaker 2: Oui nous avons aussi un réseau qui vient nous aider pour lui, et puis on l'a inscrit dans un foyer 3 fois par semaine... c'est compliqué pour lui car M. n'a plus sa tête mais mon père oui et il se rend compte qu'il ne puisse plus rien faire et ca ce n'est vraiment pas facil pour lui...

Speaker 1: Oui j'imagine... et pour tous les réseaux qui viennent à la maison j'imagine qui vous faut une bonne organisation, diriez vous que la gestion du quotidien est compliquée ?

Speaker 2: Oui voilà après tout ça c'est une question d'organisation... une fois qu'on est organisé ca fonctionne bien... après quand on a un enfant comme ca c'est un défi tous les jours, on rencontre toujours des obstacles a chaque étape, la première était déjà à la sortie de la crèche de trouver une maison relais qui voudrait bien la prendre, une institution pour elle, mais voilà une maison relais ne la prenait pas... à elle... non ca fait du bruit, il faut quelqu'un pour elle... voilà il ne la prenait pas... l'acceptation... l'intégration des écoles, des infrastructures n'était pas top... Voilà après je suis dans un cas plus grave que d'autre, M. a besoin d'une surveillance permanente, elle prend tout en bouche... Tout ce qu'elle trouve.

Speaker 1: Mhm du coup j'imagine au début c'était un peu le stress de tout devoir organiser.

Speaker 2: Oui au début c'était très compliqué et puis même si tout était organiser les réseau qui vienne nous aider le matin, parfois il n'était pas à l'heure, parfois trop tôt, et puis ca dépend du trafic, mais voilà nous le bus de l'école pour M. était la a 7h20 et elle devait être prête... parfois avant que le réseau vienne M. était déjà prête et puis on peux les renvoyer chez leur prochains client mais voilà c'était pas facile... et avant mon mari il commençait à travailler à 7h... il devait déjà être au travail... et c'est moi qui devais gérer tout seule toute cette matinée... avant ma mère m'aider préparer M. ... pour que nous puissions aller travailler... voilà elle s'occupait un peu du bebe condamné quoi... [pleure].

Speaker 1: Mhm.. oui ce n'est pas facile... et puis j'imagine aussi que les démarches administratives pour organiser tout cela a dû aussi prendre beaucoup de temps, comment avez-vous géré ces démarches, y en avait-il qui était particulièrement difficile ?

Speaker 2: Pfff...compliqué oui mais parce que c'est beaucoup beaucoup de paperasse, il faut un papier pour tout tout, on a déjà notre quotidien qui n'est pas facile et puis il faut encore gérer tout ça... il faut vraiment un papier pour tout... même quand on demande à l'école s'ils peuvent lui mettre un simple spray dans le nez ils disent tout de suite non on n'a pas le droit il faut un papier... Une ordonnance du médecin... pour ça pfff... Encore la semaine dernière j'ai dit bientôt il nous faudra un papier... une autorisation pour que les éducateurs lavent les mains de nos enfants quoi... sérieusement tous ses papiers c'est vraiment énervant quoi.

Speaker 1: Est-ce que la langue est aussi une barrière avec ses papiers ?

Speaker 2: Pas pour nous, je suis portugaise mais je suis quand même née ici, et du coup je connais les langues du pays, mais oui j'imagine que pour d'autres parents ça doit être un défi supplémentaire.

Speaker 1: Mhm d'accord, comme j'ai compris vous travaillez tous les deux, donc au niveau financier vous n'avez pas de soucis ?

Speaker 2: Non voilà on travaille tous les deux, ce qui nous fait vivre, après on a l'assurance dépendance, se sont des frais, des aides et soins nécessaires aux personnes reconnues dépendantes et ils prennent beaucoup en charge... on reçoit 1000 à 1100 euros par mois, et puis y' a les prestations des réseaux qui viennent pour nous aider avec les aides, on reçoit aussi une prestation pour les couches... mais oui si on ne travaille pas c'est compliqué. Et j'ai des amis elles ne travaillent pas, parce que les patrons n'acceptent pas ses absences répétitif, et c'est vraiment pas facile pour elles... avant je travaillais au cactus, et lorsque le diagnostic est tombé, j'ai dû aller toutes les semaines à l'hôpital à cause de ses crises et tout et les chefs ne comprennent pas ça, après y' a les vacances scolaires, et comme j'ai dit y' a pas de structure qui garde nos enfants et donc faut encore se libérer à ce moment là, et voilà j'ai dû arrêter là... on a plus au moins 10 jours par an de congé mais c'est quoi 10 jours quand on a un enfant handicapé... ils sont plus malades que les autres enfants... après on est obligé d'aller chez le médecin et prendre des congés maladie pour pouvoir rester avec nos enfants mais les patrons ne sont bien sûr pas contents avec ça... après voilà j'ai des amis qui sont dans la même situation que moi et ne travaillent pas et eux ils attendent vraiment l'argent de l'assurance dépendance... parce que voilà elle dit... il nous faut quoi pour survivre... pas pour vivre mais vraiment survivre... enfin c'est impossible de vivre comme ça...

Speaker 1: Oui voilà, on peut dire que les emplois au Luxembourg ne sont pas vraiment adaptés à ce type de situation. Il manque clairement des structures pour les enfants en situation de handicap pendant la journée, et les aides ne suffisent pas toujours – surtout pour les parents qui ne travaillent pas. Et alors, quand on est en plus parent célibataire, ça peut devenir extrêmement difficile à gérer.

Speaker 2: Oui, exactement. Même quand on est en couple, et qu'un des deux travaille pendant que l'autre reste à la maison, c'est déjà compliqué de vivre au Luxembourg. Les factures tombent, et non, ce n'est pas suffisant. C'est vrai, il y a certains services qui sont pris en charge, mais ce n'est pas le même travail que celui qu'on fait, nous, en tant que parents. Ce n'est pas le rôle d'un parent... Ce sont des personnes qu'on ne connaît pas, on ne sait pas si on peut leur faire confiance, si elles sont vraiment compétentes... Après, nous, ça va, parce qu'on a la chance de pouvoir travailler. Par exemple, quand on a besoin d'une poussette, l'assurance dépendance la prend en charge. Donc on ne peut pas dire que le Luxembourg n'aide pas du tout. Mais voilà, moi je peux travailler parce que j'ai cette flexibilité. Je connais d'autres familles qui n'ont pas cette chance. Une amie à moi doit vraiment se priver de beaucoup... Les vacances, ils ne savent même pas ce que c'est, parce qu'ils n'en ont pas les moyens. Aller au restaurant, ce n'est même pas envisageable pour eux...

Speaker 1: Mhm... d'accord... je comprend... Je vois que vous êtes quand même en contact avec différentes personnes. Et justement, comment ça se passe au niveau de votre vie sociale ? Est-ce que vous avez encore le temps ou la possibilité de voir des amis, de sortir un peu ? Ou est-ce que vous vous sentez parfois un peu isolée dans votre quotidien avec M. ? Je peux imaginer que, dans certaines situations, les relations changent aussi...

Speaker 2: Non non, on a toujours des amis, on a gardé nos amis d'avant. Ils savent comment ça se passe... Voilà, comme je l'ai déjà dit, les sorties avec M. en journée, ça va encore. Mais pour nous, c'est souvent difficile, parce qu'on n'en profite pas vraiment. Cela dit, on reste une famille qui part encore en vacances tous ensemble [rire]. Bon, ce ne sont pas vraiment des vacances pour nous, mais on essaye quand même de partir une fois par an avec M., à chaque fois dans une nouvelle destination [rire]. On tient vraiment à ce qu'elle soit avec nous. Mais oui, c'est difficile... On ne se repose pas, ce ne sont pas des vacances comme les autres [rire]. On s'adapte à elle, on se lève tôt, on suit son rythme... Après, on essaye quand même d'en profiter un peu. M. aime beaucoup la piscine, d'ailleurs on en a même construit une dans notre jardin [me montre].

Speaker 1: Ah wowww[rire], oui je trouve ça vraiment chouette que vous faires ça, malgré que faire des vacances soit stressant... voilà venant un peu aux aides au Luxembourg, nous avons déjà beaucoup parlé de tout cela, mais pour que ce soit plus facile pour moi, si vous pourriez encore une fois me dire quels aides vous connaissez au Luxembourg.

Speaker 2: Ok donc tout ce qui est financier maintenant je ne sais plus à partir de quel âge mais c'est l'assurance dépendance qui donc... aide en espèces et en réseau externe... et ils ont des heures de gardes, des personnes en

faite qui vienne s'occupe de l'enfant, 3 à 7 heures par semaine tout dépend du degré d'handicap que l'enfant a... voilà c'est calculer avec des niveaux... et puis voilà M. elle a presque le dernier niveau... donc plus le niveau est élevé plus d'aide on reçoit et M. ... elle a le niveau 9. Avec ça on reçoit des aides, des réseaux qui viennent nous aider, mais on n'en veut pas, il y avait toujours quelque un d'autre qui venait à la maison et c'était pas bien ça, M. a besoin d'une routine et si ils changent toujours de personne ça la rend beaucoup trop nerveuse, elle s'énervait, et puis je devais quand même toujours être là, après avec l'autre petite... et du coup je restais avec elle près de M. parce que la femme ne s'en sortait pas ... Souvent c'était des jeunes de 20 ans sans expérience qui devaient habiller la doucher et tout et ils arrivaient pas du tout avec M.... je restais dans la salle de bain avec la petite et eux pour aider et donc ça ne me servait strictement à rien... ça leur faisait peur en fait...

Speaker 1: Mais du coup le réseau que vous aviez pris n'était pas spécialement justement pour enfants avec un handicap ?

Speaker 2: Non non, c'était un réseau qui s'occupe généralement des personnes âgées, pour les aider à se laver, à s'habiller, etc. M. était une des seules personnes avec un handicap dans leur prise en charge... Ça fait maintenant six ans, et à l'époque, ils ne savaient pas trop comment s'y prendre. Aujourd'hui, ça va mieux. J'ai changé de réseau, et maintenant c'est toujours la même personne qui vient le matin pour s'occuper d'elle, comme je l'ai déjà mentionné. Et sinon, on a encore une aide pour les couches. Mais pour tout ce qui est thérapies – orthophonie, ergothérapie, etc. là, franchement, il n'y a pas beaucoup d'aide. Je crois même que ce n'est pas vraiment pris en charge. Et puis, en ce qui concerne les institutions... il n'y a pas grand-chose [rire]. On a l'APEMH avec plusieurs structures, le CDI, donc l'école... mais au Luxembourg, il manque vraiment beaucoup d'institutions de jour. Et en plus, les places sont très limitées. Nos enfants ont des besoins particuliers, on ne peut pas les confier à un éducateur qui s'occupe de dix enfants à la fois... ce n'est pas adapté.

Speaker 1: D'accord, comment avez-vous appris de leur existence ? Des professionnels vous en guident ou vous êtes plutôt aller vous-même à la recherche ?

Speaker 2: Non... ehh... au début au CDI il y avait des équipes multi professionnelles, aujourd'hui je ne sais pas comment ça s'appelle, et donc... y avait une assistante sociale je pense qui nous avait un peu guidé et expliquer certain truc comme l'APEMH... et donc là j'étais en contact avec une assistante sociale de l'APEMH qui elle nous a également un peu expliqué que ce qu'il y a, à quoi on a droit, comment faire et tout...

Speaker 1: Ok c'est les assistants sociaux qui vous ont un peu guidé...

Speaker 2: Oui voilà en fonction de l'âge les différents instituts vous guident... mais bon il faut quand même rester derrière et demander que ce qu'il y a que dois-je faire et tout... après on parle aussi beaucoup entre parents on s'entraide un peu en disant voilà tu peux faire ça... demande ça... Écoute il existe ça... comment on fait ou quoi

Speaker 1: Trouvez-vous ça dommage qu'il n'existe pas une personne qui vienne au début vous un peu présenter tout ce qu'il y a, et ne vous fait pas aller à droite et à gauche demander mais...

Speaker 2: Oui oui ça ce serait bien... exactement ça nous faciliterait beaucoup la vie.

Speaker 1: Mhm... d'accord et... voilà j'imagine que les aides que vous venez de me décrire c'est donc aussi toute celle que vous utilisez...

Speaker 2: Oui effectivement...

Speaker 1: Ok... avez-vous eu des soucis avec ses aides, quel était un peu votre expérience ?

Speaker 2: Non... voilà on est très satisfait des aides qu'on reçoit... comme je vous l'ai dit avant au début nous avions eu quelques soucis avec les retards des personnes qui venaient nous aider ici mais voilà en ce qui concerne l'APEMH et le CDI il n'y a rien à dire, M. est très heureuse là bas.

Speaker 1: Mhm... donc vous diriez aussi que les aides répondent à tous vos besoins et qu'il n'y a rien qui pose problème ou même justement ce que vous trouvez bien?

Speaker 2: Non... voilà en ce qui concerne si les aides répondent à tous nos besoins maintenant en ce moment oui... il y'a rien qui pose problème en ce moment, voilà on attend seulement d'avoir des réponses positives afin que M. puisse aller à l'APEMH à ses 18 ans, après voilà... donc ce qui pose problème ce sont les places, on ne sais pas comment faire quand les enfants ne sont pas acceptés quoi... Un des deux devra arrêter de travailler...et financièrement ça va devenir très compliqué...

Speaker 1: D'accord, je comprends... Ce ne serait vraiment pas idéal de devoir réorganiser toute votre vie simplement parce qu'il n'y a pas de place, alors que vous avez commencé les démarches très tôt. Pour terminer, j'aimerais vous poser une dernière question, un peu plus libre, qui fait appel à votre imagination... à quoi ressemblerait, selon vous, une aide vraiment idéale ici au Luxembourg pour votre famille, mais aussi pour d'autres familles dans une situation similaire ?

Speaker 2: Ohh... [rire] Je pense que, dès le début, il devrait y avoir un vrai soutien émotionnel pour les familles. Parce que recevoir un tel diagnostic, c'est un énorme choc et devoir courir à droite et à gauche dans cet état, c'est vraiment difficile. Je dirais qu'il faudrait une personne qui puisse nous soutenir émotionnellement, mais aussi quelqu'un qui puisse nous guider concrètement, en nous expliquant toutes les aides et structures disponibles au Luxembourg, et surtout comment y accéder. On ne devrait pas avoir à se renseigner auprès de cent personnes différentes pour tout comprendre. Ensuite, il faudrait vraiment plus de structures de jour, pour qu'on puisse travailler normalement, sans que notre patron nous fasse des reproches [rire]... et sans devoir arrêter de travailler, ce qui entraîne ensuite des problèmes financiers. Et puis il faut aussi penser qu'on a un autre enfant, une petite fille, qui a aussi besoin de nous. On ne peut pas tout concentrer uniquement sur M., même si elle a plus de besoins.

Speaker 1: Ah oui je trouve que cela est également un aspect important à considérer, comment ça se passe la relation avec sa soeur, comment gérer vous ça ?

Speaker 2: Ma petite fille a dû devenir adulte très, très vite. Parce que M., comme je le dis souvent, a besoin d'aide pour tout... pour manger, pour s'habiller... Je me souviens, quand M. avait 10 ans, je lui donnais la soupe à manger, et la petite, elle avait 9 mois. Elle me regardait et elle faisait miam miam, et elle mangeait toute seule sa soupe... Là je me suis dit : oh là là...C'est aussi pour ça qu'il y a 10 ans d'écart entre elles. Je n'étais pas prête avant... Je savais que je voulais encore des enfants, mais voilà, M. est là, elle a un handicap, et parfois on a l'impression qu'elle est un peu "condamnée", comme figée dans certaines choses... Et sa soeur... Bon, maintenant elle comprend, mais quand elle était petite, ce n'était pas évident. Elle a grandi en sachant que je devais toujours m'occuper plus de M. qu'elle. Parfois elle voulait même m'aider, et encore aujourd'hui, elle a beaucoup d'empathie. Elle veut aider tout le monde. Elle aide ses copines à faire leurs devoirs, elle est très généreuse. Elle a grandi vite, vraiment vite. Très indépendante depuis toute petite. Elle a marché à 10 mois, à 2 ans elle parlait déjà couramment le français et le portugais. Et elle m'aide beaucoup avec M. Parfois elle me demandait : "Qu'est-ce qu'elle a, ma soeur ?", et c'était compliqué de lui expliquer ce qu'est un handicap à son âge. Alors je lui disais : "Elle a un bobo dans la tête." Et elle racontait ça à ses copines. Elle disait toujours : "Ma soeur a un bobo dans la tête." Et quand on lui demandait ce que ça veut dire, elle répondait : "Elle crie." [rire]... C'était naturel pour elle. Un jour, elle avait 4 ans, elle m'a demandé : "Maman, le jour où tu ne seras plus là, qui va s'occuper de M. ?" Là... on avale difficilement, hein... et je lui ai dit : "On verra le moment venu." Et elle me répond : "Moi je vais m'en occuper, mais je suis encore petite maman... je n'ai pas de permis, pas de voiture... comment je vais faire ?" [rire] Comme je le dis, elle a vraiment grandi très vite pour son âge... elle n'a pas eu le choix. Mais parfois, je sens qu'elle a un manque aussi. Parfois elle me dit : "Ah, tu fais ça pour M.... et moi alors ?" Alors on essaie vraiment de prendre du temps rien qu'avec elle, pour qu'elle ne se sente pas mise à l'écart, et qu'elle ait aussi des moments "normaux", pour elle, en tant qu'enfant.

Speaker 1: Oui vous tenez à maintenir un équilibre, même si ce n'est pas toujours évident. Et c'est vrai que ce que vit votre fille, c'est quelque chose de très fort grandir avec cette responsabilité, cette réalité au quotidien...Est-ce que vous avez parfois le sentiment que cela a changé votre relation avec elle ? Et comment arrivez-vous à préserver aussi des moments pour vous, en tant que mère, femme, et pas seulement en tant que "aidante" ?

Speaker 2: Oui... c'est une bonne question. Parfois, je me dis qu'elle m'en veut un peu, mais elle ne le montre pas vraiment. Elle garde tout pour elle... Elle est très mature pour son âge, mais en même temps, c'est encore une enfant. Et je pense qu'elle ne veut pas me rajouter du stress, donc elle fait comme si tout allait bien. Et c'est vrai

que moi, je suis tout le temps prise entre les deux. C'est difficile de trouver du temps juste pour moi. Très honnêtement, je ne sais même plus ce que ça veut dire, avoir du temps pour soi... On est tout le temps dans l'organisation, les rendez-vous, l'école, les soins... Mais voilà, on fait de notre mieux. Parfois je culpabilise, je me dis que je devrais faire plus pour elle aussi, pour la petite. Mais on est juste des parents, pas des super-héros. On fait comme on peut avec ce qu'on a.

Speaker 1: Merci beaucoup pour tout ce que vous avez partagé avec moi... et merci sincèrement pour votre temps, pour votre confiance. J'arrête l'enregistrement.

Interview 2 – Deutsche Version

Interview Nr.: 02

Datum: 23.04.2025

Ort: Kayl, Luxemburg

Dauer: 60:13

Sprache: Französisch

Speaker 1 : Ich

Speaker 2: Frau P.

Speaker 1: So, ich starte die Aufnahme ... Auf jeden Fall vielen Dank für Ihre Hilfe und Ihre Zeit.

Speaker 2: Das ist doch selbstverständlich, macht doch nichts. [lacht]

Speaker 1: [lacht] Also, um meine Arbeit kurz zu erklären: Ich mache derzeit meinen Master an der Universität Wien. Ich beschäftige mich mit dem Alltag von Familien mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung. Ich versuche, ihre Schwierigkeiten und Bedürfnisse zu verstehen und gleichzeitig die in Luxemburg verfügbaren Hilfsangebote zu untersuchen. Sind sie ausreichend, sind sie zu komplex, gibt es zu viel Bürokratie usw.? Das Ziel ist es, Verbesserungsmöglichkeiten im Unterstützungssystem zu identifizieren... Ist alles klar? Haben Sie noch Fragen?

Speaker 2: Nein, nein, alles klar, wir können weitermachen.

Speaker 1: Super, bevor wir mit dem Interview beginnen, möchte ich Sie bitten, das Einverständnisformular zu unterschreiben. Hier steht, dass Ihnen die Studie erklärt wurde, dass die Daten anonym bleiben, dass die Teilnahme freiwillig ist und Sie jederzeit aussteigen können. Ihr Name und Ihre persönlichen Daten werden niemals weitergegeben. Diese Daten werden ausschließlich für meine Masterarbeit verwendet und anschließend gelöscht. Sie können jederzeit Fragen stellen, auch später. Wenn Sie möchten, kann ich Ihnen die Ergebnisse am Ende zusenden. Am Ende steht nur, dass Sie alles verstanden und akzeptiert haben.

Speaker 2: Mhm... [liest] In Ordnung. [unterschreibt]

Speaker 1: Perfekt, dann können wir beginnen. Bevor ich mit den Fragen beginne, erkläre ich Ihnen die Themen, damit Sie einen Überblick über unser heutiges Gespräch haben. Zunächst sprechen wir über Ihre familiäre Situation, dann über die Diagnose, anschließend über die Herausforderungen und Bedürfnisse und schließlich über die in Luxemburg verfügbaren Hilfsangebote. Ist das in Ordnung?

Speaker 2: Ja, ja.

Speaker 1: Sehr gut. Dann beginnen wir mit der familiären Situation. Erzählen Sie mir ein wenig darüber, wer hier lebt, wie viele Kinder Sie haben usw.

Speaker 2: Ok. Also wir sprechen hier von M., sie ist die Person mit Behinderung. Sie wird jetzt 17 Jahre alt. Ich weiß nicht, ob Sie sie kennen? Als Sie im CDI gearbeitet haben, wo genau waren Sie tätig?

Speaker 1: Hmm... nein, das sagt mir jetzt nichts. Ich habe ein bisschen in Belvaux und Differdange gearbeitet, dann bin ich in den Norden Luxemburgs gegangen. Aber das ist schon zwei Jahre her, und ich war eher mit den Kleineren zusammen.

Speaker 2: Ah ok, dann ist es wohl unwahrscheinlich... M. geht in Belvaux zur Schule.

Speaker 1: Ah ja, okay. Sie ist 17, also glaube ich nicht, dass ich sie getroffen habe.

Speaker 2: Ja, vor zwei Jahren war sie schon in der CPE. Sie ist 16 und macht jetzt die zwei Jahre für die CPO, die Berufsorientierungszentren...

Speaker 1: M. geht also schon auf das Gymnasium?

Speaker 2: Ähm ... ja, indirekt. Belvaux, das hängt von Roeser ab ... Kannerinsel ... Berchem. Und ab 16 wird entschieden, ob sie in ein Tagesheim oder eine geschützte Werkstatt gehen. Diejenigen, die noch nicht bereit sind, werden zwei Jahre lang weiter ausgebildet. Aber M. wird sicher in eine Tagesstätte gehen, da sie nicht arbeitsfähig ist.

Speaker 1: Sie wird also nicht in der geschützten Werkstatt der APEMH arbeiten?

Speaker 2: Nein, sie wird zur APEMH gehen, aber nach Nossbiert, in die Tagesstätte. Zumindest hoffe ich das! [lacht] Der Antrag ist gestellt, wir warten auf die Antwort. Sie kann nicht arbeiten, sie nimmt ihre Umgebung nicht wahr.

Speaker 1: Verstehe. Und motorisch gesehen, ist Frau M. auf einen Rollstuhl angewiesen?

Speaker 2: Nein, nein, motorisch ist alles in Ordnung. Aber sie kann sich nicht konzentrieren, sie ist sozusagen ein bisschen in ihrer eigenen Welt... Und sie hat auch eine kleine Schwester, die 10 Jahre jünger ist. Sie ist also 7 Jahre alt! [lacht]. Also, ich lebe mit den beiden Mädchen und meinem Mann zusammen. Das ist alles, was ich sagen kann... Ach ja, meine Eltern leben auch hier. Mein Vater hatte gerade einen Schlaganfall, daher ist es momentan etwas kompliziert.

Speaker 1: Ah, okay... Sind sie wegen M. zu Ihnen gezogen, um Ihnen zu helfen, oder gab es einen anderen Grund?

Speaker 2: Ja, aus anderen Gründen, aber letztendlich sind sie natürlich gekommen, um mir mit M. zu helfen, sie waren eine große Stütze, aber jetzt, da mein Vater vor zwei Jahren einen Schlaganfall hatte, können sie sich nicht mehr um sie kümmern.

Speaker 1: Hmm... ah ok, ich hoffe jedenfalls, dass es Ihrem Vater heute gut geht... Kommen wir also zur nächsten Frage. Könnten Sie mir ein wenig von einem typischen Tag bei Ihnen zu Hause mit M. erzählen?

Speaker 2: Wenn Schule ist oder in den Ferien?

Speaker 1: Ja, wenn Schule ist, ein typischer Tag.

Speaker 2: Ok, also um 6:30 Uhr stehen wir auf [lacht] oder versuchen zumindest aufzustehen, auch heute war das Aufstehen wieder sehr schwer... Wir machen M. fertig, ziehen sie an, bringen sie auf die Toilette...an, weil sie nichts alleine macht, sie braucht eigentlich bei allem Hilfe... Sie ist sich der Gefahren nicht bewusst, sie nimmt alles in den Mund und alles ist sehr kompliziert. Dann kommt der Bus und holt sie hier vor der Tür ab... Sie fährt um 7:20 Uhr los, geht bis 14:30 Uhr zur Schule und geht dann jeden Tag nach der Schule zum Nossbiert, Der Bus holt sie von der Schule ab und bringt sie direkt zum Nossbiert der APEMH, der Tagesstätte, und ich hole sie gegen 17:30 Uhr ab, weil ich ja 40 Stunden pro Woche arbeite, genau wie mein Mann, und wenn ich sie abgeholt habe, gehen wir nach Hause und es gibt Bad, Abendessen usw.

Speaker 1: Mhm... ja, genau, wenn Sie mir erzählen, dass es morgens kompliziert ist, was ist dann für Sie die Aufgabe, die am meisten Zeit in Anspruch nimmt?

Speaker 2: Mhm... Eine Aufgabe, die mehr Zeit in Anspruch nimmt, nun ja, wie ich schon sagte, M. braucht ständig Hilfe, wir müssen alles für sie tun, wir müssen sie begleiten, wir müssen sie morgens anziehen, sie trägt eine Windel... Sie frühstückt und wir müssen ihr ihre Medikamente geben.

Speaker 1: Ah, okay, also sagen wir mal, dass die Pflege im Allgemeinen eine zeitaufwändige und ziemlich komplizierte Aufgabe ist.

Speaker 2: Ja, genau. Wir haben eine Frau ... aus dem Netzwerk „Gutt Versuergt“, sie ist eine Haushaltshilfe, die uns seit 6 Jahren zu Hause bei der Pflege hilft, es ist immer dieselbe, sie kommt also jeden Morgen, viermal pro Woche, montags, dienstags, donnerstags und freitags ... mittwochs hat sie frei. Also kommt sie morgens, zieht M.

an, bringt sie nach unten, gibt ihr Milch und dann geht sie zur Schule. Die Frau könnte zwar jeden Tag kommen, aber das wollten wir nicht. Aber ja, wie gesagt, der Alltag mit M. ist ziemlich anstrengend, weil man ständig da sein muss, Essen machen und gleichzeitig bei ihr bleiben.

Speaker 1: Okay, und was die Organisation angeht, glauben Sie, dass eine Routine für M. sehr wichtig ist? Brauchen Sie eine strengere Routine als andere Familien?

Speaker 2: Ja, ja, hier braucht man auf jeden Fall eine Routine, denn wenn sie zum Beispiel nicht rausgeht ... zum Beispiel in den Ferien ... dann geht sie nicht zur Schule und wenn sie morgens nicht rausgeht, ist sie nervös, weil sie aus dem Bett kommt ... sie ist daran gewöhnt und will ihre Jacke nehmen und losgehen ... und dann geht sie doch, denn wir arbeiten während der Schulferien, also bringe ich sie morgens in die Kindertagesstätte und hole sie am Ende des Tages wieder ab.

Speaker 1: Ok, ok... nun zu Ihnen, wie erleben Sie diesen Alltag emotional?

Speaker 2: Ja, sehr stressig, aber man gewöhnt sich daran... man gewöhnt sich daran, sagen wir mal... nun ja, man gewöhnt sich nie zu 100 Prozent daran, es gibt Tage, die anstrengender sind als andere, weil man auch das Alter von M. berücksichtigen muss, denn M. ist viel größer als ich, sie hat die gleiche Statur wie ich, und deshalb wird es schwer... Es sind sehr lange Tage, ich kann nicht nach Hause gehen und mich hinlegen, wenn ich müde bin, ich habe Arbeit, und wenn ich nach Hause komme, wartet noch jede Menge Arbeit auf mich, es ist wie ein zweites Leben, wenn man nach Hause kommt, ist alles vorbei... es gibt Wäsche, Einkäufe [lacht], das ist alles. Abends, wenn alle im Bett sind, sind wir glücklich. Aber es ist wirklich hart, manchmal würde man gerne etwas durchatmen, aber das ist nicht so einfach. Ich gebe zu, dass es damals für mich schwer war, weil meine Eltern da waren und mich unterstützt haben.

Speaker 1: Genau... kommen wir zur Frage...welche Rolle spielen Familie und Freunde bei der Unterstützung Ihres Alltags?

Speaker 2: Ja, genau, meine Eltern waren da, sie haben mir geholfen, und manchmal sind wir mit meinem Mann weggefahren, und sie haben auf die Mädchen aufgepasst, aber leider ist das in den letzten zwei Jahren nicht mehr möglich, weil mein Vater einen Schlaganfall hatte ... anscheinend einen ziemlich seltenen Schlaganfall, und jetzt braucht auch er Unterstützung, weil er jetzt im Rollstuhl sitzt und ... nicht mehr möglich, weil mein Vater einen Schlaganfall hatte ... anscheinend einen ziemlich seltenen, und jetzt braucht auch er Unterstützung, denn er sitzt jetzt im Rollstuhl, und das ist auch nicht einfach, weder für ihn noch für uns, weil ... es von Tag zu Tag schlimmer wird. Meine Mutter kümmert sich um ihn, aber das ist nicht einfach für sie, weil sie auch gesundheitliche Probleme hat, und deshalb ... können wir jetzt nicht mehr auf sie zählen, sie sind auch schon in einem gewissen Alter, sie sind jetzt 70 Jahre alt.

Speaker 1: Mhm ... also ja, als M. noch kleiner war, hatten Sie doch gute Unterstützung von Ihren Eltern, da sie hier wohnen.

Speaker 2: Ja, ja, als M. noch etwas kleiner war, waren sie immer da. Aber jetzt ist es wirklich kompliziert. Nun, ich habe noch meine Schwiegermutter, zu der ich ein gutes Verhältnis habe, aber sie arbeitet auch noch, und sie kommt nur ab und zu, aber das ist etwas anderes [lacht].

Speaker 1: [lacht] Okay, ich habe gehört, dass morgens eine Frau kommt, um Ihnen bei der Pflege zu helfen. Haben Sie noch ein anderes Netzwerk oder vielleicht Freunde, die Ihnen im Alltag helfen?

Speaker 2: Nein, nein, nur die eine, wenn die Dame frei hat, ist niemand da, weil wir niemanden wollen... und in den Ferien ist auch niemand da, weil die Dame in den Ferien um 6:45 Uhr kommt und Frau ist um diese Zeit noch im Bett, wir wollen sie um 6:45 Uhr nicht aus dem Bett holen und ... also gibt es keine Möglichkeit, später zu kommen, aber wir sind bei der Arbeit etwas flexibel, also lassen wir sie doch ein bisschen schlafen. Aber ... ja, wir haben nur dieses Netzwerk für die Morgenstunden, und dann haben wir noch eine Putzfrau ... ein weiteres Netzwerk, das drei Stunden pro Woche kommt.

Speaker 1: Okay, kommen wir nun zum Thema Arbeit, wie wirkt sich die Betreuung Ihres Kindes auf Ihre Arbeit oder vielleicht auch auf andere Aspekte Ihres Lebens aus?

und nach und nach meine Stunden erhöht. Aber ... oft kommt es vor, dass die Schule anruft, dass etwas passiert ist, dass sie krank ist ... dann muss ich sie sofort abholen, man muss also sehr flexibel sein, und ich habe zum Glück das Glück, dass mein Chef auch im sozialen Bereich tätig ist, sodass meine Arbeit das zulässt und mein Chef auch Verständnis hat, wenn ich mal fehlen muss.

Speaker 1: Ah ok, das heißt, Sie arbeiten auch im sozialen Bereich?

Speaker 2: Ja, genau, ich arbeite im Bildungsministerium mit Jugendlichen im Alter von 17 bis 21 Jahren, die keine Schule mehr besuchen und Verhaltensstörungen haben.

Speaker 1: Ach so, okay, das klingt interessant.

Speaker 2: Ja, sehr. Nun, ich arbeite nicht direkt mit Jugendlichen, sondern eher im Büro, wo ich mich um alles Administrative kümmere. Das ermöglicht mir auch, oft von zu Hause auszuarbeiten, außer wenn ich zu Besprechungen muss oder Abrechnungen für das Ministerium machen muss usw. Aber oft kann ich von zu Hause aus arbeiten, was mir angesichts der Situation von Herrn ... sehr entgegenkommt. Es ist sehr flexibel.

Speaker 1: Okay, und Ihr Mann hat am Anfang auch weniger gearbeitet, wie war das für ihn?

Speaker 2: Nein, er arbeitet heute sogar mehr als 40 Stunden, und das seit Anfang an, denn er hat eine Immobilienagentur, also einen Job, der ihm auch Flexibilität ermöglicht, seine Termine sind oft auch am späten Abend.

Speaker 1: Ah, okay, Sie haben also beide ziemlich flexible Jobs ... das ist wirklich ein Glück, vor allem in Ihrer Situation mit Herrn ... Würden Sie sagen, dass sich Ihr Familienleben verändert hat, seit Sie erkannt haben, dass Ihre Tochter eine geistige Behinderung hat, oder seit dem Zeitpunkt der Diagnose?

Speaker 2: Ja, das Familienleben hat sich sehr verändert, seit wir M. haben. Aber eigentlich haben wir nie eine 100prozentige Diagnose bekommen. Es hat sich nach und nach entwickelt ... Wir mussten uns allmählich an sie und ihre Bedürfnisse anpassen. Zum Beispiel ist es nicht mehr möglich, ins Restaurant zu gehen. M. wird sehr schnell müde – gegen 19:30 oder 20 Uhr will sie ins Bett, und wir wollen ihr nicht aufzwingen, draußen zu bleiben, wenn sie keine Energie mehr hat. Außerdem schreit sie ... sie hat keine Ahnung, dass sie auf ihr Essen warten muss. Sie hat auch eine Art Besessenheit mit Essen. Deshalb können wir nicht wirklich in Ruhe im Restaurant essen. Wir müssen zuerst sie füttern und dann essen wir kalt ... und genießen es nicht wirklich. Mit meinem Mann gingen wir nur aus, wenn meine Eltern auf die Mädchen aufpassen konnten. Dann nutzten wir die Gelegenheit, um am Wochenende ins Restaurant zu gehen. Aber jetzt ist das nicht mehr möglich. Also bestellen wir Essen und das war's ... Unser Leben hat sich wirklich verändert. Ja, wir mussten uns komplett an M. anpassen. Das ist klar... das verändert das Leben [lacht].

Speaker 1: Mhm... ja, ich verstehe. Lassen Sie uns doch ein wenig über die Diagnose sprechen, oder darüber, wie es abgelaufen ist. Können Sie mir ein wenig erzählen, wann Sie sie erhalten haben, oder erfahren haben, wer es Ihnen mitgeteilt hat und wie Sie diese Momente erlebt haben?

Speaker 2: Eine Diagnose... wir haben eine Diagnose bekommen, ich weiß nicht mehr genau, vielleicht vor vier Jahren, weil sie sehr oft epileptische Anfälle hatte und der Arzt sagte, dass sie autistische Züge habe... jetzt spricht er von einer Chromosomenanomalie namens NEXMIF... das hängt damit zusammen... es ist ein Chromosom in ihrem Kopf, das eine geistige Behinderung verursacht. Aber vorher wussten wir nichts davon... wir hatten nie eine Diagnose... wir haben es sehr, sehr spät erfahren.

Speaker 1: Ah ok, es ist schon spät, aber erzählen Sie mir doch ein wenig von M. Kindheit, wie war das ohne eine richtige Diagnose?

Speaker 2: Ja, also, M. zeigte von Geburt an eine erhebliche Entwicklungsverzögerung in allen Bereichen im Vergleich zu anderen Kindern. In der Frühförderung erhielt sie eine angemessene Betreuung. Damals gab es multiprofessionelle Teams, die sich um Kinder mit besonderen Bedürfnissen kümmerten, sodass sie eine gewisse Unterstützung erhielt. Sie ging auch in die Krippe. Und ab dem Alter von zwei Jahren gab es eine Frau, die nur für sie da war, weil sie wirklich sehr unruhig war. Sie fasste alles an, steckte alles in den Mund ... sie hatte absolut

kein Gefahrenbewusstsein. Was die Diagnose angeht, war es anfangs kompliziert. Schließlich konnten wir an einer Studie in Seattle in den USA teilnehmen. Wir hatten das Glück, ausgewählt zu werden, denn es gab nur fünf Familien in Luxemburg, die daran teilnehmen konnten, und wir wurden ausgewählt. Dank dieser Studie konnten wir etwas mehr erfahren ... wir erfuhren, dass es eine Chromosomenanomalie gab. Aber das alles hat uns sehr viel Geld gekostet ... etwa 40.000 Euro ... und die Krankenkasse erstattet nichts, weil es sich um zu seltenen Fällen handelt und sie solche Untersuchungen nicht übernimmt.

Speaker 1: Wow, wow ... ja, ich verstehe, dass Sie das getan haben, um es zu erfahren ...

Speaker 2: Ja, genau... nun, das hilft auch nicht weiter, ein Heilmittel zu finden... trotz der Diagnose bleibt unsere Zukunft ungewiss... wir leben von Tag zu Tag...

Speaker 1: Mhm... wenn ich fragen darf, können Sie uns ein wenig erzählen, wann M. geboren wurde und wie und wann Sie bemerkt haben, dass M. nicht wie andere Kinder ist?

Speaker 2: Ich würde sogar sagen, dass ich es sofort wusste... nicht sofort, aber ich sah, dass meine Tochter immer ein wenig in ihrer eigenen Welt lebte. Ich habe drei Brüder, wir haben alle ungefähr zur gleichen Zeit Kinder bekommen, also habe ich auch meine Neffen gesehen, als Studentin habe ich viel gebabysittet, also habe ich gesehen, dass meine Tochter anders war als die anderen... aber dann hat man sich gesagt, das ist normal... das ist normal... sie braucht mehr Zeit... und je mehr Zeit verging... zum Beispiel mit 9 Monaten saß sie immer noch nicht... Da gingen wir zum Arzt, der uns zu „Hëllef fir de puppelchen“ schickte, was uns sehr geholfen hat... Dann begannen wir mit Psychomotorik- und Ergotherapie. Und so kam es, dass wir eine Betreuung bekamen.

Speaker 1: Ok, also eine geistige Behinderung, die Sie mit zunehmendem Alter allmählich bemerkt haben.

Speaker 2: Ja, genau, mit 18 Monaten bekam sie dann epileptische Anfälle, und da haben wir schon mit einer Behandlung begonnen ... und nach und nach ging es voran ... aber wissen Sie, M. ist ein großes Baby.

Speaker 1: Mhm... ok, ja, und was waren Ihre Gedanken, Ihre Sorgen, als Sie mit der Betreuung im „Hëllef fir de puppelchen“ begonnen haben...

Speaker 2: [lacht] Ja, es ist wie ein Sturz in die Hölle... man weiß nicht, was man tun soll... es ist völlige Ungewissheit... ich war gerade 26 Jahre alt, es war mein erstes Kind ... [lacht] ... und es ist das Unbekannte ... man weiß nicht, was sie hat ... man weiß nicht, was passieren wird ... Die Ärzte sagten am Anfang ja, sie ist autistisch usw. ... aber das ist nicht das, was man sich für sein erstes Kind wünscht [lacht] und vor allem kommen wir aus einer großen Familie, sie ist das erste Kind in der ganzen Familie, das das hat [weint], und dann fängt man an, Vergleiche mit den anderen Kindern in der Familie anzustellen, und man merkt... [weint], aber man hat keine Wahl... man kämpft... oder man gibt sie auf... [weint].

Speaker 1: Mhm... Sie haben also Ihre Tochter ein wenig von Ihren Neffen unterschieden... Wir können auch zur nächsten Frage übergehen, wenn Ihnen dieses Thema unangenehm ist...

Speaker 2: Nein, nein, machen Sie weiter... Ja, also ich habe meine Kinder mit denen anderer verglichen... Wir haben stundenlang im Internet gesucht, was das sein könnte... Ist es das... oder das... Und so war es... [weint] Wir stehen jeden Tag auf... und versuchen, das Beste zu geben... [weint] Ein Tag nach dem anderen, es gibt Tage, an denen es gut läuft, und Tage, an denen es überhaupt nicht gut läuft...

Speaker 1: Auch heute noch?

Speaker 2: Ja, auch heute ist es manchmal sehr schwer. Wie ich schon sagte, wir werden auch älter, ich bin nicht mehr 26, aber trotzdem... es wird sehr anstrengend... wir dürfen nicht einmal krank sein... denn selbst wenn wir krank sind, müssen wir jeden Tag aufstehen, weil meine Tochter völlig von uns abhängig ist... Habe ich eine Wahl? Ja, ich habe die Wahl, man hat mir schon gesagt, ich solle sie in eine Einrichtung geben... aber nein, solange ich kann... Ich weiß nicht, was morgen sein wird... aber solange ich kann, werde ich mich um meine Tochter kümmern, ich behalte sie bei mir und wir werden sehen, was die Zukunft bringt.

Speaker 1: Mhm... Wurden Sie am Anfang unterstützt, als Sie zum „Hëllef fir de puppelchen“ gegangen sind? Hätten Sie sich mehr Hilfe gewünscht? Vielleicht auch emotionale Unterstützung?

Speaker 2: Ja, genau, „Hëllef fir de puppelchen“ hat uns am Anfang sehr geholfen, uns zu begleiten, zu beraten und zu informieren. Emotionale Unterstützung hatten wir nicht, wir hatten niemanden und es wurde uns auch keine Hilfe angeboten... Aber ja, es hätte uns sehr geholfen, wenn uns jemand ein wenig an die Hand genommen und uns emotional begleitet hätte, nicht nur in allen administrativen Belangen, sondern auch in unserem Familienleben.

Speaker 1: Wie sah die Betreuung, die Sie hatten, denn so aus?

Speaker 2: Ja, wir waren alle sechs Monate beim Arzt, um zu sehen, wie es sich entwickelt, wir gingen regelmäßig zu Ergotherapeuten, Psychomotorikern usw. In der Schule hatte sie immer eine Betreuung, und danach wurden wir vom CDI betreut, das war's.

Speaker 1: Mhm... okay, wir kommen später noch einmal auf die Unterstützung zurück. Ich frage mich jetzt noch, ob Ihre derzeitige Situation in Bezug auf Herausforderungen und Bedürfnisse zufriedenstellend ist. Gibt es derzeit noch viele Bedürfnisse oder sind Sie mit der Situation zufrieden?

Speaker 2: Nein, wir sind derzeit zufrieden, ich denke, wir können uns in Luxemburg nicht wirklich beschweren. Wir warten natürlich auf den Platz im Foyer in Nossbierg, damit sie jeden Tag hingehen kann, denn nächstes Jahr wird sie 18 und die Schule ist vorbei, und bei den wenigen Plätzen, die es gibt, muss man sich wirklich frühzeitig darum kümmern, und wir hoffen, dass wir einen Platz bekommen... [lacht] Ansonsten werden wir nächstes Jahr vielleicht andere Bedürfnisse und Herausforderungen haben.

Speaker 1: Okay, ich verstehe ... Es stimmt, dass die Organisation der Nachmittagsbetreuung viel Vorausplanung erfordert. Ich kann mir vorstellen, dass das auch einige Sorgen mit sich bringt ... Gibt es derzeit besondere Bedenken oder Ängste, die Sie in Bezug auf die Zukunft oder diesen bevorstehenden Übergang haben?

Speaker 2: Ja, wie ich schon sagte, wir wissen nicht, was die Zukunft bringt... Die Zukunft macht uns im Moment am meisten Sorgen. Wenn die Schule zu Ende ist, wissen wir nicht, was wir tun sollen, wenn sie keinen Platz in einem Heim bekommt. Hier in Luxemburg gibt es nicht genügend Einrichtungen, die unsere Kinder tagsüber betreuen können... Und wie ich bereits sagte, Herr... In den Ferien, wenn keine Schule ist, ist sie sehr nervös, sie möchte ihre Routine beibehalten und morgens aus dem Haus gehen.

Speaker 1: Mhm... Sie sagen also ganz klar, dass es nicht genügend Tagesstätten oder Heime gibt, die Kinder mit geistiger Behinderung aufnehmen können.

Speaker 2: Ja, es gibt keine Tagesstätten nur für Kinder mit Behinderung, und sehr oft nehmen die Tagesstätten unsere Kinder nicht auf, weil es für sie doppelte Arbeit bedeutet. Was Heime angeht, gibt es die APEMH, aber die Plätze sind sehr begrenzt. Es gibt den sogenannten CARR-Dienst und jetzt auch den FAMIL in Esch. Ich glaube, es gibt noch einen im Norden des Landes, aber sonst gibt es keine weiteren. Das ist wirklich nicht viel. Und nun wird M. 18 Jahre alt, die Schule ist vorbei ... und wo soll sie dann hingehen? Aber wir hoffen wirklich, dass wir diesen Platz in der Tagesstätte bekommen.

Speaker 1: Mhm... und wie wird Ihr Alltag aussehen, wenn sie in die Tagesstätte geht, wird es derselbe Zeitplan sein wie wenn sie zur Schule geht?

Speaker 2: Nein, nicht wirklich, sie wird später gehen, von 9 bis 17 Uhr, dort wird sie den Tag verbringen und an für sie geeigneten Aktivitäten teilnehmen... sie wird also den Tag dort verbringen und abends nach Hause kommen.

Speaker 1: Mhm... ja, ich verstehe, ich kenne die Einrichtungen der APEMH ein wenig... und Sie planen, dass M. eines Tages allein in der APEMH leben wird?

Speaker 2: Ja, ja, wir haben auch schon eine Unterkunft bei der APEMH beantragt... das nennt sich „Lits de répit“... wir haben den Antrag gestellt, damit sie sich ein wenig ausruhen kann, sie kann dann ein Wochenende dort verbringen... es wird langsam angefangen, zuerst wird sie einen Nachmittag hingehen, dann ein Wochenende und dann eine Woche... Wir haben insgesamt drei Anträge gestellt... für eine fernere Zukunft, aber wie gesagt, es gibt ein freies Bett und wir sind eine große Familie, die diesen Platz haben möchte... Wie gesagt, in Luxemburg muss man das wirklich lange im Voraus planen... vielleicht ein Jahr oder sogar noch länger. Aber ja, die Zukunft macht uns große Sorgen, es fehlt an Strukturen oder Plätzen für unsere Kinder während des Tages... schon die Anträge,

die wir gestellt haben, werden erst bewilligt, wenn die Kinder 18 sind, und danach gibt es keinen Platz mehr, wenn wir dann einen Antrag stellen... und ich kann mir vorstellen, dass das für berufstätige Eltern wie uns kompliziert ist... heutzutage muss man hier in Luxemburg zu zweit arbeiten, um leben zu können, Wir können es uns nicht leisten, dass einer von uns zu Hause bei M. bleiben muss...

Speaker 1: Ja, ich verstehe... Es ist schlimm, wie man alles so lange im Voraus planen muss, und trotzdem ist nichts garantiert. Es muss sehr stressig sein, zwischen Arbeit, Organisation und all diesen Formalitäten zu jonglieren, vor allem, wenn es an Strukturen mangelt... Und ich kann mir vorstellen, dass diese mentale Belastung im Alltag sehr schwer wiegt... Gibt es heute noch Momente, in denen Sie sich angesichts all dessen emotional oder körperlich überfordert fühlen?

Speaker 2: Ja, ja, es stimmt, dass wir manchmal überfordert sind, keine Zeit zum Ausruhen haben, keinen Moment zum Verschnaufen, aber ja, wir haben in Luxemburg Hilfe, die uns unterstützen würde, aber wir wollen sie nicht ... wir wissen nicht, ob sie kompetent genug sind ... emotional könnte mir keine Hilfe helfen ... Mein Chef sagt mir jeden Tag ... „Es ist gut, du hast gezeigt, dass du eine gute Mutter bist, bring sie jetzt in eine Einrichtung, es ist Zeit, dass du jetzt an dich denkst“, das ist immer eine Diskussion, über die man bei der Arbeit nicht sprechen darf, weil es immer zu Streit führt ... [lacht], weil ich als Portugiesin nicht so erzogen worden bin ... ich gebe mein Kind nicht auf ... und jetzt habe ich meinen Vater, der jetzt im Rollstuhl sitzt und Hilfe braucht... also ja, man kann sagen, dass ich im Moment emotional mit all dem überfordert bin.

Speaker 1: Ja, das ist kompliziert... Haben Sie für Ihren Vater jetzt auch Hilfe?

Speaker 2: Ja, wir haben auch ein Netzwerk, das uns hilft, und wir haben ihn dreimal pro Woche in einem Heim angemeldet... Es ist kompliziert für ihn, weil Herr M. nicht mehr klar im Kopf ist, aber mein Vater schon, und er merkt, dass er nichts mehr tun kann, und das ist wirklich nicht leicht für ihn...

Speaker 1: Ja, das kann ich mir vorstellen... Und für all die Netzwerke, die zu Ihnen nach Hause kommen, brauchen Sie sicher eine gute Organisation. Würden Sie sagen, dass die Bewältigung des Alltags kompliziert ist?

Speaker 2: Ja, letztendlich ist es eine Frage der Organisation... Sobald man organisiert ist, funktioniert es gut... Aber wenn man ein Kind wie dieses hat, ist es jeden Tag eine Herausforderung, man stößt immer wieder auf Hindernisse, das erste war schon, als sie aus der Krippe kam, eine Tagesstätte zu finden, die sie aufnehmen würde, eine Einrichtung für sie, aber keine Tagesstätte wollte sie aufnehmen... sie... Nein, es ist zu laut, sie braucht jemanden, der sich um sie kümmert... Sie wollten sie nicht aufnehmen... Die Akzeptanz... Die Integration in die Schule und die Infrastruktur waren nicht optimal... Ich bin in einer schwierigeren Situation als andere, M. braucht ständige Aufsicht, sie steckt alles in den Mund, was sie findet.

Speaker 1: Mhm, ich kann mir vorstellen, dass es am Anfang etwas stressig war, alles organisieren zu müssen.

Speaker 2: Ja, am Anfang war es sehr kompliziert, und obwohl alles organisiert war, dass uns morgens jemand hilft, kam er manchmal nicht pünktlich, manchmal zu früh, und dann hängt es auch vom Verkehr ab, aber der Schulbus für M. war um 7:20 Uhr da und sie musste fertig sein... manchmal war M. schon fertig, bevor der Helfer kam, und dann konnten wir sie zum nächsten Kunden schicken, aber es war nicht einfach ... Und mein Mann musste um 7 Uhr zur Arbeit ... Er musste schon bei der Arbeit sein ... Und ich musste den ganzen Morgen alles alleine schaffen ... Vorher half mir meine Mutter, M. fertig zu machen ... damit wir zur Arbeit gehen konnten ... Sie kümmerte sich ein bisschen um das kleine Baby ... [weint].

Speaker 1: Mhm... ja, das ist nicht einfach... und ich kann mir auch vorstellen, dass die Behördengänge, um alles zu organisieren, viel Zeit in Anspruch genommen haben müssen. Wie haben Sie das geschafft, gab es etwas, das besonders schwierig war?

Speaker 2: Pfff... kompliziert ja, aber weil es so viel Papierkram ist, man braucht für alles ein Papier, wir haben schon unseren Alltag, der nicht einfach ist, und dann muss man noch das alles regeln... man braucht wirklich für alles ein Papier... selbst wenn man in der Schule fragt, ob sie ihm ein einfaches Spray in die Nase sprühen können, sagen sie sofort nein, das dürfen wir nicht, wir brauchen ein Papier... Ein Rezept vom Arzt... dafür pfff... erst letzte Woche habe ich gesagt, dass wir bald ein Papier brauchen... eine Erlaubnis, damit die Erzieher unseren Kindern die Hände waschen dürfen... im Ernst, all diese Papiere sind wirklich nervig.

Speaker 1: Ist die Sprache auch ein Hindernis bei diesen Formalitäten?

Speaker 2: Für uns nicht, ich bin Portugiesin, aber ich bin hier geboren und kenne daher die Sprachen des Landes, aber ja, ich kann mir vorstellen, dass das für andere Eltern eine zusätzliche Herausforderung ist.

Speaker 1: Mhm, okay, wenn ich das richtig verstehe, arbeiten Sie beide, also haben Sie finanziell keine Sorgen?

Speaker 2: Nein, wir arbeiten beide, das reicht zum Leben, außerdem haben wir eine Pflegeversicherung, das sind Kosten, Hilfen und Pflege, die für pflegebedürftige Menschen notwendig sind, und die übernehmen sie zum Großteil ... wir bekommen 1000 bis 1100 Euro im Monat, und dann gibt es noch die Leistungen der Netzwerke, die uns mit Hilfen unterstützen, wir bekommen auch eine Beihilfe für Windeln... Aber ja, wenn wir nicht arbeiten, ist es kompliziert. Und ich habe Freundinnen, die nicht arbeiten, weil ihre Chefs ihre wiederholten Abwesenheiten nicht akzeptieren, und das ist wirklich nicht einfach für sie... Früher habe ich im Cactus gearbeitet, und als die Diagnose gestellt wurde, musste ich wegen ihrer Anfälle jede Woche ins Krankenhaus, und die Chefs verstehen das nicht, Dann sind da noch die Schulferien, und wie gesagt, es gibt keine Betreuung für unsere Kinder, also muss man sich auch dann freinehmen, und so musste ich aufhören... Wir haben mehr oder weniger 10 Tage Urlaub im Jahr, aber was sind schon 10 Tage, wenn man ein behindertes Kind hat... Sie sind öfter krank als andere Kinder... Dann muss man zum Arzt gehen und uns krankschreiben lassen, um bei unseren Kindern zu bleiben, aber die Chefs sind natürlich nicht glücklich darüber... Ich habe Freunde, die in der gleichen Situation sind wie ich und nicht arbeiten, und sie warten wirklich auf das Geld aus der Pflegeversicherung... Denn sie sagen... wir brauchen es, um zu überleben... nicht um zu leben, sondern um wirklich zu überleben... Es ist unmöglich, so zu leben...

Speaker 1: Ja genau, man kann sagen, dass die Arbeitsplätze in Luxemburg für diese Situation nicht wirklich geeignet sind. Es fehlen eindeutig Strukturen für Kinder mit Behinderung während des Tages, und die Hilfen reichen nicht immer aus – vor allem für Eltern, die nicht arbeiten. Und wenn man dann noch alleinerziehend ist, kann das extrem schwierig werden.

Speaker 2: Ja, genau. Selbst wenn man zu zweit ist und einer arbeitet, während der andere zu Hause bleibt, ist es schon kompliziert, in Luxemburg zu leben. Die Rechnungen kommen, und nein, das reicht nicht aus. Es stimmt, dass bestimmte Leistungen übernommen werden, aber das ist nicht die gleiche Arbeit, die wir als Eltern leisten. Das ist nicht die Aufgabe von Eltern ... Das sind Menschen, die wir nicht kennen, wir wissen nicht, ob wir ihnen vertrauen können, ob sie wirklich kompetent sind ... Für uns ist das in Ordnung, weil wir das Glück haben, arbeiten zu können. Wenn wir zum Beispiel einen Kinderwagen brauchen, übernimmt die Pflegeversicherung die Kosten. Man kann also nicht sagen, dass Luxemburg überhaupt keine Hilfe leistet. Aber ich kann arbeiten, weil ich diese Flexibilität habe. Ich kenne andere Familien, die dieses Glück nicht haben. Eine Freundin von mir muss wirklich auf vieles verzichten... Urlaub ist für sie ein Fremdwort, weil sie sich das nicht leisten können. Ins Restaurant zu gehen, ist für sie undenkbar...

Speaker 1: Mhm... okay... ich verstehe... Ich sehe, dass Sie trotzdem mit verschiedenen Menschen in Kontakt stehen. Und wie sieht es eigentlich mit Ihrem sozialen Leben aus? Haben Sie noch Zeit oder Gelegenheit, Freunde zu treffen, ein bisschen auszugehen? Oder fühlen Sie sich manchmal ein bisschen isoliert in Ihrem Alltag mit Herrn...? Ich kann mir vorstellen, dass sich in bestimmten Situationen auch Beziehungen verändern...

Speaker 2: Nein, nein, wir haben immer noch Freunde, wir haben unsere alten Freunde behalten. Sie wissen, wie es ist... Wie ich bereits gesagt habe, geht es mit Herrn M. tagsüber noch gut. Aber für uns ist es oft schwierig, weil wir es nicht wirklich genießen können. Trotzdem sind wir eine Familie, die immer noch gemeinsam in den Urlaub fährt [lacht]. Nun ja, für uns ist es nicht wirklich Urlaub, aber wir versuchen trotzdem, einmal im Jahr mit M. wegzufahren, jedes Mal an einen neuen Ort [lacht]. Es ist uns sehr wichtig, dass sie dabei ist. Aber ja, es ist schwierig... Wir kommen nicht zur Ruhe, es ist kein Urlaub wie jeder andere [lacht]. Wir passen uns ihr an, stehen früh auf, richten uns nach ihrem Rhythmus... Aber wir versuchen trotzdem, ein bisschen zu genießen. M. liebt das Schwimmen, deshalb haben wir sogar einen Pool in unserem Garten gebaut [zeigt mir].

Speaker 1: Ah wowww [lacht], ja, ich finde es wirklich toll, dass Sie das machen, obwohl Urlaub ja stressig ist... Also, um ein wenig auf die Hilfen in Luxemburg zurückzukommen, wir haben schon viel darüber gesprochen, aber um es für mich einfacher zu machen, könnten Sie mir noch einmal sagen, welche Hilfen Sie in Luxemburg kennen.

Speaker 2: Okay, also alles, was die Finanzen betrifft, weiß ich nicht mehr, ab welchem Alter das gilt, aber es ist die Pflegeversicherung, die ... finanzielle Unterstützung und ein externes Netzwerk ... und sie haben Betreuungszeiten, also Leute, die kommen und sich um das Kind kümmern, 3 bis 7 Stunden pro Woche, je nach Grad der Behinderung des Kindes ... das wird anhand von Stufen berechnet ... und M. hat fast die höchste Stufe ... je höher die Stufe, desto mehr Hilfe bekommt man, und M. ... sie hat Stufe 9. Damit bekommen wir Hilfe, Netzwerke, die uns unterstützen, aber wir wollen das nicht, es kam immer jemand anderes zu uns nach Hause und das war nicht gut, M. braucht eine Routine und wenn immer andere Leute kommen, macht sie das viel zu nervös, sie regt sich auf, und dann musste ich trotzdem immer da sein, mit der anderen Kleinen... und so blieb ich bei ihr in der Nähe von M., weil die Frau es nicht schaffte... Oft waren es junge Leute um die 20 ohne Erfahrung, die sie anziehen und duschen sollten, und sie kamen mit M. überhaupt nicht klar... Ich blieb mit der Kleinen und ihnen im Badezimmer, um zu helfen, und so war ich völlig nutzlos... Es machte ihnen eigentlich Angst...

Speaker 1: Aber das Netzwerk, das Sie ausgewählt hatten, war nicht speziell für Kinder mit Behinderung?

Speaker 2: Nein, nein, es war ein Netzwerk, das sich im Allgemeinen um ältere Menschen kümmert, ihnen beim Waschen, Anziehen usw. hilft. M. war eine der wenigen Menschen mit Behinderung, die dort betreut wurden... Das ist jetzt sechs Jahre her, und damals wussten sie noch nicht so recht, wie sie damit umgehen sollten. Heute läuft es besser. Ich habe das Netzwerk gewechselt, und jetzt kommt immer dieselbe Person morgens, um sich um sie zu kümmern, wie ich bereits erwähnt habe. Ansonsten haben wir noch Hilfe beim Windelnwechseln. Aber was Therapien angeht – Logopädie, Ergotherapie usw. – gibt es, ehrlich gesagt, nicht viel Hilfe. Ich glaube sogar, dass das nicht wirklich übernommen wird. Und was die Einrichtungen angeht... da gibt es nicht viel [lacht]. Wir haben die APEMH mit mehreren Einrichtungen, das CDI, also die Schule ... aber in Luxemburg fehlen wirklich viele Tagesinstitutionen. Und außerdem sind die Plätze sehr begrenzt. Unsere Kinder haben besondere Bedürfnisse, wir können sie nicht einem Erzieher anvertrauen, der sich um zehn Kinder gleichzeitig kümmert ... das ist nicht geeignet.

Speaker 1: Okay, wie haben Sie davon erfahren? Haben Sie sich von Fachleuten beraten lassen oder haben Sie sich selbst auf die Suche gemacht?

Speaker 2: Nein... äh... am Anfang gab es im CDI (documentation centre) multiprofessionelle Teams, heute weiß ich nicht mehr, wie sie heißen, und also... es gab eine Sozialarbeiterin, glaube ich, die uns ein wenig beraten und bestimmte Dinge erklärt hat, wie zum Beispiel die APEMH... und dann hatte ich Kontakt zu einer Sozialarbeiterin der APEMH, die uns auch ein wenig erklärt hat, was es gibt, worauf wir Anspruch haben, wie man vorgehen muss und so weiter...

Speaker 1: Okay, also die Sozialarbeiter haben Sie ein wenig beraten...

Speaker 2: Ja, je nach Alter beraten Sie die verschiedenen Institute... aber man muss trotzdem hinterherhinken und fragen, was man tun muss und so... dann reden wir auch viel unter Eltern, helfen uns gegenseitig ein bisschen, indem wir sagen: „Das kannst du machen... frag das... hör mal, das gibt es... wie macht man das oder was...“

Speaker 1: Finden Sie es schade, dass es niemanden gibt, der zu Beginn kommt und Ihnen alles ein wenig vorstellt, damit Sie nicht hin und her laufen müssen, um nachzufragen, sondern...

Speaker 2: Ja, ja, das wäre schön... genau das würde uns das Leben sehr erleichtern.

Speaker 1: Mhm, okay, und... ich nehme an, die Hilfestellungen, die Sie mir gerade beschrieben haben, sind auch alle, die Sie nutzen...

Speaker 2: Ja, genau...

Speaker 1: Ok... hatten Sie Probleme mit diesen Angeboten, wie waren Ihre Erfahrungen?

Speaker 2: Nein... wir sind sehr zufrieden mit der Unterstützung, die wir erhalten... wie ich Ihnen bereits zu Beginn gesagt habe, hatten wir anfangs einige Probleme mit Verspätungen der Personen, die uns hier helfen sollten, aber was die APEMH und den CDI betrifft, gibt es nichts zu beanstanden, M. ist dort sehr glücklich.

Speaker 1: Mhm... Sie würden also sagen, dass die Hilfen all Ihren Bedürfnissen entsprechen und dass es keine Probleme gibt, oder sogar, was Sie gut finden?

Speaker 2: Nein... also, was die Frage angeht, ob die Hilfen derzeit all unseren Bedürfnissen entsprechen, ja... es gibt derzeit keine Probleme, wir warten nur auf positive Antworten, damit M. mit 18 Jahren zur APEMH gehen kann, dann... Also, das Problem sind die Plätze, wir wissen nicht, was wir tun sollen, wenn die Kinder nicht aufgenommen werden... Einer von uns beiden muss dann aufhören zu arbeiten... und finanziell wird es sehr schwierig werden...

Speaker 1: Okay, ich verstehe ... Es wäre wirklich nicht ideal, Ihr ganzes Leben umkrempeln zu müssen, nur weil es keinen Platz gibt, obwohl Sie sich schon so früh darum gekümmert haben. Zum Abschluss möchte ich Ihnen noch eine letzte, etwas freiere Frage stellen, die Ihre Fantasie anregt... Wie würde Ihrer Meinung nach eine wirklich ideale Hilfe hier in Luxemburg für Ihre Familie, aber auch für andere Familien in einer ähnlichen Situation aussehen?

Speaker 2: Ohh... [lacht] Ich denke, dass es von Anfang an eine echte emotionale Unterstützung für die Familien geben sollte. Denn eine solche Diagnose ist ein großer Schock, und in diesem Zustand hin und her zu rennen, ist wirklich schwer. Ich würde sagen, man braucht jemanden, der einen emotional unterstützt, aber auch jemanden, der einen konkret beraten kann, indem er einem alle in Luxemburg verfügbaren Hilfsangebote und Strukturen erklärt und vor allem, wie man diese in Anspruch nehmen kann. Man sollte nicht hundert verschiedene Leute fragen müssen, um alles zu verstehen. Außerdem bräuchten wir wirklich mehr Tagesstrukturen, damit wir normal arbeiten können, ohne dass unser Chef uns Vorwürfe macht [lacht]... und ohne dass wir aufhören müssen zu arbeiten, was dann zu finanziellen Problemen führt. Und dann muss man auch daran denken, dass wir noch ein weiteres Kind haben, eine kleine Tochter, die uns ebenfalls braucht. Wir können uns nicht nur auf M. konzentrieren, auch wenn sie mehr Bedürfnisse hat.

Speaker 1: Ja, ich finde, das ist auch ein wichtiger Aspekt, den es zu berücksichtigen gilt: Wie ist die Beziehung zu ihrer Schwester, wie gehen Sie damit um?

Speaker 2: Meine kleine Tochter musste sehr, sehr schnell erwachsen werden. Denn M. braucht, wie ich oft sage, Hilfe bei allem ... beim Essen, beim Anziehen ... Ich erinnere mich, als M. 10 Jahre alt war, gab ich ihr Suppe zu essen, und die Kleine war 9 Monate alt. Sie schaute mich an und machte „miam miam“ und aß ganz alleine ihre Suppe... Da dachte ich mir: Oh je... Das ist auch der Grund, warum sie zehn Jahre auseinander sind. Ich war vorher noch nicht bereit... Ich wusste, dass ich noch Kinder wollte, aber nun ist M. da, sie hat eine Behinderung, und manchmal hat man das Gefühl, dass sie ein bisschen „verurteilt“ ist, wie in bestimmten Dingen festgefahren... Und ihre Schwester... Nun, jetzt versteht sie es, aber als sie klein war, war das nicht einfach. Sie ist mit dem Wissen aufgewachsen, dass ich mich immer mehr um M. kümmern musste als um sie. Manchmal wollte sie mir sogar helfen, und auch heute noch hat sie viel Einfühlungsvermögen. Sie möchte allen helfen. Sie hilft ihren Freundinnen bei den Hausaufgaben, sie ist sehr großzügig. Sie ist schnell groß geworden, wirklich schnell. Seit ihrer Kindheit ist sie sehr unabhängig. Mit 10 Monaten lief sie, mit 2 Jahren sprach sie bereits fließend Französisch und Portugiesisch. Und sie hilft mir sehr mit M. Manchmal fragte sie mich: „Was hat meine Schwester?“, und es war schwierig, ihr in ihrem Alter zu erklären, was eine Behinderung ist. Also sagte ich ihr: „Sie hat ein Wehwehchen am Kopf.“ Und das erzählte sie ihren Freundinnen. Sie sagte immer: „Meine Schwester hat ein Wehwehchen am Kopf.“ Und wenn man sie fragte, was das bedeutet, antwortete sie: „Sie schreit.“ [lacht] ... Das war ganz natürlich für sie. Eines Tages, als sie 4 Jahre alt war, fragte sie mich: „Mama, wenn du nicht mehr da bist, wer wird sich dann um M. kümmern?“ Da ... da schluckt man schwer, nicht wahr ... und ich sagte ihr: „Das sehen wir, wenn es soweit ist.“ Und sie antwortete mir: „Ich werde mich um sie kümmern, aber ich bin noch klein, Mama ... ich habe keinen Führerschein, kein Auto ... wie soll ich das machen?“ [lacht] Wie ich schon sagte, sie ist für ihr Alter wirklich sehr schnell erwachsen geworden ... sie hatte keine Wahl. Aber manchmal spüre ich, dass ihr auch etwas fehlt. Manchmal sagt sie zu mir: „Ah, das machst du für M. ... und ich?“ Also versuchen wir wirklich, uns Zeit nur für sie zu nehmen, damit sie sich nicht ausgeschlossen fühlt und auch „normale“ Momente für sich als Kind hat.

Speaker 1: Ja, Sie möchten ein Gleichgewicht aufrechterhalten, auch wenn das nicht immer einfach ist. Und es ist wahr, dass das, was Ihre Tochter erlebt, etwas sehr Starkes ist, mit dieser Verantwortung, dieser Realität im Alltag

aufzuwachsen... Haben Sie manchmal das Gefühl, dass dies Ihre Beziehung zu ihr verändert hat? Und wie schaffen Sie es, auch Momente für sich selbst zu bewahren, als Mutter, als Frau und nicht nur als „Betreuerin“?

Speaker 2: Ja... das ist eine gute Frage. Manchmal denke ich, dass sie mir ein bisschen böse ist, aber sie zeigt es nicht wirklich. Sie behält alles für sich... sie ist sehr reif für ihr Alter, aber gleichzeitig ist sie noch ein Kind. Und ich glaube, sie will mir keinen zusätzlichen Stress machen, also tut sie so, als wäre alles in Ordnung. Und es stimmt, dass ich ständig zwischen beiden hin- und hergerissen bin. Es ist schwierig, Zeit nur für mich zu finden. Ganz ehrlich, ich weiß gar nicht mehr, was es bedeutet, Zeit für sich zu haben... Wir sind ständig mit Organisieren, Terminen, Schule, Pflege beschäftigt... Aber wir geben unser Bestes. Manchmal habe ich Schuldgefühle und denke, ich sollte auch mehr für sie tun, für die Kleine. Aber wir sind nur Eltern, keine Superhelden. Wir tun, was wir können, mit dem, was wir haben.

Speaker 1: Vielen Dank für alles, was Sie mir erzählt haben... und vielen Dank für Ihre Zeit und Ihr Vertrauen. Ich beende jetzt die Aufnahme.

Interview 3 – Französische Version

Interview Nr.: 03

Datum: 24.04.2025

Ort: Düdelingen, Luxemburg

Dauer: 60:53

Sprache: Französisch

Speaker 1: Ich

Speaker 2: Herr D.S.

Speaker 3: Frau D.S.

Speaker 1: Voilà, j'allume l'enregistrement afin que nous puissions commencer... Voilà alors mon travail de master, que je fais actuellement à Vienne parle des défis et soutien au Luxembourg, de la vie des parents avec des enfants avec un déficient cognitives... j'analyse un peu leur quotidien et ses défis auxquels vous êtes confronté tous les jours, je parle également d'un élément important dont le diagnostic, votre réaction à celle ci qui a beaucoup changer votre vie, et du soutien qui était disponible à ce moment, voilà mon but avec cet interview et vraiment que vous exprimez vos besoins en termes d'aide et d'accompagnement, ce qui fonctionne bien, ce qui fonctionne moins bien, vos expérience etc... d'accord?

Speaker 2: Oui biensure allons y...

Speaker 1: Ok, donc d'abord je vous donne ici le consentement à l'utilisation anonymisée des données à lire et signer... voilà mon étude est encore une fois expliquée dans un petit paragraphe... c'est écrit que votre participation est volontaire, et que vous pouvez y mettre fin à tout moment sans justification, et que cela n'entraînera pas de conséquences sur vous ou sur votre famille... voilà toutes les données collectées seront traitées de manière confidentielle et anonymisée, donc votre nom ou tout autre information personnelle ne seront pas publiés ni transmis à tiers... et si vous avez des questions concernant l'étude vous pouvez me recontacter à tout moment.

Speaker 2: Mhm...[lit]...[signe]

Speaker 1: Ok voilà pour commencer, alors cet interview, je vous explique un peu les 4 points que nous allons parler aujourd'hui premièrement je vais vous demander de parler de votre situation familiale afin que vous puissiez un peu vous présenter, et de votre vie quotidienne, ensuite nous allons passer un tout petit peu au diagnostic et la gestions de celui-ci, ensuite nous allons parler des défis et besoins de votre famille avant de terminer avec la perception et utilisation des aides disponibles au Luxembourg... si vous n'avez pas de questions nous pourrions directement commencer, par vous présenter, un peu votre famille, qui vit ici etc...

Speaker 2: Ok alors l'enfant s'appelle A., c'est un enfant qui souffre effectivement d'un retard de développement intellectuel sévère, et donc nous sommes... nous avons été confrontés à un problème, la mère de cet enfant est ma soeur, ne s'occupant pas convenablement de l'enfant nous nous avons proposé de la remplacer alors que les officier de justice pensait à le placer, bien évidemment ca, ca ne va pas du tout... nous sommes offerts à le recueillir d'ailleurs ils nous on dit ou vous le prenez ou il part en institution... Voilà c'est comme ça qu'il est arrivé en novembre 2011...

Speaker 1: Donc il avait quel âge à ce moment-là ?

Speaker 3: 2 ans...la semaine d'après il allait avoir 2 ans...

Speaker 2: Bon... et là-dessus... donc il y a un placement d'abord 6 semaines après 6 semaines il y'a un jugement obligatoire donc ce jugement a confirmé le placement... les placements sont toujours pour un an surtout au départ

donc on a répéter la chose 3 fois puis un jour le procureur du roi... puisque l'affaire était en Belgique... a proposé de faire un placement définitif...

Speaker 1: Ok, savez vous si c'est dans tous les cas aussi au Luxembourg des placement d'un an ?

Speaker 2: C'est au cas par cas, chacun est un cas, on a eu pendant 3 ans a gérer la situation... comprenez bien que c'était un choc pour notre soeur, le père biologique était pas très content et puis ça c'est... enfin il y a eu beaucoup de choses qui se sont passées un vrai roman quoi... et donc les jugements... les placements en famille sont toujours pour un an surtout au départ comme j'ai dit première année 2e année 3e année le procureur du roi euh a ensuite demandé un placement de définitif... constatant que la situation des parents ne s'était pas amélioré et qu'il ne portait plus d'intérêt à l'enfant au départ bien sûr il y a eu une réaction et puis ils sont très bien accommodés de la situation... de se débarrasser d'un enfant comme ça... voilà et là-dessus l'affaire est remontée à la cour de justice en appel... à la cour d'appel qui a confirmé le placement définitif... alors c'est plutôt rare en Belgique l'autorité parentale a été enlevée aux parents biologiques pour être placée chez nous et c'est définitif parce que la cour d'appel après y a pas de recours bon rien n'est définitif mais d'après la loi ce serait définitif sauf si il y avait un tel changement chez la mère ou chez le père qui amènerait la justice à considérer les choses autrement ce que pour l'instant n'est pas le cas...

Speaker 1: Ok, donc vous êtes les tuteurs légaux maintenant depuis qu'il a l'âge de 2 ans, est ce que vous avez aussi d'autre enfants ?

Speaker 2: Oui nous avons encore une autre fille qui elle a déjà 20 ans aujourd'hui elle est partie en Belgique faire des études de pharmacie.

Speaker 1: Ah ok donc elle ne vit pas avec vous alors ?

Speaker 3: Non cela fait déjà 2 ans qu'elle est partie vivre là bas, elle revient pour les fêtes, les Week ends...

Speaker 1: Ah d'accord je vois que tout cela n'a pas dû être très facile pour vous, si mes calculs sont corrects votre fille n'avait que 7 ans lorsque A. est venu dans votre vie, ce qui a dû être difficile à gérer non ?

Speaker 2: Oui, tout à fait... C'est vrai qu'au début, ce n'était vraiment pas simple. On ne s'attendait pas à vivre une telle situation. A. est arrivé avec ses besoins particuliers, et en même temps il fallait continuer à s'occuper de notre fille, qui elle aussi était encore petite. Elle n'avait que 7 ans, comme vous dites, et on a senti qu'il fallait trouver un équilibre, très vite, pour ne pas que l'un ou l'autre souffre de cette nouvelle configuration familiale.

Speaker 3 : Il fallait réorganiser toute notre vie... Il y avait les démarches juridiques, médicales, administratives... Et puis il y avait surtout le quotidien, A. avait besoin de soins, d'attention constante, on ne comprenait pas encore très bien à quel point il avait besoin de notre attention... en même temps on voulait que notre fille ne pense pas que nous l'avons oublié... mais pour elle ce n'était pas facile, fallait lui expliquer pourquoi ce cousin était tout à coup devenu comme un petit frère, pourquoi il vient à la maison et a besoin de plus d'attention pourquoi il avait droit à plus d'attention.

Speaker 2: Notre fille de 7 ans était déjà très intelligente, elle a beaucoup compris très vite...

Speaker 1: D'accord, est ce que ce serait possible de me raconter un peu comment votre journée avait l'air avec ses 2 enfants ? un peu une journée typique ?

Speaker 2: Oui bien sûr... alors une journée typique, disons... il n'y en avait pas vraiment au début. Tout était nouveau. A. avait des troubles du sommeil, donc déjà les nuits étaient compliquées. Il se réveillait plusieurs fois, parfois en criant, ou alors il ne voulait pas se rendormir. Et comme je travaille à la banque, en tant que directeur, je devais être debout très tôt, et partir souvent avant 7h. Donc c'est surtout ma femme qui gérait les nuits...

Speaker 3: Oh moi je ne dormais presque plus au début[rire] mais on fait ce qu'on a à faire. Il fallait être disponible. Le matin il fallait préparer A., lui donner à manger, l'habiller, le calmer... parfois il faisait des crises, ou alors il refusait de sortir de son lit, ou de s'habiller. Et puis en même temps, il fallait aussi que je prépare notre fille pour l'école, qu'elle n'arrive pas en retard, qu'elle ait ses affaires, son petit-déjeuner... Je courais dans tous les sens[rire] et la journée continuait... A. n'allait pas à la crèche au début, il n'y avait pas vraiment de solution adaptée pour

lui. Ou alors on tombait sur des structures qui n'étaient pas préparées, ou le personnel ne savait pas comment le prendre en charge. Donc je restais à la maison avec lui, et parfois on avait l'impression de tourner en rond. Il avait besoin de stimulation, mais il ne jouait pas comme les autres enfants. Je devais sans arrêt m'adapter, improviser...

Speaker 2: En fait, notre vie s'est mise à tourner autour de lui...même une simple sortie au supermarché devenait une expédition. Et bien sûr, il fallait que notre fille ait aussi des moments pour elle. Alors parfois je rentrais plus tôt, on essayait de faire une sortie tous les trois, ou je prenais du temps pour elle pendant que ma femme soufflait un peu.

Speaker 3: Et même si aujourd'hui ça va mieux, qu'on a un peu plus de repères, une routine... ben ce n'est jamais « simple ». Mais bon... on avance, et A. fait des progrès aussi, à sa manière.

Speaker 1: Ok, ma prochaine question serait qu'elle tâche prendrait le plus de temps, comme j'entend j'imagine un peu...premièrement de gérer la vie des 2 enfants, puis la justice au début, et les tâches, comme les soins un peu?

Speaker 3: Ah oui, clairement... c'est un peu tout ça à la fois. Au début, c'était vraiment la justice qui nous prenait beaucoup d'énergie. Il fallait tout justifier, envoyer des papiers, aller à des rendez-vous... Chaque décision devait être validée, chaque changement discuté avec un juge ou un service.

Speaker 2 : Oui, et puis il y avait ce stress constant...est-ce qu'on fait les choses bien ? Est-ce qu'ils vont nous laisser le garder ? On n'était pas encore officiellement ses tuteurs au départ, donc on marchait un peu sur des oeufs... Et ça, ça pompe énormément...Ensuite, une fois que la partie judiciaire s'est un peu stabilisée, c'est vraiment le quotidien avec A. qui est devenu le plus prenant. Ce n'est pas comme avec un enfant "typique", il faut tout accompagner. Les repas, ça peut prendre une heure, juste pour qu'il accepte de goûter. L'habillage, pareil. Les soins aussi, parfois il refuse qu'on le touche, ou il ne comprend pas ce qu'on attend de lui... et donc il faut toujours être patiente, douce mais ferme, et ça, ben ça use...Et puis ce qui prend du temps aussi, c'est tout ce qu'on fait autour de lui... les rendez-vous médicaux, les thérapies, les réunions avec les éducateurs, les enseignants spécialisés. Il faut coordonner, faire des trajets...

Speaker 3: Oui, être à la maison, c'est pas du tout du "repos", hein [rire]. C'est juste qu'il fallait quelqu'un pour le faire, et moi je ne me voyais pas le confier à quelqu'un d'autre. Je le connais par coeur maintenant, je vois quand il va bien, quand il va moins bien...

Speaker 1: Je comprends... j'imagine que pour tout cela une routine est très importante pour vous.

Speaker 3: Oui très, bon aujourd'hui tout se passe bien, on a notre petite routine, notre fille a bien réussi dans la vie, elle fait ses études, A. aussi va à l'école et tout, on gère bien notre quotidien aujourd'hui.

Speaker 1: Ok, émotionnellement, comment avez vous vécu tout cela, avec le placement ?

Speaker 2: C'était un vrai bouleversement. On n'avait pas prévu ça, on ne s'était jamais dit un jour qu'on élèverait l'enfant de ma soeur. Et puis quand on a compris la situation, qu'on a vu dans quel état il était, ben on ne pouvait pas faire autrement. C'était une évidence, on ne pouvait pas le laisser partir en institution, jamais de la vie j'aurais laissé ça... Il y avait beaucoup de tristesse, de colère aussi... de l'incompréhension, aujourd'hui je ne leur parle plus du tout... mais bon on ne va pas s'attarder sur cette discussion sinon on ne finira jamais[rire]

Speaker 1: Avez-vous eu un soutien d'autres membres de la famille ou des amis, pour votre quotidien ?

Speaker 2: Non... ma femme a de la famille ici près de chez nous... ses parents viennent régulièrement s'il y a un problème etc. mais sinon non, je n'ai pas pris la garde de cet enfant pour que d'autres viennent nous aider après... on ne va pas demander de l'aide.

Speaker 3: Oui mes parents viennent encore régulièrement, parfois ma mère m'aide à faire un peu le ménage ici ou elle garde un oeil sur lui et tout.

Speaker 1: D'accord, je pense que nous allons continuer un peu sur l'affaire du diagnostic, si vous pouviez un peu me raconter comment etc, après je ne sais pas vous l'avez eu avec 2 ans comment ça s'est passé si je peux me permettre de vous demander ça?

Speaker 2: Bien sûr, alors A. a une hydrocéphalie qui a été diagnostiquée à 4 mois... de vie qui n'a pas été traitée jusqu'à 6 mois... c'est d'ailleurs une des raisons pour laquelle les parents ont été déchus de l'autorité parentale... un jour à l'hôpital... le neurochirurgien m'appelle et dit "je porte plainte contre vous"... "eh...monsieur je suis le frère de cette femme"... "Ah pardon"... "mais alors vous donnez votre autorisation oui ou non !"

Speaker 3: Il a été opéré pendant 2 heures...

Speaker 1: D'accord, c'est quand même incroyable que le docteur vous ait appelé pour vous demander cette autorisation alors que vous n'étiez pas le tuteur légal à ce moment là...

Speaker 2: Oui nous étions très surpris également... heureusement qu'il a fait parce que le docteur nous a dit que c'était vraiment limite limite, ça a gardé des traces jusqu'à aujourd'hui... Ils ont placé une valve... bon voilà ça c'est fait le 9 juin 2010... et puis voilà les jours suivants son cas ne sait pas améliorer et il a fait une hypothermie et il y avait beaucoup de choses... il ne marchait pas et ne se levait pas...

Speaker 3: Il ne pouvait même pas rester assis...

Speaker 2: Oui bon il n'y avait pas de suivi médical... il n'y avait pas non plus de respect des instructions... 3 mois après il ne se tenait toujours pas debout mais au moins droit, l'enfant était complètement différent à partir du moment où on s'occupait de lui et il a commencé à avoir un développement normal... on va dire. Voilà donc dès que nous l'avons adopté nous avons eu directement un suivi médical au Luxembourg, et début août on avait déjà fait une évaluation de développement, un diagnostic...

Speaker 1: Donc pour bien comprendre il n'avait pas du tout de diagnostic au début ?

Speaker 2: Non, non il représentait un tel degré de retard mental que le médecin Luxembourg a décidé de demander aux spécialistes de faire une évaluation cognitive, donc à l'époque à 2 ans il avait un retard mental qui lui donnait entre 6 et 9 mois, voilà ensuite on nous a envoyé vers le « Hëllef fir de Puppelchen » à Esch où il a eu de la psychomotricité, le kiné, ergo enfin on avait tous les 2 jours quelques jours à faire là-bas, ensuite un an plus tard sur prescription... recommandations du médecin Dr. Fernand Paoli on l'a inscrit au CMD qu'aujourd'hui il s'appelle Centre pour le développement moteur et corporel, donc on est passé devant la commission parce que l'inscription doit être évaluée par une commission bon là dans notre cas c'était assez flagrant, donc pendant un an il était scolarisé chez eux...

Speaker 3: Oui il en avait quand même marre d'être là, parce que c'était le seul qui pouvait marcher, les autres étaient en déambulateur, lui il courait dans le couloir et tout...

Speaker 2: Donc après la première année ils nous ont contactés par la commission qui nous propose de quitter le CMD pour aller dans un CDI. C'est là qu'il est placé... plus près de chez nous à Roeser, et depuis il est là, sauf que maintenant il est parti à l'annexe de Belvaux... Voilà donc à ce moment là l'ONE nous avait mis à notre disposition un genre de coaching avec une genre d'assistante sociale, en fait c'était une coordinatrice, le service de coordination qui doit faire rapport suivi des parents suivi des enfants et puis elle fait des rapports semestriels sur ce qui est fait, ce qui doit être fait sur ce qu'il faudrait faire etc. et ensuite là-dessus il a continué d'avoir... surtout au sein du CDI d'avoir du kiné tout ça, et puisque A. ne parle pas il a donc fait de l'ergothérapie à l'extérieur chez une personne spécialisée et ça continue encore aujourd'hui une fois par semaine...

Speaker 1: D'accord...je vois, votre situation n'est pas la plus facile... quelles sont vos inquiétudes aujourd'hui le concernant ?

Speaker 2: Écoutez... je dirais que la plus grande inquiétude aujourd'hui, c'est l'avenir. On ne va pas rester éternellement jeunes, et même si pour l'instant on gère bien, on sait tous les deux qu'un jour, on ne pourra plus. Et on ne sait pas ce qu'il va devenir à ce moment-là. Il ne sera jamais autonome, ça c'est clair. Il a fait des progrès, oui, mais il reste dépendant dans énormément de choses. Et ça, c'est quelque chose qui nous travaille même si on

n'en parle pas tout le temps, aujourd'hui il a 15ans donc c'est le moment d'y penser, je ne veux pas le placer n'importe où, je veux le garder aussi longtemps que possible vraiment jusqu' au moment où ça ne va vraiment plus du tout.

Speaker 3: Oui... c'est une angoisse... On essaie de profiter du présent, mais au fond de nous, la question revient souvent... "et après nous ?" "Qui va s'occuper de lui ?" "Est-ce qu'il sera bien traité ?" "Est-ce qu'il sera compris, aimé, respecté ?" Parce que c'est ça aussi, hein... A., il ne parle pas, il ne peut pas expliquer s'il ne va pas bien. Il dépend totalement de la bienveillance des autres.

Speaker 2: Et le système, il est ce qu'il est. On a de la chance d'avoir eu des contacts utiles, d'être un peu "armés" pour gérer l'administratif, les démarches... mais tout le monde n'a pas cette capacité. Et même avec ça, c'est dur. Alors on se dit que le jour où on ne sera plus là, qui reprendra ce flambeau ? Il a besoin d'un cadre, de gens qui le connaissent. C'est pas un enfant qu'on "place" quelque part comme on dépose une valise.

Speaker 1: En ce qui concerne ses démarches administratives, c'était difficile pour vous ?

Speaker 2: Non...Honnêtement... non. J'ai l'habitude de ce genre de choses avec mon travail... gérer des dossiers, faire des démarches, comprendre des procédures, c'est quelque chose que je maîtrise. Disons que j'ai les réflexes, je sais à qui m'adresser, je sais comment formuler les choses. Mais je me rends bien compte que pour quelqu'un qui ne travaille pas dans un environnement administratif ou juridique, ça peut vite devenir un vrai labyrinthe.

Speaker 3: Oui, heureusement qu'il est là pour ça, parce que moi je vous avoue je n'aurais pas pu... Toutes ces lettres, les demandes, les formulaires à remplir, les délais... Et puis il faut souvent relancer, expliquer dix fois la même chose. Quand on est déjà fatiguée par le quotidien, ça peut vraiment devenir trop.

Speaker 1: Y'avait t-il des moments où vous vous sentiez seule, isolée ?

Speaker 3: Oui... oui, bien sûr. Il y a eu beaucoup de moments comme ça, surtout au début. J'étais toute la journée à la maison avec A., et même si je savais que mon mari faisait ce qu'il pouvait, ben moi, j'étais seule avec lui, avec ses cris...aujourd'hui ça va on a rencontré des personnes dans la même situations, je parle beaucoup avec des mamans autour de moi, j'ai des amis, de la famille...

Speaker 1: Ok c'est bien de parler avec d'autres familles qui vivent la même chose, passons peut être un peu au aides, qu'elles sont un peu vos expériences, j'ai déjà entendu que vous en connaissez quelques uns... peut-être vous pourriez un peu me dire lesquels vous connaissait, lesquels vous utiliser et quelles est votre expérience avec celle-ci?

Speaker 2: Bon alors accrochez vous bien...

Speaker 3: [rire] oui...

Speaker 2: Alors où commencer...pour ce qui est des aides en termes d'accompagnement de l'enfant il y a beaucoup de choses qui existent au Luxembourg et nous nous ne plaignons absolument pas nous, constatons qu'il y a un manque de compétence, il y a pas assez de gens compétents où des gens qui ont une formation et pas d'expérience dans le domaine, la formation est bien mais l'expérience c'est mieux, c'est des enfants très divers aucun de ses enfants ne se ressemble, il faut beaucoup d'expérience pour savoir travailler avec eux... voilà nous constatons une chose... un manque d'expérience, un manque de compétences, en tant que représentant des parents d'élèves je vois bien que le recrutement est difficile de ce type de personne c'est très rare...les études que vous faites. Du coup nous avons le sentiment que... ou l'école ou les institutions c'est de la crèche, c'est du gardiennage ! il ne se passe rien! C'est-à-dire que donc A. a été très rapidement pris en charge par le service CARR du sud, il a été pris en charge par la Maison relais au Luxembourg.

Speaker 1: Comment a été votre expérience avec les Maisons relais au Luxembourg ?

Speaker 2: Effectivement il y a beaucoup de soucis au Luxembourg avec la Maison relais, la loi ne prévoit pas de limites d'âge, quelqu'un à décider quelque part que la loi s'appliquait jusqu'à 12 ans alors qu'il y a aucune limite d'âge selon la loi je l'ai lu pour voir précisément! et il n'y en a pas voilà, entre-temps il y'a eu un changement de loi au Luxembourg vous le savez probablement...l'obligation scolaire est passée de 16 ans à 18 ans maintenant

donc le ministère de l'éducation a mis en place un service d'aide... donc pour faire Maison relais pour adolescent... pour l'instant on travaille sur ça mais ce n'est pas entièrement le cas donc parfois on dépasse les 12 ans on laisse encore une année pour des raisons diverses et variées les parents qui... enfin bon bref dans notre cas on l'a accepté jusqu'à maintenant... mais voilà comme j'étais entrain de dire il y a un manque de compétences, par exemple lorsqu'il était à la Maison relais il y avait quelqu'un qui avait de l'expérience qui avait été formé A. a beaucoup progressé, il est plus discipliné, plus concentré voilà puis cette personne a quitté la Maison relais et puis c'était reparti pour des « qu'est-ce que vous avez fait aujourd'hui » « ah aujourd'hui on l'a sorti se promener » voilà bon nous on demande rien de plus, on est déjà content d'avoir une place à la Maison relais...au départ à la Maison relais il y avait une responsable très concerné et nous a appris des gestes, des choses à faire, comment parler avec lui etc...au fil des années on a vu beaucoup d'éducateurs à l'école qui s'occupait d'A., certains qui étaient très très concerné, qui aiment leur travail et on a vu un intérêt..., et y en avait d'autre qui était là pour l'argent, une distance etc. voilà avec ceux où il y avait de l'intérêt on voyait un progrès, il a commencé vraiment à faire des choses à se laver les dents, aller à la toilette etc. après voilà nous avons eu déjà certains problème avec l'école...l'école c'est l'école, pour moi ils ne font que du gardiennage, à chaque fois que je demande ce qu'ils ont fait, ils vont que se promener avec, que ce que vous avez fait le matin?, "on s'est promener" que ce que vous avez fait l'après midi? "on s'est promener" que ce que vous avez fait entre les deux, "on a mangé"... voilà tous les jours ça se répète...

Speaker 3: Oui ou il recevait des cubes comme ça à mettre l'un sur l'autre tous les jours tous les jours... j'en avais marre, il n'y avait pas autre chose, moi ça me dérange, si vous faites des études vous savez ce que vous aimez faire, je ne comprend pas les gens qui se plaignent après parce que l'enfant est comme ou comme ça...

Speaker 2: Je ne peux pas accepter qu'on se plaigne que l'enfant donne du travail, je ne peux pas comprendre quand quelqu'un de la Maison relais me dit « Oh là là... qu'est-ce qu'il était nerveux aujourd'hui » bon une fois ça peut arriver mais toujours se plaindre de son travail ? ça je peux pas l'accepter, c'est inacceptable pour un parent de se faire dire ça évidemment une fois... mais à force on se demande pourquoi tu es payé... tu veux venir voir à la maison... on te montre à la maison comment ça se passe [rire]...

Speaker 3: Oui je ne supporte pas ça...

Speaker 1: Oui je comprends, quelles sont alors vos expériences avec l'école... le CDI ?

Speaker 2: Alors l'école aime bien être positionnée en tant qu' institutions... ce sont les éducateurs et éducatrices qui se rapprochent des familles plutôt que l'école...l'école a une certaine tendance à refléter cette image... nous savons ce qu'on fait, nous savons ce qui est bien... nous savons... évidemment mais ce qu'on oublie ce que nous les parents on connaît bien nos enfants aussi et...voilà au départ il y avait des réunions maintenant il y a plus de réunions...pour faire des échanges avec des professionnels.

Speaker 1: Je ne comprends pas cela, pourquoi il n'y a plus de réunion ?

Speaker 2: Oh parce qu' entre-temps on a eu une réforme et maintenant c'est l'inclusion qui les intéresse... notre fils ne sera jamais dans l'inclusion en tenant en compte de son très grave problème de développement mental... et donc il ne sera jamais... et donc maintenant ce qui les intéresse ce sont les enfants avec un déficient intellectuel qui peuvent, qui sont encore capable d' aller à l'école fondamentale... ce que j'entends des parents...et les parents ont toujours une vue subjective et susceptible c'est que on place beaucoup d'espoir sur l'inclusion amenant les enfants du CDI a progressé de telle manière qu'ils peuvent intégrer le fondamental et d'après ce que j'entends dans les réunion avec les parents c'est que c'est surfait...cet espoir est largement surfait... après pour ceux que ça fonctionne... ça fonctionne... je parle pour ceux qui arrivent à faire leur allemand leur mathématiques etc. ils vont dans une école fondamentale quelques heures... quelques jours par semaine... quand ils arrivent... les enfants arrivent à suivre ok même si c'est un niveau inférieur ou dégradé si vous voulez ça marche mais c'est très peu! Alors l'inclusion, notre fils ne rentre pas dans la case inclusion c'est-à-dire la raison pour laquelle la Maison relais nous a dit... regardez il y a une dizaine d'enfants un peu moins handicapés...à dudelage...apparemment on aurait placé beaucoup de d'espoir dans ce service inclusion qui a été créé ici à Dudelage mais bon encore une fois on se retrouve dans un système qui devait faire comme ça et qui en fait est comme ça...exclusion ! Sois-vous êtes bon pour cette fameuse inclusion et donc progresser dans les objectifs fixé par le ministère et c'est bon... soit vous êtes écarté.

Speaker 1: Ah oui... je comprends... donc vous avez vraiment le sentiment que l'inclusion, telle qu'elle est mise en place actuellement, ne tient pas compte des enfants avec des besoins plus lourds... A votre avis ou pourrait-on s'améliorer encore dans notre système ?

Speaker 2: Pour moi, à mon avis, le niveau d'échange à école... Échange... interaction... entre les parents et l'école peut être améliorée. L'école et les Maison relais... c'est un gardiennage, pour ce type d'enfant c'est un gardiennage... voilà ensuite en ce qui concerne l'acceptation, tout ce qui est jugement, discrimination ça ne fonctionne pas du tout... au niveau de MOBIBUS ou les ADAPTO les transports qui emmènent les enfants ok... il y a une vraie absence de compétence et plein de problèmes... des dizaines de problèmes... par exemple, leur GPS n'a pas été changé depuis 2013... donc pleins se trompent d'adresse... que ce que ça fait comme dégâts pour tout le monde, ils attendent 10min et ils repartent... donc avant ça je vais vous parler du règlement... les chauffeurs ne sont pas responsables, toute personne adulte qui ne porte pas aide et secours à toute autre personne et encore plus à un enfant qui en plus est handicapé est responsable... et si jamais vous ne l'aurez pas fait il sera co-auteur, dans tout... alors attention... on dit au chauffeur voilà vous, vous occupez du transport, rien de plus, le reste n'est pas votre problème ! du coup ce qui on un âge un peu plus élevé ou un peu d'expérience dans la vie évidemment prennent ça avec un certain recul, mais il y en a d'autres qui le prennent au pied de la lettre, du genre vous avez un problème pour attacher l'enfant? c'est pas mon problème... nous avons eu un, il sortait fumer quand il avait terminé de fumer il repartait entre-temps il était dehors... il laissait les enfants sans surveillance. Avant il n'y avait pas d'accompagnement, maintenant il y en a un... vous voulez que je vous dise en quoi consiste cet accompagnement...

Speaker 1: Dites moi...

Speaker 2: L'accompagnement s'appelle MOBIBUS, c'est organisé par ARCUS, qui est une institution... alors la personne... l'accompagnateur ou l'accompagnatrice arrive à... quoi 15min... 20min avant le bus... elle a interdiction de toucher à l'enfant ! Donc qu'est-ce qu'elle fait la personne, elle accompagne sans toucher l'enfant et sans toucher les affaires de l'enfant... si on regarde le règlement... elle descend et accompagne l'enfant jusqu'à au bus elle ne peut pas attacher l'enfant... du coup elle sert à quoi ? A protéger et accompagner... au moins ça.

Speaker 3: Oui dans notre cas... ce n'est pas le cas, il y en a eu une ... elle venait à la maison on avait un échange, elle demandait s'il avait bien dormi etc. avec elle on a vraiment eu de la chance.

Speaker 2: Oui enfin... les gens sont raisonnables face à des bêtises pareilles !

Speaker 3: Non moi j'ai une amie qui a aussi un enfant avec un retard mental... et pendant une année la dame arrivait une demi heure avant... et du coup elle ne voulait pas la laisser devant la porte alors elle a laissé entrer et puis elle s'asseyait et puis... son mari prenait le petit-déjeuner et la dame le regardé [rire] c'était une histoire.. elle ne prenait pas le sac du petit rien.

Speaker 2: Oui... voilà venant sur le point... ce qui est arrivé à notre fils c'est qu'il a été agressé par un autre enfant dans le bus... de plus notre fils ne pleure jamais, ok... il ne pleure jamais, il n'a pas une sensibilité à la douleur... souvent, je n'ai pas dit toujours, et donc ce jour là il y avait pleurer pleurer pleurer... ce jour-là j'ai écrit à l'école "comptez sur moi s'il arrive quelque chose je vais vous mettre tous en tant que co-auteur !" le lendemain matin... accompagnatrice... tout de suite!

Speaker 1: Mais cette accompagnatrice, elle était avec lui ce jour-là ?

Speaker 2: Non non à ce moment là on n'en avait pas... Voilà j'ai posé la question au chauffeur de ce qui s'est passé, il me dit "je ne sais pas". Il a sûrement augmenté sa musique et il a fait comme si de rien était.

Speaker 3: Oui et nous on demande à tout le monde que ce qui s'est passé, que ce qui s'est passé... la Maison relais nous appelle ça fait 10 min qu'il pleure il n'y avait jamais personne qui l'avait vu pleurer c'est vraiment rare il pleure peut être qu'une fois dans l'année, c'est que c'est urgent, il a vraiment eu mal et puis euh on a demandé au chauffeur et il ne savait pas alors le lendemain notre fils il pleurait de nouveau et quand le bus est arrivé que ce qu'on voit... l'enfant le frapper juste là où il fallait pas, sur sa valve qui a été opérée... le même garçon. C'est là que nous avons su ce qui s'est passé... parce que voilà le chauffeur n'a rien vu, ne sais rien, et notre fils ne sais pas parler.

Speaker 2: Alors dernièrement dans ce type de stupidité du fonctionnement public donc le chauffeur a enmené A. jusqu'au Spac et il l'a laissé, et il est reparti... c'était la mauvaise adresse... Il l'a laissé tout seul et il est reparti, il n'a pas attendu que quelqu'un vienne le chercher... c'était un faux endroit et heureusement que c'était le même côté du trottoir... à Mondorf Avenue Marie-Adélaïde vous voyez ?

Speaker 1: Oh oui je vois...

Speaker 2: A 17h, 17h30 en plein après midi en Hiver et ce sont les gens qui sont là-haut qui travaillent là qui ont averti le personnel que A. était tout seul dans la rue et là ils sont partis le chercher heureusement c'était du même côté du trottoir et A. connaissait la porte donc il est allé vers la porte mais il aurait pu aller de l'autre côté !

Speaker 3: Ca c'est la mauvaise expérience qu'on a eue dernièrement.

Speaker 2: Donc le Spac a fait à ma demande une déclaration et nous l'avons envoyé pour nous plaindre... la réponse du ATP a été nous enquêtions... ça fait longtemps que cette enquête est en cours on n'a toujours pas eu de réponse depuis.

Speaker 3: Et on n'en aura jamais...

Speaker 2: Autre chose... par exemple le matin un chauffeur... par exemple un enfant peut avoir une fièvre la nuit... pour décommander... impossible.

Speaker 1: Pourquoi, comment ça se fait ?

Speaker 2: Parce qu'il faut appeler le service... Ah oui mais le service commence à 08h00 au moment où l'enfant est déjà à l'école... enfin bref dernièrement d'après ce que me raconte d'autres parents... donc je ne suis pas en train de dire que c'est vrai mais ça m'a été raconté par plusieurs personnes qui ont été à cette réunion de professionnelle avec le ministère des Transports... c'était pour régler les problèmes existants et puis ils ont parlé d'ADAPTO... réponse du Ministère "si les parents ne sont pas contents on va supprimer Adapto"... mais vous nous prenez pour des imbéciles ou quoi? vous êtes payé avec quels impôts? alors... je vous ai dit on m'a raconté, je peux pas dire que c'est vrai mais j'ai toutes les raisons de penser que c'est vrai. Autre chose... il y a environ 6000 personnes environ qui sont en institution et 7000 et quelques qui sont à la maison... donc à l'institution c'est les maisons il y a 3 types de foyers de jour, les maisons semi-autonomes ou les gens semi-autonomes, se sont les foyers des choses comme ça, puis il y a les vrais foyers pour les gens qui ont complètement perdu de l'autonomie. Les gens qui restent à la maison les aidants informels reçoivent une indemnité journalière c'est aménité journalière dépend du niveau d'un handicap dans le cas de notre fils il est total... Il dépasse les fameuses 60%. L'indemnité maximale, ce qui fait 37,50€ d'euros par jour, ça fait 1125€ par mois. Si l'handicap est inférieur au maximum, ça se réduit à 795€ par mois ça fait 6500€ par an, vous savez qu'être handicapé ça peut être un problème génétique ou manque de chance mais ça peut vous arriver à tout instant de votre vie un instant vous avez un accident vous restez dans le meilleur des cas assis à vie ou dans le pire des cas... beaucoup pire et donc c'est naturel que la famille face tout ce qu'il faut et tout ce qui le peut pour aider et rester à côté... et donc cette indemnité à ma connaissance n'a jamais été adaptée depuis l'introduction de l'assurance dépendance en 1999 donc ça reste 37,50€.

Speaker 1: Donc à votre avis pas assez si je comprends bien ?

Speaker 2: Il faut maintenant se rendre compte que la situation des enfants handicapés est d'abord indispensable, qu'un enfant pareil reste avec ses parents... faut pas le placer en foyer ou quelque chose... question affective question développement intellectuel... question etc... il y'a pas mieux que les parents... vous imaginez aussi la situation de par exemple d'une mère qui va se culpabiliser... "c'est moi qui lui ai donné ça"... "c'est moi qui ai donné naissance à cet enfant", "que ce que j'ai fait pendant ma grossesse pourquoi" etc... Souvent c'est la mère qui reste à la maison très très souvent ou alors elle va réduire son temps de travail dans une première phase... où ça nous arrive aussi les gens sont parfaitement coopératif ils comprennent... dans une 2e phase ça commence à se poser des questions... "vous n'êtes pas comme les autres" dans une 3e phase "tu crois pas que tu exagères là il est encore malade?" "Comment se fait-il?"... Hein... alors que ces enfants ont de par leur handicap une plus grande fragilité du point de vue de la santé ça c'est les 3 étapes donc les mères dans un premier temps vont réduire leur temps de travail et les 1000€ maximum c'est pas ça qui va les faire vivre... alors qu'est-ce qui va arriver? Une

situation de précarité... récemment l'UNICEF à une réunion avec le ministre de la famille et on a cité le chiffre de 30000 enfants en situation de précarité...en fait la famille en situation de précarité financière...parce que les parents aujourd'hui gagne... c'est comme dans beaucoup d'autres endroits en Europe on peut travailler mais ne pas avoir assez pour manger...

Speaker 3: Déjà les loyers...

Speaker 2: Donc rester à la maison, que ce qui arrive ensuite? quand nous avons discuté avec les assistantes sociales on nous a dit souvent le papa il se taille...je me suis marié mais pour le meilleur... mais pour le pire c'est limite quoi et donc une maman toute seule... sauf que la famille monoparentale avec un demi salaire plus 1000€ ne va pas s'en sortir, alors on va commencer à dire "ahhh mais il y a beaucoup de choses au Luxembourg"mais en fait moi j'appelle ça mendier... donner moi un peu d'argent s'il vous plaît...autre chose... famille monoparentale ça veut dire quoi en termes d'impôts? ça veut dire que vous passez en classe 1A après faut doubler les impôts comme si c'était pas déjà assez quoi... et vous devenez un cas social...dans l'entreprise, chez les voisins, tout le monde vous regarde avec cette air de condescendance..."oh le pauvre ohhh"...c'est vraiment motivant ça...l'indemnité est très basse et pourtant, il faut privilégier que les enfants puissent rester à la maison!

Speaker 1: Je comprends votre avis, puis-je me permettre quand même de vous posez une dernière question, comment connaissez- vous autant de choses ?

Speaker 3: [rire]

Speaker 2: J'ai fait l'école des banquiers, je suis immigré du Portugal, donc j'ai passé à tous les concours au Luxembourg, je suis rentré à la BNP, j'ai fait des fonctions de direction, j'ai une compréhension plus rapide que d'autre, ...et je m'intéresse vraiment à ce que je fais. Quand A. est arrivé chez nous, j'ai voulu tout comprendre. Je me suis plongé dans les textes, les procédures, j'ai lu, j'ai posé des questions. Je ne voulais pas faire les choses à moitié. Ce n'est pas juste "gérer" une situation, c'est assumer une responsabilité, et pour moi, ça veut dire être bien informé, savoir ce qu'on fait, pourquoi on le fait.

Speaker 1: D'accord Merci, vraiment pour toutes ses informations très utiles... que vous me partagez là...et merci pour votre temps, et votre confiance. Est-ce qu'il y aurait quelque chose que vous aimeriez encore ajouter ?

Speaker 2: Non je vais arrêter là, je suis à votre disposition si vous avez encore d'autres questions.

Interview 3 – Deutsche Version

Interview Nr.: 03

Datum: 24.04.2025

Ort: Düdelingen, Luxemburg

Dauer: 60:53

Sprache: Französisch

Speaker 1: Ich

Speaker 2: Herr D.S.

Speaker 3: Frau D.S.

Speaker 1: So, ich schalte die Aufnahme ein, damit wir beginnen können... Also, meine Masterarbeit, die ich derzeit in Wien schreibe, handelt von den Herausforderungen und der Unterstützung in Luxemburg, vom Leben von Eltern mit kognitiv beeinträchtigten Kindern... Ich analysiere ein wenig ihren Alltag und die Herausforderungen, mit denen Sie täglich konfrontiert sind, und spreche auch über einen wichtigen Aspekt, nämlich die Diagnose, Ihre Reaktion darauf, die Ihr Leben stark verändert hat, und die Unterstützung, die Ihnen damals zur Verfügung stand. Das ist mein Ziel mit diesem Interview, dass Sie Ihre Bedürfnisse in Bezug auf Hilfe und Begleitung zum Ausdruck bringen, was gut funktioniert, was weniger gut funktioniert, Ihre Erfahrungen usw. In Ordnung?

Speaker 2: Ja, natürlich, legen wir los...

Speaker 1: Okay, also zunächst einmal gebe ich Ihnen hier die Einwilligung zur anonymisierten Verwendung der Daten zum Lesen und Unterschreiben ... hier ist meine Studie noch einmal in einem kleinen Absatz erklärt ... es steht geschrieben, dass Ihre Teilnahme freiwillig ist und Sie sie jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden können und dies keine Konsequenzen für Sie oder Ihre Familie hat... Alle gesammelten Daten werden vertraulich und anonymisiert behandelt, sodass Ihr Name oder andere persönliche Informationen weder veröffentlicht noch an Dritte weitergegeben werden... Wenn Sie Fragen zur Studie haben, können Sie sich jederzeit wieder an mich wenden.

Speaker 2: Mhm... [liest]... [unterschreibt]

Speaker 1: Okay, fangen wir an. In diesem Interview werde ich Ihnen zunächst die vier Punkte erläutern, über die wir heute sprechen werden. Zunächst bitte ich Sie, etwas über Ihre familiäre Situation zu erzählen, damit Sie sich ein wenig vorstellen können, und über Ihren Alltag. Anschließend werden wir kurz auf die Diagnose und deren Behandlung eingehen. danach sprechen wir über die Herausforderungen und Bedürfnisse Ihrer Familie, bevor wir zum Schluss kommen zur Wahrnehmung und Nutzung der in Luxemburg verfügbaren Hilfsangebote... Wenn Sie keine Fragen haben, können wir direkt beginnen, indem Sie sich kurz vorstellen, Ihre Familie vorstellen, wer hier lebt usw.

Speaker 2: Okay, das Kind heißt A., es leidet tatsächlich an einer schweren geistigen Entwicklungsverzögerung, und deshalb sind wir... wir wurden mit einem Problem konfrontiert, die Mutter dieses Kindes ist meine Schwester, sie kümmert sich nicht angemessen um das Kind, also haben wir angeboten, sie zu ersetzen, während die Justizbeamten darüber nachdachten, das Kind in Obhut zu nehmen, was natürlich geht natürlich überhaupt nicht ... Wir haben angeboten, ihn aufzunehmen, und man hat uns gesagt, entweder wir nehmen ihn oder er kommt in eine Einrichtung ... So kam er im November 2011 zu uns ...

Speaker 1: Also, wie alt war er damals?

Speaker 3: 2 Jahre ... in der Woche danach wäre er 2 Jahre alt geworden ...

Speaker 2: Gut ... und dann ... also wurde er zunächst für sechs Wochen in Obhut genommen, nach sechs Wochen gab es eine obligatorische Entscheidung, die die Unterbringung bestätigte ... Unterbringungen sind immer zunächst

für ein Jahr, also haben wir das dreimal wiederholt, und dann hat der Staatsanwalt ... da der Fall in Belgien war ... vorgeschlagen, eine endgültige Unterbringung zu veranlassen ...

Speaker 1: Ok, wissen Sie, ob es in Luxemburg in jedem Fall einjährige Familienplatzierungen sind?

Speaker 2: Das wird von Fall zu Fall entschieden, jeder Fall ist anders. Wir hatten drei Jahre lang mit dieser Situation zu tun ... Sie müssen verstehen, dass das für unsere Schwester ein Schock war, der leibliche Vater war nicht sehr glücklich und dann ist das... nun ja, es ist viel passiert, es war wie in einem Roman... und daher die Urteile... die Unterbringung in Familien erfolgt immer für ein Jahr, vor allem am Anfang, wie ich bereits sagte, im ersten Jahr, im zweiten Jahr, im dritten Jahr hat der Staatsanwalt dann eine endgültige Unterbringung beantragt... da er festgestellt hat, dass sich die Situation der Eltern nicht verbessert hat und er kein Interesse mehr an dem Kind hatte. Am Anfang gab es natürlich eine Reaktion, aber dann haben sie sich sehr gut mit der Situation arrangiert... ein Kind einfach so loszuwerden... ja, und dann kam der Fall vor das Berufungsgericht... das Berufungsgericht bestätigte die endgültige Unterbringung... das ist in Belgien eher selten, den leiblichen Eltern das Sorgerecht entzogen wurde, um das Kind bei uns unterzubringen, und das ist endgültig, weil es nach dem Berufungsgericht keine weitere Instanz gibt. Nun, nichts ist endgültig, aber laut Gesetz wäre es endgültig, es sei denn, es käme zu einer solchen Veränderung bei der Mutter oder beim Vater, die das Gericht dazu veranlassen würde, die Dinge anders zu betrachten, was derzeit nicht der Fall ist...

Speaker 1: Ok, Sie sind also seit seinem zweiten Lebensjahr seine gesetzlichen Betreuer. Haben Sie noch weitere Kinder?

Speaker 2: Ja, wir haben noch eine Tochter, die heute schon 20 Jahre alt ist und in Belgien Pharmazie studiert.

Speaker 1: Ah, okay, sie lebt also nicht bei Ihnen?

Speaker 3: Nein, sie lebt schon seit zwei Jahren dort, kommt aber zu den Feiertagen und am Wochenende nach Hause.

Speaker 1: Ah, ich verstehe, das muss alles sehr schwer für Sie gewesen sein. Wenn ich mich nicht irre, war Ihre Tochter erst sieben Jahre alt, als A. in Ihr Leben trat. Das muss sehr schwierig gewesen sein, oder?

Speaker 2: Ja, ganz genau ... Am Anfang war es wirklich nicht einfach. Wir hatten nicht mit einer solchen Situation gerechnet. A. kam mit seinen besonderen Bedürfnissen, und gleichzeitig mussten wir uns weiterhin um unsere Tochter kümmern, die auch noch klein war. Sie war erst 7 Jahre alt, wie Sie sagen, und wir hatten das Gefühl, dass wir sehr schnell ein Gleichgewicht finden mussten, damit nicht der eine oder andere unter dieser neuen Familienkonstellation leidet.

Speaker 3: Wir mussten unser ganzes Leben neu organisieren ... Es gab rechtliche, medizinische und administrative Schritte zu erledigen ... Und dann war da vor allem der Alltag, A. Er brauchte Pflege, ständige Aufmerksamkeit, wir verstanden noch nicht ganz, wie sehr er unsere Aufmerksamkeit brauchte... Gleichzeitig wollten wir nicht, dass unsere Tochter dachte, wir hätten ihn vergessen... Aber für sie war es nicht einfach, man musste ihr erklären, warum dieser Cousin plötzlich wie ein kleiner Bruder geworden war, warum er zu uns nach Hause kam und mehr Aufmerksamkeit brauchte, warum er mehr Aufmerksamkeit bekam.

Speaker 2: Unsere 7-jährige Tochter war schon sehr intelligent, sie hat vieles sehr schnell verstanden...

Speaker 1: Okay, könnten Sie mir ein wenig erzählen, wie Ihr Tag mit den beiden Kindern aussah? Ein typischer Tag?

Speaker 2: Ja, natürlich... also, ein typischer Tag, sagen wir mal... am Anfang gab es nicht wirklich einen. Alles war neu. A. hatte Schlafstörungen, daher waren die Nächte schon kompliziert. Er wachte mehrmals auf, manchmal schreiend, oder er wollte nicht wieder einschlafen. Und da ich als Bankdirektor arbeite, musste ich sehr früh aufstehen und oft vor 7 Uhr losfahren. Also hat vor allem meine Frau die Nächte übernommen...

Speaker 3: Oh, ich habe am Anfang fast gar nicht mehr geschlafen [lacht], aber man tut, was man tun muss. Man musste verfügbar sein. Morgens musste man A. fertig machen, ihm zu essen geben, ihn anziehen, ihn beruhigen ... manchmal hatte er Wutanfälle oder wollte nicht aus dem Bett aufstehen oder sich nicht anziehen. Gleichzeitig

musste ich auch unsere Tochter für die Schule fertig machen, damit sie nicht zu spät kam, ihre Sachen dabei hatte, ihr Frühstück... Ich rannte hin und her [lacht] und der Tag ging weiter... A. ging anfangs nicht in die Kita, es gab keine wirklich passende Lösung für ihn. Oder wir stießen auf Einrichtungen, die nicht darauf vorbereitet waren oder deren Personal nicht wusste, wie es mit ihm umgehen sollte. Also blieb ich mit ihm zu Hause, und manchmal hatten wir das Gefühl, uns im Kreis zu drehen. Er brauchte Anregung, aber er spielte nicht wie andere Kinder. Ich musste mich ständig anpassen, improvisieren ...

Speaker 2: Unser Leben drehte sich nur noch um ihn ... Selbst ein einfacher Einkauf im Supermarkt wurde zu einer Expedition. Und natürlich musste unsere Tochter auch Zeit für sich haben. Also kam ich manchmal früher nach Hause, wir versuchten, etwas zu dritt zu unternehmen, oder ich nahm mir Zeit für sie, während meine Frau sich etwas ausruhte.

Speaker 3: Und auch wenn es heute besser läuft, wir uns etwas besser zurechtfinden und eine Routine haben ... nun ja, es ist nie „einfach“. Aber gut ... wir kommen voran, und A. macht auch Fortschritte, auf seine Weise.

Speaker 1: Okay, meine nächste Frage wäre, welche Aufgaben am meisten Zeit in Anspruch nehmen, so wie ich mir das vorstelle... zunächst einmal das Leben der beiden Kinder zu organisieren, dann am Anfang die Justizangelegenheiten und dann die Aufgaben wie die Pflege?

Speaker 3: Ja, klar... es ist ein bisschen alles auf einmal. Am Anfang hat uns die Justiz wirklich viel Energie gekostet. Wir mussten alles begründen, Papiere verschicken, zu Terminen gehen... Jede Entscheidung musste bestätigt, jede Änderung mit einem Richter oder einer Behörde besprochen werden.

Speaker 2: Ja, und dann war da noch dieser ständige Stress ... Machen wir alles richtig? Werden sie uns ihn lassen? Wir waren anfangs noch nicht offiziell seine Vormünder, also haben wir uns ein bisschen vorsichtig verhalten... Und das kostet enorm viel Energie... Als sich dann die rechtliche Situation etwas stabilisiert hatte, wurde der Alltag mit A. wirklich sehr anstrengend. Es ist nicht wie mit einem „normalen“ Kind, man muss ihn bei allem begleiten. Das Essen kann eine Stunde dauern, nur damit er probiert. Das Anziehen ist genauso. Die Körperpflege auch, manchmal lässt er sich nicht anfassen oder versteht nicht, was man von ihm will... Man muss also immer geduldig, sanft, aber bestimmt sein, und das zehrt an den Kräften... Und dann ist da noch alles, was man um ihn herum erledigen muss... Arzttermine, Therapien, Treffen mit Erziehern und Sonderpädagogen. Man muss alles koordinieren, Fahrten organisieren...

Speaker 3: Ja, zu Hause zu sein bedeutet keineswegs „Ausruhen“, nicht wahr [lacht]. Es musste einfach jemand da sein, der sich darum kümmert, und ich konnte mir nicht vorstellen, diese Aufgabe jemand anderem zu übertragen. Ich kenne ihn mittlerweile in- und auswendig, ich merke, wann es ihm gut geht und wann nicht...

Speaker 1: Ich verstehe ... Ich kann mir vorstellen, dass eine Routine für Sie sehr wichtig ist.

Speaker 3: Ja, sehr, heute läuft alles gut, wir haben unsere kleine Routine, unsere Tochter ist gut im Leben angekommen, sie studiert, A. geht auch zur Schule und so, wir meistern unseren Alltag gut.

Speaker 1: Ok, und emotional, wie haben Sie das alles erlebt, mit der Platzierung?

Speaker 2: Das war ein echter Schock. Wir hatten das nicht geplant, wir hätten nie gedacht, dass wir einmal das Kind meiner Schwester großziehen würden. Aber als wir die Situation verstanden hatten und sahen, in welchem Zustand er war, konnten wir einfach nicht anders. Es war klar, dass wir ihn nicht in eine Einrichtung geben konnten, niemals im Leben hätte ich das zugelassen... Es gab viel Traurigkeit, auch Wut... Unverständnis, heute rede ich überhaupt nicht mehr mit ihnen... aber gut, wir wollen nicht weiter darauf eingehen, sonst kommen wir nie zum Ende [lacht].

Speaker 1: Haben Sie Unterstützung von anderen Familienmitgliedern oder Freunden für Ihren Alltag bekommen?

Speaker 2: Nein... meine Frau hat Familie hier in der Nähe... ihre Eltern kommen regelmäßig, wenn es ein Problem gibt usw., aber ansonsten nein, ich habe die Kinder nicht in Obhut genommen, damit andere uns dann helfen müssen... wir werden niemanden um Hilfe bitten.

Speaker 3: Ja, meine Eltern kommen noch regelmäßig, manchmal hilft mir meine Mutter ein bisschen im Haushalt oder passt auf ihn auf und so.

Speaker 1: Okay, ich denke, wir machen weiter mit der Diagnose. Könnten Sie mir ein bisschen erzählen, wie das war, wie es war, als er zwei Jahre alt war, wenn ich fragen darf?

Speaker 2: Natürlich, also A. hat eine Hydrozephalie, die im Alter von 4 Monaten diagnostiziert wurde... die bis zum Alter von 6 Monaten nicht behandelt wurde... das ist übrigens einer der Gründe, warum den Eltern das Sorgerecht entzogen wurde... eines Tages im Krankenhaus... ruft mich der Neurochirurg an und sagt: „Ich erstatte Anzeige gegen Sie“... „Ähm... Herr Doktor, ich bin der Bruder dieser Frau... „Ah, entschuldigen Sie... Aber geben Sie nun Ihre Einwilligung oder nicht?“

Speaker 3: Er wurde zwei Stunden lang operiert...

Speaker 1: Okay, es ist schon unglaublich, dass der Arzt Sie um diese Einwilligung gebeten hat, obwohl Sie zu diesem Zeitpunkt nicht der gesetzliche Vormund waren...

Speaker 2: Ja, wir waren auch sehr überrascht... Zum Glück hat er das gemacht, denn der Arzt sagte uns, dass es wirklich knapp war, dass es bis heute Spuren hinterlassen hat... Sie haben eine Herzklappe eingesetzt ... nun ja, das war am 9. Juni 2010 ... und dann hat sich sein Zustand in den folgenden Tagen nicht verbessert, er hat unter Unterkühlung gelitten und es gab viele Komplikationen ... er konnte nicht laufen und nicht aufstehen ...

Speaker 3: Er konnte nicht einmal sitzen bleiben ...

Speaker 2: Ja, es gab keine medizinische Betreuung ... Die Anweisungen wurden auch nicht befolgt ... Drei Monate später konnte er immer noch nicht stehen, aber zumindest aufrecht sitzen. Das Kind war völlig verändert, sobald wir uns um ihn kümmerten, und er begann sich normal zu entwickeln ... sagen wir mal so. Sobald wir ihn adoptiert hatten, haben wir also sofort eine medizinische Betreuung in Luxemburg organisiert, und Anfang August hatten wir bereits eine Entwicklungsuntersuchung und eine Diagnose...

Speaker 1: Um das richtig zu verstehen, gab es zu Beginn überhaupt keine Diagnose?

Speaker 2: Nein, nein, er wies einen solchen Grad an geistiger Behinderung auf, dass der Arzt in Luxemburg beschloss, Spezialisten um eine kognitive Beurteilung zu bitten. Damals, im Alter von zwei Jahren, hatte er eine geistige Behinderung, die ihm einen Rückstand von sechs bis neun Monaten bescherte. Daraufhin wurden wir an die "Hëllef fir de Puppelchen" in Esch geschickt, wo er Psychomotorik, Physiotherapie und Ergotherapie bekam. Wir mussten alle zwei Tage dorthin, dann ein Jahr später auf Anordnung ... Empfehlung des Arztes Dr. Fernand Paoli meldeten wir ihn beim CMD an, das heute Centre pour le développement moteur et corporel (Zentrum für motorische und körperliche Entwicklung) heißt. Wir mussten vor einer Kommission erscheinen, da die Anmeldung von einer Kommission geprüft werden muss. In unserem Fall war es ziemlich offensichtlich, also wurde er ein Jahr lang dort unterrichtet ...

Speaker 3: Ja, er hatte es dort wirklich satt, denn er war der Einzige, der laufen konnte, die anderen waren auf Rollatoren angewiesen, und er rannte im Flur herum und so...

Speaker 2: Nach dem ersten Jahr hat uns dann die Kommission kontaktiert und uns angeboten, das CMD zu verlassen und in eine CDI zu gehen. Dort wurde er untergebracht ... näher bei uns in Roeser, und seitdem ist er dort, nur dass er jetzt in die Außenstelle in Belvaux gewechselt ist... Zu diesem Zeitpunkt stellte uns die ONE eine Art Coaching mit einer Art Sozialarbeiterin zur Verfügung, eigentlich war es eine Koordinatorin, die Koordinierungsstelle, die den Eltern Bericht erstatten und die Kinder betreuen muss, und dann erstellt sie halbjährliche Berichte darüber, was gemacht wurde, was gemacht werden muss, was zu tun ist usw. Und dann ging es weiter... vor allem im CDI mit Physiotherapie und so weiter, und da A. nicht spricht, hat er außerhalb bei einer Fachkraft Ergotherapie gemacht, und das geht bis heute einmal pro Woche weiter...

Speaker 1: Okay ... ich verstehe, Ihre Situation ist nicht gerade einfach ... Was bereitet Ihnen derzeit am meisten Sorgen?

Speaker 2: Hören Sie... ich würde sagen, die größte Sorge ist heute die Zukunft. Wir werden nicht ewig jung bleiben, und auch wenn wir im Moment gut zurechtkommen, wissen wir beide, dass wir eines Tages nicht mehr können werden. Und wir wissen nicht, wie es dann weitergehen wird. Er wird nie selbstständig sein, das ist klar. Er hat zwar Fortschritte gemacht, aber er ist in vielen Dingen noch abhängig. Und das beschäftigt uns, auch wenn wir nicht ständig darüber sprechen. Heute ist er 15 Jahre alt, also ist es an der Zeit, darüber nachzudenken. Ich möchte ihn nicht irgendwo unterbringen, sondern ihn wirklich so lange wie möglich bei uns behalten, bis es wirklich nicht mehr geht.

Speaker 3: Ja... das ist eine große Sorge... Wir versuchen, die Gegenwart zu genießen, aber tief in uns kommt immer wieder die Frage auf... „Was wird nach uns sein?“ „Wer wird sich um ihn kümmern?“ „Wird er gut behandelt werden?“ „Wird er verstanden, geliebt und respektiert werden?“ Denn das ist es auch, nicht wahr... A. spricht nicht, er kann nicht sagen, wenn es ihm nicht gut geht. Er ist völlig auf die Fürsorge anderer angewiesen.

Speaker 2: Und das System ist, wie es ist. Wir haben Glück, dass wir nützliche Kontakte haben und ein wenig „gerüstet“ sind, um die Verwaltung und die Formalitäten zu bewältigen... Aber nicht jeder hat diese Möglichkeit. Und selbst dann ist es schwer. Da fragen wir uns, wer diese Aufgabe übernehmen wird, wenn wir nicht mehr da sind. Er braucht ein Umfeld, Menschen, die ihn kennen. Er ist kein Kind, das man irgendwo „abstellt“ wie einen Koffer.

Speaker 1: War es für Sie schwierig, die administrativen Formalitäten zu erledigen?

Speaker 2: Nein ... Ehrlich gesagt ... nein. Ich bin das von meiner Arbeit gewohnt ... Akten verwalten, Formalitäten erledigen, Verfahren verstehen, das beherrsche ich. Sagen wir mal, ich habe die nötigen Reflexe, ich weiß, an wen ich mich wenden muss, ich weiß, wie ich die Dinge formulieren muss. Aber mir ist klar, dass es für jemanden, der nicht in einem administrativen oder juristischen Umfeld arbeitet, schnell zu einem Labyrinth werden kann.

Speaker 3: Ja, zum Glück ist er da, denn ich muss zugeben, ich hätte das nicht geschafft... All diese Briefe, Anträge, Formulare, Fristen... Und dann muss man oft nachhaken und zehnmal dasselbe erklären. Wenn man vom Alltag schon müde ist, kann das wirklich zu viel werden.

Speaker 1: Gab es Momente, in denen Sie sich allein und isoliert gefühlt haben?

Speaker 3: Ja... ja, natürlich. Es gab viele solche Momente, vor allem am Anfang. Ich war den ganzen Tag mit A. zu Hause, und obwohl ich wusste, dass mein Mann tat, was er konnte, war ich allein mit ihm, mit seinem Geschrei... Heute geht es uns gut, wir haben Menschen in derselben Situation kennengelernt, ich spreche viel mit Müttern in meinem Umfeld, ich habe Freunde, Familie...

Speaker 1: Okay, es ist gut, mit anderen Familien zu sprechen, die dasselbe erleben. Kommen wir vielleicht ein wenig zu den Hilfsangeboten, wie sind Ihre Erfahrungen damit? Ich habe bereits gehört, dass Sie einige kennen... Vielleicht könnten Sie mir ein wenig erzählen, welche Sie kennen, welche Sie nutzen und wie Ihre Erfahrungen damit sind?

Speaker 2: Also, halten Sie sich fest...

Speaker 3: [lacht] Ja...

Speaker 2: Also, wo fangen wir an... Was die Unterstützung bei der Kinderbetreuung angeht, gibt es in Luxemburg viele Angebote, und wir beschwerten uns überhaupt nicht, aber wir stellen fest, dass es an Kompetenz mangelt, dass es nicht genug kompetente Leute gibt oder Leute, die zwar eine Ausbildung haben, aber keine Erfahrung in diesem Bereich. Die Ausbildung ist gut, aber Erfahrung ist besser. Es sind sehr unterschiedliche Kinder, keines gleicht dem anderen, man braucht viel Erfahrung, um mit ihnen arbeiten zu können... Wir stellen also Folgendes fest: einen Mangel an Erfahrung, einen Mangel an Kompetenzen. Als Vertreter der Eltern stelle ich fest, dass es schwierig ist, solche Leute zu finden, das ist sehr selten... das Studium, das Sie absolvieren. Wir haben daher das Gefühl, dass die Schule oder die Einrichtungen nur eine Kinderkrippe oder ein Baby-Parkplatz ist! Es passiert nichts! Das heißt, dass A. sehr schnell vom CARR-Dienst im Süden übernommen wurde und von der Kindertagesstatt in Luxemburg betreut wurde.

Speaker 1: Wie waren Ihre Erfahrungen mit den Kindertagesstätten in Luxemburg?

Speaker 2: Tatsächlich gibt es in Luxemburg viele Probleme mit den Kindertagesstätten. Das Gesetz sieht keine Altersbeschränkungen vor, aber irgendwo hat jemand entschieden, dass das Gesetz bis zum Alter von 12 Jahren gilt, obwohl es laut Gesetz keine Altersbeschränkung gibt. Ich habe das nachgelesen, um mich genau zu informieren! Und es gibt keine, das ist alles. Inzwischen wurde das Gesetz in Luxemburg geändert, wie Sie wahrscheinlich wissen ... Die Schulpflicht wurde von 16 auf 18 Jahre angehoben, daher hat das Bildungsministerium einen Hilfsdienst eingerichtet ... also eine Kindertagesstätte für Jugendliche ... Derzeit wird daran gearbeitet, aber es ist noch nicht vollständig umgesetzt, sodass wir manchmal aus verschiedenen Gründen ein Jahr länger als bis zum 12. Lebensjahr bleiben. Die Eltern, die... nun ja, jedenfalls haben wir das in unserem Fall bisher akzeptiert... Aber wie ich schon sagte, es mangelt an Kompetenzen. Als er in der Kindertagesstätte war, gab es jemanden, der Erfahrung hatte und eine Ausbildung hatte. Er hat große Fortschritte gemacht, ist disziplinierter und konzentrierter, aber dann hat diese Person die Kindertagesstätte verlassen und es ging wieder los mit „Was haben Sie heute gemacht?“ „Ah, heute sind wir mit ihm spazieren gegangen“, und wir verlangen ja nicht mehr, wir sind schon froh, einen Platz in der Tagesstätte zu haben. Am Anfang gab es in der Tagesstätte eine sehr engagierte Leiterin, die uns gezeigt hat, was wir tun müssen, wie wir mit ihm sprechen sollen usw. Im Laufe der Jahre haben wir viele Erzieher in der Schule gesehen, die sich um A. gekümmert haben. einige waren sehr engagiert, liebten ihre Arbeit und zeigten Interesse..., und es gab andere, die nur wegen des Geldes da waren, eine Distanz zu ihm hatten usw. Bei denen, die Interesse zeigten, konnten wir Fortschritte sehen, er fing wirklich an, Dinge zu tun, sich die Zähne zu putzen, auf die Toilette zu gehen usw. Aber dann hatten wir schon einige Probleme mit der Schule ... Die Schule ist die Schule, für mich machen sie nur Aufsicht, jedes Mal, wenn ich frage, was sie gemacht haben, sagen sie nur, dass sie mit ihm spazieren gegangen sind, was habt ihr morgens gemacht? „Wir sind spazieren gegangen.“ Was habt ihr nachmittags gemacht? „Wir sind spazieren gegangen.“ Was habt ihr dazwischen gemacht? „Wir haben gegessen...“ So geht das jeden Tag...

Speaker 3: Ja, oder er bekam solche Bauklötze, die er jeden Tag aufeinanderstapeln musste ... Ich hatte es satt, es gab nichts anderes, mich stört das, wenn man studiert, weiß man, was man gerne macht, ich verstehe Leute nicht, die sich dann beschweren, weil ihr Kind so oder so ist ...

Speaker 2: Ich kann nicht akzeptieren, dass man sich darüber beschwert, dass ein Kind Arbeit macht. Ich kann nicht verstehen, wenn mir jemand aus der Kindertagesstätte sagt: „Oh je, war der heute nervös!“ Einmal kann das schon mal vorkommen, aber sich ständig über seine Arbeit zu beschweren. Das kann ich nicht akzeptieren, es ist inakzeptabel, dass Eltern so etwas gesagt wird, einmal vielleicht, aber wenn es ständig so ist, fragt man sich, wofür man bezahlt wird... Willst du mal zu uns nach Hause kommen... Wir zeigen dir, wie es bei uns läuft [lacht]...

Speaker 3: Ja, ich kann das nicht ausstehen...

Speaker 1: Ja, ich verstehe, wie sind denn Ihre Erfahrungen mit der Schule... dem CDI?

Speaker 2: Also, die Schule positioniert sich gerne als Institution... es sind eher die Erzieherinnen und Erzieher, die auf die Familien zugehen, nicht die Schule... die Schule neigt dazu, dieses Bild widerzuspiegeln... wir wissen, was wir tun, wir wissen, was gut ist... wir wissen... natürlich, aber was wir vergessen, ist, dass wir Eltern unsere Kinder auch gut kennen und... nun, am Anfang gab es Elternabende, jetzt gibt es mehr Elternabende... um sich mit Fachleuten auszutauschen.

Speaker 1: Ich verstehe das nicht, warum gibt es keine Treffen mehr?

Speaker 2: Oh, weil es inzwischen eine Reform gab und sie sich jetzt für Inklusion interessieren ... Unser Sohn wird aufgrund seiner sehr schweren geistigen Entwicklungsstörung niemals inklusiv unterrichtet werden ... und deshalb wird er niemals ... Und deshalb interessieren sie sich jetzt für Kinder mit einer geistigen Behinderung, die noch in der Lage sind, in die Grundschule gehen können ... Was ich von den Eltern höre ... und Eltern haben immer eine subjektive und empfindliche Sichtweise, ist, dass sie große Hoffnungen in die Inklusion setzen, dass die Kinder mit CDI so große Fortschritte machen, dass sie in die Grundschule integriert werden können, und nach dem, was ich in den Elternversammlungen höre, ist das übertrieben ist ... diese Hoffnung ist weit übertrieben ... für diejenigen, bei denen es funktioniert ... funktioniert es ... ich spreche von denen, die es schaffen, Deutsch und Mathematik usw. zu lernen. Sie gehen ein paar Stunden ... ein paar Tage pro Woche in die Grundschule ... wenn

sie dort ankommen ... können die Kinder dem Unterricht folgen, auch wenn es ein niedrigeres oder schlechteres Niveau ist, wenn man so will, es funktioniert, aber es sind nur sehr wenige! Inklusion, Unser Sohn fällt nicht unter die Inklusion, das ist der Grund, warum die Kindertagesstatt uns gesagt hat... Schauen Sie, es gibt etwa zehn Kinder, die etwas weniger behindert sind... in Dudelage... anscheinend hat man große Hoffnungen in diesen Inklusionsdienst gesetzt, der hier in Dudelage geschaffen wurde, aber nun ja, wieder einmal befinden wir uns in einem System, das so funktionieren sollte und das tatsächlich so funktioniert... Ausgrenzung! Entweder man ist gut für diese berühmte Inklusion und kommt somit mit den vom Ministerium festgelegten Zielen voran, und alles ist gut... oder man wird ausgeschlossen.

Speaker 1: Ah ja ... ich verstehe ... Sie haben also wirklich das Gefühl, dass die Inklusion, so wie sie derzeit umgesetzt wird, Kinder mit größeren Bedürfnissen nicht berücksichtigt ... Was könnte Ihrer Meinung nach in unserem System noch verbessert werden?

Speaker 2: Meiner Meinung nach könnte der Austausch in der Schule verbessert werden... der Austausch... die Interaktion... zwischen den Eltern und der Schule. Die Schule und die Kindertagesstätte... das ist eine Art Kinderbetreuung, für diese Art von Kindern ist es ein Baby-Parkplatz... Für diese Art von Kindern ist es eine Art Bewachung... Was dann die Akzeptanz angeht, alles, was mit Vorurteilen und Diskriminierung zu tun hat, Diskriminierung, das funktioniert überhaupt nicht... Was den MOBIBUS oder den ADAPTO betrifft, die Transportmittel, die die Kinder befördern, okay... Da mangelt es wirklich an Kompetenz und es gibt viele Probleme... Dutzende von Problemen... Zum Beispiel wurde ihr GPS seit 2013 nicht mehr aktualisiert... Deshalb fahren viele an die falsche Adresse... Was für ein Ärger für alle, Sie warten 10 Minuten und fahren dann wieder los... Bevor ich darauf eingehe, möchte ich Ihnen die Vorschriften erläutern... Die Fahrer sind nicht verantwortlich, jeder Erwachsene, der einer anderen Person und erst recht einem Kind, das zudem behindert ist, keine Hilfe leistet, ist verantwortlich... Und wenn Sie das nicht tun, sind Sie in jeder Hinsicht mitverantwortlich... Seien Sie also vorsichtig... Man sagt dem Fahrer: "Sie kümmern sich um den Transport, mehr nicht, der Rest geht Sie nichts an! Diejenigen, die etwas älter sind oder etwas mehr Lebenserfahrung haben, nehmen das natürlich mit etwas Abstand, aber es gibt andere, die das wörtlich nehmen, etwa so: "Haben Sie ein Problem damit, das Kind anzuschallen? Das ist nicht mein Problem... Wir hatten einen, der rauchen ging, und als er fertig war, fuhr er wieder los, während er draußen war... Er ließ die Kinder unbeaufsichtigt. Früher gab es keine Begleitung, jetzt gibt es eine... Wollen Sie wissen, worin diese Begleitung besteht?

Speaker 1: Sagen Sie mir ...

Speaker 2: Der Begleitservice heißt MOBIBUS und wird von ARCUS organisiert, einer Einrichtung ... also kommt die Person ... der Begleiter oder die Begleiterin ... etwa 15 Minuten ... 20 Minuten vor dem Bus ... sie darf das Kind nicht berühren! Was macht die Person also? Sie begleitet das Kind, ohne es zu berühren und ohne seine Sachen anzufassen... wenn man sich die Vorschriften ansieht... sie steigt aus und begleitet das Kind zum Bus, sie darf das Kind nicht anschnallen... wozu ist sie dann da? Zum Schutz und zur Begleitung... zumindest das.

Speaker 3: Ja, in unserem Fall ... ist das nicht so, es gab eine ... sie kam zu uns nach Hause, wir unterhielten uns, sie fragte, ob er gut geschlafen habe usw. Mit ihr hatten wir wirklich Glück.

Speaker 2: Ja, nun ja ... die Leute reagieren vernünftig auf solchen Unsinn!

Speaker 3: Nein, ich habe eine Freundin, die auch ein Kind mit einer geistigen Behinderung hat... und ein Jahr lang kam die Frau eine halbe Stunde früher... und wollte sie nicht vor der Tür stehen lassen, also ließ sie sie rein und setzte sich dann hin und... ihr Mann frühstückte und die Frau sah ihn an [lacht] das war eine Geschichte... sie nahm nicht einmal die Tasche des Kleinen.

Speaker 2: Ja ... genau darauf wollte ich kommen ... Was unserem Sohn passiert ist, ist, dass er von einem anderen Kind im Bus angegriffen wurde ... Außerdem weint unser Sohn nie, okay ... Er weint nie, er hat keine Schmerzempfindlichkeit... oft, ich habe nicht gesagt immer, und an diesem Tag hat er geweint und geweint und geweint... An diesem Tag habe ich an die Schule geschrieben: „Verlassen Sie sich auf mich, wenn etwas passiert, werde ich Sie alle als Mitverantwortliche angeben!“ Am nächsten Morgen... Begleiterin... sofort!

Speaker 1: Aber war diese Begleiterin an diesem Tag bei ihm?

Speaker 2: Nein, nein, zu diesem Zeitpunkt hatten wir keine... Ich habe den Fahrer gefragt, was passiert ist, und er sagte mir: „Ich weiß es nicht.“ Er hat wahrscheinlich die Musik lauter gestellt und so getan, als wäre nichts gewesen.

Speaker 3: Ja, und wir fragen alle, was passiert ist, was passiert ist... Die Kindertagesstätte ruft uns an, er weint seit 10 Minuten, niemand hat ihn weinen sehen, das ist wirklich selten, er weint vielleicht einmal im Jahr, es ist also dringend, er hatte wirklich Schmerzen, und dann haben wir den Fahrer gefragt, und er wusste nichts, und am nächsten Tag weinte unser Sohn wieder, und als der Bus kam, sahen wir ..., dass das Kind ihn genau dort geschlagen hatte, wo es nicht sollte, auf seine operierte Herzklappe ... derselbe Junge. Da haben wir verstanden, was passiert war... Denn der Fahrer hat nichts gesehen, weiß nichts, und unser Sohn kann nicht sprechen.

Speaker 2: Also, kürzlich gab es wieder so einen Fall von Dummheit im öffentlichen Dienst, als der Fahrer A. zum Spac und hat ihn dort aussteigen lassen und ist weggefahren ... es war die falsche Adresse ... Er hat ihn allein dort stehen lassen und ist weggefahren, ohne zu warten, dass jemand kommt, um ihn abzuholen ... es war die falsche Adresse, aber zum Glück war es auf derselben Straßenseite ... in der Mondorf Avenue Marie-Adélaïde, wissen Sie?

Speaker 1: Oh ja, ich verstehe ...

Speaker 2: Um 17 Uhr, 17:30 Uhr, mitten am Nachmittag im Winter, und die Leute, die dort oben arbeiten, haben das Personal informiert, dass A. ganz allein auf der Straße stand, und dann sind sie los, um ihn zu suchen. Zum Glück war es auf derselben Straßenseite und A. kannte die Tür, also ist er zur Tür gegangen, aber er hätte auch auf die andere Seite gehen können!

Speaker 3: Das ist die schlechte Erfahrung, die wir kürzlich gemacht haben.

Speaker 2: Also hat Spac auf meine Bitte hin eine Erklärung abgegeben, und wir haben sie zur Beschwerde weitergeleitet ... Die Antwort von ATP lautete, dass sie die Angelegenheit untersuchen würden ... Diese Untersuchung läuft nun schon seit langer Zeit, aber wir haben seitdem noch keine Antwort erhalten.

Speaker 3: Und wir werden auch nie eine bekommen ...

Speaker 2: Noch etwas... zum Beispiel morgens ein Fahrer... zum Beispiel ein Kind hat nachts Fieber... um abzusagen... unmöglich.

Speaker 1: Warum, wie kommt das?

Speaker 2: Weil man den Dienst anrufen muss... Ja, aber der Dienst beginnt um 8 Uhr, wenn das Kind schon in der Schule ist... Jedenfalls, laut anderen Eltern... Ich sage nicht, dass das stimmt, aber von mehreren Personen erzählt, die an diesem Fachtreffen mit dem Verkehrsministerium teilgenommen haben... Es ging darum, die bestehenden Probleme zu lösen, und dann sprachen sie über ADAPTO... Antwort des Ministeriums: „Wenn die Eltern nicht zufrieden sind, werden wir Adapto abschaffen“... Halten Sie uns für Idioten oder was? Wofür werden Sie mit unseren Steuergeldern bezahlt? Also... ich habe Ihnen gesagt, dass mir das erzählt wurde, ich kann nicht sagen, dass es stimmt, aber ich habe allen Grund zu glauben, dass es stimmt. Noch etwas... es gibt etwa 6000 Menschen, die in Einrichtungen leben, und etwa 7000, die zu Hause leben... also in den Einrichtungen gibt es drei Arten von Tagesstätten, halbautonome Häuser oder halbautonome Menschen, das sind so etwas wie Heime, und dann gibt es noch richtige Heime für Menschen, die ihre Selbstständigkeit vollständig verloren haben. Die Menschen, die zu Hause bleiben, werden von informellen Pflegekräften betreut, die eine Tagespauschale erhalten, deren Höhe vom Grad der Behinderung abhängt. Im Fall unseres Sohnes ist er vollständig behindert... Er überschreitet die berühmten 60 %. Die maximale Entschädigung beträgt 37,50 € pro Tag, das sind 1125 € pro Monat. Wenn die Behinderung unter dem Höchstwert liegt, reduziert sich der Betrag auf 795 € pro Monat, das sind 6500 € pro Jahr. Sie wissen ja, dass eine Behinderung ein genetisches Problem oder Pech sein kann, aber sie jeden jederzeit im Leben treffen kann. In einem Moment hat man einen Unfall und bleibt im besten Fall sein Leben lang sitzen oder im schlimmsten Fall ... viel schlimmer. Daher ist es nur natürlich, dass die Familie alles Notwendige und Mögliche tut, um zu helfen und da zu sein ... Und daher wurde diese Beihilfe meines Wissens seit der Einführung der Pflegeversicherung im Jahr 1999 angepasst worden, sodass sie weiterhin bei 37,50 € liegt.

Speaker 1: Also Ihrer Meinung nach nicht genug, wenn ich das richtig verstehe?

Speaker 2: Man muss sich jetzt bewusst machen, dass die Situation behinderter Kinder in erster Linie unverzichtbar ist, dass ein solches Kind bei seinen Eltern bleibt ... man darf es nicht in ein Heim oder so etwas geben ... emotionale Frage, Frage der geistigen Entwicklung ... Frage usw. ... es gibt nichts Besseres als die Eltern ... stellen Sie sich auch die Situation einer Mutter vor, die sich Vorwürfe macht ... „Ich habe ihm das angetan“ ... "Ich habe dieses Kind zur Welt gebracht.“ Was habe ich während der Schwangerschaft falsch gemacht?., usw. Oft bleibt die Mutter sehr oft zu Hause oder reduziert in einer ersten Phase ihre Arbeitszeit... Das kommt bei uns auch vor, die Leute sind sehr kooperativ, sie verstehen... In einer zweiten Phase beginnen sie, sich Fragen zu stellen... "Ihr seid nicht wie die anderen., In einer dritten Phase "Glaubst du nicht, dass du übertreibst, ist er wieder krank?., "Wie ist das möglich?" ... Hm... Dabei sind diese Kinder aufgrund ihrer Behinderung gesundheitlich ohnehin anfälliger. Das sind also die drei Phasen: Zunächst reduzieren die Mütter ihre Arbeitszeit, aber von maximal 1000 € können sie nicht leben... Was passiert dann? Eine prekäre Situation... Kürzlich hat UNICEF bei einem Treffen mit dem Familienminister die Zahl von 30.000 Kindern in prekären Verhältnissen genannt... eigentlich Familien in prekären finanziellen Verhältnissen... denn die Eltern verdienen heute... wie an vielen anderen Orten in Europa auch, man kann arbeiten, aber hat nicht genug zu essen...

Speaker 3: Schon die Mieten...

Speaker 2: Also zu Hause bleiben, und was dann? Als wir mit den Sozialarbeiterinnen gesprochen haben, wurde uns oft gesagt, der Vater sei weggegangen... Ich habe geheiratet, aber zum Besten... Aber zum Schlimmsten ist es auch nicht weit, und so bleibt eine alleinerziehende Mutter zurück... Nur eine Alleinerziehende mit einem halben Gehalt plus 1000 € nicht über die Runden kommt, also fängt man an zu sagen: „Ach, aber in Luxemburg gibt es doch viel“, aber ich nenne ich Betteln ... gib mir bitte ein bisschen Geld ... etwas anderes ... Alleinerziehende Familie, was bedeutet das in Bezug auf Steuern? Das bedeutet, dass man in die Steuerklasse 1A kommt und dann doppelte Steuern zahlen muss, als ob das nicht schon genug wäre ... und man wird zu einem Sozialfall ... im Unternehmen, bei den Nachbarn, alle schauen einen mit dieser herablassenden Miene an ... "Oh, der Arme, ohhh... Das ist wirklich motivierend... Die Entschädigung ist sehr gering, und trotzdem muss man dafür sorgen, dass die Kinder zu Hause bleiben können!

Speaker 1: Ich verstehe Ihre Meinung, aber darf ich Ihnen trotzdem noch eine letzte Frage stellen, Woher wissen Sie so viel darüber?

Speaker 3: [lacht]

Speaker 2: Ich habe eine Bankausbildung gemacht, bin aus Portugal eingewandert, habe alle Auswahlverfahren in Luxemburg durchlaufen, bin bei der BNP eingestiegen, habe Führungsaufgaben übernommen, begreife Dinge schneller als andere ... und interessiere mich wirklich für meine Arbeit. Als A. zu uns kam, wollte ich alles verstehen. Ich habe mich in die Texte und Verfahren vertieft, habe gelesen und Fragen gestellt. Ich wollte keine halben Sachen machen. Es geht nicht nur darum, eine Situation zu „bewältigen“, sondern Verantwortung zu übernehmen, und für mich bedeutet das, gut informiert zu sein, zu wissen, was man tut und warum man es tut.

Speaker 1: In Ordnung, vielen Dank für all diese nützlichen Informationen, die Sie mir gegeben haben, und vielen Dank für Ihre Zeit und Ihr Vertrauen. Möchten Sie noch etwas hinzufügen?

Speaker 2: Nein, ich werde es dabei belassen, aber ich stehe Ihnen gerne zur Verfügung, wenn Sie noch weitere Fragen haben.

Interview 4 – Französische Version

Interview Nr.: 04

Datum: 29.04.2025

Ort: Esch, Luxembourg

Dauer: 39:01

Sprache: Französisch – Portugiesisch

Speaker 1: Ich

Speaker 2: Frau V.I.

Speaker 3: Tochter von Frau V.I.

Anmerkung: Das Gespräch fand mit Frau V.I. statt. Ihre Tochter war anwesend und übersetzte die Fragen und Antworten zwischen Französisch und der Sprache ihrer Mutter auf Portugiesisch/Brasilianisch.

Speaker 1: Très bien, je vais lancer l'enregistrement maintenant pour qu'on puisse commencer tranquillement... Alors avant tout je vous redis merci pour votre temps, je vous explique une fois rapidement en quoi tout ce travail consiste ok ? alors je fais un travail de master à Vienne en Autriche, sur la vie de familles qui ont un enfant avec une déficience cognitive ici au Luxembourg. Je m'intéresse à votre quotidien, aux difficultés que vous rencontrez, mais aussi au diagnostic et à ce que ça a changé pour vous. Je veux aussi comprendre quel soutien vous avez reçu ou auriez aimé recevoir. Le but de l'entretien est vraiment de vous laisser parler librement de vos expériences, de ce qui vous a aidé, ou de ce qui a été plus difficile. Ça vous va ?

Speaker 2: Oui ! Ma fille va juste faire la traduction en français, parce que moi je ne parle pas très très bien français...

Speaker 1: Ok pas de soucis. Avant de commencer, je vous donne ce formulaire de consentement à signer... excusez-moi je n'ai pas pensé à l'imprimer en portugais... Je vous explique un peu ce qui est écrit... Il explique ici que votre participation est volontaire, que vous pouvez arrêter à tout moment sans devoir expliquer pourquoi, et que ça n'aura aucune conséquence pour vous ou votre famille... Toutes les infos que vous me donnez resteront confidentielles et anonymes, personne ne saura que c'est vous. Si vous avez des questions maintenant ou plus tard, vous pouvez me contacter sans problème.

Speaker 3: (traduit à sa mère)

Speaker 2: Ok c'est bon pour moi... [signe]

Speaker 1: Je vous ai quand même ramené ici les questions en portugais, comme ça vous pouvez quand même lire en même temps la question dans votre langue...

Speaker 2: Ah c'est gentil merci merci[rire]...

Speaker 1: Alors juste pour faire le tour une fois de ce qu'on va parler aujourd'hui... Pour que vous sachiez un peu comment l'entretien va se passer... Je vais d'abord vous demander de me parler un peu de votre famille et de votre quotidien. Ensuite, on parlera du diagnostic et comment vous l'avez vécu. Puis, des défis que vous rencontrez, et enfin du soutien que vous connaissez ou utilisez ici au Luxembourg... c'est bon pour vous ?

Speaker 2: [lit la feuille] ... très bien, on peut commencer[rire]...

Speaker 1: D'accord alors, est-ce que vous pouvez me dire un peu qui vit avec vous à la maison etc...

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Nous sommes 2 filles, moi et R. celle qui a un handicap, elle a 7 ans. Je suis née au Brésil. Maintenant on vit au Luxembourg avec mon beau-père, et parfois son fils... notre frère vient ici à la maison, il est plus vieux que nous...

Speaker 1: Et vous, vous avez quel âge ?

Speaker 3: Moi aussi j'ai 16 ans.

Speaker 1: Ah ok, super, alors pour commencer vous pourriez un peu me raconter à quoi ressemble une journée typique ?

Speaker 3: (traduit à sa mère)

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Rien d'extraordinaire, le bus vient assez tôt chercher R. pour aller à l'école, ma mère lui donne la douche, la prépare le matin et tout, moi parfois je l'aide si moi même je suis pas en stress parce que parfois... [rire] moi aussi je vais au lycée ici à Esch... et puis R. elle rentre vers... 14:30 comme ça, moi un peu plus tard mais pas toujours... et puis oui on est tous ici à la maison...

Speaker 1: Ok d'accord, pas d'activités extrascolaires, rien?

Speaker 3: Non R. non moi je vais parfois avec ma mère au fitness quand j'ai le temps...

Speaker 1: D'accord... Ma prochaine question serait...quelles sont les tâches à la maison... qu'est-ce qui prend le plus de temps ?

Speaker 3: (traduit à sa mère)

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Ah oui... alors le plus difficile c'est qu'il faut beaucoup beaucoup répéter. À chaque fois il faut lui dire souvent les choses parce qu'elle ne comprend pas. Comme maintenant on va sortir après et il fait chaud dehors, mais elle ne veut pas mettre un short ou quelque chose de plus léger. Elle ne comprend pas... elle va pleurer... c'est vraiment expliquer...

Speaker 1: Ok donc vous diriez que le fait d'être toujours derrière, de devoir tout expliquer 100 fois vous prend beaucoup de temps...

Speaker 3: Oui il faut vraiment toujours être derrière elle... on ne peut pas juste dire une chose et elle le fait. Il faut lui dire plusieurs fois, lui montrer, parfois faire avec elle sinon elle ne comprend pas. Et si on la force elle pleure ou elle se fâche, alors faut trouver une manière douce, lui parler calmement, lui expliquer, encore et encore. Ça prend beaucoup de temps... Et ce n'est pas qu'une fois dans la journée, c'est tout le temps... Pour s'habiller, pour manger, pour sortir, pour se préparer pour l'école... toujours il faut être là...Même pour des choses qu'on a déjà fait 100 fois, faut recommencer comme si c'était nouveau...

Speaker 1: D'accord et donc dans ces cas là vous diriez qu'une routine peut être très importante dans votre famille ?

Speaker 2: Ahhh oui si y a pas de routine, ça marche pas du tout... Elle a besoin de ça. Si y a un changement elle est perdue, et elle fait des crises et tout...

Speaker 1: Ok je vois, et émotionnellement, comment vous vivez ce quotidien ?

Speaker 3: (traduit à sa mère)

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Au début c'était très très dur. Ma mère avait vraiment très peur. Elle regardait tout le temps sur internet, tout ce qu'elle pouvait trouver sur la maladie. Même la nuit, elle ne dormait pas. Elle cherchait tout le temps, elle

voulait savoir, mais en fait ça lui faisait encore plus peur. Parce qu'il y avait plein de choses graves sur internet, elle lisait que ça peut devenir très très grave, qu'il peut y avoir des tumeurs, des trucs dangereux... alors elle s'est vraiment inquiétée. Elle pleurait beaucoup, elle avait des pensées très négatives. Elle se demandait ce qui va arriver, si un jour R. va mourir de ça, si elle pourra vivre normalement ou pas... c'était vraiment trop dans sa tête. Elle pensait tout le temps à ça, elle arrivait plus à penser à autre chose... Mais maintenant ça va mieux. Elle a changé un peu sa façon de voir. Elle dit qu'elle a compris qu'il ne faut pas trop penser à demain, mais vivre aujourd'hui. Et surtout, ce qui l'a beaucoup aidé, c'est le sport. Elle va souvent au fitness, elle bouge beaucoup, ça lui vide la tête. Elle dit que c'est là-bas qu'elle réfléchit bien, qu'elle peut respirer un peu. Ça lui fait du bien, ça la calme. Grâce à ça, elle se sent mieux...

Speaker 2: Oui...si aujourd'hui R. va bien, alors on laisse demain pour demain...on vit jour après jour.

Speaker 1: Ok, comme j'ai compris vous êtes née au Brésil, ça fais combien de temps que vous êtes ici si je peux me permettre?

Speaker 2: 8 ans

Speaker 1: Ok donc changement de pays, retard mental d'un enfant... Comment faites-vous... socialement, avez-vous de la famille, des amis ici?

Speaker 2: Oh pas facile...

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: On n'a pas de famille ici, ils sont tous au Brésil, ma mère s'est liée d'amitié avec notre voisine qui est aussi brésilienne, et puis dans les cours de français ou elle va elle a rencontré aussi d'autres femmes qui parlent le portugais avec qui elle est souvent en contacte, et puis elle va régulièrement au fitness et tout ça... elle est très sociable...

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui elle dit qu'au début tout était très nouveau ici, donc elle n'avait pas beaucoup de contacte avec des personnes de l'extérieur, elle ne connaissait personne ici... au début c'était très très compliqué pour elle, parce qu'elle est habituée au Brésil avoir toute sa famille, ses amis et tout et maintenant plus rien... mais aujourd'hui ça va...et elle est tout le temps au téléphone avec ses copines et familles qui sont encore au Brésil[rire]

Speaker 2: Oui tout le temps[rire]

Speaker 3: Mais aujourd'hui elle sort souvent avec la voisine...

Speaker 1: Ok d'accord, et est-ce que ses amis vous aident aussi un peu dans votre quotidien... ou peut-être la famille de votre mari ?...

Speaker 2: Non non personne...

Speaker 3: La voisine parfois nous aide quand j'étais un peu plus petite, pour que ma mère puisse sortir un peu... aller au sport par exemple... Maintenant j'ai 16 ans donc si ma mère sort c'est moi qui fais attention à R.

Speaker 1: Ok, est-ce que vous avez une aide qui vient à la maison... pas de famille ou d'amis mais par exemple un réseau d'aide comme APEMH qui vous aide un peu à la maison ?

Speaker 3: (traduit à sa mère)

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: On avait quelqu'un de l'APEMH qui venait à la maison nous aider, mais elle a arrêté... elle fait quelque chose d'autre maintenant, et depuis on attend que APEMH nous propose quelqu'un d'autre... parce qu'il y en a d'autres mais nous on veut quelqu'un qui parle le portugais...

Speaker 1: Mais R. parle aussi le luxembourgeois ou pas ?

Speaker 3: Oui oui elle parle français, luxembourgeois mais elle comprend beaucoup mieux le portugais, pour elle et c'est pour nous aussi plus facile, c'est pour ça on a attendu qu'ils nous proposent quelqu'un.

Speaker 1: Ok d'accord, passons un peu sur votre vie professionnelle... Vous travaillez ?... Ou votre mari?

Speaker 3: (traduit à sa mère)

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Mon beau-père travaille...Ma mère a travaillé au Brésil, ici elle ne peut pas. R. avait beaucoup de thérapies, beaucoup de rendez-vous. Alors elle fait des cours de français qui comptent comme heures de travail pour les étrangers ici au Luxembourg...

Speaker 1: Ah ok oui je vois, pour les étrangers ils font des cours...

Speaker 2: Oui voilà, c'est comme travail...

Speaker 1: Et votre beau-père il travaille 40 heures ? depuis le diagnostic ? ... ou ça a changé?...

Speaker 3: Il travaille dans un restaurant de camping... alors il travaille 40 heures mais pas pendant toute l'année...

Speaker 2: C'est avec les saisons...il ne travaille pas pendant l'hiver.

Speaker 1: Ok je vois... Vous diriez que votre vie de famille a changé depuis le diagnostic ?

Speaker 3: (traduit à sa mère)

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui, beaucoup. Avant, ma mère travaillait toujours, au Brésil elle avait son travail, elle sortait, elle faisait des choses. Et quand on est venues au Luxembourg, elle pensait qu'elle allait aussi chercher un travail ici. Elle ne voulait pas rester à la maison, ce n'est pas quelqu'un qui aime rester sans rien faire... Mais avec le diagnostic, elle a vu que ce n'était pas possible. R. avait besoin de beaucoup de soins, de rendez-vous, de thérapies... il fallait toujours quelqu'un avec elle... Et donc ma mère, elle a décidé de rester à la maison pour s'occuper d'elle. Ce n'était pas facile au début, parce que c'était un grand changement. Elle n'était pas habituée à ça, elle se sentait un peu enfermée, un peu seule aussi. Elle me disait souvent qu'elle avait l'impression de perdre sa vie, de ne plus avancer. Mais petit à petit elle a trouvé une routine...Maintenant elle fait des cours de français, elle essaie de rester active. Mais oui, notre vie de famille a vraiment changé. On doit toujours s'organiser autour de R., et parfois ça veut dire qu'on doit faire des sacrifices... ma mère n'avait pas non plus tellement de temps pour moi... c'était plus la même chose... aujourd'hui ça va, on va aller faire du shopping après et tout[rir]

Speaker 1: Ok d'accord si ça vous dérange pas on pourrait un peu parler du diagnostic maintenant, si vous pouviez un peu me raconter comment ça s'est passé et tout...

Speaker 3: (traduit à sa mère)

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui, alors ma mère a dit que c'était une grosse surprise pour nous... quand on a découvert ça... parce que dans la famille personne avait un enfant avec des problèmes, elle ne comprenait pas vraiment ce qui se passait et tout.

Speaker 1: Quand avez-vous remarqué une différence ?

Speaker 2: 1 an... parce que mon autre fille arrivait déjà à parler à un certain âge et elle non... il y avait des différences entre elles... beaucoup beaucoup.

Speaker 1: Ok... comment ça s'est fait tout ça, vous êtes allé voir un docteur...

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Elle a une maladie rare... on a vu des taches sur sa peau... et une fois R. a fait de la fièvre et on l'a emmené aux urgences...et ma mère dit qu'elle a vu qu'une infirmière regardait ses tâches et qu'elle était un peu choquée. Ensuite, le pédiatre nous a envoyé chez un neurologue. Après beaucoup de médecins, beaucoup d'examen, ils ont dit que c'était une maladie, la neurofibromatose type 1... elle avait ses tâches déjà très jeune et le pédiatre avait déjà connaissance de ses tâches mais il voulait quand même attendre encore pour voir comment ça se développe et puis parce qu'on était aux urgences ils ont fait des tests, et tout et voilà...

Speaker 1: Ok... juste pour comprendre donc à cause des tâches elle a un retard mental c'est ça?

Speaker 3: Oui... elle avait déjà depuis le début un très gros retard...

Speaker 1: Ok mais c'est quoi exactement ses tâches ?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: C'est une maladie... ses tâches sont un symptôme de la maladie... elle a 6 grosses tâches maintenant, et maintenant il y a aussi plein de petites tâches... et les petites elle n'avait pas encore c'est venu maintenant... elles en avait des grandes et maintenant ça se développe en toute petite... Ça s'appelle neurofibromatose NF1, et c'est très rare d'avoir ça... Ma mère a fait plein...plein...plein de recherche sur internet... et donc elle dit si la maladie reste stable jusqu'à ses 10 ans, sans complications ou développement de tumeurs... le pronostic est souvent plus favorable... parce qu'on a vu aussi qu'il y a des gens qui ont des tâches mais qui vivent avec sans soucis... donc jusqu'à ses 10 ans faut attendre pour voir si ça peut d'aggraver ou pas...

Speaker 2: Oui après 10 ans... moins peur, plus d'inquiétude... mais maintenant on prie tous les jours...

Speaker 3: Oui et ma mère...elle... regardait aussi des interview avec des personnes qui ont ça... et il y en avait un qui avait 40 ans... et il a découvert ça seulement à 40 ans, et il s'est jamais rien passé ... c'était juste une tâche... ma mère elle dit après ses 10 ans c'est plus calme plus besoin d'avoir autant peur...

Speaker 1: Comment avez-vous vécu ce moment où le docteur vous a confirmé qu'il y avait bien quelque chose?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Ma mère a pleuré, elle a eu beaucoup peur. Elle avait peur de ce qui va se passer, de combien d'années elle va vivre... on a lu sur internet que ça peut être très grave...

Speaker 1: C'était quoi votre inquiétude à ce moment-là?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: C'était la peur de ce qui va arriver... la maladie est rare, et on ne sait pas comment ça va se développer, que ce qu'il va nous arriver au final... et comment elle va aller, elle va souffrir... combien d'année elle sera encore avec nous...le docteur nous a dit que soit les tâches ne vont pas s'amplifier... ça va rester comme ça, elle aura juste le retard mental... ou ça peut s'aggraver et ça peut aller très très loin... qu'elle puisse même plus être avec nous ou qu'elle va beaucoup souffrir... que va t'il nous arriver dans 10 ans... et puis il y a aussi le fait que ma mère se trouve loin de sa famille... nouveau pays et tout...

Speaker 2: Oui mais j'ai pas fait de dépression quand même.

Speaker 3: Oui parce que ma mère elle dit que le fitness la beaucoup aider...à garder le mental.

Speaker 2: Oui ça enlève le stress tout tout.

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui après elle s'est dit si elle voit sa fille bien aujourd'hui alors tout va bien, le reste on le laisse pour demain... on va pas trop réfléchir et... se casser la tête pour ce qui arrivera peut être dans quelque année... c'est ça qui la beaucoup calmer.

Speaker 1: D'accord et comme j'entend, nouveau pays, pas de soutien de famille ici au Luxembourg, Est-ce qu'il y a un réseau qui vous a soutenue à ce moment-là ?

Speaker 3: Non. Personne ne nous l'a expliqué. C'est sur internet qu'on a compris. Heureusement, on a vu les tâches très tôt. Le pédiatre avait vu une tâche à la naissance, mais il a dit d'attendre... et il a dit s'est bien qu'on a découvert ça si tôt, comme ça on a le suivi avant que ce soit trop tard... mais non on a pas eu de soutien pour ça...

Speaker 1: Ok, vous auriez souhaité de l'aide?

Speaker 2: Oui... après moi je ne comprenais pas grand chose c'était mon mari qui parler avec les docteurs et tout, et puis il m'expliquer à moi... je le laisser faire... mais oui quand même...

Speaker 1: Oui votre mari habitait déjà au Luxembourg avant vous ?

Speaker 2: Oui oui.

Speaker 1: Oui donc il connaissait déjà un peu le système luxembourgeois... ou aller... quoi faire...

Speaker 2: Oui... Sans lui je n'aurais pas pu...

Speaker 1: Et vous avez été guidé par des professionnelles... un peu que ce qu'il y a faire et tout...

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Non elle dit qu'elle a tout découvert toute seule... avec la maladie, quand l'infirmière avait regardé les tâches ma mère avait directement compris que quelque chose n'allait pas et c'est sur internet qu'elle a eu des explications de ce que c'était vraiment...

Speaker 1: Ok... et aujourd'hui vous êtes satisfaite ?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui, on est mieux. Toujours des inquiétudes, mais pas comme avant. Elle progresse bien avec les thérapies. Et ma mère se dit que d'autres enfants peuvent être bien pires... on a encore de la chance... Ma mère est plus calme. Elle va maintenant tous les 6 mois chez le docteur pour un suivi, et elle est toujours contente quand tout se passe bien...

Speaker 1: Oui... Aujourd'hui ça va alors vous avez plus autant d'inquiétude... peut être d'autres inquiétudes pour son avenir?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Non aujourd'hui ça va vraiment beaucoup mieux... Pour l'avenir on ne sait pas encore, on ne sait pas comment ça va se développer tout ça... ma mère... dit qu'elle sera indépendante et qu'elle pourra vivre toute seule un jour... elle ira travailler comme tout le monde, elle aura son logement et tout...

Speaker 1: Ok alors pas de grande inquiétude pour l'instant... est ce qu'il y a eu des moment ou vous étiez dépassé émotionnellement ?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui, au début, c'était très difficile pour elle. La maison était en désordre, il y avait des jouets partout, tout était chaotique. Ma mère devait tout gérer toute seuls les rendez-vous, les papiers, s'occuper de mon frère, le ménage... Elle était souvent fatiguée et un peu perdue. Mais depuis qu'elle va à l'école et qu'on reçoit de l'aide, ça va beaucoup mieux. Elle a retrouvé un certain équilibre. Et aussi, il faut dire que le sport, surtout le fitness, l'a beaucoup aidée. Elle a commencé à faire du sport régulièrement, ça lui a permis de se défouler, de penser à autre chose, de se recentrer. C'est devenu une vraie ressource pour elle, pour gérer le stress et retrouver de l'énergie au quotidien.

Speaker 1: Et l'organisation à la maison... Vous diriez que c'est compliqué ?

Speaker 2: Ohlala[rire]... (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui, très compliqué elle dit...surtout au début. C'était très difficile de trouver une bonne organisation. Tout devait tourner autour de R. ses horaires, ses besoins, ses crises. Il fallait adapter tout le quotidien en fonction d'elle. Aujourd'hui, ça va un peu mieux, il y a plus de structure. Mais ça reste compliqué. Par exemple, ma mère doit toujours tout préparer en avance, Si quelque chose change dans la routine, R. peut faire une crise, alors il faut être très organisée. Ma mère a maintenant ses habitudes, ses petites stratégies... Et comme elle fait tout, ça reste une grosse charge. Heureusement, elle dit souvent que le sport l'aide à rester calme et concentrée. Ça lui donne l'énergie pour continuer.

Speaker 2: Aujourd'hui R. va au thérapies à l'école et ça nous aide beaucoup ... beaucoup moins de stress...

Speaker 1: Ok et au niveau des démarches administratives... tout ce qui est papier, formulaire à remplir etc. c'est compliqué pour vous?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Au début, oui, c'était compliqué. Ma mère ne comprenait rien du tout. Tout était en français ou en allemand, parfois même en luxembourgeois, et elle parlait à peine français. Elle paniquait un peu quand elle recevait une lettre. Mais maintenant, avec le temps, c'est devenu une routine. Si le papier est en français, elle comprend presque tout. Et si elle ne comprend pas, elle me demande, ou elle demande à notre voisine. Elles lisent ensemble et essaient de comprendre. Et puis elle dit que souvent, c'est les mêmes papiers qui reviennent, donc elle reconnaît déjà les mots, les formulaires. [rire] Maintenant elle dit presque : "ah ça encore, je connais !" Elle sait déjà quoi faire. Mais bon, ça reste un peu stressant parfois, surtout si c'est une nouvelle demande ou quelque chose de très officiel. Là, elle préfère toujours demander de l'aide pour être sûre...

Speaker 2: Oui toujours j'essaye d'abord moi après si ça va pas, la voisine elle m'aide beaucoup avec ça...

Speaker 1: Ok et au niveau financier... Vous avez des soucis financiers ?

Speaker 2: (répond dans sa langue)

Speaker 3: Oui, un peu quand même. Surtout à cause du logement. Notre appartement est trop petit pour nous tous. Moi, j'ai ma propre chambre, mais elle est toute petite. Et R., elle dort avec mes parents, parce qu'il n'y a pas assez de place pour mettre un deuxième lit dans ma chambre. Elle ne peut pas dormir seule dans le salon non plus, elle a encore besoin d'être rassurée, d'avoir mes parents près d'elle. Donc mes parents dorment avec elle depuis des années, et ce n'est pas facile. Ils aimeraient bien avoir un appartement plus grand, avec une chambre pour chacun, surtout pour que R. ait un espace à elle, pour dormir, pour se calmer, pour avoir un peu d'intimité aussi. Mais bon, ici au Luxembourg, c'est presque impossible. Les loyers sont trop chers, même avec les aides. On reçoit plusieurs aides, l'aide au loyer, l'assurance dépendance, la vie chère, mais ça ne suffit pas pour trouver quelque chose de plus grand. Chaque fois qu'ils regardent les annonces, c'est beaucoup trop cher ou trop loin, ou alors pas adapté pour une famille avec un enfant handicapé. Ça crée quand même un stress au quotidien. et puis il y a seulement un revenu qui rentre... et pendant l'hiver il est au chômage... et même s'ils essaient de faire attention, le mois est parfois long. Alors oui, c'est compliqué financièrement, surtout à cause du logement...

Speaker 1: Oui... je comprends... ça ne doit vraiment pas être facile tous les jours... C'est vrai qu'au Luxembourg, le logement est devenu très compliqué, même pour les familles sans difficultés particulières, alors j'imagine encore plus quand il faut penser aux besoins spécifiques de votre fille... Et du coup... est-ce que vous avez déjà essayé de faire une demande pour un logement social ? Ou vous vous êtes renseignés un peu pour voir s'il y avait des possibilités d'avoir un appartement plus adapté ?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui, on a fait la demande. On est inscrits à l'office social depuis un moment déjà. Ils ont dit qu'on est sur la liste d'attente, mais ça bouge très lentement. Ma mère a rempli tous les papiers, ils sont même venus voir notre appartement une fois pour constater la situation, qu'on est à l'étroit. Mais depuis, on attend... On relance de temps en temps, mais ils disent qu'il n'y a pas assez de logements disponibles. Et puis comme on n'est pas

prioritaires en urgence extrême, on doit attendre notre tour... Ma mère dit que si on avait un peu plus de place, ce serait déjà une grande différence dans notre quotidien, surtout pour R., qu'elle puisse avoir sa propre chambre, un espace calme. Mais bon, pour l'instant on essaie de faire avec ce qu'on a...

Speaker 1: Oui... j'imagine que ça doit être frustrant d'attendre aussi longtemps... Mais vous avez déjà fait toutes les démarches, c'est déjà beaucoup... Et justement, en parlant de démarches : est-ce que vous pouvez me dire un peu quelles aides vous connaissez ou que vous utilisez ici au Luxembourg ?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Alors..., on reçoit l'aide au loyer... aussi l'allocation de vie chère, et puis l'assurance dépendance pour R. Ça aide un peu... Et puis elle a une assurance spéciale aussi pour elle, au cas où il arrive quelque chose, pour qu'elle soit protégée. C'est une assurance complémentaire, pour les soins et tout ça.

Speaker 2: Et puis il y a aussi l'école... Elle va dans une école spéciale maintenant, ça s'appelle le CDI, ici à Belvaux.

Speaker 1: Vous êtes contente de cette école ?

Speaker 2: Oui très!

Speaker 3: Avant, elle était dans une école normale, et franchement... ça n'allait pas du tout. Même s'il y avait une femme avec elle en classe pour l'aider, elle ne comprenait pas ce qu'il fallait faire. C'était trop difficile pour elle. Elle ne suivait pas vraiment, elle était toujours un peu perdue, et même avec le soutien, elle ne réagissait pas bien. Elle était dans une classe avec des enfants "normaux", on va dire, et ça lui faisait du mal. Elle se sentait différente, à côté. C'était dur pour elle et aussi pour ma mère.

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Ma mère dit que depuis qu'elle est au CDI, c'est le jour et la nuit. Elle va beaucoup mieux. Elle est avec des enfants comme elle, dans une petite classe, donc c'est beaucoup plus calme. Il n'y a pas trop d'élèves, les éducateurs ont plus de temps pour chacun. R. se sent bien. Elle est très très contente dans cette école. À chaque fois qu'elle voit ses camarades de classe, ils crient tous "moieeen, moieeen !" [rire] Ça la rend super heureuse. Elle se sent vraiment à sa place.

Speaker 1: Et comment le transfert s'est-il fait ? Qui vous a proposé cette école ?

Speaker 3: C'est le médecin qui l'a suivie, avec d'autres pédagogues. Ils ont vu qu'elle n'arrivait pas à bien réagir dans une classe normale. Ils nous ont proposé deux options : soit elle allait complètement au CDI, soit elle faisait un système partagé quelques heures au CDI, quelques heures à l'école normale. Et pour essayer, ils ont organisé une sorte de test pendant 15 jours. Elle allait au CDI pour voir comment ça se passe, si elle s'adapte. Et déjà pendant ces deux semaines, on a vu une énorme différence. Elle était plus calme, plus souriante, elle parlait plus, elle s'intéressait à ce qu'elle faisait. Alors on ne s'est même pas posé la question. On l'a inscrite complètement dans cette école, et voilà. Elle s'y plaît vraiment beaucoup, elle est très bien entourée, et ses camarades l'aiment beaucoup aussi.

Speaker 1: Ok et R. va pas dans une Maison relais ou crèche?

Speaker 2: Non Non, on a essayé de la mettre dans une Maison relais mais ils ne la prennent pas...

Speaker 3: Oui... En fait, on avait fait une demande pour une Maison relais quand elle était encore à l'école normale, parce que ma mère avait besoin d'un peu de temps pour elle, pour faire ses démarches ou même juste souffler un peu... Mais ils ont refusé. Ils ont dit qu'ils ne pouvaient pas l'accepter à cause de ses besoins spécifiques, surtout pour l'alimentation. À cause de sa maladie, R. ne mange pas comme les autres enfants. Elle ne mange quasiment que des liquides, ou des choses très particulières qu'on prépare à la maison. Elle ne mange pas les repas normaux de la cantine. Et ils nous ont dit qu'ils n'étaient pas équipés pour gérer ça, qu'ils ne pouvaient pas garantir qu'elle mange bien, ou surveiller correctement... Alors ils ont préféré dire non. Et du coup, ma mère a dû continuer à la garder l'après-midi. Même maintenant, avec le CDI, elle rentre à la Maison après les cours,

parce qu'il n'y a pas de maison relais qui peut l'accueillir. C'est un peu triste, parce que R. aimerait bien jouer avec d'autres enfants après l'école... mais bon, on fait comme on peut...

Speaker 1: Oui en effet c'est dommage... Les Maisons relais n'ont pas l'air d'être très qualifiées pour des enfants qui ont des besoins...

Speaker 3: Oui, on a été déçues. Ma mère avait vraiment espéré que ça allait marcher. C'était pas pour la laisser là toute la journée, juste quelques heures, le temps de respirer un peu, ou même pour que R. ait des moments avec d'autres enfants. Mais on a vite vu que dès qu'un enfant ne rentre pas "dans la case", c'est compliqué. Ils ont dit que c'était pas qu'ils ne voulaient pas, mais qu'ils n'avaient pas les moyens, pas le personnel formé, pas les conditions. Et ma mère, elle a eu l'impression qu'on nous disait poliment que R. était "trop compliquée".

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Elle dit que ça lui a fait mal, comme si on lui disait que sa fille ne peut pas être avec les autres. Elle comprend que ce n'est pas facile pour eux, mais quand même... c'est une enfant, elle marche comme les autres, elle parle comme les autres. Elle a juste besoin qu'on fasse un peu attention à elle. Et ma mère, elle dit que parfois elle se sent mise de côté. Qu'il y a des services, oui, mais pas pour elle. Ou pas pour R. Comme si on disait "On ne peut rien faire pour vous, désolés."

Speaker 1: Oui... je comprends que ça doit être frustrant...

Speaker 3: Exactement... Et en plus, ma mère n'a jamais demandé des choses impossibles. Juste un peu d'aide, de temps en temps. Pas pour se reposer toute la journée, mais juste pour souffler un peu. Et R. aussi, elle aurait aimé aller là-bas, voir d'autres enfants. C'est triste, parce qu'elle est très sociable en fait... Mais bon, comme ma mère dit toujours, on fait avec. On n'a pas trop le choix.

Speaker 1: Et pendant les vacances scolaires... comment faites-vous pour vous organiser ? Est-ce que c'est compliqué aussi ?

Speaker 3: Non, ça va... Pendant les vacances, on est tous à la maison, donc on peut s'occuper d'elle. Y'a pas de souci de ce côté-là. On s'organise entre nous. Moi je suis là, ma mère aussi, donc on gère ensemble. Mais bon... ce qu'il faut dire, c'est que R. n'aime pas trop le changement. Elle aime quand les choses sont toujours pareilles. Se lever à la même heure, faire les mêmes choses, avoir sa routine quoi... Et du coup, quand c'est les vacances et que tout change un peu, elle est un peu perdue au début. Parfois elle fait des caprices, elle veut s'habiller pour aller à l'école alors que y'en a pas, elle comprend pas trop pourquoi c'est pas comme d'habitude. Il faut lui expliquer, la rassurer, lui dire qu'elle a congé aujourd'hui, qu'elle peut rester à la maison... Mais avec le temps, elle s'habitue.

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui, et on part souvent en vacances aussi. On essaie de bouger un peu, surtout l'été. R. elle adore la plage. C'est vraiment un endroit qu'elle aime. Dès qu'elle voit la mer, elle est super excitée, elle court partout. Elle joue avec le sable[rire] Et pour nous aussi, ça fait du bien de changer un peu d'air.

Speaker 1: Ok, je vais passer aux dernières questions alors... Je vois que vous êtes quand même assez satisfaites avec les aides pour R. après voilà au niveau financier, ça pourrait être mieux, le logement aussi, mais l'école vous semble très bien pour elle et vous voyez une vraie différence, ce qui est vraiment positif... Et puis, il y a ce souci avec la maison relais... Qu'est-ce que vous aimeriez de mieux encore ? Est-ce qu'il y a des choses où vous vous dites que ça manque ici au Luxembourg ou ça pourrait être mieux ?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Oui... Franchement, il y a encore des choses qui manquent. On a l'impression qu'il faut toujours se battre pour tout. Rien n'est automatique. À chaque fois qu'on a besoin de quelque chose, il faut faire des papiers, demander, attendre, parfois relancer plusieurs fois. Et souvent, c'est pas clair. Ma mère ne comprend pas toujours les lettres ou les conditions. Et il y a pas vraiment quelqu'un qui prend le temps d'expliquer. Même pour l'école, le CDI, on aurait aimé que quelqu'un nous accompagne plus. Là, c'est le médecin qui a proposé. Mais sinon... on est souvent seules. Il n'y a pas de vraie orientation. On doit tout chercher nous-mêmes.

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Ma mère dit aussi qu'elle aimerait qu'il y ait plus de soutien pour les mamans avec un enfant handicapé. Elle dit que parfois, elle se sent invisible. Par exemple, il n'y a pas d'endroit où elle peut aller si elle veut juste parler, dire que c'est dur. Ou même des groupes pour rencontrer d'autres parents comme elle. Elle se dit souvent : « pourquoi ils ne proposent pas ça ? » Elle aimerait qu'il y ait un endroit où on peut se poser, poser des questions, ou juste respirer un peu... parler aussi dans sa langue, elle aimerait beaucoup rencontrer des parents dans le même cas qu'elle est puis qui parlent le portugais aussi...

Speaker 1: Oui, je comprends...

Speaker 3: Et puis voilà, comme on a dit, pas de Maison relais, pas de place pour elle ailleurs. Pas de vraie pause. Même les aides comme APEMH, ça prend du temps pour qu'ils répondent. Ma mère avait demandé à quelqu'un qui parle portugais, et on attend encore. C'est toujours "on vous rappelle", Et en attendant, c'est elle qui fait tout. On aimerait juste un système un peu plus humain, un peu plus rapide aussi.

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Elle dit quand même... malgré tout, ici on est mieux qu'au Brésil. Il y a beaucoup plus de choses ici. Là-bas, elle n'aurait jamais eu toutes ces aides, ni cette école spéciale. Même si c'est dur parfois, elle dit qu'elle est reconnaissante d'être ici.

Speaker 1: Merci beaucoup... vraiment, je vous remercie toutes les deux pour votre temps, pour tout ce que vous avez partagé avec moi. Je sais que ce n'est pas toujours facile de parler de tout ça..et ça m'aide beaucoup à mieux comprendre la réalité des familles comme la vôtre...Est-ce qu'il y a quelque chose que vous aimeriez encore ajouter ? Quelque chose que vous pensez que je devrais savoir ?

Speaker 2: (réponse dans sa langue)

Speaker 3: Elle est contente d'avoir pu raconter un peu son histoire. Et elle dit qu'elle espère que ça peut aider à changer les choses, même un tout petit peu. Pour que d'autres familles, peut-être, aient un peu plus de soutien.

Speaker 2: Merci beaucoup

Speaker 1: Merci à vous, vraiment. Et merci à toi aussi pour la traduction, tu as super bien fait ça. Je vais maintenant arrêter l'enregistrement... Encore une fois, mille mercis et je vous souhaite plein de courage pour la suite — et aussi de belles vacances à la plage bientôt, j'espère ! [sourire]

Interview 4 – Deutsche Version

Interview Nr.: 04

Datum: 29.04.2025

Ort: Esch,sur Alzette Luxembourg

Dauer: 39:01

Sprache: Französisch – Portugiesisch

Speaker 1: Ich

Speaker 2: Frau V.I.

Speaker 3: Tochter von Frau V.I.

Anmerkung: Das Gespräch fand mit Frau V.I. statt. Ihre Tochter war anwesend und übersetzte die Fragen und Antworten zwischen Französisch und der Sprache ihrer Mutter auf Portugiesisch/Brasilianisch.

Speaker 1: Sehr gut, ich starte jetzt die Aufnahme, damit wir in alle Ruhe beginnen können... Zunächst einmal nochmals vielen Dank für Ihre Zeit. Ich erkläre Ihnen kurz, worum es bei dieser Arbeit geht, okay? Ich schreibe meine Masterarbeit in Wien, Österreich, über das Leben von Familien mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind hier in Luxemburg. Ich interessiere mich für Ihren Alltag, für die Schwierigkeiten, mit denen Sie konfrontiert sind, aber auch für die Diagnose und dafür, was sich für Sie verändert hat. Ich möchte auch verstehen, welche Unterstützung Sie erhalten haben oder gerne erhalten hätten. Das Ziel des Gesprächs ist es wirklich, Sie frei über Ihre Erfahrungen sprechen zu lassen, darüber, was Ihnen geholfen hat oder was Ihnen besonders schwer gefallen ist. Ist das in Ordnung für Sie?

Speaker 2: Ja! Meine Tochter wird einfach ins Französische übersetzen, weil ich nicht sehr gut Französisch spreche...

Speaker 1: Ok, kein Problem. Bevor wir anfangen, gebe ich Ihnen dieses Einverständnisformular zum Unterschreiben ... Entschuldigen Sie bitte, ich habe vergessen, es auf Portugiesisch auszudrucken ... Ich erkläre Ihnen kurz, was darin steht ... Hier wird erklärt, dass Ihre Teilnahme freiwillig ist, dass Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen aussteigen können und dies keine Konsequenzen für Sie oder Ihre Familie hat... Alle Informationen, die Sie mir geben, werden vertraulich behandelt und anonymisiert, niemand wird erfahren, dass Sie es sind. Wenn Sie jetzt oder später Fragen haben, können Sie sich jederzeit an mich wenden.

Speaker 3: (übersetzt für seine Mutter)

Speaker 2: Ok, alles klar... [unterschreibt]

Speaker 1: Ich habe Ihnen die Fragen trotzdem auf Portugiesisch mitgebracht, damit Sie die Frage gleichzeitig in Ihrer Sprache lesen können...

Speaker 2: Ah, das ist nett, danke, danke [lacht]...

Speaker 1: Also, um einmal zu wiederholen, worüber wir heute sprechen werden... Damit Sie ein wenig wissen, wie das Gespräch ablaufen wird... Ich werde Sie zunächst bitten, mir ein wenig über Ihre Familie und Ihren Alltag zu erzählen. Dann werden wir über die Diagnose sprechen und darüber, wie Sie diese erlebt haben. Dann über die Herausforderungen, denen Sie begegnen, und schließlich über die Unterstützung, die Sie hier in Luxemburg kennen oder in Anspruch nehmen ... Ist das in Ordnung für Sie?

Speaker 2: [liest das Blatt] ... sehr gut, dann können wir anfangen [lacht] ...

Speaker 1: Okay, können Sie mir ein wenig darüber erzählen, wer mit Ihnen zu Hause lebt usw.?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Wir sind zwei Mädchen, ich und R., die eine Behinderung hat, sie ist sieben Jahre alt. Ich bin in Brasilien geboren. Jetzt leben wir in Luxemburg mit meinem Stiefvater und manchmal auch mit seinem Sohn ... unser Bruder kommt auch hierher nach Hause, er ist älter als wir ...

Speaker 1: Und wie alt seid ihr?

Speaker 3: Ich bin auch 16 Jahre alt.

Speaker 1: Ah, okay, super, dann könnt ihr mir doch vielleicht zunächst einmal erzählen, wie ein typischer Tag bei euch aussieht?

Speaker 3: (übersetzt für ihre Mutter)

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Nichts Besonderes, der Bus holt R. ziemlich früh ab, um zur Schule zu fahren, meine Mutter duscht sie, macht sie morgens fertig und so, ich helfe ihr manchmal, wenn ich selbst nicht unter Stress stehe, weil manchmal ... [lacht] ich auch hier in Esch zur Schule gehe ... und dann kommt R. kommt gegen... 14:30 Uhr nach Hause, ich etwas später, aber nicht immer... und dann sind wir alle hier zu Hause...

Speaker 1: Ok, gut, keine außerschulischen Aktivitäten, nichts?

Speaker 3: Nein, R. Nein, ich gehe manchmal mit meiner Mutter ins Fitnessstudio, wenn ich Zeit habe...

Speaker 1: Okay... Meine nächste Frage wäre... Was sind die Aufgaben zu Hause... Was nimmt am meisten Zeit in Anspruch?

Speaker 3: (übersetzt für seine Mutter)

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ah ja... das Schwierigste ist, dass man alles sehr oft wiederholen muss. Man muss ihr alles immer wieder sagen, weil sie es nicht versteht. Jetzt wollen wir zum Beispiel rausgehen, und es ist warm draußen, aber sie will keine Shorts oder etwas Leichteres anziehen. Sie versteht es nicht... sie fängt an zu weinen... man muss ihr wirklich alles erklären...

Speaker 1: Ok, Sie würden also sagen, dass es viel Zeit kostet, immer hinterher zu sein und alles 100 Mal erklären zu müssen...

Speaker 3: Ja, man muss wirklich immer hinter ihr her sein... man kann nicht einfach etwas sagen und sie macht es dann. Man muss es ihr mehrmals sagen, ihr zeigen, manchmal mit ihr zusammen machen, sonst versteht sie es nicht. Und wenn man sie zwingt, weint sie oder wird wütend, also muss man einen sanften Weg finden, ruhig mit ihr reden, ihr erklären, immer und immer wieder. Das kostet viel Zeit... Und das nicht nur einmal am Tag, sondern ständig... Beim Anziehen, beim Essen, beim Ausgehen, beim Fertigmachen für die Schule... Man muss immer da sein... Selbst Dinge, die man schon 100 Mal gemacht hat, muss man wieder von vorne anfangen, als wären sie neu...

Speaker 1: Okay, und in solchen Fällen würden Sie also sagen, dass eine Routine in Ihrer Familie sehr wichtig ist?

Speaker 2: Ja, wenn es keine Routine gibt, funktioniert es überhaupt nicht... Sie braucht das. Wenn es eine Veränderung gibt, ist sie verloren und bekommt Wutanfälle und so...

Speaker 1: Okay, ich verstehe, und emotional, wie erleben Sie diesen Alltag?

Speaker 3: (übersetzt für seine Mutter)

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Am Anfang war es sehr, sehr schwer. Meine Mutter hatte große Angst. Sie suchte ständig im Internet nach allem, was sie über die Krankheit finden konnte. Selbst nachts konnte sie nicht schlafen. Sie suchte ständig

nach Informationen, sie wollte alles wissen, aber das machte ihr nur noch mehr Angst. Denn im Internet fand sie viele schlimme Dinge, sie las, dass es sehr, sehr schlimm werden kann, dass Tumore auftreten können, gefährliche Dinge ... Da machte sie sich wirklich große Sorgen. Sie weinte viel und hatte sehr negative Gedanken. Sie fragte sich, was passieren würde, ob R. eines Tages daran sterben würde, ob sie ein normales Leben führen könnte oder nicht ... Das beschäftigte sie wirklich sehr. Sie dachte ständig daran, sie konnte an nichts anderes mehr denken ... Aber jetzt geht es ihr besser. Sie hat ihre Sichtweise ein wenig geändert. Sie sagt, sie habe verstanden, dass man nicht zu viel über morgen nachdenken, sondern im Hier und Jetzt leben sollte. Vor allem hat ihr der Sport sehr geholfen. Sie geht oft ins Fitnessstudio, bewegt sich viel, das macht ihren Kopf frei. Sie sagt, dass sie dort gut nachdenken kann, dass sie dort durchatmen kann. Das tut ihr gut, es beruhigt sie. Dadurch fühlt sie sich besser...

Speaker 2: Ja... wenn es R. heute gut geht, dann lassen wir morgen auf morgen... wir leben Tag für Tag.

Speaker 1: Ok, wenn ich richtig verstanden habe, sind Sie in Brasilien geboren, wie lange sind Sie schon hier, wenn ich fragen darf?

Speaker 2: 8 Jahre.

Speaker 1: Ok, also Umzug in ein anderes Land, geistige Behinderung eines Kindes... Wie kommt ihr zurecht... sozial gesehen, habt ihr Familie, Freunde hier?

Speaker 2: Oh, das ist nicht einfach...

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Wir haben hier keine Familie, sie sind alle in Brasilien. Meine Mutter hat sich mit unserer Nachbarin angefreundet, die auch Brasilianerin ist, und in ihrem Französischkurs hat sie auch andere Frauen kennengelernt, die Portugiesisch sprechen und mit denen sie oft Kontakt hat. Außerdem geht sie regelmäßig ins Fitnessstudio und so weiter... Sie ist sehr kontaktfreudig...

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, sie sagt, dass am Anfang alles sehr neu für sie war, sie hatte kaum Kontakt zu Menschen außerhalb ihres Umfelds, sie kannte hier niemanden... Am Anfang war es sehr, sehr schwer für sie, weil sie in Brasilien daran gewöhnt war, ihre ganze Familie, ihre Freunde und alles zu haben, und jetzt hatte sie nichts mehr... Aber geht es ihr gut ... und sie telefoniert ständig mit ihren Freundinnen und ihrer Familie, die noch in Brasilien sind [lacht]

Speaker 2: Ja, die ganze Zeit [lacht]

Speaker 3: Aber heute geht sie oft mit der Nachbarin aus ...

Speaker 1: Ok, gut, und helfen ihre Freunde Ihnen auch ein wenig im Alltag ... oder vielleicht die Familie Ihres Mannes? ...

Speaker 2: Nein, nein, niemand ...

Speaker 3: Die Nachbarin hat manchmal auf mich aufgepasst, als ich noch kleiner war, damit meine Mutter etwas ausgehen konnte ... zum Beispiel zum Sport ... Jetzt bin ich 16, also passe ich auf R. auf, wenn meine Mutter ausgeht.

Speaker 1: Ok, habt ihr Hilfe, die zu euch nach Hause kommt... keine Familie oder Freunde, aber zum Beispiel ein Hilfsnetzwerk wie APEMH, das euch zu Hause ein wenig unterstützt?

Speaker 3: (übersetzt für ihre Mutter)

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Wir hatten jemanden von APEMH, der zu uns nach Hause kam, um uns zu helfen, aber sie hat aufgehört ... sie macht jetzt etwas anderes, und seitdem warten wir darauf, dass APEMH uns jemand anderen vorschlägt ... denn es gibt noch andere, aber wir wollen jemanden, der Portugiesisch spricht ...

Speaker 1: Aber R. spricht auch Luxemburgisch, oder?

Speaker 3: Ja, ja, sie spricht Französisch und Luxemburgisch, aber sie versteht Portugiesisch viel besser, was für sie und auch für uns einfacher ist. Deshalb haben wir gewartet, bis sie uns jemanden vorgeschlagen haben.

Speaker 1: Ok, gut, kommen wir zu Ihrem Berufsleben ... Arbeiten Sie? Oder Ihr Mann?

Speaker 3: (übersetzt für ihre Mutter)

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Mein Schwiegervater arbeitet ... Meine Mutter hat in Brasilien gearbeitet, hier kann sie nicht. R. hatte viele Therapien, viele Termine. Also macht sie einen Französischkurs, der hier in Luxemburg als Arbeitszeit für Ausländer angerechnet wird ...

Speaker 1: Ah, okay, ich verstehe, für Ausländer machen sie Kurse ...

Speaker 2: Ja, genau, das ist wie Arbeit...

Speaker 1: Und Ihr Schwiegervater arbeitet 40 Stunden? Seit der Diagnose? Oder hat sich das geändert?

Speaker 3: Er arbeitet in einem Campingplatz-Restaurant... also arbeitet er 40 Stunden, aber nicht das ganze Jahr über...

Speaker 2: Das ist saisonabhängig... im Winter arbeitet er nicht.

Speaker 1: Ok, ich verstehe... Würden Sie sagen, dass sich Ihr Familienleben seit der Diagnose verändert hat?

Speaker 3: (übersetzt für seine Mutter)

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, sehr. Früher hat meine Mutter immer gearbeitet, in Brasilien hatte sie einen Job, sie ging aus, sie unternahm etwas. Und als wir nach Luxemburg kamen, dachte sie, dass sie sich hier auch einen Job suchen würde. Sie wollte nicht zu Hause bleiben, sie ist niemand, der gerne untätig ist... Aber mit der Diagnose wurde ihr klar, dass das nicht möglich war. R. brauchte viel Pflege, Termine, Therapien ... Es musste immer jemand bei ihr sein ... Also beschloss meine Mutter, zu Hause zu bleiben, um sich um sie zu kümmern. Am Anfang war das nicht einfach, weil es eine große Umstellung war. Sie war das nicht gewohnt, sie fühlte sich ein wenig eingesperrt, auch ein wenig allein. Sie sagte mir oft, dass sie das Gefühl hatte, ihr Leben zu verlieren, nicht mehr voranzukommen. Aber nach und nach hat sie eine Routine gefunden... Jetzt macht sie Französischkurse, sie versucht, aktiv zu bleiben. Aber ja, unser Familienleben hat sich wirklich verändert. Wir müssen uns immer nach R. richten, und manchmal bedeutet das, dass wir Opfer bringen müssen... Meine Mutter hatte auch nicht mehr so viel Zeit für mich... Es war nicht mehr dasselbe... Heute ist alles in Ordnung, wir gehen später einkaufen und so [lacht].

Speaker 1: Okay, wenn es Ihnen nichts ausmacht, könnten wir jetzt ein wenig über die Diagnose sprechen. Könnten Sie mir ein wenig erzählen, wie das alles abgelaufen ist und so...

Speaker 3: (übersetzt für seine Mutter)

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, also meine Mutter sagte, dass es eine große Überraschung für uns war, als wir das herausfanden, weil niemand in der Familie ein Kind mit Problemen hatte und sie nicht wirklich verstand, was los war und so.

Speaker 1: Wann haben Sie einen Unterschied bemerkt?

Speaker 2: Mit einem Jahr ... weil meine andere Tochter in diesem Alter schon sprechen konnte und sie nicht ... es gab Unterschiede zwischen den beiden ... sehr viele.

Speaker 1: Okay ... wie ist das alles passiert, sind Sie zu einem Arzt gegangen ...

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Sie hat eine seltene Krankheit ... wir haben Flecken auf ihrer Haut gesehen ... und einmal hatte R. Fieber und wir haben sie in die Notaufnahme gebracht ... und meine Mutter sagt, dass sie gesehen hat, wie eine Krankenschwester ihre Flecken angesehen hat und etwas schockiert war. Dann hat uns der Kinderarzt zu einem Neurologen geschickt. Nach vielen Ärzten und vielen Untersuchungen sagten sie, dass es sich um eine Krankheit handelt, Neurofibromatose Typ 1... Sie hatte die Flecken schon sehr früh und der Kinderarzt wusste bereits davon, aber er wollte noch abwarten, um zu sehen, wie sich das entwickelt, und weil wir in der Notaufnahme waren, haben sie Tests gemacht und alles und so...

Speaker 1: Ok ... nur damit ich das richtig verstehe: Wegen der Flecken hat sie eine geistige Behinderung, ist das richtig?

Speaker 3: Ja ... sie hatte von Anfang an eine sehr starke Behinderung ...

Speaker 1: Ok, aber was genau sind das für Flecken?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Es ist eine Krankheit ... ihre Flecken sind ein Symptom der Krankheit ... sie hat jetzt 6 große Flecken, und jetzt gibt es auch viele kleine Flecken... die kleinen hatte sie vorher noch nicht, die sind jetzt erst gekommen... sie hatte große Flecken und jetzt entwickeln sich ganz kleine... Das nennt man Neurofibromatose NF1, und das kommt sehr selten vor... Meine Mutter hat viel... viel... viel im Internet recherchiert... und sie sagt, wenn die Krankheit bis zu ihrem 10. Lebensjahr stabil bleibt, ohne Komplikationen oder Tumorbildung... dann ist die Prognose oft günstiger... denn es gibt auch Menschen, die Flecken haben, aber ohne Probleme damit leben... also muss man bis zu ihrem 10. Lebensjahr abwarten, ob es sich verschlimmert oder nicht...

Speaker 2: Ja, nach 10 Jahren... weniger Angst, weniger Sorgen... aber jetzt beten wir jeden Tag...

Speaker 3: Ja, und meine Mutter... sie... hat auch Interviews mit Menschen gesehen, die das haben... und einer war 40 Jahre alt... und er hat es erst mit 40 entdeckt, und es ist nie etwas passiert... es war nur ein Fleck... meine Mutter sagt, nach dem 10. Lebensjahr ist es ruhiger, man muss nicht mehr so viel Angst haben...

Speaker 1: Wie haben Sie den Moment erlebt, als der Arzt Ihnen bestätigte, dass tatsächlich etwas nicht in Ordnung ist?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Meine Mutter hat geweint, sie hatte große Angst. Sie hatte Angst vor dem, was passieren würde, davor, wie lange sie noch leben würde... Wir hatten im Internet gelesen, dass es sehr ernst sein kann...

Speaker 1: Was hat Sie in diesem Moment beunruhigt?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Es war die Angst vor dem, was passieren würde ... Die Krankheit ist selten, und wir wissen nicht, wie sie sich entwickeln wird, was letztendlich mit uns passieren wird ... und wie es ihr gehen wird, ob sie leiden wird ... wie viele Jahre sie noch bei uns sein wird ... Der Arzt hat uns gesagt, dass sich die Flecken entweder nicht vergrößern werden ... dass es so bleiben wird, sie wird nur geistig zurückbleiben... oder es könnte sich verschlimmern und sehr, sehr weit gehen... dass sie vielleicht nicht mehr bei uns sein kann oder sie sehr leiden wird... was wird in 10 Jahren mit uns sein... und dann ist da auch noch die Tatsache, dass meine Mutter weit weg von ihrer Familie ist... ein neues Land und alles...

Speaker 2: Ja, aber ich hatte trotzdem keine Depressionen.

Speaker 3: Ja, weil meine Mutter sagt, dass Fitness ihr sehr hilft ... mental fit zu bleiben.

Speaker 2: Ja, das baut Stress ab, alles.

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, dann hat sie sich gesagt, wenn es ihrer Tochter heute gut geht, dann ist alles in Ordnung, den Rest kann man auf morgen verschieben ... man soll nicht zu viel nachdenken und ... sich den Kopf zerbrechen über Dinge, die vielleicht in ein paar Jahren passieren ... das hat sie sehr beruhigt.

Speaker 1: Okay, ich verstehe, neues Land, keine familiäre Unterstützung hier in Luxemburg. Gab es ein Netzwerk, das Sie damals unterstützt hat?

Speaker 3: Nein. Niemand hat uns das erklärt. Wir haben es im Internet herausgefunden. Zum Glück haben wir die Flecken sehr früh entdeckt. Der Kinderarzt hatte bei der Geburt eine Aufgabe gesehen, aber er sagte, wir sollten abwarten ... und er sagte, es sei gut, dass wir das so früh entdeckt hätten, damit wir eine Behandlung bekommen könnten, bevor es zu spät sei ... aber nein, wir haben keine Unterstützung dafür bekommen ...

Speaker 1: Okay, hätten Sie sich Hilfe gewünscht?

Speaker 2: Ja ... ich habe nicht viel verstanden, mein Mann hat mit den Ärzten gesprochen und mir dann alles erklärt ... ich habe ihn machen lassen ... aber ja, trotzdem ...

Speaker 1: Ja, Ihr Mann hat schon vor Ihnen in Luxemburg gelebt?

Speaker 2: Ja, ja.

Speaker 1: Ja, also kannte er sich schon ein wenig mit dem luxemburgischen System aus... wo man hingehen muss... was man tun muss...

Speaker 2: Ja... Ohne ihn hätte ich das nicht geschafft...

Speaker 1: Und Sie wurden von Fachleuten beraten... ein wenig darüber, was zu tun ist und so...

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Nein, sie sagt, sie habe alles selbst herausgefunden ... mit der Krankheit, als die Krankenschwester die Flecken sah, habe meine Mutter sofort verstanden, dass etwas nicht stimmte, und im Internet habe sie dann Erklärungen dafür gefunden, was es wirklich war ...

Speaker 1: Okay ... und heute sind Sie zufrieden?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, es geht uns besser. Wir machen uns immer noch Sorgen, aber nicht mehr so wie früher. Sie macht gute Fortschritte mit den Therapien. Und meine Mutter sagt sich, dass es anderen Kindern viel schlechter gehen könnte... wir haben noch Glück... Meine Mutter ist ruhiger geworden. Sie geht jetzt alle 6 Monate zur Nachuntersuchung zum Arzt und ist immer froh, wenn alles in Ordnung ist...

Speaker 1: Ja... Heute geht es Ihnen also besser, Sie machen sich nicht mehr so viele Sorgen... Vielleicht haben Sie andere Sorgen um ihre Zukunft?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Nein, heute geht es ihr schon viel besser... Wie es weitergeht, wissen wir noch nicht, wir wissen nicht, wie sich das alles entwickeln wird... Meine Mutter... sagt, dass sie unabhängig sein wird und eines Tages alleine leben kann... Sie wird wie alle anderen arbeiten gehen, eine eigene Wohnung haben und alles...

Speaker 1: Ok, dann gibt es vorerst keinen Grund zur Sorge... Gab es Momente, in denen Sie emotional überfordert waren?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, am Anfang war es sehr schwer für sie. Das Haus war unordentlich, überall lagen Spielsachen herum, alles war chaotisch. Meine Mutter musste alles alleine bewältigen: Termine, Papierkram, sich um meinen Bruder kümmern, putzen ... Sie war oft müde und ein bisschen verloren. Aber seit sie zur Schule geht und wir Hilfe

bekommen, läuft es viel besser. Sie hat wieder ein gewisses Gleichgewicht gefunden. Außerdem muss man sagen, dass Sport, vor allem Fitness, ihr sehr geholfen hat. Sie hat angefangen, regelmäßig Sport zu treiben, das hat ihr geholfen, sich auszutoben, auf andere Gedanken zu kommen und sich wieder zu sammeln. Das ist für sie zu einer echten Kraftquelle geworden, um mit Stress umzugehen und neue Energie für den Alltag zu tanken.

Speaker 1: Und die Organisation zu Hause ... Würden Sie sagen, dass das kompliziert ist?

Speaker 2: Ohlala [lacht] ... (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, sehr kompliziert, sagt sie ... vor allem am Anfang. Es war sehr schwierig, eine gute Organisation zu finden. Alles musste sich um R. drehen, ihren Zeitplan, ihre Bedürfnisse, ihre Krisen. Der gesamte Alltag musste an sie angepasst werden. Heute läuft es etwas besser, es gibt mehr Struktur. Aber es bleibt kompliziert. Zum Beispiel muss meine Mutter immer alles im Voraus vorbereiten. Wenn sich etwas in der Routine ändert, kann R. eine Krise bekommen, dann muss man sehr gut organisiert sein. Meine Mutter hat jetzt ihre Gewohnheiten, ihre kleinen Strategien... Und da sie alles macht, ist das immer noch eine große Belastung. Zum Glück sagt sie oft, dass Sport ihr hilft, ruhig und konzentriert zu bleiben. Das gibt ihr die Energie, weiterzumachen.

Speaker 2: Heute geht R. zur Therapie in der Schule, und das hilft uns sehr ... viel weniger Stress ...

Speaker 1: Ok, und was die Verwaltungsangelegenheiten angeht ... alles, was mit Papierkram und Formularen zu tun hat, ist das kompliziert für Sie?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Am Anfang war es kompliziert. Meine Mutter verstand überhaupt nichts. Alles war auf Französisch oder Deutsch, manchmal sogar auf Luxemburgisch, und sie sprach kaum Französisch. Sie geriet ein wenig in Panik, wenn sie einen Brief bekam. Aber mit der Zeit ist es zur Routine geworden. Wenn das Papier auf Französisch ist, versteht sie fast alles. Und wenn sie etwas nicht versteht, fragt sie mich oder unsere Nachbarin. Sie lesen zusammen und versuchen, es zu verstehen. Und dann sagt sie, dass oft die gleichen Papiere kommen, sodass sie die Wörter und Formulare schon erkennt. [lacht] Jetzt sagt sie fast: „Ah, das kenne ich schon!“ Sie weiß schon, was zu tun ist. Aber es ist trotzdem manchmal etwas stressig, vor allem, wenn es ein neuer Antrag oder etwas sehr Offizielles ist. Dann bittet sie lieber um Hilfe, um sicherzugehen...

Speaker 2: Ja, ich versuche es immer zuerst selbst, und wenn es nicht klappt, hilft mir die Nachbarin sehr dabei...

Speaker 1: Ok, und finanziell... Haben Sie finanzielle Probleme?

Speaker 2: (antwortet in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, ein bisschen schon. Vor allem wegen der Wohnung. Unsere Wohnung ist zu klein für uns alle. Ich habe zwar mein eigenes Zimmer, aber es ist sehr klein. Und R. schläft bei meinen Eltern, weil in meinem Zimmer kein Platz für ein zweites Bett ist. Sie kann auch nicht alleine im Wohnzimmer schlafen, sie braucht noch Sicherheit und meine Eltern in ihrer Nähe. Deshalb schlafen meine Eltern seit Jahren bei ihr, und das ist nicht einfach. Sie hätten gerne eine größere Wohnung mit einem Zimmer für jeden, vor allem, damit R. einen eigenen Raum zum Schlafen, zum Beruhigen und auch für ein bisschen Privatsphäre hat. Aber hier in Luxemburg ist das fast unmöglich. Die Mieten sind zu hoch, selbst mit Zuschüssen. Wir erhalten mehrere Beihilfen, Mietzuschüsse, Pflegeversicherung, Teuerungszulagen, aber das reicht nicht aus, um etwas Größeres zu finden. Jedes Mal, wenn sie sich Anzeigen ansehen, ist es viel zu teuer oder zu weit weg oder nicht geeignet für eine Familie mit einem behinderten Kind. Das ist schon eine tägliche Belastung. Und dann gibt es nur ein Einkommen ... und im Winter ist er arbeitslos ... und auch wenn sie versuchen, sparsam zu sein, ist der Monat manchmal lang. Ja, finanziell ist es kompliziert, vor allem wegen der Wohnung ...

Speaker 1: Ja ... ich verstehe ... das muss wirklich nicht jeden Tag einfach sein ... Es stimmt, dass die Wohnungssuche in Luxemburg sehr kompliziert geworden ist, selbst für Familien ohne besondere Schwierigkeiten, also kann ich mir das umso mehr vorstellen, wenn man an die besonderen Bedürfnisse Ihrer Tochter denken muss ... Und haben Sie schon versucht, eine Sozialwohnung zu beantragen? Oder haben Sie sich schon einmal erkundigt, ob es Möglichkeiten gibt, eine besser geeignete Wohnung zu bekommen?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, wir haben einen Antrag gestellt. Wir sind schon seit einiger Zeit beim Sozialamt gemeldet. Sie haben gesagt, dass wir auf der Warteliste stehen, aber es geht nur sehr langsam voran. Meine Mutter hat alle Unterlagen ausgefüllt, sie haben sogar einmal unsere Wohnung besichtigt, um sich die Situation anzusehen, dass wir sehr beengt wohnen. Aber seitdem warten wir ... Wir fragen ab und zu nach, aber sie sagen, es gibt nicht genug freie Wohnungen. Und da wir keinen dringenden Bedarf haben, müssen wir warten, bis wir an der Reihe sind... Meine Mutter sagt, wenn wir etwas mehr Platz hätten, wäre das schon eine große Veränderung in unserem Alltag, vor allem für R., die dann ein eigenes Zimmer und einen ruhigen Ort hätte. Aber nun ja, im Moment versuchen wir, mit dem auszukommen, was wir haben...

Speaker 1: Ja ... ich kann mir vorstellen, dass es frustrierend ist, so lange zu warten ... Aber Sie haben bereits alle Schritte unternommen, das ist schon viel ... Apropos Schritte: Können Sie mir vielleicht sagen, welche Hilfen Sie hier in Luxemburg kennen oder in Anspruch nehmen?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Also ... wir bekommen Mietzuschuss ... auch die Teuerungszulage und dann die Pflegeversicherung für R. Das hilft ein bisschen ... Und sie hat auch eine spezielle Versicherung für sich, für den Fall, dass etwas passiert, damit sie abgesichert ist. Das ist eine Zusatzversicherung für Pflege und so weiter.

Speaker 2: Und dann ist da noch die Schule ... Sie geht jetzt in eine Sonderschule, die heißt CDI, hier in Belvaux.

Speaker 1: Sind Sie mit dieser Schule zufrieden?

Speaker 2: Ja, sehr!

Speaker 3: Früher war sie in einer normalen Schule, und ehrlich gesagt ... das hat überhaupt nicht funktioniert. Obwohl eine Frau ihr im Unterricht half, verstand sie nicht, was sie tun sollte. Es war zu schwer für sie. Sie konnte nicht richtig folgen, war immer etwas verwirrt und reagierte trotz der Unterstützung nicht gut. Sie war in einer Klasse mit „normalen“ Kindern, sagen wir mal, und das tat ihr weh. Sie fühlte sich anders, ausgeschlossen. Das war schwer für sie und auch für meine Mutter.

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Meine Mutter sagt, seit sie im CDI ist, ist es wie Tag und Nacht. Es geht ihr viel besser. Sie ist mit Kindern wie sie in einer kleinen Klasse, daher ist es viel ruhiger. Es gibt nicht zu viele Schüler, die Erzieher haben mehr Zeit für jeden. R. fühlt sich wohl. Sie ist sehr, sehr glücklich in dieser Schule. Jedes Mal, wenn sie ihre Klassenkameraden sieht, rufen sie alle „moieeen, moieeen!“ [lacht] Das macht sie superglücklich. Sie fühlt sich wirklich wohl dort.

Speaker 1: Und wie ist der Wechsel zustande gekommen? Wer hat Ihnen diese Schule vorgeschlagen?

Speaker 3: Der Arzt, der sie betreute, hat das festgestellt, zusammen mit anderen Pädagogen. Sie haben gesehen, dass sie in einer normalen Klasse nicht gut zurechtkam. Sie haben uns zwei Optionen vorgeschlagen: Entweder sie geht komplett in die CDI oder sie macht ein gemischtes System mit ein paar Stunden in der CDI und ein paar Stunden in der normalen Schule. Um das auszuprobieren, haben sie eine Art Test für zwei Wochen organisiert. Sie ging in die Bibliothek, um zu sehen, wie es läuft und ob sie sich daran gewöhnt. Und schon in diesen zwei Wochen haben wir einen riesigen Unterschied bemerkt. Sie war ruhiger, lächelte mehr, redete mehr und interessierte sich für das, was sie tat. Da haben wir gar nicht lange überlegt. Wir haben sie fest in dieser Schule angemeldet, und das war's. Es gefällt ihr dort sehr gut, sie wird sehr gut betreut, und ihre Klassenkameraden mögen sie auch sehr.

Speaker 1: Ok, und R. geht nicht in eine Kindertagesstätte oder eine Krippe?

Speaker 2: Nein, nein, wir haben versucht, sie in eine Kindertagesstätte zu geben, aber sie nehmen sie nicht...

Speaker 3: Ja... Wir hatten eigentlich schon einen Antrag für eine Kindertagesstätte gestellt, als sie noch in der Grundschule war, weil meine Mutter etwas Zeit für sich brauchte, um alles zu regeln oder auch einfach nur um

durchzuatmen... Aber sie haben abgelehnt. Sie sagten, sie könnten sie wegen ihrer besonderen Bedürfnisse, vor allem in Bezug auf die Ernährung, nicht aufnehmen. Aufgrund ihrer Krankheit isst R. nicht wie andere Kinder. Sie isst fast nur Flüssigkeiten oder ganz bestimmte Dinge, die wir zu Hause zubereiten. Sie isst keine normalen Mahlzeiten in der Kantine. Und sie sagten uns, dass sie dafür nicht ausgerüstet seien, dass sie nicht garantieren könnten, dass sie gut isst, oder sie richtig beaufsichtigen könnten... Also haben sie lieber abgelehnt. Und so musste meine Mutter sie weiterhin nachmittags betreuen. Selbst jetzt, mit dem CDI, kommt sie nach dem Unterricht nach Hause, weil es keine Kindertagesstätte gibt, die sie aufnehmen kann. Das ist ein bisschen traurig, denn R. würde nach der Schule gerne mit anderen Kindern spielen... Aber nun ja, wir machen das Beste daraus...

Speaker 1: Ja, das ist wirklich schade... Die Kindertagesstätten scheinen nicht besonders qualifiziert für Kinder mit besonderen Bedürfnissen zu sein...

Speaker 3: Ja, wir waren enttäuscht. Meine Mutter hatte wirklich gehofft, dass es klappen würde. Es ging nicht darum, sie den ganzen Tag dort zu lassen, nur ein paar Stunden, um etwas durchzuatmen oder damit R. Zeit mit anderen Kindern verbringen kann. Aber wir haben schnell gemerkt, dass es kompliziert ist, sobald ein Kind nicht „in die Schublade passt“. Sie sagten, es sei nicht so, dass sie nicht wollten, sondern dass sie nicht die Mittel, nicht das geschulte Personal und nicht die Voraussetzungen hätten. Und meine Mutter hatte den Eindruck, dass man uns höflich mitteilte, R. sei „zu kompliziert“.

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Sie sagt, dass es ihr wehgetan hat, als hätte man ihr gesagt, dass ihre Tochter nicht mit den anderen zusammen sein darf. Sie versteht, dass es für sie nicht einfach ist, aber trotzdem ... sie ist ein Kind, sie läuft wie die anderen, sie spricht wie die anderen. Sie braucht nur ein bisschen Aufmerksamkeit. Und meine Mutter sagt, dass sie sich manchmal ausgeschlossen fühlt. Dass es zwar Hilfsangebote gibt, aber nicht für sie. Oder nicht für R. Als würde man ihr sagen: „Wir können nichts für Sie tun, tut uns leid.“

Speaker 1: Ja ... ich verstehe, dass das frustrierend sein muss ...

Speaker 3: Genau ... Und außerdem hat meine Mutter nie etwas Unmögliches verlangt. Nur ein bisschen Hilfe, ab und zu. Nicht, um sich den ganzen Tag auszuruhen, sondern nur, um ein bisschen durchzuatmen. Und R. wäre auch gerne dorthin gegangen, um andere Kinder zu sehen. Das ist traurig, denn eigentlich ist sie sehr kontaktfreudig... Aber wie meine Mutter immer sagt, wir kommen damit klar. Wir haben keine große Wahl.

Speaker 1: Und während der Schulferien ... wie organisiert ihr euch? Ist das auch kompliziert?

Speaker 3: Nein, das geht schon ... In den Ferien sind wir alle zu Hause, also können wir uns um sie kümmern. Da gibt es keine Probleme. Wir organisieren uns untereinander. Ich bin da, meine Mutter auch, also kümmern wir uns gemeinsam darum. Aber man muss sagen, dass R. Veränderungen nicht besonders mag. Sie mag es, wenn alles immer gleich ist. Zur gleichen Zeit aufstehen, die gleichen Dinge tun, ihre Routine haben... Und wenn dann Ferien sind und sich alles ein bisschen ändert, ist sie anfangs etwas verwirrt. Manchmal ist sie launisch, will sich für die Schule anziehen, obwohl keine Schule ist, und versteht nicht, warum es nicht wie immer ist. Man muss es ihr erklären, sie beruhigen, ihr sagen, dass sie heute frei hat, dass sie zu Hause bleiben kann... Aber mit der Zeit gewöhnt sie sich daran.

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja, und wir fahren auch oft in den Urlaub. Wir versuchen, ein bisschen rauszukommen, vor allem im Sommer. R. liebt den Strand. Das ist wirklich ein Ort, den sie mag. Sobald sie das Meer sieht, ist sie total aufgeregt und rennt überall herum. Sie spielt mit dem Sand [lacht]. Und auch für uns tut es gut, mal rauszukommen.

Speaker 1: Okay, dann komme ich jetzt zu den letzten Fragen ... Ich sehe, dass Sie mit der Unterstützung für R. recht zufrieden sind. Finanziell könnte es besser sein, die Wohnsituation auch, aber die Schule scheint Ihnen sehr gut zu gefallen und Sie sehen einen echten Unterschied, was wirklich positiv ist ... Und dann gibt es noch dieses Problem mit der Kindertagesstätte ... Was würden Sie sich noch wünschen? Gibt es Dinge, die Ihnen hier in Luxemburg fehlen oder die besser sein könnten?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Ja ... Ehrlich gesagt, es gibt noch einige Dinge, die fehlen. Man hat das Gefühl, dass man immer um alles kämpfen muss. Nichts läuft automatisch. Jedes Mal, wenn man etwas braucht, muss man Formulare ausfüllen, fragen, warten, manchmal mehrmals nachhaken. Und oft ist es unklar. Meine Mutter versteht die Briefe oder die Bedingungen nicht immer. Und es gibt niemanden, der sich wirklich die Zeit nimmt, etwas zu erklären. Selbst für die Schule, das CDI, hätten wir uns gewünscht, dass uns jemand mehr begleitet. Hier hat der Arzt das angeboten. Aber sonst... sind wir oft auf uns allein gestellt. Es gibt keine richtige Orientierung. Wir müssen alles selbst suchen.

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Meine Mutter sagt auch, dass sie sich mehr Unterstützung für Mütter mit einem behinderten Kind wünscht. Sie sagt, dass sie sich manchmal unsichtbar fühlt. Es gibt zum Beispiel keinen Ort, an den sie gehen kann, wenn sie einfach nur reden und sagen möchte, dass es schwer ist. Oder sogar Gruppen, in denen sie andere Eltern wie sie treffen kann. Sie fragt sich oft: „Warum gibt es so etwas nicht?“ Sie wünscht sich einen Ort, an dem man sich hinsetzen, Fragen stellen oder einfach nur durchatmen kann ... auch in ihrer Sprache sprechen. Sie würde sehr gerne Eltern in derselben Situation treffen, die auch Portugiesisch sprechen ...

Speaker 1: Ja, ich verstehe ...

Speaker 3: Und dann ist es so, wie wir gesagt haben, keine Tagesstätte, kein Platz für sie woanders. Keine richtige Pause. Selbst Hilfen wie APEMH brauchen lange, bis sie antworten. Meine Mutter hatte jemanden gebeten, der Portugiesisch spricht, und wir warten immer noch. Es heißt immer „wir rufen zurück“, und in der Zwischenzeit macht sie alles. Wir wünschen uns einfach ein etwas menschlicheres System, das auch etwas schneller ist.

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Sie sagt trotzdem ... trotz allem ist es hier besser als in Brasilien. Hier gibt es viel mehr. Dort hätte sie nie all diese Hilfen bekommen, auch nicht diese Sonderschule. Auch wenn es manchmal schwer ist, sagt sie, dass sie dankbar ist, hier zu sein.

Speaker 1: Vielen Dank ... wirklich, ich danke Ihnen beiden für Ihre Zeit und für alles, was Sie mir erzählt haben. Ich weiß, dass es nicht immer leicht ist, über all das zu sprechen ... und es hilft mir sehr, die Realität von Familien wie Ihrer besser zu verstehen ... Möchten Sie noch etwas hinzufügen? Gibt es etwas, das ich Ihrer Meinung nach wissen sollte?

Speaker 2: (Antwort in ihrer Sprache)

Speaker 3: Sie ist froh, dass sie ein wenig von ihrer Geschichte erzählen konnte. Und sie sagt, dass sie hofft, dass dies dazu beitragen kann, etwas zu verändern, wenn auch nur ein kleines bisschen. Damit andere Familien vielleicht etwas mehr Unterstützung bekommen.

Speaker 2: Vielen Dank.

Speaker 1: Vielen Dank, wirklich. Und danke auch dir für die Übersetzung, das hast du super gemacht.

Ich werde jetzt die Aufnahme beenden... Noch einmal vielen Dank und viel Kraft für die Zukunft – und hoffentlich bald schöne Ferien am Strand! [lächelt]

Interview 5 – Französische Version

Interview Nr.: 05

Datum: 02.05.2025

Ort: Differdingen, Luxemburg

Dauer: 30:37

Sprache: Französisch

Speaker 1: Ich

Speaker 2: Frau M.

Speaker 1: Je démarre l'enregistrement. Voilà encore une fois merci beaucoup de participer à cet Entretien, cela m'aide beaucoup pour mon travail. Pour vous expliquer une fois en quoi mon travail consiste... Alors... Je réalise un travail de master à Vienne, sur la situation des familles ayant un enfant avec une déficience cognitive, ici au Luxembourg. Ce qui m'intéresse, c'est de mieux comprendre votre vie quotidienne, les défis que vous rencontrez, mais aussi comment le diagnostic a été vécu et ce qu'il a changé pour vous. J'aimerais aussi savoir quels types de soutien vous avez reçus ou auriez souhaité recevoir. Le but de cet entretien, c'est vraiment de vous donner la parole, de vous permettre de partager ce qui vous a aidé ou, au contraire, ce qui a été difficile. Est-ce que cela vous convient ?

Speaker 2: Oui aucun problème on peut commencer.

Speaker 1: Ok... Avant de commencer, je vous remets juste un formulaire de consentement à signer. Je vous explique un peu le contenu. Il précise que votre participation est entièrement volontaire, que vous pouvez arrêter l'entretien à tout moment sans avoir besoin de vous justifier, et bien sûr, cela n'aura aucune conséquence pour vous ou votre famille. Toutes les informations que vous me donnerez resteront strictement confidentielles et anonymes... personne ne pourra savoir qu'il s'agit de vous. Si vous avez des questions maintenant ou plus tard, n'hésitez surtout pas à me contacter.

Speaker 2: Ok...[lit]...[signe]

Speaker 1: Pas de questions ?

Speaker 2: Pas pour l'instant...non[rire]

Speaker 1: D'accord alors pour vous faire un aperçu comment cette Entretien va se dérouler, je vous présente les 4 points que nous allons discuter aujourd'hui, alors premièrement je vais vous poser quelques questions sur la situation familiale, un peu sur votre vie quotidienne... voilà ensuite nous allons parler un peu du diagnostic, comment ça s'est passé etc., des défis et besoins que vous avez en tant que parent et on va finir sur les aides disponibles au Luxembourg et vos expériences avec celle-ci, c'est ok pour vous ?

Speaker 2: Ok d'accord ça me va [rire]

Speaker 1: Ok alors si ça va pour vous, présentez vous un peu à quoi ressemble votre Famille...

Speaker 2: Alors je suis mère célibataire, depuis... 6 ans, d'origine portugaise, j'ai un fils qui a un retard mental, il a maintenant 13 ans, son père n'est pas du tout impliqué il nous a quitté assez tôt, donc je m'occupe seule de lui et je vis seule ici avec ma mère... donc voilà tout les 3.

Speaker 1: D'accord, pourriez vous me parler un peu à quoi ressemble une journée typique chez vous à la maison quand votre garçon va à l'école par exemple.

Speaker 2: Mhm... alors quand il va à l'école je me réveille assez tôt, pour le préparer... mon fils a besoin d'aide pour toutes les activités du quotidien... Il va dans une école spécialisée, donc le matin je le prépare et le bus vient le chercher. Pendant ce temps, moi je travaille à mi-temps... j'ai dû adapter mon emploi du temps, voilà... il rentre à 14:30 avec le bus, donc je l'attends à la maison, parfois on fait des activités simples, parfois des exercices que l'école me propose, mais souvent c'est assez fatigant, pour lui comme pour moi après une journée de boulot et d'école... il va aussi 1 fois par semaine au ZAK jouer au Basket à Clausen, il aime beaucoup le Basket[rire]

Speaker 1: Ok super, donc comme vous avez dit, vous le préparez alors chaque matin, je comprends bien alors qu'il n'y arrive pas vraiment seul ?

Speaker 2: Si il arrive seul, mais le matin c'est toujours difficile... quand il s'habille il a besoin de temps, il est toujours un peu rêveur et surtout le matin il est pas très concentré, et puis moi je dois travailler donc j'avoue que nous nous laissons pas vraiment le temps pour s'habiller, se laver etc, donc je reste avec lui et je lui vient en aide... quand il rentre par contre, je le laisse faire lui-même, parfois je dois juste le rappeler à chaque fois, " allez les chaussures on les pose là, enleve comme ça..." mais sinon il arrive quand même bien à le faire tout seul, il a pas de problème de motricité...

Speaker 1: Est-ce que vous diriez alors que c'est ça qui vous prend le plus de temps dans votre quotidien comme tâche ?

Speaker 2: Oui... je dirais que oui, c'est surtout le matin que c'est prenant, parce qu'on est tous les deux un peu pressés, lui il est lent, moi je dois penser à mon travail... Donc ce n'est pas forcément qu'il ne sait pas faire, mais il faut l'accompagner, lui rappeler les étapes. Et puis après, l'après-midi, même si c'est plus calme, je dois toujours être présente, les activités, préparer le repas... C'est beaucoup de petites choses, mais qui s'accumulent. Et parfois je suis fatiguée aussi, donc ce n'est pas évident tous les jours, heureusement que j'ai ma mère à la maison qui m'aide mais bon elle aussi commence à avoir des soucis de santé alors je ne veux pas qu'elle fasse trop...

Speaker 1: Oui je comprends, ça doit pas être facile, est ce que vous diriez qu'une routine est importante pour vous à la maison ?

Speaker 2: Oui très, il aime beaucoup sa routine, et il s'accroche beaucoup dessus, il aime pas du tout...dès qu'il y a quelque chose de nouveau, il est vraiment un peu perdu comme ça...

Speaker 1: Comment vous faites pendant les vacances scolaires ?

Speaker 2: Il reste à la maison avec ma mère, je n'ai pas le vraiment le choix quand je vais travailler, je n'ai personne d'autre pour le garder et on ne va pas vraiment dire qu'on a beaucoup de chance ici avec les foyers de jours, il y en a pas vraiment.

Speaker 1: Oui c'est ce que j'ai entendu plusieurs fois maintenant... Est ce qu'il a visité une Maison relais ?

Speaker 2: Non, on avait fait une assez mauvaise expérience avec la crèche... et puis ma mère est venue et donc ce n'était plus une question... mais à la crèche on était pas vraiment les bienvenus vous voyez, ils étaient vraiment pas gentil avec nous... les soirs quand je venais le chercher, j'avais toujours droit à un mauvais commentaire après l'autre, qu'il avait été "difficile", qu'il était "bruyant"... pff... c'était pas facile, parfois je me demandait aussi pourquoi ses gens la travaille avec des enfants si ils trouvent que les enfants sont "brouillant"... mais voilà chaque matin c'était pas facile de le laisser là bas, donc je l'ai sortie de la très tôt, il n'est pas rester longtemps là...ce qui a fait aussi que je n'ai pas pu entamer un boulot à ce moment là.

Speaker 1: Mhm je comprends et si on parle un peu de vous maintenant comment vivez vous émotionnellement le quotidien?

Speaker 2: A l'heure d'aujourd'hui ça va, avant ce n'était pas facile entre le divorce, le diagnostic de mon enfant, j'étais très instable, j'ai fais aussi une dépression... pour cela... bon pas que pour ça mais ma mère est venu habiter avec moi pour pouvoir gérer un peu tout cela et tenir le coup...

Speaker 1: Donc votre mère vit avec vous depuis que le père est parti alors ?

Speaker 2: Oui exactement. Elle a emménagé peu après notre séparation. J'étais à bout... je n'y arrivais plus toute seule... je me sentais dépassée. Et en même temps, je n'avais pas le droit de baisser les bras... Il fallait continuer, avancer...

Speaker 1: Ça a dû être très difficile pour vous, a part votre mère, y avait-il encore d'autre personnes, famille, amis ou professionnelle qui vous ont soutenu ?

Speaker 2: Avant... enfin tout au début j'ai suivi un psychologue... donc j'ai eu un suivi psychologique pendant un moment, ça m'a beaucoup aidé, c'était nécessaire...c'est la que j'ai appris que d'en parler c'est important. Et puis ma mère...sans elle, je ne sais pas ce que je serais devenue...

Speaker 1: D'accord je vois... Quand tout cela est arrivé est-ce que vous avez arrêté de travailler ou comment avez-vous géré cette prise en charge de votre enfant ?

Speaker 2: Oui... j'ai dû arrêter de travailler à ce moment-là, ce n'était plus possible... Mon enfant avait besoin de moi à temps plein... et moi, j'étais incapable...Il y avait trop de choses...je n'avais pas vraiment le choix. J'ai donc arrêté pendant 3 bonne année, et maintenant je travaille aussi seulement à mi-temps depuis que ma mère est tombée malade...

Speaker 1: Wow... ça a dû être vraiment éprouvant pour vous... et puis encore la maladie de votre maman... ça fait beaucoup...Si vous êtes d'accord, j'aimerais revenir un peu en arrière, au moment du diagnostic. Est-ce que je peux vous demander comment ça s'est passé ? Quel âge avait votre enfant ? Comment vous l'avez appris et qui vous l'a annoncé ?

Speaker 2: Oui... bien sûr. C'est arrivé quand il avait un peu plus de deux ans. Au début, c'était des petites choses... Au début, on se disait que chaque enfant avait son rythme, que ça allait venir... mais je sentais qu'il y avait quelque chose... que ce n'était pas juste une question de "retard"... mais en tant que parent je crois qu'on ne veut pas réaliser ça... mais bon après un moment j'ai commencé à en parler au pédiatre... puis ils on fais des examens et il s'est avéré qu'il a un retard mentale... j'avoue que lorsque le Docteur nous a expliquer tout cela, je n'ai rien compris au moment même, tout mon monde s'est écroulé devant moi, c'était très difficile, je ne savais pas quoi faire, comment réagir, j'avais peur... je ne savais pas quoi penser et à la fois je pensais à tout, que ce qu'il va nous arriver, a quoi notre vie va ressembler... j'ai pleuré des jours entiers. Je ne sais pas... j'avais l'impression de perdre l'enfant que j'avais imaginé, celui que j'avais rêvé. Et en même temps, il était toujours là, toujours le même...

Speaker 1: C'était quoi vos inquiétudes à ce moment-là qui vous occupaient ?

Speaker 2: Mes inquiétudes ?... Il y en avait tellement...Ohh...Que ce qui va nous arriver, a quoi devons nous nous attendre, quelle vie il aura, quelle vie nous aurons... Est-ce qu'il ira à l'école...est-ce qu'il aura des amis ?... Et puis plus tard... Est-ce qu'il pourra être autonome ? Est-ce qu'il pourra vivre seul ? Travailler ? Être heureux ? Je pense beaucoup à l'avenir...Je me suis aussi beaucoup demandé si c'était de ma faute... si j'avais fait quelque chose de mal pendant la grossesse, ou si j'avais raté quelque chose... On se pose mille questions. Et on a peur du regard des autres... Peur de ce que la société va lui offrir... ou lui refuser. Peur aussi... de ne pas être à la hauteur. D'être trop fatiguée, trop fragile. De ne pas tenir sur la durée, je me demandais si j'étais capable d'élever un enfant handicapé...je l'aimais plus que tout...Mais à ce moment-là, j'étais incapable de me projeter. Tout était flou...

Speaker 1: Avec toutes les peurs que vous aviez, est ce que vous avez été soutenu, ou est ce que vous auriez peut-être souhaité plus d'aide ?

Speaker 2: Non... enfin... je dois dire que le docteur a été vraiment gentil, hein. Il ne nous a pas lâchés comme ça, tu vois. Il a pris le temps, il nous a expliqué, il nous a orientés... Et il nous a envoyé vers « Hëllef fir de Puppelchen ». Là-bas, franchement, on a été bien accueillis... Ils ont été là, ils ont écouté, soutenu... ils nous ont pris un peu par la main, tu vois. Ils ont expliqué ce que ça voulait dire, ce diagnostic, ce qu'on pouvait faire, comment l'accompagner...Mais bon... même avec tout ça... franchement, c'est comme si le sol se dérobaient sous tes pieds. Tu comprends pas tout de suite ce qui t'arrive. C'est un peu comme un rêve flou, sauf que c'est pas un rêve, tu vois ? T'es là, t'écoutes, tu hoches la tête, mais en fait... t'es complètement ailleurs. C'est un monde qui s'écroule, vraiment. Et t'as pas le temps de te poser, de respirer... tout va trop vite. Alors oui, heureusement qu'on

a eu ce soutien-là, je veux dire, sur ça... on peut pas critiquer, vraiment pas. Mais ça n'empêche pas le choc, ni le vide qu'on ressent à l'intérieur...

Speaker 1: D'accord, je suis contente d'entendre ça... à l'heure actuelle vous diriez que vous êtes satisfait au niveau des défis et des besoins ?

Speaker 2: Oui maintenant tout roule[rire], on ne vit peut-être pas dans le plus grand luxe mais si ça va, on ne peut pas trop se plaindre[rire]

Speaker 1: En ce moment avez-vous encore beaucoup d'inquiétude ou de peur ?

Speaker 2: Pour l'avenir bien sûr, l'avenir reste toujours un peu flou, on n'est jamais certain de ce qui va arriver...

Speaker 1: Vous planifiez quoi pour lui à l'avenir, voulez-vous qu'il aille habiter seul ?

Speaker 2: Oui, c'est quelque chose que j'aimerais pour lui... Je sais que l'APEMH propose différentes options de logement pour les personnes avec un handicap intellectuel...

Speaker 1: Pourriez-vous m'en dire plus ?

Speaker 2: Je sais qu'il y a des logements où ils vivent ensemble, mais où c'est accompagnés 24h sur 24. Après je sais qu'il y a aussi des logements où il vit en colocation avec un autre, mais c'est moins sécurisé, ils sont plus indépendant, mais bon voilà c'est encore un peu trop tôt, je ne connais pas tout[rire], j'en avais juste parlé une fois avec une assistante sociale qui m'avait expliqué tout cela, mais voilà il est encore trop tôt pour ça et on doit voir comment les choses évoluent aussi.

Speaker 1: Oui bien sûr[rire] il n'a que 13ans, mais je vois que vous vous êtes quand même déjà informé sur quelque trucs, je vois aussi que vous êtes bien organisé, et comme vous avez dit tout roule pour le moment, est-ce que vous avez, ou plutôt y a-t-il eu des situations où vous vous êtes senti dépassé émotionnellement ?

Speaker 2 : Oui, bien sûr... surtout au début... après le diagnostic, c'était... c'était vraiment violent, en fait. Et puis après y a eu le divorce, qui n'a rien arrangé, hein... pas facile du tout, non. J'étais seule, avec tout ça. Et honnêtement, mentalement... j'étais au bout. J'avais l'impression que tout s'effondrait autour de moi. Tu te lèves le matin, t'as pas dormi, ton enfant a besoin de toi tout le temps, t'as plus de vie,... Tu dois tout gérer et toi, là-dedans ? T'existes plus. Je me sentais vraiment dépassée et vide aussi... pour tout vous dire t'es vraiment au fond, t'es en miettes. Et à un moment donné, j'ai craqué. J'ai vraiment craqué. J'ai eu besoin d'un suivi psy, carrément. J'en pouvais plus. J'ai dit à mon médecin " soit quelqu'un m'aide maintenant, soit je m'effondre pour de bon " C'était pas une phase, ce n'était pas juste un petit coup de mou... c'était le chaos intérieur, total. Alors oui, heureusement que j'ai eu cette aide-là, psychologiquement... mais franchement, je trouve qu'on est beaucoup trop seules dans ces moments-là. Il faut que quelqu'un tienne la main des parents aussi, pas juste celle de l'enfant.

Speaker 1: Franchement... je vous trouve très courageuse d'avoir eu la force d'aller chercher de l'aide par vous-même. Ce n'est vraiment pas évident de le faire, surtout quand on est déjà à bout, comme vous le décrivez... Et en même temps, c'est triste, je trouve, que vous ayez dû en arriver là toute seule... que ce genre de soutien ne soit pas proposé automatiquement, sans que ce soit à vous de devoir le demander, presque comme un dernier recours. On oublie trop souvent que les parents aussi ont besoin d'être soutenus... pas juste les enfants. Comment avez-vous réussi à gérer tout cela, concrètement, au quotidien ?

Speaker 2: Pfff... ben... honnêtement, ça ne s'est pas fait du jour au lendemain. C'est vraiment avec le temps. Et comme je vous ai dit, c'est grâce au soutien de ma mère... elle a été là, elle a pris le relais quand je n'en pouvais plus, elle a gardé mon fils, elle m'a forcée à sortir un peu la tête de l'eau... Et puis, surtout, le suivi psychologique que j'ai eu au début... ça, ça m'a vraiment sauvée... franchement... La psy que j'ai vue m'a aidée à mettre des mots sur ce que je vivais. À comprendre ce que je ressentais... que c'était normal. Petit à petit, j'ai commencé à poser des limites, à demander de l'aide plus facilement. Même si ce n'est pas toujours évident, hein. On se sent vite jugée, surtout en tant que mère solo... t'as l'impression qu'il faut tout gérer parfaitement sinon t'es pas vraiment à la hauteur. Mais ça m'a aidé à accepter que je suis humaine. Alors oui... c'est un long travail sur moi-même, honnêtement. Et encore aujourd'hui, y a des hauts et des bas.

Speaker 1: Merci beaucoup pour ce que vous me partager... vraiment. Si vous êtes d'accord, on peut passer doucement à la suite... J'aimerais maintenant parler un peu plus de votre quotidien. Est-ce que vous diriez que l'organisation au jour le jour est compliquée ?

Speaker 2: Oui, c'est une organisation constante, si il y en a pas c'est fichu[rire], au débout comme j'ai dit je ne pouvais pas vraiment aller travailler, on était tout le temps en route, pour les thérapie, vous savez les kine, ergotherapeute, pour la psychomotricité, les docteurs etc. donc c'était pas possible de travailler... Bon à l'époque mon mari travaillait et donc moi j'étais tout le temps en route avec lui... Voilà plus tard j'ai repris un peu le travail pour pouvoir quand même un peu mieux vivre et là aussi ça a fallu toute une organisation... bon au moment où il est rentré à l'école du CDI ça m'a permis de pouvoir travailler pendant ses heures là... mais voilà tout a besoin d'une organisation... Entre le travail, les rendez-vous médicaux, les activités de mon fils et les tâches ménagères, les journées sont bien remplies. Maintenant il fait quelque thérapie au sein du CDI, ce qui nous enlève beaucoup de stress, on a plus besoin d'aller à droite...à gauche.

Speaker 1: D'accord et comment ça s'est passé alors avec l'école et le CDI?

Speaker 2: Il était 1 an en précoce, et ensuite il a fait 3 ans à l'école maternelle, car l'institutrice nous l'avait conseillé à l'époque, et ensuite il est partie au CDI, ici à Differdange.

Speaker 1: D'accord, est-ce que cette décision de le placer au CDI était facile, comment avez-vous ressenti avec cette décision?

Speaker 2: Oui on a un peu réfléchi si on devrait le placer complètement en CDI ou seulement à moitié, parce que bon une fois au CDI on s'en sors plus... j'en avais parlé avec plusieurs professionnels et bon ils m'avaient tous conseillé de le mettre complètement au CDI donc je les ai écouté et bon franchement je ne vais pas dire que je regrette... j'aurais aimé qu'il puisse rester dans une école normale, peut-être même de pouvoir trouver un métier plus tard dans le milieu...normal... quoi... mais voilà il aime beaucoup l'école et ses instituteurs, il a vraiment beaucoup progressé, il est plus calme...il comprend mieux les choses, il communique un peu plus aussi. Les éducateurs et les instituteurs là-bas sont très patients... Après tout ce qui compte c'est son bien-être...et pour moi aussi, c'est un soulagement... Je sais qu'il est bien entouré.

Speaker 1: Super, au niveau des démarches administratives, comment ça se passe, est-ce qu'il y en a qui sont particulièrement difficiles, ou peut-être même éprouvant ?

Speaker 2: Oui, parfois... mais pas toujours, maintenant ça va mais au début j'avais un peu de mal... Les formulaires, les demandes d'aides, étaient assez difficiles. J'ai déjà fait appel plusieurs fois à une assistante sociale pour m'aider à remplir des documents... je ne suis pas née au Luxembourg, alors parfois je ne comprenais pas vraiment ce qui était écrit donc je laissais les autres m'aider un peu.

Speaker 1: D'accord et financièrement vous avez des soucis?

Speaker 2: Oui... je ne vais pas mentir, ce n'est pas toujours facile. Je travaille à mi-temps, donc forcément, ça limite...Ma mère touche une petite pension, mais ce n'est pas beaucoup non plus. On vit dans un appartement ici, il est assez petit pour trois, mais bon... il faut faire avec, on n'a pas vraiment le choix. Heureusement, je reçois une aide au logement, ça m'aide à payer une partie du loyer. Je reçois aussi l'allocation familiale normale, et puis l'allocation spéciale pour enfant handicapé. Et chaque mois, il y a aussi un soutien de l'assurance dépendance, Ça couvre un peu les soins, les aides techniques... Mais malgré tout ça, on doit toujours tout...tout... bien calculé... Après voilà on reçoit un peu d'aide par ci et par là, mais ce n'est pas le luxe... on en souffre assez... ce n'est pas une vie.

Speaker 1: Pfff... oui, je comprends... devoir tout calculer...ce n'est pas vraiment une vie. Avant qu'on parle un peu plus des aides concrètes ici au Luxembourg... Est-ce que je peux vous poser encore une petite question, plus du côté social ? Est-ce qu'il y a eu ou est-ce qu'il y a encore des moments où vous vous êtes sentie seule... ou même isolée, peut-être surtout au début ?

Speaker 2: Comme j'ai dit avant, j'ai fait une dépression... donc forcément, je vais dire oui. Surtout au début. Je ne voulais même plus mettre le bout du nez dehors. J'avais beaucoup de mal... Je voulais voir personne, parler à

personne. Je me suis complètement isolée. Je n'avais même pas vraiment le temps de me cacher sous la couverture... Mon fils avait besoin de moi. Il était là, il attendait quelque chose de moi, et moi, je n'arrivais pas. Je n'arrivais plus à faire ce qu'une maman est censée faire. Ma mère a pris le relais. Elle a géré tellement de choses à un moment donné... Elle faisait à manger, elle s'occupait de mon fils, franchement... je ne sais pas ce que j'aurais fait. J'ai aussi appris à demander de l'aide quand j'en ai besoin. Avant, je voulais tout faire toute seule, pour prouver que j'étais forte... mais maintenant je sais que ce n'est pas un signe de faiblesse de se faire aider. Au contraire. Et surtout... je vois mon fils progresser... et ça, ça me donne la force de continuer. Même si la fatigue est là, même si c'est pas tous les jours facile... je ne suis plus seule dans le noir. Et ça, ça change tout.

Speaker 1: Je suis contente d'entendre cela, passons alors aux aides au Luxembourg, au fil de cette conversation j'en ai déjà entendu plusieurs, pour m'aider un peu dans mon travail pourriez vous me redire un peu toutes les aides que vous connaissez même si vous ne les utilisez pas?

Speaker 2: Oui alors... ouf [rire]... je ne sais pas trop par où commencer... Déjà y a l'allocation familiale normale, comme tout le monde. Et puis... y a une autre aussi... spéciale, je crois, pour les enfants handicapés... ça je l'ai, c'est un peu plus. Et après, chaque mois je reçois aussi un truc... l'assurance dépendance... Puis... bon j'ai une aide pour le loyer aussi, parce que je travaille qu'à mi-temps et avec ma mère qui a qu'une petite pension... ben c'est juste quoi. Et puis à l'APEMH, oui... j'en ai entendu parler. Peut-être plus tard, quand il sera plus grand... ils ont des foyers de jour, je crois, ou des logements, mais bon... on verra à ce moment-là. J'espère qu'il pourra être autonome un jour mais bon... faut voir. Et puis y a le CDI bien sûr, là où il va à l'école. Et puis... voilà, y a aussi le ZAK, à Clausen, il fait du Basket là-bas. Ça lui fait du bien, il aime bien. Mais c'est un peu loin... et faut toujours s'organiser pour les trajets et tout ça.

Speaker 1: Ok je vois vous connaissait plusieurs aides quand même, mais d'où vous les connaissez, comment avez-vous appris leur existence ?

Speaker 2: Ben... franchement, au début je ne savais rien du tout. Ce n'est pas comme si on te donnait une liste, hein... [rire]. C'est un peu au fur et à mesure, sur internet [rire] et puis bon les assistants sociaux m'on un peu expliqué ce qu'il y avait, à quoi j'ai droits, bon après c'est à nous aussi de poser des questions, moi je me suis un peu informé sur internet, et puis je pose des questions... après le docteur qui nous a suivi, nous a beaucoup expliqué aussi sur tout ce qu'il y a et plus là t'apprends petit à petit. Et puis après, tu parles avec d'autres parents... à l'école, dans ou même au ZAK. Des fois les autres te disent "t'as déjà demandé ça ?" et tu dis "ben non... "alors tu regardes.

Speaker 1: Ok d'accord, pourriez vous me raconter un peu comment est votre expérience avec les aides que vous utilisez?

Speaker 2: Je n'ai pas à me plaindre pour l'instant [rire] Je suis très satisfait, mon garçon aime l'école, le Basket au ZAK, tout ce passe vraiment bien pour le Moment [rire].

Speaker 1: Ok... diriez-vous alors que ces aides répondent à tous vos besoins, ou est ce qu'il y a encore certain qui pose problème?

Speaker 2: Non, je dirais pas que tout est parfait. Par exemple, il manque vraiment de structures pour les enfants plus grands, surtout en dehors des horaires scolaires. Les foyers de jour, comme on a dit, y en a pas et puis les vacances, c'est un vrai casse-tête pour moi. Il faudrait plus d'offres accessibles et surtout adaptées et surtout... qui acceptent les enfants comme le mien. Et aussi, plus de soutien pour les parents eux-mêmes.

Speaker 1: Ok je vois, racontez-moi alors, vous avez du mal à accéder à certaines aides... je ne sais pas peut-être avec la place...

Speaker 2: Non pour nous ça c'est bien passer, mais j'ai quand même déjà parlé avec d'autres parents qui eux mettent leur enfant par exemple à l'APEMH et ça c'est des demandes qui durent des années... même d'autre par exemple ils voulaient mettre leur enfant dans une Maison relais, et comme vous l'avez dit les Maison relais n'accepte pas vraiment les enfants qui leur font comme ils disent "plus de travail" alors ça aussi c'est des demandes et ça dure ça dure... ça dure... les assistants sociaux envoient même des lettres de motivation pour qu'ils puissent accepter notre enfant et je trouve ça franchement triste... on a tellement au Luxembourg, mais aussi beaucoup de

préjugés, beaucoup de mauvais regards, et ils ne sont pas acceptés dans des structures je vais dire “normal”, c’est vraiment dommage ça.

Speaker 1: Mhm oui je vois, j’ai eu plusieurs retours de ce genre, que souhaiteriez vous de plus alors dans les aides au Luxembourg, généralement, peut être pas pour vous mais aussi pour les autres familles, comme j’ ai entendu que vous connaissez d’autres cas.

Speaker 2: Oui je vais dire comme avant, des foyers de jour manquent clairement. Il n’y a pas assez de places, et puis il faut attendre des années parfois. Ce serait bien qu’il y ait plus d’offres pour les enfants avec des besoins spécifiques, pas seulement pour les petits, mais aussi quand ils grandissent. Et surtout, les professionnels... comme j’ai eu à la crèche... ils devraient être plus accueillants, plus formés aussi. Ce n’est pas normal qu’on se sente jugé ou mal vu parce que notre enfant est “différent”. Il faudrait plus de sensibilisation, plus de formation, pour que tout le monde comprenne mieux ce que c’est de vivre avec un handicap, et qu’on ne se sente pas exclu. Et puis... il y a aussi le transport scolaire... j’en ai parlé avec d’autres parents... et franchement, y a eu des trucs qui font peur. Par exemple, une maman m’a dit que le chauffeur du bus criait souvent, qu’il n’était pas du tout patient avec les enfants... C’est pas normal ça... Ce sont des enfants fragiles, qui ont besoin de sécurité... pas d’être bousculés ou ignorés. Quand on laisse son enfant dans un bus, on espère qu’il est entre de bonnes mains, pas qu’il va revenir en pleurant ou tout stressé. Et tout ça, ça montre encore une fois que c’est pas juste une question de structures, mais aussi de personnes... de comment les gens sont formés, ou pas, et de s’ils sont faits pour être avec ces enfants-là. Parce que parfois on a l’impression qu’ils sont juste là pour faire leur job, mais qu’ils ne comprennent pas du tout à quoi ils participent, ni l’impact que ça peut avoir sur nos enfants.

Speaker 1: Ok je vois... je vous dis merci pour toutes ces informations, je pense avoir une réponse à toute les questions que j’avais, pour moi c’est bon si vous voulez encore ajouter quelque chose?

Speaker 2: Non... je crois que j’ai tout dit[rire] ça fait aussi du bien de pouvoir parler de tout ça... On n’a pas toujours l’occasion[rire] Et si mon témoignage peut vous aider à écrire votre travail, ça me fait plaisir.

Interview 5 – Deutsche Version

Interview Nr.: 05

Datum: 02.05.2025

Ort: Differdingen, Luxemburg

Dauer: 30:37

Sprache: Französisch

Speaker 1: Ich

Speaker 2: Frau M.

Speaker 1: Ich starte die Aufnahme. Nochmals vielen Dank, dass Sie an diesem Interview teilnehmen, das hilft mir sehr bei meiner Arbeit. Um Ihnen kurz zu erklären, worin meine Arbeit besteht... Also... Ich schreibe meine Masterarbeit in Wien über die Situation von Familien mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung hier in Luxemburg. Mich interessiert, wie Ihr Alltag aussieht, mit welchen Herausforderungen Sie konfrontiert sind, aber auch, wie Sie die Diagnose aufgenommen haben und was sich für Sie verändert hat. Ich würde auch gerne wissen, welche Art von Unterstützung Sie erhalten haben oder sich gewünscht hätten. Das Ziel dieses Gesprächs ist es wirklich, Ihnen eine Stimme zu geben, Ihnen die Möglichkeit zu geben, zu erzählen, was Ihnen geholfen hat oder was Ihnen Schwierigkeiten bereitet hat. Ist das in Ordnung für Sie?

Speaker 2: Ja, kein Problem, wir können anfangen.

Speaker 1: Okay... Bevor wir anfangen, gebe ich Ihnen noch ein Einverständnisformular zum Unterschreiben. Ich erkläre Ihnen kurz den Inhalt. Darin wird festgelegt, dass Ihre Teilnahme vollkommen freiwillig ist, dass Sie das Gespräch jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden können und dass dies natürlich keinerlei Konsequenzen für Sie oder Ihre Familie hat. Alle Informationen, die Sie mir geben, werden streng vertraulich behandelt und anonymisiert... Niemand wird erfahren, dass es sich um Sie handelt. Wenn Sie jetzt oder später Fragen haben, können Sie sich jederzeit an mich wenden.

Speaker 2: Ok...[liest]...[unterschreibt]

Speaker 1: Keine Fragen?

Speaker 2: Im Moment nicht...nein[lacht]

Speaker 1: Gut, dann werde ich Ihnen einen Überblick über den Ablauf dieses Gesprächs geben und Ihnen die vier Punkte vorstellen, die wir heute besprechen werden. Zunächst werde ich Ihnen einige Fragen zu Ihrer familiären Situation und Ihrem Alltag stellen... Anschließend werden wir ein wenig über die Diagnose sprechen, wie es dazu gekommen ist usw., über die Herausforderungen und Bedürfnisse, die Sie als Eltern haben, und zum Schluss werden wir über die in Luxemburg verfügbaren Hilfsangebote und Ihre Erfahrungen damit sprechen. Ist das in Ordnung für Sie?

Speaker 2: Ok, einverstanden, das passt mir gut [lacht]

Speaker 1: Okay, wenn das für Sie in Ordnung ist, stellen Sie sich doch bitte kurz vor und erzählen Sie uns etwas über Ihre Familie...

Speaker 2: Also, ich bin alleinerziehende Mutter seit... 6 Jahren, komme ursprünglich aus Portugal, habe einen geistig behinderten Sohn, er ist jetzt 13 Jahre alt, sein Vater ist überhaupt nicht involviert, er hat uns ziemlich früh verlassen, also kümmere ich mich alleine um ihn und lebe alleine hier mit meiner Mutter... also sind wir zu dritt.

Speaker 1: Okay, können Sie mir ein wenig erzählen, wie ein typischer Tag bei Ihnen zu Hause aussieht, wenn Ihr Sohn zur Schule geht zum Beispiel.

Speaker 2: Mhm... also, wenn er zur Schule geht, stehe ich ziemlich früh auf, um ihn fertig zu machen... mein Sohn braucht Hilfe bei allen alltäglichen Verrichtungen... Er geht in eine Förderschule, also mache ich ihn morgens fertig und der Bus holt ihn ab. Währenddessen arbeite ich in Teilzeit... ich musste meinen Zeitplan anpassen, ja... er kommt um 14:30 Uhr mit dem Bus zurück, also warte ich zu Hause auf ihn, manchmal machen wir einfache Aktivitäten, manchmal Übungen, die mir die Schule gibt, aber oft ist das ziemlich anstrengend, sowohl für ihn als auch für mich nach einem Tag Arbeit und Schule... Einmal pro Woche geht er auch zum ZAK, um in Clausen Basketball zu spielen, er liebt Basketball [lacht].

Speaker 1: Ok, super, also wie Sie gesagt haben, Sie bereiten es jeden Morgen vor, ich verstehe also richtig, dass er es nicht wirklich alleine schafft?

Speaker 2: Er schafft es alleine, aber morgens ist es immer schwierig... wenn er sich anzieht, braucht er Zeit, er ist immer ein bisschen verträumt und vor allem morgens ist er nicht sehr konzentriert, und dann muss ich zur Arbeit, also müssen uns nicht wirklich Zeit zum Anziehen, Waschen usw. nehmen, also bleibe ich bei ihm und helfe ihm... Wenn er nach Hause kommt, lasse ich ihn das aber selbst machen, manchmal muss ich ihn nur jedes Mal daran erinnern: „Komm, die Schuhe stellen wir hier hin, zieh das so aus...“, aber ansonsten schafft er das ganz gut alleine, er hat keine motorischen Probleme...

Speaker 1: Würden Sie also sagen, dass das die Aufgabe ist, die Ihnen im Alltag am meisten Zeit kostet?

Speaker 2: Ja... ich würde sagen, ja, vor allem morgens ist es anstrengend, weil wir beide etwas in Eile sind, er ist langsam, ich muss an meine Arbeit denken... Es ist also nicht unbedingt so, dass er es nicht kann, aber man muss ihm helfen und ihn an die einzelnen Schritte erinnern. Und dann, am Nachmittag, auch wenn es ruhiger ist, muss ich immer da sein, mich um die Aktivitäten kümmern, das Essen vorbereiten... Es sind viele kleine Dinge, die sich aber summieren. Und manchmal bin ich auch müde, deshalb ist es nicht jeden Tag einfach. Zum Glück habe ich meine Mutter zu Hause, die mir hilft, aber sie hat auch langsam gesundheitliche Probleme, deshalb möchte ich ihr nicht zu viel zumuten...

Speaker 1: Ja, ich verstehe, das muss nicht einfach sein. Würden Sie sagen, dass eine Routine für Sie zu Hause wichtig ist?

Speaker 2: Ja, sehr, er mag seine Routine sehr und hält sich sehr daran, er mag es überhaupt nicht, wenn etwas Neues ist, dann ist er wirklich ein bisschen verloren...

Speaker 1: Wie machen Sie das in den Schulferien?

Speaker 2: Er bleibt zu Hause bei meiner Mutter, ich habe keine andere Wahl, wenn ich zur Arbeit gehe, ich habe niemanden, der auf ihn aufpassen könnte, und man kann nicht gerade sagen, dass wir hier viel Glück mit Kindertagesstätten haben, es gibt nicht wirklich welche.

Speaker 1: Ja, das habe ich jetzt schon mehrmals gehört... Hat er eine Kindertagesstätte besucht?

Speaker 2: Nein, wir hatten ziemlich schlechte Erfahrungen mit der Krippe gemacht... und dann kam meine Mutter und damit war das Thema vom Tisch... aber in der Krippe waren wir nicht wirklich willkommen, wissen Sie, sie waren wirklich nicht nett zu uns... abends, wenn ich ihn abholte, bekam ich immer eine schlechte Bemerkung nach der anderen zu hören, dass er „schwierig“ gewesen sei, dass er "laut, gewesen sei... pff... es war nicht einfach, manchmal habe ich mich auch gefragt, warum diese Leute mit Kindern arbeiten, wenn sie Kinder als "störend" empfinden... aber jeden Morgen war es nicht einfach, ihn dort zu lassen, also habe ich ihn sehr früh herausgenommen, er ist nicht lange dort geblieben... was auch dazu geführt hat, dass ich zu diesem Zeitpunkt keinen Job anfangen konnte.

Speaker 1: Mhm, ich verstehe. Lassen Sie uns nun ein wenig über Sie sprechen. Wie erleben Sie emotional Ihren Alltag?

Speaker 2: Momentan geht es mir gut, vorher war es nicht einfach mit der Scheidung und der Diagnose meines Kindes, ich war sehr labil, ich hatte auch eine Depression... deswegen... nun ja, nicht nur deswegen, aber meine Mutter ist zu mir gezogen, um mir zu helfen, alles zu bewältigen und durchzuhalten...

Speaker 1: Ihre Mutter lebt also bei Ihnen, seit Ihr Mann weg ist?

Speaker 2: Ja, genau. Sie ist kurz nach unserer Trennung eingezogen. Ich war am Ende... Ich schaffte es nicht mehr alleine... Ich fühlte mich überfordert. Und gleichzeitig durfte ich nicht aufgeben... Ich musste weitermachen, vorankommen...

Speaker 1: Das muss sehr schwer für Sie gewesen sein. Gab es außer Ihrer Mutter noch andere Menschen, Familie, Freunde oder Kollegen, die Sie unterstützt haben?

Speaker 2: Vorher... also ganz am Anfang war ich bei einem Psychologen... ich war also eine Zeit lang in psychologischer Behandlung, das hat mir sehr geholfen, es war notwendig... dort habe ich gelernt, dass es wichtig ist, darüber zu sprechen. Und dann meine Mutter... ohne sie weiß ich nicht, was aus mir geworden wäre...

Speaker 1: Okay, ich verstehe... Als das alles passiert ist, haben Sie aufgehört zu arbeiten oder wie haben Sie die Betreuung Ihres Kindes organisiert?

Speaker 2: Ja... Ich musste damals aufhören zu arbeiten, es war nicht mehr möglich... Mein Kind brauchte mich rund um die Uhr... und ich war dazu nicht in der Lage... Es gab zu viel zu tun... Ich hatte keine andere Wahl. Also habe ich drei Jahre lang aufgehört zu arbeiten, und seit meine Mutter krank geworden ist, arbeite ich nur noch halbtags...

Speaker 1: Wow... das muss wirklich schwer für Sie gewesen sein... und dann noch die Krankheit Ihrer Mutter... das ist eine Menge... Wenn Sie einverstanden sind, würde ich gerne etwas zurückgehen, zu dem Zeitpunkt der Diagnose. Darf ich Sie fragen, wie das abgelaufen ist? Wie alt war Ihr Kind? Wie haben Sie davon erfahren und wer hat es Ihnen gesagt?

Speaker 2: Ja... natürlich. Das war, als er etwas über zwei Jahre alt war. Am Anfang waren es nur Kleinigkeiten... Zuerst dachten wir, dass jedes Kind seinen eigenen Rhythmus hat, dass das schon noch kommen würde... aber ich hatte das Gefühl, dass da etwas nicht stimmte... dass es nicht nur eine Frage der „Verzögerung“ war... aber als Eltern will man das nicht wahrhaben... Aber nach einer Weile habe ich dann doch mit dem Kinderarzt darüber gesprochen... Dann wurden Untersuchungen gemacht und es stellte sich heraus, dass er eine geistige Behinderung hat... Ich muss zugeben, dass ich, als der Arzt uns das alles erklärte, habe ich im ersten Moment gar nichts verstanden, meine ganze Welt ist zusammengebrochen, es war sehr schwer, ich wusste nicht, was ich tun sollte, wie ich reagieren sollte, ich hatte Angst ... ich wusste nicht, was ich denken sollte, und gleichzeitig dachte ich an alles, was mit uns passieren würde, wie unser Leben aussehen würde ... ich habe tagelang geweint. Ich weiß nicht ... Ich hatte das Gefühl, das Kind zu verlieren, das ich mir vorgestellt hatte, von dem ich geträumt hatte. Und gleichzeitig war er immer noch da, immer noch derselbe ...

Speaker 1: Was waren Ihre Sorgen in diesem Moment, die Sie beschäftigten?

Speaker 2: Meine Sorgen? ... Es gab so viele ... Ohh ... Was wird mit uns passieren, was erwartet uns, wie wird sein Leben aussehen, wie wird unser Leben aussehen ... Wird er zur Schule gehen können ... Wird er Freunde haben? ... Und später... Wird er selbstständig sein können? Wird er alleine leben können? Arbeiten? Glückliche sein? Ich denke viel über die Zukunft nach... Ich habe mich auch oft gefragt, ob es meine Schuld ist... ob ich während der Schwangerschaft etwas falsch gemacht habe oder etwas versäumt habe... Man stellt sich tausend Fragen. Und man hat Angst vor den Blicken der anderen... Angst davor, was die Gesellschaft ihm bieten wird... oder ihm verweigern wird. Auch Angst... nicht gut genug zu sein. Zu müde, zu zerbrechlich zu sein. Nicht durchzuhalten, ich fragte mich, ob ich in der Lage sein würde, ein behindertes Kind großzuziehen... Ich liebte ihn mehr als alles andere... Aber in diesem Moment war ich unfähig, mir eine Zukunft vorzustellen. Alles war unklar...

Speaker 1: Haben Sie trotz all Ihrer Ängste Unterstützung erfahren oder hätten Sie sich vielleicht mehr Hilfe gewünscht?

Speaker 2: Nein... nun ja... ich muss sagen, dass der Arzt wirklich sehr nett war. Er hat uns nicht einfach so im Stich gelassen, wissen Sie. Er hat sich Zeit genommen, uns alles erklärt, uns beraten... Und er hat uns an „Hölle für die Puppelchen“ verwiesen. Dort wurden wir, ehrlich gesagt, sehr gut aufgenommen... Sie waren da, haben zugehört, uns unterstützt... Sie haben uns ein bisschen an die Hand genommen, weißt du. Sie haben uns erklärt,

was die Diagnose bedeutet, was wir tun können, wie wir ihn begleiten können... Aber trotzdem... trotz all dem... ehrlich gesagt, ist es, als würde dir der Boden unter den Füßen weggezogen. Du verstehst nicht sofort, was mit dir passiert. Es ist ein bisschen wie ein verschwommener Traum, nur dass es kein Traum ist, verstehst du? Du bist da, hörst zu, nickst, aber eigentlich ... bist du ganz woanders. Es ist wirklich eine Welt, die zusammenbricht. Und du hast keine Zeit, dich zu sammeln, zu atmen ... alles geht zu schnell. Also ja, zum Glück hatten wir diese Unterstützung, ich meine, in dieser Situation... man kann das wirklich nicht kritisieren. Aber das verhindert nicht den Schock und die Leere, die man innerlich empfindet...

Speaker 1: Okay, das freut mich zu hören... Würden Sie sagen, dass Sie derzeit mit den Herausforderungen und Anforderungen zufrieden sind?

Speaker 2: Ja, im Moment läuft alles gut [lacht], wir leben vielleicht nicht im größten Luxus, aber es geht uns gut, wir können uns nicht wirklich beschweren [lacht].

Speaker 1: Haben Sie derzeit noch viele Sorgen oder Ängste?

Speaker 2: Was die Zukunft angeht, natürlich, die Zukunft ist immer ein bisschen ungewiss, man weiß nie, was passieren wird...

Speaker 1: Was planen Sie für ihn für die Zukunft, möchten Sie, dass er alleine wohnt?

Speaker 2: Ja, das würde ich mir für ihn wünschen... Ich weiß, dass die APEMH verschiedene Wohnmöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung anbietet...

Speaker 1: Können Sie mir mehr darüber erzählen?

Speaker 2: Ich weiß, dass es Unterkünfte gibt, in denen sie zusammenleben, aber dort werden sie rund um die Uhr betreut. Ich weiß auch, dass es Wohnungen gibt, in denen er mit jemandem zusammenlebt, aber das ist weniger sicher, sie sind unabhängiger, aber nun ja, es ist noch etwas zu früh, ich weiß noch nicht alles [lacht], ich habe nur einmal mit einer Sozialarbeiterin darüber gesprochen, die mir alles erklärt hat, aber es ist noch zu früh dafür und wir müssen abwarten, wie sich die Dinge entwickeln.

Speaker 1: Ja, natürlich [lacht], er ist erst 13 Jahre alt, aber ich sehe, dass Sie sich schon über einige Dinge informiert haben, ich sehe auch, dass Sie gut organisiert sind, und wie Sie gesagt haben, läuft im Moment alles gut. Gab es Situationen, in denen Sie sich emotional überfordert gefühlt haben?

Speaker 2: Ja, natürlich... vor allem am Anfang... nach der Diagnose war es... es war wirklich heftig, ehrlich gesagt. Und dann kam die Scheidung, die nichts besser gemacht hat, wissen Sie... es war überhaupt nicht einfach, nein. Ich war allein mit all dem. Und ehrlich gesagt war ich mental am Ende. Ich hatte das Gefühl, dass alles um mich herum zusammenbrach. Du stehst morgens auf, hast nicht geschlafen, dein Kind braucht dich ständig, du hast kein Leben mehr... Du musst dich um alles kümmern, und du selbst? Du existierst nicht mehr. Ich fühlte mich wirklich überfordert und auch leer... um ehrlich zu sein, bist du wirklich am Boden, bist du völlig zerbrochen. Und irgendwann bin ich zusammengebrochen. Ich bin wirklich zusammengebrochen. Ich brauchte dringend psychologische Hilfe. Ich konnte nicht mehr. Ich sagte zu meinem Arzt: „Entweder hilft mir jetzt jemand, oder ich breche endgültig zusammen.“ Das war keine Phase, das war nicht nur eine kleine Schwächephase... es war totales inneres Chaos. Also ja, zum Glück habe ich diese psychologische Hilfe bekommen ... aber ehrlich gesagt finde ich, dass man in solchen Momenten viel zu allein ist. Jemand muss auch den Eltern die Hand halten, nicht nur dem Kind.

Speaker 1: Ehrlich gesagt ... ich finde es sehr mutig von Ihnen, dass Sie die Kraft gefunden haben, selbst Hilfe zu suchen. Das ist wirklich nicht einfach, vor allem, wenn man schon am Ende ist, wie Sie es beschreiben... Und gleichzeitig finde ich es traurig, dass Sie das ganz allein bewältigen mussten... dass diese Art von Unterstützung nicht automatisch angeboten wird, ohne dass man sie selbst beantragen muss, fast wie ein letzter Ausweg. Wir vergessen zu oft, dass auch Eltern Unterstützung brauchen... nicht nur die Kinder. Wie haben Sie das alles konkret im Alltag geschafft?

Speaker 2: Pfff... nun ja... ehrlich gesagt, das ging nicht von heute auf morgen. Das hat wirklich Zeit gebraucht. Und wie ich Ihnen schon gesagt habe, verdanke ich das der Unterstützung meiner Mutter... sie war da, sie hat übernommen, als ich nicht mehr konnte, sie hat auf meinen Sohn aufgepasst, sie hat mich gezwungen, den Kopf wieder ein bisschen aus dem Wasser zu strecken... Und dann vor allem die psychologische Betreuung, die ich am Anfang hatte... das hat mich wirklich gerettet... ehrlich... Die Psychologin, zu der ich gegangen bin, hat mir geholfen, meine Erfahrungen in Worte zu fassen. Zu verstehen, was ich fühlte... dass das normal war. Nach und nach habe ich angefangen, Grenzen zu setzen und leichter um Hilfe zu bitten. Auch wenn das nicht immer einfach ist. Man fühlt sich schnell verurteilt, vor allem als alleinerziehende Mutter... Man hat das Gefühl, dass man alles perfekt machen muss, sonst ist man nicht gut genug. Aber es hat mir geholfen, zu akzeptieren, dass ich ein Mensch bin. Also ja... es ist ehrlich gesagt eine lange Arbeit an mir selbst. Und auch heute noch gibt es Höhen und Tiefen.

Speaker 1: Vielen Dank für Ihre Offenheit... wirklich. Wenn Sie einverstanden sind, können wir langsam zum nächsten Thema übergehen... Ich würde jetzt gerne etwas mehr über Ihren Alltag sprechen. Würden Sie sagen, dass die tägliche Organisation kompliziert ist?

Speaker 2: Ja, es ist eine ständige Organisation, wenn das nicht funktioniert, ist alles vorbei [lacht]. Am Anfang konnte ich, wie gesagt, nicht wirklich arbeiten, wir waren ständig unterwegs, zu Therapien, Sie wissen schon, Physiotherapie, Ergotherapie, Psychomotorik, Ärzten usw. Deshalb war es nicht möglich zu arbeiten... Nun, damals arbeitete mein Mann, und so war ich die ganze Zeit mit ihm unterwegs... Später habe ich wieder ein wenig angefangen zu arbeiten, um etwas besser leben zu können, und auch das erforderte eine ganze Organisation... Als er dann in die CDI-Schule kam, konnte ich während seiner Stunden arbeiten... Aber alles muss organisiert werden... Zwischen der Arbeit, den Arztterminen, den Aktivitäten meines Sohnes und den Hausarbeiten sind die Tage gut ausgefüllt. Jetzt macht er eine Therapie im CDI, was uns viel Stress abnimmt, wir müssen nicht mehr hin und her fahren...

Speaker 1: Okay, und wie lief es dann mit der Schule und dem CDI?

Speaker 2: Er war ein Jahr in der Vorschule und dann drei Jahre im Kindergarten, weil die Lehrerin uns das damals empfohlen hatte, und dann kam er ins CDI hier in Differdange.

Speaker 1: Okay, war die Entscheidung, ihn ins CDI zu schicken, leicht, wie haben Sie sich dabei gefühlt?

Speaker 2: Ja, wir haben ein wenig darüber nachgedacht, ob wir ihn ganz in eine feste Stelle versetzen sollten oder nur teilweise, denn wenn er einmal fest angestellt ist, kommen wir nicht mehr weg ... Ich habe mit mehreren Fachleuten darüber gesprochen, und sie haben mir alle geraten, ihn ganz fest anzustellen, also habe ich auf sie gehört, und ehrlich gesagt bereue ich es nicht ... Ich hätte mir gewünscht, dass er in einer normalen Schule bleiben könnte, vielleicht sogar später einen Beruf in diesem Bereich finden könnte... normal... was... aber er geht sehr gerne zur Schule und mag seine Lehrer, er hat wirklich große Fortschritte gemacht, er ist ruhiger... er versteht die Dinge besser, er kommuniziert auch ein bisschen mehr. Die Erzieher und Lehrer dort sind sehr geduldig... Letztendlich zählt nur sein Wohlbefinden... und für mich ist es auch eine Erleichterung... Ich weiß, dass er gut aufgehoben ist.

Speaker 1: Super, wie läuft es mit den bürokratischen Formalitäten, gibt es etwas, das besonders schwierig oder vielleicht sogar anstrengend ist?

Speaker 2: Ja, manchmal ... aber nicht immer, jetzt geht es gut, aber am Anfang hatte ich ein paar Schwierigkeiten ... Die Formulare und Anträge auf Unterstützung waren ziemlich kompliziert. Ich habe schon mehrmals eine Sozialarbeiterin um Hilfe beim Ausfüllen der Dokumente gebeten ... Ich bin nicht in Luxemburg geboren, daher habe ich manchmal nicht wirklich verstanden, was geschrieben stand, also habe ich mir ein wenig helfen lassen.

Speaker 1: Okay, und finanziell haben Sie Probleme?

Speaker 2: Ja ... ich will nicht lügen, es ist nicht immer einfach. Ich arbeite halbtags, das schränkt mich natürlich ein ... Meine Mutter bekommt eine kleine Rente, aber das ist auch nicht viel. Wir leben hier in einer Wohnung, die für drei Personen ziemlich klein ist, aber nun ja ... man muss damit zurechtkommen, wir haben keine andere Wahl. Zum Glück bekomme ich Wohngeld, das hilft mir, einen Teil der Miete zu bezahlen. Ich bekomme auch das normale Kindergeld und zusätzlich die Sonderbeihilfe für Kinder mit Behinderung. Und jeden Monat gibt es auch

eine Unterstützung von der Pflegeversicherung. Das deckt ein wenig die Pflege, die technischen Hilfsmittel... Aber trotz alledem müssen wir immer alles... alles... gut kalkulieren... Wir bekommen zwar hier und da ein wenig Hilfe, aber das ist kein Luxus... wir leiden ziemlich darunter... das ist kein Leben.

Speaker 1: Pfff ... ja, ich verstehe ... alles berechnen müssen ... das ist kein richtiges Leben. Bevor wir etwas mehr über die konkreten Hilfen hier in Luxemburg sprechen ... Darf ich Ihnen noch eine kleine Frage stellen, eher zum sozialen Bereich? Gab es oder gibt es noch Momente, in denen Sie sich allein gefühlt haben ... oder sogar isoliert, vielleicht vor allem am Anfang?

Speaker 2: Wie ich bereits erwähnt habe, litt ich unter Depressionen ... daher würde ich natürlich mit Ja antworten. Vor allem zu Beginn. Ich wollte nicht einmal mehr vor die Tür gehen. Es fiel mir sehr schwer ... Ich wollte niemanden sehen, mit niemandem sprechen. Ich habe mich komplett isoliert. Ich hatte nicht einmal wirklich Zeit, mich unter der Decke zu verstecken... Mein Sohn brauchte mich. Er war da, er erwartete etwas von mir, und ich konnte es ihm nicht geben. Ich konnte nicht mehr das tun, was eine Mutter tun sollte. Meine Mutter hat mich abgelöst. Sie hat so viel auf einmal geschafft... Sie hat gekocht, sich um meinen Sohn gekümmert, ehrlich gesagt... ich weiß nicht, was ich ohne sie gemacht hätte. Ich habe auch gelernt, um Hilfe zu bitten, wenn ich sie brauche. Früher wollte ich alles alleine machen, um zu beweisen, dass ich stark bin ... aber jetzt weiß ich, dass es kein Zeichen von Schwäche ist, sich helfen zu lassen. Im Gegenteil. Und vor allem ... sehe ich, wie mein Sohn Fortschritte macht ... und das gibt mir die Kraft, weiterzumachen. Auch wenn ich müde bin, auch wenn es nicht jeden Tag leicht ist ... ich bin nicht mehr alleine in der Dunkelheit. Und das verändert alles.

Speaker 1: Das freut mich zu hören. Kommen wir nun zu den Hilfsangeboten in Luxemburg. Im Laufe dieses Gesprächs habe ich bereits einige davon gehört. Könnten Sie mir zur Unterstützung meiner Arbeit noch einmal alle Hilfsangebote aufzählen, die Sie kennen, auch wenn Sie diese selbst nicht nutzen?

Speaker 2: Ja, also... puh [lacht]... ich weiß nicht so recht, wo ich anfangen soll... Zunächst einmal gibt es die normale Kinderbeihilfe, wie für alle anderen auch. Und dann gibt es noch eine weitere... eine Sonderbeihilfe, glaube ich, für Kinder mit Behinderung... die bekomme ich, die ist etwas höher. Und dann bekomme ich jeden Monat noch etwas... die Pflegeversicherung... Und dann... na ja, ich bekomme auch eine Mietbeihilfe, weil ich nur halbtags arbeite und meine Mutter nur eine kleine Rente hat... das ist einfach so. Und dann noch die APEMH, ja... davon habe ich schon gehört. Vielleicht später, wenn er größer ist... Die haben Tagesstätten, glaube ich, oder Wohnungen, aber ja... Mal sehen, wie es dann ist. Ich hoffe, dass er eines Tages selbstständig sein kann, aber ja... Mal sehen. Und dann gibt es natürlich noch den CDI, wo er zur Schule geht. Und dann... ja, da ist noch der ZAK in Clausen, dort spielt er Basketball. Das tut ihm gut, er mag es. Aber es ist ein bisschen weit weg ... und man muss immer alles organisieren, die Fahrten und so.

Speaker 1: Ok, ich verstehe, Sie kennen also mehrere Hilfsangebote, aber woher kennen Sie die, wie haben Sie davon erfahren?

Speaker 2: Nun ... ehrlich gesagt wusste ich anfangs überhaupt nichts. Es ist ja nicht so, dass man eine Liste bekommt, wissen Sie... [lacht]. Man findet es nach und nach im Internet [lacht] und dann haben mir die Sozialarbeiter ein bisschen erklärt, was es gibt, worauf ich Anspruch habe, aber dann müssen wir auch Fragen stellen, ich habe mich ein bisschen im Internet informiert und dann habe ich Fragen gestellt... Der Arzt, der uns betreut hat, hat uns auch viel erklärt, was es alles gibt, und so lernt man nach und nach dazu. Und dann redest du mit anderen Eltern... in der Schule, im ZAK oder sogar im ZAK. Manchmal fragen dich die anderen: „Hast du das schon gefragt?“, und du sagst: „Nein...“, und dann schaust du nach.

Speaker 1: Okay, gut, könnten Sie mir ein wenig über Ihre Erfahrungen mit den Hilfsmitteln erzählen, die Sie verwenden?

Speaker 2: Ich habe momentan nichts zu beanstanden [lacht]. Ich bin sehr zufrieden, mein Sohn geht gerne zur Schule, spielt Basketball im ZAK, alles läuft wirklich gut im Moment [lacht].

Speaker 1: Ok... würden Sie also sagen, dass diese Hilfen all Ihren Bedürfnissen entsprechen, oder gibt es noch einige Probleme?

Speaker 2: Nein, ich würde nicht sagen, dass alles perfekt ist. Zum Beispiel fehlen wirklich Einrichtungen für ältere Kinder, vor allem außerhalb der Schulzeiten. Tagesstätten gibt es, wie gesagt, keine, und die Ferien sind für mich ein echtes Problem. Es müsste mehr Angebote geben, die zugänglich und vor allem geeignet sind und vor allem... Kinder wie meines aufnehmen. Und auch mehr Unterstützung für die Eltern selbst.

Speaker 1: Ok, ich verstehe, erzählen Sie mir mehr, Sie haben Schwierigkeiten, bestimmte Hilfen zu bekommen... ich weiß nicht, vielleicht wegen des Platzes...

Speaker 2: Nein, bei uns ist alles gut gelaufen, aber ich habe schon mit anderen Eltern gesprochen, die ihre Kinder zum Beispiel in die APEMH schicken, und das sind Anträge, die Jahre dauern... Andere wollten ihr Kind zum Beispiel in eine Kindertagesstätte schicken, und wie Sie schon gesagt haben, nehmen die Kindertagesstätte keine Kinder auf, die ihnen, wie sie sagen, „mehr Arbeit machen“. Das sind also auch Anträge, und das dauert und dauert und dauert ... Die Sozialarbeiter schicken sogar Motivationsschreiben, damit sie unser Kind aufnehmen, und ich finde das ehrlich gesagt traurig ... Wir haben so viel in Luxemburg, aber auch viele Vorurteile, viele böse Blicke, und sie werden in „normalen“ Einrichtungen nicht akzeptiert, das ist wirklich schade.

Speaker 1: Mhm, ja, ich verstehe, ich habe mehrere Rückmeldungen dieser Art erhalten. Was würden Sie sich also generell für die Hilfen in Luxemburg wünschen, vielleicht nicht für Sie persönlich, aber für andere Familien, da ich gehört habe, dass Sie andere Fälle kennen.

Speaker 2: Ja, ich sage es noch einmal: Es fehlen eindeutig Tagesstätten. Es gibt nicht genug Plätze, und manchmal muss man jahrelang warten. Es wäre schön, wenn es mehr Angebote für Kinder mit besonderen Bedürfnissen gäbe, nicht nur für die Kleinen, sondern auch für ältere Kinder. Und vor allem die Fachkräfte ... wie ich sie in der Kita erlebt habe ... sie sollten freundlicher und besser ausgebildet sein. Es ist nicht normal, dass man sich beurteilt oder schlecht angesehen fühlt, weil das eigene Kind „anders“ ist. Es müsste mehr Aufklärung und mehr Schulungen geben, damit alle besser verstehen, was es bedeutet, mit einer Behinderung zu leben, und damit man sich nicht ausgeschlossen fühlt. Und dann ist da noch der Schulbus... Ich habe mit anderen Eltern darüber gesprochen... Und ehrlich gesagt, gab es einige beängstigende Vorfälle. Eine Mutter erzählte mir beispielsweise, dass der Busfahrer oft schreit und überhaupt keine Geduld mit den Kindern hat... Das ist nicht normal... Das sind empfindliche Kinder, die Sicherheit brauchen... Sie dürfen nicht herumgeschubst oder ignoriert werden. Wenn man sein Kind in einen Bus setzt, hofft man, dass es in guten Händen ist und nicht weinend oder gestresst zurückkommt. All das zeigt einmal mehr, dass es nicht nur eine Frage der Strukturen ist, sondern auch der Menschen ... davon, wie sie ausgebildet sind oder nicht und ob sie für den Umgang mit diesen Kindern geeignet sind. Denn manchmal hat man den Eindruck, dass sie nur da sind, um ihren Job zu machen, aber überhaupt nicht verstehen, woran sie beteiligt sind und welche Auswirkungen das auf unsere Kinder haben kann.

Speaker 1: Ok, ich verstehe... Ich danke Ihnen für all diese Informationen, ich glaube, ich habe eine Antwort auf alle meine Fragen, für mich ist das in Ordnung, wenn Sie noch etwas hinzufügen möchten?

Speaker 2: Nein ... ich glaube, ich habe alles gesagt [lacht]. Es tut auch gut, über all das sprechen zu können ... Man hat nicht immer die Gelegenheit dazu [lacht]. Und wenn meine Erfahrungen Ihnen bei Ihrer Arbeit helfen können, freut mich das sehr.

Interview 6 – Französische Version

Interview Nr.: 06

Datum: 03.05.2025

Ort: Esch sur Alzette, Luxemburg

Dauer: 33:39

Sprache: Französisch

Speaker 1: Ich

Speaker 2: Frau V.P.

Speaker 3: Herr V.P.

Speaker 1: On va commencer l'interview... je viens d'allumer l'enregistrement... Alors tout d'abord merci pour votre temps, ça m'aide beaucoup pour finaliser mon travail. Donc voilà très vite, je fais mon Master à Vienne, j'ai travaillé en tant que stagiaire au CDI il y a deux ans et voilà depuis ça me toujours intéresser de creuser un peu plus dans ce thème, j'ai travaillé avec plusieurs parents et j'ai remarqué que malgré tout il existe encore plusieurs problèmes au niveau des aides pour les parents au Luxembourg, et voilà ça consiste un peu à ça, à savoir comment vous vivez votre quotidien, quels défis confronté vous, quels sont vos besoins, est-ce que vous êtes assez soutenu au Luxembourg, je parle principalement du soutien pour les parents et non que ceux des enfants... voilà si c'est ok pour vous je souhaiterais que vous signez ce document, c'est le consentement à l'utilisation anonymisées des données, c'est écrit que voilà je vous ai expliqué mon étude, que cette participation à l'interview est volontaire, vous pouvez aussi y mettre fin à tout moment, sans devoir justifier, tout les données personnes, votre nom etc tout sera anonyme, et ne pas envoyer à tiers... voilà et si vous avez des questions plus tard ou si vous souhaitez que je vous envoie mon étude, vous n'avez que besoin de me contacter... voilà, si c'est bon pour vous, pas de questions vous pouvez signer la...

Speaker 3: Okk, non je dirais que nous n'avons pas de question...[signe]

Speaker 2: Non non pour moi c'est bon[rire]

Speaker 1: Si vous souhaitez un deuxième exemplaire...

Speaker 2: Non Non c'est bon.

Speaker 1: Ok, alors avant que je vous pose des questions, je vous présente un peu les 4 thèmes que nous allons discuter ensemble, alors premièrement on va parler un peu de votre situation familiale afin d'apprendre à vous connaître dans un premier point, voilà avec des questions sur votre vie quotidienne, ensuite je vais vous poser quelque question autour du diagnostic, comment vous l'avez vécu, comment vous avez géré tout cela... et au final on va parler de vos défis et vos besoins spécifiques avant de terminer sur les aides disponibles au Luxembourg, lesquelles vous connaissez, lesquelles vous utilisez, si ils sont bien, ou y a-t-il encore des problèmes etc. est-ce que c'est bon pour vous?

Speaker 2: Oui c'est bon.

Speaker 3: Oui.

Speaker 1: Ok alors pour commencer, pourriez-vous me parler un peu de votre famille ? Qui vit avec vous à la maison ?

Speaker 2: Nous vivons à cinq. Il y a mon mari, nos trois enfants et moi. Notre fille aînée a douze ans, la 2ème en a neuf, et notre petit dernier a six ans. C'est lui qui est porteur d'un handicap...mental.

Speaker 1: Ok d'accord, racontez moi un peu à quoi ressemble une journée typique à la maison, j'imagine à 5 c'est quelque chose[rire]

Speaker 2: Oui[rire] on commence très très tôt... Il faut beaucoup de temps le matin, surtout pour notre fils... Avec les filles, ça va relativement vite, elles sont assez autonomes. Mais avec lui, c'est une autre histoire... Lui, il a besoin de beaucoup plus d'accompagnement. Rien que pour l'habiller, par exemple, il ne peut pas le faire seul. Il faut l'aider à chaque étape, lui rappeler ce qu'il doit faire, parfois même le guider physiquement. On doit répéter souvent, parce qu'il oublie puis, le matin, c'est toujours un moment un peu difficile... Si il a mal dormi c'est encore bien pire[rire] et ça met toute la maison en stress... Mais on essaie de rester calmes, mais on est aussi pressé par le temps. Il faut préparer tout le monde, penser aux sacs, aux repas pour les filles, à leur affaires scolaires... Et en même temps, on ne peut pas le stresser, parce que sinon ça empire...

Speaker 3: Oui pour ça on prépare les vêtements la veille, on établit une petite routine visuelle avec des pictogrammes pour l'aider à se repérer dans le temps... ça l'aide beaucoup de voir les pictogrammes et de copier les gestes, il copie beaucoup des autres et des images et tout... comme vous pouvez le voir en en a partout un peu [rire]

Speaker 1: Ah oui, je vois[rire]... vous êtes alors très bien organisé dès le matin au millimètre près alors.

Speaker 2: Oui, exactement. Sinon c'est vite le chaos [rire]. Il a vraiment besoin de repères... Les pictogrammes, les routines, les horaires fixes... tout ça l'aide à se sentir plus en sécurité. Mais évidemment, dès qu'il y a un petit imprévu ça peut tout faire dérailler.

Speaker 3: Et c'est compliqué parce qu'on doit aussi faire attention aux filles. Elles comprennent bien la situation, mais parfois je vois qu'elles en ont un peu marre, elles aimeraient que le matin se passe sans cris, sans tension. Et c'est normal, elles sont encore petites... elles ont aussi besoin d'attention et on essaye de faire le plus possible...

Speaker 2: Oui, elles nous aident beaucoup aussi... surtout la grande. Elle est vraiment attentive à lui, c'est très touchant à voir[rire] Elle essaie de montrer l'exemple, tu sais, elle fait exprès de faire les choses calmement, de suivre la routine, pour qu'il puisse imiter. Ça l'aide beaucoup, parce qu'il apprend énormément par l'observation. Bon, cela dit... pas le matin [rire]. Le matin, c'est plus le chaos ici à la maison... C'est pour ça qu'on réveille les filles un peu plus tard que lui. On a compris avec le temps que si tout le monde se levait en même temps, c'était ingérable[rire] Il a besoin de notre attention pleine et entière pour commencer sa journée. Donc on commence par lui. On prend ce temps-là, rien que pour lui, pour l'aider à se lever, s'habiller... Et une fois qu'il est presque prêt, on réveille les filles, comme ça on peut leur donner aussi un peu d'attention au réveil sans les brusquer et tout...

Speaker 1: Et une fois que tout le monde est prêt, comment se passe le moment pour le départ à l'école ?

Speaker 3: Ouuh, ça, c'est encore une aventure [rire]. Il faut bien gérer le timing. Si on part trop tôt, il s'impatiente, il s'énervé. Trop tard, il stresse de rater quelque chose. Alors on a trouvé une sorte de créneau "parfait", et on s'y tient au maximum.

Speaker 2: Oui, là aussi on a nos petites routines... Par exemple, il faut que les chaussures soient mises dans un certain ordre, le pied gauche d'abord, puis le droit. Et c'est lui qui doit les mettre, même si ça prend du temps. Ensuite, il tient absolument à fermer la porte d'entrée lui-même. Si quelqu'un d'autre le fait avant lui, il peut se bloquer complètement, ou repartir dans sa chambre en refusant de ressortir... parfois le matin il proteste. Il dit non, il reste figé sur place... Il ne veut plus avancer. On ne sait pas toujours pourquoi... Alors on essaye toujours de "négocier" doucement, de le rassurer, de lui proposer une alternative ou un compromis. Voilà après il va à l'école, il est au CDI à Belvaux... et puis quand on rentre, il faut aussi que ça se passe plus calmement, il aime bien souffler un peu, si on le stresse tout de suite dès qu'il vient ça peut aussi exploser... il va directement dans sa chambre ou sur le canapé, il regarde un petit dessin animé ou écoute de la musique douce. Et moi, pendant ce temps-là, j'essaie de m'occuper des filles et de préparer le dîner... les filles finissent l'école 3 fois par semaine à 16 heures et deux fois par semaine à 13 heures, et elles vont 3 fois par semaine à la Maison relais jusqu'à 17h... 18h et mon mari passe les chercher... moi je reste à la maison avec notre fils.

Speaker 3: Oui voilà et ensuite, on entame la routine du coucher[rire] pyjama, brossage de dents, petite histoire, et un moment où on reste près de lui dans la chambre. Il ne s'endort pas seul, il a besoin de notre présence... Il

nous pose souvent plein de questions à ce moment-là, il a besoin de décharger tout ce qu'il a accumulé dans la journée. C'est un moment très précieux, mais aussi parfois long, quand on est déjà épuisés...

Speaker 1: Et une fois qu'il dort... vous avez un peu de temps pour vous deux ? Pour souffler ?

Speaker 3: Honnêtement... pas souvent [rire]. Il arrive qu'on doive se relever plusieurs fois, parce qu'il a peur, ou qu'il se réveille en pleurant. Et puis nous, on est souvent tellement fatigués qu'on n'a plus l'énergie de se parler vraiment. On fait ce qu'on peut. Mais on essaie quand même de garder des petits moments, même courts. Regarder une série ensemble, se raconter la journée, boire un thé. C'est important pour tenir le coup...

Speaker 1: D'accord je vois, c'est une belle organisation tout ça [rire]

Speaker 3: Il faut [rire]

Speaker 1: Quelles sont les tâches qui à votre avis prennent le plus de temps dans votre quotidien avec votre enfant ?

Speaker 2: Oh, les soins, clairement... je dirais... C'est ce qui nous demande le plus d'énergie et de temps au quotidien. L'habiller, les repas, l'hygiène... ce sont des choses qui, chez d'autres enfants, se font parfois en dix minutes, mais chez nous, ça peut facilement prendre une heure rien que pour s'habiller, par exemple, il faut l'accompagner à chaque étape...choisir les vêtements puis l'aider à les enfiler un à un, tout en répétant les consignes, en l'encourageant...

Speaker 3: Et les repas... chaque repas est une aventure[rire]Il mange très lentement, et ce n'est pas qu'il ne veut pas, mais il se déconcentre facilement. Il faut être à côté, lui rappeler de mâcher, de continuer, de ne pas jouer avec la nourriture.

Speaker 1: Ok, ma prochaine question aurait été si une routine est importante pour vous mais je pense que la réponse je l'ai déjà[rire]

Speaker 2: Oui, [rire] la routine le rassure vraiment il a besoin de savoir exactement ce qui vient après. On a des pictogrammes, des dessins pour chaque étape de la journée...

Speaker 1: Et en ce qui concerne les pictogrammes, comment vous est venue cette idée ? Est-ce que c'est quelque chose que vous avez découvert vous-mêmes ou qu'on vous a conseillé, ça m'intéresse...

Speaker 2: Non, ce n'est pas venu de nous, en fait. C'est l'institutrice de son école qui nous en a parlé. Ils travaillent beaucoup avec les pictogrammes là-bas. Et elle nous a expliqué que ça fonctionnait très bien avec lui en classe. Qu'il était plus calme, qu'il comprenait mieux ce qu'on attendait de lui.

Speaker 3: Oui, je crois même que c'est la pédagogue scolaire, qui avait proposé de faire le lien entre ce qu'il faisait à l'école et à la maison. Parce qu'en plus de la maîtresse, il a aussi un suivi en ergothérapie, en psychomotricité, et tous ces professionnels ont mis en place ses pictogrammes avec lui...

Speaker 2: Oui... Et du coup, l'école nous a donné une copie des pictogrammes qu'ils utilisent en classe... les mêmes pour qu'il ne soit pas perdu. On a essayé de les intégrer progressivement à la maison, au début juste pour les moments critiques... le lever, l'habillage, les repas... Et puis on a étendu ça à d'autres moments de la journée, comme le bain, les devoirs ou le coucher. Et ça a vraiment changé notre quotidien. Avant, on répétait vingt fois la même chose, il se perdait, il se bloquait. Maintenant, il regarde les images, il sait à peu près ce qui vient ensuite, et ça le rassure beaucoup. C'est comme s'il avait un plan dans la tête, et ça l'apaise. Et puis on essaie de garder la cohérence avec l'école. L'institutrice nous avait dit que c'était important de ne pas créer deux mondes complètement différents, un à l'école et un à la maison. Donc on a repris leurs codes, leurs pictos...et on voit qu'il y a une continuité, ça l'aide vraiment.

Speaker 1: Ok d'accord je trouve ça vraiment bien ça, quand j'avais travailler au CDI je voyais beaucoup les enfants travailler avec les pictogrammes et on voit vraiment que ça les aide, je trouve ça bien que vous avez les même, ça garde le rythme...

Speaker 2: Oui voilà... c'était aussi impressionnant à voir, il les connaissait de l'école, dès qu'il voyait l'image il comprend tout de suite ce qu'il doit faire[rire]

Speaker 1: Oui je vois...[rire]...Ok... passons un peu aux aspects émotionnels et sociaux... Comment vivez-vous émotionnellement le quotidien ?

Speaker 3: Ce n'est pas facile tous les jours... Il y a des jours où on tient le coup, et d'autres où tout semble trop. Mais aujourd'hui je pense que ça va, on a notre rythme, on s'est habitué à cette situation quoi... mais en effet... depuis le diagnostic on est passés par beaucoup de phases... c'est comme un deuil, en fait... On a perdu l'image qu'on avait d'une vie "normale", et il a fallu la reconstruire... parfois le soir on tombe tous les deux dans le lit tellement qu'on est épuisé et parfois on se rend compte du bonheur que nous avons quand même, malgré notre situation...

Speaker 2: Oui voilà... je pense qu'aujourd'hui ça va mais nous avons quand même passé une très mauvaise période... et la on s'en remet petit à petit et je pense que tous les jours ça ira mieux... On apprend à lâcher prise sur certaines choses, à célébrer les petites réussites...

Speaker 1: Est ce que vous avez de la famille ou des amis qui viennent vous soutenir régulièrement dans votre quotidien?

Speaker 2: Oui, on a quelques amis proches, et une partie de la famille qu'on voit assez régulièrement...

Speaker 3: Oui... Mais ils ne viennent pas pour nous aider avec notre garçon. Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas, mais nous ne voulons pas... ils nous disent toujours si on veut sortir ils peuvent garder les enfants et tout... une fois on est allé au restaurant et ma mère a gardé une fois les 3 ici à la maison... ça c'est bien passé aussi... mais voilà on attend de personne de venir régulièrement ici à la maison nous aider... Du coup, voilà nos amis... nos famille c'est plus un soutien moral qu'un soutien concret, au quotidien vous voyez...

Speaker 1: D'accord, est ce que vous avez un soutien à la maison... un réseau qui vient nous aider au quotidien?

Speaker 2: Non non, on sait qu'il y a plusieurs réseaux qui pourraient nous aider à la maison... On nous en a déjà parlé. Mais pour l'instant, on ne veut pas faire appel à tout ça. Moi, je suis à la maison dès qu'il rentre de l'école, et je m'occupe de lui. C'est comme ça que je me sens le plus en confiance. Je sais exactement ce dont il a besoin, comment il réagit, ce qui peut le rassurer ou au contraire le perturber... j'ai peur que les personnes de ce réseau ne sont pas assez compétent, j'ai déjà entendu d'autres histoires des autres mère et je ne veux pas du tout risquer pour l'instant de le surmener, je crois que je suis la meilleure à savoir ce dont mon garçon a besoin...

Speaker 1: D'accord ok... justement parlons un peu de travail, est ce que vous travaillez tous les 2?

Speaker 3: Moi oui, je travaille. Je suis indépendant, donc j'ai quand même une certaine flexibilité dans mes horaires. Je peux adapter un peu mes journées, être là pour les rendez-vous ou quand il y a une urgence à l'école. Mais bon... il faut quand même que le travail soit fait, ça ne disparaît pas [rire]. Parfois, je rattrape le soir... Et ma femme, travaille que 20 heures par semaine.

Speaker 2: Oui... J'ai réduit dès qu'on a compris qu'il aurait besoin d'une présence continue. Je fais surtout des heures pendant qu'il est à l'école. Dès qu'il rentre, je suis à la maison. Ce n'est pas un choix facile financièrement, mais c'était nécessaire. On ne pouvait pas faire autrement... C'est un compromis, en fait. On a mis en pause certains projets, certaines envies personnelles ou professionnelles. Mais on a organisé notre vie autour de lui, autour de ses besoins. C'est la priorité... Et puis, on ne voulait pas qu'il soit ballotté entre plusieurs personnes ou structures. Il a besoin de repères constants, et on voulait être ces repères. Même si ça veut dire faire des sacrifices ailleurs...

Speaker 1: D'accord... Est ce que vous diriez que votre vie de famille a changé depuis le diagnostic?

Speaker 2: Oh ouii...[rire] beaucoup même... C'est un avant et un après, vraiment... Avant, on avait une vision un peu classique de la famille, une famille simple, on travaillait, nos filles allaient à l'école, on faisait les devoirs ensemble le soir à table et tout, chacun avait un peu ses projets, ses espaces, on passait des moments ensemble, on jouait au carte le soir et tout... tout ça on fait plus... malheureusement... mais bon le plus important c'est

aussi son bien-être, ses besoins, on ne passe pas de soirée spontanée à jouer ensemble au barbie comme ça... On ne peut plus improviser une sortie ou un week-end chez des amis sans y penser à l'avance, sans planifier chaque détail...

Speaker 3: Oui nous on comprend et on sait pourquoi c'est plus comme ça, mais je pense que ce changement est plus difficile encore pour nos filles... On essaie de préserver des moments rien que pour elles, de ne pas les oublier, mais c'est difficile. Parfois elles doivent attendre, faire un effort de plus, parce que leur frère passe avant. Ce n'est pas qu'on le veut, c'est juste que c'est nécessaire. Et ça, ça change beaucoup ici à la maison... comment dire... elles ne peuvent plus être des enfants comme avant, elles ne peuvent plus jouer comme avant, courir, crier, tout risque de frustrer notre garçon vous voyez, elles doivent se montrer plus responsable... La grande doit plus montrer l'exemple...

Speaker 1: Mhm... oui je vois... ça doit être vraiment difficile à vivre au quotidien... j'aimerais maintenant revenir un peu au moment du diagnostic... vous pourriez me raconter un peu comment tout ça c'est passé, depuis quand vous le savez, qui vous a annoncé un peu tout ça...

Speaker 2: Oui... Alors on s'en est rendu compte assez tôt, je dirais autour de ses 18 mois... Comme c'est notre troisième enfant, on a rapidement vu que quelque chose n'allait pas... il ne suivait pas le même rythme que ses soeurs. Ce n'était pas juste une "personnalité différente"... Il ne réagissait pas de la même manière, il ne cherchait pas vraiment le contact visuel, il ne répondait pas à son prénom, et il ne montrait pas ce qu'il voulait avec le doigt, par exemple, dans ses yeux je voyais qu'il ne me regardait pas... enfin je ne sais pas comment expliquer je crois qu'en tant que mère on le ressent aussi... Et puis il ne parlait pas... Aucun mot, même pas "maman" ou "papa", alors que ses soeurs avaient commencé à faire des petites phrases à cet âge-là... enfin il y avait plein de petites choses qu'on remarquait qui n'étaient pas pareil avec ses soeurs... on ne voulait pas vraiment y croire non plus mais on a décidé d'en parler quand même avec le docteur... Elle a observé notre fils, et tout de suite elle a dit que ce serait bien de consulter un service spécialisé dans le développement de l'enfant. C'était dur à entendre, parce que quelque part, on espérait encore que ce soit juste un retard... Mais au fond de nous, on savait... je crois... On a fait alors des tests... on a vu un neuropédiatre, et plein d'autres spécialisés et puis... ils nous ont confirmé ce qu'on pressentait... il a de l'autisme et un retard... comment elle a dit... un retard du développement intellectuel... et pff... C'était un vrai choc... Même si on s'y attendait, entendre ces mots d'un docteur c'est autre chose encore... c'est encore un peu difficile d'en parler...

Speaker 3: Oui... On a pleuré, tous les deux... beaucoup beaucoup... Et puis j'ai dit à ma femme "D'accord. Allez... maintenant qu'on sait, on va faire ce qu'il faut. C'est un long chemin, mais on va le faire ensemble. Jusqu'au bout."

Speaker 2: [rire] Oui, c'est vrai... C'était comme un électrochoc. Mais après ce moment, on a décidé d'avancer. Même si... Le plus difficile au début, c'était ce sentiment d'impuissance. Tu te poses mille questions... "Pourquoi?" "Qu'est-ce qu'on a fait de travers?" "Est-ce que c'est ma faute?" J'ai repensé à ma grossesse, à chaque détail. Et puis, la peur... m'a submergé... De ce qu'il va devenir. De ce qu'on va devenir, nous, en tant que parents, en tant que couple, en tant que famille. Et cette peur, elle ne disparaît pas du jour au lendemain. Elle revient parfois, la nuit, quand tout est calme. Tu regardes ton enfant dormir et tu te demandes "Comment sera sa vie?" "Est-ce qu'il souffre?" "Est-ce qu'il sera heureux?" "Est-ce qu'il pourra parler un jour?" "Avoir des amis?" "Être autonome?" C'est une boule dans le ventre qu'on apprend à porter, mais qui ne s'en va jamais tout à fait. Mais voilà... Aujourd'hui, on avance. On apprend à mieux le comprendre, à mieux l'accompagner. Et même si la douleur est toujours là quelque part, l'amour prend le dessus. Toujours.

Speaker 1: Mhm... quelles étaient vos inquiétudes à ce moment-là?

Speaker 2: Pff... il y en avait tellement. C'était un vrai tourbillon dans nos têtes. Déjà, la première peur, c'était "Et maintenant, qu'est-ce qu'on fait?" Tu vois, on te pose un mot, un diagnostic, et puis après... On est sortis de ce rendez-vous avec plein... plein d'informations... on était un peu perdu, par où commencer... Est-ce qu'on doit trouver une école spécialisée? Est-ce qu'il faut arrêter de travailler? Est-ce qu'il va un jour parler? Comprendre? Être autonome? On ne savait pas où on allait. On avait l'impression d'avoir une montagne en face de nous... Et puis, y'a ce sentiment d'urgence qui s'installe. Tu te dis "Il faut faire quelque chose, tout de suite." On est rentré

et on s'est informé et on a lu partout qu'il faut intervenir tôt, qu'il faut stimuler, accompagner, agir vite... Mais on ne sait même pas par quoi commencer. Et puis, moi, j'avais une peur très forte, qu'il soit rejeté... par les autres enfants, par les adultes, par la société. Tu sais, déjà qu'il ne va pas vers les autres, qu'il ne sait pas exprimer ce qu'il ressent... J'avais peur qu'il soit exclu ou qu'on se moque de lui. Il souffre sans qu'on le voie. Rien que d'y penser, j'en avais mal au ventre.

Speaker 3: Oui... et puis aussi, il y avait de l'inquiétude pour nos filles. On se demandait comment elles allaient vivre tout ça. Est-ce qu'on allait encore pouvoir leur accorder du temps ? Est-ce qu'elles allaient se sentir mises de côté ? Est-ce qu'elles allaient comprendre ? On ne voulait pas que cette situation les abîme non plus. Oui... et puis, on s'est aussi posé des questions très pratiques, si on pouvait continuer à travailler... comment on va faire financièrement, si on aurait les moyens de gérer ça quoi... Parce qu'on nous a vite parlé d'orthophonie, d'ergothérapie, de psychomotricité... Et il faut organiser tout ça. Trouver les bons professionnels, gérer les rendez-vous, les déplacements. Et puis, il y a cette inquiétude sourde, qu'on n'ose pas toujours dire à voix haute, mais qui est là, et si on n'arrive pas à gérer tout ça... on ne sait pas si on va être à la hauteur... Tu veux faire tout ce qu'il faut pour ton enfant, mais tu doutes de tes capacités quand même... comme on le dit bien... il n'y a pas de mode d'emploi pour être de bons parents... mais alors de bon parents pour un enfant portant un handicap encore moins.

Speaker 1: Comment avez-vous géré ça avec vos filles ?

Speaker 3: C'est une question qu'on s'est posée très vite aussi. Dès qu'on a eu le diagnostic, on a compris que ça allait aussi bouleverser leur quotidien. Et on voulait absolument éviter qu'elles se sentent oubliées, ou qu'elles pensent que leur frère prend toute la place. Alors on a essayé de leur expliquer, avec des mots simples, adaptés à leur âge... La grande, elle a tout de suite compris qu'il était "différent", comme elle dit. Elle est très protectrice avec lui. Parfois même un peu trop... elle veut l'aider dans tout... mais on essaie aussi de lui dire que ce n'est pas son rôle, qu'elle a le droit d'être une enfant, de penser à elle... et en même temps, on voit bien qu'elle a mûri très vite depuis, elle a que 12 ans mais on dirai déjà une petite femme[rire]... Elle est plus patiente... Mais on essaie quand même de lui offrir des moments juste pour elle, des petites sorties aussi des discussions en tête-à-tête, pour qu'elle puisse parler de ce qu'elle ressent. Parce qu'elle garde beaucoup à l'intérieur, elle ne veut pas nous inquiéter je pense... La plus petite, elle est encore jeune... Elle pose des questions, elle observe beaucoup aussi. Elle comprend que son frère ne parle pas comme les autres, qu'il fait parfois des gestes étranges ou qu'il réagit fort à certaines choses. On essaie de lui expliquer. Elle grandit avec cette réalité-là, donc pour elle, c'est presque "normal", mais on sait que ça la questionne quand même. Et tu sais, on essaie de préserver des temps familiaux où tout le monde est ensemble, même si ce n'est pas toujours facile. Comme une petite balade... ce sont des moments importants. Et puis, parfois, on s'organise pour que l'un de nous passe un moment seul avec les filles pendant que l'autre reste avec notre fils. Juste pour qu'elles aient aussi leur espace à elles... ce n'est pas parfait, loin de là. Il y a des jours où on est tellement fatigués qu'on n'arrive plus à faire attention à tout. Mais on essaie, vraiment. Et on parle beaucoup avec elles. On veut qu'elles sachent qu'on est là, pour elles aussi.

Speaker 1: Je vois... c'est bien... en même temps c'est pas facile à expliquer ce que leur petit frère a vraiment... il n'y a jamais les bons mots pour ça... vous avez été soutenu au début quand vous avez su pour votre fils ?

Speaker 3: Quand on nous l'a annoncé, notre pédiatre nous a orientés vers le Service de Rééducation Précoce "Hëllef fir de Puppelchen" C'est franchement une structure super, vraiment spécialisée pour les enfants qui ont des troubles du développement. Là-bas, ils ont une équipe avec des professionnelles, tout ce qu'il faut... et je dois dire qu'on a quand même une bonne expérience là... dès le début, on s'est sentis écoutés. Ils ont vraiment pris le temps de rencontrer notre fils, de bien l'observer, et surtout de construire un accompagnement qui lui correspond. Ils nous ont aussi bien guidés sur les démarches à faire et les aides qu'on pouvait demander... ils ont même pensé à nos filles, en nous donnant des conseils pour leur expliquer ce qui se passe... ça nous a vraiment bien aidé.

Speaker 1: Ok j'imagine que si vous avez été si content avec eux, vous n'aurez pas souhaité plus de soutien alors ?

Speaker 2: Non je ne pense pas... ils nous ont vraiment bien expliqué, se sont laissés le temps, ils étaient vraiment gentils avec nous là bas...

Speaker 1: D'accord, merci... Et aujourd'hui, est-ce que vous diriez que vous êtes satisfaits de votre situation actuelle ? Je veux dire, par rapport aux défis que vous rencontrez et à vos besoins au quotidien ?

Speaker 2: Pff...Honnêtement... Oui et non. Disons qu'on a appris à faire avec... À s'adapter. Donc dans un sens, oui, on arrive à gérer notre quotidien, c'est devenu même un peu normal pour nous. Et si on n'avait pas eu l'énergie ou les compétences pour faire tout ça nous-mêmes ? Ben on serait complètement perdus... Y'a plein de familles qui n'ont pas les mêmes ressources que nous, et elles doivent galérer encore plus. Rien que le langage administratif, faut s'accrocher... on est que des humains... on reste aussi une femme, un homme, un couple, une famille entière, on a des sentiments aussi et on ne fonctionne pas comme des robots... parfois, on se perd un peu dans tout ça, on a pas droit à lâcher prise, à souffler... si on est malade c'est la catastrophe... C'est mentalement très très épuisant...Toujours devoir être là, attentifs à tout, gérer...Il y a des jours où tu te lèves, et tu te dis "J'en peux plus aujourd'hui." Mais tu n'as pas le choix. Tu dois y aller quand même. Et c'est ça qui est dur. Heureusement que j'ai mon mari qui arrive à prendre un peu le relais parfois... Sinon je tiendrais pas, j'imaginerai même pas les parents célibataires qui ont un enfant comme nous... je n'aurais pas pu je pense... tu peux pas juste dire "aujourd'hui je reste sur le canapé", ce n'est pas possible. Et même quand physiquement on est là, mentalement on n'est pas toujours disponible à 100%. Mais on n'a pas le choix, on doit continuer, t'as pas le temps pour toi... et je pense que en tant que femme, on a besoin de prendre soin de nous parfois... de se refaire une beauté tu vois... pour moi c'est devenu un moment très... très spécial quand je peux me permettre cela[rire] c'est même plus "normal"...

Speaker 3: Oui...Et puis comme elle dit, ce n'est pas qu'on veut se plaindre. On aime notre fils, on est contents de ce qu'il progresse, on le soutient du mieux qu'on peut... mais faut aussi dire les choses comme elles sont... c'est tout simplement épuisant. Pas juste à cause de lui, mais à cause du système autour aussi. Rien n'est simple. T'as toujours un papier à remplir, pour tout, vraiment pour chaque petit truc... quand tu demandes de l'aide, on te dit "oui, mais vous devez d'abord faire ceci ou cela", c'est vraiment énervant...ce n'est pas humain.

Speaker 1: Oui je vois...Et aujourd'hui, si vous pensez à l'avenir... est-ce qu'il y a des inquiétudes qui vous viennent, des peurs que vous ressentez en ce moment pour votre enfant ?

Speaker 2: Oui... et y'a aussi autre chose qui me hante parfois... par exemple j'ai vu sur internet...en lisant des témoignages ou des études, qu'en moyenne, les personnes autistes ont une espérance de vie beaucoup plus courte... J'ai lu des chiffres qui parlaient de 39 à 58 ans... Et franchement, ça me fait énormément peur... Tu te dis que ton enfant, il n'aura peut-être pas la même durée de vie que les autres... Et en même temps, tu ne peux pas t'empêcher d'avoir peur que toi, tu partes avant lui. Alors tu te retrouves coincée entre deux peurs...celle qu'il parte trop tôt, ou celle qu'il reste sans nous. Et dans les deux cas... tu ne sais pas ce qui est pire... je ne pourrais pas voir mon bébé partir...

Speaker 3: Oui... Et puis on ne sait même pas ce qu'il peut encore développer. On lit des trucs sur l'épilepsie, par exemple... Apparemment, pas mal d'enfants autistes commencent à avoir des crises en grandissant, parfois à l'adolescence... on ne sait pas comment on va gérer ses crises, je pense que nous n'avons même jamais vu dans notre vie... et on espère de tout notre cœur que ça ne lui arrivera pas... et puis voilà...On vit au jour le jour, mais au fond, y'a toujours cette boule au ventre. Parfois on se dit "Est-ce qu'on a déjà vécu le pire ? Ou est-ce que le pire est encore devant nous ?"

Speaker 2: Oui...On aimerait juste qu'il puisse être heureux, qu'il ne souffre pas... qu'il soit entouré, aimé...Mais on ne sait pas ce que l'avenir lui réserve. Est-ce qu'il pourra vivre dans un foyer adapté ? Est-ce qu'il saura dire ce dont il a besoin ? Est-ce qu'il tombera sur des gens bienveillants ? Ou au contraire, est-ce qu'il sera vulnérable, manipulé? Moi j'ai peur qu'il soit seul... C'est insupportable de penser à ça. Et nous, on fait tout pour le préparer, pour lui donner des repères, une sécurité... Mais parfois on se dit "Et après nous ?" Parce qu'on ne pourra pas toujours être là. Et c'est ça, notre angoisse la plus profonde. Pas seulement ce qu'il vit aujourd'hui, mais ce qu'il va vivre sans nous. C'est une inquiétude qu'on porte en silence tous les jours...parfois je me dis que j'aimerais juste que quelqu'un, un jour, puisse me dire "Ne vous inquiétez pas, il ira bien. Il sera entouré. Il

sera heureux.” Mais bon... On avance, avec nos peurs... Après oui voilà il a ses soeurs... j’imagine qu’elles garderont toujours un oeil sur lui... mais j’aimerais aussi qu’elles s’épanouissent dans leur vie, qu’elles aient aussi leur familles, sans avoir de soucis...

Speaker 1: Oui je vois...après je pense qu’ internet peut toujours faire aussi plus peur que d’autres... Est ce que vous avez encore des situations aujourd’ hui ou vous vous sentez dépassé émotionnellement?

Speaker 2: Oui, ça arrive encore. Pas tous les jours, mais parfois y’a des moments où tout s’accumule. Tu crois que tu gères, que ça va... et puis il suffit d’un rien. Une crise de notre fils, une mauvaise nuit, une remarque blessante de quelqu’un... ou juste de voir les autres familles autour vivre leur petite routine “normale”... et là, ça te rattrape. Tu te sens vide, fatiguée... dépassée.

Speaker 1: Et pour vous?

Speaker 3: Oui, pareil pour moi... Des fois, je rentre du travail, je suis crevé, et je sens que ma patience est à bout. Et là, il suffit qu’il hurle et j’ai l’impression que je vais exploser...et puis il faut rester calme, le rassurer... On se sent coupables même d’avoir ces moments-là. Parce qu’on sait qu’il ne le fait pas exprès, qu’il a besoin de nous...

Speaker 2: Et tu vois, le pire c’est que dans ces moments-là, on ne sait même pas à qui parler. Parce que t’as pas envie de “trop en dire” aux proches, t’as peur qu’ils ne comprennent pas, ou qu’ils te jugent. Et puis, tu ne veux pas non plus te plaindre tout le temps. Tu veux juste... pouvoir poser tout ça quelque part. Juste dire “Aujourd’hui, j’en peux plus.” Sans devoir tout expliquer. Sans devoir faire semblant.

Speaker 1: Oui... je comprends. Vous avez déjà envisagé d’avoir un accompagnement pour vous, je veux dire un espace pour parler justement de tout ça, un soutien psychologique, un groupe de parole ou quelque chose du genre ?

Speaker 2: Non... je ne sais pas si on a vraiment le temps pour ça vous voyez... notre journée et remplit... comme j’ai dit avant on a pas vraiment le temps de penser à soi...

Speaker 1: Oui je vois... justement vos journées sont remplies, comment avez-vous géré cette organisation de votre quotidien? c’était compliqué?

Speaker 3: Oui bon... au début c’est vrai que tout...tout... change... il y a les rendez-vous médicaux, les démarches administratives, voir les spécialistes... Et puis, faut pas oublier que la vie “normale” continue hein, les courses, les lessives, le travail, les devoirs des filles... tout ça ne s’arrête pas... fallait gérer tout ça, bon on est à 2 mais c’était quand même assez compliqué au début...Maintenant on a nos petites routines, tout est pensé pour que ça roule... mais ça tient sur un fil. Si y’a un rendez-vous qui change, un enfant malade, c’est tout qui se dérègle... Et comme notre fils a besoin de stabilité, ben on doit s’adapter, mais en douceur. Et ça, ça demande de l’énergie...Et puis aussi beaucoup de renoncements... Tu fais des choix.... tu ne vas pas pouvoir faire telle chose pour toi, mais tu te dis que c’est pas grave, tant que ça fonctionne pour tout le monde... Par exemple, moi j’ai arrêté toutes mes activités perso. Avant je faisais beaucoup de vélo... maintenant je ne peux plus y aller aussi souvent, ou surtout plus le faire aussi longtemps comme je le faisais.

Speaker 1: Ok et je reviens sur ce que vous avez dit au début, les démarches administratives... elles sont difficiles?

Speaker 3: Non, ce n'est pas difficile, mais y en a quand même beaucoup... enfin je trouve que beaucoup sont inutile, faut faire des documents pour tous, surtout à l’école si on a une demande, ils ne veulent pas faire tant que c’est pas écrit sur un papier c’est incroyable j’ai jamais vu ça... même pour nos filles il y a jamais eu un problème à l’école mais pour lui c’est un peu plus stricte... il faut tout justifier... expliquer.

Speaker 1: D’accord alors beaucoup de papier inutile, mais pas compliqué alors... et au niveau financier vous avez des soucis?

Speaker 3: Non pas du tout.

Speaker 1: Ok, comment ça se passe alors au niveau social, j'entend que vous n'avez pas beaucoup de temps pour vous, vous êtes plutôt isolé entre vous ou?

Speaker 3: Non, je ne dirais pas qu'on est isolé... On a la chance d'avoir beaucoup de famille, des deux côtés, qu'on voit quand même régulièrement. Mes parents habitent pas très loin, et les parents de ma femme aussi viennent souvent. On a aussi quelques bons amis... des amis de longue date... Même si on ne les voit pas aussi souvent qu'avant, à cause du rythme qu'on a maintenant, on garde le lien. Et ils sont là quand on en a besoin... Par exemple, quand on a eu un rendez-vous important à l'hôpital il y a quelques mois, un ami s'est proposé pour aller chercher les filles à l'école... après voilà... On est plus "sélectifs", on va dire. On fait attention aux endroits, au bruit, aux imprévus, pour ne pas perturber notre fils. Donc oui, on n'est pas isolés dans le sens où on est soutenus et entourés. Mais on est un peu en retrait... On vit un peu dans notre bulle familiale. Et je pense que c'est normal, vu notre situation...

Speaker 1: Ok d'accord on va passer au dernier point... les aides au Luxembourg, pourriez vous peut être me dire un peu quelles aides vous connaissez ou lesquelles vous utilisez au Luxembourg?

Speaker 3: Oui... alors déjà, au tout début, c'est notre pédiatre qui nous avait orientés vers le service Hëllef fir de Puppelchen. C'est là que tout a vraiment commencé. Ils ont fait des bilans, ils nous ont accompagnés dans les premières étapes... Et puis à un moment, ils nous ont proposé de faire une demande auprès de cette Commission d'inclusion. Je crois que c'est eux qui ont transmis les rapports, en tout cas nous, on n'a pas dû faire la démarche seuls. On a ensuite reçu un courrier pour un rendez-vous avec la commission. Bon, je ne sais pas exactement comment ça fonctionne là-dedans, mais ils ont lu tous les rapports des spécialistes, du service précoce... et puis ils nous ont proposé une orientation vers le CTSA... le Centre pour enfants autiste... Ils ont dit que vu les signes très clairs d'autisme, et le retard mental, ce serait mieux qu'il soit dans un cadre très structuré, avec une équipe spécialisée. Bon... on était un peu perdus à ce moment-là, mais en même temps soulagés... Ils ont bien pris le temps de nous expliquer, et franchement, ça nous a semblé être ce qu'il fallait pour lui. Il avait un peu plus de trois ans à ce moment-là.

Speaker 1: Et ensuite, donc après le CTSA, il a intégré le CDI ?

Speaker 3: Oui, exactement. Il est resté presque deux ans au CTSA. Franchement, on a été très bien accompagnés là-bas. C'est très individualisé, ils ont vraiment l'habitude des enfants avec autisme, avec du personnel formé.... Après l'équipe du CTSA a estimé qu'il avait fait des progrès, notamment en communication non verbale, et qu'il serait bénéfique pour lui de rejoindre le CDI... Là-bas, il continue à recevoir un accompagnement adapté, avec des activités comme la psychomotricité, la logo., et l'ergo... Là-bas, c'est toujours adapté, mais il y a un peu plus de structure... Voilà... Il a son petit groupe, ses repères... Franchement, on est contents. Il aime bien y aller, et ça lui fait du bien.

Speaker 1: Ok... Et aujourd'hui, vous êtes en contact avec d'autres structures?

Speaker 3: Oui... On connaît l'APEMH, même si on n'a pas encore fait appel à eux directement. On a eu un premier contact, une réunion d'information... Ils proposent des choses intéressantes pour les enfants porteurs de handicap, et aussi pour les familles. Il y a du soutien, des activités, des projets pour plus tard. On se dit que peut-être plus tard, ça pourrait être utile pour toutes les activités de loisirs ou même pour penser à l'avenir... foyer de vie, travail protégé, ce genre de choses. Même si on sait que c'est encore un peu tôt, vu son âge. On ne sait pas encore comment ça va évoluer, mais on garde ça dans un coin de la tête. Voilà. Pour le moment, on reste concentrés sur le présent, le CDI, ses besoins du jour au jour...

Speaker 1: Ok je vois... donc avec le CTSA, CDI, Hëllef fir de Puppelchen on peut dire que vous avez fait de bonne expérience?

Speaker 3: Oui... franchement oui...

Speaker 1: J'ai entendu dire que par contre les crèches et les Maisons relais il y a eu souvent des mauvaises expériences, comment ça c'est passé chez vous?

Speaker 3: Ah bon... ben pour nous, on ne peut pas dire grand-chose non plus, vu que ça a été très court... Avant le diagnostic, on avait tenté la crèche, mais ça n'a pas du tout marché. Trop de bruit, trop d'enfants, beaucoup trop de stimulations. Il n'arrivait pas à gérer ça... Et le personnel, ben... ils faisaient de leur mieux, hein, mais clairement c'était pas adapté pour un enfant comme lui. Pas assez formés je pense... Donc on l'a retiré rapidement. C'était pas possible de continuer.

Speaker 1: D'accord...merci on va passer aux dernières questions... un peu pour évaluer les aides, vous pensez qu'il y a encore des aides qui posent problème ? Peut-être qu'il manque quelque chose?

Speaker 2: Je pense qu'on est assez satisfait quand même avec l'entourage de notre fils, les professionnels sont gentils, il est bien encadré, on aime beaucoup son institutrice, elle est très impliquée ça se voit, ça me rend heureuse de voir que je peux confier mon fils auprès de quelqu'un d'assez compétent, gentil et motivé...parfois qu'on ait gentil et patient et comme j'ai dit motivé avec de l'empathie ça fait beaucoup de différence...

Speaker 3: Oui...voilà bon y'a pas mal de choses qui existent, on ne va pas dire le contraire... on est pas mal au Luxembourg quand même par rapport à d'autres pays...Mais c'est pas toujours facile d'y accéder. Et surtout... c'est morcelé. Non... tu t'informer partout... puis t'as l'impression que chaque service voit qu'un bout du problème. Un s'occupe de la scolarité, un autre de la thérapie, un autre du social... mais personne ne regarde la globalité, tu vois ? La famille entière vit avec ça tous les jours. Et nous aussi, on a besoin de soutien... pas seulement financier, hein, mais... humain, émotionnel. Et puis, je trouve que ce qui manque beaucoup au Luxembourg c'est les activités... y'a pas beaucoup d'activités pour les enfants comme notre fils... des trucs simples pourtant, comme aller au cinéma... mais adapté. Moins de bruit, moins de monde... ou même du sport, des loisirs. Les lieux publics, souvent, c'est pas pensé pour eux. Trop de bruit, trop de stimulations. On ne peut pas y aller comme ça. Il faudrait plus d'endroits inclusifs, accueillants... où on se sent pas bizarre avec notre enfant qui crie ou qui bouge partout...Oui, ça manque.

Speaker 2: Oui...On aimerait bien faire des choses en famille, comme les autres. Mais faut toujours réfléchir, anticiper, se demander si ça va aller ou pas. Et souvent, on y va pas. On reste à la maison. Et c'est dommage, parce que ça nous isole aussi... et les filles aussi, Elles aimeraient qu'on fasse des trucs tous ensemble... comme avant.

Speaker 1: Oui... je comprends. Donc en gros, ce qui manque, c'est un peu plus de coordination, plus d'écoute... et des lieux adaptés au quotidien ?

Speaker 2: Oui... on est pas des robots, tu vois ? On est des parents, mais on est aussi des humains. Et parfois, juste un peu de reconnaissance, un peu de soutien, ça peut faire déjà toute la différence...et j'aimerais que mon fils puisse aussi pratiquer un sport...mais il y a vraiment pas beaucoup d'endroits où c'est possible ...tu vois, comme cette maman que j'ai lue sur internet... sur RTL, Cassie je crois... je ne sais pas si tu l'as vu, il est sorti il y a quelques mois...elle disait qu'elle avait dû payer de sa poche un accompagnement individuel en crèche parce que rien n'était prévu. Et que même à l'école, elle s'est vite rendue compte que le cadre classique, ben ça convenait pas à son fils, l'équipe éducative, ne pouvait pas répondre aux besoins de sa fille... et c'est difficile aussi parce que voilà si les enfants ne peuvent pas parler, on ne sait pas comment la journée c'est passée, ils ne peuvent pas nous raconter ce qu'ils ont fait comme les autres enfants, et ça ça toujours été ma peur... et puis en tant que parents tu fais confiance aux professionnelles tu te poses pas vraiment de questions.

Speaker 3: Je trouve que le système est là, mais faut se battre pour l'adapter à ton enfant...

Speaker 1: Ok je pense qu'on va terminer sur cette phrase alors, je pense que vous avez répondu à toutes mes questions... Vous voulez rajouter quelque chose?

Speaker 2: Non je pense que nous aussi on a tout dit[rire] non?

Speaker 3: Oui[rire]

Speaker 1: Je vous remercie beaucoup pour vos réponses!...

Interview 6 – Deutsche Version

Interview Nr.: 06

Datum: 03.05.2025

Ort: Esch sur Alzette, Luxemburg

Dauer: 30:39

Sprache: Französisch

Speaker 1: Ich

Speaker 2: Frau V.P.

Speaker 3: Herr V.P.

Speaker 1: Wir beginnen mit dem Interview... Ich habe gerade die Aufnahme gestartet... Zunächst einmal vielen Dank für Ihre Zeit, das hilft mir sehr bei der Fertigstellung meiner Arbeit. Also, kurz gesagt, ich mache meinen Master in Wien, habe vor zwei Jahren als Praktikantin im CDI gearbeitet und seitdem interessiert es mich, mich etwas näher mit diesem Thema zu beschäftigen. Ich habe mit mehreren Eltern gearbeitet und festgestellt, dass es trotz allem noch einige Probleme bei der Unterstützung für Eltern in Luxemburg gibt, und darum geht es hier im Wesentlichen: wie Sie Ihren Alltag erleben, mit welchen Herausforderungen Sie konfrontiert sind, welche Bedürfnisse Sie haben, ob Sie in Luxemburg ausreichend unterstützt werden. Ich spreche hier hauptsächlich von der Unterstützung für die Eltern und nicht für die Kinder... Wenn das für Sie in Ordnung ist, würde ich Sie bitten, dieses Dokument zu unterschreiben. Es handelt sich um die Einwilligung zur anonymisierten Verwendung der Daten. Darin steht, dass ich Ihnen meine Studie erklärt habe und dass die Teilnahme an dem Interview freiwillig ist und Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen zurücktreten können, dass alle personenbezogenen Daten, Ihr Name usw. anonym bleiben und nicht an Dritte weitergegeben werden... Wenn Sie später noch Fragen haben oder meine Studie erhalten möchten, können Sie sich einfach bei mir melden... Wenn das für Sie in Ordnung ist und Sie keine Fragen haben, können Sie unterschreiben...

Speaker 3: Okay, nein, ich würde sagen, wir haben keine Fragen... [unterschreibt]

Speaker 2: Nein, nein, für mich ist das in Ordnung [lacht].

Speaker 1: Wenn Sie ein zweites Exemplar wünschen...

Speaker 2: Nein, nein, das ist in Ordnung.

Speaker 1: Okay, bevor ich Ihnen Fragen stelle, möchte ich Ihnen kurz die vier Themen vorstellen, die wir gemeinsam besprechen werden. Zunächst werden wir ein wenig über Ihre familiäre Situation sprechen, um Sie besser kennenzulernen. Dazu werde ich Ihnen Fragen zu Ihrem Alltag stellen. Anschließend werde ich Ihnen einige Fragen zur Diagnose stellen, wie Sie diese erlebt haben, wie Sie damit umgegangen sind... Und zum Schluss werden wir über Ihre Herausforderungen und Ihre spezifischen Bedürfnisse sprechen, bevor wir zum Abschluss auf die in Luxemburg verfügbaren Hilfsangebote eingehen, die Sie kennen, die Sie nutzen, ob diese gut sind oder ob es noch Probleme gibt usw. Ist das in Ordnung für Sie?

Speaker 2: Ja, alles klar.

Speaker 3: Ja.

Speaker 1: Okay, könnten Sie mir zunächst etwas über Ihre Familie erzählen? Wer lebt mit Ihnen zusammen?

Speaker 2: Wir sind zu fünft. Mein Mann, unsere drei Kinder und ich. Unsere älteste Tochter ist zwölf, die zweite ist neun und unser Jüngster ist sechs. Er hat eine geistige Behinderung.

Speaker 1: Okay, erzählen Sie mir doch ein bisschen, wie ein typischer Tag bei Ihnen zu Hause aussieht. Ich kann mir vorstellen, dass das mit fünf Kindern schon etwas ist [lacht].

Speaker 2: Ja [lacht], wir fangen sehr, sehr früh an... Morgens brauchen wir viel Zeit, vor allem für unseren Sohn... Mit den Mädchen geht es relativ schnell, sie sind ziemlich selbstständig. Aber mit ihm ist das eine andere Geschichte... Er braucht viel mehr Unterstützung. Allein schon das Anziehen kann er nicht alleine. Man muss ihm bei jedem Schritt helfen, ihn daran erinnern, was er tun muss, manchmal sogar körperlich führen. Man muss oft wiederholen, weil er es vergisst, und morgens ist es immer etwas schwierig... Wenn er schlecht geschlafen hat, ist es noch viel schlimmer [lacht] und das stresst das ganze Haus... Aber wir versuchen, ruhig zu bleiben, obwohl wir unter Zeitdruck stehen. Wir müssen alle fertig machen, an die Taschen denken, das Essen für die Mädchen vorbereiten, ihre Schulsachen packen... Und gleichzeitig dürfen wir ihn nicht stressen, weil es sonst noch schlimmer wird...

Speaker 3: Ja, dafür bereiten wir die Kleidung am Vortag vor und erstellen eine kleine visuelle Routine mit Piktogrammen, damit er sich besser zurechtfindet ... Es hilft ihm sehr, die Piktogramme zu sehen und die Handgriffe nachzumachen, er ahmt viel von anderen und von Bildern ab ... wie Sie sehen können, ist alles ein bisschen durcheinander [lacht].

Speaker 1: Ah ja, ich sehe [lacht] ... Sie sind also morgens bis auf die Minute genau organisiert.

Speaker 2: Ja, genau. Sonst bricht schnell Chaos aus [lacht]. Er braucht wirklich Orientierungspunkte ... Die Piktogramme, die Routinen, die festen Zeiten ... all das hilft ihm, sich sicherer zu fühlen. Aber natürlich kann schon die kleinste Unvorhergesehenheit alles durcheinanderbringen.

Speaker 3: Und es ist kompliziert, weil wir auch auf die Mädchen achten müssen. Sie verstehen die Situation gut, aber manchmal merke ich, dass sie es ein bisschen satt haben und sich einen Morgen ohne Geschrei und ohne Stress wünschen. Das ist normal, sie sind noch klein... sie brauchen auch Aufmerksamkeit, und wir versuchen, so gut es geht...

Speaker 2: Ja, sie helfen uns auch sehr ... vor allem die Große. Sie kümmert sich wirklich sehr um ihn, das ist sehr rührend [lacht]. Sie versucht, mit gutem Beispiel voranzugehen, weißt du, sie macht bewusst alles ganz ruhig und hält sich an die Routine, damit er es nachmachen kann. Das hilft ihm sehr, denn er lernt enorm durch Beobachtung. Allerdings... nicht morgens [lacht]. Morgens herrscht hier zu Hause eher Chaos... Deshalb wecken wir die Mädchen etwas später als ihn. Wir haben mit der Zeit gemerkt, dass es unmöglich ist, wenn alle gleichzeitig aufstehen [lacht]. Er braucht unsere ungeteilte Aufmerksamkeit, um in den Tag zu starten. Also fangen wir mit ihm an. Wir nehmen uns diese Zeit nur für ihn, um ihm beim Aufstehen und Anziehen zu helfen... Und wenn er fast fertig ist, wecken wir die Mädchen, damit wir ihnen beim Aufwachen auch ein wenig Aufmerksamkeit schenken können, ohne sie zu hetzen und so...

Speaker 1: Und wenn alle fertig sind, wie läuft dann die Abfahrt zur Schule ab?

Speaker 3: Oh, das ist jedes Mal ein Abenteuer [lacht]. Man muss das Timing gut einhalten. Wenn wir zu früh losfahren, wird er ungeduldig und nervös. Wenn wir zu spät losfahren, hat er Angst, etwas zu verpassen. Also haben wir eine Art „perfekten“ Zeitfenster gefunden und halten uns so gut es geht daran.

Speaker 2: Ja, auch hier haben wir unsere kleinen Routinen... Zum Beispiel müssen die Schuhe in einer bestimmten Reihenfolge angezogen werden, zuerst der linke, dann der rechte. Und er muss sie selbst anziehen, auch wenn das lange dauert. Dann muss er unbedingt die Haustür selbst schließen. Wenn jemand anderes das vor ihm macht, kann er sich komplett blockieren oder in sein Zimmer zurückgehen und sich weigern, wieder herauszukommen... Manchmal protestiert er morgens. Er sagt nein, bleibt wie angewurzelt stehen... Er will nicht weitergehen. Wir wissen nicht immer, warum... Also versuchen wir immer, sanft zu „verhandeln“, ihn zu beruhigen, ihm eine Alternative oder einen Kompromiss anzubieten. Dann geht er zur Schule, er ist im CDI in Belvaux... und wenn wir nach Hause kommen, muss es auch ruhiger zugehen, er möchte sich gerne etwas ausruhen, wenn wir ihn sofort stressen, sobald er kommt, kann es auch explodieren... er geht direkt in sein Zimmer oder auf das Sofa, schaut einen kleinen Zeichentrickfilm oder hört leise Musik. Und ich versuche in der Zwischenzeit, mich um die Mädchen zu kümmern und das Abendessen vorzubereiten... Die Mädchen kommen dreimal pro Woche um 16 Uhr und zweimal pro Woche um 13 Uhr aus der Schule und gehen dreimal pro Woche bis 17...18 Uhr in die Maison relais... Mein Mann holt sie ab... Ich bleibe zu Hause bei unserem Sohn.

Speaker 3: Ja, genau, und dann beginnt die Schlafenszeit [lacht] – Pyjama, Zähne putzen, eine kleine Geschichte und ein Moment, in dem wir bei ihm im Zimmer bleiben. Er schläft nicht alleine ein, er braucht unsere Anwesenheit... Er stellt uns dann oft viele Fragen, er muss alles loswerden, was sich im Laufe des Tages angesammelt hat. Das ist eine sehr wertvolle Zeit, aber manchmal auch lang, wenn wir schon erschöpft sind...

Speaker 1: Und wenn er schläft ... habt ihr dann etwas Zeit für euch? Zum Durchatmen?

Speaker 3: Ehrlich gesagt ... nicht oft [lacht]. Manchmal müssen wir mehrmals aufstehen, weil er Angst hat oder weinend aufwacht. Und dann sind wir oft so müde, dass wir keine Energie mehr haben, um richtig miteinander zu reden. Wir tun, was wir können. Aber wir versuchen trotzdem, uns kleine Momente zu gönnen, auch wenn sie nur kurz sind. Gemeinsam eine Serie schauen, uns vom Tag erzählen, einen Tee trinken. Das ist wichtig, um durchzuhalten...

Speaker 1: Okay, ich verstehe, das ist eine schöne Organisation [lacht]

Speaker 3: Das muss man [lacht]

Speaker 1: Welche Aufgaben nehmen Ihrer Meinung nach in Ihrem Alltag mit Ihrem Kind am meisten Zeit in Anspruch?

Speaker 2: Oh, die Pflege, ganz klar... Ich würde sagen... Das kostet uns täglich am meisten Energie und Zeit. Es anzuziehen, zu füttern, zu waschen... Das sind Dinge, die bei anderen Kindern manchmal in zehn Minuten erledigt sind, aber bei uns kann es leicht eine Stunde dauern, nur um es anzuziehen, zum Beispiel muss man es bei jedem Schritt begleiten... die Kleidung aussuchen und ihm dann helfen, sie Stück für Stück anzuziehen, dabei die Anweisungen wiederholen und es ermutigen...

Speaker 3: Und die Mahlzeiten ... jede Mahlzeit ist ein Abenteuer [lacht]. Er isst sehr langsam, und das nicht, weil er nicht will, sondern weil er sich leicht ablenken lässt. Man muss neben ihm sitzen, ihn daran erinnern, zu kauen, weiterzuessen und nicht mit dem Essen zu spielen.

Speaker 1: Okay, meine nächste Frage wäre gewesen, ob eine Routine für Sie wichtig ist, aber ich glaube, die Antwort habe ich schon [lacht].

Speaker 2: Ja [lacht], die Routine gibt ihm wirklich Sicherheit, er muss genau wissen, was als Nächstes kommt. Wir haben Piktogramme, Zeichnungen für jeden Schritt des Tages...

Speaker 1: Und wie sind Sie auf die Idee mit den Piktogrammen gekommen? Haben Sie das selbst entdeckt oder wurde Ihnen das empfohlen? Das interessiert mich...

Speaker 2: Nein, das war eigentlich nicht unsere Idee. Die Lehrerin in seiner Schule hat uns davon erzählt. Dort arbeiten sie viel mit Piktogrammen. Sie erklärte uns, dass das bei ihm in der Klasse sehr gut funktioniert. Er sei ruhiger und verstehe besser, was von ihm erwartet wird.

Speaker 3: Ja, ich glaube sogar, dass es die Schulpädagogin war, die vorgeschlagen hat, eine Verbindung zwischen dem, was er in der Schule macht, und dem, was er zu Hause macht, herzustellen. Denn zusätzlich zur Lehrerin wird er auch in Ergotherapie und Psychomotorik betreut, und alle diese Fachleute haben die Piktogramme mit ihm eingeführt...

Speaker 2: Ja... Und deshalb hat uns die Schule eine Kopie der Piktogramme gegeben, die sie im Unterricht verwenden... dieselben, damit sie nicht verloren gehen. Wir haben versucht, sie nach und nach zu Hause einzuführen, zunächst nur in kritischen Momenten... beim Aufstehen, Anziehen, Essen... Dann haben wir das auf andere Tageszeiten ausgeweitet, wie zum Beispiel beim Baden, bei den Hausaufgaben oder vor dem Schlafengehen. Das hat unseren Alltag wirklich verändert. Früher haben wir zwanzig Mal dasselbe wiederholt, er war verwirrt und blockiert. Jetzt schaut er sich die Bilder an, weiß ungefähr, was als Nächstes kommt, und das beruhigt ihn sehr. Es ist, als hätte er einen Plan im Kopf, und das beruhigt ihn. Außerdem versuchen wir, die Kohärenz mit der Schule zu wahren. Die Lehrerin hatte uns gesagt, dass es wichtig sei, nicht zwei völlig unterschiedliche Welten zu schaffen, eine in der Schule und eine zu Hause. Also haben wir ihre Codes und Piktogramme übernommen ... und wir sehen, dass es eine Kontinuität gibt, das hilft ihm wirklich.

Speaker 1: Ok, einverstanden, ich finde das wirklich gut. Als ich im CDI gearbeitet habe, habe ich oft gesehen, wie Kinder mit Piktogrammen gearbeitet haben, und man sieht wirklich, dass es ihnen hilft. Ich finde es gut, dass Sie die gleichen haben, das hält den Rhythmus aufrecht ...

Speaker 2: Ja, genau... das war auch beeindruckend zu sehen, er kannte sie aus der Schule, sobald er das Bild sah, verstand er sofort, was er tun musste [lacht].

Speaker 1: Ja, ich verstehe... [lacht]... Okay... kommen wir zu den emotionalen und sozialen Aspekten... Wie erleben Sie den Alltag emotional?

Speaker 3: Es ist nicht jeden Tag einfach... Es gibt Tage, an denen wir durchhalten, und andere, an denen alles zu viel scheint. Aber heute denke ich, dass es in Ordnung ist, wir haben unseren Rhythmus gefunden, wir haben uns an diese Situation gewöhnt... aber tatsächlich... seit der Diagnose haben wir viele Phasen durchlaufen... es ist wie eine Trauerphase, eigentlich... Wir haben das Bild verloren, das wir von einem „normalen“ Leben hatten, und mussten es neu aufbauen... Manchmal fallen wir abends beide so erschöpft ins Bett und manchmal wird uns bewusst, wie glücklich wir trotz unserer Situation sind...

Speaker 2: Ja, genau... Ich denke, heute geht es uns gut, aber wir haben trotzdem eine sehr schwere Zeit hinter uns... Und jetzt kommen wir langsam wieder auf die Beine, und ich denke, dass es jeden Tag besser wird... Wir lernen, bestimmte Dinge loszulassen und kleine Erfolge zu feiern...

Speaker 1: Haben Sie Familie oder Freunde, die Sie regelmäßig in Ihrem Alltag unterstützen?

Speaker 2: Ja, wir haben ein paar enge Freunde und einen Teil der Familie, den wir ziemlich regelmäßig sehen...

Speaker 3: Ja... Aber sie kommen nicht, um uns mit unserem Jungen zu helfen. Es ist nicht so, dass sie nicht wollen, aber wir wollen nicht... Sie sagen uns immer, wenn wir ausgehen wollen, können sie auf die Kinder aufpassen und alles... Einmal sind wir ins Restaurant gegangen und meine Mutter hat einmal auf die drei hier zu Hause aufgepasst... Das auch gut geklappt... Aber wir erwarten nicht, dass jemand regelmäßig zu uns nach Hause kommt, um uns zu helfen... Deshalb sind unsere Freunde... unsere Familie eher eine moralische Stütze als eine konkrete Hilfe im Alltag, verstehen Sie...

Speaker 1: Verstehe, haben Sie Unterstützung zu Hause... ein Netzwerk, das Ihnen im Alltag hilft?

Speaker 2: Nein, nein, wir wissen, dass es mehrere Netzwerke gibt, die uns zu Hause helfen könnten... Man hat uns schon davon erzählt. Aber im Moment wollen wir das alles nicht in Anspruch nehmen. Ich bin zu Hause, sobald er aus der Schule kommt, und kümmere mich um ihn. So fühle ich mich am sichersten. Ich weiß genau, was er braucht, wie er reagiert, was ihn beruhigt oder im Gegenteil aufregt... Ich habe Angst, dass die Leute aus diesem Netzwerk nicht kompetent genug sind, ich habe schon andere Geschichten von anderen Müttern gehört und ich möchte im Moment auf keinen Fall riskieren, ihn zu überfordern, ich glaube, ich weiß am besten, was mein Junge braucht...

Speaker 1: Okay, gut... Lassen Sie uns ein wenig über die Arbeit sprechen. Arbeiten Sie beide?

Speaker 3: Ja, ich arbeite. Ich bin selbstständig, daher bin ich zeitlich recht flexibel. Ich kann meine Tage ein wenig anpassen, bei Terminen dabei sein oder wenn es einen Notfall in der Schule gibt. Aber gut... die Arbeit muss trotzdem erledigt werden, sie verschwindet nicht [lacht]. Manchmal hole ich das abends nach... Und meine Frau arbeitet nur 20 Stunden pro Woche.

Speaker 2: Ja... Ich habe meine Arbeitszeit reduziert, sobald klar war, dass er ständig Betreuung braucht. Ich arbeite hauptsächlich, während er in der Schule ist. Sobald er nach Hause kommt, bin ich da. Finanziell ist das keine leichte Entscheidung, aber es war notwendig. Wir hatten keine andere Wahl... Es ist eigentlich ein Kompromiss. Wir haben einige Projekte, persönliche oder berufliche Wünsche zurückgestellt. Aber wir haben unser Leben um ihn herum organisiert, um seine Bedürfnisse. Das hat Priorität... Außerdem wollten wir nicht, dass er zwischen verschiedenen Personen oder Einrichtungen hin- und hergerissen ist. Er braucht feste Bezugspunkte, und wir wollten diese Bezugspunkte sein. Auch wenn das bedeutet, dass wir an anderer Stelle Abstriche machen müssen...

Speaker 1: Verstehe... Würden Sie sagen, dass sich Ihr Familienleben seit der Diagnose verändert hat?

Speaker 2: Oh ja... [lacht] sehr sogar... Es ist wirklich ein Vorher und Nachher... Früher hatten wir eine eher klassische Vorstellung von Familie, eine einfache Familie, wir arbeiteten, unsere Töchter gingen zur Schule, wir machten abends gemeinsam Hausaufgaben am Tisch und so weiter, jeder hatte seine eigenen Pläne, seinen Freiraum, wir verbrachten Zeit miteinander, abends Karten spielen und so... all das machen wir nicht mehr... leider... aber das Wichtigste ist auch ihr Wohlbefinden, ihre Bedürfnisse, wir verbringen keine spontanen Abende mehr damit, zusammen mit Barbie zu spielen... Wir können nicht mehr spontan einen Ausflug oder ein Wochenende bei Freunden machen, ohne vorher darüber nachzudenken, ohne jedes Detail zu planen...

Speaker 3: Ja, wir verstehen das und wissen, warum es nicht mehr so ist, aber ich denke, dass diese Veränderung für unsere Mädchen noch schwieriger ist... Wir versuchen, Momente nur für sie zu bewahren, sie nicht zu vergessen, aber das ist schwierig. Manchmal müssen sie warten, sich mehr anstrengen, weil ihr Bruder Vorrang hat. Das wollen wir nicht, es ist einfach notwendig. Und das verändert hier zu Hause vieles... wie soll ich sagen... sie können nicht mehr Kinder sein wie früher, sie können nicht mehr spielen wie früher, rennen, schreien, alles könnte unseren Jungen frustrieren, verstehen Sie, sie müssen verantwortungsbewusster sein... Die Älteste muss mehr mit gutem Beispiel vorangehen...

Speaker 1: Mhm... ja, ich verstehe... das muss im Alltag wirklich schwer sein... Ich würde jetzt gerne noch einmal auf den Zeitpunkt der Diagnose zurückkommen... Können Sie mir ein wenig erzählen, wie das alles abgelaufen ist, seit wann Sie davon wissen, wer Ihnen das alles mitgeteilt hat...

Speaker 2: Ja... Wir haben es ziemlich früh bemerkt, ich würde sagen, als er etwa 18 Monate alt war... Da er unser drittes Kind ist, haben wir schnell gemerkt, dass etwas nicht stimmte... Er entwickelte sich nicht im gleichen Tempo wie seine Schwestern. Es war nicht nur eine „andere Persönlichkeit“... Er reagierte nicht auf die gleiche Weise, er suchte nicht wirklich Blickkontakt, er reagierte nicht auf seinen Namen und zeigte nicht mit dem Finger, was er wollte. Ich sah in seinen Augen, dass er mich nicht ansah... Ich weiß nicht, wie ich es erklären soll, ich glaube, als Mutter spürt man so etwas auch... Und dann sprach er nicht... Kein Wort, nicht einmal „Mama“ oder „Papa“, während seine Schwestern in diesem Alter schon kleine Sätze sagten... Es gab viele kleine Dinge, die uns auffielen, die bei ihm anders waren als bei seinen Schwestern... Wir wollten es nicht wirklich glauben, aber wir beschlossen, trotzdem mit dem Arzt darüber zu sprechen... Sie beobachtete unseren Sohn und sagte sofort, dass es gut wäre, eine Fachstelle für Kinderentwicklung aufzusuchen. Das war schwer zu hören, denn irgendwie hofften wir noch, dass es nur eine Verzögerung war... Aber tief in unserem Inneren wussten wir es... glaube ich... Wir haben dann Tests machen lassen... wir waren bei einem Neuropädiater und vielen anderen Spezialisten und dann... haben sie uns bestätigt, was wir schon vermutet hatten... er hat Autismus und eine Verzögerung... wie sie es gesagt hat... eine Verzögerung der geistigen Entwicklung... und pff...Es war ein echter Schock... Auch wenn wir damit gerechnet hatten, ist es doch etwas ganz anderes, diese Worte von einem Arzt zu hören... Es fällt mir immer noch schwer, darüber zu sprechen...

Speaker 3: Ja... Wir haben beide geweint... sehr viel... Und dann habe ich zu meiner Frau gesagt: „Okay. Komm... jetzt, wo wir es wissen, werden wir das Nötige tun. Es wird ein langer Weg, aber wir werden ihn gemeinsam gehen. Bis zum Ende.“

Speaker 2: [lacht] Ja, das stimmt... Es war wie ein Elektroschock. Aber nach diesem Moment haben wir beschlossen, weiterzumachen. Auch wenn... Das Schwierigste am Anfang war dieses Gefühl der Hilflosigkeit. Man stellt sich tausend Fragen... „Warum?“ „Was haben wir falsch gemacht?“ „Ist es meine Schuld?“ Ich habe an meine Schwangerschaft zurückgedacht, an jedes Detail. Und dann hat mich die Angst überwältigt... Was aus ihm werden würde. Was aus uns werden würde, als Eltern, als Paar, als Familie. Und diese Angst verschwindet nicht von heute auf morgen. Manchmal kommt sie nachts zurück, wenn alles ruhig ist. Du schaust dein Kind schlafen und fragst dich: „Wie wird sein Leben sein?“ „Leidet es?“ „Wird es glücklich sein?“ „Wird es jemals sprechen können?“ „Freunde haben?“ „Unabhängig sein?“ Es ist ein Kloß im Magen, mit dem man leben lernt, der aber nie ganz verschwindet. Aber heute geht es voran. Wir lernen, ihn besser zu verstehen, ihn besser zu begleiten. Und auch wenn der Schmerz immer noch da ist, überwiegt die Liebe. Immer.

Speaker 1: Mhm... Was waren damals Ihre Sorgen?

Speaker 2: Pff... es waren so viele. Es war ein regelrechter Wirbelsturm in unseren Köpfen. Die erste Angst war: „Was machen wir jetzt?“ Weißt du, man bekommt ein Wort, eine Diagnose, und dann... Wir kamen aus diesem Termin mit vielen... vielen Informationen... Wir waren ein bisschen verloren, wussten nicht, wo wir anfangen sollten... Müssen wir eine Förderschule suchen? Müssen wir aufhören zu arbeiten? Wird er jemals sprechen können? Verstehen? Selbstständig sein? Wir wussten nicht, wo wir hin sollten. Wir hatten das Gefühl, vor einem Berg zu stehen ... Und dann kommt dieses Gefühl der Dringlichkeit auf. Man sagt sich: „Wir müssen etwas tun, sofort.“ Wir sind nach Hause gegangen, haben uns informiert und überall gelesen, dass man frühzeitig eingreifen, stimulieren, begleiten und schnell handeln muss... Aber wir wussten nicht einmal, wo wir anfangen sollten. Und dann hatte ich große Angst, dass er abgelehnt werden könnte... von anderen Kindern, von Erwachsenen, von der Gesellschaft. Er geht ja schon nicht auf andere zu, kann seine Gefühle nicht ausdrücken ... Ich hatte Angst, dass er ausgeschlossen oder ausgelacht wird. Er leidet, ohne dass man es sieht. Allein der Gedanke daran hat mir Bauchschmerzen bereitet.

Speaker 3: Ja... und dann gab es auch Sorgen um unsere Töchter. Wir fragten uns, wie sie das alles verkraften würden. Würden wir ihnen noch Zeit widmen können? Würden sie sich ausgeschlossen fühlen? Würden sie es verstehen? Wir wollten nicht, dass diese Situation ihnen schadet. Ja... und dann haben wir uns auch ganz praktische Fragen gestellt, ob wir weiterarbeiten können... wie wir das finanziell schaffen sollen, ob wir das überhaupt bewältigen können... Denn schnell war von Logopädie, Ergotherapie, Psychomotoriktherapie die Rede... Und das alles muss organisiert werden. Man muss die richtigen Fachleute finden, Termine vereinbaren, Fahrten organisieren. Und dann ist da noch diese unterschwellige Sorge, die man nicht immer laut aussprechen möchte, die aber da ist, und wenn man das alles nicht schafft... man weiß nicht, ob man der Aufgabe gewachsen ist... Man möchte alles tun, was man kann, für sein Kind, aber du zweifelst trotzdem an deinen Fähigkeiten ... wie man so schön sagt ... es gibt keine Gebrauchsanweisung für gute Eltern ... und schon gar nicht für gute Eltern eines Kindes mit einer Behinderung.

Speaker 1: Wie haben Sie das mit Ihren Töchtern gehandhabt?

Speaker 3: Diese Frage haben wir uns auch sehr schnell gestellt. Sobald wir die Diagnose hatten, war uns klar, dass dies auch ihr Leben auf den Kopf stellen würde. Und wir wollten unbedingt vermeiden, dass sie sich vergessen fühlen oder denken, dass ihr Bruder den ganzen Platz einnimmt. Also haben wir versucht, es ihnen mit einfachen, altersgerechten Worten zu erklären... Die Ältere hat sofort verstanden, dass er „anders“ ist, wie sie sagt. Sie ist sehr beschützerisch ihm gegenüber. Manchmal sogar ein bisschen zu sehr ... Sie will ihm bei allem helfen ... Aber wir versuchen ihr auch zu sagen, dass das nicht ihre Aufgabe ist, dass sie ein Recht darauf hat, ein Kind zu sein und an sich selbst zu denken ... Gleichzeitig sehen wir aber auch, dass sie seitdem sehr schnell gereift ist. Sie ist erst 12 Jahre alt, aber man könnte schon sagen, dass sie eine kleine Frau ist [lacht] ... Sie ist geduldiger... Aber wir versuchen trotzdem, ihr Zeit nur für sich zu geben, kleine Ausflüge zu machen und mit ihr unter vier Augen zu reden, damit sie über ihre Gefühle sprechen kann. Denn sie behält vieles für sich, ich glaube, sie will uns nicht beunruhigen... Die Jüngste ist noch klein... Sie stellt Fragen, beobachtet auch viel. Sie versteht, dass ihr Bruder nicht wie andere spricht, dass er manchmal seltsame Gesten macht oder auf bestimmte Dinge stark reagiert. Wir versuchen, es ihr zu erklären. Sie wächst mit dieser Realität auf, daher ist es für sie fast „normal“, aber wir wissen, dass sie sich trotzdem Fragen stellt. Und weißt du, wir versuchen, Familienzeiten zu bewahren, in denen alle zusammen sind, auch wenn das nicht immer einfach ist. Wie ein kleiner Spaziergang... das sind wichtige Momente. Und manchmal organisieren wir es so, dass einer von uns etwas Zeit allein mit den Mädchen verbringt, während der andere bei unserem Sohn bleibt. Einfach damit sie auch ihren Freiraum haben ... Es ist nicht perfekt, ganz und gar nicht. Es gibt Tage, an denen wir so müde sind, dass wir nicht mehr auf alles achten können. Aber wir versuchen es wirklich. Und wir reden viel mit ihnen. Wir wollen, dass sie wissen, dass wir auch für sie da sind.

Speaker 1: Ich verstehe... das ist gut... gleichzeitig ist es nicht leicht zu erklären, was ihr kleiner Bruder wirklich hat... es gibt nie die richtigen Worte dafür... Haben Sie am Anfang, als Sie von Ihrem Sohn erfahren haben, Unterstützung bekommen?

Speaker 3: Als wir davon erfahren haben, hat uns unser Kinderarzt an den Frühförderungsdienst „Höllef fir de Puppelchen“ verwiesen. Das ist wirklich eine tolle Einrichtung, die ganz auf Kinder mit Entwicklungsstörungen spezialisiert ist. Dort gibt es ein Team mit Fachleuten, alles, was man braucht ... und ich muss sagen, dass wir dort wirklich gute Erfahrungen gemacht haben ... von Anfang an hatten wir das Gefühl, dass man uns zuhört. Sie haben

sich wirklich Zeit genommen, unseren Sohn kennenzulernen, ihn genau zu beobachten und vor allem eine Betreuung zu entwickeln, die zu ihm passt. Sie haben uns auch gut beraten, was zu tun ist und welche Hilfen wir beantragen können... Sie haben sogar an unsere Töchter gedacht und uns Tipps gegeben, wie wir ihnen die Situation erklären können... Das hat uns wirklich sehr geholfen.

Speaker 1: Okay, ich kann mir vorstellen, dass Sie, wenn Sie so zufrieden waren, keine weitere Unterstützung gewünscht haben?

Speaker 2: Nein, ich glaube nicht ... Sie haben uns alles sehr gut erklärt, sich Zeit genommen und waren wirklich sehr nett zu uns ...

Speaker 1: Okay, danke ... Und würden Sie heute sagen, dass Sie mit Ihrer aktuellen Situation zufrieden sind? Ich meine, in Bezug auf die Herausforderungen, denen Sie gegenüberstehen, und Ihre täglichen Bedürfnisse?

Speaker 2: Pff... Ehrlich gesagt... Ja und nein. Sagen wir mal, wir haben gelernt, damit umzugehen... uns anzupassen. In gewisser Weise schaffen wir es also, unseren Alltag zu bewältigen, es ist sogar ein bisschen normal für uns geworden. Und wenn wir nicht die Energie oder die Fähigkeiten gehabt hätten, all das selbst zu tun? Dann wären wir völlig verloren... Es gibt viele Familien, die nicht die gleichen Ressourcen haben wie wir und noch mehr zu kämpfen haben. Allein schon die Behördensprache ist eine Herausforderung... Wir sind auch nur Menschen... Wir sind auch eine Frau, ein Mann, ein Paar, eine ganze Familie, wir haben auch Gefühle und funktionieren nicht wie Roboter... Manchmal verliert man sich ein bisschen in all dem, man darf nicht loslassen, durchatmen... Wenn man krank ist, ist das eine Katastrophe... Das ist mental sehr, sehr anstrengend... Immer da sein müssen, auf alles achten, alles regeln... Es gibt Tage, an denen man aufsteht und sich sagt: „Heute schaffe ich nicht mehr.“ Aber man hat keine Wahl. Du musst trotzdem hingehen. Und das ist das Schwierige daran. Zum Glück habe ich meinen Mann, der mich manchmal ein wenig ablösen kann... Sonst würde ich das nicht schaffen, ich kann mir gar nicht vorstellen, wie es alleinerziehende Eltern mit einem Kind wie uns haben... Ich hätte das nicht gekonnt, glaube ich... Du kannst nicht einfach sagen: „Heute bleibe ich auf dem Sofa“, das geht nicht. Und selbst wenn man körperlich da ist, ist man mental nicht immer zu 100 % verfügbar. Aber wir haben keine Wahl, wir müssen weitermachen, man hat keine Zeit für sich selbst... Und ich denke, als Frau muss man sich manchmal um sich selbst kümmern... sich schön machen, weißt du... Für mich ist es zu etwas ganz Besonderem geworden, wenn ich mir das gönnen kann [lacht], es ist sogar „normaler“...

Speaker 3: Ja... Und wie sie schon sagt, wir wollen uns nicht beschweren. Wir lieben unseren Sohn, wir freuen uns über seine Fortschritte, wir unterstützen ihn so gut wir können... aber man muss auch sagen, wie es ist... es ist einfach anstrengend. Nicht nur wegen ihm, sondern auch wegen des Systems, das ihn umgibt. Nichts ist einfach. Man muss immer irgendwelche Formulare ausfüllen, für alles, wirklich für jede Kleinigkeit... Wenn man um Hilfe bittet, sagt man einem: „Ja, aber Sie müssen zuerst dies oder das tun“, das ist wirklich nervig... Das ist unmenschlich.

Speaker 1: Ja, ich verstehe... Und wenn Sie heute an die Zukunft denken... Gibt es Dinge, die Ihnen Sorgen bereiten, Ängste, die Sie derzeit für Ihr Kind empfinden?

Speaker 2: Ja... und es gibt noch etwas anderes, das mich manchmal beschäftigt... Ich habe zum Beispiel im Internet gelesen... in Erfahrungsberichten oder Studien, dass Menschen mit Autismus im Durchschnitt eine viel kürzere Lebenserwartung haben... Ich habe Zahlen gelesen, die von 39 bis 58 Jahren sprechen... Und ehrlich gesagt macht mir das große Angst... Man denkt sich, dass das eigene Kind vielleicht nicht so lange leben wird wie andere... Und gleichzeitig kannst du nicht anders, als Angst zu haben, dass du vor ihm stirbst. Dann steckst du zwischen zwei Ängsten fest... der Angst, dass er zu früh stirbt, oder der Angst, dass er ohne uns zurückbleibt. Und in beiden Fällen... weißt du nicht, was schlimmer ist... Ich könnte nicht zusehen, wie mein Baby stirbt...

Speaker 3: Ja... Und wir wissen nicht einmal, was sich noch entwickeln kann. Man liest zum Beispiel Dinge über Epilepsie... Anscheinend bekommen viele autistische Kinder mit zunehmendem Alter Anfälle, manchmal in der Pubertät... Wir wissen nicht, wie wir mit seinen Anfällen umgehen sollen, ich glaube, wir haben so etwas noch nie in unserem Leben gesehen... und wir hoffen von ganzem Herzen, dass es ihm nicht passieren wird... und so ist es nun mal... Wir leben von Tag zu Tag, aber tief im Inneren haben wir immer dieses mulmige Gefühl im Bauch.

Manchmal fragen wir uns: „Haben wir das Schlimmste schon hinter uns? Oder steht uns das Schlimmste noch bevor?“

Speaker 2: Ja... Wir möchten einfach, dass er glücklich ist, dass er nicht leidet... dass er von Menschen umgeben ist, die ihn lieben... Aber wir wissen nicht, was die Zukunft für ihn bereithält. Wird er in einem geeigneten Heim leben können? Wird er sagen können, was er braucht? Wird er auf wohlwollende Menschen treffen? Oder wird er im Gegenteil verletztlich sein, manipuliert werden? Ich habe Angst, dass er allein sein wird... Der Gedanke daran ist unerträglich. Und wir tun alles, um ihn vorzubereiten, ihm Orientierung und Sicherheit zu geben... Aber manchmal fragen wir uns: „Und was wird nach uns sein?“ Denn wir können nicht immer da sein. Und das ist unsere tiefste Angst. Nicht nur, was er heute erlebt, sondern auch, was er ohne uns erleben wird. Diese Sorge tragen wir jeden Tag still mit uns herum... Manchmal wünsche ich mir, dass mir eines Tages jemand sagen könnte: „Mach dir keine Sorgen, er wird es schaffen. Er wird Menschen um sich haben. Er wird glücklich sein.“ Aber gut ... wir machen weiter, mit unseren Ängsten ... Ja, er hat seine Schwestern ... ich denke, sie werden immer ein Auge auf ihn haben ... aber ich möchte auch, dass sie sich in ihrem Leben entfalten können, dass sie auch ihre Familien haben, ohne Sorgen ...

Speaker 1: Ja, ich verstehe ... Ich denke, das Internet kann immer noch mehr Angst machen als andere Dinge ... Gibt es heute noch Situationen, in denen Sie sich emotional überfordert fühlen?

Speaker 2: Ja, das kommt noch vor. Nicht jeden Tag, aber manchmal gibt es Momente, in denen sich alles aufstaut. Man glaubt, man hat alles im Griff, dass alles in Ordnung ist... und dann reicht eine Kleinigkeit. Eine Krise unseres Sohnes, eine schlechte Nacht, eine verletzendende Bemerkung von jemandem... oder einfach nur der Anblick der anderen Familien um uns herum, die ihr „normales“ Leben leben... und dann holt es einen ein. Man fühlt sich leer, müde... überfordert.

Speaker 1: Und bei Ihnen?

Speaker 3: Ja, bei mir ist es genauso... Manchmal komme ich von der Arbeit nach Hause, bin total erschöpft und spüre, dass meine Geduld am Ende ist. Und dann reicht schon ein Schrei von ihm und ich habe das Gefühl, ich explodiere... Und dann muss man ruhig bleiben, ihn beruhigen... Man fühlt sich sogar schuldig, dass man solche Momente hat. Weil man weiß, dass er es nicht absichtlich macht, dass er uns braucht...

Speaker 2: Und das Schlimmste ist, dass man in solchen Momenten nicht einmal weiß, mit wem man reden soll. Denn man möchte seinen Angehörigen nicht „zu viel erzählen“, man hat Angst, dass sie es nicht verstehen oder einen verurteilen. Und man möchte sich auch nicht ständig beschweren. Man möchte einfach nur... all das irgendwo loswerden. Einfach sagen: „Heute kann ich nicht mehr.“ Ohne alles erklären zu müssen. Ohne so tun zu müssen, als ob alles in Ordnung wäre.

Speaker 1: Ja... ich verstehe. Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, sich Unterstützung zu suchen, ich meine einen Ort, an dem Sie über all das sprechen können, psychologische Hilfe, eine Selbsthilfegruppe oder etwas in der Art?

Speaker 2: Nein... ich weiß nicht, ob wir dafür wirklich Zeit haben, wissen Sie... unser Tag ist voll... wie ich schon sagte, wir haben nicht wirklich Zeit, an uns selbst zu denken...

Speaker 1: Ja, ich verstehe... Ihre Tage sind voll, wie haben Sie Ihren Alltag organisiert? War das kompliziert?

Speaker 3: Ja, nun ja... am Anfang ist es wahr, dass sich alles... alles... verändert... es gibt Arzttermine, Behördengänge, Fachärzte... Und dann darf man nicht vergessen, dass das „normale“ Leben weitergeht, Einkaufen, Wäsche waschen, Arbeit, Hausaufgaben der Mädchen... all das hört nicht auf... man muss sich um alles kümmern, na ja, wir sind zu zweit, aber am Anfang war es trotzdem ziemlich kompliziert... Jetzt haben wir unsere kleinen Routinen, alles ist so geplant, dass es funktioniert... aber es hängt an einem seidenen Faden. Wenn ein Termin verschoben wird oder ein Kind krank ist, gerät alles durcheinander... Und da unser Sohn Stabilität braucht, müssen wir uns anpassen, aber sanft. Und das kostet Energie... Und auch viel Verzicht... Man trifft Entscheidungen... Man kann bestimmte Dinge für sich selbst nicht mehr tun, aber man sagt sich, dass das nicht schlimm ist, solange es für alle funktioniert... Ich habe zum Beispiel alle meine privaten Aktivitäten aufgegeben. Früher bin ich viel Fahrrad gefahren... Jetzt kann ich nicht mehr so oft fahren, vor allem nicht mehr so lange wie früher.

Speaker 1: Ok, ich komme noch einmal auf das zurück, was Sie zu Beginn gesagt haben, die Verwaltungsformalitäten ... sind die schwierig?

Speaker 3: Nein, es ist nicht schwierig, aber es gibt trotzdem viel davon ... ich finde jedenfalls, dass vieles davon unnötig ist, man muss für alles Dokumente ausfüllen, vor allem in der Schule, wenn man etwas beantragen will, wollen sie nichts tun, solange es nicht auf einem Papier steht, das ist unglaublich, so etwas habe ich noch nie gesehen ... selbst für unsere Töchter gab es nie Probleme in der Schule, aber für ihn ist es etwas strenger ... man muss alles begründen ... erklären.

Speaker 1: Okay, also viel unnötiges Papier, aber nicht kompliziert... Und finanziell habt ihr Probleme?

Speaker 3: Nein, überhaupt nicht.

Speaker 1: Okay, wie sieht es denn sozial aus? Ich habe gehört, dass ihr nicht viel Zeit für euch habt, seid ihr eher unter euch?

Speaker 3: Nein, ich würde nicht sagen, dass wir isoliert sind... Wir haben das Glück, viel Familie auf beiden Seiten zu haben, die wir regelmäßig sehen. Meine Eltern wohnen nicht weit weg, und die Eltern meiner Frau kommen auch oft zu Besuch. Wir haben auch ein paar gute Freunde ... langjährige Freunde ... Auch wenn wir sie aufgrund unseres aktuellen Lebensrhythmus nicht mehr so oft sehen wie früher, bleiben wir in Kontakt. Und sie sind da, wenn wir sie brauchen... Als wir zum Beispiel vor einigen Monaten einen wichtigen Termin im Krankenhaus hatten, hat ein Freund angeboten, die Mädchen von der Schule abzuholen... Aber das ist alles... Wir sind vielleicht etwas „wählerischer“ geworden. Wir achten auf die Orte, den Lärm und Unvorhergesehenes, um unseren Sohn nicht zu stören. Also ja, wir sind nicht isoliert, da wir Unterstützung und ein Netzwerk haben. Aber wir halten uns etwas zurück... Wir leben ein bisschen in unserer Familienblase. Und ich denke, das ist normal, angesichts unserer Situation...

Speaker 1: Okay, gut, kommen wir zum letzten Punkt... die Hilfen in Luxemburg. Können Sie mir vielleicht ein wenig erzählen, welche Hilfen Sie kennen oder welche Sie in Luxemburg in Anspruch nehmen?

Speaker 3: Ja ... also, ganz am Anfang hat uns unser Kinderarzt an den Dienst „Hëllef fir de Puppelchen“ verwiesen. Dort hat alles wirklich angefangen. Sie haben Untersuchungen durchgeführt, uns in den ersten Schritten begleitet ... Und dann haben sie uns irgendwann vorgeschlagen, einen Antrag bei dieser „Inklusionskommission“ zu stellen. Ich glaube, sie haben die Berichte weitergeleitet, jedenfalls mussten wir das nicht selbst tun. Dann erhielten wir einen Brief mit einem Termin für ein Gespräch mit der Kommission. Nun, ich weiß nicht genau, wie das dort funktioniert, aber sie haben alle Berichte der Fachleute und der Frühförderstelle gelesen... und uns dann eine Überweisung an das CTSA vorgeschlagen... das Zentrum für autistische Kinder... Sie sagten, dass es angesichts der sehr deutlichen Anzeichen von Autismus und der geistigen Behinderung besser wäre, wenn er in einem sehr strukturierten Umfeld mit einem spezialisierten Team betreut würde. Nun ja... wir waren zu diesem Zeitpunkt etwas ratlos, aber gleichzeitig auch erleichtert... Sie haben sich viel Zeit genommen, um uns alles zu erklären, und ehrlich gesagt schien es uns das Richtige für ihn zu sein. Er war damals etwas über drei Jahre alt.

Speaker 1: Und dann, nach dem CTSA, hat er einen unbefristeten Arbeitsvertrag bekommen?

Speaker 3: Ja, genau. Er war fast zwei Jahre lang beim CTSA. Ehrlich gesagt wurden wir dort sehr gut betreut. Die Betreuung ist sehr individuell, sie haben wirklich Erfahrung mit autistischen Kindern und geschultes Personal ... Das CTSA-Team war der Meinung, dass er Fortschritte gemacht hatte, insbesondere in der nonverbalen Kommunikation, und dass es für ihn von Vorteil wäre, in die CDI zu wechseln... Dort erhält er weiterhin eine angemessene Betreuung mit Aktivitäten wie Psychomotorik, Logopädie und Ergotherapie... Dort ist alles immer auf ihn zugeschnitten, aber es gibt etwas mehr Struktur... Er hat seine kleine Gruppe, seine Bezugspersonen... Ehrlich gesagt sind wir sehr zufrieden. Er geht gerne hin und es tut ihm gut.

Speaker 1: Ok... Und stehen Sie heute mit anderen Einrichtungen in Kontakt?

Speaker 3: Ja... Wir kennen die APEMH, auch wenn wir sie noch nicht direkt in Anspruch genommen haben. Wir hatten einen ersten Kontakt, ein Informationsgespräch... Sie bieten interessante Angebote für Kinder mit Behinderung und auch für Familien. Es gibt Unterstützung, Aktivitäten und Projekte für später. Wir denken, dass

das später vielleicht nützlich sein könnte für alle Freizeitaktivitäten oder sogar für die Zukunftsplanung... ein Wohnheim, geschützte Arbeitsplätze, solche Dinge. Auch wenn wir wissen, dass es angesichts seines Alters noch etwas früh ist. Wir wissen noch nicht, wie sich das entwickeln wird, aber wir behalten es im Hinterkopf. Das ist alles. Im Moment konzentrieren wir uns auf die Gegenwart, den CDI, seine täglichen Bedürfnisse...

Speaker 1: Ok, ich verstehe ... also mit CTSA, CDI und Hëllef fir de Puppelchen können Sie sagen, dass Sie gute Erfahrungen gemacht haben?

Speaker 3: Ja ... ehrlich gesagt, ja ...

Speaker 1: Ich habe gehört, dass es in Kindertagesstätten und Kindertagesstätten oft schlechte Erfahrungen gegeben hat. Wie war das bei Ihnen?

Speaker 3: Ach so... nun, wir können dazu nicht viel sagen, da es nur sehr kurz war... Vor der Diagnose haben wir es mit der Krippe versucht, aber das hat überhaupt nicht funktioniert. Zu viel Lärm, zu viele Kinder, viel zu viele Reize. Er kam damit nicht zurecht... Und das Personal, nun ja... sie haben ihr Bestes gegeben, aber es war eindeutig nicht das Richtige für ein Kind wie ihn. Ich glaube, sie waren nicht ausreichend ausgebildet... Also haben wir ihn schnell wieder herausgenommen. Es war unmöglich, weiterzumachen.

Speaker 1: Okay ... danke, kommen wir zu den letzten Fragen ... um die Hilfen etwas zu bewerten, glauben Sie, dass es noch Hilfen gibt, die Probleme bereiten? Fehlt vielleicht etwas?

Speaker 2: Ich denke, wir sind insgesamt recht zufrieden mit dem Umfeld unseres Sohnes. Die Fachleute sind nett, er wird gut betreut, wir mögen seine Lehrerin sehr, sie ist sehr engagiert, das merkt man, und es macht mich glücklich, dass ich meinen Sohn jemandem anvertrauen kann, der so kompetent, nett und motiviert ist...Manchmal reicht es schon, wenn jemand freundlich und geduldig ist und, wie ich schon sagte, motiviert und einfühlsam, das macht einen großen Unterschied...

Speaker 3: Ja... es gibt schon einiges, das kann man nicht leugnen... im Vergleich zu anderen Ländern geht es uns in Luxemburg doch ganz gut... Aber es ist nicht immer einfach, Zugang dazu zu bekommen. Und vor allem ... ist alles zersplittert. Nein ... man muss sich überall informieren ... und dann hat man den Eindruck, dass jede Stelle nur einen Teil des Problems sieht. Eine kümmert sich um die Schule, eine andere um die Therapie, eine andere um das Sozialwesen ... aber niemand sieht das Ganze, verstehen Sie? Die ganze Familie lebt jeden Tag damit. Und wir brauchen auch Unterstützung... nicht nur finanzielle, sondern auch menschliche, emotionale. Außerdem finde ich, dass es in Luxemburg viele Aktivitäten fehlen... es gibt nicht viele Aktivitäten für Kinder wie unseren Sohn... einfache Dinge wie ins Kino gehen... aber angepasst. Weniger Lärm, weniger Menschen... oder sogar Sport, Freizeitaktivitäten. Öffentliche Orte sind oft nicht für sie gedacht. Zu viel Lärm, zu viele Reize. Da kann man nicht einfach hingehen. Es müsste mehr inklusive, einladende Orte geben, an denen man sich mit seinem Kind, das schreit oder herumrennt, nicht komisch fühlt... Ja, das fehlt.

Speaker 2: Ja... Wir würden gerne Dinge als Familie unternehmen, wie andere auch. Aber man muss immer überlegen, vorausplanen, sich fragen, ob es klappt oder nicht. Und oft machen wir dann doch nichts. Wir bleiben zu Hause. Und das ist schade, weil uns das auch isoliert... und die Mädchen auch. Sie würden gerne alle zusammen etwas unternehmen... so wie früher.

Speaker 1: Ja... ich verstehe. Im Grunde fehlt es also an etwas mehr Koordination, mehr Zuhören... und an geeigneten Orten für den Alltag?

Speaker 2: Ja ... wir sind keine Roboter, verstehst du? Wir sind Eltern, aber wir sind auch Menschen. Und manchmal kann schon ein bisschen Anerkennung, ein bisschen Unterstützung einen großen Unterschied machen ... und ich würde mir wünschen, dass mein Sohn auch einen Sport ausüben könnte ... aber es gibt wirklich nicht viele Orte, wo das möglich ist ... weißt du, wie diese Mutter, von der ich im Internet gelesen habe ... auf RTL, Cassie, glaube ich... ich weiß nicht, ob du es gesehen hast, es kam vor ein paar Monaten heraus... sie sagte, sie musste aus eigener Tasche eine individuelle Betreuung in der Kindertagesstätte bezahlen, weil nichts vorgesehen war. Und dass sie sogar in der Schule schnell gemerkt hat, dass das klassische Umfeld, nun ja, nicht zu ihrem Sohn passte, das pädagogische Team konnte nicht auf die Bedürfnisse ihrer Tochter eingehen... Und es ist auch schwierig, weil man, wenn die Kinder nicht sprechen können, nicht weiß, wie der Tag verlaufen ist, sie können

uns nicht erzählen, was sie gemacht haben, wie die anderen Kinder, und das war immer meine Angst... Und als Eltern vertraut man den Fachleuten, man stellt sich nicht wirklich Fragen.

Speaker 3: Ich finde, das System ist da, aber man muss kämpfen, um es an sein Kind anzupassen...

Speaker 1: Okay, ich denke, wir können damit zum Schluss kommen, ich glaube, Sie haben alle meine Fragen beantwortet... Möchten Sie noch etwas hinzufügen?

Speaker 2: Nein, ich glaube, wir haben auch alles gesagt [lacht], oder?

Speaker 3: Ja [lacht]

Speaker 1: Vielen Dank für Ihre Antworten!...

Interview 7 – Französische Version

Interview Nr.: 07

Datum: 06.05.2025

Ort: Online

Dauer: 36:07

Sprache: Französisch

Speaker 1 : Ich

Speaker 2 : Frau D.

Speaker 1: Ok, je démarre l'enregistrement... alors tout d'abord encore une fois merci beaucoup d'avoir accepté de participer à cet entretien...malgré que je ne sois plus au Luxembourg et tout...

Speaker 2: Aucun souci ça me fait plaisir!

Speaker 1: Avant de commencer, je vais vous expliquer rapidement en quoi consiste ce travail. Je fais un mémoire de Master à l'université de Vienne, en Autriche...qui s'intéresse à la vie des familles ayant un enfant avec une déficience intellectuelle. Le but est de mieux comprendre votre quotidien... les difficultés que vous rencontrez, mais aussi les aides que vous utilisez... voilà...comment elles fonctionnent pour vous...ou pas... et ce qu'on pourrait améliorer dans le futur...

Speaker 2: Ça m'a l'air d'être très intéressant ! juste encore un petit truc je préfère que tu me tutoie...[rire]

Speaker 1: Merci... d'accord alors[rire] alors...avant tout je vais t'envoyer par mail un document un consentement que tu devras signer... c'est écrit que toutes les informations que tu partageras seront bien sûr anonymes et confidentielles. Ta participation est entièrement volontaire, tu peux arrêter à tout moment sans devoir donner de raison... et que voilà j'ai demandé aussi la permission de pouvoir enregistrer et tout...

Speaker 2: Oui oui, pas de problème.

Speaker 1: Parfait. je te l'envoie directement après notre entretien

Speaker 2: D'accord je te l'enverrai signer tout de suite après !

Speaker 1: Merci ! Et avant qu'on commence vraiment, je te donne juste un petit aperçu du déroulement de notre entretien... ok... D'abord, on va parler un peu de ta situation familiale et du quotidien avec ton enfant. Ensuite, on reviendra sur le moment du diagnostic, comment vous l'avez vécu. Puis on parlera des défis et besoins spécifiques que vous avez, et enfin on discutera des aides que vous utilisez ou que vous aimeriez avoir. Et bien sûr, si quelque chose ne te plaît pas ou si tu veux ajouter quelque chose à tout moment, tu peux le faire librement, d'accord?

Speaker 2: C'est bon pour moi! Allons-y...

Speaker 1: Alors pour commencer... est-ce que tu peux me parler un peu de ta famille ? Qui vit avec toi à la maison ?

Speaker 2: Bien sûr. Alors... je suis seule avec mes deux garçons. T., il a 10 ans, et mon petit dernier, J., il a 7 ans. On vit tous les trois dans un petit appartement, pas très loin de chez ma mère. D'ailleurs, heureusement qu'elle est là... elle m'aide énormément. On est très proches, elle et moi. Depuis que je suis petite, c'est vraiment un pilier dans ma vie. Et là, avec les enfants, elle est toujours là quand j'ai besoin d'un coup de main ou juste de souffler un peu...voilà et puis comme vous l'avez peut-être déjà compris... le papa... il n'est plus présent du tout. Il est parti quand J. était encore bébé. Depuis, c'est moi qui gère tout... Et puis voilà...dans notre cas c'est T., qui est l'enfant portant un handicap... pour dire exactement...il a un retard global de développement, et en plus une déficience intellectuelle modérée.

Speaker 1: Ok, un retard global de développement c'est-à-dire...

Speaker 2: Ben... c'est difficile à résumer, tu vois... Ce n'est pas juste un retard sur une seule chose, comme parler ou marcher. C'est un décalage dans tout son développement, le langage, la motricité, la compréhension, les apprentissages... Tout avance, mais beaucoup plus lentement... Et parfois, ça stagne... Par exemple, il a marché très tard... à presque deux ans. Il a parlé encore plus tard... et même aujourd'hui, il parle... il parle mais très simple... avec des mots très simples..., très limités. Tu vois... Il comprend certaines consignes, mais faut que ce soit très concret... très clair... Et puis voilà on voit une grosse différence..., il ne joue pas comme les autres enfants de son âge. Il s'intéresse à des choses très simples comme des livres sonores ou... les animaux... Il adore les animaux... on fait aussi souvent des balades en forêt, des trucs doux tu vois... Et c'est ce qu'on appelle aussi la déficience intellectuelle modérée... c'est comme si, dans sa tête, il avait... je ne sais pas... 4 ou 5 ans peut-être, même s'il en a 10... il est très en arrière...

Speaker 1: Ok d'accord, je vais revenir sur ça plus tard alors... tu pourrais un peu me décrire à quoi ressemble une journée typique? Est-ce que tu peux me raconter un peu ?

Speaker 2: Alors[rire]... Les journées sont bien remplies... le matin c'est long... parce que T. a besoin de temps pour se préparer. Il a besoin d'aide pour presque tout ...il comprend mieux quand on garde toujours les mêmes gestes, donc j'ai instauré une sorte de rituel très fixe[rire]... À 7h30, il prend son bus pour le CDI. Pendant ce temps, j'emmène J. à l'école, puis je travaille à mi-temps. Entre 14h40-14h50, le bus revient devant ma porte déposer T. et c'est ma mère qui va le chercher devant ma porte, le temps que j'arrive du travail... Voilà... puis J. lui je l'ai inscrit à la Maison relais, ça me facilite un peu la tâche pour pouvoir rester un peu seule avec T. m'occuper de lui... du coup... L'après-midi on essaye de faire des activités ensemble... Il ne supporte pas bien le bruit ou les changements, donc on fait des choses très simples... comme j'ai dit un Puzzles, ou un dessin animé et des balades quand il fait beau... Il a un lien très fort avec les animaux, alors parfois on va voir les chevaux dans un centre pas loin. Il adore ça... et voilà plus tard J. est à la maison... T. est un peu plus calme et je me consacre un peu plus avec J. je l'écoute, je lui demande ce qu'il a fait à l'école aujourd'hui etc...[rire]

Speaker 1: D'accord... Et qu'est-ce qui te prend le plus de temps dans la journée... Je veux dire, quelles sont les choses les plus prenantes à gérer avec T.?

Speaker 2: Uff... [rire] ben, tout... en fait. Rien n'est simple avec lui. Il faut lui répéter les choses mille fois, lui montrer, l'accompagner pour chaque étape... S'habiller, se laver les dents... même pour manger parfois faut que je sois là, que je l'encourage, que je vérifie qu'il ne s'étouffe pas parce qu'il ne mâche pas bien... il faut toujours être très simple quand on lui explique quelque chose... c'est pas si facile que ça peut avoir l'air... Mentalement je veux dire... Faut être tout le temps là, présente. Y'a pas de bouton pause quoi...

Speaker 1: Oui, j'imagine... Tu dirais que vous avez des routines importantes pour vous aider à tenir tout ça ?

Speaker 2: Oui oui, clairement. Sans routine, c'est le chaos ! Il a besoin que les choses soient toujours pareilles, dans le même ordre, sinon il panique. Il se fâche... Donc on fait tout pareil, tous les jours, lever, petit déj, habillage, école... et pareil le soir. Alors bon... c'est une sorte de discipline qu'on s'impose tous, même J. il a compris qu'il ne faut pas trop changer les plans comme ça...

Speaker 1: Et émotionnellement, comment vis-tu ce quotidien ?

Speaker 2: C'est pas évident du tout... C'est... usant... parfois... pas toujours. J'ai l'impression d'être en apnée, tu vois ? Genre, je dois toujours être forte, toujours tout maîtriser. Alors que moi aussi, parfois j'en peux plus. Je me dis que j'ai pas le droit de flancher... Parce que si moi je tombe, ben... qui va s'occuper de lui ? C'est lourd, oui... Très lourd... Et en même temps, je l'aime tellement ce gosse... il est... il est tellement attachant. Parfois il me sort des trucs... genre un jour il m'a regardée, il m'a dit "Maman belle aujourd'hui"... direct j'ai eu les larmes aux yeux...[rire] parfois il y a des moments comme ça... ça me fait tenir aussi... tu sais le fait de lui tenir la main, qu'il l'a sers fort et que je vois dans ses petits yeux qu'il m'aime... pff... c'est un bonheur...

Speaker 1: Je vois... Maintenant j'ai entendu que... donc t'es très proche de ta mère qui te soutient beaucoup aussi au quotidien... Est-ce que tu as d'autres membres de la famille ou des amis qui t'aident aussi dans ton quotidien ou quel rôle ils jouent un peu dans ta vie?

Speaker 2: Honnêtement... non. À part ma mère, j'ai presque plus de contacts réguliers avec personne. Elle... elle est là... Toujours... Elle habite pas loin, elle connaît bien T., elle sait comment il fonctionne. Parfois, je l'appelle en panique parce que j'en peux plus, et elle débarque... elle prend le relais sans poser des questions et tout... Elle s'occupe de moi et de mes fils... depuis le divorce avec mon ex mari, la seule que je vois régulièrement c'est que ma maman sinon... le reste de la famille..., c'est devenu très rare... J'ai deux soeurs encore mais elles ont leur vie... On s'envoie des messages pour Noël ou les anniversaires, tu vois, mais on se voit presque plus. J'ai arrêté de les solliciter, en fait. Parce qu'à force d'expliquer et de répéter, t'as l'impression d'être un fardeau. Et quand elles venaient, je voyais bien qu'elles ne comprenaient pas. T. les met mal à l'aise, elles ne savent pas comment interagir avec lui. Et les amis... ben... je me suis éloignée de beaucoup de monde. Pas volontairement au début, mais ça s'est fait comme ça. Les autres continuent leur vie. Ils font des barbecues, des anniversaires d'enfants où ça court, ça crie... Et moi... j'ai arrêté d'y aller. C'est devenu douloureux, en fait. Douloureux de voir ce que j'aurais voulu pour T. Douloureux d'être celle dont l'enfant "dérange", ou qui fait des crises. Alors j'ai commencé à dire non... Je crois qu'à un moment, j'ai accepté que ma vie n'allait plus ressembler à celle des autres. J'ai arrêté de forcer les liens. Et tu sais, ce n'est pas de la rancune. C'est juste que... quand tu vis un truc aussi particulier, aussi intense, ben les gens qui ne sont pas dedans... ils peuvent pas comprendre. Et ce n'est pas leur faute. Mais moi, j'ai besoin de me préserver aussi.

Speaker 1: Oui... je comprends... Est-ce que tu dirais que tu as, malgré tout, des personnes ou des réseaux qui te soutiennent régulièrement ?

Speaker 2: Un réseau?

Speaker 1: Oui comme des gens de l'APEMH peuvent te soutenir à la maison... s'occuper un peu de T.

Speaker 2: Ah oui on m'a dit que ça existe... mais non... pas pour l'instant... la maintenant je gère, on a notre quotidien, notre petit train train alors je ne vais pas bouleverser ça... peut être un jour, même s'il faudrait que j'aie travailler un peu plus.

Speaker 1: D'accord... alors comme j'ai compris tu travail à mi-temps, c'est du coup à cause de T.?

Speaker 2: Oui... exactement... j'avais fait de bonnes études... mais j'ai mis ma carrière entre parenthèses à cause de T.. Avant, j'avais d'autres ambitions... si j'aurais continué j'aurais... peut-être pu même prendre un poste de directrice... Mais bon... je le regrette un peu... mais la naissance de T. ça a tout changé... d'abord j'ai dû arrêter complètement de travailler, c'était impossible... je m'abstenais tellement... et puis j'ai repris mais à mi-temps, parce qu'il fallait quand même toujours être disponible, si T. est malade qui va le chercher à l'école... Voilà je ne pouvais pas faire autrement. Aujourd'hui, je suis maman à 200%, et le reste... ben on verra plus tard.

Speaker 1: Est ce que tu dirais que ta vie de famille a changé depuis le jour où tu as découvert que T. n'était pas comme les autres?

Speaker 2: Ben... oui... Déjà, le départ de mon ex-mari, ça a beaucoup mis ma vie à l'envers. C'était juste après le début des premiers doutes sur T., donc j'étais déjà fragile émotionnellement. Et puis tout est tombé en même temps... Avant, on partageait un peu les tâches, même si ce n'était pas parfait. Mais là, d'un coup, je me suis retrouvée à tout porter toute seule... tout. Et ça, forcément, ça a changé la dynamique de notre famille. J'ai dû devenir plus rigide... Tout tourne autour de T., et même si j'essaie d'être juste, ben c'est pas simple pour J... Il voit bien que son frère a plus d'attention, plus de besoins... Et moi, ben... j'ai plus trop de place en tant que femme, tu vois ? Je suis maman. Juste maman. Du matin au soir.

Speaker 1: Mhm... Et si on revient un peu en arrière... on pourrait un peu parler du diagnostic... Tu te souviens de comment s'est passé le diagnostic ? Le moment où on t'a dit clairement ce que T. avait ?

Speaker 2: Oui... je m'en souviens comme si c'était hier[rire]. Même si ça fait déjà... presque... six ans maintenant. C'était pas un moment, en fait, c'était une série de moments. D'abord, y'a eu le doute... Le silence de T., sa lenteur... Il ne marchait pas... il ne parlait pas... les médecins... eux ils me disaient "on verra", Et puis, à 4 ans, y'a eu ce mot "retard global de développement" ... Et plus tard, vers 6 ans, après une batterie de tests, ils ont posé le mot "déficience intellectuelle".

Speaker 1: Et toi... Comment tu l'as vécu, à ce moment-là ?

Speaker 2: Je savais qu'il y avait quelque chose, mais... Tu te dis "peut-être que c'est juste un retard". Et c'était mon premier enfant... Quand ils m'ont dit que ce serait probablement pour la vie, que certaines choses ne se développent jamais complètement... j'ai eu l'impression qu'on m'arrachait quelque chose de ma vie... Tu vois ce que je veux dire ? Mon rêve, de créer une famille, depuis que je suis petite je disais toujours que je veux être maman, alors que mes copines parlaient de barbie, de devenir astronautes et tout moi je jouais à la poupée, la poussette et tout je voulais toujours devenir mère dans ma vie... [rire] t'imagines que j'étais une toute petite gamine, alors que tout autres rêver de choses... normal à leur âge moi je rêvais carrément de devenir maman... c'était mon plus grand rêve... qui s'est brisé quoi... Pas mon fils. Lui, je l'aime tel qu'il est [pleure]... Mais l'idée que j'avais... du petit garçon qui court, qui va à l'école "normale", qui joue au foot avec son frère... cette image-là, elle s'est effondrée... excuse moi ça fais toujours du mal à en parler...

Speaker 1: Aucun souci... prenez votre temps... je pense que c'est un peu comme un deuil...

Speaker 2: Oui... Exactement ! Tu dois l'encaisser, toute seule. Et en même temps, continuer à gérer le quotidien. Parce que ton enfant, lui, il est là... Il a besoin de toi... Il ne comprend pas pourquoi t'as les yeux pleins de larmes.

Speaker 1: Et tu as été soutenue à ce moment-là ? Je veux dire... par des professionnels, ou même dans ton entourage ?

Speaker 2: Non... pas trop. Les médecins étaient polis, quoi... mais bon froid en même temps, il n'y avait pas beaucoup d'empathie non plus... Ils balancent tout ça... et puis ils te laissent rentrer chez toi avec un enfant et un choc dans le ventre...

Speaker 1: Tu aurais souhaité plus d'aide ou de soutien ?

Speaker 2: Pfff... Peut-être un peu plus d'empathie, oui... Tu vois, juste quelqu'un qui te regarde dans les yeux et qui te dit "C'est normal d'avoir peur. On va y aller étape par étape." C'est pas que je voulais forcément plus d'aide concrète, parce qu'on a quand même été bien encadrés après... Y'a eu le suivi, et tout... mais sur le plan humain, émotionnel, j'aurais eu besoin qu'on m'accompagne un peu plus dans le choc. Juste un mot rassurant, un peu de chaleur. Parce que ce jour-là... c'est un tremblement de terre.

Speaker 1: D'accord... c'était quoi tes inquiétudes à ce moment-là... tu dis tremblement de terre... tu pensais à quoi ?

Speaker 2: À quoi je pensais... ? Pfff... à trop de choses en même temps. C'était le bordel dans ma tête, franchement. J'avais peur... j'sais même pas dire de quoi exactement, mais c'était là, tout le temps. J'avais cette boule au ventre, tu vois ? Et ce vide aussi... Je me disais Et maintenant quoi ? Qu'est-ce qu'on va faire ? C'était comme si... j'avais plus de plan. Tout ce que j'avais imaginé, construit dans ma tête depuis qu'il était bébé... pouf, disparu. Et puis je me disais Peut-être j'ai pas fait attention... j'ai pas bien mangé... j'aurais dû voir les signes plus tôt. C'est nul mais tu ne peux pas t'en empêcher... Tu tournes en boucle... Et puis y'avait cette peur... pas une peur précise, mais un sentiment de vertige. Tu regardes ton enfant et tu sais plus comment l'aider. Tu sais plus si tu vas y arriver. Et le monde autour... il continue, comme si de rien n'était... Et toi t'es là, t'essayes de pas sombrer. C'est ça, en fait... C'est comme si tu tenais debout... mais avec une jambe en moins.

Speaker 1 : Et aujourd'hui, tu dirais que t'as soit disant "accepté" ce diagnostic...

Speaker 2: Je crois qu'on n'accepte jamais complètement. Quand je vois des enfants de son âge jouer au foot, ou parler comme des petits adultes... Mais bon... J'ai arrêté de me comparer. J'ai compris que son chemin, il est juste... différent.

Speaker 1: Et aujourd'hui... Comment décrirais-tu décrirais ta situation globale, au niveau des besoins, des défis que tu rencontres tous les jours ?

Speaker 2: C'est... un mélange. Y'a des choses qui sont plus stables qu'avant, c'est sûr. Le CDI, déjà, ça a été un vrai point positif dans nos vies. Avant, c'était tous les matins la guerre pour l'habiller, l'emmener, gérer les remarques... Maintenant, il est content d'y aller. Il aime ses camarades, y'a pas de jugement tu vois... avant il

était à l'école ordinaire et c'était la catastrophe, vraiment la catastrophe, tu ne peux même pas imaginer à quel point c'était dure à ce moment-là... entre les jugements, le fait qu'il ne suivait pas du tout... Donc ça, c'est une grande amélioration. Mais après, le reste... non, c'est pas simple. Il reste très dépendant... Il faut tout anticiper... Et puis, il a des colères qu'on n'arrive pas toujours à prévoir... Et moi, faut que je sois calme... Toujours... Même si, à l'intérieur, j'ai envie de hurler aussi.

Speaker 1: Donc T. as commencé à aller à l'école ordinaire et ensuite il est passé au CDI? comment ça s'est passé?

Speaker 2: Oui... il était ici à l'école au début... L'école normale quoi. En maternelle, puis un peu en primaire... mais franchement, ça n'allait pas du tout. Mais alors, vraiment... vraiment pas. C'était... c'était tous les jours une angoisse. Déjà pour lui... Je pense qu'il ne comprenait pas ce qu'il fallait faire... Tu sais, ces petites règles qu'on apprend "naturellement", ben lui non... Genre... rester assis, attendre son tour, lever la main, écouter quand ce n'est pas son tour de parler... tout ça, pour lui, c'était du chinois... Et les autres enfants... ils ne sont pas méchants, hein, mais ils voyaient bien qu'il était "différent". Et les enfants, ben... ils sont parfois cruels, même sans vouloir. Ils l'appelaient "le bébé", ou alors ils se moquaient de lui parce qu'il parlait bizarrement ou qu'il répétait tout. Et puis il se perdait... Il restait tout seul dans un coin... Ou alors il suivait un enfant partout, sans comprendre qu'il ne voulait pas... Et les institutrices... ben... y'en a eu une ou deux bien, hein, mais globalement, je sentais qu'il dérangeait. À chaque fois que je venais le chercher... Je savais qu'on allait me dire que ça allait pas, qu'il faut "penser à une autre orientation", que "le cadre n'est pas adapté"... Parce que tu te dis que ton enfant, ben... il est différent... Encore...

Speaker 1: Et donc c'est à ce moment-là que le CDI est venu dans la discussion ?

Speaker 2: Oui... heureusement, y'a eu un docteur, vraiment gentil d'ailleurs, qui nous a parlé du CDI. Il m'a dit que voilà... "Je pense qu'il serait mieux dans un cadre spécialisé, plus petit, plus structuré." Au début je t'avoue que j'ai eu peur, hein... je me suis dit "ça y est, mon fils va être étiqueté pour toujours". Mais en fait... on a testé... et puis ça c'est bien passé... Il souriait en rentrant... Et je me suis dit c'est là qu'il faut qu'il soit.

Speaker 1: D'accord alors vous êtes satisfait avec le CDI?

Speaker 2: Oui, vraiment. Il s'y sent bien, il est compris... et moi, j'ai plus l'impression de me battre tous les matins. Donc oui, on est contents... ses institutrices sont très gentilles.

Speaker 1: Ok d'accord... Est ce qu'aujourd'hui tu as encore des inquiétudes ou des peurs... quelque chose qui te tracasse particulièrement...

Speaker 2: Oui... enfin... oui, bien sûr... tout le temps en fait. Pas tous les jours, pas toutes les heures, mais c'est là... C'est jamais loin. Des fois c'est juste une pensée qui passe... par exemple je me demande ce qu'il va devenir... pas maintenant, mais plus tard. Il se passe quoi quand je ne serais plus là. Et je ne sais pas s'il pourra vivre seul, s'il arrivera à s'en sortir... à trouver sa place. Et puis... j'ai peur qu'il souffre. Parce que pour l'instant il est un peu dans sa bulle, et tant mieux... mais un jour il va grandir, il va voir les différences, et... Je ne sais pas comment il va le vivre. Et moi je ne pourrai pas tout lui éviter. Ça, ça me fait peur. Et puis... y'a J.... Lui aussi c'est un sujet qui me tient le ventre. Il est tellement gentil, tellement mature pour son âge... des fois ça me fait de la peine. Parce qu'il comprend trop. Il voit quand ça ne va pas, il entend quand je souffle un peu trop fort. Il ne dit rien, mais il est là, tout le temps là. Et j'ai peur, tu vois, qu'il prenne trop sur lui. Qu'il devienne le "frère qui aide", celui qu'on responsabilise sans même s'en rendre compte... Je me rends compte que je lui demande déjà trop. C'est pas méchant, hein, mais juste... dans le feu de l'action, je lui dis "reste avec ton frère 2 min... maman elle revient". Et il le fait, sans rechigner. Mais c'est pas à lui de faire ça. Il a 7 ans. Il ne devrait penser qu'à jouer aux billes ou à regarder des dessins animés. Pas à gérer les émotions de son frère. J'essaie de faire attention, vraiment, mais je suis seule... et des fois, ben, j'ai pas le choix. Et je me dis... est-ce que dans dix ans il va me dire qu'il a l'impression d'avoir pas eu d'enfance ? Tu vois... c'est ce genre de peur-là. C'est pas juste pour T., c'est pour J. aussi. Je veux pas qu'il grandisse avec un poids qui ne devrait pas être le sien...

Speaker 1: Et avec tout ce que tu me racontes... Est-ce qu'il y a des moments où tu t'es sentie vraiment dépassée émotionnellement ?

Speaker 2: Oui, beaucoup. Et encore maintenant. Surtout quand les deux garçons sont là, et que les émotions se croisent. Parce que J.... ben J., il comprend... Il voit... Il sent que tout tourne autour de T.. Et il en souffre, même s'il ne dit rien. Parfois il pleure tout seul dans sa chambre. Une fois, il m'a dit... "Maman, moi aussi je veux que tu m'aides à mettre mes chaussettes, comme tu fais avec T.."...C'est difficile, parce que je ne veux pas qu'il se sente moins aimé.

Speaker 1: Tu arrives à passer un peu de temps seule avec J. parfois ? Rien que les deux ?

Speaker 2: J'essaie... Vraiment... Mais c'est rare... Parfois quand ma mère peut garder T. une heure ou deux, on va manger une glace tous les deux, ou faire un tour au parc. Je vois bien que ça lui fait du bien... Il s'inquiète beaucoup pour son frère, il a peur qu'il se fasse mal, il veut protéger... mais en même temps il aimerait juste être un enfant, quoi. Et moi, je suis tout le temps en train d'essayer de rééquilibrer la balance. Mais honnêtement, je me sens coupable. Coupable de pas être assez présente pour J., pas assez patiente avec T., pas assez forte pour moi-même.

Speaker 1: Mhm je vois... Et à côté de tout ça... Est-ce que tu dirais que c'est compliqué de gérer le quotidien d'un point de vue plus... pratique ? Organisation, finances, papiers...

Speaker 2: Oh là là... les papiers !... Je passe un temps fou à tout organiser. Et c'est jamais clair! Y'a toujours un document manquant, un délai dépassé, ou une case que j'ai mal cochée... Parfois je me dis qu'il faut avoir fait je ne sais pas quel diplôme pour comprendre les formulaires...[rire] mais oui après... l'organisation entière du quotidien est compliquée comme je l'ai dit avant, toute notre journée se déroule à la lettre... et puis ce qui était compliqué surtout avant que T. commence au CDI... Là, maintenant, ça va mieux, parce qu'il a toutes ses thérapies sur place... tout est dans la même structure... Franchement... Avant, c'était un enfer... J'étais tout le temps dans la voiture ou au téléphone pour prendre des rendez-vous, changer les horaires... Et souvent, c'était à des heures où je devais aussi m'occuper de J. alors je devais appeler ma mère..."Maman, tu peux venir dans une heure ? Je dois emmener T. chez le neurologue." Elle n'a jamais dit non... mais c'était pas facile pour elle ni pour nous... Il y a eu des périodes où, honnêtement, je ne savais plus où donner de la tête. J'avais l'impression que j'étais plus secrétaire médicale qu'autre chose[rire]... je finissais les journées épuisées, sans avoir rien fait de ce que j'avais prévu...

Speaker 1: Et maintenant, ça va un peu mieux tu disais ?

Speaker 2: Oui... Maintenant que T. est au CDI, il a une structure. Il sait où il va, ce qu'il fait. Et lui, il est plus calme... Avant, il changeait trois fois d'endroit dans la semaine, c'était trop pour lui... Il ne supportait pas, il faisait des crises dans la voiture, il ne comprenait pas où on allait. Maintenant, il a son école, ses repères, ses éducateurs, ses thérapies... Et moi... ben j'ai un peu de souffle. Pas beaucoup, hein. Mais un peu.[rire]

Speaker 1: Et financièrement, vous vous en sortez ?

Speaker 2: On survit... Voilà. Je bosse à mi-temps, c'est tout ce que je peux faire. J'aimerais bien travailler plus, gagner un peu mieux, mais je ne peux pas. Si je travaille plus, je ne gère plus rien à la maison. Ce n'est pas un enfant que tu peux juste poser à la maison le soir avec un repas et un bisou... Physiquement et mentalement... Alors non, je ne peux pas faire plus... ma mère m'aide aussi financièrement mais bon... j'aurais pas cru d'être toujours dépendante de ma mère et aussi des aides, oui, voilà j'en reçois... j'ai droit à l'allocation de vie chère, à l'aide au logement, et y'a aussi l'assurance dépendance pour T... quand les factures montent, ou quand y'a un truc imprévu, ben... je serre les dents. Je fais les comptes... Y'a pas de resto, pas de sorties, pas de shopping "pour le plaisir". Et les vacances... ben c'est chez ma mère.

Speaker 1: Est-ce qu'il t'arrive de te sentir seule dans tout ça ?

Speaker 2: Oui. Souvent. Même si j'ai ma mère qui m'aide un peu, et quelques amis de l'époque, ben... y'a des soirs où je me dis que personne ne peut vraiment comprendre ce que je vis. Tu sais, mes anciennes copines elles parlent de leurs enfants, des cours de piano ou de leurs foot. Moi, mon quotidien c'est les crises, les thérapeutes, les craintes pour l'avenir. Alors oui... je me sens à côté, un peu invisible parfois.

Speaker 1: Est-ce que tu dirais que tu as encore des besoins aujourd'hui qui ne sont pas du tout couverts ? Des choses concrètes ou plus... émotionnelles ?

Speaker 2: Les deux. Franchement... les deux. Déjà, j'aimerais qu'on reconnaisse ce qu'on vit, nous les parents. Qu'on ait pas à passer notre temps à se justifier. À prouver qu'on est pas trop sensibles, trop exigeants ou mal organisés. Tu vois ? J'ai pas envie qu'on me regarde comme si j'exagère quand je dis que je suis fatiguée. Ce n'est pas une fatigue normale. C'est une fatigue qui s'accumule depuis des années. Et c'est épuisant de devoir encore l'expliquer. Par exemple, au travail... Dès que je dois m'absenter pour un rendez-vous, je sens les regards. Les petits soupirs. Les remarques en douce "Encore un truc pour son fils..." Comme si j'inventais. Comme si c'était du confort. Alors que moi, j'aimerais tellement pouvoir juste bosser comme tout le monde, sans avoir mille choses en tête. Et puis... y'a aussi par exemple les parcs... j'y vais plus. Plus vraiment. les parents... ben ils regardent. Ils jugent. Pas toujours méchamment, mais tu le sens. Tu sens que tu déranges. Alors maintenant, j'y vais plus. Et c'est triste, parce que J., lui, il aimerait. Mais comment je fais pour gérer les deux ? Je ne peux pas courir après T. qui hurle dans un coin et en même temps pousse J. sur la balançoire. Du coup, on sort moins. On fait des balades à trois quand c'est calme, mais des trucs simples... les autres familles, elles ne se rendent même pas compte du luxe que c'est. Et moi, ben... j'ai besoin qu'on arrête de penser que je suis juste une maman débordée. Non. Je suis une maman qui fait tout... Tout... Toute seule.

Speaker 1: Tu arrives à te reposer un peu, parfois ?

Speaker 2: [rire] Non, pas vraiment. J'ai l'impression que mon cerveau est toujours allumé. Même la nuit, j'entends le moindre bruit dans sa chambre. J'ai toujours une partie de moi en alerte. Mais bon... on fait avec.

Speaker 1: Mhm... je vais venir sur notre dernier point, les aides... Si on parle un peu maintenant des aides que vous utilisez ici au Luxembourg... Est-ce que tu peux me dire un peu ce que tu connais, ce que vous avez mis en place pour T. et aussi pour J. à la même occasion... ?

Speaker 2: Oui, bien sûr. Du coup comme j'ai déjà dit... T. est au CDI depuis trois ans maintenant... C'est une école spécialisée pour enfants avec un déficit intellectuel... tout est vraiment adapté à son rythme, et puis comme j'ai dit il y a des thérapies... de la psychomotricité, de l'ergothérapie, il y a une équipe pluridisciplinaire. C'est structuré, les classes sont petites...

Speaker 1: Et tu as eu des difficultés pour l'inscrire là-bas ?

Speaker 2: Alors... pas trop, mais faut passer par le médecin de la Commission médico-psycho-pédagogique, c'est lui qui donne son avis. On a d'abord eu une période de test pour voir s'il s'adapte. Et franchement, ça c'est très bien passé...

Speaker 1: Et tu sais s'il existe d'autres aides, que vous utilisez pas ?

Speaker 2: On m'a parlé d'un truc qui s'appelle "chèque-service accueil", mais vu que T. ne va pas en maison relais, ça nous sert pas... Y'a aussi l'APEMH, on a été mis en contact avec eux une fois, mais je t'avoue que j'ai pas eu le courage de relancer. Y'a tellement de trucs à gérer, que parfois je laisse tomber... Je devrais pas, mais voilà.

Speaker 1: Et avec tous ces services... tu te sens soutenue, écoutée, ou au contraire ?

Speaker 2: Pff... Les aides existent, mais faut les trouver, comprendre comment elles marchent, remplir 15 papiers, relancer, attendre. Parfois je me dis que si j'étais pas aussi "acharnée", ben... j'aurais rien... puis tu dois fouiller toi-même. Parler avec d'autres parents, lire sur internet... J'ai appris plus de trucs sur Facebook qu'après des services sociaux...

Speaker 1: Et si tu pouvais imaginer... je sais pas, des améliorations, ou quelque chose qui te facilitera vraiment la vie avec T. ce serait quoi ?

Speaker 2: Déjà... Quelqu'un qui t'écoute, qui comprend et qui te dit "Ok, voilà ce que vous pouvez demander, et voilà comment on fait ensemble." Parce que franchement, être parent d'un enfant comme T., c'est déjà un boulot à temps plein. Si en plus on doit devenir assistante sociale, juriste, psychologue, éducatrice, ben... on s'épuise. Et

puis le pire, c'est que les structures ne se parlent pas entre elles. Y'en a une qui me dit "Ah non, ça c'est l'autre service qui s'en occupe", et l'autre service me dit "Ah mais ça, c'est le médecin qui doit vous envoyer vers nous", et puis rien... Ça tourne en rond... T'es toujours celle qui doit relancer... À chaque fois, recommencer à zéro. C'est lourd...

Speaker 1: Mhm donc quelqu'un... enfin une personne de confiance qui vous soutient dans toutes les démarches un peu?

Speaker 2: Oui voilà...

Speaker 1: Ce serait quoi maintenant une aide idéale pour vous ou pour d'autres familles, ou peut-on encore faire des améliorations...

Speaker 2: Il y a 3 choses que je trouve dommage ici au Luxembourg... enfin je parle pour moi maintenant... le fait de pouvoir parler avec d'autres parents... parce qu'on a tellement besoin de parler à des gens qui vivent la même chose. De savoir qu'on n'est pas seul. Moi j'ai croisé deux-trois mamans au CDI, en allant chercher T., mais c'est rapide, c'est entre deux portes. On n'a pas vraiment de lieu pour se poser, échanger. Y'a pas de vrai réseau pour nous mettre en lien. Et pourtant... tu sais, quand tu parles cinq minutes avec une autre mère qui vit un peu la même chose, ben t'as l'impression de respirer. De ne pas devoir tout expliquer. De pas te sentir jugée. Moi j'aimerais bien un groupe de parole, ou même un café des parents, un truc comme ça. Parce que la solitude, c'est ce qui bouffe le plus. Et j'aimerais juste, parfois, pouvoir dire à quelqu'un "T'as vu, toi aussi, ce regard dans la rue quand ton gamin fait une crise ?" Et que la personne réponde "Oui. Moi aussi, je connais." Parce que franchement... au Luxembourg, l'acceptation, c'est compliqué. Je dis pas qu'il n'y a pas des gens bien, hein, bien sûr qu'il y en a. Mais globalement, il y a encore beaucoup de jugement... Beaucoup... Quand T. fait une crise dans un magasin ou dans le bus, je sens les regards. Les gens qui se retournent, qui soupirent, qui froncent les sourcils. Certains qui murmurent, ou qui changent de place. Personne ne me demande s'il a besoin de quelque chose... Non... On me regarde comme si j'étais une mauvaise mère. Comme si j'éduquais mal mon enfant. Alors que j'essaye juste de le protéger, de le calmer. Tu vois ? Le problème avec l'handicap mental c'est aussi le fait que les autres ne voient pas ton handicap au premier coup d'oeil... tu vois ce que je veux dire? Si t'es en chaise roulante, ou que les autres montrent de l'empathie... enfin pas toujours mais quand même, on te laisse passer devant, on voit que t'es en chaise roulante donc forcément tu as besoin de plus de temps etc... enfin tu vois ce que je veux dire, mais avec des enfants ou même adultes avec un handicap mental, que tu ne le vois pas physiquement... ben forcément si tu te comporte autrement les gens te regardent tout de suite d'un autre oeil, ils se disent qu'il est bizarre celui là, ou qu'il est pas normal, ou même ils me jugent moi en se disant que je l'ai eu trop jeune, j'ai pas de responsabilité, je ne sais pas éduquer mon enfant, personne se dit réellement "ahh peut être qu'il a un problème cognitives" tu vois? Et c'est pour ça que je pense... enfin à mon avis... l'handicap mental... ben il ne fait accepter beaucoup plus difficilement que d'autres. Et puis le mot "handicap", ici... c'est encore très lourd. On le dit à demi-voix, comme si c'était un tabou. Comme si on devait en avoir honte. Moi je le dis maintenant, je le dis sans baisser les yeux, mais ça m'a pris du temps. J'ai mis longtemps à dire "mon fils a une déficience intellectuelle", sans me sentir obligé de me justifier ou d'ajouter "mais il est très gentil hein", comme si fallait compenser. Y'a pas assez d'éducation dans la société luxembourgeoise sur la différence. Pas assez de visibilité non plus. Quand tu vois un enfant qui ne parle pas, qui bouge "bizarrement", ben les gens ne savent pas quoi faire. Alors ils jugent. Et ça, c'est dur. Parce que t'as déjà ta propre douleur, ton propre chemin d'acceptation... et en plus tu dois gérer le regard des autres. C'est double peine.

Speaker 1: Est-ce qu'il y a encore quelque chose que tu aimerais ajouter, quelque chose qu'on n'a pas dit et qui te paraît important ?

Speaker 2: Je sais pas trop... mais peut-être juste... que voilà j'aimerais juste que les gens dehors comprennent qu'on veut pas qu'on nous plaigne. Vraiment pas. On ne veut pas de pitié, on veut juste... des solutions concrètes, des trucs simples, humains. Qu'on nous écoute un peu. Qu'on nous croit, surtout. Parce que parfois t'as l'impression que t'es toute seule à te débrouiller, à courir partout, et que de l'autre côté... personne ne capte vraiment ce que tu vis. Et ça, c'est dur. Qu'on nous respecte aussi. Qu'on arrête de nous regarder de travers quand notre gamin crie dans le bus, ou qu'on demande une absence pour un rendez-vous médical. On n'est pas des parents

dépassés, on fait juste ce qu'on peut... avec ce qu'on a. Voilà. C'est peut-être ça le plus important : qu'on arrête de croire qu'on exagère. Parce que non. On exagère pas. On est juste fatigués.

Speaker 1: Merci beaucoup pour ton temps, ça va beaucoup m'aider pour mon travail...

Speaker 2: Merci à toi. C'était... bien de parler, en fait. Même si c'est dur.

Speaker 1: Je vais arrêter l'enregistrement...

Interview 7 – Deutsche Version

Interview Nr.: 07

Datum: 06.05.2025

Ort: Online

Dauer: 36:07

Sprache: Französisch

Speaker 1 : Ich

Speaker 2 : Frau D.

Speaker 1: Ok, ich starte die Aufnahme ... Also zunächst einmal nochmals vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an diesem Interview teilzunehmen ... obwohl ich nicht mehr in Luxemburg bin und so ...

Speaker 2: Kein Problem, das macht mir Freude!

Speaker 1: Bevor wir anfangen, werde ich Ihnen kurz erklären, worum es bei dieser Arbeit geht. Ich schreibe eine Masterarbeit an der Universität Wien in Österreich, die sich mit dem Leben von Familien mit einem Kind mit geistiger Behinderung befasst. Das Ziel ist es, Ihren Alltag besser zu verstehen ... die Schwierigkeiten, mit denen Sie konfrontiert sind, aber auch die Hilfen, die Sie in Anspruch nehmen ... also ... wie diese für Sie funktionieren ... oder auch nicht ... und was man in Zukunft verbessern könnte ...

Speaker 2: Das klingt sehr interessant! Nur noch eine Kleinigkeit: Ich würde es vorziehen, wenn Sie mich duzen ... [lacht]

Speaker 1: Danke ... okay, dann ... [lacht] Also ... zunächst schicke ich dir per E-Mail ein Einverständnisformular, das du unterschreiben musst ... darin steht, dass alle Informationen, die du uns mitteilst, natürlich anonym und vertraulich behandelt werden. Deine Teilnahme ist vollkommen freiwillig, du kannst jederzeit ohne Angabe von Gründen aussteigen ... und ich habe auch um die Erlaubnis gebeten, alles aufzeichnen zu dürfen ...

Speaker 2: Ja, ja, kein Problem.

Speaker 1: Perfekt. Ich schicke es dir direkt nach unserem Gespräch.

Speaker 2: Okay, ich schicke es dir sofort zur Unterschrift!

Speaker 1: Danke! Bevor wir richtig anfangen, gebe ich dir noch einen kurzen Überblick über den Ablauf unseres Gesprächs... okay... Zuerst werden wir ein wenig über deine familiäre Situation und deinen Alltag mit deinem Kind sprechen. Dann kommen wir auf den Zeitpunkt der Diagnose zurück und wie ihr diese erlebt habt. Anschließend sprechen wir über die besonderen Herausforderungen und Bedürfnisse, die ihr habt, und zum Schluss besprechen wir die Hilfen, die ihr nutzt oder gerne hättet. Und wenn dir etwas nicht gefällt oder du etwas hinzufügen möchtest, kannst du das natürlich jederzeit tun, okay?

Speaker 2: Das ist gut für mich! Los geht's ...

Speaker 1: Also, zu Beginn ... kannst du mir ein wenig über deine Familie erzählen? Wer lebt mit dir zusammen zu Hause?

Speaker 2: Klar. Also... ich bin allein mit meinen beiden Jungs. T. ist 10 Jahre alt und mein Jüngster, J., ist 7 Jahre alt. Wir leben alle drei in einer kleinen Wohnung, nicht weit von meiner Mutter entfernt. Zum Glück ist sie da... sie hilft mir sehr. Wir stehen uns sehr nahe, sie und ich. Seit meiner Kindheit ist sie eine echte Stütze in meinem Leben. Und jetzt, mit den Kindern, ist sie immer da, wenn ich Hilfe brauche oder einfach nur eine Verschnaufpause... Und wie Sie vielleicht schon verstanden haben... Der Vater... ist nicht mehr da. Er ist weggegangen, als J. noch ein Baby war. Seitdem kümmere ich mich um alles... Und dann ist da noch T., das Kind

mit einer Behinderung... um es genau zu sagen... er hat eine allgemeine Entwicklungsverzögerung und zusätzlich eine mittelgradige geistige Behinderung.

Speaker 1: Ok, eine allgemeine Entwicklungsverzögerung, das heißt...

Speaker 2: Nun... das ist schwer zusammenzufassen, weißt du... Es ist nicht nur eine Verzögerung in einer einzigen Sache, wie Sprechen oder Laufen. Es ist eine Verzögerung in seiner gesamten Entwicklung, Sprache, Motorik, Verständnis, Lernen... Alles schreitet voran, aber viel langsamer... Und manchmal stagniert es... Zum Beispiel hat er sehr spät laufen gelernt ... mit fast zwei Jahren. Er hat noch später sprechen gelernt ... und selbst heute spricht er ... er spricht, aber sehr einfach ... mit sehr einfachen Wörtern ... sehr begrenzt. Verstehst du ... Er versteht bestimmte Anweisungen, aber sie müssen sehr konkret sein ... sehr klar ... Und dann sieht man einen großen Unterschied ... er spielt nicht wie andere Kinder in seinem Alter. Er interessiert sich für sehr einfache Dinge wie Hörbücher oder ... Tiere ... Er liebt Tiere ... wir machen auch oft Spaziergänge im Wald, sanfte Sachen, weißt du ... Und das nennt man auch mittelgradige geistige Behinderung ... es ist, als ob er in seinem Kopf ... ich weiß nicht ... vielleicht 4 oder 5 Jahre alt wäre, obwohl er 10 ist ... er ist sehr zurückgeblieben ...

Speaker 1: Okay, gut, darauf komme ich später zurück ... Könntest du mir vielleicht kurz beschreiben, wie ein typischer Tag aussieht? Kannst du mir ein bisschen davon erzählen?

Speaker 2: Also [lacht] ... Die Tage sind sehr ausgefüllt ... Der Morgen ist lang ... weil T. Zeit braucht, um sich fertig zu machen. Er braucht bei fast allem Hilfe ... er versteht es besser, wenn man immer die gleichen Handgriffe macht, deshalb habe ich eine Art festes Ritual eingeführt [lacht] ... Um 7:30 Uhr fährt er mit dem Bus zur CDI. In der Zwischenzeit bringe ich J. zur Schule und arbeite dann halbtags. Zwischen 14:40 und 14:50 Uhr kommt der Bus wieder vor meiner Haustür und bringt T. zurück, und meine Mutter holt ihn vor der Tür ab, bis ich von der Arbeit komme ... Das ist es ... J. habe ich in der Kindertagesstätte angemeldet, das erleichtert mir die Arbeit ein wenig, da ich so etwas Zeit für mich mit T. habe mich um ihn kümmern... also... Nachmittags versuchen wir, etwas zusammen zu unternehmen... Er verträgt Lärm und Veränderungen nicht gut, also machen wir ganz einfache Dinge... wie gesagt, Puzzles oder Zeichentrickfilme und Spaziergänge, wenn das Wetter schön ist... Er hat eine sehr starke Bindung zu Tieren, deshalb gehen wir manchmal in einen Reitstall in der Nähe, um die Pferde zu sehen. Er liebt das... Und dann kommt J. nach Hause... T. ist etwas ruhiger und ich widme mich etwas mehr J. Ich höre ihm zu, frage ihn, was er heute in der Schule gemacht hat usw... [lacht]

Speaker 1: Okay... Und was nimmt am meisten Zeit in Anspruch... Ich meine, was sind die Dinge, die dich am meisten beschäftigen, wenn du dich um T. kümmerst?

Speaker 2: Uff... [lacht] Nun ja, eigentlich alles. Mit ihm ist nichts einfach. Man muss ihm alles tausendmal wiederholen, ihm alles zeigen, ihn bei jedem Schritt begleiten... Sich anziehen, Zähne putzen... Sogar beim Essen muss ich manchmal dabei sein, ihn ermutigen, darauf achten, dass er sich nicht verschluckt, weil er nicht gut kaut... Man muss immer ganz einfach erklären, wenn man ihm etwas sagt... Das ist gar nicht so einfach, wie es vielleicht klingt... Ich meine mental... Man muss immer da sein, präsent. Es gibt keinen Pause-Knopf...

Speaker 1: Ja, das kann ich mir vorstellen... Würdest du sagen, dass ihr wichtige Routinen habt, die euch helfen, das alles zu bewältigen?

Speaker 2: Ja, ja, auf jeden Fall. Ohne Routine wäre es Chaos! Er braucht immer alles gleich, in derselben Reihenfolge, sonst gerät er in Panik. Er wird wütend... Also machen wir jeden Tag alles gleich: Aufstehen, Frühstück, Anziehen, Schule... und abends genauso. Nun ja... es ist eine Art Disziplin, die wir uns alle auferlegen, sogar J. Er hat verstanden, dass man die Pläne nicht zu sehr ändern darf...

Speaker 1: Und emotional, wie erlebst du diesen Alltag?

Speaker 2: Das ist überhaupt nicht einfach... Es ist... anstrengend... manchmal... nicht immer. Ich habe das Gefühl, ich würde nach Luft ringen, verstehst du? Ich muss immer stark sein, immer alles unter Kontrolle haben. Dabei bin auch ich manchmal am Ende meiner Kräfte. Ich sage mir, dass ich nicht schwächeln darf... Denn wenn ich zusammenbreche, wer kümmert sich dann um ihn? Das ist schwer, ja... Sehr schwer... Und gleichzeitig liebe ich dieses Kind so sehr... Er ist... er ist so liebenswert. Manchmal sagt er Dinge zu mir... Einmal hat er mich angesehen und gesagt: „Mama, du bist heute schön.“ Da kamen mir sofort die Tränen... [lacht] Manchmal gibt es solche

Momente... Das hält mich auch aufrecht... Weißt du, wenn ich seine Hand halte, er sie fest drückt und ich in seinen kleinen Augen sehe, dass er mich liebt... Pff... Das ist Glück...

Speaker 1: Ich verstehe... Ich habe gehört, dass du deiner Mutter sehr nahestehst und sie dich auch im Alltag sehr unterstützt... Hast du noch andere Familienmitglieder oder Freunde, die dir im Alltag helfen, oder welche Rolle spielen sie in deinem Leben?

Speaker 2: Ehrlich gesagt... nein. Außer meiner Mutter habe ich fast keinen regelmäßigen Kontakt mehr zu anderen Menschen. Sie... sie ist da... immer... Sie wohnt nicht weit weg, sie kennt T. gut, sie weiß, wie er tickt. Manchmal rufe ich sie in Panik an, weil ich nicht mehr kann, und sie kommt ... sie übernimmt, ohne Fragen zu stellen ... Sie kümmert sich um mich und meine Söhne ... seit der Scheidung von meinem Ex-Mann ist meine Mutter die Einzige, die ich regelmäßig sehe, sonst ... der Rest der Familie ... das ist sehr selten geworden ... Ich habe noch zwei Schwestern, aber sie haben ihr eigenes Leben... Wir schicken uns Nachrichten zu Weihnachten oder zum Geburtstag, aber wir sehen uns fast nie mehr. Ich habe eigentlich aufgehört, sie um Hilfe zu bitten. Weil man sich, wenn man immer alles erklären und wiederholen muss, wie eine Last fühlt. Und wenn sie kamen, merkte ich, dass sie es nicht verstanden. T. ist ihnen unangenehm, sie wissen nicht, wie sie mit ihm umgehen sollen. Und Freunde... nun ja... ich habe mich von vielen Menschen entfernt. Am Anfang nicht absichtlich, aber es ist einfach so gekommen. Die anderen leben ihr Leben weiter. Sie veranstalten Grillpartys, Kindergeburtstage, wo es rennt und schreit... Und ich... ich habe aufgehört, hinzugehen. Es ist tatsächlich schmerzhaft geworden. Schmerzhaft zu sehen, was ich mir für T. gewünscht hätte. Schmerzhaft, diejenige zu sein, deren Kind „stört“ oder Wutanfälle hat. Also habe ich angefangen, Nein zu sagen... Ich glaube, irgendwann habe ich akzeptiert, dass mein Leben nicht mehr so sein würde wie das der anderen. Ich habe aufgehört, Verbindungen zu erzwingen. Und weißt du, das ist kein Groll. Es ist nur so, dass... wenn man so etwas Besonderes, so Intensives erlebt, dann können die Leute, die nicht dabei sind, das nicht verstehen. Und das ist nicht ihre Schuld. Aber ich muss mich auch schützen.

Speaker 1: Ja ... ich verstehe ... Würdest du sagen, dass du trotz allem Menschen oder Netzwerke hast, die dich regelmäßig unterstützen?

Speaker 2: Ein Netzwerk?

Speaker 1: Ja, so wie die Leute von APEMH dich zu Hause unterstützen können ... sich ein bisschen um T kümmern.

Speaker 2: Ah ja, davon habe ich schon gehört... aber nein... noch nicht... im Moment komme ich zurecht, wir haben unseren Alltag, unseren kleinen Trott, da möchte ich nichts ändern... vielleicht irgendwann einmal, auch wenn ich dann etwas mehr arbeiten müsste.

Speaker 1: Okay... also, wenn ich das richtig verstehe, arbeitest du halbtags, wegen T.?

Speaker 2: Ja... genau... ich habe gut studiert... aber wegen T. habe ich meine Karriere auf Eis gelegt. Früher hatte ich andere Ambitionen... wenn ich weitergemacht hätte, hätte ich... vielleicht sogar eine Stelle als Direktorin bekommen...Aber nun ja... ich bereue es ein bisschen... aber die Geburt von T. hat alles verändert... zuerst musste ich komplett aufhören zu arbeiten, es war unmöglich... ich habe so viel aufgegeben... und dann habe ich wieder angefangen, aber nur halbtags, weil ich immer verfügbar sein musste, wenn T. krank ist, wer holt ihn sonst von der Schule ab... Ich hatte keine andere Wahl. Heute bin ich zu 200 % Mutter, und der Rest... na ja, das sehen wir später.

Speaker 1: Würdest du sagen, dass sich dein Familienleben verändert hat, seit du entdeckt hast, dass T. nicht wie andere Kinder ist?

Speaker 2: Ja... schon der Auszug meines Ex-Mannes hat mein Leben ziemlich auf den Kopf gestellt. Das war kurz nachdem ich zum ersten Mal Zweifel an T. bekommen hatte, ich war also emotional schon sehr labil. Und dann kam alles auf einmal... Früher haben wir uns die Aufgaben ein wenig aufgeteilt, auch wenn es nicht perfekt war. Aber plötzlich musste ich alles alleine machen... alles. Und das hat natürlich die Dynamik in unserer Familie verändert. Ich musste strenger werden... Alles dreht sich um T., und auch wenn ich versuche, fair zu sein, ist es für J. nicht einfach... Er merkt, dass sein Bruder mehr Aufmerksamkeit bekommt, mehr Bedürfnisse hat... Und ich... ich habe nicht mehr viel Platz als Frau, verstehst du? Ich bin Mutter. Nur Mutter. Von morgens bis abends.

Speaker 1: Mhm... Lassen Sie uns ein wenig zurückgehen... Wir könnten ein wenig über die Diagnose sprechen...
Erinnern Sie sich daran, wie die Diagnose gestellt wurde? An den Moment, als man Ihnen klar gesagt hat, was T.
hat?

Speaker 2: Ja... ich erinnere mich daran, als wäre es gestern gewesen [lacht]. Auch wenn es schon... fast... sechs
Jahre her ist. Es war nicht ein Moment, sondern eine Reihe von Momenten. Zuerst gab es Zweifel... T.s Schweigen,
seine Langsamkeit... Er lief nicht... er sprach nicht... die Ärzte... sie sagten mir „wir werden sehen“. Und dann, mit
vier Jahren, kam dieses Wort „globale Entwicklungsverzögerung“... Und später, mit etwa sechs Jahren, nach einer
Reihe von Tests, stellten sie die Diagnose „geistige Behinderung“.

Speaker 1: Und du ... Wie hast du das damals erlebt?

Speaker 2: Ich wusste, dass etwas nicht stimmte, aber ... Man sagt sich: „Vielleicht ist es nur eine Verzögerung“.
Und es war mein erstes Kind ... Als sie mir sagten, dass es wahrscheinlich für immer so bleiben würde, dass sich
bestimmte Dinge nie vollständig entwickeln würden ... hatte ich das Gefühl, dass mir etwas aus meinem Leben
genommen wurde ... Verstehst du, was ich meine? Mein Traum, eine Familie zu gründen, seit ich klein war, habe
ich immer gesagt, dass ich Mutter werden will, während meine Freundinnen von Barbie sprachen, davon,
Astronautin zu werden, und ich spielte mit Puppen, dem Kinderwagen und wollte immer Mutter werden... [lacht]
Stell dir vor, ich war ein kleines Kind, während alle anderen von anderen Dingen träumten... normal für ihr Alter,
aber ich träumte davon, Mutter zu werden... das war mein größter Traum... der zerbrochen ist... Nicht mein Sohn.
Ich liebe ihn so, wie er ist [weint]... Aber die Vorstellung, die ich hatte... von einem kleinen Jungen, der herumrennt,
in eine „normale“ Schule geht, mit seinem Bruder Fußball spielt... dieses Bild ist zerbrochen... Entschuldige, es
tut immer noch weh, darüber zu sprechen...

Speaker 1: Keine Sorge ... nehmen Sie sich Zeit ... ich denke, es ist ein bisschen wie eine Trauerphase ...

Speaker 2: Ja ... genau! Man muss es alleine verkraften. Und gleichzeitig muss man weiter den Alltag bewältigen.
Denn dein Kind ist da ... Es braucht dich ... Es versteht nicht, warum du Tränen in den Augen hast.

Speaker 1: Und hast du in dieser Zeit Unterstützung bekommen? Ich meine... von Fachleuten oder auch von deinem
Umfeld?

Speaker 2: Nein... nicht wirklich. Die Ärzte waren höflich, aber gleichzeitig auch sehr kühl, sie zeigten nicht viel
Mitgefühl... Sie sagen dir alles... und dann schicken sie dich mit einem Kind und einem Schock im Bauch nach
Hause...

Speaker 1: Hättest du dir mehr Hilfe oder Unterstützung gewünscht?

Speaker 2: Pfff... Vielleicht etwas mehr Einfühlungsvermögen, ja... Weißt du, einfach jemand, der dir in die Augen
schaut und sagt: „Es ist normal, Angst zu haben. Wir gehen Schritt für Schritt vor.“ Es ist nicht so, dass ich
unbedingt mehr konkrete Hilfe wollte, denn wir wurden danach gut betreut... Es gab Nachsorge und alles... Aber
auf menschlicher, emotionaler Ebene hätte ich etwas mehr Begleitung in dieser Schockphase gebraucht. Nur ein
beruhigendes Wort, ein bisschen Wärme. Denn dieser Tag... war wie ein Erdbeben.

Speaker 1: Okay... Was waren deine Sorgen in diesem Moment... Du sprichst von einem Erdbeben... Was hast du
gedacht?

Speaker 2: Was habe ich gedacht? Pfff... zu viele Dinge gleichzeitig. Ehrlich gesagt, war es ein ziemliches
Durcheinander in meinem Kopf. Ich hatte Angst... ich weiß nicht einmal genau, wovor, aber sie war da, die ganze
Zeit. Ich hatte dieses flauere Gefühl im Magen, weißt du? Und diese Leere auch... Ich dachte mir: Und jetzt? Was
sollen wir tun? Es war, als hätte ich keinen Plan mehr. Alles, was ich mir vorgestellt und in meinem Kopf aufgebaut
hatte, seit er ein Baby war... puff, weg. Und dann dachte ich: Vielleicht habe ich nicht aufgepasst... Ich habe nicht
richtig gegessen... Ich hätte die Anzeichen früher erkennen müssen. Das ist blöd, aber man kann nichts dagegen
tun... Man dreht sich im Kreis... Und dann war da diese Angst... keine konkrete Angst, sondern ein Gefühl der
Schwindel. Du schaust dein Kind an und weißt nicht mehr, wie du ihm helfen kannst. Du weißt nicht mehr, ob du
es schaffen wirst. Und die Welt um dich herum dreht sich weiter, als wäre nichts gewesen... Und du bist da und
versuchst, nicht unterzugehen. So ist es eigentlich... Es ist, als würdest du stehen... aber mit einem Bein weniger.

Speaker 1 : Und heute würdest du sagen, dass du diese Diagnose „akzeptiert“ hast...

Speaker 2: Ich glaube, man akzeptiert es nie ganz. Wenn ich Kinder in seinem Alter Fußball spielen sehe oder wie kleine Erwachsene reden... Aber gut... Ich habe aufgehört, mich zu vergleichen. Ich habe verstanden, dass sein Weg einfach... anders ist.

Speaker 1: Und heute... Wie würdest du deine allgemeine Situation beschreiben, was deine Bedürfnisse und die Herausforderungen angeht, denen du täglich begegnest?

Speaker 2: Es ist ... eine Mischung. Einige Dinge sind stabiler als früher, das ist klar. Der unbefristete Arbeitsvertrag war schon mal ein echter Pluspunkt in unserem Leben. Früher war es jeden Morgen ein Kampf, ihn anzuziehen, ihn hinzubringen, mit den Bemerkungen fertig zu werden ... Jetzt geht er gerne hin. Er mag seine Klassenkameraden, es gibt keine Vorurteile, weißt du ... Früher war er in einer Regelschule und es war eine Katastrophe, wirklich eine Katastrophe, du kannst dir gar nicht vorstellen, wie schwer es damals war ... zwischen den Vorurteilen und der Tatsache, dass er überhaupt nicht mithalten konnte ... Das ist also eine große Verbesserung. Aber der Rest ... nein, das ist nicht einfach. Er ist immer noch sehr abhängig ... Man muss alles vorausplanen ... Und dann hat er Wutanfälle, die man nicht immer vorhersehen kann ... Und ich muss ruhig bleiben ... Immer ... Auch wenn ich innerlich auch schreien möchte.

Speaker 1: Also, T. hat angefangen, in die normale Schule zu gehen, und ist dann in den CDI gewechselt? Wie ist das gelaufen?

Speaker 2: Ja... er war hier in der Schule, am Anfang... Eine ganz normale Schule. Im Kindergarten, dann ein bisschen in der Grundschule... aber ehrlich gesagt lief es überhaupt nicht gut. Wirklich... überhaupt nicht. Es war... es war jeden Tag eine Qual. Schon für ihn... Ich glaube, er hat nicht verstanden, was er tun sollte... Weißt du, diese kleinen Regeln, die man „natürlich“ lernt, er nicht... Also... sitzen bleiben, warten, bis man dran ist, die Hand heben, zuhören, wenn man nicht dran ist... all das war für ihn wie Chinesisch... Und die anderen Kinder... sie waren nicht gemein, aber sie haben gemerkt, dass er „anders“ war. Und Kinder, na ja... sie sind manchmal grausam, auch ohne es zu wollen. Sie nannten ihn „das Baby“ oder machten sich über ihn lustig, weil er komisch sprach oder alles wiederholte. Und dann verlief er sich ... Er blieb ganz allein in einer Ecke stehen ... Oder er folgte einem Kind überallhin, ohne zu verstehen, dass es das nicht wollte ... Und die Lehrerinnen ... nun ja ... ein oder zwei waren nett, aber insgesamt hatte ich das Gefühl, dass er störte. Jedes Mal, wenn ich ihn abholte ... wusste ich, dass man mir sagen würde, dass etwas nicht in Ordnung sei, dass wir „über eine andere Schulrichtung nachdenken“ sollten, dass „das Umfeld nicht geeignet“ sei ... Denn man denkt sich, dass das eigene Kind nun mal anders ist ... Wieder einmal ...

Speaker 1: Und dann kam das CDI ins Spiel?

Speaker 2: Ja ... zum Glück gab es einen Arzt, der übrigens sehr nett war, der uns vom CDI erzählte. Er sagte mir: „Ich denke, er wäre in einem spezialisierten, kleineren und strukturierteren Umfeld besser aufgehoben.“ Ich muss zugeben, dass ich anfangs Angst hatte ... Ich dachte: „Das war's, jetzt wird mein Sohn für immer abgestempelt.“ Aber dann haben wir es ausprobiert und es lief gut... Er kam lächelnd nach Hause... Und ich sagte mir, dass er genau dort hingehört.

Speaker 1: Okay, Sie sind also zufrieden mit dem CDI?

Speaker 2: Ja, wirklich. Er fühlt sich dort wohl, er wird verstanden ... und ich habe nicht mehr das Gefühl, jeden Morgen kämpfen zu müssen. Also ja, wir sind zufrieden ... seine Lehrerinnen sind sehr nett.

Speaker 1: Ok, gut ... Hast du heute noch irgendwelche Sorgen oder Ängste ... etwas, das dich besonders beschäftigt ...

Speaker 2: Ja... nun ja... ja, natürlich... eigentlich immer. Nicht jeden Tag, nicht jede Stunde, aber es ist da... Es ist nie weit weg. Manchmal ist es nur ein Gedanke, der mir durch den Kopf geht... zum Beispiel frage ich mich, was aus ihm werden wird... nicht jetzt, sondern später. Was wird passieren, wenn ich nicht mehr da bin? Und ich weiß nicht, ob er alleine leben kann, ob er zurechtkommen wird... seinen Platz finden wird. Und dann... habe ich Angst, dass er leiden wird. Denn im Moment lebt er noch ein bisschen in seiner eigenen Welt, und das ist gut so... aber

eines Tages wird er erwachsen werden, er wird die Unterschiede sehen, und... ich weiß nicht, wie er damit umgehen wird. Und ich werde ihm nicht alles ersparen können. Das macht mir Angst. Und dann ist da noch J... Auch er ist ein Thema, das mir auf dem Herzen liegt. Er ist so lieb, so reif für sein Alter... manchmal tut er mir weh. Weil er zu viel versteht. Er sieht, wenn etwas nicht stimmt, er hört, wenn ich etwas zu laut atme. Er sagt nichts, aber er ist da, immer da. Und ich habe Angst, verstehst du, dass er zu viel auf sich nimmt. Dass er der „hilfende Bruder“ wird, derjenige, dem man Verantwortung überträgt, ohne es zu merken... Mir ist klar, dass ich schon jetzt zu viel von ihm verlange. Das ist nicht böse gemeint, aber... in der Hitze des Gefechts sage ich ihm: „Bleib zwei Minuten bei deinem Bruder... Mama kommt gleich.“ Und er tut es, ohne zu murren. Aber das ist nicht seine Aufgabe. Er ist sieben Jahre alt. Er sollte nur daran denken, Murmeln zu spielen oder Zeichentrickfilme anzuschauen. Nicht die Gefühle seines Bruders zu managen. Ich versuche wirklich, darauf zu achten, aber ich bin allein... und manchmal habe ich einfach keine Wahl. Und ich frage mich ... Wird er mir in zehn Jahren sagen, dass er das Gefühl hat, keine Kindheit gehabt zu haben? Verstehst du ... Das ist die Art von Angst, die ich habe. Nicht nur wegen T., sondern auch wegen J. Ich möchte nicht, dass er mit einer Last aufwächst, die nicht seine sein sollte ...

Speaker 1: Und bei allem, was du mir erzählst ... Gab es Momente, in denen du dich emotional völlig überfordert gefühlt hast?

Speaker 2: Ja, sehr oft. Und auch jetzt noch. Vor allem, wenn die beiden Jungs da sind und die Emotionen hochkochen. Denn J. ... nun ja, J. versteht ... Er sieht ... Er spürt, dass sich alles um T. dreht. Und er leidet darunter, auch wenn er nichts sagt. Manchmal weint er allein in seinem Zimmer. Einmal hat er zu mir gesagt: „Mama, ich möchte auch, dass du mir mit meinen Socken hilfst, so wie du es bei T. machst.“ Das ist schwierig, weil ich nicht möchte, dass er sich weniger geliebt fühlt.

Speaker 1: Schaffst du es manchmal, ein bisschen Zeit allein mit J. zu verbringen? Nur ihr beide?

Speaker 2: Ich versuche es ... Wirklich ... Aber das kommt selten vor ... Manchmal, wenn meine Mutter T. für ein oder zwei Stunden nehmen kann, gehen wir beide Eis essen oder in den Park. Ich sehe, dass ihm das gut tut... Er macht sich große Sorgen um seinen Bruder, hat Angst, dass ihm etwas passiert, will ihn beschützen... Aber gleichzeitig möchte er einfach nur ein Kind sein. Und ich versuche ständig, das Gleichgewicht zu halten. Aber ehrlich gesagt fühle ich mich schuldig. Schuldig, nicht genug für J. da zu sein, nicht geduldig genug mit T., nicht stark genug für mich selbst.

Speaker 1: Mhm, ich verstehe... Und abgesehen davon... Würdest du sagen, dass es kompliziert ist, den Alltag aus einer eher praktischen Perspektive zu bewältigen? Organisation, Finanzen, Papierkram...

Speaker 2: Oh je... die Papiere! Ich verbringe unglaublich viel Zeit damit, alles zu organisieren. Und es ist nie klar! Es fehlt immer ein Dokument, eine Frist ist abgelaufen oder ich habe das falsche Kästchen angekreuzt... Manchmal denke ich, man muss einen bestimmten Abschluss haben, um die Formulare zu verstehen... [lacht] Aber ja, die ganze Organisation des Alltags ist kompliziert, wie ich schon gesagt habe, unser ganzer Tag läuft nach Plan... Und dann war es vor allem kompliziert, bevor T. im CDI angefangen hat... Jetzt ist es besser, weil er alle seine Therapien vor Ort hat... alles ist in derselben Einrichtung... Ehrlich gesagt... Früher war es die Hölle... Ich war ständig im Auto oder am Telefon, um Termine zu vereinbaren, Zeiten zu ändern... Und oft war das zu Zeiten, zu denen ich mich auch um J. kümmern musste, also musste ich meine Mutter anrufen... „Mama, kannst du in einer Stunde kommen? Ich muss T. zum Neurologen bringen.“ Sie hat nie nein gesagt... aber es war weder für sie noch für uns einfach... Es gab Zeiten, in denen ich ehrlich gesagt nicht mehr wusste, wo mir der Kopf stand. Ich hatte das Gefühl, mehr Arzthelferin zu sein als alles andere [lacht]... Ich war am Ende des Tages erschöpft und hatte nichts von dem geschafft, was ich mir vorgenommen hatte...

Speaker 1: Und jetzt geht es dir etwas besser, hast du gesagt?

Speaker 2: Ja... Jetzt, wo T. einen unbefristeten Arbeitsvertrag hat, hat er eine Struktur. Er weiß, wo er hinget und was er macht. Und er ist ruhiger... Früher wechselte er dreimal pro Woche den Arbeitsplatz, das war zu viel für ihn... Er hat es nicht ausgehalten, er hatte Wutanfälle im Auto, er hat nicht verstanden, wohin wir fahren. Jetzt hat er seine Schule, seine Bezugspersonen, seine Therapeuten... Und ich... nun, ich kann ein bisschen durchatmen. Nicht viel, aber ein bisschen. [lacht].

Speaker 1: Und finanziell, kommen Sie zurecht?

Speaker 2: Wir überleben... Das ist alles. Ich arbeite halbtags, mehr kann ich nicht machen. Ich würde gerne mehr arbeiten, etwas besser verdienen, aber ich kann nicht. Wenn ich mehr arbeite, schaffe ich zu Hause nichts mehr. Das ist kein Kind, das man abends einfach mit einem Essen und einem Kuss zu Hause abstellt... Körperlich und psychisch... Also nein, ich kann nicht mehr tun... Meine Mutter hilft mir auch finanziell, aber nun ja... Ich hätte nicht gedacht, dass ich immer noch von meiner Mutter und auch von Sozialleistungen abhängig sein würde, ja, ich bekomme welche... Ich habe Anspruch auf die Teuerungszulage, Wohnbeihilfe und für T gibt es auch eine Pflegeversicherung... Wenn die Rechnungen steigen oder etwas Unvorhergesehenes passiert, dann beiße ich die Zähne zusammen. Ich rechne alles genau durch... Es gibt kein Restaurant, keine Ausflüge, kein Shopping „zum Vergnügen“. Und Urlaub... den mache ich bei meiner Mutter.

Speaker 1: Fühlst du dich manchmal allein mit all dem?

Speaker 2: Ja. Oft. Auch wenn meine Mutter mir ein wenig hilft und ich noch ein paar Freunde aus meiner Zeit habe, gibt es Abende, an denen ich mir sage, dass niemand wirklich verstehen kann, was ich durchmache. Weißt du, meine ehemaligen Freundinnen reden über ihre Kinder, den Klavierunterricht oder den Fußball. Mein Alltag besteht aus Krisen, Therapeuten und Ängsten um die Zukunft. Also ja... ich fühle mich ausgeschlossen, manchmal ein bisschen unsichtbar.

Speaker 1: Würdest du sagen, dass du heute noch Bedürfnisse hast, die überhaupt nicht erfüllt werden? Konkrete Dinge oder eher... emotionale?

Speaker 2: Beides. Ehrlich gesagt... beides. Zunächst einmal würde ich mir wünschen, dass man anerkennt, was wir Eltern durchmachen. Dass wir nicht ständig unsere Zeit damit verbringen müssen, uns zu rechtfertigen. Zu beweisen, dass wir nicht zu empfindlich, zu anspruchsvoll oder schlecht organisiert sind. Verstehst du? Ich möchte nicht, dass man mich ansieht, als würde ich übertreiben, wenn ich sage, dass ich müde bin. Das ist keine normale Müdigkeit. Das ist eine Müdigkeit, die sich über Jahre hinweg angesammelt hat. Und es ist anstrengend, das immer wieder erklären zu müssen. Zum Beispiel bei der Arbeit... Sobald ich wegen eines Termins weg muss, spüre ich die Blicke. Das leise Seufzen. Die hinterhältigen Bemerkungen: „Schon wieder etwas für ihren Sohn ...“ Als ob ich mir das ausdenke. Als ob das bequem wäre. Dabei würde ich so gerne einfach arbeiten können wie alle anderen, ohne tausend Dinge im Kopf zu haben. Und dann ... gibt es zum Beispiel auch noch die Parks ... Ich gehe nicht mehr hin. Nicht mehr wirklich. Die Eltern... nun ja, sie schauen. Sie urteilen. Nicht immer böse, aber man spürt es. Man spürt, dass man stört. Deshalb gehe ich jetzt nicht mehr hin. Und das ist traurig, denn J. würde so gerne hingehen. Aber wie soll ich das alles unter einen Hut bringen? Ich kann nicht hinter T. herlaufen, der in einer Ecke schreit, und gleichzeitig J. auf die Schaukel schieben. Deshalb gehen wir weniger raus. Wir machen Spaziergänge zu dritt, wenn es ruhig ist, aber einfache Sachen... Die anderen Familien wissen gar nicht, was für ein Luxus das ist. Und ich... Ich möchte, dass die Leute aufhören zu denken, ich sei nur eine überforderte Mutter. Nein. Ich bin eine Mutter, die alles macht... Alles... Ganz allein.

Speaker 1: Kommst du manchmal dazu, dich ein wenig auszuruhen?

Speaker 2: [lacht] Nein, nicht wirklich. Ich habe das Gefühl, mein Gehirn ist ständig auf Hochtouren. Selbst nachts höre ich jedes Geräusch in seinem Zimmer. Ein Teil von mir ist immer in Alarmbereitschaft. Aber gut ... man gewöhnt sich daran.

Speaker 1: Mhm... Ich komme jetzt zu unserem letzten Punkt, den Hilfen... Lass uns jetzt ein wenig über die Hilfen sprechen, die ihr hier in Luxemburg nutzt... Kannst du mir ein wenig darüber erzählen, was du weißt, was ihr für T. und gleichzeitig auch für J. eingerichtet habt...?

Speaker 2: Ja, natürlich. Wie ich bereits gesagt habe ... T. ist nun seit drei Jahren in der CDI ... Das ist eine Förderschule für Kinder mit geistiger Behinderung... alles ist wirklich auf sein Tempo abgestimmt, und wie ich schon sagte, gibt es Therapien... Psychomotorik, Ergotherapie, es gibt ein multidisziplinäres Team. Es ist gut strukturiert, die Klassen sind klein...

Speaker 1: Und hattest du Schwierigkeiten, ihn dort anzumelden?

Speaker 2: Also... nicht wirklich, aber man muss zum Arzt der medizinisch-psychologisch-pädagogischen Kommission, der gibt dann seine Meinung ab. Wir hatten zuerst eine Probezeit, um zu sehen, ob er sich einlebt. Und ehrlich gesagt ist das sehr gut gelaufen...

Speaker 1: Und weißt du, ob es noch andere Hilfen gibt, die ihr nicht in Anspruch nehmt?

Speaker 2: Mir wurde von einer Sache namens „Chèque-service accueil“ erzählt, aber da T. nicht in eine Kindertagesstätte geht, nützt uns das nichts... Es gibt auch die APEMH, wir wurden einmal mit ihnen in Kontakt gebracht, aber ich muss zugeben, dass ich nicht den Mut hatte, mich wieder zu melden. Es gibt so viel zu erledigen, dass ich manchmal einfach aufgeben... Ich sollte das nicht tun, aber so ist es nun mal.

Speaker 1: Und mit all diesen Angeboten... fühlst du dich unterstützt, gehört oder eher das Gegenteil?

Speaker 2: Pff... Es gibt zwar Hilfen, aber man muss sie erst einmal finden, verstehen, wie sie funktionieren, 15 Formulare ausfüllen, nachhaken, warten. Manchmal denke ich mir, wenn ich nicht so „hartnäckig“ wäre, hätte ich gar nichts... Und dann muss man selbst recherchieren. Mit anderen Eltern sprechen, im Internet lesen... Ich habe auf Facebook mehr erfahren als bei den Sozialdiensten...

Speaker 1: Und wenn du dir vorstellen könntest... ich weiß nicht, Verbesserungen oder etwas, das dir das Leben mit T. wirklich erleichtern würde, was wäre das?

Speaker 2: Zunächst einmal... Jemand, der dir zuhört, der dich versteht und dir sagt: „Okay, das kannst du beantragen, und so gehen wir gemeinsam vor.“ Denn ehrlich gesagt ist es schon ein Vollzeitjob, Eltern eines Kindes wie T. zu sein. Wenn man dann noch Sozialarbeiter, Jurist, Psychologe und Erzieher sein muss, dann... ist man erschöpft. Und das Schlimmste ist, dass die Einrichtungen nicht miteinander kommunizieren. Die eine sagt mir: „Nein, dafür ist die andere Stelle zuständig“, und die andere Stelle sagt mir: „Aber dafür muss der Arzt Sie zu uns schicken“, und dann passiert nichts ... Es dreht sich alles im Kreis ... Man ist immer diejenige, die nachhaken muss ... Jedes Mal wieder von vorne anfangen. Das ist anstrengend ...

Speaker 1: Mhm, also jemand ... eine Vertrauensperson, die Sie bei allen Schritten ein wenig unterstützt?

Speaker 2: Ja, genau ...

Speaker 1: Was wäre jetzt eine ideale Hilfe für Sie oder für andere Familien, oder wo gibt es noch Verbesserungsmöglichkeiten ...

Speaker 2: Es gibt drei Dinge, die ich hier in Luxemburg schade finde ... nun ja, ich spreche jetzt für mich selbst ... die Möglichkeit, mit anderen Eltern zu sprechen ... denn man braucht so sehr Menschen, die dasselbe erleben. Zu wissen, dass man nicht allein ist. Ich habe zwei, drei Mütter im CDI getroffen, als ich T. abgeholt habe, aber das geht schnell, das ist nur zwischen zwei Türen. Wir haben keinen richtigen Ort, wo wir uns hinsetzen und austauschen können. Es gibt kein richtiges Netzwerk, das uns miteinander verbindet. Und doch ... weißt du, wenn du fünf Minuten mit einer anderen Mutter sprichst, die etwas Ähnliches durchmacht, hast du das Gefühl, aufatmen zu können. Dass du nicht alles erklären musst. Dass du dich nicht verurteilt fühlst. Ich hätte gerne eine Selbsthilfegruppe oder sogar einen Elterncafé, so etwas in der Art. Denn Einsamkeit ist das Schlimmste. Und ich würde manchmal einfach gerne jemandem sagen können: „Hast du auch diesen Blick auf der Straße gesehen, wenn dein Kind einen Wutanfall hat?“ Und dass die Person antwortet: „Ja, das kenne ich auch.“ Denn ehrlich gesagt ... in Luxemburg ist Akzeptanz schwierig. Ich sage nicht, dass es keine netten Leute gibt, natürlich gibt es die. Aber insgesamt gibt es immer noch viel Vorurteile ... Sehr viele ... Wenn T. in einem Geschäft oder im Bus einen Wutanfall hat, spüre ich die Blicke. Die Leute drehen sich um, seufzen, runzeln die Stirn. Einige tuscheln oder wechseln den Platz. Niemand fragt mich, ob ich etwas brauche... Nein... Man schaut mich an, als wäre ich eine schlechte Mutter. Als würde ich mein Kind schlecht erziehen. Dabei versuche ich nur, ihn zu beschützen, ihn zu beruhigen. Verstehst du? Das Problem mit geistiger Behinderung ist auch, dass andere deine Behinderung nicht auf den ersten Blick sehen... Verstehst du, was ich meine? Wenn du im Rollstuhl sitzt, zeigen die anderen Mitgefühl... nun ja, nicht immer, aber doch meistens, sie lassen dich vor, sie sehen, dass du im Rollstuhl sitzt und daher natürlich mehr Zeit brauchst usw... du verstehst, was ich meine, aber bei Kindern oder sogar Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung die man nicht körperlich sieht... dann ist es doch klar, dass die Leute dich sofort anders ansehen, wenn du dich anders verhältst, sie denken, der ist komisch, oder der ist nicht normal, oder sie

verurteilen sogar mich und denken, ich habe ihn zu jung bekommen, ich bin nicht verantwortlich, ich kann mein Kind nicht erziehen, niemand denkt wirklich: "ah, vielleicht hat er eine kognitive Beeinträchtigung,, verstehst du? Und deshalb denke ich ... zumindest meiner Meinung nach ... dass eine geistige Behinderung viel schwerer zu akzeptieren ist als andere. Und dann ist das Wort "Behinderung" hier noch sehr belastet. Man sagt es nur leise, als wäre es ein Tabu. Als müsste man sich dafür schämen. Ich sage es jetzt, ich sage es, ohne den Blick zu senken, aber es hat lange gedauert. Ich habe lange gebraucht, um zu sagen „mein Sohn hat eine geistige Behinderung“, ohne mich rechtfertigen zu müssen oder hinzuzufügen „aber er ist sehr nett“, als müsste ich das kompensieren. In der luxemburgischen Gesellschaft gibt es nicht genug Aufklärung über Unterschiede. Es gibt auch nicht genug Sichtbarkeit. Wenn man ein Kind sieht, das nicht spricht, sich „seltsam“ bewegt, wissen die Leute nicht, wie sie reagieren sollen. Also urteilen sie. Und das ist hart. Denn man hat schon seinen eigenen Schmerz, seinen eigenen Weg der Akzeptanz ... und dann muss man auch noch mit den Blicken der anderen fertig werden. Das ist eine doppelte Belastung.

Speaker 1: Möchtest du noch etwas hinzufügen, etwas, das wir noch nicht gesagt haben und das dir wichtig erscheint?

Speaker 2: Ich weiß nicht so recht ... vielleicht nur ... dass ich mir wünsche, dass die Leute da draußen verstehen, dass wir kein Mitleid wollen. Wirklich nicht. Wir wollen kein Mitleid, wir wollen nur ... konkrete Lösungen, einfache, menschliche Dinge. Dass man uns ein bisschen zuhört. Dass man uns vor allem glaubt. Denn manchmal hat man das Gefühl, dass man ganz allein ist, sich durchschlagen muss, überall hinrennen muss, und dass auf der anderen Seite ... niemand wirklich versteht, was man durchmacht. Und das ist hart. Dass man uns auch respektiert. Dass man uns nicht schief ansieht, wenn unser Kind im Bus schreit oder wir wegen eines Arzttermins um eine Freistellung bitten. Wir sind keine überforderten Eltern, wir tun nur, was wir können... mit dem, was wir haben. Das ist alles. Vielleicht ist das das Wichtigste: dass man aufhört zu glauben, wir würden übertreiben. Denn das tun wir nicht. Wir übertreiben nicht. Wir sind nur müde.

Speaker 1: Vielen Dank für deine Zeit, das wird mir bei meiner Arbeit sehr helfen...

Speaker 2: Danke dir. Es war... gut, darüber zu reden. Auch wenn es schwer ist.

Speaker 1: Ich werde die Aufnahme beenden...