

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort	9
Inhaltsverzeichnis	11
Abbildungsverzeichnis	15
0. Einführung	
0.1 Thema	17
0.2 Motivation	19
0.3 Intention	20
0.4 Konzeption	24
A. THEORETISCHER TEIL	
1 Kritisches Ereignis "Diagnose Down-Syndrom"	27
1.1 Down-Syndrom	29
1.1.1 Terminologie	30
1.1.2 Entstehungsweise und Entstehungsursache	32
1.1.3 Auftretungs- und Verbreitungshäufigkeit	35
1.1.4 Down-Syndrom als "Gesamt-Gestalt"	37
1.1.4.1 Erscheinungsbild	37
1.1.4.2 Struktur- und Funktionsbedingungen	38
1.1.4.3 Intelligenz	38
1.1.4.4 Zukunftsperspektiven	39
1.2 Diagnose Down-Syndrom	41
1.2.1 Diagnose Down-Syndrom im Kontext der Eltern	41
1.2.1.1 Lebenssituation der Eltern (Kontextmerkmale)	42
1.2.1.2 Erwartungshorizont der Eltern (Antezedenzmerkmale)	44
1.2.1.3 Einstellungshorizont der Eltern (Personenmerkmale)	45
1.2.2 Im Kontext der Zeit	49
1.2.2.1 Pränatale Diagnose	49
1.2.2.2 Perinatale Diagnose	54
1.2.2.3 Postnatale Diagnose	57
1.2.3 Im Kontext der Vermittlung	58
1.2.3.1 Bedeutung der Diagnoseeröffnung	59
1.2.3.2 Praxis der Diagnoseeröffnung	60
1.2.3.3 Inhalte der Diagnoseeröffnung	63
1.3 Zu einer Taxonomie des kritischen Ereignisses "Diagnose Down-Syndrom"	65
1.3.1 Kritische Ereignisparameter im Überblick	66
1.3.2 Kritische Ereignisparameter in systematischer Ordnung	69

2	Coping und Deutung	73
2.1	Coping	73
2.1.1	Zur Copingforschung	73
2.1.2	Zum kognitiven-transaktionalen Copingmodell	75
2.1.3	Zum ABC-X-Modell	79
2.1.3.1	Herkunft des ABC-X-Modells (Hill)	79
2.1.3.2	Doppeltes ABC-X-Modell (McCubbin et al.)	82
2.1.3.3	Doppeltes ABC-X-Modell und Sonderpädagogik	83
2.2	Deutung	89
2.2.1	Deutung und doppeltes ABC-X-Modell	89
2.2.2	Bedeutung der Deutung	90
2.2.3	Deutung und theoretische Konzeptionen	93
2.2.3.1	Zur kognitiven Einschätzung (Lazarus)	93
2.2.3.2	Zu den Attributionstheorien (Heider, Kelley et al.)	97
2.2.3.3	Zum Deutungsprozess bei Eltern von Kindern mit einer Behinderung	103
3	Religiöse und lebensanschauliche Deutung	107
3.1	Begriffs- und Verhältnisbestimmung	107
3.1.1	Weltanschauung und Lebensanschauung	107
3.1.2	Religiöse Anschauung	113
3.1.3	Verhältnis der lebensanschaulich-religiösen und -profanen Deutung	118
3.2	Religionspsychologie und Deutung	121
3.2.1	Religion und Coping	122
3.2.2	Religion und Deutung	125
3.2.3	Religiöse Deutung und Gottesbild	127
3.3	Theologie und lebensanschaulich-religiöse Deutung	131
3.3.1	Theologische Deutung: Theodizee und Sinnfrage	131
3.3.2	Empirisch-theologische Deutung und Theodizee (van der Ven)	135
3.3.3	Empirisch-theologische Theodizeeforschung und ABC-X-Modell	143

B. EMPIRISCHER TEIL

1	Empirisches Forschungsdesign	147
1.1	Theoretisch-konzeptuelles Modell	148
1.2	Theoriegeleitete Hypothesen	150
1.2.1	Hypothesen zum theoretisch-konzeptuellen Modell	150
1.2.2	Erhärtete Hypothesen von van der Ven (1990)	151
1.2.3	Hypothesen zur Reorganisation der Deutungsstrukturen	151
1.2.4	Hypothesen zu den W-Fragen	151
1.2.5	Hypothese zur Einschätzung kritischer Ereignisparameter	152
1.2.6	Hypothesen zur Korrelation von Weltanschauung und Einschätzung des kritischen Ereignisses	152
1.3	Variablen und Forschungsinstrumente	152
1.3.1	Die unabhängigen Variablen	153
1.3.2	Die intervenierenden Variablen	154
1.3.3	Die abhängigen Variablen	159
1.3.3.1	C-Variablen in bezug auf Faktor A	159
1.3.3.2	C-Variablen in bezug auf Faktor B obj.	161
1.3.3.3	C-Variablen in bezug auf Faktor B 1 subj.	162

2	Quantitative Untersuchung: Fragenbogenerhebung	163
2.1	Planung	163
2.1.1	Stichprobengewinnung	163
2.1.2	Konstruktion des Fragebogens	164
2.2	Durchführung	165
2.2.1	Fragebogenverschickung	165
2.2.2	Auswertungsmethode	166
2.3	Auswertung und Diskussion	167
2.3.1	Stichprobenbeschreibung und Hintergrundvariablen	167
2.3.2	Intervenierende Variablen	176
2.3.3	Abhängige Variablen	183
2.3.3.1	Deutung des kritischen Ereignisses (Faktor A)	183
2.3.3.2	Deutung der sozialen Ressourcen (Faktor B obj.)	193
2.3.3.3	Deutung der Lebensanschauung (Faktor B 1 subj.)	203
2.3.4	Analytische Statistik	207
2.3.4.1	Faktoren- und Reliabilitätsanalysen	207
2.3.4.2	Korrelationen zwischen intervenierenden und unabhängigen Variablen	211
2.3.4.3	Pfadanalyse	213
2.3.4.4	Analytisch-statistische Überprüfung von Hypothesen	218
3	Qualitative Untersuchung: Offene W-Fragen des Fragebogens und halbstrukturierte Interviews	221
3.1	Auswertung der offenen W-Fragen des Fragebogens	221
3.1.1	Deutung der Wodurch-Frage	222
3.1.2	Deutung der Warum-Frage	225
3.1.3	Deutung der Wozu-Frage	238
3.1.4	Diskussion der Ergebnisse	246
3.1.4.1	Deutungssymbole und Fragestellung im Vergleich	246
3.1.4.2	Systematisierung der Deutungssymbole	247
3.1.4.3	Deutungssymbole und Theodizeesymbole im Vergleich	259
3.1.4.4	Chancen und Gefahren der Deutungssymbole	251
3.2	Auswertung der halboffenen Interviews	256
3.2.1	Untersuchungskonzept	256
3.2.2	Grundanschauung und Deutung	257
3.2.2.1	Theismus	257
3.2.2.2	Deismus	260
3.2.2.3	Naturalismus	261
3.2.2.4	Nihilismus	265
3.2.2.5	Ergebnisse und Diskussion	266
3.2.3	Deutungsprozesse vor der Diagnoseeröffnung	271
3.2.4	Diagnoseeröffnung und ganzheitliche Bewältigung	274
3.2.4.1	Emotionale Reaktionen	274
3.2.4.2	Handlungsorientierte Reaktionen	276
3.2.4.3	Kognitive Reaktionen	278
3.2.5	Krisenbegleitung und -beratung	279
3.2.5.1	Erfahrungen	279
3.2.5.2	Bedürfnisse und Erwartungen	285
3.2.5.3	Erwartungen und Visionen	289

C. PRAKTISCHER TEIL

1	Verstehende Krisenbegleitung	297
1.1	Notwendig und ergänzend	299
1.1.1	Klientenzentrierte Gesprächsführung (Rogers)	303
1.1.2	Logotherapeutische Unterstützung (Frankl)	305
1.1.3	Philosophische Beratung (Ruschmann)	306
1.2	Systemisch und transdisziplinär	307
1.2.1	Ökologische Begleitung durch Nahestehende (B 2)	310
1.2.2	Erfahrungskompetente Begleitung durch Gleichbetroffene (B 2/ B 3)	311
1.2.3	Inter- und transdisziplinäre Begleitung durch Fachleute (B 3)	313
1.3	Qualitätsmerkmale einer verstehenden Krisenbegleitung	315
1.3.1	Verstehend und begleitend	316
1.3.2	System- und lösungsorientiert	319
1.3.3	Aufsuchend und rechtzeitig	321
2	Konzeptionelle Bausteine einer verstehenden Krisenbegleitung	323
2.1	Orientierung am kritischen Ereignis (A)	323
2.1.1	Ereignismerkmale	323
2.1.2	Erwartungskollision	325
2.1.3	Einstellungskollision	325
2.2	Orientierung an der individuellen Lebensanschauung (B 1 sbj)	326
2.2.1	Bedeutung der Lebensanschauung	327
2.2.2	Grundanschauungen	328
2.2.3	Wandel und Konstanz	330
2.3	Orientierung an existenziellen Fragen und Deutungen (C)	330
2.3.1	Existenzielles Fragen	331
2.3.2	Existenzielles Deuten des Ereignisses	332
2.3.3	Existenzielles Deuten der Ressourcen	334
3	Folgerungen für die Praxis, Forschung und Bildung	337
3.1	Folgerungen für die frühen Hilfen	337
3.2	Folgerungen für die Copingforschung	338
3.3	Folgerungen für die Aus- und Fortbildung	341
	Literaturverzeichnis	345
	Anhang A: Fragebogen	367
	Anhang B: Antworten auf die offenen W-Fragen	381
	Antworten auf die Schuld-Frage	381
	Antworten auf die Warum-Frage	388
	Antworten auf Wozu-Frage	406
	Anhang C: Die Spezialmutter	419

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

A. Theoretischer Teil

1. Abbildung: Kategoriale Ordnung der Parameter des kritischen Ereignisses „Diagnose Down-Syndrom“	66
2. Abbildung: Pyramide kritischer Ereignisparameter der postpartualen Diagnose Down-Syndrom	70
3. Abbildung: Struktur des ABC-X-Modells nach Hill	81
4. Abbildung: Das doppelte ABC-X-Modell nach McCubbin/ Patterson (1983)	83
5. Abbildung: Die gegliederten Dispositionsbereiche des Faktors B	85
6. Abbildung: Die transaktionalen Bezüge der Subfaktoren B 1-3	85
7. Abbildung: Das doppelte ABC-X-Modell systemisch interpretiert	88
8. Abbildung: Drei Formen der primären Einschätzung (C→A 1-3)	95
9. Abbildung: Faktor C bzw. c in Anlehnung an Lazarus	97
10. Abbildung: Strukturierung der Welt- und Lebensanschauung	110
11. Abbildung: Theodizeesymbole nach van der Ven	138
12. Abbildung: Das theologisch-konzeptuelle Modell Theodizee	140
13. Abbildung: Theodizee und Kosmodizee: Mittlere Skalenpunktwerte (MSW), Standardabweichungen (SA)	141

B. Empirischer Teil

1. Abbildung: Wissenschaftlicher Status der Studie in der Matrix der Forschungsformen	148
2. Abbildung: Theoretisch-konzeptuelles Modell	149
3. Abbildung: Stufen einer wissenschaftlich-empirischen Studie	163
4. Abbildung: Altersverteilung der Eltern in Jahren (F 20)	168
5. Abbildung: Religions- und Konfessionszugehörigkeit (F 26)	168
6. Abbildung: Religionsverbundenheit der Religionsmitglieder (F 27)	169
7. Abbildung: Schulabschluss der Eltern (F 29)	170
8. Abbildung: Berufsabschluss der Eltern (F 29)	170
9. Abbildung: Berufsstand der Eltern (F 28)	171
10. Abbildung: Kinderzahl der Eltern (F 21)	172
11. Abbildung: Stellung des Kindes mit Down-Syndrom in der Geschwisterreihe (F21)	173
12. Abbildung: Altersverteilung der Kinder mit Down-Syndrom (F 22)	173
13. Abbildung: Zeitraum der Diagnoseeröffnung	174
14. Abbildung: Deskriptionswerte des Zeitpunktes der Diagnoseeröffnung in Tagen	175
15. Abbildung: Kulturelle Anschauungswerte (F 1)	176
16. Abbildung: Grundanschauungen (F 2)	178
17. Abbildung: Sieben Theodizeesymbole (F 3)	179
18. Abbildung: Vier Theodizeesymbole (F 3)	180
19. Abbildung: Deskriptionswerte der vier Theodizeesymbole im Vergleich (F 3)	181
20. Abbildung: Extrinsische und intrinsische Religiosität (F 4.2)	181
21. Abbildung: Stellung von W-Fragen (F 5-7)	183

22. Abbildung: Geschlechtsspezifik der W-Fragenstellung (F 5-7)	185
23. Abbildung: Frühester Zeitpunkt der W-Fragen (F 9)	186
24. Abbildung: Antworten auf W-Fragen (F 8)	187
25. Abbildung: Geschlechtsspezifik der Antworten auf W-Fragen (F 8)	188
26. Abbildung: Einschätzung des kritischen Ereignisses: Kraft (F 15)	189
27. Abbildung: Einschätzung des kritischen Ereignisses: Bewertung (F 16)	190
28. Abbildung: Einschätzung kritischer Ereignisparameter (F 18)	191
29. Abbildung: Verstehende Unterstützung durch Personen und Institut. (F 11)	194
30. Abbildung: Wunsch nach mehr verstehender Unterstützung (F 12)	195
31. Abbildung: Agenten der verstehenden Unterstützung nach Rang und Zahl (F 12)	198
32. Abbildung: Agenten der verstehenden Unterstützung in Prozent ungewichtet und gewichtet (F 12)	200
33. Abbildung: Relevanz der Lebensanschauung (F 4.1)	203
34. Abbildung: Zweifel an der Lebensanschauung (F 10)	204
35. Abbildung: Nutzen der Lebensanschauung (F13)	205
36. Abbildung: Veränderung der Lebensanschauung (F 14)	206
37. Abbildung: Faktorenanalyse: Kulturelle Werte	208
38. Abbildung: Faktorenanalyse: Grundanschauungen	208
39. Abbildung: Theodizeesymbole: Faktorenanalyse Niveau 1	209
40. Abbildung: Theodizeesymbole: Faktorenanalyse Niveau 2	209
41. Abbildung: Theodizeesymbole: Faktorenanalyse Niveau 3	210
42. Abbildung: Theodizeesymbole: Faktorenanalyse Niveau 4	210
43. Abbildung: Faktorenanalyse: Extrinsität, Intrinsität, Relevanz, Ausbildung	211
44. Abbildung: Faktorenanalyse der Osgood-Skalen	211
45. Abbildung: Korrelationen zwischen intervenierenden und unabhängigen Variablen	212
46. Abbildung: Korrelation zwischen Grundanschauungen und Theodizeesymbolen	213
47. Abbildung: Pfaddiagramm (ohne kritische Ereignismerkmale)	214
48. Abbildung: Pfaddiagramm der kritischen Ereignismerkmale	217
49. Abbildung: Berechnungen zu Hypothese 4	219
50. Abbildung: Vergleich von Grundanschauungen und Einschätzung des kritischen Ereignisses	220
51. Abbildung: Häufigkeit von Deutungen auf die offene Wodurch-Frage	224
52. Abbildung: Häufigkeit von Deutungen auf die offene Warum-Frage	237
53. Abbildung: Häufigkeit von Deutungen auf die offene Wozu-Frage	245
54. Abbildung: Kontinuität der Deutungsmodelle bei den W-Fragen	247
55. Abbildung: Inhaltliche Korrelationen der Deutungssymbole von Eltern	248
56. Abbildung: Systematik der Deutungssymbole von Eltern	249
57. Abbildung: Theodizeesymbole (van der Ven) und Deutungssymbole (Eltern)	250
58. Abbildung: Grundanschauung und Häufigkeit von Deutungen in den Interviews	267
59. Abbildung: Deutung im Kontext ganzheitlicher Bewältigung	274