

Schäfers, Markus; Elberg, Anna  
**Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter.  
Lebensqualität und Lebensperspektiven**

*Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2024, 210 S. - (Klinkhardt forschung)*



Quellenangabe/ Reference:

Schäfers, Markus; Elberg, Anna: Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter. Lebensqualität und Lebensperspektiven. Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2024, 210 S. - (Klinkhardt forschung) - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-283784 - DOI: 10.25656/01:28378; 10.35468/6065

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-283784>

<https://doi.org/10.25656/01:28378>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<http://www.klinkhardt.de>

#### Nutzungsbedingungen

Dieses Dokument steht unter folgender Creative Commons-Lizenz: <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.de> - Sie dürfen das Werk bzw. den Inhalt vervielfältigen, verbreiten und öffentlich zugänglich machen sowie Abwandlungen und Bearbeitungen des Werkes bzw. Inhaltes anfertigen, solange sie den Namen des Autors/Rechteinhabers in der von ihm festgelegten Weise nennen und die daraufhin neu entstandenen Werke bzw. Inhalte nur unter Verwendung von Lizenzbedingungen weitergeben, die mit denen dieses Lizenzvertrags identisch, vergleichbar oder kompatibel sind. Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

#### Terms of use

This document is published under following Creative Commons-License: <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.en> - You may copy, distribute and transmit, adapt or exhibit the work or its contents in public and alter, transform, or change this work as long as you attribute the work in the manner specified by the author or licensor. New resulting works or contents must be distributed pursuant to this license or an identical or comparable license.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



#### Kontakt / Contact:

peDOCS  
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation  
Informationszentrum (IZ) Bildung  
E-Mail: [pedocs@dipf.de](mailto:pedocs@dipf.de)  
Internet: [www.pedocs.de](http://www.pedocs.de)



Markus Schäfers  
Anna Elberg

# **Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter**

Lebensqualität und Lebensperspektiven

Schäfers / Elberg

# **Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter**



Markus Schäfers  
Anna Elberg

# Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter

Lebensqualität und Lebensperspektiven

Verlag Julius Klinkhardt  
Bad Heilbrunn • 2024

k

*Diese Publikation wurde durch den Publikationsfonds der Hochschule Fulda – University of Applied Sciences finanziell unterstützt.*

*Das Forschungsprojekt wurde finanziell gefördert aus dem Förderprogramm „Forschung für die Praxis“ des Hessischen Ministeriums für Wissenschaft und Kunst.*



Dieser Titel wurde in das Programm des Verlages mittels eines Editorial Review-Verfahrens aufgenommen.  
Für weitere Informationen siehe [www.klinkhardt.de](http://www.klinkhardt.de).

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;  
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet abrufbar über <http://dnb.d-nb.de>.

2024. Verlag Julius Klinkhardt.

Satz: Kay Fretwurst, Spreeau.

Foto Umschlagseite 1: © Viktor Hanacek, picjumbo.

Druck und Bindung: Bookstation GmbH, Anzing.

Printed in Germany 2024. Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem alterungsbeständigem Papier.



*Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Die Publikation ist (mit Ausnahme aller Fotos, Grafiken und Abbildungen) veröffentlicht unter der Creative Commons-Lizenz: CC BY-SA 4.0 International <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>*

ISBN 978-3-7815-6065-9 Digital

[doi.org/10.35468/6065](https://doi.org/10.35468/6065)

ISBN 978-3-7815-2611-2 Print

## Zusammenfassung

Viele Menschen mit Behinderungen, insbesondere mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen, leben im Erwachsenenalter weiterhin in ihrer Herkunftsfamilie. In der vorliegenden Befragungsstudie werden die Lebenssituationen dieser Familien untersucht (*Teilstudie 1*). Zugleich sind auch jene Familien im Blick, bei denen das behinderte Familienmitglied ausgezogen und in eine betreute Wohnform gewechselt ist (*Teilstudie 2*). Die Besonderheit der Mixed-Methods-Studie besteht also darin, sowohl einen *prospektiven* als auch *retrospektiven* Blick auf den Übergang von der Familie in die professionelle Betreuung zu werfen.

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass die Eltern in vielen Fällen die Unterstützung für ihr Kind als prägende Lebensaufgabe ansehen, die sich nicht einfach mit Erreichen des Erwachsenenalters erfüllt hat. Die *innerfamiliäre Orientierung*, also die Orientierung „nach innen“, auf den Zusammenhalt innerhalb der Familie, ist eine wichtige und bewährte Bewältigungsstrategie und Kraftquelle für diese Familien. In den Analysen zeigt sich, dass das Maß der innerfamiliären Orientierung ein *entscheidender Faktor* dafür ist, ob sich Familien für den *Verbleib des erwachsenen Angehörigen mit Behinderung im Familienverband* entscheiden. Dass sich die innerfamiliäre Orientierung altersabhängig zeigt, deutet auf einen *soziokulturellen Wandel familialer Überzeugungs- und Verhaltensmuster* hin: So scheint für jüngere Familiengenerationen ein Auszug des Familienmitglieds im frühen Erwachsenenalter „normaler“ zu werden.

*Benachteiligte Lebenslagen und Einschränkungen der Lebensqualität* von Familien, in denen ein erwachsenes Familienmitglied mit Behinderung lebt, sind Folge einer ungünstigen Konstellation aus sich verstärkenden Faktoren: Eine hohe innerfamiliäre Orientierung ist mit einem niedrigen Bildungsniveau und geringer Erwerbstätigkeit der Betreuungspersonen verbunden und dann besonders hoch, wenn der Unterstützungs- und Pflegebedarf des Familienmitglieds mit Behinderung umfänglich ist. Mit der Überzeugung, dass kein professionelles Angebot ein so guter Lebens- und Unterstützungskontext für das behinderte Familienmitglied sein kann wie die Familie, schränken die Hauptbetreuungspersonen ihre Erwerbstätigkeit, die ohnehin schon auf einem niedrigen Niveau ist, weiter ein. Das schlägt sich in einem hohen Armutsrisiko nieder. Einsamkeitssymptome und das Gefühl gesellschaftlicher Exklusion sind bei diesen Familien verbreitet.

Eine Unterstützung der Familien hat sich ihrem „Eigensinn“ zu stellen. Bloß auf die Möglichkeit eines Auszugs und bestehende Wohnangebote zu verweisen, die aus Sicht der Familien nicht passen, greift zu kurz. Gefragt ist zum einen eine Akzeptanz und Unterstützung der Ressource Familie, damit diese ihre Leistung erbringen kann, ohne mit der familialen Lebensqualität Raubbau zu treiben. Zum anderen sollten Familien durch verstärkte Angebote der Familienberatung frühzeitig dabei begleitet werden, tragfähige Lebensperspektiven entwickeln zu können.

## Abstract

### *Families of Adults with Disabilities: Quality of Life and Life Perspectives*

A significant number of people with disabilities, especially those facing cognitive and multiple impairments, continue to live in their family of origin throughout adulthood. This survey study analyses the living situations of these families (*sub-study 1*). Simultaneously, it also focusses on those families in which the family member with a disability has moved into an institution for people with disabilities (*sub-study 2*). The special feature of the mixed methods study lies in its dual approach, offering both a *prospective* and a *retrospective* examination of the transition from family care to professional assistance.

The study reveals that, in numerous instances, parents view supporting their child as an ongoing life task that extends beyond mere attainment of adulthood. *Intra-familial orientation*, i.e., a focus „inward“ towards fostering cohesion within the family, emerges as a vital and proven coping strategy and reservoir of resilience for these families. It is a *decisive factor* in families *opting to retain their adult relative with a disability within the familial setting*. The observation that familial orientation varies with age indicates a *sociocultural shift* in family beliefs and behavior patterns: younger generations appear increasingly open to the notion of moving out as a „normal“ choice.

Situations of *social disadvantage* and *constraints on the quality of life* for families with an adult member with a disability result from an unfavorable combination of reinforcing factors. A high level of intra-familial orientation correlates with lower parental education levels and reduced employment, particularly when the support needs and care requirements for the family member with a disability are extensive. The belief that no professional service can match the support provided by the family leads parents to further limit their employment, contributing to an elevated risk of poverty. Feelings of loneliness and social exclusion are prevalent among these families.

Support for these families needs to address their resolute commitment. Simply suggesting the possibility of moving out to existing housing options, which may not align with the families' perspectives, falls short. What is essential is the acknowledgment and support of the family as a valuable resource, enabling them to fulfill their role without compromising their overall quality of life. Early-stage family counseling services should assist families in developing sustainable life perspectives.



# Inhalt

<b>Danksagung</b> .....	10
<b>Einleitung</b> .....	11
<b>1 Forschungsstand zu Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen</b> ...	13
1.1 Zur Anzahl der in Familien lebenden erwachsenen Menschen mit Behinderungen .....	13
1.2 Zu den Lebenssituationen von Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen .....	14
1.3 Belastungen und Ressourcen im familiären Leben .....	16
1.4 Prozess der Ablösung vom Elternhaus und Neudefinition der Beziehung .....	19
1.5 Perspektive der erwachsenen Menschen mit Behinderungen .....	22
1.6 Zugangsbarrieren im Hilfesystem .....	25
<b>2 Theoriebezüge</b> .....	29
2.1 Lebenslagenansatz und Lebensqualitätskonzept .....	29
2.2 Familienstresstheorie als Modell für familiäre Bewältigungsprozesse .....	32
2.2.1 Das ABCX-Modell .....	32
2.2.2 Erweiterungen und Ergänzungen der Familienstresstheorie .....	35
2.2.3 Das Integrative Systemmodell der Familienentwicklung .....	37
2.2.4 Anwendung der Familienstresstheorie auf Familien mit behinderten Kindern .....	38
2.3 Das Modell soziologischer Erklärung .....	41
2.3.1 Die drei Schritte der Erklärung .....	41
2.3.2 Wert-Erwartungs- und Frame-Selektions-Theorie .....	44
2.4 Zusammenfassende Darstellung der Theoriebezüge .....	46
<b>3 Fragestellungen und Methodik der Studie</b> .....	51
3.1 Zielsetzung und Forschungsfragen .....	51
3.2 Untersuchungsdesign .....	52
3.3 Methodik der quantitativen Erhebungen .....	53
3.3.1 Konstruktion der Erhebungsinstrumente .....	53
3.3.2 Stichprobenkonzept und praktisches Vorgehen .....	55
3.3.3 Auswertungsverfahren .....	58
3.4 Methodik der qualitativen Erhebungen .....	63
3.4.1 Interviewleitfaden .....	64
3.4.2 Stichprobengewinnung und praktisches Vorgehen .....	64
3.4.3 Auswertungsverfahren .....	65
3.5 Limitationen .....	68

**Teilstudie 1:****Befragung von Familien, in denen ein erwachsenes Familienmitglied mit Behinderung lebt**

<b>4</b>	<b>Quantitative Befragung der familialen Hauptbetreuungspersonen</b>	<b>73</b>
4.1	Familiale Hauptbetreuungspersonen	73
4.2	Haushaltszusammensetzung und ökonomische Situation	76
4.3	Familienmitglieder mit Behinderungen	79
4.4	Unterstützungsressourcen	81
4.4.1	Unterstützungspersonen innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld	81
4.4.2	Angebote zur Unterstützung und Entlastung der Familien	83
4.4.3	Bedarfsdeckung und fehlende Unterstützung	86
4.5	Einsamkeit und gesellschaftliches Zugehörigkeitsgefühl	88
4.6	Belastungen der familialen Betreuungspersonen	90
4.7	Familiales Bewältigungsverhalten	92
4.8	Zukunftsaussichten	95
4.8.1	Vorstellbarkeit und Planung eines Auszugs	95
4.8.2	Vorstellungen von einer zukünftigen Wohn- und Betreuungssituation	97
<b>5</b>	<b>Qualitative Befragung der familialen Hauptbetreuungspersonen</b>	<b>105</b>
5.1	Zusammenleben in verschiedenen Familienkonstellationen	105
5.2	Gründe für das Zusammenleben im Erwachsenenalter	113
5.3	Belastungen und Herausforderungen	118
5.4	Positive Erfahrungen und Ressourcen	125
5.5	Perspektiven für die Zukunft	132
5.6	Auswirkungen der Corona-Pandemie	139

**Teilstudie 2:****Befragung von Familien, deren Familienmitglied mit Behinderung im Erwachsenenalter ausgezogen ist**

<b>6</b>	<b>Quantitative Befragung der damaligen familialen Hauptbetreuungspersonen</b>	<b>147</b>
6.1	Kurzbeschreibung der Familien mit Auszug des behinderten Familienmitglieds	147
6.2	Situation des Auszugs	148
6.3	Vergleiche zwischen Familien „mit Wechsel“ und „ohne Wechsel“	152
6.3.1	Familiale Hauptbetreuungspersonen, Haushaltszusammensetzung und ökonomische Situation	152
6.3.2	Familienmitglieder mit Behinderungen und Unterstützungsressourcen	155
6.3.3	Belastungen der familialen Betreuungspersonen und Bewältigungsverhalten	155

<b>7</b>	<b>Qualitative Befragung der damaligen familialen Hauptbetreuungspersonen</b>	<b>157</b>
7.1	Familienkonstellationen und Wohnformen	157
7.2	Veränderungen durch den Auszug des behinderten Familienmitglieds	162
7.3	Motive für den Auszug und Erleben des Übergangs	168
7.4	Hilfen und Hindernisse für den Übergang	176
7.5	Zukunfts- und Veränderungswünsche	181

## **Zusammenführung der Teilstudien**

<b>8</b>	<b>Integrierte Gesamtbetrachtung und Diskussion</b>	<b>187</b>
8.1	Was kennzeichnet die Lebenslagen und Lebensqualität von Familien, in denen ein Familienmitglied mit Behinderung im Erwachsenenalter lebt? ..	187
8.2	Welche Strategien zur Bewältigung von Problemlagen bilden die Familien aus?	190
8.3	Welche Muster der Nutzung von sozialen Ressourcen bestehen?	191
8.4	Wie stellen sich die Familien die zukünftige Wohnsituation des Familienmitglieds mit Behinderung vor?	192
8.5	Was sind Beweggründe für den Übergang der Familienmitglieder mit Behinderungen in eine betreute Wohnform sowie damit einhergehende Erfahrungen?	194
8.6	Welche Faktoren spielen eine Rolle bei der Entscheidung für einen Verbleib des Familienmitglieds mit Behinderung im Familienverband oder für den Wechsel in eine betreute Wohnform?	195
8.7	Wie ist das Entstehen benachteiligter Lebenslagen und eingeschränkter Lebensqualität bei Familien mit einem behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter zu erklären?	196
<b>9</b>	<b>Fazit</b>	<b>201</b>
	<b>Literatur</b>	<b>205</b>

## Danksagung

Für ihre Beteiligung an der Befragung, sei es schriftlich oder mündlich, danken wir sehr herzlich den zahlreichen Familien, die uns Einblicke in ihr Familienleben gewährt haben.

Unser besonderer Dank gilt Prof. Dr. Katrin Reich, die als wissenschaftliche Mitarbeiterin in der ersten Phase des Projekts mitgewirkt hat.

Gedankt sei auch den Studierenden des Bachelor-Studiengangs Soziale Arbeit am Fachbereich Sozialwesen der Hochschule Fulda, die im Rahmen des Seminars „*Forschung in der Sozialen Arbeit*“ Interviews mit Müttern, Vätern und anderen Hauptbetreuungspersonen in der Familie sowie Fachexpert:innen geführt haben: Annalena Ader, Sabrina Beck, Anna Berenbold, Frederike Bientz, Anne Daemen, Nina Eimer, Lucia Nadine Feick, Nina Fritzsich, Alina Gerhardt, Celia Gräfe, Anna Hesse, Carina Hieronymi, Mike Kettner, Evelyn Kraft, Inken Lipfert, Isabelle Metz, Philipp Mohr, Theresa Möller, Lisa Mönnig, Christian Reich, Darline Richter, Annalena Rödling, Matthias Sommer, Malthe Weidemann, Janina Weismüller (*Sommersemester 2020*), Rieko Berning, Linus Bohnwagner, Florian Brendel, Sophia Celik, Caroline Doberstein, Yvonne Domnik, Lorena Grösch, Amelie Günther, Milena Herber, Vanessa Hofmann, Jannis Keßler, Alexandros Khajehamiri, Vanessa Kraus, Jasmin Lorenz, Leah Meerbott, Karina Mibes, Cornelia Rüb, Rebecca Theresa Sacchi, Magdalena Schlag, Cora Schwindenhammer, Sophia Wichmann, Emma Wiedemann, Alexandra Wiegel, Leon Wolters (*Sommersemester 2022*).

Für ihre Kooperation im Projekt, den fachlichen Rat und die Unterstützung beim Feldzugang danken wir Alexander Mühlberger vom Lebenshilfe Landesverband Hessen, Thomas Bauer von der Lebenshilfe Wetzlar-Weilburg sowie Kai Pakleppa von der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Dem Landeswohlfahrtsverband Hessen sei gedankt für die Unterstützung bei der Stichprobengewinnung.

Für die finanzielle Förderung danken wir dem Hessischen Ministerium für Wissenschaft und Kunst (Programm „Forschung für die Praxis“) sowie der Hochschule Fulda.

*On duty*

*Ich bin Angehörige eines MmB. Ich bin sozusagen in der Pflege tätig, aber ich koordineiere auch Termine, ich mobilisiere, ich fördere, ich spiele, kümmerge mich und Sorge für die Pflegeperson.*

*Ich bin Mutter. Ich liebe meine Tochter und ich begleite ihren Lebensweg.  
Ich unterstütze sie in allen Lebenslagen und bin gerne für sie da.*

[...]

*Ich bin immer im Dienst.*

*Die Menschen um mich herum verlangen: du musst mal loslassen.*

*Ich kann loslassen. Aber wohin und in welchem Umfang?*

*Ich kann loslassen, wenn es klappt und gut läuft.*

*Ich befinde mich im Umbruch. Jana soll ausziehen. Ich beuge Verrat.*

*Einerseits und andererseits...*

*Meine Freude und mein schlechtes Gewissen.*

*Meine Sehnsucht nach Zeit für mich und mein ungutes Gefühl.*

*Meine Erleichterung und meine Bauchschmerzen. Mein Aufatmen und meine Bedenken.*

*Es geht mir nicht gut. Jana soll ausziehen. Ein neuer Wohnplatz in einer Wohnstätte ist gefunden.*

*Ich sollte mich freuen. Viele junge Menschen, die nicht mehr zu Hause wohnen, leben in einer Gemeinschaft nicht weit weg von uns. Ansprechpartner, Bezugsbetreuer, neue Mitbewohner und Freunde gewinnen, was zu tun haben am Nachmittag, soziale Kontakte auf Augenhöhe haben und die Wahl haben, auch mal allein sein können ohne Mamas Behüten, sich wohl fühlen im barrierefreien Raum, selbst sein, groß werden, selbstständig, selbstbestimmt... (im Rahmen des möglichen), ICH entwickeln als junge Frau, frei sein von mütterlichem Einfluss.*

*ABER*

*Ich habe Angst vor all dem, was wir schon erlebt haben.*

*Allein sein, Vereinsamung, sitzen und speicheln, nicht mehr aus dem Rolli rauskommen.*

*Stofftiere als einzige Freizeitbeschäftigung. Wer kümmert sich so gut wie ich?*

*Ernährung, Bewegung und geistige Anregung, kleine Aufgaben,*

*Teilhabe am Alltag oder in der Küche, mitmachen lassen – wer kann das leisten?*

*Aber auch die Chance auf andere Wege, andere Anregungen, andere Anreize, gibt es Anreize?*

[...]

*Ich will doch nur, dass es läuft. Dass es gut wird. Jana soll sich wohl fühlen.*

*Es soll ihr gut gehen. Ich bin im Dienst. Auch wenn ich keinen Dienst habe.*

*dada*

*(Blogeintrag vom 05.04.2020, Projekt WIR der Lebenshilfe Frankfurt a. M.)*

## Einleitung

Viele Menschen mit Behinderungen, insbesondere mit sogenannten geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen, leben im Erwachsenenalter weiterhin in ihrer Herkunftsfamilie oder bei nahen Verwandten. Genaue Zahlen liegen nicht vor. Es wird geschätzt, dass etwa die Hälfte der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Erwachsenenalter in der Familie wohnt, in der Regel bei den Eltern (vgl. BMAS 2013, 79f.; Stamm 2008, 9). In den meisten Fällen übernehmen die Eltern, überwiegend die Mütter, die notwendige Versorgung und Unterstützung des Familienmitglieds mit Behinderung. Nicht alle Familien bekommen ergänzend Unterstützung durch das private Umfeld oder professionelle Angebote (vgl. BMAS 2013, 80). Häufig wird ausschließlich eine Beschäftigung in einer Werkstatt (WfbM) oder Tagesförderstätte in Anspruch genommen.

Trotz der zahlenmäßigen Bedeutung ist über die Familien, in denen erwachsene Menschen mit Behinderungen leben, insgesamt wenig bekannt (vgl. ebd., 79). Das ist problematisch, da davon

auszugehen ist, dass viele der Familien auf Beratung und Unterstützung angewiesen sind. Mit zunehmendem Alter der Eltern geraten die Familien oft an die Grenze ihrer Belastungs- und Leistungsfähigkeit (vgl. Oermann 2023, 65f.). Wenn die Eltern nicht mehr für ihr erwachsenes Kind sorgen können (z. B. aufgrund eigener Erkrankung, Pflegebedürftigkeit oder Tod eines Elternteils), kommt es immer wieder vor, dass ein Wechsel in eine außerfamiliäre Wohn- und Betreuungsform unvorbereitet und kurzfristig organisiert werden muss. Dies kann zu Krisen führen, da das Familienmitglied mit Behinderung dann häufig gleichzeitig seine engste Bezugsperson und seine gewohnte Umgebung verliert – und damit das gesamte vertraute Umfeld (vgl. Hennies & Kuhn 2004, 131; Stamm 2008, 13).

Das vorliegende Buch setzt sich mit den Lebenssituationen von Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter auseinander. Es bündelt die Ergebnisse des Forschungsprojekts „*Familien.Stärken*“ (2019–2022) der Hochschule Fulda, gefördert durch das Hessische Ministerium für Wissenschaft und Kunst im Förderprogramm „Forschung für die Praxis“ sowie aus Mitteln der Forschungsförderung der Hochschule Fulda.

Das Projekt umfasst zwei Teilstudien: In Teilstudie 1 stehen Familien im Mittelpunkt, in denen ein erwachsenes Familienmitglied mit Behinderung lebt. Teilstudie 2 nimmt Familien in den Blick, bei denen das behinderte Familienmitglied ausgezogen und in eine betreute Wohnform gewechselt ist. Die Besonderheit der Studie besteht also darin, sowohl einen prospektiven als auch retrospektiven Blick auf den Übergang von der Familie in die professionelle Betreuung zu werfen und dabei im Sinne von Mixed Methods quantitative und qualitative Forschung miteinander zu verbinden.

Die Studie interessiert sich für die Motive, Sichtweisen, Orientierungen, Lebensqualität und Lebensperspektiven der Familien. Auf der Basis der Erkenntnisse des Projekts können Konzepte der Familienberatung und -unterstützung weiterentwickelt werden, welche die Familien stärken, entlasten und begleiten.

# 1 Forschungsstand zu Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen

Die Lebenslagen von Familien, in denen erwachsene Angehörige mit Behinderungen leben, sind wenig erforscht. Für den deutschsprachigen Raum gibt es einzelne empirische Studien, die zumeist an spezifischen Fragestellungen orientiert oder regional begrenzt sind (vgl. Stamm 2008, 15). Es kann daher noch immer von einer Forschungslücke gesprochen werden, die es zu schließen gilt (vgl. Kulig & Theunissen 2016, 14). Auf einen großen Bedarf an weiterer Forschung weisen wiederholt auch die Teilhabeberichte der Bundesregierung hin (vgl. BMAS 2013, 79f.; BMAS 2016, 88; BMAS 2021, 118). Dort wird die dringende Notwendigkeit gesehen, in den Blick zu nehmen, welche Passungsprobleme mit dem Hilfesystem eine Rolle spielen und welche psychischen, körperlichen und finanziellen Folgen sich durch familiäre Pflege- und Unterstützungsleistungen ergeben können (vgl. BMAS 2021, 118).

Der lückenhafte Forschungsstand ist möglicherweise darin begründet, dass nach Lindmeier (2011) noch bis vor einigen Jahren angenommen wurde, gemeinsame Haushalte von behinderten Menschen im mittleren und hohen Erwachsenenalter mit ihren alternden Eltern oder anderen Angehörigen seien „eine zu vernachlässigende Minderheit“ (ebd., 7). Solange keine Notsituation eintritt, handelt es sich um einen „unauffälligen Personenkreis“, so Lindmeier (ebd., 8). Im Fokus der Fachöffentlichkeit stand indessen lange Zeit der Aus- und Umbau stationärer und ambulanter Wohnformen. Demgegenüber schien das Zusammenleben von Erwachsenen mit Behinderungen mit ihrer Herkunftsfamilie dem Ziel eines möglichst normalen und eigenständigen Lebensweges zu widersprechen (vgl. ebd., 7). Inzwischen wird dies differenzierter betrachtet, stellen Faßbender und Iskenius-Emmler (2012) fest. Die Familie und ihre Netzwerke werden stärker als bisher als soziale Ressource wahrgenommen, welche die Entwicklungsmöglichkeiten von erwachsenen Menschen mit Behinderungen nicht nur hemmen, sondern auch erweitern können (vgl. ebd., 345).

Im Folgenden sollen bisherige Erkenntnisse aus der deutschsprachigen Literatur zur Situation von Familien mit erwachsenen Töchtern und Söhnen mit Behinderungen anhand unterschiedlicher Aspekte überblicksartig dargestellt werden. Auch in anderen europäischen und außereuropäischen Ländern wird die Situation älterer Familien, in denen behinderte Angehörige leben, in ähnlicher Weise und teilweise bereits intensiver thematisiert. Es wird auch hier von einer großen Zahl dieser Familien ausgegangen (vgl. Lindmeier 2011, 7f.). Eine Übersicht über Ergebnisse angelsächsischer Studien ist bei Lindmeier (2011) zu finden, ebenso bei Oermann (2023).

## 1.1 Zur Anzahl der in Familien lebenden erwachsenen Menschen mit Behinderungen

Der Anteil erwachsener Menschen mit Behinderungen, die in ihrer Herkunftsfamilie leben, kann nur geschätzt werden. Nach Angaben des Mikrozensus haben 2013 etwa 300.000 volljährige Menschen mit Beeinträchtigungen in Deutschland bei ihren Eltern gelebt. Rund ein Viertel (26%) von ihnen war bereits zwischen 45 und 64 Jahre alt, rund 1.100 Personen (0,4%) waren älter als 64 Jahre (vgl. BMAS 2016, 63, 88).

Der aktuelle Teilhabebericht informiert, dass die Zahl dieser Personengruppe bis 2017 auf 329.000 Menschen gestiegen ist. Der Zuwachs betrifft alle Altersgruppen, vor allem aber die jüngeren Volljährigen zwischen 18 und 44 Jahren (vgl. BMAS 2021, 80, 117f.). Es gibt keine genauen Zahlen darüber, wie viele von ihnen geistige oder mehrfache Beeinträchtigungen

haben. Auch ist nicht bekannt, wie viele der 18- bis 44-Jährigen das typische Alter für einen Auszug aus dem Elternhaus bereits überschritten haben. „Schätzungen von Fachverbänden und regionale Berechnungen gehen davon aus, dass etwa 40 bis 50% der erwachsenen Menschen mit geistiger Beeinträchtigung auch noch im fortgeschrittenen Erwachsenenalter ihre Herkunftsfamilie nicht verlassen haben“ (BMAS 2013, 79f.).

Dabei ist unklar, wie groß die Zahl der Familien ist, die derzeit keinerlei Angebote in Anspruch nehmen, d. h. weder Teilhabeleistungen für Bildung noch für Arbeit und Beschäftigung nutzen (vgl. Schäfers 2018, 67). Der Zugang zu diesen Familien ist erschwert, da sie nur über regionale Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe erreicht werden können. Alternative Zugangswege sind mit methodischen Nachteilen und einem größeren Aufwand verbunden (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 12f.). Daher liegen zu dieser quantitativ vermutlich kleinen Gruppe bisher keine empirischen Daten vor.<sup>1</sup> Dennoch sollten gerade jene Familien bei der Sozialplanung und Sozialraumentwicklung Berücksichtigung finden. Zum einen ist vorstellbar, dass sich ihre Bedarfslagen hier noch angespannter darstellen, zum anderen geben diese Familien Hinweise auf Angebotslücken und Barrieren im Zugang zu Leistungen (vgl. ebd., 13, 137).

## 1.2 Zu den Lebenssituationen von Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen

Die Lebensformen und Lebenslagen von Familien mit behinderten Angehörigen sind genauso vielfältig wie bei anderen Familien auch. Gleichwohl sehen sich viele Familien, die mit behinderten Töchtern und Söhnen zusammenleben, besonderen Anforderungen und Schwierigkeiten gegenüber (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, 244f.). Diese verändern sich im Lebensverlauf. Wenn die Kinder erwachsen und die Eltern alt werden, wird für viele Familien die Frage immer drängender, wie eine von den Eltern unabhängige Lebensperspektive für das Familienmitglied mit Behinderung aussehen kann. Wie gehen Familien damit um? Was kennzeichnet ihre Situation?

Das 2011 bis 2013 an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin durchgeführte Projekt *„Älter werdende Eltern und erwachsene Familienmitglieder mit Behinderung zu Hause. Innovative Beratungs- und Unterstützungsangebote im Ablösungsprozess“* (ElFamBe) hat sich sowohl qualitativ als auch quantitativ mit den Lebenslagen dieser Familien auseinandergesetzt (vgl. Burtcher, Heyberger & Schmidt 2015). Die Studie zeigt in Form einer Fragebogenerhebung in Berlin mit 482 teilnehmenden Eltern, „dass besonders viele Eltern [...] die Betreuung von Menschen mit schwersten Behinderungen übernehmen“ (ebd., 31). Die Eltern sind im Durchschnitt 58 Jahre und ihre Kinder 30 Jahre alt (vgl. ebd., 28f.).<sup>2</sup> Gut ein Viertel der Eltern ist im Alter ab 60 Jahren; 15% der erwachsenen Kinder sind 40 Jahre und älter. Deutlich mehr als ein Viertel der Eltern (29%) bezeichnet sich als nicht gesund; 17% von ihnen haben selbst eine Schwerbehinderung. Diese im

1 Eine Ausnahme bildet die Untersuchung von Klicpera, Gasteiger-Klicpera und Innerhofer (1995). Dabei liegt eine Besonderheit der Studie darin, dass sie sich auf einen ländlichen Raum in Südtirol bezieht. Die Familien dort leben häufig als Großfamilien mit mehreren Generationen zusammen. Viele betreiben landwirtschaftliche Familienbetriebe, in denen die Angehörigen mit Behinderungen teilweise regelmäßig mitarbeiten oder helfen können.

2 Ein auffällig großer Anteil der Befragten im Projekt „ElFamBe“ hat keine Angaben zum Alter gemacht, weder zum Alter der Eltern (27%) noch zum Alter der Kinder (18%). Die Autor:innen des Projektes vermuten, dass die hohe Zahl darauf zurückzuführen sein könnte, dass das Thema „Zusammenleben mit erwachsenen Kindern mit Behinderungen“ bei vielen Familien Ängste auslöse und sie sich aus diesem Grund einer weitergehenden Interpretation verschließen (vgl. Burtcher, Heyberger & Schmidt 2015, 28).



Vergleich hohen Zahlen lassen ein stark erhöhtes Gesundheitsrisiko der Eltern erkennen, die in einem Haushalt mit einem erwachsenen Kind mit Behinderung leben (vgl. ebd., 30f.). Unterstützung erhalten die befragten Mütter und Väter überwiegend von ihrem Partner bzw. ihrer Partnerin und weiteren Kindern, deutlich seltener von Freunden, Bekannten, Nachbarn und anderen Angehörigen. Eine eher geringe Rolle im Unterstützungssetting der Familien spielen Professionelle und Selbsthilfegruppen (vgl. ebd., 34f.).<sup>3</sup> Fehlende Unterstützung wird von fast der Hälfte der Eltern genannt, vorrangig in den Bereichen Freizeitbegleitung für ihre Tochter bzw. ihren Sohn, Beratung sowie regelmäßige Pflege und Begleitung ihres erwachsenen Kindes (vgl. ebd., 35).

Andere regionale Studien kommen zu vergleichbaren Ergebnissen hinsichtlich der Altersstruktur (bei etwas höherem Durchschnittsalter) und der sozialen Unterstützung der Familien (vgl. Stamm 2008; Schäfers & Wansing 2009). Eine 2007 von Stamm durchgeführte quantitative Studie im Kreis Minden-Lübbecke befragt 208 Hauptbetreuungspersonen, die mit erwachsenen Angehörigen mit geistiger Behinderung zusammenwohnen. In mehr als zwei Dritteln der Familien sind die Mütter hauptsächlich für die Betreuung verantwortlich, zu etwa 10% die Väter und etwa 7% Geschwister (vgl. Stamm 2008, 37). Deutlich mehr als die Hälfte der Familien nimmt keine ambulante Unterstützung in Anspruch. Ein Großteil der Familien begründet dies damit, dass ambulante Hilfen zurzeit nicht notwendig seien, entweder aufgrund eines eher geringen Unterstützungsbedarfs des behinderten Familienmitglieds oder weil der Unterstützungsbedarf durch das familiäre Netzwerk aufgefangen werde. Seltener werden zudem Kostengründe angegeben sowie dass keine oder nur unzureichende Angebote vorhanden seien (vgl. ebd., 42, 45ff.).

Eigene Forschungsarbeiten im Projekt „Konzept Familienunterstützende Hilfen“ (FUH) (vgl. Schäfers & Wansing 2009; Schäfers 2018) und weitere Befragungsergebnisse zur Inanspruchnahme von Einrichtungen der Behindertenhilfe unterstützen die Annahme, dass von einer „hierarchischen Ordnung sozialer Unterstützung“ auszugehen ist (vgl. Driller et al. 2008, 126f.). Demnach versuchen Familien mit erwachsenen behinderten Kindern im Allgemeinen die notwendige Versorgung zunächst durch die Eltern zu leisten. Gelingt dies nicht (mehr) ausreichend, unterstützen Geschwister oder andere Angehörige bei der Betreuung, bevor dann auf weitere soziale Netzwerke oder professionelle Angebote zurückgegriffen wird (vgl. ebd.; Schäfers & Wansing 2009, 126). Vor diesem Hintergrund wird in der Tendenz zur „innerfamiliären Orientierung“ im Sinne eines sozialen Orientierungsmusters ein wesentlicher Faktor zur Erklärung der Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten gesehen. Die Forschungsergebnisse verweisen darauf, dass die Orientierung nach innen (auf den Zusammenhalt der Familie) weder mit dem Ausmaß der subjektiven Belastung der Hauptbetreuungsperson noch mit dem Umfang des Unterstützungsbedarfs des behinderten Angehörigen zusammenhängt. Keineswegs ist es so, dass mit steigendem Hilfebedarf die familiäre Kohäsion abnimmt und die Tendenz zur Nutzung sozialer Unterstützung steigt – eher im Gegenteil: Insbesondere bei sehr hohem Unterstützungsbedarf ist auch die familiäre Kohäsion besonders stark ausgeprägt und der Wunsch auffallend häufig, das behinderte Familienmitglied so lange wie möglich in der Familie zu betreuen (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 128ff.). Hingegen zeigt sich die innerfamiliäre Orientierung als deutlich altersabhängig. Ältere Betreuungspersonen neigen stärker dazu, alle Aufgaben und Probleme innerhalb der Familie zu regeln als

3 Dabei sind zum Zeitpunkt der Befragung fast alle erwachsenen Kinder der teilnehmenden Eltern in einer WfbM oder Tagesförderstätte für behinderte Menschen beschäftigt. Zu 99% erfolgte der Rücklauf der Fragebögen über diese Einrichtungen, zu nur 1% über Beratungsstellen oder Elternvereine in Berlin. Anzeigen und Veröffentlichungen in Zeitschriften und über die Homepage der Hochschule brachten keine Rückmeldungen (vgl. Schmidt 2011, 4, 38f.).

jüngere Familien, die sich eher auch nach außen orientieren (auf die Nutzung externer Unterstützung). Daraus ergibt sich die paradoxe Situation, dass häufig gerade ältere Familien und Familien mit Angehörigen mit schweren Behinderungen keine Unterstützung in Anspruch nehmen – obwohl gerade bei ihnen von einer hohen Belastung und einem objektiv dringenden Bedarf ausgegangen werden muss (vgl. ebd.).

Die Forschungsprojekte deuten des Weiteren auf eine unsichere finanzielle Situation vieler Haushalte mit erwachsenen Kindern mit Behinderungen hin (vgl. Burtcher, Heyberger & Schmidt 2015, 34; Schäfers & Wansing 2009, 66, 127). So gibt eine Mehrheit der Eltern, insbesondere in der Altersgruppe ab 65 Jahren, in der Befragung von „ElFamBe“ an, dass die Einnahmen ihres erwachsenen behinderten Kindes wichtig für die gesamten Haushaltseinnahmen seien. Einige Eltern befürchten den Verlust der eigenen Wohnung im Fall des Auszugs ihrer Tochter bzw. ihres Sohnes (vgl. ebd., 34). Im FUH-Projekt verfügt ein überdurchschnittlich hoher Anteil über ein nur geringes Einkommen; über ein Fünftel (21,5%) sind Haushalte mit Armutsrisiko (gegenüber 13% in der Gesamtbevölkerung) (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 127). Das erhöhte Armutsrisiko von Familien mit behinderten Kindern, insbesondere bei alleinstehenden Eltern, ist ein Problem, auf das Verbände und Selbsthilfegruppen schon im Berliner Memorandum 2001 aufmerksam gemacht haben (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, 241f.). Gründe dafür sind, dass Hauptbetreuungspersonen ihre Berufstätigkeit häufig betreuungsbedingt einschränken oder ganz aufgeben müssen und das Familienmitglied mit Behinderung in der Regel wenig zum Haushaltseinkommen beitragen kann. Sozialleistungen wie z.B. Kindergeld, Pflegegeld oder Grundsicherung gleichen dies offenbar nicht umfänglich aus (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 127). Hinzu kommt, dass bei der Versorgung und Pflege von behinderten Angehörigen in vielen Fällen finanzielle Mehraufwendungen entstehen, die in deutlich geringerem Umfang erstattet werden, z.B. für Hilfsmittel oder Unterstützung bei der Betreuung (vgl. Thimm & Wachtel 2002, 93).<sup>4</sup>

### 1.3 Belastungen und Ressourcen im familiären Leben

Viele Eltern, die mit ihren erwachsenen Kindern mit Behinderungen zusammenleben, bewerten ihre Lebenssituation positiv. Die im Projekt „ElFamBe“ befragten Eltern geben zu etwa zwei Dritteln an, „zufrieden“ zu sein; zu etwa 10% „sehr zufrieden“ (vgl. Schmidt 2011, 12). In Bezug auf mögliche Belastungen, die mit der Betreuung und Pflege einhergehen können, kommt das FUH-Projekt zu dem Schluss, dass Belastungssymptome bei den Hauptbetreuungspersonen unterschiedlich stark ausgeprägt sind, insgesamt aber in einem geringeren Ausmaß als erwartet. Zwar bestätigen die meisten Familien, dass sie das Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied vor besondere Herausforderungen stellt, doch scheint dies in nur wenigen Fällen (4%) als sehr hohe subjektive Belastung erlebt zu werden. Eine eher hohe Belastung ergibt sich bei etwa einem Viertel der Familien (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 126). In diesen Ergebnissen kommen das Selbstverständnis und die hohe Bereitschaft vieler Familien zum Ausdruck, für eine lange Zeit die hauptsächliche Verantwortung für ihre hilfe- und pflegebedürftigen Mitglieder zu übernehmen, auch unter widrigen Umständen. Allerdings gibt es auch Studienergebnisse, die auf einen höheren Grad an Belastungen in der häuslichen Pflege von schwerbehinderten Menschen hinweisen. In Interviews des Projekts „ElFamBe“ berichten einige Eltern von bereichernden Erfahrungen

4 Bei einer Fragebogenerhebung mit mehr als 1.000 Familien mit zumeist minderjährigen behinderten Kindern durch Thimm und Wachtel (2002) lag das durchschnittliche Einkommen der befragten Familien zwar über dem gesamtdeutschen Durchschnitt, dennoch waren auch hier mehr als durchschnittlich viele Mütter nicht erwerbstätig. Finanzielle Hilfen wurden von den Befragten als besonders dringlich genannt (vgl. ebd., 90, 92, 102).

im Zusammenleben mit ihrem erwachsenen behinderten Kind; manche verdrängen im Alltag bewusst traurige Erlebnisse. Sie wollen nicht, dass sich ihre Angehörigen als Belastung fühlen oder als belastend gesehen werden (vgl. Burtscher, Heyberger & Schmidt 2015, 21). Im Unterschied zu vielen Familien hatten weite Teile der Fachöffentlichkeit lange ein nahezu ausschließlich negatives Bild vom Familienleben mit einem behinderten Kind (vgl. Retzlaff 2016, 15). „Der Forschung ist vorzuwerfen, daß sie sich fast durchweg in ‚personorientierter Weise‘ [...] auf die vermuteten Defizite konzentriert hat, unter Verzicht auf ‚Normalfamilien‘ als Kontrollgruppe und weitgehender Ausblendung gesamtgesellschaftlicher Einflußfaktoren“ (Cloerkes 2007, 305). Erst in den vergangenen zwei Jahrzehnten ist nach Eckert (2014, 19f.) ein Perspektivwechsel zu erkennen, der die Ressourcen, Bedürfnisse und positiven Erfahrungen der Familien in die Betrachtung einbezieht. Somit weitet sich der Blick von den Besonderheiten im familiären Leben mit einem behinderten Kind auf die Gemeinsamkeiten von Familien mit und ohne behinderte Kinder. Es setzt sich die Erkenntnis durch, dass sich die Aufgaben und Probleme von Familien mit behinderten Kindern nicht grundsätzlich von anderen Familien unterscheiden, sie diese aber in unterschiedlicher Intensität betreffen (vgl. ebd.; Cloerkes 2007, 280; Hackenberg 2008, 52).

Welche erhöhten Herausforderungen und Belastungen daraus resultieren können, wurde in verschiedenen Studien mit Familien von überwiegend jüngeren Kindern untersucht (vgl. Eckert 2008; Bellingrath et al. 2009; Sarimski 2010). Eine zusammenfassende Systematisierung von Eckert (2008, 17f.) beschreibt potenzielle Stressoren und Belastungen auf den vier Ebenen (1) Eltern-Kind-Beziehung, (2) familiäre Alltags- und Beziehungsgestaltung, (3) außerfamiliäre Kontakte und (4) individuelle, insbesondere emotionale Ebene. Zu den in der Forschung am häufigsten genannten möglichen Belastungsfaktoren zählen ein erschwerter Beziehungsaufbau zum Kind bei schweren Beeinträchtigungen in der Kommunikation, der Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten (z. B. Unruhe, Schlafstörungen, aggressive Verhaltensweisen), körperliche und zeitliche Anforderungen durch einen besonderen Bedarf an Pflege, Betreuung und Förderung des Kindes, ablehnende Reaktionen der Umwelt, eine Abnahme sozialer Kontakte, Schwierigkeiten im Kontakt mit Institutionen und Fachleuten, Zukunftsängste, die persönliche Auseinandersetzung mit der Behinderung (z. B. Sinn- und Schuldfragen) und eine Vernachlässigung eigener Bedürfnisse (vgl. ebd.). Inwieweit sich die Dauer der Unterstützung auf das Belastungsempfinden von betreuenden und pflegenden Angehörigen auswirkt, ist uneindeutig (vgl. Alich 2011, 70). Einerseits wird davon ausgegangen, dass mit der Dauer der geleisteten Unterstützung die Kräfte nachlassen und die empfundenen Belastungen steigen. Andererseits gibt es die Hypothese, dass sich Betreuungspersonen mit zunehmender Dauer der Unterstützung an die Situation anpassen und das Belastungsempfinden abnimmt (vgl. ebd.). So stellt Lindmeier (2011, 10) fest: „Betrogte Eltern sehen sich keineswegs als ‚Problemgruppe‘. Sie haben sich gut mit der Situation arrangiert und erleben weniger Stress als jüngere Familien mit einem behinderten Kind“. Zu einer deutlich anderen Einschätzung kommt das Projekt „ElFamBe“. Danach ist anzunehmen, dass sich die Lebenssituationen der Familien, in denen erwachsene Angehörige mit Behinderung leben, in der Regel mit dem Alter verschlechtern und das sogenannte „Zufriedenheitsparadoxon“ (subjektive Zufriedenheit unter objektiv schlechten Lebensbedingungen) bei der Bewältigung eine Rolle spielt (vgl. Burtscher, Heyberger & Schmidt 2015, 20f.). Im Allgemeinen scheint der Belastungsgrad vor allem in Übergangsphasen zu steigen, z. B. wenn der Wechsel vom familiären Wohnen in eine betreute Wohnform bevorsteht (vgl. Heckmann 2004, 24). Nicht immer führt der Umzug in eine betreute Wohnform auf Dauer zu einer spürbaren subjektiven Entlastung der Angehörigen. Eine Studie von Alich (2011) zeigt, dass sich viele Angehörige von erwachsenen Menschen mit Behinderungen, die in eine Wohneinrich-

tung oder das ambulant betreute Wohnen gezogen sind, weiterhin subjektiv belastet fühlen.<sup>5</sup> Auch nach einem Umzug leisten sie oft weiter ein hohes Maß an Unterstützung, vor allem in emotionaler Hinsicht (vgl. Alich 2011, 134f.). Deutlicher als die Dauer des Zusammenlebens nimmt das Ausmaß des Unterstützungsbedarfs bzw. des zeitlichen Aufwands der Betreuung einen nachvollziehbaren Einfluss auf die Intensität der Belastung (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 96f.). Dabei weisen mehrere Studienergebnisse darauf hin, dass Verhaltensauffälligkeiten im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung und damit verbundene Interaktionsprobleme für das subjektive Belastungserleben der Betreuungspersonen schwerwiegender sind als allein die Behinderungsart (vgl. Bellingrath et al. 2009, 152; Eckert 2008, 107).

Zur Betrachtung der Bewältigungsmöglichkeiten oder Coping-Strategien von Familien mit einem behinderten Kind kommt gegenwärtig am häufigsten das aus der Familien-Stresstheorie (vgl. Kap. 2.2) stammende Doppelte ABCX-Modell nach McCubbin und Patterson (1983) zur Anwendung (vgl. Eckert 2014, 21; Eckert 2008, 22ff.; Retzlaff 2016, 81ff.). Mit der Rezeption des Modells war eine Kritik an sogenannten Phasenmodellen verbunden, welche bis dahin weitgehend auf innerpsychische Prozesse in der Verarbeitung der Behinderung begrenzt blieben. Neben der Kritik, dass andere wichtige Einflussfaktoren dabei vernachlässigt würden, wurde die Gefahr gesehen, Eltern behinderter Kinder könnten sich durch eine vorgegebene Zielrichtung im Bewältigungsprozess unter Druck gesetzt fühlen (vgl. Eckert 2008, 19f.). Das Doppelte ABCX-Modell verdeutlicht den Stellenwert der veränderbaren Ressourcen und Sichtweisen einer Familie im Umgang mit einer schwierigen Situation. Daran anschließend arbeitet Retzlaff (2016) in einer Analyse mehrerer internationaler Studien sowie eigener Untersuchungen zur Resilienz von Familien mit behinderten Kindern heraus, welche Ressourcen für eine gelingende Bewältigung von besonderer Bedeutung sind. Er benennt als bedeutsame Einflussfaktoren neben materiellen, sozialen und zeitlichen Ressourcen insbesondere familiäre Prozesse (z. B. hoher familiärer Zusammenhalt, Zufriedenheit in der Partnerschaft, Balance der Bedürfnisse aller Familienmitglieder) und das Familien-Kohärenzgefühl (vgl. Retzlaff 2016, 100f., 136f.). Das Familien-Kohärenzgefühl wird als „globale Ressource auf Ebene der familiären Überzeugungsmuster“ (ebd., 137) beschrieben. Nach dem Salutogenese-Modell von Antonovsky (1993) umfasst das Kohärenzgefühl ein Gefühl der Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit, d. h. kognitive, pragmatische und emotional-motivationale Komponenten. Auf Familien mit behinderten Kindern bezogen, kann dies beispielsweise bedeuten, dass medizinische Aspekte der Behinderung eingeordnet werden können, dass selbstbewusst mit Ärzt:innen und Institutionen wie Versicherungen umgegangen wird und es innerhalb der Familie gelingt, die Lebenssituation positiv anzunehmen (vgl. Retzlaff 2016, 113f.). Das Familien-Kohärenzgefühl ist mit Hilfe eines Familien-Fragebogens, dem FSOC, messbar. Dabei weist die deutsche Übersetzung des FSOC-Fragebogens eine vergleichbar hohe Reliabilität wie die englischsprachige Originalfassung von Antonovsky auf (vgl. ebd., 124, 128). Zahlreiche Studien verwenden auch den von Krause und Petermann (1997) entwickelten Fragebogen zur sozialen Orientierung von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK), um das Bewältigungsverhalten von Eltern behinderter Kinder zu erfassen (vgl. Kap. 3.3). Er ist hierzu das erste normierte Testinstrument im deutschsprachigen Raum. Der SOEBEK unterscheidet die vier Bewältigungsformen „Nutzung sozialer Unterstützung“, „Fokussierung auf das behinderte Kind“, „Intensivierung der Partnerschaft“ und „Selbstachtung/Selbstverwirklichung“, die als jeweils eigene Skalen dargestellt werden. Zudem beinhaltet der SOEBEK einige Einzelitems und eine Stressbewältigungsskala (vgl. Alich

5 Von 120 befragten Eltern und Geschwistern fühlen sich hier etwas mehr als ein Viertel hoch belastet (vgl. Alich 2011, 133f.).

2011, 100f.) Für die 2008 veröffentlichte Studie „*Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe*“ (INA) wurde der SOEBEK sprachlich an die Zielgruppe der Angehörigen von erwachsenen Menschen mit Behinderungen in Wohneinrichtungen angepasst (vgl. Driller et al. 2008, 27).

### 1.4 Prozess der Ablösung vom Elternhaus und Neudefinition der Beziehung

Der Ablösungsprozess von Jugendlichen und Erwachsenen mit kognitiven und mehrfachen Beeinträchtigungen ist im Vergleich zum Thema familiäres Zusammenleben in der Literatur häufiger untersucht und diskutiert (vgl. Kulig & Theunissen 2016, 14; Fischer 2008; Schultz 2011; Emmelmann & Greving 2019). Im Zuge des Normalisierungsprinzips mit der Forderung nach möglichst normalen Lebensumständen für Menschen mit Behinderungen wuchs das Bewusstsein, dass auch behinderte Menschen die Möglichkeit haben und darin unterstützt werden sollten, altersentsprechend bei den Eltern auszuziehen und sich von ihnen unabhängig zu machen (vgl. Hennies & Kuhn 2004, 131). Die Ablösung von den Eltern wird als Entwicklungsaufgabe jedes Menschen beschrieben (vgl. Fischer 2008, 10). Nach Fischer ist sie „als wechselseitiger Prozess im Lebenszyklus von Eltern und Kindern zu verstehen, der sich allmählich vollzieht und eine qualitative Veränderung bzw. Neugestaltung der Beziehung mit sich bringt, in der eine, wie immer geartete emotionale Verbindung lebenslang bestehen bleibt“ (ebd.). Die Ablösung heranwachsender Kinder von ihren Eltern umfasst Prozesse zu mehr Autonomie und Eigenständigkeit auf verschiedenen Ebenen (z. B. psychologisch, kulturell, räumlich, materiell). Sie zeigt sich u. a. in der Entwicklung eigener Lebensvorstellungen und Werte, an der Orientierung an Gleichaltrigen, dem Aufbau von Freundschaften und Partnerschaften sowie in besonderer Weise im Auszug aus dem Elternhaus (vgl. Schultz 2011, 17f.). Dem eigenständigen Wohnen wird eine zentrale Bedeutung im Ablösungsprozess beigemessen, auch wenn, so Hennies und Kuhn, „ein Auszug aus dem Elternhaus nicht unbedingt Ablösung [bedeutet], ebenso wie auch ein Verbleib im Elternhaus nicht zwangsläufig nicht abgelöst bedeutet“ (Hennies & Kuhn 2004, 141). Die meisten Familien mit und ohne behinderte Kinder erleben die Zeit der Ablösung als ein kritisches Lebensereignis, das sowohl Chancen als auch ein erhöhtes Risiko für Krisen birgt (vgl. Theunissen 2001, 183; Eckert 2007, 57ff.). Spezifische Erschwernisse für Familien mit behinderten Kindern werden in verschiedenen Aspekten gesehen (vgl. Eckert 2007, 58ff.): Die *Abhängigkeit von der Hilfe und Unterstützung anderer* bleibt bei Menschen mit schweren Behinderungen im Jugend- und Erwachsenenalter bestehen. Vor allem bei Beeinträchtigungen in der Kommunikation und im Verhalten sind die Möglichkeiten zum Aufbau eigener sozialer Kontakte stark eingeschränkt. Häufig machen Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen die Erfahrung, dass ihnen die Entwicklung zu einer selbstbestimmten Persönlichkeit nicht zugetraut wird. „Ablösung bedeutet dann vor allem, dass es sich nicht um Eigenständigkeit, sondern um ein Verlagern der notwendigen Unterstützung an andere Personen handelt“, folgern Emmelmann und Greving (2019, 13).

*Diskrepanzen in der Entwicklung*, z. B. zwischen körperlicher Reife und kognitiven Fähigkeiten oder selbstständigen Handlungsmöglichkeiten, wirken erschwerend auf die Ablösung. Doch heißt das nicht, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen keine vergleichbaren Lösungsprozesse durchleben. Auch sie müssen ihre Rolle als Erwachsene genauso finden wie andere junge Menschen. Ihre Ablösungsimpulse und Identitätsfragen können unverstanden bleiben oder als allein behinderungsbedingte Probleme missverstanden werden, wenn sie sich in Verhaltensauffälligkeiten wie Rückzug oder (Auto-)Aggressionen ausdrücken (Theunissen 2001, 176f.; Hennies & Kuhn 2004, 134).

Oft werden sich Menschen mit Behinderungen in dieser Zeit ihrer *begrenzten Zukunftsperspektiven* stärker bewusst (vgl. Hennies & Kuhn 2004, 135). Während Gleichaltrige ohne Behinderungen in der Regel in eine eigene Wohnung ziehen, eine Ausbildung oder ein Studium beginnen, eine Partnerschaft eingehen und eine eigene Familie gründen können, sind Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen diese Wege meist verschlossen. Noch immer stehen vielen Eltern nur zwei Möglichkeiten offen: Sie geben ihre Tochter oder ihren Sohn in ein Wohnheim für behinderte Menschen oder sie behalten sie auch im fortgeschrittenen Erwachsenenalter zu Hause (vgl. Aselmeier 2023, 173). In die Entscheidung über einen Umzug in eine Wohneinrichtung sind Menschen mit Behinderungen den Ergebnissen der INA-Studie nach selten einbezogen (vgl. Driller et al. 2010, 166). Nur wenige kognitiv beeinträchtigte Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf haben bisher die Wahl, in alternative Wohnformen wie das ambulant betreute Wohnen oder inklusive Wohngemeinschaften zu ziehen – und wenn, dann häufig nur mit viel Engagement und Unterstützung ihrer Angehörigen.

Eltern von erwachsenen Kindern mit schweren Behinderungen erleben sich meist wesentlich länger und deutlich stärker als andere in der *„erforderlichen Rolle der Lobbyisten“* für ihre Kinder“ (Eckert 2007, 59; H. i. O.). Auch im Erwachsenenalter der Kinder vertreten viele Eltern als gesetzliche Betreuer:innen die Rechte und Bedürfnisse ihrer Töchter und Söhne gegenüber Behörden, Versicherungen und Einrichtungen. Die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachkräften ist dabei durch fachliche Veränderungen und ein komplexes, konfliktanfälliges Verhältnis geprägt (vgl. Seifert 2019, 12). Eltern haben „einen schlechten Ruf“ (Achilles 2016, 10). „Wir sind die alten, betulichen, überbehütenden Eltern, die ihre behinderten Kinder einfach nicht loslassen können“, beschreibt Achilles (ebd.) die häufige Erfahrung von Eltern, die Kritik an der Betreuungssituation in Einrichtungen äußern bzw. ihr erwachsenes Kind aus unterschiedlichen Gründen weiter zu Hause betreuen. Trotz des Wandels vom sogenannten Laien- und Ko-Therapeuten-Modell hin zu einem Konzept partnerschaftlicher Kooperation ist die Praxis „von einer symmetrischen Kommunikations- und Kritikkultur, in der beide Seiten als gleichberechtigte und kompetente Gesprächs- und Interaktionspartner\*innen anerkannt sind, [...] noch weit entfernt“, so Seifert (2019, 13). Das macht es für Eltern schwieriger, Verantwortung an Dritte abzugeben. Umso mehr sie sich durch ein fachliches und gesellschaftliches „Ablösungs-Postulat“ (Weiß 2002, 172) unter Druck gesetzt fühlen, desto stärker sehen sie sich in einem Spannungsfeld widersprüchlicher Anforderungen (vgl. ebd.). Der Begriff der Ablösung erhält in diesem Kontext eine negative Konnotation; er wird zu einem „Türschließer“ oder gar einem „Unwort“ (Burtscher, Heyberger & Schmidt 2015, 95f.) im Kontakt mit Eltern behinderter Kinder. Der Ausdruck „Übergang“ (vgl. Schultz 2011) oder die Weiterentwicklung von Konzepten der Ablösung zu einem „Freiraumkonzept“ (Emmelmann & Greving 2019) verdeutlichen, dass es sich beim Ablösungsprozess nicht um einen Abbruch von Beziehungen, sondern um eine Neudefinition der Eltern-Kind-Beziehung und der Rollen in der Familie handelt (vgl. Fischer 2008, 77).

Die teilweise *weniger deutlich ausgeprägten bzw. erkennbaren Autonomiebestrebungen* einiger junger Menschen mit Behinderungen haben zur Folge, dass sich die Verantwortung für die Ablösung verstärkt zu den Eltern hin verlagert (vgl. Eckert 2007, 60). Sie müssen einen Auszug ihres erwachsenen Kindes häufig selbst in die Wege leiten. Dies kann als belastend erlebt werden, vor allem wenn der Prozess mit Selbstzweifeln, Schuldgefühlen oder der Sorge verbunden ist, das behinderte Familienmitglied könne sich abgeschoben fühlen oder in einer Wohneinrichtung nicht gut aufgehoben sein (vgl. Faßbender & Iskenius-Emmler 2012, 346f.). Ein großer Teil der Eltern von Töchtern und Söhnen mit schweren Behinderungen beschreibt einen „Ambivalenzkonflikt“ (ebd., 347). Auf der einen Seite wollen sie ihr Kind möglichst lange versorgen und unterstützen. Auf der

anderen Seite ist ihnen bewusst, dass sie dies im Alter, bei Krankheit oder Tod einmal nicht mehr leisten können. Sie fühlen sich gleichzeitig dafür verantwortlich, ihrem Kind Unterstützung und Zuwendung zu geben und ihm ein von ihnen unabhängigeres Leben zu ermöglichen (vgl. ebd.; Oermann 2023, 69ff.). Wird keine von den Eltern unabhängige lebenswerte Perspektive gesehen, kann die Zukunftsangst der Eltern so weit reichen, dass sie sich wünschen, ihr behindertes Kind zu überleben (vgl. Schultz 2011, 90; Hellmann, Borchers & Olejniczak 2007, 49).

Mögliche *Probleme bei der Bewältigung jugendlicher Entwicklungsaufgaben* mancher Heranwachsender können dazu führen, dass die elterlichen Sorgen in Bezug auf eine Ablösung bzw. einen Auszug wachsen. Hennies und Kuhn (2004) sprechen von einem „Teufelskreis“, der entstehen kann, wenn junge Menschen mit Behinderungen keine Möglichkeit bekommen, Selbstständigkeitserfahrungen zu sammeln: „Nicht gelebte und durchstandene Selbstständigkeit erschwert die Ablösung und die nicht stattgefundene Ablösung erschwert die Selbstständigkeit“ (ebd., 136). Dagegen führt die gelungene Bewältigung einzelner Entwicklungsaufgaben zu mehr Selbstvertrauen, Zufriedenheit und Erfolg bei der Bewältigung künftiger Schritte (vgl. ebd., 133). Viele Eltern fragen sich, wo es ihrem Kind am besten geht und wann der richtige Zeitpunkt für einen Auszug ist. Eine Mehrheit der Autor:innen betont, dass ein Auszug aus dem Elternhaus im jüngeren Erwachsenenalter (etwa bis spätestens zum 35. Lebensjahr) erfolgen sollte. Mit zunehmendem Alter werde der Wechsel sowohl für die erwachsenen Kinder als auch für die Eltern immer schwieriger (vgl. Emmelmann & Greving 2019, 16; Fischer 2008, 177f.). Einige andere Autor:innen weisen darauf hin, dass es dennoch auch Familien geben könne, für die ein längeres Zusammenleben eine sinnvolle Option sei (vgl. Hennies & Kuhn 2004, 132; Schultz 2011, 276).

Nicht zuletzt gilt in der Fachliteratur „eine *sehr intensive Eltern-Kind-Beziehung* im Kontext der Besonderheiten des Kindes und der gemeinsamen Lebensgeschichte“ (Eckert 2007, 60; H. i. O.) als hinderlich für den Ablösungsprozess. Die Versorgung des Kindes mit Behinderung scheint für viele Eltern ein „zentraler *Lebensinhalt*“ (Klauß 2020, 159; H. i. O.) zu sein. Vor allem ältere Eltern haben sich auf eine „lebenslange Elternschaft“ eingestellt (vgl. ebd., 159f.; Schultz 2011, 89). Es wird daher davon ausgegangen, dass sich der Alltag und die Beziehungen innerhalb der Familien mit behinderten Kindern bei einem Auszug des Kindes stärker verändern als es bei anderen Familien der Fall ist. Diesbezügliche Befürchtungen und Trennungsängste der Eltern können z. B. Ursache sein, wenn Eltern Zukunftsfragen verdrängen und keine Vorsorge treffen (vgl. Klicpera, Gasteiger-Klicpera & Innerhofer 1995, 54, 252). Im Gegensatz zu älteren Berichten kommen neuere Studien zu dem Ergebnis, dass sich nur wenige Eltern erwachsener behinderter Kinder nicht mit der Frage beschäftigen, wie sie die Zukunft ihrer Tochter oder ihres Sohnes absichern können (vgl. ebd., 258; Schäfers & Wansing 2009, 103f.). In der FUH-Studie liegt der Anteil der Eltern, die sich noch keine Gedanken über die zukünftige Wohn- und Betreuungssituation ihres Kindes gemacht haben, bei unter 5%. Allerdings sind knapp 10% der Eltern noch zu keiner Lösung gekommen (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 103f.). Nur knapp ein Viertel, mehrheitlich jüngere Familien, hat in absehbarer Zeit einen Auszug der Tochter oder des Sohnes geplant (vgl. ebd., 107).

Fischer (2008, 235f.) definiert einen Ablösungsprozess dann als gelungen,

wenn bei fortbestehender Verbundenheit zwischen Eltern und ihren erwachsenen Töchtern und Söhnen eine relativ autonome Lebensführung auf beiden Seiten realisiert, bzw. wechselseitig zugestanden und subjektiv als überwiegend zufriedenstellend empfunden wird. Das Maß der Autonomie bemisst sich an den individuellen Möglichkeiten einer Person, die bei Menschen, die als schwer geistig behindert gelten, mit Assistenz zu gewährleisten ist. Die Intensität ihrer Verbundenheit ist abhängig von ihren persönlichen Bedürfnissen, resp. den familienspezifischen Bedürfnissen nach Nähe und Distanz.

Als Basis für einen gelingenden Ablösungsprozess arbeitet Fischer (2008, 572) die Vertrauensentwicklung zu den Mitarbeitenden und der Leitung einer Wohneinrichtung heraus. Der Aufbau von Vertrauen wird gefördert durch Informationen und Transparenz über den Wohnalltag, die Einbeziehung der Erfahrungen der Eltern, der wohlwollenden Annahme der Menschen mit Behinderungen durch das Personal, Kompetenz und ein verständnisvoller Umgang mit ihnen, Sorgfalt in der Pflege und medizinischen Versorgung sowie eine langfristige vertragliche Absicherung der Zukunft (vgl. ebd., 573f.). Eine gelungene Ablösung erfolgt möglichst schrittweise und setzt den Einbezug und die Teilhabe an außerfamiliären sozialen Systemen voraus (z. B. im Wohn- und Arbeitsumfeld und bei Freizeitangeboten) (vgl. Klaufuß 2020, 160f.). Gleichzeitig muss der Auszug von den Eltern tatsächlich gewollt sein, so Fischer (2008, 198): „Ihnen kommt eine Schlüsselfunktion zu“.

## 1.5 Perspektive der erwachsenen Menschen mit Behinderungen

Seltener noch als die Sichtweise der Eltern wurde die Perspektive der Menschen mit Behinderungen untersucht, die als Erwachsene mit ihren Angehörigen zusammenleben oder vom Elternhaus in eine betreute Wohnform gezogen sind. Ihre Bedeutung wird von verschiedenen Autor:innen hervorgehoben, die sich in ihren Untersuchungen jedoch auf die Eltern- bzw. Angehörigenperspektive beschränken. Sie verweisen auf die zentrale Rolle der Eltern im Ablösungsprozess behinderter junger Menschen und nennen zeitliche und methodische Gründe, weshalb die Familienmitglieder mit Behinderungen nicht beteiligt werden konnten (vgl. Stamm 2008, 23, 107; Faßbender & Iskenius-Emmler 2012, 350; Schultz 2011, 276f.). Nach Schultz (2011, 277) erfordern Methoden zur Befragung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen „wesentlich mehr Vorbereitungszeit und Kreativität“. Viele von ihnen benötigen Leichte Sprache oder Unterstützte Kommunikation (z. B. mithilfe von Bildern, Fotos, Symbol- und Buchstabentafeln, elektronischen Kommunikationshilfen). Stoßen Befragungstechniken bei Menschen mit schweren kommunikativen Beeinträchtigungen an Grenzen, braucht es alternative, in besonderem Maße kritisch zu reflektierende Zugangsweisen, um zu einer Annäherung an ihre Lebenswelt zu gelangen, z. B. über einen Methodenmix aus teilnehmenden Beobachtungen, Dokumentenanalysen und ergänzenden stellvertretenden Befragungen von nahestehenden Bezugspersonen (vgl. Seifert 2010, 88; Niediek 2016; Keeley et al. 2019, 100f.). Neben Kommunikations- und Verständnisproblemen können eine möglicherweise erhöhte Tendenz zur Zustimmung sowie zu sozial erwünschten Antworten die Datenerhebung beeinflussen. Aus diesen Gründen wurde die Interviewfähigkeit des Personenkreises, der als geistig behindert gilt, lange Zeit grundsätzlich in Frage gestellt (vgl. Seifert 2010, 88). Erst seit Mitte der 1990er Jahre werden ihre subjektiven Weltansichten und Bewertungen zunehmend in Forschung einbezogen (Schäfers 2008, 82ff.). In neuerer Zeit gewinnen partizipative Forschungsansätze an Bedeutung, die den Anspruch haben, die Lebenswirklichkeiten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gemeinsam mit ihnen zu erforschen und in ihrem Sinne zu verbessern (vgl. Keeley et al. 2019, 96).

Ein Einbezug von Menschen mit Behinderungen, die als Erwachsene bei ihren Eltern oder in deutlich selteneren Fällen bei Geschwistern oder anderen Angehörigen leben, findet sich in einer Studie von Hellmann, Borchers und Olejniczak (2007) zur Situation alternder behinderter Menschen in der Familie sowie in einer Untersuchung von Klicpera, Gasteiger-Klicpera und Innerhofer (1995) zu familiären und außerfamiliären Wohnformen von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Südtirol. Hellmann, Borchers und Olejniczak haben problemzentrierte Interviews mit 27 Familien aus verschiedenen westlichen und östlichen Bundesländern geführt, in denen Angehörige mit Behinderung im mittleren und höheren Erwachsenenalter



leben. Anders als geplant war es nicht möglich, die Gesprächspartner:innen mit Behinderungen und ihre sie versorgenden Familienangehörigen getrennt voneinander zu interviewen. In vielen Fällen war eine Kommunikationsunterstützung durch die Angehörigen nötig, in anderen fehlte die Bereitschaft der Befragten zu getrennten Interviews; in zwei Fällen war eine direkte Befragung aufgrund der Schwere der Behinderung nicht umsetzbar (vgl. Hellmann, Borchers & Olejniczak 2007, 7, 171). Bis auf zwei Personen äußern sich die beteiligten Menschen mit Behinderungen überwiegend zufrieden mit ihrer Lebenssituation, obwohl Folgen der Behinderung und des Älterwerdens als belastend erlebt werden (vgl. ebd., 174). Ihre Aussagen werden von den Autor:innen der Studie „als sehr verlässlich“ (ebd.) eingeschätzt, da sich viele Interviewpartner:innen möglicher Alternativen zu ihrem Leben in der Familie durchaus bewusst seien. Fast alle Menschen mit Behinderungen wünschen sich, möglichst lange mit ihren Eltern zusammenzuleben. In nahezu allen Familien wird dieser Wunsch von den Eltern geteilt (vgl. ebd., 182). Der Aspekt, inwiefern sich die Familien mit Zukunftsfragen auseinandersetzen, korreliert der Studie zufolge in hohem Maße mit den Gestaltungs- und Entscheidungsspielräumen der behinderten Familienmitglieder sowie der Art und Offenheit der Familiennetze. Vor dem Hintergrund dieses Ergebnisses haben Hellmann, Borchers und Olejniczak (ebd., 50f., 176f.) eine Typologie mit vier verschiedenen Familientypen entwickelt:

- Bei Typ 1 „*Ich nehme mein Leben in meine Hände*“ sind die Gestaltungs- und Entscheidungsspielräume der behinderten Angehörigen am größten. Sie sind in ein familiäres und außerfamiliäres Netzwerk eingebunden, können eigene Sichtweisen vertreten und eigenständig Aktivitäten nachgehen. Um ihre Eltern von Versorgungsaufgaben zu entlasten, suchen die Menschen mit Behinderungen auch selbst nach externen Unterstützungsmöglichkeiten. In dieser Gruppe sind drei Teilnehmende mit schweren körperlichen Behinderungen und ein autistischer Mann vertreten.
- Auch Typ 2 „*Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin*“ zeichnet sich durch ein möglichst großes Maß an Selbstbestimmung und Offenheit für Neues aus. Die Entscheidungsspielräume der behinderten Töchter und Söhne werden kontinuierlich erweitert, jedoch mehr auf Initiative der Eltern hin als der Menschen mit Behinderungen. Dieser Gruppe sind neun Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen zugeordnet, darunter auch Personen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen.
- Typ 3 „*Wir haben schon viel geschafft*“ ist gekennzeichnet durch ein enges Familiennetz, in dem füreinander gesorgt wird. In diesen Familien wird der Schwerpunkt auf den Erhalt bisher mühevoll erreichter Gestaltungsspielräume für die Angehörigen mit Behinderungen gelegt. Eine weitere Ausweitung erscheint nicht möglich. Es bestehen wenige Beziehungen außerhalb der Familie. Typ 3 ist genauso verteilt wie Typ 2 mit vier zugeordneten Frauen und fünf Männern.
- Bei Typ 4 „*Jetzt sind auch mal die Eltern dran*“ haben die Angehörigen mit Behinderungen einen kleineren, weitgehend von den Eltern festgelegten Handlungsrahmen. Veränderungswünsche zielen vor allem auf eine Entlastung der Eltern und weniger auf Selbstbestimmung und Teilhabe des behinderten Familienmitglieds. Außerfamiliäre Kontakte werden eher gemieden. Typ 4 ist die kleinste Gruppe, in die je zwei Frauen und Männer eingeordnet sind.

Auch in der Arbeit von Klicpera, Gasteiger-Klicpera und Innerhofer (1995) wird ersichtlich, dass die Lebenssituation der bei ihren Familien wohnenden Erwachsenen mit Behinderungen von Familie zu Familie sehr unterschiedlich ist. Hier wurden 139 auswertbare Gespräche mit Menschen mit Behinderungen geführt, die mit Familienangehörigen zusammenwohnen und tagsüber eine Werkstatt oder Tagesstätte besuchen (vgl. ebd., 68). Eine große Mehrheit der Be-

fragten (85%) bewertet auch hier die Wohnsituation eindeutig positiv; nur ein kleiner Teil (4%) äußert sich negativ. Am Zusammenleben gefällt ihnen vor allem die gute Beziehung zu den Angehörigen und ihr privater Bereich in einem eigenen Zimmer (vgl. ebd., 166f.). Die Ergebnisse der Südtiroler Studie unterscheiden sich von früheren bzw. zu ähnlicher Zeit erschienenen Beiträgen, wonach der Alltag von Menschen mit Behinderungen in der Familie weitgehend von Isolation und Einschränkungen durch die Eltern geprägt sei (vgl. Schatz 1998). Klicpera, Gasteiger-Klicpera und Innerhofer (1995) stellen fest, dass die Befragten mit Behinderungen über recht vielfältige, wenngleich sehr unterschiedliche Kontakt- und Freizeitmöglichkeiten verfügen, die von ihren Eltern wenig eingeschränkt, teilweise umfänglich unterstützt werden. Gleichwohl sind eher passive Formen der Freizeitgestaltung wie Fernsehen oder Radiohören häufig. Hierüber äußern sich die Angehörigen unzufriedener als die befragten Menschen mit Behinderungen selbst (vgl. ebd., 175, 182). Die meisten Befragten mit Behinderungen wie auch ihre Angehörigen wünschen sich, das Zusammenleben noch lange beibehalten zu können. Die Frage, wo sie leben möchten, wenn dies nicht mehr möglich wäre, ist für einen Großteil der Menschen mit Behinderungen schwierig zu beantworten. Diejenigen, die sich dazu mitteilen, antworten überwiegend, dass sie das nicht wüssten, oder nennen andere Angehörige. Nur wenige geben eine Wohngemeinschaft, noch seltener ein Wohnheim als künftigen Wohnwunsch an. Bei fast der Hälfte, die sich äußern, scheint die Vorstellung, ohne Eltern bzw. nahe Angehörige zu leben, angstbesetzt zu sein (vgl. ebd., 198f.).

Mit der Berliner Kundenstudie von Seifert (2010) liegt eine neuere, umfangreiche Studie vor, die Menschen mit Behinderungen in unterschiedlichen Wohnformen, Angehörige sowie Träger der Behindertenhilfe zu Bedürfnissen und Entwicklungen im Bereich wohnbezogener Hilfen für behinderte Menschen befragt. 253 Menschen mit kognitiven und mehrfachen Beeinträchtigungen haben sich beteiligt. Ihre Befragung ergibt, dass die Zufriedenheit bei den in den Familien lebenden Personen insgesamt am größten ist, im Vergleich mit denjenigen, die in Wohnheimen, Wohngemeinschaften oder im Betreuten Einzelwohnen leben (vgl. Seifert 2010, 143). Obwohl rund die Hälfte der Menschen mit Behinderungen angibt, mit der gegenwärtigen Wohnsituation voll zufrieden zu sein, gibt es in allen Wohnformen auch Personen, die anders wohnen möchten als bisher. 42% der Befragten in betreuten Wohnformen und 48% der in den Familien lebenden Befragten äußern Veränderungswünsche, vor allem im jüngeren und mittleren Erwachsenenalter, seltener im höheren Alter (vgl. ebd., 119, 131). Ihre Veränderungswünsche zielen unabhängig von der aktuellen Wohnform laut Seifert (2010, 143) „auf das Leben in einer eigenen Wohnung mit der individuell notwendigen Assistenz, in sozialen Bezügen und einem sozialen Umfeld, das eine gute Infrastruktur bietet und nicht durch eigene Probleme belastet ist“. Wohngemeinschaften scheinen fast nur für diejenigen in Frage zu kommen, die derzeit in der Familie leben. Hier gibt fast ein Viertel an, in einer Wohngemeinschaft mit Menschen ohne Behinderung leben zu wollen; 20% möchten mit Mitbewohner:innen mit Behinderung zusammenziehen (vgl. ebd., 131). Knapp 10% der Menschen in betreuten Wohnformen wünschen sich, wieder bei den Eltern zu leben (vgl. ebd., 120). Eine Wohngruppe im Heim, das Wohnen mit Geschwistern oder in einer Gastfamilie werden nur vereinzelt als Wohnwünsche genannt (vgl. ebd., 120, 131). Damit unterscheiden sich die Vorstellungen der befragten Menschen mit Behinderungen zum Teil von denen ihrer Eltern. Als Alternative zum Elternhaus werden von den Eltern „gemeinschaftliche Wohnformen mit individueller Unterstützung bevorzugt, insbesondere in integrativer Zusammensetzung, im Einzelfall auch im Heim“ (ebd., 182). Dies kann darin begründet sein, dass sich Eltern von einem gruppenbezogenen Wohnen mehr Sicherheit für die Zukunft versprechen und sie besonderen Wert auf die Einbindung in ein

soziales Umfeld legen, in dem ihre Töchter und Söhne anerkannt sind und positive persönliche Beziehungen aufbauen können (vgl. ebd., 179, 182).

Zu einer ähnlichen Schlussfolgerung kommt der Projektbericht „*Wohnen inklusiv*“ von Metzler und Rauscher (2004). Im Rahmen des Projekts beantworteten 931 junge erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in unterschiedlichen Wohnsituationen und 318 Angehörige einen Fragebogen zu ihren Wohnwünschen. Während bei den Befragten mit Behinderungen Wohnformen außerhalb von Institutionen weit vor dem Leben in einer (Heim-)Wohngruppe rangieren, präferieren Angehörige das ambulant betreute Wohnen sowie eine (Heim-)Wohngruppe (vgl. Metzler & Rauscher 2004, 25f.). Metzler und Rauscher erklären, dass die Eltern Wohnformen zwar nach ähnlichen Kriterien beurteilen wie ihre behinderten Töchter und Söhne, allerdings komme bei ihnen deutlicher als bei den jungen Menschen mit Behinderungen ein zentrales Kriterium hinzu, das für sie teilweise gegenüber allen anderen vorrangig sei: „und zwar verlässliche und gute *Unterstützung und Förderung* im jeweiligen Wohnumfeld“ (ebd., 20, H. i. O.). Dennoch sind es lediglich 39% der befragten Eltern, die eine (Heim-)Wohngruppe für ein passendes Angebot für ihre Tochter oder ihren Sohn halten. Bei den Menschen mit Behinderungen geben nur 13% den Wohnwunsch (Heim-)Wohngruppe an. 22% von ihnen nennen das ambulant betreute Wohnen; mit 20% ähnlich viele wünschen sich ein Zusammenleben mit Familienmitgliedern. Mit deutlichem Abstand an erster Stelle steht der Wunsch, mit Partner bzw. Partnerin zusammenzuleben; er wird von 42% der Befragten mit Behinderungen ausgewählt (vgl. ebd., 20, 25f.).

## 1.6 Zugangsbarrieren im Hilfesystem

Aus den vielfältigen Aussagen der Eltern und Angehörigen, aber auch der Menschen mit Behinderungen selbst geht hervor, dass es offenbar „eine ‚neue Generation‘ Familien zu geben [scheint], die tendenziell nach früher(er) Ablösung vom Elternhaus und Selbstständigkeit des Familienmitglieds mit Behinderung strebt und sich vor diesem Hintergrund eine zukünftige Wohnform mit professioneller Betreuung wünscht“ (Schäfers & Wansing 2009, 132). In diesem Zusammenhang zeigt sich die Bedeutung von individuellen und sozialraumorientierten Hilfen. Menschen mit Behinderungen wollen frei wählen können, wie sie wohnen möchten. Sie wünschen sich die notwendige Unterstützung, um selbstbestimmt im Gemeinwesen leben zu können, nicht anders als Menschen ohne Behinderungen und so wie es die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen fordert (vgl. Seifert 2010, 132). Mit einem Wechsel in eine professionell betreute Wohnform verbinden viele Eltern die Erwartung, dem Familienmitglied größere Unabhängigkeit und Selbstständigkeit, mehr soziale Kontakte und eine abwechslungsreichere Freizeitgestaltung zu ermöglichen (vgl. Seifert 2010, 182; Stamm 2008, 73f.). Demgegenüber steht nicht selten die Sorge, dass das behinderte Familienmitglied einer unzureichenden Versorgung, Ablehnung oder Gewalt ausgesetzt sein könnte. Diese Angst besteht insbesondere dann, wenn sich das Familienmitglied nur sehr eingeschränkt mitteilen kann, es aufgrund komplexer Beeinträchtigungen umfassend von anderen abhängig ist oder schlechte Erfahrungen mit professionellen Einrichtungen und Diensten gemacht wurden (vgl. Stamm 2008, 62f.; Faßbender & Iskenius-Emmler 2012, 347). Ein großer Teil der Menschen mit Behinderungen in Wohneinrichtungen oder im ambulant betreuten Wohnen und ihre Angehörigen äußern sich zufrieden mit der dortigen Betreuungssituation (vgl. Seifert 2010, 20ff.; Schultz 2011, 223). Doch gibt es teilweise auch sehr deutliche Kritik (vgl. Trescher 2020, 148f.). Während Menschen mit Behinderungen vor allem Konflikte im Zusammenleben mit in der Regel nicht selbst gewählten Mitbewohner:innen und Mitarbeitenden nennen, kritisieren Eltern und Angehörige häufig u. a.

eine teils mangelhafte Pflege und Gesundheitssorge, eine hohe Personalfuktuation bzw. Personalmangel, unzureichende Beschäftigungs- und Freizeitangebote, eine ungenügende Transparenz der Arbeit und fehlende Mitwirkungsmöglichkeiten von Angehörigen (Seifert 2010, 21, 23; Schultz 2011, 224; Trescher 2020, 148f.). Die Kritikpunkte von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen beziehen sich im Wesentlichen auf institutionelle Strukturen, die einer individuellen Lebensgestaltung entgegenstehen und mit der Dezentralisierung von Großeinrichtungen und der Schaffung gemeindenaher Wohnangebote nicht automatisch überwunden sind. Sie bergen insbesondere für Menschen mit komplexen Behinderungen die Gefahr, dass ihr Alltag mehr oder minder auf eine Grundversorgung und wenig flexible Gruppenabläufe und -aktivitäten begrenzt ist (vgl. Seifert 2016, 68f.; Groß 2017, 198). Angesichts der öffentlichen Finanzkrise ist es nach Seifert (2017, 88) in Einrichtungen für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf in den letzten Jahren zu einer deutlichen Verschlechterung der Rahmenbedingungen gekommen mit der Konsequenz, dass die Schere zwischen gestiegenen fachlichen Ansprüchen und der Realität immer weiter auseinandergehe. Dabei liegt nahe, dass Ablösungsprozesse in Familien mit behinderten Kindern von der Qualität der Wohn- und Betreuungsangebote wesentlich förderlich bzw. hemmend beeinflusst werden. Insofern sind auch die Vorbehalte vieler älterer Familien gegenüber einem Wechsel in eine institutionell betreute Wohnform vor dem Hintergrund zu sehen, dass es für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen noch bis in die 1990er Jahre hinein wenig Alternativen zu einer anstaltsähnlichen Unterbringung in traditionellen Komplexeinrichtungen, Pflegeheimen und Psychiatrien gab. Bis dahin war es üblich, dass es erst dann zu einer Heimaufnahme kam, wenn die Eltern starben oder gesundheitlich nicht mehr in der Lage waren, die Versorgung ihres behinderten Kindes zu gewährleisten (vgl. Schmuhl & Winkler 2018, 13, 26). Auch heute ist es nicht für alle Familien selbstverständlich, einen Platz in einer gemeindenahen betreuten Wohnform zu finden. Vielfach gibt es lange Wartelisten; mehrere Jahre können vergehen, bis ein wohnortnaher Platz frei wird (vgl. Schultz 2011, 280; Feurer & Lindmeier 2011, 123). Insbesondere für Menschen mit besonderen Bedarfen (z. B. aufgrund eines hohen Pflegebedarfs oder herausfordernder Verhaltensweisen) fehlt es nach wie vor an geeigneten Angeboten in der Gemeinde. Mit steigendem Kostendruck werden Menschen mit Behinderungen tendenziell sogar wieder häufiger in Pflegeheime, psychiatrische Kliniken oder wohnortferne Intensivseinrichtungen oder Sondergruppen ‚abgeschoben‘ (vgl. Fornefeld 2008, 23f., 58). „Ihre Bedarfe werden oft gar nicht erst wahrgenommen, unterschätzt oder aus ökonomischen Überlegungen ignoriert“, beschreibt Fornefeld (2008, 57) die Situation von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen im Hilfesystem. Das System der Behindertenhilfe erweise sich als „*janusköpfig*“, weil es eine „*Zwei-Klassen-Versorgung*“ betreibe (ebd., 404; H. i. O.), die Menschen mit hohen Unterstützungsbedarfen Leistungen der Eingliederungshilfe verwehre bzw. sie von inklusionsorientierten Entwicklungen beim Wohnen wie auch in anderen Lebensbereichen ausschließe (vgl. ebd., 401ff.). Deprivierende, teils traumatisierende Erfahrungen in Wohn- und Pflegeeinrichtungen oder die Sorge vor wiederholten oder langfristigen Einweisungen in eine Psychiatrie können mitunter dazu führen, dass sich Familien für einen Rückzug ihrer behinderten Angehörigen zu den Eltern entscheiden (vgl. Fischer 2008, 181, 543; Theunissen & Kulig 2019, 40f.). Meist können die Familien dann kaum auf Unterstützung zurückgreifen und schwer alternative Zukunftspläne entwickeln. Selbst eine Beschäftigung in einer WfbM oder Tagesförderstätte wird in diesen Fällen häufig nicht in Anspruch genommen, weil Überforderung oder Ausgrenzung befürchtet wird (vgl. Theunissen & Kulig 2019, 41). Das Wohnen im Elternhaus wird damit zu einer (vorübergehenden) „Auffanglösung“, die im Vergleich mit professionellen Betreuungssettings geringeres Konfliktpotenzial aufweist.

Obwohl sich Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen wie andere auch größtenteils wünschen, mit ihrem Partner bzw. ihrer Partnerin, einem Freund bzw. einer Freundin oder zum Teil auch allein in einer eigenen Wohnung zu leben, wohnen sie meist in stationären Wohneinrichtungen (seit Januar 2020 in der Eingliederungshilfe als besondere Wohnformen bezeichnet). Laut des Kennzahlenvergleichs der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS) für das Jahr 2021 liegt bei fast zwei Dritteln der Bewohner:innen von Wohneinrichtungen eine geistige Behinderung vor. Im ambulant betreuten Wohnen beträgt der Anteil geistig behinderter Menschen hingegen nur 23%; bei fast drei Viertel der ambulant betreuten Menschen wurde eine (drohende) seelische Behinderung diagnostiziert (vgl. *con\_sens* 2023, 32). Aus dieser Verteilung, die seit 2008 weitgehend unverändert geblieben ist, ist abzuleiten, dass nicht alle Menschen mit Behinderungen gleichermaßen vom Ausbau ambulanter Wohnformen profitieren können. Auch die deutlich höheren durchschnittlichen Fallkosten im stationären Wohnen im Vergleich zum ambulant betreuten Wohnen geben Hinweis darauf, dass bislang vorwiegend Menschen mit eher geringem Unterstützungsbedarf die Möglichkeit haben, ambulant betreut zu wohnen (vgl. *ebd.*, 27). Als Ursachen für die fehlenden Wahlmöglichkeiten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und hohem Unterstützungsbedarf nennt Aselmeier (2023, 174) u. a. „die anhaltende Kostendiskussion und neu hinzukommend die Diskussion um die Vorrangstellung von Pflegeleistungen auch für niedrigschwellige alltagsbegleitende Hilfen“ sowie „die interessen geleitete Anbieterdominanz mit ihrer auf besonderen Hilfen aufgebauten Struktur“. Er schlägt vor, anstelle von betreuten Wohnformen bzw. Wohnformen mit Assistenz von „wohnbezogener Assistenz zu sprechen“ (*ebd.*, 181), um zu verdeutlichen, dass eine personenzentrierte und bedarfsgerechte Assistenz im Wesentlichen bedeute, „sich davon zu verabschieden, Unterstützung von (vorhandenen) Angeboten her zu denken und zu planen“ (*ebd.*). Das heißt, an die Stelle einer weitgehend einrichtungsorientierten Zuweisung von Plätzen tritt die Entwicklung individueller Unterstützungsarrangements mit dem Anspruch, von den konkreten Bedürfnissen und Wünschen des Menschen mit Behinderung auszugehen und die Ressourcen des Sozialraums zu nutzen. Eine solche teilhabeorientierte Planung stellt sowohl die Leistungsanbieter als auch die Familien vor Herausforderungen und erfordert Lernprozesse bei allen Beteiligten, so Aselmeier (vgl. *ebd.*). Aus einigen Studien geht hervor, dass sich nicht alle Familien ausreichend über betreute Wohnmöglichkeiten informiert fühlen, insbesondere nicht hinsichtlich ambulanter Betreuung, des persönlichen Budgets und innovativer Wohnprojekte (vgl. Feurer & Lindmeier 2011, 124). Weitere Hemmnisse werden in einem sehr unterschiedlichen und vielerorts restriktiven Umgang mit der Bewilligung von ambulanten Fachleistungsstunden gesehen sowie auch darin, dass familiäre Betreuungsleistungen „als kostensparende Entlastung“ (Schultz 2011, 51) für die Gesellschaft gelten (vgl. Feurer & Lindmeier 2011, 123; Lindmeier 2011, 15). Zudem wird eine unzureichende Vernetzung und Kooperation verschiedener Institutionen der Behindertenhilfe als hinderlich für die Gestaltung von Übergangsprozessen erlebt: „Vor allem wünschen sich die von uns befragten Eltern konstante Ansprechpartnerinnen und -partner, die sie in Kenntnis ihrer individuellen familiären Lebenswirklichkeit, ihrer bisherigen Erfahrungen und Bedürfnisse über einen langen Zeitraum hinweg kompetent begleiten und für eine möglichst optimale Passung zwischen ihren individuellen Bedürfnissen und dem jeweiligen Unterstützungsangebot sorgen“, resümieren Faßbender und Iskenius-Emmler (2012, 350).

Neben ausreichend bedarfsgerechten und inklusionsorientierten Wohnalternativen zum Elternhaus gehört zur Wahlfreiheit auch die Möglichkeit, möglichst lange mit den Eltern oder anderen Familienangehörigen zusammenwohnen zu können. Einrichtungen der Kurzzeitbetreuung, familienunterstützende Dienste, Freizeit- und Reiseangebote sind hierfür von grundlegender

Bedeutung. Sie haben sowohl die Funktion, die Familien zu entlasten, als auch das Familienmitglied mit Behinderung darin zu unterstützen, außerfamiliäre Kontakte und Autonomieerfahrungen zu sammeln. Sie können als „Türöffner“ (Lindmeier 2011, 14) für den Übergang in eine familienunabhängigere Wohnform dienen, wenn sie flexibel an den Bedürfnissen des Menschen mit Behinderung und seiner Familie ausgerichtet sind (vgl. ebd.). „Vertrauen entsteht dann durch die Erfahrung, in [...] praktischen Fragen ernst genommen zu werden und Hilfe zu erfahren“ (Feurer & Lindmeier 2011, 124). Schwierige Refinanzierungsbedingungen stehen dem offenbar oftmals im Weg (vgl. Lindmeier 2011, 15). Familien berichten, dass es den ambulanten Diensten an den notwendigen Kompetenzen für die Betreuung und Pflege von schwerstbehinderten Menschen fehle. Sie seien nicht flexibel genug, um sich auf individuelle zeitliche Erfordernisse oder kurzfristige Unterstützungsbedarfe einzustellen. Die Kosten seien relativ hoch im Verhältnis zum Leistungsumfang. Gerade in ländlichen Gebieten seien die Angebote nicht wohnortnah vorhanden. Teilweise sei der Zugang schwierig, auch aufgrund einer zu geringen behördlichen Unterstützung (vgl. Hellmann, Borchers & Olejniczak 2007, 180f.).

Immer wieder haben Eltern darauf aufmerksam gemacht, dass es eine Angebotslücke im Bereich Beratungen für Familien mit erwachsen gewordenen Kindern mit Behinderungen gibt. Erst in den letzten 15 Jahren entstanden erste begleitende und aufsuchende familienberatende Dienste für erwachsene Menschen mit kognitiven und mehrfachen Beeinträchtigungen, zunächst als Modellprojekte, inzwischen auch als dauerhaftes Angebot und Regelleistung der Eingliederungshilfe. Dienste dieser Art können dazu beitragen, zukünftige Wohnbedarfe zu erfassen, die familiäre Selbsthilfe zu stärken, bei der individuellen Zukunftsplanung zu unterstützen und Krisensituationen vorzubeugen (vgl. Feuerer & Lindmeier 2011, 125). Aufsuchende Beratungsangebote, wie beispielsweise der Lebenshilfe-Dienst KOMPASS in Karlsruhe, verfolgen das Ziel, auch Familien zu erreichen, die von Zugangsbarrieren besonders betroffen sind. Dies sind häufig Familien mit geringem sozioökonomischem Status und Familien mit Migrationshintergrund (vgl. Büker 2008, 286). Nach Engelbert (1999, 56ff., 279) nehmen der Bildungsgrad und die berufliche Position vor allem der Mütter wesentlichen Einfluss auf die Zugangschancen von Familien mit behinderten Kindern zu den verfügbaren Leistungen sowie auf ihre Bewältigungsmöglichkeiten im Umgang mit Belastungen und Folgeproblemen, die aus der Inanspruchnahme entstehen. Bei Familien mit Migrationshintergrund können Informationsdefizite durch fehlende Erfahrungen mit dem komplexen Sozial- und Hilfesystem in Deutschland sowie sprachliche und kulturelle Verständigungsschwierigkeiten zusätzliche Hürden darstellen (vgl. Halfmann 2014, 95ff.). Familien in benachteiligten Lebenslagen erleben häufig eine mehrfache Diskriminierung (nicht nur aufgrund der Behinderung, sondern z.B. auch aufgrund des sozioökonomischen Hintergrunds, der ethnischen Herkunft, Religionszugehörigkeit und möglicher weiterer Faktoren). Intersektionale Perspektiven, die das Zusammenwirken verschiedener sozialer Kategorien betrachten, können gemeinsame und unterschiedliche Probleme aufzeigen, mit denen Familien in verschiedenen Situationen bei der Suche nach Unterstützung und der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen konfrontiert sind. Das Wissen darum ist dringend notwendig, um die geforderte stärkere Familienorientierung im Hilfesystem für Menschen mit Behinderungen zu verankern und gleichzeitig das Regelsystem für die Belange der Familien von behinderten Kindern stärker inklusiv und interkulturell zu öffnen (vgl. Engelbert 2011; Ahrandjani-Amirpur 2016, 277f.).

## 2 Theoriebezüge

Die Darstellung des Forschungsstands (Kap. 1) verdeutlicht, dass ein umfassendes und differenziertes Verständnis der Lebenssituationen der Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen nur gelingt, wenn zum einen ihre Lage im Kontext gesellschaftlich-kultureller und sozioökonomischer Zusammenhänge und vor dem Hintergrund der Entwicklungen des sozialstaatlichen Hilfesystems betrachtet wird, zum anderen aber auch ihre subjektiven Wahrnehmungen und Bewältigungsstile einbezogen werden.

Aus diesem Grund bezieht sich die vorliegende Untersuchung sowohl auf soziologische als auch auf (sozial-)psychologische Theorien: den Lebenslagenansatz und das Lebensqualitätskonzept (Kap. 2.1), die Familienstresstheorie (Kap. 2.2) sowie das Modell soziologischer Erklärung (Kap. 2.3). In Kap. 2.4 werden die Theoriebezüge auf das Thema der Studie übertragen und zusammenfassend darlegt.

### 2.1 Lebenslagenansatz und Lebensqualitätskonzept

Der *Lebenslagenansatz* dient dazu, unterschiedliche Lebensverhältnisse von Personen (oder Personengruppen) und deren Handlungsspielräume möglichst umfassend zu beschreiben. Nicht nur materielle Lebensbedingungen, sondern auch weitere Dimensionen wie Bildung, Gesundheit/Krankheit, Wohnsituation, soziale Netze und anderes kennzeichnen die Lebenslage. Lebenslage kann definiert werden als äußerer, strukturell vorgegebener Handlungsspielraum, „den die gesellschaftlichen Umstände dem einzelnen zur Entfaltung und Befriedigung seiner wichtigen Interessen bieten“ (Nahnsen 1975, 148, zit. nach Beck & Greving 2012, 17).

Im Gegensatz zu Klassen- oder Schichtenmodellen, die die ökonomische Dimension sozialer Ungleichheit in den Vordergrund stellen, ist der Lebenslagenansatz mehrdimensional: Wirtschaftliche Verhältnisse behalten ihren hohen Stellenwert, es werden aber auch nicht-ökonomische (z.B. Wohnsituation) und immaterielle Dimensionen (z.B. soziale Beziehungen) miteinbezogen. Insbesondere werden die Wechselwirkungen zwischen den Handlungsmöglichkeiten in unterschiedlichen Lebensbereichen untersucht.

Für die vorliegende Studie ist der Gedanke zentral, dass Lebenslagen Bedingungskontexte darstellen, also „Opportunitäten oder Restriktionen für das Handeln von individuellen Akteuren“ (Voges et al. 2003, 44). Die Interessen der Menschen sind an allgemein anerkannten Zielen der Gesellschaft orientiert, drücken sich aber situativ in unterschiedlichen Unterzielen aus (Esser 1993, 441ff.; Kroneberg 2020, 238). „Die individuellen Akteure versuchen auf verschiedene Weise diese allgemein anerkannten Ziele für sich zu realisieren.“ (Voges et al. 2003, 46) Soziale Ungleichheit bedeutet folglich, dass Gruppen von Akteuren in unterschiedlichem Umfang über Mittel zur Verfolgung von Interessen verfügen. Vor dem Hintergrund der kulturellen Ziele und der institutionalisierten Mittel bilden sich typische Handlungsweisen, Lebensstile und Ästhetiken heraus (vgl. Esser 1993, 446ff.).

Der Lebenslagenansatz ist eng verbunden mit der sogenannten „Sozialindikatorenbewegung“, welche die Wohlfahrtsforschung wesentlich geprägt hat (vgl. Schäfers 2008). In der Sozialindikatorenbewegung wird davon ausgegangen, dass externe Lebensbedingungen den Handlungsraum abstecken, in dem Grundbedürfnisse erfüllt werden können. Ressourcen können somit vom Individuum gezielt eingesetzt werden, um die unmittelbaren Lebensverhältnisse den eigenen Bedürfnissen entsprechend zu gestalten. Die Abfrage dieser beobachtbaren Lebensbe-

dingungen über ein System sozialer Indikatoren in verschiedenen Lebensbereichen (z. B. Einkommen, Wohnverhältnisse, Arbeitsbedingungen, soziale Kontakte, Gesundheitsstatus etc.) erlaubt schließlich Aussagen über die Beschaffenheit dieses Handlungsraumes.

Dabei ist jedoch keineswegs von einem Automatismus auszugehen in dem Sinne, dass es eine „lineare Beziehung zwischen der Verfügbarkeit von Ressourcen und deren Einsatz zur Nutzung eines Handlungsspielraumes“ (Voges et al. 2003, 51) gibt. Unterschiede in den Lebenslagen sind zwar erklärbar als Folge einer unterschiedlichen Ausstattung mit Ressourcen. Lebenslagen können aber auch als Ausgangsbedingung und Ursache für soziale Ausgrenzungsprozesse verstanden werden, wobei anzunehmen ist, „dass sich, auf Grund einer gegebenen Lebenssituation und Einschränkungen in der gesellschaftlichen Teilhabe, bei den individuellen Akteuren ebenfalls Unterschiede in den individuellen Strategien zur Bewältigung von Problemlagen sowie in der sozialen Unterstützung durch Familienverband und sozialem Netzwerk entwickelt haben“ (ebd.). Mit anderen Worten: Benachteiligte Lebenslagen wirken nicht unmittelbar auf Lebenschancen, sondern vermittelt über ihren gleichzeitigen Einfluss auf subjektive Wahrnehmungen, Bewältigungsstile und -möglichkeiten von Individuen und Gruppen.

Der Zusammenhang zwischen objektiven Lebensbedingungen und subjektivem Wohlbefinden ist eine zentrale Frage der *Lebensqualitätsforschung*. Ausgangspunkt ist die Überlegung, dass objektive Lebensbedingungen subjektiv unterschiedlich erfahren und hinsichtlich ihrer Bedeutung für die individuelle Lebensführung gewertet werden können. Dabei sind verschiedene Konstellationen möglich (vgl. Tab. 1).

Tab. 1: Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden (Zapf 1984, 25)

objektive Lebensbedingungen	subjektives Wohlbefinden	
	gut	schlecht
gut	WELL-BEING	DISSONANZ
schlecht	ADAPTATION	DEPRIVATION

Gehen gute Lebensbedingungen mit einem positiven subjektiven Wohlbefinden einher, wird dies als „*Well-being*“ bezeichnet. Sind zugleich die Lebensbedingungen wie auch das Wohlbefinden schlecht, so spricht man von „*Deprivation*“. Neben diesen intuitiv einleuchtenden Zusammenhängen sind jedoch auch inkonsistente Konstellationen möglich: Objektiv gute Lebensverhältnisse bedeuten nicht zwangsläufig hohe Zufriedenheit („*Dissonanz*“ bzw. „*Unzufriedenheitsdilemma*“), schlechte Lebensverhältnisse sind nicht unmittelbar mit einer Beeinträchtigung des subjektiven Wohlbefindens verbunden („*Adaptation*“ bzw. „*Zufriedenheitsparadox*“).

Dabei lassen sich nach Glatzer (1984; 2002) drei wesentliche Dimensionen subjektiven Wohlbefindens ausmachen, die sich auch empirisch als eigenständige Faktoren zeigen (vgl. Abb. 1):

- *positive Dimension des Wohlbefindens*: Zufriedenheit (als kognitive Bewertung der Lebenssituation), Glück (als affektives Wohlbefinden, welches aus dem Verhältnis positiver und negativer Erfahrungen resultiert),
- *negative Dimension des Wohlbefindens*: Besorgnis- und Belastungssymptome (Erschöpfung, hohe Beanspruchung, Angst, Nervosität, Niedergeschlagenheit), Anomie- und Entfremdungssymptome (Gefühle der Isolation, Ohnmacht, Sinnlosigkeit),
- *Dimension der Zukunftserwartungen*: Hoffnungen und Befürchtungen in Bezug auf die persönliche zukünftige Entwicklung.



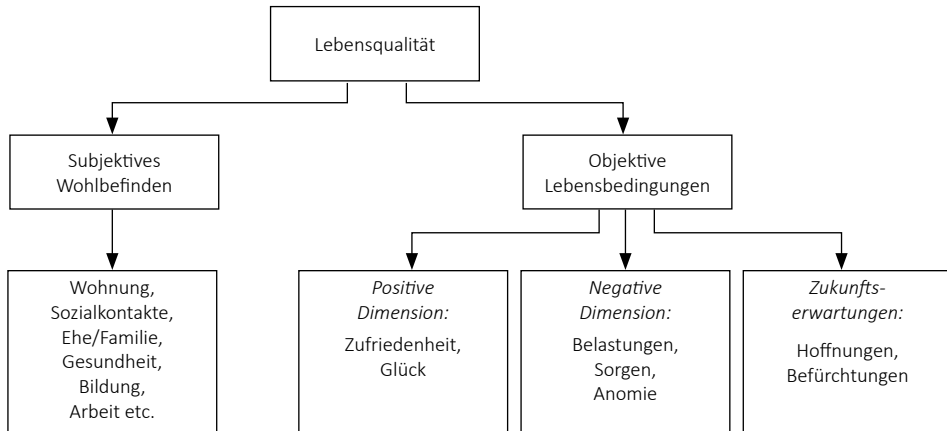


Abb. 1: Dimensionen von Lebensqualität und subjektivem Wohlbefinden (vgl. Glatzer & Zapf 1984; Glatzer 2002)

Dass Lebensqualität sowohl objektive als auch subjektive Faktoren, immaterielle wie materielle Dimension umfasst und sich durch Mehrdimensionalität auszeichnet, gilt heute als Konsens in der Lebensqualitätsforschung. Aufgrund seiner Komplexität trifft das Lebensqualitätskonzept aber keine abschließende Aussage darüber, welche Lebensbereiche in eine Untersuchung einzu-beziehen sind. So gilt es, in jeweiligen Untersuchungszusammenhängen Schwerpunkte zu setzen, die theoretisch und empirisch, normativ und lebensweltlich zu begründen sind (vgl. Beck 2001). In der internationalen Lebensqualitätsforschung gelten jedoch folgende Kerndimensionen als wesentliche Faktoren für Lebensqualität (vgl. Schalock & Verdugo 2002):

- emotionales Wohlbefinden (Selbstwertgefühl, Freiheit von subjektiver Belastung, Spiritualität u. a.)
- soziale Beziehungen (Intimbeziehungen, Familie, Freundschaften, soziale Unterstützung u. a.)
- materielles Wohlbefinden (persönlicher Besitz, Finanzen, Verfügung über Güter und Dienstleistungen u. a.)
- persönliche Entwicklung (Lern- und Bildungsmöglichkeiten, Kompetenzen, alltägliche Aktivitäten u. a.)
- physisches Wohlbefinden (Gesundheitszustand, Mobilität, Möglichkeiten der Erholung u. a.)
- Selbstbestimmung (Wahlmöglichkeiten, persönliche Kontrolle u. a.)
- soziale Inklusion (Übernahme sozialer Rollen, Zugang zu unterschiedlichen Lebensbereichen, Partizipation am Gemeindeleben u. a.)
- Rechte (Privatsphäre, würdevolle Behandlung, Nichtdiskriminierung, Mitsprache- und Mitwirkungsrechte u. a.)

In diesen acht Kerndimensionen vereinen sich zentrale personen- und umweltbezogene, objektive wie subjektive Faktoren zur Konstitution von Lebensqualität.

Das Lebensqualitätskonzept setzt bei der Betrachtung des Wohlergehens am Individuum an, interessiert sich aber in einer sozialwissenschaftlichen Lesart für die Beurteilung gesellschaftlicher Entwicklung, die kollektive Wohlfahrt und den sozialen Wandel – nur eben über Mikrodaten erhoben (vgl. Veenhoven 1997; Bartelheimer & Kädtler 2002). Sozialstrukturanalytisch

inspirierte Studien beziehen Lebensqualität auf Bevölkerungsgruppen, die sich nach zugeschriebenen oder erworbenen sozialen Merkmalen unterscheiden, und stellen die Frage nach Mustern in Wohlfahrtskonstellationen und Problemlagen. In diesem Sinne ist das Lebensqualitätskonzept auch auf Familien übertragbar (Engelhardt 2022), wobei empirisch häufig die Familie als Entität gesehen wird, d. h. es geht nicht um die individuelle Lebensqualität der Familienmitglieder, sondern die Lebensqualität der ganzen Familie (ebd., 97; Diefenbach 2009, 279).

## 2.2 Familienstresstheorie als Modell für familiäre Bewältigungsprozesse

Die Familienstresstheorie beschäftigt sich mit der Frage, wie Familien mit kritischen Lebensereignissen, Belastungen und Herausforderungen umgehen. Sie zählt zu den wichtigsten theoretischen Ansätzen der Familienpsychologie, neben einigen weiteren wie etwa der Familiensystemtheorie, der Familienentwicklungstheorie und der Bindungstheorie (vgl. Schneewind 2010, 109). Die Familientheorien teilen gemeinsame anthropologische Grundannahmen, die einem transaktionalen Verständnis von Person-Umwelt-Beziehungen zugrunde liegen. Das heißt, sie verbindet die Annahme, dass sich Menschen in wechselseitiger Interaktion mit ihrer Umwelt entwickeln, Person wie Umwelt eine aktive Rolle spielen. Die Ursprünge der Familienstresstheorie gehen zurück auf die angloamerikanische soziologische Familienforschung der 1930er Jahre (vgl. ebd.). Nach einer gängigen Definition von Lazarus und Folkman (1984) ist psychischer Stress aus transaktionaler Perspektive zu verstehen als „eine besondere Beziehung zwischen Person und Umwelt, die von einer Person als ihre eigenen Ressourcen auslastend oder überschreitend und als ihr Wohlbefinden gefährdend bewertet wird“ (Lazarus & Folkman 1984, 19, zit. u. übers. nach Eckert 2008, 12).

### 2.2.1 Das ABCX-Modell

Vor dem Hintergrund der Weltwirtschaftskrise und des folgenden Zweiten Weltkrieges untersucht Hill (1958) die Auswirkungen kriegsbedingter Trennung und Wiederfindung auf das Leben von Familien. In diesem Kontext entwickelt er ein Familienkrisenmodell, das als ABCX-Modell bekannt wurde. Hill selbst definiert es so: „A (das Stressorereignis) – in Interaktion mit B (den Krisenbewältigungsressourcen der Familie) – in Interaktion mit C (die Definition einer Familie von dem Ereignis) – erzeugt X (die Krise)“ (Hill 1958, 141, zit. u. übers. nach Schneewind 2010, 109). Das ABCX-Modell zeichnet sich dadurch aus, dass es keinen linearen Zusammenhang zwischen einem Stressor und einer Krise beschreibt, sondern vielmehr die Bedeutung der Ressourcen und subjektiven Wahrnehmungen einer Familie aufzeigt (vgl. Eckert 2008, 22). Zu den familiären Ressourcen zählen nach Hill z. B. eine nichtmaterialistische Orientierung, eine flexible Aufgaben- und Rollenverteilung und eine starke emotionale Verbundenheit der Familienmitglieder (vgl. Retzlaff 2016, 82). Familienexterne Ressourcen wie z. B. das soziale Netzwerk oder sozialpolitische Unterstützungsleistungen werden von ihm noch nicht berücksichtigt (vgl. Engelbert 1999, 80; Heckmann 2004, 104). Das ABCX-Modell wurde im Verlauf der folgenden Jahrzehnte auf ganz unterschiedliche Lebensereignisse bezogen, z. B. auf den Eintritt in die Elternschaft, Scheidung sowie schwere Erkrankung oder Tod eines Familienmitglieds (vgl. Eckert 2008, 11).

McCubbin und Patterson (1983) erweitern das ABCX-Modell Anfang der 1980er Jahre zum doppelten ABCX-Modell, um Variablen familiärer Bewältigungsprozesse nach Auftreten einer Krise in die Betrachtung einzubeziehen. Sie argumentieren, dass es durch die Krise zu einer Anhäufung von Stressoren kommen könne, wenn aus dem ursprünglichen Stressor Folgeprobleme hervorgehen und diese sich mit bereits bestehenden Alltagsproblemen und Anforderun-

gen vermengen. Dies führe häufig zu Veränderungen bei der individuellen und familiären Einschätzung der Situation sowie bei den Ressourcen. Demnach sind die Bewältigungsmöglichkeiten einer Familie davon abhängig, inwiefern Stressoren durch eine Krise kumulieren, welche Ressourcen bestehen bzw. neu erlangt werden können und wie die Familie die Krise wahrnimmt und Bedeutung darin sieht. Diese Faktoren entscheiden darüber, welches *Coping* (Umgangsweisen zur Bewältigung) eine Familie im Laufe der Zeit entwickelt und inwieweit es ihr auf diese Weise gelingt, sich an die gegebenen Stressoren anzupassen (vgl. McCubbin & Patterson 1983, 11f.).

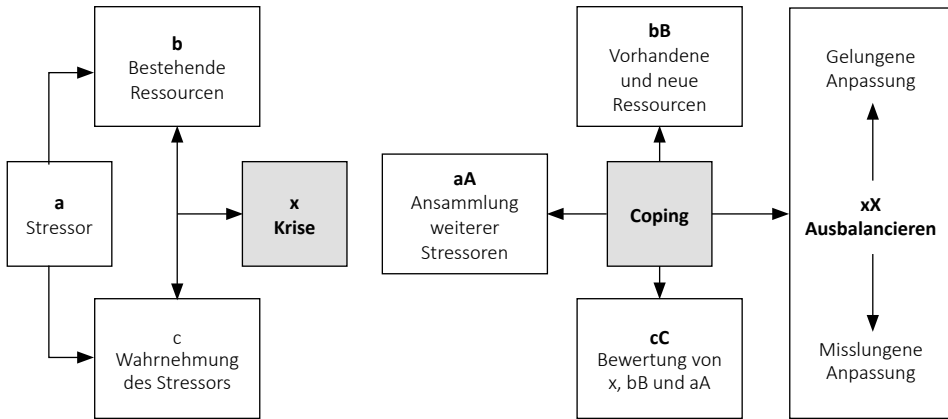


Abb. 2: Das doppelte ABCX-Modell (nach McCubbin & Patterson 1983, 12)

Als *Stressor* definieren McCubbin und Patterson „ein auf die Familie einwirkendes Lebensereignis oder Übergangsstadium, das im sozialen System der Familie Veränderungen hervorruft bzw. das Potential zur Veränderung in sich trägt“ (ebd., 8, zit. u. übers. nach Schneewind 2010, 110). Davon unterschieden wird „Familienstress“, der als „Druck oder Spannung im Familiensystem“ verstanden wird, wodurch sich das Gleichgewicht einer Familie verändern kann (Boss 1988, 12, zit. nach Schneewind 2010, 110). Eine *Krise* tritt erst auf, wenn einer Familie das Gleichgewicht anhaltend verloren geht und die Notwendigkeit entsteht, die familiären Strukturen und Interaktionsmuster neu zu ordnen (vgl. McCubbin & Patterson 1983, 10; Retzlaff 2016, 82). Das doppelte ABCX-Modell verdeutlicht die Variabilität und den dynamischen Verlauf familiärer Bewältigungsprozesse, in welchen eine Krise nicht als Endzustand zu sehen ist (vgl. Eckert 2008, 22f.). In Abhängigkeit ihrer prinzipiell veränderbaren Ressourcen und Sichtweisen kann es Familien gelingen, eine eingetretene Krise zu bewältigen und zu einer positiven Anpassung an schwierige Lebenskontexte zu finden. McCubbin und Patterson beschreiben Ressourcen als Potenziale und Möglichkeiten einer Familie, an sie gestellte Anforderungen bewältigen zu können. Dabei unterscheiden sie zwischen *individuellen Ressourcen* der Familienmitglieder (z.B. Gesundheit, Wohlstand, Bildungsniveau, Persönlichkeitsdispositionen wie Selbstwertgefühl und Kontrollüberzeugungen), *Ressourcen des Familiensystems* (z.B. Organisationsfähigkeit, Zusammenhalt, Offenheit, Kommunikations- und Problemlösefähigkeiten) und *sozialen Ressourcen* (z.B. informelle und formelle Unterstützung) (vgl. McCubbin & Patterson 1983, 14; Schneewind 2010, 111).

Zudem differenzieren McCubbin und Patterson zwischen den bereits *bestehenden Ressourcen* innerhalb einer Familie, die dazu beitragen, die Auswirkungen eines initialen Stressors abzu puffern und der Entstehung einer Krise vorzubeugen, und den neu *hinzukommenden Ressourcen*.

cen, die in Reaktion auf eine krisenhafte Situation und Kumulation von Stressoren entwickelt oder organisiert werden. McCubbin und Patterson sehen in der *sozialen Unterstützung* eine der wichtigsten Ressourcen zur Krisenbewältigung (vgl. McCubbin & Patterson 1983, 15). Sie beziehen sich hierbei auf die *informationelle soziale Unterstützung* nach Cobb (1982), welche die Vermittlung emotionalen Beistands und Wertschätzung sowie eines Gefühls von Zugehörigkeit und gegenseitiger Fürsorge beinhaltet (vgl. Cobb 1982, 189). Cobb betont, dass diese Art informationeller Unterstützung Bestandteil jeglicher Form von Unterstützung sein sollte. Als mögliche weitere Unterstützungsformen nennt er *instrumentelle Unterstützung* in Form von Beratung zur Erschließung zusätzlicher Bewältigungsmöglichkeiten, *aktive Unterstützung* in Form tatkräftiger Hilfe bei Schwierigkeiten im Alltag und *materielle Unterstützung* in Form von Geld, Gütern und Dienstleistungen, worunter zum Teil auch sozialpolitische Maßnahmen fallen (vgl. ebd., 189f.; Schneewind 2010, 112).

Welche Ressourcen zur Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses oder einer Krise eingesetzt werden, hängt nicht allein von ihrer Verfügbarkeit ab. Das Coping-Verhalten einer Familie ist ebenso mit deren Wahrnehmung der Situation verbunden. In der familieninternen Definition der Stressoren kommen die Werte und bisherigen Bewältigungserfahrungen im Umgang mit Problemen zum Ausdruck (vgl. McCubbin & Patterson 1983, 9). Die familiäre Deutung bezieht sich auf die gesamte als kritisch erlebte Situation, z. B. auf Ursachen, zu erwartende Folgen und Möglichkeiten der Bewältigung. Je nach Einschätzung der Familie können Situationen unterschiedlich empfunden werden, z. B. als Chance für persönliches Wachstum, als Herausforderung, Belastung, Überforderung oder unüberwindbares Schicksal. Das Bewältigungsverhalten einer Familie kann darauf gerichtet sein, Stressfaktoren und Belastungen zu beseitigen oder zu vermeiden, sich auf belastende Anforderungen im Alltag einzustellen, den Familienzusammenhang zu bewahren, benötigte Ressourcen zu erlangen und familiäre Strukturen zu ändern, um mit einer krisenhaften Situation zurecht zu kommen (vgl. ebd., 17). Die verschiedenen Formen von Bewältigung führen zu einer unterschiedlich gelungenen Anpassung an die Stressoren und ihre Auswirkungen. Dabei richtet sich *Coping* nicht auf einen spezifischen Stressor, sondern beinhaltet Bemühungen, gleichzeitig verschiedenen Anforderungen und Bedürfnissen des Familienlebens gerecht zu werden. Es geht nicht um eine perfekte Lösung, die es nicht gibt, sondern darum, die gegebene Situation so gut wie möglich in den Griff zu bekommen (vgl. ebd.). Für eine Bewertung der familiären Coping-Strategien sind die subjektiven Werte der betroffenen Personen zentral, daher ist es schwierig, zwischen gelungener und misslungener Anpassung zu unterscheiden. Manche Umgangsweisen können kurzfristig entlasten, längerfristig aber eher schaden, wie z. B. die Verdrängung einer bedrohlichen Diagnose, wodurch eine Auseinandersetzung mit Behandlungsmöglichkeiten verhindert oder verzögert wird (vgl. Hackenberg 2008, 63). McCubbin und Patterson (1983, 20) beschreiben familiäre Anpassung als Kontinuum, als ein Ergebnis fortwährender Anstrengungen einer Familie, ein Gleichgewicht auf den Ebenen zwischen den Familienmitgliedern und dem Familiensystem als Ganzem sowie zwischen der familiären Einheit und ihrem Umfeld wiederherzustellen. Das positive Ende des Kontinuums ist demnach gekennzeichnet durch ein Gleichgewicht auf beiden Ebenen, welches sich in familiärer Integrität und Unabhängigkeit sowie guten Entwicklungsmöglichkeiten für die Familienmitglieder und die Familiengesamtheit ausdrückt. Hingegen ist das negative Ende des Kontinuums an einer Dysbalance der Ebenen zu erkennen, die die familiäre Integrität und Autonomie beschädigt und die Entwicklung der Familienmitglieder und das Wohlbefinden der Familie einschränkt.

Das doppelte ABCX-Modell wird als hilfreich angesehen, um ein besseres Verständnis für das Bewältigungsverhalten von Familien in verschiedenen Lebenslagen zu gewinnen und Unterstüt-

zungsangebote zu planen (vgl. Eckert 2008, 23). Es fokussiert die Ressourcen einer Familie und bezieht erstmalig familienexterne Ressourcen in das Erklärungsmodell mit ein (vgl. Heckmann 2004, 104). Dennoch sehen Engelbert (1999) und Heckmann (2004) die Umweltabhängigkeit familialer Leistungsfähigkeit bei McCubbin und Patterson (1983) bisher ungenügend berücksichtigt und kritisieren den Einbezug externer Ressourcen als verkürzt. Sie sprechen sich für einen weiter gefassten Ressourcenbegriff aus, der für das Familienleben relevante Umweltfaktoren, wie z. B. die Arbeitssituation, das Wohnumfeld und die Verfügbarkeit und Qualität sozialer Infrastruktur einschließt, welche auch als kulturelle, materielle und zeitliche Ressourcen betrachtet werden könnten (vgl. Engelbert 1999, 82; Heckmann 2004, 105). Des Weiteren wird festgestellt, dass die Familienstresstheorie durch ihre systemische Sicht auf Familie die Bedeutung familiärer Strukturen erkennbar mache, dabei aber gleichzeitig wichtige Unterscheidungen ausblende, wie z. B. ein unterschiedliches Belastungserleben und Ressourcenpotenzial bei den einzelnen Familienmitgliedern oder eine geschlechtstypische Wahrnehmung von Belastungen (vgl. Engelbert 1999, 84; Wagatha 2006, 55). Die bereits bei Hill eingeführte Trennung zwischen Stressor und Krise bewirkt eine Loslösung von der Vorstellung, Familien in besonderen Lebenssituationen seien zwangsläufig krisenbelastete Familien (vgl. Wagatha 2006, 55). Allerdings bestehe insbesondere in Bezug auf die Variable „Ressourcen“ das Problem, dass die verschiedenen theoretischen Ebenen nicht trennscharf seien. Da Coping als Anwendung der Ressourcen verstanden werde, sei es forschungspraktisch schwierig, zwischen Bedingungen (unabhängige Variablen) und Reaktionen (abhängigen Variablen) eine methodische Trennung aufrechtzuerhalten, so Engelbert (1999, 84).

### 2.2.2 Erweiterungen und Ergänzungen der Familienstresstheorie

Schon kurz nach der Einführung des doppelten ABCX-Modells entwickelten McCubbin und Patterson ihr Konzept zum *Family Adjustment and Adaptation Response Modell* (FAAR) weiter. Es ergänzt das doppelte ABCX-Modell um eine ausführlichere Beschreibung der Anpassungsprozesse von Familien im Sinne einer Balance zwischen Ressourcen und Stressoren. Das FAAR-Modell bezeichnet Prozesse der Bewältigung bis zu einer Krise bzw. ohne Krise als *Adjustment Phase*, ab Eintritt einer Krise als *Adaptation Phase* (vgl. McCubbin & Patterson 1983, 22f.). McCubbin und Patterson betonen, dass es sich bei Familien in der Krise keinesfalls unbedingt um gescheiterte, dysfunktionale oder beratungsbedürftige Familien handelt. Vielmehr seien viele Krisen auf normative Stressoren zurückzuführen, d. h. auf Anforderungen, die sich typischerweise in bestimmten Lebensphasen stellen, z. B. Ablösung vom Elternhaus, Auseinandersetzung mit dem Älterwerden. Manchen Krisen gehe auch eine bewusste Entscheidung voraus, familiäre Strukturen und Beziehungsmuster zu verändern, z. B. bei Trennungen vom Partner bzw. der Partnerin. Allen familiären Krisen gemeinsam sei ein Gefühl der Unsicherheit und Desorganisation und der Druck, eine Änderung zweiter Ordnung herbeizuführen, bei der sich das Familiensystem als Ganzes neu strukturiere (vgl. ebd., 26, 28). Während des gesamten Bewältigungsprozesses durchlaufen Familien dem FAAR-Modell zufolge drei Anpassungsstadien, die McCubbin und Patterson „*family resistance*“, „*family restructuring*“ und „*family consolidation*“ nennen. Nach einem anfänglichen Widerstand gegen strukturelle Veränderungen im Familiensystem organisieren sich Familien in Krisensituationen allmählich neu, bis sie zu einer neuen Form von Stabilität kommen. Jedoch sei es möglich, dass Familien die verschiedenen Stadien nicht chronologisch nacheinander durchleben, sondern z. B. in einem Stadium steckenbleiben oder zu einem vorangegangenen zurückkehren (vgl. ebd., 21f., 32). McCubbin und Patterson unterscheiden des Weiteren drei allgemeine Coping-Strategien, die Familien einzeln oder in Kombination anwenden, damit es möglichst gar nicht erst zu einer Krise kommt: (1) Vermeidung von Stressoren (*Avoidance*), z. B. durch Verdrängung von Problemen;

(2) Beseitigung von Stressoren (*Elimination*), z. B. auch durch eine veränderte Definition des Stressors; (3) Anpassung an Stressoren (*Assimilation*), z. B. durch Anpassung familiärer Strukturen auf neue Anforderungen mittels kleiner Veränderungen. Die familiäre Vulnerabilität für Krisen ist unterschiedlich hoch. Sie ist demnach abhängig von den Anpassungsmöglichkeiten, der allgemeinen Zufriedenheit und der Beziehungsstabilität in Familien (vgl. ebd., 22ff.). Familien geraten in eine Krise, wenn ein Familienmitglied oder mehrere Mitglieder zu der Ansicht kommen, dass die bestehenden Strukturen nicht (mehr) geeignet sind, um Anforderungen und Bedürfnissen gerecht zu werden. Familien bemühen sich um eine gemeinsame Deutung der Situation, was nicht immer gelingt. Auch besteht längst nicht in allen Fällen Einvernehmen darüber, welche Lösungsansätze nötig wären. Es ist möglich, dass die Neuorganisation familiärer Strukturen allein von einem Familienmitglied ausgeht (vgl. ebd., 28). Dabei zielt das Coping zur Krisenbewältigung nicht nur auf die Kontrolle über die Stressoren, sondern auch auf die Aufrechterhaltung des familialen Zusammenhangs, des Selbstwertes der Familienmitglieder sowie der gegenseitigen sozialen Unterstützung (vgl. ebd., 28; Heckmann 2004, 104).

Für die Familienstressforschung ist die Unterscheidung verschiedener Stressortypen leitend (vgl. Eckert 2008, 12). Perez, Berger und Wilhelm (1998, 19) beschreiben drei Stressortypen: Seit ihren Anfängen bis heute betrachtet die Familienstressforschung überwiegend *kritische Lebensereignisse* (ebd.). Hierzu zählen kurz- bis mittelfristig eintretende krisenhafte Vorkommnisse wie z. B. der Tod eines Angehörigen oder der Verlust des Arbeitsplatzes (vgl. Eckert 2008, 12). Auch „entwicklungsbedingte Phasen erhöhter Beanspruchung“ (Perez, Berger & Wilhelm 1998, 19) können als besondere Form kritischer Familienereignisse gelten, z. B. der Auszug aus dem Elternhaus (vgl. ebd.; Eckert 2008, 12). Der *chronische Familienstress* stellt einen zweiten Stressortyp dar, der dadurch gekennzeichnet sei, dass Stressoren über einen längeren Zeitraum anhalten. Dies könne z. B. der Fall sein bei der Versorgung und Pflege von behinderten Angehörigen, bei chronischen Erkrankungen oder unbefriedigend verteilten familiären Machtverhältnissen (vgl. Perez, Berger & Wilhelm 1998, 20). Als dritten Stressortyp nennen Perez, Berger und Wilhelm (ebd.) kurzfristig auftretende *Alltagswidrigkeiten*, z. B. schwierige Situationen im Beruf oder der Familie, vorübergehende gesundheitliche Probleme oder finanzielle Sorgen. Die drei Stressortypen unterscheiden sich im Ausmaß ihrer negativen Valenz und in der erforderlichen Readaptationszeit (vgl. Abb. 3).

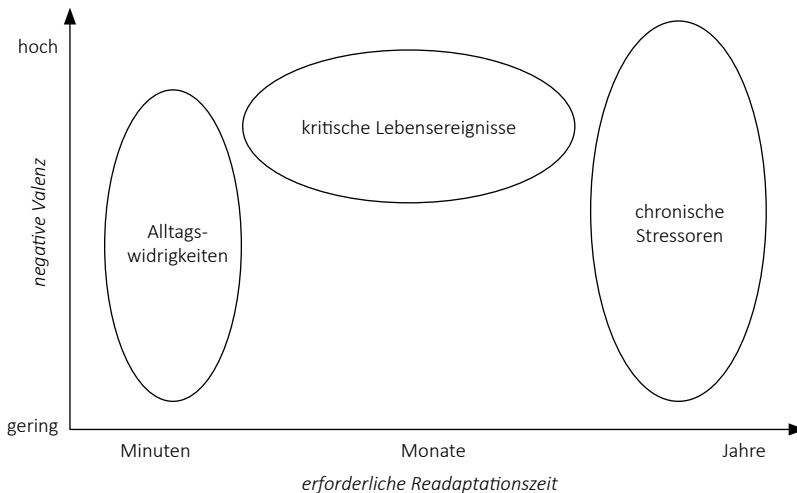


Abb. 3: Valenz und Readaptationszeit als Dimensionen von Stressortypen (aus Perez, Berger & Wilhelm 1998, 20)

Während die Intensität des Belastungsgrades bei Alltagswidrigkeiten sowie chronischen Stressoren sehr unterschiedlich sein kann, werden kritische Lebensereignisse in der Regel als besonders belastend erlebt. Die für die Anpassungsleistung einer Familie notwendige Zeit ist bei Alltagswidrigkeiten begrenzt. Kritische Lebensereignisse erfordern hingegen eine mittlere Adaptationszeit; bei chronischen Stressoren dauert die Anpassung schließlich oftmals über Jahre an.

### 2.2.3 Das Integrative Systemmodell der Familienentwicklung

Schneewind (2010) entwickelt in den 1990er Jahren ein integratives Systemmodell der Familienentwicklung, das die Konzepte der Familiensystem-, Familienentwicklungs- und Familienstresstheorie miteinander verbindet, um familiäre Bewältigungsprozesse zu beschreiben (vgl. Schneewind 2010, 127; Eckert 2008, 25). Laut Schneewind (2010, 127) besteht der Kerngedanke des Modells darin, „den Familienentwicklungsprozess als eine Sequenz von entwicklungsbezogenen Stressoren und Ressourcen zu sehen“. Im Unterschied zum ABCX-Modell betrachtet Schneewinds Modell die Stressoren und Ressourcen einer Familie auf verschiedenen Systemebenen: auf der Ebene des Persönlichkeitssystems, des Paar- und Familiensystems, des Mehrgenerationensystems sowie auf der Ebene von extrafamiliären sozialen Systemen, z. B. im Kontext von Beruf, Freizeit, Freundschaft und Besonderheiten der politischen, sozialen und ökonomischen Lage.

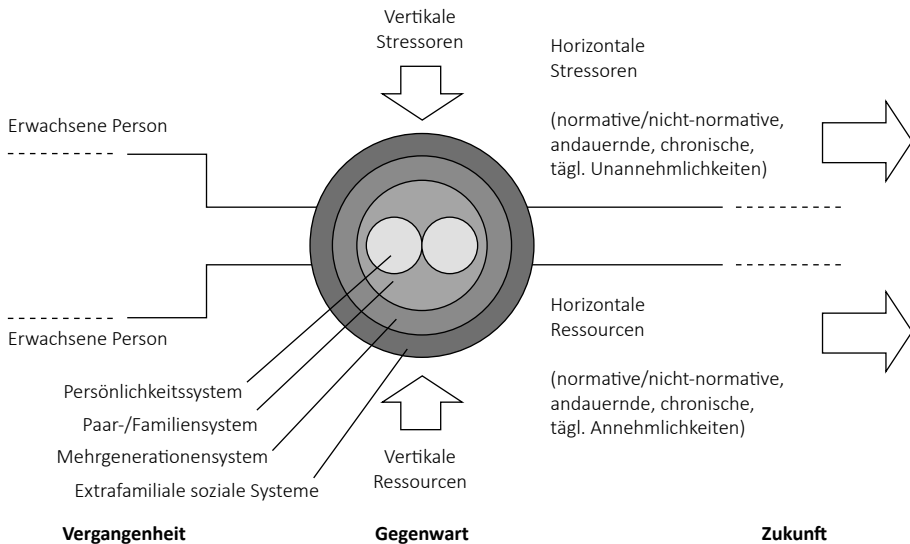


Abb. 4: Systemmodell der Familienentwicklung (aus Schneewind 2010, 128)

Das Modell (vgl. Abb. 4) nimmt seinen Ausgang bei der Partnerfindung: Zwei bis dahin unabhängige Personen bringen ihre bisherigen individuellen Erfahrungen und Beziehungen in eine gemeinsame Beziehungsgeschichte mit ein. So ist das Paar mit einem *Potenzial an vertikalen Stressoren und Ressourcen* ausgestattet, welches auf belastenden und unterstützenden Erfahrungen in der Biografie beider Personen beruht. Die vertikalen Stressoren und Ressourcen bilden die Ausgangsposition, in der ein Paar bzw. ein Familiensystem auf gegenwärtige oder zukünftige neue Lebensereignisse trifft, die Schneewind als *horizontale Stressoren und Ressourcen*

cen bezeichnet. Die horizontalen Stressoren und Ressourcen treten wie die vertikalen auf den verschiedenen Systemebenen ein. Zu den horizontalen Stressoren zählen Ereignisse, die das Paar belasten, z. B. eine schwere Erkrankung, ein ‚Seitensprung‘ oder ein Verlust des Arbeitsplatzes. Horizontale Ressourcen beinhalten hingegen das Paar stärkende Ereignisse, z. B. die Entdeckung eines neuen Hobbys oder auch das gemeinsame Durchstehen einer Krise (vgl. ebd., 128f.). Schneewind gliedert die horizontalen Stressoren und Ereignisse weiter auf in a) *normative und nicht-normative Ereignisse bzw. Übergänge im Lebenszyklus*, z. B. der vorhersehbare Tod eines alt gewordenen Elternteils im Gegensatz zu dem unerwarteten Unfalltod eines Kindes, b) *dauerhafte oder chronische Lebensumstände*, z. B. bei Diagnose einer schweren Krankheit oder einer kontinuierlichen Verschlechterung der Beziehung, c) *alltägliche Unannehmlichkeiten bzw. Annehmlichkeiten*, z. B. der verpasste Bus oder ein überraschendes Geschenk vom Partner (vgl. ebd., 129f.). Nach Schneewind entscheidet sich im Zusammentreffen der vertikalen und horizontalen Dimension von Stressoren und Ressourcen, wie ein Paar oder eine Familie mit neuen Herausforderungen umgeht. Das vertikale Stressoren-Ressourcen-Potenzial bestimmt maßgeblich die Art und Weise der Bewältigung von sich verändernden Anforderungen auf der horizontalen Dimension. Zugleich werden horizontale Stressoren und Ressourcen im Lebensverlauf in die vertikale Dimension integriert, d. h. das Potenzial an vertikalen Stressoren und Ressourcen verändert sich fortlaufend und schafft jeweils neue, aktuelle Ausgangslagen für die Auseinandersetzung mit gegenwärtig oder künftig anzugehenden Herausforderungen auf der horizontalen Dimension (vgl. ebd., 130). Schneewind (ebd.) schlägt das integrative Systemmodell der Familienentwicklung vor als „forschungsanregendes und -leitendes Rahmenkonzept, und zwar gleichermaßen für die nicht-interventive wie für die interventive Forschung im Bereich der Familienpsychologie“. Wagatha (2005, 57) sieht das Modell darüber hinaus auch als hilfreich für die Praxis: „Es ermöglicht eine Diagnostik vorhandener Stressoren und Ressourcen auf verschiedenen Systemebenen sowie die Ableitung darauf begründeter Interventionsmaßnahmen“.

#### 2.2.4 Anwendung der Familienstresstheorie auf Familien mit behinderten Kindern

Die Erforschung von Bewältigungsprozessen im familiären Leben mit einem behinderten Kind hat eine lange Tradition. Bevor die skizzierten familienstresstheoretischen Ansätze Anwendung fanden, dominierten sogenannte Phasenmodelle in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung, insbesondere das Spiralmodell nach Schuchardt (1985) und das Modell „Trauerprozess und Autonomieentwicklung“ nach Jonas (1990) (vgl. Eckert 2008, 18). Die Phasenmodelle gründen vorrangig auf psychoanalytisch geprägten Trauermodellen und gehen davon aus, dass Eltern behinderter Kinder einen in Phasen verlaufenden Verarbeitungsprozess durchzustehen haben. Demzufolge steht am Anfang meist ein Schock, auf den eine Zeit der Ungewissheit und emotionalen Desorganisation folgt, bis die abschließende Phase der Akzeptanz der Behinderung des Kindes erreicht werden kann (vgl. Lang 2006, 145). Vor dem Hintergrund des Perspektivenwechsels von einer defizit- zu einer stärker kompetenzorientierten Betrachtung wurde an den Phasenmodellen kritisiert, dass sie die Lebensbedingungen sowie die individuellen und sozialen Ressourcen der Familienmitglieder zu wenig berücksichtigen. Die Fokussierung dieser Modelle auf innerpsychische Prozesse und Verhaltensweisen der Eltern habe zur Folge, dass andere wichtige Einflussfaktoren leicht außer Acht gerieten (vgl. Eckert 2008, 19).

Im Kontext dieser Kritik gewinnt die Familienstresstheorie zunehmend an Bedeutung. In der angloamerikanischen Literatur wird das doppelte ABCX-Modell bereits seit den 1980er Jahren bis heute vielfach auf die Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind übertragen. Erste deutschsprachige Studien auf der Grundlage dieses Modells werden ab Ende der 1990er Jahre hierzu publiziert, u. a. von Engelbert (1999), Eckert (2002), Heckmann (2004) (vgl. Eckert



2008, 20f.). Dabei steht in der Regel die Auseinandersetzung mit einzelnen Faktoren des Modells im Vordergrund, z. B. mit Stressoren, Ressourcen oder der Wahrnehmung der Stressoren (vgl. ebd., 24). So beschäftigt sich etwa Engelbert (1999) mit der Passung zwischen professionellen Hilfesystemen und familiären Bedürfnissen. Eckert (2002) und Heckmann (2004) untersuchen Bedingungen familiärer Bewältigungsprozesse mit dem Fokus auf die Zusammenarbeit von Fachleuten und Eltern bzw. auf das soziale Netzwerk von Familien mit behinderten Kindern.

Laut Sarimski wird das (doppelte) ABCX-Modell „der individuellen Variabilität der familiären Anpassungsprozesse am besten gerecht und macht deutlich, welche Ansatzpunkte für familienunterstützende Interventionen bestehen“ (Sarimski 2021, 34). Er verwendet das ABCX-Modell, um Einflussfaktoren auf das elterliche Belastungserleben auch grafisch darzustellen. Hierbei definiert er den Faktor X nicht als Krise, sondern als Grad elterlicher Zufriedenheit (vgl. Abb. 5). In dieser Betrachtung ist also bereits die Verbindung zwischen der Familienstresstheorie und dem Lebensqualitätskonzept (vgl. Kap. 2.1) angelegt, so wie in der vorliegenden Studie auch.

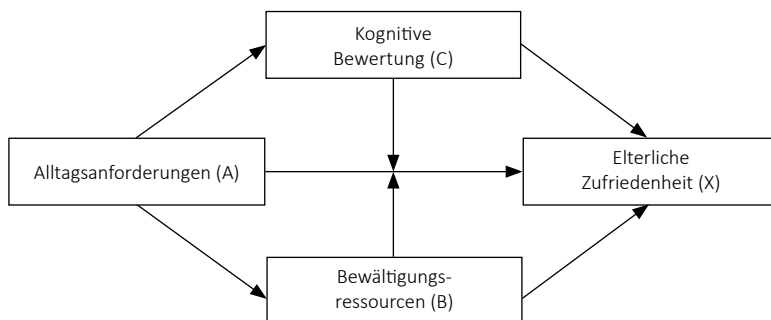


Abb. 5: Einflussfaktoren auf das elterliche Belastungserleben (ABCX-Modell) (aus Sarimski 2021, 34)

Nach Sarimski (2021, 35) umfasst die familiäre Lebensqualität „das gesundheitliche und emotionale Wohlbefinden der Familienmitglieder, ihre Zufriedenheit mit ihren Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe und ihren materiellen Lebensbedingungen“. Die wichtigsten Einflussfaktoren sieht er in der erlebten sozialen Unterstützung in Bezug auf behinderungsbezogene Herausforderungen, der familiären Beziehungs- und Partnerschaftsqualität sowie den individuellen Bewältigungsstrategien. Daneben bestünden Unterschiede in Abhängigkeit von der Art der Behinderung, dem Familienstatus und dem Familieneinkommen. Studien zufolge gäben etwa Eltern von Kindern mit Down-Syndrom eine höhere Lebensqualität an als Eltern autistischer Kinder; alleinerziehende Mütter eine geringere Lebensqualität als Zweielternfamilien (vgl. ebd., 36).

Es wird angenommen, dass das psychische Wohlbefinden durch einen aktiven Bewältigungsstil gestärkt wird, bei dem nach konkreten Problemlösungen gesucht wird. Demgegenüber scheint ein vermeidender Bewältigungsstil häufiger mit depressiven oder ängstlichen Symptomen einherzugehen (vgl. ebd., 39). Ein besonderer Stellenwert komme der kognitiven Bewertung der Behinderung zu. So wiesen Studien darauf hin, dass sich Eltern behinderter Kinder als weniger belastet erleben, wenn sie im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes auch positive Auswirkungen für das eigene Leben und das Leben der Familie sehen (vgl. ebd., 41). Wird die Behinderung als „Gelegenheit zur persönlichen Reifung“ wahrgenommen, könne dies zum Gelingen des Anpassungsprozesses beitragen. Es stärke das Zutrauen in die eigenen Erziehungskompetenzen, den familiären Zusammenhalt und eine positive Sicht auf den Alltag. Daraus

folgert Sarimski für die Praxis, dass familienunterstützende Maßnahmen einen Schwerpunkt darauf legen sollten, eine aktive Auseinandersetzung mit Alltags Herausforderungen zu unterstützen, die Zuversicht der Eltern in ihre eigenen Bewältigungskräfte zu fördern und mögliche positive Erfahrungen durch die Behinderung zu reflektieren (vgl. ebd., 42f.). Wagatha (2006) überträgt das Systemmodell der Familienentwicklung nach Schneewind auf Familien mit behinderten Kindern, um der Frage nachzugehen, inwiefern das familiäre Bewältigungsverhalten die Paarbeziehung der Eltern beeinflusst. Hierzu greift sie die im Modell genannten Ressourcen und Stressoren auf den verschiedenen Systemebenen auf und findet Beispiele dafür im Zeitverlauf (vgl. Tab. 2).

**Tab. 2:** Beispiele für vertikale bzw. horizontale Stressoren und Ressourcen auf vier Systemebenen in Anlehnung an Schneewind (aus Wagatha 2006, 58)

		<i>vertikal</i>		<i>horizontal</i>
		<b>Gegenwart</b>		<b>Zukunft</b>
Individuelles System	Stressoren	geringe Konfliktkompetenz	belastende Konflikte, Missverständnisse	Vermeiden klärender Auseinandersetzungen
	Ressourcen	Beherrschen individueller Entspannungstechniken	optimale Stressbewältigung; keine Belastung der Partnerschaft	Annahme von Herausforderungen, Zutrauen in eigene Fähigkeiten
Paar- und Familiensystem	Stressoren	wenig gemeinsame Zeit, wenig Kompetenzen zur gemeinsamen Stressbewältigung	eigenständige Problemlösung, Suche nach Unterstützung außerhalb der Partnerschaft	Entfremdung, Distanzierung
	Ressourcen	starkes Wir-Gefühl durch vergangene positive emotionale Begegnungen	gemeinsame Bewältigung, Stärkung des Zusammenhalts	Zuversicht bezüglich der Bewältigung künftiger Ereignisse
Mehrgenerationensystem	Stressoren	starre oder diffuse Generationengrenzen	keine Unterstützung in der Kindererziehung versus Einmischung	Erwartung zunehmender Probleme, Gefährdung der Partnerschaft
	Ressourcen	Erfahrung von Unterstützung und Akzeptanz in der Herkunftsfamilie	angemessenes Engagement der Großeltern für die Enkelkinder	Erwartung positiver Beziehungen über die Generationen hinweg
Extrafamiliales System	Stressoren	negative Erfahrungen im Kontakt mit Institutionen/Fachleuten; Fehlen adäquater Unterstützungsangebote	vorhandene Angebote werden nicht genutzt – zusätzliche Belastung des Familiensystems	negative Erwartungen bei anstehenden Kontakten; Gefahr der self-fulfilling-prophecy
	Ressourcen	positive Erfahrungen, Respekt gegenüber der Elternkompetenz	Inanspruchnahme von Beratungs- und Unterstützungsangeboten, Entlastung	Entlastung von Zukunftssorgen durch die Erwartung adäquater Unterstützungsangebote

Zusammenfassend wird deutlich, dass sich die Familienstresstheorie gewinnbringend auf die Lebenssituationen von Familien mit behinderten Angehörigen anwenden lässt, insbesondere wenn es wie hier darum geht, Übergangsphasen als kritische Lebensereignisse zu beleuchten.

## 2.3 Das Modell soziologischer Erklärung

Das Modell soziologischer Erklärung nach Esser (1993) zielt darauf, kollektive Phänomene aus sozialen Handlungen der Akteure abzuleiten. Aufgabe der Soziologie ist es nach Esser, soziales Geschehen nicht nur zu beschreiben, sondern auch zu erklären, also kollektive Phänomene auf kausale Ursachen zurückzuführen. Der soziologischen Erklärung geht es um die Erklärung kollektiver Tatsachen (Explanandum), die auf andere kollektive Tatsachen zurückgeführt werden (Explanans). Das Modell geht vor allem auf Webers Handlungstheorie und Colemans Sozialtheorie zurück und versucht, die beiden klassischen sozialwissenschaftlichen Denkrichtungen – Verstehen und Erklären – zu integrieren, weshalb Esser (1993, 98) das Modell auch als „verstehende Erklärung“ bezeichnet.

Der Grundgedanke lässt sich anhand der sogenannten *Colemanschen Badewanne* illustrieren (benannt nach ihrem „Erfinder“ und ihrer grafischen Form), die zwei Ebenen unterscheidet: die Makroebene der sozialen Strukturen und kollektiven Gebilde sowie die Mikroebene der Akteure (vgl. Abb. 6). Das Modell stellt eine „Makro-Mikro-Makro“-Verbindung her zwischen sozialen Strukturen und sozialen Handlungen. Um Kausalbeziehungen auf der kollektiven Makroebene herzustellen, ist dem Modell zufolge ein „(Um-)Weg über die verstehende Vertiefung zu den Akteuren und deren Handeln“ (Esser 1993, 417) nötig, also tiefer gelegte Begründungen auf der individuellen Ebene. Das Modell stützt sich – wie das Lebensqualitätskonzept (Kap. 2.2) – damit auf das Verständnis des methodologischen Individualismus (vgl. Diefenbach 2009, 253ff.), wonach das Herausbilden sozialer Strukturen nur als Ergebnis des Zusammenwirkens handelnder Akteure verstanden werden kann, oft jedoch als unbeabsichtigte Konsequenz der absichtsvollen Handlungen von Individuen. Handlungen erhalten in dem Erklärungsmodell also einen besonderen methodischen Wert.

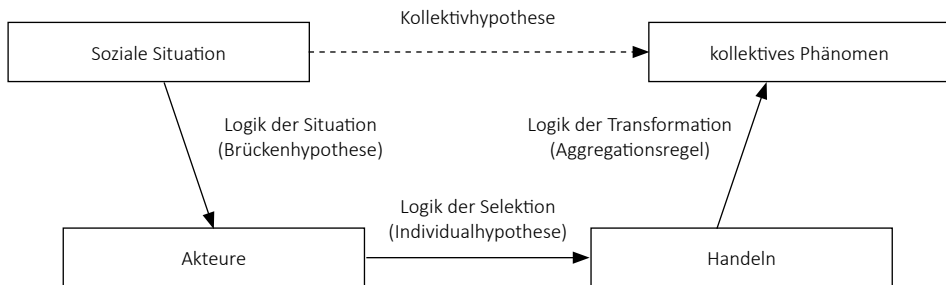


Abb. 6: Colemans Badewanne und die drei Handlungslogiken Essers (nach Amrhein 2008, 166; vgl. Esser 1993, 98)

### 2.3.1 Die drei Schritte der Erklärung

Die Methode der Erklärung vollzieht sich in drei miteinander verknüpften Schritten, die Esser (1993, 93ff.; 1999, 15ff.) als *Logik der Situation*, *Logik der Selektion* und *Logik der Aggregation* bezeichnet. Die *Logik der Situation* stellt eine Verbindung her zwischen der sozialen Situation und den Akteuren. In Form von Brückenhypothesen werden Aussagen darüber gemacht, durch welche objektiven Bedingungen eine soziale Situation gekennzeichnet ist: welche Opportunitäten und Restriktionen sie bieten, welche institutionellen Regeln eine Rolle spielen und welche symbolischen Bedeutungen sie transportieren. In die Brückenhypothesen fließt auch ein, wie ein Akteur die Situation „definiert“ und welcher Bezugsrahmen aktualisiert wird, vor dessen

Hintergrund subjektive Wahrnehmungen und Bewertungen eingeordnet werden (Framing) (vgl. Kap. 2.3.2). „In der Logik der Situation ist festgelegt, welche *Bedingungen* in der Situation gegeben sind und welche *Alternativen* die Akteure haben. Die Logik der Situation verknüpft die *Erwartungen* und die *Bewertungen* des Akteurs mit den Alternativen und den Bedingungen in der Situation.“ (Esser 1993, 94; H. i. O.) Die Genese der sozialen Strukturen sowie die Entstehungsweisen von Konstruktionen bei den Akteuren über Lern-, Wahrnehmungs-, Sozialisationsprozesse und andere Mechanismen erkennt Esser ausdrücklich an. Für die Erklärung sind sie aber nicht zentral, wenn es um ein anderes Explanandum geht. Allerdings können sie ihrerseits zum Gegenstand der Erklärung gemacht werden (vgl. ebd.).

Das Problem der *Logik der Selektion* bezieht sich auf die Erklärung des individuellen Handelns als Wahl aus Alternativen unter gegebenen Bedingungen. Welchen Gesetzmäßigkeiten folgt die Wahl einer Handlung in Abhängigkeit von Eigenschaften der Akteure in der Situation? Gefragt ist also eine Handlungstheorie, die klare und widerlegbare Aussagen über die kausale Verknüpfung zwischen Ursache und Folge leistet und dabei die interpretativen Dimensionen von subjektiven Erwartungen und Bewertungen der Akteure (siehe die Brückenhypothese im Kontext der Logik der Situation) einbezieht. Esser selbst präferiert als Handlungstheorie eine Variante der Wert-Erwartungstheorie (vgl. ebd., 95), auf die in Kap. 2.3.2 eingegangen wird.

Mit der *Logik der Aggregation* erfolgt der Schritt von der Mikroebene wieder hinauf auf die Makroebene: Welche sozialen Gebilde werden wie durch das Zusammenwirken vieler Einzelhandlungen hervorgebracht und getragen? Dieser Schritt erfordert eine Aggregation über Transformationsregeln. Das können einfache kollektive Verteilungen oder statistische Aggregationen sein, doch nicht immer lassen sich soziale Strukturen aus der Summe von Einzelhandlungen erklären, wenn z.B. das Handeln selbst eingebettet ist in soziale Beziehungen und institutionelle Regelgebäude, was komplexere Prozessabläufe und Modellierungen auf den Plan ruft. „Verschiedene, auf die beschriebene Weise über das overte Handeln bzw. innere Tun der beteiligten Akteure erfolgende Situationsänderungen haben einander zur Voraussetzung, schließen aneinander an, bauen aufeinander auf, fügen sich auf diese Weise zusammen und münden dann in einem aus diesem Prozess hervorgehenden Aggregationsergebnis – einer kollektiven, von den jeweiligen Akteuren getragenen und geteilten Definition der Situation.“ (Greshoff & Schimank 2012, 10) Die aggregierende Transformation erklärt das Zusammenspiel der Einzelhandlungen und zielt final auf das interessierende soziologische Explanandum der kollektiven Folgen.

Zusammengefasst dient das Modell dazu, eine erklärende Mikrofundierung von Makrophänomenen zu vollziehen. Es kombiniert „drei ganz unterschiedliche Fragestellungen: Die typisierende *Beschreibung* von Situationen über *Brückenhypothesen*; die *Erklärung* der Selektion der Handlungen durch die Akteure über eine allgemeine *Handlungstheorie*; und die *Aggregation* der individuellen Handlungen zu dem kollektiven Explanandum über *Transformationsregeln*“ (Esser 1993, 97; H. i. O.).

Das Vollziehen dieser drei Schritte stellt eine Konstruktion zweiter Ordnung dar insofern, als Forschende die Konstruktionen erster Ordnung der Akteure (Weltsichten und Sinnwelten) in der Logik der Situation (Brückenhypothesen) und der Logik der Selektion (Handlungstheorie) rekonstruieren (vgl. ebd., 97f.) und diese in eine kausale Erklärung einbetten.

An einem Beispiel aus der Alternsoziologie soll skizzenartig veranschaulicht werden, wie das Grundmodell für eine Erklärung genutzt werden kann. Als zu erklärende Kollektivhypothese wird der kausale Zusammenhang zwischen Alten- und Pflegeheimen als totale Institutionen im Sinne Goffmans (1973) mit Isolations- und Anomie-Erscheinungen der Bewohnerschaft in den Blick genommen (vgl. Abb. 7). „Autoritäre Heimordnungen, bürokratische Arbeitsstruk-

turen, willkürliches oder überfürsorgliches Pflgeerverhalten u.ä. führen bei vielen Bewohnern zu einem Gefühl fehlender Handlungskontrolle bzw. mangelnder Selbstwirksamkeit (Logik der Situation).“ (Amrhein 2008, 174f.) Gemäß Seligman (1979) führt die Erfahrung, die Gestaltung der Umwelt aus eigener Kraft nicht kontrollieren zu können, auf längere Sicht zu einer erlernten Hilflosigkeit mit fehlender Motivation, schwindender Handlungsinitiative und Passivität (Logik der Selektion). Da Strukturen einer totalen Institution auf viele Bewohner:innen gleichzeitig wirken und diese sich gegenseitig beobachten, verstärkt sich über Rückkopplungsprozesse der Ausdruck von Hilflosigkeit unter der Bewohnerschaft mit dem Ergebnis abnehmender Interaktion und Kontaktdichte: „In der Folge sind diese kollektiv voneinander isoliert und nehmen ihre Situation als ‚leere Zeit‘, die es zu überstehen gilt, wahr – es entsteht eine kollektive Anomie des Zeit- und Handlungserlebens“ (Amrhein 2008, 175). An diesem Beispiel wird deutlich, wie ein soziologisch interessanter Zusammenhang auf der Makroebene über den Weg auf der Mikroebene unter Zuhilfenahme psychologischer Theorien prinzipiell erklärt werden kann.

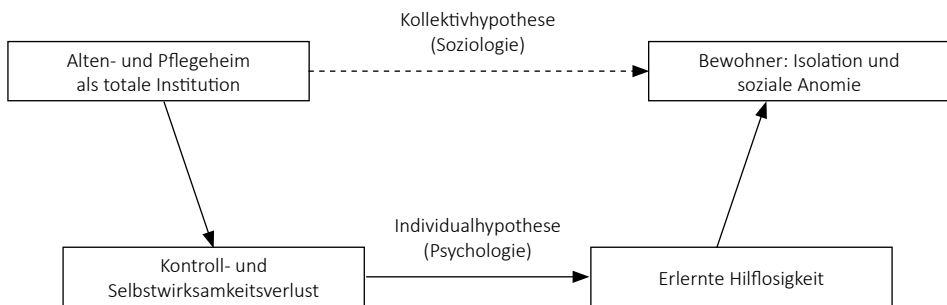


Abb. 7: Erlernte Hilflosigkeit und soziale Anomie im Pflegeheim als Beispiel für die Coleman'sche Badewanne (Amrhein 2008, 175)

Das Makro-Mikro-Makro-Modell der soziologischen Erklärung hat den Anspruch auf universelle Anwendbarkeit auf alle sozialen Situationen. Soziale Situationen sind nach Esser durch ihre materiell-strategische Grundlage charakterisiert: Menschen haben ein Interesse an materiellen wie immateriellen Ressourcen (Geld, Liebe, Wissen, Kompetenzen etc.), über die sie aber nicht frei verfügen, weshalb sie in Beziehung gehen zu jenen, von denen sie annehmen, dass sie die interessierenden Ressourcen kontrollieren. Akteure mit ihren Erwartungen und Bewertungen treffen dabei auf andere Akteure, die ihrerseits Erwartungen und Bewertungen haben, und alle sind sich dessen bewusst. In sozialen Situationen entsteht die Notwendigkeit, die Perspektiven, Absichten und Potenziale anderer bei eigenen Handlungsentscheidungen zu berücksichtigen. Dieser Umstand verdeutlicht, dass sich nicht nur auf der Makroebene des Modells, sondern auch auf der Mikroebene der Handlungen soziales Geschehen vollzieht – in Form sozialer, wechselseitig aufeinander bezogener Handlungen.

Akteure sind in sozialen Situationen also miteinander materiell-strategisch verbunden, wobei die Verteilung von Interesse und Kontrolle darüber bestimmt, wie stark die Akteure an Kooperation interessiert sind, was in Koordinations-, Dilemma- oder Konfliktsituationen mündet (vgl. Greshoff & Schimank 2012, 5). Neben der materiell-strategischen Verbundenheit unterscheidet Esser noch die kulturelle Verbundenheit (sozial geteiltes Wissen, Bewertungen, Einstellungen) und die normative Verbundenheit (verbindlich anerkannte Regeln, Institutionen).

Diese Verbundenheitsformen kommen in allen sozialen Situationen vor, wenngleich mit unterschiedlichem sozialsituativem Stellenwert.

### 2.3.2 Wert-Erwartungs- und Frame-Selektions-Theorie

Für die Mikro-Mikro-Verbindung (Ebene der individuellen Handlungen) ist das Modell auf eine allgemeine Handlungstheorie angewiesen, welche die Selektion der Handlung erklärt. Esser selbst setzt an diese Stelle eine aus dem Rational-Choice-Ansatz stammende Variante der Wert-Erwartungstheorie ein (vgl. Esser 1999, 247ff.; Diefenbach 2009) und entwickelt diese weiter. Die Rezeption von Rational-Choice-Theorien ist häufig von dem Missverständnis durchzogen, „es ginge diesen Theorien darum, ein bestimmtes oder jegliches Handeln als rational zu kategorisieren oder gar auszuzeichnen [...]. Tatsächlich verfolgen die Theorien jedoch ausschließlich das Ziel, menschliches Handeln zu erklären bzw. zu verstehen und dabei möglichst präzise anzugeben, unter welchen Bedingungen Akteure welche Handlungsalternative verfolgen werden“ (Kroneberg 2020, 231).

Nach der „klassischen“ Wert-Erwartungstheorie oder SEU-Theorie (SEU = Subjective Expected Utility) wird in einer gegebenen Situation diejenige Handlungsoption ausgewählt, die die höchste subjektive Nutzenerwartung aufweist (vgl. Diefenbach 2009, 245). Das heißt, Akteure bewerten zunächst die anzunehmenden Folgen einer Handlungsmöglichkeit im Hinblick auf den Nutzen für die Verfolgung ihrer subjektiven Interessen. Zudem bilden sie auf der Basis ihres Alltagswissens Erwartungen darüber, wie wahrscheinlich es ist, dass die angenommene Folge aus der Handlung auch tatsächlich resultiert. Anschließend erfolgt die Evaluation der Alternativen anhand der Regel der Maximierung der Nutzenerwartung: Die Nutzenerwartung ist das Produkt des Wertes bestimmter Folgen des Handelns mit der subjektiv eingeschätzten Wahrscheinlichkeit, dass diese Handlungsfolgen auch eintreten (also: Wert mal Erwartung) (vgl. Esser 1999, 248f.).

Um sein Ziel zu erreichen, über irgendeine Art von bislang nicht kontrollierter Ressource zu verfügen, kann ein Akteur verschiedene Mittel einsetzen. Vor der Wahl der Handlung wird der den Handlungsmöglichkeiten innewohnende Zusammenhang zwischen Ziel und Mittel von ihm bedacht in dem Sinne, dass bilanziert wird, welche Alternative den größten Nutzen verspricht – diese kann dann gewählt werden. Das kann also auch eine Alternative sein mit subjektiv hohem Wert, aber deren erwünschten Folgen als unwahrscheinlich eingeschätzt werden, wenn im Vergleich die Nutzenerwartung der übrigen Alternativen geringer ist, z. B. bei einer Alternative mit wahrscheinlicherem Folgeneintritt, deren Wert aber niedriger ist (vgl. Greshoff & Schimank 2012, 13).

An dieser Theorie der rationalen Wahl wird kritisiert, dass Menschen nicht immer (oder sogar sehr selten) rational handeln, über ein vollständiges Bild der Situation verfügen, sämtliche Handlungsalternativen erwägen und zugehörige Handlungsfolgen bewusst reflektieren (vgl. Esser 1999, 232). Zudem zeigen sich Erwartungen von Menschen weniger stabil als angenommen, auch sie werden in Situation immer neu „definiert“ und ausgehandelt. Dieses Verständnis von Rationalität überwindet Esser, indem er Rationalität auf die Regel der Nutzenmaximierung bezieht, nicht auf die subjektiven Gehalte, welche die Handlungsselektion im eigentlichen Sinne steuern, also die Ziele, Bewertungen und Erwartungen von Menschen (vgl. Greshoff & Schimank 2012, 13). Weitergehend integriert seine Frame-Selektions-Theorie die Erkenntnis, dass gerade das Alltagshandeln habituell erfolgt, ohne bewusste und genaue Kalkulation möglicher Handlungsfolgen, in Abhängigkeit von Situationsdefinitionen anhand symbolischer Repräsentationen (Frames) und routinehaft mit Hilfe von „Rezeptwissen“ für Problemlösungen (vgl. Esser 2001, 259ff.), was zunächst einer Theorie der rationalen Wahl zu widersprechen

scheint. Die Frame-Selektions-Theorie erkennt diese Phänomene an und nimmt in Anspruch zu klären, wann und warum Menschen auf „Habits“ und „Frames“ zurückgreifen oder eine rationale Abwägung von Handlungsmöglichkeiten betreiben. Ersteres ist dann der Fall, wenn eine Situation stabil erscheint, klar definiert werden kann und stark verknüpft ist mit einem bewährten Handlungsmodell, das Erfolg verspricht und evtl. sogar institutionell oder normativ abgesichert ist (vgl. ebd., 261ff.). Die Anwendbarkeit der Routine muss dann nicht weiter bedacht werden. Esser spricht diesbezüglich von einem automatisch-spontanen Modus der Situationsdefinition und Handlungswahl. Erst wenn die Situation unklar, uneindeutig und nicht erwartungsgemäß erscheint, die Situationsdefinition nicht mehr mit einem Handlungsmodell in Verbindung gebracht werden kann, setzt ein reflexiv-kalkulierender Modus ein (vgl. ebd., 266). Noch hinzukommen muss, dass in der Situation viel auf dem Spiel steht, dass also eine unpassende Einschätzung der sozialen Situation und ein dysfunktionales Verhalten intuitiv als kostspielig eingeschätzt wird. Zudem muss die kalkulierende Reflexion selbst überhaupt möglich sein (vor allem in kognitiver und zeitlicher Hinsicht) und nicht zu aufwändig erscheinen, sonst müsste der Akteur erwarten, dass z. B. die mit der Reflexion einhergehenden Kosten der Informationsbeschaffung, -verarbeitung und des Entscheidungsaufwands die Folgekosten eines unreflektierten und situativ unangemessenen Verhaltens übersteigen würden (vgl. Kroneberg 2005, 347ff.).

Deutlich wird, dass die Frame-Selektions-Theorie auch das Unterlassen einer rationalen Handlungswahl rational erklärt (auch wenn sie davon ausgeht, dass diese Selektion vorbewusst geschieht): Das Bedenken seltener oder die eigene Kompetenz überfordernder Handlungen zu jeder Zeit wäre in Wirklichkeit irrational, weil mit knappen Mitteln (Zeit, Energie etc.) unökonomisch umgegangen werden würde (vgl. Esser 1999, 332f.). Andersherum: Der Rückgriff auf Routinehandlungen insbesondere bei alltäglichen Problemen ist Ausdruck eines rationalen Umgangs des Menschen mit seiner „bounded rationality“ (ebd., 309). Begrenzte Ressourcen verunmöglichen eine jederzeit nutzenmaximierende Reaktion auf sich verändernde Situationen.

Ein Akteur kann in einer Situation nicht alles Vorhandene aufnehmen, er muss Komplexität reduzieren, indem er für sich festlegt, als was er die Situation gerade sieht.

Bevor es zum Handeln kommen kann, muss ein Akteur sich zunächst klar machen, was überhaupt vorgeht; der Akteur muss zu einer Vorstellung gelangen, in welcher Situation er sich befindet. Diese subjektive Vorstellung muss empirisch nicht zutreffen, sondern dem Akteur lediglich hinreichend Erwartungssicherheit bieten, damit die Ausgestaltung seiner Handlungsfähigkeit möglich wird. In dieser Phase der Orientierung nimmt der Akteur eine gedanklich-emotionale, unbewusste Selektion eines mentalen Modells vor, das zu den Objekten der Situation in gewisser Weise passt. Der Akteur rahmt mit diesem Modell die Situation, in der er sich befindet. Zudem wird noch gedanklich geprüft, ob es auch ein zu der Situation passendes Drehbuch – ein *Skript* – gibt, mit dem die Umsetzung des Rahmens weiter festgelegt wird. (Kron 2010, 55f., H. i. O.)

Frames wirken in diesem Zusammenhang vereinfachend, sowohl bezüglich der Situationsdefinition als auch der Ziele. „Ein *Frame* enthält [...] in typisierter Form die spezielle inhaltliche Definition der Situation, insbesondere aber das *Oberziel*, um das es in der betreffenden Situation geht [...]. Ein *Skript* [...] ist das *Programm* des Handelns innerhalb eines bestimmten Frames. Das Programm enthält die auf die Situation bezogenen typischen *Erwartungen und Alltagstheorien* über die typische Wirksamkeit typischer Mittel“ (Esser 2001, 263; H. i. O.). Frames wirken wie ein Leitmotiv, indem die Zielstruktur der Situation durch ein kennzeichnendes Oberziel vereinfacht wird. Durch das „Framing“ von Situationen, das (Neu-)Bestimmen und fortwäh-

rende Überprüfen des orientierenden Rahmens in Interaktionsprozessen (weil sich Akteure wechselseitig ihrer Situationsdefinitionen vergewissern) werden soziale Handlungsbereiche mit unterschiedlichen Logiken und Codierungen versehen. Treffen in der Situation repräsentierte Symbole auf Erwartungen, werden bereits vorhandene, kulturell vorgefertigte, kognitive „Modelle“ für typische Situationen aktiviert. Akteure beobachten die Situation, verorten sich in ihr und weisen ihr ein gedankliches Modell (Frame) zu. Skripte sind gedankliche Handlungsprogramme innerhalb eines Frames. „Skripte können sich auf zeitlich mehr oder weniger ausgedehntes Verhalten beziehen, auf individuelles Handeln ebenso wie auf geordnete Abläufe sozialen Handelns (z. B. das Anzünden einer Zigarette oder die Teilnahme an einem Gottesdienst).“ (Kroneberg 2011, 121). Die Verfügbarkeit von Frames und Skripten hängt im Wesentlichen von den Sozialisationsprozessen eines Akteurs ab (vgl. Kroneberg 2005, 346). Durch das Framing wählt der Akteur einen kulturellen Bezugsrahmen, er aktiviert ein entsprechendes Skript als schon gerahmtes Handlungsprogramm (vgl. Treibel 2004, 147) und wählt schließlich eine Handlungsalternative. „So werden mit einem Frame bestimmte Wissensstrukturen wie etwa situationsspezifische Oberziele des Handelns sowie unter Umständen auch Werte und Emotionen aktiviert, die mit dem Frame assoziiert sind. Mit einer bestimmten Situationsdefinition ist zudem eine erste Abgrenzung des betrachteten Alternativenraums verbunden, d. h. eine Vielzahl möglicher Handlungsalternativen liegt außerhalb des Möglichkeitshorizonts sinnvollen Handelns.“ (Kroneberg 2005, 346) Wie im einfachen Rational-Choice-Ansatz sondiert auch im Framing-Modell der Akteur verschiedene Handlungsoptionen und ordnet sie seinen Präferenzen entsprechend. Er erwägt dabei aber nicht mehr das breite Spektrum an Handlungsoptionen und sämtliche Kosten- und Nutzenaspekte, sondern nur noch die auf *ein* dominierendes Ziel, das den Frame bildet, und damit zusammenhängende situationsspezifische Kosten- und Nutzenaspekte hin. Mit dem Framing-Modell erfolgt eine wesentliche, kultursoziologische Erweiterung des Rational-Choice-Ansatzes.

An diesem Punkt wird auch deutlich, dass Handlungserklärungen das Wissen um die Ziele, Bewertungen und Erwartungen eines Akteurs zwingend erfordern. „Wie Menschen in Situationen handeln, so Esser, steht nicht von vornherein fest. Situationen sind komplexe Gebilde und eröffnen verschiedenste Handlungsmöglichkeiten. Eine Zusammenkunft mehrerer Personen etwa kann man als vergnügliche Runde, ernsthaften Diskussionskreis oder als Möglichkeit, jemanden besser kennenzulernen, begreifen. Die Beteiligten können dies unterschiedlich sehen. Akteure müssen daher zunächst für sich definieren, wie sie die Situation sehen. Daraus resultieren dann erst [...] ihre Ziele, Bewertungen usw.“ (Greshoff & Schimank 2012, 15) Hiermit ist die Verbindung zur Logik der Situation im Modell der soziologischen Erklärung angesprochen, in der analysiert wird, welche objektiven Bedingungen eine Situation kennzeichnen und wie sich der Akteur darin verortet.

## 2.4 Zusammenfassende Darstellung der Theoriebezüge

Ausgangspunkt der vorliegenden Studie ist die Situation von Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen im sozioökonomischen Kontext vor dem Hintergrund des sozialstaatlichen Hilfesystems. Welche sozialen Ungleichheiten zeigen sich für diese Familien im Sinne von benachteiligten Lebenslagen und Einschränkungen der Lebensqualität, also begrenzten Handlungsspielräumen zur Realisierung der Interessen, ihrer Zufriedenheit, subjektiven Belastungs- und Besorgnissymptomen und Zukunftsaussichten? Der Lebenslagenansatz und das Lebensqualitätskonzept (Kap. 2.1) stellen hier zentrale Bezugskonzepte dar.



Zugleich ist das Untersuchungsinteresse darauf gerichtet, welche Strategien zur Bewältigung von Problemlagen die Familien ausbilden und welche Muster der Nutzung von Ressourcen insbesondere des Familienverbands, des sozialen Umfelds und der professionellen Unterstützung bestehen. Im Sinne der Familienstresstheorie (Kap. 2.2) wird das Erwachsenwerden des Familienmitglieds mit Behinderung und die damit einhergehende Frage nach dem familialen Lebensentwurf als potenzieller Stressor betrachtet, der die Familie in ein Spannungsfeld setzen kann. Familien, bei denen das behinderte Familienmitglied das Erwachsenenalter erreicht, haben sich für den Auszug aus dem Familienverband (und bei entsprechendem Unterstützungsbedarf in der Regel den Eintritt in eine betreute Wohnform) oder für den Verbleib im Elternhaus bzw. Familienverband auch im fortgeschrittenen Lebensalter zu entscheiden. Nach der Familienstresstheorie hängt die Positionierung der Familien zu dieser Frage entscheidend davon ab, wie sie sich mit den institutionell vermittelten Normen des Lebenslaufs auseinandersetzen, welche Bedeutung die Familien mit dem Erwachsenwerden und -sein des behinderten Angehörigen verbinden, welche Ressourcen den Familien zur Verfügung stehen bzw. von ihnen neu erschlossen und genutzt werden. Das junge Erwachsenenalter ist der Zeitraum, in dem Menschen ohne Behinderungen in der Regel das Elternhaus verlassen. Familien mit einem Angehörigen mit Behinderung können nicht wie andere Familien auf ein gleichermaßen, normativ abgesichertes Handlungsmodell zurückgreifen; sie sind gezwungen dazu, selbst die Situation zu definieren. Entscheiden sich Familien sodann für einen Verbleib des behinderten Familienmitglieds, so kann die Unterstützung und Pflege zu Hause zu chronischem Familienstress führen, abhängig u. a. vom Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds.

In der vorliegenden Studie soll die Familienstresstheorie die Brücke schlagen zum Bewältigungsverhalten der Familien in Abhängigkeit von der Situationsdefinition durch die Familien. Bezugnehmend auf das Modell soziologischer Erklärung vollzieht sich damit der Sprung von der Makro- auf die Mikroebene der Betrachtung. Erkenntnisse der Familienstresstheorie verbinden sich mit der Wert-Erwartungs- und Frame-Selektionstheorie dergestalt, dass angenommen wird, dass Familien mit unterschiedlichen Bewältigungsstrategien im Umgang mit Stressoren ein unterschiedliches Framing ihrer sozialen Situation betreiben (Kap. 2.3.2). In der quantitativen Analyse wird dies auf zwei entgegengesetzte Frames zugespitzt (vgl. Esser 2001, 265): die „Orientierung auf Sorge und Versorgungssicherheit“ vs. die „Orientierung auf Emanzipation und Selbstständigkeit“ des Familienmitglieds mit Behinderung.

Im Frame „Orientierung auf Sorge und Versorgungssicherheit“ ist die Sorge für das Familienmitglied das wichtigste und bestimmende Moment des Familienlebens. In gewisser Weise verstehen sich diese Familien als „besondere Familien“, in denen soziale Reproduktionsfunktionen der Familie wie „die ‚Versorgung‘ der Familienmitglieder mit affektiven Bindungen, Solidarität, Intimität und emotionaler Sicherheit“ (Burkart 2008, 146) im Vordergrund steht, selbst dann, wenn das Familienmitglied im Erwachsenenalter ist.

Im Frame „Orientierung auf Emanzipation und Selbstständigkeit“ ist Emanzipation des Familienmitglieds mit Behinderung das Leitmotiv. Die Familien verstehen sich als „normale Familien“, „wie alle anderen auch“, orientieren sich am institutionalisierten Lebenslauf und dem Lebenszyklus von Familie, also wichtigen Prozessen der Neudefinition der Beziehung der Familienmitglieder untereinander und dem sukzessiven Selbstständig-Werden im Jugend- und jungen Erwachsenenalter.

Die Familien bewerten die alternativen Frames nach Präferenzen, abhängig von ihrer Sozialisation in verschiedenen Milieus und kultureller Prägung. Diese Frames verbinden sich mit spezifischen Bewältigungsweisen der Familien (Skripte), also den sozialen Reaktionen der Familien,

um das durch evtl. Belastungen gestörte Passungsverhältnis zwischen Person/Umwelt wiederherzustellen (vgl. Krause & Petermann 1997). Orientieren sich die Familien eher nach innen (auf den Zusammenhalt innerhalb der Familie) oder nach außen (auf die Suche und Nutzung außerfamiliärer Unterstützung) (vgl. Kap. 1.2)?

Übertragen in die Sprache der Wert-Erwartungstheorie: Ist ein Frame aktiviert, ist das subjektive Interesse der Familien, also der Wert, mit dem sie die Folgen ihrer Handlungen messen, festgelegt. Die Familien stehen sodann vor der Aufgabe, die anzunehmenden Folgen der Handlungsmöglichkeiten einzuschätzen hinsichtlich der Ausprägung dieses Wertes und der Eintrittswahrscheinlichkeit (vgl. Kap. 2.3.2). Bei welcher Option ist das Produkt aus Wert und Erwartung höher: beim Auszug aus dem Familienverband oder dem Verbleib in der Familie? Die Bewertung der Wahrscheinlichkeit der Folgen ist abhängig von der Familiensituation, dem Alter des Familienmitglieds mit Behinderung und dem Alter der familialen Hauptbetreuungspersonen, den zur Verfügung stehenden Ressourcen der Familie und des Umfelds, eigenen Belastungen, aber auch der eingeschätzten Zugänglichkeit (z. B. im Abgleich mit Art und Schwere der Beeinträchtigung) und Bewertung alternativer Wohnformen und Möglichkeiten der Unterstützung außerhalb der Familie.

Die „*Orientierung auf die Sorge und Versorgungssicherheit*“ ist mit der *innerfamiliären Orientierung* verbunden, also einer Orientierung auf familieninterne Ressourcen hin gepaart mit einer Skepsis gegenüber externer, professioneller Unterstützung. Eine hohe Wert-Erwartung ergibt sich dann, wenn Versorgungssicherheit mit den zur Verfügung stehenden familialen Ressourcen kontrolliert werden kann. Die familialen Hauptbetreuungspersonen fokussieren sich auf die Sorgetätigkeit für das Familienmitglied mit Behinderung – mitunter bis zur Einschränkung oder Aufgabe der eigenen Erwerbstätigkeit und eigenen Interessen (vgl. Kap. 1.2).

Anders sieht es aus, wenn die Familien sich im Frame von „*Emanzipation und Selbstständigkeit*“ bewegen. Für die Familie liegt dann der zentrale Wert darin, dass die Hauptbetreuungspersonen eigene Lebenspläne verfolgen, einer Erwerbstätigkeit nachgehen, soziale Beziehungen außerhalb der Familie pflegen können usw., und zugleich in der Förderung der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit des Familienmitglieds mit Behinderung, der Öffnung des Erfahrungsraums für eigene Entscheidungen und das selbstständige Meistern des Alltags. Bei diesen Familien ist anzunehmen, dass ihre innerfamiliäre Orientierung geringer ist und sie eher auf die *Nutzung außerfamiliärer Unterstützung* orientiert sind (Skript). Der Verbleib im Familienverband weist eine geringere Wert-Erwartung auf als der Auszug bzw. Eintritt in eine betreute Wohnform, weil mit letzterem eine höhere Wahrscheinlichkeit sowohl für Freiheiten der familialen Hauptbetreuungspersonen als auch für die Selbstständigkeitsentwicklung des Familienmitglieds mit Behinderung verbunden wird (vgl. Kap. 1.6).

Für beide Frames gilt, dass die Hauptbetreuungspersonen in der Familie das Wohlergehen des Familienmitglieds mit Behinderung und etwaiger anderer Familienmitglieder in ihre Nutzenabwägung einbauen (Diefenbach 2009, 279): „Jede Familie sucht dann die für sie optimale Kombination aus verschiedenen Produkten und den effizientesten Weg, diese bereitzustellen. Das entsprechende Handlungskalkül stellt die Nutzenmaximierung dar, wobei allerdings nicht der individuelle Nutzen, sondern der (kollektive) Familiennutzen maximiert wird.“ (Hill & Kopp 2008, 70f.)

Es ist davon auszugehen, dass die Wahl des Frames reflexiv-kalkulierend und nicht etwa automatisch-spontan abläuft (vgl. Kap. 2.3.2) – zumindest in der Phase des jungen Erwachsenenalters des Familienmitglieds mit Behinderung –, dass also die Familien und insbesondere Hauptbetreuungspersonen Handlungsmöglichkeiten rational abwägen. Das Erreichen des Erwachsenen-

alters ist mit der Beendigung der Schule bzw. dem Eintritt in die berufliche Erstausbildung bzw. ins Arbeitsleben deutlich markiert. Im jungen Erwachsenenalter stellt sich die Frage nach dem Lebensentwurf und den Lebensperspektiven, was das familiäre Zusammenleben bzw. ein Auszug des erwachsenen Familienmitglieds mit Behinderung betrifft, neu. Diese Situation bedeutet familiäre Beanspruchung, ist mit Unsicherheit und Abwägungsnotwendigkeiten verbunden (vgl. Kap. 2.2.3), und die Entscheidung ist weitreichend: Für alle Familienmitglieder, insbesondere für den behinderten Angehörigen ist die zu treffende Entscheidung durchaus lebenslaufrelevant; sie berührt im Falle von Behinderung auch nicht nur die Sphäre des Wohnens (Wohnort und Wohnform) und das Maß der Privatheit, sondern aufgrund der Bedingungen des sozialstaatlichen Hilfesystems auch die damit zusammenhängende Organisation der Unterstützung im Alltag, die aufgrund der Behinderung notwendig ist (Kap. 1.6).

Für die Studie erwächst daraus die Aufgabe zu untersuchen, inwiefern die Entscheidung über den Verbleib des erwachsenen Angehörigen mit Behinderung im Familienverband auf die innerfamiliäre Orientierung als Bewältigungsverhalten zurückgeführt werden kann und inwiefern sich Auswirkungen dieses Handelns – in aggregierter Weise, also kollektiv betrachtet – auf Dimensionen von Lebensqualität der Familien zeigen.

Das Modell der soziologischen Erklärung dient in der vorliegenden Untersuchung der Systematisierung. Aufgrund seines integrierenden Charakters scheint es geeignet dazu, die vorangegangenen theoretischen Bezüge, soziologische und (sozial-)psychologische Betrachtungen aufeinander zu beziehen und damit die Makro- mit der Mikroebene zu verbinden:

- auf der *Makroebene* Erkenntnisse über die soziale Situation der Familien unter sozioökonomischen Bedingungen und im Kontext des Hilfesystems, ihre Lebenslagen und Lebensqualität,
- auf der *Mikroebene* das familiäre Bewältigungsverhalten im Umgang mit Alltagsherausforderungen, Belastungen und Stress, den Lebensentwürfen und Lebensperspektiven der Familien sowie den Entscheidungen in Bezug auf das familiäre Zusammenleben bzw. den Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung aus dem Familienverband.

Damit hat Modell der soziologischen Erklärung für die Untersuchung heuristischen Charakter und dient dazu, die Erkenntnisinteressen und Hypothesen der Studie zu systematisieren (Kap. 3.1) sowie die Ergebnisse in einen verstehend-erklärenden Zusammenhang zu stellen (Kap. 8.7).



### 3 Fragestellungen und Methodik der Studie

#### 3.1 Zielsetzung und Forschungsfragen

Das Projekt „*Familien.Stärken*“ zielt darauf, Erkenntnisse über die Lebensqualität von Familien, in denen erwachsene Menschen mit Behinderungen leben, zu gewinnen. Es werden insbesondere Hinweise darauf erwartet, wie die Perspektiven der Familien im Hinblick auf zukünftige Wohn- und Lebensformen einzuschätzen sind. Zugleich sind diejenigen Familien im Blick, bei denen das Familienmitglied mit Behinderung bereits von zu Hause ausgezogen und in eine betreute Wohnform gewechselt ist. Hier interessieren die Bedingungen des Übergangs und die dabei gemachten Erfahrungen der Familien.

Folgende *Fragestellungen* sind für die Untersuchung handlungsleitend:

- Was kennzeichnet die Lebenslagen und Lebensqualität von Familien, in denen ein Familienmitglied mit Behinderung im Erwachsenenalter lebt? Welche Ressourcen, Bedarfe sowie subjektive Belastungs- und Besorgnissymptome haben diese Familien und wovon werden sie beeinflusst?
- Welche Strategien zur Bewältigung von Problemlagen bilden die Familien aus, auch unter Corona-Bedingungen?
- Welche Muster der Nutzung von sozialen Ressourcen insbesondere des Familienverbands, des Umfelds und der professionellen Unterstützung bestehen? Welchen Nutzen haben sie von Unterstützungsangeboten, wie werden sie bewertet? Welche Angebote werden nicht in Anspruch genommen und warum?
- Wie stellen sich die Familien die zukünftige Wohnsituation des Familienmitglieds mit Behinderung vor bzw. wie denken sie über einen Auszug?
- Was sind Beweggründe für den Übergang des Familienmitglieds mit Behinderung in eine betreute Wohnform sowie Erfahrungen und Erlebnisse vor, während und nach der Transition? Wie planvoll oder krisenhaft ist der Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung und Wechsel in eine betreute Wohnform?
- Welche Faktoren spielen eine Rolle bei der Entscheidung für einen Verbleib des Familienmitglieds mit Behinderung im Familienverband oder für den Wechsel in eine betreute Wohnform?

Insbesondere soll mit Bezug zum Modell soziologischer Erklärung (vgl. Kap. 2.3 und 2.4) geprüft werden, inwiefern die Entscheidung über den Verbleib des erwachsenen Angehörigen mit Behinderung im Familienverband auf das spezifische Bewältigungsverhalten zurückgeführt werden kann und inwiefern sich Auswirkungen dieses Handelns auf Dimensionen von Lebensqualität der Familien zeigen:

- Wie ist das Entstehen benachteiligter Lebenslagen und eingeschränkter Lebensqualität bei Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen zu erklären?

In diesem Erklärungszusammenhang werden folgende *Hypothesen* geprüft:

*Logik der Situation:*

- Je älter die familiäre Hauptbetreuungsperson ist, desto stärker ist die innerfamiliäre Orientierung als Bewältigungsverhalten.
- Geringere Bildung der Hauptbetreuungsperson geht mit einer stärkeren innerfamiliären Orientierung einher.
- Ein höherer Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung geht mit einer stärkeren innerfamiliären Orientierung einher.

- Je ausgeprägter die innerfamiliäre Orientierung ist, desto geringer ist die Inanspruchnahme professioneller Unterstützungsangebote.
- Je älter die familiäre Hauptbetreuungsperson ist, desto weniger beschäftigen sich die Familien mit der zukünftigen Lebens- und Betreuungssituation des Familienmitglieds mit Behinderung.

#### *Logik der Selektion:*

- Eine höhere innerfamiliäre Orientierung als Bewältigungsstrategie der Familien führt eher zu einer Entscheidung für den Verbleib des Familienmitglieds mit Behinderung im Familienverband.

#### *Logik der Aggregation:*

Verbleibt das erwachsene Familienmitglied mit Behinderung im Familienverband,

- schränken die Hauptbetreuungspersonen ihre Erwerbstätigkeit stark ein,
- ist das Armutsrisiko der Familien hoch,
- sind subjektive Besorgnis- und Belastungssymptome der familialen Hauptbetreuungspersonen ausgeprägt,
- sind familiäre Hauptbetreuungspersonen gesundheitlich stark eingeschränkt.

### 3.2 Untersuchungsdesign

Die Untersuchung ist als Mixed-Method-Studie angelegt, in einem Parallel-Design quantitativer und qualitativer Forschungsstränge mit dem Ziel der Triangulation. Der quantitative Zugang besitzt dabei den Vorrang (vgl. Kuckartz 2014, 71ff.).

Eine Besonderheit der Studie besteht darin, aus der Perspektive der Familie den Blick sowohl prospektiv als auch retrospektiv auf den Übergang Familie/professionelle Betreuung zu richten. Das heißt, neben den Familien, in denen ein erwachsenes Familienmitglied mit Behinderung lebt (*Teilstudie 1*), sollen auch Familien einbezogen werden, bei denen ein Familienmitglied mit Behinderung ausgezogen und in eine betreute Wohnform gewechselt ist (*Teilstudie 2*) (vgl. zu einem ähnlichen Vorgehen Thimm & Wachtel 2002; Thimm et al. 2002, 68; Schäfers & Wansing 2009). Die Retrospektive auf den Übergang Familie/professionelle Betreuung in Teilstudie 2 ist eine gewinnbringende Ergänzung zum prospektiven, auf die Zukunftsaussichten der Familien orientierten Blick in Teilstudie 1. Dadurch werden Vergleiche möglich zwischen Familien, die sich (noch) gegen ein Leben des Familienmitglieds mit Behinderung außerhalb der Herkunftsfamilie entschieden haben, mit Familien, die die Phase des Zusammenwohnens beendet haben (vgl. Abb. 8).

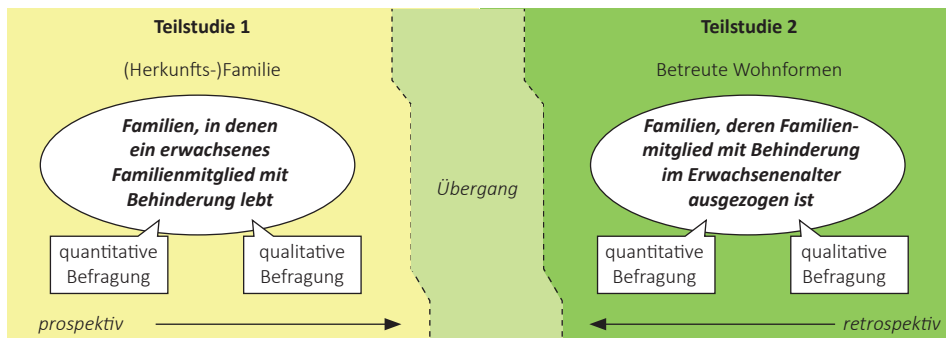


Abb. 8: Übersicht über die Teilstudien

Wenngleich sich die Untersuchung in weiten Teilen für die Familie als soziales Gebilde interessiert, wird die Hauptbetreuungsperson in der Familie – in der Regel ein Elternteil – als Auskunft gebende Person fokussiert. Andere Konstellationen wie Geschwister als Hauptbetreuungspersonen sollen aber explizit adressiert und eingeschlossen werden, weshalb der allgemeinere Begriff familiäre Hauptbetreuungsperson (in Anlehnung an „Hauptpflegeperson“ in der Pflegeforschung) gewählt wird. Familiäre Hauptbetreuungspersonen werden für die Studie deshalb als zentrale Auskunftswahl angesehen, weil sie am besten in der Lage sind, über Bedarfe, Belastungen und Ressourcen der Familie zu berichten.

Das bedeutet nicht, dass es nicht auch lohnend gewesen wäre, die verschiedenen Perspektiven der einzelnen Familienmitglieder, allen voran des Familienmitglieds mit Behinderung, auf das Thema Wohnen in der Familie und Wohnperspektiven einzufangen und miteinander abzugleichen (vgl. Engelhardt 2022). Das hätte allerdings die Komplexität des Vorhabens deutlich erhöht. Zudem waren persönliche Befragungen in der Feldphase des Projekts zunächst coronabedingt nicht möglich, dann erschwert und insgesamt aufgrund des damit einhergehenden Erhebungsaufwands nicht umsetzbar. Telefon- oder Online-Interviews erschienen bei dem Personenkreis aus methodischen Gründen nur schwer vorstellbar. Daher fiel die Entscheidung darauf, sich auf die familialen Hauptbetreuungspersonen zu konzentrieren.

In beiden Teilstudien werden die Hauptbetreuungspersonen sowohl quantitativ als auch qualitativ befragt. Die quantitative Befragung erscheint gewinnbringend, um die Lebenslagen der Familien im Überblick zu beleuchten und insbesondere Vergleiche zwischen Subgruppen anzustellen, die auf Bedingungsfragen für den Verbleib im Elternhaus bzw. den Wechsel in eine betreute Wohnform verweisen. Qualitative Befragungen ermöglichen zum einen eine Validierung der Ergebnisse durch eine weitere Perspektive (Triangulation) sowie einen vertiefenden Blick in subjektive Bewertungen der Lebenssituationen, Sinnkonstruktionen und Begründungen von lebenslaufrelevanten Entscheidungen mit Rückgriff auf biografische Deutungen (Komplementarität). Als Mixed-Method-Studie verfolgt die Untersuchung ein paralleles Design, in der die Integration erst resultatsbasiert in der Gesamtbetrachtung, Interpretation und Ableitung von Schlussfolgerungen erfolgt (vgl. Kuckartz 2014, 71 ff.).

### 3.3 Methodik der quantitativen Erhebungen

Im Rahmen der quantitativen Erhebungen werden die Hauptbetreuungspersonen in der Familie schriftlich befragt. Vorteile der schriftlichen Befragung liegen insbesondere in der hohen Durchführungs- und Auswertungsobjektivität und darin, dass sie für die Überprüfung von Hypothesen geeignet ist. Es kann ein vergleichsweise hoher Stichprobenumfang realisiert werden.

#### 3.3.1 Konstruktion der Erhebungsinstrumente

Die Fragebögen beider Teilstudien sind halbstandardisiert konstruiert, um einerseits vermutete Bedarfe und Ressourcen abbilden zu können, andererseits um Offenheit zuzulassen, indem den Befragten Möglichkeiten zur Beantwortung jenseits vorstrukturierter Antwortoptionen eingeräumt werden (vgl. Bortz & Döring 2002, 176).

Die schriftliche Befragung erfolgt postalisch. Eine ausschließliche Online-Befragung kommt nicht in Betracht, da davon auszugehen ist, dass nicht alle zu befragenden Hauptbetreuungspersonen (die z. T. über 70 Jahre alt sein können) über einen Internetzugang bzw. über notwendige Medienkompetenzen verfügen. Für den postalischen Versand wird besonderes Augenmerk auf eine ansprechende Aufmachung des Fragebogens (u. a. Deckblatt mit Logo, Farbdruck, Booklet

mit Mittelheftung) geachtet, um den Rücklauf zu befördern. Ein Begleitschreiben klärt über den Zweck der Studie sowie den Datenschutz auf und betont in diesem Zusammenhang die Anonymität der Befragung. Ein portofreier Rückumschlag erleichtert den Rückversand des Fragebogens. Bei der konkreten Instrumentenentwicklung wird auf eigene Vorarbeiten (vgl. Schäfers & Wansing 2009; Schäfers et al. 2016) und bereits bestehende Erhebungsinstrumente aus vorangegangenen Studien zur Situation von Menschen mit Behinderungen oder Pflegebedürftigkeit in Familienkontexten zurückgegriffen, insbesondere aus der Familienstress- und Lebensqualitätsforschung (vgl. Krause & Petermann 1997; Grässel 2001; Eckert 2007; Stamm 2008; BMAS 2022).

In der Befragung der Hauptbetreuungspersonen aus Familien, in denen ein erwachsenes Familienmitglied mit Behinderung lebt (*Teilstudie 1*) werden folgende Dimensionen abgefragt:

- Angaben zur Hauptbetreuungsperson in der Familie und zur Haushaltszusammensetzung
- Angaben zum Familienmitglied mit Behinderung (Alter, Behinderungsart, Unterstützungsbedarfe u. a.)
- Unterstützung durch die Familie, das soziale Netzwerk und (professionelle) Angebote
- Belastungen des Familiensystems
- Familiales Bewältigungsverhalten/innerfamiliäre Orientierung
- Einsamkeitssymptome der Hauptbetreuungsperson
- subjektive Einschätzung der gesellschaftlichen Zugehörigkeit der Familie
- Perspektiven auf die zukünftige Wohnsituation des Familienmitglieds mit Behinderung

Die Messung von Belastungen, des Bewältigungsverhaltens und von Einsamkeitssymptomen erfolgt mittels additiver Indices, die in Kap. 3.3.3 beschrieben werden.

Insgesamt umfasst der Fragebogen 49 Fragen. Die Items werden überwiegend geschlossen bzw. halboffen formuliert, um eine leichtere Auswertbarkeit der Befragungsergebnisse zu ermöglichen. Dabei werden die Ergebnisse vorangehender Studien (vgl. Kap. 1) und die dieser Untersuchung zugrunde liegenden Hypothesen genutzt, um passende Antwortkategorien erschließen und vorgeben zu können.

Rating-Skalen, die insbesondere zur Messung von Belastungen, Einsamkeit und Bewältigungsverhalten, aber auch subjektiver Gesundheit und Zufriedenheit mit der gewählten Wohnform (im Falle eines Auszugs) eingesetzt werden, sind durchweg fünfstufig konstruiert mit den Skalenstufen „*Trifft gar nicht zu/Trifft wenig zu/Trifft etwas zu/Trifft ziemlich zu/Trifft voll zu*“. Der Vorteil einer fünfstufigen Skala besteht darin, dass sie besser als etwa eine vierstufige Skala als intervallskaliert interpretiert werden kann, wodurch günstigere Auswertungsverfahren möglich werden (vgl. Bortz & Döring 2002, 181; Porst 2014, 75f.; Menold & Bogner 2015), u. a. auch die Bildung additiver Indices, mit denen die Ausprägungen der erhobenen Meinungen, Einstellungen usw. ausgedrückt werden können. Die Indexwerte können dann Grundlage für statistische Gruppenvergleiche sein.

Der zweite Fragebogen, der sich an Hauptbetreuungspersonen aus Familien richtet, bei denen das behinderte Familienmitglied ausgezogen und in eine betreute Wohnform gewechselt ist (*Teilstudie 2*), gleicht vom Aufbau und Inhalt her in weiten Teilen dem Fragebogen aus Teilstudie 1. Unterschiedlich ist die retrospektive Formulierung derjenigen Fragen, die sich auf den Zeitraum beziehen, als das behinderte Familienmitglied noch im Haushalt der Familie gelebt hat. Die ursprünglich enthaltenen Fragen zu Einsamkeitssymptomen und zur subjektiven Einschätzung der gesellschaftlichen Zugehörigkeit wurden in diesem Fragebogen nicht gestellt, weil sie aus der Retrospektive nur schwer beantwortbar sind. Anstelle des Themenbereichs „Perspektiven auf die zukünftige Wohnsituation des Familienmitglieds mit Behinderung“ werden Fragen zur Situation des Umzugs eingeflochten, wie Jahr des Umzugs, Planung, Gründe für



den Umzug, Unterstützung bei der Entscheidungsfindung und damalige Wohnwünsche. Daran schließt sich eine Einschätzung der Vor- und Nachteile der jetzigen Wohnsituation an. Die in weiten Teilen inhaltsgleiche Konstruktion der beiden Fragebögen soll Vergleiche zwischen Familien mit und ohne Wechsel in eine betreute Wohnform ermöglichen.

### 3.3.2 Stichprobenkonzept und praktisches Vorgehen

Zunächst werden einige pragmatische Setzungen vorgenommen, um die Zielgruppe einzugrenzen und das praktische Vorgehen konzipieren zu können: *Familie* wird einerseits relativ weit interpretiert als Institution mit verschiedenen Beziehungsformen, in dessen Rahmen im Sinne des „doing family“ Sorgerätigkeiten, Erziehung, Bildung und soziale Kontakte zwischen Generationen produziert werden (Ohlbrecht 2020, 3). Eingeschlossen werden auch Familienkonstellationen mit einer Generation, wenn Geschwister im Erwachsenenalter zusammenleben. Als *Erwachsenenalter* wird das rechtliche Kriterium des Eintretens der Volljährigkeit zugrunde gelegt, also die Vollendung des 18. Lebensjahr; nach oben wird prinzipiell keine Altersgrenze gesetzt. *Geografisch* wird das Untersuchungsfeld auf das Bundesland Hessen beschränkt, da eine bundesweite Erhebung die finanziellen und zeitlichen Möglichkeiten des Projekts gesprengt hätte.

Im Forschungsinteresse des Projekts stehen einerseits familiäre Wohnarrangements, bei denen das behinderte Familienmitglied erwachsen geworden ist und im jungen, mittleren und/oder hohen Erwachsenenalter im Familienverband (bei den Eltern, Geschwistern oder anderen Verwandten) wohnen bleibt (*Teilstudie 1*). Andererseits gilt es, die „Wechselfälle“ – Umzug des erwachsenen Familienmitglieds mit Behinderung aus dem Familienverband in eine betreute Wohnform – zu identifizieren und zu erreichen (*Teilstudie 2*). In den beiden Teilstudien werden unterschiedliche Zugangswege zu den Familien beschritten.

#### *Zugang zu Familien der Teilstudie 1*

In *Teilstudie 1* wird der Zugang über regionale Einrichtungen der Behindertenhilfe gewählt. Dafür kommen prinzipiell Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation in Frage, geht es doch um Personen im erwerbsfähigen Alter mit Unterstützungsbedarf, die mit einer hohen Wahrscheinlichkeit Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben in Anspruch nehmen (aber keine wohnbezogenen Hilfen). Aufgrund der Erfahrung aus einer früheren Untersuchung (vgl. Schäfers & Wansing 2009) ist davon auszugehen, dass ein Großteil der Familien über die *Werkstätten für behinderte Menschen* (WfbM) erreicht werden kann und andere Einrichtungen (z. B. Integrationsfachdienste, berufliche Trainingszentren, Tagesstätten) quantitativ zu vernachlässigen sind.

Aus der Statistik der überörtlichen Träger der Sozialhilfe bzw. Eingliederungshilfe ist bekannt, dass etwa die Hälfte aller Beschäftigten in Werkstätten für behinderte Menschen ohne wohnbezogene Eingliederungshilfe lebt (vgl. con\_sens 2022, 56). Daraus kann indirekt geschlossen werden, dass diese im Familienverband leben (mit Ausnahme von quantitativ nicht näher zu bestimmenden Werkstattbeschäftigten, die selbstständig in einer eigenen Wohnung ohne professionelle Unterstützung leben).

Insgesamt gibt es in Hessen 46 Träger-Organisationen von Werkstätten, in denen rund 19.800 Personen betreut werden (vgl. LAG WfbM Hessen 2020). Schätzungsweise 9.000 von ihnen leben in Familien (vgl. con\_sens 2018, 44). Davon werden 10% für eine Brutto-Stichprobe avisiert ( $n=900$ ). Vor dem Hintergrund der Erfahrungen aus der Vorläuferstudie (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 19) wird mit einer Rücklaufquote von einem Drittel kalkuliert, sodass die angezielte Netto-Stichprobe  $n=300$  beträgt.

Da der Zugang zu den Familien in *Teilstudie 1* über die Einrichtungen erfolgt, ist deren Kooperation von besonderer Bedeutung für den Erfolg des Projekts. Als Kooperationspartner konnte

der Lebenshilfe Landesverband Hessen e.V. und die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. gewonnen werden, deren Mitgliedseinrichtungen u. a. auch Träger von Werkstätten sind. In Abstimmung mit den Kooperationspartnern wird geschätzt, dass es – mit Blick auf die Beschäftigtenzahlen in den Werkstätten der Lebenshilfen – der Beteiligung von fünf bis sechs WfbM bedarf, um die Brutto-Stichprobe der Familien in *Teilstudie 1* erreichen zu können. Es werden gezielt WfbM-Träger angesprochen. Die schließlich teilnehmenden sechs WfbM (Hauptwerkstätten, teilweise mit Filialen) liegen in Mittel- und Nordhessen, repräsentieren unterschiedliche Lebensbedingungen (Land, Kleinstadt, Großstadt) und Angebotsstrukturen (Nutzungsichte ambulanter Dienste: zwischen 2,7 und 3,5‰; Nutzungsichte stationärer Wohnangebote: zwischen 2,23 und 2,82‰ der Wohnbevölkerung). Hinsichtlich der Ambulantisierungsquote, also der Relation zwischen ambulanten und stationären Wohnangeboten, sind die Regionen jedoch als relativ homogen zu bezeichnen (zwischen 52% und 61%; Gesamt-Hessen zum Vergleich: 53%) (vgl. HMSI 2018, 31).

Der praktische Erhebungsablauf gestaltete sich in *Teilstudie 1* wie folgt:

- Die sechs WfbM teilten den Forschenden jeweils die Anzahl der in Familien lebenden Werkstattbeschäftigten mit.
- Die Forschenden stellten den WfbM die entsprechende Anzahl an Fragebögen in einem Umschlag (versehen mit Begleitschreiben, Datenschutzaufklärung und Rückumschlag) zur Verfügung – mit der Bitte um Verteilung an die betreffenden Werkstattbeschäftigten/Familien.
- Die teilnehmenden Familien sandten den Fragebogen anonym mit portofreiem Rückumschlag direkt an die Hochschule zurück.

Die Datenerhebung fand im Zeitraum zwischen November 2019 und Ende Februar 2020 statt – also vor Beginn der coronabedingten Einschränkungen. Insgesamt wurden von den WfbM rund 1.300 in Familien lebende Werkstattbeschäftigte identifiziert (Anteil von 43% an allen Beschäftigten), 1.226 Fragebögen wurden verteilt. Der Rücklauf betrug 20,5%, was 251 Fragebögen entspricht (vgl. Tab. 3).

**Tab. 3:** Verteil- und Rücklaufzahlen der Fragebögen nach Einrichtungen in Teilstudie 1

	Beschäftigte insgesamt	davon in Familie lebend	verteilte Fragebögen	Rücklauf	
				absolut	relativ
WfbM A	239	131	112	29	25.9%
WfbM B	366	151	151	27	17.9%
WfbM C	275	97	97	17	17.5%
WfbM D	933	431	373	75	20.1%
WfbM E	605	208	207	39	18.8%
WfbM F	589	286	286	64	22.4%
Gesamt	3007	1304	1226	251	20.5%

Mit Blick auf die Verteil- und Rücklaufzahlen lässt sich konstatieren, dass die avisierte Brutto-Stichprobe übertroffen, die Rücklaufquote aber unter den Erwartungen geblieben ist. Die Gründe dafür sind schwer ermittelbar. Der indirekte Zugang zu den Familien über die Einrichtungen hat den konzeptionellen Nachteil, dass die Arten der Stichprobenausfälle nicht weiter spezifiziert werden können: So ist es denkbar, dass ein Teil der Fragebögen von den Einrichtungen nicht oder verspätet verteilt wurde, dass es Adressausfälle gab, dass verteilte Fragebögen von den Werkstatt-Beschäftigten nicht in die Familien transferiert wurden etc. Sicher bestimmt

werden kann dies aber jeweils nicht. Da es aus praktischen und Datenschutzgründen keinen direkten Kontakt zu den Familien gab, kamen auch keine einfach zu realisierenden Nachkontaktierungen (per Telefon oder E-Mail) in Frage; der Versand eines postalischen Erinnerungsschreibens hätte die Kooperationsbereitschaft der Einrichtungen überstrapaziert.

Vor diesem Hintergrund liegt eine Rücklaufquote von 20,5% im üblichen Bereich: „Wer einen Fragebogen samt freundlichem Anschreiben ohne weitere Maßnahmen verschickt, wird selten Rücklaufquoten über 20% erzielen.“ (Diekmann 1995, 441; vgl. Porst 2001; Menold 2015, 7)

Im Vorfeld wurde zwar erwartet, dass der persönliche Bezug der Familien zum Befragungsthema stärker zur Teilnahme motivieren würde als üblich; diese Erwartung hat sich aber nicht erfüllt. Eine Erklärung dafür könnte sein, dass im Erhebungszeitraum (zum 1. Januar 2020) die dritte Reformstufe des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) in Kraft trat, die eine Änderung des Leistungsrechts der Eingliederungshilfe mit sich brachte. Dies hat sowohl die Einrichtungen als auch die Eltern und anderen Angehörigen inhaltlich und organisatorisch stark gebunden und zu einem erhöhten Informationsaufkommen geführt, möglicherweise auch zur zeitlichen Überforderung der Angehörigen mit dem Ergebnis einer geringeren Teilnahmebereitschaft.

Inwiefern die Rücklaufquote die Aussagekraft der Projektergebnisse beeinflusst, kann kaum eingeschätzt werden, da aufgrund fehlender Vergleichsdaten keine Vergleiche zwischen der Stichprobe und der Grundgesamtheit (Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter) angestellt werden können.

### *Zugang zu Familien der Teilstudie 2*

Auch hinsichtlich des Zugangs zu Familien, bei denen das behinderte Familienmitglied in eine betreute Wohnform gewechselt ist (*Teilstudie 2*), wäre prinzipiell der Weg über regionale Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe denkbar, insbesondere über solche, die wohnbezogene Unterstützung leisten (Wohnheime, ambulant betreutes oder begleitetes Wohnen). Aufgrund sozialstatistischer Daten (deren Differenzierungsfähigkeit und Aussagekraft allerdings begrenzt ist), ist davon auszugehen, dass im Land Hessen jährlich ca. 120 Menschen mit Behinderungen von der Familie in eine betreute Wohnform wechseln (vgl. HMSI 2018). Nach Beratungen mit den Kooperationspartnern wird geschätzt, dass voraussichtlich eine Zahl von etwa 20 kooperierenden Einrichtungsträgern gefunden werden müsste, um eine avisierte Brutto-Stichprobe von 500 Familien mit „Wechselfällen“ in den letzten fünf Jahren zu identifizieren. Bei einem erwarteten Rücklauf von ca. 20% würde das eine Netto-Stichprobe von  $n = 100$  bedeuten, was eine solide Datenbasis für die statistische Auswertung darstellen würde. In Vorgesprächen mit Trägern von Wohneinrichtungen und Betreuungsdiensten wurde deutlich, dass eine Identifikation dieser „Wechselfälle“ einigen administrativen Aufwand bedeuten würde, der in einer Zeit der BTHG-bedingten Veränderungen und Informationsaufgaben der Träger als nicht zeitnah realisierbar beurteilt wurde.

Aus diesem Grund wurde ein anderer Zugang zu den „Wechselfällen“ gewählt, nämlich über den zuständigen Träger der Eingliederungshilfe, den Landeswohlfahrtsverband Hessen (LWV). Da mit einem Wechsel in eine betreute Wohnform ein Antrag auf Eingliederungshilfe einhergeht, weiß der LWV um „Neufälle“ im Bereich der wohnbezogenen Eingliederungshilfe im Land Hessen. In Vorabgesprächen mit dem LWV zeigte dieser die grundsätzliche Bereitschaft, beim Feldzugang zu unterstützen, fraglich sei jedoch, ob zu jeder den Kriterien entsprechenden leistungsberechtigten Person auch die Daten der Herkunftsfamilie in der EDV gespeichert bzw. wie gut gepflegt diese Daten sind.

Im Ergebnis konnte der LWV insgesamt 320 „Neufälle“ identifizieren, bei denen anhand der vorliegenden Daten davon auszugehen war, dass sie aus dem Familienverband in eine betreute Wohnform gewechselt sind. Zu 158 der „Neufälle“ lagen Adressdaten der Angehörigen vor, bei

162 die Adressen der gesetzlichen Betreuer:innen, die den Fragebogen an die Familien weiterleiten sollten. Aus Datenschutzgründen erfolgte der Versand der Fragebögen durch den LWV. Dazu wurden vorbereitete Umschläge (jeweils mit Begleitschreiben für die Familien bzw. ggf. gesetzlichen Betreuungen, Datenschutzerklärung, Fragebogen und portofreiem Rückumschlag) in ausreichender Anzahl zur Verfügung gestellt.

Die Datenerhebung fand im März/April 2021 statt. Der Rücklauf betrug 34%, was 108 Fragebögen entspricht, wodurch trotz der geringeren Brutto-Stichprobe die avisierte Netto-Stichprobe erreicht werden konnte.

### 3.3.3 Auswertungsverfahren

Die Daten aus den zurückgesandten Fragebögen wurden getrennt nach Teilstudien in Datenbanken (SPSS) eingegeben und anschließend auf Vollständigkeit und Plausibilität überprüft sowie bereinigt. Eingabe und Kontrolle wurde zur Qualitätssicherung nach dem Vier-Augen-Prinzip vorgenommen. Von den 251 eingegangenen Fragebögen in Teilstudie 1 erwiesen sich schließlich 245 Fälle als verwertbar, von den 108 Fragebögen in Teilstudie 2 blieben nach Bereinigung 100 Fälle zur Auswertung. Ausschlussgründe waren u. a. ein hoher Anteil fehlender Werte, stellvertretende Angaben durch gesetzliche Betreuungen und fehlende Zugehörigkeit zur Zielgruppe der Befragung.

Zur quantitativen Analyse mittels Statistik-Software (SPSS) fanden übliche statistische Auswertungsverfahren Anwendung: beschreibende Statistik (z. B. Darstellung von Häufigkeitsverteilungen), Korrelationsanalysen, Tests auf Mittelwertunterschiede bei unabhängigen Stichproben hinsichtlich statistischer Signifikanz (z. B. T-Tests) (vgl. Schnell, Hill & Esser 1999, 403ff.). Offene Antworten wurden mittels induktiver Kategorienbildung inhaltsanalytisch analysiert.

Drei Merkmale werden mittels additiver Indices erfasst: Belastungen, Bewältigungsverhalten/innerfamiliäre Orientierung und Einsamkeit. Diese Untersuchungsmerkmale werden jeweils durch eine Reihe von Items gemessen, die Einzelaspekte des Merkmals abdecken. Indices gelten bei inhaltlich komplexen Merkmalen als zuverlässigerer Weg als die Messung durch eine Einzelvariable. Voraussetzung ist jedoch, dass die nach inhaltlichen Gesichtspunkten zusammengestellten Items für die Indexbildung geeignet sind, vor allem, ob sie hinreichend differenzieren und der Konstruktionsabsicht nach auf einer Dimension liegen (vgl. Bortz & Döring 2002, 220). Dies wird empirisch durch eine Item- und Faktorenanalyse überprüft.

Die Itemschwierigkeit gibt die itemspezifische Zustimmungsrate an: Schwierige Items werden nur von wenigen Befragten bejaht, leichte Items von fast allen. Die Itemschwierigkeit wird rechnerisch durch die Summe der erreichten Punkte eines Items dividiert durch die maximal mögliche Punktschuld desselben Items ermittelt (vgl. Bortz & Döring 2002, 218). Dadurch ergibt sich ein Wertebereich zwischen 0 und 1. Mittlere Itemschwierigkeiten zwischen 0,2 und 0,8 gelten als ideal, da in diesem Wertebereich die größtmögliche Differenzierung zwischen den befragten Personen erreicht wird (vgl. ebd.).

Die Faktorenanalyse ist ein statistisches Verfahren zur Dimensionalitätsüberprüfung, indem es „eine größere Anzahl von Variablen anhand der gegebenen Fälle auf eine kleinere Anzahl unabhängiger Einflussgrößen, Faktoren genannt, zurückführt“ (Bühl & Zöfel 2002, 465). Ein Faktor stellt eine angenommene Hintergrundvariable der untersuchten Items dar, verkörpert also inhaltlich das zu messende Konstrukt. Empirisch zeigt sich die Dimensionalität durch Antwortmuster der Befragten in Bezug auf die verschiedenen Items eines Index, die sich statistisch in Inter-Item-Korrelationen niederschlagen (vgl. Fromm 2004).

Als Reliabilitätsmaß wird die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) berechnet (vgl. ebd.).

***Indexbildung: Belastungen der familialen Betreuungspersonen***

Für die Messung von Belastungssymptomen wird in der vorliegenden Untersuchung der Blick vornehmlich auf folgende Belastungsbereiche gerichtet (vgl. Grässel 2001), die mithilfe von zehn Items erhoben werden:

- psychische/gesundheitliche Belastungen (z. B. Gefühl der Kraftlosigkeit, Einschränkungen der Gesundheit)
- soziale Belastungen (z. B. Rollenkonflikte, Anerkennung der Betreuungsarbeit)
- Einschränkungen der Lebensplanung/-führung (z. B. Verfügbarkeit von Zeit für eigene Interessen, Einschränkungen der Erwerbstätigkeit)

Ergebnisse der Item- und Faktorenanalyse sind:

- *Itemanalyse*: Die Itemschwierigkeiten liegen zwischen .29 und .66 und damit in einem guten Wertebereich, der Differenzierungen verspricht.
- *Dimensionalitätsanalyse*: Die Ergebnisse der Komponentenmatrix einer explorativen Faktorenanalyse nach der Hauptkomponentenmethode (vgl. Brosius 2018, 1430ff.) sind in Tab. 4 wiedergegeben. Alle Items laden hoch auf dem Faktor. Der Eigenwerteverlauf (4.89 – 1.31 – .78 – .72 – .54 usw.) legt eine einfaktorielle Lösung nahe, die 49% der gemeinsamen Varianz aufklärt.
- *Reliabilitätsanalyse*: Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) der Skala liegt bei .88, was als hohe Reliabilität gewertet werden kann.

**Tab. 4:** Faktorladungen der Items der Belastungsskala

Item	Faktorladung
Manchmal fühlen wir uns „hin- und hergerissen“ zwischen den Anforderungen unserer Umgebung (z. B. Beruf, soziales Umfeld) und der Betreuung	.81
Manchmal fühlen wir uns am Ende unserer Kräfte	.81
Hin und wieder haben wir den Wunsch, aus unserer Situation „auszubrechen“	.79
Der Lebensstandard der Familie hat sich durch die Betreuung verringert	.74
Wegen der Betreuung mussten wir die Pläne für unsere Zukunft aufgeben	.73
In vielen Fällen wissen wir nicht, an wen wir uns mit unseren Sorgen wenden können	.72
Den Betreuungspersonen innerhalb der Familie bleibt genügend Zeit für eigene Interessen und Bedürfnisse	.68
Das Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied stellt die Familie vor besondere Herausforderungen	.66
Wenn wir Unterstützung benötigen, bekommen wir diese in den meisten Fällen problemlos	.52
Ich habe den Eindruck, dass wir die Aufgaben, die sich unserer Familie stellen, gut bewältigen können	.44

Die Ergebnisse der Faktoren- und Reliabilitätsanalyse lassen eine Summierung der Items zu einer Belastungsskala gerechtfertigt erscheinen. Dieser dient als zusammenfassendes Maß für die Ausprägung der Belastungssymptome bei den familialen Betreuungspersonen.

***Indexbildung: Bewältigungsverhalten/Innerfamiliäre Orientierung***

Über die Messung von Belastungen hinaus sind im Fragebogen Items enthalten, welche auf das Bewältigungsverhalten der Familie zielen. Hintergrund ist die Überlegung, dass eventuelle Belastungen und Herausforderungen, die für die Familie mit der Unterstützung des Familienmitglieds mit Behinderung verbunden sind, nicht isoliert vom Bewältigungsverhalten im Sinne einer sozialen Orientierung der Familien betrachtet werden können (vgl. Kap. 2.2): Zu welchen sozialen Reaktionen neigen die Familien, um das durch Beanspruchungen und Belastungen gestörte Pas-

sungsverhältnis zwischen Person/Umwelt wiederherzustellen (vgl. Krause & Petermann 1997)? Aus dem breiten Spektrum an Reaktionsmöglichkeiten wird der Schwerpunkt in der Studie auf folgende Bereiche gelegt: auf der einen Seite innerfamiliäre Orientierung (Kohäsion) mit der Tendenz zur Fokussierung auf das Familienmitglied mit Behinderung, auf der anderen Seite die Hinwendung der Familie zur Nutzung externer Unterstützung (vgl. ebd., 13ff.). Vereinfacht gesagt: Orientieren sich die Familien als Reaktion auf Stressoren eher nach innen – auf den Zusammenhalt innerhalb der Familie – oder nach außen – auf die Suche und Nutzung außerfamiliärer Unterstützung? Diese Bereiche sind deshalb von besonderer Bedeutung, da sie mit der Inanspruchnahme von Angeboten zur Unterstützung und Entlastung von Familien sowie den Vorstellungen von der zukünftigen Wohn- und Betreuungssituation zusammenhängen dürften.

Das Bewältigungsverhalten im Sinne innerfamiliärer Orientierung wird durch acht Items erfasst. Ergebnisse der Item- und Faktorenanalyse sind:

- *Itemanalyse*: Die Schwierigkeitsindizes der Items liegen zwischen .35 und .78 und damit in einem guten Wertebereich.
- *Dimensionalitätsanalyse*: Die explorative Faktorenanalyse nach der Hauptkomponentenmethode führt zu einem Eigenwerteverlauf (2.77 – 1.24 – 1.02 – .88 – .78 etc.), der eine einfaktorielle Lösung nahelegt, die 35% der gemeinsamen Varianz aufklärt. Die Items weisen alle einen Ladungsbetrag größer als .4 auf – mit Ausnahme des letzten Items in Tab. 5. Die drei Markieritems (Items mit hoher Faktorladung) „Wir wollen das behinderte Familienmitglied so lange betreuen, wie es irgendwie möglich ist“, „professionelle Unterstützung [...] sollte, wenn überhaupt, nur im größten Notfall in Anspruch genommen werden“ und „Schwierigkeiten im Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied sollten ausschließlich innerhalb der Familie gelöst werden“ zeigen, dass der Index der Konstruktionsabsicht nach auf die innerfamiliäre Orientierung zielt.
- *Reliabilitätsanalyse*: Cronbachs Alpha als Maß für die interne Konsistenz liegt bei .7, sodass die Reliabilität des Index als zufriedenstellend bezeichnet werden kann.

Tab. 5: Faktorladungen des Index „Innerfamiliäre Orientierung“

Item	Faktorladung
Wir wollen das behinderte Familienmitglied <i>so lange betreuen</i> , wie es <i>irgendwie möglich</i> ist	.72
<i>Professionelle Unterstützung</i> (z. B. zur Beratung, Betreuung, Pflege) sollte, wenn überhaupt, <i>nur im größten Notfall</i> in Anspruch genommen werden	.71
<i>Schwierigkeiten</i> im Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied sollten <i>ausschließlich innerhalb der Familie</i> gelöst werden	.71
Die <i>Sorge</i> für das behinderte Familienmitglied ist uns zurzeit <i>das Wichtigste</i>	.63
<i>Andere Personen</i> können das behinderte Familienmitglied <i>nicht so gut</i> betreuen wie wir	.59
Für das Familienmitglied mit Behinderung ist es <i>besser</i> , wenn es im Erwachsenenalter <i>auszieht</i>	-.49
Bei einem Familienmitglied mit Behinderung ist die <i>Ablösung</i> vom Elternhaus <i>nicht so einfach</i>	.42
Wenn Schwierigkeiten im Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied auftreten, holen wir uns <i>Unterstützung von professionellen Diensten</i> (z. B. für Beratung, Betreuung, Pflege)	-.28

Die Ergebnisse der Analyse lassen somit eine Summierung der Items zu einem Index gerechtfertigt erscheinen.

### *Indexbildung: Einsamkeit*

Einsamkeit wird mit Hilfe einer kurzen Skala aus sechs Items in Anlehnung an De Jong Gierveld und van Tilburg (2006) gemessen. Diese Skala umfasst sowohl emotionale als auch soziale

Einsamkeitsaspekte. Einsamkeit bezeichnet die Erfahrung, dass die Menge oder Qualität der der Beziehungen einer Person nicht zu ihren Beziehungsbedürfnissen passt. Das kann insbesondere dann der Fall sein, wenn die Person sich nicht oder nur in geringem Ausmaß als in enge Beziehungsnetzwerke eingebunden erfährt (vgl. Böger, Wetzel & Huxhold 2017, 274). Statt der ursprünglich vierstufigen Skala wurde eine fünfstufige Skala gewählt (zur Begründung vgl. Kap. 3.3.1).

Zur Güte der Einsamkeitsskala lassen sich folgende Befunde vorbringen:

- *Itemanalyse:* Die Schwierigkeitsindizes der Items liegen zwischen .23 und .4 und damit in einem akzeptablen Wertebereich, mit Ausnahme des Items „von meinem Umfeld fühle ich mich häufig abgelehnt“, das eine Itemschwierigkeit von .15 aufweist. Aufgrund der Kürze der Skala wird dieses Item jedoch beibehalten.
- *Dimensionalitätsanalyse:* Die explorative Faktorenanalyse nach der Hauptkomponentenmethode führt zu einem Eigenwerteverlauf (3.63 – 1.25 – .42 – .31 etc.), der im Hinblick auf zu extrahierende Faktoren kein eindeutiges Bild liefert. Im Screeplot zeigen sich zwei charakteristische Knicke, sodass sowohl eine einfaktorielle als auch eine zweifaktorielle Lösung in Frage kommt. Dies deckt sich mit theoretischen Überlegungen zur Einsamkeitsskala mit den Subdimensionen emotionale Einsamkeit (Faktor 1) und soziale Einsamkeit (Faktor 2). Die Komponentenmatrix einer explorativen Faktorenanalyse nach der Hauptkomponentenmethode mit einem Faktor (61% Varianzaufklärung) und zwei Faktoren (81% Varianzaufklärung) spiegelt diese Überlegungen wider (vgl. die Faktorladungen bei Extraktion eines Faktors in Tab. 6 bzw. von zwei Faktoren in Tab. 7).
- *Reliabilitätsanalyse:* Die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) der 6-Item-Skala liegt bei .87, was als hohe Reliabilität gewertet werden kann.

Tab. 6: Faktorladungen der Items der Einsamkeitsskala bei Extraktion eines Faktors

Item	Faktorladung
Es gibt genügend Menschen, denen ich voll und ganz vertrauen kann	.85
Es gibt genügend Menschen, denen ich mir nahe fühle	.82
Ich vermisse Leute, bei denen ich mich wohl fühle	.81
Es gibt genügend Menschen, denen ich mich bei Problemen anvertrauen kann	.75
Von meinem Umfeld fühle ich mich häufig abgelehnt	.72
Ich fühle mich häufig einsam	.71

Tab. 7: Varimaxrotierte Faktorladungen der Items der Einsamkeitsskala bei Extraktion von zwei Faktoren (Ladungen ≥ .25)

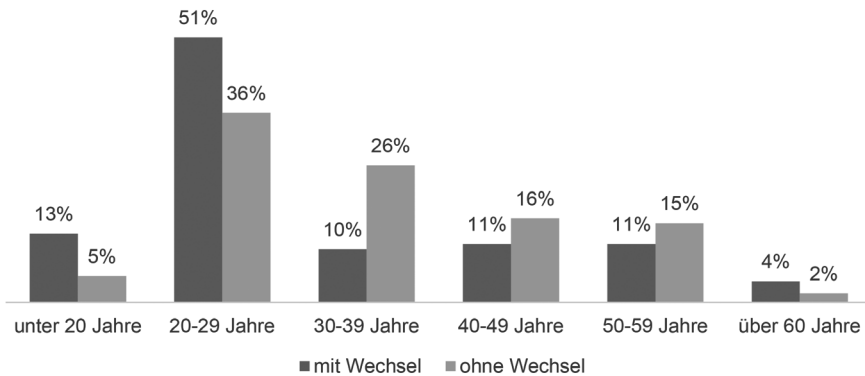
Item	Faktorladung	
	Faktor 1	Faktor 2
Es gibt genügend Menschen, denen ich voll und ganz vertrauen kann	.91	
Es gibt genügend Menschen, denen ich mir nahe fühle	.91	
Es gibt genügend Menschen, denen ich mich bei Problemen anvertrauen kann	.88	
Ich fühle mich häufig einsam		.88
Ich vermisse Leute, bei denen ich mich wohl fühle	.25	.85
Von meinem Umfeld fühle ich mich häufig abgelehnt		.81

Die Prüfergebnisse lassen die Bildung von Summenwerten pro Subdimension bzw. pro Gesamtdimension als Maße für die Ausprägung von Einsamkeit gerechtfertigt erscheinen. Ab einem Summenwert über dem theoretischen Mittelwert wird von Einsamkeit gesprochen (vgl. Böger, Wetzel & Huxhold 2017, 276).

### *Statistisches Matchingverfahren*

Um Bedingungsanlagen für einen Auszug aus dem Familienverband und einem Wechsel in eine professionell betreute Wohnform zu untersuchen, werden in Kap. 6.3 Vergleiche angestellt zwischen Familien, in denen ein Familienmitglied mit Behinderung lebt, und Familien, bei denen das Familienmitglied ausgezogen ist und nun in einer betreuten Wohnform lebt. Auffällige Unterschiede können Hinweise darauf geben, welche Faktoren sich förderlich oder hinderlich auf die Unterstützungsaufgaben der Familien auswirken und den Wechsel ins betreute Wohnen beeinflussen. Mit Rückgriff auf das Modell soziologischer Erklärung (Kap. 2.3 und 2.4) kann geprüft werden, inwiefern die Entscheidung über den Verbleib des erwachsenen Angehörigen mit Behinderung im Familienverband auf die innerfamiliäre Orientierung als Bewältigungsverhalten zurückgeführt werden kann.

Es liegt auf der Hand, dass die Frage nach einem Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung aus dem Familienverband – wie bei allen erwachsenen Kindern – stark vom Alter der Person abhängt. Das zeigt sich auch im Vergleich der Stichproben: Erwachsene Menschen mit Behinderungen, die in eine betreute Wohnform umgezogen sind, sind zum Auszugszeitpunkt im Durchschnitt vier Jahre jünger als Familienmitglieder mit Behinderungen, die (noch) zu Hause wohnen ( $M = 31$  Jahre vs.  $M = 35$  Jahre). Noch deutlicher werden die Unterschiede mit einem genaueren Blick auf die Altersverteilung (vgl. Abb. 9): Bei fast zwei Dritteln aller in der Stichprobe „mit Wechsel“ repräsentierten Familienmitglieder mit Behinderungen fand der Auszug vor Erreichen des 30. Lebensjahres statt. In der Stichprobe „ohne Wechsel“ ist diese Altersgruppe zu einem geringeren Anteil (insgesamt 41%) vertreten. Ein direkter Vergleich der Stichproben ohne Berücksichtigung der Altersunterschiede würde missachten, dass sich die Familien an verschiedenen Stellen im Lebensverlauf bzw. Familienzyklus befinden mit unterschiedlichen Familiendynamiken und Entwicklungsaufgaben (vgl. Kap. 2.2.4).



**Abb. 9:** Alter der Familienmitglieder mit Behinderungen in Teilstudie 2 „mit Wechsel“ ( $n = 100$  – hier zum Zeitpunkt des Auszugs) im Vergleich zur Teilstudie 1 „ohne Wechsel“ ( $n = 238$ )



Ein weiterer Aspekt, der gegen einen direkten Vergleich spricht, ist, dass in der Stichprobe „ohne Wechsel“ auch solche Familien zu finden sind, die kurz vor einem Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung stehen. Sie geben an, dass der Auszug bereits konkret geplant und in naher Zukunft stattfinden wird (vgl. Kap. 4.8.1).

Um Familien mit und ohne Wechsel besser kontrastieren zu können und zugleich altersbedingt verzerrte Vergleiche zu vermeiden, wird folgendes Vorgehen gewählt:

- Ausgangspunkt bilden die Daten zu 245 Familien, in denen ein Familienmitglied mit Behinderung lebt, und 100 Familien, bei denen das Familienmitglied mit Behinderung ausgezogen ist.
- Von den 245 Familien geben 38 an, dass der Auszug konkret geplant und terminiert sei. Diese Fälle werden für den Vergleich aus dem Datensatz entfernt.
- Zu 7 Familienmitgliedern mit Behinderung (davon 1 Familienmitglied in der Stichprobe „mit Wechsel“) fehlen Altersangaben, diese werden ebenfalls aus dem Datensatz entfernt. Übrig bleiben 300 Familien, davon 201 „ohne Wechsel“ und 99 „mit Wechsel“.
- Es wird ein statistisches Matching-Verfahren durchgeführt mit dem Ziel, zur Stichprobe „mit Wechsel“ eine altershomogene Vergleichsstichprobe „ohne Wechsel“ zu bilden.

Das Matching-Verfahren basiert auf folgender Logik: Gesucht werden statistische Zwillinge in den beiden Stichproben, die sich dadurch auszeichnen, dass sie sich in ausgewählten Merkmalen nicht oder kaum unterscheiden (vgl. Gangl 2010). Zunächst gilt es zu entscheiden, welche Merkmale das sein sollen. In der vorliegenden Untersuchung werden verschiedene Varianten geprüft unter Einschluss und Ausschluss von Variablen, die sich auf einen Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung auswirken könnten (vgl. Bacher 2002, 47): Alter des Familienmitglieds mit Behinderung (zum Zeitpunkt der Befragung bzw. beim Auszug), Pflegebedürftigkeit, Alter der Hauptbetreuungsperson, Belastungen, innerfamiliäre Orientierung und Bildungsabschluss der Hauptbetreuungsperson. Diese Durchläufe führen jedoch zu keinen zufriedenstellenden Ergebnissen, weil die Zahl der gefundenen Zwillinge entweder zu gering ist oder die gepaarten Fälle nicht ähnlich genug erscheinen. Im Ergebnis wird ein Matching-Verfahren gewählt, in dem nur die Schlüsselvariable Alter des behinderten Familienmitglieds (zum Zeitpunkt der Befragung bzw. beim Auszug) verwendet wird, weil a priori davon ausgegangen werden kann, dass das Alter der Person signifikanten Einfluss auf den Zeitpunkt des Auszugs hat (vgl. ebd.). Als Verfahren wird das Propensity Score Matching mit der SPSS-Syntax von Bacher (2002) durchgeführt (mit einem Schwellenwert  $c = .1$ ).

Damit wird ein gemeinsamer Datensatz von insgesamt 198 Fällen bzw. 99 Zwillingen erzeugt, also altershomogenen Stichproben „mit Wechsel“ und „ohne Wechsel“: Das durchschnittliche Alter des Familienmitglieds mit Behinderung liegt in beiden Vergleichsstichproben bei 31 Jahren ( $SD = 13$ ; Stichprobe „mit Wechsel“:  $Min = 17$ ,  $Max = 65$ ; Stichprobe „ohne Wechsel“:  $Min = 18$ ,  $Max = 64$ ). Dieser Datensatz wird dem Vergleich der beiden Stichproben in Kap. 6.3 zugrunde gelegt.

### 3.4 Methodik der qualitativen Erhebungen

Ergänzend zur quantitativen Befragung werden in beiden Teilstudien qualitative Interviews geführt: mit den familialen Hauptbetreuungspersonen (Teilstudie 1) bzw. damaligen familialen Hauptbetreuungspersonen – bezogen auf die Zeit vor dem Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung (Teilstudie 2). Das methodische Vorgehen folgt dabei den Grundpositionen qualitativer Forschung, nämlich subjektives Akteurswissen, individuelle Wahrnehmungen, Sinn-

konstruktionen und Verarbeitungsweisen zu erfassen (vgl. Bortz & Döring 2002, 295ff.). Die Interviews werden leitfadengestützt geführt. Durch einen Leitfaden werden relative Offenheit gegenüber den Konstruktionen der Befragten und gleichzeitige Gesprächsstrukturierung und -fokussierung möglich (vgl. Mayring 2002).

### 3.4.1 Interviewleitfaden

Der Interviewleitfaden in Teilstudie 1 war in folgende sechs Abschnitte gegliedert: (1) Einstieg/Lebenslagen, (2) Belastungen und Ressourcen, (3) Ressourcen des Netzwerks bei der familiären Betreuung, (4) Zukunft, (5) Corona-Situation, (6) Abschluss. Der Abschnitt zur Corona-Situation wurde aus aktuellem Anlass ergänzt und zielte auf coronabedingte Veränderungen für das Zusammenleben und die Zukunftspläne der Familien.

Der Interviewleitfaden enthielt zwölf offene Leitfragen, die als Erzählimpuls und Strukturierungshilfe fungierten, und weitere mögliche Folge- und Rückfragen sowie Fragen zur Aufrechterhaltung des Gesprächs. Der erste Erzählimpuls beispielsweise lautete: *„Sie leben mit Ihrem erwachsenen Kind/Angehörigen mit Behinderung in einem Haushalt. Erzählen Sie mir doch einmal von Ihrem Alltag.“* Wichtige Rahmeninformationen (zum Alter der Hauptbetreuungsperson und des Angehörigen mit Behinderung, zur familiären Beziehung zueinander, zur Haushaltszusammensetzung und Art der Behinderung) wurden mit einem separaten Kurzfragebogen vor Beginn der eigentlichen Interviews erfragt.

Der Interviewleitfaden in Teilstudie 2 orientierte sich an den Leitfaden in Teilstudie 1 und war wie folgt aufgebaut: (1) Einstieg/Lebenslagen, (2) Übergang, (3) Corona-Situation, (4) Zukunft und Wünsche, (5) Abschluss. Insbesondere der Abschnitt zum Übergang war in Teilstudie 2 bedeutsam und enthielt Fragen zum Entstehungskontext des Auszugs des Familienmitglieds mit Behinderung, zum Erleben des Übergangs und hilfreichen Ressourcen.

Der Interviewleitfaden umfasste zehn offene Leitfragen plus eine Sammlung möglicher Nachfragen und Aufrechterhaltungsfragen. Beispiele für die Leitfragen sind: *„Was hat sich seit dem Auszug für Ihre Familie verändert?“*, *„Wenn Sie sich zurückerinnern: Wie kam es zu dem Auszug?“*, *„Wie haben Sie den Übergang in eine betreute Wohnform erlebt?“* Wie in Teilstudie 1 wurde auch in Teilstudie 2 ein Kurzfragebogen zu Hintergrundinformationen eingesetzt.

### 3.4.2 Stichprobengewinnung und praktisches Vorgehen

In beiden Teilstudien wurden die qualitativen Interviews mit Unterstützung von Studierenden im sechsten Fachsemester (Bachelor-Studiengang Soziale Arbeit an der Hochschule Fulda) durchgeführt. Im Rahmen des Seminars „Forschung in der Sozialen Arbeit“ wurden sie mit dem Forschungsprojekt vertraut gemacht und auf die Interviewführung vorbereitet.

Die Grundlegung der Stichprobengewinnung für die qualitativen Interviews in Teilstudie 1 erfolgte bereits im Zuge der vorangegangenen Fragebogenerhebung, in der die freiwillige Angabe von Kontaktdaten zur weiteren persönlichen Befragung mit abgefragt wurde. Die Kontaktdaten wurden von den Befragten aus Datenschutzgründen unabhängig, d. h. getrennt von den Fragebögen, auf postalischem Weg übermittelt. In diesem Rahmen erklärten sich 88 Familien zu einer vertiefenden Befragung bereit, was auf ein reges Interesse am Vorhaben hinweist. Davon konnten insgesamt 28 Interviews realisiert werden, davon 25 Interviews von Studierenden und drei Interviews durch eine wissenschaftliche Mitarbeiterin des Projekts.

Die Interviews mit den familialen Hauptbetreuungspersonen in Teilstudie 1, hier in allen Fällen die Mütter oder Väter (zum Teil auch von nicht leiblichen Kindern mit Behinderungen), fanden im Zeitraum Mitte Mai bis Mitte Juli 2020 statt und damit in der Zeit des ersten Corona-Lockdowns. Sie konnten daher nicht wie geplant in Form eines persönlichen Face-

to-face-Interviews umgesetzt werden, sondern mussten telefonisch erfolgen. Die Befragungen dauerten durchschnittlich etwa 50 Minuten, wobei das kürzeste Interview 22 Minuten und die beiden längsten Interviews 90 Minuten in Anspruch nahmen.

In Teilstudie 2 wurde der Kontakt zu Familien, bei denen das Familienmitglied in eine betreute Wohnform gewechselt ist, durch Expert:innen (Fachleute bei Verbänden und Trägern der Behindertenhilfe und Selbsthilfe) vermittelt. Es meldeten sich mehr Familien für ein Interview, als Gespräche geführt werden konnten; das Interesse und die Bereitschaft, persönliche Erfahrungen mitzuteilen, waren auch in dieser Befragungsgruppe groß. Insgesamt wurden 12 Interviews durchgeführt, allesamt von Studierenden der Sozialen Arbeit, zumeist telefonisch ( $n = 8$ ), teilweise „face-to-face“ ( $n = 3$ ) oder per Videotelefonie ( $n = 2$ ). Bei einem der beiden Videoanrufe traten im Verlauf technische Probleme auf, weshalb das Gespräch telefonisch fortgesetzt wurde. Die hohe Zahl an Telefoninterviews hängt zum Teil mit der Entfernung zwischen den Wohnorten der Gesprächspartner:innen zusammen und ist nicht allein in der Corona-Pandemie oder im Wunsch der Interviewpersonen begründet. Die Interviews, hier ausschließlich mit Müttern (in zwei Fällen von nicht leiblichen Kindern), fanden Mitte Mai bis Ende Juni 2022 statt und dauerten durchschnittlich etwa 40 Minuten, wobei das kürzeste Interview 22 Minuten und das längste 66 Minuten lang war.

In beiden Teilstudien führten die Studierenden jeweils ein Interview durch, wobei der teilstrukturierte Interviewleitfaden von ihnen unterschiedlich flexibel angewendet wurde. Die Audioaufzeichnungen wurden von ihnen wortgetreu verschriftlicht, wobei sie nach den Transkriptionsregeln nach Dresing und Pehl (2018) vorgegangen sind; sie hatten die Möglichkeit, die Transkriptionssoftware f4 zu nutzen. Bei der Transkription wurden alle Personennamen und Ortsangaben anonymisiert.

### 3.4.3 Auswertungsverfahren

Im Projektzusammenhang erfolgte die textbasierte Auswertung durch eine wissenschaftliche Mitarbeiterin. Die personenbezogenen Daten aus dem Kurzfragebogen wurden in anonymisierter Form mittels SPSS quantitativ orientiert ausgewertet, die Transkripte qualitativ orientiert mithilfe der Analysesoftware MAXQDA. Um die quantitativen und qualitativen Daten in der Auswertung direkt aufeinander beziehen zu können, wurde der SPSS-Datensatz zudem als Variablen in MAXQDA eingepflegt.

Für die Transkriptauswertung wurde in beiden Teilstudien eine qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) vorgenommen. Kuckartz schlägt drei Verfahren qualitativer Datenanalyse vor: „inhaltlich strukturierend“, „evaluativ“ und „typenbildend“. Bei allen drei Verfahren handelt es sich um *„kategorienbasierte Methoden zur systematischen Analyse qualitativer Daten“* (ebd., 6, H. i. O.). Das heißt, das gesamte Datenmaterial wird auf der Grundlage eines Kategoriensystems nach festgelegten Regeln bearbeitet (ebd., 64). Damit knüpft der Ansatz von Kuckartz an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2002) an, mit dem Unterschied, dass er stärker qualitativ und hermeneutisch ausgerichtet ist. So fokussiert Kuckartz' Ansatz weniger die regelgeleitete Bildung von Kategorien und die Auszählung von Kategorienhäufigkeiten und mehr die Analyse *nach* Codierung des Textes. Anders als bei Mayring spielt für die Auswertung neben der fallübergreifenden, kategorienorientierten Perspektive auch der Blick auf die einzelnen Fälle eine zentrale Rolle (vgl. ebd., 6, 48f.). Dieses Vorgehen erscheint hier sinnvoll, um einen fallverstehenden und fallvergleichenden Zugang zu den Interviews zu finden. Es wurde das *inhaltlich strukturierende Verfahren* der Inhaltsanalyse gewählt, das bei einer primär deskriptiv-explorativen Analyse in der Regel besser geeignet ist als die evaluative oder typenbildende Form. Denn während es hier zunächst um eine Identifizierung und Systematisierung von Themen und Argu-

menten gehen soll, steht bei der evaluativen bzw. typenbildenden Inhaltsanalyse die Klassifizierung und Bewertung von Inhalten bzw. die Gruppierung von Fällen durch die Forschenden im Mittelpunkt (vgl. ebd., 51, 123, 146). Die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse folgt dem Ablauf, der in Abb. 10 veranschaulicht ist.

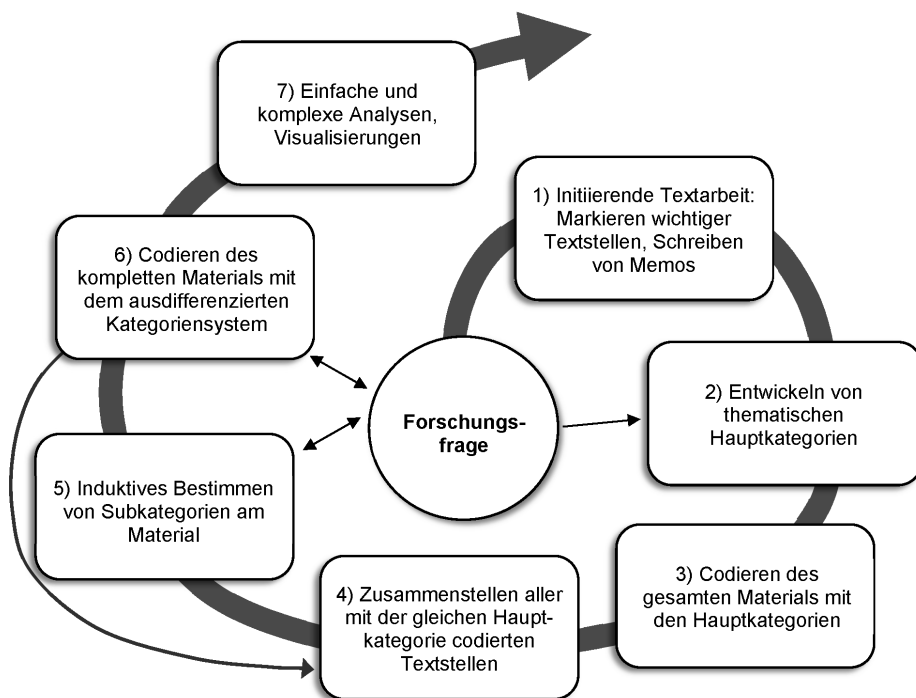


Abb. 10: Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (aus Kuckartz 2018, 100)

Die auf diesem Schema basierende Auswertung der Interviews wurde in Teilstudie 1 in zwei Durchgängen umgesetzt. Zunächst wurde aus Gründen der Aktualität mit einer „Corona-Sonderauswertung“ untersucht, inwiefern die befragten Familien coronabedingte Veränderungen ihrer Situation thematisierten. Danach wurde in einer Gesamtauswertung analysiert, welche weiteren relevanten Themen in den Interviews angesprochen wurden, die in Zusammenhang mit den Forschungsfragen stehen.

Die forschungsleitenden Fragestellungen standen am Anfang beider Analysedurchgänge. Auf eine Selbstvergewisserung der Ziele, inhaltlichen Schwerpunkte und (theoretischen) Vorannahmen der empirischen Untersuchung folgte 1. eine „*initiierende Textarbeit*“ (ebd., 56, H. i. O.). Die orientierende Beschäftigung mit den Inhalten und der Form der Transkripte diente dazu, einen Überblick über die Gesamtheit des Textmaterials im Hinblick auf die verschiedenen Forschungsfragen zu erlangen (vgl. ebd.). Hierbei wurden bereits wesentliche Textstellen markiert und erste Gedanken, Ideen und Hypothesen in Form von Memos festgehalten. Während im zweiten Durchgang Zeile für Zeile vorgegangen wurde, wurde im ersten die Suchfunktion genutzt, um Textstellen für die Corona-Sonderauswertung auszuwählen. Folgende Begriffe

wurden für die Suche verwendet: Corona; Covid; Lockdown/Lokdown; Quarantäne/Quarantäne; Risiko/-gruppe; Virus.

Das „*Entwickeln von thematischen Hauptkategorien*“ (ebd., 101) bildete die 2. Phase der Analysen. Für die Corona-Sonderauswertung wurden alle Fundstellen der lexikalischen Suche mit der Hauptkategorie „Textstelle Corona“ codiert, wobei die Zuordnung der Textstellen breit gefasst wurde, d.h. es wurde ab dem vorherigen Erzählimpuls oder dem einsetzenden Thema mit Corona-Bezug bis zu einem deutlichen Themenwechsel ohne Corona-Bezug codiert. Im zweiten Durchgang wurden weitere sechs Hauptkategorien deduktiv aus den Forschungsfragen und dem Interviewleitfaden hergeleitet: (1) „Lebenslagen“, (2) „Behinderungsbezogene Herausforderungen und Belastungen“, (3) „Positive Erfahrungen im Zusammenleben“, (4) „Ressourcen im Zusammenleben“, (5) „Bedürfnisse/Wünsche in Bezug auf Unterstützung“, (6) „Zukunft“. Der „*erste Codierprozess*“ (ebd., 102, H.i.O.) mit den Hauptkategorien in der 3. Analysephase umfasste aus forschungspraktischen Gründen hier nicht das gesamte Material. Vielmehr wurde anhand eines Teils der Transkripte direkt damit begonnen, in einem gemischt deduktiv-induktiven Vorgehen Subkategorien sowohl aus den Forschungsfragen und dem theoretischen Bezugsrahmen als auch direkt aus dem Textmaterial heraus zu entwickeln. Auf diese Weise wurde ein Kategoriensystem entworfen und fortführend ausdifferenziert, welches Kategorienbeschreibungen, Ankerbeispiele und Codier- und Abgrenzungshinweise enthält. Das Kategoriensystem ist hierarchisch aufgebaut. Es besteht aus insgesamt sieben allgemeineren Hauptkategorien (Themenbereichen) und 33 spezifischeren Subkategorien auf zweiter Ebene (Unterthemen/-aspekte) sowie 28 Subkategorien auf dritter Ebene (untergeordnete Unterthemen/-aspekte). Bei den Kategorien handelt es sich um sogenannte „*Themencodes*“ (ebd., 34), d.h. jede Kategorie bezeichnet ein bestimmtes Thema bzw. ein bestimmtes Argument. Ein großer Teil der (Sub-)Kategorien konnte in Anlehnung an die Forschungsliteratur gegliedert werden. So orientiert sich z.B. die Gliederung der Hauptkategorie „Behinderungsbezogene Herausforderungen und Belastungen“ in fünf verschiedene Subkategorien zweiter Ebene an der Systematisierung nach Eckert (2008, 17f.), ergänzt um die thematische Subkategorie „Mit dem Alter veränderte Anforderungen“. Ein kleinerer Teil der Subkategorien zweiter und dritter Ebene wurde vorrangig induktiv aus dem Textmaterial gewonnen, z.B. „Gemeinsam mit den Eltern betreut“ als untergeordnete Kategorie innerhalb der Subkategorie „Zukunftsvorstellungen zum Wohnen“ und die Subkategorie „Umgang mit dem Thema Sterben und Abschied“ innerhalb der Hauptkategorie „Zukunft“.

Vor und noch beim „*Codieren des kompletten Materials mit dem ausdifferenzierten Kategoriensystem*“ (Kuckartz 2018, 100) wurden der Aufbau und die Anwendung des Kategoriensystems innerhalb des Forschungsteams zur Diskussion gestellt. Die Teamarbeit stellt ein wichtiges Kriterium zur Sicherung der Qualität des Codierens dar (vgl. ebd., 105). Allerdings war es in diesem Rahmen nicht möglich, dass mehr als je eine Person die Analysen (Corona-Sonderauswertung, Gesamtauswertung) durchlaufen, d.h. eine Intercoder-Reliabilität konnte nicht berechnet werden. Zwar empfiehlt Kuckartz, dass jeder Text zumindest zu Beginn der Codierphase von zwei Codierern bearbeitet wird, doch im Gegensatz zu einer quantitativen Inhaltsanalyse geht es hier „nicht primär um die Berechnung der Intercoder-Übereinstimmung, sondern um die Konsensfindung und die gewollte klärende Diskussion in der Gesamtgruppe“ (ebd., 105). Nach Fertigstellung des Kategoriensystems durch eine zirkulär-hermeneutische Abfolge der Analysephasen 4 bis 6 erfolgte ein „*zweiter Codierprozess*“ (ebd., 110), in dem das gesamte Material nach einheitlichen Regeln codiert wurde. Im Durchlauf „Gesamtauswertung“ wurde während dieses Prozesses für jedes codierte Transkript eine stichwortartige Fallzusammenfassung verfasst. In

einem Zwischenschritt zu den Ergebnisanalysen in Phase 7 wurden ausgewählte Subkategorien auf Fallebene als Themenmatrix dargestellt.

In Teilstudie 2 wurde aufgrund des geringeren Textumfangs der Transkripte ein weniger ausdifferenziertes Kategoriensystem entwickelt als in Teilstudie 1. Es besteht aus einer induktiv gebildeten Hauptkategorie (1) „Zusammenleben vor Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung“ und fünf weiteren deduktiv aus den Forschungsfragen und dem Interviewleitfaden abgeleiteten Hauptkategorien (2) „Veränderungen durch den Auszug des Familienmitglieds“, (3) „Übergang“, (4) „Corona-Situation“, (5) „Zukunfts- und Veränderungswünsche“, (6) „Schluss/Rat aus der Erfahrung“. Diese sechs Hauptkategorien wurden in insgesamt elf Subkategorien auf zweiter Ebene und neun Subkategorien auf dritter Ebene untergliedert. Während die Subkategorien auf zweiter Ebene überwiegend deduktiv entstanden sind, wurden die Subkategorien auf dritter Ebene induktiv am Textmaterial entwickelt. Während des Codierprozesses wurden ebenfalls stichwortartige Fallzusammenfassungen für jedes Transkript geschrieben. Nach Abschluss des Codierens wurden Inhalte ausgewählter Kategorien in einer Themenmatrix zusammengefasst.

Die nachfolgende Ergebnisdarstellung ist nach den Teilstudien und methodischen Vorgehensweisen (quantitativ bzw. qualitativ) gegliedert (Kap. 4 bis 7). Eine integrierte Gesamtbetrachtung der Ergebnisse, in der die Fragen und Hypothesen der Studie aufgegriffen und aufeinander bezogen werden, findet sich in Kap. 8.

### 3.5 Limitationen

Wie die meisten Studien zu den Lebenssituationen von Familien mit behinderten Angehörigen ist auch die vorliegende Untersuchung regional begrenzt. Die Lebensbedingungen im Bundesland Hessen und in den Regionen, in denen die befragten Familien leben, sind nicht repräsentativ für die Bundesrepublik Deutschland. Neben sozioökonomischen Faktoren betrifft dies insbesondere auch das Vorhandensein und die Vielfalt an Unterstützungsangeboten, die in den Bundesländern und Regionen Deutschlands stark variieren (vgl. *con\_sens* 2023). Da davon auszugehen ist, dass diese Faktoren sowohl Einfluss nehmen auf die Bevölkerungsmerkmale, Orientierungen der Familien, ihr Bewältigungsverhalten und damit auf die Entscheidung in Bezug auf die Wohnform des Familienmitglieds mit Behinderung, sind die Ergebnisse des Projekts nicht auf Gesamtdeutschland übertragbar.

Die Besonderheit und der „methodische Kniff“ der Studie, die Familien sowohl prospektiv als auch retrospektiv auf den Übergang Familie/betreute Wohnform schauen zu lassen, ist mit methodischen Nachteilen verbunden. Der prospektive Blick ist insofern hypothetisch, als die Familien aus heutiger Sicht ihr zukünftiges Handeln einschätzen und dabei möglicherweise sich verändernde Bedingungen nicht hinreichend in Rechnung stellen. Der retrospektive Blick der Hauptbetreuungspersonen auf den Auszug des Familienmitglieds kann von Erinnerungslücken geprägt oder anderweitig kognitiv verzerrt sein. Somit sind beide Blickwinkel mit Unsicherheiten verbunden.

In den quantitativen Erhebungen wird die Familie weitgehend als Entität betrachtet und die Hauptbetreuungsperson in der Familie als Auskunftswerte für das Familienleben (vgl. Kap. 3.2). Ausgeblendet werden damit die Nutzenerwartungen und (womöglich divergierenden) Interessenlagen der einzelnen Familienmitglieder, die Diskussion innerhalb der Familie und die Dynamik einer sich wechselseitigen Beeinflussung. Bei der Frage nach dem Wohnwunsch wird zwar zwischen der Perspektive der familialen Hauptbetreuungsperson und des Familienmitglieds mit Behinderung unterschieden – allerdings nach Einschätzung der Hauptbetreuungs-

person. Eine direkte Befragung der Familienmitglieder mit Behinderungen hingegen hat nicht stattgefunden. Auch wenn die Antworten der Hauptbetreuungspersonen differenziert erscheinen, sind insofern die Aussagen mit Vorsicht zu interpretieren.

Das Modell soziologischer Erklärung (vgl. Kap. 2.3, 2.4 und 8.7) wird in der vorliegenden Untersuchung genutzt, um kollektive Phänomene (das Entstehen benachteiligter Lebenslagen und Einschränkungen der Lebensqualität bei Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen) aus sozialen Handlungen abzuleiten (Bewältigungsverhalten der Familien und Entscheidung für den Verbleib des erwachsenen Familienmitglieds mit Behinderung im Familienverband). Das Modell ist dabei notwendigerweise – wie alle theoretischen Modelle – darauf ausgerichtet, mit sparsamen Annahmen möglichst erklärungsstark zu sein, kurzum: Es ist typisierend und vereinfachend. Als soziologisches Modell interessiert es sich für den Zusammenhang zwischen dem Zusammenleben in der Familie und Einschränkungen der Lebensqualität als kollektive Problemlage. Die Erklärung erfolgt in den drei Schritten des Modells über die sozialen Handlungen auf der Mikroebene. Insofern sind auch die Werte und Orientierungen der Familien integraler Bestandteil der Modellierung. Wodurch diese entstehen, also welche Lern- und Sozialisationsprozesse sie jeweils hervorbringen, bleibt jedoch unbeleuchtet (vgl. Esser 1993, 119ff.).





**Teilstudie 1:  
Befragung von Familien,  
in denen ein erwachsenes Familienmitglied  
mit Behinderung lebt**



## 4 Quantitative Befragung der familialen Hauptbetreuungspersonen

Die nachfolgende Ergebnisdarstellung bezieht sich auf 245 Familien, die über ihre Lebenssituation Auskunft gegeben haben. Zunächst werden soziodemografische Daten der Hauptbetreuungspersonen dargestellt (vgl. Kap. 4.1) und Informationen zum Haushalt sowie zur ökonomischen Situation gegeben (vgl. Kap. 4.2). Die Familienmitglieder mit Behinderungen werden in Kap. 4.3 charakterisiert. Unterstützungsressourcen werden in Kap. 4.4 dargestellt. Subjektive Indikatoren (Einsamkeit, gesellschaftliches Zugehörigkeitsgefühl, Belastungen und Bewältigungsverhalten) sind Gegenstand der Kap. 4.5 bis 4.7. In Kap. 4.8 schließlich werden die Zukunftsaussichten der Familien fokussiert.

### 4.1 Familiäre Hauptbetreuungspersonen

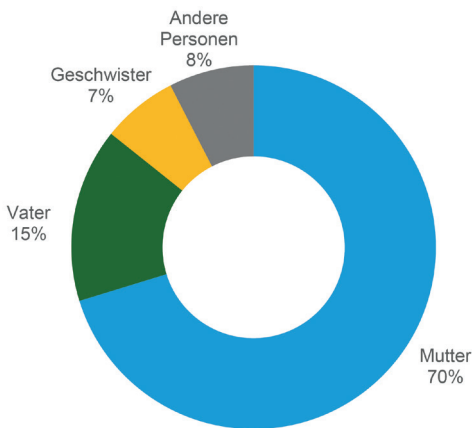


Abb. 11: Beziehung der Hauptbetreuungsperson zum Angehörigen mit Behinderung (n = 240)

Der Fragebogen der Studie „*Familien.Stärken*“ richtet sich an die Hauptbetreuungspersonen des Familienmitglieds mit Behinderung. Wie auch schon in anderen Studien (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 58; Stamm 2009, 259; Schmidt 2011, 41) sind die Hauptbetreuungspersonen in den Familien vornehmlich die Mütter (rund 70%), gefolgt von den Vätern (15%) (vgl. Abb. 11). Geschwister übernehmen in rund 7% der Familien die Hauptbetreuung (Schwester 5% und Brüder 2%). Unter „andere Personen“ (rund 8%) fallen vor allem Pflegemütter (8 von 19 Fällen), des Weiteren Schwager/Schwägerin, Großeltern und Stiefeltern.

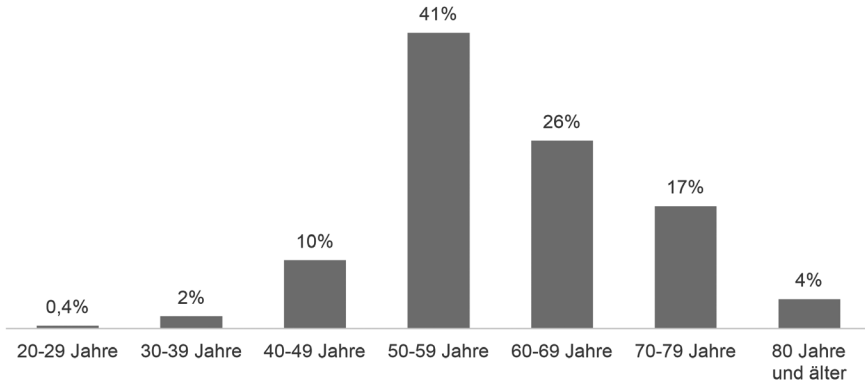


Abb. 12: Alter der Hauptbetreuungspersonen (n = 241)

Das Durchschnittsalter der Hauptbetreuungspersonen liegt bei 61 Jahren. Die jüngste Hauptbetreuungsperson ist 24 Jahre, die älteste 84 Jahre alt. Den größten Anteil, rund 41% der Hauptbetreuungspersonen, nimmt die Altersgruppe zwischen 50 und 59 Jahren ein. Nur etwa 12% der Hauptbetreuungspersonen sind unter 50 Jahre alt, knapp die Hälfte der Personen über 60 Jahre (vgl. Abb. 12). Nimmt man als Renteneintrittsalter 65 Jahre an, so ergibt sich, dass knapp ein Drittel der Hauptbetreuungspersonen das Renteneintrittsalter bereits erreicht hat.

17% der Familien haben einen Migrationshintergrund in dem Sinne, dass mindestens ein Elternteil nicht in Deutschland geboren wurde (n = 243). 96% der Hauptbetreuungspersonen besitzen die deutsche Staatsangehörigkeit (n = 240), drei Personen sind türkisch, je eine Person syrisch, russisch, portugiesisch, niederländisch, kosovarisch und italienisch.

Jeweils etwas mehr als ein Drittel der Hauptbetreuungspersonen hat einen Volks- oder Hauptschulabschluss (35%) oder einen mittleren Schulabschluss (Realschulabschluss, Mittlere Reife oder Fachschulabschluss) (39%). Der Anteil derer mit einem höheren Schulabschluss (Fachhochschulreife oder Abitur) beträgt 19%. Die Sonder- oder Förderschule haben 4% der Befragten abgeschlossen, weitere 2% haben die Schule ohne Abschluss verlassen (vgl. Abb. 13).

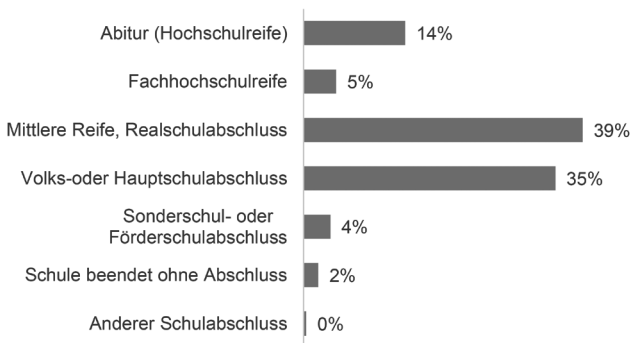


Abb. 13: Schulabschluss der Hauptbetreuungspersonen (n = 237)

Der Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung (vgl. GESIS 2020, 1410) zeigt, dass der Anteil von Schulabgänger:innen ohne Abschluss etwa dem allgemeinen Durchschnitt entspricht, in der vorliegenden Stichprobe jedoch der Anteil von Förder-/Sonderschulabgänger:innen weitaus höher und der Anteil von Personen mit (Fach-)Hochschulreife auffallend geringer ist. Bei der Interpretation der Unterschiede sind allerdings Alters- und Kohorteneffekte zu bedenken (die Stichprobe der Hauptbetreuungspersonen ist im Schnitt 20 Jahre älter als die ALLBUS-Stichprobe).

Rund 82% der befragten Personen verfügen über eine abgeschlossene Berufsausbildung. Der Anteil ohne Ausbildungsabschluss ist mit 18% höher als in der Allgemeinbevölkerung (rund 12% im Jahr 2018; vgl. GESIS 2020, 1414ff.), wobei auch hier Alters- und Kohorteneffekte zu bedenken sind. Etwas mehr als die Hälfte der befragten Personen (54%) hat eine beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen. 6% verfügen über einen Abschluss einer außerbetrieblichen Ausbildung an einer Berufs- oder Handelsschule und rund 8% haben ihren Berufsabschluss an einer Meister- oder Technikerschule bzw. an einer Berufs- oder Fachakademie erworben. Rund 12% der befragten Personen geben einen Fachhochschul- oder Universitätsabschluss an (vgl. Abb. 14).

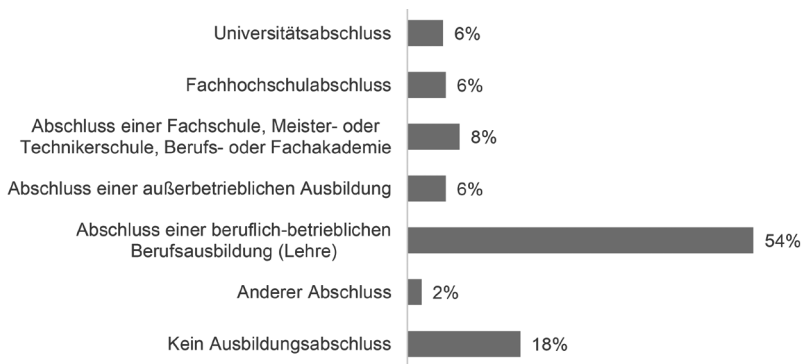


Abb. 14: Ausbildungsabschluss der Hauptbetreuungspersonen (n = 232)

58% der befragten Hauptbetreuungspersonen sind nicht oder nicht mehr erwerbstätig, davon 60% Rentner/in, 27% Hausfrau/-mann, 2% erwerbsunfähig und 1% arbeitslos. Rund 20% sind in Teilzeit erwerbstätig (davon 40% mit 10 bis 20 Stunden/Woche und 54% mit 21 bis 30 Stunden/Woche). Vollzeit erwerbstätig sind 14% der Befragten. Geringfügig oder unregelmäßig beschäftigt (u. a. 450-Euro-Job, Mini-Job) sind 8% der Befragten (vgl. Abb. 15).

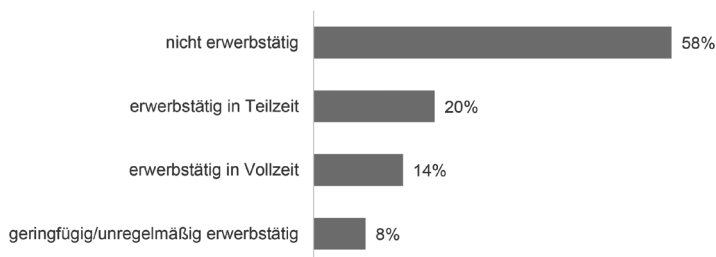


Abb. 15: Erwerbstätigkeit der Hauptbetreuungspersonen (n = 215)

Über die Hälfte der befragten Hauptbetreuungspersonen gibt an, wegen der Betreuung ihres Familienmitglieds mit Behinderung ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben (23%) oder eingeschränkt (33%) zu haben (vgl. Abb. 16), darunter viele, die jetzt in Teilzeit oder geringfügig beschäftigt sind.

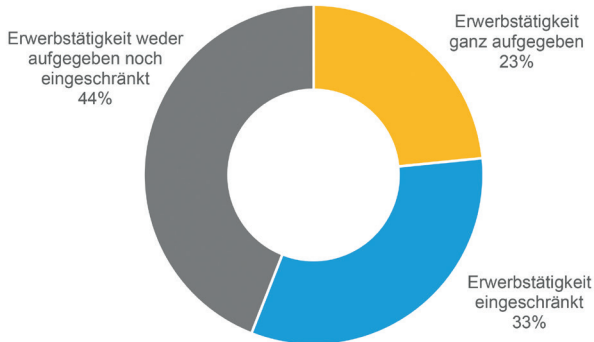


Abb. 16: Einschränkungen der Erwerbstätigkeit der Hauptbetreuungspersonen (n = 209)

## 4.2 Haushaltszusammensetzung und ökonomische Situation

Etwa die Hälfte der Familien (52%) lebt in einem Haushalt von drei Personen, in der Regel bestehend aus Mutter, Vater und dem erwachsenen Kind mit Behinderung. In 19% der Familien leben vier Personen in einem Haushalt zusammen, in der Regel Mutter, Vater, erwachsenes Kind mit Behinderung und eine weitere Person (z. B. ein weiteres Kind oder ein Großelternanteil des behinderten Familienmitglieds). 17% sind Zwei-Personen-Haushalte, am häufigsten bestehend aus Mutter und erwachsenem Kind mit Behinderung.<sup>6</sup>

Die Haupteinkommensarten der Haushalte sind mit 62% Lohn/Gehalt und mit 51% Rente/Pensionszahlungen (vgl. Abb. 17).

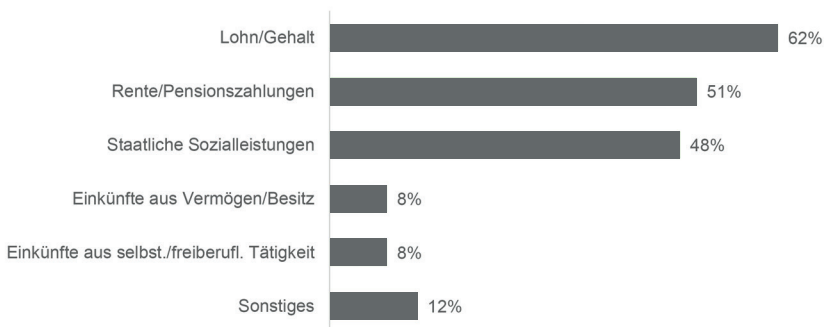


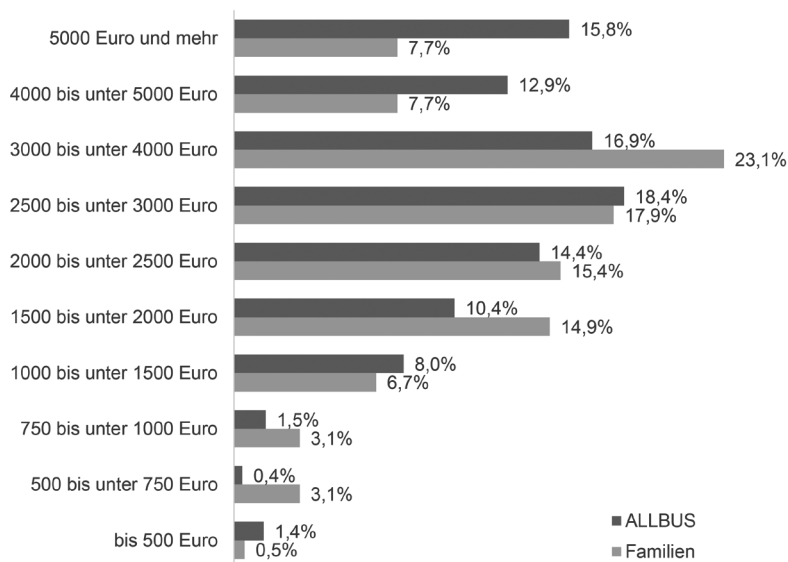
Abb. 17: Haupteinkommensarten des Haushalts (n = 215)

<sup>6</sup> Die Angaben zur Haushaltszusammensetzung waren häufig nicht plausibel. Eine Erklärung könnte sein, dass der Begriff „Kind“ zugleich eine Verwandtschaftsbeziehung als auch eine Altersphase kennzeichnet, was bei einigen Eltern von „Kindern“ im Erwachsenenalter zu Verwirrung geführt haben könnte. Nicht plausible Angaben wurden – wenn Aussagen an anderer Stelle dies möglich machten – korrigiert.

48% beziehen (zusätzlich) staatliche Sozialleistungen. Die anderen Haupteinkommen wie Einkünfte aus selbständiger Tätigkeit und Einkünfte aus Vermögen und Besitz werden seltener genannt (jeweils 8%). Bei den sonstigen Einkünften (12%) wird am häufigsten das Pflegegeld genannt.

Das monatliche Nettoeinkommen beträgt bei 23% der Haushalte 3000 bis unter 4000 Euro. Eine relativ gleichmäßige Aufteilung zeigt sich in den Einkommensgruppen von 1500 bis unter 2000 Euro (15%), 2000 bis unter 2500 Euro (15%) und von 2500 bis unter 3000 Euro (18%). Insgesamt 14% der Befragten geben ein monatliches Netto-Haushaltseinkommen unter 1500 Euro pro Monat an. Auf der anderen Seite geben 16% der Befragten an, das monatliche Haushaltseinkommen liege höher als 4000 Euro pro Monat. Zu beachten ist, dass diese Frage von etwa einem Viertel der Befragten nicht beantwortet wurde.

Im Vergleich mit der ALLBUS-Stichprobe bezogen auf das Jahr 2018 (vgl. GESIS 2020) zeigen sich höhere Übereinstimmungen in den mittleren Einkommensklassen zwischen 1000 und 3000 Euro als an den Rändern. Vor allem nach oben zeigen sich markante Abweichungen – in der ALLBUS-Stichprobe gibt es weitaus höhere Anteile einkommensstarker Haushalte –, aber tendenziell auch nach unten hin – hier sind in der Familien-Stichprobe etwas höhere Anteile einkommensschwacher Haushalte festzustellen (vgl. Abb. 18).



**Abb. 18:** Netto-Einkommen des Haushalts der Familien-Stichprobe Teilstudie 1 (n = 195) im Vergleich zur ALLBUS-Stichprobe (Jahr 2018, n = 550)

Um den Unterschieden in den Haushaltsgrößen Rechnung tragen zu können, lässt sich aus den Angaben über die Haushaltszusammensetzung und das Nettoeinkommen auf das monatliche Nettoäquivalenzeinkommen der Haushalte schließen. Dieses wird berechnet, indem das Haushaltsnettoeinkommen auf die gewichtete Zahl der Haushaltsmitglieder bezogen wird. Hierzu wird die „neue OECD-Äquivalenzskala“ zugrunde gelegt: Das erste erwachsene Haushaltsmitglied geht mit dem Gewicht 1, alle weiteren Haushaltsmitglieder ab 14 Jahre mit dem Gewicht

0,5 und alle unter 14-jährigen Haushaltsmitglieder mit dem Gewicht 0,3 ein. Die unterschiedlichen Bedarfsgewichte ergeben sich u. a. aus der Überlegung, dass ein Mehrpersonen- gegenüber einem Einpersonenhaushalt günstiger wirtschaften kann (vgl. OECD o.J.). Da die Daten über das Haushaltseinkommen nur klassiert vorliegen, müssen zuvor jedoch Schätzwerte für die Einkommensklassen festgelegt werden, um eine metrische Skala zu gewinnen, die entsprechende Berechnungen erlaubt (vgl. GESIS 2020, 1593). Üblicherweise wird die Klassenmitte als bester Schätzwert für alle Fälle, die in einer Klasse liegen, verwendet. Hierbei wird jedoch implizit die Gleichverteilung der Einkommen innerhalb einer Klasse angenommen. Analysen zeigen, dass Klassenmitteln als Schätzwerte insgesamt gute Ergebnisse liefern, an den Rändern jedoch zu größeren Abweichungen gegenüber tatsächlichen Mittelwerten innerhalb der Klassen führen (vgl. Hochgürtel 2019; Stauder & Hüning 2004). Deshalb werden die Schätzwerte an den Randklassen entsprechend nach oben bzw. unten angepasst (vgl. Tab. 8).

Tab. 8: Schätzwerte als Klassenstellvertreter für die Einkommensklassen

Einkommens- klassen in Euro	Anzahl der Haushalte	Stellvertreter/Schätzwert (Klassenmitte, z. T. modifiziert)
unter 500	1	450*
500–750	6	700*
750–1000	6	900*
1000–1500	13	1250
1500–2000	29	1750
2000–2500	30	2250
2500–3000	35	2750
3000–4000	45	3500
4000–5000	15	4500
5000 und mehr	15	6000**

\* Statt der Klassenmitte wird hier mit modifizierten (höheren) Schätzwerten gearbeitet.  
\*\* Bei der nach oben offenen Klasse ist rechnerisch keine Klassenmitte ermittelbar.  
Naheliegender ist jedoch, einen Schätzwert zu wählen, der nah an der unteren Klassengrenze liegt.

Berechnet man auf diese Weise also Näherungswerte für das äquivalenzgewichtete Haushaltsnettoeinkommen, so ergibt sich eine Verteilung, wie in Abb. 19 wiedergegeben. Darin ist ersichtlich, dass ein großer Teil der Familien über ein relativ niedriges Nettoäquivalenzeinkommen verfügt. Das arithmetische Mittel liegt bei 1337 Euro ( $SD = 572$  Euro).

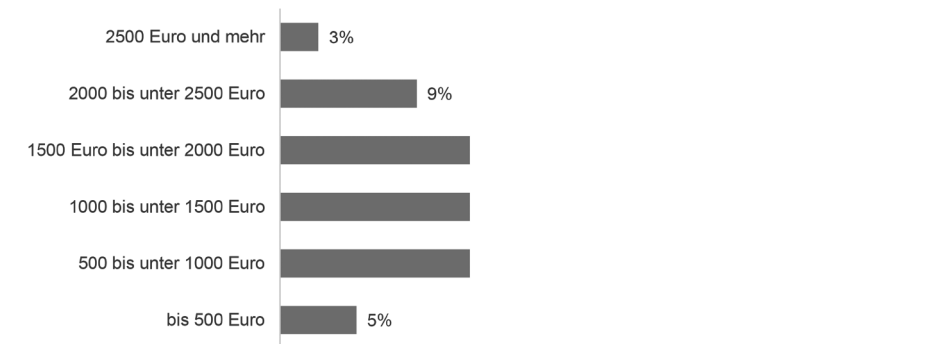


Abb. 19: Äquivalenzgewichtetes Nettoeinkommen (n = 194)



In diesem Zusammenhang ist von Interesse, inwiefern die Familien von relativer Armut betroffen sind. Unter „relativer Armut“ wird Einkommensarmut im Vergleich zum jeweiligen sozialen Umfeld (in der Regel zum durchschnittlichen Einkommen im Heimatland einer Person) verstanden. Das bedeutet: Dem Risiko der Einkommensarmut unterliegt, wer ein Einkommen unterhalb eines bestimmten Mindestabstands zum Mittelwert der Gesellschaft hat. In den EU-Mitgliedstaaten gilt ein bedarfsgewichtetes Nettoäquivalenzeinkommen von weniger als 60% des Einkommens-Medians als Schwelle für Armutsrisiko. Wendet man die Armutsrisikoschwelle (60% des mittleren Nettoäquivalenzeinkommens) von 1.074 Euro auf die Datenbasis der vorliegenden Untersuchung an, so ist ein Anteil von 30,9% der Familien von relativer Einkommensarmut betroffen. Damit liegt die Armutsrisikoquote der Familien, in denen ein behindertes Familienmitglied lebt, fast doppelt so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung mit einer Armutsrisikoquote von 15,9% (vgl. Statistisches Bundesamt 2020).

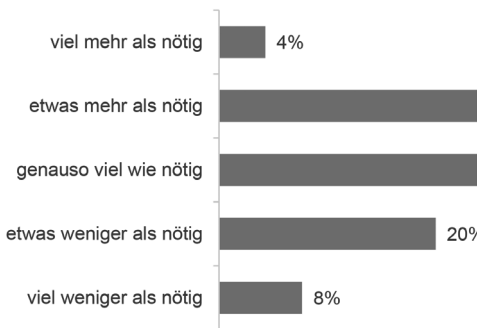


Abb. 20: Bewertung des Haushaltseinkommens (n = 209)

Über die objektive ökonomische Situation interessiert auch die subjektive Bewertung des Haushaltseinkommens (vgl. Abb. 20). Dabei bewerten knapp 40% der befragten Personen ihr Haushaltseinkommen als „genauso viel wie nötig“. Knapp 30% bewerten ihr Haushaltseinkommen als zu wenig (viel weniger als nötig 8%; etwas weniger als nötig 20%). Fast ein Drittel der befragten Personen bewertet ihr Einkommen über dem Notwendigen (etwas mehr als nötig 29%; viel mehr als nötig 4%).

Die subjektive Bewertung des Haushaltseinkommens korreliert stark positiv mit dem äquivalenzgewichteten Nettoeinkommen ( $r = .58, p < .001$ ).

### 4.3 Familienmitglieder mit Behinderungen

Von den Familienmitgliedern mit Behinderungen sind 59% männlich und 41% weiblich. Das durchschnittliche Alter der Familienmitglieder mit Behinderungen liegt bei 35 Jahren mit einer Spanne von 18 bis 64 Jahren. Etwas mehr als ein Drittel (36%) der Familienmitglieder ist zwischen 20 und 29 Jahre alt. Zwei Drittel (67%) sind unter 40 Jahre alt (vgl. Abb. 21). Auffällig ist, dass der Anteil der Familienmitglieder mit Behinderungen, die über 50 Jahre sind, bei 17% liegt – dreimal so hoch wie in einer früheren Untersuchung (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 67).

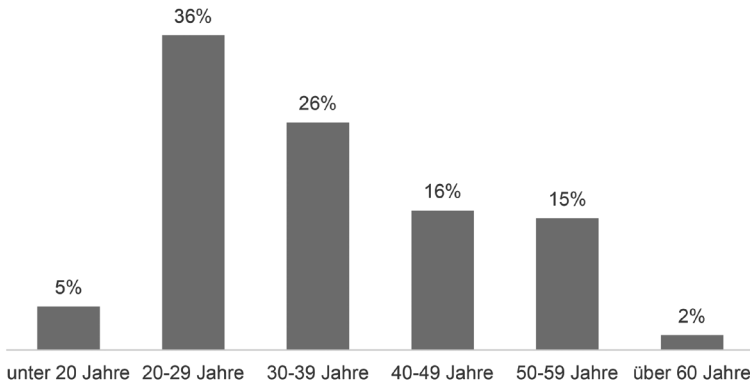


Abb. 21: Alter der Familienmitglieder mit Behinderungen (n = 238)

Die befragten Hauptbetreuungspersonen geben als häufigste vorrangige Behinderungsart ihres Familienmitglieds eine geistige Behinderung (57%) an, gefolgt von einer körperlichen Behinderung (13%), Lernbehinderung (6%), seelischen Behinderung (5%) und Sinnesbehinderung (2%) (vgl. Abb. 22). Unter den sonstigen Behinderungen (7%) wird Epilepsie und Autismus am häufigsten genannt. Als nachrangige Behinderungsarten werden am häufigsten eine körperliche Behinderung und Lernbehinderung genannt, die zumeist in der Kombination mit einer geistigen Behinderung als vorrangige Behinderungsart genannt wird.

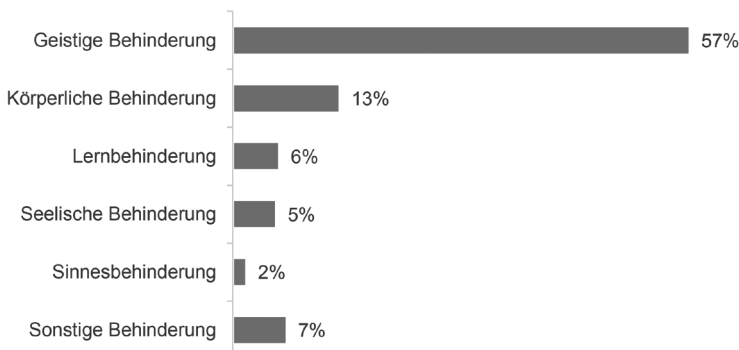


Abb. 22: Vorrangige Behinderungsart der Familienmitglieder (n = 240)

Rund 85% der behinderten Familienmitglieder sind pflegebedürftig im Sinne der Pflegeversicherung, d.h. bei ihnen wurde ein Pflegegrad festgestellt (vgl. Abb. 23). Zwei Drittel weisen einen Pflegebedarf mit den Pflegegraden 3, 4 oder 5 auf, d.h. ihnen attestiert die Pflegebegutachtung schwere bzw. schwerste Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit.

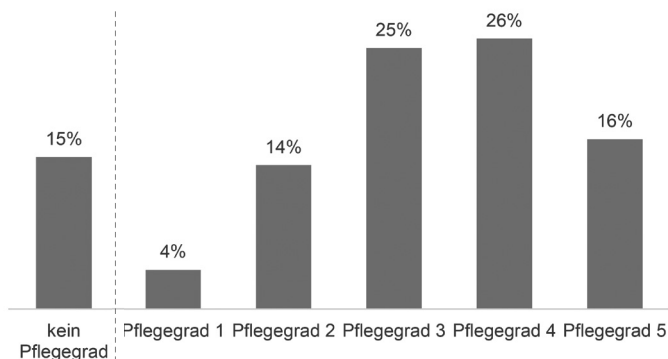


Abb. 23: Pflegegrad des Familienmitglieds mit Behinderung (n = 241)

Wie Abb. 24 zu entnehmen ist, benötigen die meisten behinderten Familienmitglieder an Werktagen (wenn sie also in die WfbM gehen) 2 bis 5 Stunden Unterstützung (33%). Jeweils etwas weniger als ein Viertel benötigt werktags unter 2 Stunden Unterstützung (21%) bzw. über 10 Stunden Unterstützung (22%). Am Wochenende überwiegt der Anteil der Personen (37%), die über 10 Stunden Unterstützung benötigen, gefolgt von 2 bis 5 Stunden (24%) und 5 bis 10 Stunden (19%).

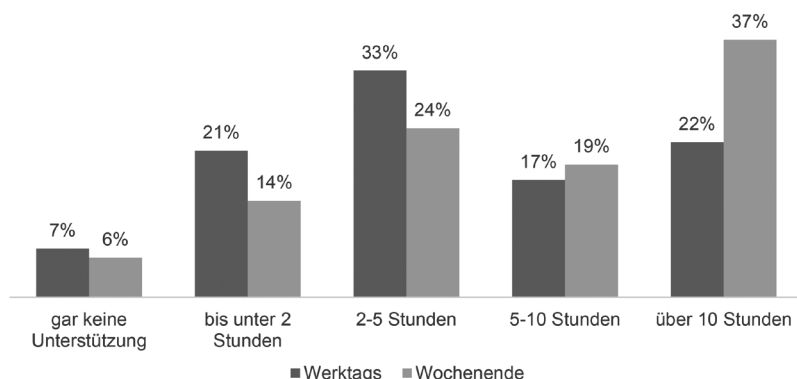


Abb. 24: Umfang des häuslichen Unterstützungsbedarfs des Familienmitglieds mit Behinderung (n = 242 werktags; n = 230 Wochenende)

44% der Hauptbetreuungspersonen geben an, das behinderte Familienmitglied benötige nachts (teilweise) Unterstützung. Bei 56% ist keine nächtliche Betreuung notwendig.

Für längere Zeit (über eine Stunde) ohne Aufsicht zu Hause bleiben, können 43% der behinderten Familienmitglieder. Bei 27% ist dies für eine kurze Zeit (unter einer Stunde) möglich, bei 30% der Familien gar nicht.

## 4.4 Unterstützungsressourcen

### 4.4.1 Unterstützungspersonen innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld

Etwa ein Viertel der Hauptbetreuungspersonen gibt an, allein innerhalb der Familie für die Betreuung des behinderten Familienmitglieds zuständig zu sein. Das ist insbesondere der Fall,

wenn die Mutter die Hauptbetreuungsperson ist (in 42 von 55 Fällen). Drei Viertel geben an, dass es neben der Hauptbetreuungsperson weitere Familienmitglieder gibt, die Unterstützung leisten (vgl. Abb. 25). Im Durchschnitt sind es 2,2 unterstützende Personen in der Familie; das Maximum liegt bei sechs Personen (z. B. Mutter, Vater, Schwester und Großeltern).

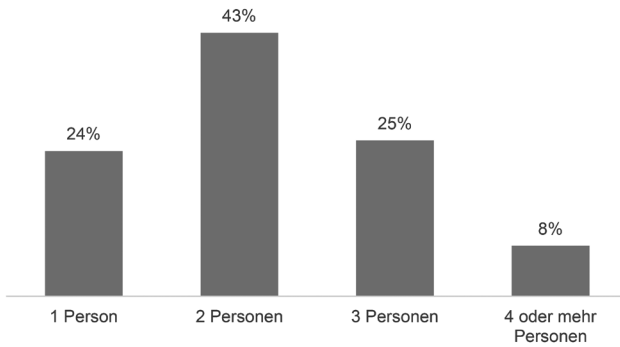


Abb. 25: Anzahl der Unterstützungspersonen innerhalb der Familie (n = 229)

In das Unterstützungsarrangement eingebunden (als Hauptbetreuungsperson oder weitere Betreuungsperson) sind in 84% der Familien die Mutter, in 56% der Vater, in 25% die Schwester und in 17% der Bruder (vgl. Abb. 26). Bei den sonstigen Verwandten (22%) werden am häufigsten die Großeltern, Tante bzw. Onkel und Cousins genannt.

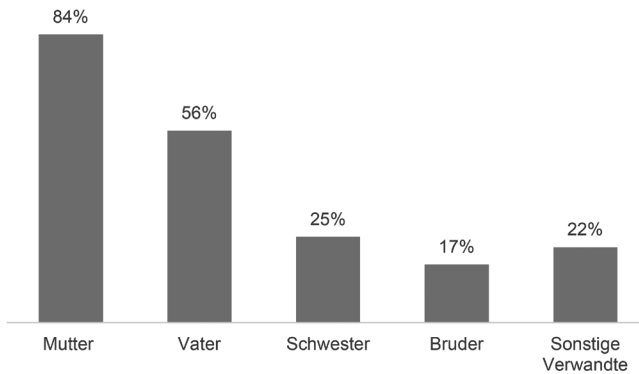


Abb. 26: Unterstützung innerhalb der Familie (Mehrfachnennungen; n = 239; 484 Nennungen)

17% der Familien geben an, weitere Personen (außerhalb der Familie) im sozialen Umfeld zu haben, die Unterstützung für das behinderte Familienmitglied leisten, vor allem Freunde oder Bekannte. Diese leisten hauptsächlich Begleitung in der Freizeit, Fahrten oder springen ein, wenn die Betreuungspersonen in der Familie verhindert sind.

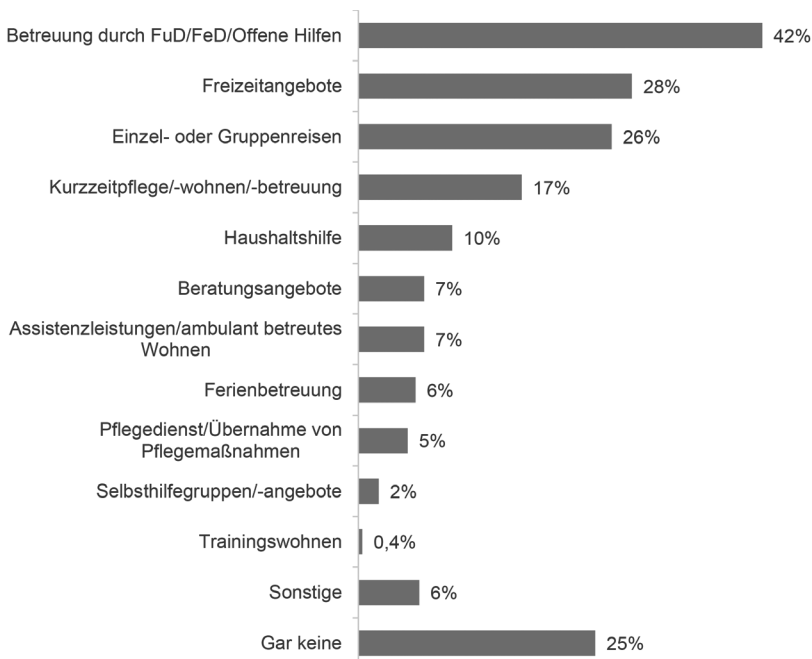
Interessant ist der Abgleich zwischen Unterstützungspersonen in der Familie und im weiteren sozialen Umfeld (vgl. Tab. 9): Auffällig ist, dass ein nicht unerheblicher Anteil von 23% der Hauptbetreuungspersonen weder in der Familie noch durch das weitere soziale Umfeld Unterstützung erfährt.

**Tab. 9:** Unterstützungspersonen in der Familie und im weiteren sozialen Umfeld (n = 237, Angaben in % der Gesamtfälle)

Unterstützungspersonen in der Familie	Unterstützungspersonen im sozialen Umfeld		Gesamt
	Ja	Nein	
Ja	15%	60%	75%
Nein	2%	23%	25%
Gesamt	17%	83%	100%

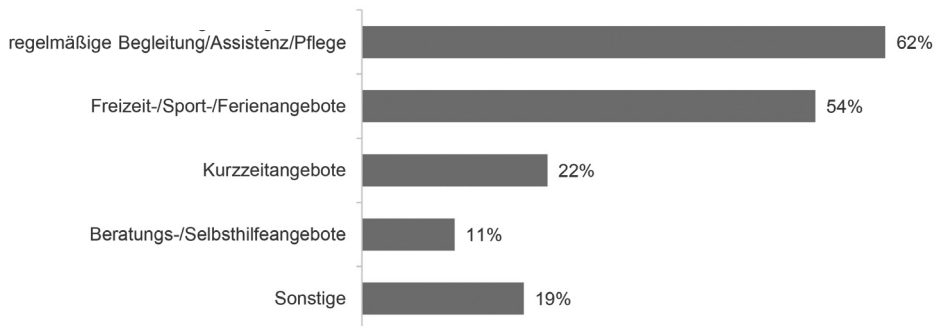
#### 4.4.2 Angebote zur Unterstützung und Entlastung der Familien

Die Hauptbetreuungspersonen wurden gefragt, welche Angebote zur Unterstützung und Entlastung die Familie in den letzten zwölf Monaten wahrgenommen hat. Ein Viertel der Befragten gibt an, keinerlei Hilfen in Anspruch genommen zu haben. Von allen in Anspruch genommenen Hilfen wurde stundenweise Betreuung durch einen Familienunterstützenden/-entlastenden Dienst bzw. Offene Hilfen (42%) am häufigsten genannt, gefolgt von Freizeitangeboten (z. B. Sportgruppen, Freizeitclub, Ausflüge) (28%) und Einzel- oder Gruppenreisen für Menschen mit Behinderungen (26%). 17% gaben Formen der Kurzzeitunterstützung an. Diverse weitere Unterstützungsangebote werden seltener (unter 10%) in Anspruch genommen (vgl. Abb. 27). Darunter fällt auch der Pflegedienst (5%), obwohl ein Großteil der behinderten Familienmitglieder (85%) pflegebedürftig ist (vgl. Abb. 23).



**Abb. 27:** Angebote zur Unterstützung und Entlastung (Mehrfachantworten; n = 236; 427 Nennungen)

Abbildung 28 zeigt die in Anspruch genommenen Angebote zusammengefasst nach ihrer inhaltlichen Funktion: Hier wird ersichtlich, dass die Mehrheit der Familien regelmäßige Unterstützung im Alltag in Form von Begleitung, Assistenz und/oder Pflege (62%) sowie Angebote im Bereich Freizeit, Sport, Ferien/Reisen (54%) in Anspruch nimmt.



**Abb. 28:** Angebote zur Unterstützung und Entlastung zusammengefasst (Mehrfachantworten; n = 182; 306 Nennungen)

Im Vergleich zwischen Familien mit und ohne Nutzung von unterstützenden Angeboten wird deutlich, dass bei denjenigen Familien, welche auf unterstützende Angebote zurückgreifen, der Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung umfangreicher ist: So ist bei Familien mit Nutzung von Angeboten ein höherer Anteil pflegedürftiger Familienmitglieder (94% vs. 62%) festzustellen und davon ein größerer Teil mit hohem Pflegebedarf (Pflegegrade 3, 4 und 5). Der Anteil derer, die fünf Stunden und mehr auf häusliche Unterstützung angewiesen sind, ist ebenfalls größer (43% vs. 30%). Anders ausgedrückt: Mit höherem Unterstützungsbedarf steigt die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme von Angeboten.

Auf die Frage, woher die Familien die Informationen zu diesen Angeboten bekommen haben, geben zwei Drittel der Befragten (65%) als Informationsquelle die Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) an. Diese Häufung ist z. T. damit zu erklären, dass der Zugang zu den befragten Familien über die WfbM erfolgt ist (vgl. Kap. 3.3.2). Ein Drittel der Befragten (32%) gibt Dienste/Beratungsstellen als Informationsquelle an und ein Viertel Gleichbetroffene (25%), gefolgt von Freunden und Bekannten (18%). 14% der Befragten geben sonstige Informationsquellen an (vgl. Abb. 29), darunter am häufigsten die Information durch andere soziale Einrichtungen gefolgt vom Wissen durch die eigene berufliche Tätigkeit und eigene Recherche. Insgesamt wird die Bedeutung der professionellen Anbieter deutlich, wenn es um die Information und Beratung zu Angeboten geht.

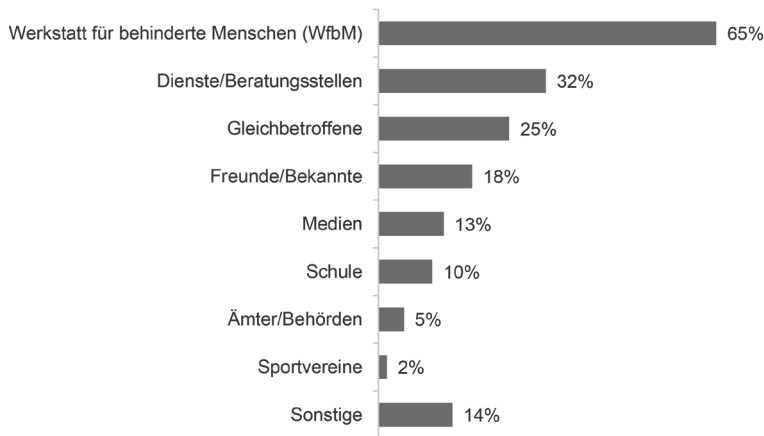


Abb. 29: Information über die Angebote (Mehrfachnennung; n = 182; 337 Nennungen)

Die Befragten wurden außerdem gefragt, was aus ihrer Sicht die größten Vorteile dieser Angebote seien. Zu gleichen Anteilen (71%) geben die Befragten an, dass das Familienmitglied mit Behinderung regelmäßig Kontakt zu anderen Menschen über die Familie hinaus haben kann und sie als Betreuungspersonen einfach mal Zeit für sich selbst haben (71%). Die Hälfte der Befragten (53%) nennt, dass das Familienmitglied mit Behinderung mehr unternehmen kann (vgl. Abb. 30).

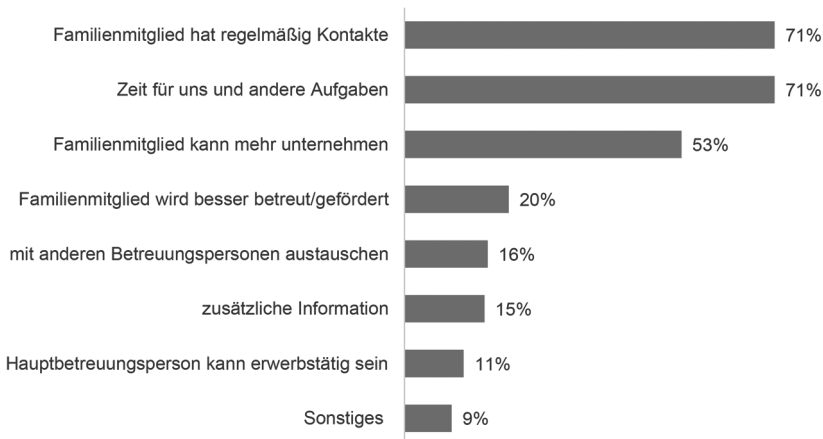


Abb. 30: Vorteile der Angebote (Mehrfachnennung; n = 175; 467 Nennungen)

Wie oben erwähnt, nimmt ein Viertel der Befragten keine unterstützenden Angebote in Anspruch. Der mit Abstand am häufigsten genannte Grund dafür ist, „*dass die Angebote (zurzeit) nicht notwendig sind, da die Familie alle notwendigen Hilfen erbringt*“ (41%). Relativ häufig werden noch genannt: „*der Hilfebedarf des Familienmitglieds mit Behinderung erfordert keine dieser Hilfen*“ (29%) und „*das Familienmitglied mit Behinderung möchte diese Hilfen nicht*“ (19%). Weitere Gründe werden jeweils nur von einer kleineren Zahl der Befragten angegeben (vgl. Abb. 31).

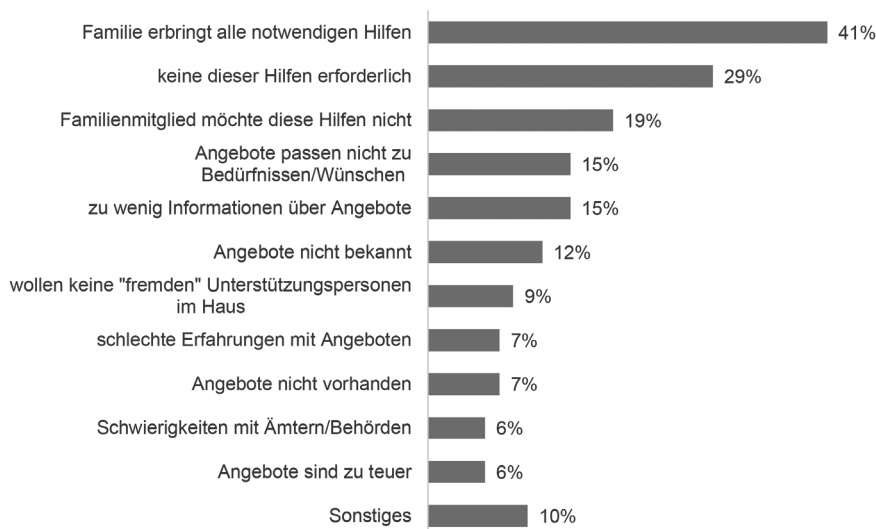


Abb. 31: Gründe, warum keine Angebote in Anspruch genommen werden (Mehrfachnennung; n = 68; 120 Nennungen)

#### 4.4.3 Bedarfsdeckung und fehlende Unterstützung

Bezüglich des Ausmaßes der erhaltenen Unterstützung wurden die Hauptbetreuungspersonen um eine Gesamteinschätzung gebeten: „Bekommen Sie insgesamt genügend Unterstützung?“ 42% der befragten Personen geben an, insgesamt genügend Unterstützung zu bekommen, während die Mehrheit der Befragten (58%) der Meinung ist, zu wenig Unterstützung zu erhalten. Jene Hauptbetreuungspersonen, die angeben, insgesamt zu wenig Unterstützung zu erhalten, wünschen sich in erster Linie Unterstützung bei der Freizeitgestaltung (56%), bei der Betreuung (38%) sowie Information und Beratung (35%). Ferner spielen Unterstützung im Haushalt (22%) sowie bei der Pflege (10%) eine gewisse Rolle (vgl. Abb. 32). Unter den sonstigen Nennungen (18%) finden sich vor allem fehlende kurzfristige Betreuungsmöglichkeiten (z. B. bei Krankheit der Betreuungsperson), ferner einzelne Nennungen wie Beratung bei Finanzen, dem Umgang mit Ämtern und Behörden, der Zukunftsplanung („Perspektiven für unseren Sohn – wie geht es weiter?“) oder auch „Sexualbegleitung in der Region“.



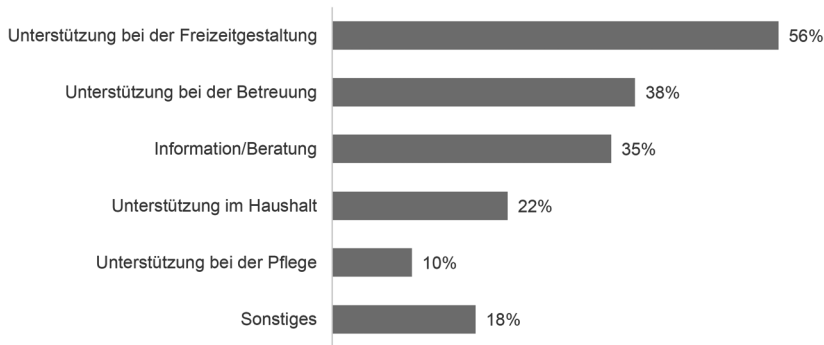


Abb. 32: Art der fehlenden Unterstützung (Mehrfachnennung; n = 125; 223 Nennungen)

Im Hinblick auf die erforderliche Unterstützung wurden die Hauptbetreuungspersonen zudem danach gefragt, ob es ihnen möglich ist, kurzfristig jemanden für die Betreuung des Familienmitglieds mit Behinderung zu organisieren, z. B. um selbst weggehen zu können. Bei den Antworten zeigt sich, dass es insgesamt den meisten der befragten Familien (60%) jederzeit ohne Probleme bzw. mit geringem Aufwand möglich ist, auch kurzfristig Unterstützung zu erhalten. Hingegen ist dies rund einem Drittel der Familien nur selten bzw. mit hohem Aufwand und 7% der Familien gar nicht möglich (vgl. Abb. 33).

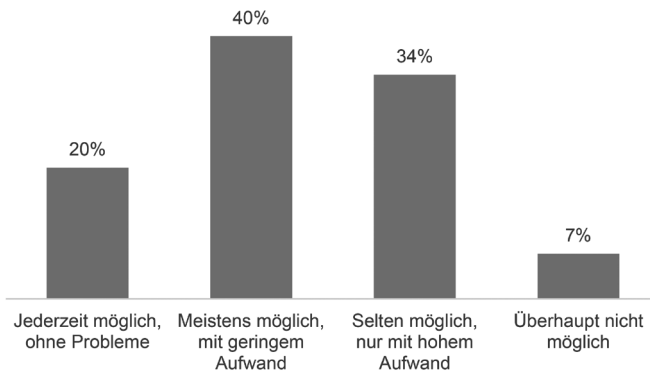


Abb. 33: Möglichkeit, auch kurzfristig andere Betreuungspersonen organisieren zu können (n = 207; 30 Befragte gaben an „kommt nicht vor“)

Als Personen, die kurzfristig für die Betreuung der behinderten Familienangehörigen einspringen, wird am häufigsten ein Familienmitglied genannt (81%). 36% der befragten Betreuungspersonen führen Freunde, Bekannte und Nachbarn an. Professionelle Dienste werden von 14% der Befragten genannt (vgl. Abb. 34).

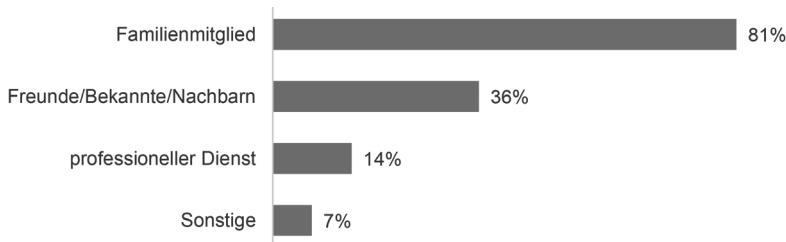


Abb. 34: Personen, die kurzfristig die Betreuung des Familienmitglieds mit Behinderung übernehmen (Mehrfachnennungen, Anzahl der Nennungen = 260; n = 190)

4.5 Einsamkeit und gesellschaftliches Zugehörigkeitsgefühl

Einsamkeit der familialen Hauptbetreuungspersonen wird mit Hilfe einer kurzen Skala aus sechs Items gemessen, die sowohl emotionale als auch soziale Einsamkeitsaspekte umfasst (vgl. Kap. 3.3.3). Die Antwortverteilungen und Mittelwerte der Items sind in Tab. 10 aufgeführt. Bei der Interpretation ist zu beachten, dass drei Items positiv poliert, die anderen drei negativ poliert sind (jeweils durch „+“ bzw. „-“ gekennzeichnet).

Tab. 10: Einsamkeitssymptome (Ranking nach Mittelwerten)

		Antwortverteilung					M
Einsamkeitssymptome	n	Trifft gar nicht zu (= 0)	Trifft wenig zu (= 1)	Trifft etwas zu (= 2)	Trifft ziemlich zu (= 3)	Trifft voll zu (= 4)	
- Ich fühle mich häufig einsam	230	50%	17%	23%	9%	1%	1.96
- Ich vermisse Leute, bei denen ich mich wohl fühle	228	50%	23%	12%	12%	2%	1.93
+ Es gibt genügend Menschen, denen ich voll und ganz vertrauen kann	231	9%	19%	12%	35%	26%	1.29
+ Es gibt genügend Menschen, denen ich mich bei Problemen anvertrauen kann	234	9%	18%	16%	37%	20%	1.24
+ Es gibt genügend Menschen, denen ich mir nahe fühle	233	7%	16%	16%	34%	28%	1.24
- Von meinem Umfeld fühle ich mich häufig abgelehnt	228	65%	18%	14%	3%	1%	.90

Vor der Berechnung eines Summenwerts werden die positiv formulierten Items umkodiert, sodass ein hoher Wert Einsamkeit abbildet. Die Summenwerte werden zugunsten besserer Anschaulichkeit in Prozent des Skalen-Maximums („%SM“) umgerechnet. Ab einem Summenwert über dem theoretischen Mittelwert (> 50% des Skalenmaximums) wird von Einsamkeit gesprochen (vgl. Böger, Wetzels & Huxhold 2017, 276). Im Ergebnis erleben 17% der Hauptbetreuungspersonen Einsamkeit (vgl. Abb. 35), wobei soziale Einsamkeit (30%) stärker ausgeprägt ist als emotionale Einsamkeit (12%).

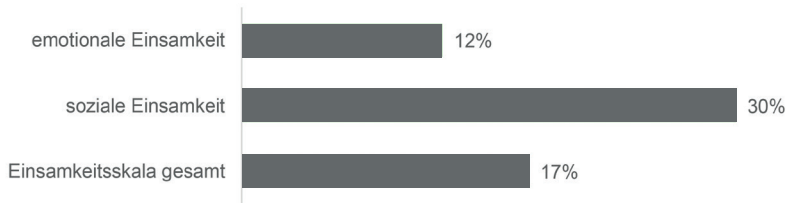


Abb. 35: Hauptbetreuungspersonen mit emotionaler Einsamkeit (n = 224), sozialer Einsamkeit (n = 228) und Einsamkeit gesamt (n = 220)

Um über Einsamkeitssymptome hinaus das gesellschaftliche Zugehörigkeitsgefühl zu erheben und zugleich den Blick auf die Familie als Ganzes zu richten, wurde mit der „Fische-Frage“ ein ungewöhnlicher Zugang gewählt (vgl. Schäfers & Schachler 2022, 132f.). Den Befragten wurde das Bild eines Fischschwarms präsentiert (vgl. Abb. 36) mit der Frage: „Stellen Sie sich vor, Ihre Familie wäre einer dieser Fische. Welcher dieser Fische ist Ihre Familie, wenn Sie an das gesellschaftliche Leben Ihrer Familie denken?“ Antwortoptionen waren: „der rote Fisch am Rand“, „der gelbe Fisch mittendrin“ und „der blaue Fisch außerhalb des Schwarms“.

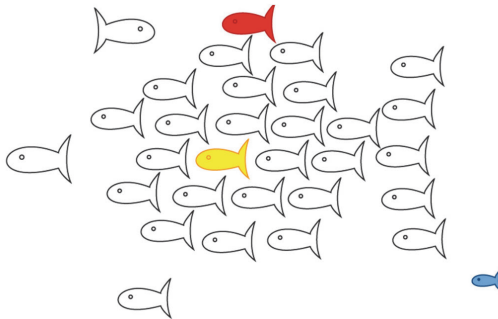


Abb. 36: Abbildung zur Fische-Frage: „Welcher dieser Fische ist Ihre Familie, wenn Sie an das gesellschaftliche Leben Ihrer Familie denken?“ (n = 237)

„Mittendrin“ sehen sich 40% der Befragten, 47% „am Rand“ und 13% „außerhalb“ (vgl. Abb. 37).

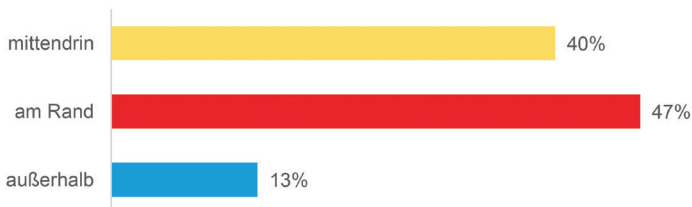


Abb. 37: Gesellschaftliches Zugehörigkeitsgefühl der Familien (n = 237)

4.6 Belastungen der familialen Betreuungspersonen

Belastungen, die mit der Betreuung und Pflege von Familienmitgliedern mit Behinderung einhergehen können (psychische/gesundheitliche, soziale Belastungen, Einschränkungen der Lebensführung), werden mithilfe von zehn Items erhoben, die zu einem Belastungsindex zusammengefasst werden (vgl. Kap. 3.3.3).

Tabelle 11 veranschaulicht die Antwortverteilungen und Mittelwerte der Items. Bei der Interpretation ist die Polierung der Items zu beachten: Die Items „Aufgaben gut bewältigen können“, „genügend Zeit für eigene Interessen und Bedürfnisse haben“ und „Unterstützung meist problemlos bekommen“ sind positiv formuliert (markiert mit einem „+“), d.h. dass jeweils ein niedriger Wert auf Belastungen hinweist. Die übrigen Items sind negativ formuliert, so dass hohe Werte Belastungen indizieren (markiert mit einem „-“).

Tab. 11: Belastungssymptome (Ranking nach Mittelwerten)

		Antwortverteilung					M
Belastungssymptome	n	Trifft gar nicht zu (= 0)	Trifft wenig zu (= 1)	Trifft etwas zu (= 2)	Trifft ziemlich zu (= 3)	Trifft voll zu (= 4)	
+ Aufgaben gut bewältigen können	238	2%	6%	21%	50%	21%	3.82
- besondere Herausforderungen durch Zusammenleben	235	7%	12%	21%	31%	30%	3.66
+ genügend Zeit für eigene Interessen und Bedürfnisse haben	238	11%	26%	22%	30%	12%	3.07
- am Ende der Kräfte fühlen	236	17%	20%	31%	17%	16%	2.96
+ Unterstützung meist problemlos bekommen	234	15%	22%	24%	32%	7%	2.95
- Wunsch, aus Situation „auszubrechen“	236	17%	20%	31%	18%	15%	2.94
- Zukunftspläne aufgeben müssen	235	28%	17%	20%	17%	17%	2.79
- „hin- und hergerissen“ zwischen Anforderungen	233	22%	21%	25%	19%	13%	2.79
- verringerter Lebensstandard	231	27%	21%	23%	17%	13%	2.67
- nicht wissen, an wen mit unseren Sorgen wenden	233	31%	28%	19%	16%	7%	2.39

Im Summenwert der Belastungsskala drückt sich die subjektive Belastung der Hauptbetreuungsperson aus. Bevor jedoch die Einzelantworten auf einer fünfstufigen Skala (von 0 bis 4) summiert werden können, müssen die Items mit positiver Polierung entsprechend umkodiert werden, sodass ein hoher Wert auf hohe Belastungen hinweist (Fälle mit fehlenden Werten werden von der Berechnung ausgeschlossen). Theoretisch kann der Summenwert zwischen 0 und 40 Punkte annehmen. Die Summenwerte werden wieder aus Gründen der Anschaulichkeit in Prozent des Skalen-Maximums („%SM“) umgerechnet, sodass Werte zwischen 0 und 100%SM möglich sind.

Als Ergebnis kann festgestellt werden, dass der durchschnittliche Wert des Belastungsindex bei 46% des Skalenmaximums liegt (Min = 0%; Max = 95%; SD = 22%-Punkte). Der Summenwert wird anschließend in vier Abstufungen überführt:

- sehr geringe Belastungen (0 bis unter 25% des Skalenmaximums),
- eher geringe Belastungen (25 bis unter 50% des Skalenmaximums),
- eher hohe Belastungen (50 bis unter 75% des Skalenmaximums),
- sehr hohe Belastungen (75 bis 100% des Skalenmaximums).

Abb. 38 verdeutlicht, dass ca. eine Hälfte der befragten Familien sehr geringe bzw. geringe Belastungen zeigt, während die andere Hälfte hohe oder sehr hohe Belastungssymptome aufweist.

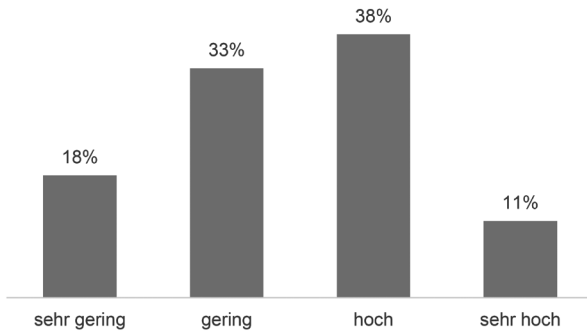


Abb. 38: Belastungsindex in Klassen (n = 226)

Die Hauptbetreuungspersonen sollten zudem ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben (vgl. Abb. 39): Während insgesamt ca. 47% ihre Gesundheit als „gut“ oder „sehr gut“ bezeichnen und 44% als „mittelmäßig“, beurteilen 8% die eigene Gesundheit mit „schlecht“ und 1% mit „sehr schlecht“. Dabei ist keine Altersabhängigkeit feststellbar.

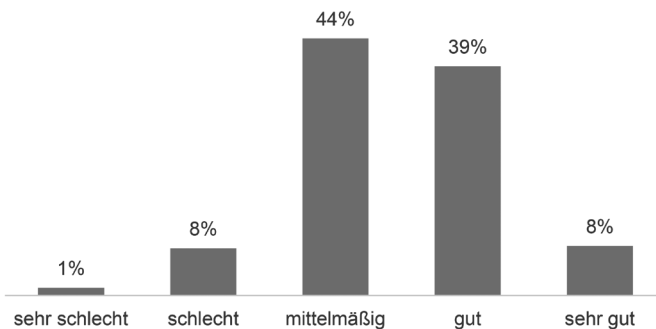


Abb. 39: Derzeitiger Gesundheitszustand der Hauptbetreuungspersonen (n = 237)

Das Ausmaß der Belastungen korreliert moderat negativ mit der Einschätzung des Gesundheitszustands ( $r = -.44$ ,  $p < .01$ ,  $n = 222$ ), d.h. mit höheren Belastungen geht tendenziell ein schlechterer Gesundheitszustand einher.

Im Folgenden wird untersucht, womit Belastungen zusammenhängen, insbesondere durch welche Lebenslagen hochbelastete Hauptbetreuungspersonen gekennzeichnet sind.

Während es keinen Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Belastungen und soziodemographischen Merkmalen wie dem Alter der Hauptbetreuungspersonen oder dem Migrationshintergrund gibt, korrelieren sowohl Belastungen und das Ausmaß des Pflegebedarfs gering miteinander ( $r_s = -.24, p < .001$ ) als auch Belastungen und der zeitliche Unterstützungsbedarf ( $r_s = -.27, p < .001$ ). So liegt bei einem Bedarf an täglicher Unterstützung von über 5 Stunden der Anteil an hochbelasteten Hauptbetreuungspersonen bei 62%, während er bei einem täglichen Bedarf von unter 2 Stunden 37% beträgt (vgl. Abb. 40).



Abb. 40: Hauptbetreuungspersonen mit (sehr) hohen Belastungen nach zeitlichem Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung (n = 223)

Unterstützungsressourcen (Unterstützung durch die Familie und das soziale Umfeld) wirken sich (wider Erwarten) nur geringfügig auf das Belastungsempfinden aus. So liegt der Belastungsscore bei Hauptbetreuungspersonen mit Unterstützung durch andere Familienmitglieder im Mittel bei 45,5 und ohne Unterstützung durch die Familie bei 48,1 und damit nur geringfügig höher.

Haushaltseinkommen und Armutsrisiko hängen nicht signifikant mit dem Belastungserleben zusammen. Wohl aber zeigt sich ein starker Zusammenhang zwischen Belastungen und gesellschaftlichem Zugehörigkeitsgefühl ( $r_s = -.63, p < .001$ ). In der Gruppe derer, die sich außerhalb der Gesellschaft verorten, ist ein Anteil von 93% zu den hochbelasteten Hauptbetreuungspersonen zu zählen (vgl. Abb. 41).



Abb. 41: Hauptbetreuungspersonen mit (sehr) hohen Belastungen nach gesellschaftlichem Zugehörigkeitsgefühl (n = 222)

#### 4.7 Familiales Bewältigungsverhalten

Das Bewältigungsverhalten der innerfamilialen Orientierung wurde durch acht Items erhoben, aus denen ein additiver Index gebildet wurde. Die itemspezifischen Antwortverteilungen und Mittelwerte finden sich in Tab. 12.

Tab. 12: Innerfamiliäre Orientierung der Familien (Ranking nach Mittelwerten)

			Antwortverteilung					
			Trifft gar nicht zu (= 1)	Trifft wenig zu (= 2)	Trifft etwas zu (= 3)	Trifft ziemlich zu (= 4)	Trifft voll zu (= 5)	
Innerfamiliäre Orientierung	n							M
+	so lange betreuen wie irgendwie möglich	239	5%	7%	16%	16%	56%	4.12
+	Ablösung vom Elternhaus nicht so einfach	240	6%	3%	16%	30%	45%	4.04
+	Sorge ist zurzeit das Wichtigste	241	4%	8%	17%	30%	42%	3.98
+	Andere Personen können nicht so gut betreuen wie wir	238	17%	17%	21%	27%	19%	3.12
+	Schwierigkeiten sind ausschließlich innerhalb der Familie zu lösen	239	17%	23%	22%	22%	16%	2.96
-	Bei Schwierigkeiten holen wir Unterstützung von prof. Diensten	237	20%	20%	22%	20%	18%	2.96
+	Professionelle Unterstützung nur im größten Notfall	236	34%	27%	13%	16%	9%	2.39
-	für Familienmitglied mit Beh. besser, im Erwachsenenalter auszuziehen	237	41%	17%	21%	11%	11%	2.36

Drei Items erreichen Mittelwerte von rund vier Punkten, d. h. sie finden bei einem Großteil der befragten Familien Zustimmung:

- „Wir wollen das behinderte Familienmitglied so lange betreuen, wie es irgendwie möglich ist“
- „Bei einem Familienmitglied mit Behinderung ist die Ablösung vom Elternhaus nicht so einfach“
- „Die Sorge für das behinderte Familienmitglied ist uns zurzeit das Wichtigste“

Dies weist bereits daraufhin, dass der überwiegende Teil der Familien zu einer innerfamiliären Orientierung neigt. Diese Interpretation stützen auch die Items mit der geringsten Zustimmung:

- „Für das behinderte Familienmitglied ist es besser, wenn es im Erwachsenenalter auszieht“
- „Wenn Schwierigkeiten im Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied auftreten, holen wir uns Unterstützung von professionellen Diensten (z. B. für Beratung, Betreuung, Pflege)“

Um die Komplexität der Daten zu reduzieren, wird anschließend aus allen Items ein Summenwert gebildet (die zwei Items mit entgegengesetzter Polierung werden entsprechend umkodiert), der die Ausprägung der innerfamiliären Orientierung als Bewältigungsverhalten der Familien widerspiegelt. Die Summenwerte werden in Prozent des Skalen-Maximums („%SM“) angegeben (je höher der Wert, desto ausgeprägter ist die Tendenz zur innerfamiliären Orientierung). Der durchschnittliche Summenwert zur „Innerfamiliären Orientierung“ liegt bei 60% des Skalenmaximums ( $Min = 16\%$ ;  $Max = 84\%$ ;  $SD = 18\%$ -Punkte). Der Index wird in vier Abstufungen transformiert (vgl. Abb. 42):

- sehr geringe Tendenz zur innerfamilialen Orientierung (0 bis unter 25%),
- eher geringe Tendenz zur innerfamilialen Orientierung (25 bis unter 50%),
- eher hohe Tendenz zur innerfamilialen Orientierung (50 bis unter 75%),
- sehr hohe Tendenz zur innerfamilialen Orientierung (75 bis 100%).

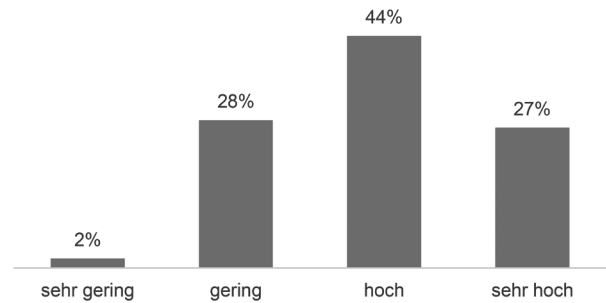


Abb. 42: Index „Innerfamiliale Orientierung“ in Klassen (n = 226)

Die innerfamiliale Orientierung als Bewältigungsstrategie ist bei 27% der Befragten als „sehr hoch“ und bei 44% als „hoch“ zu bezeichnen. Auf der anderen Seite ist diese Form des Bewältigungsverhaltens bei lediglich 2% (vier Familien) nur „sehr gering“ und bei 26% „eher gering“ ausgeprägt. Innerfamiliale Orientierung hängt am stärksten zusammen mit dem Alter des Familienmitglieds mit Behinderung ( $r_s = .31, p < .001$ ). Tabelle 13 veranschaulicht, dass sich der durchschnittliche Wert des Index „Innerfamiliale Orientierung“ zwischen den unter 30-Jährigen und den über 30-Jährigen unterscheidet. Das bedeutet, dass in Familien, in denen junge Erwachsene mit Behinderungen leben (unter 30 Jahre), die familiäre Kohäsion nicht so stark ausgeprägt ist wie im höheren Alter.

Tab. 13: Innerfamiliale Orientierung nach Alter des Familienmitglieds mit Behinderung in Klassen (n = 220)

Alter des Familienmitglieds mit Behinderung	n	M
unter 20 Jahre	11	47%
20–29 Jahre	83	55%
30–39 Jahre	57	62%
40–49 Jahre	34	67%
50–59 Jahre	31	62%
60 Jahre und älter	4	70%
Gesamt	220	60%

Dies lässt auf eine gewisse soziokulturelle Varianz des Bewältigungsverhaltens schließen. So hängt die innerfamiliale Orientierung auch mit der Bildung der Hauptbetreuungspersonen zusammen (Personen mit Fachhochschul- oder Universitätsabschluss haben eine geringere innerfamiliale Orientierung) sowie mit der Erwerbstätigkeit: Erwerbstätige Personen zeigen eine geringere Orientierung auf familiäre Kohäsion als nicht-erwerbstätige Personen (56% vs. 63%). Die innerfamiliale Orientierung ist in Familien mit Migrationshintergrund (das Famili-



enmitglied ist nicht in Deutschland geboren) etwas stärker ausgeprägt (66% vs. 59%), was sich als Muster auch unter Kontrolle der Variable Bildung der Hauptbetreuungsperson zeigt (wobei dieser Befund angesichts der niedrigen Fallzahlen mit Vorsicht zu interpretieren ist).

Tendenziell ist die innerfamiliäre Orientierung stärker ausgeprägt, wenn der Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung höher ist, was sich z. B. mit Blick auf den zeitlichen Unterstützungsbedarf feststellen lässt (vgl. Tab. 14).

**Tab. 14:** Innerfamiliäre Orientierung nach zeitlichem Unterstützungsbedarf (n = 214)

Umfang Unterstützung	n	M
gar keine Unterstützung	13	52%
bis unter 2 Stunden	28	56%
ab 2 bis unter 5 Stunden	52	59%
ab 5 bis unter 10 Stunden	39	65%
über 10 Stunden	82	63%
<i>Gesamt</i>	<i>214</i>	<i>60%</i>

Dagegen ist die Bewältigungsstrategie der innerfamiliären Orientierung unabhängig vom Ausmaß der subjektiven Belastung.

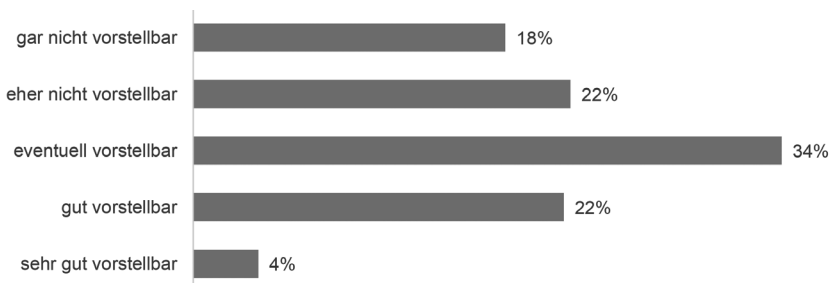
Familien, die Angebote zur Entlastung und Unterstützung in Anspruch nehmen, zeigen eine geringere innerfamiliäre Orientierung als Familien mit einer Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten, wenngleich der Unterschied nicht so deutlich wie erwartet ausfällt (58% vs. 66%).

## 4.8 Zukunftsaussichten

Einen der Kernpunkte der Untersuchung stellen die familialen Vorstellungen von einer zukünftigen Wohn- und Betreuungssituation des Familienmitglieds mit Behinderung dar.

### 4.8.1 Vorstellbarkeit und Planung eines Auszugs

Bei der Frage, inwiefern sich die Hauptbetreuungspersonen zum jetzigen Zeitpunkt eine dauerhafte Versorgung des Familienmitglieds mit Behinderung außerhalb der Familie vorstellen können, ergibt sich ein gespaltenes Bild mit einer Tendenz zur negativen Einschätzung (vgl. Abb. 43): Mit 34% ist für die meisten Hauptbetreuungspersonen ein dauerhaftes Leben des behinderten Familienmitglieds außerhalb der Familie „eventuell vorstellbar“; 22% antworten mit „eher nicht“ und 18% mit „gar nicht“, auf der anderen Seite 22% mit „gut“ und 4% mit „sehr gut“.



**Abb. 43:** Einschätzung der Hauptbetreuungsperson, wie gut ein dauerhaftes Wohnen des Familienmitglieds mit Behinderung außerhalb der Familie vorstellbar ist (n = 236)

Tendenziell wird mit steigendem Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung für die Familien ein dauerhaftes Wohnen außerhalb der Familie schwerer vorstellbar.

Nach der Auszugsplanung gefragt, gibt ein Fünftel der Familien an, dass ein Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung „nie erfolgen“ wird, bei etwa der Hälfte liegt ein Auszug „in weiter Ferne“ (vgl. Abb. 44). 29% geben konkrete Planungsperspektiven „in absehbarer Zeit“ an, wobei dafür ein Zeitraum von 0 bis 10 Jahren in den Blick genommen ( $Mdn = 2$  Jahre; mit drei Ausreißern nach oben bis 25 Jahre).



Abb. 44: Planung für einen Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung in zeitlicher Perspektive (n = 230)

Von denjenigen Familien, bei denen ein Auszug geplant ist, ist ein Großteil der Familienmitglieder mit Behinderungen (60%) unter 30 Jahre, 26% sind zwischen 30 und 49 Jahre alt und 14% 50 Jahre und älter. Mit anderen Worten: Im jungen Erwachsenenalter (bis etwa 30 Jahre) scheint ein Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung eher im Planungshorizont der Familien zu liegen, während dies im mittleren und hohen Erwachsenenalter weitaus seltener der Fall ist.

Dabei hängt die Auszugsplanung nicht erkennbar mit dem Pflege- und Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung zusammen, wohl aber mit dem Belastungserleben: In Familien mit hochbelasteten Hauptbetreuungspersonen ist der Anteil mit Auszugsplanung (40%) weitaus höher als bei geringbelasteten Hauptbetreuungspersonen (18%).

Auch der Einfluss von Bildung wird deutlich: Familien mit höheren Bildungsabschlüssen der Hauptbetreuungsperson tendieren eher zu einer Auszugsplanung (vgl. Abb. 45).



Abb. 45: Auszugsplanung nach Bildungsabschluss der Hauptbetreuungspersonen (n = 224)

Ebenfalls spielt das familiäre Bewältigungsverhalten eine Rolle: Nur 18% der Familien mit einer (sehr) hohen innerfamilialen Orientierung sind auf einen Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung ausgerichtet, während es bei den Familien mit (sehr) geringer innerfamiliärer Orientierung 58% mit Auszugsplanung sind (vgl. Abb. 46).



Abb. 46: Auszugsplanung nach innerfamiliärer Orientierung (n = 214)

Interessant ist, inwiefern sich die Familien mit der zukünftigen Lebens- und Betreuungssituation des behinderten Familienmitglieds beschäftigen und darüber in der Familie sprechen. In 26% der Fälle ist ein Gespräch darüber mit dem behinderten Familienmitglied aufgrund der Behinderung nicht möglich (nach Einschätzung der Hauptbetreuungsperson). Von den übrigen Befragten geben drei Viertel der Hauptbetreuungspersonen an, manchmal oder häufig mit dem Familienmitglied über die Wohnperspektive zu sprechen; bei einem Viertel ist dies kaum oder gar kein Thema.

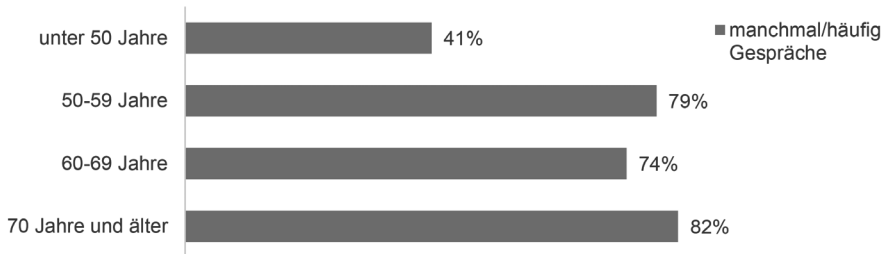
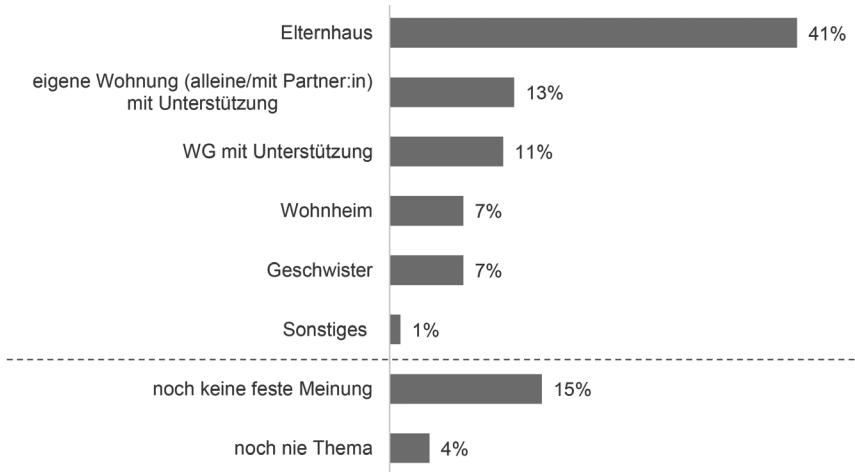


Abb. 47: Häufigkeit der Gespräche über das „Wohnen außerhalb der Familie“ nach Alter der familialen Hauptbetreuungspersonen (n = 230)

Dabei ist auffällig, dass ältere Hauptbetreuungspersonen durchaus häufig Gespräche mit dem Familienmitglied über das Wohnen außerhalb der Familie führen (vgl. Abb. 47). Die Hypothese, je älter die Hauptbetreuungsperson ist, desto weniger beschäftigen sich die Familien mit der zukünftigen Lebens- und Betreuungssituation des Familienmitglieds mit Behinderung, bestätigt sich also nicht.

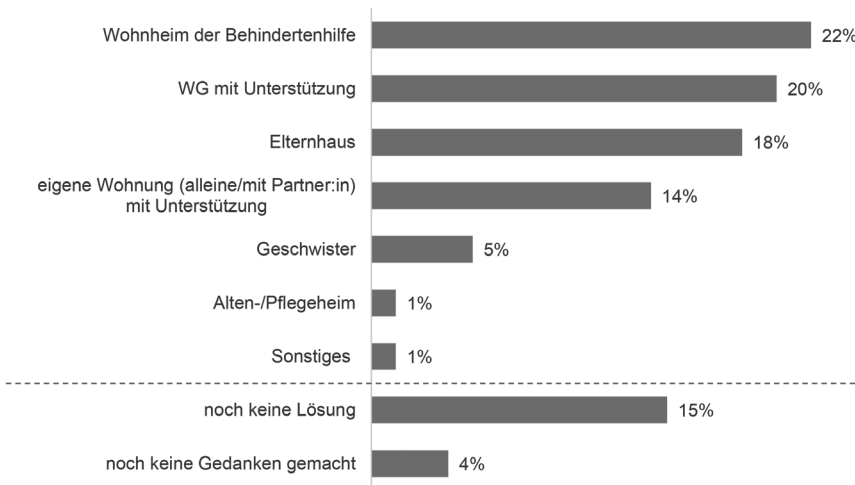
#### 4.8.2 Vorstellungen von einer zukünftigen Wohn- und Betreuungssituation

Die Frage nach dem Wohnwunsch, also wo das Familienmitglied langfristig (in zehn Jahren) wohnen soll, sollten die Hauptbetreuungspersonen aus der Perspektive des Familienmitglieds mit Behinderungen und aus ihrer eigenen Perspektive beantworten. Von den Familienmitgliedern mit Behinderungen wird – nach Aussage der Hauptbetreuungspersonen – mit Abstand am häufigsten der Verbleib im Elternhaus gewünscht (41%). Die eigene Wohnung (mit Unterstützung) wird von 13%, die Wohngemeinschaft (mit Unterstützung) von 11% genannt. Mit jeweils 7% werden das Wohnheim und Geschwister seltener angegeben. Auffällig ist, dass 15% der Familienmitglieder mit Behinderungen noch keine feste Meinung zu haben scheinen (vgl. Abb. 48).



**Abb. 48:** Wunschvorstellung der Familienmitglieder mit Behinderungen in Bezug auf die zukünftige Wohn- und Betreuungssituation (n = 176)

Die eigene Perspektive einnehmend zeichnen die Antworten der Hauptbetreuungspersonen ein diverseres Bild (vgl. Abb. 49): Zu fast gleichen Teilen wird das Wohnheim genannt mit 22%, gefolgt von der unterstützten Wohngemeinschaft mit 20% und dem Wunsch nach Verbleib im Elternhaus mit 18%. Relativ häufig wird noch die eigene Wohnung (mit Unterstützung) angegeben (14%).



**Abb. 49:** Wunschvorstellung der Hauptbetreuungspersonen in Bezug auf die zukünftige Wohn- und Betreuungssituation des Familienmitglieds mit Behinderung (n = 240)

Nimmt man beide Perspektiven zusammen in den Blick und unterscheidet lediglich zwischen familialen Arrangements (im Elternhaus, bei Geschwistern oder anderen Verwandten) und professionell betreuten Wohnformen (ambulant/stationär), so ergibt sich eine Verteilung, wie in Abb. 50 dargestellt.

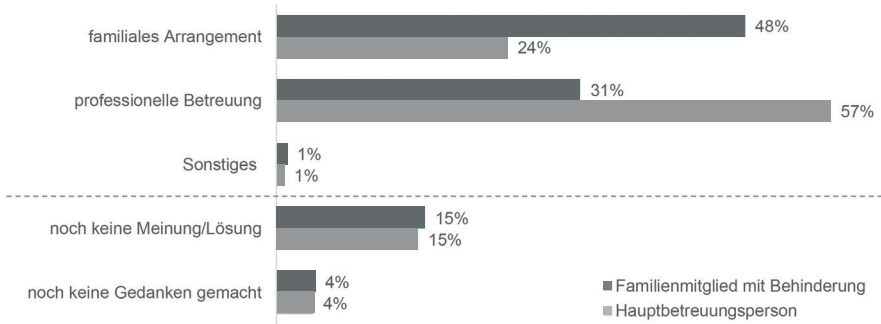


Abb. 50: Wunschvorstellung der Familienmitglieder mit Behinderungen (n = 176) und der Hauptbetreuungspersonen (n = 240) in Bezug auf die zukünftige Wohn- und Betreuungssituation

Auffällig ist, dass 57% der Hauptbetreuungspersonen eine professionell betreute Wohn- und Unterstützungsform präferieren und nur ca. 24% ein familiales Arrangement, während das Verhältnis bei den Familienmitgliedern mit Behinderungen eine umgekehrte Richtung aufweist: Hier überwiegt das familiale Arrangement gegenüber professioneller Betreuung. Der Anteil der Hauptbetreuungspersonen, die noch unentschlossen sind bzw. keine Lösung gefunden haben, zeigt sich mit 15% genauso hoch wie bei den Familienmitgliedern mit Behinderungen. Jeweils nur ein kleiner Teil (4%) hat sich zu diesem Thema noch keine Gedanken gemacht.

Der Abgleich zwischen den Wünschen der Familienmitglieder mit Behinderungen und den Hauptbetreuungspersonen ergibt, dass die beidseitigen Vorstellungen in 45% der Fälle übereinstimmen bzw. in 55% der Fälle auseinandergehen.

Aufschlussreich ist der Blick auf die Wohnwünsche im Vergleich der Altersphasen, in denen sich die Familienmitglieder mit Behinderungen befinden (vgl. Abb. 51): Während der Wunsch nach einem familialen Arrangement über die Altersklassen hinweg mit Anteilen zwischen 24% bis 22% nahezu konstant bleibt, ist der Wunsch nach einer Wohnform mit ambulanter Betreuung vor allem im jüngeren Erwachsenenalter (unter 30 Jahre) ausgeprägt (46%) und fällt dann von 39% im mittleren Erwachsenenalter (30–39 Jahre) auf 15% im höheren Alter (40 Jahre und älter).

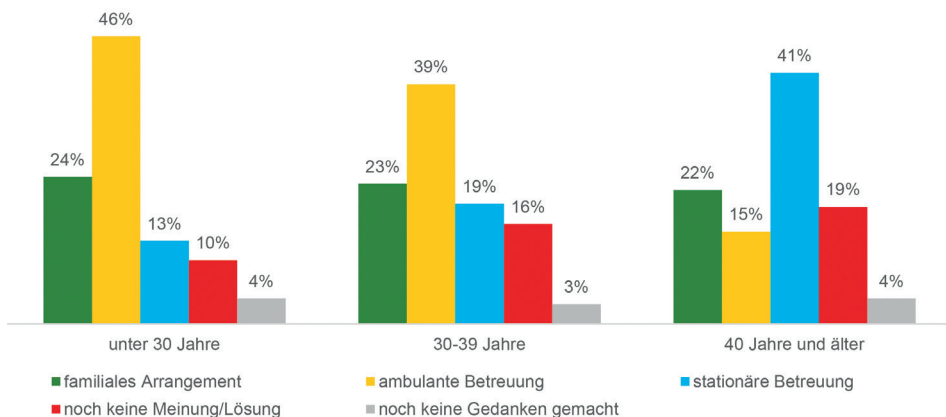


Abb. 51: Wohnwunsch der Hauptbetreuungsperson nach Alter des Familienmitglieds mit Behinderung (n = 236)

Mit dem Wunsch nach stationärer Betreuung verhält es sich genau umgekehrt, hier steigen die Werte mit dem Alter an: über 13% im jüngeren und 19% im mittleren bis hin zu 41% im höheren Erwachsenenalter. Der Anteil der Familien, die noch zu keiner Lösung gekommen sind, ist mit Werten von 10% über 16% bis hin zu 19% ebenfalls mit dem Alter zunehmend.

Die Erwartungen der Hauptbetreuungspersonen, die mit einem dauerhaften Wohnen des Familienmitglieds außerhalb der Familie verbunden sind, sind größtenteils positiv (vgl. Abb. 52): Zu fast gleichen Teilen erwarten die Befragten eine „*Entlastung im familialen Alltag*“ (45%) und eine „*größere Selbstständigkeit des Familienmitglieds mit Behinderung*“ (44%). Negative Erwartungen wie „*Konflikte mit Professionellen*“ (18%), „*Belastung durch höhere Kosten bzw. geringere Einnahmen*“ (16%), „*die Familie kann sich bei der Betreuung nicht mehr einbringen*“ (16%) und „*geringere Selbstständigkeit des Familienmitglieds mit Behinderung*“ (13%) sind hingegen vergleichsweise weniger verbreitet.

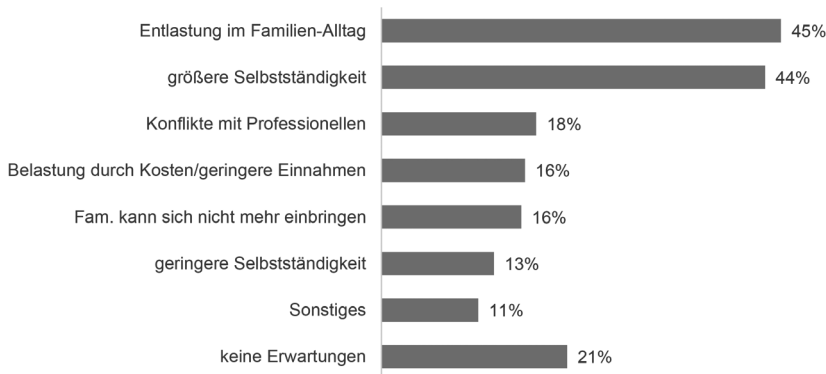


Abb. 52: Erwartungen der Hauptbetreuungsperson in Bezug auf ein dauerhaftes Wohnen des Familienmitglieds mit Behinderung außerhalb der Familie (Mehrfachnennungen, Anzahl der Nennungen = 417; n = 227)

Danach gefragt, welche Unterstützung die Familien brauchen, um ihre Wunschvorstellung umzusetzen, wird mit 53% am häufigsten auf „*ausreichende/bedarfsgerechte Angebote*“ hingewiesen; 41% nennen „*Information/Beratung*“, 37% „*Unterstützung bei der Betreuung/Freizeitgestaltung*“ (vgl. Abb. 53).

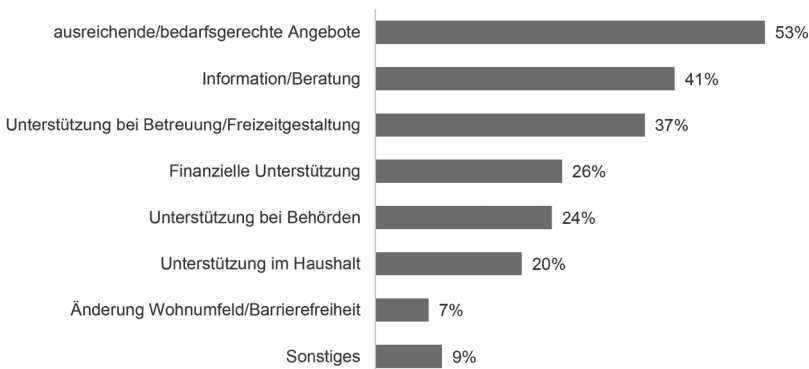


Abb. 53: Notwendige Unterstützung zur Umsetzung der Wunschvorstellung der Hauptbetreuungspersonen in Bezug auf die zukünftige Wohn- und Betreuungssituation des Familienmitglieds mit Behinderung (Mehrfachnennungen, Anzahl der Nennungen = 477; n = 220)

Werden familiäre Arrangements gewünscht, dominiert der Bedarf an „*Information/Beratung*“ (43% der jeweiligen Fälle). Werden professionell betreute Wohnformen präferiert, dominiert der Bedarf an „*ausreichenden/bedarfsgerechten Angeboten*“ (63% der jeweiligen Fälle). Ähnliches gilt für diejenigen, die noch zu keiner Lösung gekommen sind: Auch hier wird am häufigsten der Bedarf an „*ausreichenden/bedarfsgerechten Angeboten*“ geäußert (68% der jeweiligen Fälle). Auch die Erläuterungen der sonstigen Bedarfe sind aufschlussreich: Unter dem Vorzeichen, dass familiäre Arrangements gewünscht werden, sind exemplarische Antworten:

- „*dass wir gesund bleiben + unseren Behinderten pflegen + versorgen können*“
- „*dass die Lebenssituation der Geschwister passt*“
- „*Elterngruppe (Betroffene)*“

Werden professionell betreute Wohnformen gewünscht, sind exemplarische Nennungen:

- „*Der Betroffene muss es wollen! Entwicklungsverzögerung/Man setzt auch nicht einfach ein 8jähriges Kind „vor die Tür“*“
- „*genügend Unterstützung durch betreutes Wohnen*“
- „*Mehr Flexibilität und Hilfe bei den Ämtern. Offenheit für neue Wohnformen*“
- „*Neue Wohnmodelle sollten ausprobiert und gefördert werden*“
- „*Eine gute Vorbereitung*“
- „*Übergangstraining durch professionelle Betreuer*“

Des Weiteren wurde in einer offenen Frage nach der Wohnform gefragt, welche auf keinen Fall in Frage kommt (vgl. Abb. 54). Am wenigsten vorstellbar sind aus Sicht der Betreuungspersonen das Alten-/Pflegeheim (37%), das Wohnheim (32%) und die eigene Wohnung (ohne/mit Betreuung) (29%).

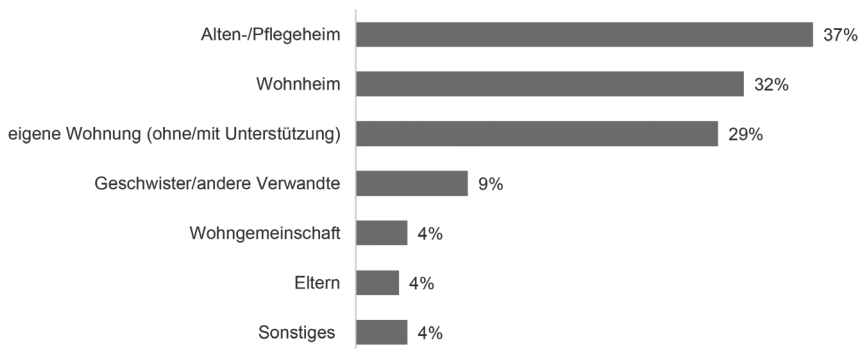


Abb. 54: Nicht in Frage kommende Wohnform aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen (offene Frage, nachträglich kategorisiert, Mehrfachnennungen, Anzahl der Nennungen = 170; n = 143)

Das Wohnheim wird vor allem von denjenigen Hauptbetreuungspersonen abgelehnt, welche sich eine eigene Wohnung mit ambulanter Betreuung vorstellen oder die sich den weiteren Verbleib im Elternhaus wünschen. Das Leben in einer eigenen Wohnung kommt vor allem bei denjenigen Hauptbetreuungspersonen nicht in Frage, die sich eine Betreuung im Wohnheim wünschen. Interessant ist auch, dass das Leben bei den Eltern von insgesamt nur wenigen (4%) abgelehnt wird.

Die jeweils angegebenen Gründe für die Ablehnung sind in Tab. 15 nach Wohnformen wiedergegeben (die Kategorien wurden induktiv aus den Nennungen abgeleitet). Während die Gründe für die Ablehnung von Alters-/Pflegeheim vor allem die nicht altersentsprechende Betreuung und nicht optimale Förderung sind, sind die Gründe für die Ablehnung des Wohnheims vielfältiger: Aspekte der Über- oder Unterversorgung spielen eine Rolle, aber auch die Assoziation des Wohnheims mit fehlender Selbstbestimmung, hoher Regulierung und geringer Familiarität. Von einigen wird das Wohnheim auch als nicht zeitgemäß bzw. nicht inklusiv betrachtet. Zudem verweisen einzelne Nennungen auf negative Erfahrungen mit Wohnheimen. Beim Leben in einer eigenen Wohnung beziehen sich die Ablehnungsgründe vor allem darauf, dass aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen der Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds zu hoch sei und notwendige Kompetenzen zum selbstständigen Wohnen fehlen. Zudem wird die Gefahr der Vereinsamung gesehen.

Interessant sind noch die Hinweise in Bezug auf das Leben im Elternhaus: Diese kommt (für einige wenige) deshalb nicht in Frage, weil damit die Überforderung der Eltern im Alter und zu wenig altersgemäße Kontakte des Familienmitglieds verbunden werden.

**Tab. 15:** Gründe für nicht in Frage kommende Wohnformen (n = 77)

<b>Abgelehnte Wohnform: Alten-/Pflege-Heim</b>	
<b>Gründe</b>	<b>Exemplarische Nennungen</b>
Nicht altersentsprechend	<ul style="list-style-type: none"> <li>altersgerechte Betreuung/Freizeitgestaltung nicht möglich</li> <li>zu jung dafür, benötigt Anregungen, Aktivitäten</li> <li>Weil ein Umfeld mit auch Gleichaltrigen und Angeboten im „normalen“ Leben außerhalb der Gemeinschaft gegeben sein soll.</li> </ul>
Keine gute Betreuung/keine Förderung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dort bekommen Menschen mit Behinderung nicht die optimale Förderung.</li> <li>Aus Angst er würde nicht geliebt, wahrgenommen und gesehen, sondern nur „am Leben“ erhalten, sprich gefüttert, gewickelt und gewaschen.</li> <li>Betreuung sollte Körper + Seele umfassen und die Bedürfnisse + Wünsche des Behinderten als Maß haben. Auch Kultur + Bildung gehören zu einem würdevollen Leben orientiert an den Fähigkeiten des Behinderten</li> <li>Weil die Pflegekräfte in diesen Heimen für den Umgang mit geistig behinderten Menschen nicht geschult sind. Das wäre nur eine Aufbewahrung.</li> </ul>
Überversorgung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nicht notwendig</li> <li>Weil er zum jetzigen Zeitpunkt gut mit wenig Unterstützung klar kommt</li> </ul>
Sonstige	<ul style="list-style-type: none"> <li>geht gar nicht</li> <li>kein Vertrauen</li> <li>Weil er eine Familie hat, wozu ist eine Familie da?</li> </ul>
<b>Abgelehnte Wohnform: Wohnheim</b>	
<b>Gründe</b>	<b>Exemplarische Nennungen</b>
Unterversorgung/ fehlende Passung	<ul style="list-style-type: none"> <li>die aktuell gute medizinische und therapeutische Versorgung würde es dann nicht mehr in der Qualität geben. Das ist dort organisatorisch nicht möglich.</li> <li>Mein Sohn benötigt eine individuelle, zeitaufwendige Pflege, die im Heim an der Anzahl des Pflegepersonals scheitert, ebenso die Zuwendung, das in der Familie geborgen sein</li> <li>Muß genügend professionelle Hilfe vorhanden sein.</li> </ul>
Überversorgung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dafür ist er zu selbstständig</li> <li>weil unsere Tochter in vielen Dingen zuverlässig und selbstständig ist</li> <li>Das wäre ein Alptraum! Menschen, die nicht gefordert werden, stellen schnell ihren geistigen Dienst ein.</li> </ul>
Fehlende Selbstbestimmung/ zu hohe Regulierung	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wunsch nach persönlicher Unabhängigkeit</li> <li>Behindertes Familienmitglied möchte seinen Tagesablauf selbst bestimmen</li> <li>Sohn möchte selbst bestimmen, was er macht.</li> </ul>



Fehlende Familiarität/ Vertrautheit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zu unpersönlich, zu viel stress</li> <li>• Da unsere Tochter die Familiensituation gewöhnt ist und sie in einem Heim zuviele Menschen um sich hätte</li> <li>• Er braucht bekannte Gesichter um sich, gewöhnte Umgebung, Familie, gleiche Abläufe</li> <li>• Angst davor, mit Betreuern/Mitbewohnern nicht klarzukommen; gemobbt/reglementiert zu werden.</li> </ul>
Nicht zeitgemäß/ nicht inklusiv	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stationär weil diese Wohnform nicht zeitgemäß ist</li> <li>• Das ist für mich keine Inklusion, sondern Ausgrenzung.</li> <li>• Das bisherige Leben findet mitten in der Gesellschaft statt, so soll es nach Möglichkeit bleiben.</li> </ul>
Negative Erfahrungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Er kann sich nicht äußern, wurde beim letzten Aufenthalt in Wohnheim so gebissen daß er 4 Wochen behandelt werden musste</li> <li>• keine guten Erfahrungen, alle Wohnheime zu weit weg v. Zuhause.</li> <li>• weil er von seinen meistens geistig Behinderten Arbeitskollegen nur negative Behandlung hört.</li> </ul>
Sonstige	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Elend!</li> <li>• Es müssen Personen sein, die enge Verbindungen zum Behinderten haben. Sie sollten eine soziale Kompetenz und eine ethische Grundhaltung besitzen.</li> <li>• ist nicht ihr Wunsch, daher!</li> </ul>

#### **Abgelehnte Wohnform: Eigene Wohnung**

Gründe	Exemplarische Nennungen
hoher Unterstützungsbedarf/ fehlende Selbstständigkeit des Familienmitglieds	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der Behinderte braucht Unterstützung in allen Lebensbereichen</li> <li>• er müsste sich selbstständig kleiden, waschen, Toilette usw.; er müsste sich was einkaufen u. zubereiten können; er müsste sich orientieren können--&gt; geht alles nicht!</li> <li>• Hilfen im Leben notwendig und das Jederzeit</li> <li>• weil er in den verschiedensten Lebenssituationen Hilfe braucht</li> <li>• Weil mein Sohn rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen ist</li> </ul>
Gefahr der Vereinsamung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gefahr der Vereinsamung und Verwahrlosung</li> <li>• Er sollte nicht alleine bleiben, er braucht 24-Stunden Menschen um sich herum.</li> </ul>

#### **Abgelehnte Wohnform: Geschwister**

Gründe	Exemplarische Nennungen
Betreuung nicht zumuten wollen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geschwister haben keine Zeit</li> <li>• sie haben ihr eigenes Leben</li> <li>• wegen der Belastung und immer Rücksicht nehmen müssen</li> <li>• Weil ich ihr ein normales Leben wünsche.</li> </ul>
Sonstige	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Weil die ihn nicht kennen und wir nicht ständig in Kontakt sind</li> </ul>

#### **Abgelehnte Wohnform: Wohngemeinschaft**

Gründe	Exemplarische Nennungen
Diverse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• behindertes Familienmitglied braucht Betreuung</li> <li>• Angst, Streit, kann sich nicht durchsetzen!</li> <li>• Wegen Epilepsie nicht möglich</li> </ul>

#### **Abgelehnte Wohnform: Eltern**

Gründe	Exemplarische Nennungen
Überforderung der Eltern im Alter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Im Alter schaffen wir die Pflege nicht mehr; die Geschwister sollen ein eigenes Leben führen dürfen.</li> <li>• Unser Sohn soll sich wohl fühlen und gut versorgt sein, bevor wir es als Eltern im Alter nicht mehr schaffen.</li> </ul>
zu wenig altersgemäße Kontakte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontakt geht verloren zur jüngeren eigenen Generation; alte Eltern sind überfordert</li> </ul>



## 5 Qualitative Befragung der familialen Hauptbetreuungspersonen

Die quantitative Betrachtung der Lebenssituationen von Familien, in denen erwachsene Angehörige mit Behinderungen leben, wird im Folgenden durch eine qualitative Analyse ergänzt. In diese Analyse sind 28 Interviews mit Eltern und Adoptiveltern von erwachsenen Kindern mit Behinderungen eingeflossen. Ziel ist es, die Perspektiven der familialen Hauptbetreuungspersonen, ihre Weltansichten und Bewertungen in Hinblick auf das Zusammenleben in der Familie nachzuzeichnen.

### 5.1 Zusammenleben in verschiedenen Familienkonstellationen

Damit eine bessere Vorstellung von den unterschiedlichen Lebenskontexten der interviewten Familien möglich ist, wird zunächst ihr familiäres Zusammenleben skizziert. Der thematische Fokus liegt hierbei auf der Kategorie „Lebenslagen“ mit den Subkategorien zur Wohn- und Familiensituation, zur finanziellen und arbeitsbezogenen Situation sowie zur subjektiven Bewertung der Lebenssituation. Wo es inhaltlich sinnvoll erscheint, werden Informationen aus weiteren Kategorien punktuell einbezogen.

Auch an den vertiefenden Interviews nahmen überwiegend Mütter von erwachsenen Kindern mit Behinderungen teil. In 17 der 28 befragten Familien leisten sie im Wesentlichen die nötige Betreuung für ihre Töchter und Söhne mit Behinderungen, teils mit, teils ohne Unterstützung durch weitere Familienmitglieder. Väter waren in acht Familien Hauptbetreuungsperson und Interviewpartner. In drei der teilnehmenden Familien sind die Eltern Adoptiv- oder Pflegemutter bzw. Adoptiv- oder Pflegevater des Familienmitglieds mit Behinderung (vgl. Abb. 55).

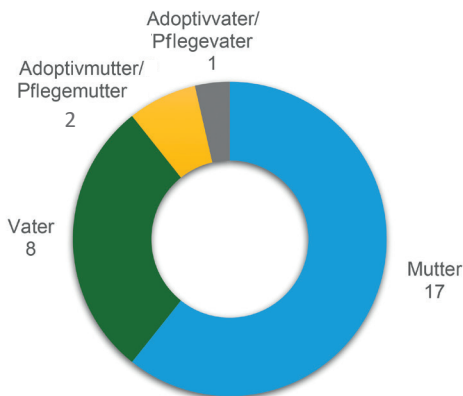


Abb. 55: Beziehung der Interviewpartner:innen zum Familienmitglied mit Behinderung (n = 28)

Zwei Pflegefamilien thematisieren ihre Entscheidung, ein Kind bzw. mehrere Kinder mit Behinderungen aufgenommen zu haben. Sie nennen unterschiedliche Motive, z. B. eine berufliche Nähe zur sozialen Arbeit, Schwierigkeiten, eigene Kinder zu bekommen und (im Fall eines Vaters) eine persönliche Heimerfahrung. Das Thema „Adoption bzw. Inpflegenahme und

Behinderung“ taucht nicht nur in den Gesprächen mit den Adoptiv- bzw. Pflegeeltern auf. Es wird auch von einer 78-jährigen Mutter einer leiblichen Tochter mit Down-Syndrom angesprochen. Frau Kamm<sup>7</sup> berichtet zunächst davon, wie fassungslos sie gewesen sei, als sie nach der Geburt ihrer Tochter von einer Krankenschwester gesagt bekommen habe, dass sie einen Antrag auf Heimaufnahme stellen könne, wenn sie ihr Kind nicht mit nach Hause nehmen wolle. Weiter erzählt die Mutter, dass sie früher Kontakt zu Kindern aus einem Heim hatte und mit der Heimleitung über ihren Wunsch gesprochen habe, eines der Kinder in Pflege zu nehmen oder zu adoptieren. Die Heimleiterin habe ihr geantwortet, sie sei mit über 30 Jahren zu alt dafür und außerdem: „Eltern, die ein behindertes Kind haben, bekommen keine Pflegekinder, weil man davon überzeugt ist, dass sie die ganze Liebe auf die behinderten Kinder fokussieren.“ (Frau Kamm, Pos. 98)<sup>8</sup> Somit blieb ihre Tochter Einzelkind. Ihren Wunsch nach mehreren Kindern, sie habe sich immer sechs gewünscht, konnte sich Frau Kamm nicht erfüllen.

Das durchschnittliche Alter der interviewten Hauptbetreuungspersonen liegt mit 65 Jahren über dem Durchschnittsalter der vorherigen schriftlichen Befragung sowie der meisten anderen bisherigen Studien (vgl. Stamm 2008; Burtcher, Heyberger & Schmidt 2015). Der größte Teil der Interviewten befindet sich in der Altersgruppe 60 bis 69 Jahre, gefolgt von der Altersgruppe 70 bis 79 Jahre. Nur eine Hauptbetreuungsperson ist jünger als 50 Jahre; zwei sind bereits 80 Jahre alt. Bei einem interviewten Vater fehlt die Altersangabe; er ist „seit ein paar Jahren Rentner“ (Herr Seidel, Pos. 38).

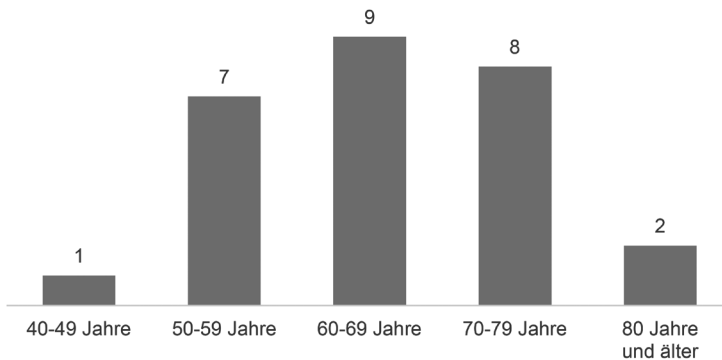


Abb. 56: Alter der interviewten Hauptbetreuungspersonen (n = 27)

Die meisten Familienmitglieder mit Behinderungen haben nach Angaben der befragten Eltern vorrangig eine geistige Behinderung oder eine mehrfache (geistige und körperliche) Beeinträchtigung. In Einzelfällen steht eine körperliche, seelische oder Sinnesbehinderung im Vordergrund. Etwa ein Drittel der Befragten hat neben der vorrangigen Behinderung eine weitere Beeinträchtigung genannt, zumeist eine körperliche oder seelische. Viele Familien haben die Art der Behinderung ihrer erwachsenen Kinder im Gespräch näher erläutert, indem sie z. B. auf spezifische Diagnosen oder Ursachen der Beeinträchtigungen eingegangen sind.

<sup>7</sup> Die Namen aller Interviewpartner:innen wurden aus Datenschutzgründen geändert.

<sup>8</sup> Bei den Zitaten handelt es sich um Interviewausschnitte. Jeweils angegeben sind der Name der befragten Person (aus Datenschutzgründen geändert) und die Position der Fundstelle im Interviewtranskript sowie bei längeren, eingerückten Zitaten zusätzlich das Alter der befragten Person.

Die Familienmitglieder mit Behinderungen haben durchschnittlich ein Alter von 37 Jahren, wobei das jüngste behinderte Familienmitglied 20 Jahre und das älteste 57 Jahre alt ist. Eine Familie hat vier Pflegekinder mit Behinderungen zwischen 12 und 24 Jahren (welche bei der Berechnung des Durchschnittsalters nicht berücksichtigt wurden).

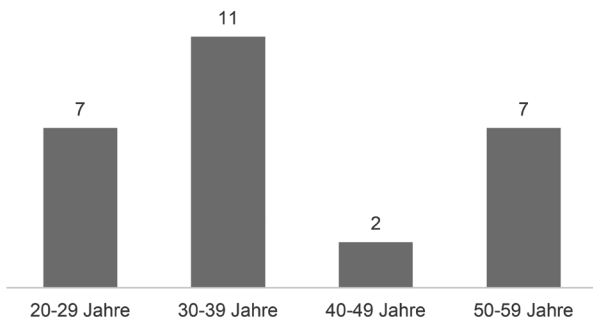


Abb. 57: Alter der Familienmitglieder mit Behinderungen (n = 27)

Die Familien- und Haushaltsformen der Befragten sind sehr unterschiedlich. Die meisten Familien leben als Elternpaar (Zweielternfamilie) mit ihrem erwachsenen Kind mit Behinderung zusammen. Fast genauso viele Haushalte bestehen aus einem Elternteil (Einelternfamilie), das mit seiner Tochter oder seinem Sohn mit Behinderung zusammenlebt. In vielen, aber nicht allen Fällen haben die Geschwisterkinder ohne Behinderung das Elternhaus verlassen. In fünf Zweieltern- und einer Einelternfamilie bilden die Mütter und Väter mit ihrer Tochter bzw. ihrem Sohn mit Behinderung und einem bzw. mehreren weiteren minder- oder volljährigen Kindern einen Haushalt oder eine Hausgemeinschaft. Weitere Personen neben Eltern und Kind(ern) gibt es in insgesamt fünf Hausgemeinschaften. Meist sind dies die Schwiegersöhne bzw. Schwiegertöchter. Bei Frau Veil und ihrer Familie leben eine Nichte und (übergangsweise) ihre Schwester. Lediglich in einer Familie, der von Frau Stock, leben mehr als zwei Generationen unter einem Dach (ihre Eltern, sie und ihr Mann, vier Pflegekinder mit Behinderungen, eine ihrer leiblichen erwachsenen Töchter, ein Schwiegersohn und zwei Pflegekinder der Tochter). Ebenfalls nur eine Familie wohnt mit einer Person zusammen, die nicht Familienmitglied ist. Bei Herrn Breit und seinen erwachsenen Kindern, beide mit Behinderungen, wohnt eine Untermieterin, welche Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben für die Familie übernimmt.

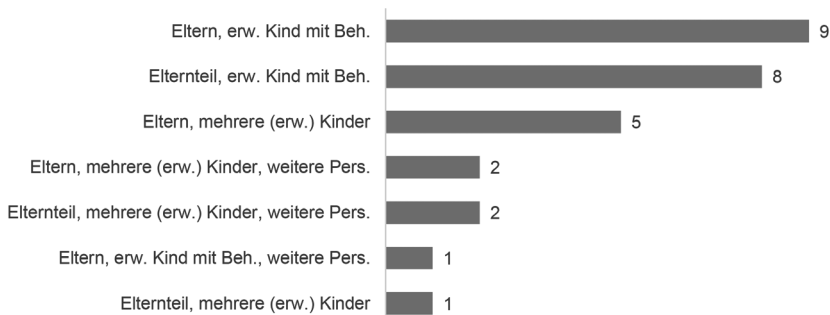


Abb. 58: Haushaltszusammensetzungen (n = 28)

Sechs der insgesamt elf befragten Einelternfamilien und eine der 17 Zweielternfamilien leben aufgrund einer Trennung oder Scheidung nicht (mehr) mit dem leiblichen Vater bzw. in einem Fall der Pflegemutter des Familienmitglieds mit Behinderung zusammen. Frau Gans, die mit ihrem behinderten Sohn aus erster Ehe und einem neuen Ehepartner zusammenwohnt, sowie zwei alleinstehende Mütter thematisieren die Konflikte mit den Vätern ihrer Kinder auch im Zusammenhang mit der Behinderung der Tochter bzw. des Sohnes. Dabei nennen alle drei Alkoholprobleme des Partners als wesentlichen Grund für die Trennung:

Also ich denke Klaus' Vater kam damit nicht ähm selbst nicht ganz klar. Dass sein Sohn jetzt nicht so. Also kein Ingenieur wird. Wie er es sich gewünscht hat. Sagen wir es mal so. Und ähm. Hat sich dann eben ja. ... Hat dann ein bisschen viel getrunken. Dass ich gesagt habe, das kann ich nicht beides. Für mein Kind da sein. Ja. Und dann habe ich das dann damals ähm mich so entschieden. Dass wir alleine leben. Von meinem zweiten Mann ähm ja ... waren ähnliche Ansätze. (Frau Gans, 77 Jahre, Pos. 76)

Sein Papa, der hat getrunken und der war auch manchmal auch gewalttätig, NE? (...) Und da habe ich halt nach sieben Jahren gesagt, jetzt ist Schluss. Wenn du keine Entziehungskur machst. (...) Er konnte nicht akzeptieren, dass der Maximilian halt BEHINDERT ist. ... Seine Mutter hat mir die Schuld gegeben, weil der Maximilian behindert ist. (Frau Schwarz, 58 Jahre, Pos. 263–273)

Ja, also die partnerschaftliche Beziehung hat auch stark ähm (...) ja war auch schwierig. Also ich glaube, dass der Vater damit/mit dieser Art von Behinderung nicht zurecht gekommen ist. (...) Er hat dann hinterher zur Flasche gegriffen, letztendlich, ja. Und ähm ... das war dann irgendwann für mich die Belastung zu groß, diese Doppelbelastung, damit konnte ich dann auch nicht umgehen. ... Deswegen fällt auch leider jetzt da so die väterliche Hilfe halt auch weg. (Frau Matter, 60 Jahre, Pos. 57)

Hingegen weist der alleinstehende Vater Herr Hopp darauf hin, dass die Behinderung seines Pflegesohnes noch nicht klar erkennbar gewesen sei, als seine Ex-Frau ihn und den Sohn verlassen habe: „Nach der Trennung hat meine Ex-Frau sich um den Valentin nicht mehr gekümmert und da war der ja noch im Kindergarten. Da war ja auch noch nicht die Diskrepanz so groß. Da war ja auch noch gar nicht klar, dass er wirklich geistig behindert ist.“ (Herr Hopp, Pos. 194)

Die getrennt lebende Mutter Frau Brot berichtet, dass ihr Mann die Unterstützung für ihren gemeinsamen Sohn mit Behinderung „auch voll umfänglich geleistet hat und auch ohne zu hinterfragen“; er habe daher „da auch die Lorbeeren zu kriegen“ (Frau Brot, Pos. 56). Ihr Sohn habe ihr in der Zeit der Trennung Kraft gegeben: „Der Hannes ist einer, also ich sag immer, wenn der Hannes am Tag ein Grund hatte zu lachen, ist bei mir eigentlich auch alles gut, es ist so. Also es hat mir auch zum Beispiel durch diese Trennungsphase mit meinem Mann, die ich initiiert, also das was von mir ausging, hat mich das auch getragen, an Tagen, wo's halt schlecht geht.“ (Frau Brot, Pos. 48)

Frau Luft, Mutter einer autistischen Tochter, die mit ihrem Mann zusammenlebt, sieht in der gemeinsamen Verantwortung für die Tochter einen stabilisierenden Faktor: „Ich denke bei meiner Partnerschaft ist es so, dass wir genau deswegen so fest zusammenhalten, weil wir dieses Kind haben. Ich bin mir nicht sicher, ob das nicht mehr Trubel geben würde, weil wir ja wissen, dass wir für sie sorgen müssen.“ (Frau Luft, Pos. 46)

Drei Mütter und zwei Väter der befragten Familien leben ohne ihren Partner bzw. ihre Partnerin, weil sie verwitwet sind. Der 70-jährige Vater Herr Kurz erzählt davon, wie sehr der Tod seiner Frau den Sohn und ihn selbst getroffen habe. Er habe bis dahin von den Schwierigkeiten seines Sohnes nur wenig mitbekommen, weil seine Frau ihm alles abgenommen habe (vgl.

Herr Kurz, Pos. 172–175). Sein Sohn, der mit einer Lernbehinderung und psychischen Beeinträchtigung lebt, sei ihm gegenüber gewalttätig geworden, nachdem die Mutter gestorben war. Inzwischen sei dies jedoch kein Problem mehr. Im Gegensatz zu ihm sei sein Sohn immer noch „optimistisch eingestellt“ (Herr Kurz, Pos. 117).

Die Hälfte der befragten Familien berichtet, dass das behinderte Familienmitglied eine Schwester oder einen Bruder hat. Bei einem Viertel der Familien hat es zwei oder mehr Geschwister, bei einem anderen Viertel hat es keine.

Eine Mutter schildert, dass die Behinderung ihrer Tochter Einfluss auf ihre Überlegungen zur weiteren Familienplanung hatte:

I: Haben sie denn noch weitere Kinder?

B: Nein.

I: Ok hm.

B: Das eh ne. Ich pf, mein Mann hat als Kind gekrampft auch, ja. Der hatte auch epileptische Anfälle.

I: Oh ok.

B: Wie Sarah.

I: Ja.

B: Ja und eh ja man weiß, man sacht halt, es kann sich vererben, man weiß es nicht genau und wir waren halt sehr oft im Krankenhaus wie sie klein war, ja. Und eh, ja da hab ich mir gedacht, noch ein Kind? Und wer nimmt das, wenn ich mit Sarah im Krankenhaus ist. Oder was ist, wenn das auch was hat? (Frau Schön, 60 Jahre, Pos. 371–378)

Ein großer Teil der Familien lebt in einem eigenen Haus. Zwei Familien berichten, dass ihrer Tochter bzw. ihrem Sohn mit Behinderung eine eigenständige Wohnung innerhalb des Hauses zur Verfügung steht. Andere Familien hatten geplant, den Platz im Haus zu nutzen, um eine externe Pflege- oder Betreuungsperson einzustellen oder eine WG zu gründen, in der ihr erwachsenes Kind zusammen mit anderen eigenständiger wohnen kann. Die Familien beschreiben diese Vorhaben als schwierig:

Es war so, dass in unserem Haus eigentlich die eine Wohnung für meine Tochter mit jemanden zusammen gedacht war. Aber wir haben keine zweite Person gefunden, die mit ihr zusammenziehen wollte. (Frau Luft, 61 Jahre, Pos. 31)

Ich hab ein eigenes Häuschen mit meiner Tochter (...) Und ich habe dieses Haus halt gekauft in der (seufzt) mit der Versuchung, dass es unten/unten ist noch so eine Einliegerwohnung, die man zurecht machen könnte, dass ich jemanden vielleicht finde, der da wohnt und mir selber dadurch dann unter die Arme greift. (...) Ich weiß auch nicht, ob das dann Freunde sein sollten, ich glaube nicht, das sollten eher dann Fremde sein, die dann halt als Bezahlung das ansehen, ne. Ja. Aber das war so der Grund, warum ich das Haus gekauft habe. Das ist leider irgendwie noch nie zum Tragen gekommen. Es ist jetzt zu groß eigentlich. Ich/weil ich das alles nicht so (lacht) nicht so verwirklichen konnte, wie ich wollte. (Frau Matter, 60 Jahre, Pos. 41–45)

Auch eine Familie, die in einer Mietwohnung wohnt, denkt darüber nach, zusätzlich die Erdgeschosswohnung im Haus für ihre Tochter anzumieten, sollte diese einmal frei werden: „Wir wohnen in einem Haus wo, eh also unter uns wohnen noch Leute und also wenn die ausziehen würden, dann haben wir schon mit dem Gedanken gespielt auch die untere Wohnung zu mieten. (...) Damit sowas [eine (inklusive) Wohngemeinschaft, Anm. d. V.] passieren kann, ja.“ (Frau Schön, Pos. 549–552)

Einige Familien schildern, dass sie ihr Haus bzw. ihre Wohnung barrierefrei umgebaut und eingerichtet haben. Über ein wenig beengte, nicht ausreichend barrierefreie Wohnbedingungen spricht ein 80-jähriger Vater eines Sohnes, der einen Rollstuhl benötigt. Die Zimmer seien zu klein bzw. die Türen zu schmal, um Hilfsmittel wie z. B. einen Lifter für den Transfer vom Bett in den Rollstuhl

für seinen Sohn nutzen zu können (vgl. Herr Sommer, Pos. 77–79). Er würde sich einen Treppenlift wünschen, um mit dem Sohn in den Keller gehen zu können, wo er eine große Eisenbahn aufgebaut habe. Der Lift sei jedoch so teuer, dass sie sich ihn bisher nicht leisten konnten. Trotzdem nimmt Herr Sommer sich vor: „Wenn ich mal viel Geld habe, dann mache ich das auch.“ (Herr Sommer, Pos. 152–157). Der Vorschlag einer Hilfsmittelvertreterin, er könne ja im Ort Spenden für den Treppenlift sammeln, empört ihn (vgl. Herr Sommer, Pos. 161–165). Entweder er könne ihn selbst bezahlen oder er bekomme ihn erstattet; als Bittsteller durchs Dorf laufen, wolle er nicht.

Etwa die Hälfte der Eltern ist bereits in Rente. Die andere Hälfte ist in unterschiedlichen Berufen tätig. Zum Teil üben die befragten Mütter und Väter eher gering bezahlte Tätigkeiten aus, z. B. in den Bereichen Hauswirtschaft, Krankenpflege und Kinderbetreuung. Zum Teil arbeiten sie in eher gut bezahlten Bereichen, z. B. als Zahnärztin/-arzt, Tierärztin und Pfarrer. Während einige berichten, dass sie aufs Geld achten müssen, können andere sagen, dass sie sich finanziell keine Sorgen machen brauchen. Vor allem Mütter, aber auch einzelne Väter, haben ihre Berufstätigkeit betreuungsbedingt eingeschränkt: „Natürlich habe ich beruflich massiv zurückgesteckt. (...) Ich habe seit Valentin nie mehr Vollzeit gearbeitet. (...) Also bei Frauen ist das, glaube ich, in der Tat eher so ein bisschen auf Akzeptanz gestoßen, wenn die reduziert arbeiten. Ich hatte oft das Gefühl, dass das oft bei mir als Mann durchaus etwas anders gesehen wurde.“ (Herr Hopp, Pos. 222–224) Zwei Mütter erzählen, dass sie ihre Arbeit (zeitweise) ganz aufgegeben haben, um für ihre (erwachsenen) behinderten Kinder zu sorgen; eine andere ist nach längerer eigener Erkrankung vor einigen Jahren arbeitslos geworden.

Die Töchter und Söhne mit Behinderungen sind in den meisten Fällen in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt, was aufgrund des Zugangs zu den Familien über die Werkstätten zu erwarten war. Einige arbeiten im Förderbereich für Menschen mit höherem Unterstützungsbedarf oder besuchen eine Tagesförderstätte; drei Familienmitglieder mit Behinderungen haben oder hatten zeitweise einen Außenarbeitsplatz der Werkstatt. Nur in Einzelfällen haben die Töchter und Söhne mit Behinderungen in einem Familienbetrieb mitgearbeitet bzw. eine Stelle auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gehabt, wie z. B. die Tochter von Herrn Schmidt, die bis zu ihrer Epilepsieerkrankung mit 17 Jahren kaum Einschränkungen hatte und ein Wirtschaftsabitur abschließen konnte (vgl. Herr Schmidt, Pos. 55–56).

Die meisten Familien äußern sich im Allgemeinen positiv über ihre Lebenssituation. Sie schätzen, was sie haben oder gemeinsam mit ihrem Kind erleben konnten:

Das war auch schon. Ja. Ein erfülltes Leben. Wir haben viele Urlaube gemacht. Ich habe meinem Sohn mal irgendwann versprochen. Wir bereisen ganz Europa. Und das haben wir auch gemacht. Halt. Das stimmt nicht ganz. Ein Land fehlt uns noch. Da werden wir aber wahrscheinlich auch nicht mehr hinkommen. Aber (lacht). Ähm ja. Das haben wir alles machen können. (Frau Gans, 77 Jahre, Pos. 55)

Ja, alles in allem sind wir also glücklich mit unserem Sohn. Ich sage immer es war gut, dass ich so oder dass wir beide so jung waren, dass wir unser Kind bekommen haben. Es wäre sicher schwieriger, wenn ich jetzt noch älter wäre und hätte ein jüngeres Kind. (Frau Adam, 75 Jahre, Pos. 1)

Viele Eltern erklären, dass sie die Sorge für ihr Kind als Aufgabe angenommen haben. Sie seien in diese Aufgabe hineingewachsen, mit ihren belastenden, aber auch bereichernden Seiten:

Seit über zehn Jahren sind wir alleine jetzt. Seitdem hängt das, was heißt es hängt nicht an mir. Ich sehe es nicht als Anhängsel. Also der Professor in Universitätsstadt damals in der Uniklinik hat damals gesagt, 'entweder Sie müssen sich gleich im Klaren sein, geben Sie das Kind weg, oder Sie haben das ein Leben lang an der Backe kleben.' Also ich empfinde es nicht an der Backe kleben, sondern man wächst darein. (...) Und man wächst einfach mit den Aufgaben. Und gut es gibt gute, es gibt schlechte Tage. (Frau Bäcker, 62 Jahre, Pos. 21–23)



Ansonsten macht mir die Betreuung nichts aus, das machen wir schon 50 Jahre. (...) Ja, das sind halt Dinge, die wenn man das so lange macht und ich dann ist das, das gehört bei uns dazu. Wir sagen, das ist unser Leben mit ihm und so lange wir es können, machen wir es. (Herr Clopp, 79 Jahre, Pos. 63)

Seltener wird eine Ambivalenz der Eltern mit ihrer Lebenssituation deutlich:

Ich würde mal sagen insgesamt, wenn ich so ein insgesamt Bild sagen sollte, dann würde ich sagen, es ist nicht perfekt, es geht uns aber nicht schlecht. Also ich denke mal, dass es Leute gibt, die schlechter klar kommen mit so einer Behinderung. Wir haben es einigermaßen im Griff. (Frau Luft, 61 Jahre, Pos. 11)

Überwiegend negativ äußern sich lediglich eine Mutter und ein verwitweter Vater, wobei sich der Vater weniger auf das Zusammenleben mit seinem Sohn mit Behinderung bezieht als auf den Verlust seiner Frau und seines Bruders:

Das ist ja KEIN Spaß, ein behindertes Kind zu haben. Ja, ich hör dann immer von anderen: ‚Ah ja, die Probleme hat man auch mit anderen Kindern.‘ Ja klar, hat man auch Probleme mit anderen Kindern, aber die sind halt ganz anders. (...) Na ja das ganze Leben besteht eigentlich nur noch daraus, dann dem Kind irgendwie einen Weg zu ebnen und da sind halt andere Themen sind dann gar nicht mehr präsent. (Frau Grau, 53 Jahre, Pos. 49, 79)

Ich hab überhaupt niemanden mehr. Weder Bruder, Schwester noch sonst irgendwas. Es ist niemand mehr da. Mein Sohn und ich, wir sind die Einzigen, die noch da sind. (...) Naja wir hatten mal was, was ich angeschnitten hier (...). War kein Ernst dabei erstmal, gäh. Würde ich meinem Sohn so gegenüber nie sagen ähm. Hab ich gesagt, das hat sowieso kein Sinn, wenn wir zwei noch allein hier da sind. Wo ich drauf hinaus will, werden Sie wahrscheinlich denken jetzt. Und da hat er gesagt, ne ne, das kommt überhaupt nicht in Frage. ICH WILL LEBEN, hat er gesagt. (Herr Kurz, 70 Jahre, Pos. 113, 121)

Ein paar der befragten Eltern betonen, dass sie das Zusammenleben mit ihrem behinderten Kind vor allem sehr glücklich macht:

Und wir hatten auch viel Kontakte. Als sie klein war in der Gruppe, die alle nicht behindert waren. Aber wie gesagt, ich habe das ja gesehen wie andere sind und wie Charlotte ist. Aber es war alles perfekt. Sie wurde überall akzeptiert also es war richtig, richtig wunderschön. (...) So Dinge habe ich mit Charlotte erlebt (lacht). Das war schon alles ein sehr spannendes Leben. Und ich bin gerade dabei, das alles mal aufzuschreiben. (...) Ich bin glücklich, dass meine Tochter so ist, wie sie ist. (Frau Kamm, 78 Jahre, Pos. 11, 78, 96)

Für mich ist es eine RIESEN Bereicherung. Ich würde alles dafür tun, dass Lena dieses medizinische, dieses Desaster aus ihrem Leben rauskriegen könnte im Sinne von, also sicherstellen einfach, dass sie gesund bleibt (...). Aber ich finde, es ist einfach auch ein ganz, ganz tolles Leben mit einem sehr besonderen Menschen, und ich bin sehr glücklich über diesen Weg. (Frau Leicht, 55 Jahre, Pos. 86)

In den Interviews wird erkennbar, dass für die Zufriedenheit der Eltern die familiären sozialen Beziehungen, der finanzielle Hintergrund und die Möglichkeit zu selbst gewählten (beruflichen) Tätigkeiten außerhalb der Familie eine gewichtige Rolle spielen. „Also ich weiß, dass ich sehr privilegiert bin“ (Frau Veil, Pos. 98), sagt beispielsweise Frau Veil, eine 60-jährige Mutter von zwei behinderten und drei nicht behinderten Kindern. Einer ihrer beiden Söhne mit Behinderungen ist verstorben. Aufgrund seiner Muskelerkrankung musste sie ihn jede Nacht mehr als stündlich drehen. Neben den eigenen Kindern hat sich Frau Veil um zwei Nichten gekümmert, die bei ihr groß geworden sind. Es sei schwierig gewesen, als die Kinder klein waren, aber sie habe sich Unterstützung durch ein Au-pair und eine nächtliche Betreuungsperson organisieren können. Trotz der Verlusterfahrung und den besonderen familiären Anforderungen ist Frau Veil mit ihrer aktuellen Situation so zufrieden, dass sie findet: „es könnte bleiben, wie es ist“ (Frau Veil, Pos. 76). Zwei ihrer drei heute erwachsenen Töchter leben in der Nähe und sorgen mit für

ihren behinderten Bruder. Im Haus der Familie von Frau Veil sei noch viel Platz, so dass es sein könnte, dass dort einmal Enkelkinder einziehen und sie eine „polnische Pflegerin oder ein Ehepaar“ (Frau Veil, Pos. 78) beschäftigen, welche(s) bei ihnen gegen Hilfe wohnt. Frau Veil und ihr Mann hoffen, so viel verdient zu haben, dass sie nicht nur für sich selbst, sondern auch für ihren Sohn mit Behinderung ausgesorgt haben. Frau Veil ist sich bewusst, dass es den meisten Familien finanziell weniger gut geht. Es gehe „jedem anderen viel schlechter“, denn ein behindertes Kind ohne Geld und Hilfe zu haben, sei „richtig schwierig“ (Frau Veil, Pos. 98). Deshalb engagiert sich Frau Veil auch in einem Verein für Familien mit geistig behinderten Angehörigen, wo sie seit sieben Jahren Vorsitzende ist.

In einer anderen Situation ist Frau Schön. Die ebenfalls 60-jährige Mutter wohnt mit ihrem Mann und ihrer mehrfach behinderten Tochter in einer Mietwohnung in einem Mehrfamilienhaus. Weitere Kinder hat sie nicht. Frau Schön beschreibt, alles zu tun, damit es der kleinen Familie gut gehe. Dabei stelle sie ihre eigenen Bedürfnisse hinten an: „Ja, aber ich falle da glaub ich schon ein bisschen hinten runter. Weil, wenn wir dann vom Spaziergehen heimkommen: Was essen wir denn heute? Und, ja. Dann geht's da los, ja. Und putzen und waschen und bügeln und das bleibt ja auch alles an mir hängen.“ (Frau Schön, Pos. 119) Seitdem ihr eigener Vater gestorben ist, fühle sie sich auch ihrer älteren Mutter verpflichtet. Nebenbei hat sie ein 450-Euro-Job in der Schülerbetreuung einer Grundschule. Ihr Mann arbeitet als Versicherungsmakler von zu Hause aus, doch kann sie auf seine Unterstützung kaum zählen. „Es kracht oft“ (Frau Schön, Pos. 344). Ihr Mann sei vom Zusammenleben mit der Tochter Sarah „genervt“ (Frau Schön, Pos. 169) und wolle eigentlich, dass Sarah auszieht. Sie selbst habe aber Bedenken und sei noch nicht bereit, Sarah in eine Wohnstätte „abzugeben“ (Frau Schön, Pos. 131). Dabei spricht sie von eigener Schuld, dass ihre Tochter das Wohnen bei den Eltern so gewöhnt sei. Ihr Einsatz für Sarah hinterlasse Spuren; sie komme schwer zur Ruhe: „Und die Gedanken ja eh die kreisten nur als um Sarah und ach, um Probleme, nur um Probleme, ja.“ (Frau Schön, Pos. 290). Positiv sieht sie, dass sie sich durch ihre Tochter entwickelt habe. „So bin ich das geworden, was ich jetzt bin. Und hätte ich meine Sarah nicht, dann wäre ich nicht so wie ich jetzt bin. (...) Ich wäre oberflächlich.“ (Frau Schön, Pos. 451–457)

Auch Frau Schwarz, eine 58-jährige geschiedene Mutter eines Sohnes mit einer Lern- und Sprachbehinderung, hat eine schwierige Familiensituation. In der Ehe mit ihrem Ex-Mann gab es Gewalt. Ihre Mutter ist gestorben. Seitdem hat Frau Schwarz einen Erbstreit mit ihrem Bruder; auch zu anderen Verwandten besteht kein guter Kontakt. Sie lebt allein mit ihrem Sohn in einer Dreizimmerwohnung. Im Alltag ist das Geld knapp. Trotzdem ist sie zuversichtlich. Sie arbeitet als Hauswirtschafterin in einem ambulanten Dienst für Menschen mit psychischen Erkrankungen. Zu den Kunden zu gehen, das finde sie „richtig schön“ (Frau Schwarz, Pos. 237). Sie selbst habe eine Hörbehinderung und den gleichen Betreuer wie ihr Sohn Maximilian. Maximilian sei als Kind verhaltensauffällig gewesen. Mit Unterstützung einer Erziehungsberatungsstelle habe sie ihm damals liebevoll Grenzen gesetzt. Frau Schwarz beschreibt das Verhältnis zu ihrem Sohn als „herzlich“; sie seien „ein eingespieltes Team“ (Frau Schwarz, Pos. 363, 245). Sie unterstützt Maximilians Plan, mit seiner Freundin ins betreute Wohnen zu ziehen: „Und ich komme ihn dann nur noch besuchen, vielleicht ist das auch mal ganz schön.“ (Frau Schwarz, Pos. 361)

In den Interviews mit den Pflege- bzw. Adoptivfamilien fällt auf, dass alle drei ihre Lebenssituation ausdrücklich positiv beschreiben. So resümiert Frau Stock: „Und das ist halt unser Lebensstil, den wir als positiv empfinden.“ (Frau Stock, Pos. 91) Mit ihrer jüngsten erwachsenen Tochter ohne Behinderung teilt sie das Bedürfnis, als Großfamilie und mit Pflegekindern zu leben. „Mama, das ist genau das, was ich auch leben will“ (Frau Stock, Pos. 91), würde ihr die

Tochter sagen. Dadurch kann Frau Stock auf viel familiäre Unterstützung zurückgreifen. Herr Hopp erhält weniger Hilfe aus der Familie bei der Betreuung seines Pflegesohns Valentin. Doch auch er blickt zufrieden auf das Zusammenleben mit seinen beiden Kindern zurück: „Ich sehe das als meine Aufgabe an. (...) Also ich bin da auch stolz drauf. Ich habe, glaube ich, wirklich ein sehr gutes Verhältnis mit beiden Kindern und da bin ich schon auch stolz drauf, was ich da geleistet habe.“ (Herr Hopp, Pos. 220) Hier könnte eine Rolle spielen, dass die Entscheidung für ein behindertes Kind bewusst getroffen wurde. Zudem ist zu vermuten, dass Familien mit behinderten Pflege- bzw. Adoptivkindern in vielen Fällen eine hohe Anerkennung im Umfeld erfahren. Allerdings kennen auch sie diskriminierende Reaktionen aus dem Umfeld, wie Frau Bunte berichtet, Mutter eines Adoptivsohns mit Down-Syndrom: „Wir haben Äußerungen bekommen ähm, warum nehmt ihr euch denn einen Behinderten, der hat doch gar nichts davon. Dann nehmt doch wenigstens einen, der das dann auch, im Leben auch was davon hat. Solche Freundschaften existieren jetzt NICHT mehr, die haben wir aussortiert.“ (Frau Bunte, Pos. 67)

## 5.2 Gründe für das Zusammenleben im Erwachsenenalter

Die Frage nach den Gründen für das Zusammenleben im Erwachsenenalter wurde in den Interviews nicht explizit gestellt. Antworten darauf ergeben sich zumeist an verschiedenen Stellen in den Gesprächen, insbesondere wenn es um die persönlichen Gedanken zum Thema „Auszug“ des erwachsenen Kindes mit Behinderung geht, dessen Rolle bei der Entscheidung, die bisherigen Erfahrungen mit Einrichtungen und Diensten und Probleme bei der Inanspruchnahme von Hilfen. Aus den Gesprächen wird deutlich, dass sich fast alle Eltern damit auseinandersetzen, welche Wohnmodelle alternativ zum Elternhaus für ihr Kind in Frage kämen. Viele berichten, ihre Tochter oder ihren Sohn in die Überlegungen darüber miteinzubeziehen. Fünf der 28 befragten Familien planen in nächster Zeit einen Auszug ihres Kindes bzw. ein von den Eltern unabhängigeres Wohn- und Betreuungsmodell. Die anderen leben aus unterschiedlichen Gründen vorerst weiterhin im Elternhaus zusammen. Etwa die Hälfte aller Befragten begründet dies hauptsächlich oder unter anderem damit, dass das behinderte Familienmitglied (noch) nicht ausziehen wolle:

- I: Was glauben Sie, denkt der Markus da drüber? Haben Sie mit ihm schon mal da drüber gesprochen?
- B: Selbstverständlich, der kriegt das ja alles mit und er sagt halt, er will entweder hier bleiben oder zu seiner Schwester gehen. Also er möchte auf keinen Fall in ein Wohnheim gehen, in ein Wohnhaus gehen. Was wir ja schon mehrmals probiert haben. Ja wir haben mal gesagt, gehst mal ins Wohnheim. Das lehnt er strikt ab. (Herr Seidel, Pos. 85–86)
- I: Okay und wie gesagt für Maria war das Thema ja auch schon aktuell. Also das Thema Auszug aktuell. Und was glauben Sie denn/Oder vielleicht wissen Sie es auch. Wie Maria darüber fühlen würde oder wie es ihr dabei gehen würde, wenn sie vor dem Auszug steht.
- B: Uff. Weiß ich nicht. Sie wird/Nein/Sie will das nicht. Also so/Brauche ich gar nicht drüber nachzudenken. Die will das nicht. Solange ich da bin, will die das nicht. Macht die das nicht. Da brauche ich nicht drüber nachzudenken. Also wie gesagt, es sei denn ich krieche hier und ich habe den Kopf unter dem Arm. Weil dann brauche ich mir keine Gedanken mehr zu machen. Aber so will sie nicht ausziehen.
- I: Und was denken Sie, was die Gründe dafür sind?
- B: (...) Maria, warum möchtest du nicht ausziehen? (Tochter spricht) Da kommt ein tiefer Seufzer. (Tochter spricht) Sie möchte jeden Tag, jede Stunde, jede Minute und jede Sekunde mit mir genießen. (Frau Bäcker, 62 Jahre, Pos. 108–111)

Häufig wird auch die Sorge thematisiert, dass die Tochter oder der Sohn in einer betreuten Wohnform außerhalb der Familie schlechter versorgt wäre. Diese Angst bezieht sich z. B. auf die medizinische Betreuung, die Pflege und die Beschäftigung im Alltag.

Sarah hat schon ja eh öfters mussten wir dann mit äh Blaulicht und so ins Krankenhaus fahren. Aber ich hab das dann im Gefühl. Ich hab das so im Bauch, das Gefühl, jetzt wird's brenzlich. Jetzt müssen wir in die Klinik. (...) Ja. Und da hab ich halt auch Angst, wenn sie denn nicht mehr hier wohnt, dass da auch mal sowas, eh, nicht früh genug erkannt werden kann. (Frau Schön, 60 Jahre, Pos. 161–165)

Solange ich das kann, ich würde ihn auch nie in ein Heim tun. (...) Das, weil ich weiß, wie es da zugeht. Da, nein. Der kann ja nicht laufen, kann sich nicht selbstständig was machen, und das wäre, für ihn wäre das schlimm. (Herr Sommer, 80 Jahre, Pos. 127–129)

Solange wir beide noch gesund sind, bleibt Toni noch zuhause. Denn ich habe Einblick in die Wohnstätten bekommen in all den Jahren und ich sehe es einfach nicht ein, dass mein Toni dann da in der ganzen Woche da sitzt und nichts macht, weil nicht genügend Betreuungspersonen da sind. Sage ich, wir beide können hier alles noch regeln. Der Toni geht ganz viel weg, der wird ganz viel betreut von dem Familienunterstützenden Dienst, sodass wir auch immer wieder Luft haben zwischendurch. (Frau Adam, 75 Jahre, Pos. 3)

Manchmal beruht die Angst der Eltern auf negativ erlebten Erfahrungen, die die Familie oder bekannte Personen gemacht haben:

Wir haben uns auch schon verschiedene Einrichtungen angeguckt. (...) Aber, ganz ehrlich. Wenn ich das sehe, ... da stellen sich mir die Haare hoch. (...) Und wenn ich sehe, wie in, ja, Sarah war ja nicht nur in dieser Tagesförderstätte. Sie war ja auch schon in anderen Gruppen. Und was ich da auch schon für Erfahrungen gemacht habe, wie die Menschen dann teilweise ankommen. Aus Wohnstätten ... (Frau Schön, 60 Jahre, Pos. 125–129)

Und sobald das im Schichtdienst da am Wochenende und dann, das weiß ich doch, damals in und das ist auch heute noch nicht anders in Wohnheimen, dass wir Sonntagmittag da hingekommen sind, damals, da war der (...) ach das, die ganze körperliche Betreuung, die Versorgung, der war net geduscht und das, wo der drin geschlafen hat, das Bett lag noch wie Kraut und Rüben da. Sonntag am Mittag war das und meine Mutter lebte damals noch und war dabei, wir waren sowas von enttäuscht mal damals und so ist das da gewesen. Das ist und das ist auch heute net anders. Wer mir erzählen will, dass das anders ist, der will mir was vormachen. Ich kenne die Abläufe ganz genau, ja. Die Leute, das sind alles, die geben sich Mühe, mag ja sein, der eine mehr wie der andere, wie das ja in jedem Beruf ist und folglich ja auch dann eine andere Beziehung zu dem Behinderten hat als das nur als Job ansehen. All die Dinge ... das kann dem Thorsten nicht gerecht werden. (Herr Clopp, 79 Jahre, Pos. 103)

Ich habe eine Bekannte, sag ich mal, die ist psychisch krank, ist noch älter. Lebt auch in einem betreuten Wohnen. (...) Und das ist so ein bisschen, immer auch noch mal, das sitzt einfach im Kopf drin, das ist schrecklich, also da hab ich gesagt, bevor Thomas in ein Haus geht, so ein Haus, da unternehme ich alles, dass der hier wohnen kann. (...) Da sehe ich Leute, die laufen den ganzen Tag mit dem Nachthemd über den Flur. (...) Wenn ich dieses Haus mir im Internet angucke, dann denke ich, wunderbar, das ist für die Dagmar genau das Richtige. (...) Wenn ich da aber hinkomme, ich komme in ein Haus, Besuch, will jemanden besuchen, ich werd, es ist wunderbar innen gestrichen, alles wunderbar, ich werd von keinem Mitarbeiter irgendwie, wenn ich einen sehe, angesprochen, ich sehe nur Leute, die vegetieren den ganzen Tag da auf der Station. Die sitzen oder liegen vorm Fernseher, da. (...) Also das ist, also was Schrecklicheres gibts überhaupt nicht, das gibts nur im Fernsehen. Wenn man einen Bericht über Häuser sieht. (Frau Blau, 71 Jahre, Pos. 494–508)

Auch sexuelle Gewalterfahrungen werden von zwei befragten Eltern<sup>9</sup> angesprochen. Frau Kamm erzählt von einem Missbrauchsfall in einer Einrichtung, in der ihre Tochter für kurze Zeit angemel-

9 Herr Kurz berichtet, dass sein lernbehinderter Sohn mehrfach sexuell missbraucht worden sei. Diese Erfahrung habe den Sohn zusätzlich seelisch und körperlich stark beeinträchtigt. Die Tat sei angezeigt worden. Sein Sohn sei in psychologischer Behandlung und erhalte Entschädigungsleistungen. Unter welchen Umständen es zu der Tat kam bzw. in welcher Beziehung der Täter zum Sohn stand, wird in dem Interview nicht thematisiert.

det gewesen sei. Einem Betreuer werde vorgeworfen, eine nicht sprechende Bewohnerin vergewaltigt zu haben. Die Gruppe in der damals neu eröffneten Wohnstätte sei sofort aufgelöst worden; das liege noch heute bei Gericht. In einem anderen Fall habe sie erlebt, dass „oh Gott ich weiß gar nicht, ob ich das sagen darf (...) einer von der obersten Leitung“ ein Verhältnis mit einer jungen behinderten Frau gehabt habe. „Man darf es ja nicht verallgemeinern“, sagt sie (Frau Kamm, Pos. 42). Doch müsse sie immer daran arbeiten, so Frau Kamm, „das irgendwie aus meinem Gedächtnis rauszukriegen. Und nicht daran zu denken, dass es Charlotte auch passieren könnte“ (Frau Kamm, Pos. 50). Bei einigen Eltern steht die Sorge im Vordergrund, sich nicht mehr in die Betreuung des erwachsenen Kindes einbringen zu können, wenn es in eine professionell betreute Wohnform zieht:

Mit dem Moment, wo sie da hingeht/Ist sagen wir mal/Wird mir erstens mal alles aus der Hand genommen. Also sie hätten noch nicht mal gern gehabt, dass ich mit der zur Neurologin fahr oder zum Arzt oder sonst irgendwas. Weil man will ja selber wissen, was Sachlage ist. Obwohl ich das ja jetzt schon seit 37 Jahren mache. (Frau Bäcker, 62 Jahre, Pos. 85)

Es würde mir sicher schwer fallen [der Auszug des Sohnes, Anm. d. V.], weil ich dann nicht mehr so den Einfluss hätte, das mit zu regeln, mitzubestimmen. Weil und das liegt wiederum daran, weil ich so viele Dinge gehört habe, gesehen habe, gehört habe von den Wohnstätten. Und das macht mir dann immer so ein bisschen Bedenken, wie wird das funktionieren, ja. (Frau Adam, 75 Jahre, Pos. 42–43)

Gleichzeitig wird teilweise erwartet, auch nach einem Auszug des Kindes in der Verantwortung zu bleiben, wenn Probleme auftreten: „Die andere Seite ist, dass wir auch von Eltern natürlich wissen, die diesen Schritt gegangen sind. Wenn dann Probleme da sind, dann werden die Eltern dann doch wieder gefragt, wenn Krankenhausaufenthalt notwendig ist und so.“ (Frau Bunte, Pos. 111) Weitere Bedenken gegen einen Auszug beziehen sich auf das Wohnen sowohl in vermeintlich homogenen Gruppen als auch in Gruppen mit unterschiedlich beeinträchtigten Bewohner:innen.

Ja, also es ist nicht so, dass ich irgendwas gegen Menschen mit Behinderung habe, sonst hätte ich ja nicht einen behinderten Menschen hier in die Familie aufgenommen. Aber es ist einfach so, dass zum Beispiel, wenn man nur mit Menschen zusammen ist, die eingeschränkt sprechen können, das ja auch sein Horizont einschränkt. Und er hat ja sehr viel Kontakt zu Menschen mit Behinderung und ja ich glaub es ist einfach auch gesund, wenn man das ein Stückchen mischt. (Frau Bunte, 55 Jahre, Pos. 101)

Es wäre natürlich schön, wenn er mit Gleichgesinnten zusammen sein könnte. Weil als blinder Mensch unter geistig behinderten Menschen das ist ganz schwer für ihn, das merke ich, ne. (...) Und ich konnte halt jetzt schon öfter im Zusammensein mit anderen Blinden beobachten, wie gut er sich mit dieser Klientel versteht, er kann sich super unterhalten. Es ist anders als in den Werkstätten, wo jetzt ganz andere Behinderungen vorliegen. Also das wäre so meine Angst, dass er in eine WG reinkäme, wo er praktisch nur mit verwahrt wird, ne. Und keine Eigeninitiative, keine Förderung oder sowas erhalten würde. Mir wäre es einfach lieber, da wären Menschen, mit denen er sich wirklich gut unterhalten kann. Und, ja, die so ein bisschen auf seinem Stand sind. (Frau Turn, 62 Jahre, Pos. 55)

Nicht immer ist die Entscheidung für das Zusammenleben in der Familie mit einer Kritik an Einrichtungen verbunden. Oft ist sie einfach eine Abwägung, wo es dem erwachsenen Kind mit Behinderung derzeit am besten geht.

In Mittelort gibt es Wohngemeinschaften, (...) Also ich denke die Lebensbedingungen dort sind sicher ganz gut, aber natürlich schlechter als bei uns. Bei uns hat sie alles, was man sich denken kann. (Frau Luft, 61 Jahre, Pos. 17)

Also es gibt ja alle möglichen Optionen, die eine wäre natürlich in ein Heim, dass er irgendwann in ein Heim geht. Ich glaube nicht, dass es ihm dort so gut ginge wie hier, weil hier kann er essen, was er will, machen, was er will, der hat so viele Freiheiten (Frau Veil, 60 Jahre, Pos. 72)

Teil der Abwägung sind sowohl die individuellen Bedarfe des Familienmitglieds mit Behinderung als auch die erwarteten Bedingungen in professionell betreuten Wohnformen. Ein 79 Jahre alter Vater eines Sohnes mit mehrfacher Behinderung und Epilepsie beschreibt dies nachdrücklich:

Das ganz Ausziehen oder in ein Wohnheim der Lebenshilfe ganz überzugehen und das, dass wir das noch nicht gemacht haben, hat ganz viele Gründe und entscheidend sind dabei die medizinische Versorgung und die Versorgung mit seinen Tabletten. Weil wir immer wieder und das schon seit Jahrzehnten jetzt feststellen, dass wir immer wieder etwas ändern müssen, und das weiß keiner, spürt keiner so gut wie ich. (...) Selbst die Ärzte sagen: „Sie haben das Gespür dafür, dass mal ein Medikament leicht erhöht oder ein bisschen reduziert werden muss“; das ist immer ein Drahtseilakt. Ein bisschen zu viel und dann sind die Nebenwirkungen da wieder da und er nach unserer Meinung hier diese Versorgung mit den Tabletten, die medizinische Versorgung insgesamt, die kann nicht so sein in einem Wohnheim, da kriegt er seinen festen Tablettenplan und das wird eingenommen und das würde ihn sehr stark beeinträchtigen, da bin ich mir ganz sicher und die Lebensqualität, die er hier hat in seinem Zimmer mit all diesen Einrichtungen, (...) das kann er da nicht haben. Das ist unmöglich und das zusammengenommen, das Gesamtpaket bestärkt uns in der Annahme und in dem Glauben, dass er bei uns noch, NOCH sage ich mal, eine höhere Lebensqualität hat als er sie haben könnte in einem Wohnheim. (Herr Clopp, 79 Jahre, Pos. 51)

Bei der Abwägung spielt für manche Familien eine wichtige Rolle, dass vertraute Kontakte bei einem Auszug in eine Wohnstätte verloren gehen könnten, da dann der Familienunterstützende Dienst (FuD) oder selbstorganisierte Betreuungspersonen nicht mehr finanziert werden würden. Frau Luft etwa erzählt, ihre Tochter habe durch die Studentinnen, die sie stundenweise begleiten, „Freundinnen sozusagen“ (Frau Luft, Pos. 17). Dies würde dann wegfallen, wie sie sagt, „weil der Staat ist ja schon zu uns eigentlich ganz großzügig, aber beides würde er nicht bezahlen. Dieses Persönliche Budget und dieses Wohnen in einer WG“ (ebd.). Mit anderen Worten wird dieses Problem auch von Frau Bäcker beschrieben: „Dann werden alle Aktivitäten mit Gudrun oder Claudi oder sonstig irgendwie. Disco/fällt alles flach. Dann gehen alle Gelder in diese Institution. (...) Die bieten zwar auch Sachen an. Aber wesentlich weniger, wie was sie jetzt hat.“ (Frau Bäcker, Pos. 85–87)

Einige Eltern thematisieren, sich in einem Zwiespalt zu befinden bzw. sich der Entscheidung für oder gegen einen Auszug nicht sicher zu sein. So sagt z. B. Frau Kamm: „Aber wissen Sie. Ich bin manchmal auch so ein bisschen im Zwiespalt. Auf der einen Seite denke ich immer. Ich möchte ihr so lange es geht ein schönes Zuhause bieten. ... Und dann denke ich, wäre es vielleicht doch besser gewesen, wenn sie schon ausgezogen wäre? (Frau Kamm, Pos. 42) Dabei bringt ein Teil insbesondere der jüngeren Eltern zum Ausdruck, ihrem behinderten Kind die Möglichkeit geben zu wollen, sich wie andere in seinem Alter vom Elternhaus abzulösen. Jedoch kann sich die Frage nach der Ablösung bei ihnen anders stellen, wie aus den Schilderungen von Frau Leicht, Mutter einer 24-jährigen Tochter mit kognitiver Beeinträchtigung und schwerer Herzerkrankung eindringlich hervorgeht.

Frau Leicht engagiert sich in einem Arbeitskreis zum Betreuten Wohnen, ohne zu wissen, ob es zu einem Auszug ihrer Tochter kommen wird. Der Gesundheitszustand ihrer Tochter Lena sei so fragil, dass jederzeit lebensbedrohliche Situationen auftreten können. Da Lena Notfälle nicht selbst erkennen und mitteilen könne, brauche sie immer jemanden, der sie im Blick habe. Bisher wolle ihre Tochter nicht ausziehen: „Wenn man aber Lena fragt, sagt sie: ‚Ich bleib für immer bei dir‘, also wenn man Lena fragt, wird ihr Leben bei ihren Eltern sein“, erzählt Frau Leicht (Pos. 68). Daher sei es „auch bei der Lena eine Überlegung, muss sich die denn unbedingt von mir abnabeln, wenn es unklar ist, ob das Leben überhaupt noch lang da ist“ (ebd.). Frau Leicht fragt sich, ob jemand unbedingt ausziehen müsse, der es eigentlich nicht wolle und wie sie selbst

mit der Entscheidung zurecht käme, wenn ihre Tochter in einer Wohngemeinschaft sterben würde: „Kann ich dann damit leben? (...) Ja, klingt vielleicht komisch, aber ich habe nun mal leider ein schwerkrankes Kind. Also wie viel Abnabelung muss sein? Das ist ganz schwierig.“ (ebd.) Auch wenn die Familie im Moment weiter zusammenleben möchte, arbeite sie im Arbeitskreis an Konzepten für eine betreute WG mit. „Um alles zu ermöglichen und die Freiheit zu haben“ (Frau Leicht, Pos. 76), wenn sich das Thema „Auszug“ in ein paar Jahren anders anfühlen oder Lena doch irgendwann von ihren Eltern genervt sein sollte, so Frau Leicht. Manche Eltern würden ihr Kind in eine Wohneinrichtung geben wollen, aber sie haben Schwierigkeiten, einen geeigneten Platz zu finden. Dies ist etwa bei Frau Matter der Fall. Sie ist Mutter einer 29 Jahre alten Tochter mit schwerer mehrfacher Behinderung und Autismus:

Dass sie halt durch diese Weglauftendenz/man darf ja die Leute nicht einsperren, das ist so ein richtiges großes Problem. Auf der einen Seite dürfen sie es nicht, und auf der anderen Seite, wenn man die Sicherheit gewährleisten will, muss man es irgendwie machen. (unv.) haben die halt eine Lösung gefunden, wo andere halt die Türe öffnen können, nur meine Tochter halt nicht dran kommt, ne. (...) Ähm ja das ist, also das, sowas zu finden ist sehr schwierig, die meisten sind offen und frei. Und wenn ich mir dann die Gegend angucke und die Größe vom Heim und wie unterfordert oder überfordert sind die Leute mit zu wenig Personal, da habe ich halt auch immer Angst, dass da wirklich, dass das nicht, dass sie das nicht gewährleisten können und dass die Janina irgendwie abhauen würde. Dass dadurch irgendwas passiert, ja. (Frau Matter, 60 Jahre, Pos. 77)

Frau Matter wünscht sich, ein Wohnheim in der Nähe zu finden, damit ihre Tochter weiterhin in die Tagesförderstätte gehen kann, die sie seit Ende ihrer Schulzeit besucht. Dort habe sie sich sehr gut eingelebt. Ein Wechsel der Betreuungspersonen sei schwierig für die Tochter. Frau Matter hat Kontakt zu einer Beratungsstelle aufgenommen und sich Wohnheime angeschaut. Doch sei die Suche bisher nicht erfolgreich gewesen, weil die Einrichtungen entweder keinen freien Platz hätten oder nicht auf den Bedarf ihrer Tochter eingestellt seien (vgl. ebd.). Ähnlich geht es Frau Stabler und ihrer Familie. Ihr 22-jähriger Sohn hat einen hohen Pflegebedarf aufgrund einer schweren mehrfachen Behinderung und Epilepsie.

Wir haben ihn mal angemeldet in Lüneburg in so einem betreuten Wohnen, also für junge Leute so ein Pflegeheim. Ja, da sind wir an 55. Stelle. Das heißt also ganz grob gesagt, wenn da ein Platz frei wird, heißt da muss einer wegsterben, dass die nächsten nachrücken. Und da wird auch nichts gebaut, weil es keine Lobby gibt für diese jungen Leute Anfang 20, bis sag ich mal 30, 40. Ich kann den doch nicht ins Altersheim bringen, wenn wir jetzt nicht mehr können. Das wäre die Alternative. (Frau Stabler, 57 Jahre, Pos. 129)

Frau Stabler hat den Eindruck, dass sich für junge Menschen wie ihren Sohn niemand zuständig fühle. Sie habe schon mal mit einem Politiker darüber gesprochen, der auf die Organisationen der Behindertenhilfe verwiesen habe. „Und die sagen dann wieder, ja ne das können wir nicht fördern, das kostet zu viel Geld. Also da muss viel passieren noch“, sagt Frau Stabler (Pos. 179). Bei zwei der befragten Familien lässt sich vermuten, dass das Bedürfnis der Eltern nach engem Kontakt zum Sohn bzw. zur Tochter mit Behinderung ein mit ausschlaggebender Grund für das Zusammenleben ist. Der 70-jährige, alleinstehende Vater Herr Kurz schildert, dass er einen Auszug seines Sohnes womöglich nicht verkraften würde: „Ich bin ja dann ganz allein. Ich hab ja dann überhaupt niemanden mehr. Gell, es ist dann/Er kommt dann vielleicht höchstens mal zu Besuch und so und dann ists schon fertig. Da würde ich vielleicht nervlich auch dran kaputt gehen, bin ich mal ganz ehrlich.“ (Herr Kurz, Pos. 165) Auch der 79 Jahre alte Vater Herr Breit, der selbst pflegebedürftig und ebenfalls alleinstehend ist, möchte zeitlebens mit seinen zwei Kindern mit Behinderungen zusammen wohnen. Er erzählt, dass er von seinem Sohn und

seiner Tochter im Alltag unterstützt wird: „Und ich habe dann immer jemand um mich, also wenn ich dann, wollen wir sagen bewegungsmäßig irgendwie net richtig kann, wenn das Wetter umschlägt oder je nachdem, wenn der Blutdruck ein bisschen zu hoch ist, also wenn ich persönlich Schwierigkeiten habe, sind die beiden da und tuen mich unterstützen.“ (Herr Breit, Pos. 95) Zusätzlich leistet eine Untermieterin Unterstützung, die sich als „Ersatzvormund“ (Herr Breit, Pos. 219) auch in Zukunft um die Belange der erwachsenen Kinder kümmern soll.

Einzig Frau Grau sagt im Interview, dass sie sich bisher noch keine Gedanken über eine elternunabhängige Wohnform für ihre 20-jährige behinderte Tochter gemacht habe – obwohl sie sich am unzufriedensten mit ihrer derzeitigen Situation zeigt. Frau Grau nennt als Grund für das Zusammenleben, dass ihre Tochter für einen Auszug „noch viel zu unselbstständig“ sei (Frau Grau, Pos. 95). Zudem ergänzt sie, dass die Tochter schon einmal für drei Jahre in einer Kinder- und Jugendeinrichtung gelebt habe. Aus ihrer Sicht habe das „aber leider überhaupt nichts gebracht“ (Frau Grau, Pos. 97). Denn ihre Tochter sei immer noch genauso „introvertiert“ und könne „mit Gruppen schlecht umgehen“ (ebd.).

In der Gesamtschau wird ersichtlich, dass das Zusammenleben im Erwachsenenalter meist multikausal begründet wird. Besonders schwer wiegen häufig der von vielen Befragten genannte Wunsch der Familienmitglieder mit Behinderungen, im Elternhaus zu verbleiben, sowie die Sorge vor einer unzureichenden Betreuung in einer außerfamiliären Wohnform.

### 5.3 Belastungen und Herausforderungen

Am Beispiel der befragten Familien bestätigt sich, dass die Entscheidung für oder gegen das Zusammenleben im Erwachsenenalter nicht im Wesentlichen davon abhängig ist, inwieweit sich die Eltern durch die Betreuung ihrer Töchter und Söhne mit Behinderungen belastet fühlen. Die stärker belasteten Familien planen nicht erkennbar häufiger oder seltener einen Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung als die weniger belasteten Familien. In manchen, aber nicht in allen Familien scheint eine hohe empfundene Belastung mit einer geringeren Lebenszufriedenheit einherzugehen. Die Interviews können Aufschluss darüber geben, in welchen Zusammenhängen dies eher der Fall ist als in anderen.

Die zuletzt zitierte Mutter, Frau Grau, sieht sich im Alltag am Ende ihrer Kräfte: „Kraft hab ich eigentlich keine mehr dafür“ (Frau Grau, Pos. 45). Sie fühlt sich mit der Betreuung ihrer Tochter mit Down-Syndrom allein gelassen und in verschiedener Hinsicht belastet. Sie beschreibt Probleme in ihrer Beziehung zur Tochter. Die Tochter habe „einen schwierigen Charakter“ (Frau Grau, Pos. 99), könne „am besten mit sich alleine“ (ebd.) und habe an gemeinsamen Freizeitaktivitäten „leider überhaupt kein Interesse“ (Frau Grau, 35). „Ja, also man muss sie eigentlich zu allem zwingen“, so Frau Grau (ebd.). Seit der Geburt ihrer Tochter sei sie „nur damit beschäftigt gewesen zu Förderungen, Therapien und Sonstigem zu gehen“ (Frau Grau, Pos. 63). Sie habe nicht wieder berufstätig sein können, was finanzielle Einbußen zur Folge habe. Auch das Verhältnis zu ihrem Mann habe darunter gelitten, dass sich jahrelang alles um die Tochter gedreht habe. Ihr fast 18-jähriger Sohn wolle „mit dem allen eigentlich überhaupt nichts zu tun haben“ (Frau Grau, Pos. 47). „Das Allerschlimmste daran“ (Frau Grau, Pos. 51) sei jedoch der Kampf mit den Behörden und Krankenkassen. Beantragte Leistungen für ihre Tochter würden „abgeschmettert“ (Frau Grau, Pos. 53), man komme sich manchmal vor „wie ein KRIMINELLER“ (Frau Grau, Pos. 117). Zudem sei sie mit dem Vorwurf konfrontiert, sich ihre Situation „selber eingebrockt“ zu haben, weil es dann hieße, „das wär in der heutigen Zeit nicht nötig gewesen, so ein Kind zu kriegen“ (Frau Grau, Pos. 53–55). Zwar sei ihre Tochter künstlerisch sehr begabt, doch „vom großen Teil der Gesellschaft wird das halt überhaupt nicht anerkannt“ (Frau Grau,



Pos. 113). Damit ihre Tochter in eine Werkstatt mit Kunstatelier gehen könne, müsse sie sie selbst mehrmals wöchentlich bis zum Nachbarkreis fahren, da die Kosten für den Fahrdienst nur innerhalb eines Einzugsgebietes übernommen würden. Auf die Frage, wie eine nach ihren Vorstellungen ideale Lebenssituation mit ihrer Tochter aussehen würde, antwortet Frau Grau: „Ich hab ehrlich gesagt keine Ahnung. ... Ich weiß es nicht, also was ist da die/Wenn man mit einem Behinderten zusammenlebt, was ist da die ideale/keine Ahnung. Weil ich kann sie/Wenn Sie jetzt sagen, ich könnte meine Tochter verändern, dann hätte ich schon paar Ideen, aber wenn das nicht geht... (lacht). Dann wird das schwierig“ (Frau Grau, Pos. 103). Dabei sei ihre Tochter im Vergleich mit anderen „pflegeleicht und sie ist still, sie geht einem auch nicht auf den Wecker, also da gibt es ja ganz andere, die den ganzen Tag, was weiß ich, Laute von sich geben und Sachen rumschmeißen oder irgend so ein Kram“ (Frau Grau, Pos. 117).

Die 61-jährige Mutter einer autistischen Tochter, Frau Luft, äußert sich etwas weniger unzufrieden über den Alltag mit ihrer Tochter Eva. Im Unterschied zu Frau Grau kann sie mit mehr familiärer Unterstützung rechnen und schöpft Kraft aus ihrem Beruf als Tierärztin. Gleichwohl deuten auch ihre Schilderungen auf ein erhebliches Belastungserleben mit Einschränkungen ihrer subjektiven Lebensqualität hin. „Also unser Leben wird bestimmt durch diese Tochter. Das ist klar“, sagt Frau Luft (Pos. 13). Ihre Betreuung sei „schon eine Belastung auf jeden Fall.“ (Frau Luft, Pos. 46) In der Beziehung zu Eva beschreibt Frau Luft sich selbst als „wahrscheinlich zu nachgiebig und sehr einfühlsam“ (Frau Luft, Pos. 42), so sehr, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse manchmal vergesse. „Das habe ich früher noch schlimmer gemacht. Das ist besser geworden, aber im Grunde genommen kann sie eben immer auf mich zählen und das tut sie auch und das ist manchmal sehr anstrengend. ... Aber die Abgrenzung zu einem so behinderten Kind ist wirklich ungleich schwerer als zu einem fitten Kind“, erklärt Frau Luft (ebd.). Eva sei so selbstständig, dass sie im Sommer allein mit dem Fahrrad zu ihrem Außenarbeitsplatz in der Küche eines Kindergartens fahren kann. Für eine Beschäftigung innerhalb der WfbM halte das Arbeitsamt sie für „zu fit“ (Frau Luft, Pos. 36). Dennoch erlebt Frau Luft das Zusammenleben mit ihr als anstrengend wie ein Muskeltraining:

Es ist wie ein Muskel, den man trainiert. Also Leute, die ihre kleinen Kinder, die werden groß und sie müssen nicht mehr für sie sorgen, die entspannen sich dann. Und bei uns ist es so, dass da einfach dieses gewohnheitsmäßige, wir uns da anstrengen müssen und dann hat man auch den entsprechenden Muskel sozusagen, den inneren. Aber eben wie gesagt, anstrengend ist es schon. (...) Der Alltag, an dem man jemanden versorgen muss und wo man nicht sagen kann, zum Beispiel am Sonntag, so jetzt habe ich mal Zeit für mich. Jeder normale Mensch hat am Wochenende Zeit für sich und muss nichts anderes arbeiten und wir müssen aber immer. Unsere Arbeit ist immer da. ... Ich meine darauf stellt man sich, wie gesagt, ein, aber es wäre schön mal zu wissen, dass man mal zwei Wochen zum Beispiel einfach mal seine Ruhe hat, das wäre schön. ... Aber da gibt es niemanden, weil, wie gesagt, wegschicken kann man sie nicht. Das ist für sie ganz unerträglich. Man könnte sie wahrscheinlich mit Beruhigungsmittel stilllegen, aber das wollen wir ja auch nicht. Aber sonst wüsste ich jetzt nicht, wo man sie hinschicken sollte. (Frau Luft, 61 Jahre, Pos. 52–56)

Frau Luft schildert, dass Eva wenig Ideen habe, sich selbst zu beschäftigen. Wenn ihr langweilig sei, beanspruche sie einen sehr. „Und dann hat sie diese Ticks, die zu dem Autismus wohl dazu gehören. ... Wo man dann reingezogen wird, als betreuende Person oder ich als ihre Mutter am meisten. Wo sie dann sich wünscht, dass man immer wieder das gleiche sagt. Meinetwegen ja oder dass man das macht irgendwas. Aufstehen und an einer bestimmten Stelle vorbeigehen oder knacksen oder wissen Sie mit Gelenken (lachen) oder irgendwie so Sachen, wo man dann/ Das hält man zwei bis drei Mal durch, wenn man mitmacht“ (Frau Luft, Pos. 11). Frau Luft und

ihr Mann gehen mit den Verhaltensauffälligkeiten ihrer Tochter unterschiedlich um: „Mein Mann macht gar nicht mit. Er weigert sich. Das gibt Geschrei. Ich geh manchmal drauf ein oder versuch halt damit klarzukommen, aber das ist auf die Dauer schwer erträglich“ (Frau Luft, Pos. 11). Frau Luft beschreibt ihren Mann als „distanzierter“ im Umgang mit der Tochter (Frau Luft, Pos. 40). Er ärgere sich, dass sie bei Konflikten mit ihr „nicht konsequent“ sei (Frau Luft, Pos. 84). Frau Luft ist froh über die Unterstützung von drei Studentinnen, die abwechselnd an fünf Tagen in der Woche Freizeit mit Eva gestalten oder auch schon mal einen mehrtägigen Ausflug mit ihr gemacht hätten. „Wir brauchen diese Mädels, also ohne gehts ganz schlecht“ (Frau Luft, Pos. 72). Sie schätzt das Engagement der Studentinnen: „Das sind einfach nette Menschen, also soziale. Also das ist eine besondere Sorte Mensch, die sowas macht“ (Frau Luft, Pos. 68). In die Zukunft blickt Frau Luft mit Sorge. Eva wolle definitiv nicht ausziehen und sie könne sie „nicht rausschmeißen, das bringe ich nicht fertig“ (Frau Luft, Pos. 13). An ihrer Situation könne man jetzt nichts ändern. Die „Aussichten sind auch nicht besser“, sagt sie, „aber ja, wir kommen schon klar“ (Frau Luft, Pos. 50).

Auch im Interview mit der alleinstehenden, 60-jährigen Mutter Frau Matter kommt eine enorme Belastung zum Ausdruck, die sich auf die Lebensqualität der Familie auswirkt. Eigenes Bedauern darüber vermittelt sich im Interview aber kaum. Die Tochter Janina hat den höchsten Pflegegrad 5. Frau Matter bringt sie täglich selbst zur Tagesförderstätte und holt sie dort wieder ab. „Weil es hat Probleme gegeben, sie hat sich wohl irgendwann einmal im Bus ausgezogen, das kam dann nicht so besonders gut an. Und seitdem (lacht) habe ich das so umorganisiert und (unv.) bringe sie halt selber“, erklärt Frau Matter (Pos. 2). Während Janina in der Tagesförderstätte betreut wird, arbeitet Frau Matter mit 30 Wochenstunden in einer Wohnungsgesellschaft. Doch komme es häufiger vor, dass es ihrer Tochter nicht gut gehe und sie sich deshalb bei der Arbeit entschuldigen müsse: „Und sie hat halt so Schlafstörungen, Schlafrythmusstörungen und äh dann kann sie nachts nicht schlafen und ist dann natürlich morgens total kaputt. Und wenn es ihr dann nicht gut geht, wird sie halt autoaggressiv und verletzt sich halt selber und das kann ich dann meistens immer so mit eins, zwei Tagen indem ich dann zu Hause bleibe, eindämmen“ (Frau Matter, Pos. 6). Am meisten Sorgen bereite ihr, dass sie nicht ewig in der gesundheitlichen Verfassung sein werde, ihre Tochter zu betreuen und sie nicht wisse, wie sie eine adäquate Wohnmöglichkeit für sie finden könne (vgl. Frau Matter, Pos. 10). Sie stellt fest, dass ihre Belastbarkeit mit zunehmendem Alter nachlässt: „Ja, ja also die Belastbarkeit halt, psychisch, ist irgendwo nicht mehr so dasselbe, als wenn man relativ jung ist. Und ähm ... ja dann halt auch körperlich lässt es halt auch nach ne, also ich hab da jetzt mit einer Hals-OP, die nicht so ganz/Halswirbel-OP, die nicht so gut verlaufen ist. Und dann hatte ich/halbseitig war ich gelähmt und na dann ist schon für mich jetzt im Moment ist schon ziemlich schwierig mit meinen Schmerzen umzugehen und dann trotzdem immer alles so zu wuppen, ne. Im Haushalt und äh ähm um meine Tochter sich kümmern, es ist halt auch sehr viel Wäsche, sie nässt halt abends noch ein, (...) meistens täglich morgens das Bett abziehen dann solche Sachen“ (Frau Matter, Pos. 12). Frau Matter erzählt, dass es für sie „extremst belastend“ (Frau Matter, Pos. 35) sei, wenn es ihrer Tochter schlecht gehe und sie sich selbst verletze, ohne dass sie wisse, was los sei. Ihre Tochter spreche nicht. Ärztliche Untersuchungen, z.B. beim Zahnarzt, seien bei ihr nur in Narkose möglich. „Das ist also da, da komme ich schon sehr oft an meine Grenzen, dann hoffe ich auch immer darauf, dass es nicht länger als eins, zwei Tage anhält, weil sonst bin ich schon ziemlich k. o. danach“ (Frau Matter, Pos. 35). Weiter berichtet Frau Matter, dass sich ihre sozialen Beziehungen durch die Betreuung ihrer Tochter reduziert hätten. Als die Tochter klein war, hätte sie noch einen recht großen Freundes- und Bekanntenkreis gehabt, „da ist gerade

eine einzige Freundin von übrig geblieben“ (Frau Matter, Pos. 53). Das läge an unterschiedlichen Interessen, aber auch daran, dass es für manche zu anstrengend sei, wenn sie mit ihrer Tochter nicht überall hinkönne und dass man früher oft Angst gehabt habe, dass Janina etwas kaputt machen würde. „Sie haben halt ein anderes Leben, was so mit meinem jetzt überhaupt nicht mehr kompatibel ist“, sagt Frau Matter (Pos. 55). Dass der Alltag trotz der schwierigen Umstände gelingt, erklärt sie mit ihrer „Willenskraft“ (Frau Matter, Pos. 69): „Also ich habe so von meinem Vater das irgendwo so aufgesogen, so bin ich halt erzogen worden, ähm ein geht nicht, gibt es nicht. So handel ich halt auch sehr oft und äh ich muss natürlich auch sagen, dass ich jetzt aber ein bisschen ruhiger geworden bin, jetzt in den letzten Jahren, ja. Ich hab zwei Delfin-Therapien organisiert für meine Tochter und (...) eine Dog-Water-Therapie gemacht und Krankengymnastik selber, ich war schon soweit, dass ich selber habe umschulen wollen“ (Frau Matter, Pos. 71). Da die Betreuung ihrer Tochter für sie zur „Gewohnheit“ (Frau Matter, Pos. 30) geworden sei, finde sie auch „in manchen Sachen eher Entspannung“ (ebd.), z. B. wenn sie mit ihrer Tochter im Urlaub einfach mal zwanzig Minuten auf der Liege liegen könne, ohne etwas machen und aufstehen zu müssen (vgl. ebd.).

Ähnlich hohe Anforderungen in der Betreuung beschreibt Frau Brot, die mit ihrem schwer behinderten Sohn und zwei weiteren noch minderjährigen Kindern zusammenlebt. Ihr Sohn Hannes sei nach seiner Geburt „mit einer ganz üblen Diagnose“ (Frau Brot, Pos. 48) aus dem Krankenhaus entlassen worden. „Also maximal zwei Jahre wird er werden. Die Lungenthematik wird ihn irgendwann sozusagen einholen. Er wird nicht kognitiv denken können, logisch denken können, er wird nicht an der Umwelt wahrnehmen, er wird kein Kontakt aufnehmen. Also wir waren unterste Schublade und tatsächlich ist er mittlerweile 21, ist ja ein Fels in der Brandung und ja kann lachen, kann sehr wohl Kontakt aufnehmen, kann sehr wohl zeigen, was er will und was nicht und ja tut das auch in seinem Umfeld. Von daher ja würde ich die positiven Dinge, also für mich ist die Bilanz am Ende das Positive überwiegt das Negative“, bilanziert Frau Brot (Pos. 48). Auch Hannes hat Pflegegrad 5. „Das bedeutet, dass er eben, ja, rund um die Uhr in irgendeiner Form betreut werden muss. Ähm er gibt uns oder mir in dem Fall meinen Tagesrhythmus vor. Also ich steh sehr früh auf, weil er sehr früh aufsteht. Meistens zwischen fünf und sechs und ähm ja, ich bin momentan nicht berufstätig, mache dies eben hauptamtlich allein beziehungsweise mit Unterstützung durch Pflegedienst oder ähm Studenten, die hier auch aushelfen“, erklärt Frau Brot (Pos. 14).

Hannes besucht an vier Tagen in der Woche eine Tagesförderstätte. Auch er muss von seiner Mutter bis zum Einzugsgebiet der Einrichtung gefahren werden, da er eine weiter entfernte Tagesförderstätte besucht. Näher gelegene Einrichtungen hätten ihn wegen seines medizinischen Pflegebedarfs nicht aufgenommen. Aufgrund einer Schluckstörung müsse er regelmäßig abgesaugt werden und Nahrung per Sonde erhalten. Für das Absaugen brauche es eine examinierte Krankenschwester. Die entferntere Tagesförderstätte sei bereit gewesen, mit einem externen Pflegedienst zu kooperieren, um die nötige Versorgung zu organisieren. Immer wenn das Pflegepersonal aus Krankheits- oder sonstigen Gründen ausfalle, müsse Hannes allerdings zu Hause bleiben. Daher habe er viele Fehlzeiten, sowohl früher in der Schule als auch heute in der Tagesförderstätte. Hannes sei darauf angewiesen, Beschäftigungsangebote zu bekommen. Zu den wenigen Dingen, die er allein könne, gehöre es, sich in einer Liegeschaukel zu bewegen. Bei Unternehmungen stelle sich immer die Frage, wo es „rolltauglich“ sei (Frau Brot, Pos. 42) und es eine Möglichkeit zum Wickeln gebe: „Also man kann selten weggehen, ohne zu überlegen, wo haben wir eine Wickelmöglichkeit, um länger als zwei oder drei Stunden unterwegs sein. Das gilt auch für Innenstädte, das gilt für Restaurants, also da, da ist noch viel Luft nach oben“,

schildert Frau Brot (Pos. 44). Obwohl sie sich „natürlich schon das eine oder andere Zeitfenster mehr wünschen“ würde (Frau Brot, Pos. 18), wo sie und ihr Sohn unabhängig voneinander wären, laufe es im Alltag „eigentlich ganz gut“ (ebd.).

Ihr „Parameter“ der Belastung (Frau Brot, Pos. 24) sei ganz klar, „ob der Hannes gesund ist oder nicht“ (ebd.), so Frau Brot. Als er Kleinkind war, musste sie mit ihm etwa einmal im Jahr wegen einer schweren Lungenentzündung ins Krankenhaus. Die stationären Aufenthalte seien anstrengend gewesen, und „jetzt im Erwachsenenalter noch viel anstrengender“ (ebd.). Das sei „Horror in Tüten“, beschreibt Frau Brot. „Ganz klarer Fall, also das ist sauanstrengend ähm und auch die Zeit, wenn er halt hier zuhause krank ist und mehr Versorgung braucht und weniger schläft, der Tag-Nacht-Rhythmus noch gestörter ist und es einen einfach selber auch sehr strapaziert“ (ebd.). Frau Brot arbeitet sehr intensiv daran, für Hannes eine künftige Alternative zum Pflegeheim zu schaffen. Sie kritisiert, dass mit dem Erreichen des Erwachsenenalters viele Angebote für behinderte Menschen wegbrächen:

Also früher gabs dann halt, sag ich mal Freizeitangebote, die Ferienspiele oder ähnliches und man wird 18 und dann ist das nicht mehr gültig, ja. Oder es ist ein Pflegedienst, der Kinderkrankenpflege gemacht hat, er wird 18 und somit fällt er aus dem Raster. Und ähm das ist eine Erkenntnis, die ich stark gewonnen habe, zwischenzeitlich. Jetzt geht es wieder, aber es ist so, dass, wenn behinderte Menschen 18 werden, ähm sie eigentlich in einem Vakuum landen. (...) Auch so, wenn man überlegen würde, nur mal als gedanklich zu sagen, ich würde ihn in eine Einrichtung geben müssen, weil ich es nicht mehr leisten kann, ähm würde er aus heutiger Sicht, aufgrund seiner Behinderung und seines Umfangs an Versorgung in einem Pflegeheim landen. Und zwar wahrscheinlich nicht unbedingt in einem für junge Leute, weil die gibts kaum mehr. Also da ist ein Riesenvakuum für ähm, weil er gilt quasi als Erwachsener, ist aber kein Senior. Und bei Erwachsenen geht man eigentlich immer gedanklich davon aus, das sind alte Menschen. Und der behinderte Mensch mit 18, ja gehört eben nirgendwo hin. (Frau Brot, Pos. 28)

Am Ende der Schulzeit habe sich niemand dafür interessiert, wie es für Hannes weitergehe. Es habe allein bei ihnen gelegen, einen Platz in einer Tagesförderstätte zu finden. Dies sei „ein riesiger mühsamer Weg gewesen“ (Frau Brot, Pos. 30). Man habe sich „schon so gefühlt äh von wegen jetzt ist er mit der Schule fertig, jetzt schreit kein Schwein mehr nach ihm, ja. Also ist schon eine Erfahrung, die ich so bisher auch noch nicht gemacht hatte“, berichtet Frau Brot (ebd.).

Anhand dieser vier Fallbeispiele werden unterschiedliche Faktoren nachvollziehbar, die auf die erlebte Belastung und die Lebensqualität der Familien Einfluss nehmen. In besonderer Weise bedeutsam für die Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation zeigt sich die Sicht der Eltern auf die Behinderung ihrer Töchter und Söhne. Während es einigen schwer fällt, sich ein gutes Leben mit Behinderung vorzustellen, finden andere schnell zu einer Akzeptanz der neuen Situation. Unterschiede im Bewältigungsprozess spiegeln sich beispielhaft in den Aussagen von Frau Grau und Frau Brot wider. So beschreibt Frau Grau, dass in der Zeit nach der Geburt ihrer Tochter „eigentlich alles irgendwie nur furchtbar“ gewesen sei (Frau Grau, Pos. 79). Die Diagnose des Down-Syndroms hat sie als großen Schock und Enttäuschung erlebt: „Na ja, so ein Kind kommt auf die Welt. Erst hat man sich gefreut und dann kriegt man gesagt: ‚Wir haben jetzt das und das festgestellt.‘ Das ist natürlich erstmal ein Schock“ (ebd.).

Demgegenüber berichtet Frau Brot, was ihr und ihrem Mann geholfen habe, die Diagnose ihres schwer behinderten Sohnes anzunehmen: „Wir haben auch eigentlich uns früh, als er klein war, davon verabschiedet zu gucken, was können die anderen mit sechs Monaten und was kann der Hannes. Das bringt einen nicht weit. Das bringt einem nur Frust. Wir haben das sehr schnell abgelegt und beschlossen, ihn an sich selber zu messen“ (Frau Brot, Pos. 48). Entgegen der

schlechten Prognose habe sich ihr Sohn nach seinen Möglichkeiten gut entwickelt. Man habe „das Gefühl und das ist sehr überzeugend, dass er saumäßig viel Spaß am Leben hat und somit muss ich das nicht in Frage stellen, wer er ist und was es nicht ist, da bin ich schon lange raus“ (ebd.), sagt Frau Brot. Sie wendet sich damit auch gegen die noch immer verbreitete Annahme, dass eine schwere Behinderung zwangsläufig oder überwiegend Leid und Unglück bedeuten müsse. Dass die allgemeine Infragestellung der Qualität eines Lebens mit Behinderung bzw. das Absprechen von Lebensfreude als enorm belastend und diskriminierend empfunden werden kann, drückt sich auch in der Erzählung von Frau Adam aus, die ihren behinderten Sohn in den 1960er und 70er Jahren großgezogen hat, als es noch kaum Hilfen für Familien mit behinderten Kindern gab. Obwohl sie mit ihrem Sohn viele ablehnende Reaktionen erlebt hat, blieb ihr eine Begebenheit besonders in Erinnerung:

Eine andere Begebenheit war, wir waren Samstag abends waren wir ausgegangen in unserem Ort, da war Tanz. Und wir haben auch getanzt, wir waren fröhlich, mein Mann und ich. Toni war dann bei den Schwiegereltern. Und den nächsten Tag habe ich dann eine Mutter mit ihrem Kind getroffen und dann sind wir da ein Stück zusammen gegangen und dann sagte die zu mir, Frau Adam, ich kann es gar nicht verstehen, dass Sie noch so fröhlich sein können. Und da war ich natürlich, also da war ich so empört war ich da. Dann habe ich erstmal erzählt, wie das ist, wenn man den ganzen Tag zuhause ist, mit dem Kind zusammen ist. Man weiß nicht, ob das Kind gesund wird, ob das Kind irgendwas noch lernt, ob das Kind irgendwann mal laufen kann. Das war also sehr, sehr schwer damals für mich, also das war, ich habe dieser Frau muss ich ehrlich sagen nie verziehen. Wirklich nie verziehen. Wenn ich die sehe, heute noch sehe, dann muss ich immer wieder daran denken, gä. (Frau Adam, 75 Jahre, Pos. 1)

Aus den Erzählungen von Frau Luft und anderen Eltern geht hervor, dass die Beziehung zum Kind mit Behinderung ein entscheidender Faktor für das Erleben der Gesamtsituation ist. Neben der Haltung der Eltern zur Behinderung spielen u. a. auch Eigenschaften des (erwachsenen) Kindes eine Rolle. Bei Frau Luft zeigt sich, dass Verhaltensauffälligkeiten als sehr belastend erlebt werden können, vor allem wenn sie mit Zweifeln am eigenen Umgang oder mit Konflikten mit anderen Beteiligten (wie in diesem Fall mit ihrem Mann) verbunden sind. Auch ist von Bedeutung, wie als herausfordernd empfundene Verhaltensweisen der Tochter oder des Sohnes erklärt und eingeordnet werden. Dies wird im Vergleich mit den Schilderungen von Herrn Clopp deutlich, der „Ausraster“ (Herr Clopp, Pos. 63) seines Sohnes auf Nebenwirkungen von Medikamenten zurückführt:

Der Thorsten, das sind alles Nebenwirkungen von den Antiepileptika, dass er auch aggressiv wird. Und obwohl er dann noch ein zusätzliches Medikament bekommt, schon seit 20/30 Jahren, aber es hilft nicht aus, dass er doch relativ aggressiv wird. Und das kommt dann immer wieder vor, dass er, ob das beim Duschen ist oder irgendwo, dass er dann nach mir schlägt und anstatt dankbar zu sein, dass jemand da ist, der eben komplett alles macht, ist genau das Gegenteil dann. (...) Es gibt keine Dankbarkeit, aber das ist inzwischen auch abgehakt bei mir, das ist nun mal so, ja, dass er nicht anschließend sagt, ja das hat, da hast du mir ein gutes Frühstück gemacht, da hast du mich oder irgendwie danke oder irgendwo was nur in die Richtung, das ist schon, net, sondern im Gegenteil, er fängt dann an zu mosern beim Duschen oder beim Anziehen oder da, immer wieder solche. Das ist dann für mich unverständlich, dass er dann aber, dafür kenne ich ihn ja lange genug und Sachen, da kann er auch nix dazu, das sind Nebenwirkungen von den Antiepileptika. Dass er dann, mit Sicherheit ist er von seiner Art her auch gutmütig, aber diese Ausraster, die kommen halt. Und dann ist das schon, ist schon schwierig für einen, aber ich muss mir dann immer wieder sagen, er kann auch nix dazu und irgendwie kommen wir dann immer wieder drüber. Das geht dann wieder. (Herr Clopp, 79 Jahre, Pos. 63)

Die Erfahrungen von Frau Matter und Frau Brot geben ein Bild davon, in welcher Weise die Betreuung und Pflege eines (erwachsenen) Kindes mit komplexen Behinderungen den Famili-

enalltag prägen können. Je umfassender der Hilfe- und Betreuungsbedarf des Familienmitglieds, desto mehr bestimmt meist die Versorgung und Unterstützung die familiäre Alltagsgestaltung und desto weniger Entlastungsmöglichkeiten stehen häufig zur Verfügung. So schildert Frau Brot in Bezug auf ihren Sohn: „durch diese Absaugerei, die halt nicht jeder kann, ähm ist er halt sehr an uns gebunden, an die Eltern“ (Frau Brot, Pos. 18). Nur mit viel Mühe ist es ihnen gelungen, eine Tagesförderstätte zu finden, die ihren Sohn betreut. Auch für Frau Matter ist es schwierig, außerfamiliäre Betreuungsangebote zu nutzen. Sie habe vor drei Jahren das letzte Mal eine Kurzzeitpflege in Anspruch genommen. Doch war dies eher eine belastende als eine entlastende Erfahrung:

Ich habe es einmal ein bisschen außerhalb in Burgstadt probiert und da haben die/da hat die Janina eine Nacht dort geschlafen und die sagten dann auch, es sei alles in Ordnung, und ähm dann war/ich hab gesagt, die sollen bitte einmal unter die Decke gucken, die Janina schläft nicht, die sieht nur so aus, als ob die schläft. Und ähm dann haben sie das halt aber auch gemacht und haben mir dann aber kein Bescheid gegeben und dann hatte sie sich dann so böse aufgekratzt, dass sie im Gesicht alles voller Blut war und voller ähm voller Kruste und alles, ja, also das war ein ganz schreckliches Bild, und ich habe mich natürlich dann auch ganz furchtbar gefühlt, ne. (Frau Matter, 60 Jahre, Pos. 77)

Frau Matter beschwert die Sorge vor der Zukunft im Alltag ungleich stärker als Frau Brot und ihre Familie. Dies kann damit zusammenhängen, dass Frau Matter älter ist als Frau Brot und sie spürt, dass ihre eigenen Kräfte nachlassen. Während Frau Matter inzwischen keine Kontakte mehr zu anderen Eltern behinderter Kinder hat, hat Frau Brot eine Elterninitiative mit dem Ziel gegründet, ein Wohnprojekt für die Söhne und Töchter mit Behinderungen zu realisieren. Zudem teilt Frau Brot nicht die Erfahrung von Frau Matter, dass soziale Kontakte im Zusammenhang mit der Betreuung verloren gingen:

Also ich sag mal, das ist ja schon seit 21 Jahren, wo ich das mache und ähm ich kann mit Hub und Stolz sagen, dass der Freundeskreis, den ich damals hatte, also der harte Kern, dass der mir auch erhalten geblieben ist. Wir haben eigentlich über die Zeit keine Erfahrung sammeln müssen, dass sich Menschen von uns abgewendet haben, weil es den Hannes gibt in seiner vollen, sag ich mal, Bandbreite. Das hatten wir zum Glück, toi, toi, nicht. Ähm wir sind eigentlich immer ja mitgenommen worden, getragen worden und das ist eigentlich bis heute so. Also der Hannes ist auch so im Umfeld von der Familie mit-tendrin, also der, ja ist eigentlich immer dabei und wird auch so gewertschätzt. Von daher, ähm ja kann ich da gar nicht negativ irgendwas feststellen, dass wir quasi Menschen verloren haben, weil der Hannes die Betreuung braucht. (Frau Brot, 48 Jahre, Pos. 40)

Es lässt sich vorstellen, dass eine Abnahme sozialer Beziehungen die Lebenszufriedenheit negativ beeinflussen kann. Auch Frau Stabler berichtet davon, dass mit zunehmendem Alter weniger Kontakte bestünden. Obwohl sie immer eine offene Familie gewesen seien, sei es ruhig geworden bei ihnen, seitdem ihr nicht behinderter Sohn aus dem Haus sei. „Gemeinsamkeiten haben wir keine mehr mit unseren Bekannten. Am Anfang ging das, weil die Kinder alle klein waren“, sagt sie (Frau Stabler, Pos. 67). Außerdem sei es für sie schwierig, sich gleichzeitig um ihren Sohn und um Gäste zu kümmern:

Also wir können uns zum Beispiel manchmal gar nicht unterhalten, wenn er dabei ist. (...) Also ich kann eigentlich nicht im Gespräch bleiben, wenn unser Sohn dabei ist. Ich kann auch nicht hier am Tisch sitzen, wenn der da ist, weil er ständig kommt und will den Fernseher anhaben. Also Musik aufgelegt haben, also das ist jetzt kein stundenlanges ähm wie will ich mal sagen, geselliges (unv.). Einer von uns ist immer weg vom Tisch, ob das mein Mann ist oder ich. (...) Da brauch man viel Geduld und das macht auch nicht jeder Gast mit, weil es ähm teilweise als unhöflich angesehen wird. (Frau Stabler, 57 Jahre, Pos. 91–93)

Frau Brot und zwei weitere Eltern von erwachsenen Kindern mit schweren chronischen Erkrankungen schildern die Sorge um die Gesundheit ihrer Söhne bzw. ihrer Tochter als größte Belastung im Alltag. Sie leben mit dem Bewusstsein, dass das Leben ihrer Kinder bedroht ist, einer ganz „existenziellen Bedrohung“ (Frau Leicht, Pos. 56), einer ständigen „emotionalen Anspannung“ (Frau Leicht, Pos. 49), beschreibt die Mutter einer herzkranken Tochter, Frau Leicht. „Das ist schon eine Belastung, die würde jetzt vielleicht auch die Größe unseres Gespräches (unv.), die ist immens, weil ich im Grunde jeden Tag ihres Lebens gefordert bin und wenn die Lena zum Beispiel mal länger schläft, bin ich sofort in einer Alarmsituation, ob irgendwas passiert ist“ (ebd.). Die medizinische Betreuung und Pflege erfordern oft eine sehr starke Anpassung des Alltags, zudem eine Aneignung von Fachwissen, wie u. a. Frau Licht erzählt. Sie ist Mutter eines 24 Jahre alten Sohnes, der blind und an Mukoviszidose erkrankt ist:

Ich habe mich schon relativ gut weitergebildet. So ökotrophologisch und auch, äh, ähm medizintechnisch. Ich bin schon relativ gut. Aber ich habe manchmal so ein bisschen Angst, dass ich es nicht schaffe. Dass es doch zu wenig ist, ne, was ich kann [lachend]. Aber momentan/also wir haben es 24 Jahre jetzt gut hinbekommen. Und, ähm. Das ist schon, ja, so ein bisschen, so diese Versagensangst, ne. Das ist schon dann ähm schon dann da, ne. Immer darauf zu achten, dass man frühzeitig eingreifen kann, WENN irgendetwas schlechter wird. Wenn die Organe schlechter werden oder, oder auch das ähm körperliche Befinden sich verändert, ne. (Frau Licht, 54 Jahre, Pos. 37)

Auffällig ist, dass die drei Familien mit schwer und lebensverkürzt erkrankten erwachsenen Kindern eine positive Sicht auf ihre Lebenssituation teilen, den immensen Belastungen zum Trotz. So sagt z. B. Frau Licht, dass sie jeden Tag als bereichernd erlebe, auch wenn täglich Komplikationen aufräten, „wir machen es uns so schön, wie es geht. Und sind auch fröhlich“ (Frau Licht, Pos. 53). Wenn sie ihre Familie und das Zusammenleben mit drei Worten beschreiben sollte, wären das: „Wir schaffen das“ (Frau Licht, Pos. 29). Ähnlich drückt es Frau Leicht aus: „Also mit der Lena gibt es fast keinen Tag, wo es nicht eine Highlight-Situation gibt mit unendlicher Wärme“ (Frau Leicht, Pos. 82). Den Familien ist gemeinsam, dass sie ihren Alltag sehr bewusst gestalten, sie auf familiäre Unterstützung zurückgreifen können und im weiteren Umfeld überwiegend Verständnis finden. „Also ich glaube unser Alltag, ich sage es jetzt mal so kitschig und ich hoffe, Sie verstehen, unser Alltag hat viel mehr LIEBE im ALLTAG, als bei ganz vielen Familien, die irgendwie nur rennen, rennen, rennen. Wir rennen auch viel. Im Moment nicht, wir sind im Moment auch Corona ausgebremst, aber trotzdem glaube ich, wir haben mehr Liebe in der Familie oder die Liebe kommt immer wieder mal zum Vorschein, was da alles so da ist, ist schon sehr besonders“ (Frau Leicht., Pos. 84).

## 5.4 Positive Erfahrungen und Ressourcen

Nicht alle befragten Mütter und Väter fühlen sich durch die Betreuung ihrer erwachsenen behinderten Kinder belastet. Insbesondere drei Eltern betonen, dass sie den Alltag mit ihren Söhnen bzw. ihrer Tochter nicht als Belastung erleben. Dazu gehört Herr Hopp:

I: (...) Wann würden Sie sagen, empfinden Sie Ihren Alltag als belastender?

B: Ich kann das so nicht/Ich kann das so nicht unterschreiben.

I: hm (bejahend)

B: Diese Aussage kann ich wirklich nicht unterschreiben. Ich ähm ... muss dazu sagen, Valentin hat zwar eine mittelschwere geistige Behinderung, aber ist ansonsten (unv.), ne. Ich kann mit dem alles machen. Ich kann auf den Campingplatz mit dem fahren zum Zelten, dann weiß ich, der rennt nicht weg irgendwie auf den/Der rennt auf dem Campingplatz rum und labert irgendwelche Leute zu, weil er sehr kommunikationsfreudig ist und im Übrigen auch kommunikativ recht stark. Also er hat

einen wirklich guten Wortschatz. Er kann sich gut unterhalten. Ich kann das so nicht unterschreiben, dass ich/Also/Natürlich bekomme ich die Rückmeldung, weil ich ja eben sehr lange ähm mit ihm alleine bin bzw. mit den beiden dann alleine war, bis meine Tochter dann ausgezogen ist ähm. Ich bekomme schon auch von Bekanntenkreisen und Verwandtenkreisen eine Rückmeldung ‚Wie du das alles machst‘. Aber ich empfinde das nicht so (Herr Hopp, 63 Jahre, Pos. 37–40)

Auch Frau Kamm beschreibt das Zusammenleben mit ihrer Tochter als nicht belastend, auch wenn die Tochter manchmal stur sei:

Die kann sich SO toll alleine beschäftigen hm. Indem sie malt oder wie gesagt, sie hatte irgendwann ihre Schreibschrift verlernt, weil sie alles immer in Druckbuchstaben geschrieben hat. Da sag ich: ‚Also Charlotte deinen Namen, den musst du jetzt aber wieder in Schreibschrift schreiben.‘ (...) Die schreibt diese Bücher ab in ihr Heft mit Schreibschrift. Und die schreibt die dann perfekt. Und das macht die den ganzen Tag. Ich muss manchmal rufen ‚Charlotte, willst du nicht was essen?‘ oder ‚Komm, wir wollen wieder ohne Dach fahren.‘ [mit dem Cabriolet, Anm. d. V.] Also die ist in der Beziehung ÜBERHAUPT nicht belastend. Bis auf ihre Sturheit ab und zu. ... Also da kann ich mich überhaupt nicht beschweren. (Frau Kamm, 78 Jahre, Pos. 30)

Belastende Phasen im Alltag hingen eigentlich nicht mit ihrem Sohn zusammen, sagt Frau Veil:

- I: Und meinen Sie dann auch, dass Sie immer irgendwie eine gewisse Sorge ums Kind haben längere Zeit (...)?
- B: Also das ist ja keine große Sorge, dadurch dass er so selbstständig ist, also würde ich das jetzt nicht als große Sorge betrachten, aber so die Verantwortung, die gibt man bei den anderen irgendwann ab und da behält man sie.
- I: Okay. (...) Wann empfinden Sie Ihren Alltag als besonders belastend?
- B: Ich würde mal sagen, das hat nichts mit ihm [dem Sohn mit Behinderung, Anm. d. V.] zu tun (lacht). Es gibt viele Phasen, die besonders mal belastend sind, aber mit ihm eigentlich nicht. (Frau Veil, 60 Jahre, Pos. 38–41)

Weitere zehn Familien äußern eher geringe Belastungen im Zusammenhang mit der Betreuung ihrer Töchter und Söhne. Die nicht oder eher weniger belasteten Eltern berichten im Allgemeinen, dass ihre Kinder recht selbstständig seien, sie überwiegend positive Erfahrungen im Kontakt zu Mitmenschen machen und genügend private bzw. professionelle Unterstützung erhalten würden.

Unabhängig von der subjektiven Belastung schildern die meisten Eltern neben dem Unterstützungsbedarf auch individuelle Stärken ihres Kindes mit Behinderung. Dazu zählen manchmal herausragende Fähigkeiten:

Und diese Geschichte, was ich gesagt habe, dass der Valentin eben auch im Behindertensport im Tischtennis aktiv ist, das hat ja auch dazu geführt, dass ich als die, weil ich ja eben auch die Betreuungsperson bin, Dinge erlebt habe, die hätte ich nicht erlebt ohne das Engagement vom Valentin im Behindertensport. (...) Er hat mehrmals an deutschen Meisterschaften teilgenommen ähm. Er ist (unv.) -Meister geworden. Ist bei den geistig Behinderten, da ist er mittlerweile einer der ist viel, viel besser. Gut, er hat ja eben auch eher eine Lern- (unv.) als Behinderung, kann lesen und schreiben (unv., schlechte Verbindung). Der übt auch alleine. Der hat auch keine Betreuung, außer privat Leute, die sich um ihn kümmern. Aber da habe ich dann natürlich Sachen erleben können als Begleitperson, die hätte ich alleine nie erlebt, weil mein Tischtennis auf dieses Niveau (lachen) bei weitem nicht gekommen ist und das waren dann schon auch tolle Erlebnisse. Dann auch mit ihm gemeinsam auf deutsche Meisterschaften zu fahren, Leute zu treffen, die man letztes Jahr getroffen hat, und so weiter. (Herr Hopp, 63 Jahre, Pos. 150–152)

Und das ist ein PHÄNOMEN. CHARLOTTE, ich kann das immer noch nicht begreifen. Lernt mit DIESEN UNTERTITELN Englisch (...) und Spanisch. Ich habe ein Jahr in Spanien gelebt. Ich wollte eigentlich Dolmetscherin werden. (...) Liest die unten die englischen oder spanischen Untertitel mit.



Und kommt nachher an und spricht mir in der jeweiligen Sprache den perfekten Satz nach. Ich weiß überhaupt nicht, wie das geht. Ich könnte das nicht. (...) Die hat irgendwo ein perfektes Gedächtnis. Die hat ALLE Opernarien im Kopf. Das ist UNGLAUBLICH. (...) Die muss die ganzen Bücher, genau wie ihre Opernarien alles im Gehirn fotografiert haben. (...) Also sie ist schon wirklich eine merkwürdige Frau. Ich kann ja nicht mehr sagen Kind bei dem Alter. Aber das sind so Sachen. Da bin ich SO glücklich, dass die all sowas kann. Und sich damit selber stundenlang beschäftigen kann, ohne sich zu langweilen. Das/für mich ist das absolut phänomenal hm. (...) Tja und das ist mein Kind. Und da können Sie sich doch vorstellen, dass ich einigermmaßen zufrieden bin, oder? Oder über die Maßen. (Frau Kamm, 78 Jahre, Pos. 74)

Ja, ich habe noch nicht erwähnt, dass der Lennart auch Organist in der Kirchengemeinde hier ist. Und, ja, er ist halt sehr musikalisch und er brauchte gar keine Orgelprüfung zu machen, er konnte das einfach so. Und da spielt er in unregelmäßigen Abständen als Vertretung des ansässigen Organisten in der Kirche die Orgel und hat dadurch natürlich auch viel Kontakt wieder mit Leuten, die sehend sind. (Frau Turn, 62 Jahre, Pos. 63)

Häufiger werden persönliche positive Eigenschaften des Familienmitglieds mit Behinderung hervorgehoben, etwa dass die Tochter bzw. der Sohn rücksichtsvoll, hilfsbereit, humorvoll oder unternehmungslustig sei:

Toni ist ein aufmerksamer, ganz lieber junger Mann. Ja, ganz jung ist er auch nicht mehr, aber er ist rücksichtsvoll. Er sagt hundertmal danke schön. Der steigt aus dem Bus aus und sagt seinem Busfahrer danke schön, ja. Der kauft seiner Mutti Blumen am Samstag und damit die Mutti sich freut. Mir ging es die ganze Zeit mal nicht so gut, ich hatte große Probleme mit meinem Rücken. Und wenn ich mich dann hingelegt habe, dann geht ganz vorsichtig die Türe auf, dann schaut er, ob ich noch liege oder ob ich schon auf bin oder die Augen auf habe und nachher sagt er, gell Mutti, ich habe dich nicht gestört. Nein hast du nicht gestört und so. Also wie gesagt, ein sehr, sehr rücksichtsvoller, guter Mensch. (Frau Adam, 75 Jahre, Pos. 1)

Also die Lena lebt den Augenblick und das hilft diesen Weg irgendwie zu durchstehen und wenn ich sagen soll, ja sie ist gehandicapt, behindert, aber sie ist emotional ein ... unheimlich reifer und unheimlich klarer Mensch und irrsinnig/wirklich ich meine ist meine Tochter, aber es ist der HERZLICHSTE MENSCH, den ich kenne in meinem Leben (Frau Leicht, 55 Jahre, Pos. 84)

Ich sag mal, der ist ein junger Mann, der will gern, fährt gern in Freizeitpark, ähm Berg- und Talbahn, Achterbahn, alles so was ein bisschen Nervenkitzel hat. (...) Ähm ich sag mal, ähm dieses Bewusstsein, was zu erleben, also je doller, desto besser ist das dann bei dem. (Frau Stabler, 57 Jahre, Pos. 61–63)

Ein Teil der Eltern erklärt, dass sie von ihren behinderten Kindern haben lernen können, dass sie an den Herausforderungen im gemeinsamen Alltag persönlich gewachsen seien:

Ich habe mich in meiner Person ziemlich geändert. Ich war früher, ja, junger Mann mit viel Dings und dann kam halt unser Sohn zur Welt. Dann hab ich halt nachdenken müssen (...) und hab die Welt oder hab die ganzen Sachen anders gesehen, also mit Krankheiten, mit Leuten ähm, die Leute nicht gleich beurteilen, wenn man sie sieht, sondern erstmal gucken, was dahintersteckt und nicht nur das Oberflächliche, sondern auch dahinter schaut. Und durch die Ehrenämter und durch die sozialen Sachen, die ich mache, ja, das hätte ich vielleicht sonst so nicht gemacht. (...) und auch bestimmte Kleinigkeiten zu schätzen, ja. Wenn er zum Beispiel bestimmte Fortschritte macht, auch bei manchen Sachen einen kleinen Rückschritt. Dass man das nicht ganz so schlimm nimmt, sondern weiter dran arbeitet, dass es nach oben geht, ja. Das ist also das, was ich gelernt habe oder wir gelernt haben. (Herr Seidel, ohne Altersangabe, Pos. 64)

Wir haben natürlich auch VIEL GELERNT, durch diese dauernde Betreuung. Und ähm. Na gut, das bringt uns auch lebensmäßig (lachen) und moralisch auch etwas voran, ge. Diese dauernde Sorge, ge. Und Belastungen, Gott, ähm/Man wird nicht dümmer davon und ähm JA, im gewissen Sinne wird man auch lebensklüger dadurch, GE. Im gewissen Sinne. (Herr Schmidt, 80 Jahre, Pos. 92)

- I: Wenn Sie noch einmal an ihren Alltag so zurückdenken. Was Sie so täglich durchleben. Ähm. Würde ich Sie gerne mal fragen. Ähm. Was Sie besonders bereichernd finden? Wo Sie als Person dran gewachsen sind.
- B: Ja. Eindeutig an meinem Sohn. (...) Er hat mir viel Kraft gegeben. Er hat mich kämpfen lassen. Er hat viel Freude gemacht. Also jeder kleine Fortschritt war immer eine große Freude für mich. Er hat ein sehr liebenswertes Wesen. (Frau Gans, 77 Jahre, Pos. 52–55)

Viele Eltern machen deutlich, dass ihnen die Sorge für ihr behindertes Kind auch viel zurückgebe, z. B. emotionale Verbundenheit, Spaß im Miteinander oder Freude über die Entwicklungsschritte der Töchter und Söhne. So berichtet z. B. die Pflegemutter von vier behinderten Kindern Frau Stock:

Und ähm diese jungen Leute bringen, neben den Schwierigkeiten und den schweren oder schwierigeren Sachen, die sie ja mit sich bringen, ja auch ganz viel Positives mit. Also ich freu mich so, wenn ich sehe, wie die sich einfach toll entwickeln und wie die dann Stück für Stück dazulernen und ähm, wenn ich an unsere Tina denke, wie aggressiv die war. Die hat uns Möbel zerschlagen und alles, und heute hat sie das im Griff, sie ist immer noch anstrengend, aber sie ist nicht mehr so aggressiv und sie hat das im Griff und ich denke mal ähm, wenn man da positiv rangeht und ähh, dann kann man so viel bewirken. (Frau Stock, 57 Jahre, Pos. 87)

Und der alleinstehende Vater Herr Möller sagt über die Beziehung zu seiner Tochter:

Die Tochter ist schon sehr positiv (unv.) eine positive Persönlichkeit, ist sie schon. Also es ist ja (seufzend)./ Ich weiß nicht, wie ich das ausdrücken soll. Ist keine Belastung verstehen Sie, wie ich das meine? Das meine ich jetzt nicht. Ist halt alles ein bisschen schwieriger, und für mich fällt halt vieles flach. Ist halt blöd und ärgerlich manches. Aber ist es schon allgemein eine Bereicherung (unv.). Hab ich ja auch schon gedacht bei mir, wenn sie mal nicht hier war, wenn sie bei der Dialyse ist, oder wie sie früher noch auf der Arbeit dann ist, oder so (unv.). Naja, wenn ich die nicht hätte, wenn sie nicht hier wäre, wäre ich ja auch alleine hier. Wäre ja auch blöd irgendwie. Wird mir ja vielleicht auch mal irgendwann die Decke auf den Kopf fallen, gell. Würde ich den ganzen Tag hier alleine rumsitzen, gell. (Herr Möller, 61 Jahre, Pos. 37)

Mit eher schlichten Worten erklärt Herr Sommer, wann er den Alltag mit seinem Sohn als bereichernd erlebt: „Ich bin schon froh, wenn mit meinem Sohn äh alles in Ordnung ist. Das reicht mir schon. Da bin ich schon in der Bereicherung drin, da freu ich mich schon“, sagt er (Herr Sommer, Pos. 113). Herr Sommer ist trotz seines Alters von 80 Jahren immer noch viel mit seinem Sohn unterwegs: „Ja, wir sind immer unterwegs. Wir bleiben nicht daheim“ (Herr Sommer, Pos. 111). Sein Sohn sei „keiner, der was daheimbleiben will. Der will ja weg ins Café oder irgendwo. Gestern waren wir im Vogelsberg oben. (...) Der will ja immer und äh, äh weg-fahren. Und da fängt er schon morgens an, wo fahren wir heute hin, ja. Ich weiß manchmal gar nicht, wo ich alle hinfahren soll“ (Herr Sommer, Pos. 59–61). In der Nachbarschaft sei sein Sohn bekannt und habe „auch guten Kontakt mit den Leuten. Also ich kann da nichts sagen“, so die Erfahrung von Herrn Sommer (Pos. 95).

Auch einige andere Eltern berichten von einer guten Integration im nachbarschaftlichen Umfeld:

Also wir sind im Dorf voll integriert. Ich war immer Vorsitzender vom Sportverein, (unv.), wir sind voll im Leben im Dorf. (...) Weil uns ja auch jeder kennt und die Anna, wenn wir mit der unterwegs sind mit dem Rollstuhl, die spricht jeder an, jeder kommt zu der ... Das ist überhaupt kein Thema bei uns. (Herr Bein, 76 Jahre, Pos. 89–91)

Als Lennart geboren wurde, galt er ja als gesund, und dann zwei Monate später wurde die Blindheit diagnostiziert. Das war Krebs in beiden Augen, und beide Augen mussten entfernt werden. Und in unserem Dorf hier hat das eine große Schockwelle ausgelöst. Und für mich war das am Anfang schwer, mit

dem Kind rauszugehen, weil ich dachte: Ach, kein Mensch guckt sich dein Kind an. Aber das Gegenteil war der Fall, alle stürmten den Kinderwagen. Und: ‚Dürfen wir denn mal gucken?‘ Und: ‚Wir wollen nicht neugierig sein!‘ Und, ja, das hat sich so gehalten. Also, dass/Die sozialen Kontakte von mir sind noch viel weiter, haben sich noch viel weiter entwickelt als vorher. (Frau Turn, 62 Jahre, Pos. 67)

Es sind überwiegend, aber nicht ausschließlich geringer belastete Familien, die einen Zugewinn an Kontakten durch ihr behindertes Kind schildern. Meistens beziehen sich die Kontakte auf andere Familien mit behinderten Töchtern und Söhnen, in manchen Fällen aber auch auf professionelle Unterstützungspersonen, zu denen ein näheres Verhältnis entstanden ist:

Und ich leite schon seit, also habe 30 Jahre lang habe ich eine Freizeit für Mütter mit behinderten Kindern durchgeführt. Das war im vergangenen Jahr das letzte Mal, da habe ich es zum 30. Mal gemacht. Ich habe es dann abgegeben an eine Freundin. Und wir sind dann gemeinsam mit dem Bus die erste Freizeit, die stattfand, sind wir mit 70 Leuten losgefahren, das war unvorstellbar. (...) Wir haben oft zusammengesessen und die Kinder, die gingen dann weg mit den Betreuern, und wir saßen zusammen. Und dann hat, konnte man einfach mal seine Sorgen mal besprechen und wie gesagt, das war einfach so ein geschützter Raum, ein geschützter Rahmen. Wir haben manchmal zusammengesessen, wir haben geweint und wir haben dann auch wieder zusammengesessen und haben ordentlich gelacht und unsere Freude gehabt, und wie gesagt die Mütter waren alle begeistert. (Frau Adam, 75 Jahre, Pos. 1)

Meine Tochter hat ja über das Rote Kreuz Betreuung (...). Und die eine Betreuungskraft, das ist ja sogar mittlerweile eine sehr gute Freundin von mir. Wir gehen ins Kino, wir gehen bummeln, wir waren jetzt die Woche morgens mal Kaffee trinken. Wir gehen zusammen einmal, normalerweise einmal im Monat, in die Salzgrotte. (Frau Bäcker, 62 Jahre, Pos. 55)

Also, der, sein Betreuer, sag ich mal, die (unv.) die Assistenzstunden da, der ist 24 erst. Dass der Thomas für sich auch so, darum genießt der das auch so, wie ein, wie ein gleichaltriger Freund. (...) So erlebt Thomas das. Ne, wie ein gleichaltriger Freund. (...) der heißt also Michael, mit dem Michael, das ist fast so, als hätte ich noch einen zweiten Sohn dazu, bei manchen Sachen. (...) Die kochen in der Küche und, und dann ist die Küche anschließend sagen die, die haben zwar gekocht und gegessen, aber nicht aufgeräumt. (...) Leute, das mach ich hier nicht, ihr könnt das machen, aber nicht, dann, das gehört und das erklär ich dem Michael, Michael, das gehört auch dazu. (Frau Blau, 71 Jahre, Pos. 325–331)

Für viele Eltern stellt die Unterstützung durch weitere (erwachsene) Kinder und Angehörige eine Ressource im Familienalltag dar. Häufig sind die Geschwister des Familienmitglieds mit Behinderung bereit, sich mit um ihre Schwester oder ihren Bruder zu kümmern. In den meisten Familien unterstützen sie gelegentlich, seltener übernehmen sie regelmäßige Versorgungsaufgaben. In einigen Äußerungen der Befragten kommt die Ambivalenz der Eltern zum Vorschein, einerseits ihren nicht behinderten Kindern ein unabhängiges Leben ohne Sorge für das behinderte Geschwister zugestehen, andererseits Verantwortung für das Kind mit Behinderung in vertraute Hände weitergeben zu wollen, wenn sie selbst verhindert sind:

Ja, unser SOHN, der kümmert sich auch etwas um sie, ge. Aber der ist Maschinenbauingenieur (...). Und der ist morgen um sieben geht der aus dem Haus und abends acht ist er erst immer heimgekommen. Und mit drei schulpflichtigen Kindern, wollen wir den natürlich auch nicht, ähm, wesentlich BELASTEN. Obwohl der sagt, wenn ihr nicht mehr könnt, ähm geh ich an die Stelle der Vorsorgevollmacht und so weiter ge, der Betreuung. Das würde er natürlich übernehmen, ge. (Herr Schmidt, 80 Jahre, Pos. 46)

Wir haben ein Stück Entlastung dadurch, dass wir halt drei erwachsene Kinder haben, die halt dann auch schon den Stefan mal mitnehmen, und auch sehr gut mit dem Stefan zurechtkommen, aber die haben natürlich auch ihr Leben, da würd ich jetzt nicht ständig fordern, ja komm mal her und pass auf. (Frau Bunte, 55 Jahre, Pos. 15)

Ähm und genau meine Tochter natürlich mit 17, die übernimmt auch schon mal was, wenn ich sage, ich muss noch mal eben keine Ahnung was einholen gehen, pass auf ihn auf oder keine Ahnung, wenn sie

zum Papa rüber laufen, nimm den Hannes mit. Also das machen sie schon, ähm ein Auge auf ihn haben und nach ihm gucken, aber versorgungstechnisch ist es schon, äh, also hab ich es ihnen quasi nie, ähm nie verlangt, sag ich mal so. Wenn sie es angeboten hätten, okay, aber das hab ich nicht verlangt. (Frau Brot, 48 Jahre, Pos. 20)

Frau Leicht und Frau Brot schildern, dass das Zusammenleben mit dem Familienmitglied mit Behinderung, neben besonderen Herausforderungen, auch einen prägenden positiven Einfluss auf die Entwicklung seiner Geschwister gehabt habe:

Und ich habe zum Beispiel auch einen Sohn, der sich aufgrund des schweren Schicksals seiner Schwester überlegt hat, dass er im Rettungsdienst arbeitet jetzt, um dann hoffentlich auf Dauer auch Medizin zu studieren. Das ist auch so ein Kerl mit extrem Tiefgang, der lebt mit diesem schwerstkranken Kind, und was der so manchmal erzählt oder wenn der sagt: ‚Ey Mama, das schafft die Lena, lass die doch mal‘ oder so. (...) Oder der arbeitet im Rettungsdienst und die Kardiologen rufen an und sagen: ‚Wir könnten ja, am Donnerstag könnten Sie stationär einrücken und Freitag wird dann die Lena operiert‘, der, der sich sofort Urlaub nimmt, ist mein Manuel. Ein Wow-Moment ist dann, dass sein Arbeitgeber zu ihm sagt: ‚Musst kein Urlaub nehmen, Manuel, natürlich hast du frei, wenn deine Schwester operiert wird.‘ (Frau Leicht, 55 Jahre, Pos. 84)

Ähm genau, die Geschwister, ja kennen es nicht anders, sind so damit groß geworden, weil der Hannes der Älteste ist und haben, also glaub ich, ja also haben sich mit der Situation ganz gut arrangieren können. Ähm haben dadurch gelernt, was Geduld heißt, was warten heißt und was manchmal auch heißt, es geht nicht, weil es wegen dem Hannes nicht geht, ja. (...) Ähm ja er [Hannes, Anm. d. V.] ist mit relativ einfachen Dingen glücklich zu machen. Und äh das ist wirklich, ja das ist ein Schatz, muss man sagen. Und ich glaube, das ist auch was, was auf die Geschwister strahlt, ja. Natürlich haben sie andere Sorgen und andere Nöte, aber ja zu wissen, dass man ja, dass es nicht einen, immer alles einfach ist und trotzdem man am Schluss sagt, es ist trotzdem toll, ein Leben zu haben. Das ist schon eine tolle Message ja und das lebt er uns tatsächlich auch vor, ja. (Frau Brot, 48 Jahre, Pos. 14, 50)

In Familien ohne Geschwisterkinder oder zusätzlich zu den Geschwistern unterstützen teilweise Tanten und Onkel oder die Großeltern der Familienmitglieder mit Behinderungen. „Ich hatte jetzt einen Arzttermin und den konnte ich so wahrnehmen, weil ähm (unv.) glücklicherweise die Patentante von weiter her gekommen ist“, erzählt z. B. Frau Stabler (Pos. 53). Frau Adam schildert, dass sie dank ihrer Schwiegereltern hin und wieder Freiräume als Paar gehabt hätten: „Und auch die Schwiegereltern haben sich Mühe gegeben und haben dann auch mal am Abend dann auf den Toni aufgepasst, sodass wir auch mal weggehen konnten, mal ins Kino gehen konnte und das war dann für uns schon ein Highlight war das schon, ne.“ (Frau Adam, Pos. 1) Einzelne Familien können sich auch an befreundete Personen oder an andere Familien mit behinderten Kindern wenden, wenn sie Unterstützung bei der Betreuung benötigen.

Mehr als die Hälfte der befragten Familien nimmt ergänzende professionelle Unterstützung außerhalb der Arbeits- und Betreuungszeiten der WfbM bzw. Tagesförderstätten in Anspruch, vor allem stundenweise Freizeitbegleitung durch einen FuD oder Hilfe bei der Pflege durch einen Pflegedienst. Seltener werden begleitete Urlaubsreisen und Möglichkeiten der Kurzzeitpflege erwähnt. Viele der Eltern schildern, dass die Unterstützungsangebote sowohl für das behinderte Familienmitglied als auch für sie als Hauptbetreuungspersonen wichtig seien:

Joa und dann gibt es halt noch ähm vom Familienunterstützenden Dienst. Da habe ich in der Regel meistens zwei Studentinnen. Die auch ähm meistens mit Lehramt oder sowas zu tun haben oder Sonderpädagogik. Und die ähm habe ich dann für, lassen Sie mich überlegen, im Monat für 26 Stunden, glaube ich. Was ich so aufteilen kann, wo sie mir mal die Janina halt abnehmen und wo ich ein bisschen Freizeit habe oder halt auch wichtige Termine ähm alleine wahrnehmen kann. (Frau Matter, 60 Jahre, Pos. 2)

Und dann sind die so drei, vier Stunden sind die dann mit denen unterwegs. Dann gehen die ins Kino, ins Schwimmbad. Jetzt über Pfingsten normalerweise sollte eine Wochenendfreizeit stattfinden. Von Freitag bis Pfingstmontag. Und das sind dann so für mich so die Momente, wo ich mich dann also auch gut erholen kann, gelle. (Frau Bäcker, 62 Jahre, Pos. 71)

Dann habe ich, ähm, immer wieder versucht, über einen familienentlastenden Dienst jemanden zu bekommen. Wir hatten auch mal vor Jahren. Da war der Klaus gerade 40. Da hatten wir eine ganz tolle ähm Frau. Junge Frau. Ende 20. Die ähm ja die mit meinem Sohn Sachen gemacht hat. Und von der hat er auch nochmal so ein bisschen Auftrieb bekommen. Ähm ja einfach auch mal so ein bisschen jugendliche Sprache. Das kam da rein. Und auch mal so Kneipenbesuche in der nahegelegenen Universitätsstadt. Und ähm ja was ich ja natürlich mit meinen paar in 60 dann nicht mehr hingegangen bin. (Frau Gans, 77 Jahre, Pos. 30)

Allerdings berichten manche auch, dass es zum Teil schwierig sei, eine passende Betreuungskraft oder einen Pflegedienst für die individuellen Bedürfnisse zu finden:

Also wir haben dann junge Leute, der eine fährt mal einmal die Woche ins Schwimmbad mit ihm, der nächste macht mal einen Stadtbummel. Ähm oder fährt mal auf ein Musikkonzert, wenn mein Mann das nicht grade macht. Ähm das geht schon, ist aber immer ein Abstand dann, weil die meisten machen das ja nebenher, das ist dann auch neben ihrer Arbeit. Also es ist schwierig jemand zu bekommen und grad für einen jungen Mann, müsste es auch ein Mann sein. Ähm im Schwimmbad ist es in der Umkleidekabine, da kann ich ähm mit ähm jungen Mann mit 22, nicht mehr in die Frauenkabine gehen. Oder in die Sammelumkleide mit Frauen, gell. (Frau Stabler, 57 Jahre, Pos. 105)

Ja. Also der Pflegedienst ist eigentlich, also zuhause war es jetzt zuletzt so, dass wir da keinen mehr hatten. Wir hatten zehn Jahre lang eine sehr gute Pflegekraft, die ist in Rente gegangen. Da hat der zuständige Pflegedienst kein Ersatz uns beschaffen können. (...) Was wir jetzt noch haben, ist eben eine Studentin, die wir durch Zufall auch über den Freundeskreis, über Mundpropaganda im Grunde zueinander gekommen sind. Die ist so alt wie der Hannes, studiert Theologie und hat in ihrem FSJ in der Lebenshilfe im Süden Deutschlands ein Jahr in einer Wohngruppe gearbeitet. Also sie ist von daher prädestiniert dafür. Es ist natürlich, also es ist nahezu ein Sechser im Lotto, muss man ganz klar sagen, so jemanden zu finden. Weil es braucht nicht viel Anlauf, es braucht nicht viele Worte und das hat man leider selten, ja. (Frau Brot, 48 Jahre, Pos. 52)

Viele Eltern erzählen, dass sie darauf achten, sich bewusst Zeit für eigene Interessen zu nehmen. Daraus schöpfen sie Kraft für den Alltag. Frau Leicht schildert, dass sie jedoch ihre Zeit für sich meist nicht von einer gemeinsamen Zeit mit der Tochter trennen könne: „und da springt vielleicht in der Woche, wenn ich es gut organisiere, aber eben nur dann, wenn entweder mein Sohn oder mein Mann auch da ist, springt auch zwei oder drei Joggingläufe von einer halben Stunde bis Stunde raus. Aber sonst sage ich mal, ist eine eigene Zeit in der Regel immer auch ne gemeinsame Zeit mit Lena. Also wenn ich auf der Couch liege und ein Buch lese, was es natürlich gibt ja, aber dann habe ich meine Lena an mir. Also so dieses wirklich wenn man/ich empfinde das aber nicht so, weil ein Teil meiner/also ich kann das einfach annehmen, dass mein Muttersein dauerhafte Betreuung erfordert“ (Frau Leicht, Pos. 36).

Nicht zuletzt sehen mehrere befragte Eltern auch in ihrer Religiosität und in ihrer Lebenseinstellung eine wesentliche Ressource für die Bewältigung ihrer Lebenssituation:

I: Okay. Was denken Sie trägt denn dazu bei, dass es in Ihrem Alltag alles so gut gelingt?

B: ... Das ist erstmal ein ganz großes Geschenk, dass es ähm mir gesundheitlich noch gut geht, dass ich da keine Probleme habe. UND dass ich optimistisch dem Leben gegenüber eingestellt bin. Und was für mich ganz wichtig ist, ich bin Christ. Und ich glaube auch, dass man da ganz, ganz viel Kraft schöpfen kann. (Frau Heinrich, 65 Jahre, Pos. 30–31)

Ich lebe als Christ und da weiß ich auch, dass mir also dann vieles geschenkt wird. Man kriegt die Fähigkeiten, die man braucht. (...) Ich habe natürlich immer, von früh schon, mir immer und das glaube ich, das ist ganz wichtig, äh, für mich auch immer Freiräume genommen. (Frau Blau, 71 Jahre, Pos. 142–144)

I: Ja. (lacht). Warum glauben Sie, dass das bei Ihnen so gut klappt? Also was sind die Gründe dafür?

B: Die Gründe dafür. Hm. Das ist jetzt eine gute Frage. Also, ich muss sagen, ich glaube seit meiner frühen Jugend an Gott, und habe mich immer unter seine Fuchtel gestellt, kann man so sagen. Und, ja, beziehe daraus viel Zuversicht, viel Freude im Leben und, ja, versuche das einfach auch an meine Mitmenschen hier weiterzugeben. Auch außerhalb der Familie. Und dann kommt eben auch sehr viel zurück. Und das sollte man einfach genießen, Frau I. Ja, also/Also ich denke schon, dass wir, ja, auf diesem Grund und Boden stehend, auf einem festen Fundament. Das merkt man dann schon, dass man einander hilft. Das ist in unserer Familie so. Wir helfen einander. (Frau Turn, 62 Jahre, Pos. 80–81)

## 5.5 Perspektiven für die Zukunft

Die befragten Familien schildern sehr unterschiedliche Perspektiven für ihre Töchter und Söhne mit Behinderungen. Einige schauen mit großer Sorge in die Zukunft, manche sind sehr zuversichtlich. Am häufigsten wünschen sich die Familien, noch möglichst lange mit ihrem erwachsenen Kind mit Behinderung zusammen leben zu können. Für den Fall, dass das nicht mehr geht, stellen sich die meisten von ihnen, insbesondere die älteren Eltern, einen Wechsel in ein Wohnheim vor:

Aber ich muss schon sagen, der Gedanke, dass er in die Wohnstätte geht, der ist bei uns auch nah. Das wäre, ist ein wichtiger Punkt, gell. Und wir sagen uns, sobald einer von uns wegfallen würde oder wir es eben nicht mehr schaffen würden. Wenn ich jetzt, sage ich mal, mit meinem Rückenproblem jetzt gar nichts mehr machen könnte, dann könnte mein Mann alleine das nicht mehr stemmen und dann wäre auf jeden Fall der Punkt gekommen, wo wir sagen würden, so jetzt. Dann würden wir sagen, dass er in die Wohnstätte geht. Angemeldet ist er. Gastaufnahmen hat er auch schon gemacht, fast jedes Jahr einmal. Also er kennt sich auch da in dem Metier aus und es ist auch für ihn keine Sache. Also er würde sofort hingehen, wenn ich heute sage, Toni es geht jetzt nicht mehr oder wir wollen mal in den Urlaub fahren, würdest du mal in die Wohnstätte gehen und dann macht Toni das auch. (Frau Adam, 75 Jahre, Pos. 3)

B: Wenn der Tag kommen soll, dass ich das nicht mehr könnte, dass mir irgendwas von der körperlichen Funktion her und von der Leistung her, dass ich das nicht mehr schaffen würde, dann sage ich, gibt es auch eine Lösung. Aber ich setze keinen Termin, dass ich, das war schon net als ich 70 war, wo ich gesagt habe, mit 75 dann geben wir den Thorsten also mal aus oder mit 80 geben wir ihn halt einmal aus oder was auch immer, dass wir ihn, geben wir ihn in ein Wohnheim ab. Es ist nach wie vor so, dass wir das auf uns zukommen lassen und wenn irgendwann der Tag X kommt, und dann muss es eine Lösung geben, das ist so und das ist/... so soll das auch eigentlich bleiben.

I: Welche Lösung wäre denn Ihr Wunsch?

B: Ja, es gibt eigentlich nur, nur Wohnheim für ihn ... bei der Lebenshilfe, sonst gibt es keine andere Möglichkeit. (...) Ich kenne keine anderen und hier in unserer näheren Umgebung ist das einzige die Lebenshilfe, die solche Wohnheime inzwischen hat, ja. (Herr Clopp, 79 Jahre, Pos. 55–61)

Frau Kamm und Frau Gans, beide im Alter von Ende 70, beschäftigen sich mit dem Gedanken, einmal gemeinsam mit ihrem Kind in eine betreute Einrichtung zu ziehen, wenn sie die Betreuung nicht mehr leisten können:

I: Okay. Dann ähm diese Fee ähm würde Ihre ähm Lebenssituation so gestalten, wie Sie sich das vorstellen. Wie würde Ihre Zukunft ähm mit Charlotte aussehen?

B: Also. Erstens mal glaube ich an Feen (lacht). Ich weiß, dass die immer um uns herum sind. Also ich muss ganz ehrlich sagen. Ich habe hier eine Frau kennengelernt. Die hat hier ähm im Donau-Alb-Kreis ein kleines Altenpflegeheim. Und die hat einmal eine Mutter, auch mit einer ähm Tochter mit Down-Syndrom aufgenommen. Und da habe ich gedacht, das würde ich mir auch wünschen. Also wenn ich wirklich irgendwann mal in ein Heim müsste. Und Charlotte, die wird ja auch schon 40 und ist dann vielleicht schon 50. Viele sagen ja immer, mit 50 fängt bei den Mongölnchen schon die Demenz an. Dann würde ich gerne mit ihr zusammen in so ein Heim gehen. Das könnte mir die Fee schenken. Das würde ich mir wünschen. (Frau Kamm, 78 Jahre, Pos. 103–104)

Also, wenn dann werden wir vermutlicherweise in ein Heim zusammen gehen. (...) Bei uns gibt es so ein Altersheim, wo eine Abteilung junge Hilfe dabei ist. Ähm ja vielleicht. Das wäre so das, was ich so in Gedanken habe. Weil es auch ähm. Ich sage mal ähm. In der Nähe unseres Wohnortes ist. Das wie gesagt. Ich hatte ja gesagt, mein Sohn ist ein bisschen autistisch. Das ist nicht so sehr ausgeprägt. Aber so Veränderungen sind schon schwierig für ihn. Und wenn er dann halt hier in der Umgebung bleiben könnte. Dann wäre das gut. (Frau Gans, 77 Jahre, Pos. 122)

Frau Gans erzählt, dass sich ihr Sohn eigentlich wünschen würde, in Zukunft mit Unterstützung einer Betreuungsperson zu Hause wohnen bleiben zu können. Auch Frau Gans könnte sich das als Perspektive für ihren Sohn vorstellen, doch glaubt sie nicht daran, seinen Wunsch realisieren zu können: „Er möchte halt eben zuhause bleiben. Alleine bleiben. Mit einer Betreuung. Das wird so wahrscheinlich nicht funktionieren. Also das käme darauf an, ob sich tatsächlich da jemand bereit erklären würde. Manchmal. Solche Sachen soll es geben. Aber das ist wirklich eher die Wunschvorstellung. Als dass es die Realität sein wird. Ich wäre sonst sehr, eigentlich sehr toll. Ne?“ (Frau Gans, 77 Jahre, Pos. 120)

Ein Teil der Befragten sieht in einer ambulanten Betreuung in einer eigenen Wohnung bzw. im Elternhaus eine realistische Möglichkeit für das Familienmitglied mit Behinderung. Bei diesem Modell wird die Unterstützung der Geschwister häufig mit eingeplant.

Ich hoffe, dass wir weiterhin gesund bleiben und stabil bleiben, dass wir ihm lange zur Seite stehen können. Das ist ein großes Problem für uns. Ja, wir sind jetzt dran, dass er weiter hier in der Wohnung, im Haus bleiben kann. Dass dann irgendjemand ähm, wie gesagt der Sohn nebenan wohnen wird, und dass dann jemand beschäftigt wird, das hatte ich auch schon mit (...) mehreren besprochen, dass er dann jemand bekommt, wie eine Haushaltshilfe oder in dieser Form, die ihm dann zur Seite stehen plus natürlich ähm die Geschwister. Das ist so das, wir uns wünschen, vorstellen. Markus vielleicht auch bei seiner Schwester mal wohnt. Da haben wir jetzt die Anliegerwohnung ausgebaut. Das ist ähm, ja, das ist etwas, was noch so ein bisschen mich sehr umtreibt und sehr viele Kopfschmerzen macht. (Herr Seidel, Pos. 84)

Auch in den Familien von Frau Turn, Frau Heinrich und Frau Veil ist die Überlegung, dass die Töchter künftig die Betreuung für ihre behinderten Brüder übernehmen. Die Geschwister können sich vorstellen, in getrennten Wohnungen in der Nachbarschaft bzw. auch zusammen in einem Haus zu leben.

(...) Und wenn er jetzt bei seiner Schwester wohnen würde, zum Beispiel, das wird ja mal angestrebt, diese Schwester möchte ihn sehr gerne, später, wenn ich mal tot bin (lacht), übernehmen. Die wohnt auch in der Nähe von Großstadt, ist selber im medizinischen Bereich tätig und das würde dann auch klappen, dass er da in die Werkstätten weiter könnte. (...) Und es war aber nicht meine Idee, also die Tochter, die hat von Anfang an schon gesagt, dass sie den Bruder sehr gerne zu sich nehmen würde. Die ist auch liiert und der Freund ist genauso begeistert, sagen wir mal, vom Lennart wie die Tochter auch. Das ist für mich einfach schön, für meinen Mann. Joa. (...) Also das mit der Schwester ist ein supergutes Gefühl, wenngleich ich auch sagen muss, ich weiß, dass sich Dinge ändern können. Und ich habe mit dem Lennart schon öfter darüber gesprochen, was wäre, wenn und habe ihm auch schon, ja, in positiv-

ter Weise gesagt, dass ein betreutes Wohnen oder auch ein unbetreutes Wohnen gar nicht so verkehrt für ihn wäre, ne. Und er blockt das nach allen Seiten hin ab, weil er sich so ein bisschen auf die Schwester da auch konzentriert, sag ich mal so. Aber für mich ist auch klar, wenn wir das hier nicht mehr können, dann suchen wir für Lennart eine adäquate Lösung, wo die Schwester vielleicht mit eingebunden werden kann. Dass er in der Nähe dann von ihr irgendwie eine Wohnung bezieht oder so. Das könnte ich mir alles gut vorstellen. Nur er noch nicht, ne. Er hat sich damit noch nicht so auseinandergesetzt wie ich jetzt, ne. (Frau Turn, 62 Jahre, Pos. 45–47)

Einige Eltern sind noch unentschlossen, in welche Wohnform ihr Kind in Zukunft ziehen soll. Frau Blau macht deutlich, dass es ihr vor allem um ein familiäres Miteinander geht, weniger um die Form des Wohnens. In Bezug auf die Frage, wie sie sich die Wohnsituation für ihren Sohn in etwa zehn Jahren vorstellen könnte, erklärt sie, dass es verschiedene betreute Wohnformen gäbe. Sie sieht ihren Sohn „in irgendeinem, Oberbegriff, betreuten Wohnen.“ (Frau Blau, Pos. 84) „Welche Form nachher für Thomas in Frage kommt, das muss man jetzt einfach mal, mal sehen“ (Frau Blau, Pos. 79). Das sei auch vom Angebot abhängig. „Das Angebot ist ja nicht so riesig dafür“ (Frau Blau, Pos. 90). Trotzdem vertraut Frau Blau darauf, dass ihr Sohn auch kurzfristig einen Platz bekäme, wenn ihr plötzlich etwas passieren würde: „Er ist jetzt in der Lebenshilfe und da wird er irgendwie bleiben. (...) Die haben immer ein oder zwei Plätze zur Verfügung für so einen Fall“, so Frau Blau (Pos. 98–102). Sie wünscht sich für ihren Sohn „eine kleinere Wohngruppe“ (Frau Blau, Pos. 472), wo die Bewohner:innen wie „in einer Familie ähnlich leben“ (ebd.) und die meiste Zeit eine Betreuungsperson für sie ansprechbar ist. Sie beschreibt, „der Trend ist, man soll möglichst selbständig und selbst entscheiden können“, doch hat sie Sorge, dass das heißt „selbst entscheiden können, dass das Angebot dann gleich Null ist. Die kommen nach Hause und gucken Fernsehen. Dann guckt noch jemand, ob sie Abendbrot gegessen haben, und dann geht es nicht“ (Frau Blau, Pos. 445–447). „Von daher scheut man auch als Eltern ein bisschen den Übergang“, schildert Frau Blau. Aber sie sei dennoch „ein bisschen optimistisch eingestellt, ich hab immer gesagt, für Thomas gab es immer einen Weg. (...) Ich sag mal, ich hoffe es ergibt sich mal irgendwie eine Gelegenheit“ (Frau Blau, Pos. 79, 376). Auch Herr Möller lässt den Wechsel seiner Tochter in eine betreute Wohnform eher auf sich zukommen. Seine Tochter Maria lebt derzeit bei ihm, da seine Ex-Frau erkrankt ist und Übergangsweise in einem Pflegeheim gepflegt wird. Im Moment müssten sie abwarten, wie sich die gesundheitliche Situation der Mutter von Maria entwickeln wird. Erst dann könne man weitersehen. Für Herrn Möller sind viele Optionen vorstellbar: „Gibt ja auch verschiedene Modelle auch, gell. Sage ich, gibt auch viele Wohngruppen, es gibt so WGs, es gibt Einzelwohnungen, was weiß ich, oder vielleicht zu zweit oder so. Da gibt es ja viele Modelle, gell. (...) Muss man halt mal probieren, oder abwarten. Das kann man ja auch schlecht jetzt sagen voraus. Das muss man erst alles mal ausprobieren, oder sich mal richtig schlau machen, gell“ (Herr Möller, Pos. 51). Der Übergang in eine betreute Wohnform macht ihm keine Sorgen: „Aber im Grunde genommen ist es so, dass die Maria/Wie gesagt, die ist schon immer gerne auch unter Leuten gewesen und die hatte noch nie Probleme gehabt. Die ist auch früher so mit dem Kindergarten oder mit der Schule so in Freizeiten gefahren, oder in Jugendherbergen und so. Die war in einem integrativen Kindergarten, sie war in einer integrativen Schule. (...) Also sie ist immer gerne fortgefahren, ist natürlich auch gerne wieder heimgekommen. Aber das hat ihr nichts ausgemacht. Also die ist da ziemlich offen, gell, für solche Situationen, denke ich mal. Also ist jetzt nicht so festgetackert hier in ihrem Umfeld, oder so, gell“ (ebd.). Herrn Möller ist es wichtig, dass seine Tochter selbst entscheidet, wie sie künftig wohnen möchte. „Erster Ansprechpartner ist ja die Tochter selber. Es wird nichts gemacht, was sie nicht möchte“, sagt er (ebd.). Dabei kann er sich



gut vorstellen, dass Maria einem Umzug gegenüber aufgeschlossen wäre: „Sie ist schon gerne hier. Sie ist auch gerne bei ihrer Mutter. Nur sie würde auch irgendwie gerne mit jungen Leuten, oder Freund oder so, zusammen sein, oder was weiß ich was, gell. Was willst du als mit deinem alten Papa (lachend), was weiß ich, mit der alten Mama (lachend). Und das sieht sie auch ein, das versteht sie, das will sie ja auch, gell“ (Herr Möller, Pos. 49).

Mehrere Eltern sprechen sich für alternative bzw. inklusive Wohnformen aus, wie z. B. Frau Bunte:

Man müsste eigentlich Lebensformen finden, ich sage mal einen großen Bauernhof, wo die ältere Dame, die alleinstehend ist, und der Mensch mit Einschränkung und die Familie mit kleinen Kindern und was weiß ich, der Rollstuhlfahrer alle irgendwo Platz haben und man die Dinge, die man selbst nicht leisten kann, wo man sich dann gegenseitig ergänzt. Ja irgendwie eine Lebensform, Mehrgenerationenhaus oder so, wo man halt nicht sagt, DU bist eingeschränkt, du kommst da hin. Ja weil eingeschränkt sind wir irgendwo alle, aber es ist so, diese Monokulturen, die finde ich ganz, ganz schwierig. (Frau Bunte, 55 Jahre, Pos. 101)

Eine inklusive WG mit Studierenden wäre, so Frau Leicht, „mein Traumobjekt für die Lena“ (Frau Leicht, Pos. 70). Sie erklärt, wie das Konzept aussehen könnte:

Da leben Studenten in der Regel vier bis fünf Studenten mit vier oder fünf Menschen mit Behinderung mit unterschiedlichem Betreuungsbedarf zusammen und die leben, wohnen gemeinsam. Der Student wohnt dadurch umsonst, also muss praktisch einen Tag in der Woche Betreuungsleistungen machen. (...) Also die machen keine pflegerischen Maßnahmen, die pflegerischen Maßnahmen gehen in die Hände von Profis, also da kommen professionelle Pflegedienste (...) was es so im normalen Leben zu erledigen gibt, so möchte ich es sagen. Das stemmen die zusammen und gehen hin und machen ja Freizeit, gehen ins Kino und gehen einkaufen und leben eigentlich sage ich jetzt mal fast so ein familienartiges Leben und lassen die Menschen mit Behinderung halt extrem gut am Leben teilnehmen, weil sie quasi wie in so einer WG halt leben, nur die Menschen ohne Behinderung übernehmen quasi Betreuungsleistungen stundenweise und erwerben dadurch quasi Kost und Logis frei, und sowas wäre mein Traum. Also quasi ein bisschen mehr Teilnahme im normalen Leben unter jungen Menschen, nicht so sehr alte Mama und Papa, und wenn ich das hinbekommen könnte langfristig, wäre das mein persönlicher Traum für die Lena. (Frau Leicht, 55 Jahre, Pos. 70)

Nur wenige Eltern sehen in einem Wohnheim eine Wunschkonzeption für ihre Töchter und Söhne. Frau Stock kann sich für einige, aber nicht für alle ihre Pflegekinder ein Wohnheim gut vorstellen. Während sie davon ausgeht, dass ihre Tochter Tina in nächster Zeit neues ausprobieren möchte und von den Kontakten in einem Wohnheim profitieren könnte, hat sie bei ihrem schwer mehrfach behinderten Sohn Tom Bedenken: „Also ich glaube, dass mir das beim Tom am schwersten fallen würde... dieses Loslassen und dieses ähm... vielleicht ist das, weil der Tom am hilflosesten ist und weil der Tom so ein positiver... ähm... lieber Mensch ist, wo ich ähm mir einfach so sehr wünschen würde, dass es ihm dann auch gut geht und dass er glücklich sein darf und dass er nicht irgendwo, das ist dann so schon mal meine Vorstellung, irgendwo in einem Zimmer steht, wo kaum einer guckt und das würde mir halt ähm schwer fallen. (...) Denn wenn man den Tom irgendwo in die Ecke steht, dann steht er da“ (Frau Stock, Pos. 129). Frau Stock ist der Meinung, dass bei jedem individuell geguckt werden müsse, „wer ist wo am besten aufgehoben. Wem geht's wo am besten“ (Frau Stock, Pos. 125). Das könne für manche behinderten Menschen durchaus in einem Wohnheim sein, für andere in einer Gastfamilie.

Bei den fünf Familien mit Auszugsplänen ziehen die Töchter und Söhne in verschiedene Formen des ambulant betreuten Wohnens. Lediglich bei der Tochter von Herrn Schmidt ist die Entscheidung über die Wohnform noch nicht sicher getroffen. Herr Schmidt erzählt, dass ein

Umzug seiner Tochter dringend notwendig sei, „denn ich werde jetzt 81 und meine Frau 80, ähm wir können da nicht mehr länger warten, ge“ (Herr Schmidt, Pos. 69). „Wir hoffen, dass das erstmal ein engmaschiges betreutes Wohnen gibt. Und wenn das nicht hinhaut, dann muss sie eben stationär in ein Heim aufgenommen werden“, so Herr Schmidt (Pos. 65). Es kämen zwei Einrichtungen in Frage, mit denen sie in Kontakt stünden. Bis spätestens zum nächsten Frühjahr müsse der Umzug der Tochter über die Bühne gegangen sein, sagt Herr Schmidt. Für ihn selbst bedeute dieser Schritt „eine riesige Veränderung, ge“ (Herr Schmidt, Pos. 35). „Aber wir könnten mal ein bisschen mehr zur Ruhe kommen, ge“, erklärt er (ebd.). Auch seine Tochter sei inzwischen bereit dazu auszuziehen. „Sie sieht ein, dass wir das nicht immer können, sie betreuen. Sie weiß, ähm, dass sich da eine Änderung ergeben MUSS und sie ist auch bereit, inzwischen, in ein Heim oder in so ein engmaschig betreutes Wohnen zu gehen, ge“ (Herr Schmidt, Pos. 37).

Die Tochter von Herrn Bein und der Sohn von Frau Schwarz haben sich eigeninitiativ darum gekümmert, eine Wohnmöglichkeit außerhalb des Elternhauses zu finden.

Herr Bein erzählt, dass seine bald 53-jährige Tochter Anna sich darauf freue, in ein Inklusionshaus ziehen zu können, das im Nachbarort in zentraler Lage neu gebaut werde. „Da gibt es einen Verein, der das betreut, und eine Genossenschaft, die das baut, und da haben wir schon einen Mietvorvertrag abgeschlossen“, berichtet er (Herr Bein, Pos. 111). Seine Tochter beziehe dort ein geräumiges Zwei-Zimmer-Apartment für sich allein. Sie sei „momentan wirklich noch begeistert, wie es nachher wird, wenn sie da ist, das ist ja ... das muss man abwarten, kann man jetzt noch nicht sagen“, so Herr Bein (Pos. 143). Obwohl bei ihm auch Sorgen da seien, habe er „bis jetzt also ein gutes Gefühl, kann ich nicht anders sagen“ (Herr Bein, Pos. 151). Für ihn und seine Frau bedeutet der Auszug der Tochter eine Umstellung. Der geregelte Tagesablauf durch die Pflege falle dann weg, sagt Herr Bein. „Da sind wir ja eigentlich freier und ungebunden, wir können ja dann auch spontan irgendwas, irgendwas machen. ... Es ist bestimmt nicht schlecht für uns würde ich sagen, aber ... Und wie gesagt, sie ist ja nicht aus der Welt, sechs Kilometer, die kann man notfalls zu Fuß machen“ (Herr Bein, Pos. 147).

Der 36 Jahre alte Sohn von Frau Schwarz, Maximilian, beteiligt sich zwischendurch am Interview. Er und seine Freundin wollen mit ambulanter Unterstützung in eine eigene Wohnung ziehen. „Den Plan habe ich auch schon mit meiner Freundin ihrer Mutter schon auserkoren, gell“, erzählt Maximilian (Frau Schwarz, Pos. 336). Er habe sich schon im Internet informiert und bei einer Einrichtung nachgefragt, in der er auch arbeitet. Dabei sei herausgekommen, dass das betreute Wohnen eher etwas für ihn sei. Er wolle nicht in eine Wohngruppe, wo er bestimmt bekäme, „was ich wann machen darf“ (Maximilian/Frau Schwarz, 346). „Ich will meinen eigenen Ablauf haben“, sagt er (Maximilian/Frau Schwarz, Pos. 348). Frau Schwarz bestärkt ihren Sohn darin: „Ich will nicht, dass er in eine Wohngruppe kommt. Ich will, dass er weiter so selbstständig lebt wie jetzt, ne?“ (Frau Schwarz, Pos. 351). Auf die Frage, wie es für sie sei, wenn sie an den Auszug von Maximilian denke, antwortet sie: „Puh. Das Leben geht weiter. Dann wird mein Junior mal flügge. (lacht) ... Dann muss ich mir allerdings dann ne kleinere Wohnung suchen und das ist ja auch nicht so schlimm, NE?“ (Frau Schwarz, Pos. 353).

Auch Herr Hopp schaut dem Auszug seines 24-jährigen Pflegesohnes Valentin recht gelassen entgegen. Es ist geplant, dass Valentin Anfang des nächsten Jahres in ein betreutes Wohnen umzieht. Er hat die Möglichkeit, in ein innovatives Wohnprojekt zu ziehen. „Ich habe gesagt vorhin, von diesem Modell-Projekt, sowas gibt es in Deutschland nur ein- oder zweimal. Da sind die ziemlich innovativ und machen sehr viele Dinge ähm, sodass manchmal nicht so ganz klar ist, wann startet was“, erzählt Herr Hopp (Pos. 90). Valentin werde ein Apartment bekom-

men, so Herr Hopp, „das ist eigentlich unter Dach und Fach. (...) Da geht es jetzt nur noch darum, wann ist das ganze Projekt fertig“ (Herr Hopp, Pos. 98). Valentin „freut sich, dass es dann endlich losgeht und dass er endlich alleine wohnt und eigenverantwortlich ist und dann auch keiner ihm sagt, wie ich zum Beispiel: ‚Du kannst doch nicht schon wieder ein Päckchen Zigaretten kaufen, du hast doch vorgestern erst eins gekauft.‘ Das kann ich dann nicht mehr machen. Und da kann er sich dann am Monatsanfang, wenn sein Geld kommt, das ist seine Vorstellung, erstmal jede Menge Zigaretten kaufen (lacht)“, meint Herr Hopp (Pos. 116). Das Einzige, was seinem Sohn ein wenig Sorgen machen würde, sei, dass Herr Hopp nach dem Auszug von Valentin womöglich das bisherige gemeinsame Haus verkaufen und in einen weiter entfernten Ort zu seiner Partnerin ziehen würde. Sein Sohn könne schwer abschätzen, wie weit 150 Kilometer wären. Für ihn wäre das „halt weit weg“ (Herr Hopp, Pos. 112), da er dort nicht mehr allein hinkäme. Ansonsten sieht Herr Hopp bei sich und seinem Sohn in Bezug auf die Ablösung voneinander wenig Unterschiede zu Familien, deren Kinder keine Behinderung haben. „Auch bei Menschen mit Einschränkung ist das Ziel, dass sie irgendwann möglichst früh Autonomie erlangen und eben nicht in 50/Wissen Sie, ich habe das in den Familien, wo ich [als ambulanter Erziehungshelfer, Anm. d. V.] gearbeitet habe, immer gesagt: ‚Wenn ich in 20 Jahren mit meinem Rollator hier vorbei komme und Ihre drei Söhne sitzen noch drinnen auf der Couch, dann haben Sie was falsch gemacht.‘ (...) Und das gilt für Behinderte auch“, findet er (Herr Hopp, Pos. 295–297).

Frau Brot berichtet, sich ebenfalls schon frühzeitig Gedanken über die Zukunft ihres 21 Jahre alten Sohnes Hannes gemacht zu haben: „Ähm er ist maximal an uns gebunden, das wollen wir kein Leben lang, das wollen wir auch nicht erst mit 80 abgeben, das war eigentlich immer unsere Divise. Gestalterisch ist es sehr saumäßig schwer gewesen, überhaupt irgendeine Option aufzutun, wie es mal sein könnte, dass der Hannes autark leben kann“, sagt sie (Frau Brot, Pos. 60). Zuletzt sei ihnen die Idee gekommen „und die ist jetzt auch quasi der Plan, dass wir das Haus, was wir hier haben, ist geeignet, räumlich gesehen, um eine WG zu installieren und wir haben eine Elterninitiative gegründet, wir haben ein Träger, der signalisiert, dass er es mit uns machen will, also der Plan ist in 2024, dass der Hannes hier mit weiteren fünf Menschen mit Behinderung, ja quasi einziehen zu lassen und wir, der Rest Familie zieht aus und er startet hier seine WG und ist dann hoffentlich endlich die Eltern los (lacht)“ (ebd.). In Zusammenarbeit mit dem Träger soll in diesem Modell eine 24-Stunden-Betreuung inklusive Nachtwache organisiert werden. Der Träger sei bereit, neben der pädagogischen und hauswirtschaftlichen Betreuung auch die nötige Pflege zu übernehmen. „Die sind gerade dabei, bei den Krankenkassen die Anerkennung zu bekommen, als Pflegedienst quasi, und das ist natürlich einfach die perfekte Lösung, dass man diese drei Baustellen, Betreuung, also pädagogische Betreuung, Pflege und Hauswirtschaft aus einer Hand bekommt“, erklärt Frau Brot (Pos. 62). Natürlich gäbe es auch immer Risiken, „also ne wenn der Träger dann nichts ist, was machst du dann“ (ebd.). Aber sie seien „grundsätzlich erstmal positiv und zuversichtlich“ (ebd.). Ein Pflegeheim wäre für Frau Brot keine Perspektive. Hannes hätte dort wenig Anregungen zur Kommunikation, erläutert sie. „Ich habe mir noch nichts konkret angeguckt, aber so was man hört und was man so für Eindrücke hat und Personalnotstand und so weiter, glaube ich einfach, dass die Möglichkeiten draußen zu sein, mit in der Gesellschaft zu sein, präsent zu sein, Dinge mitzuerleben, sehr reduziert sind“ (Frau Brot, Pos. 70). Frau Brot geht davon aus, dass Hannes die Idee gefällt, aus dem Elternhaus eine WG zu machen, in der er mit ehemaligen Mitschülern zusammen wohnen kann. „Er ist in der Lage, Meinung kundzutun. Das heißt man kann ihm Ja-nein-Fragen stellen, die er dann eben mit Kopfnicken oder mit Hand- oder Fußanzeigen quasi bejaht oder verneint. Und wir haben diese

Fragen gestellt. Wir haben gesagt, Hannes, wie würdest du es finden, wenn. (...) Also das fand er alles sehr spannend und hat positiv eigentlich beantwortet, von daher glaub ich da auch, also ohne seine Antworten gekannt zu haben, hatte ich schon das Gefühl, dass das so seins ist, weil er halt, er will gerne mittendrin sein, er ist nicht, also ich glaube in einem Pflegeheim würde er eingehen“ (Frau Brot, Pos. 66).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Zukunftsvorstellungen zum Wohnen wesentlich mit dem Alter der Hauptbetreuungspersonen und dem Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung zusammenhängen. Jüngere Eltern können sich häufiger außerfamiliäre Alternativen zum Wohnen in einem Wohnheim für ihr Kind vorstellen. Sie haben eher die Möglichkeit, selbstgewählte Wohnformen zu verwirklichen als ältere Eltern, denen weniger Zeit bleibt, ihre Töchter und Söhne auf ihrem weiteren Lebensweg zu begleiten. Neben dem Alter und dem sozioökonomischen Hintergrund der Eltern erscheint vor allem aber vom Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung abhängig, welche Perspektiven ihm für ein von den Eltern unabhängiges Leben offenstehen. Während ein Teil der befragten Familien zwischen mehreren Optionen und Angeboten wählen kann, ist für andere ungewiss, ob sie für ihr Kind überhaupt einen (wohnnahen) Platz in einem Wohnheim für behinderte Menschen finden werden. Dass unsichere oder mangelnde Perspektiven für die Zukunft sehr bedrückend sein können, formuliert Frau Matter offen:

B: Ähm und wie, ja wie geht es Ihnen damit, das, was Sie bisher so erlebt haben, was die Suche danach [nach einem Wohnheimplatz, Anm. d. V.] betrifft? Jetzt auch in Hinblick auf die Zukunft?

I: Ja mir geht es damit gar nicht gut. Ich fühle mich da überhaupt nicht gut. Und (seufzt) ... naja, ich, manchmal verdränge ich halt auch Vieles, aber ähm der Gedanke daran, dass ich mal mich nicht um sie kümmern kann und meine Tochter bis dato ich nichts Adäquates gefunden habe, ähm, das macht mich schon sehr traurig, ja. Das bedrückt mich schon sehr. (Frau Matter, 60 Jahre, Pos. 88–89)

Umgekehrt sorgen gute Zukunftsperspektiven der erwachsenen Kinder mit Behinderungen dafür, dass Eltern dem Auszug ihrer Töchter und Söhne eher positiv entgegensehen. Dann fällt es ihnen leichter, auch eigene Pläne für den neuen Lebensabschnitt zu machen. So schildert z. B. Herr Hopp eingehend, welche Gedanken er sich bereits darüber gemacht hat, wie es für ihn sein wird, wenn das „Nest leer ist“:

Dann ist so dieses Vatersein natürlich nicht beendet. (...) Aber, aber so aus diesem alltäglichen Papasein oder Vatersein bin ich ja dann ausgeschieden, ne. Das ... ja, das wird mich glaube ich doch einigermaßen beschäftigen, wenn ich da so mit der Zeit auch was anzufangen weiß, ne. (...) Ich habe jetzt auch schon viel Zeit. Ich bin ja jetzt auch seit zwei Monaten in Rente und das genieße ich auch und freue mich auch, dass ich in Rente bin. Aber wenn natürlich jetzt der Valentin nicht hier wäre, ähm dann hätte ich noch viel, viel mehr Zeit. Da müsste ich mir schon noch zusätzlich überlegen, was mache ich (...). Ich habe halt als Hobby Sport, ne. Tischtennis und dann fahre ich ausgesprochen viel Fahrrad. Aber das wäre dann vielleicht auf Dauer ein bisschen wenig, wenn er dann nicht mehr hier ist. (...) Aber ich sehe das auch nicht so als so negativ, weil ich bin ja nun in einem Alter, wo bei vielen Menschen nicht mehr allzu viel Veränderung ist. Und bei mir vielleicht die große Veränderung kommt. Vielleicht ziehe ich eben nochmal weg. Vielleicht ziehe ich in den Vogelsberg zu meiner Freundin. (...) Oder ich ziehe woanders hin und verkaufe das Haus hier und kaufe mir ein kleines Haus. Das finde ich eigentlich ganz angenehm, dass ich da nicht so eingefahren bin. Aber so dieses/(...) Das ‚empty nest‘ oder so ähnlich, ne. (...) Ja, das muss ich erstmal dann so begreifen. Ich glaube, dass mir das gelingen wird. Dass ich dann auch, grade was den Valentin angeht, dann/Natürlich bleibe ich der gesetzliche Betreuer, aber die tagtägliche Betreuung, das wird dann die Lebenshilfe übernehmen und da glaube ich, dass ich da wirklich auch abgetrennt sein werde und mich da nicht reinhänge. (Herr Hopp, 63 Jahre, Pos. 120–126)

## 5.6 Auswirkungen der Corona-Pandemie

In allen Interviews wird die Corona-Pandemie thematisiert: teils nur am Rande, teils aber auch ausführlicher. Überwiegend wird berichtet, wie sich die Pandemie zur Zeit der Interviews im Frühjahr bis Sommer 2020 auf das familiäre Zusammenleben ausgewirkt hat. Gemeinsam ist den Schilderungen, dass die Familienmitglieder mit Behinderungen den ganzen Tag über zu Hause sind, weil die WfbM schließen mussten und weitere Unterstützungsangebote ausfallen, wie stundenweise Betreuung durch den FuD, Freizeiten und Therapieangebote. Eine Weiterarbeit in der WfbM während des ersten Corona-Lockdowns oder eine andauernde externe Tagesstruktur wird nicht erwähnt. Lediglich Frau Grau berichtet, dass ihre Tochter schon vor der Wiederöffnung der Werkstatt in das dortige, geräumige Kunstatelier gehen konnte. Einige Werkstätten haben in Aussicht gestellt, bald wieder zu öffnen, oder sind im eingeschränkten Betrieb bereits geöffnet. Berichtet wird teilweise, dass die Familienmitglieder mit Behinderungen, bzw. ihre gesetzlichen Betreuungspersonen für sie, selbst entscheiden können, ob sie sich zur Risikogruppe zählen, die noch weitere Zeit zu Hause bleibt oder ob sie wieder in die Werkstatt gehen wollen. Damit wird unterschiedlich umgegangen.

Frau Adam möchte die mögliche Notbetreuung in der Werkstatt für ihren Sohn nicht nutzen:

Die Werkstatt ist geschlossen. Also die Gruppenleiter arbeiten, aber die Behinderten sind alle zu Hause. Es gibt wohl eine Notbetreuung, aber da möchte ich jetzt Toni net unbedingt hintun. Also wir sind ja kein Notfall, wir sind beide hier zu Hause und wir geben uns Mühe. (Frau Adam, 75 Jahre, Pos. 1)

Frau Blau hingegen hofft, dass ihr Sohn so bald wie möglich wieder in die Werkstatt gehen kann. Hierzu hat sie sich vom Arzt bescheinigen lassen, dass ihr Sohn nicht zum besonders gefährdeten Personenkreis gehört.

Die Werkstatt, die war geschlossen und ist geschlossen. (...) Und Thomas weiß auch nicht äh, wir wissen auch noch nicht, ob Thomas bei dem ersten Schwung, der wieder arbeiten darf (...), ob der dabei ist. (...) Er musste auch eine Bescheinigung vom Arzt bringen, und dass ich gesagt habe, Thomas hat zwar diese Vorgeschichte, der ist aber so gut wie überhaupt nicht krank. (...) Also, jetzt, mit einmal und wenn ich mir vorstelle, dass der bis Ende August, das geht, kommt der dann überhaupt noch mal richtig in die Werkstatt rein? Klappt das mit dem Übergang und dann habe ich den Arzt gefragt, gehört der wirklich dazu. Äh, und dann hat der gefragt, will der Thomas arbeiten und, dass ich gesagt habe, ich bin der Meinung, es ist schlimmer, ihn zu Hause zu lassen, vielleicht bis Ende August, wie jetzt noch in die Werkstatt zu schicken. (...) Ich hab da auch nicht solche Angst, da drum. Und da hat er gesagt, ich sehe das auch so, und hat mir auch die Bescheinigung gegeben, dass er nicht mehr gefährdet ist. (Frau Blau, 71 Jahre, Pos. 528–566)

Frau Leichts Tochter Lena zählt aufgrund ihrer Herzerkrankung „wirklich zur HÖCHSTEN Risikogruppe“ (Frau Leicht, Pos. 24). Frau Leicht geht davon aus, Lena wahrscheinlich über ein Jahr zu Hause zu behalten, solange, bis sie geimpft ist. Sie erzählt, dass sie mit viel Aufwand dafür sorgen musste, dass Lena Therapien nun online bekommt und die WfbM-Maßnahme nicht generell beendet wird:

Die Lena hat auch viele Arzttermine oder diese Therapien laufen Gott sei Dank alle online im Moment, das war aber auch/Also wenn man über Aufwand redet, das war ein tierischer Telefonaufwand, den wir gestemmt haben, bis sie die Therapeuten soweit hatten, das alles zu tun. Und Mails schreiben. Also gerade laufen die Verhandlungen mit der Lebenshilfe, wie läuft das rechtlich, dass die Lena einfach nicht kommen kann. Die ist in einer Maßnahme, wo sie auch versichert ist, aber sie kann nicht in die Einrichtung, weil das einfach eine viel zu hohe Gefährdung ist. Das ist so, wie wenn Sie irgendwie jemand aus dem Altenheim schnappen und setzen ihn mitten in so einen Corona Hotspot, also das geht einfach

nicht und welche rechtlichen Bedingungen. Also ich telefoniere mir im Moment die Hacken heiß. Um, ich sage jetzt mal, diesen persönlichen Schutzschirm für die Lena sicherzustellen. Es sind viele Dinge ungeklärt auch von Seiten des Gesetzgebers. Wie wird es gehandelt, wenn jemand nicht kommen kann? Also so, was weiß ich, Lehrern erlaubt man nicht zum Unterricht zu kommen, zum Präsenzunterricht, wenn sie eine Gesundheitsgefährdung mitbringen. Die Erstreaktion der sie Betreuenden war: ‚Ja wie Sie wollen die erst wieder bringen, wenn sie geimpft ist, wie soll denn das gehen? Dann fliegt die aus der Maßnahme raus.‘ Also war sofort die Ankündigung, die Maßnahme zu beenden. Das hat sich aber jetzt relativiert, die rudern jetzt alle zurück, aber das sind halt auch organisatorisch riesig aufwendige Dinge. (Frau Leicht, 55 Jahre, Pos. 26)

Das durch Corona veränderte Familienleben wird unterschiedlich bewertet, wobei nicht aus allen Gesprächen eine Wertung der coronabedingten Veränderungen hervorgeht. Zum Teil beschränken sich die Gesprächssegmente auf eine neutrale Beschreibung der angepassten Tagesabläufe in den Familien. Häufig wurde versucht, dem veränderten Alltag unter Coronabedingungen bzw. den Familienmitgliedern eine Struktur zu geben, wozu Spaziergänge, gemeinsame Mahlzeiten und Essenszubereitungen, die Mitarbeit im Haushalt und gemeinsames Fernsehen schauen mehrfach erwähnte Mittel sind.

Wir fahren, wir machen eine Radtour, wir machen oder machen dann jeden Tag einen Spaziergang. Das wird morgens besprochen in der Familie. Also heute haben wir besprochen, der Papa geht jetzt, ist jetzt heute im Garten. Ich wollte jetzt heute dann mit Ihnen sprechen heute Vormittag und heute Nachmittag, wenn wir gegessen haben, dann werden wir heute einmal in so ein Sportgeschäft fahren, da will sich die Mutti ein paar Stöcke kaufen und das verbinden wir dann noch mit einem Spaziergang. Und wenn Toni das so weiß, dann ist er zufrieden und akzeptiert das dann auch so und er äußert natürlich auch seine Wünsche. Und morgen kommt dann gleich, und morgen und übermorgen, am besten möchte er den ganzen Plan für die Woche haben. (...) Und so machen wir aus jedem Tag, der halt sehr sehr lange ist, müssen wir halt irgendetwas wieder organisieren und das machen wir dann auch. (Frau Adam, 75 Jahre, Pos. 1)

Das familiäre Zusammenleben während der Corona-Beschränkungen wird von einigen Eltern als sehr belastend beschrieben.

Frei Leicht schildert: „Ich bin schon sehr, sehr gefordert in der Betreuung, also das, was die Lebenshilfe sonst tagsüber schafft, das müssen wir jetzt als Selbstständige irgendwie nebenher stemmen“ (Frau Leicht, Pos. 14). Da ihre Tochter nur kurzzeitig allein sein kann, mussten Frau Leicht und ihr Mann die Abläufe in ihrer Zahnarztpraxis umorganisieren. Frau Leicht kann auf absehbare Zeit nicht mehr voll arbeiten. Sie erzählt, dass ihr selbst ein wichtiger Arzttermin bevorstehe, „das habe ich lange gehandelt mit den Dienstplänen meines Sohnes, dass der dann sicher da ist“ (Frau Leicht, Pos. 26). Frau Leicht möchte ihre Tochter keiner „potenziellen Gefährdung aussetzen“ (ebd.). Das bedeutet erhebliche Einschränkungen im Alltag. „Das heißt wir bewegen uns (...) im Garten, wir sind im Feld unterwegs, wir fahren mal mit dem Auto ein bisschen durch die Gegend, um in der Gegend rumzuschauen und setzen uns dann wieder auf irgendeine Wiese, wo kein Mensch ist, aber ich würde jetzt nicht in das normale Getümmel gehen und das ist natürlich organisatorisch, wie ich muss einkaufen gehen, kann sie aber weder mitnehmen noch möchte ich sie irgendwie bei 25 Grad alleine im Auto sitzen lassen, bis sie mir verkocht ist. Noch, sage ich mal, möchte ich sie irgendwie, wenn ich lange warten muss, irgendwo unbedingt lange alleine lassen“, beschreibt Frau Leicht (ebd.). „Das ist organisatorisch ein ständiger Seiltanz, wie wenn sie KLEINKINDER betreuen möchten ... ja nur dass Sie die Kleinkinder ganz oft untern Arm packen können und können sie einfach mitnehmen und ich habe jemand, den ich maximal beschützen muss, und das bestimmt uns im Moment im Alltag schon sehr“ (ebd.), so Frau Leicht.

Auch bei Frau Matter hat Corona „alles ein bisschen auf den Kopf gestellt“ (Frau Matter, Pos. 2). „Wir sind wesentlich enger zusammengedrückt, meine Tochter und ich“, erzählt sie (Frau Matter, Pos. 98). Ihrer Tochter fehle die Routine der Tagesförderstätte; sie selbst sei im Moment krankgeschrieben. „Und ähm da sind wir doch ein bisschen vereinsamt und es löst sich ja jetzt gerade erst ein bisschen“ (ebd.). Da Frau Matter zu einem Arzttermin muss, käme nun bald das erste Mal wieder eine studentische Betreuungskraft zu ihnen. „Habe natürlich auch Angst, klar ne, ich würde am liebsten meine Tochter noch länger schützen, aber irgendwann müssen wir ja mit dem Alltag anfangen und man kann nur hoffen, dass es einen nicht erwischt“, sagt Frau Matter (Pos. 106). Es sei derzeit sehr schwierig für sie, ihre Tochter zu beschäftigen. Sie hätte sich gewünscht, ihrer Tochter Faltkartons geben zu können, die sie sonst in der Tagesförderstätte faltet. Leider habe sich das nicht organisieren lassen: „Das geht nicht, also da sind Leute immer alle so unflexibel, weil ich hätte einfach ein paar Kartons geholt und hätte die dann wieder da vor die Tür gestellt und da hätte sie Heimarbeit machen können, sowas in die Richtung, ja. Ich hatte da schon ein paar Ideen und Ansätze, aber ähm das wurde irgendwie/wurde das leider nicht angenommen“ (Frau Matter, Pos. 108).

Frau Brot bekam die Möglichkeit, den Pflegedienst nach Hause zu holen, der ihren Sohn normalerweise in der Tagesförderstätte versorgt. „Das heißt, die betreuen ihn jetzt momentan an zwei bis drei Tagen hier zu Hause von 9 bis 16 Uhr.“ (Frau Brot, Pos. 52). So könne sie sich auch mal Zeit für die Geschwister nehmen, erzählt sie. Die seien im Moment im Homeschooling. Für ihren Sohn Hannes seien die letzten Monate mit Corona „höchst unbefriedigend, also das merkt man“, sagt Frau Brot (Pos. 80). Da er sich kaum selbst beschäftigen könne, sei er sehr reduziert darauf, was um ihn herum geschehe. „Also es ist jetzt nicht so, wenn er in der Tagesförderung ist, dass er da acht Stunden Input hat, aber alleine, sag ich mal, den Sozialraumwechsel, die Fahrt, andere Menschen sehen, andere Räume haben, zu wissen, ich geh da hin, ich komme wieder heim, das sind so Dinge, die wir vielleicht gar nicht so registrieren, aber ich glaube, für den Hannes ist das schon sehr essentiell“, erklärt Frau Brot (Pos. 82). „Also der war jetzt auch so, wenn wir ins Auto steigen, ist es sozusagen unerheblich, wohin wir fahren, Hauptsache wir fahren erstmal hin. Also ja es zieht ihn schon sehr nach draußen“ (ebd.). Frau Brot rechnet nicht damit, dass Hannes zu denjenigen gehört, die bald wieder in die Einrichtung gehen dürfen, weil er auf eine körpernahe Pflege angewiesen sei und nicht lernen könne, Abstandsregelungen einzuhalten und Maske zu tragen. Das mache sie „auch eigentlich wütend“, so Frau Brot (Pos. 84). „Weil, wann soll es wieder weiter gehen, wenn er doch diese Dinge sowieso nicht leisten kann“, fragt sie (ebd.). „Also ja, auf wann muss ich mich einrichten, oder muss er sich einrichten? Ähm ja eine Riesensache, wo ich sage, also für mich stellt sich nicht die Frage von wann, sondern wie“ (ebd.).

Für Herrn Möller ist nun „alles viel schwieriger zu organisieren und so zu planen“ (Herr Möller, Pos. 5), weil anstehende Termine mit Behörden, der Krankenkasse und sozialen Diensten nicht mehr als Hausbesuche oder zu den üblichen Sprechzeiten vor Ort stattfinden. Die Arbeit seiner Tochter in der WfbM „fällt flach, wo auch mal ein bisschen Entlastung ist, wenn sie halt mal nicht da ist, gell“, erzählt er (Herr Möller, Pos. 9). Vor Corona sei seine Tochter viel unterwegs gewesen, auch bei Freizeitkursen, was ihr gutgetan und gefallen habe. „Aber wie gesagt, nur momentan fällt alles flach, gell. Liegt ja alles auf Eis“ (ebd.). Seitdem seien ihre Kontakte sehr eingeschränkt. Seine Tochter könne ihre Mutter im Pflegeheim nicht mehr besuchen. „Wir können nicht rein und die können nicht raus“, erklärt Herr Möller (Pos. 3). Nur über ein Fenster und telefonisch könnten sie im Moment mit ihr Kontakt halten. Auch als seine Tochter für zwei Wochen ins Krankenhaus musste, habe er sie nicht besuchen, zeitweise nicht einmal mit ihr tele-

fonieren können: „Und wie gesagt, das war ja auch das Problem mit der Corona. Man konnte sie auch nicht besuchen großartig und auch nur telefonisch und ein paar Sachen hinbringen, so runter am Eingang abgeben und dann wurde das abgeholt, gell. War ja kein Kontakt möglich. Auch in Krankenhäuser, das war ja ne ganz schlimme Situation auch. Die war ja dann auch in Quarantäne paar Tage. (...) Und das war ja auch alles schwierig, gell. Da habe ich ihr noch ein Handy hingebracht. Da war noch nicht mal auf der Intensivstation, auf der Quarantänestation, die hatten erst noch nicht mal Telefon und was weiß ich“ (Herr Möller, Pos. 37).

Mehrere weitere Familien schildern Belastungen durch die Corona-Pandemie, aber weniger drastisch oder sie beschreiben neben den Belastungen auch positive Aspekte der Veränderungen im Alltag.

Frau Stock erzählt, dass sie alle in der Familie an Covid erkrankt seien, ihr Mann und ihre nicht behinderte erwachsene Tochter schwer mit elf Tagen Fieber. „Und äh, im Haus, das war, also was halt schwierig war, dass wir drei Tage hatten, wo’s uns allen schlecht ging und wo wir alle Fieber hatten. (...) Und ähm das waren mal so drei Tage, die waren echt anstrengend“ (Frau Stock, Pos. 23). In dieser Zeit haben sie ihren Pflegesohn Tom mit Mundschutz und Handschuhen versorgen müssen, was für ihn schwer einzuordnen gewesen sei. „Das war für den Tom ganz, ganz schwierig, also, weil er das nicht verstanden hat. Ähm... auch nicht begreifen konnte, man kann’s ihm nicht erklären und ähm... das hat ihn verunsichert“ (Frau Stock, Pos. 19). Eine ihrer Pflegetöchter sei „ein sehr, sehr hysterischer Mensch“ (ebd.). Als die Schulen geschlossen wurden, habe es großes Theater gegeben, weil die Tochter behauptet habe, jetzt sterben zu müssen. Erklärungen hätten nichts genutzt. Doch nach einer größeren Auseinandersetzung sei es auf einmal wieder gegangen. Trotz dieser Schwierigkeiten und einer fast vierwöchigen Quarantäne der Familie sieht Frau Stock auch Positives in der Krisenzeit: „Ähm... wir empfinden das alle so, dass uns das sehr entschleunigt... ähm... dass wir mal wieder mehr zur Ruhe kommen, weil wir hatten vorher oft Termine, Krankengymnastik, Logopädie, Ergotherapie und sowas, was man eben mit solchen Kindern alles so hat. Und, ähm... diese Termine sind im Moment ja komplett weggefallen, das fängt jetzt erst langsam wieder an. Ähm... und das hat für uns eine große Beruhigung gebracht auch und uns neu ins Nachdenken gebracht, welche Dinge sind wichtig und welche Dinge nehmen wir zu wichtig. Wo könnten wir Abstriche machen und das fanden wir sehr hilfreich“ (Frau Stock, Pos. 21).

Frau Bunte berichtet, dass ihr Adoptivsohn mit Behinderung darunter leide, seine Freunde und vor allem seine Freundin aufgrund der Corona-Schutzmaßnahmen nicht oder nur noch sehr eingeschränkt sehen zu können. Obwohl er bereits wieder in die Werkstatt gehe, könne er seine dortigen Kontakte nicht mehr so pflegen wie sonst: „Dann ist er tagsüber halt auch an Arbeitstagen in der Werkstatt und das LIEBT er sehr, ja, er hat da auch eine Freundin und seinen Freundeskreis, was halt auch in der Corona-Krise ganz dramatisch war, weil er halt auch, ja. Corona hieß für ihn halt auch, er kann seine Freunde nicht sehen oder auch seine Freundin nicht sehen. Und jetzt im Moment ist das Problem, die Freundin arbeitet in einer anderen Gruppe. Das heißt, ja, er kann sie auch im Moment bei der Arbeit nur eingeschränkt sehen. Da leidet er halt auch drunter. Dass so Corona-Krise für ihn auch heißt, dass so die Sozialkontakte, die er hat, ganz gewaltig eingeschränkt sind“ (Frau Bunte, Pos. 6). In Bezug auf den Familienalltag in Corona-Zeiten beschreibt Frau Bunte den 31 Jahre alten Sohn jedoch „am unkompliziertesten“ (Frau Bunte, Pos. 115). Vielmehr habe es sie an Grenzen gebracht, den noch minderjährigen Pflegekindern während des Lockdowns „die Schule zu ersetzen“ (Frau Bunte, Pos. 115). „Und ich rede hier jetzt nicht vom Intellektuellen ja, das kriegen wir hin, sondern es ist einfach eine denkbar ungünstige Konstellation, wenn Eltern die kompletten Aufgaben der Lehrer übernehmen sollen“, sagt sie (ebd.). Zwar sei es morgens ent-



spannter gewesen, weil nicht alle pünktlich das Haus verlassen mussten, erzählt Frau Bunte, dennoch erlebte sie die Stimmung in der Familie als „irgendwann gereizter, weil einfach, weil es halt schwieriger ist, wenn man so eng aufeinander lebt. Was bei uns noch relativ erträglich war, weil halt Haus und Garten da sind“ (Frau Bunte, Pos. 117).

Ein kleinerer Teil der Eltern verweist hingegen darauf, das Zusammenleben während des Lock-downs nicht als belastend oder sogar als schön empfunden zu haben.

So sagt z. B. Herr Bein: „Wir kommen in der Corona-Zeit prima zurecht, weil sich bei uns ja nicht viel geändert hat. (...) Wir haben ein eigenes Haus, haben einen Garten, haben einen Balkon und dass wir jetzt unbedingt die Welt unsicher machen müssten, das ist bei uns nicht so ... und dann läuft das alles ganz normal weiter“ (Herr Bein, Pos. 77–79). Seine Tochter fährt noch nicht wieder in die Werkstatt, aber sie kann von zu Hause aus arbeiten: „Sie hat jetzt von der Werkstatt Material bekommen, was sie ... zusammenstecken muss oder die Bänder zusammen legen ... Das waren drei, vier große Kisten und die hat sie, heute Morgen hat die Frau sie weggefahren, die hat sie ganz alleine gemacht, ohne dass jemand von uns eine Hand dran hat und da war sie auch wirklich ganz stolz. Das freut einen dann schon. Sie hat auch SPASS dran. Das gefällt ihr, wenn sie was geleistet hat, wenn sie was sieht“ (Herr Bein, Pos. 55).

Herr Seidel erzählt, dass es weniger Auseinandersetzungen in der Familie gäbe, seitdem sein Sohn aufgrund der Corona-Schließungen ganztägig zu Hause sei: „Das ist auch in unserem Familienleben, gibt es auch nicht jeden Tag nur Freude oder sonst etwas, sondern es gibt auch mal eine leichte Auseinandersetzung, aber ich muss sagen, seit er zu Hause ist durch die Corona, hat sich das unheimlich, da ist fast gar nichts mehr, ja. Obwohl wir so viel aufeinanderhängen“ (Herr Seidel, Pos. 58). Sein Sohn würde jetzt länger schlafen und den Tag mit einem gemeinsamen Frühstück am Vormittag beginnen. Er würde viel Zeit im Garten verbringen, wo er gerne ein Schwimmbecken nutze und bei Gartenarbeiten wie Rasenmähen helfe. Außerdem spazieren sie nun regelmäßig mit dem Hund durch den Wald. Sein Sohn brauche dazu einen Rollator, weil er sehr schlecht laufen könne. Doch habe sich das Laufen in dieser Zeit verbessert.

Besonders positiv äußert sich Frau Kamm. Die Zeit der coronabedingten Werkstattschließung habe sie mit ihrer Tochter erlebt wie „drei Monate Urlaub“ (Frau Kamm, Pos. 30): „Trotz Corona (...) fand ich diese Zeit mit am schönsten. (...) Ich hatte überhaupt nicht das Gefühl, dass mich Corona oder sonst was irgendwie belastet. Wir haben also ein Auto ohne Dach. Charlotte wollte immer ein Auto ohne Dach. Also ein Cabriolet. Und der April war doch so traumhaft schön. Wir sind JEDEN Tag ohne Dach durch die Schwäbische Alb gefahren. Und haben es genossen vom ersten April. Wenn die ersten kleinen grünen Blättchen kamen. Bis die Bäume voll erblüht waren. Also das fand ich einfach toll. Also mich hat Corona überhaupt nicht belastet. Mir haben nur die Menschen leid getan, die es erwischt hatte. Und wir haben ja nie mit niemandem Kontakt gehabt, wenn wir mit dem Auto rumgefahren sind“ (ebd.).

Nur in einzelnen Interviews wird die Corona-Situation im Zusammenhang mit der zukünftigen Wohnsituation des Familienmitglieds mit Behinderung thematisiert. Herr Bein und Herr Hopp rechnen damit, dass sich der Umzug ihrer erwachsenen Kinder ins betreute Wohnen durch die Corona-Pandemie verzögern könnte. Aber das sei nicht schlimm, meint Herr Bein. „Es kommt ja auch auf einen Tag oder einen Monat nicht drauf an, noch kommen wir ja zurecht“, sagt er (Herr Bein Pos. 117). Herr Hopp erzählt, dass das Wohnprojekt seines Sohnes eigentlich im Januar losgehen sollte. Jetzt sei unklar, „wieweit sich hier auch Corona negativ ausgewirkt hat“ (Herr Hopp, Pos. 90).

Frau Leichts ohnehin ambivalente Auseinandersetzung mit einer zukünftigen Wohnperspektive für ihre Tochter Lena scheint derzeit durch die Corona-Situation in den Hintergrund gerückt

zu sein. Sie sei zwar „ständig in Kontakt mit der Lebenshilfe“ (Frau Leicht, Pos. 76), doch habe sie in Bezug auf ein betreutes Wohnen für ihre Tochter „jetzt nicht den Ehrgeiz, dass das irgendwie im nächsten halben Jahr funktionieren muss, unter Corona sowieso die Welt tickt anders“, erklärt Frau Leicht (ebd.).

Frau Bunte thematisiert, dass die Corona-Pandemie ihre Vorbehalte gegenüber Heimen verstärkt habe. „In Zeiten von Corona ist jetzt halt mir auch noch so unsympathisch gewesen ne Gemeinschaftsunterkunft. Also wir wissen von einem Wohnheim, in dem Menschen mit Behinderungen wohnen, dass dort ne ganz große Corona-Ausbreitung war und drei dieser Menschen verstorben sind, wo ich auch gesagt habe, boah, das ist auch heftig, wenn man alle Menschen, die irgendwo eingeschränkt sind auf einen Haufen steckt, ist das für mich halt weder Inklusion noch Integration“ (Frau Bunte, Pos. 101).

Herr Schmidt geht davon aus, dass sich das Coronavirus „eigentlich nicht“ (Herr Schmidt, Pos. 100) auf ihre Zukunftspläne auswirken wird. „Na gut, man muss ja überall mit Maske rumgehen“, sagt er (ebd.). „Aber ich denke, dass wir verschont bleiben, ge, von solchen Sachen. Unsere Tochter auch, ja“ (ebd.). Unabhängig von der Corona-Lage sei es für sie dringend, dass sie „jetzt eine Änderung herbeiführen“ (Herr Schmidt, Pos. 102), damit ihre Tochter in eine betreute Wohnform ziehen kann, bevor sie als Eltern aufgrund ihres Alters nicht mehr für die Tochter sorgen können.

**Teilstudie 2:  
Befragung von Familien,  
deren Familienmitglied mit Behinderung  
im Erwachsenenalter ausgezogen ist**



## 6 Quantitative Befragung der damaligen familialen Hauptbetreuungspersonen

In diesem Kapitel erfolgt ein Perspektivwechsel: Der Blick richtet sich auf diejenigen Familien, bei denen das Familienmitglied mit Behinderung von zu Hause in eine betreute Wohnform gezogen ist. Hier ist die Frage nach den Bedingungslagen für den Auszug erkenntnisleitend. Die Auswertungen basieren auf den Daten zu 100 Familien. Die familialen Bezugspersonen und zugehörigen Familienmitglieder mit Behinderungen sollen zunächst kurz beschrieben werden (vgl. Kap. 6.1). Sodann sind Beschreibungen und Bewertungen der Situation des Auszugs im Fokus (vgl. Kap. 6.2), um anschließend Vergleiche zwischen Familien „mit Wechsel“ und „ohne Wechsel“ anstellen zu können (vgl. Kap. 6.3), die auf Bedingungslagen für den Umzug des Familienmitglieds mit Behinderung in eine betreute Wohnform verweisen.

### 6.1 Kurzbeschreibung der Familien mit Auszug des behinderten Familienmitglieds

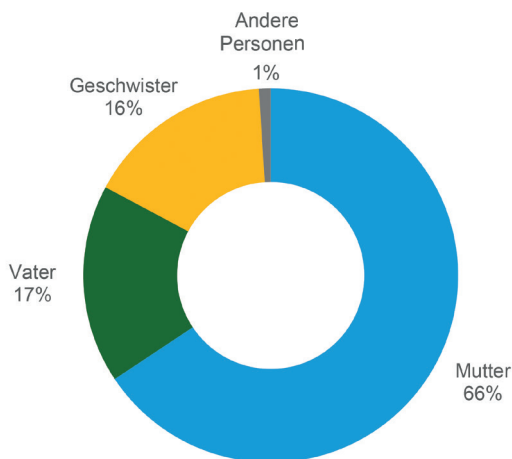


Abb. 59: Beziehung der damaligen Hauptbetreuungspersonen zum behinderten Angehörigen (n = 98)

In rund zwei Drittel der Fälle ist die Mutter die frühere familiäre Hauptbetreuungsperson, gefolgt vom Vater (17%) und Bruder bzw. Schwester (16%) (vgl. Abb. 59).

Das durchschnittliche Alter der damaligen familialen Hauptbetreuungspersonen zum Zeitpunkt des Auszugs des Familienmitglieds mit Behinderung liegt bei 58 Jahren (zwischen 29 und 89 Jahre).

11% der Familien haben einen Migrationshintergrund in dem Sinne, dass mindestens ein Elternteil nicht in Deutschland geboren wurde.

Etwa zwei Drittel der Hauptbetreuungspersonen sind erwerbstätig, das übrige Drittel ist vor allem Rentner/in oder Hausfrau/-mann.

Etwas mehr als ein Drittel der Familien (36%) hat in einem Haushalt von drei Personen zusammengelebt, in der Regel bestehend aus Eltern und erwachsenem Kind mit Behinderung. In 30% der Familien haben vier Personen in einem Haushalt zusammengelebt, in der Regel die Hauptbetreuungsperson mit ihrem Ehemann/ihrer Ehefrau, erwachsenes Kind mit Behinderung und eine weitere Person. 18% sind Zwei-Personen-Haushalte gewesen, am häufigsten bestehend aus Mutter und erwachsenem Kind mit Behinderung.

Die Familienmitglieder mit Behinderungen sind etwa zu gleichen Teilen weiblich/männlich und zum Auszugszeitpunkt zwischen 17 und 65 Jahre alt (durchschnittlich 31 Jahre). Fast zwei Drittel sind bei Auszug unter 30 Jahre, rund ein Viertel über 40 Jahre alt (vgl. Abb. 60).

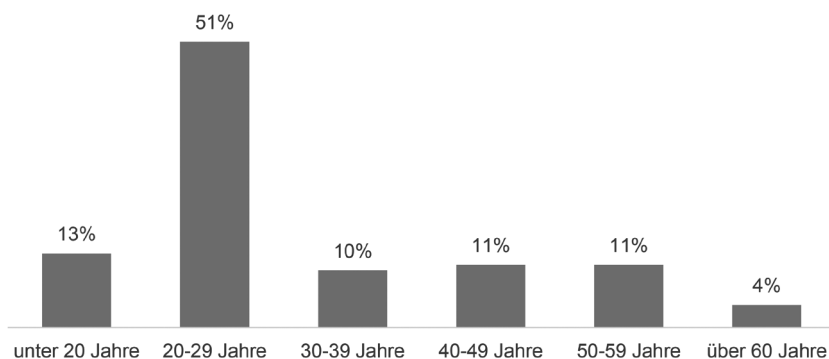


Abb. 60: Alter der Familienmitglieder mit Behinderungen zum Zeitpunkt des Auszugs (n = 99)

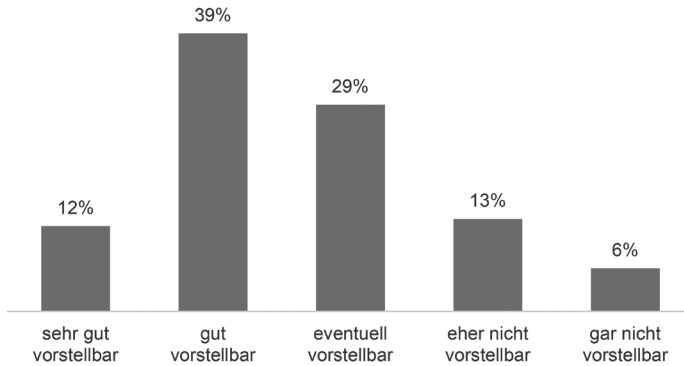
Als vorrangige Behinderungsart wird am häufigsten eine geistige Behinderung angegeben (90%). Körperliche Behinderung, seelische Behinderung und Lernbehinderung werden jeweils zu 2%, Sinnesbehinderung zu 1% und sonstige Behinderung zu 3% genannt.

Rund 89% der Familienmitglieder mit Behinderungen sind pflegebedürftig: Bei 2% wurde der Pflegegrad 1, bei 17% der Pflegegrad 2, bei 41% der Pflegegrad 3, bei 21% der Pflegegrad 4, und bei 7% der Pflegegrad 5 festgestellt.

Zwei Drittel der Familienmitglieder mit Behinderungen haben in der Zeit vor dem Auszug in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) gearbeitet, 10% sind noch zur Schule gegangen. 7% haben eine Tagesförderstätte oder Fördergruppe besucht, 5% auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gearbeitet. Ein Anteil von 4% ist keiner außerhäuslichen Beschäftigung oder Aktivität nachgegangen.

## 6.2 Situation des Auszugs

Vor dem Auszug war ein dauerhaftes Leben des Familienmitglieds mit Behinderung außerhalb der Familie für insgesamt etwa die Hälfte der Hauptbetreuungspersonen gut (12%) oder sehr gut (39%) vorstellbar, hingegen nur für 13% eher nicht und für 6% gar nicht vorstellbar (vgl. Abb. 61).



**Abb. 61:** Einschätzung der Hauptbetreuungsperson, wie gut ein dauerhaftes Wohnen des Familienmitglieds mit Behinderung außerhalb der Familie vor dem Auszug vorstellbar war (n = 99)

Häufig oder manchmal über das Thema „Wohnen außerhalb der Familie“ gesprochen wurde in 89% der Familien; auf der anderen Seite haben 11% der Familien kaum oder gar nicht über dieses Thema gesprochen.

Bei 61% der Familien war der Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung länger geplant, bei 39% war der Auszug eine kurzfristige Entscheidung (vgl. Abb. 62). Während es bei fast drei Vierteln der unter 30-jährigen Familienmitglieder mit Behinderungen eine geplante Auszugsentscheidung gab, wurde bei rund drei Vierteln der über 50-jährigen Familienmitglieder der Auszug kurzfristig entschieden.



**Abb. 62:** Planung des Auszugs des Familienmitglieds mit Behinderung (n = 98)

Das spiegelt sich auch in den genannten Gründen für den Auszug wider: Insgesamt 54% der Familien geben an, dass das Familienmitglied das Elternhaus bzw. familiäre Wohnumfeld altersgerecht verlassen hat. Bei 36% der Familien ist es der eigene Wunsch des Familienmitglieds mit Behinderung gewesen. Aber auch Überlastungen der Hauptbetreuungspersonen (29% der Familien) spielen eine Rolle.

Differenziert nach dem Aspekt der Auszugsplanung zeigt sich dieses Bild (vgl. Abb. 63): Insbesondere im Falle kurzfristiger Entscheidungen deuten die Antworten auf Krisensituationen hin, entweder aufgrund von Überlastungen der Hauptbetreuungspersonen (50% der Familien), Konflikten im Zusammenleben (32%) oder weil eine der Hauptbetreuungspersonen verstorben ist (32%). War der Auszug länger geplant, berichten knapp drei Viertel der Familien von einem altersgemäßen Auszug und 42% von einem Auszug, der auf den eigenen Wunsch des Familienmitglieds zurückgeht.

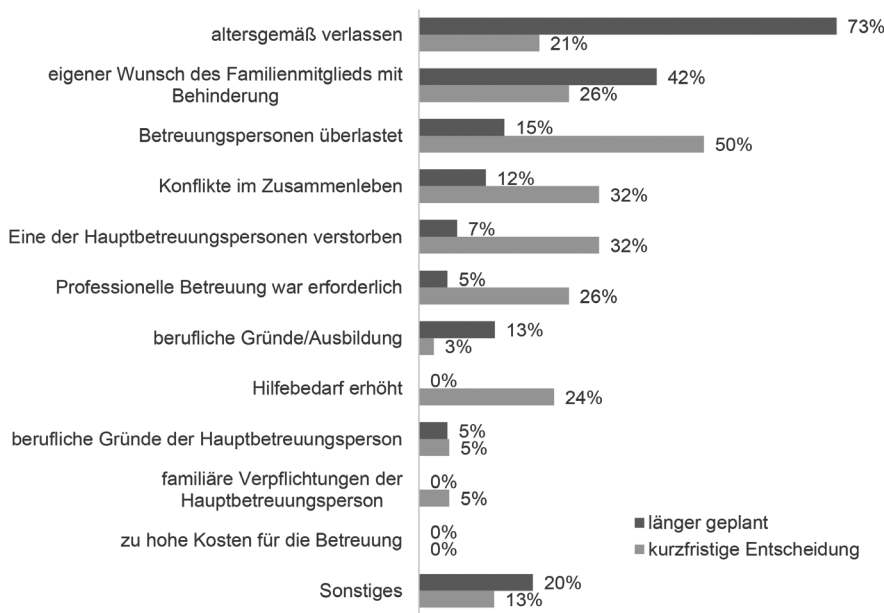


Abb. 63: Auszugsgründe nach Auszugsplanung (länger geplant vs. kurzfristige Entscheidung) (Mehrfachantworten, länger geplant: 116 Antworten, n = 60; kurzfristige Entscheidung: 90 Antworten, n = 38)

Die jetzige Wohnform des behinderten Familienmitglieds – nach dem Auszug – ist zu 54% eine stationäre Wohneinrichtung, zu 36% eine ambulant betreute Wohnform und zu 10% eine andere Wohnform (z. B. inklusive Wohngemeinschaft, Betreuung in einer Gastfamilie). Auf die Frage, ob die jetzige Wohnform dem damaligen Wunsch entsprochen hat, gibt die weit überwiegende Zahl der Hauptbetreuungspersonen (insgesamt 80%) eine wunschgemäße Lösung an, bei Umzügen ins ambulant betreute Wohnen sogar 91%. Interessant ist auch, dass bei 12% derjenigen Familienmitglieder, die jetzt in einem Wohnheim leben, die Hauptbetreuungspersonen damals noch zu keiner Lösung gekommen waren, während dies im Falle eines dann erfolgten Umzugs in eine ambulant betreute Wohnform nicht vorkommt (vgl. Tab. 16).

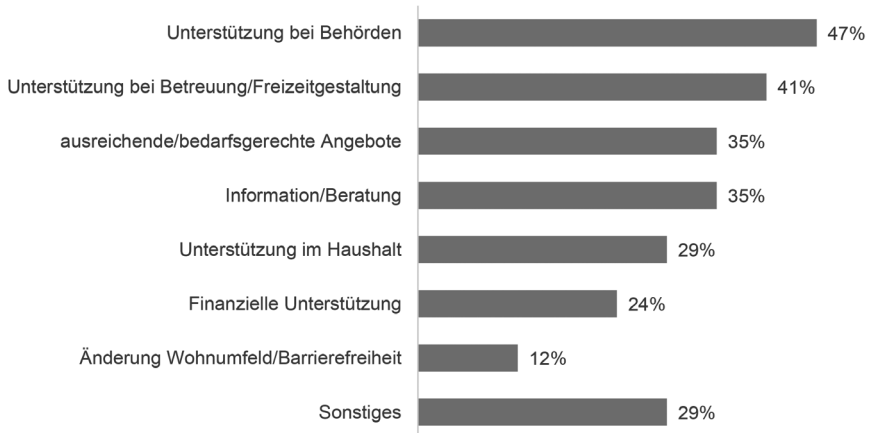
Tab. 16: Entsprach die Wohnform dem Wunsch der Hauptbetreuungsperson nach Wohnform (n = 83)

	Jetzige Wohnsituation		Gesamt
	Wohnheim	Ambulant betreute Wohnform	
Jetzige Wohnform entsprach dem Wunsch	75%	91%	80%
Jetzige Wohnform entsprach nicht dem Wunsch	14%	9%	12%
Ich war noch zu keiner Lösung gekommen	12%	0%	7%
Gesamt	100%	100%	100%

Da, wo die Wohnform nicht dem Wunsch entsprach, wünschten sich die Hauptbetreuungspersonen einen Verbleib im Elternhaus bzw. familiärem Umfeld oder eine andere betreute Wohnform, teilweise als inklusive Wohnform.



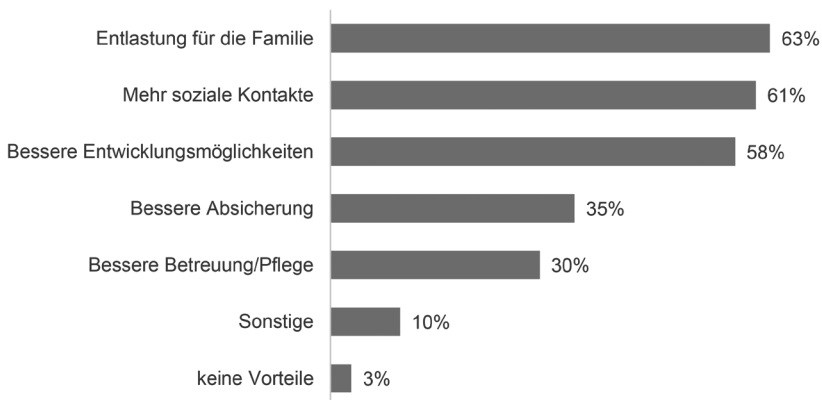
Danach gefragt, welche Unterstützung die Familien gebraucht hätten, um ihre Wunschvorstellung umzusetzen, wird mit 47% am häufigsten auf „Unterstützung bei Behörden“, 41% „Unterstützung bei der Betreuung/Freizeitgestaltung“ und je 35% „ausreichende/bedarfsgerechte Angebote“ und „Information/Beratung“ hingewiesen (vgl. Abb. 64).



**Abb. 64:** Notwendige Unterstützung zur Umsetzung der Wunschvorstellung der Hauptbetreuungspersonen in Bezug auf die zukünftige Wohn- und Betreuungssituation des Familienmitglieds mit Behinderung (Mehrfachnennungen, Anzahl der Nennungen = 43; n = 17)

Zwei Drittel geben an, Unterstützung bei der Entscheidungsfindung bekommen zu haben. Unterstützung leistende Stellen sind vor allem die Leistungserbringer gewesen, d.h. Wohnheime (37% der Familien), ambulante Dienste (31%) und Werkstätten für behinderte Menschen (28%).

Aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen ist die jetzige Wohnsituation mit einer Reihe von Vorteilen verbunden, vor allem der Entlastung der Familien (63%), mehr soziale Kontakte für das Familienmitglied mit Behinderung (61%) und bessere Entwicklungsmöglichkeiten (58%) (vgl. Abb. 65).



**Abb. 65:** Vorteile der jetzigen Wohnsituation des Familienmitglieds mit Behinderung aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen (Mehrfachnennungen, Anzahl der Nennungen = 260; n = 100)

Von Nachteilen wird im Vergleich weniger berichtet: 45% geben an, keine Nachteile der jetzigen Situation zu sehen. Wenn, dann werden am häufigsten Schwierigkeiten des Familienmitglieds beim Eingewöhnen sowie sonstige Nachteile (z. B. räumliche Entfernung vom Elternhaus) genannt (jeweils 25%) (vgl. Abb. 66).

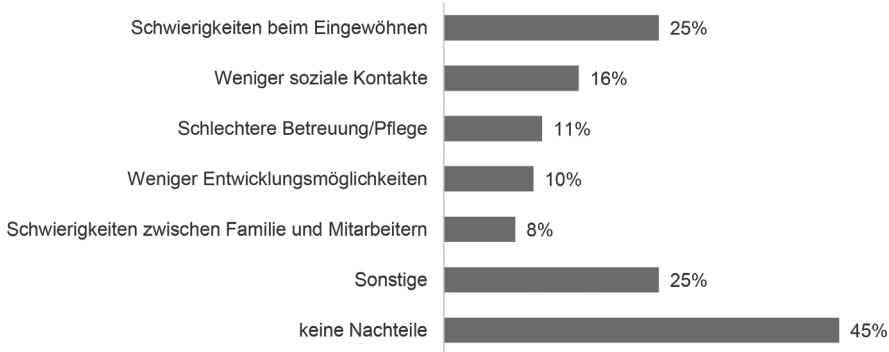


Abb. 66: Nachteile der jetzigen Wohnsituation des Familienmitglieds mit Behinderung aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen (Mehrfachnennungen, Anzahl der Nennungen = 136; n = 97)

Insgesamt überwiegt bei den Hauptbetreuungspersonen die Zufriedenheit mit der Wohnsituation: 41% äußern sich sehr zufrieden und 40% eher zufrieden, während 10% eher unzufrieden und 9% sehr unzufrieden sind.

### 6.3 Vergleiche zwischen Familien „mit Wechsel“ und „ohne Wechsel“

Um Bedingungslagen für einen Wechsel vom familiären Umfeld in eine professionell betreute Wohnform zu untersuchen, werden nachfolgend Vergleiche angestellt zwischen Familien, in denen ein erwachsenes Familienmitglied mit Behinderung lebt („ohne Wechsel“), und Familien, bei denen das behinderte Familienmitglied ausgezogen ist und nun in einer betreuten Wohnform lebt („mit Wechsel“). Unterschiede zwischen diesen Teilgruppen geben Hinweise darauf, welche Faktoren den Wechsel ins betreute Wohnen beeinflussen.

Die Analysen basieren auf den altershomogenen Vergleichsstichproben von insgesamt 198 Familien, die durch ein statistisches Matching-Verfahren gebildet wurden (vgl. zur Methodik Kap. 3.4.3). Das durchschnittliche Alter des behinderten Familienmitglieds liegt in beiden Vergleichsstichproben bei 31 Jahren ( $SD = 13$ ; Stichprobe „ohne Wechsel“:  $Min = 18$ ,  $Max = 64$ ; Stichprobe „mit Wechsel“:  $Min = 17$ ,  $Max = 65$ ). Auch das Durchschnittsalter der Hauptbetreuungspersonen ist in beiden Stichproben mit 58 Jahren gleich ( $SD = 10$ ; Stichprobe „ohne Wechsel“:  $Min = 36$ ,  $Max = 83$ ; Stichprobe „mit Wechsel“:  $Min = 29$ ,  $Max = 89$ ).

#### 6.3.1 Familiäre Hauptbetreuungspersonen, Haushaltszusammensetzung und ökonomische Situation

Hinsichtlich der Frage, wer die familiäre Hauptbetreuungsperson ist, unterscheiden sich die beiden Stichproben kaum: Es sind zumeist die Mütter die Hauptbetreuungspersonen (in jeweils etwa zwei Drittel der Fälle). Lediglich bei den Geschwistern zeigen sich deutliche Unterschiede: In 16% der Familien „mit Wechsel“ sind Geschwister die Hauptbetreuungspersonen, in Familien „ohne Wechsel“ nur 7%.

In der Stichprobe „ohne Wechsel“ beträgt der Anteil der Familien mit Migrationshintergrund (mindestens ein Elternteil ist nicht in Deutschland geboren) 21% und in der Stichprobe „mit Wechsel“ 11%, d.h. etwa doppelt so hoch.

Unterschiede zeigen sich auch hinsichtlich der Bildung der Hauptbetreuungsperson (vgl. Abb. 67): Der Anteil derer mit Abitur als höchstem Bildungsabschluss ist in Familien „mit Wechsel“ doppelt so hoch wie in Familien „ohne Wechsel“ (34% vs. 17%). Dafür überwiegt in Familien „ohne Wechsel“ der Anteil der Hauptbetreuungspersonen mit Volks- oder Hauptschulabschluss (37% vs. 19%).

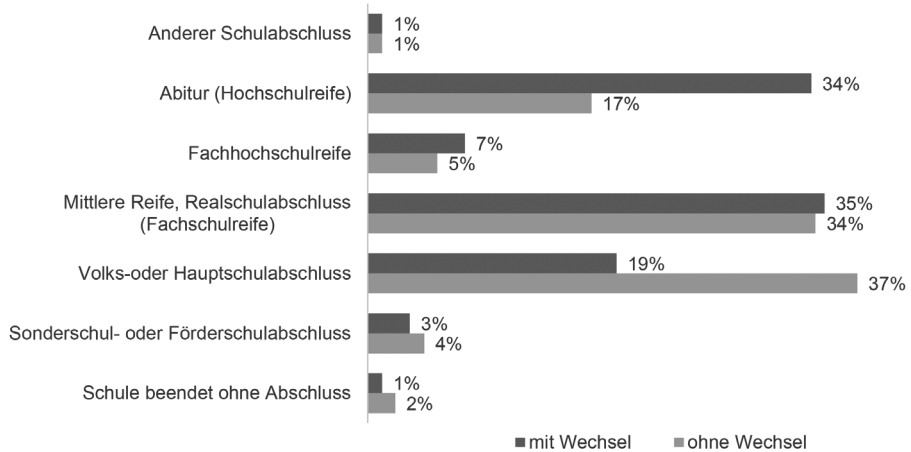


Abb. 67: Schulabschluss der damaligen Hauptbetreuungspersonen („mit Wechsel“: n = 95, „ohne Wechsel“: n = 95)

Ähnliche Unterschiede zeigen sich beim Ausbildungsabschluss (vgl. Abb. 68): Einen Fachhochschul- oder Universitätsabschluss haben in Familien „mit Wechsel“ 28% vs. 9% in Familien „ohne Wechsel“. Auffällig ist auch, dass der Anteil ohne Ausbildungsabschluss in Familien „ohne Wechsel“ doppelt so hoch liegt wie in Familien „mit Wechsel“ (18% vs. 9%).

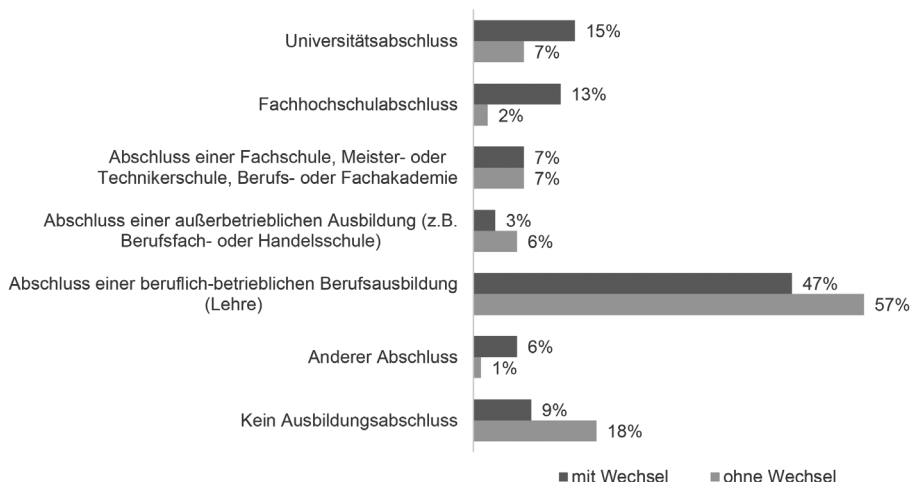


Abb. 68: Ausbildungsabschluss der Hauptbetreuungsperson („mit Wechsel“: n = 94, „ohne Wechsel“: n = 94)

In Familien „ohne Wechsel“ sind die meisten Hauptbetreuungspersonen nicht oder nur geringfügig/unregelmäßig erwerbstätig (zusammen 60%), während in Familien „mit Wechsel“ ein vergleichsweise höherer Anteil der Hauptbetreuungspersonen vor dem Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung in Teilzeit (31%) oder Vollzeit (29%) beschäftigt war (vgl. Abb. 69).

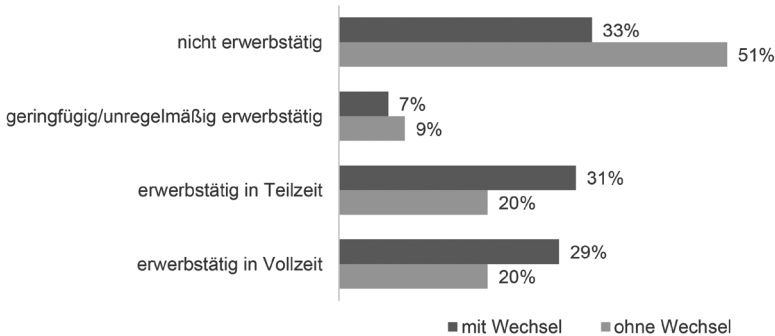


Abb. 69: Erwerbstätigkeit der Hauptbetreuungspersonen („mit Wechsel“: n = 93, „ohne Wechsel“: n = 92)

Dabei geben die Hauptbetreuungspersonen beider Stichproben Einschränkungen der Erwerbstätigkeit aufgrund der Betreuung des Familienmitglieds mit Behinderung an, allerdings in unterschiedlichem Ausmaß (vgl. Abb. 70). In Familien „ohne Wechsel“ ist der Anteil derer, die die Erwerbstätigkeit ganz aufgegeben haben (26%), weitaus höher als in Familien „mit Wechsel“ (12%). Einschränkungen der Erwerbstätigkeit wiederum sind in Familien „mit Wechsel“ mit 43% etwas häufiger festzustellen als in Familien „ohne Wechsel“ (37%). Die Erwerbstätigkeit weder aufgegeben noch eingeschränkt haben 45% in Familien „mit Wechsel“ bzw. 38% in Familien „ohne Wechsel“.

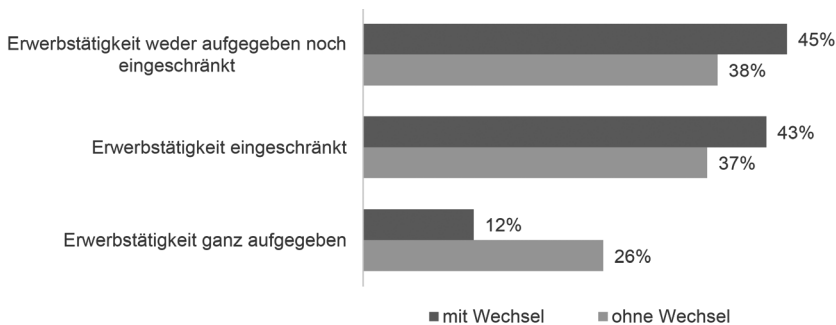


Abb. 70: Einschränkungen der Erwerbstätigkeit der Hauptbetreuungspersonen („mit Wechsel“: n = 93, „ohne Wechsel“: n = 90)

Das monatliche Haushaltseinkommen (Nettoäquivalenzeinkommen) ist in Familien „mit Wechsel“ (bezogen auf die Zeit vor dem Auszug) höher als in Familien „ohne Wechsel“ (1.577 Euro vs. 1.276 Euro). Familien „ohne Wechsel“ haben ein höheres Armutsrisiko (39% vs. 22%), das sich auch weiterhin dann zeigt, wenn das Bildungsniveau der Hauptbetreuungsperson sta-

tistisch kontrolliert wird. Dieses Ergebnis spiegelt sich auch in der subjektiven Bewertung der ökonomischen Situation wider: Während es in der Stichprobe „mit Wechsel“ 16% sind, die ihr Haushaltseinkommen vor dem Auszug als etwas weniger oder viel weniger als benötigt bewerten, sind es in der Stichprobe „ohne Wechsel“ 28% mit dieser Bewertung.

### 6.3.2 Familienmitglieder mit Behinderungen und Unterstützungsressourcen

Das Geschlechterverhältnis der Familienmitglieder mit Behinderungen ist im Vergleich der Stichproben unterschiedlich: Während es in Familien „ohne Wechsel“ 60% männliche und 40% weibliche Angehörige sind, sind es in Familien „mit Wechsel“ etwas mehr Frauen (53%) als Männer (48%).

In Familien „ohne Wechsel“ zeichnen sich die Familienmitglieder mit Behinderungen durch einen höheren Unterstützungsbedarf aus:

- Der Anteil von Familienmitgliedern mit hoher Pflegebedürftigkeit (Pflegegrad 4 oder 5) liegt in Familien „ohne Wechsel“ bei 45%, in Familien „mit Wechsel“ 28%.
- Es geben mehr Hauptbetreuungspersonen in Familien „ohne Wechsel“ einen zeitlichen Betreuungsaufwand von 5 oder mehr Stunden an (38% vs. 27% in Familien „mit Wechsel“ – bezogen auf die Zeit vor dem Umzug).
- Einen Bedarf an nächtlicher Unterstützung haben 44% der Familienmitglieder in Familien „ohne Wechsel“, während es in Familien „mit Wechsel“ 25% sind.
- Nicht ohne Aufsicht zu Hause bleiben, können 34% der Familienmitglieder mit Behinderungen in der Stichprobe „ohne Wechsel“, während es in der Stichprobe „mit Wechsel“ 21% sind.

In beiden Stichproben ist die Verfügbarkeit von weiteren Unterstützungspersonen innerhalb der Familie nahezu gleich verteilt (80% in Familien „mit Wechsel“, 77% in Familien „ohne Wechsel“). In der Stichprobe „ohne Wechsel“ ist die Verfügbarkeit von Unterstützungspersonen im weiteren sozialen Umfeld geringer: Hier geben 12% an, dass Personen außerhalb der Familie Unterstützung geleistet haben, während es in Familien „mit Wechsel“ 30% mit außerfamiliärer Unterstützung sind.

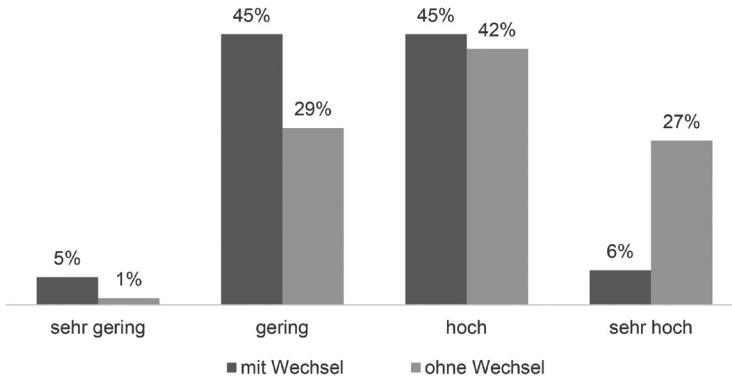
Familien „mit Wechsel“ nehmen Angebote zur Unterstützung und Entlastung zu etwas höheren Anteilen wahr (82%) als Familien „ohne Wechsel“ (70%). Davon abgesehen ergibt sich eine ähnliche Verteilung nach Art der in Anspruch genommenen Angebote.

Der Anteil derer, die aussagen, nicht genügend Unterstützung zu bekommen oder bekommen zu haben (bezogen auf die Zeit vor dem Auszug), ist in der Stichprobe „mit Wechsel“ mit 63% leicht höher als in der Stichprobe „ohne Wechsel“ mit 57%.

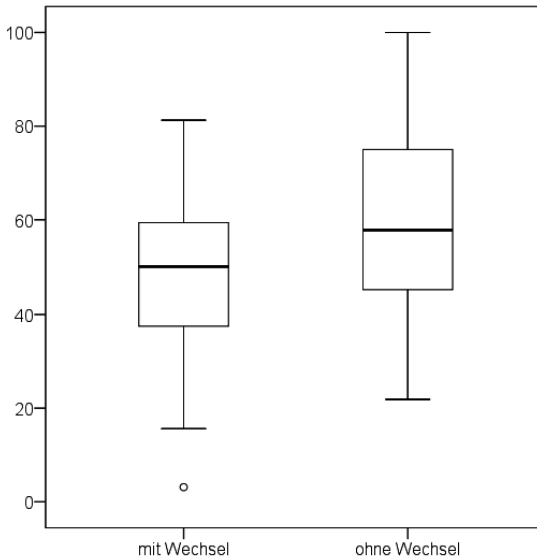
### 6.3.3 Belastungen der familialen Betreuungspersonen und Bewältigungsverhalten

Im Vergleich der Stichproben zeigen sich keine nennenswerten Unterschiede im Ausmaß des Belastungserlebens der Hauptbetreuungspersonen: Der Mittelwert des Belastungsindex liegt in Familien „ohne Wechsel“ bei 45% des Skalenmaximums, in Familien „mit Wechsel“ bei 48%. Auch bei der subjektiven Einschätzung des Gesundheitszustands sind kaum Unterschiede feststellbar: In Familien „ohne Wechsel“ berichten 49% von einem (sehr) guten und 7% von einem (sehr) schlechten Gesundheitszustand; in Familien „mit Wechsel“ sind es 51% mit (sehr) gutem und 9% mit (sehr) schlechtem Gesundheitszustand.

In der Stichprobe „mit Wechsel“ ist das Bewältigungsverhalten der innerfamiliären Orientierung (Kohäsion) geringer ausgeprägt (vgl. Abb. 71 und 72): Der Indexmittelwert liegt bei 48% des Skalenmaximums ( $Min = 3\%$ ,  $Max = 81\%$ ), in der Stichprobe „ohne Wechsel“ bei 60% ( $Min = 22\%$ ,  $Max = 100\%$ ).



**Abb. 71:** Vergleich der Indexwerte „Innerfamiliale Orientierung“ in Klassen zwischen den Stichproben „mit Wechsel“ ( $n = 87$ ) und „ohne Wechsel“ ( $n = 92$ )



**Abb. 72:** Boxplots der Indexwerte „Innerfamiliale Orientierung“ im Vergleich der Stichproben „mit Wechsel“ ( $n = 87$ ) und „ohne Wechsel“ ( $n = 92$ )

Die höhere innerfamiliale Orientierung in der Stichprobe „ohne Wechsel“ bestätigt sich auch im T-Test: „ohne Wechsel“ ( $M = 59.38$ ,  $SD = 18.257$ ,  $n = 92$ ), „mit Wechsel“ ( $M = 47.77$ ,  $SD = 15.38$ ,  $n = 87$ ):  $t(177) = 4.585$ ,  $p < .001$ . Cohens  $d$  als Maß für die Effektstärke liegt bei  $d = .69$ , was einem mittleren Effekt entspricht.

Interessant ist, dass – wie in der Stichprobe „ohne Wechsel“ – auch in der Stichprobe „mit Wechsel“ die innerfamiliale Orientierung mit dem Alter des behinderten Familienmitglieds ansteigt ( $r = .53$ ,  $p < .001$ ,  $n = 87$ ).

## 7 Qualitative Befragung der damaligen familialen Hauptbetreuungspersonen

Wie bereits in Teilstudie 1 wird auch in Teilstudie 2 die quantitative durch eine qualitative Analyse ergänzt. Hierzu wurden zwölf familiäre Hauptbetreuungspersonen interviewt, deren Familienmitglied mit Behinderung in eine betreute Wohnform umgezogen ist. In all diesen Fällen waren es die Mütter, die ihre erwachsenen behinderten Kinder bis zum Umzug hauptsächlich betreut haben (vgl. Kap. 3.4).

Analog zur ersten Teilstudie ist es Ziel der qualitativen Befragungen, die Perspektiven der früheren familialen Hauptbetreuungspersonen nachzuvollziehen und ein besseres Verständnis für die Lebenssituationen der Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen zu entwickeln. Insbesondere ist von Interesse, wie die Familien den Übergang ihrer Angehörigen mit Behinderungen in eine betreute Wohnform erlebt haben.

### 7.1 Familienkonstellationen und Wohnformen

Informationen zu den Familienkonstellationen der Befragten und den Wohnformen der aus dem Elternhaus ausgezogenen Familienmitglieder mit Behinderungen sollen die verschiedenen Lebenssituationen der interviewten Familien kurz umreißen. Sie sind überwiegend den Antworten auf den Kurzfragebogen zu Beginn jedes Interviews entnommen sowie den Textpassagen, die der Kategorie „Zusammenleben vor Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung“ zugeordnet wurden.

Alle befragten bisherigen Hauptbetreuungspersonen sind Mütter von erwachsenen Kindern mit Behinderungen, die vom Elternhaus in eine betreute Wohnform gewechselt sind. In zwei Fällen wurden die Familienmitglieder mit Behinderungen als Kind adoptiert. Eine der beiden Adoptivmütter, Frau Bauer, hat sowohl eine Tochter als auch eine Enkelin mit Lernbehinderung. Die Enkelin ist das Kind ihrer lernbeeinträchtigten Tochter.<sup>10</sup>

Die Tochter von Frau Bauer kam aus einem asiatischen Krankenhaus zur Adoption in die Familie. Frau Bauer berichtet, ihre Tochter habe sie als Eltern ausgewählt, nicht umgekehrt: „Und uns wurden die verlassenen Kinder gezeigt und ich nahm sie auf den Arm, da hat sie die Arme um den Hals gelegt und damit war die Wahl getroffen. Weil, wir haben immer gedacht, oh Gott. Also ich hatte Angst, ein Kind auszusuchen. Sowas geht doch gar nicht, ne? Und das habe ich ihr auch immer erzählt. Du hast UNS gewählt.“ (Frau Bauer, Pos. 81) Rückblickend findet Frau Bauer, ihre Tochter sei gut darin, hilfsbereite Menschen an sich zu binden: „Und da sagte ich zu ihr: Also Maya, das kannst du wirklich gut, Menschen festhalten, von denen du Hilfe kriegst“ (Frau Bauer, Pos. 81). Als die Tochter von Frau Bauer im Alter von 24 Jahren in eine eigene Wohnung zog, war sie bereits selbst Mutter und ihre Tochter Tea zwei Monate alt. Da sie mit deren Versorgung überfordert war, musste sie Tea mit zehn Jahren in ein Kinderdorf geben. Frau Bauer übernahm die Pflegschaft für ihre Enkelin für die Bereiche Bildung und Gesundheit. Mit

<sup>10</sup> Da der Wechsel von erwachsenen Menschen mit Behinderungen in betreute Wohnformen im Mittelpunkt dieser Studie stehen, wurde der Übergang der Tochter von Frau Bauer bei der Interviewauswertung fokussiert. Die Entwicklungen mit ihrer Enkelin wurden als „Verlauf des Übergangs“ codiert, sofern sie von Frau Bauer im Zusammenhang mit dem familiären Zusammenleben geschildert wurden.

19 Jahren wechselte Tea vom Kinderdorf in eine betreute WG für erwachsene Menschen mit Behinderungen. Als es dort Probleme gab, zog sie übergangsweise zu Frau Bauer: „Und danach, ähm, war dann dieses/dass es dort, die haben sie ja quasi gekündigt, weil das nicht lief und äh, und dann kam sie zu uns, weil es NICHTS gab. (...) Da war einfach keine Möglichkeit, sie in eine WG zu geben, so kurzfristig. (...) Wir wollten das nicht lebenslang. Ne, sondern einfach als Übergangszeit. Und dann war es nett miteinander und für sie bequem und dann wurden es zweieinhalb Jahre.“ (Frau Bauer, Pos. 95–97) Zum Interviewzeitpunkt lebt die Enkelin wieder im ambulant betreuten Wohnen, zuvor in der Familie ihres Freundes. Die Tochter von Frau Bauer wohnt weiter in einer eigenen Wohnung, zeitweise mit ihrem Partner.

Auch Frau Koch holte ihren Adoptivsohn aus einem Krankenhaus ab. Er war damals erst fünf Tage alt. Dass er eine autistische Behinderung haben würde, war noch nicht bekannt. Frau Koch beschreibt die Zeit des Bekanntwerdens seiner Behinderung als einen Umbruch im eigenen Leben, den sie heute als persönlichen Gewinn betrachtet:

Also das habe ich immer vielen gesagt. Ich habe gesagt, also in diesen Jahren, also gerade in seinen Kindheitsjahren, bis er zwölf war, ne. Da habe ich gesagt, da habe ich so viel gelernt oder lernen müssen wie eigentlich in keiner Zeit in meinem Leben. Noch nicht einmal in meiner Schulzeit, finde ich. Also irgendwie, da wurde so richtig mein ganzes Leben umgekrempelt. (lacht) Ich meine, ich bin Mutter geworden mit ihm und auch noch Adoptivmutter. Und man hat ja so seine Vorstellungen, ne, als Frau und ne. So und so klappt das dann, und so und so wird das dann und/Aber, da wurde gar nichts davon (lachend). Der Jakob hat die ganzen Werte umgekrempelt, ja. Also zum Beispiel wie ich gerafft habe, dass er nie lesen und schreiben konnte, da war das ein Zusammenbruch in meiner Weltanschauung. Ja, also meine ganze Welt ist zusammen/und ich habe gedacht, der wird nicht überleben können hier in diesem Land. Mit uns. Ne. Das geht doch gar nicht. Wie soll er das denn schaffen, ne? Und meine Schwester: (imitiert Schwester) ‚UM GOTTES WILLEN, ja das geht ja gar nicht! Ist er denn so DUMM?‘ Und ich: ‚Stopp!‘ (lachend). Und ich habe dann, ja, die ganze, meine ganze Weltanschauung hat sich einmal gedreht und ich habe gewonnen. (lacht) (...) Also, viel gewonnen. Wahnsinnig viel gewonnen. (Frau Koch, 55 Jahre, Pos. 130–132)

Frau Koch erzählt, dass ihr Sohn als Kind große Ängste und häufige Schreiattecken gehabt habe. Als er etwa neun Jahre alt war, sei es so schlimm gewesen, dass sie kurz vor dem Nervenzusammenbruch gestanden habe. Damals hätten sie Kontakt zu einem Autismus-Institut aufgenommen, wo sie über mehrere Jahre begleitet wurden: „Und der Jakob war da bestimmt drei Jahre, jede Woche einmal in Gießen. Also von hier aus nach Gießen, das sind auch ein paar Kilometerchen. Aber die hat im Grunde IHN erklärt. Sie hat erklärt, was mit ‚nem Jakob ist. Also ich konnte ihn dadurch besser verstehen. Diese/Er hatte Angstattacken und, und, und. Und das hat sie mir einfach versucht zu erklären, dass das in seiner Natur sozusagen drinsteckt und dass wir ihn einfach nur mit diesem vielen Vertrauen und Geduld (lacht) ihn da rausholen können, ne.“ (Frau Koch, Pos. 110) Ihrem Sohn sei es besser gegangen, nachdem sie von ihm „umgepolt“ worden sei (Frau Koch, Pos. 132). Seitdem habe er Ängste verloren und sei ruhiger geworden. „Er ist zwar immer noch laut, aber er hat diese Ängste nicht mehr, diese Schreiattecken sind weg. Und das war ein Annehmen von seiner, ähm (seufzt), von seinem Leben, von seiner/Er ist ein ganz, ganz positiver Mensch geworden und sehr liebenswert. Und das macht mich stolz. (lacht)“, resümiert Frau Koch (Pos. 132). Ihr Sohn Jakob ist zum Zeitpunkt des Interviews 23 Jahre alt und lebt seit drei Jahren in einer stationären Wohngruppe.

Die meisten befragten Mütter sind im Alter zwischen Mitte 50 und Mitte 60. Das Durchschnittsalter der zwölf Interviewpartnerinnen liegt bei 60 Jahren. Die 75-jährige Mutter und Großmutter Frau Bauer ist die älteste Interviewpartnerin. Jüngste Mutter mit 47 Jahren ist Frau Berthold (zur Altersverteilung vgl. Abb. 73).



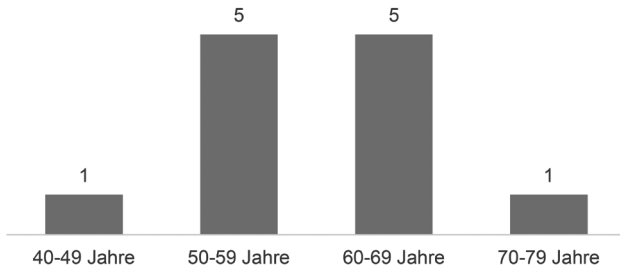


Abb. 73: Alter der damaligen familialen Hauptbetreuungspersonen (n = 12)

Frau Berthold erwähnt, dass ihr Sohn Lukas eine seltene Behinderung habe, ohne nähere Angaben zur Art seiner Beeinträchtigung zu machen. Bis auf Frau Bauer, die in Bezug auf ihre Tochter und auf ihre Enkelin von einer Lernbehinderung an der Grenze zur geistigen Behinderung spricht, geben die anderen befragten Mütter an, dass ihr erwachsenes Kind eine geistige Behinderung bzw. eine Entwicklungsverzögerung habe. Zum Teil nennen sie die Ursache der Behinderung, etwa das Down-Syndrom, eine frühkindliche Hirnverletzung oder Autismus. Einige der Familienmitglieder haben weitere Beeinträchtigungen, zum Beispiel durch eine Epilepsie, einen Herzfehler oder ADHS.

Die Familienmitglieder mit Behinderungen sind im Durchschnitt 27 Jahre alt. Nur drei von ihnen sind über 30 Jahre und einzig eine Tochter ist unter 20 Jahre alt (vgl. Abb. 74).

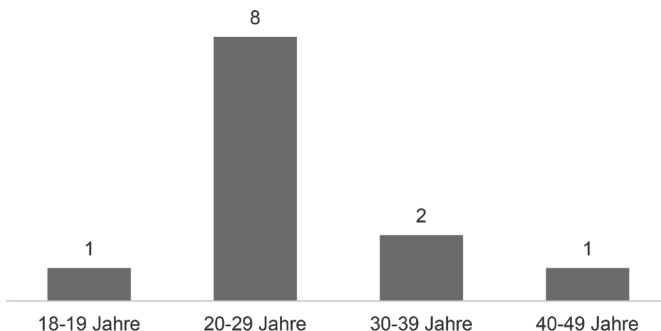


Abb. 74: Alter der Familienmitglieder mit Behinderungen (n = 12)

Mit Ausnahme von drei Familien erfolgte der Auszug der Töchter und Söhne mit Behinderungen in den befragten Familien innerhalb der letzten vier Jahre vor dem Interview (in der Zeit von 2018 bis 2022). Im Fall von Familie Müller fand der Auszug erst gerade zwei Monate zuvor statt. Die autistische Tochter von Frau Xander zog bereits 2005 im Alter von 13 Jahren in eine betreute Wohnform. Bei den Familien Rudolf und Bauer lag der Auszug der erwachsenen Kinder mit Behinderungen zum Interviewzeitpunkt elf Jahre bzw. schon 25 Jahre zurück. Frau Müllers Sohn zog mit 27 Jahren von zu Hause aus. Alle anderen Familienmitglieder mit Behinderungen waren unter 25 Jahre alt, als sie das Elternhaus verließen.

Vier von zwölf Familienmitgliedern mit Behinderungen sind in eine eigene Wohnung mit ambulanter Betreuung umgezogen. Die 49-jährige Tochter von Frau Bauer ist das einzige Fami-

lienmitglied der Befragten, das mit einem Partner zusammenlebt. Die anderen drei erwachsenen Kinder mit Behinderungen leben allein in ihrer Wohnung. Die 36-jährige Tochter von Frau Rudolf ist vor fünf Jahren aus einer Wohngruppe ins ambulant betreute Einzelwohnen gewechselt. Die Tochter von Frau Lehnert, 24 Jahre alt, hat fünf Monate in einer ambulant betreuten Zweier-WG gewohnt, bevor sie ins Einzelwohnen umzog.

Zwei weitere Familienmitglieder, die Tochter von Frau Schneider und der Sohn von Frau Müller, wohnen in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft. Bei der Wohngemeinschaft von Frau Müllers Sohn Paul handelt es sich um eine inklusive Wohngemeinschaft, in der Menschen mit Behinderungen und Studierende zusammenwohnen. „Und die Studentinnen oder die Studenten ähm, da hat der Assistenzdienst gesucht, die wohnen für Hilfe. Die haben gleichzeitig mit dem Mietvertrag/Die bezahlen also Miete für ihr Zimmer, das sie dort anmieten, plus die Gemeinschaftsräume, die sie zur Verfügung haben. Da ist eine große Wohnküche, ein großes Wohnzimmer, drei Bäder. Ähm, haben die auch einen Anstellungsvertrag bei dem Assistenzdienst und arbeiten dort, ich glaube 15 Stunden die Woche als Unterstützung als Assistenzkräfte in der WG. Also das sind dann auch Nachtbereitschaften und so. Also das ist das Modell grob umrissen“, erklärt Frau Müller (Pos. 17).

Ein weiteres Drittel der Familienmitglieder wohnt in einem Wohnheim für behinderte Menschen. Die zum Zeitpunkt des Interviews 18-jährige Tochter von Frau Marino lebt seit 2021 in einer anthroposophischen Lebensgemeinschaft. „Es ist ein ganzes Dorf“; die Kinder- und Jugendhäuser befinden sich im Stadtteil verteilt (Frau Marino, Pos. 3). Ihre Tochter Sabina lebe mit weiteren sechs Jugendlichen in einem Haus, beschreibt Frau Marino (ebd.). Die Tochter von Frau Hermann ist 2020 in ein Internat für Auszubildende mit Behinderungen gezogen, wo sie ein eigenes Apartment bewohnt.

Zur Situation der Familie vor dem Auszug des behinderten Familienmitglieds berichtet Frau Berthold, dass sie in ihrer großen Familie jederzeit auf Unterstützung habe zurückgreifen können. Doch für den Alltag sei es ihr und ihrem Mann immer wichtig gewesen, ohne familiäre Hilfe auszukommen: „Familiär kriegt man IMMER Unterstützung, wenn es brennt. Aber wir haben VIER Kinder, meine Schwester FÜNF Kinder, also wir sind eine Großfamilie. Ich habe noch zwei andere Geschwister. Wir haben es aber als Familie immer/also es ist einfach nicht unsere Art gewesen. Die waren immer da, alle. Omas, Opas, wenn es gebrannt hat, aber so für den Alltag, das schaffen die gar nicht, und das wollten wir auch nicht. Also das war für uns jetzt keine Option. (...) Aber wenn ich natürlich was sage: ‚Könnt ihr mal machen?‘ Dann machen die das schon, aber nicht regelmäßig einfach. Das möchte ich auch nicht. Will auch mein Mann nicht. Also nein. Da gucken wir einfach, dass das klappt.“ (Frau Berthold, Pos. 12). Ihr Sohn Lukas sei als ältestes ihrer vier Söhne zu Welt gekommen. Das habe ihm im Nachhinein sehr gutgetan, denn so habe seine Behinderung nie im Vordergrund gestanden, stattdessen habe er mit seinen Brüdern mithalten wollen:

Also der Lukas musste schon, sich durchwursteln hier in unserer Großfamilie. Aber das hat ihm sehr gutgetan. Also der Bruder kam ein Jahr später auf die Welt, da wussten wir noch gar nicht richtig, was mit dem Lukas ist. Und das war Gold wert. Der wollte da immer mithalten und hat ihn/es war ein Ansporn (...) Ich glaube tatsächlich, wenn er jetzt das Nesthäkchen wäre oder ich hätte nur zwei Kinder zum Beispiel. Glaube ich, hätte ich ihn mehr verwöhnt. Was man automatisch macht. Da hätte man mehr abgenommen, das ist einfach so. Also er musste genauso hier in seinem, wie er es hinkriegt, helfen und machen. (...) Er übernimmt mal was, die Brüder übernehmen mal was für ihn. Aber nicht so eine Blase über ihn. Also er ist da auch immer sehr selbstbestimmt, was er schaffen möchte. Also das läuft ganz gut. Aber, weil es mir auch wichtig war von Anfang an, dass das jetzt nicht so: ‚Ach der Lukas und der wird dann/‘ Ich bin da kein Typ dafür. Also ich gucke auch eher, dass die anderen dann nicht zu kurz

kommen. Also der Lukas braucht automatisch mehr Aufmerksamkeit, aber die anderen sind ja auch/das mag ich nicht (lachend). Ist nicht meine Art. Guck ich eher auch nach den anderen, ne? Dass das in der Waage einfach ist, ne? (Frau Berthold, Pos. 14)

Ganz anders ist die Situation der Familie Marino. Frau Marino lebt seit zwölf Jahren von ihrem Mann geschieden. Ihre Tochter Sabina ist ihr einziges Kind. Frau Marino hat den Eindruck, dass sich ihre Tochter mit ihr allein im Alltag oft gelangweilt hat: „Wir haben eine sehr kleine Familie. Es gibt mich und es gibt den Vater. Und der Vater, der wohnt woanders. Wir sind schon seit zwölf Jahren geschieden, also wir leben nicht mehr zusammen, seit zwölf Jahren. (...) Meine Tochter ist ein Einzelkind, wir haben keine große Familie, es gibt keine Omas, keine Opas und keine Tanten, keine Verwandten. Deswegen war für sie das Leben schon schwierig, nur mit Mama allein. Es war abgesehen von der Schule aber ansonsten zu langweilig, obwohl ich immer wieder versucht habe/oder natürlich immer Freizeitaktivitäten mit ihr mache und so“ (Frau Marino, Pos. 3).

Ein Teil der Befragten berichtet von unterschiedlichen Beziehungen ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderungen zu deren Geschwistern. Während z. B. Frau Müller schildert, dass ihre beiden Kinder ein sehr enges Verhältnis zueinander haben, erzählt Frau Xander, dass sich die Tochter mit Behinderung und ihr zehn Jahre älterer Halbbruder nie sehr nahe gestanden haben. Mehrere Mütter thematisieren die Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes als einen fortwährenden und das Leben prägenden Prozess. „Also, Sie müssen sich vorstellen, Sie kriegen ein Kind mit einer Behinderung, wird Ihnen nach der/im Kreißaal auf den Bauch gelegt, ja, und da wissen Sie nicht, was auf Sie zukommt, aber Sie lernen relativ schnell, dass alles, was Sie für dieses Kind tun müssen, müssen SIE, ICH mich drum kümmern. Damit er gefördert wird, richtige Schule, der Kindergarten so, ja, ähm. Und ähm, gesundheitlich gibt es öfter mal was abzuklären und so. Das ist alles anders“, beschreibt Frau Müller (Pos. 135). Frau Schneider sieht vor allem in der eigenen Akzeptanz der Situation eine immer wiederkehrende Herausforderung:

Also es ist wirklich ein jahrelanger Prozess für eine Mutter oder für Eltern eh und ich weiß, dass das einige auch nicht so gut können. Es gibt, es gab Leute, die haben schon ein Problem damit gehabt, einen Behindertenausweis zu beantragen, weil sie die Tatsache einfach nicht akzeptieren können. Und eh das ist wirklich ein jahrelanger Prozess, bei dem man sich immer wieder neu damit beschäftigt, das ist mein Kind, das und das eh funktioniert so halt net, wie bei anderen Kindern und eh das müssen wir so machen oder da haben wir halt die Regelung und das wird in Zukunft so werden. Das ist einfach, ja. Man setzt sich da öfter mit auseinander und man hat auch zwei bis drei Tage im Jahr, wo man einfach nur fragt, WARUM haben wir DIESE Scheiße. Und ich hab's net scheiße. Ich hab's gut. Es gibt Menschen, denen geht's so viel schlechter, aber trotzdem gibt's Tage, da sind wir die ersten Menschen auf der Welt. Aber das ist aber glaub ich auch normal. (Frau Schneider, Pos. 79)

Beispielhaft schildert Frau Schneider die Schullaufbahn ihrer Tochter Carlotta, die sie als besonders schwierig erlebt hat:

Aber die Akzeptanz ist einfach für Eltern, das sind so Gänge. Also die Carlotta ist in die Grundschule eingeschult worden, als I-Kind und hat da schlimme Erfahrungen gemacht. Ist dann in die Schule für Lernhilfe gewechselt und hat sich da eine Zeit lang durchgewurstelt, bis man gemerkt hat, jetzt ist sie auch an ihrer Grenze und dann ehm ging's in die Schule für praktisch Bildbare und das sind Gänge, die machen die Eltern. Die Eltern führen die Gespräche, die Eltern werden darüber informiert, dass das und das bei ihrem Kind so nicht geht und so weiter und so fort und damit muss man irgendwie umgehen. Damit muss man arbeiten und muss das eh für sich drei- bis fünfmal umdrehen, bis man irgendwann sagen kann, ja dann ist das halt jetzt so und das ist die Situation und so geht's jetzt weiter. Das ist net immer einfach. (Frau Schneider, Pos. 81)

In vielen Fällen stehen die Äußerungen zum früheren familiären Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied in Zusammenhang mit den Veränderungen, die sich durch dessen Auszug für die gesamte Familien ergeben haben.

## 7.2 Veränderungen durch den Auszug des behinderten Familienmitglieds

Viele der befragten Mütter schildern, dass sich der Familienalltag seit dem Auszug ihrer Töchter und Söhne mit Behinderungen bedeutend verändert habe. Für einen Teil der Familien hat der Umzug in eine professionell betreute Wohnform mehr Freiräume eröffnet, sowohl für die Hauptbetreuungspersonen als auch für die erwachsenen Kinder mit Behinderungen.

„Und dann konnten wir halt auch am Wochenende ganz andere Sachen machen. Also, mal einfach wegfahren“, erzählt Frau Koch. Dies sei zwar auch mit ihrem Adoptivsohn Jakob möglich gewesen, aber nicht so einfach. „Das war für ihn immer so, hmm, ein bisschen Stress. Also eine Stadt angucken, war sowieso nichts für ihn, aber zu Verwandten zu fahren schon, aber nur manche (lacht). Also manche kamen gar nicht mit ihm zurecht und dann haben wir das auch nicht gemacht. Oder er kam nicht mit ihnen zurecht, ne. Und also das hat sich alles so bisschen so: ‚Huch, das ist jetzt passiert (lacht). Wie geht das? Was können wir jetzt tun?‘ Ne, also, irgendwie so eine Freiheit wiedergekriegt, die wir natürlich vermisst haben, klar, aber schon irgendwie so ad acta gelegt hatten, ja. So abgehakt, ne. Das geht halt nicht, ja. War irgendwie so, ja“, sagt Frau Koch (Pos. 6). Die Wohneinrichtung sei für ihren Sohn „relativ ideal“ (Frau Koch, Pos. 208). „Weil es ist relativ integrativ, was wir machen, also es ist ja mitten in der Stadt einfach. Also nicht mitten in der Stadt, aber ein einzelnes Haus, drumherum alle normal.“ (Frau Koch, Pos. 208) Für Jakob sei es gut, dass seine Mitbewohner selbstständiger seien als er. „Die nehmen ihn oft mit und helfen ihm auch oder schimpfen auch. Aber die kommen gut klar miteinander.“ (Frau Koch, Pos. 48) Alle 14 Tage und an Feiertagen oder Familiengeburtstagen komme ihr Sohn wieder zu ihnen nach Hause, „wie ein normaler Student so“, berichtet Frau Koch (Pos. 20). Dann sei der Alltag fast genauso wie vor Jakobs Auszug. Als Autist brauche ihr Sohn einen sehr strukturierten Tagesablauf und vertraute Bezugspersonen. Besonders zu ihr als Mutter habe er nach wie vor eine enge Beziehung: „Also Jakob ist Autist, aber sowas von empathisch zu mir. Also ich habe immer das Gefühl, der spürt das bis Frankfurt, wie es mir geht (lachend).“ (Frau Koch, Pos. 16) Trotz ihrer gewonnenen Freiräume ist Frau Koch noch nicht zu dem gekommen, was sie sich für die Zeit nach dem Auszug ihres Sohnes vorgenommen hatte. Sie würde gerne Musik machen und im Hospiz arbeiten. Doch als ihr Sohn auszog, erkrankte ihr Bruder schwer an Leukämie. Frau Koch unterstützte ihren Bruder, bis er verstarb. Zeitgleich kümmerte sie sich um ihre pflegebedürftige Mutter, die zu ihr ins Haus gezogen ist. Frau Koch bedauert es nicht, bisher noch keine Zeit für ihre Hobbys gefunden zu haben. Sie ist dankbar, dass sie durch den Umzug ihres Sohnes die Möglichkeit bekam, für ihren Bruder und ihre Mutter da sein zu können: „Doch ich habe immer gesagt [dem Bruder, Anm. d. V.]: ‚Wenn Jakob jetzt nicht in dieser WG wäre, könnte ich gar nicht dich so begleiten‘, ne. Also, da war ich so dankbar. Da konnte ich wirklich dann eben zu ihm fahren und ihm da einfach helfen. Und war hier halt abkömmlich, sag ich mal. (...) Ich hatte halt schon mehr, viel mehr Zeit für meinen Bruder dann und auch für meine Mutter, und ne. Also irgendwie. (lacht) Vielleicht habe ich auch irgendwann mal Zeit meine Hobbys wieder zu (lachend)/Aber das war einfach wichtiger dann.“ (Frau Koch, Pos. 38–40) Auch die getrennt lebenden Mütter Frau Thiele und Frau Marino fühlen sich seit dem Umzug ihrer Töchter in eine Wohneinrichtung sehr entlastet. Frau Thiele erklärt, „zum einen zeitliche Freiräume“ bekommen zu haben, zum anderen habe sie „Alltagsverantwortung“ abgeben kön-

nen (Frau Thiele, Pos. 38): „Ja, gucken, dass immer alles klappt und bisschen unter Druck stehen und so, und das ist einfach weg. Also, der Alltag ist stressfreier geworden.“ (ebd.)

Frau Marino erzählt, es sei das erste Mal, dass sie die Verantwortung für ihre Tochter teilen könne. Das empfinde sie als „sehr schön“; seitdem habe sie „wieder Energie“ und sei „natürlich auch glücklicher“, weil sie wisse, ihrer Tochter gehe es gut (Frau Marino, Pos. 23). „Ich kann ausschlafen, ich kann ruhiger arbeiten, meinen Unterricht vorbereiten und spazieren gehen und so weiter. Und ich kann auch das Wochenende ähm für meine Tochter BESSER planen“, beschreibt Frau Marino (Pos. 23).

Die Töchter von Frau Thiele und Frau Marino kommen regelmäßig jedes zweite Wochenende bzw. fast jedes Wochenende und in den Ferien zu ihnen. Dann können ihre Tochter und sie sich „einfach eine schöne gemeinsame Zeit machen“, sagt Frau Thiele (Pos. 46). Sie habe das Gefühl, sich mit ihrer Tochter jetzt „ein Stück weit mehr auf Augenhöhe“ zu begegnen, „weil ich jetzt nicht mehr immer sagen muss: Mia, achte auf dieses und mach das und mach jenes und was sie nervt und mich dann natürlich auch manchmal nervte. Und so, das fällt jetzt eigentlich alles weg“ (Frau Thiele, Pos. 46). Doch ein paar Dinge seien auch geblieben, um die sich Frau Thiele als Mutter weiter kümmere:

Also das eine ist, wenn sie hier ist, ähm, die Pediküre, Maniküre. Das machen wir alle paar Wochen. Ich kümmere mich darum, dass sie entweder zum Frisör kommt, wozu sie oft keine Lust hat, dann schneide ich ihr die Haare selbst. Ähm, manchmal ruft sie mich/Also das bezieht sich auf die Wochenenden, wo sie hier ist, aber wenn sie nicht hier ist, kommt es auch vor, dass sie mich morgens anruft und sagt: ‚Mama, was soll ich anziehen? Ist es kalt?‘ Oder so, ja. Ähm, ich kümmere mich drum, dass sie die Termine für ihre Freizeitaktivitäten, ähm, wahrnimmt. Also schreibe Mails an die Betreuenden von der besonderen Wohnform. Und sage, morgen beispielsweise, also, das war jetzt grade heute Morgen, geht die Mia zum Klettern, bitte achten Sie darauf, dass sie die Schuhe und so weiter mitnimmt. Und schreibe der Mia noch mal eine WhatsApp-Nachricht: ‚Morgen gehst du da und da hin und, ähm, denk dran, dass du das und das mitnimmst.‘ Und, ähm, suche ihr Busverbindungen raus und, ähm, wie sie dahin kommt (...) Ja, das sind schon so Beispiele. Ähm, ab und zu muss ich dann auch, ähm, in der Wohnform sagen, es steht ein Arztbesuch an oder achten Sie doch mal darauf, es steht ein Zahnarztbesuch an. Ähm, ja das sind so die Dinge, die mir jetzt so spontan einfallen. Manchmal ist auch was mit der Arbeit. Öfter entschuldige ich auch die Mia, wenn sie krank ist. Dass ich in der Schule an/also sie geht noch zur Berufsschule, anrufe und sage die Mia ist krank. An der Arbeit anrufe. (Frau Thiele, Pos. 62–64)

Sowohl Frau Thiele als auch Frau Marino beobachten, dass ihre Töchter an der veränderten Wohnsituation gewachsen seien. So berichtet Frau Thiele:

Weil sie ja nicht mehr in jeder Weise so betüttelt wird wie von der Mutter und das Setting jetzt einfach offener und was anderes ist. Ähm, das zum einen. Und zum anderen habe ich, ähm, den Eindruck, dass es ihr auch guttut/In der Betreuung sind viele junge Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. (...) Ihre Bezugsbetreuerin ist so alt wie sie, also wie die Mia. Und viele anderen sind auch, also relativ jung. Also so zwischen 20 und 30, also wenn es hochkommt mal so um die 40. Jedenfalls nicht so alt wie ich. (lachend) Und ich habe den Eindruck, das gefällt der Mia auch ganz gut und tut ihr gut. Und, ähm, sie hat unterschiedliche Betreuer und Betreuerinnen und, ähm, findet das auch ganz gut (...). Also mit den einen kann sie dann Karten spielen und Mensch-ärgere-dich-nicht spielen und so ihre Späße machen. Das sind dann meistens die männlichen Betreuer. Und ihre Bezugsbetreuerin, da kann sie ihre Seelenprobleme anbringen und so. Also sie hat dann ihre jeglichen Ansprechpartnerinnen. Ähm, also, ist da sozusagen vielfältiger aufgestellt als früher im familiären Kontext. (Frau Thiele, Pos. 66)

Und Frau Marino bestätigt, dass ihre Tochter von den sozialen Kontakten in der Wohneinrichtung profitiere, auch wenn sie sich selbst wenig mitteilen könne:

Sie ist wesentlich ausgeglichener, sie freut sich/sie ist stiller geworden, das stimmt. Sie ist stiller, weil ähm als sie zu Hause war/okay, wir haben über den Alltag gesprochen, aber große Gespräche kann man nicht führen und so. Und deswegen hat SIE viel gesprochen, um quasi SIE zu unterhalten. Jetzt wo sie wohnt, es gibt immer sprechende Menschen oder Menschen, die was erzählen. Und jetzt beobachtet sie, jetzt ist sie/hatte die quasi die Phase, wo sie die Menschen beobachtet und zuhört. Das ist ein nächster Schritt ins Wachstum, ins Erwachsenwerden. (Frau Marino, Pos. 13)

Auch Frau Hermann, deren Tochter Sara in ein Internat für Auszubildende mit Behinderungen gezogen ist, teilt die Erfahrung, dass der Umzug „eine große Entlastung“ im Alltag gebracht habe (Frau Hermann, Pos. 36). „Weil mir da auch von den Betreuern oder Betreuerinnen da vieles abgenommen wurde.“ (ebd.) Zudem sei ihre Tochter zunehmend selbstständiger geworden. Frau Hermann bewertet die veränderte Wohnsituation uneingeschränkt positiv:

Da ist sie genau am richtigen Platz mit genau den ähm richtigen Menschen, die sie betreuen. Sie fühlt sich da auch richtig wohl und hat da auch Vertrauen und ähm bespricht auch Sachen, mit denen/die sie mit mir oder mit ihrem Vater wohl nicht so bespricht, weil das ja manchmal so ist. Also sie hat da wirklich ein (...) gutes Umfeld, ne. (Frau Hermann, Pos. 62)

Die sehr gute Entwicklung ihrer Tochter werde auch von anderen bemerkt: „Ähm ich hör es auch in der Verwandtschaft, die Sara lange nicht gesehen haben: ‚Oh, die hat sich ja wirklich toll entwickelt, ist ja wirklich selbstständiger geworden und das tut ihr richtig gut‘“ (Frau Hermann, Pos. 65). Im Leben von Frau Hermann habe sich nach dem Auszug ihrer Tochter „dann alles verändert“ (Frau Hermann, Pos. 21). „Ja, im Nachhinein hat sich das dann so entwickelt, dass ähm mein Mann und ich momentan in Scheidung leben, also wir haben dann wahrscheinlich entdeckt, dass wir auch noch andere Interessen haben, nachdem wir 20 Jahre lang intensivst Eltern waren. Und ähm starten jetzt mit beide 58, dann noch mal, ja, in andere, äh in andere Beziehungen oder allein lebend, dann noch mal für uns auch in ganz neue äh Lebensabschnitte“ (ebd.).

Von vergleichbar großen Veränderungen der persönlichen Lebenssituation erzählen auch Frau Thiele und Frau Xander. Frau Thiele erlebte die Zeit seit dem Auszug ihrer Tochter Mia als „Rundumerneuerung“ (Frau Thiele, Pos. 30), da zeitgleich Mias Schwester bei ihr auszog, sie und ihr damaliger Partner sich trennten und sie in eine neue, kleinere Wohnung umzog. Auch bei Frau Xander kam es zu einer „Scheidung und so weiter, die nicht gerade schön war“, berichtet sie (Pos. 50). In der Folge habe Frau Xander im gemeinsamen „Haus alles verloren“ und in eine Drei-Zimmer-Wohnung umziehen müssen (Frau Xander, Pos. 68).

Für die meisten anderen Mütter haben sich die eigenen Lebensumstände abgesehen von ihren Betreuungsaufgaben hingegen kaum verändert. In vielen Familien haben die Töchter und Söhne mit Behinderungen ihr Zimmer im Elternhaus behalten. Frau Koch zum Beispiel kann sich das auch nicht anders vorstellen: „Nee, um Gottes willen, ich kann doch nicht den Jakob aus seinem Zimmer da/nö. (...) Das ist alles so geblieben. (lacht)“, antwortet sie auf die Frage, ob sich an ihrer eigenen Wohnsituation etwas verändert habe (Frau Koch, Pos. 30–32).

Nicht alle Eltern, deren Töchter und Söhne in eine betreute Wohneinrichtung gezogen sind, können von ausschließlich positiven Veränderungen sprechen. Frau Anton und Frau Xander wünschten sich für ihren Sohn bzw. ihre Tochter eine betreute Wohngemeinschaft anstelle des Heims, in dem ihre Kinder leben. Beide Mütter sind noch umfassend in die Betreuung ihrer erwachsenen Kinder einbezogen. So erzählt Frau Anton:

Wir sind ganz viel noch in die Betreuung einbezogen, vor allem ich als Mutter. Ähm, also ich organisiere seine ganzen Therapien. Und ähm die nimmt er aber mittlerweile alleine wahr, durch die Organisation von Fahrdiensten. Ähm, die ich aber ähm teilweise auch mitbegleite. Aber ähm, natürlich hat es sich dahingehend verändert, dass wir nicht mehr rund um die Uhr für seine Pflege und ähm/genau, für

seine Pflege zuständig sind. Aber an Wochenenden sind wir/da ist er zu Hause, da sind wir zuständig. Und auch um alles andere, was noch so, ähm, eben therapiemäßig oder gesundheitsmäßig nötig ist/bin hauptsächlich ich als Mutter auch doch sehr involviert. (Frau Anton, Pos. 61)

Ihrem Sohn Lars falle es nach nunmehr drei Jahren allmählich leichter, nach den Wochenenden bei seinen Eltern ins Wohnheim zurückzukehren. Frau Anton habe den Eindruck, er fühle „sich auch mittlerweile da einigermaßen wohl. (...) Was mir fehlt, sind so, ja, Angebote, um ähm aus dieser Wohneinrichtung rauszukommen, nach draußen zu gehen und ähm, ja, in Begleitung irgendwelche Freizeitaktivitäten wahrnehmen zu können. (...) Das fehlt extrem“, bedauert Frau Anton (Pos. 137–139). Trotzdem glaubt sie, dass ihr Sohn inzwischen an einem Punkt sei, wo „er es gut findet, dass er dort im Wohnheim anders behandelt wird als von seinen Eltern zu Hause. Und sich so ein bisschen, ähm ja, von seinen Eltern freimachen kann.“ (lacht) (Frau Anton, Pos. 75). Auch sie selbst schätze es, „mehr Freiräume zu haben. Es ist/fällt aber auch schwer, die Verantwortung in andere Hände zu geben“, sagt Frau Anton (Pos. 63).

Für Frau Xander „hat sich eigentlich nichts verändert“ (Frau Xander, Pos. 15), seitdem ihre Tochter Clarissa mit 13 Jahren in eine betreute Wohnform gezogen ist. „Also ich bin seit elf Jahren, wo Clarissa jetzt in dieser besonderen Wohnform wohnt, ständig dabei zu versuchen, etwas zu verändern. Zum Positiven der Bewohner und Bewohnerinnen dort vor Ort“, erklärt Frau Xander (ebd.). Sie wünsche sich mehr Struktur und Beschäftigung für ihre Tochter und sei der Meinung, dass „nicht heilpädagogische Arbeiten gemacht wird, sondern dass es eher so eine Pflegeeinrichtung ist. Dass man also schaut, die haben was zu essen und zu trinken, abends früh ins Bett, aber ansonsten seh ich nichts von der Förderung, die ich eigentlich erwartet hab, weil sie ja auch damals noch so jung war“ (Frau Xander, Pos. 18–19). Frau Xander habe gedacht, sich nach dem Umzug ihrer Tochter weniger kümmern zu müssen: „Ich dachte einfach, ach, ich hab noch ein bisschen mehr Freizeit und so weiter, kann in Urlaub gehen, kann das machen und so weiter, aber das war nie. Es ist IMMER irgendwas gewesen“ (Frau Xander, Pos. 20). Es habe sich „insoweit nichts geändert, dass ich mich IMMER wieder darum kümmern muss, dass es diesem Kind, jetzt Erwachsene, dass es ihr gut geht, dass was passiert, dass sie trotzdem am Leben teilnehmen kann, wie ich mir das erhofft hab, Integration. Also für mich hat sich nicht viel geändert. Ich bin trotzdem immer in Gedanken bei diesem Kind, was passiert jetzt wieder, was werd ich jetzt wieder hören. Was, hm ja, wo muss ICH mich wieder kümmern, was eigentlich gar nicht mehr meine Aufgabe sein sollte“, kritisiert Frau Xander (Pos. 20). Ihre Tochter sei noch immer „sehr fixiert“ auf sie als Mutter, da es leider niemanden sonst in der Familie gäbe, zu dem sie ein enges Verhältnis habe (Frau Xander, Pos. 44). Frau Xander erzählt, ihre Tochter jeden Tag um 19 Uhr anzurufen, sie einmal in der Woche abzuholen und auch darüber hinaus oft mit ihr unterwegs zu sein. (Frau Xander, Pos. 20)

Auch ein großer Teil der Mütter, deren erwachsene Kinder mit Behinderungen in eine ambulant betreute Wohngruppe oder in eine eigene Wohnung mit ambulanter Betreuung gezogen sind, schildert, noch intensiv in die Betreuung eingebunden zu sein. Ihre Zufriedenheit mit der aktuellen Wohnsituation ihrer Töchter und Söhne ist ganz unterschiedlich.

„Eine UNGLAUBLICH positive Geschichte“ hat Frau Müller (Pos. 37) zu erzählen. Ihr Sohn Paul ist erst vor zwei Monaten in eine neu gegründete ambulant betreute, inklusive Wohngemeinschaft gezogen. Paul lebt dort mit drei jungen Erwachsenen mit Behinderungen und drei Studierenden zusammen, die ihre behinderten Mitbewohner im Alltag unterstützen. „Das fluppt ganz gut“, findet Frau Müller (Pos. 19). Die inklusive WG ist ein Projekt, das Familie Müller gemeinsam mit den anderen beteiligten Familien ins Leben gerufen hat. „Und ähm die vier, also unsere Kinder mit Einschränkungen, die kennen sich alle untereinander. Die Eltern

kennen sich schon ganz lange untereinander. Wir haben das Projekt gemeinsam gestemmt“, erzählt Frau Müller (Pos. 17). Schon jetzt erlebt Frau Müller, dass ihrem Sohn der Wechsel „total guttut“ (Frau Müller, Pos. 37).

Dass er daran WÄCHST. Ja, dass es für ihn ein notwendiger Schritt war. Also, wir hatten das schon die ganze Zeit gehant, aber jetzt, wir merken es einfach. Er hat eine ganz andere Plattform, er kann sich ganz anders auch selber darstellen, selber einbringen. Zu Hause ist irgendwann mal so ein Level erreicht nach 27 Jahren, eingespieltes Team, ja, jeder kennt die Macken von jedem, wir können den lesen, rauf und runter, wie es ihm geht, was er will, was er nicht will. Er spricht auch viel mehr, viel deutlicher. Er hat/Er ist sprachlich nicht sehr verständlich ähm oder nicht wirklich gut. (...) Und das hat sich auch geändert, zu unserem Erstaunen. Ähm, er macht Logopädie-Therapien schon immer und hat aber jetzt, dadurch dass er so engagiert da auch ist und sich einbringen kann und wirklich das Interesse auch an den Menschen dort hat, die mit ihm wohnen/Die mögen sich alle Gott sei Dank gegenseitig. Ist das für ihn ähm richtig erwachsen werden und auf einmal hält er sich auch selber für WICHTIG. Ja, also er muss da einkaufen gehen, er muss Wasserkästen/Dann wird Bier gekauft und dann wird abends Salat gemacht und ähm/Also, wie soll ich mal sagen, wir sind total erfreut und erstaunt darüber, wie gut das klappt. Und ähm (...) Also er glüht vor Stolz und wir irgendwie auch, sag ich mal, ja. (Frau Müller, Pos. 37)

Die Eltern der Mitbewohner mit Behinderungen übernehmen noch viel, erklärt Frau Müller. Die inklusive WG müsse sich erst einspielen. „Ja, man kann nicht alles von Anfang an da abgeben“, sagt sie. (Frau Müller, Pos. 33). Ihr Sohn sei noch regelmäßig bei ihnen, sie kümmern sich um seine Gesundheitssorge und um das „ganze Terminmanagement“ (Frau Müller, Pos. 35) seiner Freizeitaktivitäten. Da Paul Mitglied in einem Theaterensemble sei und er in einer inklusiven Mannschaft Fußball spiele, gäbe es viel zu organisieren, womit der Assistenzdienst und die WG-Leitung im Moment noch „wirklich überfordert“ wären (ebd.). Frau Müller hat dennoch den Eindruck, dass ihr Sohn zunehmend unabhängiger von seinen Eltern werde: „Aber so die ganze Haushaltsgeschichte, da wird eingekauft, da wird gekocht, Ernährung, alles, das/Wäsche waschen tun die da und so, also mache ich jetzt auch noch ab und zu, aber/Ich sag mal die, irgendwie die Oberaufsicht haben wir noch, ja (lachen), weiß nicht, wie ich es anders nennen soll. Ähm aber wir können ein Stück immer weiter loslassen, weil wir halt auch merken, die machen das gut, ja. Ja beim Assistenzdienst, die sind ja Profis, also das ist ja einfach/Ja, hm (bejahend) und die haben auch Spaß dran, ja, so“ (Frau Müller, Pos. 35). An der finanziellen oder beruflichen Situation der Familie habe der Auszug ihres Sohnes bisher nichts verändert, so Frau Müller. Zurzeit bekämen sie noch Pflegegeld für ihn; er habe Pflegegrad 2. Allerdings gäbe es da „gerade eine Debatte, ob wir das abtreten müssen“, berichtet Frau Müller (ebd.).

Frau Schneiders Tochter Carlotta lebt seit 2018 in einer ambulant betreuten Zweier-WG. Frau Schneider empfindet die Unterstützung ihrer Tochter seither nicht unbedingt als weniger aufwendig. Seit deren Auszug erhalte sie zu jeder Tages- und Nachtzeit Anrufe oder Messenger-Nachrichten von ihrer Tochter. Sie müsse jedes Mal eine Viertel-Stunde fahren, um bei ihr zu sein, während die Unterstützung früher „mehr so nebenher“ im Alltag habe stattfinden können (Frau Schneider, Pos. 23). „Wenn sie zu Hause wohnt, ist es anders, aber es ist halt nur anders anstrengend oder anders schön. Es ist nie völlig anders. Bleibt einfach ein Mensch, den man näher an sich hat wie einen Menschen, der eine normale Entwicklung mit lebt“, beschreibt Frau Schneider (Pos. 119). Der Umgang miteinander sei aber entspannter geworden, sagt sie. Sie richte den Fokus nun mehr darauf, was gut laufe, und nicht mehr so sehr auf das, was sie sich für ihre Tochter anders wünschen würde. „Ihre eigene Selbstständigkeit und Eigenbestimmung ist da das Wichtigste, glaub ich“, meint Frau Schneider, „auch wenn das net alles so läuft wie man sich das als Eltern mal gern wünscht. Da muss man schon unheimlich Abstriche machen“ (Frau Schneider, Pos. 34). Alles in allem ist Frau Schneider



doch zufrieden mit der Wohnsituation ihrer Tochter: „Und die kleine Freiheit, das tut schon beiden Seiten gut.“ (Frau Schneider, Pos. 38).

Bei Frau Berthold und Frau Lehnert fällt die Bewertung der Wohnsituation ihrer erwachsenen Kinder ambivalent aus. Auch Frau Berthold macht die Erfahrung, dass der Alltag „anders belastend“ sei (Frau Berthold, Pos. 8), seitdem ihr Sohn Lukas vor zwei Jahren in ein eigenes Apartment mit ambulanter Betreuung gezogen sei. „Wo er hier zu Hause war, war er einfach zu Hause und dann hat man das im Alltag einfach immer, sag ich mal, die Gespräche geführt oder wie es halt gepasst hat. So ruft er jetzt mindestens zwei bis drei Mal MICH meistens an, meinen Mann manchmal auch (lachend)“, erzählt Frau Berthold (ebd.). Auch mache sie sich nun mehr Gedanken um ihren Sohn:

Und auch immer dieses simple: ‚Klappt alles? Kommt er gut zurecht?‘ Ich sag mal, gesunde Ernährung ist jetzt sehr schlecht geworden. So, er hat sich da verschlechtert. Daheim hat man's unter Kontrolle gehabt. Man muss aber ein bisschen loslassen, kann bei den anderen Kindern ja auch sein, also, ja. Es ist aber manchmal einfach dieses/immer dieses Telefonieren und so was, so ganz regelmäßig, war einem im Alltag nicht so aufgefallen. Da kam er heim und war hier am Tisch dabei, wie die anderen. Mittlerweile schalten wir ihn immer AM TISCH jetzt auf laut, dass er wie mit sitzt (lachend), dass es dann irgendwie in die Familie weiterhin gekoppelt ist. Aber das ist ein bisschen anstrengender tatsächlich geworden. (Frau Berthold, Pos. 8)

Frau Berthold habe eine 25 Kilometer lange Fahrstrecke zu ihrem Sohn und müsse „da einfach öfters hinfahren“, um zu unterstützen (Frau Berthold, Pos. 10). Die Wochenenden verbringe Lukas weiter bei der Familie. Anfangs hätten sie ihn abgeholt und zurückgebracht, was viel Zeit gekostet habe. Seit einem halben Jahr schaffe er die Fahrt selbstständig mit Zug und Bus. Das hätten sie als Eltern mit ihm geübt. „Es ist noch sehr viel abhängig von uns“, erklärt Frau Berthold (Pos. 6), weil die ambulante Begleitung oft nicht ausreiche. Eine Zeit lang habe Frau Berthold ihren Sohn „ein bisschen verlottert“ erlebt (Pos. 12). Sie sei dann immer mal zum Großputz zu ihm gekommen, erzählt sie, was der ambulanten Betreuerin „ganz unangenehm“ (ebd.) gewesen wäre. „Aber das bedeutet nicht, dass ich ganz pingelig bin, das bin ich nicht. (...) Also, das Grobe wurde immer gemacht, aber es war halt keine Zeit noch mal ins Detail. Und jetzt versuchen sie es, ein bisschen mehr Zeit noch mal zu investieren, aber ja, die können auch nicht, die sind manchmal auch unterbesetzt. Also ich mache das auch nicht zum Vorwurf, ne. Oder er hat Schuppenprobleme (lachend). Immer, wenn er kommt, sag ich immer sofort: ‚Da muss ich jetzt noch mal gucken. Ich wasche dir jetzt noch mal die Haare‘“, schildert Frau Berthold (ebd.).

Frau Lehnert beschreibt ähnliche Erfahrungen. Ihre Tochter Denise ist vor etwa einem halben Jahr ins ambulant betreute Wohnen gezogen. Das bedeute einerseits Entlastung, andererseits neue Verantwortung, welche die Betreuung nicht immer einfacher mache:

Natürlich ist das eine Entlastung insofern, dass man zu Hause einfach auch mal wieder zu zweit ist. Anders da seine Freizeit plant, man nicht mehr so viel mitbekommt, nicht mehr täglich die Telefonate von der Tochter mit Freunden oder Freund mitbekommt und, und, und. Das ist eine sehr entlastende eh Geschichte. Auf der anderen Seite ist es eben so, dass man als gesetzlicher Betreuer oder als Eltern einfach schauen muss, funktioniert das Ganze. Ähm, man ist viel am Reden, am ähm Organisieren, am Besprechen mit Betreuern, mit dem ganzen Netzwerk. Es sind ja nicht nur die Betreuer, es ist eine hauswirtschaftliche Versorgung, es sind die Betreuer vom Freund und, und, und. Und das rund zu kriegen, macht es oft ganz arg anstrengend. Und manchmal kann man es auch gar nicht so gut aushalten, weil man eben auch erlebt, ähm, das, was aus dem Mensch wird. Das ist nicht immer so positiv, was sich da entwickelt und man muss es aber irgendwie bestmöglich aushalten und loslassen und trotzdem hat man eben diese Fürsorge und diese gesetzliche Betreuung, Gesundheit vor allen Dingen zu erfüllen. Und das ist auch eine ganz neue, schwierige Aufgabe, ja. (Frau Lehnert, Pos. 9)

Frau Lehnert und ihr Mann gehen weiterhin regelmäßig mit ihrer Tochter zu Ärzten, sie stellen ihr die Medikamente, die sie wegen Epilepsie erhält, und seien im Alltag „Schnittstelle für die ganze Organisation“ und „natürlich auch die 112 in ALLEN Lagen“ (Frau Lehnert, Pos. 13). Das liege zum einen daran, dass ihrer autistischen Tochter Veränderungen sehr schwer fallen und ihre Gesundheitssorge „eine Riesengeschichte ist, wo man einfach auch die Betreuer von heute auf morgen das Ganze nicht machen lassen kann“, erzählt Frau Lehnert (ebd.). Zum anderen sei „Personalmangel überall sehr zu spüren“ (Frau Lehnert, Pos. 50), und es fehle eine „Rufbereitschaft im Ambulanten“ (Frau Lehnert, Pos. 13). „Also zumindest bei diesem Träger gibt es keine Rufbereitschaft, und die Rufbereitschaft sind wir dann“, so Frau Lehnert (ebd.). Solange ihre Tochter im Elternhaus gewohnt hat, sei sie bei der Pflege regelmäßig angeleitet worden. Sie als Eltern hätten direkt mitbekommen, „wenn irgendwas nicht lief“ (Frau Lehnert, Pos. 20). Das sei jetzt anders, angefangen bei der Zahnpflege, berichtet Frau Lehnert:

Also ich glaube, sie duscht schon noch regelmäßig. Also man hat mir immer gesagt: „Sie müssen sich davon freimachen, wenn ein Mensch auszieht ins ambulant betreute Wohnen müssen Sie mit zehn Kilo PLUS rechnen und Sie müssen auch damit rechnen, dass der Mensch sich in irgendeiner Form verändert, ja?“ Zehn Kilo plus hat sie bis jetzt nicht geschafft (lacht), aber wir waren jetzt schon in dem vergangenen halben Jahr zweimal beim Zahnarzt, wirklich mit entzündetem Zahnfleisch. (...) Und das ist einfach eine Sache, die wenn man sechs Jahre zum Kieferorthopäden mit dem Kind gerannt ist, um die Zähne irgendwie schön gerade zu machen, auch eine schmerzliche Erfahrung (lacht), ähm, die man als Eltern aushalten muss. (Frau Lehnert, Pos. 20)

Nach Erfahrung von Frau Lehnert sei ambulant betreutes Wohnen im Allgemeinen „sehr dürftig“ (Frau Lehnert, Pos. 46). Als Eltern überlegen sie: „Ist das eine Wohnform, auch wenn sie sich das wünscht, die wir als gesetzliche Betreuer, Gesundheit zulassen können, alleine leben? Was ist denn, wenn der Mensch einen großen epileptischen Anfall kriegt, und es ist keiner da und, und, und, ja?“ (Frau Lehnert, Pos. 42) Erst einmal wollen sie diese Form des Wohnens aber weiterführen: „Da stellt man sich viele Fragen, aber wir sind den Weg gegangen und wie gesagt, bis jetzt läuft es ganz gut“, resümiert Frau Lehnert trotz ihrer Sorgen.

Bei Familie Bauer war die Situation nach dem Auszug der Tochter Maya eine besondere, weil sie mit ihrem Baby in eine eigene Wohnung gezogen ist. „Unsere Sorge lief damals viel mehr die Rolle als Mutter. Da ging's gar nicht mehr so um sie. Und unsere Angst war immer, ist das Kind noch gut versorgt“, erzählt Frau Bauer (Pos. 49). Die Betreuung der Tochter mit Kind sei „noch mal GANZ, GANZ WAS ANDERES“ (Frau Bauer, Pos. 51). Ehe man ein Kind versorgt, müsse man für sich selbst sorgen können, so Frau Bauer. Sie habe sich daher gefragt, ob sie es zulassen dürfe, dass ihre Tochter mit der Enkelin in einer eigenen Wohnung lebt. Frau Bauer sei dankbar, dass sich damals ein fremder gesetzlicher Betreuer kümmerte. Denn „das wäre sonst Mord und Totschlag geworden, mit der Beziehung“, sagt sie. „Weil, da hätten wir uns in Dinge einmischen müssen, was/Und der neutrale Betreuer macht das mit denen beiden.“ (Frau Bauer, Pos. 123)

### 7.3 Motive für den Auszug und Erleben des Übergangs

Alle Familien wurden danach gefragt, wie es zum Auszug der Töchter und Söhne mit Behinderungen gekommen ist und wie der Übergang in eine betreute Wohnform von den Eltern und erwachsenen Kindern erlebt wurde. Während die eine Hälfte der Befragten angibt, dass der Auszug eigener Wunsch des behinderten Familienmitglieds war (vgl. Frau Berthold, Frau Hermann, Frau Rudolf, Frau Lehnert, Frau Bauer), berichtet die andere Hälfte, dass der Auszug auf Initiative der Eltern erfolgte (vgl. Frau Anton, Frau Marino, Frau Thiele, Frau Xander) bzw. in

einem Fall durch eine andere Person angeregt wurde (vgl. Frau Koch). Zwei Mütter beschreiben den Wechsel in eine professionell unterstützte Wohnform als gemeinsam erarbeitetes Ziel der Eltern und ihrer erwachsenen Kinder (vgl. Frau Müller, Frau Schneider).

Frau Berthold berichtet, dass ihr Sohn Lukas seinen Eltern schon im Alter von 16 Jahren gesagt habe, sie sollten ihn auf eine Warteliste für betreutes Wohnen setzen, weil er mit 18, 19 Jahren allmählich ausziehen wolle. Für seine Eltern kam das eigentlich zu früh. Aber Lukas habe so gedrängt, dass sie ihn auf die Liste gesetzt hätten, erzählt Frau Berthold. Sie findet: „Das ist dann auch gut an ihm, dass er drängt (lachend)“ (Frau Berthold, Pos. 20), auch wenn es für sie als Eltern schwierig sei. Frau Berthold hatte sich für ihren Sohn eine Wohngruppe mit 24-Stunden-Betreuung vorgestellt. Doch es wurde ein Apartment im ambulant betreuten Wohnen frei, „und dann ging das sehr holterdiepolter“, erklärt Frau Berthold (ebd.). Ihr Sohn sei halt ein „Zwischenfall“ (ebd.). Lukas habe die Zeit des Auszugs vor allem „spannend“ gefunden (Frau Berthold, Pos. 22), während sie für Frau Berthold „wirklich schlimm“ gewesen sei (Frau Berthold, Pos. 20):

Es war wirklich schwer, das Loslassen und ja. Dieses Abgeben und auch ihm Zutrauen, das ist immer so/ weil er einfach so seine Sachen durchziehen will. Es ist manchmal schwieriger als andere, die jetzt gar nicht so irgendwie was wollen (lachend). Und dann kann man das/muss man die eher anstoßen. Beim Lukas müssen wir immer hinterherhetzen, weil er vorgibt. Ich finde es GROSSARTIG eigentlich, wenn ich nicht die Rolle der Mutter wäre (lachend). Also das war echt irgendwie schwierig, so die ersten Wochen. (Frau Berthold, Pos. 20)

Die Abnabelung sei auch nach zwei Jahren noch nicht ganz abgeschlossen, weil ihr Sohn noch so viel mit ihr in Kontakt stehe, berichtet Frau Berthold. Aber „mittlerweile klappt es gut und ich bin da auch sehr dankbar, ne?“, sagt sie (Pos. 20).

Auch bei Familie Hermann war es die Tochter Sara, die ihre Eltern davon überzeugt hat, dass es für sie an der Zeit ist auszuziehen: „Sie hat das wirklich äh so angeschoben und da habe ich schon erst ein bisschen gezuckt und dachte, uh so plötzlich und dann haben wir uns aber sehr intensiv mit beschäftigt und sie da unterstützt“, erzählt Frau Hermann (Pos. 38). Sara sei 19 Jahre alt gewesen, als sie durch ihre Schule davon erfahren hat, dass eine Hilfsorganisation ein Apartmenthaus für junge Menschen mit Behinderungen baut, die dort eine Ausbildung machen. „Und da hat sie gesagt: ‚Mama, das ist die Telefonnummer, da müssen wir mal anrufen, da will ich hin‘ (...) und da waren wir dann als Eltern und Sara eben als Betroffene auch sehr gut aufgehoben und sehr gut betreut worden, ja“ (ebd.). Sara war „Feuer und Flamme, da war das Haus noch gar nicht fertig gebaut (lachend)“, erinnert sich ihre Mutter (Frau Hermann, Pos. 45). „Entgegen aller Erwartungen“ (Frau Hermann, Pos. 29) sei der Auszug ihrer Tochter auch für Frau Hermann selbst „gar nicht so schwierig“ gewesen (ebd.): „Und ähm, da war jetzt nicht so, ich will nicht sagen, dass mir das egal war, aber so dieser Trennungsschmerz oder dass ich da jetzt in ein großes Loch gefallen wäre, das kann ich jetzt nicht sagen. Wir haben nach wie vor eine sehr, sehr enge Beziehung, ja.“ (ebd.)

In den Familien Rudolf und Lehnert gab der Auszug der Geschwister den Ausschlag dafür, dass die Töchter mit Behinderungen den Wunsch äußerten, auch aus dem Elternhaus auszuziehen. So erzählt Frau Rudolf von ihrer Tochter Johanna: „Und das war in dem Jahr, wo mein Sohn auch geheiratet hat und ausgezogen ist. Und da hat sie gemeint: ‚Jetzt muss ich auch ausziehen.‘ Das war halt sehr überraschend damals.“ (Frau Rudolf, Pos. 41–42) Bis dahin sei „eigentlich nie davon die Rede gewesen, dass sie jetzt auszieht. In unseren Augen war sie auch zu diesem Zeitpunkt noch nicht so weit, dass wir da alleine hätten die in eine Wohnung ziehen lassen, egal wohin“, sagt Frau Rudolf (Pos. 44). Aber Johanna habe sich selbst „dahinter geklemmt mit

betreutem Wohnen und so weiter“ (Frau Rudolf, Pos. 47). Schließlich haben auch sie als Eltern die „Idee“ (ebd.) der Tochter unterstützt, zumal ihr Mann in dieser Zeit krank wurde, erklärt Frau Rudolf. „Und da haben wir gesagt: ‚Okay, wenn es von ihrer Seite her ist, dann machen wir das eben mit, dann probieren wir das. Dann wird das auch in Zukunft/(...) damit das, falls da irgendwas wäre‘“ (Frau Rudolf, Pos. 53–54). Ihre Tochter habe sich „groß“ gefühlt (Frau Rudolf, Pos. 60), als sie in eine betreute Wohngruppe und einige Jahre später in eine eigene Wohnung zog. Sie als Eltern hätten sich hingegen „doch Gedanken gemacht“ (Frau Rudolf, Pos. 66). Heute würde Frau Rudolf an der Wohnsituation ihrer Tochter nichts mehr ändern wollen, vielleicht anders als Johanna: „Sie käme wohl heute vielleicht gerne wieder [lacht] zurück aus Bequemlichkeit, aber das geht nicht. Das möchte ich auch nicht, die soll ihre Selbstständigkeit behalten. Wir werden älter. Und nicht nur sie, sondern auch ich und irgendwann muss sie einfach allein leben“ (Frau Rudolf, Pos. 35).

Frau Lehnert berichtet ebenfalls, dass das Thema „Auszug“ für ihre Tochter Denise „ab dem Zeitpunkt, (...) auch im Gespräch“ gewesen sei (Frau Lehnert, Pos. 34), als deren Bruder bei ihnen auszog. Zudem habe Denise erlebt, dass Kollegen aus der Werkstatt aus ihrem Elternhaus auszogen. Denise sei dann „bei dem Träger eben fürs Wohnen vorbereitet“ worden. „Über die Eingliederungshilfe kann man das ja machen, dass man so Vorbereitungskurse fürs Wohnen macht oder eben mit dem Betreuer halt auch schon mal so gewisse vorbereitende Dinge übt, ja. Und das lief an“, so Frau Lehnert (Pos. 34). Ihre Tochter sei einige Zeit später von einer Freundin aus der Werkstatt gefragt worden, ob sie zu ihr in die Zweier-WG ziehen wolle, da werde ein Zimmer frei. „Dann ist es passiert (lacht)“, erzählt Frau Lehnert (ebd.). Loslassen zu müssen sei „nicht ganz einfach“, sagt sie (Frau Lehnert, Pos. 17). Ihr als Mutter falle dies noch schwerer als dem Vater. Denise würde sich seitdem viel ausprobieren und verändere sich sehr „in die Richtung wie ihr Freund so ist“ (Frau Lehnert, Pos. 42). „Wir müssen da manchmal ein bisschen schlucken, auch was die Ernährung angeht und, und, und, aber (...) wir müssen das glaube ich weitestgehend aushalten“ (ebd.).

Frau Bauers Tochter Maya habe den Wunsch geäußert, bei ihren Eltern auszuziehen, nachdem sie selbst Mutter geworden war. „Sie wollte ja ganz normal leben“, erklärt Frau Bauer (Pos. 57). Maya habe eifersüchtig reagiert, wenn Frau Bauer ihre Enkelin besser beruhigen konnte als sie selbst als Mutter. „Und das war auch die Motivation“ ihrer Tochter, meint Frau Bauer (Pos. 61). „ICH WILL HIER AUSZIEHEN“ (ebd.). Das habe Maya so deutlich gemacht, dass ihre Eltern ihr eine eigene Wohnung eingerichtet haben, obwohl sie sich vor allem um ihre Enkelin sorgten. Damals habe es noch keine Wohnangebote für Mütter mit Behinderungen gegeben: „Es gab kein Platz, wo man sie hätte hintun können. Das ist alles erst gewachsen. Das ist ja jetzt schon 25 Jahre her, da hat sich viel entwickelt“, so Frau Bauer (Pos. 63).

In den Familien, in denen die Eltern den Auszug ihrer Töchter und Söhne initiiert haben, stand meistens der Wunsch im Vordergrund, das behinderte Familienmitglied für die Zukunft abzusichern (vgl. Frau Anton, Frau Marino, Frau Thiele). Dies war – zumindest auf Seiten der Eltern – auch dann der Fall, wenn der Auszug gemeinsam von Eltern und erwachsenen Kindern thematisiert und vorbereitet wurde (vgl. Frau Müller, Frau Schneider). Daneben wird mehrfach das Ziel genannt, die Töchter und Söhne mit Behinderungen einen möglichst „normalen“ Lebensweg gehen zu lassen (vgl. Frau Anton, Frau Marino) und ihnen mehr Selbstständigkeit und Weiterentwicklung zu ermöglichen (vgl. Frau Thiele, Frau Schneider, Frau Müller). In einem Fall haben vor allem Veränderungen der familiären Lebenssituation zum frühen Auszug der behinderten Tochter geführt (vgl. Frau Xander); in anderen Fällen wurde der Auszug der behinderten Familienmitglieder dadurch beschleunigt (vgl. Frau Thiele, Frau Marino). Eine

Mutter beschreibt hingegen die Empfehlung einer Lehrkraft als ausschlaggebend für die Entscheidung für eine professionell unterstützte Wohnform (vgl. Frau Koch).

„Es war einfach nur so ähm, dass wir gewusst haben, irgendwann ähm würden wir als Eltern ja nicht mehr in der Lage sein, den Lars angemessen zu versorgen. Beziehungsweise ist es normal, dass ein erwachsenwerdender Mensch sich vom Elternhaus ähm entfernt und äh seinen Weg geht sozusagen, ne“, schildert Frau Anton (Pos. 89). Frau Anton und ihr Mann haben sehr viel recherchiert, bis sich die Gelegenheit ergab, einen freigewordenen Platz in einem Wohnheim zu bekommen. Die Familie nahm das Angebot wahr, obwohl sich Frau Anton eine andere Wohnform für ihren Sohn vorgestellt hatte: „Eigentlich wollte ich gerne, dass mein Sohn in einer Wohngruppe lebt, also in einer WG. Das gestaltet sich aber als extrem SCHWIERIG“, erklärt sie (Frau Anton, Pos. 137). Aus diesem Grund sei ihr Sohn in die „vollstationäre Wohneinrichtung“ gezogen, „eine relativ kleine Einrichtung mit 15 Bewohnern“ beschreibt Frau Anton (ebd.). Es sei schwierig gewesen, ihrem Sohn verständlich zu machen, was der Umzug bedeutet. Als er das mit der Zeit erfasst habe, war der Wechsel zwischen Elternhaus und Wohnheim für ihn „immer ziemlich dramatisch“, erzählt Frau Anton (Pos. 71). „Dieses Loslösen vom Elternhaus, ne, das ist ja ähm schon nicht so einfach. Und das ist (...) für äh Leute, die wie mein Sohn betroffen sind, noch mal sehr viel schwieriger“ (Frau Anton, Pos. 79). Es habe drei Jahre gedauert, bis sich Lars an die neue Situation gewöhnt habe und sich in der Einrichtung allmählich wohler fühle. Trotz aller Schwierigkeiten seien ihr Mann und sie „beide der Meinung, dass es ähm gut ist, dass mein/dass unser behinderter Sohn jetzt so eine Wohnform gefunden hat, auch wenn nicht alles rund läuft. Aber ähm wir können das hier zu Hause alles nicht mehr so gut wuppen“, so Frau Anton (Pos. 103).

Auch Frau Marino kann mit ihrer Tochter Sabina nur sehr eingeschränkt über den Auszug sprechen: „Meine Tochter spricht nicht so viel und es ist nicht immer so einfach zu begreifen, zu verstehen, ob sie es verstanden hat. (...) Es ist immer die Aufgabe/also quasi meine Aufgabe oder die Aufgabe der Menschen, die sie betreuen, zu verstehen, zu interpretieren.“ Dennoch wisse sie, dass es für Sabina „der richtige Zeitpunkt“ für den Auszug war, sagt Frau Marino (Pos. 27): „Das ist auch die Beziehung zwischen Mutter und Tochter. (...) Es ist quasi die innerliche Ahnung, die man hat“ (ebd.). Was für sie „der wesentliche Punkt“ (Frau Marino, Pos. 23) ihrer Entscheidung war, schildert Frau Marino so: „Ich werde nicht jünger und wenn ich immer so erschöpft und müde bin, irgendwann kann ich für mein Kind nichts mehr tun. Und bevor dieser schlimme, (...) schlimme Punkt kommt, muss ich vorher Maßnahmen ergreifen“ (ebd.). Dies sei ihr besonders bewusst geworden, als sie selbst einen Unfall hatte und einige Tage auf Krücken laufen musste: „Und in dem Moment habe ich wirklich gedacht, wenn mir was Gravierendes passiert, wenn ich wieder so einen Unfall habe und so weiter, wo ich nichts machen kann, wer kümmert sich um meine Tochter“ (Frau Marino, Pos. 25). Daraufhin habe sie sofort begonnen, mit der Lebensgemeinschaft Kontakt aufzunehmen, in die ihre Tochter später zog. Schon seitdem ihre Tochter 14 Jahre alt war, habe sie Waldorf-Lebensgemeinschaften besucht, erzählt Frau Marino. „Und die Lebensgemeinschaft, wo sie ist, hat mir natürlich am besten gefallen, weil sie eben noch die Schule haben, weil sie näher an Kassel ist und so weiter“ (ebd.). Frau Marino ist sehr erleichtert, dass ihre Tochter dort einen Platz bekommen hat, denn es sei Sabina während der Corona-Pandemie zu Hause nicht mehr gut gegangen. „Die Stunden zu Hause und auch in der Covid-Zeit war, finde ich, grauenvoll. Und daher ist im Moment die Lebensgemeinschaft unsere Rettung gewesen“ (Frau Marino, Pos. 3).

Frau Thiele hatte Schwierigkeiten, ihre Tochter Mia von einem Umzug zu überzeugen: „Sie wollte das absolut nicht. Die wollte bei mir bleiben“, erzählt sie (Frau Thiele, Pos. 80). Doch sei es ihr und dem Vater immer wichtig gewesen, dass ihre Töchter als junge Erwachsene das

Elternhaus verlassen: „Also, das war schon ganz bewusst angegangen von MEINER Seite. Auch von Seiten des Vaters, obwohl die Mia ja bei mir lebte, aber wir haben beide die gesetzliche Betreuung. Und, ähm, verstehen uns auch sonst noch ganz gut und arbeiten zusammen was so die beiden Töchter angeht“ (Frau Thiele, Pos. 72). Sie beschreibt ihr Motiv so:

Ähm, das Motiv war, dass ich nicht wollte, dass Mia, ähm, bis in alle Zeiten, bis ich selber überhaupt nix mehr kann, ähm bei mir wohnt. Und dann hoppla di hopp irgendwie was für sie gesucht werden muss, sondern ich wollte, dass das gut, ähm, vorbereitet ist, gut ausgesucht ist. Und ich das auch noch, ähm, ein paar Jahre begleiten kann, gegebenenfalls intervenieren kann, wenn was nicht so läuft, wie ich mir das vorstelle. Ähm, und das war das Motiv, weshalb ich, als die Mia so 21, 22 war, dachte, jetzt müsste man mal suchen. (Frau Thiele, Pos. 70)

Außerdem sollte Mia „irgendwo anders hin, damit sie eben weiter WACHSEN kann und sich weiter entwickeln kann. Ähm, ich hatte den Eindruck, dass kann sie so jetzt in dem häuslichen Kontext nicht mehr so gut“, erzählt Frau Thiele weiter (Pos. 72). Zwei Jahre lang habe die Familie nach einem Wohnplatz gesucht und sich unterschiedliche Einrichtungen angeschaut. Mia sei zwar jedes Mal dabei gewesen, aber habe sich „nicht sonderlich kooperativ“ gezeigt (Frau Thiele, Pos. 80). Auch seien sie sich als Eltern uneinig gewesen, was ihre Tochter braucht. Eine gemeinsame Freundin wurde nach ihrer Meinung gefragt, als die Eltern darüber stritten:

Ähm, die ist Ärztin und mit der haben wir uns mal zusammengesetzt. (...) Sie sollte uns aus ihrer Sicht, sie kannte die Mia auch seit Geburt, mal sagen, wie sie Mia erlebt und was sie glaubt, was die Mia braucht. Und, ähm, ja, die sagte dann schon auch ganz klar/die hat einen guten, klaren Blick: Die Mia braucht nicht Freiheit, die der Vater der Mia gewähren wollte, sondern die Mia braucht Sicherheit und Grenzen und ne. Und das war auch meine Einschätzung. (...) Dann war auch klar, die Mia braucht nicht nur ein betreutes Wohnen, wo zweimal in der Woche jemand kommt, sondern die braucht diese besondere Wohnform mit der Rundumbetreuung sozusagen. (Frau Thiele, Pos. 92)

Weil sich Frau Thiele in dieser Zeit von ihrem damaligen Partner trennte, „kam DRUCK in die Sache“, sagt sie (Frau Thiele, Pos. 74). „Also, dann war klar, wenn ich jetzt ausziehen muss, dann werde ich jetzt irgendwie nicht eine Wohnung suchen, wo Mia noch mit drin wohnen kann“. Zum Glück habe eine Bekannte von einer Wohneinrichtung gewusst, die sich neu gründete. Dort habe Mia erst probewohnen und dann einziehen können. Mia „weinte bitterlich“ (Frau Thiele, Pos. 94), als sie sich das erste Mal für eine Woche von ihren Eltern verabschieden musste. Frau Thiele sei sich trotzdem sicher gewesen, dass der Auszug ein notwendiger Schritt war. „Also, es ist jetzt nicht so, ähm, dass ich dachte, oh Gott, das kannst du der Mia nicht antun. (...) Mir war schon klar, dass das für die Mia erstmal vermutlich hart sein wird. Ein schwieriger Prozess sein wird, ähm, den ich auch emotional mit begleite und unterstütze. Aber das er halt sein muss“ (Frau Thiele, Pos. 84). Umso schöner sei es gewesen, dass sich ihre Tochter schon nach der ersten Woche Probewohnen so wohl fühlte, dass sie gar nicht mehr nach Hause zu ihrer Mutter fahren wollte. „Sie wollte gleich dort bleiben. Und das war ein großartiges Erlebnis“, beschreibt Frau Thiele (Pos. 94).

Frau Müller und Frau Schneider berichten, dass ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen den Wunsch der Eltern teilten, dass sie möglichst unabhängig wohnen können. Es wurde gemeinsam auf den Auszug hingearbeitet. So erzählt Frau Müller von ihrem Sohn Paul und seinem Einzug in die inklusive Wohngemeinschaft:

Also, er hat sich SELBER einfach auch wirklich drauf gefreut. Wir sind oft hingefahren, wir haben ihm das Haus in/während der Bauzeit gezeigt. Die Gruppe ist dann auch mit dem Assistenzdienst mal hingefahren und ist in der Baustelle schon rum/das werden die Zimmer und so. (...) Wir haben dann

zusammen gesprochen, wie wir sein Zimmer einrichten wollen, dann haben wir die Möbel bestellt, dann haben wir die zusammen dort aufgebaut. Und so ähm war es ein langer Prozess, war dann manchmal ein bisschen zu lang, die wollten dann/unsere Kinder wollten dann gerne, dass es jetzt endlich mal losgeht. (Frau Müller, Pos. 65)

Frau Müller hat sich für ein inklusives Wohnprojekt entschieden, weil sie sich nicht vorstellen könne, dass ihr Sohn „nur mit anderen Menschen mit Behinderung zusammenlebt“ (Frau Müller, Pos. 119). Das würde er auch nicht kennen. „Der Paul ist ein typisches Integrationskind, ja. Er war im Kindergarten, Schule, seine ganze Laufbahn, und deshalb würde ich ihn, ähm IMMER versuchen inklusiv unterzubringen“, sagt sie (Frau Müller, Pos. 121). „Irgendeine Wohneinrichtung“ wäre daher für sie „auf keinen Fall“ eine Option (Frau Müller, Pos. 33). Fürs Alleinwohnen sei ihr Sohn nicht selbstständig genug. Außerdem wäre ihm das auch zu langweilig. „Und dann ist die Betreuung vielleicht einmal pro Woche eine Stunde da. Hätte ich mir auch nicht vorstellen können. Und das Mandat/es geht ja bei unseren Kindern mit geistiger Einschränkung darum, darauf zu achten, dass sie nicht vereinsamen, ja“, erklärt Frau Müller (Pos. 43).

Frau Schneider begründet Carlottas Umzug ins ambulant betreute Wohnen mit einer längeren Vorarbeit seitens der Schule und Familie:

Also der Grund war, dass die Carlotta, glaub ich, schon relativ früh von der Schule und auch von mir als Mutter ähm dahingehend, ja, wie soll ich sagen, ich sag mal, günstig beeinflusst wurde, dass es das Ziel eines jungen selbstständigen Menschen ist, alleine zu wohnen und alleine zurechtzukommen. Und das hat sie auch gut mit angenommen. (...) Und dann Ende 2017 war sie dann so weit, dass sie das Angebot, was man ihr gemacht hat, da wird eine Wohnung frei, da könntest du einziehen. Die Mitbewohnerin kannte sie auch dann schon, dass die das dann angenommen hat. Also das war jetzt net wirklich so, dass sie gesagt hat, sie muss zu Hause raus, das geht hier alles nicht mehr oder so, sondern das war so ein Stück Weg, den wir gemeinsam erarbeitet haben, mit dem Ziel, dass sie das macht, um zu gucken, wie sie das hinkriegt. (Frau Schneider, Pos. 55–56)

Obwohl Frau Müller und Frau Schneider den Auszug in eine betreute Wohnform wie vorge stellt und gemeinsam mit ihren erwachsenen Kindern realisieren konnten, beschreiben sie – wie die meisten anderen Mütter auch – damit verbundene gemischte Gefühle. Diese seien anders, als wenn Kinder ohne Behinderungen ausziehen, weil die notwendige Fürsorge intensiver und die elterlichen Sorgen um das behinderte Familienmitglied größer seien:

Ähm, also das ist ein Riesenloch (lachen). (...) Unsere Tochter [das Geschwisterkind; Anm. d. V.] ist auch relativ gleichzeitig ausgezogen. Die war schon zwischendurch ein paar Mal weg, war wieder da, war wieder weg. Und ähm also jetzt so vom Gefühl her war es für uns sehr SCHWER. Also wir wussten immer, es muss sein. Wir leben ja nicht ewig, wir wollen Paul entlassen in eine gute Umgebung und deshalb waren wir auch so hinterher. (...) Wir haben die Rahmenbedingungen geschaffen, dass wir ihn gut entlassen können, aber trotzdem emotional war das für uns ein Riesenschritt. Ja, wir haben uns mittlerweile beruhigt (lachen). Wir haben sehr getrauert, ja, hat Paul auch mitbekommen. Ähm aber ich/im Nachhinein denke ich, es war auch okay, das gehört zu so einem Ablösungsprozess dazu, war bei unserer Tochter genauso. Bei Paul noch mal ein bisschen schlimmer, weil der sehr präsent ist in seiner ganzen Art. (...) Er war einfach immer da, ja, IMMER. 27 Jahre lang haben wir ihn IMMER um uns rumgehabt. Die anderen Kinder, die gehen auch mal weg oder sind auch mal länger/Er war einfach immer da und die Bindungen sind schon noch mal irgendwie anders, weil man sich halt auch wirklich um jeden Gix und Gax immer kümmern und jetzt das Vertrauen haben muss, dass es jemand anderes tut. (Frau Müller, Pos. 33)

Das ist gar net mal mehr so der Zweifel, es war mehr so die Angst, dass es net klappt. Dass ich/dass sie eh einfach vielleicht einsehen muss, dass das jetzt net geht und dass sie dann doch in so eine Wohngruppe mit Ganztagsbetreuung muss oder wieder nach Hause. Das habe ich ihr einfach net gewünscht und da

habe ich halt schon die Luft angehalten und gedacht, na (langezogen) hoffentlich geht das alles gut. Aber ich habe ihr das net gezeigt und hab mich halt aufgestellt und ihr erzählt, wie toll das wird und äh ja. Genauso wars auch. Also ne, dieses Empfinden, was ist jetzt, das Kind ist ausgezogen, das ist, die linke Hälfte lacht und rechte Hälfte weint. (...) Weil man muss halt loslassen, wie bei jedem andern Kind auch. Und bei meiner kleinen Tochter, die war jetzt auch kurzfristig mal ausgezogen, ist mittlerweile wieder daheim. Da war das anders. Die ist mit ihrem Freund zusammengezogen, die lässt man ziehen. (...) Da macht man sich net so viele Sorgen, peng, fertig. Aber bei so einem behinderten Kind, da hat man doch, also das ist so gemischt. Man hat dann Tage, natürlich bin ich total stolz und ich sag ihr das auch. Und ich versuch auch, ähm die positiven Dinge, die sie gut macht rauszusehen und ihr die zu sagen. Und wenn ich dann Verbesserung oder sowas hab, das eher vorsichtig zu formulieren. Damit sie ihr Selbstvertrauen behält. Aber ja, es gibt halt auch Dinge, die funktionieren net so gut und es gibt auch eh Gedanken an die Zukunft, wenn ich mal net mehr da bin oder mal net kann oder so. Und das vermischt sich dann halt in der Zeit, wo man so einen Auszug plant und organisiert, vermischt sich das. Dann hat man halt wirklich Tage, da ist man voller Energie, freut sich mit dem Kind, dass es groß wird, dass das gut wird und dann hat man Tage, wo man denkt, ach du liebe Zeit, hoffentlich geht das alles gut und net dass da was passiert und einmal den Herd angelassen oder jemand Fremdes reingelassen oder was man dann so hat, ne. Also, eigentlich völlig normale Dinge, aber ANDERS als bei einem normal entwickelten Kind. (Frau Schneider, Pos. 75–77)

Auch Frau Xander war es wichtig, ihre Tochter abgesichert zu wissen für den Fall, dass sie sie einmal nicht mehr versorgen kann: „Also, eigentlich wusste ich immer, dass ich mit 18 Jahren auf jeden Fall für die Clarissa irgendwas suche, ne. Weil ich mir immer gedacht habe, wichtig ist, dass sie irgendwo ankommt, wenn ich mal nicht mehr da bin. Dass sie ähm, ja so ein zweites Zuhause hat, wo sie wirklich weiß, da kann mir nichts passieren, also das einfach der Schutz da ist“ (Frau Xander, Pos. 50). Anlass für den frühen Auszug der Tochter im Alter von 13 Jahren gaben jedoch Veränderungen der persönlichen Verhältnisse von Frau Xander nach der Scheidung ihres Mannes. Sie habe sich „nach langem Hin und Her“ (ebd.) für den Auszug entschieden, erklärt sie, „damit ich weiterhin unabhängig bin, also arbeiten gehen kann“ (ebd.). Sie habe gewusst, „wenn ich jetzt zu Hause bleibe und nur für Clarissa da bin. Also das heißt/nicht mehr arbeiten gehe und so weiter, bin ich sehr unglücklich und das würde natürlich auch auf Clarissa abfärben“ (ebd.). Clarissa sei es während der Zeit der Trennung ihrer Eltern sehr schlecht gegangen, als Autistin könne sie schwer mit Veränderungen umgehen. Auch wenn ihr Umzug in eine Wohneinrichtung für Frau Xander und ihre Tochter ein sehr schwerer Schritt gewesen sei, habe er in dieser Situation Halt gegeben: „Also, die hat sich selbst verletzt und so weiter, und es war für mich sehr, sehr schwer und ist auch heute noch/mache ich mir Vorwürfe, dass ich das so früh gemacht habe. Aber auf der anderen Seite weiß ich, dass es für die Clarissa und für ihren Schutz selbst das Beste war, dass sie in so eine anthroposophische Wohngruppe kam. Für mich als Mutter war es schlimm, also ich glaube für die Clarissa auch, aber ich glaube, es war eher Schutz und wieder endlich Ankommen nach all dieser schweren Zeit, die sie durchmachen musste, dass sie da wieder eine Festigkeit hatte“ (Frau Xander, Pos. 68). Mit 18 Jahren zog Clarissa in eine Einrichtung für erwachsene Menschen mit Behinderungen um. Dort sei so viel vorgefallen, dass Frau Xander bereits die Heimaufsicht eingeschaltet habe und ihr „Vertrauen jetzt gerade auf Null ist“ (Frau Xander, Pos. 123, 30) „Zahn-pflege, die wird überhaupt nicht gemacht“. (Frau Xander, Pos. 28). „Es wurden keine Arztbesuche gemacht“ (ebd.). Als ihrer Tochter letztlich fünf Zähne unter Vollnarkose gezogen werden mussten, sei nicht darauf geachtet worden, dass sie vor der Operation nüchtern blieb. Das hätte „doch lebensgefährlich werden“ können, sagt Frau Xander (Pos. 106).

Bei Familie Koch gab ein junger Lehrer des Adoptivsohnes den Anstoß zum Auszug: „Das fing an mit einem Klassenlehrer von Jakob“, erzählt Frau Koch (Pos. 70). Als Jakob zwölf Jahre alt



war, habe dieser gesagt (imitiert Lehrer): „Sie wissen ja schon, ne, also mit 18 zieht Ihr Sohn aus. (...) Also es ist erwiesen, zwischen 18 und 21, dass das/egal ob mit oder ohne Behinderung, da kommen die Menschen am besten klar mit neuen Strukturen und können sich am besten noch äh auf andere einstellen. Und je länger Sie warten, desto schwieriger wird das, gerade beim Jakob, ne. Autismus. Und Sie müssen sich jetzt schon drauf einstellen, dass der Jakob mit 18 ausziehen muss‘ (lacht)“ (Frau Koch, Pos. 74). Erst habe Frau Koch sich gedacht: „Der spinnt. (lacht) (...) Du hast weder Familie, du hast keine Kinder und dann kommst du mit so einem Scheiß hier, ne (lacht)“ (ebd.). Aber im Nachhinein empfand Frau Koch die Hinweise des Lehrers als hilfreich: „Aber der hatte mir da so einen Samen in mein Bewusstsein eingepflanzt, ja. (...) Dieser Samen war da und ich glaube zwei oder drei Jahre später habe ich dann auch tatsächlich angefangen zu schauen, was überhaupt für den Jakob so infrage kommen könnte, ja“ (ebd.). Die Familie besuchte verschiedene Einrichtungen in der Umgebung an, die ihr nicht zusagten. So erzählt Frau Koch: „Und ich habe mir die Menschen angeschaut und ich habe mir die Bewohner angeschaut und eben, wie das da läuft. Und dann habe ich gesagt: ‚Das passt mir alles nicht. Das gefällt mir alles nicht‘ (lachend)“ (ebd.). Ein erstes Platzangebot sagte die Familie ab, das wäre eine „Katastrophe“ für ihren Sohn geworden, so Frau Koch (Pos. 82). „Da waren nur halt Schwerstpflegefälle und die wollten das ein bisschen auflockern, dass da ein paar auch hinkommen, die ein bisschen fitter waren.“ Das Wohnen in einer solchen Pflegeeinrichtung ginge für ihren Sohn nicht. Ihr Eindruck sei ein ganz anderer, als sie auf die Berufsförderschule einer Hilfsorganisation stießen. Frau Koch erinnert sich, was ihr positiv auffiel:

Ich bin in das Haus reingekommen, also zwar nur in diese Schule, aber da habe ich gedacht: ‚Boah, hier stimmt’s. (...) Für meinen Sohn, das passt hier. Ich kann es gar nicht so genau benennen. Aber die waren einfach offen und ja. Haben ihn irgendwie nicht gleich in so ‘ne Ecke gesetzt und gesagt: ‚Hier so und so, das und das kann er, und das und das kann er nicht und Punkt aus. Und dann muss er da hin und Schluss. (...) Sondern haben gesagt: ‚Nein, der ist dann 18. (...) Dann kann er einfach erst einmal schauen, was gefällt MIR eigentlich als Mensch, ne? Nicht meiner Mama oder nicht den Betreuern, sondern ihm SELBER und das wird da halt auch so ein bisschen erforscht. Und das/der Mensch soll dann auch selber sagen hier: ‚Das hat mir aber gefallen oder das nicht, ne? Mit Bildern. Also die versuchen dann auch wirklich das rauszufinden. (Frau Koch, Pos. 78)

Doch habe die Hilfsorganisation Familie Koch zunächst keinen Wohnplatz anbieten können. Nach drei Jahren auf der Warteliste sei schließlich ein Platz freigeworden und Jakob habe einziehen können. In der Zwischenzeit sei Jakob bereits bei zur Berufsförderschule gegangen und zum Schweinepfleger auf einem Biobauernhof geschult worden. Auf der Arbeit fühle sich Jakob „pudelwohl“, in der Wohngruppe „nicht ganz so pudelwohl“, sagt Frau Koch (Pos. 54). Trotzdem habe ihr Sohn den Übergang „super mitgemacht“ (Frau Koch, Pos. 88). „Ich glaube, der hat das besser gemacht wie ich“, findet sie (ebd.). Jakob habe die Ängste seiner Mutter nicht geteilt: „Ja, kommt der Jakob zurecht? Fängt er jetzt wieder einzunässen an? Hat er Angst oder fühlt er sich unwohl? Oder alleine, oder irgendwas? Oder von uns jetzt rausgeschmissen? Also DIESE Ängste hatte ICH. Und der Jakob nicht“, beschreibt Frau Koch (Pos. 134). Für ihren Sohn sei der Umzug auch wichtig gewesen, weil sie als Eltern ihm nicht mehr hätten gerecht werden können. „Weil er ja andere Bedürfnisse hat wie wir“, meint Frau Koch (Pos. 214). Sie betont die Bedeutung des Kontakts zu einer Peergroup. Denn innerhalb der Familie bleibe ihr Sohn in der Rolle als Pflegefall: „Also, er lernt jetzt andere Menschen kennen. Und auch Menschen, mit denen er befreundet sein kann, wie er es schafft, ne. Und ist nicht mehr irgendwie was ganz Besonderes, sondern einer von vielen. (...) Hier ist er immer sozusagen der Pflegefall. Und das will man auch nicht, oder?“ (ebd.).

## 7.4 Hilfen und Hindernisse für den Übergang

Was war den befragten Familien im Übergangsprozess eine Hilfe? Welche Erschwernisse haben sich für sie ergeben?

Drei Familien schildern, dass sie bereits von der Schule ihrer Kinder dabei unterstützt wurden, den Übergang in eine außerfamiliäre Wohnform vorzubereiten (vgl. Frau Schneider, Frau Marino, Frau Koch). So berichtet z. B. Frau Schneider, dass die Entscheidung für eine ambulant betreute Wohnform für ihre Tochter Carlotta in Zusammenarbeit mit der Schule getroffen wurde: „Ja, wir haben wie gesagt durch die Schule schon ähm einiges quasi mit den Kindern auch besprochen, welche Möglichkeiten es gibt. Der hat sich auch Wohngruppen angeguckt und ich hab im Gespräch mit den betreuenden Lehrern und Erziehern auch äh ja quasi für mich erkannt, dass sie das schon kann. Dass sie also keine Ganztageseinrichtung braucht, sondern dass sie alleine zurechtkommen kann und dass man das dann halt auch dahingehend fördern soll, dass es klappt und das lief gut.“ (Frau Schneider, Pos. 58)

Frau Marino ist durch die Schule ihrer Tochter auf die anthroposophische Lebensgemeinschaft aufmerksam gemacht worden, in die Sabina gezogen ist. Sabina besuchte eine Waldorfschule, erzählt Frau Marino, die mit verschiedenen Lebensgemeinschaften in Kontakt gestanden habe. „Und wir Eltern, ähm, während Elternabend und so weiter, bekamen immer regelmäßig Informationen über Tag der offenen Türen, über die Adressen und die verschiedenen/auch die Besonderheiten der verschiedenen Gemeinschaften und so weiter“, sagt sie (Frau Marino, Pos. 37).

Mehr als die Hälfte der Familien gibt an, Unterstützung durch den Wohnanbieter bekommen zu haben, etwa bei der Beantragung der Kostenübernahme für das betreute Wohnen, der Vorbereitung der behinderten Familienmitglieder auf den Umzug oder bei der Eingewöhnung in die neue Wohnform (vgl. Frau Hermann, Frau Müller, Frau Thiele, Frau Rudolf, Frau Koch, Frau Lehnert). Dabei fällt auf, dass die Mütter, die einen vertrauensvollen Kontakt zu den Leitungs- und Betreuungskräften schildern, zu denjenigen zählen, die die derzeitige Wohnsituation ihrer erwachsenen Kinder insgesamt am positivsten beurteilen (vgl. Frau Thiele, Frau Hermann, Frau Rudolf, Frau Koch, Frau Müller). Frau Thiele erzählt etwa, dass vor allem die Teamleitung der Wohngruppe ihrer Tochter geholfen habe, mit dem Abschiedsschmerz umzugehen. „Die hat der Mia schon sehr geholfen, da gut anzukommen“, sagt sie (Frau Thiele, Pos. 100). Allesamt wirkten die Mitarbeitenden auf Frau Thiele „sehr taff, aber auch ähm sehr empathisch“ (Frau Thiele, Pos. 98). Frau Hermann berichtet, sich mit den Betreuerinnen ihrer Tochter regelmäßig per Telefon oder auch per Messenger auszutauschen: „Also da besteht schon ein ganz reger Kontakt und wenn irgendwelche Probleme auftreten, werde ich angerufen oder ich ruf sie an. Also das ist schon ähm ein enger Kontakt, wenn irgendwas auftritt äh, dann reden wir da miteinander.“ (Frau Hermann, Pos. 59) Verbesserungsvorschläge habe sie keine. „Das ist optimal“, findet sie (Frau Hermann, Pos. 62).

Ein Teil der Mütter, darunter auch Frau Hermann, beschreibt die Unterstützung innerhalb der Familie als wichtig für den Übergang. „Ähm, hilfreich war überhaupt das familiäre Umfeld. Dass dann eben auch die Familie dabei war, die das auch alle begrüßt haben. Die dann mitgeholfen haben beim Umzug“, so Frau Hermann (Pos. 55). Frau Thiele betont vor allem die emotionale Unterstützung durch die Familie: „Wir hatten die Familie ähm von dem Vater. Der hat eine GROSSE Familie. Die Geschwister, da ist eine die Patentante, die waren da mit eingebunden. Haben sich das dann auch angeguckt, wo die Mia war. (...) Die haben das alle sehr positiv gefunden. Ja, also, es gab niemanden, der gesagt hat, na, das finde ich jetzt aber nicht in Ordnung und ich finde, du hättest dich weiter um die Mia kümmern sollen“ und so. Das gab es überhaupt nicht, sondern alle sagten, „Mensch, das ist ja toll, dass die Mia jetzt diesen Schritt

geht. Haben auch mit der Mia dann oft, also, unterstützt und gesagt: ‚Das ist doch prima, wenn du da rauskommst und nicht mehr da nur unter den Fittichen von der Mama bist‘ und so.“ (Frau Thiele, Pos. 110)

Auch der Kontakt zu anderen Familien wurde von einigen befragten Müttern als hilfreich erlebt. Für Frau Schneider war der Austausch mit anderen Eltern „das Wichtigste überhaupt“ (Frau Schneider, Pos. 60). Sie treffe sich immer noch mehrmals jährlich zum Stammtisch mit Müttern, die sie aus der Schulzeit ihrer Tochter kenne, und das sei für sie „wirklich die Hauptinformationsquelle“ (Frau Schneider, Pos. 64). Außerdem tragen die Treffen ihrer Erfahrung nach dazu bei, „geerdet zu bleiben und zu sehen, dass es einem EIGENTLICH noch relativ gut geht“ (ebd.). Das Wissen, mit der Situation nicht allein zu sein, ist auch das, was Frau Anton aus dem Austausch mit anderen Familien mitgenommen hat: „Es hat mir dahingehend geholfen, dass ich wusste, dass viele andere Familien in der gleichen Situation sind. Dass man ähm versucht, für seine ähm erwachsenen behinderten Kinder irgendwas zu finden, was angemessen ist. Aber dass es total schwierig ist. Das ist wirklich schwierig“, sagt sie (Frau Anton, Pos. 101). Die inklusive Wohngemeinschaft, in die Frau Müllers Sohn gezogen ist, basiert auf dem gemeinsamen Engagement von Eltern. „Es war natürlich auch gestützt darauf, dass die Familien sich kennen, und das ist so was, was ich jedem empfehlen würde, wer so ein Projekt angehen möchte. Die FAMILIEN müssen sich kennen und die ELTERN müssen sich verstehen, davon hängt viel ab. Wenn man an einem Strang zieht, ähm/als Einzelkämpfer kann man nichts bewirken“, meint Frau Müller (Pos. 69). Frau Müller und die anderen Eltern kommen aktuell, wenige Monate nach dem Bezug der WG, einmal in der Woche zusammen „zu so einer Teamkonferenz“ (ebd.). Ein von ihnen gewählter Elternsprecher bespreche die Themen der Elternsitzungen hinterher mit der WG-Leitung. „Weil wir natürlich unsere Kinder kennen, die Leute dort nicht“, erklärt sie (ebd.) die sehr enge Zusammenarbeit zwischen Eltern und Mitarbeitenden in der WG.

Doch nicht alle Familien empfinden den Austausch mit anderen Eltern als so gewinnbringend. Familie Berthold pflegt den Kontakt zu Gleichbetroffenen und Fachleuten auf Bundesverbandstreffen, die alle zwei bis drei Jahre stattfinden. Dies sei gerade in den ersten Jahren mit ihrem Sohn sehr hilfreich gewesen, sagt Frau Berthold, doch an häufigeren Treffen sei sie nicht interessiert: „Das ist/deutschlandweit kommen dann die Familien, da reicht’s mir aber trotzdem auch, diese Verbandstage. Ich bin jetzt auch niemand, der das jetzt so braucht, dann ständiger Austausch.“ Auch ihr Sohn finde die Treffen schwierig: „Der Lukas möchte das eigentlich auch nicht. (...) Also er ist der Lukas. Also, sagt er ja auch immer. Er sagt: ‚Ich mag nicht, dass die alle so fast ähnlich wie ich aussehen, wenn wir dahin gehen.‘“ (Frau Berthold, Pos. 40) Ein häufiger Austausch mit ähnlich betroffenen Familien täte auch ihr als Mutter nicht gut, so Frau Berthold, da die Eltern beim Stammtisch oft „eher problembehaftet“ (ebd.) seien und „andere Arten haben, dranzugehen“ (ebd.). Daher hole sie sich lieber Hilfe bei Experten, die sich mit der seltenen Behinderung ihres Sohnes auskennen.

Das inklusive Wohnprojekt von Familie Müller wurde von einer Expertin begleitet, die selbst Mutter einer schwer behinderten Tochter und Mitvorsitzende eines Vereins für inklusives Wohnen ist. Frau Müller beschreibt deren Unterstützung als wesentlich für das gute Gelingen ihres Projekts: „Und diese Frau hat uns sehr, sehr geholfen, weil sie mit so viel VORWISSEN und FACHWISSEN dabei sein konnte und auch dem Assistenzdienst auf die Beine geholfen hat, wie sowas zu organisieren ist. Und ohne diese professionelle Hilfe hätten wir sicherlich viele Fehler gemacht, (...) hätte alles noch länger gedauert und vielleicht wäre es gescheitert. Das weiß man nicht“ (Frau Müller, Pos. 83). Von großem Vorteil für das Projekt sei außerdem gewesen, dass eine beteiligte Mutter Mitarbeiterin bei einem Sozialwohnungsbauträger sei. Als sie davon

erfuhr, dass eine Neubausiedlung mit 50 Wohnungen mitten in der Stadt entstehen sollte, konnte der Wohnungsbauträger dafür gewonnen werden, drei Wohnungen im Parterre zu einer großen, barrierefreien Wohnung für die inklusive WG zusammenzulegen.

Frau Schneider und Frau Thiele erwähnen, dass neben der Unterstützung durch eigene Angehörige oder andere Familien mit behinderten Kindern für sie während des Übergangs auch die positive Anteilnahme aus dem weiteren sozialen Umfeld wichtig gewesen sei. „Ne, die Carlotta, die hat das so eh, also auch von allen meinen Freunden und Bekannten hat sie genauso das Feedback bekommen, wie ich es jetzt versucht hab, ihr zu vermitteln. Jeder hat gesagt, wie du ziehst aus, wie toll, Mensch und das wird bestimmt schön und ach. Leute, die dann halt gefragt haben, ja wie machst du das denn dann, wenn du einkaufen musst und musst halt auch putzen und so. Ne, also so wirklich ganz normal, sich damit beschäftigt und sich dafür interessiert und das war völlig ok“, schildert Frau Schneider (Pos. 106) die Reaktionen in ihrem Freundes- und Bekanntenkreis auf den Auszug ihrer Tochter.

Einigen Familienmitgliedern wurde der Wechsel in eine betreute Wohnform dadurch erleichtert, dass sie die Einrichtung, den Dienst und/oder Mitwohnende im Vorfeld kennenlernen konnten, z. B. durch den Besuch einer zugehörigen Werkstatt oder die Teilnahme an Wohnvorbereitungsangeboten (vgl. Frau Koch, Frau Lehnert, Frau Müller). Frau Kochs Sohn Jakob arbeitete bereits drei Jahre lang in der Einrichtung, in der er später einen Wohnplatz bekam. Frau Koch findet, „das war genau das richtige“ (Frau Koch, Pos. 80). Denn „da kannte er schon viele und dadurch ist dann dieser Bruch nicht so schlimm gewesen, ja. Also, er war da sozusagen schon vertraut und musste halt dann noch woanders schlafen. (lacht) Und, also es war eine schönere Übergangszeit einfach“, erklärt sie (ebd.).

Die meisten befragten Familien berichten sowohl von Hilfen als auch von verschiedenen Hindernissen, die ihnen den Übergang in eine betreute Wohnform erschwert haben oder sie weiterhin belasten. Am häufigsten wird eine schwierige Personalsituation in den Einrichtungen und Diensten beklagt (vgl. Frau Anton, Frau Xander, Frau Koch, Frau Lehnert, Frau Berthold). Der Personalmangel in der Einrichtung ihres Sohnes führe dazu, dass „Teilhabe am normalen sozialen Leben (...) einfach viel zu kurz kommt“, so Frau Anton (Pos. 147). Frau Xander kritisiert, dass wegen zu wenig und unzureichend qualifiziertem Personal der individuelle Teilhabeplan für ihre Tochter noch immer nicht umgesetzt werde: „Es kann doch nicht sein, dass gar nichts passiert. Also solche Sachen. Es ist frustrierend und ja ich denke, es muss eine Änderung sein, zumal dieser PiT [Personenzentrierter integrierter Teilhabeplan, Anm. d. V.] es ja sagt. (...) Man kann es gar nicht umsetzen. Weil das Personal fehlt oder weil das Personal gar nicht in der Lage ist, das zu meistern.“ (Frau Xander, Pos. 36) Frau Lehnert (Pos. 58) ist der Ansicht, dass „totaler Personalmangel“ der Grund sei, weshalb auch nach einem Umzug der erwachsenen Kinder ins ambulant betreute Wohnen „halt viel auf die Eltern auch zurück[fällt]“. Allerdings sei die Situation „im stationärem“ auch nicht besser. „Da ist ja auch Personalmangel und da sitzen sie rum und haben keine Freizeitgestaltung und die Eltern wünschen sich, dass der Mensch sich so ein bisschen mehr bewegt wird und aus dem Rollstuhl rauskommt und, und, und“, sagt Frau Lehnert (Pos. 52).

Frau Koch schildert, dass häufiger Personalwechsel ein Problem für ihren Sohn sei. „Also er ist jetzt drei Jahre da und ich glaube, es ist die vierte Leitung. (...) Also es ist der Wahnsinn, ne. Und mein Sohn braucht da eigentlich schon eine Bezugsperson. Die Bezugsperson, die er hat, ist halt auch gegangen. (seufzt)“, erzählt sie (Frau Koch, Pos. 54–56). Auch Frau Xander berichtet von ständigem Personal- und Schichtwechsel. „Die Übergabe wird überhaupt nicht gut gemacht und keiner weiß, was der andere macht“, meint sie (Frau Xander, Pos. 104). Aktuell komme wieder eine neue Leitung, und sie hoffe, dass sich die Situation in der Einrichtung damit verbessere

(Frau Xander, Pos. 30). Bisher sei auch die Kommunikation miteinander schwierig. Sie dürfe die Mitarbeitenden im Gruppendienst nicht direkt ansprechen, obwohl diese doch jeden Tag mit ihrer Tochter zusammenarbeiten würden. Stattdessen müsse sie sich immer an die Gruppenleitung wenden, wenn es etwas zu besprechen gebe. „Die Gruppenleitung setzt das dann so um, wie sie das so sieht, obwohl sie gar nicht dabei war, und gibt das dann wieder der Leitung von dem ganzen Wohnhaus weiter. Und die muss mit mir dann reden, finde ich total blöd“, sagt Frau Xander (Pos. 88). Auf ihren Versuch hin, daran etwas zu verändern, habe sie gesagt bekommen: „Frau Xander, das ist besser, dass wir das so machen, weil (...) die Mitarbeiter vor Ihnen Angst haben, weil Sie zu dominant sind.“ (Frau Xander, Pos. 90) Aus den Schilderungen von Frau Anton wird ebenfalls deutlich, dass die Kommunikation zwischen ihr und der Einrichtung ihres Sohnes nicht problemlos funktioniert. Danach befragt, antwortet Frau Anton knapp: „Klappt es mit der Kommunikation? Ich könnte es mir besser vorstellen. (...) So, das würde ich jetzt mal dazu sagen.“ (Frau Anton, Pos. 129) Persönliche Vorbehalte und Misstrauen in der Zusammenarbeit zwischen Einrichtung bzw. Dienst und Angehörigen der Menschen mit Behinderungen wiegen offenbar und nachvollziehbar besonders schwer, bewerten doch Frau Xander und Frau Anton die aktuelle Wohnsituation ihrer erwachsenen Kinder insgesamt am negativsten.

Des Weiteren scheinen die Reaktionen aus dem Umfeld emotional sehr bedeutsam zu sein. Von gemischten bzw. negativen Äußerungen berichten einzig Frau Koch und Frau Xander. Frau Koch erzählt, dass sie mit ihrer Familie in einem kleinen Dorf lebt, in dem der Umzug ihres Sohnes von älteren Nachbarn beobachtet und kritisch kommentiert wurde. „Und manche haben auch gesagt (imitiert andere fragend): ‚Meinst du, das kannst du wirklich machen? Und ist das in Ordnung? Und schiebt ihr EUREN SOHN nicht einfach ab?‘ Und so. Also das kam auch“, sagt Frau Koch (Pos. 122). Inzwischen sähen die Nachbarn, dass ihr Sohn weiter an den Wochenenden bei ihnen sei. Frau Koch ist froh, dass jetzt alle begeistert seien, denn das soziale Umfeld sei auch für sie wichtig. „Ich meine, ein bisschen spiegelt das ja alles auch wieder, ne. Und wenn die dann sagen, ich bin schlecht zu meinem Sohn oder wir sind schlechter, also das wäre für mich schon schrecklich, ja. Aber das habe ich dann doch nicht mehr gehört, also das ist rum. (lacht)“, so Frau Koch (Pos. 126). Frau Xander erzählt, dass es vom Umfeld „nicht gut angenommen“ (Frau Xander, Pos. 72) wurde, dass sie ihre Tochter mit 13 Jahren in eine Einrichtung gegeben habe. „Dann wurde dann halt da drüber auch der Kopf geschüttelt. Die gibt ihr Kind schon weg, wie kann das sein und so weiter. Haben aber nichts erlebt, was ich erlebt hatte, ne.“ (Frau Xander, Pos. 70)

Demgegenüber erlebt Familie Müller ausschließlich sehr positive Reaktionen auf ihr inklusives Wohnprojekt: „Alle Leute sind total begeistert: ‚OH, das ist ja super! OH, wie TOLL! EHR- LICH, das gibt’s? Oh, das ist doch klasse!‘ und so.“ (Frau Müller, Pos. 97) Allerdings hätten die meisten Menschen keine Idee davon, wie voraussetzungsvoll und langwierig der Weg zum inklusiven Wohnen sei.

Dann denken die Leute, alles ist so ein Selbstläufer, ja. (...) Wenn ich dann erzähle: ‚Ja wir sind da seit 2017 dran! ‚WAS, ja, und na ja, gut, aber!‘ Hab ich gesagt: ‚Ja, das heißt aber nicht, dass dann die anderen Leute sowas auch haben können. Das muss man sich richtig erarbeiten!‘ Also diese/Die Leute sind da sehr positiv gestimmt, weil es auch eine super Geschichte ist, ja. Und weil es bei uns einfach gut geklappt hat. Das heißt aber nicht, dass es das nächste Mal genauso gut klappt und das heißt aber auch nicht, dass man mit dem Engagement irgendwie nachlassen kann, ja. Und, dass das mit Riesenaufwand verbunden ist. (...) Und wo ich mir denke: ‚Ja, ihr wisst überhaupt nicht, was das alles bedeutet!‘ (Frau Müller, Pos. 97)

Doch gräme man sich nicht, so Frau Müller. Sie sei „einfach froh“ (ebd.), dass es in ihrem Fall so gut laufe. Sie kenne auch Familien, bei denen das anders sei. „Da hat es überhaupt nicht

geklappt. Da gibt es teilweise wieder Rückzug ins Elternhaus und das ist natürlich ein Riesenfrust, ja“, sagt sie (Frau Müller, Pos. 37).

Mehrere Mütter berichten, dass die Antragstellung für das betreute Wohnen und der Umgang mit den zuständigen Ämtern schwierig gewesen sei (vgl. Frau Müller, Frau Hermann, Frau Schneider). Frau Müller erzählt, dass ihre Schwierigkeiten auch damit zusammenhingen, dass die Finanzierung von inklusivem Wohnen bei den Behörden noch ein neues Thema sei:

Also, wir hätten uns vielleicht ein paar Umwege gespart, wenn es/wenn wir von Anfang an besser verstanden hätten, wir als Eltern jetzt, wie die Finanzierung klappt, ja, von so was. Da das aber eine Wohnform ist, die noch nicht so richtig ausgerollt ist, ja, das kommt ja jetzt erst, sind die verschiedenen Stellen, Sozialämter, Grundsicherungsämter, die wissen das eigentlich auch vieles nicht. Und teilweise die Sachbearbeiter auf demselben Flur, auf der linken Seite wird anders entschieden als auf der rechten. Das passiert uns jetzt alles. Aber das ist, wenn sie ein Kind mit Behinderung haben und sie sich durch die Behörden kämpfen müssen, schon immer da. Das ist schon immer so, ja. (...) Aber das ist sicherlich der Situation geschuldet, dass diese Wohnform relativ also neu ist und sehr unbekannt, ja. (Frau Müller, Pos. 95)

Familie Hermann hatte Schwierigkeiten, ein Amt zu finden, das sich für sie zuständig fühlte:

Schwierig war halt immer wieder, hm, das alles zu beantragen. Da kann ich mich noch dran erinnern. (...) Es musste einer dann die Wohnung bezahlen, es musste ein Wohnberechtigungsschein geordert werden. Und ich bin da wirklich/an einem Tag bin ich wirklich an drei Ämter geschickt worden und keiner meinte, er wäre zuständig. Ich habe da wirklich gedacht, ich komm mir vor wie bei Asterix und Obelix, Treppe hoch, Treppe runter. Bis dann letztendlich drei Wochen später ich wieder am ersten Amt angelangt war, die sich dann zuständig fühlten für die finanzielle Unterstützung von Sara. Also, dass sie eben Grundsicherung bekommt, DAS war dann schon sehr schwierig, ne. Da wusste der eine auch nicht, wer da zuständig ist. Da hab ich da zig Anträge ausgefüllt und dann kam ein Anruf: „Ne, also wir sind hier doch nicht zuständig. Sie müssen das jetzt da in dem Amt noch mal beantragen.“ Also das war schon schwierig. (Frau Hermann, Pos. 55)

Sonstige Erschwernisse werden von je einer befragten Mutter genannt. So war für Frau Lehnert und ihre Familie die Wohnungssuche für ihre Tochter Denise „eine sehr extrem schwierige Zeit“ (Frau Lehnert, Pos. 42). „Das darf man sich nicht so vorstellen, dass ein Mensch mit der Beeinträchtigung und Grundsicherungsempfänger irgendwo bei dem Wohnungsamt mal anklopft und sagt, ich hätte jetzt gerne mal eine bezahlbare Wohnung. So geht es nicht“, erklärt sie (ebd.). Sie hätten sich überall gemeldet, bei Wohnungsämtern und sozialen Trägern, und auch privat intensiv gesucht. Doch bei Wohnungsbesichtigungen habe „man ganz klar gespürt: Es sind hier 200 Leute am Start, warum sollen wir jetzt einen beeinträchtigten Menschen hier reinnehmen, ja?! Also, da hat man so gut wie keine Chance“ (ebd.), zumal die Wohnung nicht größer und teurer sein dürfe, als es das Amt vorgebe. Dann aber hätten sie das Glück gehabt, dass eine nur zwei Straßen von ihnen entfernte Wohnung frei wurde, weil ein Nutzer des ambulant betreuten Wohnens näher zu seinen Eltern gezogen sei. Auf diese Weise, „nur über Beziehungen“ (ebd.), habe Denise schließlich eine passende Wohnung gefunden.

Frau Hermann ist der Meinung, dass über ambulant betreute Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen mehr öffentlich informiert werden sollte. Ihr selbst sei gar nicht klar gewesen, „dass es solche Wohnformen dazwischen gibt, dass die jungen Leute MÖGLICHST selbstständig ihr Leben organisieren (...) und dass die Betreuung, wenn möglich immer mehr zurückgefahren wird, sodass man dann eben als Eltern nicht ein ganzes Leben lang da in dieser engen Verantwortung“ sei (Frau Hermann, Pos. 53). Viele wüssten gar nicht, dass man „als behinderter Mensch in irgendeiner Wohnung wohnen und eine Betreuung beantragen“ könne (ebd.). Sie selbst habe immer gedacht, „da müssen Menschen dann im Michaelsheim wohnen

oder in äh anderen Wohnformen, in Guthausen oder in Altenpark oder wie wo eben behinderte Menschen so unter sich sind“ (ebd.), sagt Frau Hermann.

Frau Koch schildert generell die Schwierigkeit, dass sie für ihren Sohn Jakob alle Entscheidungen treffen müsse. Ihr Sohn könne sich dazu selbst nicht äußern. Die Verantwortung trage sie allein:

Ich weiß nicht, ob Sie das nachvollziehen können. WIR als Eltern MÜSSEN diesen geistig behinderten/ Die können nicht entscheiden. Also zumindestens der Jakob nicht. Manche können schon ein bisschen mehr, aber er konnte nicht entscheiden. Er konnte nur insofern entscheiden, dass er mir das zurückgespiegelt hat, geht es ihm gut oder nicht. Mehr nicht, ja. Und ich musste also diese Entscheidung treffen. Ich rede tatsächlich von mir und nicht von meinem Mann, weil tatsächlich habe ich das als Aufgabe gehabt. (...) IMMER wieder diese: ‚Mache ich es richtig? Ist es gut?‘ Ne, also. Und das hat mich einfach immer begleitet. (Frau Koch, Pos. 150)

Frau Koch erläutert ihre Angst, falsch zu entscheiden. Sie stelle sich jedes Mal aufs Neue „tausend Fragen“ (ebd.): „Habe ich die richtige Entscheidung getroffen? Ist das das Beste für ihn oder nicht? Oder mache ich da was falsch? (...) Klappt das jetzt in dieser WG oder nicht?“ (ebd.). Bei der Entscheidung für die betreute Wohnform sei sie mit dieser Angst jedoch schon „irgendwie vertraut“ (ebd.) gewesen. „Also das war so eine Fortführung von dem Leben mit Jakob“ (lacht), sagt Frau Koch (ebd.).

## 7.5 Zukunfts- und Veränderungswünsche

Nach ihren Zukunfts- und Veränderungswünschen befragt, antwortet der größte Teil der Mütter, dass sie sich eine bessere personelle Situation in der Einrichtung oder dem Dienst wünschen würden, damit ihr erwachsenes Kind mit Behinderung mehr Unterstützung und Anregung bekäme (vgl. Frau Anton, Frau Berthold, Frau Koch, Frau Lehnert, Frau Xander).

Ich würde auf jeden Fall sagen, es müssten viel, viel mehr Betreuer her, um Menschen in Wohneinrichtungen auch ein Leben, eine TEILHABE (...) zu gewährleisten. Und Teilhabe heißt für MICH, dass mein Sohn mit einem Betreuer nach Mühlhausen fahren kann und einen Kaffee trinken gehen kann. Und das findet eigentlich nie statt. Und das ist irgendwie schade. (Frau Anton, Pos. 143)

Er braucht das einfach besser, die Unterstützung, auch mit Sport, was er machen muss. Da ist die Zeit dann zu wenig durch die ambulante Begleitung, die Betreuerin. Und da wären manchmal so Ansprechpartner ganz gut oder auch noch mal so eine Stelle, wo einfach ein paar Möglichkeiten gibt, das wird angeboten und da könnte man noch mal nachfragen. Sei es beim Sport mal begleiten oder bei noch mal Arztterminen oder auch noch mal grundputzen oder so. Da bin ich oft dann noch mal hingefahren, einfach weil es nicht ausgereicht hat (Frau Berthold, Pos. 6)

Einige Mütter weisen in diesem Zusammenhang auch auf notwendige, bessere Arbeitsbedingungen in der Pflege und Betreuung hin, so wie Frau Koch:

Ich würde da auch so gerne helfen, da reingehen und sagen: ‚Hier komm, vielleicht können wir auch als Eltern euch ein bisschen bessere Arbeitsbedingungen machen‘ (...) Die müssen halt wirklich, ich glaube, 36 Stunden am Stück da sein und kriegen aber nur/zwölf Stunden davon eben nicht bezahlt, weil sie da angeblich nur schlafen. Und das ist/Also ich finde, das ist nicht gut geregelt, sag ich jetzt mal. (...) Wie gesagt, euch müsste es besser gehen. Also ihr müsstet wesentlich mehr Geld kriegen und/na ja, Krankenschwestern ja auch. (lacht). (Frau Koch, Pos. 56, 214)

Frau Anton ist der Meinung, fehlendes Personal und mangelhafte Teilhabe könne „man nicht den Einrichtungen anlasten“ (Frau Anton, Pos. 147). Und Frau Lehnert sei vom Assistenzdienst erklärt worden, „dass keine neuen Leute gefunden werden oder schlecht neue Leute gefunden

werden, weil man eben in dem Bereich bereit sein muss, auch über 17 Uhr hinaus zu arbeiten und auch am Wochenende zu arbeiten“ (Frau Lehnert, Pos. 56).

Frau Xander sieht die Rolle der Einrichtungen anders. Bis vor ein paar Jahren habe sie auf eigene Kosten eine zusätzliche 450-Euro-Kraft angestellt, die mit ihrer Tochter Clarissa spazieren und schwimmen gegangen sei. „Bis ich dann erst mal geschaut habe, was eine Wohngruppe, also besondere Wohnform, monatlich für meine Tochter eigentlich bekommt und da habe ich dann gesagt, nee das geht gar nicht.“ (Frau Xander, Pos. 40) Sie findet, dass bei Pflegestufe 4 Geld für Unternehmungen in Eins-zu-eins-Betreuung da sein sollte. Frau Xander wünscht sich für die Zukunft, dass Clarissa in eine selbstorganisierte, intensiv betreute WG wechseln kann. Mit diesem Ziel habe sie gemeinsam mit anderen Angehörigen einen Verein gegründet. In der kleinen WG sollen künftig nicht mehr als vier autistische Frauen zusammen wohnen. Im Augenblick lebe ihre Tochter in einer Gruppe von neun Personen mit unterschiedlichen Behinderungen, viele von ihnen seien bettlägerig und könnten nicht sprechen. Clarissa sei die einzige Autistin. „Und für Autisten, weiß ich, ist es wirklich gut, in einer kleinen Gruppe zu sein“, sagt Frau Xander (Pos. 52). Anderen Eltern rät sie, „guckt euch alle Wohnformen an und wenn ihr die Kraft und die Möglichkeit habt, (...) dann guckt, dass ihr das selbst macht“ (Frau Xander, Pos. 121). So würde sie es heute machen, ergänzt sie. Frage man ihre Tochter selbst, was sie gerne tun möchte, „dann sagt sie, sie will ans Meer, ich will Fahrrad fahren“, erzählt Frau Xander (Pos. 115). Das stehe ja auch „in diesem PiT“ (ebd.). Ihrer Tochter sei zu wünschen, dass der Teilhabeplan umgesetzt würde und sie z. B. wieder schwimmen gehen könnte.

„Dass es einfach mehr solche alternativen Wohnformen gibt [wie das Apartmenthaus, in dem ihre Tochter wohnt, Anm. d. V.]“, ist der Wunsch von Frau Hermann. Ihre Tochter Sara wird nach dem Ende ihrer Ausbildung aus dem Apartment im Internat ausziehen müssen. Sara und ihre Eltern hoffen, dass sie dann mit zwei oder drei befreundeten Mitbewohnerinnen eine kleine betreute Wohngemeinschaft bilden kann. Es sei für das Selbstvertrauen und die Selbstständigkeit junger Menschen ganz wichtig, in eine eigene Wohnung ziehen und mit Gleichaltrigen zusammen sein zu können, meint Frau Hermann.

Das beschreibt Frau Schneider ähnlich: „Auch in der Zweier-WG hat die Carlotta nur ein Zimmer, aber letztendlich hat sie zu zweit die ganze Wohnung“ (Frau Schneider, Pos. 159). Ihre Tochter soll die Freiheit einer eigenen Wohnung nicht aufgeben müssen, „weil das einfach wirklich was anderes ist, ob ich sag, das ist meine Wohnung oder das ist mein Zimmer. Dann kann ich auch bei Mutti bleiben“, sagt Frau Schneider (Pos. 161). Dennoch fände sie es gut, wenn die Zweier-WG ihrer Tochter an ein stationäres Wohnhaus angebunden wäre. „In so einer Zweier-WG ist man schon halt ziemlich separiert“, erklärt Frau Schneider (Pos. 153). In einem größeren Haus gäbe es eher auch schon mal gemeinschaftliche Aktivitäten. Sie würde sich mehr Wohnformen wünschen, wo jeder seine eigene Wohneinheit hätte und trotzdem Gemeinschaftsaktionen stattfinden: „Es würde sich eine Gemeinschaft bilden und die Eigenständigkeit wäre trotzdem gegeben. Das fänd ich total schön“ (Frau Schneider, Pos. 163). Frau Schneider weist darauf hin, dass diese Art des Wohnens mancherorts vielleicht schon verwirklicht werde. „Aber bei uns auf dem Land ist das halt echt schwierig. Und es scheitert halt oftmals ja auch an den (...) Möglichkeiten, die der Staat dann lässt“, so Frau Schneider (Pos. 165).

Frau Müller glaubt, dass ihr Sohn Paul auch in Zukunft weiter in einer inklusiven WG wohnen möchte. „Da macht man einfach tolle Erfahrungen und man lernt tolle Menschen kennen. (...) Das ist gelebte Inklusion, von der immer so viel geredet wird“, sagt Frau Müller (Pos. 141). Sie wünscht dem Projekt, „viele Nachahmer“ (ebd.), die es zukünftig leichter haben sollen, inklusive Wohnformen zu gründen. Wenn Eltern so etwas planen, empfiehlt sie, möglichst viele Aufga-



ben rund um die Betreuung abzugeben: „Also man muss so viel wie möglich outsourcen, dass man wirklich wieder nur noch Mutter und Vater sein kann, irgendwann. Und das/alles andere wird geregelt, ja. Weil, es geht ja darum, dass es auch laufen muss, wenn man mal erkrankt, wenn man gar nicht mehr da ist oder wenn man mal in Urlaub fährt“ (Frau Müller, Pos. 127).

Frau Rudolf und Frau Marino möchten an der Wohnsituation ihrer Töchter vorerst nichts verändern. Frau Rudolf erzählt, dass ihre Tochter Johanna vielleicht in Zukunft mit ihrem Freund zusammenziehen und heiraten möchte. Sie als Mutter sei aber „nicht so ganz dafür“ (Frau Rudolf, Pos. 119). Frau Lehnert geht es ähnlich. Sie unterstützt ihre Tochter momentan nicht in ihrem Wunsch, mit dem Freund zusammenzuziehen, weil sie nicht erneut auf Wohnungssuche gehen möchte: „Also, um es auf den Punkt zu bringen, sie hat jetzt eine Wohnung gefunden. Das war nicht einfach. (...) Jetzt wieder eine Wohnung zu suchen und zu finden für ein Paar-Wohnen, da bin ich in Moment gerade etwas kraftlos. Also, das können jetzt gerne mal andere probieren (lacht) (Frau Lehnert, Pos. 54)“. Das Paar wünsche sich „ein normales Leben zu führen, ein annähernd normales Leben“ (ebd.). Frau Lehnert glaubt, dass der Freund ihrer Tochter auch gerne einmal Kinder hätte. „Das geht SO nicht (lacht). Wie wir das begleiten, wenn es dann intensiver wird, das fragen Sie mich dann mal in zwei, drei Jahren (lacht). Darüber denke ich jetzt nicht nach“, sagt sie (ebd.). „Größter Wunsch“ und „größte Hoffnung“ von Frau Marino (Pos. 77) sei, „dass es immer Menschen gibt, die sie [ihre Tochter, Anm.d.V.] mögen und die ihr helfen können“ (ebd.). Frau Marino findet:

Irgendwann muss man die Kinder loslassen. (...) Irgendwann ist die Rolle der Familie vorbei, für ALLE. Man muss rausgehen, man muss selbst die Welt entdecken. Wir normalen Menschen haben vielleicht ein breiteres Spektrum, behinderte Kinder haben eine kleinere Welt, trotzdem brauchen sie eine EIGENE Welt. (Frau Marino, Pos. 79)

Auch Frau Müller spricht davon, jetzt wirklich mal loslassen zu können und fügt hinzu:

Dieses blöde Wort ‚Loslassen‘. Das ist ja mein HASSWORT, ja. Das macht man sowieso nicht. Aber das wird immer so geplagt in diesem Zusammenhang. Auch von vielen Sozialarbeitern (imitiert diese): ‚Ja, Sie müssen endlich mal loslassen können! Ja, das kann man EBEN NICHT, ja so. Aber jetzt würde ich sagen, sind wir so weit, ja. Guten Gewissens, also das kommt ja auch noch dazu. Weil, man lässt ja nur dann los, wenn man sich gut dabei fühlt, ja. Und diesen Rahmen zu schaffen, das ist oft ja auch gar nicht möglich leider, ja. (Frau Müller, Pos. 135)



## **Zusammenführung der Teilstudien**



## 8 Integrierte Gesamtbetrachtung und Diskussion

Im Anschluss an die nach Teilstudien gegliederte Ergebnisdarstellung werden die Befunde nun integriert betrachtet und zusammengefasst: Die quantitativ und qualitativ gewonnenen Ergebnisse<sup>11</sup> werden aufeinander bezogen, interpretiert und bewertet, um die leitenden Fragestellungen der Untersuchung beantworten zu können.

### 8.1 Was kennzeichnet die Lebenslagen und Lebensqualität von Familien, in denen ein Familienmitglied mit Behinderung im Erwachsenenalter lebt?

#### *Konstellationen des Zusammenlebens*

Die häufigste Familienkonstellation ist das Zusammenleben von Mutter, Vater und erwachsenem Kind mit Behinderung (etwa die Hälfte der Familien). Häufig vorkommend sind auch Vier-Personen-Haushalte (in der Regel Mutter, Vater, erwachsenes Kind mit Behinderung und eine weitere Person) und Zwei-Personen-Haushalte (vor allem bestehend aus Mutter und erwachsenem Kind mit Behinderung). Damit ist das Modell der klassischen Kernfamilie dominant, andere Familienformen sind aber durchaus präsent (vgl. Konietzka & Zimmermann 2022). (*quan1*) Von einigen Befragten wird berichtet, dass Konflikte, auch im Zusammenhang mit der Behinderung, zu Trennung oder Scheidung geführt haben. Von einer Mutter wird die Behinderung ihres Kindes auch als stabilisierender Faktor für die Partnerschaft benannt. (*qual1*) Einige Familien erläutern, dass Geschwisterkinder ohne Behinderung das Elternhaus verlassen haben, d. h. in diesen Familien gibt es Rollenvorbilder für den Auszug aus der Familie. (*qual1/qual2*) Die familiäre Sorgetätigkeit ist – nach wie vor – weiblich: Es sind vor allem die Mütter (rund 70%), welche den größten Anteil an Unterstützung und Pflege für das behinderte Familienmitglied übernehmen, gefolgt von den Vätern (15%). Geschwister sind in rund 7% der Familien die Hauptbetreuungspersonen, vor allem Töchter. Das Durchschnittsalter der Hauptbetreuungspersonen liegt bei 61 Jahren. Die jüngste Hauptbetreuungsperson ist 24 Jahre, die älteste 84 Jahre alt. Knapp ein Drittel der Hauptbetreuungspersonen hat das Renteneintrittsalter bereits überschritten. (*quan1*) Neben verwandtschaftlich begründeten Sorgebeziehungen sind in der Studie auch einige Pflegemütter vertreten, die als Motive für eine Inpflegenahme u. a. Schwierigkeiten, eigene Kinder zu bekommen, und (im Fall eines Vaters) eine eigene negative Heimerfahrung benennen. Eine außergewöhnliche Haushaltskonstellation stellt eine zwölfköpfige Großfamilie dar bestehend aus der Frau (als Hauptbetreuungsperson) mit ihrem Ehemann, ihren eigenen Eltern, vier Pflegekindern mit Behinderungen, einer ihrer leiblichen erwachsenen Töchter, einem Schwiegersohn und zwei Pflegekindern der Tochter. (*qual1*) Von den Familienmitgliedern mit Behinderungen sind 59% männlich und 41% weiblich. Das durchschnittliche Alter liegt bei 35 Jahren mit einer Spanne von 18 bis 64 Jahren. In dieser Lebensphase haben junge Erwachsene in der Allgemeinbevölkerung üblicherweise das Elternhaus verlassen: In Deutschland beträgt das durchschnittliche Alter beim Auszug aus dem Elternhaus 23,8 Jahre (Destatis 2021). Der Anteil an älteren im Familienverband lebenden Menschen mit Behinderungen über 50 Jahre liegt bei 17% – dreimal so hoch wie in einer Vorläuferstudie (vgl. Schäfers & Wansing 2009, 67). (*quan1*)

11 Im Folgenden stehen die Abkürzungen *quan1* bzw. *quan2* für quantitative Ergebnisse der Teilstudie 1 bzw. 2, *qual1* bzw. *qual2* für qualitative Ergebnisse der Teilstudie 1 bzw. 2.

### *Ressourcen*

Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung verfügen die familialen Hauptbetreuungspersonen über einen geringeren Bildungsstatus (höherer Anteil von Förder-/Sonderschulabgänger:innen, geringerer Anteil mit Fach-/Hochschulreife, höherer Anteil ohne Ausbildungsabschluss).

58% der befragten Hauptbetreuungspersonen sind nicht oder nicht mehr erwerbstätig (vor allem Rentner:in oder Hausfrau/-mann). Der Umstand, dass ein Drittel der Hauptbetreuungspersonen im Rentenalter ist, lässt erkennen, dass die geringe Erwerbsquote nur zum Teil auf das Alter zurückzuführen ist. Rund 20% sind in Teilzeit erwerbstätig, 14% in Vollzeit. Geringfügig oder unregelmäßig beschäftigt sind 8% der Befragten. Über die Hälfte der Hauptbetreuungspersonen gibt an, wegen der Betreuung ihres behinderten Familienmitglieds ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben (23%) oder eingeschränkt (33%) zu haben.

Ein großer Teil der Familien verfügt über ein niedriges Nettoäquivalenzeinkommen (im Durchschnitt 1337 Euro). Von relativer Armut sind 30,9% der Familien betroffen, damit liegt die Armutsrisikoquote fast doppelt so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung. (*quan1*)

Die Bedeutung ökonomischer Ressourcen verdeutlicht das Beispiel einer finanziell gut situierten Familie, die davon berichtet, sich Hilfen von extern einzukaufen, um die Unterstützungsaufgaben zu bewältigen, und auf die besonders schwere Situation von Familien mit wenig Geld und Hilfe verweist. (*qual1*)

Einige Familien stellen auch ihre Wohnsituation, insbesondere Wohneigentum, das z. T. barrierefrei umgebaut bzw. ausgestattet ist, und geräumige Wohnverhältnisse als förderlichen Faktor für das Zusammenleben heraus, z. B. weil Rückzugsmöglichkeiten für alle Familienmitglieder oder Wohnraum für zusätzliche Unterstützungspersonen vorhanden sind. (*qual1*)

In den Interviews wird deutlich, dass mehrere Eltern auch in ihrer Religiosität und positiven Lebenseinstellung eine wesentliche Ressource sehen, aus der sie Kraft und Zuversicht ziehen. Dabei sind Eltern nicht frei von gesellschaftlichen Vorstellungen und Erwartungen. Eltern erzählen, wie die Behinderung ihres Kindes eine persönliche Auseinandersetzung mit eigenen und fremden Werten und Vorurteilen notwendig gemacht hat und in ihrer Biografie zu Veränderungen der Wertorientierungen und Lebensweisen geführt hat. (*qual1/qual2*)

### *Bedarfe*

Die meisten Familienmitglieder haben eine geistige Behinderung (57%), häufig auch in Kombination mit einer körperlichen Behinderung. Der Unterstützungsbedarf ist als relativ hoch zu bezeichnen: Zwei Drittel weisen einen Pflegebedarf mit den höchsten Pflegegraden 3, 4 oder 5 auf. Fast die Hälfte der Familienmitglieder benötigt auch nachts (teilweise) Unterstützung. Knapp ein Drittel kann nicht für längere Zeit (über eine Stunde) ohne Aufsicht zu Hause bleiben. (*quan1*)

In den Interviews führen die Eltern besondere Bedarfe auf chronische Erkrankungen zurück, die immer wieder Anpassungen in der medizinischen Versorgung erfordern, und auch auf Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder mit Behinderungen, z. B. selbst- und fremdverletzendes Verhalten, Weglauffendenzen, Ticks und stereotype Verhaltensweisen, Antriebslosigkeit und Schlafstörungen. (*qual1*)

### *Belastungen*

Was Belastungen betrifft, sind die Familien zweigeteilt: Etwa die Hälfte der Hauptbetreuungspersonen berichtet von hohen bis sehr hohen Belastungen, die andere Hälfte von geringen oder sehr geringen Belastungen. (*quan1*) Weniger belastete Eltern stellen dar, dass ihre Kinder recht selbstständig seien, sie überwiegend positive Erfahrungen im Kontakt zu Mitmenschen machen und genügend private bzw. professionelle Unterstützung erhalten. (*qual1*)

Mit höherem Pflegebedarf steigen subjektive Belastungssymptome tendenziell an ( $r_s = -.24$ ,  $p < .001$ ), ebenso mit höherem zeitlichen Unterstützungsbedarf ( $r_s = -.27$ ,  $p < .001$ ), wenngleich der Zusammenhang mit dem Pflege- und Unterstützungsbedarf schwächer als vermutet ist. (*quan1*)

Auch in den Interviews stellen die Hauptbetreuungspersonen einen Zusammenhang zwischen Belastungen und individuellen Bedarfen (wie Inkontinenzversorgung, regelmäßiges Absaugen, Ernährung über Magensonde, Beschäftigungsangebote, Fahrdienste, häufige Erkrankungen, nächtliche Betreuung) sowie Eigenarten des Familienmitglieds mit Behinderung her, z. B. Charaktereigenschaften und Verhaltensauffälligkeiten (u. a. Sturheit, selbst- oder fremdverletzendes Verhalten). Darüber hinaus werden Auseinandersetzungen mit Behörden über beantragte Leistungen als belastend erlebt. Die Familien schildern psychischen und zeitlichen Stress, Auswirkungen auf die Partnerschaft und Einschränkungen der Erwerbstätigkeit, in der Folge finanzielle Einbußen. (*qual1*)

Unterstützungsressourcen (Unterstützung durch die Familie und das soziale Umfeld) wirken sich (wider Erwarten) nur geringfügig auf das Belastungsempfinden aus (*quan1*), auch wenn Befragte in den qualitativen Interviews von entlastenden Effekten durch die familiäre Unterstützung berichten. (*qual1*)

Mit höheren Belastungen geht ein schlechterer Gesundheitszustand der familialen Hauptbetreuungsperson einher ( $r = -.44$ ,  $p < .01$ ,  $n = 222$ ). Allerdings beurteilen nur weniger als 10% der Hauptbetreuungspersonen die eigene Gesundheit als schlecht oder sehr schlecht. (*quan1*) Hauptbetreuungspersonen stellen fest, dass ihre psychische und körperliche Belastbarkeit mit dem Alter abnimmt und sich dies auch in gesundheitlichen Problemen zeigt. (*qual1*)

In den Interviews beschreiben einige Eltern, an die Grenze ihrer Belastbarkeit zu kommen. Dabei ist der Stichprobenzugang zu bedenken: Alle befragten Familien wurden über Werkstätten für behinderte Menschen gewonnen. Es wurden also keine Familien erreicht, deren Angehörige mit Behinderungen keine Maßnahme zur Teilhabe am Arbeitsleben oder tagesstrukturierenden Angebote in Anspruch nehmen. Es ist vorstellbar, dass die Situationen von Familien ohne solche unterstützenden Angebote noch einmal erheblich angespannter sind als die der befragten, z. B. wenn das behinderte Familienmitglied weder die Zugangsvoraussetzungen zur WfbM erfüllt, noch von einer tagesstrukturierenden Einrichtung aufgenommen wird. Davon betroffen sind nach Klauß (2008, 18) „eine nicht unbeträchtliche Zahl von Menschen“. Die Kriterien für die Aufnahme in einen Förder- und Betreuungsbereich seien nicht einheitlich definiert, sondern würden von den Institutionen selbst festgelegt. Zu den häufigsten Ausschlussgründen zählten selbst- oder fremdgefährdende Verhaltensweisen, ein hoher medizinischer Hilfebedarf und die Notwendigkeit einer Einzelbetreuung (vgl. ebd., 8f.). In den Interviews findet sich diese Problematik in den Schilderungen einer Mutter wieder, die es schwer hatte, einen Platz in einer Tagesförderstätte für ihren mehrfach beeinträchtigten Sohn zu finden. (*qual1*)

### ***Einsamkeit und gesellschaftliche Zugehörigkeit***

Einsamkeitssymptome erleben 17% der Hauptbetreuungspersonen, wobei soziale Einsamkeit (30%) stärker ausgeprägt ist als emotionale Einsamkeit (12%). (*quan1*)

Familien berichten von abnehmenden Kontakten mit zunehmendem Alter aufgrund von Besonderheiten ihrer Lebenssituation und schwindenden Gemeinsamkeiten mit dem Bekanntenkreis. Es gibt aber auch Familien, die einen Zugewinn an Kontakten durch ihr Kind mit Behinderung konstatieren. (*qual1*)

In der subjektiven Einschätzung der gesellschaftlichen Zugehörigkeit der Familie sehen sich 40% der Befragten „mittendrin“, 47% „am Rand“ und 13% „außerhalb“, d. h. bei der Mehrheit der Familien herrscht ein subjektives Exklusionsempfinden vor. (*quan1*)

In den Interviews schildern Eltern eindrücklich von frühen negativen Erlebnissen, Erfahrungen mit Ablehnung und Stigmatisierung, u. a. schlechte Prognosen von Ärzten und Krankenschwestern in den ersten Lebensjahren ihres Kindes mit einer Fokussierung auf die Defizite des Kindes, Hinweise auf die Möglichkeit, das Kind abgeben zu können und in ein Heim aufnehmen zu lassen, und die Verbindung von Behinderung mit mangelnder Lebensfreude und Lebensqualität. Aus diesen Erfahrungen haben Familien ein fehlendes gesellschaftliches Verständnis und soziale Abwertung geschlussfolgert, eine Eingruppierung in die „unterste Schublade“, wie es eine Mutter auf den Punkt bringt. Es gibt aber auch Erfahrungen von einem stabilen und unterstützenden Freundeskreis mit einer hohen Akzeptanz für das So-Sein der Familie. (*qual1*)

Belastungen und gesellschaftliches Zugehörigkeitsempfinden hängen stark zusammen ( $r_s = -.63$ ,  $p < .001$ ). In der Gruppe derer, die sich außerhalb der Gesellschaft verorten, sind nahezu alle zu den hochbelasteten Hauptbetreuungspersonen zu zählen. (*quan1*)

## 8.2 Welche Strategien zur Bewältigung von Problemlagen bilden die Familien aus?

### *Innerfamiliäre Orientierung*

Die innerfamiliäre Orientierung als Bewältigungsverhalten der Familie ist in den Familien ausgeprägt: Bei 44% ist sie als „hoch“, bei 27% als „sehr hoch“ zu bezeichnen. Das heißt, bei den meisten Familien zeigt sich eine familiäre Kohäsion als Orientierung nach innen auf den Zusammenhalt innerhalb der Familie. Diese Ergebnisse sind sehr ähnlich zu den Befunden einer Vorläuferstudie (Schäfers & Wansing 2009). (*quan1*) In einem qualitativen Interview formuliert eine Mutter es so: Wenn sie ihre Familie mit drei Worten beschreiben solle, wäre das: „Wir schaffen das!“, was als Beschwörung der inneren Kräfte der Familie gedeutet werden kann. (*qual1*)

Je höher der Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung ist, desto stärker ist tendenziell die innerfamiliäre Orientierung. (*quan1*)

Viele Eltern erklären, dass sie die Sorge für ihr Kind mit Behinderung als Lebensaufgabe betrachten, in die sie hineingewachsen sind und die sie in ihrer eigenen Persönlichkeitsentwicklung stark geprägt habe. Das Erfüllen dieser Aufgabe bereichere sie und mache sie stolz. Hier zeigen sich Bezüge zum Befund der Familienforschung, nach dem eine Sichtweise auf Behinderung als „Gelegenheit zur persönlichen Reifung“ das Gelingen von Bewältigungsprozessen stützen kann (vgl. Kap. 2.2.4). Sich nach innen zu orientieren, ist dabei auch zu betrachten als eine frühe Gegenreaktion auf die ablehnende Haltung der sozialen Umwelt gegenüber der Behinderung des Kindes, von der aus Sicht der Familien kein Verständnis und keine soziale Anerkennung zu erwarten ist. (*qual1*)

Die innerfamiliäre Orientierung zeigt sich soziokulturell variabel: Zum einen ist sie in Familien, in denen ein junger Erwachsener mit Behinderung lebt (unter 30 Jahre), vergleichsweise schwächer ausgeprägt. Zudem weisen Hauptbetreuungspersonen mit höherer Bildung und Erwerbstätige eine geringere innerfamiliäre Orientierung auf. Dies lässt sich zum einen mit einer soziokulturellen Prägung erklären, aber auch damit, dass mit der Berufstätigkeit der organisatorische Aufwand für die Betreuung steigt und dies mehr Orientierung nach außen im Sinne einer Nutzung externer Unterstützung erfordert (vgl. Krause & Petermann 1997, 30). (*quan1/quant 2*)



### 8.3 Welche Muster der Nutzung von sozialen Ressourcen bestehen?

#### *Familienverband*

Für viele Eltern stellt die Unterstützung durch weitere (erwachsene) Kinder und Angehörige eine Ressource im Familienalltag dar. Wenn Geschwister des Familienmitglieds mit Behinderung in die Unterstützung eingebunden sind (vornehmlich mit eher gelegentlichen Versorgungsaufgaben) wird eine Ambivalenz der Eltern deutlich, einerseits ihren nicht behinderten Kindern ein unabhängiges Leben ohne Sorge für das behinderte Geschwister zuzugestehen, andererseits das Familienmitglied in vertraute Hände geben zu können. (*qual1*)

Ein Viertel der Hauptbetreuungspersonen gibt an, allein innerhalb der Familie für die Betreuung des Familienmitglieds mit Behinderung zuständig zu sein. Das ist insbesondere der Fall, wenn die Mutter die Hauptbetreuungsperson ist. Drei Viertel nennen weitere Angehörige, die Unterstützung leisten, vor allem aus der Kernfamilie. Meist sind es zwei unterstützende Personen in der Familie. (*quan1*)

#### *Soziales Umfeld und professionelle Unterstützung*

17% der Familien geben an, weitere Personen (außerhalb der Familie) im sozialen Umfeld zu haben, die Unterstützung für das Familienmitglied mit Behinderung leisten. (*quan1*)

Auffällig ist, dass ein nicht unerheblicher Anteil von fast einem Viertel der Hauptbetreuungspersonen weder in der Familie noch durch das weitere soziale Umfeld Unterstützung erfährt. (*quan1*)

Die Mehrheit der Familien hat in den letzten zwölf Monaten regelmäßige Unterstützung in Form von Begleitung, Assistenz und/oder Pflege (62%) sowie Angebote im Bereich Freizeit, Sport, Ferien/Reisen (54%) in Anspruch genommen. Ein Viertel der Befragten hat keinerlei Angebote genutzt. (*quan1*) Manche Familien berichten von Schwierigkeiten, eine passende Betreuungskraft oder einen Dienst zu finden. (*qual1*) Häufig wechselnde und ungelernte Kräfte (z. B. Studierende, Minijobber) sowie fehlende Wohnangebote, die mit besonderen Bedarfen umgehen können (z. B. herausfordernde Verhaltensweisen, hoher Pflegebedarf), werden dafür verantwortlich gemacht, dass Angebote nicht für alle Familien gleich zugänglich bzw. ausreichend vorhanden sind. (*qual2*)

Mit höherem Pflege- und häuslichen Unterstützungsbedarf steigt die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme professioneller Angebote. (*quan1*)

#### *Nutzen und Bewertung der Unterstützungsangebote*

Die in Anspruch genommenen Angebote wirken aus Sicht der Familien in der intendierten Weise: Sie führen zu einer Teilhabeförderung des Familienmitglieds mit Behinderung und zu einer Entlastung der Betreuungspersonen. (*quan1*) Auch die Schilderungen in den qualitativen Interviews bestätigen die entlastende Funktion. (*qual1*)

Ein Viertel der Familien nimmt keinerlei Angebote in Anspruch. Diese Familien verweisen auf fehlende Bedarfe und entsprechende Präferenzen der Familien (Hilfen nicht notwendig oder werden nicht gewünscht) und nur selten auf Mängel der Angebote (unpassend, zu wenig Informationen, schlechte Erfahrungen). (*quan1*)

Ungeachtet dessen ist die Mehrheit der Familien (58%) der Meinung, zu wenig Unterstützung zu erhalten. Gewünscht wird vor allem Unterstützung bei der Freizeitgestaltung, bei der Betreuung sowie Information und Beratung. (*quan1*)

## 8.4 Wie stellen sich die Familien die zukünftige Wohnsituation des Familienmitglieds mit Behinderung vor?

### *Zukunftsaussichten*

Während sich die Familienmitglieder mit Behinderungen am häufigsten den Verbleib im Elternhaus wünschen (41%), sind die Antworten der Hauptbetreuungspersonen diverser: Zu fast gleichen Teilen (um 20%) wird das Wohnheim, die unterstützte Wohngemeinschaft und der Verbleib im Elternhaus genannt. (*quan1*) In den Interviews wünschen sich die Eltern, noch möglichst lange mit ihrem erwachsenen Kind mit Behinderung zusammen leben zu können – bis es nicht mehr geht, z. B. aufgrund nachlassender Kräfte oder dem Ausfall einer Betreuungsperson. In einigen Familien werden auch die Geschwister als nachfolgende Betreuungspersonen gesehen. (*qual1*)

Wird lediglich zwischen familialen Arrangements und professioneller Betreuung unterschieden, ist auffällig, dass über die Hälfte der Hauptbetreuungspersonen eine professionell betreute Wohn- und Unterstützungsform präferiert und nur ca. ein Viertel die Familie, während das Verhältnis bei den Familienmitgliedern mit Behinderungen eine umgekehrte Richtung aufweist: Hier überwiegt der Wunsch nach einem familialen Arrangement. (*quan1*) Auch in den qualitativen Befragungen betonen die Eltern den Wunsch ihrer erwachsenen Kinder, im Elternhaus zu verbleiben, mitunter verbunden mit der eigenen Reaktion darauf, sie nicht gegen ihren Willen „rausschmeißen“ zu wollen. (*qual1*)

Hauptbetreuungspersonen befürchten eine schlechtere Versorgung ihres Kindes in einer betreuten Wohnform, vor allem, was die medizinische Betreuung, Pflege und Alltagsbeschäftigung betreffen. Diese Sorge ist zum Teil auf negative Eindrücke, Berichte anderer oder eigene Erfahrungen mit einer externen Unterbringung zurückzuführen. In Einzelfällen drehen sich die Betreuungsverhältnisse innerhalb der Familie auch um: Das älter gewordene Elternteil wird im Alltag zunehmend durch das Familienmitglied mit Behinderung unterstützt. Dies wird dann zu einem mitbestimmenden Motiv für das weitere Zusammenleben in der Familie. (*qual1*)

Der Anteil der Hauptbetreuungspersonen, die noch unentschlossen sind bzw. keine Lösung gefunden haben, zeigt sich mit 15% genauso hoch wie bei den Familienmitgliedern mit Behinderung. Jeweils nur ein kleiner Teil (4%) hat sich zu diesem Thema noch keine Gedanken gemacht.

Der Abgleich zwischen den Wünschen der Familienmitglieder mit Behinderungen und den Hauptbetreuungspersonen ergibt, dass die beidseitigen Vorstellungen in 45% der Fälle übereinstimmen bzw. in 55% der Fälle auseinandergehen.

Der Zukunftsperspektiven der Hauptbetreuungspersonen zeigen sich deutlich abhängig von der Alters- und Lebensphase des Familienmitglieds mit Behinderung: Ist das Familienmitglied im jüngeren Erwachsenenalter (unter 30 Jahre) dominiert der Wunsch nach einer zukünftigen Wohnform mit ambulanter Betreuung (46%). Ist das Familienmitglied hingegen im höheren Erwachsenenalter (ab 40 Jahre) dominiert der Wunsch nach stationärer Betreuung (41%). (*quan1*) Der Anteil der Familien ohne Lösung ist ebenfalls mit dem Alter ansteigend (von etwa 10% auf 20%). Der Wunsch nach einem familialen Arrangement ist über alle Altersklassen hinweg nahezu konstant (bei etwas über 20%). (*quan1*)

### *Auszugsplanung*

Ein Fünftel der Familien gibt an, dass ein Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung „nie erfolgen wird“, bei etwa der Hälfte der Familien liegt ein Auszug „in weiter Ferne“. Unter ein Drittel gibt Planungsperspektiven „in absehbarer Zeit“ an. (*quan1*)

Einige Familien äußern, dass das Zusammenleben in der Familie über die Jahre zu Gewöhnungseffekten sowohl bei den Kindern als auch den betreuenden Elternteilen geführt habe mit der Folge, dass ein Auszug schwerer vorstellbar werde. (*qual1*)

In Übereinstimmung damit zeigt sich in den quantitativen Daten: Wenn das Familienmitglied mit Behinderung im jüngeren Erwachsenenalter ist (unter 30 Jahre), ist der Anteil der Familien mit Umzugsplänen höher als im mittleren/höheren Erwachsenenalter. (*quan1*) Allerdings offenbaren die qualitativen Befragungen auch besondere Lebenssituationen, welche Fragen des Auszugs und der Ablösung vom Elternhaus in den Hintergrund treten lassen können, z. B. chronische Erkrankungen mit einer verkürzten Lebenserwartung des behinderten Familienmitglieds. (*qual1*)

Auch wenn der Anteil mit Umzugsplänen bei jüngeren Familienmitgliedern geringer ist, führen ältere Hauptbetreuungspersonen häufiger Gespräche mit dem Familienmitglied über das Wohnen außerhalb der Familie. Allerdings ist der Anteil derer, die „noch zu keiner Lösung gekommen sind“, in dieser Altersgruppe auffallend hoch. (*quan1*) Familien bezeichnen die Frage des Auszugs als Zwiespalt, Situation der Ambivalenz und Unsicherheit. Mitunter wirken zusätzlich objektive Einschränkungen, wie fehlende Wohnheimplätze oder nicht bedarfsgerechte Angebote in der Region. (*qual1*)

Eine Auszugsplanung wird dann wahrscheinlicher, wenn die Hauptbetreuungsperson einen höheren Bildungsabschluss hat, wenn sie hochbelastet ist und wenn die innerfamiliäre Orientierung der Familien nur schwach ausgeprägt ist. (*quan1*) In den qualitativen Befragungen hingegen deuten die Berichte der Befragten darauf hin, dass Belastungen für die Auszugsplanung keine nennenswerte Rolle spielen. (*qual1*)

### *Nicht in Frage kommende Wohnformen*

Das Wohnheim wird vor allem von denjenigen Hauptbetreuungspersonen abgelehnt, welche sich zukünftig für das Familienmitglied eine eigene Wohnung mit ambulanter Betreuung vorstellen oder die sich den weiteren Verbleib im Elternhaus wünschen. Gründe für die Ablehnung liegen in damit verbundenen Befürchtungen von Über- oder Unterversorgung, fehlender Selbstbestimmung, hoher Regulierung und geringer Familiarität bzw. emotionaler Wärme und Zuwendung. (*quan1*) Vorbehalte der Eltern gegen das Wohnen in Gruppen mit nicht selbst gewählten Mitbewohner:innen werden deutlich, aber auch die Angst vor Vernachlässigung und Gewalt in Heimen. (*qual1*)

Das Leben in einer eigenen Wohnung kommt vor allem bei denjenigen Hauptbetreuungspersonen nicht in Betracht, die sich eine zukünftige Betreuung des Familienmitglieds im Wohnheim wünschen. Ablehnungsgründe beziehen sich darauf, dass der Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds zu hoch sei, notwendige Kompetenzen zum selbstständigen Wohnen fehlen und die Gefahr der Vereinsamung gesehen wird. (*quan1*) Eltern haben die Annahme verinnerlicht, dass familienunabhängiges Wohnen außerhalb von Einrichtungen Selbstständigkeit voraussetzt. (*qual1*)

Mit allen betreuten Wohnformen wird die Sorge verbunden, keinen oder nur noch wenig Einfluss auf die Betreuung des erwachsenen Kindes mit Behinderung nehmen zu können. (*qual1*) Interessant ist auch, dass das Leben bei den Eltern insgesamt von einer Minderheit (4%) abgelehnt wird. (*quan1*)

## 8.5 Was sind Beweggründe für den Übergang der Familienmitglieder mit Behinderungen in eine betreute Wohnform sowie damit einhergehende Erfahrungen?

### *Beweggründe*

Bei 61% der Familien war der Auszug des behinderten Familienmitglieds länger geplant, bei 39% war der Auszug eine kurzfristige Entscheidung. Während es bei fast drei Vierteln der unter 30-jährigen Familienmitglieder eine geplante Auszugsentscheidung gab, war wurde bei rund drei Vierteln der über 50-jährigen Familienmitglieder der Auszug kurzfristig entschieden. (*quan2*)

Kurzfristige Entscheidungen sind häufig auf Krisensituationen zurückzuführen, entweder aufgrund von Überlastungen der Hauptbetreuungspersonen (trifft auf die Hälfte der Familien zu), Konflikten im Zusammenleben (ein Drittel) oder weil eine der Hauptbetreuungspersonen verstorben ist (ein Drittel). Damit bestätigen sich Berichte aus der Praxis (vgl. Einleitung). War der Auszug länger geplant, ist ein altersgemäßer Auszug (knapp drei Viertel der Familien) der Hauptbeweggrund. (*quan2*) In den qualitativen Befragungen wird damit zusammenhängend die Orientierung an einem „normalen“ Lebensverlauf deutlich: Der Auszug aus dem Elternhaus wird sowohl von den Eltern als auch den Kindern mit Behinderungen als normal erachtet und mit dem Entwicklungsprozess hin zu Selbstständigkeit und Autonomie in Verbindung gebracht. Auch das Motiv einer Absicherung für die Zukunft spielt eine wichtige Rolle. In einzelnen Fällen sind die Familien bereits von der Schule auf den Übergang vorbereitet worden. (*qual2*)

In einigen Familien hat der Auszug eines nicht behinderten Geschwisterkinds den Anstoß für den Auszug gegeben in dem Sinne, dass das behinderte Familienmitglied ein positives Rollen Vorbild hatte. (*qual2*) Übereinstimmend damit wird von den familialen Hauptbetreuungspersonen relativ häufig angegeben (42%), dass das Familienmitglied mit Behinderung selbst den Anstoß für den Auszug gegeben hat. (*quan2*) In einem Fall ist die eigene Mutterschaft des behinderten Familienmitglieds der ausschlaggebende Grund für den Wunsch, von zu Hause ausziehen zu wollen. (*qual2*)

### *Erfahrungen und Erlebnisse vor, während und nach der Transition*

Neben der Schule werden die Wohnanbieter als diejenigen Institutionen genannt, welche die Familien beim Übergang unterstützt haben. Auch die innerfamiliäre Unterstützung, die Bestätigung durch das soziale Umfeld und der Austausch mit Familien in vergleichbaren Lebenssituationen sind für einen Teil der Familien wichtige Kraftquellen gewesen. (*qual2*)

Die weit überwiegende Zahl der Hauptbetreuungsperson (80%) gibt an, dass die jetzige Wohnform des Familienmitglieds dem damaligen Wunsch entsprochen hat; bei Umzügen ins ambulant betreute Wohnen sind es sogar 91%. Interessant ist auch, dass bei 12% derjenigen Familienmitglieder, die jetzt in einem Wohnheim leben, die Hauptbetreuungspersonen damals noch zu keiner Lösung gekommen waren, während dies im Falle eines dann erfolgten Umzugs in eine ambulant betreute Wohnform nicht vorkommt. Das lässt sich so deuten, dass auf das Wohnheim eher in unklaren Situationen zurückgegriffen wird. (*quan1*)

Im Falle einer nicht wunschgemäßen Lösung geben die Familien an, dass sie Unterstützung bei Behörden, bei der Betreuung und Freizeitgestaltung, ausreichende und bedarfsgerechte Angebote und Information und Beratung gebraucht hätten, um ihre Wunschvorstellung umzusetzen. (*quan1*) Nicht wunschgemäße Lösungen sind auch damit verbunden, dass sich die Eltern weiter in die Unterstützung einbringen. In den qualitativen Befragungen werden vor allem der Personalmangel bei den Wohnanbietern beklagt ebenso wie administrative Hürden, ein über-

bordendes Antragswesens, fehlende Informationen, unklare Zuständigkeiten und mangelnde Absprachen zwischen den Ämtern. (*qual2*)

Aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen liegen Vorteile der jetzigen Wohnsituation in der Entlastung der Familien (63%), in der Förderung sozialer Kontakte für das Familienmitglied mit Behinderung (61%) und in besseren Entwicklungsmöglichkeiten (58%). (*quan1*) In den qualitativen Befragungen wird die nun geteilte Verantwortung als entlastend beschrieben. Einige Familien berichten, dass sich die Rolle des Familienmitglieds mit Behinderung durch den Auszug positiv verändert habe – weg von der Rolle des hilfebedürftigen „Pflegefalls“ hin zu einer Kommunikation „auf Augenhöhe“. (*qual2*)

Von Nachteilen wird im Vergleich weniger berichtet: 45% geben an, keine Nachteile der jetzigen Situation zu sehen. Wenn, dann werden am häufigsten Schwierigkeiten des Familienmitglieds beim Eingewöhnen sowie sonstige Nachteile (z. B. räumliche Entfernung vom Elternhaus) genannt (jeweils 25%). (*quan1*) Viele Eltern berichten, dass sie auch weiterhin in die Unterstützung ihres Kindes einbezogen sind (z. B. für organisatorische Tätigkeiten oder die Gesundheitsfürsorge), z. T. auch weil die professionelle Unterstützung von ihnen als nicht ausreichend bewertet wird. Aus Sicht der Eltern erfordern ambulante Wohnformen in einer eigenen Wohnung selbst bei geringeren Pflegebedarfen häufig ein hohes Maß an familialer Unterstützung, was dazu führt, dass die Wohnform, die mit der größten Freiheit verbunden wird, von familiärer Unterstützung abhängig zu bleiben scheint. (*qual2*)

Insgesamt überwiegt bei den Hauptbetreuungspersonen die Zufriedenheit mit der Wohnsituation: Über 80% äußern sich eher/sehr zufrieden, rund 20% eher/sehr unzufrieden. (*quan1*) Auch in Fällen, in denen die Wohnsituation als schwierig beschrieben wird, wird von den Hauptbetreuungspersonen die Bedeutung der beidseitig gewachsenen Autonomie gesehen. (*qual2*)

## 8.6 Welche Faktoren spielen eine Rolle bei der Entscheidung für einen Verbleib des Familienmitglieds mit Behinderung im Familienverband oder für den Wechsel in eine betreute Wohnform?

Im Vergleich von Familien „ohne Wechsel“ und „mit Wechsel“ (unter statistischer Kontrolle des Alters des Familienmitglieds mit Behinderung) zeigen sich folgende einflussnehmende Faktoren auf die Entscheidung für einen Verbleib im Familienverband bzw. für den Wechsel in eine betreute Wohnform:

Geschwister als Hauptbetreuungspersonen sind in Familien „ohne Wechsel“ nur mit einem Anteil von 7% festzumachen, in Familien „mit Wechsel“ liegt der Anteil bei 16%. Sind Geschwister die Hauptbetreuungspersonen, erfolgt also häufiger ein Wechsel in eine betreute Wohnform. Offensichtlich sehen Geschwister also – im Vergleich zu Eltern – seltener für sich die Rolle als dauerhafte familiäre Hauptbetreuungsperson für ihren Bruder oder ihre Schwester. (*quan2*)

In der Stichprobe „ohne Wechsel“ beträgt der Anteil der Familien mit Migrationshintergrund (mindestens ein Elternteil ist nicht in Deutschland geboren) 21% und in der Stichprobe „mit Wechsel“ 11%, d. h. der Anteil ist dort etwa doppelt so hoch. Das deutet auf kulturelle Faktoren hin, welche die Entscheidung für oder gegen einen Auszug mitbeeinflussen. (*quan2*)

Der Anteil an Hauptbetreuungspersonen mit hoher Bildung ist in Familien „mit Wechsel“ weitaus höher als in Familien „ohne Wechsel“ (Abitur: 34% vs. 17%; Studienabschluss: 28% vs. 9%). In Familien „ohne Wechsel“ überwiegt der Anteil an Hauptbetreuungspersonen mit

Volks- oder Hauptschulabschluss (37% vs. 19%); ohne Ausbildungsabschluss sind in Familien „ohne Wechsel“ doppelt so viele wie in Familien „mit Wechsel“ (18% vs. 9%). (quan2)

In Familien „ohne Wechsel“ sind die meisten Hauptbetreuungspersonen nicht oder nur geringfügig/unregelmäßig erwerbstätig (zusammen 60%), während in Familien „mit Wechsel“ ein vergleichsweise höherer Anteil der Hauptbetreuungspersonen vor dem Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung in Teilzeit oder Vollzeit beschäftigt war (zusammen 60%). (quan2)

Das durchschnittliche monatliche Haushaltseinkommen (Nettoäquivalenzeinkommen) ist in Familien „mit Wechsel“ (bezogen auf die Zeit vor dem Auszug) höher als in Familien „ohne Wechsel“ (1.577 Euro vs. 1.276 Euro). Familien „ohne Wechsel“ haben ein höheres Armutsrisiko (39% vs. 22%), das sich auch dann weiterhin zeigt, wenn das Bildungsniveau der Hauptbetreuungsperson statistisch kontrolliert wird. (quan2)

In Familien „ohne Wechsel“ zeichnen sich die Familienmitglieder mit Behinderungen durch einen höheren Unterstützungsbedarf aus. (quan2)

Familien „mit Wechsel“ nehmen Angebote zur Unterstützung und Entlastung zu etwas höheren Anteilen wahr (82%) als Familien „ohne Wechsel“ (70%). (quan2)

Das Belastungsniveau scheint als potenzielle Bedingungslage für den Umzug des Familienmitglieds in eine betreute Wohnform eine geringere Rolle einzunehmen als vermutet. (quan2)

In der Stichprobe „mit Wechsel“ ist das Bewältigungsverhalten der innerfamiliären Orientierung geringer ausgeprägt (im Mittel 48% vs. 60%). (quan2)

## 8.7 Wie ist das Entstehen benachteiligter Lebenslagen und eingeschränkter Lebensqualität bei Familien mit einem behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter zu erklären?

Mit Bezug zum Modell soziologischer Erklärung (vgl. Kap. 2.3 und 2.4) soll nun eine Reihe von Hypothesen geprüft und in einen Gesamtzusammenhang gestellt werden mit dem Ziel, das Entstehen benachteiligter Lebenslagen und Einschränkungen der Lebensqualität bei Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter über ihr Bewältigungsverhalten zu erklären (vgl. Kap. 3.1). Zur Darstellung wird der Dreischritt des Modells genutzt: *Logik der Situation – Logik der Selektion – Logik der Aggregation*.

Im Modell werden benachteiligte Lebenslagen und Einschränkungen der Lebensqualität ausdrücklich als gesellschaftliches Phänomen und soziales Problem begriffen. Wenn von Einschränkungen der Lebensqualität die Rede ist, soll damit nicht gesagt sein, dass auf der Mikroebene der Familie und ihrer Mitglieder kein zufriedenstellendes und erfülltes Leben möglich ist. Insbesondere in den qualitativen Befragungen kommen positive Erfahrungen und Bewertungen deutlich zum Ausdruck (vgl. Kap. 5.4).

### *Logik der Situation*

In einem ersten Schritt ist die gesellschaftliche Lage der Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter zu beschreiben sowie ihre eigenen Situationsdefinitionen.

Im Anschluss an die Familienstresstheorie (vgl. Kap. 2.2) wird angenommen, dass die Unterstützung von behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter in der Familie mit vielfältigen Beanspruchungen einhergeht, die insbesondere mit steigendem Lebensalter der familialen Hauptbetreuungspersonen zu Belastungen und Krisen führen kann. Diese Familien sind chronischem Familienstress ausgesetzt. Auch der Übergang des Familienmitglieds mit Behinderung ins Erwachsenenalter und die aufkommende Auseinandersetzung mit der Normalitätserwartung eines Auszugs aus dem Familienverband stellt eine entwicklungsbedingte Phase erhöhter

Beanspruchung und damit einen potenziellen Stressor für das Familiensystem dar. Die Frage des Auszugs ist einerseits an gesellschaftliche und politische Leitideen geknüpft, wie Selbstbestimmung, Teilhabe und Inklusion. Andererseits wird sie auf einer konkreten Ebene beeinflusst von verfügbaren Optionen an Wohn- und Unterstützungsformen für Menschen mit Behinderungen außerhalb der Familie. Die Familien müssen sich zu einem sozialstaatlichen Hilfesystem verhalten, das aus ihrer Sicht komplex und undurchschaubar erscheint, nicht immer mit dem Familiensystem kompatibel ist und nicht flächendeckend die notwendigen sowie gewünschten Unterstützungsmöglichkeiten bereithält, um auf die individuellen Bedürfnisse des behinderten Angehörigen sowie Vorstellungen des sozialen Umfelds einzugehen (vgl. Kap. 1.6). In der vorliegenden Studie wird davon ausgegangen, dass die Familien – vereinfachend und typisierend gesprochen – bei dem Versuch, diese Lebenssituation zu meistern, zwischen zwei Orientierungsmustern wählen können: der „*Orientierung auf Sorge und Versorgungssicherheit*“ vs. der „*Orientierung auf Emanzipation und Selbstständigkeit*“ des Familienmitglieds mit Behinderung. Diese Muster oder gedanklichen Frames sind mit unterschiedlichen Formen des Bewältigungsverhaltens verbunden: der Mobilisierung interner Ressourcen der Familie auf der einen Seite, der verstärkten Nutzung externer, außerfamiliärer Unterstützung auf der anderen Seite (vgl. Kap. 2.4).

Die Ergebnisse der Analysen zeigen deutlich, dass viele Familien mit einer innerfamiliären Orientierung als Form des Bewältigungsverhaltens reagieren, also dazu neigen, Stress durch familiäre Kohäsion und eine Mobilisierung interner Ressourcen zu bewältigen. Dieses soziale Orientierungsmuster wiederum steht unter deutlichem Einfluss soziokultureller Faktoren. Ein interdependenter Zusammenhang zwischen der innerfamiliären Orientierung und dem Bildungs- und Migrationshintergrund der familialen Hauptbetreuungspersonen sowie ihrer Erwerbstätigkeit – und damit verbundene soziokulturelle Prägungen und Wertorientierungen – ist auffällig: Innerfamiliäre Orientierung ist bei höherer Bildung geringer, bei einem Migrationshintergrund der familialen Hauptbetreuungsperson etwas ausgeprägter. Ein weitaus höherer Anteil der Hauptbetreuungspersonen in den Familien, die sich (später) für einen Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung entscheiden, ist in Vollzeit oder Teilzeit erwerbstätig. Zum einen dürften ihre Chancen auf Erwerbstätigkeit aufgrund höherer Bildungs- und Ausbildungsabschlüsse größer sein, zum anderen scheint Erwerbstätigkeit der Betreuungspersonen auch einen höheren Stellenwert zu besitzen.

Die Analysen zeigen weiter, dass die innerfamiliäre Orientierung mit dem Alter des behinderten Familienmitglieds bzw. der Hauptbetreuungsperson ansteigt. Dies kann zunächst – im Sinne der *Logik der Situation* – als Bedingungslage für die Entscheidung für den Verbleib des Familienmitglieds mit Behinderung im Familienverband gedeutet werden, aber auch als Folge dieser Entscheidung. Für eine Deutung als Bedingungslage spricht, dass es wahrscheinlicher ist, dass ein Auszug aus dem Familienverband in der jüngeren Erwachsenenphase des Familienmitglieds (unter 30 Jahre) erfolgt. Eine Interpretation als Folge, dass die Entscheidung für den Verbleib im Familienverband erst zu einer Mobilisierung der internen Ressourcen und damit der Ausprägung innerfamiliärer Orientierung führt, legt der Befund nahe, dass die familiäre Kohäsion mit dem Alter der Hauptbetreuungsperson ansteigt. Gegen letztere Interpretation ist jedoch einzuwenden, dass sich der altersbedingte Anstieg innerfamiliärer Orientierung auch in der Gruppe der Familien mit einem bereits erfolgten Wechsel des Familienmitglieds mit Behinderung in eine betreute Wohnform zeigt, obwohl sich also diese Familien gegen den Verbleib im Familienverband entschieden haben. Hier kann die ansteigende familiäre Kohäsion nicht kausal auf das Zusammenleben in der Familie zurückgeführt werden. Hinter diesen Beobachtungen könnte

ein Kohorteneffekt stecken (der sich aufgrund der Anlage der Untersuchung nicht zweifelsfrei vom Alterseffekt trennen lässt): So ist es plausibel anzunehmen, dass eine jüngere Generation von Eltern und anderen Hauptbetreuungspersonen aufgrund eines Wertewandels selbstverständlicher auf externe Ressourcen zurückgreift, eher auf einen Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung ausgerichtet ist und für die persönliche Freiheiten in ihrer eigenen Lebensführung einen höheren Stellenwert besitzen. Auch frühe negative Diskriminierungserfahrungen von Eltern älterer Generationen im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes könnten eine Rolle spielen dergestalt, dass sich ebenjene älteren Eltern aus einem Schutzgedanken heraus nach innen wenden, worauf Interviewergebnisse hinweisen.

Aufgrund einer Vorläuferstudie wurde ferner ein paradoxer Zusammenhang erwartet, nämlich dass sich Familien mit älteren Hauptbetreuungspersonen im Vergleich zu jüngeren weniger mit der zukünftigen Lebens- und Betreuungssituation des Familienmitglieds mit Behinderung auseinandersetzen – obwohl dies, von außen betrachtet, gerade bei ihnen allein altersbedingt angezeigt wäre. Dahinter steckt die Annahme: In der Lebensphase des jüngeren Erwachsenenalters des Familienmitglieds, in der üblicherweise ein Auszug erfolgt, haben sich die Familien für den Verbleib entschieden; danach wird sich – im Sinne des automatisch-spontanen Modus der Frame-Selektion (vgl. Kap. 2.3.2) – mit dem Thema Auszug und Zukunftsperspektiven nicht länger beschäftigt, sondern die Entscheidung wird habitualisiert im mittleren und höheren Erwachsenenalter aufrechterhalten, um kognitiven Aufwand in unklarer werdenden Lebenssituationen zu vermeiden. Diese Hypothese bestätigt sich jedoch nicht, ganz im Gegenteil: Die Beschäftigung mit dem Thema ist in Familien mit älteren Hauptbetreuungspersonen sogar präsenter als bei jüngeren. Dies spricht dafür, dass die zukünftige Lebens- und Wohnsituation des Familienmitglieds ein fortwährendes Problem ist, das die Familien begleitet und sich im Abgleich mit sich verändernden Lebenssituationen der Familien immer wieder neu stellt. Auch in den qualitativen Befragungen werden diese stetigen Abwägungsprozesse deutlich.

Mit dem pflegerischen und zeitlichen Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung und damit einhergehenden Belastungen steigt die innerfamiliäre Orientierung an, d. h. gerade dann neigen diese Familien dazu, die Unterstützung des Familienmitglieds innerhalb der Familie sicherstellen zu wollen: Die Meinung, dass niemand anderes den Familienangehörigen so gut unterstützen kann wie sie selbst, ist dann verbreitet. Unterstützungsressourcen, welche unter Kontrolle der Familie stehen, werden als Reaktion auf Stressoren mobilisiert.

Familien, die keine professionellen Angebote zur Unterstützung und Entlastung in Anspruch nehmen, geben dafür als häufigsten Grund an, dass die Familie die notwendigen Hilfen selbst erbringt, was wiederum auf die Tendenz zur innerfamiliären Orientierung verweist. Die Befragungsdaten bestätigen die Hypothese, dass mit höherer innerfamiliärer Orientierung die Inanspruchnahme professioneller Angebote sinkt. Dennoch bewegt sich die Quote der Inanspruchnahme insgesamt auf einem recht hohen Niveau. Offensichtlich geht innerfamiliäre Orientierung nicht strikt mit einer Ablehnung externer Unterstützung einher (vgl. Krause & Petermann 1997).

### *Logik der Selektion*

Es gilt nun zu klären, welchen Gesetzmäßigkeiten die Entscheidung für den Verbleib im Familienverband oder für den Auszug des behinderten Familienmitglieds in eine betreute Wohnform folgt.

In den auf der Basis eines statistischen Matchings gebildeten altershomogenen Vergleichsstichproben ist die innerfamiliäre Orientierung als Bewältigungsverhalten in den Familien, die sich



für den Verbleib des Familienmitglieds mit Behinderung im Familienverband entschieden haben, signifikant stärker ausgeprägt. Das heißt, wenn die Familien aufgrund kultureller Prägung auf Stress, Belastungen und Herausforderungen mit familialer Kohäsion reagieren, dann entscheiden sie sich – unabhängig vom Alter des Familienmitglieds mit Behinderung – eher für den Verbleib im Familienverband.

Unklar ist hingegen, ob sich die Bewältigungsstrategien der Familien im Sinne der Frame-Selektions-Theorie (Kap. 2.3.2 und 2.4) tatsächlich eindeutig auf die beiden entgegengesetzten Frames „*Orientierung auf Sorge und Versorgungssicherheit*“ vs. „*Orientierung auf Emanzipation und Selbstständigkeit*“ zurückführen lassen. Die qualitativen Befragungen deuten darauf hin, dass auch bei einigen derjenigen Familien, die sich für den Auszug in eine betreute Wohnform entscheiden, der Wunsch nach Absicherung des Familienmitglieds mit Behinderung sehr präsent ist. Im Unterschied zu anderen Familien haben sie jedoch offensichtlich eine andere Nutzererwartung und verbinden subjektiv mit dem betreuten Wohnen mehr Versorgungssicherheit als mit dem Verbleib im Elternhaus. Oder aber die beiden Frames „*Sorge und Versorgungssicherheit*“ und „*Emanzipation und Selbstständigkeit*“ sind nicht so distinkt wie angenommen. In Frage steht also, ob die innerfamiliäre Orientierung als Bewältigungsverhalten der Familien tatsächlich mit dem unterschiedlichen Framing ihrer sozialen Situation verknüpft ist. Anhand der Untersuchungsanlage lässt sich die Verbindung zwischen Frame-Selektion und soziale Orientierung nicht weiter überprüfen. Sie steht aber auch nicht im Zentrum des Interesses, denn das Modell soziologischer Erklärung ist – wie alle Erklärungsmodelle – typisierend und vereinfachend. Es interessiert sich als soziologisches Modell für kollektive Ereignisse und die ihnen zugrundeliegenden typischen kausalen Prozesse (vgl. Esser 1993, 119ff.).

### *Logik der Aggregation*

Im letzten Schritt werden benachteiligte Lebenslagen und Einschränkungen der Lebensqualität der Familien auf der Makroebene als unintendierte Folge ihres Bewältigungsverhaltens auf der Mikroebene erklärt.

Benachteiligte Lebenslagen zeigen sich in aggregierter Form aufgrund einer ungünstigen Verkettung von Konstellationen, die mit dem Bewältigungsverhalten der Familien verbunden sind. In Familien, die sich für einen Verbleib des Familienmitglieds mit Behinderung im Familienverband entscheiden, gibt ein höherer Anteil der Hauptbetreuungspersonen ihre Erwerbstätigkeit auf, um das behinderte Familienmitglied zu betreuen (wenngleich auch in Familien mit einem Auszug des behinderten Familienmitglieds von Einschränkungen der Erwerbstätigkeit der Hauptbetreuungsperson berichten). Dies kann als weiteres Indiz für eine höhere familiäre Kohäsion als Ergebnis einer Wertebilanz gedeutet werden (*gegen* eine eigene Erwerbstätigkeit und *für* die innerfamiliäre Orientierung und Konzentration auf die Unterstützung des Familienmitglieds hin). Dies ist deshalb ökonomisch besonders folgenreich, weil in ebenjenen Familien die Erwerbsquote der Hauptbetreuungspersonen ohnehin geringer ist – also auf niedrigem Niveau noch weiter eingeschränkt wird. Zudem bleibt mit dem behinderten Angehörigen eine weitere Person im Haushalt wohnen, die in der Regel nur mit einem geringen Einkommen (Werkstattentgelt, ggf. Transferleistungen) zum Haushaltseinkommen beiträgt. Hinzu kommt evtl. ein behinderungsbedingter ökonomischer Mehrbedarf. Folge ist: Das bedarfsgewichtete Haushaltsnettoeinkommen ist in diesen Familien niedriger, das Armutsrisiko weitaus höher – sowohl im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung als auch im Vergleich zu Familien, deren behindertes Familienmitglied ins betreute Wohnen gezogen ist.

Etwa die Hälfte der Hauptbetreuungspersonen berichtet von hohen bis sehr hohen Belastungen. Das Belastungserleben hängt aber nicht signifikant mit der ökonomischen Situation

zusammen, wohl aber mit dem Pflege- und Unterstützungsbedarf des Familienangehörigen – wenngleich geringer als vermutet. Mit höheren Belastungen geht zwar tendenziell ein schlechterer Gesundheitszustand einher, aber es sind insgesamt nur wenige, die ihre eigene Gesundheit als „schlecht“ oder „sehr schlecht“ bewerten. Hingegen sind Einsamkeitssymptome und das Gefühl gesellschaftlicher Exklusion, also „am Rand“ oder „außerhalb“ der Gesellschaft zu sein, stark verbreitet und mit Belastungen verbunden. Für diese Familien zeigen sich also sowohl objektive Risiken als auch subjektive Einschränkungen der Lebensqualität.

Zusammenfassend und stark vereinfacht ausgedrückt sieht die Erklärungssequenz für das Entstehen benachteiligter Lebenslagen und eingeschränkter Lebensqualität von Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen so aus: *Bildung/Migration/Erwerbstätigkeit der Betreuungspersonen – soziokulturelle Prägung – innerfamiliäre Orientierung – Verbleib im Familienverband – Einschränkungen der Erwerbstätigkeit – Armutsrisiko/soziale Einsamkeit/gesellschaftliches Exklusionsempfinden* (vgl. Abb. 75).

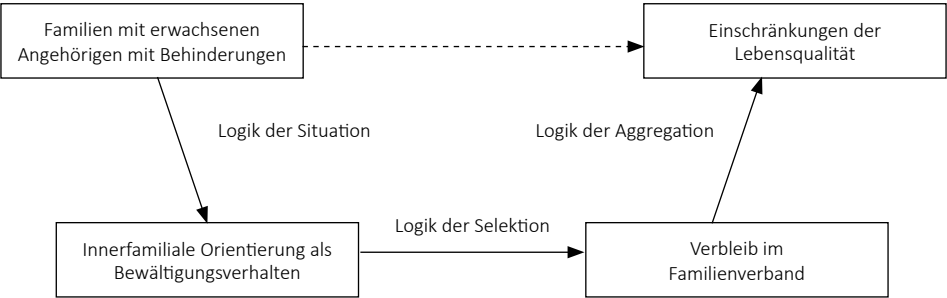


Abb. 75: Einschränkungen der Lebensqualität von Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen im Modell soziologischer Erklärung

## 9 Fazit

Familien, in denen ein Familienmitglied mit Behinderung im Erwachsenenalter lebt, leisten viel. In einer Familienphase, die üblicherweise von einem Auszug der Kinder und einer Neuorientierung der elterlichen Paarbeziehung geprägt ist, entscheidet sich ein großer Teil von ihnen für das weitere Zusammenleben im Familienverband. Vor allem die Mütter, aber auch die Väter und andere Hauptbetreuungspersonen in der Familie übernehmen die notwendige Unterstützung und Versorgung, auch und insbesondere bei einem hohen Unterstützungs- und Pflegebedarf des erwachsen gewordenen Familienmitglieds. Dabei haben sie es z. T. mit herausfordernden Verhaltensweisen ihrer Familienmitglieder zu tun, mit umfangreichen medizinischen Versorgungsaufgaben und Pflegebedarfen oder dem Umgang mit einer verkürzten Lebenserwartung ihres Kindes. Die familialen Hauptbetreuungspersonen sehen die Unterstützung für ihr Kind als prägende Lebensaufgabe an, die sich nicht einfach mit Erreichen des jungen Erwachsenenalters erfüllt hat. Die Mehrheit der Familie erlebt das Familienleben mit ihrem behinderten Angehörigen trotz der Herausforderungen als Bereicherung. Die *innerfamiliäre Orientierung*, also die Reaktion auf Stressoren durch die Orientierung „nach innen“, auf den Zusammenhalt innerhalb der Familie, ist eine wichtige und bewährte Bewältigungsstrategie und Kraftquelle für diese Familien.

Die innerfamiliäre Orientierung ist auch als soziale Reaktion von Eltern auf frühe Erfahrungen von Diskriminierung und Abwertung zu lesen, aus denen die Familien geschlussfolgert haben, sich auf die Gesellschaft „da draußen“ nicht verlassen zu können. Sie ist zuweilen eine Antwort auf ein Hilfesystem, das aus Sicht dieser Familien nicht genügend oder nur unzureichende Angebote bereithält, entweder weil mit bestehenden Angeboten nicht die gleiche Versorgungssicherheit, Flexibilität und emotionale Wärme wie die des Familienverbands oder nur unzureichende Möglichkeiten der Wahlfreiheit, Selbstbestimmung und Teilhabe für das behinderte Familienmitglied verbunden werden. Der Wunsch, sich auch nach einem etwaigen Auszug und Wechsel in eine betreute Wohnform weiter einbringen zu wollen, trifft auf ein Hilfesystem, das die soziale Norm der Ablösung vom Elternhaus reproduziert, mit der sich einige Familien nicht arrangieren wollen oder können. Gepaart mit der Vorstellung, dass professionelle Angebote nicht das leisten können, was Familie leistet, resultieren daraus nicht selten Vorbehalte gegenüber betreuten Wohnformen.

Die innerfamiliäre Orientierung – als Strategie zur Bewältigung von Herausforderungen – scheint für die meisten Familien zunächst einmal erfolgreich zu sein: Unterstützungsaufgaben werden über Jahre zuverlässig sichergestellt. Diese Form des Bewältigungsverhaltens hat aber ihren Preis: Die Unterstützung ist nicht selten mit vielfältigen physischen, psychischen und finanziellen Anforderungen für die familialen Hauptbetreuungspersonen verbunden. Zwar werden Belastungen größtenteils erfolgreich verarbeitet, eigene Ansprüche auf eine selbstbestimmte Lebensgestaltung aber werden vielfach zurückgestellt, zugleich wachsen Gefährdungen wie soziale Einsamkeit und subjektive Exklusion. Familiäre Kohäsion kann bei Überschreiten eines kritischen Schwellenwerts dazu führen, dass die Familie sehr stark auf sich selbst und das behinderte Familienmitglied fixiert ist mit der Folge, sich nach außen abzuschotten, was zusätzlichen Stress erzeugen kann (vgl. Krause & Petermann 1997, 14; Engelbert 1999, 131f.).

Benachteiligte Lebenslagen und Einschränkungen der Lebensqualität sind letztlich Folge einer ungünstigen Konstellation aus sich verstärkenden Faktoren: Eine hohe innerfamiliäre Orien-

tierung ist mit einem niedrigen Bildungsniveau und geringer Erwerbstätigkeit der Betreuungspersonen assoziiert und dann besonders hoch, wenn der Unterstützungs- und Pflegebedarf des Familienmitglieds mit Behinderung umfänglich ist. Mit der Überzeugung, dass kein professionelles Angebot ein so guter Unterstützungs- und Lebenskontext für das Familienmitglied mit Behinderung sein kann wie die Familie, schränken die Hauptbetreuungspersonen ihre Erwerbstätigkeit, die ohnehin schon auf einem niedrigen Niveau ist, weiter ein. Das schlägt sich in finanziellen Einbußen nieder. Das Armutsrisiko dieser Familien ist frappierend. Viele Familien sehen sich „am Rande“ oder „außerhalb“ stehend. Benachteiligte Lebenslagen sind also eine unintendierte Folge des Bewältigungsverhaltens der Familien.

Eine Unterstützung dieser Familien hat sich dieser Ausgangslage und dem „Eigensinn“ der Familien zu stellen. Bloß auf die Möglichkeit eines Auszugs und bestehende Wohnangebote zu verweisen, die aus Sicht der Familien nicht passen, greift zu kurz. Familien haben in der Regel gute subjektive Gründe, warum sie sich für ein Zusammenleben in der Familie auch im Erwachsenenalter des behinderten Familienmitglieds entscheiden. Gefragt ist zunächst Empathie für ihre eigene Situationsdefinition sowie eine Akzeptanz und Unterstützung der Ressource Familie, damit diese ihre Leistung erbringen kann, ohne mit der familialen Lebensqualität Raubbau zu treiben. Familienunterstützende Dienste und andere Angebote werden von den Familien wertgeschätzt, sie wirken in der intendierten Weise sowohl auf die Entlastung der Familie als auch die Teilhabeförderung der Familienmitglieder mit Behinderungen, das zeigen die Befragungsdaten überdeutlich. Leistungen der Familienunterstützung fehlt jedoch nach wie vor eine sozialrechtliche Absicherung durch verbindliche überregionale Vereinbarungen und eine verlässliche Finanzierungsgrundlage aus Mitteln der Eingliederungshilfe (vgl. Rohrmann & Weinbach 2017, 46ff.). Alternativ spricht vieles dafür, im Sinne des Bundesteilhabegesetzes wohnbezogene Assistenzleistungen nicht von der Wohnform abhängig zu machen, d.h. auch nicht auf besondere Wohnformen und das Leben in einer eigenen Häuslichkeit zu beschränken, sondern auch Menschen mit Behinderungen in Familien zugänglich zu machen. In weiten Teilen Deutschlands wird das vom jeweiligen Leistungsträger jedoch ausgeschlossen oder nur in Einzelfällen ermöglicht, wenn ein Wechsel in eine betreute Wohnform bereits bevorsteht.

Dass zudem das Zusammenleben mit einem behinderten Familienmitglied für einen Teil der Familien finanzielle Risiken birgt, ruft ökonomische Interventionen auf den Plan, z. B. in Form einer Gewährung von Geldleistungen der Eingliederungshilfe für Familien („Familien-Teilhabegeld“), um deren finanzielle Lage zu stabilisieren. Bislang profitiert der Sozialstaat von jenen Familien, die (weitgehend unentgeltlich) Sorgetätigkeiten für Menschen mit Behinderungen auch im höheren Erwachsenenalter übernehmen, weil sie dabei helfen, zusätzliche Ausgaben wohnbezogener Assistenzleistungen zu vermeiden.

Eine Stabilisierung der Familiensituation ist nicht gleichbedeutend damit, den Familien keine weitere Begleitung zur Reflexion und Entwicklung neuer Perspektiven anzubieten. Für einen Teil der Familien ist – allein aus Altersgründen – das weitere familiale Zusammenleben mittelfristig keine realistische Perspektive. Dass Wünsche der verschiedenen Familienmitglieder auseinandergehen und einige Familien trotz einer wiederkehrenden Auseinandersetzung mit der Frage der Zukunftsperspektiven keine Lösung finden, zeigt einen deutlichen Beratungsbedarf an. Berichte aus der Praxis, dass Krisen, z. B. durch Erkrankung oder Tod einer familialen Betreuungsperson, zu schnellen und ungeplanten Übergängen in betreute Wohnformen führen, die zuweilen für die Familien und auch die Leistungsanbieter unbefriedigend sind, bestätigen die Befragungsergebnisse eindeutig. Den Weg zu diesen Familien gezielt zu suchen, erscheint lohnend, um Friktionen durch ungeplante Übergänge möglichst zu vermeiden. Dabei sind

Angebote aufsuchender Familienberatung vielversprechend, die in einigen Regionen bereits etabliert sind (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe 2018).

Die Lebensform Familie ist sicher nicht immer und in allen Fällen positiv zu werten. Handlungsbedarf besteht bei denjenigen Familien, in denen sich das Zusammenleben in der Familie negativ auf Selbstbestimmungs- und Teilhabemöglichkeiten des Familienmitglieds mit Behinderung auswirken. Die Frage, wie häufig und in welchen Konstellationen das Familienleben wichtige Emanzipationsprozesse von Menschen mit Behinderungen beschneidet, stand nicht im Zentrum der Studie und lässt sich auf der vorliegenden Datenbasis nicht beantworten.

Wohl aber weisen die Ergebnisse der Studie auf Bedarfe zur Weiterentwicklung der Wohnangebote der Behindertenhilfe hin. In den Daten deutet sich an, dass es eine jüngere Familiengeneration gibt, die sich ambulante, aber auch neue, individuell passende Unterstützungsformen diesseits traditioneller institutioneller Arrangements wünscht, z.B. inklusive Wohnformen. Das traditionelle Wohnheim als Lebensort und Unterstützungsform hingegen, das in der Eingliederungshilfe gegenwärtig quantitativ gesehen noch eine bedeutsame Rolle spielt, wird zwar von vielen älteren Familien als Zukunftsperspektive gesehen, fällt aber in der Gunst jüngerer Familien ab. Angesichts einer Sozialplanung mit einem Planungsvorlauf von mehreren Jahren bis Jahrzehnten sind jetzt die Weichen zu stellen für eine weitere Diversifizierung der Wohn- und Unterstützungsangebote, die sich nicht nur auf urbane Regionen beschränkt. Individuelle Wohnsettings, in denen familiäre Ressourcen, professionelle Leistungen und allgemeine Infrastruktur im Sinne von Sozialraumorientierung miteinander verknüpft werden, erscheinen als vielversprechende Lösung, die den Präferenzen der Familien entsprechen. Zum Teil engagieren sich Familien auch vor Ort für solche neuartigen Wohnprojekte, wie die Interviews verdeutlichen, was aber auch zusätzliche Herausforderungen und Belastungen für diese Familien bedeuten kann.

Dass sich die innerfamiliäre Orientierung altersabhängig zeigt, deutet auf einen soziokulturellen Wandel familialer Verhaltens- und Überzeugungsmuster hin: So scheint für jüngere Familiengenerationen ein Auszug des Familienmitglieds im frühen Erwachsenenalter „normaler“ zu werden. Dies müsste sich aus Sicht der Eingliederungshilfeträger darin niederschlagen, dass Menschen mit Behinderungen früher in eine betreute Wohnform eintreten – und im Zusammenspiel mit einer steigenden Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen über einen deutlich längeren Zeitraum Leistungen beziehen. In Abhängigkeit von der Frage der Fallzahlentwicklung in der Eingliederungshilfe dürfte sich dieser Effekt in steigende Ausgaben niederschlagen.

Der Lebensort Familie sollte nicht nur aus diesem Grund stärker ins Blickfeld der Sozialpolitik und Sozialplanung rücken. In den letzten Jahren konzentrierte sich die Aufmerksamkeit im Kontext des Bundesteilhabegesetzes auf die Neuausrichtung institutioneller, professionell organisierter Leistungen. Die vorliegende Studie soll einen Beitrag dazu leisten, das Wissen über Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter zu erweitern, etwas über ihre Ressourcen, Belastungen, Orientierungen, Motive und Zukunftsaussichten zu erfahren – auch als Grundlage für eine Weiterentwicklung von Angeboten der Familienunterstützung und einer Sozialplanung, welche die sozial grundgelegte Unterstützung durch die Familien und ihr soziales Umfeld nicht vergisst.



# Literatur

- Achilles, Ilse (2016): *Betagte Eltern – behinderte Kinder. Die Zukunft rechtzeitig gestalten*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Ahrandjani-Amirpur, Donja (2016): *Migrationsbedingt behindert? Familien im Hilfesystem: eine intersektionale Perspektive*. Bielefeld: transcript.
- Alich, Saskia (2011): *Angehörige erwachsener Menschen mit Behinderung*. Berlin: Lit.
- Amrhein, Ludwig (2008): *Drehbücher des Alter(n)s. Die soziale Konstruktion von Modellen und Formen der Lebensführung und -stilisierung älterer Menschen*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Antonovsky, Aaron (1993): *Gesundheitsforschung versus Krankheitsforschung*. In: Franke; Alexa; Broda, Michael (Hrsg.): *Psychosomatische Gesundheit. Versuch einer Abkehr vom Pathogenese-Konzept*. Tübingen: dgvt, S. 3–14.
- Aselmeier, Laurenz (2023): *Auszug aus dem Elternhaus: Wohnformen mit Assistenz oder wohnbezogene Assistenz?* In: Wilken, Udo; Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.): *Elternarbeit und Behinderung. Partizipation – Kooperation – Inklusion*. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 173–183.
- Bacher, Johann (2002): *Statistisches Matching: Anwendungsmöglichkeiten, Verfahren und ihre praktische Umsetzung in SPSS*. In: ZA-Information, Zentralarchiv für Empirische Sozialforschung 51, S. 38–66.  
<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-199039> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Bartelheimer, Peter; Kädler, Jürgen (2012): *Produktion und Teilhabe – Konzepte und Profil sozioökonomischer Berichterstattung*. In: *Forschungsverbund Sozioökonomische Berichterstattung* (Hrsg.): *Berichterstattung zur sozioökonomischen Entwicklung in Deutschland. Teilhabe im Umbruch. Zweiter Bericht*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 41–85.
- Beck, Iris (2001): *Lebensqualität*. In: Antor, Georg; Bleidick, Ulrich (Hrsg.): *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 337–340.
- Beck, Iris; Greving, Heinrich (2012): *Lebenswelt, Lebenslage*. In: Beck, Iris; Greving, Heinrich (Hrsg.): *Lebenslage und Lebensbewältigung*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 15–59.
- Bellingrath, Jürgen; Iskenius-Emmler, Hilla; Haberl, Boris; Nußbeck, Susanne (2009): *Aspekte des Belastungslebens von Eltern mit behinderten Kindern*. In: *Heilpädagogische Forschung* 35 (3), S. 146–154.
- BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013): *Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*.  
<https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a125-13-teilhabebericht.pdf> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2016): *Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*.  
<http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-16-teilhabebericht.pdf> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2021): *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*.  
<https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a125-21-teilhabebericht.pdf> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.) (2022): *Abschlussbericht Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen*.  
<https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb-598-abschlussbericht-repräsentativumfrage-teilhabe.pdf> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Böger, Anne; Wetzell, Martin; Huxhold, Oliver (2017): *Allein unter vielen oder zusammen ausgeschlossen: Einsamkeit und wahrgenommene soziale Exklusion in der zweiten Lebenshälfte*. In: Mahne, Katharina; Wolff, Julia Katharina; Simonson, Julia; Tesch-Römer, Clemens (Hrsg.): *Altern im Wandel. Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS)*. Wiesbaden: Springer VS, S. 273–285.
- Bortz, Jürgen; Döring, Nicola (2002): *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. 3. Aufl. Berlin: Springer.
- Boss, Pauline (1988): *Family stress management*. Newbury Park: Sage.
- Brosius, Felix (2018): *SPSS. Umfassendes Handbuch zu Statistik und Datenanalyse*. Bonn: Mitp.
- Bühl, Achim; Zöfel, Peter (2002): *SPSS 11. Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows*. 8. Aufl. München: Pearson Studium.
- Büker, Christa (2010): *Leben mit einem behinderten Kind*. Bern: Hans Huber.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.) (2018): *Familien unterstützen. Ideen und Praxisbeispiele für Haupt- und Ehrenamtliche*. Marburg: Lebenshilfe.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.) (2002): *Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderungen*. Marburg: Lebenshilfe.

- Burkart, Günter (2008): Familiensoziologie. Konstanz: UVK.
- Burtscher, Reinhard; Heyberger, Thomas; Schmidt, Thomas (2015): Die „unerhörten“ Eltern. Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge. Marburg: Lebenshilfe.
- Cloerkes, Günther (2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Cobb, Sidney (1982): Social support and health through the life course. In: McCubbin, Hamilton; Cauble, Elizabeth; Patterson, Joan (Hrsg.) (1982): Family stress, coping and social support. Springfield (IL): Charles C Thomas, S. 189–199.
- con\_sens – Consulting für Steuerung und soziale Entwicklung GmbH (2018): Kennzahlenvergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe 2016.  
[http://kennzahlenvergleich-eingliederungshilfe.de/images/berichte/2018-01-31%20BAGS%20Bericht%202016\\_Final%20mit%20Deck.pdf](http://kennzahlenvergleich-eingliederungshilfe.de/images/berichte/2018-01-31%20BAGS%20Bericht%202016_Final%20mit%20Deck.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- con\_sens – Consulting für Steuerung und soziale Entwicklung GmbH (2022): BAGüS – Kennzahlenvergleich Eingliederungshilfe 2022. Berichtsjahr 2020.  
[http://kennzahlenvergleich-eingliederungshilfe.de/images/berichte/2022-05-02%20BAGS%20Bericht\\_2020%20final.pdf](http://kennzahlenvergleich-eingliederungshilfe.de/images/berichte/2022-05-02%20BAGS%20Bericht_2020%20final.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- con\_sens – Consulting für Steuerung und soziale Entwicklung GmbH (2023): BAGüS-Kennzahlenvergleich 2023. Berichtsjahr 2021.  
[https://www.lwl.org/spur-download/bag/Bericht\\_2023\\_final.pdf](https://www.lwl.org/spur-download/bag/Bericht_2023_final.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- De Jong Gierveld, Jenny; van Tilburg, Theo (2006): A 6-Item Scale for Overall, Emotional, and Social Loneliness. Confirmatory Tests on Survey Data. In: Research on Aging 28 (5), S. 582–598.
- Destatis – Statistisches Bundesamt (2021): Mehr als ein Viertel der 25-Jährigen wohnte 2020 noch im Haushalt der Eltern. Pressemitteilung Nr. N 069 vom 2. Dezember 2021.  
[https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2021/12/PD21\\_N069\\_12.html](https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2021/12/PD21_N069_12.html) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Diefenbach, Heike (2009): Die Theorie der Rationalen Wahl oder „Rational Choice“-Theorie (RCT). In: Brock, Dittmar; Junge, Matthias; Diefenbach, Heike; Keller, Reiner; Villányi, Dirk (Hrsg.): Soziologische Paradigmen nach Talcott Parsons. Eine Einführung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 239–290.
- Dickmann, Andreas (1995): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Dresing, Thorsten; Pehl, Thorsten (2008): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 8. Aufl.  
[https://www.audiotranskription.de/wp-content/uploads/2020/11/Praxisbuch\\_08\\_01\\_web.pdf](https://www.audiotranskription.de/wp-content/uploads/2020/11/Praxisbuch_08_01_web.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Driller, Elke; Alich, Saskia; Karbach, Ute; Pfaff, Holger; Schulz-Nieswandt, Frank (2008): Die INA-Studie. Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe. Freiburg i. Br.: Lambertus.
- Eckert, Andreas (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Eckert, Andreas (2007): Der FBEBK (Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder) – Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung. In: Heilpädagogische Forschung 33 (2), S. 50–63.
- Eckert, Andreas (2008): Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg: Kovac.
- Eckert, Andreas (2014): Familien mit Kindern mit einer Behinderung: Leben im Spannungsfeld von Herausforderung und Zufriedenheit. In: Teilhabe 53 (1), S. 19–23.
- Emmelmann, Ingo; Greving, Heinrich (2019): Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Eltern. Vom Ablösekonzept zum Freiraumkonzept. Stuttgart: Kohlhammer.
- Engelbert, Angelika (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim: Juventa.
- Engelbert, Angelika (2011): Die Familiensituation von Kindern mit Behinderung.  
<http://www.familie-in-nrw.de/vertiefungstext-kinder-behinderungen.html> (Abrufdatum: 20.06.2020).
- Engelhardt, Meike (2022): Lebensqualität von Familien von Menschen mit Behinderung. In: Zentel, Peter (Hrsg.): Lebensqualität und geistige Behinderung. Grundlagen, Aufgabenfelder, Lebensbereiche. Stuttgart: Kohlhammer, S. 91–106.
- Esser, Hartmut (1993): Soziologie. Allgemeine Grundlagen. Frankfurt a. M.: Campus.
- Esser, Hartmut (1999): Soziologie. Spezielle Grundlagen. Bd. 1: Situationslogik und Handeln. Frankfurt a. M.: Campus.
- Esser, Hartmut (2001): Soziologie. Spezielle Grundlagen. Bd. 6: Sinn und Kultur. Frankfurt a. M.: Campus.
- Faßbender, Karl-Josef; Iskenius-Emmler, Hildegard (2012): Gemeinsam unter einem Dach leben – Sichtweisen und Bedürfnisse von Eltern Erwachsener mit Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 63 (8), S. 345–351.



- Feurer, Barbara; Bettina, Lindmeier (2011): Aufsuchende Familienberatung für erwachsene Menschen mit Behinderung. In: *Teilhabe* 50 (3), S. 123–129.
- Fischer, Ute (2008): Ablöseprozesse in Familien mit erwachsenen Angehörigen, die als schwer geistig behindert gelten. Die Sicht der Eltern. Deskription und Analyse von Ablöseprozessen aus bindungstheoretischer Perspektive. Dissertation, Humboldt Universität zu Berlin.
- Fornefeld, Barbara (Hrsg.) (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt.
- Fromm, Sabine (2004): Faktorenanalyse. In: Baur, Nina; Fromm, Sabine (Hrsg.): Datenanalyse mit SPSS für Fortgeschrittene – ein Arbeitsbuch. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 226–256.
- Gangl, Markus (2010): Nichtparametrische Schätzung kausaler Effekte mittels Matchingverfahren. In: Wolf, Christoph; Best, Henning (Hrsg.): Handbuch der sozialwissenschaftliche Datenanalyse. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, S. 931–961.
- GESIS Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (2020): Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften ALLBUS-Kumulation 1980–2018, Variable Report. Studien-Nr. 5274. [https://dbk.gesis.org/dbksearch/download.asp?file=ZA5274\\_cdb.pdf](https://dbk.gesis.org/dbksearch/download.asp?file=ZA5274_cdb.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Glatzer, Wolfgang (1984): Lebenszufriedenheit und alternative Maße subjektiven Wohlbefindens. In: Glatzer, Wolfgang; Zapf, Wolfgang (Hrsg.): Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden. Frankfurt a. M.: Campus, S. 177–191.
- Glatzer, Wolfgang (2002): Lebenszufriedenheit/Lebensqualität. In: Greiffenhagen, Martin; Greiffenhagen, Sylvia (Hrsg.): Handwörterbuch zur politischen Kultur der Bundesrepublik Deutschland. 2. Aufl. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, S. 248–255.
- Goffman, Erving (1973): Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Berlin: Suhrkamp.
- Grässel, Elmar (2001): Häusliche-Pflege-Skala HPS. Zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Ebersberg: Vless.
- Greshoff, Rainer; Schimank, Uwe (2012): Hartmut Essers integrative Sozialtheorie – Erklärungs- und Verstehenspotenziale. In: Hansmann, Wilfried; Dirks, Una; Baumbach, Hendrik (Hrsg.): Professionalisierung und Diagnosekompetenz. Kompetenzentwicklung und -förderung im Lehramtsstudium. Marburg: Philipps-Universität. [https://archiv.ub.uni-marburg.de/es/2012/0003/pdf/II.2\\_Greshoff\\_Schimank\\_Esser.pdf](https://archiv.ub.uni-marburg.de/es/2012/0003/pdf/II.2_Greshoff_Schimank_Esser.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Groß, Peter (2017): Personenorientierte Behindertenhilfe. Individuelle Hilfen zum Wohnen für Bürger mit einer geistigen Behinderung. Oberhausen: Athena.
- Hackenberg, Waltraud (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. München: Reinhardt.
- Halfmann, Julia (2014): Migration und Behinderung. Orientierungswissen für die Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.
- Heckmann, Christoph (2004): Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Ed. S.
- Hellmann, Michaela; Borchers, Andreas; Olejniczak, Claudia (2007): Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie. Abschlussbericht. <https://www.bmfsfj.de/blob/79206/8e6fe8701056e070f5741b9ea8cc9832/perspektiven-alternder-menschen-data.pdf> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Hennies, Irina; Kuhn, Eugen J. (2004): Ablösung von den Eltern. In: Wüllenweber, Ernst (Hrsg.): Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 131–146.
- Hill, Paul B.; Kopp, Johannes (2008): Theorien der Familiensoziologie. In: Schneider, Norbert F. (Hrsg.): Lehrbuch Moderne Familiensoziologie. Theorien, Methoden, empirische Befunde. Opladen: Barbara Budrich, S. 65–78.
- Hill, Reuben (1958): Generic features of families under stress. In: *Social Casework* 39 (2/3), S. 139–150.
- HMSI – Hessisches Ministerium für Soziales und Integration (Hrsg.) (2018): Betreute Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen in Hessen im Jahr 2016 gem. § 7 der „Vereinbarung über die Einrichtung, Zusammensetzung und Konkretisierung der Aufgaben der Fachkommission nach § 3b des HAG/SGB XII“. [https://www.lvw-hessen.de/fileadmin/user\\_upload/daten/Dokumente/1-Leben\\_Wohnen/Publikationen\\_nicht\\_barrierefrei/Betreute\\_Wohnmoeglichkeiten\\_fuer\\_Menschen\\_mit\\_Behinderungen\\_Hessen.pdf](https://www.lvw-hessen.de/fileadmin/user_upload/daten/Dokumente/1-Leben_Wohnen/Publikationen_nicht_barrierefrei/Betreute_Wohnmoeglichkeiten_fuer_Menschen_mit_Behinderungen_Hessen.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Hochgürtel, Tim (2019): Einkommensanalysen mit dem Mikrozensus. In: *WISTA – Wirtschaft und Statistik* (3), S. 53–64. <https://www.destatis.de/DE/Methoden/WISTA-Wirtschaft-und-Statistik/2019/03/einkommensanalysen-mikrozensus-032019.pdf> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Jonas, Monika (1990): Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Ein feministischer Beitrag. Mainz: Matthias-Grünwald-Verlag.

- Keeley, Caren; Munde, Vera; Schowalter, Rahel; Seifert, Monika; Tillmann, Vera; Wiegering, Ruth (2019): Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. In: *Teilhabe* 59 (4), S. 96–102.
- Klauß, Theo (2008): *Teilhabe oder Ausschluss? Die Bedeutung sinnvoller Tätigkeit für Menschen mit hohem Hilfebedarf.*  
[https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user\\_upload/wp/klauss/Sinnvolle\\_Beschaeftigung.pdf](https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Sinnvolle_Beschaeftigung.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Klauß, Theo (2020): Wenn Menschen mit Behinderung ausziehen – Chancen und Herausforderungen der Ablösung von der Familie. In: Hödtke, Sarah; Kuberski, Doro (Hrsg.): *Ich selbst? Bestimmt! Selbstbestimmtes Wohnen mit hohem Unterstützungsbedarf.* Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben, S. 153–165.
- Klicpera, Christian; Gasteiger-Klicpera, Barbara; Innerhofer, Paul (1995): *Lebenswelten von Menschen mit geistiger Behinderung. Eine empirische Bestandsaufnahme in Südtirol.* Heidelberg: Asanger.
- Konietzka, Dirk; Zimmermann, Okka (2022): Familie in der Gegenwart: Familienformen und -verläufe. In: Ecarius, Jutta; Schierbaum, Anja (Hrsg.): *Handbuch Familie. Bd. I: Gesellschaft, Familienbeziehungen und differentielle Felder.* Wiesbaden: Springer VS, S. 55–79.
- Krause, Matthias P.; Petermann, Franz (1997): *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK). Ein Fragebogen zum Bewältigungsverhalten.* Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Kron, Thomas (2010): *Zeitgenössische soziologische Theorien. Zentrale Beiträge aus Deutschland.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kroneberg, Clemens (2005): Die Definition der Situation und die variable Rationalität der Akteure. Ein allgemeines Modell des Handelns. In: *Zeitschrift für Soziologie* 34 (5), S. 344–363.
- Kroneberg, Clemens (2011): *Die Erklärung sozialen Handelns. Grundlagen und Anwendung einer integrativen Theorie.* Wiesbaden: VS Verlag.
- Kroneberg, Clemens (2020): *Das Modell der Frame-Selektion – Grundlagen und soziologische Anwendung einer integrativen Handlungstheorie.* Inauguraldissertation zur Erlangung des akademischen Grades eines Doktors der Sozialwissenschaften der Universität Mannheim.  
<https://madoc.bib.uni-mannheim.de/2986/> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Kuckartz, Udo (2014): *Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren.* Wiesbaden: Springer VS.
- Kuckartz, Udo (2018): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung.* 4. Aufl. Weinheim: Beltz Juventa.
- Kulig, Wolfram; Theunissen, Georg (2016): Empowerment. In: Hedderich, Ingeborg; Biewer, Gottfried; Hollenweger, Judith; Markowetz, Reinhard (Hrsg.): *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik.* Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 113–117.
- LAG WfbM Hessen – Landesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen in Hessen e. V. (2020): *Die LAG WfbM Hessen.*  
<https://www.lag-wfbm-hessen.de/ueber-uns/> (Abrufdatum: 20.05.2020).
- Lang, Monika (2006): Beratung von Familien mit einem behinderten Kind und die Zusammenarbeit mit Eltern-Selbsthilfegruppen. Herausforderungen und Chancen einer professionellen Weiterentwicklung. In: Schnoor, Heike (Hrsg.): *Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik.* Stuttgart: Kohlhammer, S. 142–152.
- Lazarus, Richard S.; Folkman, Susan (1984): *Stress, appraisal, and coping.* New York: Springer.
- Lindmeier, Bettina (2011): „Ältere Menschen wohnen doch alle im Wohnheim!“. Zur Situation älterer Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 80 (1), S. 7–18.
- Mayring, Philipp (2002): *Einführung in die qualitative Sozialforschung.* 5. Aufl. Weinheim: Beltz.
- McCubbin, Hamilton I.; Patterson, Joan M. (1983): The Family Stress Process. The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. In: *Marriage and Family Review* 6 (1–2), S. 7–37.
- Menold, Natalja (2015): *Schriftlich-postalische Befragung.* Mannheim, GESIS Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (SDM – Survey Guidelines).  
[https://www.gesis.org/fileadmin/upload/SDMwiki/Archiv/Schriftlich-postalische\\_Befragung\\_Menold\\_12092014\\_1.0.pdf](https://www.gesis.org/fileadmin/upload/SDMwiki/Archiv/Schriftlich-postalische_Befragung_Menold_12092014_1.0.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Menold, Natalja; Bogner, Kathrin (2015): *Gestaltung von Ratingskalen in Fragebögen.* Mannheim, GESIS Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (GESIS Survey Guidelines).  
[https://www.gesis.org/fileadmin/upload/SDMwiki/Ratingskalen\\_MenoldBogner\\_08102015\\_1.1.pdf](https://www.gesis.org/fileadmin/upload/SDMwiki/Ratingskalen_MenoldBogner_08102015_1.1.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Metzler, Heidrun; Rauscher, Christine (2004): *Wohnen inklusiv. Wohn- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Behinderungen in Zukunft.* Projektbericht. Stuttgart: Diakonisches Werk Württemberg, Abteilung Behindertenhilfe.
- Nahnsen, Ingeborg (1975): Bemerkungen zum Begriff und zur Geschichte des Arbeitsschutzes. In: Osterland, Martin (Hrsg.): *Arbeitssituation, Lebenslage und Konfliktpotential.* Frankfurt a. M.: Europäische Verlagsanstalt, S. 145–166.

- Niediek, Imke (2016): Teilhabeplanung. In: Dederich, Markus; Beck, Iris; Bleidick, Ulrich; Antor, Georg (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, S. 292–294.
- OECD – Organisation for Economic Co-operation and Development (o.J.): What are Equivalence Scales? <http://www.oecd.org/ecc/growth/OECD-Note-EquivalenceScales.pdf> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Oermann, Lisa (2023): Lebensgeschichten alter Eltern kognitiv beeinträchtigter Menschen. Über die biografische Bedeutung des Zusammenlebens mit einem erwachsenen kognitiv beeinträchtigten Kind aus der Perspektive der alten Elternteile. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Ohlbrecht, Heike (2020): Familie und Krankheit. In: Ecarius, Jutta; Schierbaum, Anja (Hrsg.): Handbuch Familie. Wiesbaden: Springer VS, S. 1–19.
- Perrez, Meinrad; Berger, Regula; Wilhelm, Peter (1998): Die Erfassung von Belastungserleben und Belastungsverarbeitung in der Familie: Self-Monitoring als neuer Ansatz. In: Psychologie, Erziehung, Unterricht 45 (1), S. 19–35.
- Porst, Rolf (2001): Wie man die Rücklaufquote bei postalischen Befragungen erhöht. Hrsg. v. Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen (ZUMA), Mannheim. ZUMA How-to-Reihe, Nr. 09. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-soar-201415> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Porst, Rolf (2014): Fragebogen. Ein Arbeitsbuch. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Retzlaff, Rüdiger (2016): Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rohrmann, Albrecht; Weinbach, Hannah (2017): Unterstützungsleistungen für Jugendliche mit Behinderungen und ihre Familien. Auswirkungen von Verfahren und Leistungen auf Teilhabechancen. In: Sachverständigenkommission 15. Kinder- und Jugendbericht (Hrsg.): Materialien zum 15. Kinder- und Jugendbericht, S. 425–492. [https://www.dji.de/fileadmin/user\\_upload/bibs2017/15\\_KJB\\_RohrmannWeinbach\\_neu.pdf](https://www.dji.de/fileadmin/user_upload/bibs2017/15_KJB_RohrmannWeinbach_neu.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Sarimski, Klaus (2010): Mütter mit jungen (schwer) geistig behinderten Kindern: Belastung, Bewältigungskräfte und Bedürfnisse. In: Frühförderung interdisziplinär 29 (2), S. 62–72.
- Sarimski, Klaus (2021): Familien von Kindern mit Behinderungen. Ein familienorientierter Beratungsansatz. Göttingen: Hogrefe.
- Schäfers, Markus (2008): Lebensqualität aus Nutzersicht – Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Wiesbaden: VS Verlag.
- Schäfers, Markus (2018): Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter. Zwischen familiärem Zusammenhalt und professioneller Betreuung. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): Familien unterstützen. Ideen und Praxisbeispiele für Haupt- und Ehrenamtliche. Marburg: Lebenshilfe, S. 53–68.
- Schäfers, Markus; Schachler, Viviane (2022): Selbstbestimmung und soziale Einbindung (Kap. 5). In: Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.): Abschlussbericht Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, S. 103–115. <https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb-598-abschlussbericht-repraesentativumfrage-teilhabe.pdf> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Schäfers, Markus; Schachler, Viviane; Schneekloth, Ulrich; Wacker, Elisabeth; Zeiler, Ekaterina (2016): Pretest Befragung in Einrichtungen. Abschlussbericht zum 31.05.2016. <https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Forschungsberichte/fb471-pretest-befragung-in-einrichtungen.html> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Schäfers, Markus; Wansing, Gudrun (2009): Konzept Familienunterstützende Hilfen. Abschlussbericht. <http://www.lwl.org/spur-download/fuh/fuh-bericht.pdf> (Abrufdatum: 15.06.2018).
- Schalock, Robert L.; Verdugo, Miguel A. (2002): Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: AAMR.
- Schatz, Günther (1998): Geistig behinderte Erwachsene und ihre Herkunftsfamilien. Ein Beitrag zur Verdeutlichung der Notwendigkeit und des Stellenwertes emanzipatorischer Familienarbeit. In: Jakobs, Hajo; König, Andreas; Theunissen, Georg (Hrsg.): Lebensräume – Lebensperspektiven. Ausgewählte Beiträge zur Situation Erwachsener mit geistiger Behinderung. 2. Aufl. Butzbach: Afra, S. 126–149.
- Schmidt, Thomas (2011): Älter werdende Eltern und erwachsene Familienmitglieder mit Behinderung zu Hause. Ergebnisse der Fragebogenerhebung in Berlin. Projekt „ElFamBe“. Stand: 12.09.2011. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0295-opus4-7723> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Schmuhl, Hans-Walter; Winkler, Ulrike (2018): Wege aus dem Abseits. Der Wandel der Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung in den letzten sechzig Jahren (1958–2018). Marburg: Lebenshilfe.
- Schneewind, Klaus A. (2010): Familienpsychologie. 3. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schnell, Rainer; Hill, Paul B.; Esser, Elke (1999): Methoden der empirischen Sozialforschung. 6. Aufl. München: Oldenbourg.
- Schuchardt, Erika (1985): Warum gerade ich? Leben lernen in Krisen. Düsseldorf: Patmos.

- Schultz, Ann-Kathrin (2011): „Ich bin dann mal weg!“ – Der Übergang von Menschen mit geistiger Behinderung in das Wohnen außerhalb des Elternhauses in der Perspektive ihrer Eltern. Eine qualitative Studie. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 62 (5), S. 188–200.
- Seifert, Monika (2010): Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht. Berlin: Rhombos.
- Seifert, Monika (2019): Stark werden. Eltern als Akteure im Geflecht unterschiedlicher Interessen. In: Bartelt, Heiner; Glasenapp, Jan (Hrsg.): *Behinderte Familien – behinderte Professionelle?! Balancieren im Spannungsfeld Professionelle – Klienten – Familien. Dokumentation der Fachtagung der DGSG am 9. November 2018 in Kassel (Materialien der DGSG, Bd. 42)*. Berlin: Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Eigenverlag), S. 8–17.
- Seligman, Martin E. P. (1979): *Erlernte Hilflosigkeit*. München: Urban & Schwarzenberg.
- Stamm, Christof (2008): Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus. Zur Situation von Familien, in denen erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung leben – eine empirische Studie im Kreis Minden-Lübbecke (ZPE-Schriftenreihe Nr. 21). Siegen: ZPE.
- Stamm, Christof (2009): Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus – familiäre Situation und Zukunftsperspektiven aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen. Ergebnisse einer empirischen Studie. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 60 (7), S. 255–264.
- Stauder, Johannes; Hüning, Wolfgang (2004): Die Messung von Äquivalenzeinkommen und Armutsquoten auf der Basis des Mikrozensus. In: *Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen (Hrsg.): Statistische Analysen und Studien Nordrhein-Westfalen, Bd. 13, S. 9–31*.  
<https://webshop.it.nrw.de/gratis/Z089%20200451.pdf> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Statistisches Bundesamt (2020): A.1 Armutsgefährdungsquoten, Bundesländer (Bundesmedian, Landesmedian).  
<https://www.statistikportal.de/de/sbe/ergebnisse/einkommensarmut-und-verteilung/armutsgefahrdung> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Theunissen, Georg (2001): Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Dargestellt und diskutiert am Beispiel der Ablösung vom Elternhaus. In: Theunissen, Georg (Hrsg.): *Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung?* Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 173–192.
- Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram (2019): Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen in Einrichtungen der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg. Ergebnisbericht.  
[https://www.kvjs.de/fileadmin/publikationen/Forschung/Herausforderndes\\_Verhalten\\_Internet.pdf](https://www.kvjs.de/fileadmin/publikationen/Forschung/Herausforderndes_Verhalten_Internet.pdf) (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Thimm, Walter; Wachtel, Grit (2002): *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme*. Weinheim: Juventa.
- Thimm, Walter et al. (2002): Wege der Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern – Erkenntnisse, neue Fragen, Trends, Perspektiven. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hrsg.): *Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderungen*. Marburg: Lebenshilfe.
- Treibel, Annette (2004): *Einführung in soziologische Theorien der Gegenwart*. 6. Aufl. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Trescher, Hendrik (2020): Auszug und (Nicht-)Ablösung aus dem Elternhaus von Menschen mit geistiger oder komplexer Behinderung. In: Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e. V. (Hrsg.): *Ich selbst? Bestimmt! – Selbstbestimmt Wohnen mit hohem Unterstützungsbedarf*. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben, S. 139–152.
- Veenhoven, Ruut (1997): Lebenszufriedenheit der Bürger: Ein Indikator für die ‚Lebbarkeit‘ von Gesellschaften? In: Noll, Heinz-Herbert (Hrsg.): *Sozialberichterstattung in Deutschland. Konzepte, Methoden und Ergebnisse für Lebensbereiche und Bevölkerungsgruppen*. Weinheim: Juventa, S. 267–293.
- Voges, Wolfgang; Jürgens, Olaf; Mauer, Andreas; Meyer, Eike (2003): *Methoden und Grundlagen des Lebenslagenansatzes. Endbericht*.  
<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-320078> (Abrufdatum: 19.07.2023).
- Wagatha, Petra (2006): *Partnerschaft und kindliche Behinderung. Eine empirische Untersuchung mit Implikationen für die Beratungspraxis*. Hamburg: Kovač.
- Weiß, Hans (2002): Älter-Werden mit behinderten Angehörigen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hrsg.): *Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten, Bedarfe, Anforderungen*. Marburg: Lebenshilfe, S. 167–177.
- Zapf, Wolfgang (1984): Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene Lebensqualität. In: Glatzer, Wolfgang; Zapf, Wolfgang (Hrsg.): *Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden*. Frankfurt a. M.: Campus, S. 13–26.

**Viele Menschen mit Behinderungen leben im Erwachsenenalter weiterhin bei ihren Eltern oder nahen Verwandten. In der vorliegenden Studie werden die Lebenssituationen dieser Familien untersucht. Wie sehen ihre Vorstellungen von der zukünftigen Wohn- und Betreuungssituation des Familienmitglieds mit Behinderung aus? Zugleich nimmt die Studie diejenigen Familien in den Blick, bei denen das Familienmitglied mit Behinderung von zu Hause ausgezogen ist. Welche Beweggründe führen zum Auszug und wie erleben die Familien den Übergang in eine betreute Wohnform? Die Erkenntnisse der Studie dienen der Weiterentwicklung von Konzepten der Familienberatung und unterstützung.**



#### **Die Autor:innen**

**Markus Schäfers** ist Professor für Rehabilitation und Teilhabe im Sozialraumbezug am Fachbereich Sozialwesen der Hochschule Fulda.



**Anna Elberg**, Dipl.-Region.-Wiss. und Sozialpädagogin (B.A.), arbeitet praktisch und wissenschaftlich zur Inklusion und Teilhabe von Menschen mit sog. geistigen und mehrfachen Behinderungen.

978-3-7815-2611-2



9 783781 526112