



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Familienunterstützende Dienste

als Chance einer autonomen Lebensführung für Eltern und ihre jungen
erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen

Verfasserin

Sabine Wagner

gemeinsam mit

Petra Oswald

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Diplomstudium Pädagogik

Betreuer:

Univ.-Prof. Dr. Ernst Berger

Eidesstattliche Erklärung

Die Verfasserinnen dieser Diplomarbeit erklären hiermit an Eides statt, dass die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt wurde. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

(Petra Oswald)

(Sabine Wagner)

Wien, 2012

Persönliches Vorwort

Wir, Petra Oswald und Sabine Wagner, arbeiteten beide in einer basalen Erlebniswerkstätte. Im Zuge unserer beruflichen Laufbahn konnten wir viele Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen kennenlernen. Persönliche Schicksale und die oft als verzweifelt beschriebene Suche nach einem passenden familienunterstützenden Angebot, besonders im Bereich der Freizeit, haben uns immer wieder berührt und betroffen gemacht. Durch das Studium der Bildungswissenschaft eröffnete sich für uns ein anderer Zugang zu unseren praktischen Erfahrungen. Wir haben uns dazu entschieden, unsere Diplomarbeit diesem Thema zu widmen. Damit wollen wir mögliche Schwierigkeiten und einen eventuellen Nachholbedarf im Angebot familienunterstützender Dienste aufzeigen.

Besonders zu betonen ist, dass es uns in unserer Arbeit dezidiert um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen geht, denn im Zuge unserer Recherchen haben wir festgestellt, dass zwar ein nennenswertes Unterstützungsangebot vorhanden, dieses jedoch vor allem auf Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ausgelegt ist. Wir hoffen, im Rahmen unserer Diplomarbeit sowohl die Eltern als auch deren Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen zu erreichen und ihnen einen möglichst großen Raum für die jeweiligen Anliegen und Bedürfnisse bieten zu können.

An dieser Stelle bedanken wir uns bei all jenen, die uns bei der Entstehung dieser, für uns sehr emotionalen Arbeit unterstützend zur Seite standen. Allen voran möchten wir auf diesem Wege unserem Diplomarbeitsbetreuer, Herrn Univ. Prof. Dr. Ernst Berger, unsere Erkenntlichkeit für seine hilfreiche fachliche sowie seine persönliche Unterstützung bei der Entstehung dieser Arbeit ausdrücken und uns für seine kompetente Betreuung bedanken. Aber auch jenen Familien, welche sich bereit erklärten, an unserer Untersuchung teilzunehmen, sei an dieser Stelle ein herzlicher Dank für die kooperative Zusammenarbeit ausgesprochen.

Nicht zuletzt möchten wir an dieser Stelle auch sämtlichen Familienmitgliedern und Freunden danken. Deren Unterstützung und Anteilnahme hat uns besonders in der Zeit unseres Studiums sehr viel bedeutet.

„Danke!“

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	
(Petra Oswald und Sabine Wagner).....	19
1 Menschen mit Beeinträchtigungen – Definition- und Theoriediskurs	
(Sabine Wagner)	31
1.1 Der Behindertenbegriff im Wandel der Zeit	32
1.1.1 Klassische heilpädagogisch-integrative Behinderungsbegriffe.....	34
1.2 Definitionsschwierigkeit	39
1.3 Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen	41
1.3.1 „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ aus	
heilpädagogisch-integrativer Perspektive	42
1.3.2 „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ aus	
medizinischer Perspektive.....	48
1.3.3 „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ aus	
rechtlicher Perspektive.....	51
2 Reformbewegungen zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen	
(Petra Oswald).....	53
2.1 Geschichtlicher Abriss	54
2.2 Die Reformbestrebungen (Deinstitutionalisierung/Normalisierung)	
und deren Umsetzung in Wien	58
2.3 Auswirkungen durchgeführter Reformbestrebungen auf die Lebens-	
welt von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen	61
3 Innerfamiliäre Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen	
(Sabine Wagner)	67
3.1 Zum Begriff Familie.....	68
3.2 Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/	
Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen	71
3.3 Allgemeine Lebens- und Beziehungsstrukturen.....	74

3.3.1	Rolle der Mütter	75
3.3.2	Rolle der Väter	77
3.3.3	Rolle der Söhne/Töchter	79
3.3.4	Problematische innerfamiliäre Beziehungsstrukturen	80
3.4	Alltagsituationen/Belastungen	84
3.5	Vorhandene Ressourcen und Bedürfnisse in der Familie	86
4	Bedeutung von Autonomie für Eltern und ihre jungen erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen	
	(Petra Oswald).....	91
4.1	Autonomieentwicklung der Eltern von jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen	93
4.1.1	Bewältigungsprozesse von Eltern im Leben mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen	96
4.2	Autonomieentwicklungen von jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen - Chancen und Schwierigkeiten ..	100
4.3	Autonome Lebensplanung im Spannungsverhältnis zwischen Ablösungsprozess und Auszug aus der Ursprungsfamilie	103
4.3.1	Motive für den Verbleib der Söhne/Töchter in der Ursprungsfamilie	105
4.3.2	Die Bedeutung des Ablösungsprozesses aus Sicht der Eltern	107
4.3.3	Die Bedeutung des Ablösungsprozesses aus der Sicht des Normalisierungsprinzips	109
5	Außerfamiliäre Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen	
	(Petra Oswald).....	113
5.1	Soziale Umgebung	114
5.2	Gesellschaft und Stigmatisierung	117
5.3	Die Bedeutung sozialer Netzwerke	120
5.3.1	Primäre, sekundäre, tertiäre Netzwerke	122
5.4	Wirksamkeit sozialer Unterstützung	126

6	Allgemeine Aspekte familienunterstützender Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen	
	(Petra Oswald und Sabine Wagner)	129
6.1	Entwicklung familienunterstützender Dienste und Angebote	131
6.2	Die Bedeutung familienunterstützender Dienste	134
6.2.1	Bedeutung für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen	136
6.2.2	Bedeutung für die Eltern	138
6.3	Familienunterstützende Dienste im Bereich „Arbeit“	
	(Petra Oswald)	141
6.3.1	Ziele und Aufgaben des Arbeitsbereiches	143
6.3.2	Organisation in Wien	144
6.3.3	Regionale Angebotsstrukturen/Trägerorganisationen	145
6.4	Familienunterstützende Dienste im Bereich „Freizeit“	
	(Petra Oswald und Sabine Wagner)	147
6.4.1	Ziele und Aufgaben des Freizeitbereiches	150
6.4.2	Organisation in Wien	151
6.4.3	Regionale Angebotsstrukturen/Trägerorganisationen	152
6.5	Familienunterstützende Dienste im Bereich „Wohnen“	
	(Sabine Wagner)	157
6.5.1	Ziele und Aufgaben des Wohnbereiches	160
6.5.2	Organisation in Wien	162
6.5.3	Regionale Angebotsstrukturen/Trägerorganisationen	162
7	Finanzierung von familienunterstützenden Diensten	
	(Sabine Wagner)	167
7.1	Allgemeines über Pflegegeldleistungen in Österreich	167
7.2	Das Pflegegeldgesetz - Ziel und Zweck von Pflegegeldleistungen	169
7.2.1	Selbstbestimmtes, bedürfnisorientiertes Leben	170
7.3	Pflegegeldeinstufungen - Anspruchsberechtigte	171

8	Forschungsdesign	
	(Petra Oswald und Sabine Wagner)	177
8.1	Inhaltliche Einführung	177
8.1.1	Der Forschungsinhalt	177
8.1.2	Skizze des Forschungsprozesses	178
8.2	Das Forschungsdesign (1)	179
8.2.1	Zentrale Fragen	179
8.2.2	Ziel der Untersuchung.....	180
8.2.3	Zentrale Forschungsannahmen	180
8.2.4	Heilpädagogische Relevanz	182
8.3	Die Forschungsmethoden	183
8.3.1	Qualitative Forschung	184
8.3.2	Das problemzentrierte Interview (2)	185
8.3.3	Datenauswertung (3)	187
8.3.3.1	Qualitative Data Analysis Software- Programm “Atlas.ti”	188
8.3.3.2	Forschungsfeld/ Zielgruppe.....	190
8.3.3.3	Auswahl der InterviewpartnerInnen (Zeitplan)	190
9	Forschungsergebnisse	
	(Petra Oswald und Sabine Wagner)	193
9.1	Darstellung und Gliederung	193
9.2	Forschungsbereich „ARBEIT“	
	(Petra Oswald).....	195
9.2.1	Formen familienunterstützender Dienste im Bereich „Arbeit“	195
9.2.2	Kriterien für die Auswahl der Arbeitsstruktur	198
9.2.3	Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Auswahl der Arbeitsstruktur	204
9.2.4	Belastende Faktoren bei der Suche der Arbeitsstruktur	207
9.2.5	Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern	215
9.2.6	Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter	220
9.2.7	Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen	225
9.2.8	Überprüfung der Forschungsannahmen	230
9.2.8.1	Überprüfung der Forschungsannahme 1	230
9.2.8.2	Überprüfung der Forschungsannahme 2	232
9.2.8.3	Überprüfung der Forschungsannahme 5	233
9.2.8.4	Überprüfung der Forschungsannahme 7	236

9.3	Forschungsbereich „geplante FREIZEIT“	
	(Sabine Wagner).....	241
9.3.1	Bekannte und konkret genützte Formen familienunterstützender Dienste.....	241
9.3.2	Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern	247
9.3.2.1	Emotionale Befindlichkeiten bei der Inanspruchnahme	250
9.3.3	Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter	254
9.3.4	Differenzen beim Angebot im Kindes-bzw. Erwachsenenalters.....	256
9.3.5	Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen	259
9.3.6	Überprüfung der Forschungsannahmen	263
9.3.6.1	Überprüfung der Forschungsannahme 1	263
9.3.6.2	Überprüfung der Forschungsannahme 2	265
9.3.6.3	Überprüfung der Forschungsannahme 3	266
9.3.6.4	Überprüfung der Forschungsannahme 4	268
9.3.6.5	Überprüfung der Forschungsannahme 5	270
9.3.6.6	Überprüfung der Forschungsannahme 7	273
9.4	Forschungsbereich „spontane FREIZEIT“	
	(Petra Oswald).....	277
9.4.1	Bekannte Formen offizieller familienunterstützender Dienste.....	278
9.4.2	Genützte Formen der getrennten Freizeitgestaltung	281
9.4.2.1	Kriterien für die Organisation spontaner Freizeitaktivitäten	284
9.4.3	Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern	286
9.4.4	Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter.....	289
9.4.5	Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter	291
9.4.6	Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen	294
9.4.7	Überprüfung der Forschungsannahmen	299
9.4.7.1	Überprüfung der Forschungsannahme1	299
9.4.7.2	Überprüfung der Forschungsannahme 2	300
9.4.7.3	Überprüfung der Forschungsannahme 4	303
9.4.7.4	Überprüfung der Forschungsannahme 3	305
9.4.7.5	Überprüfung der Forschungsannahme 5	307
9.4.7.6	Überprüfung der Forschungsannahme 7	310
9.5	Forschungsbereich „WOHNEN“	
	(Sabine Wagner).....	313
9.5.1	Formen familienunterstützender Dienste im Bereich „Wohnen“	313
9.5.2	Erfahrungen mit familienunterstützenden Diensten	315
9.5.2.1	Erfahrungen mit Wohngemeinschaften	315
9.5.2.2	Erfahrungen mit der Kurzzeitunterbringung	318

9.5.3	Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern	320
9.5.4	Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter	322
9.5.5	Konfrontation mit dem Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus	325
9.5.5.1	Emotionale Befindlichkeiten der Eltern	329
9.5.6	Belastende Faktoren bei der Suche von vollbetreuten Wohngemeinschaften	332
9.5.7	Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen	334
9.5.8	Überprüfung der Forschungsannahmen	339
9.5.8.1	Überprüfung der Forschungsannahme 1	339
9.5.8.2	Überprüfung der Forschungsannahme 2	342
9.5.8.3	Überprüfung der Forschungsannahme 4	345
9.5.8.4	Überprüfung der Forschungsannahme 5	351
9.5.8.5	Überprüfung der Forschungsannahme 7	355
9.6	Forschungsbereich „ABLÖSUNGSPROZESS“	
	(Petra Oswald und Sabine Wagner)	361
9.6.1	Auseinandersetzung mit dem Ablösungsprozess	361
9.6.2	Zusammenhang von familienunterstützenden Diensten und	
	dem Ablösungsprozess.....	364
9.6.3	Überprüfung der Forschungsannahme 6	366
9.7	Forschungsbereich „INFORMATION“	
	(Petra Oswald und Sabine Wagner)	369
9.7.1	Beurteilung der Informiertheit über familienunterstützende Dienste	369
9.7.1.1	Informationsbeschaffung.....	371
9.7.2	Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen	372
9.8	Forschungsbereich „BESTE UNTERSTÜTZUNG“	
	(Petra Oswald und Sabine Wagner)	375
10	Zentrale Ergebnisse und Diskussion	
	(Petra Oswald und Sabine Wagner)	377
11	Pädagogische Relevanz und Ausblick	
	(Petra Oswald und Sabine Wagner)	383
	Literaturverzeichnis.....	387
	Anhang	397

Abbildungsverzeichnis

Abbildungen:

Abbildung 1: Das Doppelte ABCX-Model von McCubbin & Patterson	98
Abbildung 2: Freizeit und Bedürfnisse	148
Abbildung 3: AlleinerzieherInnen vs. Familien mit Vätern und Müttern	192
Abbildung 4: Einzelkinder vs. Söhne/Töchter mit Geschwistern	192

Darstellungen:

Darstellung 1: Genützte Formen familienunterstützender Dienste im Bereich „Arbeit“	196
Darstellung 2: Formen anderer familienunterstützender Dienste im Bereich „Arbeit“	197
Darstellung 3: Kriterien für die Auswahl einer adäquaten Tagesstätte/Werkstätte	203
Darstellung 4: Belastende Faktoren bei der Suche der Tagesstätte/Werkstätte.....	213
Darstellung 5: Faktoren für einen problemlosen Übergang von der Schule in die Werkstätte.....	215
Darstellung 6: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - Bereich "Arbeit"	220
Darstellung 7: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter - Bereich „Arbeit“	225
Darstellung 8: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „Arbeit“	230
Darstellung 9: Bekannte Formen familienunterstützender Dienste im Bereich „geplanter Freizeit“	246
Darstellung 10: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „geplanter Freizeit“	250
Darstellung 11: Emotionale Befindlichkeiten bei der Inanspruchnahme geplanter Freizeitangebote	253
Darstellung 12: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – „geplante Freizeit“ ..	256
Darstellung 13: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „geplante Freizeit“	258
Darstellung 14: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „geplanter Freizeit“	263
Darstellung 15: Bekannte Formen offizieller familienunterstützender Dienste im Bereich „spontaner Freizeit“	280
Darstellung 16: Primäre, sekundäre und tertiäre soziale Netzwerke	284
Darstellung 17: Kriterien für die Organisation von getrennten spontanen Freizeitaktivitäten	286
Darstellung 18: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „spontane Freizeit“	288
Darstellung 19: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – „spontane Freizeit“ ..	291
Darstellung 20: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „spontane Freizeit“	294
Darstellung 21: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „spontaner Freizeit“	298
Darstellung 22: Formen bekannter familienunterstützender Dienste im Bereich „Wohnen“	315
Darstellung 23: Erfahrungen mit vollbetreuten Wohngemeinschaften	318
Darstellung 24: Erfahrungen mit der Kurzzeitunterbringung	320
Darstellung 25: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - Bereich „Wohnen“	322
Darstellung 26: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – Bereich „Wohnen“ ..	324
Darstellung 27: Konfrontation mit dem Auszug aus dem Elternhaus	327
Darstellung 28: Gründe für einen möglichen Auszug aus dem Elternhaus.....	329
Darstellung 29: Emotionale Befindlichkeiten in Bezug auf einen Auszug der Söhne/Töchter	331
Darstellung 30: Belastende Faktoren bei der Suche einer passenden Wohngemeinschaft	334
Darstellung 31: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „Wohnen“	339
Darstellung 32: Primäre, sekundäre, tertiäre soziale Netzwerke – Bereich „Wohnen“	350
Darstellung 33: Ablösungsprozess.....	364

Darstellung 34: Verbindungen von familienunterstützender Dienste und dem Ablösungsprozess	366
Darstellung 35: Beste Unterstützung im Bereich „Arbeit“	376

Diagramme:

Diagramm 1: Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Auswahl der Tagesstätte/Werkstätte	207
Diagramm 2: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „Arbeit“	231
Diagramm 3: Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Auswahl der Tagesstätte/Werkstätte	232
Diagramm 4: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern – Bereich „Arbeit“	234
Diagramm 5: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter - Bereich „Arbeit“	235
Diagramm 6: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern – Bereich „Arbeit“	237
Diagramm 7: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „geplanter Freizeit“	264
Diagramm 8: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „geplante Freizeit“	265
Diagramm 9: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „geplante Freizeit“	267
Diagramm 10: Organisation geplanter Freizeitaktivitäten	269
Diagramm 11: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „geplanter Freizeit“	270
Diagramm 12: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – „geplante Freizeit“	271
Diagramm 13: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „geplanter Freizeit“	274
Diagramm 14: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „spontaner Freizeit“	299
Diagramm 15: Informationen zu familienunterstützender Dienste im Bereich „spontaner Freizeit“	301
Diagramm 16: Bekannte Formen offizieller familienunterstützender Dienste im Bereich „spontaner Freizeit“	301
Diagramm 17: Organisation getrennter spontaner Freizeitgestaltung	304
Diagramm 18: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „spontane Freizeit“	306
Diagramm 19: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „spontane Freizeit“	308
Diagramm 20: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – „spontane Freizeit“ ...	309
Diagramm 21: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „spontane Freizeit“	311
Diagramm 22: Belastende Aspekte im Zusammenhang mit der Struktur von Wohngemeinschaften	340
Diagramm 23: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „Wohnen“	341
Diagramm 24: Mangel an Wohngemeinschafts- bzw. Kurzzeitunterbringungsplätzen	343
Diagramm 25: Mangel an Wohngemeinschaftsplätzen.....	344
Diagramm 26: Mangel an Kurzzeitunterbringungsplätzen	345
Diagramm 27: Konfrontation mit einem möglichen Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus	346
Diagramm 28: Auseinandersetzung mit einem Umzug in eine Wohngemeinschaft	347
Diagramm 29: Auseinandersetzung mit der Kurzzeitunterbringung.....	348
Diagramm 30: Organisation getrennter spontaner Freizeitgestaltung	349
Diagramm 31: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - Bereich „Wohnen“	352
Diagramm 32: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – Bereich „Wohnen“	353
Diagramm 33: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - Bereich „Wohnen“	356
Diagramm 34: Gründe für einen möglichen Auszug aus dem Elternhaus	356
Diagramm 35: Emotionale Befindlichkeiten in Bezug auf einen Auszug der Söhne/Töchter	357
Diagramm 36: Emotionale Befindlichkeiten in Bezug auf einen Auszug der Söhne/Töchter	363
Diagramm 37: Ablösungsprozess	367
Diagramm 38: Verbindungen von familienunterstützender Dienste und dem Ablösungsprozess	368
Diagramm 39: Information über familienunterstützender Dienste.....	370

Diagramm 40: Informationsweiterleitung.....	372
Diagramm 41: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich der Informationsweiterleitung.....	374

Tabelle:

Tabelle 1: Typologisierung sozialer Netzwerke	122
---	-----

Einleitung (Petra Oswald und Sabine Wagner)

Die seit den 1970er Jahren angestrebten Veränderungen in Bezug auf die Deinstitutionalisierung von Menschen mit Beeinträchtigungen in Wien hatten nicht nur Auswirkungen auf die betroffenen Menschen in den Institutionen, sondern sie brachten auch gesellschaftspolitisch einen großen Wandel mit sich.

Vor allem der Personenkreis um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, auch der „harte Kern“ genannt, konnte am wenigsten von diesen Reformbestrebungen profitieren, ging man doch sehr lange davon aus, diese Menschen im stationären Bereich der Psychiatrie zu belassen. Ein Grund dafür war, dass genannter Personenkreis kaum Beachtung in den Anstalten gefunden hatte und somit auch als „*Stiefkinder der Psychiatrie*“ bezeichnet wurde, was sich auch in der fehlenden und inadäquaten Begleitung und Betreuung auswirkte (vgl. Theunissen 1999, 15). Erst durch das 1991 beschlossene Unterbringungsgesetz war auch für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen der Weg für ein gemeinwesenorientiertes Leben geebnet (vgl. Foerster 2009, 91).

Dieser Schritt der Ausgliederung aus „totalen Institutionen“ (Goffman 1973) lässt sich auf das Normalisierungsprinzip, welches in den 1960er Jahren von Niels Erik Bank-Mikkelsen gegründet und von Bengt Nirje weiterentwickelt wurde, zurückführen. Sukzessive wurde das fehlende Angebot an familienentlastenden und ambulanten Diensten in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen (z.B. gemeindenahe Wohnformen sowie Beschäftigungsmöglichkeiten und Urlaubsangebote) geschaffen, um den Forderungen des Normalisierungsprinzips gerecht zu werden (vgl. Hoffmann 1998, 114f).

Autonomie und Selbstbestimmung waren diesbezüglich zentrale Aspekte, welche angestrebte Ziele für Menschen mit Beeinträchtigungen und deren Angehörige waren.

Diese Entwicklung kann nach der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (1996) einerseits auf eine veränderte gesellschaftliche Einstellung und andererseits auf ein erweitertes Hilfsangebot zurückgeführt werden (vgl. Becker et al. 1996, 12). Wie oben erwähnt, lässt sich das Angebot an

unterstützenden Diensten für Menschen mit Beeinträchtigungen und deren Familien in drei große Bereiche (Arbeit, Freizeit und Wohnen) einteilen. Jeder dieser Lebensbereiche soll dazu beitragen, sowohl dem Menschen mit Beeinträchtigung als auch seiner Familie Entwicklungschancen zu bieten, mit dem Ziel, annähernd ein Leben zu führen, welches dem anderer Mitglieder einer Gesellschaft so weit wie möglich gleicht (vgl. Schmidt 1993, 31). Aus diesem Grunde können familienunterstützende Dienste nicht „nur“ als Entlastung für die Eltern, sondern auch als Chancen der Autonomieentwicklung für beide Seiten (Eltern und Söhne/Töchter) wahrgenommen werden. Diese Möglichkeit der Selbstständigkeit kann durch entsprechende Dienste begünstigt werden und dazu verhelfen, sowohl den Eltern als auch den Söhnen/Töchtern mit Beeinträchtigungen eine autonomere Lebensplanung zu ermöglichen (vgl. Schädler 2007, 4).

Die Tatsache, so Pochobradsky (2005, 1), dass in Österreich von mehr als 80% der Angehörigen bzw. Familienmitgliedern die Pflege und Betreuung im häuslichen Bereich übernommen wird, rückt vor allem die Notwendigkeit von familienunterstützenden Angeboten in den Vordergrund, da die Pflege- und Betreuungssituation von Familien oft als belastend erlebt wird (vgl. Pochobradsky et.al. 2005, 64f).

Die Herausforderung, Kinder mit Beeinträchtigungen zu erziehen bzw. zu betreuen und zu begleiten, stellt alle Familien vor besondere Aufgaben. Die gesamte Familie unterliegt den verschiedensten Herausforderungen und sollte gerade aus diesem Grund Unterstützung erfahren, um das Familienleben aufrechterhalten und dem Menschen mit Beeinträchtigung sowie den Familienmitgliedern Stabilität, Sicherheit und Wohlergehen gewährleisten zu können. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung sieht daher vor, alltagsorientierte Hilfen für Familien mit beeinträchtigten Angehörigen anzubieten und zu forcieren, um Entlastungsmöglichkeiten schaffen zu können (vgl. Becker et al. 1996, 12).

Die Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen richten ihren Tages-, Wochen- und Jahresablauf nach den Bedürfnissen ihres Kindes aus und vergessen dabei oft die Wichtigkeit eigener Interessen und Wünsche, wie

beispielsweise das Aufrechterhalten von Sozialkontakten mit Freunden und Bekannten oder den Wiedereinstieg in die Berufstätigkeit. Hobbies und Freizeitaktivitäten, welche einen entscheidenden Faktor für die persönliche Lebensqualität darstellen, werden oft vernachlässigt. Dies verdeutlicht, dass sowohl die Situation der pflegenden Angehörigen als auch die Lage der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen nicht vergessen werden darf. Durch einen gesteigerten Autonomiegewinn, welcher durch familienunterstützende Dienste angestrebt werden soll, können gleichzeitig wichtige Entwicklungsimpulse und Entwicklungschancen auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten ihrer Söhne/Töchter erlangt werden (vgl. Schädler 2007, 4).

Die vorliegende Diplomarbeit setzt sich gezielt mit der Situation von Eltern junger erwachsener Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Bezug auf familienunterstützende Dienste in Wien auseinander. Es soll die Bedeutung von Unterstützungsmöglichkeiten betroffener Familien in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen, sowohl durch professionelle als auch durch innerfamiliäre Netzwerke, herausgearbeitet werden. Daraus kann auf mögliche Wünsche und Bedürfnisse der Eltern und gleichsam auch auf die Lebenssituation der jungen erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen aufmerksam gemacht werden, um so einen Anstoß für ein differenzierteres Angebot an Unterstützungsmöglichkeiten geben zu können. Oberstes Ziel dabei sollte sein, sowohl den Eltern als auch den Kindern Impulse für eine autonome Lebensplanung zu ermöglichen.

Forschungsstand

In der heilpädagogisch-integrativen Forschungslandschaft besteht über das Thema Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen vorwiegend die Annahme, dass Eltern einer größeren Lebensbelastung ausgesetzt sind. Besonders die Alltags- und Lebensbedingungen im Familiengefüge werden als besonders erschwert wahrgenommen (vgl. Pochobradsky 2005; Thimm/Wachtel 2002; Rosenkranz 1998).

Hinze (1991) beschreibt, dass Eltern eines Kindes mit Beeinträchtigung in ihrer gesamten Lebenssituation stark betroffen sind. In diesem Zusammenhang spricht

er von intensiven Emotionen in Verbindung mit Bedrohung, Unsicherheit und Angst. *„Ihr Selbstverständnis ist erschüttert, ihre Lebenseinstellung, ihre Wertorientierung sowie ihr Lebenssinn sind grundsätzlich in Frage gestellt“* (Hinze 1991, 14).

Auch Thimm und Wachtel (2002) setzen sich mit möglichen Belastungen von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen auseinander, welche wie folgt zusammengefasst werden können: *„Sie reicht von ökonomischer Benachteiligung (z.B. durch erzwungenen Verzicht auf Berufstätigkeit der Mutter) über Verlust und Einschränkungen sozialer Aktivitäten (z.B. im Freizeitbereich, Verzicht auf Urlaubsreisen) bis hin zu psychischen und physischen Erschöpfungszuständen der Eltern (z.B. bei andauerndem Schlafentzug)“* (Thimm/Wachtel 2002, 11).

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung erwähnt im Arbeitsheft FED (Familienentlastende Dienste), dass durch entsprechende Entlastungsangebote Freiräume für betreuende bzw. pflegende Angehörige geschaffen werden müssen. Nur so wird die Möglichkeit zur Teilnahme am gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Leben (wieder) möglich. Um Eltern Unterstützungsmöglichkeiten zu verschaffen, sieht die Gesetzgebung in Österreich vor, eine bestimmte Pflegegeldleistung an Hauptbetreuungspersonen zu verrichten. Im § 1 des Bundespflegegeldgesetzes steht geschrieben: *„Das Pflegegeld hat den Zweck, in Form eines Beitrages pflegebedingte Mehraufwendungen pauschaliert abzugelten, um pflegebedürftigen Personen soweit wie möglich die notwendige Betreuung und Hilfe zu sichern sowie die Möglichkeit zu verbessern, ein selbstbestimmtes bedürfnisorientiertes Leben zu führen“* (Greifeneder 2008, 375). Dadurch soll den Eltern die Möglichkeit eröffnet werden, durch den Zukauf von Pflege- und Betreuungsleistungen in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen zu wählen (ebd. 12).

Das Pflegegeld ermöglicht hierbei die Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten, welche gleichermaßen die Entlastung der Hauptbetreuungspersonen, die Förderung der Selbstständigkeit der Söhne/Töchter und die Ermöglichung von Ablösungsprozessen zum Ziel haben (vgl. Schädler 2007, 4).

Letzterer Aspekt (Ablösungsprozess) rückt im Zusammenhang mit dem Normalisierungsprinzip immer mehr in den Mittelpunkt wissenschaftlicher Überlegungen (vgl. Berger 1994; Berger 2005b; Wininger 2006). Mit den Motiven über den Verbleib erwachsener Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Ursprungsfamilie setzte sich Wininger (2006) auseinander. Er legt den Fokus auf die Förderung des Ablösungsprozesses von jungen Erwachsenen mit geistiger Behinderung und beschreibt diese als Konsequenz der Anerkennung des Normalisierungsprinzips. Er geht davon aus, dass der Auszug aus der Ursprungsfamilie zentrale Entwicklungsimpulse nach sich zieht. Beweggründe für den Verbleib in der Familie lassen sich, laut Wininger, vor allem auf Seiten der Eltern erkennen und folgendermaßen zusammenfassen: *„Neben dem bewussten Wunsch, das eigene Kind möglichst selbstständig zu machen, scheint allem Anschein nach in vielen Eltern auch gleichzeitig eine starke Tendenz zu bestehen, den Ablösungsprozess ihres behinderten Kindes nicht zu fördern, oder sogar zu unterbinden“* (Wininger 2006, 38). Dieses Motiv lässt sich vor allem aufgrund enger, verstrickter Beziehungen zwischen Eltern (vor allem Müttern) und Kindern erklären, was sich hemmend auf den Ablösungsprozess auswirken kann (vgl. Wininger 2006, 37ff).

Als förderlich hingegen sieht Schädler (2007) familienunterstützende Dienste, welche Eltern in ihrem Ablösungsprozess stärken und unterstützen sollen. Durch positive Erfahrungen mit Unterstützungshilfen kann dieser Loslösungsprozess in Gang gebracht werden und für beide Seiten (Eltern als auch Kinder) einen Gewinn an Autonomieentwicklung darstellen. Im Sinne des Normalisierungsprinzips sollen Kinder mit einer Behinderung nicht ewig in ihren Ursprungsfamilien leben, sondern einem normalen Lebenszyklus folgen (Auszug), was durch familienunterstützende Dienste begünstigt werden kann (vgl. Schädler 2007, 4).

Ganz allgemein kann für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen von einer Gliederung des Unterstützungsangebotes in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen ausgegangen werden, in welchen sich familienunterstützende Dienste finden lassen. Die Arbeit ist gekennzeichnet durch das Angebot an Erlebniswerkstätten und der Freizeitbereich beinhaltet die Nutzung von

Urlaubsangeboten, Besuchsdiensten, betreuten Nachmittagen und gezielten Freizeitangeboten (z.B. Schwimmen). Im Bereich Wohnen werden vor allem betreute Wohnformen und Kurzzeitunterbringungen angeboten.

Aber nicht nur professionelle soziale Netzwerke haben in diesem Zusammenhang eine hohe Bedeutung. Auch das familiäre soziale Netzwerk stellt für die Unterstützung der Alltags- und Familiensituation betroffener Eltern eine enorme Wichtigkeit in Bezug auf die emotionale Befindlichkeit dar.

Über die jeweilige Netzwerkgröße von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen gestaltet sich der Forschungsstand nicht eindeutig. Kallenbach beschreibt den sozialen Kontakt, sowohl mit nicht-professionellen Personen aus dem engeren Lebensumfeld als auch den Kontakt zu professionellen Bezugspersonen (Medizinern, Pädagogen, Therapeuten), als verstärkt vorhanden. Familien mit schwerst körperbehinderten Kindern, so Kallenbach, haben durch verschiedene Unterstützungs- und Hilfsangebote im Bereich der Familienentlastung mehr Sozialkontakte als andere Familien. Auch wenn in diesen Netzwerkformen oft die Erziehung und Förderung der Kinder betroffener Familien im Vordergrund steht, so kommt es auch hier zu persönlichen Gesprächen, welche als Belastungsaufarbeitung fungieren und zur Erhaltung der eigenen Lebensbalance von Eltern schwerst körperbehinderter Kinder beitragen (vgl. Kallenbach 1999, 70).

Aus der Münsteraner Pilotstudie (1996-1998), welche von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) in Auftrag gegeben wurde, geht im Gegensatz zu Kallenbachs Untersuchungsergebnissen hervor, dass Familien von Kindern mit Beeinträchtigungen über vergleichsweise kleinere soziale Netzwerke verfügen als andere Familien. Auch diese werden intensiv für problembezogene Gespräche und zur emotionalen und kognitiven Unterstützung genutzt, was sich wiederum positiv auf die Stressbelastung betroffener Familien auswirkt und darüber hinaus die Inanspruchnahme professioneller Dienste steigert. Zusätzlich lässt sich durch positive Sozialkontakte eine höhere Lebenszufriedenheit der jugendlichen Kinder dieser Familien ableiten (vgl. Heckmann 2004, 156).

Weiters wird in der Forschung ein Zusammenhang von Kontakten aus dem engeren Lebensumfeld und zu professionellen familienunterstützenden Diensten

beschrieben. Hierzu korrelieren die Forschungsergebnisse der Münsteraner Studie mit der Bielefelder Studie von Angelika Engelbert und Franz-Xaver Kaufmann (1992-1996). Auch in dieser Studie wird das soziale Netzwerk einer Familie mit einem beeinträchtigten Kind als „emotionaler Puffer“ beschrieben. Zusätzlich kommt in den Forschungsergebnissen zum Vorschein, dass sich diese informellen sozialen Ressourcen förderlich auf die Zufriedenheit der Eltern beziehend auf die Nutzung von professionellen Diensten auswirken (vgl. Heckmann 2004, 169). Ein weiteres Ergebnis der Bielefelder Studie belegt, dass der Informationsgrad der betroffenen Eltern und die Nutzung von sozialen Dienstleistungen mit der Dichte des Angebotes an Unterstützungsmöglichkeiten steigen. Außerdem ist in Einrichtungen, in welchen eine sozialarbeiterische oder sozialpädagogische Fachkraft verfügbar ist, ein höherer Informationsgrad der Eltern zu verzeichnen, was sich wiederum positiv auf die Nutzung der jeweiligen Angebote auswirkt (ebd., 170).

Eckert beschreibt auf der Grundlage einer Befragung, an welcher sich 250 Eltern (Väter und Mütter) von Kindern mit Beeinträchtigungen beteiligten, vier wesentliche Bedürfnisse dieser Familien:

- 1) Informationsbedürfnis (Broschüren, Weitergabe von Informationen)
- 2) Beratungsbedürfnis (persönliche Gespräche, Beratung in Rechtsfragen)
- 3) Entlastungsbedürfnis (Betreuungsangebote außerhalb des familiären Umfeldes, Maßnahmen der Kurzzeitunterbringung, flexible, kurzzeitige Unterbringungen im Alltag)
- 4) Kommunikationsbedürfnis (Kontakt mit anderen Eltern und Fachleuten, ergänzende soziale Kontakte, Kontakt zu Betreuerinnen oder Therapeutinnen)

(vgl. Eckert 2008, 145)

Professionell angelegte familienunterstützende Dienste, welche nach den oben genannten Bedürfnissen der Familien ausgerichtet sind, wirken sich nach Thimm (1995) insgesamt positiv auf die gesamte Lebenswirklichkeit von Familien mit beeinträchtigten Kindern aus. Dennoch muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass die Unterstützung eher punktuell und in einzelnen Teilbereichen (z.B. Urlaub oder Freizeitaktivitäten) erfahren wird. Eine Gesamtlösung der

Belastungssituation der jeweiligen Familien kann, nach Thimm, durch das Angebot solcher familienentlastender Dienste allein nicht erreicht werden.

Dies bestätigt auch das Ergebnis der Untersuchung von Rosenkranz. Die 17 von ihr befragten Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen beschreiben die Anzahl der zur Verfügung stehenden Betreuungsstunden durch familienentlastende Dienste als zu gering. Alle befragten Eltern würden sich einen flexiblen Einsatz solcher Unterstützungsmöglichkeiten wünschen und betonen in diesem Zusammenhang aber auch die Wichtigkeit einer Vertrauensbasis mit dem zu betreuenden Kind (vgl. Rosenkranz 1998, 264f).

Die divergenten Ergebnisse und Studien hinsichtlich der Lebenssituation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen machen deutlich, dass nicht generell durch die Beeinträchtigung der Söhne/Töchter von einer Gefährdung bzw. Pathologisierung der Familien gesprochen werden kann. Vorwiegend beeinflussen verschiedene andere Merkmale wie zum Beispiel materielle, zeitliche und kognitive Voraussetzungen das Familienleben. Gesichert scheint aber das Ergebnis, dass in Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen vor allem eine hohe emotionale Belastung besteht und dies vor allem die Mütter betrifft (vgl. Heckmann 2004, 41).

Forschungslücke

Wie bereits im Forschungsstand erwähnt, gibt es Untersuchungen über die Situation „Familienunterstützende Dienste“ für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. Vorwiegend konnten wissenschaftliche Studien und Theorien aus Deutschland (vgl. Wagner Lenzin 2007; Eckert 2002; Häußler/Bormann 1997; Heckmann 2004) rezipiert werden. Es fanden sich nur wenige Berichte aus Österreich (vgl. Mair 2000; Rosenkranz 1998; Moser 1990). Die Mehrheit der Forschungsarbeit bezieht sich auf die Situation von Eltern mit vorwiegend jüngeren Kindern (0-15 Jahren) und verabsäumt die Relevanz von Betreuungsangeboten für Eltern mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen (ab 18 Jahren) in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen.

Die Autorin Barbara Jeltsch-Schudel (1988) schreibt hierzu: „*In keinem der großen Lebensabschnitte (Jugend, Erwachsenenalter, Alter) ist die altersmäßige und funktionelle Parzellierung und Differenzierung von Einrichtungen, Dienstleistungen und Berufen so ausgeprägt wie in der Kindheit.[...] Je jünger das Kind ist, desto altersspezifischer sind Einrichtungen und Betreuung und desto kürzer sind die Altersspannen, auf die sich Einrichtung und Betreuung eingerichtet haben*“ (Berz/Widder 1981, 114-115 zitiert nach Jeltsch-Schudel 1988, 62).

Eine von der Lebenshilfe Wien herausgegebene Liste unterstreicht diese Position, denn ist das Angebot (vor allem im Freizeitbereich) für Kinder noch reichhaltig, sind ab dem 18. Lebensjahr viele Lücken zu erkennen (vgl. Wick, 2010). Noch dazu ließ sich bei der Recherche zum Thema die Tendenz bemerken, dass viele Unterstützungsleistungen für Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung angeboten werden (Kochgruppen; Tanzgruppen; Sportclubs...) und der Personenkreis um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen oftmals außen vor gelassen wird.

Zusammengefasst wird die Forschungslücke darin gesehen, dass das Angebot im Bereich familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre jungen erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien kaum im Fokus wissenschaftlicher Arbeiten und Forschung steht.

Ein wissenschaftlicher Nachholbedarf wird darin gesehen, den Blick auf die Situation von Eltern und ihren jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen zu richten, um mögliche Chancen aber auch Versäumnisse in Bezug auf familienunterstützende Dienste darzulegen. Letztendlich können die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung dazu beitragen, eine Konkretisierung des familienunterstützenden Angebotes zu erreichen. Das Ziel umfassender Unterstützungsleistungen wird vor allem in einer erhöhten Autonomieentwicklung der Eltern und der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gesehen und trägt somit nicht nur zur Entlastung von Familien, sondern auch zu den Normalisierungsbestrebungen von Menschen mit Beeinträchtigungen bei.

Forschungsfrage:

Die nachstehende zentrale Forschungsfrage dieser Arbeit wird einerseits auf Basis der Diskussion adäquater Fachliteratur und andererseits in einem empirischen Forschungsteil (vgl. Kapitel 8) bearbeitet. Vorliegende Forschungsarbeit orientiert sich am Forschungsprozess qualitativer Sozialforschung und versucht die Lebenswelten von „innen heraus“, aus Sicht der handelnden Personen darzustellen (vgl. Flick 2004, 18). Ziel der vorliegenden Diplomarbeit ist es, folgende Forschungsfrage zu bearbeiten und zu untersuchen:

„Wie stellt sich die Situation von Eltern und ihren jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen - unter Berücksichtigung einer autonomen Lebensführung - in Bezug auf familienunterstützende Dienste in Wien dar?“

Mit Hilfe eines standardisierten Kurzfragebogens und dem problemzentrierten Interview wird das Datenmaterial zur Beantwortung der zentralen Forschungsfrage gesammelt. Anschließend wird das gewonnene Material aufgebrochen, untersucht, dargestellt und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) ausgewertet.

Gliederung der Arbeit:

Diese Arbeit ist in zwei große Teile gegliedert, einerseits in den Theorieteil (Kapitel 1-7) und andererseits in den empirischen Teil (Kapitel 8-11).

Im ersten Teil dieser Diplomarbeit kommt es zu einer detaillierten theoretischen Auseinandersetzung mit der Thematik um den Behinderungsbegriff. Weiters wird eine Konfrontation mit geschichtlichen Hintergründen, welche den Prozess der Normalisierung vorantreiben sollten, dargelegt. Besonderes Augenmerk wird im theoretischen Teil dieser Arbeit auf die Bearbeitung der innerfamiliären Situation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen gelegt. Außerdem soll ein, für die Zielgruppe adäquates Autonomieverständnis beschrieben werden, welches die Bedeutung dieses Prozesses besonders hervorhebt. In einem weiteren Schritt wird die außerfamiliäre Situation in den Blick genommen und auf die Wichtigkeit sozialer Ressourcen hingewiesen.

Im Anschluss daran kommt es zu einer genauen Beschreibung der angesprochenen Lebensbereiche Arbeit, Freizeit und Wohnen. Auf dieser Grundlage werden Angebotsstrukturen herausgefiltert, welche speziell für die Nutzung der beschriebenen Personengruppe bestimmt ist. Den Abschluss der theoretischen Darlegung bildet die Beschreibung der gesetzlichen Grundlage um das Pflegegeld und die Einteilung von Menschen mit Beeinträchtigungen in die jeweiligen Pflegestufen.

Im zweiten Teil dieser Arbeit werden die durch die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring gewonnenen Ergebnisse der empirischen Untersuchung dargestellt. Jeder Lebensbereich - Arbeit, Freizeit und Wohnen - wird hier beschrieben und auf die jeweiligen Forschungsannahmen der Verfasserinnen hin überprüft. In weiterer Folge werden in diesem Abschnitt auch Ergebnisse im Zusammenhang mit dem Ablösungsprozess und der vorhandenen Information über die jeweiligen Angebotsstrukturen diskutiert. Den Abschluss des empirischen Teils dieser Arbeit stellen die Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse und die Diskussion um die pädagogische Relevanz der vorliegenden Thematik dar.

1 Menschen mit Beeinträchtigungen – Definition- und Theoriediskurs (Sabine Wagner)

Setzt man sich mit dem Begriff „Behinderung“ auseinander und thematisiert diesen anhand pädagogisch relevanter Fragestellungen müssen einleitend Abgrenzungen vorgenommen werden. Dient diese Bezeichnung vor allem aus rechtlicher und medizinischer Perspektive als Beleg für gewisse Leistungen (z.B. Pflegegeld), so kann diese Definition aus pädagogischer Sicht nicht als eine starre Erscheinung wahrgenommen werden. Dieser Begriff ist nach wie vor viel diskutiert und heiß umstritten. Auf der Suche nach einer geeigneten Definition stößt man immer wieder auf neue und kritische Stimmen bezüglich der Zuschreibungen „behindert“ an Menschen.

Um auch nur annähernd verstehen zu können, woher sich gewisse Denkmuster und Theorieansätze verorten lassen, muss eine detaillierte und historische Betrachtung miteinbezogen werden. Wenn der Behinderungsbegriff beleuchtet und thematisiert wird, so Jantzen (2007, 76), dann darf „Behinderung“ nicht isoliert, sondern muss im Kontext der Gesellschaft betrachtet werden. Der Autor schreibt hierzu:

„Dabei geht verloren, dass Gesellschaft selbst von Menschen hervorgebracht ist und es Behinderung außerhalb von Gesellschaften nicht gibt“ (Jantzen 2007, 76).

Um die Diskussion über den „Behinderungsbegriff“ aus einer breiten Perspektive beleuchten zu können, bedarf es daher einer historischen Darstellung der Betrachtung und Benennung von Menschen mit Behinderungen. Wer oder was macht einen Menschen zu einem Menschen mit Behinderung?

1.1 Der Behindertenbegriff im Wandel der Zeit

Werden die Begriffe „Behinderung“, „der Behinderte“, „behindert“ aus einer geschichtlichen Perspektive betrachtet, so kann festgestellt werden, dass diese Wortschöpfungen ihre Anfänge in der frühen Weimarer Republik haben. Vor allem aus den Folgen des ersten Weltkrieges („Kriegskrüppel“) wurde die Debatte um Menschen mit Behinderungen und ihre Bezeichnung in Gange gebracht. Schon damals war man sich über einen Zentralbegriff nicht einig und versuchte mit Hilfe von Kategoriensystemen in „Vollwertige“, „Teilnutzbare“ und „Unwertige“ zu unterscheiden, nach welchen Grundlagen die Leistungen der „Krüppelfürsorge“ entrichtet wurden.

Diese Differenzierung von Menschen mit Behinderungen prägte die soziale Lage für die kommenden Jahrzehnte. Es wurde sukzessive eine Einteilung nach der Erwerbsfähigkeit definiert. Das heißt Menschen, welche zu der Gruppe „Unwertig“ zählten, waren gekennzeichnet durch Arbeitsunfähigkeit (vgl. Schmuhl 2008, 21ff).

Jantzen (2007, 64) spricht in dieser Zeit (Weimarer Republik) von einer radikalen Zunahme an Forderungen wie *„Asylierung, Zwangssterilisation und auch Vernichtung lebensunwerten Lebens“*, die zwar noch nicht umgesetzt wurden, jedoch eine Vielzahl an Befürwortern fanden. Dieses Gedankengut über Menschen mit Behinderungen und ihre Bezeichnung als „Lebensunwert“ kann als Vorläufer zu der nationalsozialistischen Ideologie wahrgenommen werden.

Jenen Denkprozess wie auch das Prinzip der Differenzierung von Menschen mit Behinderungen machten sich die Nationalsozialisten zu Nutze. Gesetzlich wurde erstmals der Begriff „die körperlich Behinderten“ verwendet und anhand „rassenbiologischer“ Wertigkeiten und sozialer Brauchbarkeit zugeteilt (vgl. Schmuhl 2008, 21).

Der Terminus „Behinderung“ war insofern nützlicher für die Nationalsozialisten, als dieser einen größeren Personenkreis umfasste und mehr Menschen, welche nicht dem wirtschaftlichen Kapital nutzten, vereinen konnte (vgl. Lindmeier 1993, 26).

Jantzen (2007, 68) spricht diesbezüglich vom „*Wert des Menschen*“, welcher in dieser Zeit vor allem gekennzeichnet war durch einen Arbeits- und Verwertungsprozess, in welchem für Menschen mit Behinderungen kein Platz war.

Die Nationalsozialisten versuchten daher, so früh wie möglich Menschen mit geringem wirtschaftlichem Wert und Nutzen zu erfassen und sie schufen Gesetze, welche dies möglich machten. Das Reichsschulpflichtgesetz (1938) der Nationalsozialisten sah vor, die Schulpflicht für Kinder mit geistiger und körperlicher Behinderung einzuführen. Der Begriff „geistige Behinderung“ wurde erstmals in der Gesetzessprache verwendet (vgl. Schmuhl 2008,23). Das Motiv hinter dieser verordneten Schulpflicht war die Erfassung von Kindern mit Behinderungen, um dann zwischen „erbgesunden, körperbehinderten Volksgenossen und erbkranken, minderwertigen Krüppeln“ zu unterscheiden (vgl. Fuchs 2001, 17).

Als „Ballastexistenzen“ wurden somit all jene bezeichnet, welche als „erbkrankte, minderwertige Krüppel“ bezeichnet wurden. Darunter fielen folgende Menschen: „Schwachsinnige“, „Blöde“, „Idioten“, „Epileptiker“ und vor allem Menschen mit körperlichen und geistigen Behinderungen. Die Gruppe um die „Körperbehinderten“ konnte sich von den „minderwertigen Krüppeln“ trennen und trug zu der Exklusionspolitik der Nationalsozialisten bei (ebd. 23).

Nach dem Ende des Zweiten Weltkrieges wurde durch die Masse an Kriegsverletzten die Debatte um Menschen mit körperlichen und geistigen Behinderungen wieder belebt und somit auch die Frage um die Begrifflichkeiten neu aufgerollt.

Durch das Schwerbeschädigtengesetz 1953 in Deutschland wurde versucht einen Personenkreis von Menschen mit Gebrechen, die vor allem durch den Krieg verursacht waren, zu definieren. Der Begriff der „Schwerbeschädigten“ orientierte sich vor allem an deren Gebrechen und Leistungsfähigkeit, wobei der Ursache (Krieg) eine größere Wertigkeit zugesprochen wurde. Erst das „Gesetz zur Sicherung der Eingliederung „Schwerbehinderter“ in Arbeit, Beruf und Gesellschaft“ von 1974 schaffte die Bedeutung der Kausalität von Schädigungen ab und entwickelte einen neuen Begriff: „der Schwerbehinderte“ (ebd., 24). In

Österreich erfolgte die endgültige Umsetzung im damaligen Invalideneinstellungsgesetz von 1973 (vgl. Rubisch 1993, 37).

Dieses Gesetz versuchte alle Menschen mit Behinderungen, abgesehen von ihrer Schädigung, miteinzubeziehen und ihnen Schutz zu gewähren, was sich in der Rehabilitations- und Pflegeleistung bemerkbar machte. Menschen, welche jahrelang in Pflege- oder Altersheimen untergebracht waren und keinerlei Beitrag zur Erwerbsfähigkeit beisteuern konnten, wurden unter der Bezeichnung „Schwerstbehindert“ definiert. Darunter fielen Menschen, die aufgrund ihrer schweren körperlichen und geistigen oder seelischen Beeinträchtigungen einer ständigen Betreuung bedurften (vgl. Schmuhl 2008, 25).

Die Gesetze waren somit einerseits Wegbereiter für die Verwendung des Begriffes „Behinderung“ als auch für den Einzug dieses Begriffes in die Alltagssprache zuständig, was sich stark auf das öffentliche Bewusstsein auswirkte (Lindmeier 1993, 48).

In der Heilpädagogik begann man sich im Laufe der 1960er Jahre mit der Erziehung und Bildung von „behinderten“ Menschen kritisch auseinanderzusetzen und versuchte verschiedenste Theorien zu entwickeln, welche sich differenziert mit dem Terminus „Behinderung“ befassten.

1.1.1 Klassische heilpädagogisch-integrative Behinderungsbegriffe

Das Phänomen „Behinderung“ wurde ab den 1960er Jahren besonders ins Zentrum erziehungswissenschaftlicher Arbeiten gestellt. Vor allem die Pädagogen E. Kobi (1985), U. Bleidick (1972), O. Speck (2003), W. Jantzen (1973) und der Soziologe E. Goffman (1974) waren maßgeblich an der Entwicklung von Theorien zum Behinderungsbegriff beteiligt. Die Autoren prägten diesen Begriff, welcher aufgrund seiner Begriffsvielfalt und der Uneinheitlichkeit in Bezug auf die Personengruppe, zu Definitionsschwierigkeiten führte (vgl. Strachota 2002, 203).

Kobi (1985, 121) stellte fest, dass es die Erscheinung „Behinderung“ schon immer gegeben hatte, diese aber nicht immer als Anlass genommen wurde, „Behinderte“

als eine spezielle Kategorie von Menschen zu betrachten. Dieser Denkprozess wirkte sich natürlich auf die Gesamtsituation vom Menschen mit Behinderungen aus, da keinerlei System (Schule, Rehabilitation, Medizin) aufgebaut wurde. Erst in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts wurde festgestellt, dass das Phänomen „Behinderung“ von Gesellschaft zu Gesellschaft eine andere *„kategorische Gestaltbildung“* angenommen hat. Darunter versteht Kobi, dass Menschen mit Behinderungen vor allem in der heilpädagogischen Theoriebildung in Kategorien eingeteilt wurden – Blindheit, Gehörlosigkeit, Geistige Behinderung, Körperliche Behinderung etc. (vgl. Strachota 2002, 202).

Bleidick (1972) hingegen nahm den Begriff „Behinderung“ als *„zentrales Bestimmungsmoment“* in seiner „Pädagogik der Behinderten“ auf, was dazu führte, dass der Behinderungsbegriff – mit der Funktionsbestimmung – in die sonderpädagogische Diskussion Einzug hielt (ebd., 203). Vor allem sollte Bleidicks Behinderungsverständnis dazu dienen, einen Fortschritt in der erziehungswissenschaftlichen Theorie der Heilpädagogik sicherzustellen (vgl. Lindmeier 1993, 48). Bleidick schlägt folgenden Behinderungsbegriff vor:

„Als behindert gelten Personen, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen und geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert werden“ (Bleidick 1999, 15).

Bleidicks Zugang zum Behinderungsbegriff blieb aber nicht lange unkommentiert, so tauchten bereits Ende der 1970er Jahre kritische Stimmen zu seiner Theorie auf. Zu sehr stellte er, im Zusammenhang mit dem Behinderungsbegriff, die individuelle Schädigung in den Mittelpunkt der Betrachtung und verabsäumte Faktoren zu berücksichtigen, welche sich abseits der Schädigung verorten ließen (vgl. Lindmeier, 1993, 57).

Im Gegensatz zu Bleidick beschreibt Speck ein sehr differenziertes Verständnis von Behinderung. In seinem Werk „System Heilpädagogik“ (1987) klärt er auf, was seiner Auffassung nach der Behinderungsbegriff impliziere. Er geht davon aus, dass der Behinderungsbegriff die Diskussion über „behindert“ und „nicht-

behindert“ ermögliche und sehr defektorientiert und stigmatisierend gebraucht werde. Ähnlich wie Speck sieht Klaus Bendel (1999, 304) die Unterscheidung zwischen „behindert“ und „nicht-behindert“ als *„Moment der Konstitution sozialer Differenzierung“*. Speck lehnt daher den Begriff „Behinderung“ als heilpädagogischen Basisbegriff ab und fordert ein Verständnis, in welchem der *„Mensch mit seinen Lern- und Lebenshindernissen in seiner Lebensumwelt“* wahrgenommen und nicht auf Defekte und kategoriale Unterschiede reduziert wird (vgl. Speck 2003, 248). Trotz dieser Ablehnung in Bezug auf den Behinderungsbegriff verwendet ihn Speck aber wohl in seinen Werken, da dieser, laut Speck, auch im wissenschaftlichen Sprachgebrauch häufig anzutreffen ist (vgl. Speck 1998, 20).

Auch Jantzen (2007, 18) geht in seiner Definition um den Behinderungsbegriff von einem ganzheitlichen Konzept aus. Er spricht von einem Zusammenspiel biologischer, psychologischer und sozialer Faktoren. Jantzen lehnt „Behinderung“ als *„naturwüchsiges“* Phänomen ab und verweist darauf, dass „Behinderung“ erst dann vorliegen kann, wenn *„gesellschaftliche Minimalvorstellungen und Merkmalsausprägungen“* von einem Individuum nicht erfüllt werden. Erst dann wird „Behinderung“ als sozialer Gegenstand existent und tritt in den Wahrnehmungen der Menschen auf (ebd., 18). Die nicht erfüllten Merkmalsausprägungen eines Individuums, ausgehend von den gesellschaftlichen Vorstellungen, wirken sich oft durch Isolation aus. Erst durch die Aussonderung treten diverse Ausprägungen auf (vgl. Jantzen 2007, 270f). Die Aufgabe der Behindertenpädagogik wird daher, so Jantzen (1999, 211), in der Überwindung der Isolation gesehen.

„Behinderung“ als ausschließlich soziales Phänomen wird von dem Soziologen Erving Goffman postuliert. Er versucht anhand seiner Stigmatheorie (1963) den Behinderungsbegriff zu entschärfen. Goffman (1996, 11f) spricht davon, dass ein Stigma eine Zuschreibung an Merkmalen ist, welche Ausgrenzungstendenzen zur Folge haben. Für ihn sei „Behinderung“ ein soziales Phänomen, welches durch und von Menschen konstruiert wird. Was dazu führt, dass Merkmale wie z.B. Deformationen des Körpers oder intellektuelle Beeinträchtigungen einen gesamten Menschen auf dessen Kennzeichen reduzieren und dabei die

gesellschaftliche Norm einen wichtigen Parameter darstellt (ebd., 12). Diese Haltung zwischen „normalen“ und „stigmatisierten“ Personen lässt abermals Kritik laut werden und die Frage aufkommen: „Was ist normal?“ Zu sehr werden sichtbare Merkmale (z.B. körperliche Behinderung) und Normalitätsmaßstäbe in den Vordergrund gerückt, anstatt die sozialen Prozesse wahrzunehmen und zu analysieren (vgl. Bruner 2005, 42ff).

An dieser Stelle ist auf die sehr junge wissenschaftliche Disziplin „Disability Studies“ zu verweisen, welche sich mit der Thematik „Behinderung“ als historische, soziale und kulturelle Konstruktion beschäftigt (vgl. Dederich 2007a, 11). Das Konzept der Disability Studies rückt gesellschaftliche und kulturelle Wandlungsprozesse im Umgang mit Behinderung (Krankheit, Gebrechlichkeit) und Autonomie in den Blick. Hauptaugenmerk wird dabei auf die Bedingungs- und Entstehungsfaktoren von „Behinderung“ gelegt (ebd., 19). Um die Sichtweise dieser jungen Disziplin durch ein Zitat zu verdeutlichen, wird folgende Textpassage herangezogen:

„[...] Behinderung als Differenz bereichert die Gesellschaft und erzeugt neue Formen sozialer Bindungen, Verantwortlichkeiten und Möglichkeiten für Individuen, Familien und die Gesellschaft“ (Albrecht et.al.2001:If. zitiert nach Dederich 2007a, S. 18).

„Behinderung“ kann demnach, so Dederich (2007a), keiner reinen objektiven Bewertung unterliegen, nicht als Defizit gesehen werden, sondern „Behinderung“ stellt ein soziokulturelles Phänomen dar, welches gesellschaftlich konstruiert wird.

Auf internationaler Ebene setzt man sich seit 1957 mit dem Behinderungsbegriff auseinander. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) war seit den 1960er Jahren bestrebt, ein einheitliches, internationales System zur Verständigung über „*International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*“ (ICIDH), zu erzielen (vgl. Bleidick 1999, 16).

1980 wurde erstmals das Modell mit den drei Ebenen „*Impairment, Disability und Handicap*“ veröffentlicht und somit Teil von pädagogischen Debatten. Aufgrund heftiger Kritik in Bezug auf das veröffentlichte Modell der WHO sah man sich aufgefordert, es neu zu überarbeiten und zu überdenken (vgl. Speck 2005, 197).

Zu sehr war das (alte) Modell in Defiziten und linearen Zusammenhängen verhaftet. Das kausal-defektorientierte Strukturmodell folgte in seiner neuen Ausgabe (ICIDH-2; 1999) einer sozialaktiveren Einstellung (vgl. Bleidick 1999, 18). Die Schwerpunkte lagen nun auf einer höheren Komplexität der Genese und den daraus resultierenden sozialen Folgen. Die Begriffe „*disability*“ und „*handicap*“ wurden durch die Termini „*activity*“ und „*participation*“ ersetzt (vgl. Speck 2005, 197).

Zu einer weiteren Entwicklung des Modells (ICF oder ICIDH-2) kam es 2001, indem es um eine Ebene der Kontextfaktoren, welche personelle Bedingungen, milieuabhängige Faktoren und Lebenshintergründe enthalten, erweitert wurde (vgl. Bleidick 1999, 19).

„Behinderung“ wird somit in diesem neu konstruierten Modell (ICF) als Einschränkung von Teilnahmemöglichkeiten verstanden und legt den Fokus auf komplexe Wechselwirkungen zwischen den verschiedenen Ebenen und nicht mehr, wie anfangs gedacht, auf kausallineare Ursachen (ebd., 19).

Fasst man den skizzierten historischen und heilpädagogischen Verlauf des Behinderungsbegriffes zusammen, so kann festgestellt werden, dass schon Jahrzehnte lang versucht wurde, Menschen mit verschiedenen Behinderungen zu definieren und sie in gewisse Kategorien einzuteilen, von „*Krüppel*“ - „*Körperbehinderten*“ - über „*Schwerbeschädigte*“ - „*Schwerstbehinderte*“ bis hin zu „*Mehrfachbehinderte*“. Mit Hilfe der Bezeichnung einer Gruppe von Menschen sollte deren Bedürfnislage erfasst werden, um daraus entsprechende Leistungen feststellen zu können.

Setzt man sich mit dem Begriff „Behinderung“ auseinander, so kann ein Blick auf die Geschichte und die dahinterstehenden Motive für die Erfassung von Menschen mit Behinderungen nicht vermieden werden. Vor allen die verschiedensten wissenschaftlichen Zugänge über den Behinderungsbegriff lassen die Annahme schwinden, eine einheitliche starre Festlegung zu finden. Demzufolge ist eine gewisse allgemeine Definitionsschwierigkeit vorprogrammiert (vgl. Sander 1988, 75).

1.2 Definitionsschwierigkeit

Die Diskussion um den Behinderungsbegriff, so Lindmeier (1993, 244) und Bleidick (1999, 19), entsprechen einem komplexen Tatbestand und spiegeln die Relativität dieses Begriffes wieder. Beide Autoren gehen von einer Mehrdimensionalität von „Behinderung“ aus (vgl. Bleidick 1999, 19). Auch Sander (1988, 75) betont, dass es in der heilpädagogischen Forschungslandschaft keinen einheitlichen Konsens über den Behinderungsbegriff gibt, diese Bezeichnung aber nach Lindmeier (1993, 21) seit den 1960er Jahren vor allem Einzug in die Heil-, Sonder- oder Behindertenpädagogik genommen hat. Der Behinderungsbegriff ist zu einer grundlegenden Kategorie in der Heilpädagogik geworden, findet aber durch seine Bedeutungsvielfalt in seiner Anwendung kein klares Verständnis. Lindmeier geht daher so weit, dass „Behinderung“ immer in Bezug auf die konkrete Lebenswelt thematisiert werden sollte, damit Klarheit über das Phänomen „Behinderung“ erreicht werden kann (ebd., 19ff).

Lindmeier sieht den Behinderungsbegriff vor allem in der Heilpädagogik als wichtigen und klärungsbedürftigen Grundbegriff an, welcher durch genaue Analysen dazu verhelfen soll, eine Legitimation zu finden (ebd., 16).

In Anlehnung an Lindmeier (1999) sieht Fornefeld (2008, 74f) das Problem der Definitionsschwierigkeit darin, dass alleine der Versuch genaue Zuschreibungen und Bezeichnungen für den Behinderungsbegriff zu finden, scheitern. Die Autorin geht davon aus, dass „Behinderung“ als Phänomen gesehen werden muss und nicht durch Versprachlichung erfasst werden kann. So wie Lindmeier (1999) stellt sie die Alltagserfahrungen in den Vordergrund der Diskussion und meint, dass sich „Behinderungen“ nicht voneinander unterscheiden, außer in den individuellen, konkreten Lebenswelten. Das Nicht-Benennen von „Behinderung“ sieht die Autorin aber auch sehr kritisch, da dies nicht den betroffenen Menschen gerecht wird (vgl. Fornefeld 2008, 51; Bleidick 1999, 84). Fornefeld plädiert daher von „*Menschen mit Komplexer Behinderung*“ zu sprechen, was im nächsten Kapitel noch genauer ausgeführt wird (ebd., 65).

Im Gegensatz zu Fornefeld, welche versucht den Behinderungsbegriff anhand der komplexen Lebenswelten der Menschen festzumachen, misst Speck der Definitionsmacht von Institutionen einen großen Faktor zu (vgl. Speck 2003, 257). Er legt dar, dass nach wie vor die Institutionen den „Bedarf“ festlegen und dazu den heilpädagogischen Legitimationsbegriff („Behinderung“) gebrauchen. Lindmeier (1993, 34ff) erweitert diesen Aspekt des Machtstrebens der Institutionen von Speck mit dem der verschiedenen Systeme, in welchen mit dem Behinderungsbegriff „gearbeitet“ wird. Hierzu zählen Rechtssysteme, Gesundheitssysteme, Wirtschaftssysteme, welche den Begriff „Behinderung“ als „Schlüsselbegriff“ für eine Fülle von Hilfen, Leistungen und Abgrenzungen verwenden. Diese eher wenig konkrete Bezeichnung wird in einem weiteren Schritt auf genaue Definitionskriterien hin geprüft. So wird der Grad der „Behinderung“ bestimmt bzw. der Prozentsatz der „Minderung“ dargelegt, um den Menschen dann einem Personenkreis zuordnen zu können (ebd., 36).

Bleidick (1999, 86) argumentiert ähnlich wie Speck (2003) und Lindmeier (1993), wenn er davon ausgeht, dass der Begriff „Behinderung“ vor allem dafür Verwendung findet, um einen Personenkreis zu bestimmen, welchem dann entsprechende Hilfeleistungen und Förderungen zukommen.

„Die Leitidee für einen theoretisch gerechtfertigten und praktisch brauchbaren Begriff der Behinderung besteht in seiner sozialtechnologischen Handlungsvollmacht“ (Bleidick 1999, 84).

Definitionen über den Behinderungsbegriff erweisen sich schlussendlich, so Speck (2005, 52), als Hilfsmittel für eine umfassendere Verständigung zwischen verschiedenen Personen und Epochen. Denn was Wirklichkeit ist, ändert sich von Gesellschaft zu Gesellschaft und aus diesem Grunde kann nicht de facto gesagt werden, was „Behinderung“ ist.

Feuser (1996, 4) geht noch einen Schritt weiter als Speck und postuliert in Bezug auf die Definitionsprobleme um den Behinderungsbegriff die provokante These „Geistig Behinderte gibt es nicht!“. Der Autor kritisiert den phänomenologisch-klassifikatorischen Prozess, welcher Menschen in Merkmalsklassen zusammenfasst und die Realität im historisch- gesellschaftlichen Kontext

instrumentalisiert. Der „geistigbehinderte“ Mensch darf, so Feuser (ebd., 6), „nur“ so sein (und nicht anders) wie ihn die Gesellschaft sehen möchte, worunter er einen sozialen Reduktionismus versteht. Der Autor sieht die zugeschriebene „Andersartigkeit“ als Konstrukt vorherrschender Gesellschaftsstrukturen.

Bleidick sieht ähnlich wie Feuser (1996) die Zuschreibung „Behinderung“ aufgrund lebensweltorientierter Überzeugungsmuster, welche „Behindertsein“ erst zu dem machen, was es dann schlussendlich ist (vgl. Bleidick 1999, 21) oder wie es Lindmeier (1993) ausdrücken würde: „*Behinderung – Phänomen oder Faktum?*“

1.3 Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen

Ähnliche Schwierigkeiten in Bezug auf die Begriffsbestimmungen und Bezeichnungen gibt es mit dem Terminus „Mehrfachbehinderung“, welcher auch sehr vielschichtig verwendet wird. In der Literatur wird neben der „Mehrfachbehinderung“ auch von „schwer-behinderten Menschen“ (Hinze 2007), „schwerst-behinderten Menschen“ (Fröhlich 2003), „Schwer- mehrfach behinderten Menschen (Hinze 2007), „Menschen mit Komplexer Behinderung“ (Fornefeld 2008) oder von „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ (Rödler 2009; Mall 2008) gesprochen. Speck (1996, 183) meint dazu, dass jene genannten heilpädagogischen Begriffe zwar verwendet werden, jedoch eine Differenz zwischen Klarheit und realer Bedeutung aufgezeigt werden kann.

Da in der vorliegenden Arbeit der Personenkreis um „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ im Mittelpunkt der Betrachtung steht, ist es unabdinglich, sich mit der „Mehrfachbehinderung“ und ihren Begleitbegriffen auseinanderzusetzen, eine theoretische Klärung vorzunehmen und verschiedene wissenschaftliche Zugänge zu beleuchten.

1.3.1 „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ aus heilpädagogisch-integrativer Perspektive

Am Anfang jeder Diskussion um den Personenkreis von „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ steht der Versuch (vgl. Kapitel 1.2) anzuführen, welche Menschen mit dem genannten Begriff in Verbindung gebracht werden. Dazu muss vorerst eine historische Betrachtungsweise vorgenommen werden, um zu verstehen, warum sich die Autorinnen dieser Arbeit für die jeweilige Begriffswahl entschieden haben.

Der Begriff der „Mehrfachbehinderung“ entwickelte sich später als die oben diskutierten Definitionen über „Behinderung“. In der Mitte der sechziger Jahre wurde die „Mehrfachbehinderung“ als ein allgemein- behindertenpädagogisches Problem erkannt und aus einer besonderen Perspektive betrachtet. Ging man doch mehr und mehr von der Erkenntnis aus, dass jegliche „Behinderung“ eine „Mehrfachbehinderung“ mit sich zieht (vgl. Solarova 1979, 5). Solarova erwähnt, dass sich seit den 60er Jahren viele Autoren mit der „Mehrfachbehinderung“ auseinandergesetzt haben. Die Tendenz lässt sich dahingehend beobachten, dass die „Mehrfachbehinderung“ nicht „nur“ aus einzelnen Behinderungen definiert ist, sondern als Summe aller Teile gesehen werden muss, welche sich wechselseitig beeinflussen. Somit vertritt Solarova den Standpunkt, dass grundsätzlich jeder „Behinderte“ auch einer „Mehrfachbehinderung“ ausgesetzt ist, jedoch in unterschiedlichen Ausprägungen und Merkmalen (ebd., 5).

Solarova (1979, 22) unterscheidet zwischen „Mehrfachbehinderungen“, die:

1. aufgrund von „primären Defekten“ auftreten. Sie versteht darunter voneinander unabhängige Behinderungen, z.B. Taubblindheit;
2. aufgrund von „multiplen Defekten“ erscheinen. Hier kommen verschiedene und voneinander relativ unabhängige primäre Defekte zusammen. So führt zum Beispiel eine zerebrale Bewegungsstörung in vielen Fällen auch zu Sprach- und Lernbehinderungen.
3. aufgrund von Folgebehinderungen auftauchen. Dies ist der Fall, wenn der Primärdefekt als Ursache für Folgebehinderungen verantwortlich ist, zum Beispiel Sprachbeeinträchtigung als Folge von Schwerhörigkeit (ebd., 23).

So kann nach Solarova der Begriff der „Mehrfachbehinderung“ nicht als Summe von Einzelbehinderungen, sondern als Summe des Ganzen gesehen werden.

Angelehnt an diese Betrachtungsweise geht Speck davon aus, dass „Mehrfachbehinderung“ nicht ein Zusammenzählen von einzelnen Behinderungen ausmacht. Jedoch widersetzt sich Speck vehement dem Gedanken von Solarova, dass jeder Mensch, welcher eine Behinderung hat, auch gleichzeitig mehrfachbehindert sei (vgl. Speck 2003, 195).

Speck nimmt zum Thema Mehrfachbehinderung eine klare Position ein:

„Behinderung ist nicht gleich Behinderung! Jede Mehrfachbehinderung ist eine andere!“ (Speck 1996, 188).

Mit diesem Zitat macht Speck klar, dass es nicht eindeutig möglich ist, eine spezifische Behinderung zu diagnostizieren, da sich jegliche Behinderung individuell und somit verschieden ausprägt. Diese subjektiven Merkmale sollen der Anknüpfungspunkt und das Hauptaufgabengebiet der Heilpädagogik sein, wo Bildungs- und Erziehungsfragen im Mittelpunkt stehen (vgl. Speck 1996, 189). Weiters spricht er davon, dass erst die starren Diagnosen und Behinderungskategorien dazu geführt haben, eigene „Mehrfachbehinderten-Diskurse“ entstehen zu lassen (vgl. Speck 2003, 195). Diese Missachtung der individuellen Lebenswelten führte Fornfeldt (2008) dazu, eher von „*Menschen mit Komplexer Behinderung*“ zu sprechen, um die Tatsache dieser Komplexität von Behinderung in den Vordergrund zu rücken und vorherrschenden Kategorisierungen eine Absage zu erteilen.

Als Auslöser der Spezifizierung zählen Speck und Fornfeldt auf der einen Seite die kategorisierenden Systeme unserer Gesellschaft, wie z.B. Sonderschulwesen; Hilffsysteme oder andere Behinderungskategorien (vgl. Speck 2003, 195; Fornfeldt 2008, 77). Auf der anderen Seite sieht Speck aber wohl die Notwendigkeit Einteilungen vorzunehmen, um Systeme überhaupt aufbauen zu können (vgl. Speck 1996, 189).

Neben dem Oberbegriff „Mehrfachbehinderung“, so merkt Speck an, wird oft die Bezeichnung „Mehrfachschädigung“ verwendet, die erkennen lässt, dass wiederum die sozialen, individuellen Auswirkungen in den Hintergrund rücken

und versucht wird, Menschen nach ihren Schädigungen einzuteilen (vgl. Speck 2003, 195).

Nimmt man Specks Gedankengut vom Begriff „Mehrfachbehinderung“ in den Blick, so kann festgestellt werden, dass dieser vor allem den Begriff und dessen Inhalt reflektiert und - kritisch betrachtet - allerdings wenig Stellung bezieht, welcher Personenkreis annähernd in das Feld von „*Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen*“ fällt. Da er, wie oben bereits erwähnt, aber sehrwohl der Meinung ist, dass gewisse Einteilungen vorgenommen werden müssen, um Systeme erschaffen zu können, bedarf es jedoch einer Konkretisierung des Personenkreises.

Im Gegensatz zu Solarova (1979), die „Mehrfachbehinderung“ als Summe eines Ganzen versteht und Speck (1996, 2003), welcher ein grundlegendes Problem mit dem Begriff der „Mehrfachbehinderung“ hat, versuchen andere AutorInnen wie Fröhlich (2003), Hinz (2007), Fornefeld (2008), Mall (2008), Rödler (2009) einen anderen Zugang bei der Suche nach geeigneten Definitionen zu finden.

Rödler, Mall und Fröhlich sprechen von „*Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen*“. Rödler (2009) distanziert sich generell vom Behinderungsbegriff, da er Behinderung als ein sozial konstruiertes Phänomen wahrnimmt und nicht als individuelle Eigenschaft eines Menschen betrachtet (vgl. Jantzen 2007; Bleidick 1972; Goffman 1963). Aus diesem Grund spricht der Autor auch nicht von Menschen mit Mehrfachbehinderungen, sondern verweist darauf, dass bei „*Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen*“ zwar eine faktische Eigenschaft des Menschen genannt wird, aber über das Ergebnis nichts ausgesagt wird. Was zur Folge hat, dass die Bezeichnung „*Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen*“ im Gegensatz zu Behinderung nicht typologisiert, sondern eine Bedingung, unter der sie leben, einschließt und benennt (vgl. Rödler 2009, 93ff).

Jantzen (2009, 104) kritisiert diesbezüglich oftmals das vorherrschende „*Naturverständnis*“ von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. Dieses reduziert nach Jantzen die Betrachtung des Körpers lediglich auf physikalische, biologische und chemische Vorgänge und lässt die psychischen Prozesse außer Acht. Vielmehr ist aber der menschliche Körper Ort der Genesis und Konstruktion

psychischer Prozesse, die auf Soziales zielen und nicht getrennt voneinander betrachtet werden dürfen. Er geht deshalb davon aus, dass Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen das Resultat sozialer Konstrukte darstellen und vor allem nicht auf ein reines Naturverständnis reduziert werden dürfen (ebd., 104). In seinen Ausführungen betont der Autor kritisch, dass Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen oftmals eine Entfremdung von ihrem Körper erleben, in dem pflegerische Tätigkeiten wie Essen geben, Wickeln, Waschen bis hin zu medizinischen und therapeutischen Interventionen sowie basale Stimulation und Verhaltenstrainings auf der Tagesordnung stehen (ebd., 120).

Ähnlich wie Jantzen (2009) und Rödler (2009) spricht auch Fröhlich (2003) von „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ und versucht in Form einer detaillierten Beschreibung Personenkreis festzumachen. Er meint, „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ brauchen vermehrt:

- körperliche Nähe, um direkte Erfahrungen machen zu können.
- körperliche Nähe, um andere Menschen wahrnehmen zu können.
- andere Menschen, die ihnen die Umwelt auf einfachste Weise nahebringen.
- andere Menschen, die ihnen Fortbewegung und Lageveränderung ermöglichen.
- jemanden, der sie auch ohne Sprache versteht und sie zuverlässig versorgt und pflegt (vgl. Fröhlich 2003, 16).

Diese Beschreibungen treffen, so Fröhlich, natürlich nicht auf alle Menschen zu. Es kann aber festgestellt werden, dass oben genannte Bedürfnisse sehr oft bei „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ beobachtbar sind. Aus diesem Grunde versucht er durch die Beschreibung des Personenkreises das Hauptaugenmerk auf die Bedürfnisse der Menschen zu richten und misst den Bezeichnungen „schwerst-beeinträchtigt“, „mehrfachbehindert“ und den Steigerungsformen „schwer mehrfachbehindert“ einen Stellenwert zu, jedoch sieht er die Notwendigkeit dafür vor allem in den pädagogisch therapeutischen Möglichkeiten (ebd., 17).

In der aktuellen Literatur ist von „Menschen mit Komplexer Behinderung“ die Rede (Fornfeld 2008). Fornfeld stellt nicht die „schwerste Beeinträchtigung“ oder „Mehrfachbehinderung“ in den Mittelpunkt der Betrachtung, sondern wie bereits erwähnt, deren Komplexität. Sie möchte, genau wie Speck (2003, 195) weg von „Mehrfachbehinderten-Diskussionen“ hin zur Sensibilisierung komplexer Lebensbedingungen. „Komplexe Behinderung“ soll nicht als Eigenschaft der „Behinderung“ wahrgenommen werden, sondern die Lebensumstände des jeweiligen Personenkreises beschreiben (ebd., 77).

Deshalb spricht Fornfeld (2008) von „Menschen mit Komplexer Behinderung“, wenn deren Lebenswelt durch einen Großteil der folgenden Kriterien bestimmt ist.

Sie:

- bringen ihre eigenen Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse wie ihre Ansprüche unzureichend zum Ausdruck.
- verfügen meist über keine ausreichende Verbalsprache.
- sind in besonderem Maße von der Zuwendung der Bezugspersonen abhängig.
- sind in Einrichtungen häufig mit unqualifiziertem Personal und unprofessionellem Verhalten konfrontiert.
- zeigen abweichendes, aggressives oder selbstverletzendes Verhalten, was zum Ausschlusskriterium wird.
- nehmen die Rolle des „Störers“ ein, die die eigene Identität beeinflusst.
- machen im Laufe ihres Lebens verstärkt Erfahrungen des „Scheiterns“ sowie des Abbruchs sozialer Beziehungen.
- sind häufig wechselnden und nicht koordinierten medizinisch-therapeutischen und pädagogisch-psychologischen Interventionen ausgesetzt.
- sind in besonderem Maße der Gefahr ausgesetzt als Pflegefälle abgestempelt und aus der Behindertenhilfe (Eingliederungshilfe) ausgeschlossen zu werden.
- sind in Einrichtungen häufig Gewalterfahrungen ausgesetzt.
- bilden eine heterogene Gruppe mit gleichen Exklusionserfahrungen (Fornfeld 2008, 58).

Vergleicht man Fornesfeld und Fröhlich miteinander, so lassen sich einige Gemeinsamkeiten im Zusammenhang mit den formulierten Bedürfnissen von „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ bzw. „Menschen mit Komplexer Behinderung“ erkennen. Fornesfeld (2008) betont im Gegensatz zu Fröhlich jedoch die komplexen Lebensbedingungen (z.B. Institutionen; Exklusion; Interventionen), welche „Menschen mit Komplexer Behinderung“ erleben und welchen sie ausgesetzt sind.

Rödler (2009) hingegen sieht die Begriffswahl Fornesfelds eher kritisch, geht er doch davon aus, dass es keine nicht komplexen Behinderungen gibt. Er begründet dies damit, dass soziale Konstrukte immer komplex sind und eine „Behinderung“ immer erst durch soziale Strukturen entstehen kann (vgl. Rödler 2009, 93). Ähnlich argumentiert Haeberlin (1985, 30ff), indem er davon ausgeht, dass aus Normen, Bedingungen und Erwartungen einer Gesellschaft Beeinträchtigungen, Benachteiligungen oder aber auch „Behinderungen“ resultieren können.

Fasst man oben angeführte heil-und integrative Definitionsversuche von und über „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ zusammen, so lässt sich erkennen, dass auf der einen Seite sehr kategorisch (Solarova 1979; Hinz 2007) vorgegangen wird und auf der anderen Seite ein Personenkreis beschrieben wird, um eine gemeinsame Verständigung über und von „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ zu erlangen. Diese verschiedenen Ansätze lassen darauf schließen, dass es wie beim Behinderungsbegriff keine eindeutige, statische Definition und Begriffsbezeichnung zum beschriebenen Personenkreis existiert.

Diese Diplomarbeit lehnt sich an das Verständnis von Fröhlich (2003), Mall (2006) und Rödler (2009) in Bezug auf „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ an. Es wird davon ausgegangen, dass „Behinderung“ ein soziales Konstrukt und keine individuelle Eigenschaft eines Menschen ist (vgl. Rödler 2009, 93ff). Aus diesem Grunde wird der beforschte Personenkreis hier mit dem Begriff „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ definiert, da diese Bezeichnung, wie bereits oben erwähnt, eine faktische Eigenschaft eines Menschen aufweist, welche aber über das Ergebnis (behindert/nicht behindert) nichts aussagt.

„Am besten wäre es, man könnte in der gesamten Darstellung einfach von Kindern und Jugendlichen oder Erwachsenen bzw. Menschen sprechen. Dennoch ist es manchmal nicht zu vermeiden, bestimmte Begriffe doch hinzuzufügen, um die besondere Situation, die Lage der betroffenen Person zu kennzeichnen“ (Fröhlich 2003, 12).

Zusammengefasst wird in vorliegender Arbeit von jungen „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ gesprochen, welche aufgrund ihrer gesamten (organischen, emotionalen, sozialen) Fähigkeiten nicht die Möglichkeit besitzen, Eigenerfahrungen, Eigenbewegung und Auseinandersetzungen mit der Umwelt zu machen (vgl. Fröhlich 2003, 17). Bei diesem Personenkreis sind in der Regel, viele Erlebens- und Ausdrucksmöglichkeiten eingeschränkt. Dazu zählen unter anderem der emotionale, kognitive, körperliche, soziale und kommunikative Bereich.

Angelehnt an Fröhlich wird in dieser Diplomarbeit nicht nach Leitsymptomen wie „körperbehindert“, „geistigbehindert“, „sinnesgeschädigt“ vorgegangen, sondern es soll der Mensch als Ganzes, als Individuum wahrgenommen werden. Der Begriff „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ soll in diesem Sinne dazu dienen, den Blickpunkt nicht nur auf eine klassische Form von „Behinderung“ zu richten (z.B. „der geistig Behinderte“), sondern den Menschen in seiner Lebenswelt, die oftmals in vielen Bereichen an ihre Grenzen stößt, zu beachten (ebd., 13).

In einem nächsten Schritt wird nun das beschriebene heilpädagogisch-integrative Verständnis von „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ dem der Medizin gegenübergestellt.

1.3.2 „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ aus medizinischer Perspektive

Wie im vorangegangenen Kapitel (1.3.1) ausführlich herausgearbeitet, lässt sich aus heilpädagogisch-integrativer Perspektive keine eindeutige Definition über

„Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ finden, was sich im Unterschied zum medizinischen Bezugsrahmen anders darstellt.

Beruhet der Fokus in der Heilpädagogik vor allem auf den Gesamtfolgen von Beeinträchtigungen (z.B. soziale Auswirkungen, Einschränkungen, Lebenserschwernisse etc.), stehen in der medizinischen Perspektive die Schädigungen im Vordergrund. Hierunter wird verstanden, dass vor allem organische Einschränkungen oder Ausfälle, z.B. des Hör- oder Sehvermögens, der Bewegung, des äußeren Erscheinungsbildes wahrgenommen und festgestellt werden. So wird in der Medizin nicht von „Mehrfachbehinderung“ bzw. „schwersten Beeinträchtigungen“ gesprochen, hier geht man von „Mehrfachschädigungen“ aus (vgl. Speck 2003, 196).

Diese lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- a) als zwangsläufige Primär- und Sekundärbehinderungen, z.B. im Falle einer Gehörlosigkeit, die eine Stummheit nach sich zieht und
- b) als ätiologische Kombinationen, z.B. im Falle von Taubblindheit oder von zerebral gleichzeitig bedingter geistiger und körperlicher Behinderung (Speck 2003, 196).

Die Medizin geht vor allem von organischen Ursachen aus und versucht diese durch immer besser werdende diagnostische Verfahren zu minimieren und zu verändern.

Fornefeld (2008, 149) kritisiert diese medizinische Einstellung und leitet davon ab, dass ein Mensch mit einer Behinderung nur dann relevant für die Medizin sei, wenn die „Behinderung“ zur Krankheit oder umgekehrt die Krankheit zur „Behinderung“ führt. Diese Aussage macht die Autorin an der Tatsache fest, dass der „*behinderte Leib*“ in keinem Anatomiebuch abgebildet ist und daher in dem Sinne nicht existiert.

„Ziel der ärztlichen Untersuchung eines geistig behinderten Menschen ist es, Ursachen und Entstehungsgeschichten (Ätiologie und Pathogenese) der vorhandenen Funktionsstörungen aufzuklären. Dies gelingt trotz aller Bemühungen nicht immer; es kommt deshalb auch darauf an, in Art einer ‘Bestandsaufnahme’ Stärken und Schwächen zu bestimmen (Mehrfachbehinderung) und organisch-biologische und psycho-soziale

Grundlagen für erforderliche Behandlungsmaßnahmen zu schaffen. Durch frühzeitiges Erkennen einer Behinderung kann manchen Folgen wirksam begegnet werden“ (Fornfeld 2002, 51).

Außerdem sieht die Autorin eine klare Aufgabenteilung zwischen Pädagogik und Medizin im Umgang mit „Menschen mit Komplexer Behinderung“. Für Fornfeld diagnostizieren Ärzte, Psychologen und Therapeuten Symptome und spezifische Probleme von Menschen mit Beeinträchtigungen. Sie versuchen durch Therapien und Interventionsprogramme kurativ tätig zu sein, um dem Versorgungssystem Rechnung tragen zu können. Im Gegensatz dazu sieht die Autorin die Aufgabe der PädagogInnen darin, als Lebensbegleiter und Vermittler zwischen „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ und Kultur, Natur und Gesellschaft zu fungieren (vgl. Fornfeld 2008, 162).

Zusammengefasst wird aus medizinischer Perspektive der Personenkreis um „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ damit definiert, dass „Behinderung“ durch eine Schädigung oder Anomalie des Individuums verursacht wird und eine Kumulierung verschiedener Behinderungsformen vorliegt, die behandelt und kuriert gehört.

Im Gegensatz zur medizinischen Perspektive sieht die heilpädagogisch-integrative Sichtweise es als unabdinglich an, Menschen nicht auf ihre Behinderungsarten zu reduzieren (vgl. Haeberlin 2005, 70ff).

In Anlehnung an die beiden Sichtweisen, Denkmuster und Definitionsversuche (Medizin und Heil-und Integrative Pädagogik) von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen wird nun die rechtliche Situation beleuchtet. Diese Sichtweise beschreibt den genannten Personenkreis wiederum aus einer anderen Perspektive und soll die Vielfalt an vorhandenen Definitionen und Theorien verdeutlichen und abrunden.

1.3.3 „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ aus rechtlicher Perspektive

Geht man, wie in Kapitel (1.3), den Definitionsversuchen nach, kann beobachtet werden, dass vor allem aus medizinischer Perspektive eine enge Begriffsklärung über Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen vorgenommen wird, da organische Defekte im Fokus der Begriffswahlen stehen. Wird die rechtliche Sichtweise von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen betrachtet, so ist hier eine andere Herangehensweise des Definierens abzuleiten.

Es lässt sich erkennen, dass der Schwerpunkt vor allem auf der Pflegeversorgung und deren Leistungen liegt. Der Personenkreis wird somit anhand des zu erbringenden „Pflegeaufwandes“ der Angehörigen definiert und beschrieben.

Laut Beschreibung des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz gelten in Österreich Personen aus rechtlicher Sicht als schwerst-beeinträchtigt, wenn:

- der Bedarf an Pflegeaufwand aufgrund körperlicher, geistiger oder psychischer Behinderung oder einer Sinnesbehinderung ständig gegeben ist, mehr als 50 Stunden monatlich beträgt und voraussichtlich mindestens sechs Monate dauert.
- mehr als 180 Stunden Pflegeaufwand erforderlich sind (Pflegestufe 5).
- aufgrund von zeitlich unkoordinierbaren Betreuungsmaßnahmen mehr als 180 Stunden erforderlich sind und diese regelmäßig während des Tages und der Nacht zu erbringen sind oder die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson während des Tages und der Nacht erforderlich ist, weil die Wahrscheinlichkeit einer Eigen- oder Fremdgefährdung besteht (Pflegestufe 6).
- keine zielgerichteten Bewegungen der vier Extremitäten mit funktioneller Umsetzung möglich sind oder ein gleichzuachtender Zustand vorliegt (Pflegestufe 7) (vgl. Greifender 2008, 171-192).

Wird der Personenkreis um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen von rechtlicher Seite definiert, lässt sich feststellen, dass es vor allem um den Grad der

Beeinträchtigung/Behinderung geht und Menschen ab der Pflegestufe 5 als „schwerst-behindert“ eingestuft und titulierte werden.

Eine ganz andere Betrachtungsweise als den „Pflegeaufwand“ nimmt die Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002 beim Versuch des Definierens von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ein. Sie fordert für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen folgende Menschenrechte:

„Menschen mit schwerer Behinderung und hohem Hilfebedarf haben gesellschaftliche Rechte ohne Wenn und Aber. Sie haben das Recht auf ein Leben in Würde. Sie haben das Recht auf Bildung, Förderung, Begleitung und Unterstützung. Sie haben das Recht auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Sie haben das Recht auf Wahlmöglichkeiten zu entscheiden, was ihnen gut tut wie, wo und mit wem sie leben wollen. Wir alle müssen dazu beitragen, dass diese Rechte erlebbar werden“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2002, zitiert nach Hinz 2007, 9).

Folgendes Zitat versucht den menschenrechtlichen Rahmen wahrzunehmen und anzuführen, um nicht nur den Fokus auf den betroffenen Personenkreis zu lenken, sondern um vor allem auch deren Rechte zu postulieren. Hierbei sei anzumerken, dass es seit 1994 eine eigene UN- Behindertenrechtskonvention gibt, die sich mit den Rechten von Menschen mit Beeinträchtigungen beschäftigt, was jedoch im Rahmen dieser Diplomarbeit nicht genauer erörtert werden kann (vgl. Klauß 2010, 341).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass in Kapitel (1) versucht wurde, verschiedene wissenschaftlich-theoretische Denkmuster von und über „Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ darzustellen, um die Vielfalt der Begriffswahlen und die Problematik des Definierens des Personenkreises darzulegen.

2 Reformbewegungen zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen (Petra Oswald)

Die seit den 1970er Jahren angestrebten Veränderungen in Bezug auf die Deinstitutionalisierung von Menschen mit Beeinträchtigungen in Wien hatten nicht nur Auswirkungen für die betroffenen Menschen in den Institutionen, sondern brachten auch gesellschaftspolitisch einen großen Wandel mit sich. Dieser Schritt der Ausgliederung aus „totalen Institutionen“ (Goffman 1973) lässt sich unter anderem auf das Normalisierungsprinzip, welches in den 1960er Jahren von Niels Erik Bank-Mikkelsen gegründet und von Bengt Nirje weiterentwickelt wurde, zurückführen. Sukzessive wurde das fehlende Angebot an familienentlastenden und ambulanten Diensten in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen (z.B. gemeindenahe Wohnformen sowie Beschäftigungsmöglichkeiten und Urlaubsangebote) geschaffen, um den Forderungen des Normalisierungsprinzips gerecht zu werden (vgl. Schultschik 2008, 12). Autonomie, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung waren in dieser Zeit die zentralen Schlagwörter, welche für eine Verbesserung der Lebensqualität für Menschen mit Beeinträchtigungen standen.

Diese Entwicklung kann nach der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (1996) einerseits auf eine veränderte gesellschaftliche Einstellung und andererseits auf ein erweitertes Hilfsangebot zurückgeführt werden (vgl. Becker et al. 1996, 12). Aus den Reformbestrebungen der 70er Jahre konnte ein radikaler Perspektivenwechsel im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigungen vollzogen werden, sodass unterstützende Angebote in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen entwickelt wurden. So war es möglich, eine Wende in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen zu erreichen. Die Auflösung psychiatrischer Anstalten für Menschen mit Beeinträchtigungen brachte somit die Errichtung gemeinwesenorientierter Strukturen mit sich, was dazu führte, dass genannter Personenkreis vermehrt in den Ursprungsfamilien verbleiben konnte. Forciert

mussten dadurch aber neue und umfassendere familienunterstützende Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen werden, um die Betreuung in den Familien gewährleisten zu können.

Diese drei Lebensbereiche sollten und sollen (noch immer) dazu beitragen, sowohl dem Menschen mit Beeinträchtigung als auch seiner Familie Entwicklungschancen zu bieten, mit dem Ziel, annähernd ein Leben führen zu können, welches dem anderer Mitglieder einer Gesellschaft so weit wie möglich gleicht (vgl. Schmidt 1993, 31).

Im folgenden Kapitel über „Reformbestrebungen für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen“ wird zuerst eine kurze theoretische Einführung über die Anfänge der Psychiatriereform und des Normalisierungsprinzips gegeben, folglich die Zielsetzung und Umsetzung in Wien diskutiert und aufgearbeitet. Abschließend wird ein Bogen zu den Auswirkungen dieser Reformbewegungen gespannt.

2.1 Geschichtlicher Abriss

Seit Ende der 60er Jahre kritisierten immer mehr westliche Gesellschaften die vorherrschenden traditionellen, psychiatrischen Denkansätze hinsichtlich der Betreuung von Menschen mit Beeinträchtigungen. Dies war der Fall, obwohl es zu damaliger Zeit als „normal“ galt, Menschen mit Beeinträchtigungen in Psychiatrien unterzubringen.

Grund für die Unterbringung in solchen Großanstalten waren vor allem die nach dem 2. Weltkrieg vorherrschenden, schweren Lebensbedingungen der Menschen sowie die fehlenden Unterstützungssysteme für Familien, deren Kinder und Angehörige mit Beeinträchtigungen (vgl. Theunissen 1996, 67).

Jedoch wurde immer wieder Kritik laut, welche die „abgeschlossene Welt“ dieser Institutionen und die hilflose Auslieferung von Menschen, die dort untergebracht wurden, in den Blickpunkt der Aufmerksamkeit rückte. Diese „*Isolation*“ (Jantzen 2007) in den „*totalen Institutionen*“ (Goffman 1973) führte dazu, dass

sich eine Gegenbewegung zu den vorherrschenden Psychiatrieparadigmen entwickelte.

Mitunter war in den angelsächsischen Ländern die Rede von „*Anti-Psychiatrie*“, in Italien wurde von einer „*demokratischen Psychiatrie*“ gesprochen. Wichtige Vertreter dieser Gegenbewegung waren Ronald D. Laing (1979), David Cooper (1971), Thomas S. Szasz (1976) und Franco Basaglia (1973). Letztgenannter verstand psychische Probleme allgemein als Ausdruck und Folge gesellschaftlicher Widersprüche und glaubte in der Behandlung (Isolation und Abschiebung) von Menschen mit Beeinträchtigungen, Denk- und Handlungsmuster der Gesellschaft zu erkennen (vgl. Mattner 2000, 85).

Bezüglich einer psychiatrischen Verwahrung von Menschen mit Beeinträchtigungen wurden von oben genannten Vertretern folgende drei Kritikpunkte angeführt:

1. Ein medizinisch-biologistisches, nihilistisches Menschenbild seitens des traditionellen psychiatrischen Modells.
2. Ein praktiziertes, disziplinierendes Behandlungsprinzip, welches auf Anpassung der Menschen mit Beeinträchtigungen durch Isolation, Medikation, Fixierung und den Fokus auf Verwahrung und Pflege richtet.
3. Ein weitaus abgeschottetes, dezentrales Anstaltsmilieu, im Sinne einer „*totalen Institution*“, die von starren, hierarchischen Regeln geprägt ist.

Diese Kritik am „traditionellen psychiatrischen Denkansatz“ blieb nicht unbeachtet und führte bereits in den 60er Jahren zu einem Paradigmenwechsel innerhalb der Betreuung von Menschen mit Beeinträchtigungen. Es folgte eine Absage an das vorherrschende Psychiatriemodell, hin zu einer Forcierung eines heil-bzw. behindertenpädagogischen Ansatzes (ebd., 83).

Zeitgleich mit diesen Bestrebungen der westlichen Länder, die vorhandenen Psychiatriekonzepte zu reformieren, kam auch in den skandinavischen Ländern die Idee auf, Menschen mit Beeinträchtigungen zu integrieren und ihnen Lebensbedingungen zu schaffen, welche denen der restlichen Gesellschaft gleichen.

„*Letting the mentally retarded obtain an existence as close to normal as possible*“ (Thimm u.a. 1985, 5 zitiert nach Beck 2001, 82).

Mit diesem Gedanken läutete Niels Erik Bank-Mikkelsen eine neue sozialpolitische Leitidee und Grundlage des international bedeutendsten Reformkonzeptes für Menschen mit Beeinträchtigungen, das Normalisierungsprinzip, ein (vgl. Beck 2001, 82).

Bank-Mikkelsen forderte 1959, dass Menschen mit (vorerst) geistiger Behinderung, ein Dasein so normal wie möglich, vorfinden und unter normalen Lebensbedingungen wie der Rest der Gesellschaft Leben sollten. Mit diesem Anspruch machte er den vorherrschenden Versorgungsstrukturen von Menschen mit Beeinträchtigungen eine Absage und kritisierte vehement große stationäre Einrichtungen, die ihr Hauptaugenmerk vor allem auf Pflege, Versorgung und Bewahrung reduzierten (vgl. Mattner 2000, 87).

Dem Begründer des Normalisierungsprinzips ging es also darum, bestehende Strukturen zu reformieren und der vorhandenen Segregation, Diskriminierung und Vernachlässigung gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen entgegenzuwirken. War diese neue Leitidee anfänglich noch für Menschen mit geistiger Behinderung gedacht, weitete sich diese Perspektive sehr schnell auf alle Menschen mit Beeinträchtigungen aus (vgl. Beck 2001, 83).

Bank-Mikkelsens Reformgedanken blieben nicht lange unbeachtet, so wurde in den 1970er Jahren von dem Schweden Bengt Nirje eine erste Darstellung in der Fachliteratur über die Konzeption des Normalisierungsprinzips beschrieben.

Nirje griff die Normalisierungsgedanken auf und versuchte diese anhand von acht Grundforderungen bzw. – prinzipien für Menschen mit jeglichen Beeinträchtigungen darzustellen (vgl. Fornefeld 2002, 136).

1. Normaler Tagesrhythmus
2. Trennung von Arbeit, Freizeit und Wohnen
3. Normaler Jahresrhythmus
4. Normaler Lebenslauf
5. Respektierung von Bedürfnissen
6. Angemessene Kontakte zwischen den Geschlechtern
7. Normaler wirtschaftlicher Standard
8. Standards von Einrichtungen

An diesen Grundprinzipien ist zu erkennen, dass Nirje sehr praxisnah darstellt, was er unter Normalisierung versteht. Durch die Anwendung des Normalisierungsprinzips in den verschiedenen Bereichen des Lebens für Menschen mit Beeinträchtigungen soll die Lebensqualität, die Lebensgestaltung sowie eine Weiterentwicklung der Persönlichkeit verbessert werden (vgl. Fornefeld 2002, 21).

Ähnlich wie Nirje versucht auch der Amerikaner Wolf Wolfensberger (1972) eine zentrale Erweiterung der Normalisierungsbestrebungen zu etablieren, indem er seinen Blick verstärkt auf die soziale Rolle und nicht wie Bank-Mikkelsen und Nirje auf die institutionellen und juristischen Rahmenbedingungen legt. Wolfensberger geht es mehr um die Rolle des Menschen mit Beeinträchtigung in der Gesellschaft und fordert deshalb einerseits die Verbesserung des sozialen Images von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Gesellschaft und andererseits die Kompetenzen eines jeden Menschen so zu fördern, dass dieser selbstständig leben kann (vgl. Theunissen 1998, 184; Thimm 2005, 24; Fornefeld 2002, 137; Beck 2001, 83).

Wird nun wieder ein Bogen zu Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen gespannt, lässt sich die Frage nicht ausklammern, wie bei genanntem Personenkreis, welcher nicht für sich selbst sprechen kann (im Sinne von Sprache), das Normalisierungsprinzip seine Umsetzbarkeit findet. Hierbei, so Theunissen (1998, 85), bedarf es einer „*dialogisch-kommunikativ-einfühlsamen*“ Erschließung und Unterstützung der non-verbalen Ausdrucksweise. Als Ausgangspunkt hierfür muss eine Beziehung hergestellt werden, um dann durch gezielte Beobachtung und Wahrnehmung der jeweiligen Bedürfnisse verschiedene Indikatoren erkennen und filtern zu können und ein Verstehen des Gegenübers zu ermöglichen. Aber nicht nur der Anspruch nach gemeinsamer Kommunikation, sondern vor allem die Intention, weg von der Verwahrung und Pflege im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigungen, machte das Normalisierungsprinzip zu einem Wegbereiter für ein mitbestimmtes und selbstbestimmtes Leben (vgl. Mattner 2000, 90).

2.2 Die Reformbestrebungen (Deinstitutionalisierung/ Normalisierung) und deren Umsetzung in Wien

Wie in Kapitel (2.1) beschrieben, wurde in den 60er Jahren immer mehr Kritik an der Verwahrung und Betreuung von Menschen mit Beeinträchtigungen in den Psychiatrien geübt.

Vor allem die westlichen Gesellschaften, allen voran England, die USA, Kanada und die skandinavischen Länder waren Wegbereiter für eine neue Psychiatriereform; und so kam es Mitte der 50er Jahre zu einer Entwicklung der Deinstitutionalisierung und zur Integration von Menschen mit Beeinträchtigungen (vgl. Theunissen 1998, 33). Deutschland und Österreich zogen diese Reformbestrebungen erst in den 70er Jahren nach. Diese verzögerte Anbindung Österreichs an die vorhandenen Reformbestrebungen bezeichnet Grausgruber u.a. (2006, 12) auch als „*time-lag*“.

1979 beschloss der Gemeinderat in Wien den Zielplan „*Psychiatrische und psychosoziale Versorgung in Wien*“ und leitete so die ersten Reformansätze für Menschen mit Beeinträchtigungen in Psychiatrien ein. Dieser Zielplan umfasste die Dezentralisierung von Einrichtungen, die Erweiterung von ambulanten Diensten und die Umsetzung der Lebensbedingungen nach dem Normalisierungsprinzip von Nirje (1970).

Vorerst konnte der Personenkreis um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, auch der „harte Kern“ genannt, aber am wenigsten von diesen Reformbestrebungen profitieren. Hier ging man immer noch davon aus, diese Menschen im stationären Bereich der Psychiatrie zu belassen. Ein Grund dafür war, dass der genannte Personenkreis kaum Beachtung in den Anstalten gefunden hatte und somit auch als „*Stiefkinder der Psychiatrie*“ bezeichnet wurde, was sich auch in einer fehlenden und inadäquaten Begleitung und Betreuung auswirkte (vgl. Theunissen 1999, 15).

Erst durch einen Grundsatzbeschluss des Gemeinderates 1986, welcher die Schaffung von Wohnplätzen auch für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen inkludierte, konnte der Prozess der „*Deinstitutionalisierung*“, so Berger (2006a, 2) eingeleitet werden.

An dieser Stelle soll auch auf den Begriff „*Deinstitutionalisierung*“ näher eingegangen werden. In der Literatur wird dieser Begriff auch oft synonym mit „*Enthospitalisierung*“ verwendet.

Die Autorinnen vorliegender Arbeit begründen ihre Begriffswahl („*Deinstitutionalisierung*“) mit Dörner (1998, 32). Für ihn impliziert die Begriffsbezeichnung „*Enthospitalisierung*“ mehr die Veränderung von Menschen als jene von Institutionen und vorhandenen Strukturen. Hingegen betont der Terminus „*Deinstitutionalisierung*“ die Veränderungen der Institutionen an sich (ebd., 32). Es geht daher um Lebensqualität und einen eigenen Lebensraum mit einer Chance der Selbstverwirklichung für Menschen mit Beeinträchtigungen (vgl. Dalferth 1997, 352).

Am Rande sei auch die Bezeichnung „*Umhospitalisierung*“ erwähnt, die einen Prozess beschreibt, in welchem Menschen mit Beeinträchtigung zwar aus psychiatrischen Anstalten ausgegliedert, jedoch erneut in großen Wohneinrichtungen, mit isolierendem und institutionellem Charakter, sowie hospitalisierenden Bedingungen „untergebracht“ werden. Doch ist an dieser Stelle noch anzumerken, dass auch kleine gemeindenahe Wohnungen keine Garantie über einen gelungenen Veränderungsprozess von Menschen mit Beeinträchtigungen geben (vgl. Hoffmann 1998, 115f).

Bezugnehmend auf die Ausgliederung von Menschen mit Beeinträchtigungen aus psychiatrischen Anstalten in Wien, konnte dieser Prozess der *Deinstitutionalisierung* durch die Schaffung von Wohnplätzen der ARGE Wien (=Arbeitsgemeinschaft Wohnplätze für behinderte Menschen) 1986 begonnen, jedoch noch lange nicht abgeschlossen werden.

Nach Berger (2006a, 3) lebten 1996 noch etwa 150 „behinderte Menschen“ „*fehlplatziert*“ in den psychiatrischen Krankenhausstationen (nicht eingerechnet 225 PatientInnen in nicht-psychiatrischen Pflegeeinrichtungen). Dies sei darauf zurückzuführen, dass sich die Umsetzung der *Deinstitutionalisierung* an der Verfügbarkeit der Wohnplätze für Menschen mit Beeinträchtigungen zu orientieren hatte, was den Zeitplan (1997-1999) auf einen realen Ablauf von 1997-2001 verzögerte.

Als Meilenstein für die Psychiatriereform in Österreich kann aber das 1991 beschlossene Unterbringungsgesetz genannt werden, durch welches einhergehende Deinstitutionalisierungsprozesse erst beschleunigt wurden.

Das seit 1916 bestehende „*Bundesgesetz über die Rechtssorge für psychisch Kranke in Krankenanstalten*“ in Österreich wurde somit von einem „Unterbringungsgesetz 1991“ abgelöst, welches ab diesem Zeitpunkt regelte, wer in psychiatrischen Abteilungen aufgenommen werden darf und aus welchem Grund. Voraussetzung für eine Unterbringung gegen den Willen des Betroffenen ist das Vorliegen einer psychischen Krankheit, im Zuge derer ein Mensch „*sein Leben und oder seine Gesundheit oder das Leben oder die Gesundheit anderer ernsthaft und erheblich gefährdet*“ (§3 UbG).

Unter einer psychischen Krankheit wird explizit verstanden, wenn funktionelle und organische Psychosen vorliegen. Eine geistige Behinderung sowie „reine“ Suchterkrankungen oder Persönlichkeitsstörungen gelten nicht als Krankheiten im Sinne des UbG (vgl. Foerster 2009, 91).

Somit kann gesagt werden, dass trotz der Reformbestrebungen seit Mitte der 50er Jahre Österreich erst 20 Jahre später so weit war, sich mit der vorhandenen Problematik kritisch auseinanderzusetzen. Mögliche Gründe dafür werden in der nationalsozialistischen Vernichtungspolitik gesehen, welche zum Ziel hatte, Menschen mit Beeinträchtigungen in psychiatrischen Anstalten „aufzubewahren“ und auch „zu töten“. Möglicherweise war Österreich erst Jahre später bereit, diese Thematik zu problematisieren und zu verändern. In diesem Zusammenhang kann ein weiterer Grund dieser verzögerten Reformbestrebungen in Wien darin gesehen werden, dass einige Psychiater bzw. tragende Handlungspersonen in der Vernichtungspolitik der Nationalsozialisten aktiv beteiligt waren (vgl. Schmidt 1993, 48).

Fakt ist, dass es 1970 Österreich gelang, den Anschluss an die vorhandenen Psychiatriereformen zu gewinnen, sodass schlussendlich 2001 die Phase der „Deinstitutionalisierung“ unter Bezugnahme des „Normalisierungsprinzips“ als abgeschlossen angesehen werden konnte. Somit konnten für alle Menschen mit (schwersten) Beeinträchtigungen geeignete gemeinwesenintegrierte Wohnformen gefunden werden (vgl. Berger 2006a, 1).

2.3 Auswirkungen durchgeführter Reformbestrebungen auf die Lebenswelt von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen

Nach der heftigen Kritik an den Lebensbedingungen und Versorgungsstrukturen von Menschen mit Beeinträchtigungen vor allem in psychiatrischen Anstalten wurden ab den 60er Jahren massive, systemverändernde Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität getroffen. Vor allem das sehr praxisnahe und alternative Konzept von Nirje (1970), das „*Normalisierungsprinzip*“, erklärte den zur damaligen Zeit vorherrschenden, isolierenden Strukturen eine Absage (vgl. Beck 2001, 82f). Ging es doch fortwährend um die Frage: „Wie sollten die Lebensbedingungen für Menschen mit (schwersten) Beeinträchtigungen aussehen, um annähernd ein Leben zu leben, das dem Rest der Gesellschaft gleicht?“

Hierzu sei allgemein auf folgende Parameter des „Deinstitutionalisierungsprozesses“ und einige zu berücksichtigende Maßnahmen verwiesen:

- Differenzierte, gemeindenahе bzw. gemeindeintegrierte Wohnangebote (z.B. betreutes Wohnen, Einzel/Paarwohnungen, intensiv betreute Wohngruppen – inklusive Kriseninterventionsmöglichkeiten, Kleinstwohnheime mit Trainingswohnungen)
- Ambulante Dienste (z.B. familienentlastende und pflegerische Hilfen, Beratungsangebote, Hilfen zur Selbstversorgung)
- Arbeitsangebote (z.B. WfB, Tagesförderstätten, Werkstattverbundsysteme, betriebliche und berufliche Integration)
- Freizeit- und Bildungsangebote (z.B. Clubs, Sportvereine, integrative Freizeiteinrichtungen, Erwachsenenbildung, Altentagesstätten)
- Pädagogisch-therapeutische Dienste (z.B. rehabilitationspädagogische Förderung, Praxisberatung, psychosoziale Einzelhilfe, Sprach-, Physio- und Psychotherapie)
- Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Aufbau sozialer Netzwerke, Kooperation mit kommunalen Einrichtungen und Kirchengemeinden, Nutzung der Massenmedien)
- Pädagogische Frühförderstellen (inklusive Hausfrühförderung)

- Integrative Vorschuleinrichtungen und (integrative) schulische Angebote (vgl. Hoffmann 1998, 115).

Ein erster Schritt der durchgeführten Deinstitutionalisierungsprogramme war es, Menschen mit Beeinträchtigungen aus psychiatrischen Anstalten zu „entlassen“ und geeignete Wohnformen für sie zu finden. Dies geschah in Wien vor allem durch private Trägerorganisationen (=ARGE Wien). Es mussten vorhandene Wohnplätze adaptiert und neue Betreuungsstrukturen aufgebaut werden (vgl. Berger 2006a, 3). Folgende Trägervereine waren maßgeblich an der Schaffung adäquater Wohnplätze beteiligt: Leben ohne Krankenhaus - LOK, Gemeinwesenintegration und Normalisierung - GIN, Jugend am Werk, Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde, Autistenhilfe, Lebenshilfe ab 1998 (vgl. Neubauer 1999, 59).

In Wien wurden, unter dem Aspekt der Gemeinwesenorientierung, Wohnungen und Häuser angemietet, um Menschen mit Beeinträchtigungen aufnehmen und betreuen zu können (vgl. Schmidt 1993, 80).

Fragen nach pädagogischen Konzeptionen, dem Personalschlüssel, der Ausbildung der Betreuer sowie der Förderbegleitung standen nun vermehrt im Fokus gemeinwesenintegrierter Bemühungen (vgl. Dalferth 1998, 106).

Neben der Schaffung geeigneter Wohnplätze für Menschen mit Beeinträchtigungen bedurfte es aber vor allem auch eines enormen Ausbaus an neuen integrativen Bildungs-, Arbeits- und Freizeitangeboten (vgl. Theunissen 1990, 125), was in Kapitel (6) noch genauer erörtert wird.

Wie aus dem Normalisierungsprinzip zu entnehmen ist, sollen Menschen mit Beeinträchtigungen eine klare Differenzierung der Lebensbereiche Arbeit, Freizeit und Wohnen vorfinden, was zunehmend im Mittelpunkt sozialpolitischer und pädagogischer Debatten stand und auch heute noch steht.

Zum Deinstitutionalisierungsprozess gehörte demnach auch der Auf- bzw. Ausbau des Bereiches der Arbeit für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, um - wie Kuppe (1998, 19) schreibt - diese Menschen aus der „Unterbeschäftigung“ hin zu einer „sinnvollen Tätigkeit“ zu führen. Ziel war es, unabhängig von der Beeinträchtigung, Arbeitsmöglichkeiten für jeden zugänglich

zu machen. Einerseits, um persönlichen Bedürfnissen nachkommen zu können und andererseits um Fähigkeiten zu entfalten (vgl. Spudich 1994, 28).

Für den in vorliegender Arbeit angesprochenen Personenkreis um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen wurden in Wien sogenannte „Erlebniswerkstätten“, „Basale Tageszentren“ oder aber auch „Intensiv Fördergruppen“ errichtet, in denen eine Begleitung und Betreuung dieser Personen stattfindet.

Maß man schon früher den Bereichen Arbeit und Wohnen eine größere Beachtung zu, war der Bereich Freizeit für Menschen mit Beeinträchtigungen, so Erös (1991, 46f), weniger präsent. Die Autorin spricht davon, dass es weder Menschen mit Beeinträchtigungen noch Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen möglich war und ist, an Freizeitangeboten der „normalen“ Gesellschaft teilzuhaben und somit der genannte Personenkreis die verbleibende Freizeit oft mit ihren Angehörigen oder alleine verbringt (ebd., 47). Hier wird noch immer ein großer Nachholbedarf von Seiten der Autorin wahrgenommen (vgl. Thimm 2002; Seifert 1997a).

Die Entstehung einer umfassenderen Versorgungsstruktur sowie familienunterstützender Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen brachte eine weitere Veränderung mit sich. Pochobradsky (2005, 1) spricht davon, dass in Österreich von mehr als 80% der Angehörigen bzw. Familienmitglieder die Pflege und Betreuung im häuslichen Bereich übernehmen, was die Notwendigkeit von familienunterstützenden Angeboten und einer umfassenden Versorgungsstruktur von Menschen mit Beeinträchtigungen in den Vordergrund rückt (vgl. Pochobradsky et.al. 2005, 64f). Diese unterstützenden Dienste sollen sowohl Menschen mit Beeinträchtigung als auch deren Familien Entwicklungschancen bieten, mit dem Ziel annähernd ein Leben zu führen, welches dem der anderen Mitglieder einer Gesellschaft so weit wie möglich gleicht (vgl. Schmidt 1993, 31).

Durch die Deinstitutionalisierung und die damit einhergehende Schaffung von neuen Bildungs-, Arbeits- und Freizeitangeboten für Menschen mit Beeinträchtigungen galt es aber auch, psychiatrische Dienste einzurichten und auszuweiten, um den Menschen in schwierigen Lebensphasen wie etwa psychischen Krisen bzw. psychischen Störungen ein adäquates Angebot an Hilfsmaßnahmen anbieten zu können. Vor allem extramurale Dienste sollten als

Ressource für Krisenintervention und Rehabilitation dienen und Spitalsaufenthalte soweit es möglich ist, vermeiden. In diesem Zusammenhang sind nach Berger folgende Richtlinien zu berücksichtigen (vgl. Berger 2002, 28)

- Psychiatrische Anstalten sollen nicht als Lebensraum für die Menschen vorhanden sein, sondern als Unterstützung fungieren.
- Das Inventar an psychiatrischen Interventionsformen wie Psychotherapie, Psychopharmakotherapie und soziale Therapie soll auch bei Menschen mit Beeinträchtigungen ihre Anwendung und Berechtigung finden.
- Die Klarstellung, dass geistige Behinderung nicht per se eine Krankheit ist (vgl. Berger 2006b, 2ff).

Insbesondere ist, für die Betreuung von Menschen mit Beeinträchtigungen, der Fokus auf die Überwindung von Isolation, auf die Anwendung des Normalisierungsprinzips und der Gemeinwesenorientierung sowie dem Angebot an multiprofessionellen Handlungsmodellen zu legen. Damit soll ein mehrdimensionales Hilfsangebot gewährleistet sein. Um dieses Ziel erreichen zu können, bedarf es einer engen Verknüpfung der Arbeitsbereiche Psychiatrie, Behindertenpädagogik und der Sozialarbeit (ebd., 29).

Fasst man die Auswirkungen der Reformbestrebungen der 70er Jahre zusammen, so entwickelte sich ein radikaler Perspektivenwechsel in Bezug auf Menschen mit Beeinträchtigungen. Diese veränderte Sichtweise kann anhand der zunehmenden Ausrichtung der behindertenpädagogischen Praxis an förderorientierten Konzepten sowie in den vielfältigen Integrationsbewegungen für Menschen mit Beeinträchtigungen sichtbar gemacht werden.

Thimm (2002, 15) spricht davon, dass sich ein Wechsel „*vom institutionsbezogenen Denken, Planen und Handeln (vor allem auf Sondersysteme ausgerichtet) zum integrativen Denken, Planen und Handeln*“, vollzogen hat. Der Grundstein hierfür wurde durch das Normalisierungsprinzip gelegt.

Die Forderung nach alltagsorientierten Ausrichtungen in Bezug auf Hilfen und die Gestaltung von Lebensräumen sollte nach Thimm (2002, 16) aber nicht bei den Söhnen/Töchtern mit Beeinträchtigungen enden, sondern die Eltern miteinschließen, welche seit den Reformbewegungen der 70er Jahre und deren Auswirkungen auf die Versorgungsstruktur von Menschen mit

Beeinträchtigungen, überwiegend die Betreuung ihrer Söhne/Töchter übernehmen und auch heute noch übernehmen. Ein tragender Aspekt hierfür liegt sicherlich in der Weiterentwicklung regionaler Hilffssystem, die einerseits Chancen, aber auch Schwierigkeiten (=Ablösungsprozess) in Bezug auf die Betreuung ihrer Söhne/Töchter mit Beeinträchtigungen mit sich bringen.

Der Familie als System gilt es daher große Beachtung zu schenken und unterstützende Dienste anzubieten, welche helfen sollen, sowohl den Menschen mit Beeinträchtigungen als auch deren Familienmitgliedern ein Dasein zu ermöglichen, welches dem anderer so ähnlich wie möglich gestaltet wird (vgl. Thimm 2002, 16).

3 Innerfamiliäre Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen (Sabine Wagner)

Die Herausforderung, einen Sohn, eine Tochter mit schwersten Beeinträchtigungen zu betreuen und zu begleiten, stellt Familien vor besondere Aufgaben.

In Bezug auf Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ist zu erwähnen, dass ein beträchtlicher Anteil der Kinder bis ins junge Erwachsenenalter in ihren Ursprungsfamilien wohnhaft bleibt (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 11). Daraus ergibt sich für die gesamte Familie eine hohe Belastung und vor allem auch eine Benachteiligung von solchen Familien gegenüber Familien ohne Kinder mit Beeinträchtigungen. Thimm und Wachtel (2002) setzen sich mit möglichen Belastungen von Familien mit Söhnen/Töchtern mit einer Beeinträchtigung auseinander und beschreiben diese Belastungen auf drei Ebenen.

- 1) Ökonomische Benachteiligung (z.B. Verzicht auf Berufstätigkeit der Mutter)
- 2) Einschränkung sozialer Aktivitäten (z.B. im Freizeitbereich, Verzicht auf Urlaubsreisen)
- 3) Psychische und physische Erschöpfungszustände (z.B. andauernder Schlafentzug) (Thimm/Wachtel 2002, 11).

Fröhlich unterstreicht diese Belastungsfaktoren von Thimm und Wachtel und nennt ebenso wie die beiden Autoren Erschöpfungszustände als ein wesentliches Merkmal von solchen Familien. Als mögliche Folgen und charakteristische Merkmale des familiären Zustandes dieses Erschöpfungszustandes erwähnt Fröhlich psychosomatische Erkrankungen, das Auseinanderklaffen der Ehepartnerbeziehungen und ein mögliches Isolationsrisiko für die nicht beeinträchtigten Kinder der Familie (vgl. Kerkhoff 2006, 60).

Dieser Beschreibung schließt sich auch Kerkhoff an und definiert die familiäre Situation von Familien mit Kindern mit schwersten Beeinträchtigungen als „permanente Ausnahmesituation“, da hier die Eltern zusätzlich zu ihrem Erziehungsauftrag „multidisziplinäre“ Aufgabenbereiche zu erfüllen haben. Damit ist die Übernahme pädagogischer, psychotherapeutischer, aber auch medizinischer Arbeitsfelder gemeint, welche in der Literatur als zusätzliche Belastung im familiären Kreis erlebt werden (ebd., 60).

Folgendes Kapitel soll einen Gesamtüberblick über die Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen schaffen. Neben der Beschreibung der Alltagsbelastungen solcher Familien sollen aber auch die Ressourcen der Familien in diesem Abschnitt der Diplomarbeit eine zentrale Rolle spielen.

In einem weiteren Schritt werden mögliche problematische Beziehungsstrukturen diskutiert und letztendlich wird auf die individuellen Bedürfnisse von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen eingegangen.

3.1 Zum Begriff Familie

Nachdem in vorliegender Arbeit die Situation von Eltern und deren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen im Fokus steht, wird nun versucht, den besonderen Stellenwert der Familie als primären Lebensbereich zu beleuchten. Dafür ist es notwendig zu klären, was unter einer „Familie“ verstanden wird, um danach die Situation des beforschten Personenkreises eingrenzen zu können.

Unter dem Begriff „*Familie*“ wird eine dynamische Form des menschlichen Zusammenlebens, welches durch kulturelle Wertvorstellungen sowie von sozialen und wirtschaftlichen Bedingungen der Gesellschaft geprägt ist und dem gesellschaftlichen Wandel unterliegt, verstanden. Der Familienbegriff umfasst demnach unterschiedliche Lebensformen, z.B. verheiratete, ledige, geschiedene,

getrennt lebende sowie verwitwete Väter und Mütter mit ihren Kindern und schließt damit die Diskriminierung bestimmter Familienmodelle aus (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 30).

Als theoretischen Bezugsrahmen für den Familienbegriff soll hierzu das ökologische Modell nach Bronfenbrenner (1981) herangezogen werden. Bronfenbrenner erläutert in seiner Theorie die Wechselwirkung zwischen Mensch und Umwelt und versucht diese Dynamik anhand von vier hierarchisch angeordneten Systemebenen zu erklären. Er spricht von einem „*Mikro*“- , „*Meso*“- , „*Exo*“- und „*Makrosystem*“ (vgl. Heckmann 2004, 99).

Die erste Systemebene ist das „*Mikrosystem*“, welches die augenblicklich und tatsächlich umgebende Wirklichkeit eines Menschen umfasst und beeinflusst (vgl. Bronfenbrenner 1981, 23). Es geht in dieser Ebene vor allem um zwischenmenschliche Beziehungen, Tätigkeiten und Rollen in einem bestimmten Lebensbereich mit eigenen physischen und materiellen Merkmalen.

Die Familie und deren Umgebung kann hier als ein solcher Lebensbereich wahrgenommen werden. Bronfenbrenner sieht die Familie und die unmittelbare räumlich-physische Umwelt einerseits als erste Instanz einer menschlichen Dyade und andererseits als erste soziale Ressource, die auf Menschen, Kinder einwirkt (vgl. Heckmann 2004, 100). Anzumerken ist hierzu, dass auch der Einfluss Dritter beziehungsweise abwesender Personen zu einer großen Einflussgröße werden kann. In diesem Zusammenhang spricht er von sogenannten „*sozialen Netzwerken bzw. zeitlich versetzten Interaktionssystemen*“ (vgl. Bronfenbrenner 1981, 94).

Die Wechselbeziehung zwischen den jeweiligen Lebensbereichen, an denen sich Menschen mehr oder weniger aktiv beteiligen, benennt Bronfenbrenner mit dem Begriff „*Mesosystem*“. Hierunter versteht der Autor die Verbindungen zwischen verschiedenen Lebensbereichen, z.B. Familie und Kindergarten/Schule. Ein „*Mesosystem*“ beinhaltet dieser Auffassung nach mehrere „*Mikrosysteme*“.

Unter einem „*Exosystem*“ werden hingegen jene Lebensbereiche verstanden, an denen Personen nicht selbst beteiligt sind, welche sich aber trotzdem auf das Familienleben und damit auf die Eltern und Kinder auswirken. Beispielsweise beeinflusst der Arbeitsplatz der Eltern das Familienleben.

Die letzte und vierte Systemebene Bronfenbrenners wird von dem Autor mit dem Begriff „*Makrosystem*“ bezeichnet. Dieser Systemebene liegen diverse

Weltanschauungen und Ideologien der Gesellschaft zugrunde. Hierfür sind kulturelle und institutionelle Denkmuster verantwortlich, was so viel heißen soll, dass alle drei bereits beschriebenen Ebenen („*Mikro*“- , „*Meso*“- und „*Exosystem*“) der vorherrschenden Kultur und deren übergeordnete Muster abhängig sind von einem „*Makrosystem*“ (ebd., 23).

Alle vier Systemebenen stehen in einer ständigen Wechselwirkung zwischen Mensch und Umwelt, sodass keine der Ebenen unbeachtet bleiben kann.

Bezogen auf die vorliegende Forschungsarbeit und dem Personenkreis um junge erwachsene Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ist vor allem das „*Mikrosystem*“ Familie bedeutend, da dies meist über längere Zeit die einzige dauerhafte Entwicklungswelt für oben genannten Personenkreis darstellt. Außerdem sei darauf verwiesen, dass die primären Unterstützer (die Familie) für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen Unterstützung benötigen, um ihre Aufgaben erfüllen zu können. Heckmann (2004, 100) spricht in diesem Zusammenhang von einer gesamten Dynamik der Lebensbereiche, die in weitere Strukturen der *Meso*-, *Exo*-, und *Makroebene* eingebunden sein müssen.

Im Gegensatz zu Bronfenbrenners Verständnis von Familienbegriff ergänzt Engelbert (1988) „sein“ *Mikrosystem* um den Aspekt der Sozialisationsaufgabe und beschreibt folgende Organisationsleistungen, die für eine Familie als tragend erscheinen:

1. Eltern müssen ihren Kindern Kontaktmöglichkeiten mit anderen Menschen bieten sowie eine stabile Beziehung zu ihren Kindern aufbauen.
2. Eine weitere Organisationsleistung von Familie soll ein gelungenes Zeitmanagement darstellen, mit dem individuell auf die Bedürfnisse der Kinder eingegangen werden kann.
3. Das Aufsuchen von Orten außerhalb des eigenen Haushaltes stellt eine weitere wichtige Organisationsleistung dar (vgl. Heckmann 2004, 102f).

Für Engelbert impliziert die Familie vor allem die Möglichkeit sich weiterzuentwickeln und, wie sie schreibt, einer Umweltvermittlung nachzugehen. Das Mikrosystem Familie an sich ist daher auch von den vorhandenen sozialen Strukturen (=soziale Unterstützungen) abhängig, was wiederum zu Folge hat, dass

Menschen in ihrem gesamten Kontext und anhand räumlich-stofflicher, zeitlicher und sozialer Dimensionen betrachtet werden müssen (vgl. Heckmann 2004, 101). Familie ist nach Bronfenbrenner folglich ein mehrdimensionales System (*Mirkosystem*) und hat, so Engelbert, Sozialisationsaufgaben zu erfüllen, die vor allem von den Eltern getragen werden müssen.

Wie sich nun die innerfamiliäre Situation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen gestaltet und inwiefern die oben beschriebenen Sozialisationsaufgaben zur Belastung werden können, soll im nächsten Kapitel genauer erörtert werden.

3.2 Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen

In der heilpädagogisch-integrativen Forschungslandschaft besteht über Familien mit Söhnen/Töchtern mit Beeinträchtigungen vorwiegend die Annahme, dass Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen einer größeren Lebensbelastung ausgesetzt sind. Besonders die Alltags- und Lebensbedingungen im Familiengefüge werden als deutlich erschwert wahrgenommen (vgl. Pochobradsky 2005; Thimm/Wachtel 2002; Rosenkranz 1998).

Hinze (1991) beschreibt, dass Eltern eines beeinträchtigten Kindes in ihrer gesamten Lebenssituation stark betroffen sind. In diesem Zusammenhang spricht er von intensiven Emotionen in Verbindung mit Bedrohung, Unsicherheit und Angst.

„Ihr Selbstverständnis ist erschüttert, ihre Lebenseinstellung, ihre Wertorientierung sowie ihr Lebenssinn sind grundsätzlich in Frage gestellt“ (Hinze 1991, 14).

Eckert (2007, 44) und Wagner Lenzin (2007, 13) sprechen auch von einem Mehraufwand für die Versorgung, Betreuung und Förderung des Kindes, was oft damit verbunden ist, dass Eltern persönliche Einschränkungen erleben. Daher

bezeichnet Seifert (1997a, 237) diese Aktivitäten von Familienmitgliedern als „Full-time-job“.

Auch die von Heckmann beschriebenen Übergänge in den verschiedenen Lebensbereichen, z.B. Eintritt in den Kindergarten, in Tagesstätten/Werkstätten, in betreute Wohnsituationen fordern von den Familien immer neue Anpassungsleistungen und konfrontieren vor allem die Eltern immer wieder mit der Beeinträchtigung ihrer Söhne/Töchter (vgl. Heckmann 2004, 24).

Schulze kritisiert vor allem die defizitorientierte und als belastend beschriebene Sichtweise im Hinblick auf die Lebenssituation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit Beeinträchtigungen (vgl. Schulze 2005, 153). Vorzugsweise werden oftmals das Ereignis der Geburt und die damit einhergehenden Krisen und Belastungen für die Familien erörtert. In diesem Zusammenhang werden ressourcenorientierte Handlungsweisen eines Mikrosystems nur marginal wahrgenommen. Schulze geht es hier vor allem um die Familie. Daher geht sie der Frage nach, inwiefern Ressourcen von außen gestärkt und gestützt (=familienunterstützende Angebote) werden können.

Demnach fordert die Autorin eine Öffnung der Sichtweise. Weg von stigmatisierenden Denkmustern in Bezug auf Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen und hin zu einem Modell, welches sowohl die Belastungen der Familien als auch die Ressourcen beleuchtet und diese Faktoren nicht getrennt voneinander betrachtet. Es geht in diesem Denkansatz vor allem darum, vorhandene gesellschaftliche Konstrukte (z.B. Familien sind arm und aufopfernd) über Familien mit Söhnen und Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen aufzubrechen und aus einem komplexeren Blickwinkel zu beleuchten (ebd., 153).

Vielmehr soll es um die soziale Unterstützung als Ressource im familiären Leben mit einem Kind mit schwersten Beeinträchtigungen gehen (vgl. Schultz 2010, 32; Heckmann 2004; Eckert 2002) und nicht wie Thimm (2001, 323) schreibt, von einer Hauptlast die Rede sein.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung erwähnt im Arbeitsheft FED (Familienentlastende Dienste), dass durch entsprechende Entlastungsangebote Freiräume für betreuende bzw. pflegende

Angehörige geschaffen werden müssen. Nur so wird die Möglichkeit zur Teilnahme am gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Leben sowohl für die Eltern als auch für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen (wieder) möglich. Auf die Bedeutung solcher familienunterstützender Dienste wird in Kapitel (5) und (6) noch genauer eingegangen.

Beachtenswert bei der Auseinandersetzung mit der Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ist, dass sich die Mehrheit der Forschungslandschaft auf die Situation von Familien mit vorwiegend jüngeren Kindern (0-15Jahren) bezieht und die Relevanz der Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern (ab 18 Jahren) mit schwersten Beeinträchtigungen oftmals verabsäumt wird. Es wird, so scheint es, davon ausgegangen, dass dieselben Probleme und Belastungen sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter vorherrschen, was durch nachstehende empirische Untersuchung (vgl. Kapitel 9) nicht belegt werden kann.

An dieser Stelle ist zu erwähnen, dass in vorliegender Arbeit von jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen gesprochen wird. Im empirischen Teil wird hier eine Altersbegrenzung (27 Jahre) vorgenommen, jedoch basiert das Verständnis im Zusammenhang mit der Adoleszenz von genannten Personenkreis, so auch Berger (1994, 5), verstärkt auf den jeweiligen Beziehungsprozessen. Es wird versucht zu hinterfragen, inwiefern Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen „erwachsen werden dürfen“ und ob und welche Unterstützung sie in diesem Prozess vorfinden.

Es ist zu beobachten, dass der Ablösungsprozess der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen von den Ursprungsfamilien auch in wissenschaftlichen Arbeiten vermehrt in den Vordergrund gerückt wird. Wininger (2006, 28) spricht von engen, verstrickten Beziehungen zwischen Eltern (vor allem Müttern) und den Söhnen/Töchtern.

Die theoretische Auseinandersetzung mit der Problematik um den Ablösungsprozess vom Elternhaus und der Autonomieentwicklung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen wird in Kapitel (4) noch genauer erörtert.

Bezogen auf die Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen kann zusammengefasst festgestellt werden, dass die Belastungsfaktoren durch die Betreuung der

Söhne/Töchter im Vordergrund stehen und dass wichtige Entwicklungsschritte für die heranwachsenden Söhne/Töchter alles andere als selbstverständlich wahrgenommen werden, so Wininger (2006, 32).

Aus diesem Grunde wird in den nächsten Kapiteln genauer auf die Beziehungsstrukturen und Rollen der einzelnen Familienmitglieder eingegangen, um ein holistisches Bild der innerfamiliären Lebenssituation dieser Familien zu erlangen.

3.3 Allgemeine Lebens- und Beziehungsstrukturen

Die Lebens- und Beziehungsstrukturen von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen können anhand zweier wesentlicher Strömungen beleuchtet und dargestellt werden. Zum einen geht es um das Teilsystem Familie oder wie es auch Bronfenbrenner sagt, um das Mikrosystem; andererseits um die Gesellschaft (Makrosystem). Der Fokus muss aber vor allem auf den Zusammenhang von Familie und Gesellschaft gelegt werden, um das Phänomen Familie als ein Gruppensystem in der Gesellschaft erfassen zu können (vgl. Heckmann 2004, 83).

In der Auffassung um die innerfamiliäre Lebenssituation von Familien mit ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen lassen sich, so Heckmann (2004, 41), veränderte Lebens- und Beziehungsstrukturen vorfinden. Diese stellen aber keine systematisch kennzeichnenden Bedrohungen für die Familien dar, sondern Heckmann geht davon aus, dass bestimmte Gefahrenpotenziale (gleich wie auch in anderen Familien ohne Söhne/Töchter mit Beeinträchtigungen) vorhanden sein können, diese vor allem durch eine hohe Anpassungsleistung der jeweiligen Familien gemindert werden können. Nach Heckmann (ebd., 41) sind die Familien in der Lage mit den Herausforderungen und Aufgaben bei der Begleitung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gehaltvoll umzugehen (vgl. Engelbert 1994).

Ähnlich wie Heckmann spricht auch die Autorin Engelbert den einzelnen Familienmitgliedern eine hohe Anpassungsfähigkeit in Bezug auf die Begleitung und Betreuung zu. Allerdings verzeichnet sie diese nicht auf der faktisch-instrumentellen Ebene. Sie scheint hier der emotionalen Bewältigung eine größere Tragweite für das gesamte Familiensystem zuzugestehen (vgl. Engelbert 1994, 149).

Die Autorin erwähnt in diesem Zusammenhang sogenannte Rollen, welche von verschiedenen Familienmitgliedern übernommen werden, vor allem dann, wenn ein Kind mit Beeinträchtigung im Familiengefüge lebt.

Auf die Rollen, Erwartungen und Lebenssituationen, welche von den verschiedenen Familienmitgliedern vorgefunden und angenommen werden, soll im nächsten Schritt genauer eingegangen werden. Es wird versucht, ansatzweise die verschiedenen Rollen von Vätern, Müttern und Kindern zu skizzieren, um einen Überblick darüber zu bekommen, welche Rollenübernahmen stattfinden können.

Grundsätzlich ist aber zu erwähnen, dass nachstehende Ausführungen zu keiner Pathologisierung von Familien mit Kindern mit schwersten Beeinträchtigungen führen sollen, da diese Rollenzuschreibungen auch in Familien mit nicht beeinträchtigten Kindern ihre Berechtigung finden können (vgl. Cloerkes 1997, 45).

Die Situation der Geschwisterkinder wird hier bewusst ausgeklammert, da der Fokus in vorliegender Diplomarbeit auf der Dreiecksbeziehung zwischen Mutter-Vater und Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen liegt.

3.3.1 Rolle der Mütter

Zur Situation im Zusammenhang mit der Rollenübernahme von Müttern mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen liegen eine ganze Reihe von Publikationen und Untersuchungen vor, die das Muttersein eines beeinträchtigten Kindes in den Vordergrund der empirischen Betrachtungsweise rücken (vgl. Heckmann 2004, 251; Jonas 1994; Bremer-Hübler 1990). Hierzu lassen sich in verschiedensten Publikationen vielerlei Konzepte und Bewältigungsstrategien für

Mütter rezipieren, was jedoch nach Heckmann (2004) und Engelbert (1989) nahezu nicht pauschalisiert Zustimmung finden kann.

Heckmann kritisiert in diesem Zusammenhang die defizitorientierte und negative Betrachtungsweise von Müttern und deren Lebenssituationen und verweist darauf, dass vor allem soziale Ressourcen wesentliche Voraussetzungen für ein eigenständiges Leben der Mütter darstellen können (vgl. Heckmann 2004, 251).

In der Regel gestaltet sich die Rollenverteilung jedoch sehr deutlich, übernehmen doch vor allem die Mütter von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen die Betreuung und Begleitung ihrer Kinder. Es lassen sich nach Cloerkes (1997, 250) zwei verschiedene Rollenmuster der Mütter ableiten. Einerseits werden die Mütter in einer sehr traditionellen Rolle, nämlich in der der Hausfrau wahrgenommen; andererseits wird aber eine weitere zentrale Rolle in der Erziehung und Bildung der Kinder gesehen.

An dieser Stelle ist erneut Engelbert (1994, 149) anzuführen, da sie davon ausgeht, dass nicht das faktisch-instrumentelle im Vordergrund stehen sollte, sondern die emotionale Bewältigung der Mütter in Bezug auf ihre Kinder eine noch größere Tragweite für das gesamte Familiensystem zu sein scheint (vgl. Engelbert 1994, 149). Cloerkes spricht genau wie Engelbert (1994) von zwei Aspekten, welche in einer ständigen Wechselwirkung zueinander stehen:

- Der instrumental-technische Rollenteil: Dieser beinhaltet die traditionellen Rollenverteilungen sowie die dargebotenen Hilffsysteme einer Gesellschaft.
- Der emotional-expressive Rollenteil: Hierunter ist der psychische Verarbeitungsprozess im Zuge der Beeinträchtigung des Kindes zu verstehen. Die Probleme mit der Erziehung und Begleitung des Kindes mit schwersten Beeinträchtigungen sowie die Reaktionen der Umwelt spielen hierbei eine wichtige Rolle (vgl. Cloerkes 1997, 249f; Wagner Lenzin 2007, 21).

Vor allem Mütter von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen sind beiden Aspekten verstärkt ausgesetzt, wobei auf Punkt 1 ein größerer Fokus liegt. Für die Mütter von Kindern mit schwersten Beeinträchtigungen kommt, so Seifert (1997a, 239), jedoch ein weiterer Aspekt hinzu, welcher hier nicht vergessen

werden darf, nämlich die Tatsache, dass die Mutterrolle wie üblich nicht „abnimmt“, sondern in den meisten Fällen mit demselben Betreuungsaufwand bestehen bleibt und praktisch nie endet. Die Interessen des Kindes stehen im Mittelpunkt, was sich auch im Jugend- und Erwachsenenalter der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen nicht ändert.

Die Rolle der Mutter ist demnach eine immer fortwährende. Durch die instrumentelle sowie emotionale Belastung der Mütter in der Betreuung und Begleitung ihrer Kinder bedarf es daher vermehrter Hilfen bei der Etablierung und Aufrechterhaltung ihrer sozialen Beziehungen und Ressourcen, die oftmals sehr eingeschränkt vorhanden sind (vgl. Heckmann 2004, 41).

Nach dieser Skizzierung über die Situation der Mütter sollen im nachstehenden Kapitel spezifische Schwierigkeiten und Entwicklungschancen der Väter von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen erörtert werden.

3.3.2 Rolle der Väter

Die Rolle der Väter von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen fand lange Zeit keine Beachtung in wissenschaftlichen Arbeiten. Es wurde anscheinend davon ausgegangen, dass die Mutter die Monopolstellung in der Betreuung und Begleitung der Kinder alleine über hatte. Trotz neuerer Untersuchungen (vgl. Hinz 1991; Kallenbach 1992) ,die zeigen, dass im Gegensatz zur Mutterrolle, die traditionelle Vaterrolle durch ein Kind mit schwersten Beeinträchtigungen nicht verstärkt wird, haben Väter meistens große Schwierigkeiten, mit der Beeinträchtigung ihres Kindes fertig zu werden.

Dies äußert sich in den meisten Fällen anders als bei den Müttern (vgl. Cloerkes 1997, 251). Folgende Probleme der Väter in Hinblick auf die Situation mit ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen fasst Hinz (1991, 136ff) zusammen:

- Väter sind in den meisten Fällen mit der Beeinträchtigung ihrer Söhne/Töchter weniger konfrontiert.

- Väter haben in vielen Fällen weniger praktischen Umgang mit ihren Kindern, was sich destabilisierend auf die Beziehung auswirken kann.
- Väter neigen dazu, verschiedenste Phänomene in Bezug auf die Beeinträchtigung rational zu verarbeiten.
- Vätern fällt es schwer, sich problembezogenen Gesprächen zu stellen.
- Die sozial-emotionalen Reaktionen der Gesellschaft stellen eine massive Belastung für die Väter dar.
- Oftmals werden die Väter in der Betreuung und Begleitung ihrer Söhne/Töchter als nebensächlich wahrgenommen.

Hinze widersetzt sich trotz angeführter Problemlagen der Väter dem sehr klischeehaften Denken, dass diese nur in einer „Nebenrolle“ und in ihrer Hauptfunktion als „Ernährer der Familie“ wahrgenommen werden. Kallenbach schließt sich Hinze an, indem er davon ausgeht, dass vor allen in den Vätern große Entwicklungspotenziale für die Kinder „schlummern“. Es fällt auf, dass sich Väter meistens freier und ungezwungener mit ihren Kindern beschäftigen, als dies die Mütter tun. Dies kann darauf zurückgeführt werden, dass die Mütter vermehrt mit der Pflege und Betreuung ihrer Söhne/Töchter beschäftigt sind und für die Väter vor allem die kindlichen Bedürfnisse im Vordergrund stehen.

Außerdem kann ein Zusammenhang, so Kallenbach (1997, 65f), durch den berufsbedingten Abstand des Vaters zum Kind hergestellt werden, da diese Distanz anscheinend vermehrt ermöglicht, die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen als ganze Person zu sehen und nicht die Beeinträchtigung und die damit einhergehenden Pflege- und Betreuungsaufgaben in den Vordergrund zu rücken (ebd., 65f).

Aus diesem Grunde spricht Hinze (1992,140) von Chancen der Väter, die durch Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen hervorgerufen werden können. Der Autor redet von einer verstärkten Elternrolle, die sich aus der Betreuung und Begleitung des Kindes entwickeln kann. Die Gefühls- und Kontaktfähigkeit wird nach Angaben des Autors angeregt und die Beeinträchtigung des Kindes kann durchaus als sinngebend für das eigene Leben wahrgenommen werden.

Fasst man die Rolle der Väter von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen zusammen, so lässt sich erkennen, dass aus einer sehr

defektorientierten Position Schritt für Schritt der Versuch gestartet wird, die Väter und deren bereichernde Rolle für die Familie wahrzunehmen und zu untersuchen.

3.3.3 Rolle der Söhne/Töchter

Neben der Rolle der Mütter und der Väter im Familiensystem nehmen die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen eine ganz „besondere“ Rolle ein, da das Erreichen (vor allem) des Erwachsenenstatus mit besonderen Schwierigkeiten verbunden ist (vgl. Schultz 2010, 69).

„Global lässt sich die Position [des Kindes] im Familiengefüge vor allem dadurch beschreiben, dass es viel länger Objekt [ist] und, wenn überhaupt, erst später als ein nicht behindertes Kind Subjekt seines Lebens und seiner Entwicklung wird“ (Klauß&Wertz-Schönhagen 1993, 54).

Mit diesem Zitat machen die Autoren deutlich, dass vor allem eine eigene Identität für Heranwachsende mit schwersten Beeinträchtigungen oftmals nicht erreicht werden kann.

Guski (1980) erörtert drei mögliche Rollen, die Söhne/Töchter mit Beeinträchtigungen oftmals in den Familiensystemen einnehmen können:

1. „gemeinsames Sorgenkind“: Das Kind sorgt für einen engen Zusammenhalt in der Familie und zieht die gesamte Aufmerksamkeit auf sich. Im Vordergrund stehen die Bedürfnisse der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen.
2. „Sündenbock“: Das Kind befindet sich außerhalb des Familiensystems und wird sehr ablehnend behandelt.
3. „Parntersubstitut“: Ein Elternteil bindet sich sehr stark an das Kind, sodass es die Position des Ehepartners einnimmt (vgl. Schultz 2010, 69; Cloerkes 1997).

Neben diesen unterschiedlichen Positionen wird den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen in ihrem Familiensystem aber auch immer wieder die „Dauer-Kind-Rolle“ zugeschrieben. Berger (2005b, 49) ist der Ansicht, dass

die Söhne/Töchter „*als ewiges Kind*“ gesehen werden. Seifert (1997a, 239) spricht in diesem Zusammenhang mit dieser ewigen Kinderrolle davon, dass die tatsächlichen Fähigkeiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen nicht richtig entfaltet werden können.

Eine solche Rollenzuschreibung kann von zwei Seiten betrachtet werden: Die Eltern erheben einen Besitzanspruch an ihr Kind und gestehen dem Kind insgeheim kein eigenes Leben zu. Besonders durch die lebenslange Unterstützung und Begleitung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen fühlen sich die Eltern unentbehrlich und es entsteht ein Abhängigkeitsverhältnis (vgl. Schultz 2010, 70).

Die familiäre Rolle der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen hängt demnach auch sehr stark davon ab, inwiefern sich die Eltern an die neue Situation anpassen und ihr Kind als eigenständige Person wahrnehmen können.

Im Folgenden wird konkret auf die problematischen innerfamiliären Beziehungsstrukturen eingegangen.

3.3.4 Problematische innerfamiliäre Beziehungsstrukturen

Ähnlich wie in den vorangegangenen Kapiteln, kann hier davon ausgegangen werden, dass durch Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen die Rolle der Familie neu definiert und besetzt werden muss. Dies kann dazu führen, dass die Stabilität der Familie in zweierlei Hinsicht beeinträchtigt werden kann.

1. *Desintegration* findet dann statt, wenn das außerfamiliäre Verhältnis zwischen Familie und Gesellschaft beeinträchtigt ist.
2. *Desorganisation* impliziert hingegen, dass die innerfamiliären Sozialbeziehungen beschränkt und beeinträchtigt sind (vgl. Cloerkes 1997, 248; Heckmann 2004).

Da vorliegendes Kapitel von den innerfamiliären Beziehungsstrukturen handelt, wird der Schwerpunkt hier auf Punkt zwei, die „*Desorganisation*“, gelegt. Es wird davon ausgegangen, dass die Existenz eines Kindes mit schwersten

Beeinträchtigungen vorübergehend oder aber auch dauerhaft zu Desintegrations- bzw. Desorganisationserscheinungen in den Familien führen kann (ebd., 248).

Nach Heckmann (2004, 37) ist anzunehmen, dass Familien mit Kindern mit schwersten Beeinträchtigungen vermehrt sogenannten „*Desorganisationserscheinungen*“ ausgesetzt sind. Daraus lässt sich aber nicht automatisch darauf schließen, dass diese in Erscheinung treten müssen.

Wovon jedoch in vielen wissenschaftlichen Arbeiten berichtet wird, ist das Auftreten von Spannungen in den Paarbeziehungen der Eltern sowie Frustrationen und Unzufriedenheit mit der Familiensituation. Vor allem die mangelnde Unterstützung durch den Ehepartner wird von den Müttern oftmals erwähnt und kritisiert, was dazu führt, dass sich diese nicht verstanden fühlen (vgl. Heckmann 2004, 37; Bremer-Hübler 1990, 274ff).

Diese erlebte Unzufriedenheit in der Unterstützung und Pflege ihrer Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen auf Seiten der Mütter wird in der Literatur vor allem in der Monopolstellung der Mütter und ihrer Hauptverantwortung in der Betreuung ihrer Kinder gesehen. Durch diese meist enge Bindung besteht die Gefahr einer symbiotischen Mutter-Kind-Beziehung. Dies hat zur Folge, dass sich die Väter zurückgesetzt fühlen und wie Hinze (1991) schreibt in der Familie eine „*Nebenrolle*“ einnehmen.

Im äußersten Fall kommt es in vielen Fällen zu einer Entfremdung der Ehepartner oder sogar zu Scheidungen. Jedoch zeigen andere empirische Ergebnisse, dass viele Eltern in der Lage sind, sich diesen geschilderten, erhöhten Anforderungen anzupassen und diese zu bewältigen (vgl. Heckmann 2004, 37; Jonas 1994).

Problematisch und ambivalent wird aber nicht „nur“ das Verhältnis zwischen den Elternteilen beschreiben, sondern auch die jeweiligen Beziehungsstrukturen zu ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen. Oftmals ist ein Wechselspiel zwischen Zuneigung und Abneigung zu beobachten, was zu häufigen Verhaltensunsicherheiten auf Seiten der Eltern führt (vgl. Cloerkes 1997, 256). Aus diesen Unsicherheiten können gegenüber den Söhnen/Töchtern verschiedenste kompensatorische Verhaltensweisen entstehen, welche sich durch Überbehütung, Überforderung und Vernachlässigung bemerkbar machen.

- Die Überbehütung: Cloerkes (1997, 257) spricht im Zusammenhang dieser Verhaltensweise der Eltern von einem fundamentalen Problem in der Betreuung und Begleitung ihrer Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. Ursachen für ein überbehütetes Verhalten dem Kind gegenüber können vorhandene Schuldgefühle, soziale Isolation sowie Spannungen zwischen den Eltern sein. Es wird versucht, den Söhnen/Töchtern alles abzunehmen, da ihnen nichts zugetraut wird, was dazu führen kann, dass sich das Kind nicht optimal weiterentwickeln kann.
- Die Überforderung: Eine andere mögliche kompensatorische Verhaltensweise der Eltern ist die der Überforderung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. Durch den Druck und die hohen Leistungsanforderungen an das Kind möchten die Eltern ihre eigenen Erwartungen erreichen. Hier kann auch von einem nicht bewältigten Anpassungsprozess gesprochen werden. Aggressivität, Destruktivität und letztendlich Resignation der Söhne/Töchter können mögliche Folgen einer Überforderung sein.
- Die Vernachlässigung: Eine anfängliche Ablehnung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen kann zu einer Vernachlässigung kindlicher Bedürfnisse führen (ebd., 257f; Jeltsch-Schudel 1988, 29f).

Berger (2005a, 3) befasste sich im Zusammenhang mit problematischen Beziehungsstrukturen in den Familien mit dem Thema des sexuellen Missbrauchs von (vor allem) Frauen mit Beeinträchtigungen. Es wird diesbezüglich von einem *Ophelia-Syndrom* gesprochen. Dieses Syndrom beschreibt die durch sexuellen Missbrauch verursachten psychopathologischen Reaktionsbildungen missbrauchter Frauen mit Beeinträchtigungen. Die dynamischen Elemente der Reaktionsbildung sind:

- Isolation: Das Fehlen von Gleichaltrigen und damit einhergehend das Wissen um Sexualität
- Abhängigkeit: Ein erhöhtes Maß an Abhängigkeit von den primären Bezugspersonen
- Ambivalenz: Erleben von Sexualität als Form der Zuwendung von emotional positiv besetzten Bezugspersonen

- Tabuisierung: Mangelndes Wissen über sexuelle Vorgänge
- Die eingeschränkte lautsprachliche Kommunikation als Schwierigkeit der Vermittlung von Erlebnissen
- Die Zuschreibung von mangelnder Glaubwürdigkeit
- Der adoleszente Ablösungsprozess verschiebt das ambivalente Gleichgewicht zwischen den innerfamiliären Beziehungen (Berger 2005a, 3).

Denkstörungen, Sprachstörungen, Bewusstseinsveränderungen, Identitätsverschiebungen, Affektstörungen, Antriebsstörungen oder Aggressionsneigungen können unter anderem Erscheinungsformen eines solchen sexuellen Missbrauchs an Frauen mit Beeinträchtigungen durch eine enge Bezugsperson sein. Der Autor beschreibt das *Ophelia-Syndrom* als eine reaktive psychische Störung (vor allem) intellektuell beeinträchtigter Frauen (ebd., 3). Diesbezüglich muss angemerkt werden, wie sich die Reaktionsbildung bzw. Erscheinungsform von sexuellem Missbrauch bei Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, deren Aktionsradius ziemlich eingengt ist, darstellt. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Situation viel Sensibilität und Beobachtung auf Seiten außenstehender Personen abverlangt.

An dieser Stelle ist auf Bowlby (1969) mit seiner bindungstheoretischen Betrachtung zu verweisen. Er beschreibt das Bindungsverhaltenssystem als eines von vielen Verhaltenssystemen, mit welchen Menschen zur Welt kommen und welches vor allem in Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen stark beansprucht und oftmals dysreguliert entwickelt sein kann (vgl. Kißgen 2007, 30f). Näher kann in vorliegender Arbeit aber nicht auf die bindungstheoretische Betrachtung von Eltern mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen eingegangen werden, da dies den Rahmen sprengen würde. Tatsache ist aber, dass sich das Bindungsverhalten der Eltern/Kinder durch verschiedenste Verhaltensweisen ausdrückt und durch oben genannte Kompensationen (Überforderung, Überbehütung und Vernachlässigung) deutlich werden kann.

Abschließend können die innerfamiliären Beziehungsstrukturen zwar als indirekt problematisch dargestellt werden, da sich das familiäre Gleichgewicht oftmals schwierig gestaltet und sich die Rollenverteilungen und Rollenstrukturen der Familienmitglieder anders darstellen. Diese Veränderungen in den Familien, so Rosenkranz (1998, 59), können einerseits eine Gefahr für das Familiensystem und andererseits auch eine Chance zur Schaffung einer neuen Familienbalance darstellen.

Diesbezüglich zählt vor allem die Bewältigung von Alltagssituationen, aber auch die Auseinandersetzung mit Belastungen bei der Findung einer (neuen) Balance in der Familie.

3.4 Alltagssituationen/Belastungen

„Familien mit einem behinderten Kind müssen sich wie andere Familien den Unwägbarkeiten der familialen Entwicklungsprozesse stellen, erleben manche Veränderungen der Alltagsherausforderungen jedoch zudem in einer anderen bzw. intensiveren Form“ (Eckert 2007, 43).

Diese, wie Eckert schreibt, möglichen intensiveren Formen von Alltagsherausforderungen von Familien in der Betreuung und Begleitung ihrer Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen sollen vor allem durch vorhandene Netzwerke, persönliche Ressourcen und Unterstützungsangebote familienentlastend wirken (ebd., 44).

Helfer und Fries (2010, 297) sprechen hier von Belastungen und Ressourcen im Kontext gesellschaftlicher Hilfen, welche auch in vorliegender Arbeit eine zentrale Rolle einnehmen. Erschwerte Alltagssituationen bzw. Probleme und Belastungen von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen können folgendermaßen zusammengefasst werden:

- Es muss unterschieden werden zwischen Belastungen bzw. Stressoren, die vorrangig auf der realen faktischen Ebene und/oder auf der emotionalen Dimension angesiedelt sind. Familien mit Söhnen/Töchtern mit

schwersten Beeinträchtigungen sind mit beiden Dimensionen in ihrer Realität konfrontiert (vgl. Cloerkes 1997, 249f; Wagner Lenzin 2007, 21).

- Durch den Aspekt des zeitlichen Mehraufwandes in der Betreuung und Versorgung des Kindes mit schwersten Beeinträchtigungen kommt eine große Alltagsbelastung für die Eltern hinzu. Unter anderem zählen Arzt- und Klinikbesuche sowie Therapie- und Fördermaßnahmen zu diesem Mehraufwand in der Betreuung (vgl. Heckmann 2004, 25; Schultz 2010, 27; Eckert 2007, 43; Thimm 2001, 323)
- Ein weiterer Gesichtspunkt im Hinblick auf die Alltagssituation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen stellt die oftmals problematische Interaktionsfähigkeit zwischen Eltern und ihren Söhnen/Töchtern dar. Dies kommt vor allem dann zum Tragen, wenn sich die Söhne/Töchter auf verbalem Weg „nur“ unzureichend bzw. schwerverständlich ausdrücken können und dadurch andere Verhaltensmuster (z.B. Stereotypen; Schreien; Weinen) in ihrer Kommunikation anwenden.
- Die Sorge um die Zukunft der Söhne/Töchter ist ein weiterer Aspekt in der Bewältigung von Alltagssituationen (ebd., 297f). Besonders die Übergänge in neue Lebensbereiche, so Heckmann (2004, 24) sind ebenso Auslöser für Belastungen im Alltag der Familien.
- Ein weiterer Belastungsaspekt für Familien bezieht sich auf die Inanspruchnahme von Hilfs- und Unterstützungsleistungen durch den Staat und die Gesellschaft. Dieser Punkt impliziert den Zugang zu unterstützenden Diensten, aber auch die damit einhergehenden Werthaltungen der Gesellschaft gegenüber solchen Familien (vgl. Helfer/ Fries 2010, 298; Schultz 2010, 29).
- Soziale Isolation wird als weitere Alltagssituation bzw. Belastung von Familien (hauptsächlich den Müttern) beschrieben. Vor allem die hohe instrumentelle und emotionale Belastung, insbesondere von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen, kann zu Problemen bei der Etablierung und Aufrechterhaltung von sozialen Beziehungen führen (vgl. Heckmann 2004, 41).

Oben genannte Aspekte sollen einen Überblick darüber geben, mit welchen Belastungen bzw. Alltagssituationen Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen konfrontiert sind. Dabei ist aber zu berücksichtigen, dass die Aufgaben im Zusammenhang mit der Betreuung der Söhne/Töchter mit denen anderer familialer Angelegenheiten in Übereinstimmung gebracht werden müssen (vgl. Heckmann 2004, 25).

Die Autorin Müller-Zurek (2002, 30) fasst vorliegendes Kapitel über die Alltagssituationen und Belastungen von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen unter jenem Gesichtspunkt zusammen, dass von den Belastungen und Herausforderungen in der Betreuung und Begleitung von einem „*hohen logistischen Aufwand*“ gesprochen werden kann. Für diesen Mehraufwand bedarf es daher, so Eckert (2007, 44) Ressourcen, welche sowohl inner- als auch außerfamiliär vorhanden sein und vor allem auch genutzt werden sollten.

3.5 Vorhandene Ressourcen und Bedürfnisse in der Familie

In den letzten Jahrzehnten gewann der Begriff Ressourcenorientierung sowohl in der Theorie als auch in der Praxis psychosozialer Arbeitsbereiche immer mehr an Bedeutung. Insbesondere geht es um eine Absage an eine Pathologisierung von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen, hin zu einer ressourcenorientierteren Betrachtungsweise, welche zu einer Bedürfnisbefriedigung beitragen kann (vgl. Eckert 2008, 137).

Unter einer Ressource wird in vorliegender Arbeit die Definition von Nestmann (1996, 342) verstanden, welcher folgende inhaltliche Bezeichnung vorschlägt:

„Letztlich alles, was von einer bestimmten Person in einer bestimmten Situation wertgeschätzt wird oder als hilfreich erlebt wird, kann als eine Ressource betrachtet werden“.

Mit diesem Zitat macht Nestmann klar, dass es um rein subjektive Bewertungsmuster geht, inwiefern für einen Menschen, eine Familie etwas positiv und somit als Ressource betrachtet werden kann.

Für Familien mit Angehörigen mit schwersten Beeinträchtigungen soll dies heißen, dass der Blick hier eher auf die familiären Ressourcen und deren Bewertungen ausgerichtet werden sollte, denn dies ermöglicht eine individuelle Auseinandersetzung mit auftretenden Problemen der jeweiligen Familien sowie einen Ansatzpunkt für mögliche Hilfeleistungen (vgl. Eckert 2007, 49).

Ziel ist es, so Eckert (2008, 138), in den verschiedenen konkreten Lebenswelten durch vorhandene Ressourcen Bedürfnisse zu befriedigen. Der Autor unterscheidet hierbei besonders personale Ressourcen (persönliche Einstellungen und Handlungen) und soziale Ressourcen (Unterstützung der Familie durch Freunde, Angehörige), wobei in vorliegender Arbeit der Fokus auf den sozialen Ressourcen liegen wird (vgl. Kapitel 5).

Erst die Auseinandersetzung mit den Ressourcen einer Familie (soziale Netzwerke, Unterstützungen etc.) ermöglicht es, sich auf das Angebot an offensichtliche Ressourcen einzulassen und diese zu akzeptieren (ebd., 137).

Die Bedürfnisse von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen reichen von personellen/institutionellen Unterstützungen und Fördermöglichkeiten für die Kinder, über Entlastungsbedürfnisse, bis hin zu Beratungs- und Informationshilfestellungen (vgl. Schultz 2010, 33f). Stamm (2009, 259) verweist darauf, dass sich die vorherrschende Informationssituation bezüglich familienunterstützender Dienste äußerst dürftig darstellt. Bezüglich der Entlastungsbedürfnisse der Eltern ist zu erwähnen, dass sich diese eine Möglichkeit wünschen, mehr Freiräume in Bezug auf persönliche und familiäre Aktivitäten ohne die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen haben zu können. Hierfür bedarf es verschiedenster Betreuungsangebote.

Einen hohen Stellenwert haben in diesem Bereich aber auch die Beratung und die Betreuung von Familienangehörigen in Bezug auf erwachsene Söhne/Töchter (vgl. Schultz 2010, 34). Es kann davon ausgegangen werden, dass Unterstützungsangebote im Erwachsenenalter der zu Betreuenden noch mehr an Bedeutung gewinnen als im Kindesalter, da die Notwendigkeit von

Unterstützungsmöglichkeiten mit zunehmendem Alter der Söhne/Töchter steigt (vgl. Eckert 2007, 9).

Eine genaue Betrachtung über die Passung und Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten wird in Kapitel (5) „die außerfamiliäre Lebenssituation von Familien“ näher dargestellt.

Im Zusammenhang mit den Bedürfnissen solcher Familien sollte es vor allem darum gehen, auf der einen Seite familiäre Besonderheiten und Probleme zu beleuchten, um dann schlussendlich vorhandene Ressourcen nützen zu können.

Heckmann (2004, 41) macht im Hinblick auf innerfamiliäre Bedürfnisse und Ressourcen von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigung aber deutlich, dass nicht generell die Beeinträchtigung der Söhne/Töchter zu Einschränkungen und Problemen führen muss. Dies hängt auch sehr stark von den verschiedenen Lebenswelten der Eltern ab sowie vom individuellen Umgang mit Problemsituationen und dem Bewältigungsverhalten. Er fordert für zukünftige Forschungen vermehrt das Geschlecht der Eltern und deren soziale Schicht zu berücksichtigen (ebd., 41).

Fasst man die theoretische Abhandlung von Kapitel (3) zusammen, so lässt sich erkennen, dass sich die innerfamiliäre Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen sehr differenziert darstellt. Dennoch lassen sich im Groben zwei deutliche Strömungen unterscheiden: auf der einen Seite die sehr defizitorientierte und pathologisierende Beschreibung von Familien mit beeinträchtigten Angehörigen und auf der anderen Seite der Versuch, die Familie durch einen ressourcenorientierten Ansatz zu stärken und die vorhandenen Belastungen nicht allzu groß werden zu lassen. Ein Mittelweg beider Standpunkte bzw. Sichtweisen wäre hierbei wünschenswert.

In diesem Zusammenhang sei auch auf plakative Formulierungen wie „Behindertes Kind - behinderte Familie?“ verwiesen, impliziert diese Betrachtungsweise doch einen sehr devianztheoretischen Denkansatz. Das führt dazu, dass Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen eine „Sonderstellung“ zugeschrieben wird. Außerdem lassen sich kaum Anhaltspunkte über Familien mit Söhnen/Töchtern ohne Beeinträchtigungen in wissenschaftlichen Arbeiten finden. Jedoch ist an dieser Stelle anzumerken, dass

in solchen Familien ähnliche Schwierigkeiten vorherrschen können und möglicherweise in anderen Dimensionen und Ausprägungen zum Vorschein kommen (vgl. Cloerkes 1997, 266f).

4 Bedeutung von Autonomie für Eltern und ihre jungen erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen (Petra Oswald)

In den letzten Jahren ist ein Perspektivenwechsel in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen zu erkennen. Zunehmend wird der Mensch mit seinen Fähigkeiten und Fertigkeiten in den Blick gerückt und den vorherrschenden defizitorientierten Betrachtungen eine Absage erteilt (vgl. Seifert 1997a, 122). Dies hat zur Folge, dass Menschen mit Beeinträchtigungen eine gesteigerte Selbstkompetenz und Autonomie zugeschrieben wird (vgl. Berger 1998, 1). Diese Bewusstseinsänderung und das damit einhergehende wachsende Zugeständnis von Autonomie für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen implizieren einen kooperativen Prozess, welcher durch Selbstbestimmung geprägt ist.

Vor allem für den in der vorliegenden Arbeit untersuchten Personenkreis gilt es, diesen kooperativen Prozess der Autonomie zu fokussieren, da ein vollkommen selbstständiges Leben aufgrund der schweren Beeinträchtigungen nicht erlangt werden kann. Unter Autonomie, so Berger (ebd., 20), wird ein (endloser) Prozess verstanden, welcher Unterstützungshilfen und Abhängigkeiten beinhaltet, welche Menschen in ihrer Selbstkompetenz und Selbstbestimmung unterstützen sollen. Auch für Schönwiese (2000, 3) impliziert Autonomie keinesfalls die vollkommene Unabhängigkeit, sondern ist gekennzeichnet durch Begleitung und entwicklungsfördernde Unterstützung und die Achtung der persönlichen Integrität, um Entwicklungsräume eröffnen zu können. Es gilt daher, auf Seiten der Menschen mit Beeinträchtigungen Entscheidungskompetenzen zu entwickeln, Handlungskompetenzen zu erweitern sowie Sozialkompetenzen zu stärken und eine dialogische Begleitung zu ermöglichen (vgl. Osbahr 2003, 7).

Es soll um keine entmündigende Betreuung, sondern um eine begleitende Unterstützung gehen (ebd., 4). Fornefeld (2000, 5) spricht im Zuge des Autonomieverständnisses für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen auch davon, dass es nicht länger zu „unnötigen“ Fremdbestimmungen von außen und zur Infantilisierung von Erwachsenen kommen darf. Autonomie muss daher unter

dem Aspekt des kooperativen Tätigseins von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen und ihren BegleiterInnen gesehen werden (vgl. Berger 1998, 3) oder wie Feuser postuliert, dass Autonomieentwicklungen durch gemeinsame Austauschprozesse verwirklicht werden sollen (vgl. Schönwiese 2000, 3).

Auch Jonas (1994, 87) geht in ihrem Autonomieverständnis ähnlich wie Feuser (1989) und Berger (1998) von einem sich wechselseitig-beeinflussenden Kooperationsprozess aus. Die Autorin fokussiert hier vor allem die mit der Selbstbestimmung einhergehende Verantwortung für sich selbst. Erst durch die Möglichkeit, unabhängiger zu werden und der Bewusstwerdung der eigenen Position gegenüber Weltanschauungen und anderen Personen, können Autonomieentwicklungen stattfinden (ebd., 87). Dementsprechend beschreibt Monika Jonas ihr Autonomieverständnis beidseitig, indem sie den Schwerpunkt einerseits auf Seiten der Eltern (vor allen den Müttern) und andererseits auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen legt.

Im Zusammenhang mit den Autonomiebestrebungen rückt auch der Ablösungsprozess von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen vom Elternhaus, im Zuge des Normalisierungsprinzips, immer mehr in den Mittelpunkt wissenschaftlicher Überlegungen (vgl. Berger 1994; Berger 2005b; Wininger 2006). Wininger (2006, 37) setzt sich hierzu mit den Motiven über einen möglichen Verbleib erwachsener Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Ursprungsfamilie auseinander. Für den Autor stellt der Ablösungsprozess von jungen Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung eine Konsequenz und die gleichzeitige Anerkennung des Normalisierungsprinzips dar. Er geht davon aus, dass der Auszug aus der Ursprungsfamilie zentrale Entwicklungsimpulse bzw. Selbstbestimmungstendenzen nach sich zieht.

Beweggründe für den Verbleib in der Familie lassen sich, laut Wininger, vor allem auf Seiten der Eltern erkennen und folgendermaßen zusammenfassen:

„Neben dem bewussten Wunsch, das eigene Kind möglichst selbstständig zu machen, scheint allem Anschein nach in vielen Eltern auch gleichzeitig eine starke Tendenz zu bestehen, den Ablösungsprozess ihres behinderten Kindes nicht zu fördern, oder sogar zu unterbinden“ (Wininger 2006, 38).

Dieses Motiv lässt sich vor allem durch eine enge, verstrickte Beziehung zwischen Eltern (vor allem Müttern) und Söhnen/Töchtern erklären, welche sich hemmend auf den Ablösungsprozess auswirken kann (vgl. Wininger 2006, 37ff).

Als förderlich hingegen sieht Schädler (2007,4) familienunterstützende Dienste, welche Eltern in ihrem Ablösungsprozess stärken und unterstützen sollen. Durch positive Erfahrungen mit Unterstützungshilfen kann dieser Loslösungsprozess in Gang gebracht werden und für beide Seiten (Eltern als auch Söhne/Töchter) einen Gewinn an Autonomieentwicklung darstellen. Auch im Sinne des Normalisierungsprinzips sollen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen nicht für immer in ihren Ursprungsfamilien leben, sondern einem „normalen“ Lebenszyklus (Auszug) folgen können, was vor allem durch familienunterstützende Dienste begünstigt werden kann (ebd., 4).

Im folgenden Kapitel wird nun die Autonomieentwicklung der Eltern und ihrer Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen, im Hinblick auf die dadurch entstehenden Chancen und Schwierigkeiten für ihr Leben bearbeitet werden.

4.1 Autonomieentwicklung der Eltern von jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen

Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen richten ihren Tages-, Wochen- und Jahresablauf oftmals nach den Bedürfnissen ihrer Kinder aus und vergessen dabei oft die Wichtigkeit eigener Interessen und Wünsche, wie beispielsweise das Aufrechterhalten eigener Sozialkontakte, den Wiedereinstieg in die Berufstätigkeit oder das Ausüben von Hobbies und verschiedensten Freizeitaktivitäten, welche einen entscheidenden Faktor für die persönliche Lebensqualität darstellen. Fröhlich (1993) spricht diesbezüglich von erheblichen Einschränkungen in den eigenen Frei- und Gestaltungsräumen der Eltern. Diese sind seiner Meinung nach oftmals gekennzeichnet durch verstärkte Isolationstendenzen und ziehen in vielen Fällen allgemeine Autonomieeinschränkungen mit sich (vgl. Wininger 2006, 34).

Jonas (1994, 86) schreibt ähnlich wie Fröhlich (1993) von massiven Beschränkungen der Eltern in ihrer Autonomie und Entwicklung. Die Autorin geht in ihrer feministischen Betrachtung vor allem von intensiven Benachteiligungen der Mütter aus. Das Aufgeben von Selbstverwirklichungsansprüchen und der Berufstätigkeit zählen auch für Heckmann als Hemmfaktoren für deren Autonomieentwicklung (Heckmann 2004, 29).

Neben diesen ökonomischen Benachteiligungen erfahren vor allem Mütter eine Einschränkung der sozialen Anerkennung. Denn die verlorene Selbstständigkeit im Rahmen einer außerhäuslichen Berufstätigkeit wirkt sich hier sehr belastend aus (vgl. Häußler 1997, 33).

Vorrangig wird das Problem hauptsächlich darin gesehen, dass eine Entwicklung der persönlichen Lebensplanung der Mütter oft mit der Vernachlässigung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Verbindung gebracht wird und es zu Schuldgefühlen auf Seiten der Mütter kommt (vgl. Jonas 1994, 89f).

Bremer- Hübler (2007, 13) fasst folgende Aspekte, die die Autonomieentwicklung von Eltern mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen beeinflussen, unter nachstehenden, organisatorischen Variablen zusammen:

- Betreuungs- und Pflegebedürfnis der Söhne/Töchter
- Vermehrte körperliche Belastungen und fehlende Ruhephasen
- Veränderte berufliche Situation (vor allem der Mütter)
- Finanzieller Mehraufwand
- Veränderte soziale Beziehungen
- Veränderte Gestaltung des Alltags und der Freizeit

Diese Aspekte erfüllen nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, jedoch zeigen sie auf, durch welche möglichen Einflussfaktoren die Autonomieentwicklung solcher Eltern geprägt sein kann (ebd., 13).

Durch die erhöhte Betreuungsleistung muss von einer veränderten Lebensführung in diesen Familien ausgegangen werden, welche eine lebenslange Elternschaft mit allen Verantwortungen für die Söhne/Töchter einschließt. Vor allem die Tatsache,

dass Eltern für ihre jungen erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen weiterhin körperliche Pflegehandlungen verrichten, wie sie es bereits im Kindesalter getan haben, betont diese lebenslange Betreuung. Die vorherrschende Situation bringt sowohl die Eltern als auch die Söhne/Töchter in ein massives Abhängigkeitsgefühl (vgl. Jonas 1994, 90).

Autonomie bzw. Selbstbestimmung ist demnach für Eltern mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen unter erschwerten Bedingungen möglich. Um diese Familien zu entlasten und zu unterstützen, bedarf es Ressourcen aus der sozialen Umwelt (vgl. Heckmann 2004, 49).

Um diesen Abhängigkeiten entgegenwirken zu können, geht es, so Jonas (1994, 87), verstärkt darum, Autonomiebestrebungen und Abhängigkeiten zu finden und diese aufzubrechen. Denn Autonomieentwicklungen können vor allem dann gefördert werden, wenn das Vertrauen der Eltern zu ihren Söhnen/Töchtern gestärkt ist. Erst auf dieser Basis können Entwicklungen, wie beispielsweise Trennungsprozesse, initiiert werden.

Die Autonomieentwicklung von Eltern gestaltet sich im Unterschied zu Familien mit Söhnen/Töchtern ohne Beeinträchtigungen aufwändiger und führt oftmals sogar dazu, dass Autonomiebestrebungen der Eltern übersehen bzw. nicht adäquat umgesetzt werden können. Hier ist zu erwähnen, dass die Autonomieentwicklung einerseits durch die Betreuung und Begleitung gehemmt werden kann. Aber auch unterstützende Ressourcen (wie beispielsweise familienunterstützende Dienste) sollten in ausreichendem Maße vorhanden sein; diese Ressourcen müssten wiederum von den betroffenen Eltern genutzt werden.

Was jedoch nicht in Vergessenheit geraten darf, ist die Tatsache, dass jeder Schritt in Richtung Selbstständigkeit der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen auch einen Zugewinn an Autonomie für die Eltern darstellt (vgl. Wininger 2006, 34).

Damit ist gemeint, dass vorhandene Abhängigkeitsstrukturen der Söhne/Töchter und wie Jonas (1994, 87) schreibt die „*Bewusstwerdung der eigenen Position*“ wahrgenommen und erkannt werden, um selbstbestimmter leben zu können. Diese Skizzierung der Autonomieentwicklung von Eltern ist aber immer auch, so Eckert (2007, 47), abhängig von dem persönlichen Umgang mit dieser besonderen

Lebenssituation. Die Unterschiede in den Bewältigungsprozessen lassen zwei konträre Betrachtungsweisen für die Darstellung dieser Problematik erkennen: einerseits die Phasenmodelle und andererseits ressourcenorientierte Herangehensweisen, welche versuchen, Eltern und ihre Situation in Hinblick auf Autonomieentwicklung und Bewältigungsprozess zu beschreiben.

4.1.1 Bewältigungsprozesse von Eltern im Leben mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen

Übereinstimmend wird in der Literatur davon ausgegangen, dass die Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung für viele Familien eine krisenhafte bzw. außerordentliche Situation darstellt. Die Diagnose und die damit verbundenen Ängste und Sorgen stellen die Familien vor neue Herausforderungen und Probleme. Verschiedene Modelle der Krisenverarbeitung sind zwar bekannt, gesicherte empirische Belege liegen aber laut Thimm und Wachtel (2002, 12) kaum vor.

Was jedoch beobachtet werden kann, ist, dass sich die Betrachtungsweise von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ändert. Hinsichtlich der Bewältigungsprozesse (Krisenverarbeitung) lassen sich wie bereits in Kapitel (4.1) kurz angerissen, zwei verschiedene Perspektiven in Bezug auf die Herangehensweise an die Problematik ableiten:

Einerseits die Phasenmodelle, welche auf bestimmte Entwicklungsstufen und Prozesse verweisen und andererseits ressourcenorientierte Entwürfe, die den Blick besonders auf vorhandene Ressourcen von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen richten.

Letzteres fokussiert vermehrt auf professionelle Hilfen (z.B. familienunterstützende Dienste, etc.), die immer mehr in den Mittelpunkt wissenschaftlicher Arbeiten rücken und auch in vorliegender Diplomarbeit ein zentrales Moment darstellen (vgl. Eckert 2007).

Eines der gängigsten und bekanntesten Phasenmodelle ist jenes nach Verena Kast (1992), welches auch als „*Trauerphasenmodell*“ bezeichnet wird (vgl. Jonas

1994, 87f). Kast setzt den Schwerpunkt in ihrem Phasenmodell auf den Trauerprozess und versucht anhand von vier Phasen, den Bewältigungsprozess von Müttern in Bezug auf ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen darzustellen. Jonas (1994) knüpft an Verena Kasts Modell an und erweitert ihr Trauermodell um die Autonomieentwicklung. Jonas spricht von einer Verbindung zwischen Trauerprozess und Autonomieentwicklung.

Folgende fünf Phasen lassen sich darstellen:

1. Phase des Verlustes
2. Phase des Nicht-Wahrnehmens und Suchens
3. Phase der aufbrechenden und chaotischen Emotionen
4. Phase des Suchens, Findens und Sich-Trennens
5. Phase der Autonomieentwicklung als neuer Selbst- und Weltbezug und zirkulierender Trauer (vgl. Jonas 1994, 91-130).

Werden diese Phasen betrachtet, so lässt sich erkennen, dass die Beeinträchtigung von Kindern für die Mütter vielschichtige und zunächst einmal emotionale und später verstärkt rationale Reaktionen mit sich bringt. Jonas arbeitet vor allem ein Verlusterleben der Mütter bezüglich ihrer („perfekten“) Söhne/Töchter heraus und stellt dieses im Kontext von Identität und sozialen Möglichkeiten unter Betrachtung der psychosozialen Situation der Mütter dar (ebd., 91).

Weitere Phasenmodelle, welche sich mit dem Verarbeitungs- bzw. Bewältigungsprozess befassen, sind unter anderem auch Schuchardt (1990) mit ihrem „Spiralphasenmodell“ sowie Miller (1997) mit den „*Vier Stadien der Anpassung*“.

Millers Phasenmodell beschreibt folgende vier Phasen:

- 1) das Überleben,
- 2) das Suchen,
- 3) die Normalisierungsphase sowie
- 4) die Trennungsphase der Eltern (vgl. Jonas 1994, 91-130).

Die genannten Modelle sind in pädagogischen Bereichen sehr beliebt, da diese in einer stark vereinfachten Weise eine Beschreibung des Auseinandersetzungs-

bzw. Bewältigungsprozesses gewähren. Trotz der Beliebtheit dieser Phasenmodelle wird unter anderem die oftmals sehr einseitige psychoanalytische Sichtweise kritisiert, die vorwiegend in den Phasenmodellen zum Tragen kommt (z.B. Monika Jonas) (vgl. Schultz 2010, 31).

Einen weiteren Kritikpunkt sieht Eckert (2007, 47) in den durch die Phasen entstehenden „Zielvorgaben“, welche Eltern zu meistern haben und welche sozusagen „abgearbeitet“ werden müssen. Für den Autor ist diese Art der Betrachtung zu eindimensional, finden doch individuelle und soziale Ressourcen kaum Platz in den Betrachtungen. Außerdem, so Eckert (2002, 53ff), solle das Bewältigungsverhalten von Familien nicht pathologisiert und keine vorgegeben Zielvorstellungen in Bezug auf die Verarbeitung von Krisen oder von Trauerprozessen vorgegeben werden.

Im Gegensatz zu den Phasenmodellen stehen in anderen Ansätzen nicht so sehr die Krisen und die emotionalen Reaktionen der Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen im Vordergrund, sondern eher eine ressourcenorientierte Herangehensweise. Dieser besondere Blick auf die Ressourcen soll einerseits die möglichen Belastungen aufzeigen und andererseits die durch die Ressourcen geprägte Situation einer Familie beleuchten (vgl. Eckert 2007, 48).

Das in diesem Kontext am häufigsten verwendete Modell, welches aus der Familienstresstheorie stammt, ist das in den 1940er Jahren entwickelte *ABCX-Modell*. Dieses Modell wurde 1980 zu einem „*Doppelten ABCX-Modell*“ erweitert (ebd., 49; vgl. Heckmann 2004, 104; Schultz 2010, 32).

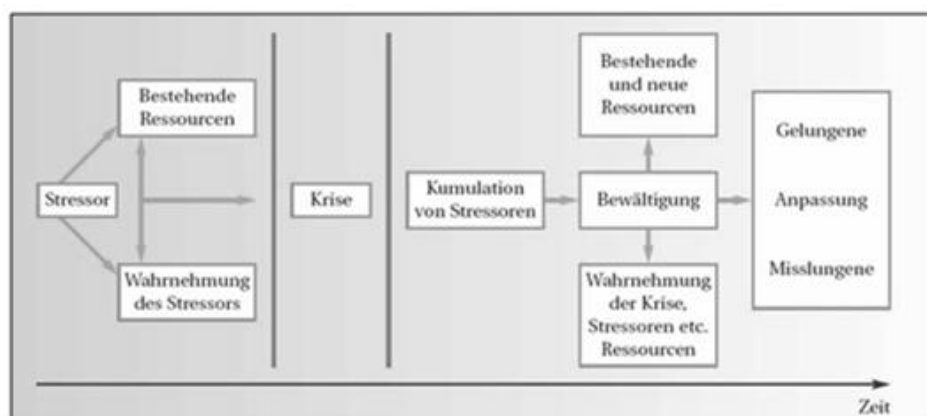


Abbildung 1: Das Doppelte ABCX-Modell von McCubbin & Patterson (Eckert 2007, 48)

Das Auftreten eines Stressereignisses im familiären Leben bildet den Ausgangspunkt für dieses Modell. Wie Eckert schreibt, kann dies auch wie in vorliegender Arbeit die Auseinandersetzung und Konfrontation mit der Beeinträchtigung der Söhne/Töchter sein, welche mit einer Belastung verbunden ist.

Nicht wie in den Phasenmodellen (z.B. Jonas) löst nun dieses Stressereignis gleich automatisch eine Krise aus, sondern dieses trifft auf individuelle, persönliche und familiäre Bedingungen, die der Entwicklung einer Krise vorgeschaltet sind. Diese vorangestellten Faktoren beschreiben sowohl die vorhandenen Ressourcen einer Familie als auch die persönliche Wahrnehmung des Stressereignisses. Übertragen auf die Situation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen kann das heißen, dass bei einem ausreichenden Angebot an familienunterstützenden Ressourcen Familienkrisen vermieden werden können (vgl. Eckert 2007, 48; Heckmann 2004, 104).

Insgesamt, so Heckmann (2004, 104), versucht das erwähnte ressourcenorientierte Modell den dynamischen Prozesscharakter in den Fokus zu stellen. Durch das ABCX-Modell wird vermehrt der Blick auf die Möglichkeit der Neuentwicklung solcher Ressourcen gelegt. McCubbin & Patterson (1980) sprechen von familiären Ressourcen, die aufgeteilt sind in:

- Individuelle Ressourcen (Persönlichkeitseigenschaften)
- Familieninterne Ressourcen (Familienzusammenhalt)
- „Community“-Ressourcen (Soziales Netzwerk)

Die Bedeutung dieser Ressourcen spielt im Familiengefüge eine bedeutende Rolle, was auch in der Literatur vermehrt Beachtung findet. Es wird immer mehr Abstand von den Phasenmodellen genommen, da diese als zu statisch angesehen werden und notwendige Ressourcen kaum berücksichtigt werden (vgl. Schultz 2010, 32).

Die Autonomieentwicklung der Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen kann somit auf den ersten Blick als eingeschränkt wahrgenommen werden.

Das folgende Kapitel bezieht sich nun explizit auf Chancen und Schwierigkeiten der Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen.

4.2 Autonomieentwicklungen von jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen - Chancen und Schwierigkeiten

Über das Thema Autonomieentwicklung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen wird in der vorherrschenden wissenschaftlichen Literatur nur wenig berichtet. Man geht anscheinend davon aus, dass genannter Personenkreis „niemals“ in der Lage sein wird, selbstständig - also autonom - zu leben. Vorwiegend stehen die elterlichen Belastungen und Krisen im Vordergrund wissenschaftlicher Betrachtungen. Zieht man jedoch Bergers Verständnis von Autonomie heran, welches einen (endlosen) Prozess mit Unterstützungshilfen und Abhängigkeiten beinhaltet, so impliziert dieses auch Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen (vgl. Berger 1998, 20). Genanntem Personenkreis müssen dazu jedoch mehr Unterstützungshilfen zur Verfügung gestellt werden, besonders in den Lebensbereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen, welche natürlich auch für Menschen ohne Beeinträchtigungen verfügbar sind. Die Bedeutung dieser sozialen Unterstützung für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen nimmt in der Literatur immer mehr an Wichtigkeit zu, da nach Angaben der AutorInnen, der Unterstützungsbedarf mit zunehmendem Alter der Söhne/Töchter, steigt (vgl. Schultz 2010, 32; Heckmann 2004; Eckert 2008).

„Zu den grundlegenden Bedürfnissen des Menschen gehört der Wunsch nach Unabhängigkeit und Freiheit. Menschen mit schwerer geistiger Behinderung verfügen nur unzureichend über die in unserer Gesellschaft üblichen Mittel, den eigenen Willen kundzutun. Die Menschen in ihrer Umgebung müssen lernen, ihre spezifischen Bedürfnisse wahrzunehmen und sie zu selbstbestimmtem Handeln anregen“ (Seifert 1997b, 120).

Dieses Zitat stützt Maslows Theorie (1977), denn geht er davon aus, dass der Wunsch nach Unabhängigkeit und Freiheit ein grundlegendes Bedürfnis des Menschen ist. Die Befriedigung dieser angeführten Bedürfnisse führt zu Selbstvertrauen und zum Gefühl, nützlich und notwendig für die Welt zu sein (vgl. Seifert 1997b, 121).

Aus diesem Grunde müssen die Autonomieentwicklungen von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen vermehrt in den wissenschaftlichen Diskurs rücken. Nach Seifert (1997b, 123) ist zu beobachten, dass viele Menschen mit Beeinträchtigungen, die aus dem Elternhaus kommen, bisweilen sehr angepasst erzogen wurden und Autonomieentwicklungen nicht gefördert, sondern eher gehemmt wurden.

Wolfgang Jantzen spricht von einer „*Isolation als zentrales Kriterium der Behinderung*“, was impliziert, dass Menschen vor allem mit schwersten Beeinträchtigungen isolierende Bedingungen für Entwicklungsprozesse vorfinden (vgl. Berger 1994, 6). Als theoretische Untermauerung gilt hier die von Berger (1994, 5) gewählte Bezeichnung, der „*Mensch als biopsychosoziale Einheit*“. Darunter wird verstanden, dass der Mensch unterschiedliche Voraussetzungen auf drei Ebenen hat, die jeweilige Entwicklungsprozesse individuell ausprägen und beeinflussen. Das heißt, ein Mensch mit schwersten Beeinträchtigungen kann nicht nur auf biotischer Ebene eine Einschränkung erfahren, sondern vor allem auch durch die soziale Ebene (Familie, Schule, Krankenhaus) ein Stück weit isoliert werden (ebd., 6; Seifert 1997b, 121). Stöppler (2007, 107) fordert in diesem Zusammenhang eine Emanzipatorische Pädagogik, welche die Bedürfnisse von Familien wahrnimmt, unterstützt und weitere Hilfeleistungen anbietet.

Ein gesellschaftlich weitgehend tabuisiertes Thema ist die Sexualität, die von der Autorin Kriegl (1993, 46) im Zusammenhang mit den Autonomieentwicklungen aufgegriffen wird. Sie beschreibt die Hemmungen der Eltern, an eine mögliche sexuelle Aktivität der Söhne/Töchter zu denken und nennt dies als Grund dafür, dass dieser Thematik so weit wie möglich ausgewichen wird.

Zusammenfassend lassen sich nach Sara Burchard (1996) die Schwierigkeiten der Autonomieentwicklung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen folgendermaßen darstellen:

- Der erhöhte Unterstützungsbedarf löst oftmals inadäquate Verhaltensweisen auf Seiten der Eltern aus, z.B. Überbehütung, Vernachlässigung, Überforderung (vgl. Kapitel 3.3.4). Dies hemmt die Autonomiebestrebungen der Söhne/Töchter.
- Das Erleben von Macht über die Söhne/Töchter (vor allem der Mütter) wird als Schwierigkeit in der Autonomieentwicklung gesehen.
- Die gesellschaftlichen und kulturellen Lebensbedingungen der Familien schränken Entwicklungsprozesse ein (vgl. Kapitel 3.1).
- Die verminderte „Leistungsfähigkeit“ führt häufig zu pädagogischen Segregationen und schließlich zu Brüchen in Entwicklungsprozessen (vgl. Berger 1998, 5).

Im Gegensatz zu den Schwierigkeiten und Problemen lassen sich nachfolgende Hilfen und Chancen für die Autonomieentwicklung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen erwähnen:

- Unterstützung der Selbstständigkeitsentwicklung von Söhnen/Töchtern
- Einstellung zu Anforderungen verändern
- Konfrontation mit exzessiven Risikosituationen (Mehrfach-Stress) vermeiden
- Aufbau von Kompetenzen und Stärken ins Zentrum stellen
- Gelegenheiten für persönliche Unabhängigkeiten und Aufgabenbewältigung schaffen
- Übernahme relevanter Rollen im Lebensumfeld stützen
- Freundschaften fördern (ebd., 5).

Diese sowohl hemmenden als auch fördernden Faktoren in der Autonomieentwicklung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen können, so Schädler (2007,4), vor allem durch familienunterstützende Dienste kompensiert werden. Gleichzeitig können die Eltern durch diese Angebote bei ihrem Ablösungsprozess gestärkt werden.

Durch positive Erfahrungen mit Unterstützungshilfen kann dieser oft als schwierig beschriebene Loslösungsprozess in Gang gebracht werden und für beide Seiten (Eltern als auch Söhne/Töchter) einen Gewinn an Autonomie darstellen. Im Sinne des Normalisierungsprinzips sollen Söhne/Töchter mit Beeinträchtigungen nicht fortwährend in ihren Ursprungsfamilien leben, sondern einem normalen Lebenszyklus (Auszug) folgen können (ebd., 4).

4.3 Autonome Lebensplanung im Spannungsverhältnis zwischen Ablösungsprozess und Auszug aus der Ursprungsfamilie

Werden die Ausführungen in Kapitel (4.2) um die Autonomieentwicklungen von Eltern und deren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen betrachtet, so lässt sich erkennen, dass Autonomie bzw. Selbstkompetenz vor allem in Verbindung mit dem Ablösungsprozess und einem möglichen Auszug der Söhne/Töchter aus deren Ursprungsfamilien behandelt wird (vgl. Wininger 2006; Stamm 2009; Schultz 2010; Heckmann 2004). Am Rande ist hier zu erwähnen, dass die Bereiche Arbeit und Freizeit diesbezüglich oftmals ausgeklammert werden.

Auch für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen bleibt die Zeit nicht stehen, sie verändern sich, entwickeln sich weiter und haben das Recht, erwachsen zu werden bzw. neue Beziehungsprozesse und Entwicklungsschritte zu machen. Diesbezüglich gelten hier genau dieselben Forderungen nach Unabhängigkeit, Selbstbestimmungsmöglichkeiten und mehr Entscheidungsfreiheit (vgl. Kriegel 1993, 44; Stamm 2009, 255).

Einen besonderen Stellenwert nimmt hier jedoch der Prozess der Ablösung ein, welcher oft mit dem Auszug aus dem Elternhaus gleichgesetzt wird. Es wird angenommen, dass durch den Auszug aus der Ursprungsfamilie neue Entwicklungschancen und Impulse angeregt werden und es somit zu einem Autonomiegewinn für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen kommt (vgl. Wininger 2006, 34). Unumgänglich scheint auch hier die Anerkennung des Normalisierungsprinzips, welches den Ablösungsprozess aus dem Elternhaus als moralische, politische und pädagogische Verpflichtung ansieht (ebd., 37).

An dieser Stelle ist auf den gesellschaftlichen Wandel, in Bezug auf Menschen mit Beeinträchtigungen und deren Herkunftsfamilien, zu verweisen. Galt es in den 1970er Jahren noch als „normal“ Kindern mit Beeinträchtigungen außerfamiliär unterzubringen, herrscht im Gegensatz dazu heute überwiegend die Auffassung, dass sich Familien so lange es geht, um ihre Söhne/Töchter „kümmern“ sollten. Diese Tatsache hat den Status der Söhne/Töchter in den jeweiligen Familien deutlich verändert (vgl. Schultz 2010, 48). Aus dieser veränderten Sichtweise hat sich jedoch ein Problem entwickelt, welches erst in den letzten Jahren zu wissenschaftlichen Diskussionen führte, nämlich zu der Annahme, dass Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in den Ursprungsfamilien oftmals an ihrem Heranwachsen gehindert werden. Auch wurde festgestellt, dass es den Eltern schwer fällt, ihre Söhne/Töchter auf dem Weg des Erwachsenwerdens zu begleiten und ihnen beim Ablösungsprozess und einem möglichen Auszug aus der Ursprungsfamilie unterstützend zur Seite zu stehen (ebd., 49).

Lempp (1996, 177) spricht in diesem Zusammenhang davon, dass Menschen mit Beeinträchtigungen auf irgendeine Art und Weise erwachsen werden wollen und nicht ständig in einer Abhängigkeit zu ihren Eltern leben möchten. Dies sieht Stamm (2009, 255) ähnlich und ergänzt daher Lempp, indem er davon ausgeht, dass oftmals die innerfamiliäre Situation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen von spezifischen Abhängigkeitskonstellationen geprägt ist und viele Eltern den Gedanken an die Zukunft ihrer Söhne/Töchter verdrängen (vgl. Fornefeld 2000, 140).

Abgesehen von diesen oft schwierigen Abhängigkeitsbeziehungen in den Familien und den damit verbundenen Ablösungsproblemen muss aber beachtet werden, dass sich auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen oft unzureichend darstellen. Vordergründig wird die Betreuung und Begleitung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen aus dem Blickwinkel einer Kosten-Nutzen-Rechnung wahrgenommen, was so viel meint, dass Eltern einerseits als kostensparende Entlastung für den Staat fungieren und andererseits aber den Druck von pädagogischer Seite verspüren, ihre Söhne/Töchter erwachsen werden zu lassen (vgl. Schultz 2010, 51; Fornefeld 2000, 140).

Das folgende Kapitel legt nun den Schwerpunkt auf die Herausarbeitung der Motive für den Verbleib der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in den Ursprungsfamilien.

4.3.1 Motive für den Verbleib der Söhne/Töchter in der Ursprungsfamilie

Über die Motive für den Verbleib der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen scheint sich die wissenschaftliche Literatur immer mehr zu öffnen. Hier wird offenbar ein Handlungsbedarf im Zusammenhang mit der Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter wahrgenommen (vgl. Wininger 2006, 34).

Stamm (2009, 255) postuliert aus diesem Grunde, dass die äußerliche und emotionale Loslösung der Eltern von ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen und das Erlangen von neuen Autonomieprozessen als Bestandteil eines kulturangemessenen Lebenslaufes und als Prozess zur eigenen Identitätsentwicklung angesehen werden kann. Sowohl das vorhandene Abhängigkeitsgefühl als auch die verstrickten Beziehungsmuster in den Familien hemmen aber oftmals die oben beschriebenen Identitätsprozesse.

Bergeest (1993) hebt die Entwicklung der eigenen Identität stark hervor und geht davon aus, dass diese zentrale Entwicklungsaufgabe der Eltern in der Ursprungsfamilie verabsäumt wird und die Söhne/Töchter oftmals „nur“ als „Objekte“ wahrgenommen werden (vgl. Eckert 2007, 58). Auch Wininger (2006, 36) misst der Identitätsbildung von heranwachsenden Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen hohen Stellenwert zu. Er geht davon aus, dass außerfamiliäre Erfahrungen mit z.B. Peer-Groups Impulsgeber für Autonomieentwicklungen sind und diese durch den langen Verbleib in den Ursprungsfamilien in vielen Fällen nicht entwickelt werden können.

Auch die Tatsache, dass die Begegnung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen mit Einrichtungen der Psychiatrie vielfach aufgrund innerfamiliärer Probleme und Krisen stattfindet, lässt darauf schließen, dass im zunehmenden Erwachsenenalter eine ambivalente Beziehung zwischen Unabhängigkeitswünschen einerseits und Abhängigkeitswünschen andererseits besteht. Diese Situation kann zu den unterschiedlichsten Verhaltensweisen auf Seiten der Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen führen (vgl. Berger 1994, 4; Stamm 2009, 255).

Ein zentrales Motiv für den Verbleib der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in der Ursprungsfamilie wird vorwiegend im Verantwortungsgefühl der Eltern gesehen. In vielen Fällen wird von sogenannten „Sorgenkindern“ gesprochen, die nicht in der Lage sind, ihr Leben zu meistern (vgl. Stamm 2009, 255).

Seifert (1997) merkt hierzu jedoch kritisch an, dass viele Eltern den Gedanken an die Zukunft ihrer Söhne/Töchter verdrängen und glauben, dass ihre Kinder nirgendwo so gut betreut werden als in der Ursprungsfamilie. Kurz gesagt, das Leben der Eltern besteht aus einer andauernden Sorge um die Söhne/Töchter und wird zunehmend zu einer Lebensaufgabe für die gesamte Familie (vgl. Fornefeld 2000, 140).

Die Autorin spricht in diesem Zusammenhang ein tabuisiertes Thema an. Sie nimmt an, dass das Pflegegeld, welches für die Betreuung eines Angehörigen mit einer Beeinträchtigung bezahlt wird, in einigen Fällen zur Aufbesserung des Familieneinkommens herangezogen wird (ebd., 140). Dieser Aspekt scheint zwar auf den ersten Blick äußerst ungerechtfertigt, es kann jedoch davon ausgegangen werden, dass dies auch einen Beweggrund für den Verbleib in der Familie darstellt.

Heckmann (2004, 29) sieht ein weiteres Motiv im Lebensinhalt der Eltern. Durch die fortwährende Betreuung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ist diese Aufgabe zu einer Lebensaufgabe und zu einem Lebensinhalt geworden. Den Eltern fällt es oft schwer, sich von dieser teils selbst auferlegten, teils von der Gesellschaft geforderten Verantwortung zu lösen. Bei diesem oft als „*empty-nest Problematik*“ beschriebenen Phänomen steht aber wiederum die Sorge um die Söhne/Töchter im Vordergrund.

Alle genannten Motive für den Verbleib der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen werden, so Stamm (2007, 256), meistens erst durch familiäre Erschöpfungszustände, z.B. Tod der Eltern, Notfallsituation hinterfragt. Spätestens dann muss eine Auseinandersetzung mit anderen Betreuungskonzepten stattfinden. Die oft fehlende Vorbereitung der Söhne/Töchter führt nicht selten zu massiven psychischen Belastungen auf Seiten der Eltern und der Söhne/Töchter, da sich mit einem Moment das ganze Sicherheitsgefüge verändert.

Nach Wininger (2006, 34) ist den meisten Eltern diese Problematik bewusst, jedoch ist es ihnen trotz ihrer vorhandenen, rationalen Einsicht nicht möglich die Ablösung ihrer Söhne/Töchter voranzutreiben.

Werden nun die Motive zusammengefasst, so lässt sich erkennen, dass Eltern ihre Söhne/Töchter so lange wie möglich im Familiengefüge betreuen möchten und erst in einer Notsituation bereit dafür sind, die Betreuung jemand anderem zu überlassen.

Eine besondere Herausforderung auf Seiten der Eltern ist hier das Bemühen um Signale, welche den Wunsch der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen nach einer größeren Selbstständigkeit und nach Ablösung erkennen lassen.

4.3.2 Die Bedeutung des Ablösungsprozesses aus Sicht der Eltern

Nach der Darstellung der Motive der Eltern über den Verbleib ihrer Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in den Ursprungsfamilien soll nun eine Auseinandersetzung mit der Bedeutung des Ablösungsprozesses für die Eltern stattfinden.

Werden die oben beschriebenen Motive betrachtet, so entsteht der Eindruck, dass vor allem die Eltern Ablösungsschwierigkeiten haben (vgl. Wininger 2006, 38; Schultz 2010, 89).

Die enge Bindung zu den Eltern und die damit verbundene Abhängigkeit zum Elternhaus stellt in vielen Fällen ein zentrales Problem beim Ablösungsprozess dar. Besonders die intensive Beziehung der Mütter zu ihren erwachsenen Kindern wird hier als Erschwernis wahrgenommen. Vorwiegend die Mütter, als primäre Bezugspersonen, verstehen ihre Söhne/Töchter als eine „Lebensaufgabe“ und binden sich stark an diese. Berger (1994, 6) benennt dies als eine symbiotische Verstrickung der Mutter-Kind Beziehung, welche sich nicht immer positiv auf die beiderseitige Entwicklung auswirkt. Folglich gestaltet sich auch der Ablösungsprozess gerade für Mütter als äußerst schwierig, denn sie verlieren mit

dem Auszug des Kindes gleichzeitig eine zentrale „Lebensaufgabe“ (vgl. Heckmann 2004, 29). Dieser Verlust bildet eine enorme Lücke im Familiengefüge, da die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen oftmals einen „besonderen“ Platz in der Familie eingenommen haben (vgl. Schultz 2010, 89). Die Komplexität dieser Ablösungssituation drückt sich vor allem in dem Wunsch der Mütter aus, ihre Söhne/Töchter überleben zu wollen (ebd., 90).

Schultz (2010, 90) zieht hierzu Theunissen (2001) heran, welcher die Voraussetzung für einen gelingenden Ablösungsprozess vor allem in der Akzeptanz des Erwachsenwerdens von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen sieht und die Betonung auf die Wichtigkeit der Annahme als Subjekte mit eigenen Gefühlen, Bedürfnissen und Wünschen legt.

Im Hinblick auf die Probleme im Zusammenhang mit dem Ablösungsprozess der Eltern müssen demnach unterstützende Leistungen angeboten werden, um den Familien in dieser für sie schwierigen Situation unterstützend zur Seite stehen zu können (vgl. Schädler 2007, 4).

Seifert (2004) empfiehlt folgende förderlichen Aspekte, um Eltern den Ablösungsprozess zu erleichtern (vgl. Eckert 2007, 62f):

- die bewusste Thematisierung des Auszuges (und der damit verbundenen Gedanken, Ängste ambivalenten Gefühle) auf der Elternebene;
- den Austausch mit anderen betroffenen Eltern (in Elternvereinen, Selbsthilfegruppen);
- die Inanspruchnahme von Elternberatungsangeboten;
- die Inanspruchnahme von außerfamiliären Freizeitangeboten;
- das „Üben“ von Trennungssituationen (z.B. Kurzzeitunterbringung);
- ein frühes Vertraut machen und Kennenlernen möglicher Wohnformen;
- die Einbeziehung der Heranwachsenden in die Gedanken und Planungen;
- das Nachdenken der Eltern über die eigene Lebensplanung;
- die Kontaktaufnahme zu den in Frage kommenden Institutionen;
- die konkrete Vorbereitung des Umzugs;

Jene beschriebenen Aspekte sollen die Wichtigkeit und die Komplexität der Situation um den Ablösungsprozess und die zu erstrebenden Autonomieentwicklungen aufzeigen.

Eine große Verantwortung diesbezüglich haben die Fachleute und Kooperationspartner, die mit diesen Familien zusammenarbeiten. Gemeinsam, so Eckert, kann es gelingen, den Ablösungsprozess sowohl für die Eltern als auch für die Söhne/Töchter positiv zu gestalten:

„[...] denn Ablösung bedeutet nicht eine Auflösung der Eltern-Kind-Beziehung sondern eine Neugestaltung, in der für Eltern und ihre erwachsenen Kinder viele Chancen liegen“ (Eckert 2007, 63).

4.3.3 Die Bedeutung des Ablösungsprozesses aus der Sicht des Normalisierungsprinzips

„Das, was für nichtbehinderte Menschen in der Regel als selbstverständlich gilt, wird für Menschen mit geistiger Behinderung noch lange nicht als unzweifelhaft angesehen“ (Stamm 2009, 255).

Mit diesem Zitat zeigt Christof Stamm die Diskrepanz zwischen Menschen ohne und mit einer Beeinträchtigung im Hinblick auf einen Auszug aus dem Elternhaus eklatant auf. Geht man bei Menschen ohne Beeinträchtigungen von einem automatischen und wichtigen Entwicklungsschritt diesbezüglich aus, stellt sich die Situation für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen etwas anders dar. Wie bereits angesprochen, verbleiben viele Menschen mit Beeinträchtigungen auch in einem höheren Alter in ihren Ursprungsfamilien, ohne die Möglichkeit zu bekommen, neue Entwicklungsschritte machen zu können (vgl. Stamm 2009, 255; Eckert 2007; Schultz 2010; Seifert 1997a).

Wininger (2006, 35) verweist aus diesem Grunde auf die Programmatik des Normalisierungsprinzips von Bank-Mikkelsen 1976 und Nirje 1974, welches die „Normalisierung“ aller Lebensbereiche (Arbeit, Freizeit, Wohnen) und der

alltäglichen Lebensbedingungen fordert. Hierzu gehört natürlich auch der zeitgerechte Auszug aus dem Elternhaus (vgl. Kapitel 2.1).

Wininger (2006, 37ff) beschreibt hierzu die Notwendigkeit der Förderung des Ablösungsprozesses von jungen Erwachsenen mit geistiger Behinderung als Konsequenz der Anerkennung des Normalisierungsprinzips. Er geht davon aus, dass ein Auszug aus der Ursprungsfamilie zentrale Entwicklungsimpulse nach sich zieht und daher die Beweggründe der Eltern (vgl. Kapitel 4.3.1) für den Verbleib in der Ursprungsfamilie minimiert werden müssen. Außerdem verweist er auf entwicklungspsychologische Befunde, welche belegen, dass die Ablösung von der Ursprungsfamilie eine fundamentale Voraussetzung für die Entwicklung einer eigenständigen Identität darstellt.

„Wenn man dem Normalisierungsgedanken gerecht werden möchte, so zeitigt dies auch weitgehende Folgen für das Nachdenken über die Ablösungsproblematik“ (Wininger 2006, 35).

Auch Thimm (2005, 153) geht von den Bestimmungen des Normalisierungsbegriffes aus, indem er unter anderem den Auszug und den Ablösungsprozess als schrittweise förderliche Lebensbedingung für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ansieht.

Ähnlich wie Thimm (2005) argumentiert Stamm (2009, 255), indem er die äußerliche und emotionale Loslösung vom Elternhaus sowie das damit verbundene Erlangen von Selbstständigkeit als „normalen“ Entwicklungsschritt im Leben eines Menschen betrachtet. Außerdem ist es dem Autor nach notwendig, seine eigene Identität (vgl. Bergeest 1993) zu stabilisieren, was wiederum nur durch ein bestimmtes Maß an Eigenerfahrung und durch neue Entwicklungsimpulse möglich wird.

Stamm (2009), Wininger (2006), Berger (2005b), Eckert (2007) und Thimm (2005) sind sich einig, dass jene Normalisierungstendenzen bezüglich des Auszuges aus dem Elternhaus nur dann als Chance für Menschen mit Beeinträchtigungen angesehen werden können, wenn dieser Entwicklungsimpuls gut geplant und vorbereitet wird und sich nicht (so wie in vielen Fällen) zu einem traumatischen Ereignis zuspitzt (vgl. Wininger 2006, 34).

Seifert (2004) fordert in diesem Zusammenhang eine Normalisierung von Unterstützungsleistungen, welche Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen beim Ablösungsprozess zur Verfügung stehen sollten (vgl. Eckert 2007, 62). Schädler (2007, 4) vertritt ebenso wie Seifert (2004) die Überzeugung, dass familienunterstützende Dienste wie zum Beispiel Urlaubsaktionen, spontane Freizeitassistenz oder Kurzzeitunterbringung eine erste Möglichkeit für die Eltern darstellen, sich mit solchen Trennungserfahrungen vertraut zu machen. Durch eine solche Konfrontation könnten die Eltern lernen, Erfahrungen zu machen und sich in weiterer Folge besser auf den Ablösungsprozess vorbereiten.

Natürlich ist auch hier darauf zu verwiesen, dass das vorhandene Angebot an Unterstützung erst angenommen werden muss. Laut Stamm nehmen viele Eltern solche Hilfestellungen nicht in Anspruch (vgl. Stamm 2009, 258). Ein möglicher Grund dafür wird in der hohen Verantwortungsbereitschaft gegenüber ihren Söhnen/Töchtern vermutet (ebd., 256).

Wird das Kapitel über die Autonomieentwicklungen von Eltern und ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen abschließend zusammengefasst, so lässt sich die Tendenz einer Pathologisierung der Eltern herausarbeiten. Es wird vor allem auf die Probleme, Schwierigkeiten und Abhängigkeiten Bezug genommen. Die möglichen Autonomieentwicklungen der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen werden nur peripher angesprochen.

Die Autoren Berger (2005b), Wininger (2006), Stamm (2009) und Eckert (2007) versuchen hingegen in ihren Darstellungen immer wieder die Seite der Söhne/Töchter zu fokussieren und sehen die Eltern oftmals als größte Hemmfaktoren in der Entwicklung ihrer Söhne/Töchter an. Den Autoren zufolge fällt es den Eltern aufgrund ihrer verstrickten Beziehungsgeflechte schwer, ihre Söhne/Töchter als vollwertige und subjektive Lebewesen zu betrachten, was dazu führt, dass deren Bedürfnisse und Entwicklungen in den Hintergrund der Betrachtungsweisen rücken.

Aus diesem Grunde sehen die oben genannten Autoren vor allem im Aspekt der Elternarbeit eine große Chance, um die Autonomie- und Ablösungsförderung voranzutreiben. Weiters sind sich die Autoren einig, dass

Autonomieentwicklungen der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen „*nie ohne die Eltern*“ stattfinden können und es daher zu einem reflektierten Nachdenkprozess zwischen Eltern und Professionisten im Hinblick auf den Ablösungsprozess kommen sollte (vgl. Wininger 2006, 48).

Prinzipiell ist aber zu bemerken, dass vor allem die Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen besonders auf der emotionalen Ebene äußerst „belastet“ sind. Dies erschwert ihnen, ihren Söhnen/Töchtern zuzutrauen, ein „eigenes“ Leben führen zu können. Den Eltern ist diese Problematik zumeist sachlich bewusst, jedoch sind sie meist nicht in der Lage Autonomieentwicklungen der Söhne/Töchter zu initiieren (ebd., 35).

5 Außerfamiliäre Lebenssituation von Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen (Petra Oswald)

Die außerfamiliäre Lebenssituation von Eltern und ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ist in den meisten Fällen verbunden mit massiven Veränderungen ihrer Lebensgestaltung, was auch die soziale Umgebung miteinschließt. Eckert (2007, 45) spricht im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung der Söhne/Töchter auch von einer Neubewertung der eigenen Lebensumstände und vor allem der sozialen Umgebung aufgrund der verstärkten Auseinandersetzung mit den eigenen und gesellschaftlichen Wertvorstellungen.

In einigen Publikationen (Engelbert 1989, 104; Thimm 1974, 11) ist die Rede davon, dass die Familien als gefährdet bzw. behindert eingestuft werden können (vgl. Kallenbach 1999, 61). Diese Betrachtungsweise der Pathologisierung von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ist jedoch zu hinterfragen, kann man doch davon ausgehen, dass auch in Familien mit Söhnen/Töchtern ohne Beeinträchtigungen solche oben getätigten Einstufungen getroffen werden können (vgl. Cloerkes 1997, 45). Cloerkes (ebd., 136) merkt dazu ergänzend an, dass die Familien vor allem durch das „*anders-Sein*“ ihrer Kinder nicht den gesellschaftlichen Erwartungen entsprechen und somit eine gewisse Sonderstellung einnehmen.

Diese, von der Gesellschaft zugeschriebene, Position gegenüber Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen äußert sich oftmals auch anhand der Reaktionen ihrer sozialen Umgebung. Demnach müssen sich Familien nicht „nur“ mit ihrer eigenen innerfamiliären Lebenssituation zurechtfinden, sondern werden zusätzlich mit Vorurteilen und gesellschaftlichen Denkmustern konfrontiert (vgl. Kriegl 1993, 52). Solche Familien befinden sich häufig in einer sozialen Ambivalenz. Einerseits sind sie Teil der sozialen Umwelt und identifizieren sich mit den gesellschaftlichen Einstellungen und andererseits müssen sie ihr Leben neu ordnen, da sie durch den Einflussbereich der Beeinträchtigung der Söhne/Töchter doch als „*andere*“ Familien wahrgenommen werden (ebd., 1993, 57).

Hier sieht Kallenbach (1999, 61) die Chance in den sozialen Netzwerken, denn diese können die Familien unterstützen vermehrt an der sozialen Umwelt teilzuhaben, was wiederum zur Folge hat, dass die Familien vermehrt als Teil der Gesellschaft gesehen werden.

Unter diesen sozialen Netzwerken fasst der Autor alle Beziehungen und Beziehungsgeflechte zusammen, die Familien in ihrer Lebenssituation unterstützen. Dazu zählen die familiären Beziehungen im engeren und weiteren sozialen Umfeld sowie Unterstützungsleistungen, die durch außenstehende Personen angeboten werden (ebd., 61).

Vor allem die soziale Umgebung und die vorhandenen sozialen Netzwerke sind ausschlaggebend dafür, ob sich Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen in eine soziale Isolation flüchten oder in einem Geflecht von sozialen Beziehungen integriert sind (vgl. Kriegl 1993, 52).

5.1 Soziale Umgebung

Die soziale Einordnung von Eltern und ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen unterliegt vorerst genau jenen Lebensbedingungen, welche auch bei Familien mit Kindern ohne Beeinträchtigungen vorherrschen. Es geht hauptsächlich um den sozioökonomischen Hintergrund, die soziale Umgebung, die Kultur, die Normen einer Gesellschaft und um die sozialen Netzwerke (vgl. Wagner Lenzin 2007, 27). Wie jedoch eine Familie mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen in ihrer Lebenssituation gefestigt und unterstützt ist, hängt wie in Kapitel (3) herausgearbeitet aber nicht nur von den innerfamiliären Strukturen, sondern auch maßgeblich von deren sozialen Umgebung ab.

Kriegl (1993, 52) geht davon aus, dass die Reaktionen der Umgebung sowie die außerfamiliären Netzwerke einen entscheidenden Einfluss auf Eltern und ihre Söhne/Töchter haben. Es geht in den Familien daher nicht nur um innerfamiliäre Herausforderungen im Umgang mit den Söhnen/Töchtern, sondern vor allem auch um die Auseinandersetzung mit Einstellungen und Vorurteilen der sozialen

Umgebung. Dies wiederum hat Auswirkungen auf die Lebenssituation der Familien. Erfahren Eltern und die Söhne/Töchter oft ablehnende Reaktionen, so kommt es nicht selten vor, dass sich diese Familien in die soziale Isolation zurückziehen (ebd., 52).

Dies lässt sich, so Cloerkes (1997, 136), damit erklären, dass Menschen mit Beeinträchtigungen „*anders sind*“ als man erwartet und dadurch auch die Familien eine besondere Rolle in der Gesellschaft zugesprochen bekommen. Es geht daher im weitesten Sinn um eine Abweichung von der gesellschaftlichen Gegebenheit und somit um eine „*Verletzung sozialer Normen*“.

Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen fallen hierbei oftmals in den Bereich des „Anormalen“, da die Söhne/Töchter durch ihre Beeinträchtigungen (körperlich, psychisch) nicht den gesellschaftlichen Erwartungen entsprechen (ebd., 136). Ähnlich wie die Autorin Wagner Lenzin (2007, 27) bringt es Cloerkes (1997) auf den Punkt und schreibt, dass Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen häufig nicht über die als wichtig empfundenen Leistungsbereiche wie Aussehen, Intelligenz und Kommunikationsfähigkeit verfügen und somit weniger oder gar nicht in der Gesellschaft repräsentiert sind.

Heckmann (2004, 39) geht aus diesem Grunde davon aus, dass diverse negative Auswirkungen und Reaktionen bezüglich der Beeinträchtigung der Kinder auf Basis von sozialen Unterstützungsangeboten abgefangen werden können. Der Autor sieht besonders in der Inanspruchnahme außerfamiliärer Netzwerke eine wichtige Funktion für die Eltern, da diese in ihrer emotionalen sowie instrumentellen Problembewältigung unterstützt werden können. Hinzu kommt, dass außerfamiliäre Netzwerke für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gleichermaßen bedeutend und wichtig sind.

Ein wesentlicher Zusammenhang in Bezug auf den innerfamiliären Lebensbereich (Mikrosystem) von Eltern und ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen wird in der Verknüpfung mit der außerfamiliären Umgebung (Mesosystem) gesehen. Hier sei auf die in Kapitel (3) beschriebenen Systemebenen von Bronfenbrenner 1981 zu verwiesen. Ein Begriff, welcher sich bei der außerfamiliären Betrachtung von Familien durch die einschlägige Literatur finden lässt, ist der „der sozialen Netzwerke“ bzw. „der sozialen Umgebung“.

Darunter wird die Familie in ihrer sozialen Umgebung verstanden sowie die damit einhergehenden Unterstützungen und Hilfeleistungen (vgl. Jeltsch-Schudel 1988, 23). Wagner Lenzin (2007, 29) erfasst unter sozialen Netzwerken das Beziehungsgefüge zwischen Familie, Verwandten, Freunden, ArbeitskollegInnen, Nachbarn sowie professionellen Dienstleistungen, welche auf unterschiedlichen Ebenen in verschieden starker Intensität entlasten, unterstützen und den Familien mit ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen zur Seite stehen. Ähnlich wie Wagner Lenzin (2007) beschreibt auch die Autorin Jeltsch-Schudel (1988) folgende Dimensionen von sozialen Netzwerken bzw. von einer sozialen Umgebung:

- Ausmaß der wechselseitigen Kontakte der einzelnen Netzwerkelemente;
- Inhalt, welcher in den verschiedenen Kontakten thematisiert wird;
- Klassifikation der Kontakte; hier wird versucht zu eruieren, inwiefern Beziehungen wechselseitig verlaufen oder eher einseitig gestaltet sind. Das heißt, inwieweit Belastungen der Eltern durch andere aufgefangen werden können, ohne sich selbst als Nehmender vorzufinden.
- Dauer und Häufigkeit sozialer Kontakte, welche von der Familie in Anspruch genommen werden (vgl. Jeltsch-Schudel 1988, 23; Wagner Lenzin 2007, 30; Kallenbach 1999, 62).

Alle angeführten Aspekte in Bezug auf die soziale Umgebung und die sozialen Netzwerke von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen lassen darauf schließen, dass die soziale Umgebung bzw. die sozialen Netzwerke äußerst notwendig sind, um vorhandene Belastungen und Problemsituationen in den Familien zu bewältigen. Ergänzend ist hierbei anzumerken, dass sich solche Beziehungen nicht nur supportiv, sondern auch hemmend auswirken können. Dies äußert sich vor allem dann, wenn die Familien ihren persönlichen sozialen „Standort“ verlieren und sich „nur“ mehr über ihr soziales Netzwerk bzw. ihre soziale Umgebung definieren (vgl. Ferber 1983, 250). Ferber (ebd., 252) spricht in diesem Zusammenhang von einer Krise der eigenen sozialen Identität, bei deren Bewältigung jedoch die sozialen Netzwerkbeziehungen wiederum hilfreich und unterstützend wirken können (vgl. Rosenkranz 1998, 79; Kallenbach 1999, 62; Heckmann 2004, 39).

Heckmann (2004, 39) misst diesbezüglich den - wie er sie nennt - extrafamilialen Beziehungen eine große Bedeutung zu, da die Familien mit ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen durch Austauschprozesse mit ihrer sozialen Umgebung in ihren Aufgaben und Herausforderungen unterstützt werden.

Somit kann durch die Einbindung der Familie in die soziale Umgebung, also durch eine Verknüpfung des Mikrosystems (engere soziale Beziehungen) mit dem Mesosystem (weitere soziale Beziehungen) eine Unterstützung mobilisiert werden (vgl. Jeltsch-Schudel 1988, 23). Jedoch ist zu erwähnen, dass sich die außerfamiliäre soziale Umgebung gleichzeitig auch hemmend und destruktiv auf solche Familien auswirken kann (vgl. Ferber 1983, 250). Auf Letztgenanntes verweist Wagner Lenzin, indem sie davon ausgeht, dass Eltern per se erst durch die soziale Umgebung Stigmatisierungen erleben, worauf im nächsten Abschnitt genauer eingegangen wird (vgl. Wagner Lenzin 2007, 27).

5.2 Gesellschaft und Stigmatisierung

„Wir haben Angst vor dem Gerede der Leute!“ (Kriegl 1993, 52).

Dieses Zitat soll das Kapitel der Stigmatisierung von Familien mit ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen einleiten und soll die Prägung durch die Gesellschaft und die Position der Familien im Zusammenhang mit den gesellschaftlichen Anforderungen verdeutlichen. Thimm (1974, 11) spricht von sogenannten „*Desintegrationserscheinungen*“ (vgl. Kapitel 3.3.4), welche dann vorliegen, wenn das Verhältnis zwischen Familie und Gesellschaft beeinträchtigt ist. Für betroffene Familien kann dies bedeuten, dass es durch eine Beeinträchtigung ihrer Söhne/Töchter vorübergehend oder dauerhaft zu negativen Reaktionen und Verhaltensweisen außerhalb der Familie kommen kann (vgl. Cloerkes 1997, 248).

Als theoretischen Bezugsrahmen hierfür wird Goffman (1967) mit seiner Stigmatheorie angeführt. Der Autor beschreibt unter dem Begriff „*Stigma*“ eine Eigenschaft einer Person, welche diese zutiefst diskreditiert (vgl. Wagner Lenzin

2007, 28; Speck 2003, 222; Cloerkes 1997, 146). Folglich bedeutet das, dass ein Mensch mit einem Stigma in seiner sozialen Identität nicht den normativen, gesellschaftlichen Erwartungen entspricht und somit „*anders*“ ist als alle anderen der Gesellschaft (vgl. Cloerkes 1997, 146).

Ein Stigma kann sich immer erst durch soziale Beziehungen entwickeln, da diese festlegen, was „*anders*“ ist und somit die „Normalität“ eines anderen bestätigt wird (ebd., 147). Ähnlich argumentiert auch Dederich (2007a, 139), indem er davon ausgeht, dass Beeinträchtigungen von Menschen deutlich machen, dass „*das Ideal der Norm nicht ohne seinen abweichenden Kontrast existieren kann*“. Somit wird deutlich, dass das Normale erst durch das Abweichende bestehen kann und diese Begriffe sehr relational sind (ebd., 139). Relational deswegen, da Stigmata nach Goffman (1967) nicht statisch sind, sondern sich von Zeit zu Zeit verändern können (vgl. Wagner Lenzin 2007, 28).

Nach Goffman lassen sich drei Formen von Stigmata zusammenfassen, wobei zwei davon vor allem auf Familien mit ihren Söhnen/Töchtern zutreffen.

1. Psychische Stigmata (z.B. intellektuelle Verwirrungen, Sucht)
2. Physische Deformationen (z.B. Körperbeeinträchtigungen)
3. Phylogenetische Stigmata (z.B. Rasse, Nation, Religion) (vgl. Cloerkes 1997, 147; Wagner Lenzin 2007, 28).

Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen wären demnach den beiden ersten genannten Typen zuzuordnen, da das Aussehen von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen (also sichtbare Merkmale) sehr häufig einen wichtigen Aspekt der Stigmatisierung darstellt und Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen genau dadurch am meisten mit ihrer Lebenssituation konfrontiert werden (ebd., 28). Goffman spricht in diesem Zusammenhang von „*Visibilität*“. Dies beschreibt die Erkennbarkeit eines Stigmas aufgrund der allgemeinen Wahrnehmbarkeit. Ab dem Zeitpunkt der Sichtbarkeit eines abweichenden Merkmals einer Person setzt somit eine soziale Diskreditierung ein (vgl. Speck 2003, 223).

Durch die gesellschaftlichen Verhaltensweisen und Reaktionen der sozialen Umgebung auf ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen erfahren die Eltern automatisch, dass sowohl ihre Söhne/Töchter als auch sie selbst nicht

der gewünschten Norm der Gesellschaft entsprechen. Deutlich wird diese Einstellung gegenüber stigmatisierten Menschen durch eine Nicht-Akzeptierung sowie das vermisste Entgegenbringen von Respekt und Beachtung durch die Gesellschaft (ebd., 223).

Die Autorin Kriegl (1993, 55) spricht von einem gewissen sozialen Druck, zumindest eine „offizielle“ Wertschätzung gegenüber Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen und deren Familien zu zeigen, was aber nicht als „normale“ Beachtung angesehen werden kann. Die häufig irritierenden und schockierenden Gefühle gegenüber den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen werden auch auf die Familien übertragen, was aber durchaus als sehr unterschiedlich wahrgenommen und erlebt wird.

Das Ausmaß einer Stigmatisierung, so Wagner Lenzin (2007, 29), kann sehr unterschiedlich sein und sich individuell auf die Familien auswirken. Emotionen wie Scham, Minderwertigkeitsgefühl, Angst oder Eifersucht können durch solche Zuschreibungen ausgelöst werden.

Cloerkes (1997, 149) beschreibt in diesem Zusammenhang die von Hohmeier (1975) begründete Funktion von Stigmatisierungen. Hohmeier unterscheidet auf der Makroebene (Gesellschaft) folgende Faktoren: *„Systemstabilisierung, Kanalisierung von Aggressionen, Verstärkung der Normkonformität und die Herrschaftsfunktion“*.

Zusätzlich ist es für die Familien häufig schwer, vorhandene Stigmatisierungen rückgängig zu machen (ebd., 149). Aus diesem Grunde sieht Wagner Lenzin (2007, 29) in der Elternberatung eine wichtige Schnittstelle zwischen Konfrontation mit der umgebenden Welt und der Integration des Erlebten in die Psyche. Die Autorin geht davon aus, dass die Integration von solchen erlebten Stigmatisierungen durch Beratungstätigkeiten verbessert wird und somit vor allem den Eltern Unterstützung bieten kann. Ähnlich argumentiert auch Kriegl (1993, 58), indem sie in der Elternberatung und Elternstärkung einen wichtigen Ansatzpunkt bezüglich gesellschaftlicher Erwartungen und der Entstehung von Stigmatisierungen wahrnimmt.

Trotz allem erscheint die außerfamiliäre Lebenssituation im Fokus von Gesellschaft und Stigmatisierung äußerst ambivalent, da sich die Eltern zwischen gesellschaftlichen Erwartungen, Haltungen, Normen und ihrem „*anders-Sein*“ als

Familie mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen bewegen (ebd., 57).

Diese zwiespältige Situation zwischen Makrosystem und Mikrosystem kann aber durch vorhandene positive soziale Netzwerke, welche unterstützend auf das familiäre System wirken, ausgeglichen werden (vgl. Wagner Lenzin 2007, 29).

5.3 Die Bedeutung sozialer Netzwerke

In enger Verbindung mit der sozialen Umgebung, welche in Kapitel (5.2) näher beschrieben wurde, stehen auch die sozialen Netzwerke einer Familie. Unter einem sozialen Netzwerk versteht Wagner Lenzin das Beziehungsgefüge mit allen Personen, welche auf Familien von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen unterstützend einwirken. Dazu zählen Familie, Verwandte, Freunde, ArbeitskollegInnen, Nachbarn, aber auch professionelle Dienstleistungsanbieter (vgl. Wagner Lenzin 2007, 29; Schultz 2010, 33). Die Hauptfunktion dieser sozialen Netzwerke sieht die Autorin vor allem in der Chance die Familien zu unterstützen und dem positiven Einfluss auf das vorherrschende Familiensystem (vgl. Wagner Lenzin 2007, 30).

Kallenbach (1999, 62) verweist diesbezüglich auf eine möglichst große Netzwerkdicke, da den Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen mehr Ressourcen zur Verfügung stehen würden. Allerdings, so Heckmann (2004, 40), darf aber nicht übersehen werden, dass vor allem in diesen Familien die sozialen Netzwerke weniger groß sind als in Familien mit Söhnen/Töchtern ohne Beeinträchtigungen.

Im Gegensatz zu Kallenbach sieht aber Wagner Lenzin die Debatte um die sozialen Netzwerke eher kritisch. Sie geht davon aus, dass die Devise, je umfangreicher die sozialen Netzwerke sind, desto besser würden es den Familien gehen, nicht gehalten werden kann. Denn zu viele Einflüsse können die Familien auch schwächen, da zur Aufrechterhaltung dieser sozialen Netzwerke ein enormer Energieaufwand nötig ist (vgl. Wagner Lenzin 2007, 30; Heckmann 2004, 41).

Außerdem gilt es bei der Gestaltung sozialer Netzwerke immer auf die Anzahl der Menschen und deren Koordination sowie die sich verändernden Lebenslagen der Familien zu achten (vgl. Wagner Lenzin 2007, 30).

Dementsprechend lehnt sich Rosenkranz (1998, 79) in ihren Ausführungen an das Verständnis von Schumann et.al (1989) und Ferber an und erachtet folgende Leistungen und Funktionen von sozialen Netzwerken für die Familien als tragend:

- *Emotionale Unterstützung:* Soziale Netzwerke können Familien begleiten und stabilisieren, z.B. Stärkung des Selbstwertgefühls, akzeptierende Haltung gegenüber den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen etc.
- *Angebotsorientierte Unterstützung:* Diese Unterstützung umfasst die Bereitstellung von praktischen Hilfen, welche die Familien in ihrem Alltag entlasten können.
- *Informelle Unterstützung:* Darunter fallen alle Vermittlungen von Informationen für die Familien über Fördermöglichkeiten, Therapien, aber auch über rechtliche und materielle Ansprüche etc.
- *Unterstützung der sozialen Identität:* Diese Unterstützung impliziert die Aufrechterhaltung bzw. Weiterentwicklung der Identität durch die Zugehörigkeit zu verschiedenen Gruppen (z.B. Selbsthilfegruppen).
- *Unterstützung bei der Vermittlung von sozialen Kontakten:* Soziale Netzwerke können bestehende soziale Kontakte ausweiten und gegen isolierende Tendenzen vorbeugen sowie integrative Aspekte fördern (ebd., 79f).

Fasst man nun die beschriebenen fünf möglichen Leistungen von sozialen Netzwerken für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen zusammen, so kann festgestellt werden, dass die Funktion vor allem in der emotionalen und instrumentellen Unterstützung der Familien in den unterschiedlichen Lebenslagen liegt (vgl. Schultz 2010, 33). Ferner hängen die Netzwerkbeziehungen stark vom Ausmaß der Intensität der Inanspruchnahme und der Qualität der jeweiligen Beziehungen ab und beeinflussen sich wechselseitig. Folglich kann nicht automatisch davon ausgegangen werden, dass, wenn alle fünf Leistungen vorhanden sind, diese sich auch positiv für die Familien auswirken. Grundsätzlich ist aber zu erwähnen, dass soziale Netzwerke für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen sehr wichtig sind, da die Beeinträchtigung eines Familienmitgliedes nicht die Folge eines defizienten

Netzwerkes sein kann, sondern die Beeinträchtigung muss immer als konstitutive Bedingung für das soziale Netzwerk gesehen werden. Jeltsch-Schudel spricht diesbezüglich auch von einer Orientierungshilfe zur Mobilisierung von Unterstützungsleistungen für die Familien. (vgl. Jeltsch-Schudel 1988, 24).

Aus diesem Grund wird in der Fachliteratur ein dreigliedriges Netzwerkmodell (5.3.1) in Bezug auf Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen unterschieden. Mit dem Ziel, die Gesamtheit aller sozialen Netzwerke von Familien aufzuzeigen, um folglich die soziale Unterstützung als Ressource für die Familien wahrnehmen zu können (vgl. Schultz 2010, 33).

5.3.1 Primäre, sekundäre, tertiäre Netzwerke

Wie in Kapitel (5.3) erörtert, spielen soziale Netzwerke in Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen eine bedeutende Rolle. Aus diesem Grund wurde in der Fachliteratur ein dreigliedriges Modell entworfen, welches alle sozialen Netzwerke typologisiert und aufzeigt. Es wird von sogenannten primären, sekundären und tertiären Netzwerken gesprochen, die zur Aufrechterhaltung der sozialen Identität der Familien notwendig und bedeutend sind (vgl. Kallenbach 1999, 62).

Primäre Netzwerke -familiäre Unterstützung	Sekundäre Netzwerke -außerfamiliäre Unterstützung	Tertiäre Netzwerke -Professionelle Unterstützung
Familie Verwandte	Freunde Bekannte in der Nachbarschaft, in der Schule, am Arbeitsplatz	Therapeuten Beratungsstellen Familienunterstützende Dienste Institutionelle Dienste

Tabelle 1: Typologisierung sozialer Netzwerke (in Anlehnung an Schultz 2010, 33; Wagner Lenzin 2007, 29f)

Diese Einteilung wird in der Literatur durch die ressourcenorientierte Betrachtung der Familien vermehrt herangezogen. Jedoch werden, je nach AutorInnen,

innerhalb der genannten Typologisierungen dieser sozialen Netzwerke Unterschiede vorgenommen. So impliziert die Autorin Schultz (2010, 33), im Vergleich zum obigen Modell, bereits in den sekundären Netzwerken Selbsthilfegruppen, Freizeitgruppen etc., was in vorliegender Arbeit aber erst zu den tertiären Netzwerken zählt.

Unter einem primären Netzwerk wird in vorliegender Diplomarbeit die soziale Unterstützung durch die engste Familie verstanden. Kallenbach (1999, 62) zählt hierzu das gesamte innerfamiliäre Netzwerk, welches vor allem aus dem engsten Familienkreis (Großeltern, Verwandte) besteht. Die Großeltern nehmen in den meisten Familien einen hohen Stellenwert in der Betreuung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ein. Dementsprechend hoch ist auch die Kontaktkonstanz und Qualität dieser primären Netzwerke (ebd., 62). Doch darf nicht außer Acht gelassen werden, dass die Großeltern nicht jünger werden und so mit zunehmendem Alter auch noch anderen Belastungen ausgesetzt sind. Somit nehmen die Unterstützungsleistungen durch die Großeltern ab (vgl. Rosenkranz 1998, 88).

Die Kontakte zu Freunden, Nachbarn und Bekannten sowie anderen außerfamiliären Personen werden unter den sekundären Netzwerken zusammengefasst. Diese Kontakte sind in den meisten Fällen nicht so selbstverständlich wie die verwandtschaftlichen Beziehungen, was sich auch auf die Betreuungs- und Unterstützungsleistung in Bezug auf die Söhne/Töchter auswirkt (vgl. Kallenbach 1999, 62). Rosenkranz argumentiert ähnlich, sie geht davon aus, dass die außerfamiliären Netzwerke meistens nur sporadisch und nur in besonderen Situationen genutzt werden (vgl. Rosenkranz 1998, 88). Kallenbach (1999, 62) erwähnt in diesem Zusammenhang, dass der Freundes- und Bekanntenkreis oftmals auch sehr verunsichert ist und vermehrt emotionale und kognitive als praktische Unterstützung gewährt.

Die Beziehungen zum professionellen System werden in vorliegender Arbeit als tertiäre Netzwerke beschrieben. Diese Netzwerke umfassen die Kontakte der Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen zu anderen unterschiedlichen Fachleuten und Institutionen (vgl. Eckert 2007, 45). Es geht also um die Inanspruchnahme professioneller Unterstützung der Familien, die sich

durchwegs automatisch durch die Bedarfslage der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ergibt.

Eckert sieht besonders im tertiären Netzwerk die Chance, Familien bei der Gestaltung ihrer primären Netzwerke als auch der sekundären Netzwerke durch Beratungsleistungen zu unterstützen (ebd., 45). Diesem Argument fügt Heckmann (2004, 43) einen sehr kritischen Aspekt hinzu, nämlich die Tatsache, dass viele Familien Probleme bei der Etablierung von Kontakten zu professionellen Unterstützungen aufweisen. Dementsprechend kann das tertiäre soziale Netzwerk nicht als Hilfe für alle Familien angesehen werden. Denn obwohl diese zwar soziale Unterstützung bräuchten, verfügen sie nicht über ausreichende Unterstützungspotenziale.

Immer mehr rücken diesbezüglich Forschungen in den Mittelpunkt, die die Relation zwischen professionellen Angeboten und familiärem Unterstützungsbedarf beleuchten. Es geht vor allem um eine Bedarfsdeckungsanalyse, verbunden mit der Passung und den Inanspruchnahmeproblemen von Angeboten sowie um den Kooperationsprozess zwischen Eltern und Fachleuten (vgl. Eckert 2007, 50; Helfer/Fries 2010, 298).

Schultz (2010, 34) postuliert in diesem Zusammenhang Stamms (2009) Gedanken, sich vermehrt der Bedeutung hinsichtlich der Beratung von den Hauptbetreuungspersonen von erwachsenen Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen hinzuwenden sowie der Notwendigkeit einer Aufklärung über das vorherrschende Angebot von familienunterstützenden Diensten und Angeboten. Eckert (2007, 50) sowie Thimm und Wachtel (2002) postulieren folgende Aspekte der Inanspruchnahmeproblematik von professionellen Angeboten:

- Die Komplexität bzw. Unüberschaubarkeit zahlreicher Bereiche professioneller Angebote schafft Orientierungsprobleme und erschwert Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen die Inanspruchnahme tertiärer Hilfen (vgl. Eckert 2007, 50).
- Es zeigen sich Lücken im vorhandenen Angebot (z.B. Kurzzeitunterbringungsplätze, Urlaubsaktionen, spontane Betreuungszeiten etc.) (vgl. Eckert 2007, 50). Thimm und Wachtel (2002, 184) sprechen

davon, dass 50% aller Eltern in ihrer Untersuchung nicht ausreichend über professionelle Netzwerke informiert sind.

- Weiters sehen Thimm und Wachtel (2002, 186) eine hohe Hemmschwelle tertiäre Angebote anzunehmen. Die beiden AutorInnen verweisen auf die Chance von einer begleitenden Vermittlung der Institutionen, mit denen die Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen bereits in Kontakt sind.

Insgesamt zeigt sich aber, dass oftmals sowohl eine mangelnde Kooperation zwischen Eltern und Fachleuten als auch ein unzureichendes Angebot von Unterstützungsleistungen für die Familien vorhanden ist. Vor allem die unzureichende Informationslage wird in der wissenschaftlichen Literatur als problematisch wahrgenommen (vgl. Schultz 2010, 36).

Bezugnehmend auf die Gesamtheit aller sozialen Netzwerke von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen kann gesagt werden, dass durch die Betrachtung der sozialen Netzwerke erkennbar wird, wie Familien in ihrer sozialen Umgebung eingebettet sind. Die Typologisierung der Netzwerke soll dazu dienen, eine Verbindung der Familien zwischen familiären (primären), außerfamiliären (sekundären) sowie professionellen (tertiären) Unterstützungen herzustellen (vgl. Schultz 2010, 33).

Fakt ist, dass Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen vorwiegend das primäre Netzwerk nützen und erst, wie Stamm (2009, 256) schreibt, nach der Ausschöpfung und Erschöpfung der innerfamiliären Ressourcen auf alternative Betreuungskonzepte zurückgreifen.

Aus diesem Grund sieht die wissenschaftliche Landschaft einen Nachholbedarf in der Verbesserung der Passung zwischen professionellen und innerfamiliären Bedürfnissen. Dies soll dazu führen, dass Familien vermehrt außerfamiliäre, also tertiäre Netzwerke in Anspruch nehmen (vgl. Schultz 2010, 36). Stamm (2009, 256) verweist in diesem Zusammenhang nochmals auf die jeweiligen Unterstützungssysteme für alle Beteiligten, welche die Grundlage für eine an Normalisierung und Selbstbestimmung orientierte gesellschaftliche Teilhabe bilden.

5.4 Wirksamkeit sozialer Unterstützung

Neben den sozialen Netzwerken (5.3) geht es im folgenden Abschnitt um die Wirksamkeit von sozialen Unterstützungen. Aus diesem Grunde muss vorweg eine genaue Definition getroffen werden, was für die vorliegende Arbeit unter diesem Begriff verstanden wird. Als theoretischen Bezugsrahmen wird Heckmanns Verständnis in Anlehnung an Schiller (1987) herangezogen.

Dieser versteht unter sozialer Unterstützung den Grad jener sozialen Bedürfnisbefriedigung eines Individuums, welche durch andere soziale Netzwerke erfüllt werden kann (vgl. Heckmann 2004, 60). Somit kann eine soziale Unterstützung als die Summe aller sozialen Netzwerke beschrieben werden, welche wiederum einem sozialen Unterstützungssystem (Staat) unterliegen. Netzwerkstrukturen bilden demnach die Konstitution von sozialen Unterstützungen. Zum Beispiel hängt es von den jeweiligen finanziellen Mitteln ab, inwiefern Beratungsstellen und familienunterstützende Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen angeboten werden können, um Netzwerke aufrechterhalten zu können. Diesbezüglich fügt Heckmann hinzu, dass erst durch die Interaktion zwischen den sozialen Netzwerken, das heißt von der angebotenen Unterstützung bis zur Inanspruchnahme dieser, die soziale Unterstützung und Wirksamkeit für den Empfänger (Familien) realisiert werden kann (ebd., 60).

Insgesamt lassen sich zwei soziale Wirkungsweisen in Bezug auf soziale Unterstützungen ableiten, wobei eine davon vor allem auf Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen zutrifft. Einerseits gibt es die direkt förderlichen Wirkungen (direkte Effekte) von sozialen Unterstützungen und andererseits die bei bereits vorhandenen Belastungen abpuffernden Wirkungen (Puffereffekt). Letztgenannte Wirkung trifft auf den untersuchten Personenkreis zu und versucht bei Krisen und Belastungen kurativ und rehabilitativ für die Familien tätig zu sein. Es wird auch von der sogenannten „*Puffereffektthese*“ gesprochen. Dieser Ansatz stellt die Relevanz von sozialer Unterstützung nach dem Auftreten eines schwierigen Ereignisses in den Vordergrund. Puffereffekte werden demnach meistens dann erst interessant, wenn ein Stressereignis eingetreten ist (ebd., 64).

Übertragen auf den genannten Personenkreis kommt die soziale Unterstützung erst nach dem Ereignis (Auftreten der Beeinträchtigungen) und den damit verbundenen Herausforderungen zum Tragen. Dies hat wiederum zur Folge, dass die unterstützenden Leistungsstrukturen des sozialen Unterstützungssystems stärker an die Situationen und Belastungen der Familien angepasst sein müssen. Unter anderem sieht Eckert (2008) auch eine langfristige Vorbereitung der Eltern, z.B. auf den Ablösungsprozess, als einen wichtigen Parameter an (vgl. Schultz 2010, 151).

Folgende von Schultz (2010) postulierten Aspekte sollen beschreiben, welche nachhaltigen Faktoren wichtig sind, um die Wirksamkeit sozialer Unterstützung von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen zu erweitern und zu festigen:

- Eine umfassende und reflektierte Auseinandersetzung mit den speziellen Lebenswelten von Familien als Grundlage für ein familienorientiertes Arbeiten.
- Eine gezielte ressourcen- und bedürfnisorientierte Herangehensweise ist anzustreben.
- Die Begleitung der Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen im Hinblick auf das Jugendalter, den Trennungs- und Ablösungsprozess.
- Die Erweiterung von Informations- und Beratungsangeboten spielt eine wichtige Rolle und kann die Wirksamkeit sozialer Unterstützungen bereichern und auch intensivieren.
- Die Förderung der verschiedenen sozialen Netzwerke als Überwindung von Isolierungstendenzen der Familien.
- Die Bewusstmachung elterlicher als auch kindlicher Bedürfnisse sowie das Initiieren von Entwicklungsmöglichkeiten auf beiden Seiten.
- Die Wirksamkeit sozialer Unterstützung hängt maßgeblich von materiellen und angebotsbezogenen Unterstützungen ab. Das heißt, die Ausweitung von familienunterstützenden Diensten sowie Beratungsmöglichkeiten ist wesentlich.

- Durch integrative Angebote können vorhandene Denkmuster gegenüber Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen zu veränderten Sichtweisen führen und sich somit auf die Relevanz sozialer Unterstützungen auswirken.
- Soziale Unterstützung kann nur dann wirksam sein, wenn sie sich direkt an die NutzerInnen richtet (vgl. Schultz 2010, 152; Heckmann 2004, 183f).

Alle genannten Punkte verdeutlichen, dass soziale Unterstützungen für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen nur dann wirksam sein können, wenn die beschriebenen Aspekte für familienorientierte Arbeits- und Denkansätze berücksichtigt werden (vgl. Schultz 2010, 151).

Insgesamt lässt sich aus vorhandener Literatur rezipieren (Eckert 2007; Schultz 2010; Heckmann 2004; Engelbert 1994) ist es notwendig die Familienorientierung im Hinblick auf soziale Unterstützungen, weg von einer sehr einseitigen kindzentrierten, innerfamiliären Betreuungsleistung hin zu einer Öffnung und vermehrten Annahme von professionellen Angeboten, zu lenken (vgl. Schultz 2010, 151)

Fasst man das Kapitel um die außerfamiliäre Lebenssituation von Familien mit ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen zusammen, so lässt sich erkennen, dass die Bedeutung der sozialen Umgebung sowie die Einbettung der Familie in soziale Netzwerke einen wichtigen Stellenwert einnehmen. Doch kann davon ausgegangen werden, dass nicht generell gesagt werden kann, dass in Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen die Netzwerkbeziehungen beeinträchtigt sind.

Vor allem materielle, zeitliche und kognitive Voraussetzungen der Familien spielen bei der Aufrechterhaltung sozialer Netzwerke eine wichtige Rolle. Heckmann verweist darauf, dass in zukünftigen Forschungen vorzugsweise nicht nur behinderungsspezifische Aspekte von Bedeutung sein sollten, sondern besonders das Geschlecht der Eltern, die soziale Schicht sowie die Bewältigungsaktivitäten der Eltern als erklärende Merkmale für die soziale Umgebung von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen herangezogen werden müssen (vgl. Heckmann 2004, 41).

6 Allgemeine Aspekte familienunterstützender Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen

(Petra Oswald und Sabine Wagner)

Die Bedeutsamkeit der Auseinandersetzung mit den personalen und sozialen Ressourcen (vgl. Kapitel 3.5) im Leben von Familien mit ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ist in den letzten Jahrzehnten vermehrt zum Inhalt heilpädagogisch-wissenschaftlicher Arbeiten geworden (vgl. Eckert 2008, 137). Dies führte dazu, dass die Lebenssituation dieser Familien aus unterschiedlichen Perspektiven sowohl theoriegeleitet als auch empirisch untersucht wurde. Als aktuelle Schwerpunktbereiche, so Eckert (2007, 2), werden vorrangig die Belastungs- und Bewältigungsprozesse im Leben mit Kindern mit Beeinträchtigungen gesehen sowie die Beleuchtung vorhandener Angebote im Zusammenspiel von professionellen Hilfen und der familiären Lebenswirklichkeit. Letztgenanntes scheint in diesem Zusammenhang immer mehr an Bedeutung zu gewinnen und wird von Eckert wie folgt dargestellt:

„Eine ressourcenorientierte Betrachtungsweise besagt, dass Ressourcen für die Bewältigung alltäglicher und besonderer Anforderungen bzw. Lebensaufgaben von zentraler Bedeutung sind und somit letztlich unsere psychische und physische Gesundheit sowie unser Wohlbefinden von ihrer Verfügbarkeit und ihrem Einsatz abhängig sind“ (Willutzki 2003, 91 zitiert nach Eckert 2008, 138).

Dieses Zitat besagt, dass der Blick auf vorhandene und benötigte Ressourcen von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen gerückt werden muss, da dies einerseits eine individuelle Auseinandersetzung mit dem Umgang auftretender Probleme und Belastungen im Einzelfall ermöglicht sowie einen Ansatzpunkt für mögliche Hilfestellungen bietet (vgl. Eckert 2007, 8).

Thimm und Wachtel (2002, 32) unterstreichen diese Position Eckerts und verweisen auf die Notwendigkeit von unterstützenden und ambulanten Angeboten für die Familien.

Vor allem in Deutschland ist die Forderung nach einem eigenständigen „Familienunterstützenden Dienst bzw. Familienentlastenden Dienst“ aktuell und in einigen deutschen Landkreisen bereits vorhanden. Dieser „Familienentlastende Dienst“ will durch flexible und bedürfnisorientierte Hilfen dazu beitragen, dass die häusliche Pflege von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, welche für die Angehörigen eine faire Alternative zu außerhäuslichen Unterbringungen ist, möglich ist (vgl. Becker et al. 1996, 12). In Österreich, so Rosenkranz (1998, 115), gibt es kein Verzeichnis über die Existenz von einem solchen „Familienentlastenden Dienst“, es kann aber davon ausgegangen werden, dass es einige wenige Projekte (z.B. Steiermark) gibt. In Vorarlberg ist auch die Rede von einem „Familienservice“, welches verschiedene familienentlastende Maßnahmen impliziert (ebd., 116).

Von der Forderung, einen „Familienentlastenden Dienst“ oder ein „Familienservice“ zu installieren, wird aber Abstand genommen, da in vorliegender Arbeit unter familienunterstützenden Angeboten oder Diensten die Fülle an Angeboten verstanden wird, welche für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen in Wien zur Verfügung stehen. Das heißt, es wird von keinem eigenständigen Dienst diesbezüglich ausgegangen, sondern alle Angebote können unter dem Begriff familienunterstützende Dienste zusammengefasst werden. Diese Dienste haben zum Ziel, die Besonderheit individueller Bedürfnisse und spezielle Problemlagen solcher Familien zu berücksichtigen. (vgl. Klicpera 1997, 11f).

Deshalb stehen in vorliegender Arbeit die unterstützenden Angebote, die den Familien supportiv zur Seite stehen, im Vordergrund. Angefangen von Tagesstrukturen für die Söhne/Töchter über Urlaubs- und Freizeitangebote und die verschiedensten Wohnangebote soll herausgearbeitet werden, wie das Angebot speziell für junge erwachsene Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ausgerichtet ist.

Im folgenden Kapitel soll nun kurz die Entwicklung und Entstehung von familienunterstützenden Angeboten erörtert werden, um dann auf die Bedeutung und Notwendigkeit für die Eltern als auch die Söhne/Töchter eingehen zu können.

Des Weiteren wird versucht, ansatzweise das vorhandene Angebot in Wien darzustellen, kritisch zu beleuchten und mögliche Lücken aufzuzeigen.

6.1 Entwicklung familienunterstützender Dienste und Angebote

Wie in Kapitel (2.3) beschrieben, hatten die in den 1970er Jahren angestrebten Veränderungen in Bezug auf die Deinstitutionalisierung von Menschen mit Beeinträchtigungen in Wien nicht nur Auswirkungen für die betroffenen Menschen in den Institutionen, sondern auch gesellschaftspolitisch einen großen Wandel mit sich gebracht. Sukzessive wurde das fehlende Angebot an familienunterstützenden und ambulanten Diensten in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen (z.B. gemeindenaher Wohnformen sowie Beschäftigungsmöglichkeiten und Urlaubsangebote) geschaffen, um den Forderungen des Normalisierungsprinzips gerecht zu werden (vgl. Hoffmann 1998, 115; Schultschik 2008, 12). Autonomie, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung waren in dieser Zeit die zentralen Schlagwörter, welche für eine Verbesserung der Lebensqualität für Menschen mit Beeinträchtigungen standen.

Diese Entwicklung kann nach der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (1996) einerseits auf eine veränderte gesellschaftliche Einstellung und andererseits auf ein erweitertes Hilfsangebot zurückgeführt werden (vgl. Becker et al. 1996, 12).

Bezugnehmend auf die Situation in Wien (vgl. Kapitel 2.2 und 2.3) wurde 1979 durch den Gemeinderat der Zielplan „*Psychiatrische und psychosoziale Versorgung in Wien*“ beschlossen. Man leitete so die ersten Reformansätze für Menschen mit Beeinträchtigungen in Psychiatrien ein. Dieser Zielplan umfasste die Dezentralisierung von Einrichtungen, die Erweiterung von ambulanten Diensten sowie die Umsetzung der Lebensbedingungen nach dem Normalisierungsprinzip von Nirje (1970) (vgl. Theunissen 1999, 15). Vorerst einmal konnte der Personenkreis um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen nicht profitieren, es brauchte dazu erst einen

Grundsatzbeschluss des Gemeinderates 1986, welcher die Schaffung von Wohnplätzen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen inkludierte. Der Prozess der „Deinstitutionalisierung“, so Berger (2006a, 2), konnte in Wien somit eingeleitet werden. Als ein weiterer Meilenstein für die Psychiatriereform in Österreich kann aber auch das 1991 beschlossene Unterbringungsgesetz bezeichnet werden, durch welches Deinstitutionalisierungsprozesse erst richtig beschleunigt wurden.

Schlussendlich konnte dann im Jahre 2001 die Phase der „Deinstitutionalisierung“ in Wien unter Bezugnahme des „Normalisierungsprinzips“ als abgeschlossen angesehen werden (vgl. Berger 2006a, 1).

Aus diesen Reformbestrebungen, beginnend in den 70er Jahren, konnte ein radikaler Perspektivenwechsel im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigungen vollzogen werden, sodass unterstützende Angebote in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen geschaffen werden mussten.

So war es möglich, eine Wende in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen zu erreichen. Fernab dieses Perspektivenwechsels muss aber noch erwähnt werden, dass vor allem die in dieser Zeit prekäre Finanzlage maßgeblich daran beteiligt war, familienunterstützende Dienste und Angebote für Menschen zu installieren:

„Wenn ich von Chancen der prekären Finanzlage spreche, dann schließe ich mich dem Vorschlag von K. DÖRNER (1994) an: ‘aus leeren Kassen Kapital schlagen’ und meine die Chance, die in dem Nachweis liegt, daß „Großeinrichtungen – abgesehen von ihren ‘totalitären Effekte’ auf die KlientInnen aufgrund der bürokratischen und eigendynamischen Selbsterhaltungskosten – im Endeffekt teurer sind als dezentralisierte autonome, kleine klientennähere Einrichtungen, kombiniert mit ambulanten und familienunterstützenden und entlastenden Angebote“ (McManama 1995, 9 zitiert nach Kuppe 1998, 21f).

Die Auflösung psychiatrischer Unterbringung für Menschen mit Beeinträchtigungen brachte somit die Errichtung gemeinwesenorientierter Strukturen mit sich, was dazu führte, dass genannter Personenkreis vermehrt in den Ursprungsfamilien verbleiben konnte. Forciert mussten dadurch aber neue

und umfassendere familienunterstützende Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen werden, um die Betreuung in den Familien gewährleisten zu können.

Diese drei Lebensbereiche sollten und sollen (noch immer) dazu beitragen, sowohl dem Menschen mit Beeinträchtigung als auch seiner Familie Entwicklungschancen zu bieten - mit dem Ziel annähernd ein Leben führen zu können, welches dem anderer Mitglieder einer Gesellschaft so weit wie möglich gleicht (vgl. Schmidt 1993, 31).

Die Entwicklung von familienunterstützenden Angeboten sowie Dienstleistungen lässt sich somit auf die in den 1970er Jahren durchgeführten Deinstitutionalisierungsprozesse zurückführen, die aufgrund von gesellschaftlichen und politischen Veränderungen in Bezug auf Menschen mit Beeinträchtigungen, Einzug hielten. Neben der Schaffung von geeigneten Wohnplätzen bedurfte es eines immensen Ausbaus von neuen integrativen Bildungs-, Arbeits- und Freizeitangeboten (vgl. Theunissen 1990, 125). In Bezug auf den Arbeitsbereich konnten verschiedenste Formen von Tages-, Werkstätten errichtet werden, die es für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen möglich machten, arbeiten zu gehen.

Der Freizeitbereich gestaltet sich hingegen schwieriger, so merkt Erös (1991, 46f) diesbezüglich an, dass vor allem im Freizeitbereich für Menschen mit Beeinträchtigungen ein hoher Nachholbedarf besteht, da es für genannten Personenkreis noch lange nicht möglich ist, an Freizeitangeboten der „normalen“ Gesellschaft teilzuhaben. Insbesondere Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen finden diesbezüglich kaum Zugang beziehungsweise scheint es so, als ob Freizeit für diese Menschen kein nennenswerter Stellenwert zugesprochen wird (ebd., 46f). Klicpera (1997, 235f) argumentiert ähnlich, indem er nicht zu Unrecht darauf verweist, dass der Freizeitbereich neben dem Ausbau von Beschäftigungs- und Wohneinrichtungen vernachlässigt wurde und wird.

Bezugnehmend auf die gesamte Entwicklung von familienunterstützenden Diensten sprechen Thimm und Wachtel (2002, 16) davon, dass eine alltagsorientierte Ausrichtung von unterstützenden Angeboten in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen vorhanden sein muss, um den Familien und ihren

Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen eine annähernde individuelle Lebensplanung zu ermöglichen.

6.2 Die Bedeutung familienunterstützender Dienste

Hinsichtlich der Tatsache, dass die meisten Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen (auch im Erwachsenenalter) heute in ihren Familien aufwachsen, lässt die Notwendigkeit familienunterstützender Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen enorm steigen (vgl. Becker et.al 1996, 12; Pochobradsky 2005, 1; Stamm 2009, 255).

In der Forschungslandschaft wird vorwiegend davon ausgegangen, dass sich diese unterstützenden Dienste besonders positiv auf die Lebenswelten der Familien auswirken (vgl. Rosenkranz 1998, 114). Als Ziele und Aufgaben solcher unterstützender Angebote werden vor allem die Schaffung von Freiräumen zur Erholung und eine vermehrte Teilhabe am gesellschaftlichen und politischen Leben angesprochen. Gleichzeitig tauchen neben der gewünschten Unterstützung der Eltern aber auch Forderungen auf, welche sich konkret auf die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen beziehen. Besonders die gesetzten Entwicklungsimpulse außerhalb des Elternhauses werden hierzu angesprochen (vgl. Beckert et.al 1996, 12; Wininger 2006, 34).

Jedoch ist anzumerken, dass die Situation der Söhne/Töchter oftmals zu wenig diskutiert wird, da der Fokus der Forschungslandschaft vorwiegend auf den Bedürfnissen der Eltern liegt. Diesbezüglich wäre eine differenziertere Darstellung der Lebenssituation von den Söhnen/Töchtern wünschenswert.

Der beschriebenen Annahme, dass sich familienunterstützende Dienste positiv auf die Familien auswirken, steht Heckmann (2004, 31) eher kritisch gegenüber. Er argumentiert damit, indem er die Bedeutung solcher familienunterstützender Dienste nicht immer als förderlich für die Familien wahrnimmt. Als einen Grund hierfür nennt Heckmann die in den letzten Jahren ausgeweiteten und ausdifferenzierten Unterstützungsangebote, welche Eltern sozusagen verpflichten, dieses Angebot für ihre Söhne/Töchter verstärkt zu nützen. Diese oft

vorherrschende Fülle an Angeboten wiederum könnte sich stressgenerierend auf die jeweiligen Familien auswirken.

Außerdem, so Heckmann, herrsche eine mangelnde Übereinstimmung zwischen den Strukturen und Intentionen der professionellen Unterstützungsinstitutionen auf der einen Seite und den Strukturen und dem Bedarf der Familien auf der anderen Seite (vgl. Heckmann 2004, 32; Eckert 2007, 45). Der Autor fordert eine gute Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten, welche solche unterstützenden Dienste anbieten, um hier eine höhere Passung von Angebot und Nachfrage zu erreichen.

Engelbert (1999, 55ff) spricht von emotionalen Belastungen der Eltern, die sich im Prozess der Nutzung von Unterstützungsangeboten ableiten lassen. Hierzu zählt die Autorin den emotionalen Druck, welchem die Eltern ausgesetzt sind. Besonders die durch die Inanspruchnahme von speziellen Angeboten immer wieder einhergehende Konfrontation mit der Beeinträchtigung der Söhne/Töchter. Um dieser Auseinandersetzung auszuweichen, forcieren die Eltern alles innerfamiliär zu regeln. Ein weiteres Problem, welches an dieser Stelle erwähnt werden muss ist die Tatsache, dass eine Nutzung von unterstützenden Diensten dazu führen kann, dass sich Eltern gegenüber Experten und professionellen Angeboten nicht akzeptiert fühlen und demnach kein Angebot annehmen wollen (ebd., 55). Heckmanns Kritik gegenüber der Bedeutung von familienunterstützenden Diensten für die Familien soll deutlich machen, dass nicht generell gesagt werden kann, dass das Angebot solcher Dienste sich als förderlich darstellen muss.

Neben der Position Heckmanns kann aber aus vielen Untersuchungen (Thimm/Wachtel 2002; Eckert 2007; Stamm 2009; Rosenkranz 1998) rezipiert werden, dass familienunterstützende Dienste sowohl für die Eltern als auch die Söhne/Töchter dringend erforderlich sind, um neue Perspektiven und Entwicklungen auf beiden Seiten anzuregen. Schädler (2007,4) verweist diesbezüglich darauf, dass unterstützende Angebote in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen Entwicklungsprozesse begünstigen und dazu verhelfen, dass sowohl den Eltern als auch den Söhnen/Töchtern eine autonomere Lebensplanung möglich wird.

6.2.1 Bedeutung für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen

In der Forschungslandschaft werden vorwiegend die belastenden Situationen mit der Betreuung der Söhne/Töchter und die damit einhergehenden Unterstützungsleistungen für die Eltern erörtert. Hingegen gibt es sehr wenige Forschungsberichte über die Auswirkungen von unterstützenden Diensten für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen.

An dieser Stelle sei die Theorie Maslows (1977) zu erwähnen, geht doch dieser davon aus, dass jeder Mensch das Bedürfnis nach menschlicher Achtung hat. Dazu gehören neben den Bedürfnissen nach Stärke, Leistung, Bewältigung und Kompetenz auch das Ziel nach Selbstbestimmung und Freiheit (vgl. Seifert 1997b, 121). Seifert schreibt dazu, dass diese letztgenannten Bedürfnisse des Menschen im Umgang mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen oftmals unzureichend wahrgenommen werden. Die Autorin spricht die Forderung aus, dass die Umgebung lernen müsse, Willensbekundungen zu erkennen und sie zu selbstbestimmten Handeln anzuregen. Vor allem durch außenstehende Personen und familienunterstützende Dienste können beschriebene Bedürfnisse gestillt werden, kommt es doch allzu oft vor, dass in Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen wichtige Lebensbedingungen (Freizeitangebote; Urlaubsangebote, Privatsphäre etc.) fehlen (vgl. Berger 1994, 6).

Thimm und Wachtel (2002, 33) sehen in den familienunterstützenden Diensten in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen wichtige Funktionen, die vor allem für das Leben der Söhne/Töchter eine tragende Rolle spielen. Folgende Faktoren können durch unterstützende Angebote auf Seiten der Söhne/Töchter begünstigt werden:

- Aufbau lebenspraktischer Fertigkeiten
- Förderung der Selbstbestimmung
- Bestmögliche Integration in die Gemeinschaft
- Vermeiden teurer Heimaufenthalte
- Ablösung der Söhne/Töchter von der Ursprungsfamilie durch Kurzzeitunterbringungsplätze

- Freizeitangebote sowohl für Eltern als auch Söhne/Töchter als Auszeiten von der Familiensituation
- Leben in Anlehnung an das Normalisierungsprinzip (Arbeit, Freizeit und Wohnen) (ebd., 33) (vgl. Becker et.al 1996, 12).
- Vermeiden von sozialen Isolationstendenzen (vgl. Heckmann 2004, 41)
- Aufbrechen von verstrickten Beziehungsgeflechten (vgl. Schädler 2007, 4)

Jene Aspekte erfüllen nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, sondern sollen aufzeigen, inwieweit familienunterstützende Dienste dazu beitragen können, Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in ihrer Entwicklung zu unterstützen. Stamm (2009, 255) verweist in diesem Zusammenhang darauf, dass die Inanspruchnahme von familienunterstützenden Angeboten für die gesamte Familie als positiv gesehen werden kann, denn auf der einen Seite haben die Söhne/Töchter Kontakte außerhalb der Familie und auf der anderen Seite können die Eltern in dieser Zeit Kraft und Energie tanken.

Die Angebote müssen jedoch an den Bedürfnissen der NutzerInnen orientiert sein, damit sie auch zum Tragen kommen und genutzt werden. Der Autor sieht dies als Basis für eine an Normalisierung orientierte gesellschaftliche Teilhabe (ebd., 255). Auch Becker et. al (1996, 12) beschreiben einen weiteren wichtigen Faktor in Bezug auf die Bedeutung von familienunterstützenden Diensten, nämlich die folgende Tatsache: je schwerer die Beeinträchtigung der Söhne/Töchter ist, desto enger gestalten sich die innerfamiliären Beziehungsgeflechte. Für beide Seiten (Eltern und Söhne/Töchter) ist es aber, so die AutorInnen, eine wichtige Erfahrung, auch andere außerfamiliäre Personen zu haben, die die Betreuung und Pflege übernehmen können (ebd., 12).

Diesbezüglich lässt sich aber eine ambivalente Perspektive beobachten. So wird einerseits auf die Notwendigkeit dieser Angebote verwiesen und andererseits lassen sich kaum passende Angebote für die Söhne/Töchter, vor allem im Erwachsenenalter finden. Hier wird bewusst auf das Erwachsenenalter Bezug genommen, da sich folgende Situation darstellt:

„In keinem der großen Lebensabschnitte (Jugend, Erwachsenenalter, Alter) ist die altersmäßige und funktionelle Parzellierung und Differenzierung von

Einrichtungen, Dienstleistungen und Berufen so ausgeprägt wie in der Kindheit.[...] Je jünger das Kind ist, desto altersspezifischer sind Einrichtungen und Betreuung und desto kürzer sind die Altersspannen, auf die sich Einrichtung und Betreuung eingerichtet haben“ (Berz/Widder 1981, 114-115 zitiert nach Jeltsch-Schudel 1988, 62).

Mit diesem Zitat soll verdeutlicht werden, dass sich das Angebot an familienunterstützenden Diensten vor allem im Kindesalter noch sehr differenziert und ausgeprägt darstellt, jedoch mit zunehmendem Alter der Menschen abnimmt. Dies lässt keine logische Schlussfolgerung zu, kann doch davon ausgegangen werden, dass untersuchter Personenkreis genau dieselben Bedürfnisse nach Betreuung, Pflege etc. hat, wie im Kindesalter nur in einer anderen altersadäquateren Form. Das heißt, die Bedeutung dieser Dienste müsste sich mit zunehmendem Alter der Söhne/Töchter erhöhen, da in den Familien Betreuungsleistungen durch die erschwerte körperliche Belastung zunehmen.

6.2.2 Bedeutung für die Eltern

Neben der Bedeutung von familienunterstützenden Diensten für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen, können diese auch für die Eltern von hohem Stellenwert sein. Schädler (2007, 4) schreibt, dass sowohl für die Söhne/Töchter als auch die Eltern Entwicklungsimpulse durch unterstützende Angebote initiiert werden können.

Durch adäquate Angebote und die Inanspruchnahme dieser können die Eltern ihren Bedürfnissen nachgehen und die Zeit für sich nützen (vgl. Rosenkranz 1998, 114). Folgende Aspekte können auf Seiten der Eltern durch familienunterstützende Dienste begünstigt werden:

- Kraft und Energie tanken
- Unterstützung und Entlastung in der Betreuung der Söhne/Töchter
- Berufstätigkeit ausüben (vgl. Rosenkranz 1998, 114)
- Erste Erfahrungen mit fremden, außerfamiliären Personen (vgl. Stamm 2009, 256).

- Ermutigung durch familienunterstützende Dienste, getrennt etwas unternehmen zu können (vgl. Stamm 2009, 256)
- Erlangen einer anderen Perspektive durch die Betreuung außerfamiliärer Personen (erwachsenwerden der Söhne/Töchter) (vgl. Eckert 2007, 45).
- Ablösungsprozess wird angebahnt (erste Trennungserfahrungen) (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 33)
- Entgegenwirken von Isolationstendenzen (vgl. Heckmann 2004, 41)
- Aufbrechen von verstrickten symbiotischen Beziehungsgeflechten (vgl. Heckmann 2004, 37)

Die Schwierigkeit der Eltern im Zusammenhang mit familienunterstützenden Diensten besteht, so Stamm (2009, 256), aber auch darin, dass die Furcht ihrem Kind könne etwas passieren oftmals überwiegt und aus diesem Grunde keine Hilfen in Anspruch genommen werden.

Diese besondere Form der lebenslangen Elternschaft kann somit zu einer großen Belastung für beide Seiten werden und Entwicklungsimpulse hemmen (ebd., 256). Vorwiegend geht es aber um die Frage, inwiefern Eltern überhaupt in der Lage sind, unterstützende Dienste anzunehmen. Denn es kann durchaus davon ausgegangen werden, dass die Inanspruchnahme durch eine größere Anzahl an unterstützenden Diensten nicht ansteigen würde. Es kommt vielmehr darauf an, wie das Angebot dargestellt und den Eltern vertraut gemacht wird.

Resümierend kann festgehalten werden, dass wenn über die Bedeutung von familienunterstützenden Diensten für die Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gesprochen wird, nicht außer Acht gelassen werden darf, dass vorwiegend nicht die rationale Befindlichkeiten wie das Kraft und Energie tanken im Vordergrund stehen, sondern vielmehr die emotionalen Befindlichkeiten der Eltern über die Nutzung des jeweiligen Angebotes entscheiden (vgl. Stamm 2009, 256).

6.3 Familienunterstützende Dienste im Bereich „Arbeit“

(Petra Oswald)

Ein wesentlicher Leitgedanke des Normalisierungsprinzips stellt die Trennung der Lebensbereiche Arbeit, Freizeit und Wohnen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen dar. Es ist die Rede von regelmäßigem Milieuwechsel, einem strukturierten Alltag, welcher sowohl neue soziale Kontakte als auch vielfältige Umwelterfahrungen ermöglicht und die Entwicklung fördert (vgl. Seifert 1997a, 124).

Vor allem der Bereich Arbeit umfasst oben genannte Normalisierungsaspekte. Senckel (2000, 108) spricht in diesem Zusammenhang ähnlich wie Seifert (1997a) davon, dass durch den Bereich Arbeit Menschen mit Beeinträchtigungen eine Strukturierung und Rhythmisierung des Alltags und dadurch Sicherheit erlangen.

Durch die unterschiedlichen Tätigkeitsbereiche können Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen Anerkennung über ihre eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten erfahren. Dies wiederum wirkt sich auf das Selbstvertrauen und auf die Gesamtpersönlichkeit des Menschen aus (vgl. Seifert 1997b, 185f). Fornefeld (2002, 124) ergänzt Seiferts Ausführungen, indem sie in der Arbeit die Möglichkeit zur Selbstbestätigung, zu sozialer Anerkennung und zum Leben in der Gemeinschaft beschreibt. Arbeit stellt nach der Autorin mehr als die bloße Beschäftigung, finanzielle Absicherung und wirtschaftliche Sicherheit dar. Arbeit ist demnach persönlichkeitsbildend und -prägend sowie für den Menschen von existenzieller Bedeutung und somit ein Grundbedürfnis.

Diese Parameter der Arbeit gelten insbesondere auch für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen und dürfen ihnen nicht vorenthalten werden (ebd., 124). Die Lebenshilfe Österreich unterstreicht im folgenden Zitat die Ausführungen der Autorinnen Seifert und Fornefeld, indem sie die Wichtigkeit und Sinnhaftigkeit von Arbeit betonen:

„Unabhängig von der Art der Beschäftigung und der Form des Arbeitsplatzes, muß Arbeit die Möglichkeit bieten, persönliche Fähigkeiten zu entfalten; Geld zu verdienen, um persönliche Bedürfnisse befriedigen zu

können; eine Leistung für die anderen zu erbringen und dabei zu erleben, daß man gebraucht wird; eine aktive Gestaltung der Welt“ (Lebenshilfe Österreich 1994, 28).

Außerdem verweist die Lebenshilfe Österreich darauf, dass für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen diese im Zitat genannten Grundsätze gelten müssen. Vor allem aber ist für genannten Personenkreis wichtig, sich aktiv und handelnd mit seiner Umwelt auseinanderzusetzen (vgl. Lebenshilfe 1994, 28).

Für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen gibt es jedoch nicht „die“ „Arbeit“, sondern diese muss immer wieder an die Bedürfnisse und Fähigkeiten dieser Personen angepasst werden (vgl. Verband Evangelischer Einrichtungen 1989, 39). Aus diesem Grund gibt es für Menschen, die aufgrund ihrer Beeinträchtigung nicht in den „normalen“ Arbeits- bzw. Werkstättenbereich integriert werden können, eigens geschaffene Beschäftigungsstätten, welche auch Tagesförderstätten genannt werden. Ihre Schwerpunkte liegen ganz klar in der heilpädagogisch- andragogischen Disziplin (vgl. Fornefeld 2002, 126). Als oberstes Ziel dieser Tagesstrukturen wird die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gesehen.

Es geht vor allem darum, einen Lebensort für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen zu schaffen, welcher genügend Raum für soziale Kontakte und Lernerfahrungen ermöglicht. Gerade für genannten Personenkreis spielt der Bereich Arbeit oftmals eine zentrale Rolle, da vorherrschenden Isolationstendenzen entgegenwirkt werden kann (ebd., 132).

Speck (1999, 345) bringt bereits beschriebene Ausführungen über die Wichtigkeit von Arbeit für Menschen mit Beeinträchtigungen folgendermaßen auf den Punkt:

„Die in einer Werkstatt Tätigen sind nicht „Arbeitskräfte“ schlechthin, sondern Menschen, Personen. Die Werkstatt muss ein Ort sein, an dem der Mensch mit einer geistigen Behinderung sich in seinem Personenwert bestätigt findet, indem er erlebt, dass seine Bedürfnisse Beachtung finden, dass auch seinen Urteilen und Entscheidungen Rechnung getragen wird, dass er nicht als lediglich abhängiges Rollenobjekt behandelt wird, dass ihm vielmehr auch Autonomie zugesprochen wird“ (Speck 1999, 345).

Speck schreibt hier von Menschen mit „geistiger Behinderung“, jedoch kann sein Gedankengang auch auf Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen übertragen werden. Es kann davon ausgegangen werden, dass Specks Ausführungen gerade für Menschen, welche aufgrund ihrer schweren Beeinträchtigung vermehrt auf Unterstützung angewiesen sind, zutreffend sind.

In der Literatur taucht im Zusammenhang mit der Arbeit von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen auch immer wieder der wirtschaftliche und ökonomische Wert auf. Senckel (2000, 109) spricht von „keinerlei wirtschaftlich verwertbarer Leistung“ von genanntem Personenkreis.

Doch merkt Fornefeld diesbezüglich kritisch an, dass der Bereich Arbeit zu den Grundbedürfnissen eines jeden Menschen zählt, ob diese Arbeit nun ökonomischen Wert hat oder nicht, sei zweitrangig (vgl. Fornefeld 2002, 132).

Es gehe, so Senckel (2000, 109), im Bereich Arbeit vor allem um Identitätsbildung und Sinnerfüllung ihrer Existenz durch selbstbestimmte Handlungen und durch die aktive Auseinandersetzung mit ihrer Umwelt.

6.3.1 Ziele und Aufgaben des Arbeitsbereiches

Nach Fornefeld (2002, 131) steht die soziale Eingliederung in den Tagesförderstätten bzw. Tagesstrukturen/Werkstätten für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen im Vordergrund. Um dieses Ziel erreichen zu können, werden verschiedene pädagogisch-therapeutische Konzepte als auch pflegerische Fertigkeiten herangezogen. Letztgenanntes wird auch unter dem Konzept Förderpflege bezeichnet.

Folgende Aspekte sind Ziele und Aufgaben des Arbeitsbereiches für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen:

- Förderung lebenspraktischer Fähigkeiten und Fertigkeiten, um so selbstständig wie möglich den Alltag verrichten zu können
- Arbeitsverläufe kennenlernen und Beschäftigung ermöglichen
- Soziale Teilhabe

- Lebensort für neue Erfahrungen und Entwicklungen
- Soziale Kontakte – Beziehungsarbeit (vgl. Fornfeldt 2002, 131)
- Förderung der Wahrnehmungs-, Interaktions- und Kommunikationsfähigkeit durch Methoden der basalen Stimulation und des Snozelens unter Berücksichtigung des individuellen Entwicklungstempos
- Aufbau differenzierter Handlungskompetenzen
- Erlebnispädagogische Anregungen außerhalb der Tagesstruktur, um soziale Teilhabe zu ermöglichen
- Aufbrechen von isolierenden Faktoren (vgl. GIN-Online)
- Körpernahe Kommunikation, um sich mitteilen zu können
- Verschiedenste Methoden der Unterstützten Kommunikation (vgl. HABIT-Online)

Diese Liste könnte noch differenzierter geführt werden, jedoch wurde versucht, die wichtigsten Schwerpunktarbeiten von Tagesstrukturstätten für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen herauszuarbeiten, um annähernd zu wissen, welche Ziele diese verfolgen. Es geht vorwiegend um eine ganzheitliche Betreuung und Begleitung dieser Menschen.

6.3.2 Organisation in Wien

Im Bereich Arbeit werden in Wien für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen sogenannte Erlebniswerkstätten (vgl. GIN-Online) bzw. Basale Tageszentren (vgl. HABIT-Online) oder Tageszentren (vgl. CARITAS-Online) angeboten. Durchwegs kann allgemein beobachtet werden, dass sich alle Vereine, die den genannten Personenkreis betreuen und begleiten von denselben pädagogischen Zielvorstellungen ausgehen. Die verschiedenen Tagesstrukturen ermöglichen den Söhnen/Töchtern einen normalen Tagesablauf und verhelfen somit beiden (sowohl Eltern als auch den Söhnen/Töchtern) ein so weit wie möglich „normales“ Leben führen zu können.

Die Öffnungszeiten solcher Tagesstätten/Werkstätten erstrecken sich von Montag-Freitag etwa im Durchschnitt von acht und fünfzehn Uhr. Die Betreuung und Begleitung findet vor allem durch ein multiprofessionelles Team statt. Im Betreuungsschlüssel lassen sich leichte Abweichungen finden, so schwankt es zwischen durchschnittlich 4:2 (vgl. HABIT-Online) und 5:2 (vgl. GIN-Online).

6.3.3 Regionale Angebotsstrukturen/Trägerorganisationen

Die vorliegende Darstellung über die Angebotsstrukturen im Bereich Arbeit in Wien soll einen Überblick über das bestehende Unterstützungssystem geben. Betont wird jedoch, dass „nur“ Tagesstrukturen aufgelistet werden, welche Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen betreuen. Es sei auf keine Vollständigkeit diesbezüglich zu verweisen, jedoch werden jene Vereine und Institutionen aufgezählt, welche in Wien eine bedeutende Rolle für genannten Personenkreis einnehmen:

- Verein GIN: Erlebniswerkstätten
- HABIT: Basale Tageszentren
- CARITAS: Tageszentren
- JUGEND am WERK: Intensivgruppen
- LEBENSHILFE: Basale Gruppe
- KOMIT: Konduktive Tagesstruktur (Erweiterung von Keil Institut)
- ÖHTB: Intensivgruppen

Jene Vereine und Institutionen ermöglichen durch ihre Angebote für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen im Bereich Arbeit eine bedeutsame Form der (Arbeits-) Eingliederung bzw. sozialen Eingliederung in die Gesellschaft und stellen für viele Menschen einen wichtigen Lebens- und Lernort dar. Es geht in diesen Tagesstrukturen vor allem darum, Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in ihrer gesamten Entwicklung zu unterstützen und zu begleiten.

Theunissen (1998, 19) bringt die Bedeutsamkeit der Tagesstrukturen für Menschen mit Beeinträchtigungen abschließend auf den Punkt, indem er den Fokus weg von einer „defektorientierten Arbeitstherapie“ zugunsten einer sinngebenden Tätigkeit bzw. Arbeit als oberste Priorität ansieht.

6.4 Familienunterstützende Dienste im Bereich „Freizeit“

(Petra Oswald und Sabine Wagner)

„Eine logische Folge der Grundannahme, daß Menschen mit geistiger Behinderung die gleichen Rechte und die gleichen Bedürfnisse haben wie andere Menschen, ist die selbstverständliche Teilnahme am allgemeinen Leben. Durch die Teilnahme am Leben der Gemeinschaft wird das enge Erfahrungsfeld innerhalb von Institutionen erweitert. Dies verschafft mehr Lebensqualität“ (Seifert 1997a, 192).

Mit diesem Zitat soll der Bereich Freizeit für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen eingeleitet werden. Es soll damit auch deutlich gemacht werden, dass dieser gleich bedeutend sein sollte wie der Bereich Arbeit. Wird dem oben beschriebenen Bereich Arbeit mittlerweile viel Bedeutung zugemessen, gestaltet sich das Gebiet um die Freizeit für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen noch schwieriger.

In vorliegender Arbeit wird unter Freizeit jener Teil des Lebensbereiches verstanden, welcher weder den direkten Anforderungen von Arbeit noch den gesellschaftlich organisierten Tätigkeiten im Leben unterliegt. Freizeit meint damit jene Zeit, welche ein Mensch nutzt, um seinen „wahren“ Bedürfnissen nachzugehen, um seinen eigenen Handlungsspielraum bestimmen zu können. Demnach kann Freizeit auch dazu dienen, sich von vorhandenen Fremdbestimmungen zu distanzieren, was sich folglich auf die Emanzipation des Menschen auswirkt (vgl. Cloerkes 1997, 270f).

Ähnliche Definitionsversuche über den Begriff Freizeit sind in der Literatur zu finden (vgl. Nahrstedt 1979; Opaschowski 1990) und sollten in ihrem Inhalt für alle Menschen gelten. Demnach gehören Freizeitaktivitäten zu einem normalen Dasein, was auch für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen gelten muss. Für die Heil- und Integrative Pädagogik prägte Theunissen (1995) das Freizeitverständnis. Dieses impliziert für ihn die Zeit, die dem Menschen alleine für sich selbst zur Verfügung steht und wesentlich durch „Subjektivität, Spontanität, Zufall, Erholung, Unterhaltung, Intimität, Privatheit, Spiel,

Geselligkeit, Hobby, Kulturbetätigung, Lebensfreude und Freiheit“ bestimmt ist (ebd., 273).

Jene Parameter, welche für Theunissen den Bereich Freizeit bilden, scheinen, ohne gleich einen expliziten Blick auf die Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen zu richten, nicht der Realität zu entsprechen.

Folgende Tabelle, dargestellt von Opaschowski, soll verdeutlichen, worin die Problematik bei Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen im Freizeitbereich liegt:

Bedürfnisse	Bedürfnis nach...	Benachteiligungen für Menschen mit Behinderungen
1. Rekreation	Erholung, Ruhe, Wohlbefinden, angenehmem Körpergefühl und sexueller Befriedigung	 Abhängigkeit von anderen Menschen (Bsp.: Rückzugsmöglichkeiten, Lageveränderung, Zeiteinteilung, Körperpflege etc.)  Ausleben sexueller Bedürfnisse
2. Kompensation	Ausgleich, Ablenkung und Vergnügen	 mangelnde Mobilität durch nicht behindertengerechte Umwelt  ungenügende Freizeitangebote
3. Edukation	Kennenlernen, Weiter- und Umlernen in verschiedenen sachlichen und sozialen Handlungsebenen	 geringe Auswahl an Bildungseinrichtungen  eingeschränkte Berufswahl
4. Kontemplation	Selbsterfahrung und Selbstfindung	 Abhängigkeit von oft zugeteilten Pflegepersonen, Bevormundung  Isolation von Menschen mit Behinderungen unter „ihresgleichen“
5. Kommunikation	Mitteilung, vielfältigen sozialen Beziehungen, Geselligkeit	 Rückgang des Kommunikationsbedürfnisses durch Frustration und „unverstanden fühlen“  eingeschränkte Erreichbarkeit und Auswahl von Kommunikationspartnern
6. Integration	Zusammensein, Gemeinschaftsbezug und sozialer Stabilität	 Wechsel der Bezugspersonen oder Bezugsgruppen ohne Berücksichtigung der persönlichen Interessen  Diskriminierung und Isolierung in der Gesellschaft
7. Partizipation	Beteiligung, Mitbestimmung und Engagement	 Fremdbestimmung durch andere Personen und Institutionen  Entscheidungen werden von Stellvertretern getroffen
8. Enkulturation	kreativer Entfaltung, produktiver Betätigung und Teilnahme am kulturellen Leben	 Möglichkeiten kreativer und produktiver Freizeitgestaltung müssen erst geschaffen werden  Kulturelle Angebote sind häufig nicht behindertengerecht und nur schwer erreichbar

Abbildung 2: Freizeit und Bedürfnisse (Cloerkes 1997, 274)

Aus obiger Tabelle lassen sich auf einen Blick die Probleme, vor allem von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, im Freizeitbereich darstellen. Sowohl die Fremdbestimmung als auch der Mangel an adäquaten Freizeitangeboten stellen massive Einschränkungen für die jeweilige Personengruppe dar.

Mann (2006, 5) merkt an, dass auch die Freizeitgestaltung maßgeblich vom Lebensstil und von den Lebensgewohnheiten der Eltern geprägt ist. Für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen bedeutet dies, dass die Freizeitgestaltung weitgehend durch die elterlichen Ressourcen, deren Motivation, Geschmack sowie deren Organisationstalent geformt ist (ebd., 5). Anzumerken sei hierbei noch, dass auch die Inanspruchnahme des vorhandenen Angebots für die Söhne/Töchter von den Eltern abhängt.

Außerdem, so Cloerkes (1997, 275), kommt es nicht selten vor, dass genanntem Personenkreis das Recht auf Freizeit nicht zugestanden bzw. zugebilligt wird, da sie in vielen Fällen ihre Bedürfnisse nicht direkt äußern und einfordern können (vgl. Cloerkes 1997, 275).

Weiters ist aus der Abbildung zu entnehmen, dass die Aufgabe des Freizeitbereiches für Menschen mit Beeinträchtigungen darin liegt, einerseits die individuellen Bedürfnisse zu erkennen und andererseits die gesellschaftlichen Bedürfnisse wahrzunehmen und sich danach zu richten (vgl. Cloerkes 1997, 275). Seifert (1998, 192) spricht in diesem Zusammenhang auch von einer selbstverständlichen Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, welche vor allem durch Freizeitaktivitäten initiiert werden kann.

Da Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen oftmals in Tagesstrukturen betreut und begleitet werden und genannter Personenkreis oftmals „unter ihres Gleichen“ bleibt, spielt der Freizeitbereich eine wichtige Rolle. Dieser kann die Möglichkeit für eine gesellschaftliche Teilhabe bieten und sowohl für Menschen mit und ohne schwersten Beeinträchtigungen eine Bereicherung darstellen.

Bezugnehmend auf die vorhandene Forschungsarbeit wurde neben der allgemeinen Definition und Bedeutung über Freizeit zwischen „geplanter“ und „spontaner“ Freizeit unterschieden. Dies ermöglicht eine Differenzierung bezüglich des Angebotes. Werden vor allem in der geplanten Freizeit Urlaubsaktionen bzw. längerfristig geplante Aktivitäten verstanden, wird im

spontanen Freizeitbereich von kurzfristig durchgeführten Freizeitaktivitäten ausgegangen (z.B. Besuchsdienst; betreute Nachmittage etc.).

An dieser Stelle ist auf das Konzept der Persönlichen Assistenz als Unterstützungssystem zu verwiesen, von welchem aber in vorliegender Arbeit Abstand genommen wird, da für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen diese Dienstleistung nicht in Frage kommt. Durch das oftmals geringe Maß an Selbstbestimmung und Selbstverantwortung ist dieses Konzept nicht umsetzbar, setzt doch die Persönliche Assistenz eine gewisse Geschäftsfähigkeit ihrer KlientInnen voraus (vgl. Bünting 1996, 1049).

Auch für den Freizeitbereich sollte aber vorrangiges Ziel aller Bestrebungen sein, dass Freizeit bzw. Freizeitgestaltung und Beschäftigung für Menschen mit Beeinträchtigungen irgendwann einmal zur Selbstverständlichkeit werden (vgl. Bank-Mikkelsen 2005, 57).

6.4.1 Ziele und Aufgaben des Freizeitbereiches

Grundsätzlich muss davon ausgegangen werden, dass Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen dieselben Bedürfnisse und somit, abgesehen von der Beeinträchtigung, sowohl ein Bedürfnis nach Freizeit als auch ein Recht auf Freizeit haben (vgl. Cloerkes 1997, 275). Unterstützung und Begleitung sowie das Angebot an Freizeitaktivitäten spielen hierbei eine wichtige Rolle, um den Anliegen der Menschen gerecht werden zu können. Entgegen der oftmals häufigen Alltagsmeinung, Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen hätten nicht das Bedürfnis nach Freizeit (ebd., 275) sollen folgende Aspekte begründen, warum der Freizeitbereich dennoch wichtig ist und welche Ziele und Aufgaben damit verfolgt werden können:

- Aufrechterhaltung von Kontakten zu Personen außerhalb der Familie
- Teilnahme am kulturellen Leben
- Weiterentwicklung der Interessen und Fähigkeiten kann initiiert werden
- Zusätzlich Anregungen neben der Tagesstruktur
- Sammeln neuer Eindrücke (vgl. Klicpera 1997, 235f)
- Vereinsamung entgegenzuwirken

- Persönlichkeitsentfaltung
- Stärkung von Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl (vgl. Spudich 1994, 29)
- Erholung und Entspannung
- Ermöglichung eines Ortswechsels
- Vergnügen und Unterhaltung (vgl. Erös 1991, 46)

Um diese angeführten Ziele für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen im Freizeitbereich erlangen zu können, bedarf es einer vermehrten Unterstützung durch außerfamiliäre bzw. professionelle Angebote.

Ohne solche speziellen Leistungen ist demnach das Freizeitverhalten, so Klicpera (1997, 236), gekennzeichnet durch Passivität. Um diesem Prozess entgegenzuwirken, müssen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen adäquate Angebote zur Verfügung stehen.

Speck (2000, 408) verweist aus diesem Grund auf die Wichtigkeit des Freizeitbereiches, denn dieser kann Teilsysteme der Gesellschaft für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen öffnen. Des Weiteren betrachtet der Autor die soziale Integration durch den Freizeitbereich als bedeutsamstes pädagogisch-soziales Grundprinzip.

6.4.2 Organisation in Wien

Aktivitäten bezüglich der Freizeitgestaltung gehen in Wien vor allem von sogenannten Behinderteneinrichtungen aus. Verschiedenste Vereine und Institutionen haben versucht, durch Zentren und fixe Treffpunkte ein Angebot für Menschen mit Beeinträchtigungen zu gestalten. Aus intensiven Recherchearbeiten lässt sich aber schnell beobachten, dass das Freizeitangebot vor allem für Menschen mit intellektueller oder „nur“ körperlicher Beeinträchtigung vorhanden ist und für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen nur marginal adäquate Aktivitäten zur Verfügung stehen.

Außerdem lässt sich die Tendenz ableiten, dass ein massiver Unterschied zwischen dem Kindes-, dem Jugend- und dem Erwachsenenalter vorherrscht. Können im Kindesalter noch vielerlei Freizeitangebote rezipiert werden, lassen

diese im Erwachsenenalter stark nach. Vor allem die Tatsache, dass genannter Personenkreis speziellere Freizeitangebote benötigen würde, in welchem auch Pflegemaßnahmen durchgeführt werden können, stoßen anscheinend bei vielen Anbietern auf Grenzen (vgl. Wick 2010; Glaser 2010).

Prinzipiell ist aber festzuhalten, dass die Organisation in Wien in Hinblick auf den Freizeitbereich vor allem gekennzeichnet ist durch Urlaubsaktionen im geplanten und Besuchsdienste im spontanen Freizeitbereich. Folgende Auflistungen bezüglich der Freizeitgestaltung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen konnten gefunden werden:

6.4.3 Regionale Angebotsstrukturen/Trägerorganisationen

Die vorliegende Darstellung über Angebotsstrukturen im Bereich Freizeit (geplant und spontan) in Wien soll einen Überblick über das bestehende Unterstützungssystem für Eltern und ihre Söhne/Töchter geben. Betont wird jedoch, dass „nur“ Angebote aufgelistet werden, welche explizit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen im Freizeitbereich betreuen.

Es sei auf keine Vollständigkeit diesbezüglich zu verweisen, jedoch werden jene Vereine und Institutionen aufgezählt, welche in Wien eine bedeutende Rolle für genannten Personenkreis einnehmen:

„Geplanter Freizeitbereich“ (Sabine Wagner)

- Verein GIN: Urlaubsaktionen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, welche in GIN- Wohngemeinschaften betreut werden. Für Söhne/Töchter, die noch bei ihren Eltern wohnen, kann dieses Angebot nicht genutzt werden (vgl. GIN-Online).
- HABIT: Urlaubsaktionen von den basalen Tageszentren aus. Von Personen, die nicht bei HABIT „arbeiten“, können diese Urlaubsaktionen nicht genutzt werden.
- CARITAS: Urlaubsaktionen von den Tagesstrukturen aus, welche wiederum nur von den Personen genutzt werden können, die dort arbeiten.
- LEBENSHILFE: Urlaubsaktionen von den Wohngemeinschaften aus, wiederum personenintern.
- Verein MIR IS' FAAD: Urlaubsaktionen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. Verein ist fokussiert auf Freizeitgestaltung und Planung (vgl. MIR IS' FAAD-Online)

Somit ergibt sich für Eltern, deren Söhne/Töchter noch zu Hause leben, ein etwas ambivalentes Angebot im geplanten Freizeitbereich. Einerseits gibt es die Vereine HABIT; CARITAS; LEBENSHILFE, die Urlaubsaktionen (ca. einmal pro Jahr) von den Tageszentren als auch von den Wohngemeinschaften aus anbieten, jedoch ist nicht immer sicher, ob diese zustande kommen.

Im Gegensatz dazu bietet der Verein GIN seine Urlaubsaktionen vorrangig und nur für jene Menschen an, die auch in einer betreuten Wohngemeinschaft selbigen Vereins untergebracht sind.

Kritisch sei an dieser Stelle von den Verfasserinnen dieser Arbeit anzumerken, dass es keine Vernetzung zwischen den Vereinen in Bezug auf Urlaubsaktionen gibt.

„Spontaner Freizeitbereich“ (Petra Oswald)

- Besuchsdienste von den verschiedenen Trägerorganisationen
- Verein MIR IS` FAAD: Freizeitgestaltung für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen (z.B. betreute Nachmittage; Ausflüge)
- Theater Delphin: Inklusives Theaterprojekt
- WAT-Sportverein: Integration und Behindertensport (z.B. Integrative Bewegungsangebote)

Vor allem im spontanen Freizeitbereich lassen sich kaum Anbieter finden, die Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen Möglichkeiten für eine Freizeitgestaltung anbieten. Es waren kaum Angebote im Erwachsenenalter zu finden (wie zum Beispiel betreute Nachmittage). Hingegen gestaltet sich das Angebot im Kindesalter (0-18 Jahren) vielfältiger und differenzierter (vgl. Glaser 2010).

Fasst man die Angebotsstrukturen sowohl im geplanten als auch im spontanen Freizeitbereich zusammen, so lässt sich erkennen, dass der Stellenwert von Freizeit für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen noch nicht die Bedeutung einnimmt, wie etwa jener im Bereich der Arbeit oder im Bereich Wohnen. Tatsache ist es aber, so Erös (1991, 46), dass sich auf dem Gebiet der Freizeitgestaltung noch vieles weiterentwickeln muss, um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen an den Freizeitangeboten der „normalen“ Gesellschaft teilhaben zu lassen.

Außerdem sieht Klicpera die Notwendigkeit, spezielle Angebote, welche auf die Bedürfnisse von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen eingehen, zu organisieren. Ohne solche Angebote wird es nicht möglich sein, ähnlich wie bei einem Großteil der Bevölkerung einer sinnvollen Freizeitgestaltung nachgehen zu können (vgl. Klicpera 1997, 236).

6.5 Familienunterstützende Dienste im Bereich „Wohnen“

(Sabine Wagner)

Neben den Lebensbereichen Arbeit und Freizeit wird nun auf den Bereich Wohnen eingegangen. In diesem sollen Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen Wohnformen geboten werden, welche es ermöglichen, ein annähernd „normales“ Leben führen zu können (vgl. Klicpera 1997, 224).

Die Auswahl an verschiedenen Wohnformen ist für den genannten Personenkreis sehr beschränkt, kann dieser aufgrund der Beeinträchtigung ausschließlich in vollbetreuten Wohngemeinschaften leben.

Dabei ist sowohl auf die Bedeutung des Normalisierungsprinzips als auch auf das Prinzip der Gemeinwesenintegration zu verweisen, welche vor allem im Bereich Wohnen von großer Bedeutung sind. Beide Prinzipien waren Leitgedanken für die in den 1970er Jahren in Österreich durchgeführten Deinstitutionalisierungsprozesse (vgl. Kapitel 2). Als Alternative für die Unterbringung in Großanstalten wurden sukzessive gemeindenahen Wohnformen errichtet, die eine stärkere soziale Integration für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen sowie die Beachtung des individuellen Lebensstils der Menschen forderte.

Die angebotenen Wohnformen sollten demnach keinen Anstalten bzw. Einrichtungsscharakter mehr besitzen, sondern einen persönlichen Wohnraum für die Menschen darstellen (ebd., 226).

An dieser Stelle ist Speck zu nennen, welcher hier eine besondere Bedeutung im Zusammenhang mit der Lebensqualität wahrnimmt.

„Wohnen lässt sich konkret als Beheimatetsein verstehen, das in der permanenten Spannung und Wechselwirkung von persönlichem Behaustsein und sozialer Teilhabe stehen“ (Speck 1987,10 zitiert nach Böhning 1998, 187).

Wohnen stellt demzufolge ein menschliches Grundbedürfnis nach einem Raum dar, indem der Mensch sein kann, wie er ist, den er gestalten und öffnen kann, wo er alleine sein bzw. andere Menschen empfangen kann (vgl. Böhning 1998, 187).

Wesentliche Komponenten diesbezüglich sind dabei das Streben nach Sicherheit, Schutz und Geborgenheit, der Wunsch nach Beständigkeit und vertrauter Umgebung sowie die Suche nach Standorten, welche die Selbstverwirklichung anregen und bei denen dem Bedürfnis nach Kommunikation nachgegangen werden kann (vgl. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2009, 249).

Seifert (1997b, 9) spricht hier von folgenden Indikatoren, welche für die Qualität im Bereich Wohnen ausschlaggebend sind:

- Ermöglichen von *Wohlbefinden* durch Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse;
- Aufbau einer elementaren, d.h. an den Grundbedürfnissen des Individuums ansetzenden *Beziehung* durch *Kommunikation* auf unterschiedlichen vom Stand der individuellen Entwicklung bestimmten Ebenen;
- Entwicklung von *Selbstständigkeit* durch Förderung der *Kompetenz* in gemeinsamer Tätigkeit mit dem Ziel eines Zuwachses an Realitätskontrolle in Bereichen, die für den Alltag des Individuums Bedeutung haben;
- Stärkung der *Autonomie* des Individuums durch Abbau von *Abhängigkeit*.

Jene Indikatoren im Bereich Wohnen stehen vor allem für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in einer ständigen Wechselbeziehung zwischen BetreuerInnen und KlientInnen und müssen in enger Zusammenarbeit initiiert werden.

Trotz allen Bemühungen geeignete Wohnmöglichkeiten zu schaffen, darf nicht außer Acht gelassen werden, dass so Fornfeldt (2000, 140), die meisten Menschen mit Beeinträchtigungen mittlerweile von ihren Angehörigen betreut werden und in ihren Ursprungsfamilien leben. Die Familie ist somit zu einer der wichtigsten Wohnformen für diesen Personenkreis geworden, was aber wiederum neue Probleme verursachen kann.

Durch die langjährige Betreuung und Begleitung der Eltern finden Ablösungsprozesse bzw. Auszüge aus dem Elternhaus meistens nur unter erschwerten Bedingungen statt. Berger (1994, 6) spricht auch von sogenannten

Isolationssituationen und verstrickten symbiotischen Beziehungsstrukturen innerhalb der Familie. Dies führt in vielen Fällen dazu, dass erst durch Krankheiten bzw. den Tod der Eltern ein außerfamiliärer Wohnplatz angedacht wird, was wiederum zu massiven Belastungen auch für die Söhne/Töchter führt (vgl. Fornefeld 2000, 140). Die Autorin verweist in diesem Zuge auf die Bedeutung einer frühzeitigen Auseinandersetzung mit dieser oft schwierigen Ablösungssituation. Dies könnte durch das Angebot an familienunterstützenden Diensten im Freizeitbereich bzw. durch Kurzzeitunterbringungsplätze erreicht werden (ebd., 140).

Die Möglichkeit der Kurzzeitunterbringung im Bereich Wohnen kann den Eltern sowie den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen erste Kontakte zu vollbetreuten Wohngemeinschaften ermöglichen.

Thimm und Wachtel definieren Kurzzeitunterbringung folgendermaßen:

„Kurzzeitunterbringung umfasst die vorübergehende Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen, die ansonsten in ihren Familien leben. Die Dauer der Betreuung kann von wenigen Tagen bis zu einigen Wochen, in Ausnahmefällen wenigen Monaten reichen. Die Betreuung findet außerhalb des Elternhauses statt“ (Thimm/Wachtel 2002, 147).

Dieses Zitat unterstreicht eine unterstützende Form für Eltern und ihre Söhne/Töchter im Bereich Wohnen. Neben den gängigen vollbetreuten Wohngemeinschaften gibt es die Möglichkeit, die Söhne/Töchter kurzzeitig unterzubringen.

Ziel dieser Kurzzeitunterbringung soll, abgesehen von einer adäquaten pflegerischen Versorgung, der Gedanke sein, Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen eine angenehme und ereignisreiche Zeit zu ermöglichen. Außerdem kann diese Zeit dazu dienen, neue Erfahrungen zu sammeln und einhergehende Entwicklungsimpuls zu initiieren (ebd., 147).

Neben diesen positiven Attributen bezüglich der Kurzzeitunterbringung ist aber darauf zu verweisen, dass die Möglichkeit diese in Anspruch zu nehmen, nicht immer einfach zu bewerkstelligen ist.

Es gibt massive Informationsdefizite der Eltern in Bezug auf Kurzzeitunterbringungsmöglichkeiten. Auch ist ein eklatanter Unterschied zwischen dem Angebot und der Nachfrage zu verzeichnen. Thimm und Wachtel postulieren hierzu, dass Kurzzeitunterbringung nicht immer nur in Verbindung mit der Entlastung der Eltern gesehen werden kann. Vor allem müssen die Lern- und Erfahrungschancen der Söhne/Töchter in den Mittelpunkt gerückt werden (ebd., 148).

Schließlich ist die Aufgabe des Wohnbereichs jene Forderung des Normalisierungsprinzips, die für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen am schwierigsten zu erfüllen ist. Es hängt sehr stark davon ab, wie jemand wohnt, mit wem und welche Möglichkeiten der Selbstgestaltung vorhanden sind (vgl. Erös 1991, 38).

Grundsätzlich, so Böhning (1998, 188), zählt der Bereich Wohnen neben Arbeit und Freizeit zu den wichtigsten Prozessen im menschlichen Leben, da dieser maßgeblich die Lebensqualität für die Menschen bestimmt. Oder wie es die Autorin abschließend auf den Punkt bringt: „*Wohnen heißt zu Hause sein!*“ (ebd., 181).

6.5.1 Ziele und Aufgaben des Wohnbereiches

Unter Beachtung der Grundbedürfnisse des Menschen müssen differenzierte Wohnangebote geschaffen werden, um diesen Bedürfnissen gerecht werden zu können.

Außerdem stellt der Wohnbereich ein zentrales Kriterium für die Lebensqualität von Menschen dar, was die Notwendigkeit und Bedeutung in den Vordergrund rücken lässt.

Der Wohnbereich hat demnach folgende Ziele und Aufgaben für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen zu erfüllen:

- Anbahnung von Entwicklungsmöglichkeiten
- Ermöglichen von Wohlbefinden
- Stärkung der Autonomie

- Eigenständiger, individueller Lebensort
- Autonomiefördernde Handlungen und die Teilnahme am allgemeinen Leben können durch den Bereich Wohnen initiiert werden
- Berücksichtigung behinderungsspezifischer Bedürfnisse (z.B. technische Hilfsmittel etc.)
- Kommunikationsfördernde Ausstattung (vgl. Seifert 1997b, 10)
- Mitmenschliche Kontakte anbahnen
- Sich zurückziehen können (vgl. Erös 1991, 38).
- Achtung der einmaligen Persönlichkeit des Menschen mit Beeinträchtigung
- Beachtung der Prinzipien der Normalisierung und der Lern- und Entwicklungsfähigkeiten jeder Person
- Mitspracherecht bzw. Willensbekundung für jeden Menschen
- Assistierende Hilfen bei der Förderung von Kompetenzen, Selbstbestimmung, Selbstständigkeit und des sozialen Images
- Anbieten von verschiedenen Auswahlmöglichkeiten
- Aktive Bemühungen um Einbeziehung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in das gesellschaftliche Leben der Gemeinde (vgl. Böhning 1998, 180)
- Voranschreiten des Ablösungsprozesses vom Elternhaus
- Unabhängigkeit vom Elternhaus gewähren
- Eigene Interessen und Fähigkeiten entwickeln (vgl. Eckert 2007, 57)

Diese genannten Ziele und Aufgaben des Wohnbereichs für Menschen mit Beeinträchtigungen erfüllen nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, jedoch soll die Auflistung zeigen, welche Indikatoren im Bereich Wohnen angestrebt und mit den Menschen umgesetzt werden sollen.

Schlussendlich liegt die Bedeutung des Wohnens in der Selbstbestimmung und Persönlichkeitsentfaltung eines jeden Menschen (vgl. Fornefeld 2002, 141).

6.5.2 Organisation in Wien

In Wien werden von verschiedensten Trägerorganisationen flächendeckend Wohngemeinschaften für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen angeboten. Dabei ist darauf hinzuweisen, dass für genannte Personengruppe ausschließlich vollbetreute Wohnplätze in Frage kommen. Andere Formen würden aufgrund der Beeinträchtigung nicht auf die jeweiligen Bedürfnisse dieser Menschen eingehen können.

Die meisten angebotenen Wohngemeinschaften erfüllen die Leitidee des Normalisierungsprinzips (=gemeindenah; zentral), jedoch gibt es auch immer wieder Wohngemeinschaften, die eher einem Wohnheim gleichen. Hier findet oftmals keine Trennung der Bereiche Arbeit, Freizeit und Wohnen statt, da alles in der Komplexeinrichtung, so Fornfeldt (2002, 142), „erledigt“ wird.

Auch bezüglich der Wohnstruktur lassen sich immer wieder Unterschiede finden, so wird in den meisten Wohngemeinschaften Wert auf einen nachvollziehbaren Alltag gelegt (z.B. selber gekocht), was aber nicht überall durchgeführt wird. Auch im Zusammenhang mit der BewohnerInnenanzahl unterscheiden sich die jeweiligen Vereine. So konnten Wohngemeinschaften zwischen 4 und 11 MitbewohnerInnen recherchiert werden. Durchschnittlich kann aber von acht Personen pro Wohngemeinschaft ausgegangen werden, was wiederum kritisch unter Bezugnahme der Normalisierungsbestrebungen gesehen werden muss.

Erfüllt diese Anzahl an BewohnerInnen doch schon fast wieder einen kleinen, aber doch vorhandenen Heimcharakter (vgl. Hoffmann 1998, 109-153).

6.5.3 Regionale Angebotsstrukturen/Trägerorganisationen

Die Darstellung über die Angebotsstrukturen im Bereich Wohnen in Wien soll einen Überblick über das bestehende Unterstützungssystem für Eltern und ihre Söhne/Töchter geben. Betont wird an dieser Stelle, dass „nur“ Angebote aufgelistet werden, welche explizit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen im Wohnbereich betreuen bzw. Kurzzeitunterbringungsplätze anbieten. Vorweg kann aber gesagt werden, dass die Angebote an

Kurzzeitunterbringungsmöglichkeiten sehr undurchsichtig und intransparent angeboten werden.

Da für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen keine anderen Wohnformen (z.B. teillbetreutes Wohnen; Einzelwohnungen; Betreutes Wohnen) als die einer vollbetreuten Wohngemeinschaft zutreffen, werden nachstehend jene Institutionen aufgelistet, welche für genannten Personenkreis Wohnplätze anbieten:

Vollbetreute Wohngemeinschaften

- Verein GIN: Vollbetreutes Wohnen in Wohngemeinschaften (vgl. GIN-Online)
- HABIT: Vollbetreutes Wohnen in Wohngemeinschaften und Wohnheimen (vgl. HABIT-Online)
- LEBENSHILFE: Vollbetreutes Wohnen in Wohngemeinschaften und Wohnheimen (vgl. Lebenshilfe-Online)
- CARITAS: Vollbetreutes Wohnen in Wohngemeinschaften und Wohnheimen (vgl. Caritas-Online)
- JUGEND am WERK: Vollbetreutes Wohnen in Wohngemeinschaften als auch in Wohnheimen (vgl. Jugend am Werk-Online)
- Verein AUFTAKT: Vollbetreutes Wohnen in Wohngemeinschaften (vgl. Auftakt-Online)
- ÖHTB: Vollbetreutes Wohnen in Wohngemeinschaften (vgl. ÖHTB-Online)
- BALANCE: Vollbetreutes Wohnen (vgl. Balance-Online)
- BANDGESELLSCHAFT: Vollbetreutes Wohnen in Wohngemeinschaften (vgl. Bandgesellschaft-Online)
- ASSIST: Vollbetreutes Wohnen in Wohngemeinschaften (vgl. ASSIST-Online)

Anhand dieser Auflistung soll gezeigt werden, welche Vereine in Wien vollbetreutes Wohnen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen anbieten. Es ist auch hier auf keine Vollständigkeit zu verweisen, jedoch ist anzumerken, dass die Anzahl an Wohnheimen (über eine BewohnerInnenanzahl von 11) noch einer gängigen Praxis entspricht, was kritisch betrachtet werden muss.

Kurzzeitunterbringungsplätze

- HABIT: eigene Kurzzeitunterbringungsplätze
- JUGEND am WERK: eigene Kurzzeitunterbringungsplätze
- Verein GIN: Kurzzeitunterbringung möglich – aber keine eigenen Plätze
- CARITAS: bietet nur Plätze in Niederösterreich an (Hollabrunn, Retz)
- BALANCE: keine Kurzzeitunterbringungsplätze

Somit ergibt sich für den Bereich Wohnen ein breiteres Angebotsspektrum als zum Beispiel für den Bereich Arbeit und Freizeit. Bei den angeführten Kurzzeitunterbringungsplätzen ergibt sich jedoch wiederum ein lückenhaftes Angebot. Nur wenige Trägerorganisationen bieten adäquate und fixe Kurzzeitunterbringungsplätze an.

Demzufolge ergibt sich für die AutorInnen im Bereich Wohnen das Bild, dass vor allem ein vermehrtes Angebot an Kurzzeitunterbringungsplätzen wichtig wäre, welches jedoch nur von wenigen Vereinen angeboten wird.

Seifert spricht davon, dass sich Kurzzeitunterbringungsplätze maßgeblich auch auf den Ablösungsprozess zwischen Eltern und Söhnen/Töchtern auswirken können (vgl. Eckert 2007, 62). Thimm und Wachtel verweisen auf einen enormen Mangel an Kurzzeitunterbringungsplätzen sowie auf ein bemerkenswertes Informationsdefizit diesbezüglich (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 148).

Werden abschließend alle beschriebenen Lebensbereiche Arbeit, Freizeit und Wohnen zusammengefasst, so lassen sich gemeinsame Leitideen und Schwerpunkte für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen beschreiben:

- Achtung der einmaligen Persönlichkeit des Menschen
- Beachtung der Prinzipien der Normalisierung
- Mitspracherecht für jeden Menschen
- Assistierende Hilfen
- Anbieten von Auswahlmöglichkeiten
- Miteinbeziehung des sozialen Umfeldes (vgl. Böhning 1998, 188).

Alle genannten Parameter können für die dargestellten Lebensbereiche als Zielvorstellungen rezipiert werden, jedoch wird nicht zu Unrecht darauf

verwiesen, dass jene Aspekte vor allem im Arbeits- und Wohnbereich forciert werden. Im Bereich der Freizeit ist eine massive Vernachlässigung dieser Zielvorstellungen zu verzeichnen (vgl. Klicpera 1997, 235f).

Besonders für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen bedarf es adäquater Angebote, um ihnen Möglichkeiten der Freizeitgestaltung außerhalb der Familie gewähren zu können. Klicpera geht davon aus, dass der Bereich Freizeit zunehmend an Bedeutung gewinnen wird und in den kommenden Jahren vermehrt wissenschaftlichen sowie praktischen Stellenwert beigemessen bekommen wird (ebd., 236).

Abschließend ist anzumerken, dass keiner der Lebensbereiche Arbeit, Freizeit und Wohnen separiert betrachtet werden darf. Erst das Erleben von Tätigsein, egal ob im Arbeits-, Freizeit- oder Wohnbereich, vermag das Bewusstsein zu schärfen und den eigenen Lebensraum sowie die damit verbundenen Erfahrungen zu internalisieren. Werden solche Erfahrungen auf unterschiedlichen Ebenen (Arbeit, Freizeit und Wohnen) und den damit verbundenen Strukturen nicht ermöglicht, so kommt es nach Böhning (1998, 188) zu einer Pathologisierung innerhalb der Entwicklung.

Das bedeutet, dass Menschen, die permanent in abgeschlossenen Systemen (auch eine Wohngemeinschaft kann dies sein) leben und dort vermehrt mit der Fremdbestimmung durch andere Personen konfrontiert sind, demnach keine Chance auf Weiterentwicklung für ihr Leben erreichen können (ebd., 188).

„Das Leben ist für uns das, was wir in ihm wahrnehmen...

In Wahrheit besitzen wir nur unsere eigenen Wahrnehmungen;

auf sie und nicht auf was sie sehen, müssen wir

demnach die Wirklichkeit unseres Lebens gründen“

(Fernando Pessoa 1987, 104f zitiert nach Stefan Osbahr 2003, 11).

7 Finanzierung von familienunterstützenden Diensten

(Sabine Wagner)

Werden die in Kapitel (6) beschriebenen Angebotsstrukturen im Hinblick auf familienunterstützende Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen betrachtet, so lässt sich die Frage um die Finanzierung dieser Dienstleistungen nicht ausklammern.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung erwähnt im Arbeitsheft FED (Familientlastende Dienste), dass durch entsprechende familienunterstützende Angebote Freiräume für betreuende bzw. pflegende Angehörige geschaffen werden können und müssen. Nur so wird die Möglichkeit zur Teilnahme am gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Leben (wieder) möglich.

Um Eltern solche Unterstützungsmöglichkeiten zu gewähren, sieht die Gesetzgebung in Österreich vor, eine bestimmte Pflegegeldleistung an Hauptbetreungspersonen zu verrichten. Dadurch soll den Eltern die Möglichkeit eröffnet werden, durch den Zukauf von Pflege- und Betreuungsleistungen in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen zu wählen (vgl. Schädler 2007,4).

Das Pflegegeld ermöglicht hierbei die Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten, welche gleichermaßen die Entlastung der Hauptbetreungspersonen, die Förderung der Selbstständigkeit der Söhne/Töchter und die Ermöglichung von Ablösungsprozessen zum Ziel haben (ebd., 4).

7.1 Allgemeines über Pflegegeldleistungen in Österreich

In Österreich kann im Invalideneinstellungsgesetz 1969 ein Meilenstein in der Behindertenpolitik gesehen werden. Dieses führte dazu, dass für alle Menschen mit Beeinträchtigungen, unabhängig von Art und Ursache der Beeinträchtigung, der Grundsatz der Finalität Einzug gewann.

Ausgehend von der Vorstellung, dass Integration ein Prozess ist, welcher die Eingliederung von Menschen mit Beeinträchtigungen in möglichst allen Lebensbereichen verfolgt, wurde 1992 ein Behindertenkonzept beschlossen,

welches dieses Ziel verfolgte (vgl. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2008, 40f).

Unter anderem schloss dieses Konzept folgende Grundsätze mit ein:

- Prävention
- Integration
- Normalisierung
- Selbstbestimmung
- Hilfe zur Selbsthilfe
- Dezentralisierung
- Vorrang mobiler und ambulanter Hilfe,
- Zugänglichkeit (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2008, 44).

Aus diesem 1992 beschlossenen Behindertenkonzept entwickelte sich mit 1. Jänner 2006 das sogenannte Behindertengleichstellungsgesetz, welches folgende wichtigen Gesetze und Leitideen umfasst:

1. Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigungen zu verhindern bzw. zu beseitigen.
2. Forderung nach gleichberechtigter Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu gewährleisten (ebd., 42).

Folglich war dieses 1992 in Österreich beschlossene Behindertenkonzept ein Wegbereiter für das in 2006 entwickelte Behindertengleichstellungsgesetz, welches sich maßgeblich auf sozialpolitische und gesellschaftliche Entwicklungen auswirkte (ebd., 44).

Im Zusammenhang mit den Gesetzen im Bereich der Behindertenpolitik wurde am 1. Jänner 2004 ein neues und umfassendes System der Pflegevorsorge wirksam, welches gemeinsam von Bund und Ländern in Österreich geschaffen wurde. Mit dem Bundespflegegeldgesetz (BPGG) wurde ein abgestuftes und bedarfsorientiertes Pflegegeld eingeführt. Unabhängig von Einkommen und Vermögen sowie Ursache der Beeinträchtigung pflegebedürftiger Menschen sollte ein Rechtsanspruch auf Pflegegeldleistungen gewährt werden (ebd., 190; Greifeneder 2008, 11).

Durch dieses Pflegegeldgesetz wurden alle Menschen, insbesondere jene mit intellektuellen, körperlichen, psychischen Beeinträchtigungen oder pflegebedürftige alte Menschen mit eingeschlossen. Wichtig zu erwähnen ist hierbei, dass in Österreich eine Kompetenzverteilung zwischen Bund und den Ländern im Pflegerecht vorliegt, so ist der Personenkreis um jüngere Menschen mit Beeinträchtigungen vor allem den Bedingungen der Länder exponiert.

Zusätzlich zu der Kompetenzverteilung ist auch eine Differenzierung in verschiedene Pflegestufen in der Gesetzgebung verankert, wodurch geregelt wird, wie viel an Pflegegeldleistung einem Menschen mit Beeinträchtigungen zusteht (vgl. Greifeneder 2008, 11).

Rosenkranz (1998, 113) kritisiert in diesem Zuge das Ausbleiben eines Rechtsanspruches auf Entlastung für die Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen, da das Pflegegeld ausschließlich für die betroffenen Personen zur Verfügung gestellt wird und die Familien (vermeintlich) leer ausgehen.

7.2 Das Pflegegeldgesetz - Ziel und Zweck von Pflegegeldleistungen

Das Pflegegeldgesetz sieht für in vorliegender Arbeit untersuchten Personenkreis allgemeine Bestimmungen vor.

Im § 1 des Bundespflegegeldgesetzes steht geschrieben:

„Das Pflegegeld hat den Zweck, in Form eines Beitrages pflegebedingte Mehraufwendungen pauschaliert abzugelten, um pflegebedürftigen Personen soweit wie möglich die notwendige Betreuung und Hilfe zu sichern sowie die Möglichkeit zu verbessern, ein selbstbestimmtes bedürfnisorientiertes Leben zu führen“ (Greifeneder 2008, 375).

Dadurch soll den Eltern die Möglichkeit eröffnet werden, durch den Zukauf von Pflege- und Betreuungsleistungen in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen zu wählen und ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ein

möglichst selbstbestimmtes und bedürfnisorientiertes Leben zu gewähren (ebd. 12).

Das Pflegegeldgesetz soll auch entsprechende Hilfestellungen im persönlichen und sachlichen Lebensbereich eröffnen, welche das Ziel haben, Menschen mit Beeinträchtigungen zu einer menschenwürdigen Existenz zu verhelfen. Die wirtschaftliche Existenz des Personenkreises wird in diesem Bereich jedoch ausgeklammert (ebd., 11).

„Das Pflegegeld dient nicht der Einkommenserhöhung der pflegedürftigen Person, sondern ist eine zweckgebundene Leistung zur Abgeltung von Mehraufwendungen für eine behinderungsbedingte Pflege“ (Greifeneder 2008, 5).

Diese Ausführungen verdeutlichen, dass das Pflegegeld ausschließlich für betroffenen Personenkreis genützt werden und keinesfalls zur, so wie Seifert (1997) beschreibt, Aufbesserung des Familieneinkommens herangezogen werden darf. Die Autorin spricht damit ein tabuisiertes Thema an. Jedoch kann davon ausgegangen werden, dass auch die finanzielle Situation der Familien eine nennenswerte Rolle für die Betreuung der Söhne/Töchter, vor allem im zunehmenden Alter, einnimmt (vgl. Fornefeld 2002, 140).

7.2.1 Selbstbestimmtes, bedürfnisorientiertes Leben

Durch den Bezug von Pflegegeldleistungen, geregelt über das Pflegegeldgesetz, soll für Menschen mit Beeinträchtigungen ein weitgehend selbstbestimmtes, bedürfnisorientiertes und sozial integriertes Leben gewährleistet werden. Diesbezüglich haben Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen die Möglichkeit zwischen häuslicher und außerhäuslicher Betreuung zu wählen (vgl. Greifeneder 2008, 12). Hierunter fallen soziale Unterstützungsangebote wie die Kurzzeitunterbringung; die Wochenendbetreuung; Urlaubsaktionen; Wohngemeinschaften; Tagesstätten; Freizeitaktivitäten, etc.) (vgl. Fornefeld 2002, 141).

Der Anspruch auf Pflegegeld und die Höhe dessen ist demnach nicht davon abhängig, ob die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen zu Hause oder in einer außerfamiliären Institution betreut werden. Bei einer ausschließlich häuslichen Betreuung muss aber angemerkt werden, dass jederzeit Betreuungsleistungen hinzugekauft werden können, um die familiäre Situation zu unterstützen und zu entlasten (vgl. Greifeneder 2008, 12).

Schädler (2007, 4) spricht in diesem Zusammenhang davon, dass das Pflegegeld für die Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten genützt werden sollte. Diese Angebote haben einerseits die Entlastung der Hauptbetreuungspersonen, die Förderung der Selbstständigkeit der Söhne/Töchter und andererseits die Konfrontation mit Ablösungsprozessen zum Ziel (vgl. Schädler 2007, 4).

Grundsätzlich wird den Familien durch das Pflegegeld ermöglicht, außerfamiliäre Dienstleistungen für die Söhne/Töchter zuzukaufen, um den Eltern selbst als auch den Kindern ein selbstbestimmteres und bedürfnisorientierteres Leben bieten zu können.

In diesem Zusammenhang muss auf die Höhe des Pflegegeldes verwiesen werden, um annähernd zu wissen, um welche Beträge es sich hierbei handelt und welche Einstufungen im Sinne des Pflegegeldgesetzes getroffen worden sind.

7.3 Pflegegeldeinstufungen - Anspruchsberechtigte

Wenn es um den Personenkreis von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen geht, werden immer wieder auch die Pflegegeldeinstufungen herangezogen, um jene genannten Menschengruppen einzuordnen und um folglich Pflegegeld und Leistungen beziehen zu können (vgl. Kapitel 1.3.3).

Diesbezüglich haben Pflegegeldeinstufungen zum Ziel, je nach Grad und Schwere der Beeinträchtigung die pflegebedingten Mehraufwendungen pauschal abzudecken (vgl. Greifeneder 2008, 5).

In der Gesetzgebung wird zwischen sogenannten „*funktionsbezogenen Einstufungen*“ und den „*diagnosebezogenen Einstufungen*“ unterschieden. Bei

Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen geht man vor allem von funktionsbezogenen Einstufungen aus. Hierbei liegt der Schwerpunkt auf den individuell erforderlichen Betreuungs- und Hilfebedarf für diese Menschen und nicht wie bei der diagnosebezogenen Einstufung, reduziert auf eine bestimmte Behinderungsart. Die Grundlage der Entscheidung über solche funktionsbezogenen Einstufungen bildet immer ein ärztliches Gutachten, welches noch durch andere Berufsgruppen (z.B. Pflegepersonal, Sozialarbeiter etc.) ergänzt wird (ebd., 83).

Da in vorliegender Arbeit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen im Fokus stehen, werden folglich nur die funktionsbezogenen Einstufungen in die Pflegegeldstufen 5 bis 7 nach § 4 Abs. 2 BPGG beschrieben. Folgende Parameter müssen dazu gegeben sein:

- Pflegebedarf durchschnittlich mehr als 180 Stunden pro Monat
- Zusätzliches Erfordernis einer besonders qualifizierten Pflegeform
- Pflegestufe 5: Erfordernis eines außergewöhnlichen Pflegeaufwands
- Pflegestufe 6:
 1. Zeitlich unkoordinierbare Betreuungsmaßnahmen sind erforderlich, wobei diese regelmäßig während des Tages und der Nacht zu erbringen sind oder
 2. die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson während des Tages und der Nacht ist erforderlich, weil die Wahrscheinlichkeit einer Eigen- oder Fremdgefährdung gegeben ist.
- Pflegestufe 7:
 1. Keine zielgerichteten Bewegungen der vier Extremitäten mit funktioneller Umsetzung möglich oder
 2. Ein gleichzuachtender Zustand liegt vor (Greifeneder 2008, 171).

Aus diesen Pflegeeinstufungen lässt sich demnach die Höhe des Pflegegeldes ableiten, welches zwölfmal jährlich ausbezahlt wird und monatlich folgendermaßen gestaffelt ist:

- in Pflegestufe 5: 902,30 Euro
- in Pflegestufe 6: 1242,00 Euro und
- in Pflegestufe 7: 1655,80 Euro beträgt (ebd., 380).

Zusätzlich zu diesen Pflegegeldleistungen erhalten Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen eine erhöhte Familienbeihilfe, welche ohne Altersbegrenzung der Kinder ausbezahlt wird, sowie eine Mindestsicherung für arbeitsunfähige Menschen (vgl. [HELP.GV.AT-Online](#)).

Bezugnehmend auf die Pflegegeldleistungen in Österreich kann zusammenfassend festgestellt werden, dass diese ausschließlich für Menschen mit Beeinträchtigungen gedacht sind. Außerdem besteht der Zweck des Pflegegeldes darin, Menschen mit Beeinträchtigungen die notwendigen Hilfen und Betreuungen zu sichern, um ihnen dadurch ein bedürfnisorientiertes, selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

EMPIRISCHER TEIL

8 Forschungsdesign (Petra Oswald und Sabine Wagner)

Im folgenden Teil dieser Diplomarbeit wird die theoretische Darstellung aus dem ersten Abschnitt nun durch einen Forschungsteil ergänzt und vervollständigt. Es wird der Frage nachgegangen, welches Angebot an familienunterstützenden Diensten in den Bereichen „Arbeit“, „Freizeit“, und „Wohnen“ von Eltern und ihren jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien vorgefunden wird, um einer autonomen Lebensführung nachgehen zu können.

Beginnend mit einer inhaltlichen Einführung in die Untersuchung über die genaue Beschreibung des Untersuchungsfeldes bis hin zur Untersuchungsmethode und dem Auswertungsprozess wird erörtert, wie die Untersuchung methodisch umgesetzt wurde.

8.1 Inhaltliche Einführung

8.1.1 Der Forschungsinhalt

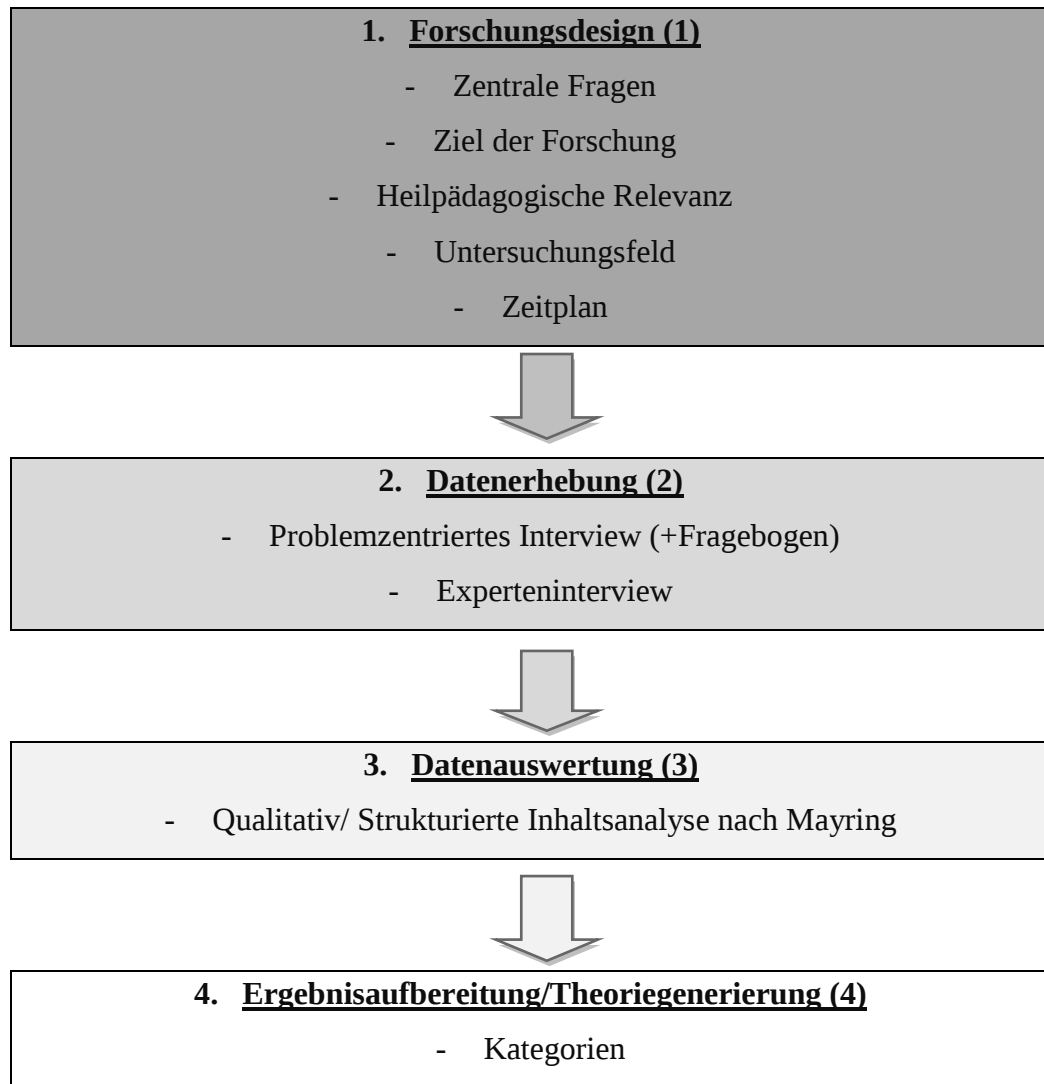
Durch die Tatsache, dass sich die vorhandene Forschungsliteratur zum Thema familienunterstützende Dienste für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen vorwiegend auf das Kindesalter (0-18 Jahre) stützt und nur wenige wissenschaftliche Studien sich auf das Erwachsenenalter (ab 18 Jahre) beziehen, ist es das Anliegen folgender qualitativer Untersuchung, diese Lücke zu füllen.

Auf Basis des zu Beginn skizzierten Forschungsstandes und unter Verwendung der Inhaltsanalyse nach Mayring wird folgender Forschungsfrage nachgegangen:

„Wie stellt sich die Situation von Eltern und ihren jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen - unter Berücksichtigung einer autonomen Lebensführung - in Bezug auf familienunterstützende Dienste in Wien dar?“

8.1.2 Skizze des Forschungsprozesses

Im Folgenden wird anhand der Darstellung versucht den Forschungsprozess in vier Schritten darzustellen.



Zuerst wird das Forschungsdesign näher erörtert, daraufhin die Datenerhebungsmethode beschrieben, anschließend die Auswertung des Datenmaterials nach der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring) erläutert und schlussendlich die Präsentation der Forschungsergebnisse vorgenommen.

8.2 Das Forschungsdesign (1)

8.2.1 Zentrale Fragen

„Wie stellt sich die Situation von Eltern und ihren jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen - unter Berücksichtigung einer autonomen Lebensführung - in Bezug auf familienunterstützende Dienste in Wien dar?“

Der Forschungsfrage wurden folgende Subfragen zugeordnet:

- Welche Formen von familienunterstützenden Diensten werden in den Bereichen „Arbeit“, „Freizeit“ und „Wohnen“ in Anspruch genommen?
- Wie gestaltet sich die Verteilung in der Nutzung von primären (Familie), sekundären (Freunde) und tertiären (Professionisten) sozialen Netzwerken?
- Wie gestaltet sich der Alltag in Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen?
- Welche Motivation steht hinter der Nutzung familienunterstützender Dienste bzw. welche Gründe für eine Nicht-Inanspruchnahme können festgemacht werden und welche Bewältigungsstrategien ergeben sich dadurch im Alltag betroffener Familien?
- Inwiefern wirken sich familienunterstützende Dienste auf eine autonome Lebensführung aller Familienmitglieder aus?
- Welche Strategien, unter Berücksichtigung der vorhandenen Unterstützungsleistungen der Stadt Wien, wenden Familien mit jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen im Alltag an, um einer autonomen Lebensführung nachgehen zu können?
- Inwiefern tragen familienunterstützende Dienste dazu bei, Ablösungsprozesse anzubahnen und die Situation für alle Beteiligten leichter bewältigbar zu machen?

8.2.2 Ziel der Untersuchung

Folgende Forschungsziele wurden vorab festgelegt:

- Die Situation von Eltern und ihren jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen – in Bezug auf familienunterstützende Dienste - soll im Fokus der Forschungsarbeit stehen (Wünsche, Bedürfnisse, Probleme...etc.).
- Die emotionale Befindlichkeit der Eltern in Hinblick auf die Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen soll erforscht werden.
- Das Herausarbeiten von Unterstützungsangeboten in den Bereichen „Arbeit“, „Freizeit“ und „Wohnen“, welche die Eltern und ihre jungen erwachsenen Söhne/Töchter nutzen und benötigen, um einer autonomen Lebensführung nachgehen zu können.
- Hemmende Faktoren im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme familienunterstützender Angebote

8.2.3 Zentrale Forschungsannahmen

Da die Hypothesenentwicklung in der qualitativen Sozialforschung ein konstitutives Moment im Forschungsprozess darstellt, wird auch von einem ständigen Austauschprozess zwischen den qualitativ erhobenen Daten und dem, zunächst noch vagen, theoretischen Vorverständnis gesprochen (vgl. Lamnek 2005, S.89). Dieses erste theoretische Grundgerüst sieht in vorliegender Forschungsarbeit folgendermaßen aus:

- Forschungsannahme 1: Das Angebot an familienunterstützenden Diensten für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.

- Forschungsannahme 2: Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.
- Forschungsannahme 3: Das Angebot an familienunterstützenden Diensten nimmt mit dem Alter der zu betreuenden Söhne/Töchter ab.
- Forschungsannahme 4: Aufgrund mangelnder Information über familienunterstützende Dienste nehmen Eltern vermehrt Angebote aus primären und sekundären sozialen Netzwerken an.
- Forschungsannahme 5: Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.
- Forschungsannahme 6: Familienunterstützende Dienste tragen dazu bei, Ablösungsprozesse der Eltern und deren Söhnen/Töchtern zu fördern und zu unterstützen.
- Forschungsannahme 7: Die Intention der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten liegt hauptsächlich in der Entlastung der Eltern. Eine mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen durch familienunterstützende Angebote bleibt aus Sicht der Eltern dabei zweitrangig.

Diese Forschungsannahmen werden grundsätzlich in allen Bereichen herangezogen und überprüft, jedoch ist anzumerken, dass sich die Forschungsannahme 3 jeweils auf den Bereich „Freizeit“ konzentriert. Die Überprüfung der Forschungsannahme 6 wird am Ende der Darlegungen im Forschungsbereich „Ablösungsprozess“ vorgenommen.

Eine genaue Übersicht über die jeweils überprüften Forschungsannahmen findet sich jedoch immer im jeweiligen Kapitel der Forschungsergebnisse.

8.2.4 Heilpädagogische Relevanz

Das Erkenntnisinteresse dieser Diplomarbeit zielt darauf ab zu erforschen, wie das vorhandene Unterstützungsangebot der Stadt Wien einerseits für die Eltern als auch für die jungen erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ausgerichtet ist, um einer autonomen Lebensplanung nachgehen zu können. Der Fokus auf „Familienunterstützende Angebote unter Berücksichtigung von Autonomieentwicklungen (Eltern und Söhne/Töchter)“ stellt einen wichtigen Aspekt in der heil- und integrativen Forschungslandschaft dar und rückt zunehmend in den Mittelpunkt wissenschaftlicher Arbeiten (vgl. Heckmann 2004).

Die Relevanz für die Heil- und integrative Pädagogik wird in der Auseinandersetzung mit komplexen sozialen Wechselprozessen in Bezug auf das Thema „Behinderung“ gesehen. Es soll der Frage nachgegangen werden, welche institutionellen und familiären Veränderungen angebahnt werden müssen, um „behindernde“ Prozesse (z.B. Isolation, Abhängigkeit) zu vermeiden.

Das geplante Forschungsvorhaben versucht sowohl die Familie als Ganzes (Freunde, Verwandte, Bekannte) als auch professionelle Dienste in den Blick zu nehmen. Dies sollte zu einer Weiterentwicklung von Konzepten (Ablösungsprozesse von Menschen mit Beeinträchtigungen) und einer Behandlung des Themas im Sektor heilpädagogischer Berufe führen.

Es soll untersucht und überprüft werden, welche Chancen, aber auch Versäumnisse in Bezug auf familienunterstützende Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen der Stadt Wien von Seiten der Eltern wahrgenommen werden, um letztendlich eine Konkretisierung des familienunterstützenden Angebotes erreichen und das Potential an Autonomiemöglichkeiten aufzeigen zu können.

Auf Basis dieser Untersuchung könnte hinterfragt werden, ob es vielleicht eine verbesserte Informationsleistung geben sollte, ob das Angebot familienunterstützender Dienste an die Bedürfnisse der betroffenen Familien angepasst ist oder an der Zielgruppe vorbeigeht. Auch kann daraus eruiert werden, ob und wie Unterstützungsmöglichkeiten angenommen und wie diese eventuell adaptiert werden sollten, um eine höhere Nutzung zu erreichen.

Außerdem können die Ergebnisse der geplanten Studie dazu beitragen, vorhandenes Angebot weiterzuentwickeln, auszubauen und soziale Ressourcen bezogen auf spezifische Problemsituationen (= Ablösungsprozesse erwachsener Menschen mit einer Beeinträchtigungen) zu erforschen. Erst dann können sich neue professionelle Maßnahmen, welche ein besseres Zusammenwirken familiärer Unterstützungsleistungen, sozialer Netzwerkunterstützung und professioneller Dienste anstreben, ableiten lassen (vgl. Heckmann 2004, 115).

Die Relevanz dieser Diplomarbeit für die Bildungswissenschaft wird zusammengefasst darin gesehen, behindernde und förderliche Faktoren in Bezug auf familienunterstützende Dienste unter Berücksichtigung einer autonomen Lebensplanung von Eltern und ihren Söhnen/Töchtern aufzuzeigen, um anschließend institutionelle sowie familiäre Veränderungen anbahnen zu können, sodass behindernde Faktoren sowohl für Eltern als auch für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen selbst minimiert werden können.

8.3 Die Forschungsmethoden

Die für die Forschungsarbeit ausgewählten Untersuchungsmethoden (Datenerhebungs- und Auswertungsmethoden) können in der qualitativen Forschung, welche nachfolgend genauer erörtert wird, verortet werden.

Als qualitative Datenerhebungsmethode wurde das problemzentrierte Interview und als Auswertungsmethode die strukturierte Inhaltsanalyse nach Mayring gewählt.

Im Folgenden werden die im Rahmen der Diplomarbeit angewandten Datenerhebungs- und Auswertungsmethoden schrittweise skizziert, um die methodologische Grundlage für die Auswertung und die Ergebnisdarstellung zu verdeutlichen.

8.3.1 Qualitative Forschung

Laut Flick (2004, 18) umfasst der Begriff „qualitative Sozialforschung“ unterschiedliche Ansätze. Ihr Anspruch besteht darin, die untersuchten Lebenswelten von „innen heraus“, also aus der Sicht der handelnden Menschen darzustellen. So soll ein besseres Verständnis sozialer Wirklichkeiten entstehen und auf Strukturmerkmale und Deutungsmuster aufmerksam gemacht werden (vgl. Flick 2004, 14). Auch Glaser und Strauss (1967) sehen die wesentliche Aufgabe der qualitativen Sozialforschung in der direkten Entdeckung und Entwicklung von Theorien aus der sozialen Wirklichkeit.

Fünf von Mayring beschriebene Postulate qualitativen Denkens begründen, warum sich vorliegende Forschungsarbeit auf die qualitative Sozialforschung stützt und die gestellte Forschungsfrage auf Basis der qualitativen Sozialforschung zu beantworten ist:

1. Gegenstand humanwissenschaftlicher Forschung sind immer Menschen bzw. Subjekte. Die von der Forschungsfrage betroffenen Subjekte müssen Ausgangspunkt und Ziel der Untersuchung sein.
2. Am Anfang jeder Analyse muss eine genaue und umfassende Beschreibung (Deskription) des Gegenstandsbereiches stehen.
3. Der Untersuchungsgegenstand der Humanwissenschaften liegt nie völlig offen, er muss immer auch durch Interpretation erschlossen werden.
4. Humanwissenschaftliche Gegenstände müssen immer möglichst in ihrem natürlichen, alltäglichen Umfeld untersucht werden.
5. Die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse humanwissenschaftlicher Forschung stellt sich nicht automatisch über bestimmte Verfahren her; sie muss im Einzelfall schrittweise begründet werden (vgl. Mayring 1996, 9ff).

8.3.2 Das problemzentrierte Interview (2)

Um die zentrale Forschungsfrage ausführlich beantworten und diskutieren zu können, eignet sich das problemzentrierte Interview als Datenerhebungsmethode, da subjektive Sichtweisen der Thematik erschlossen werden können (vgl. Witzel 1985, 227). Durch ein offenes, problemnahes Gespräch kann ein Zugang zu sozialen Wirklichkeiten der InterviewteilnehmerInnen hergestellt werden. Gleichzeitig kann das Handeln der GesprächspartnerInnen wahrgenommen und deren Gefühlslage mitberücksichtigt werden.

Das problemzentrierte Interview umfasst Merkmale wie Problemzentrierung, Gegenstandsorientierung und Prozessorientierung, welche für die Untersuchung des Forschungsgegenstandes von Bedeutung sind. Die ForscherInnen gehen nicht ohne jegliches theoretisch-wissenschaftliche Vorverständnis in die Erhebungsphase, sondern bereiten sich durch die vorangegangene Literaturrecherche und eigene Erkundungen im jeweiligen Forschungsfeld auf das geplante Forschungsvorhaben vor.

Durch die aus dieser Vorarbeit gewonnenen Erkenntnisse und die geführten Interviews mit den Eltern werden sukzessive Problemlagen der sozialen Realität herausgefiltert und zu einem Konzept zusammengetragen (vgl. Lamnek 2005, 364).

Das gesamte Interview ist zentriert auf eine bestimmte Problemstellung (vgl. Mayring 1996; Frieberthäuser 1997; Flick 2000).

Durch die vorausgehende intensive Recherche der Forscherinnen und durch die Auswertung der Kurzfragebögen wird die zu erforschende Problemstellung analysiert und dann in einem Interviewleitfaden weiterverarbeitet.

Das problemzentrierte Interview ist aufgrund seiner Strukturierung für das geplante Forschungsvorhaben der Verfasserinnen dieser Diplomarbeit geeignet. Diese lässt die InterviewteilnehmerInnen einerseits frei zu Wort kommen und gibt dem/der InterviewerIn während des Gesprächs immer wieder die Möglichkeit auf die zentrale Fragestellung hinzulenken und daraus gezielte Informationen zu gewinnen (vgl. Mayring 1996, 50).

Die Datenerfassung des problemzentrierten Interviews erfolgt in vier Phasen.

Die 4 Elemente des Problemzentrierten Interviews:

1. **Der Kurzfragebogen** soll dazu dienen, bei dem Interviewten Gedächtnisinhalte zu aktivieren und eine inhaltliche Auseinandersetzung mit den jeweiligen Problembereichen anzubahnen.

Für den/die ForscherIn kann der Kurzfragebogen weitere wichtige Informationen über die ForschungsteilnehmerInnen beinhalten und somit einen günstigen Einstieg in die nächste Phase (Leitfadeninterview) darstellen (vgl. Lamnek 2005, 366).

Für das Forschungsvorhaben der vorliegenden Diplomarbeit wurde der „*Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder-Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung (FBEBK)*“ von Andreas Eckert (2007) herangezogen (siehe Anhang).

Dieser Kurzfragebogen mit insgesamt 34 Items ermöglichte den Verfasserinnen die Gewinnung eines Gesamtüberblickes über die Situation der zu interviewenden Eltern. Gleichzeitig bot dieser den jeweiligen Familien die Möglichkeit einer ersten Auseinandersetzung mit der zu untersuchenden Problemstellung.

2. **Der Leitfaden** dient zur Orientierung in der allgemeinen Sondierung und versucht den Blick auf die zentrale Fragestellung nicht zu verlieren. Der Interviewleitfaden vorliegender Forschungsarbeit ist dem Anhang zu entnehmen.
3. **Das Tonband** zeichnet das problemzentrierte Interview auf, um es anschließend transkribieren zu können.
4. **Das Transkript** beinhaltet alle wichtigen Informationen der Tonbandaufzeichnung (Gespräche, Rahmenbedingungen, Gesten/ Mimik...) (vgl. Lamnek 2005, 367). Die Transkriptionsregeln dieser Forschungsarbeit lehnen sich an Froschauer und Lueger (2003) an und sind ebenfalls im Anhang zu finden.

8.3.3 Datenauswertung (3)

Die Methode der von den Verfasserinnen gewählten Datenauswertung orientiert sich an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring, da die Stärke dieses Interpretationsverfahrens vor allem im Analyseprozess gesehen werden kann.

In der Analyse werden einzelne Interpretationsschritte zerlegt, welche vorher festgelegt wurden. Aus diesem Grunde wird die qualitative Inhaltsanalyse „[...] für andere nachvollziehbar und intersubjektiv überprüfbar, dadurch wird sie übertragen auf andere Gegenstände, für andere nutzbar, wird sie zur wissenschaftlichen Methode“ (Mayring 2008, 53).

Die exakte Festlegung des methodischen Ablaufes, die Strukturierung der Ergebnissgewinnung sowie die intersubjektive Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse sind die Hauptkriterien für die Entscheidung der Verfasserinnen die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring als Auswertungsmethode für die vorliegende Diplomarbeit zu wählen.

Der methodisch-analytische Verlauf des Auswertungsprozesses lässt sich allgemein in drei Grundformen beschreiben:

1. **Zusammenfassung:** Paraphrasieren; Generalisierung; Reduktion
2. **Explikation:** lexikalisch-grammatikalische Definition; Kontextanalyse
3. **Strukturierung:** Herausfiltern einer Struktur aus dem Material

Auf Letztgenanntem, nämlich der inhaltlichen **Strukturierung** des vorhandenen Materials, lag der Fokus vorliegender Forschungsarbeit (vgl. Lamnek 2005, 517ff).

Diese inhaltliche Strukturierung hat zum Ziel, bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern. Die Festlegung, welche Inhalte aus den Texten extrahiert werden, wird durch ein bereits entwickeltes Kategoriensystems geregelt (vgl. Mayring 2008, 89). Dieses System wird durch das Wechselverhältnis zwischen den zentralen Forschungsfragen und dem konkreten Material entwickelt (ebd., 53).

Folgende drei Durchführungsschritte dienen hierbei als Regelwerk der strukturierten Inhaltsanalyse:

1. Definition der Kategorien

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

2. Ankerbeispiele

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

3. Kodierregeln

Es werden dort, wo Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen, Regeln formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen (Mayring 2008, 83).

Es geht daher um eine explizite Definition der Kategorien sowie um eine geordnete Sichtung des Ausgangsmaterials, damit die Kategorien gefüllt werden. Noch wichtiger scheint aber nach Mayring (2008) die Festlegung von Regeln, welche eingrenzen, wann eine Textstelle zu einer Kategorie zugeordnet werden kann.

Hier spricht Mayring (2008, 53) von einer Präzision und Festlegung der Analyseeinheiten. Deshalb ist es notwendig, die Kodiereinheiten (der minimale Textbestandteil, welcher unter eine Kategorie fallen kann) und die Kontexteinheiten (der größte Textbestandteil) bereits vorab zu determinieren.

In der vorliegenden Untersuchung wird die Kodiereinheit aus einer sprachlichen Einheit (=einzelnes Wort) sowie die Kontexteinheit aus allem Material, welches zur Beantwortung einer Frage im Interview dient, festgelegt. Die letzte Regelung gilt der Auswertungseinheit, welche 20 Interviews enthält.

8.3.3.1 Qualitative Data Analysis Software- Programm „Atlas.ti“

In vorliegender Arbeit wurde das Computerprogramm „ATLAS.ti“ für den Auswertungsprozess verwendet. Mit Hilfe dieses Computerprogrammes lässt sich das Datenmaterial, wie beispielsweise Textdateien aber auch Grafiken und Audio-Videodateien bearbeiten und strukturieren.

Es geht bei der technischen Umsetzung der Analyse vor allem darum, Daten zu identifizieren, zu markieren, zu sortieren, aufzubewahren und mittels eines Sets an Werkzeugen Textpassagen wiederzufinden. Die Computersoftware kann den Analyseprozess positiv unterstützen, jedoch nicht das Denken und Interpretieren übernehmen. Auch das Entwickeln von Theorien bleibt weiterhin den Analysanden vorbehalten (vgl. Kuckartz 2007, 15ff).

Da der Grundgedanke bei der qualitativen Inhaltsanalyse die Reduzierung des Materials nach oben genannten, festgelegten Einheiten (Kodier; Kontext und Auswertungseinheit) ist, versucht die Computersoftware „Atlas.ti“ als Hilfsmittel zu fungieren, um die Ergebnisse durch verschiedene Tools (z.B. Netzwerkansichten) differenzierter darstellen zu können. In vorliegender Forschungsarbeit wurde das Programm jedoch vor allem für die Transparenz der Ankerbeispiele herangezogen. „Atlas.ti“ besitzt hierbei ein Ordnungssystem, welches es erlaubt die Ankerbeispiele mittels Mausklicks abzurufen. Gleichzeitig können interne Verbindungen zu anderen Kategorien hergestellt werden.

Für den gesamten Auswertungsprozess erscheint den Autorinnen dieser Arbeit die technische Konzeption von „Atlas.ti“ bezogen auf die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (noch) sehr lückenhaft und unübersichtlich (vgl. Kuckartz 2007), sodass es in dieser Arbeit als Ergänzung eingesetzt wurde.

Um einen differenzierten Ausblick über die gewonnenen Forschungsergebnisse gewähren zu können, wird ergänzend ein exploratives Experteninterview mit Herrn Mag. Schmid, Generalsekretär der Lebenshilfe Wien, durchgeführt. So soll erreicht werden, dass die Ergebnisse über die Sicht der vorhandenen Situation in Wien, in Bezug auf das Angebot und die Struktur familienunterstützender Dienste diskutiert werden können. Dieses Interview wird in die Ergebnisdiskussion eingebaut, um einen Anstoß für neue relevante Perspektiven zu eröffnen. Diesbezüglich ist festzuhalten, dass der Schwerpunkt des explorativen Experteninterviews in der thematischen Sondierung liegt und daher möglichst offen geführt werden sollte. Jedoch empfiehlt es sich einen zentralen Leitfaden für das Interview anzufertigen (siehe Anhang). Die Befragten werden als Kooperationspartner in einem diskursiven Prozess der Überprüfung von den in vorliegender Forschungsarbeit erarbeiteten Ergebnissen und Aussagen wahrgenommen und angesprochen (vgl. Hopf 1995, 179).

8.3.3.2 Forschungsfeld/Zielgruppe

Das Forschungsfeld umfasst sowohl Eltern als auch ihre jungen erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. Um eine Eingrenzung der Zielgruppe zu erreichen, wurde das Alter der Söhne/Töchter von 18-27 Jahren limitiert. Ein weiteres Kriterium stellte die Einstufung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in die Pflegestufen 5-7 dar. Diese Pflegeeinstufung wurde von den jeweiligen Sachverständigen des FSW (Fonds Soziales Wien) vorgenommen (siehe Kapitel 7 Finanzierung).

Um diese Zielgruppe zu erreichen, wurde der Kontakt zu den Eltern über die Wiener „Behindertenvereine“ GIN, CARITAS und HABIT, in welchen die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen tagsüber betreut werden, hergestellt. Die genannten Vereine betreuen, fördern und begleiten Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in verschiedenen Tagesbetreuungscentren.

Zielsetzungen der verschiedenen Vereine sind unter anderem (vgl. GIN-Online):

- Förderung der Wahrnehmungs-, Interaktions- und Kommunikationsfähigkeit durch Methoden der basalen Stimulation und des Snoezelens.
- Aufbau sozialer Kontaktfähigkeit
- Aufbau differenzierter persönlicher Handlungskompetenzen
- Selbstständigkeit und zunehmende Autonomie bei alltäglichen Handlungsabläufen

8.3.3.3 Auswahl der InterviewpartnerInnen (Zeitplan)

Kontaktaufnahme

Wie bereits unter Kapitel (8.3.3.2) beschrieben, wurde der Erstkontakt über die drei Wiener Vereine GIN, CARITAS und HABIT hergestellt. Dieser Erstkontakt erfolgte über das Versenden von E-Mails, welches eine kurze persönliche Vorstellung, eine Skizzierung des Forschungsvorhabens sowie die Bitte um einen persönlichen Vorstellungstermin beinhaltete.

Im Rahmen des folgenden persönlichen Gespräches konnten alle Vereine von einer Zusammenarbeit überzeugt werden und erklärten sich dazu bereit, die

verfassten Elternbriefe mit den Kurzfragebögen und den jeweiligen Teilnahmebestätigungen an die zuvor festgelegte Zielgruppe weiterzuleiten und auch wieder entgegenzunehmen.

Somit konnten die bereits vorbereiteten Elternbriefe über die Tagesstrukturen an die Eltern ausgehändigt und weitergeleitet werden (siehe Anhang).

Terminvereinbarung:

Für die Terminvereinbarung wurden ca. 60 Elternbriefe auf dem zuvor beschriebenen Weg verteilt. Schlussendlich erklärten sich insgesamt 20 Personen dazu bereit, am geplanten Forschungsvorhaben teilzunehmen. Mit den retournierten Kurzfragebögen übermittelten sie ihre schriftliche Erlaubnis, sodass eine telefonische Kontaktaufnahme durch die Forscherinnen erfolgen konnte. Im folgenden Telefonat wurde ein Termin für die Interviewdurchführung vereinbart.

Die vorab ausgefüllten Kurzfragebögen wurden jeweils vor dem vereinbarten Interviewtermin ausgewertet. Dies diente vor allem zur Vorbereitung auf das jeweilige Gespräch und bot den Verfasserinnen die Möglichkeit, sich im Vorfeld mit der Situation der jeweiligen Familien vertraut zu machen.

Gleichzeitig fungierte dieses Vorwissen auch als Anknüpfungspunkt, um im Interview präziser auf die im Bogen eher allgemein formulierten Fragen eingehen zu können. Des Weiteren konnten wichtige demographische Daten (Familienkonstellation) durch den Kurzfragebogen erhoben werden, welche für die Ergebnisdarstellung einen nicht unwichtigen Stellenwert einnehmen.

Gewonnene demographische Daten

Aus den von den Eltern bzw. Elternteilen ausgefüllten Fragebögen konnte herausgearbeitet werden, dass unter den 20 ForschungsteilnehmerInnen sechs alleinerziehende Mütter waren. Somit war bereits im Vorfeld der Untersuchung klar, dass ein Großteil der Söhne/Töchter in Familien mit Vätern und Müttern leben. Folgende Abbildung soll die vorherrschende Situation verdeutlichen:



Abbildung 3: AlleinerzieherInnen vs. Familien mit Vätern und Müttern

Weiters konnte aus den retournierten Kurzfragebögen entnommen werden, dass insgesamt sechs der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen als Einzelkinder aufwachsen.

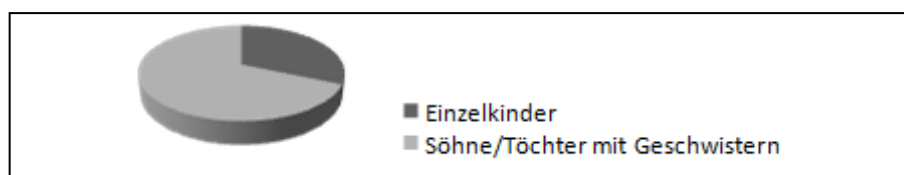


Abbildung 4: Einzelkinder vs. Söhne/Töchter mit Geschwistern

Interviews:

Die Durchführung der Interviews nahm eine Zeitspanne von Ende November 2010 bis Anfang Jänner 2011 in Anspruch. Die jeweiligen InterviewpartnerInnen waren sehr kooperativ und interessiert. Ihrer Spontanität und Flexibilität in der Terminvereinbarung ist es zu verdanken, dass alle geplanten Interviews in einem relativ kurzen Zeitraum abgeschlossen werden konnten.

9 Forschungsergebnisse (Petra Oswald und Sabine Wagner)

Die Ergebnisdarstellung dieser Diplomarbeit ist darauf ausgelegt, die vorhandenen Unterstützungsangebote der Stadt Wien in den Bereichen „Arbeit“, „Freizeit“ und „Wohnen“ zu beleuchten und zu untersuchen, in wie weit diese darauf ausgerichtet sind, sowohl Eltern als auch ihren erwachsenen Söhnen/Töchtern eine autonome Lebensführung zu gewähren.

In diesem Zuge wurden die auf Seiten der Eltern wahrgenommen Chancen, aber auch die Versäumnisse in Bezug auf familienunterstützende Dienste herausgearbeitet und diskutiert. Aus den Ergebnissen dieser Untersuchung können mögliche Wünsche und Bedürfnisse der Eltern von erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen abgeleitet und somit ein Anstoß für ein differenzierteres Angebot an Unterstützungsmöglichkeiten gegeben werden, um eine autonome Lebensführung sowohl für die Eltern als auch für ihre Söhne/Töchter anzustreben.

9.1 Darstellung und Gliederung

Die Darstellung der Ergebnisse basiert sowohl auf den grundlegenden Hypothesen der Verfasserinnen als auch auf den differenzierten Fragestellungen der vorliegenden Untersuchung (vgl. Kapitel 8.2.1). Ausgehend von der Beantwortung der jeweiligen Fragestellungen wurde für die Auswertung ein eigenes Kategoriensystem erstellt. Dieses im Anhang ersichtliche Kategoriensystem soll die Antworten der jeweiligen InterviewpartnerInnen strukturieren und bündeln.

Um die Anonymität der an der Untersuchung teilnehmenden ProbandInnen gewähren zu können, wurden die genannten Namen in den jeweiligen Ankerbeispielen des Kategoriensystems mit einem Großbuchstaben abgekürzt.

Oben erwähntes Kategoriensystem bildet die Basis der Ergebnisdarstellung, welche mitunter durch die direkte Einarbeitung zentraler Interviewpassagen zu den jeweiligen Fragestellungen erfolgt. So soll eine nachvollziehbare Form für die

Darstellung der Ergebnisse geschaffen werden und dem/der LeserIn die Möglichkeit verschaffen, sich mit der beforschten Thematik auseinanderzusetzen und weitere Schlussfolgerungen daraus zu ziehen.

Die Kennzeichnung der als Ankerbeispiele verwendeten Interviewpassagen passiert anhand des Buchstaben P („ProbandIn“) mit der jeweiligen Nummer des Interviews (1-20) und der Bezeichnung Z („Zeile“), welche eine genaue Ortung der jeweiligen Passage erlaubt.

Für die Gliederung der Untersuchungsergebnisse wird die Einteilung der Kategorisierungen im Kategoriensystem in folgende zentrale Forschungsbereiche vorgenommen:

- „Arbeit“ (Kategorisierung 1-5),
- „geplante Freizeit“ (Kategorisierung 6-9),
- „spontane Freizeit“ (Kategorisierung 10-12),
- „Wohnen“ (Kategorisierung 13-18) und
- „Ablösungsprozess“ (Kategorisierung 19)

Jeder dieser genannten Forschungsbereiche wird unabhängig voneinander beschrieben und auf die untersuchungsleitenden Fragestellungen hin diskutiert und analysiert.

Zu diesen elementaren Forschungsbereichen können folgende ergänzende Bereiche hinzugefügt werden:

- „Information“ (Kategorisierung 20)
- „beste Unterstützung“ (Kategorisierung 21)

Diese Forschungsbereiche sollen abschließend diskutiert und dargestellt werden.

9.2 Forschungsbereich „ARBEIT“ (Petra Oswald)

Der Forschungsbereich „Arbeit“ umfasst alle familienunterstützenden Dienste, welche im Bereich „Arbeit“ angeboten werden und arbeitsähnliche Strukturen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen schaffen. Hierzu zählen die von den jeweiligen Organisationen angebotenen Institutionen, die in der Regel die Betreuung und Förderung dieses bereits beschriebenen Personenkreises (vgl. Kapitel 6.3) anbieten.

Diese meist ähnlich aufgebauten Tagesstrukturen ermöglichen den dort betreuten Menschen vor allem einen strukturierten Tages- bzw. Wochenablauf mit möglichst gleichbleibenden Bezugspersonen. In solchen Institutionen wird hauptsächlich nach den Konzepten der Basalen Stimulation (Fröhlich) und der Basalen Kommunikation (Mall) gearbeitet. So ist es möglich, auf den Entwicklungsstand des jeweiligen Klienten einzugehen und bedürfnisorientierte Angebote sowie Entwicklungsimpulse zu setzen.

9.2.1 Formen familienunterstützender Dienste im Bereich „Arbeit“

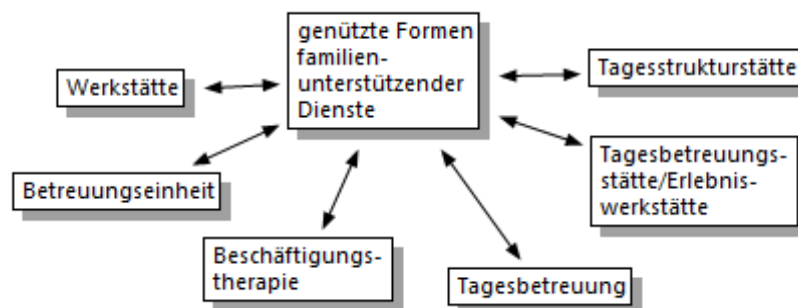
In der Untersuchung wurden die Eltern bzw. Elternteile dieser Personengruppe gefragt, welche Formen von familienunterstützenden Diensten ihnen bekannt wären. Alle ProbandInnen beschreiben die Arbeitsstätte ihrer Söhne/Töchter mit ähnlichen Worten. Der einzige Unterschied stellt sich in der Bezeichnung dieser Institutionen dar. Die einen bezeichnen die in Anspruch genommenen familienunterstützenden Dienste im Bereich „Arbeit“ ganz klar als Werkstätten: *„Sie geht in die Werkstatt in die Lobenhauergasse.“* (P6, Z: 30) Andere Elternteile grenzen sich vom Begriff „Werkstatt“ total ab und begründen dies folgendermaßen: *„Nein, das ist also keine Werkstatt, weil er so schwer behindert ist, das ist nur so eine basal so eine basal-Nein, also das ist so eine Tagesheimbetreuung.“* (P5; Z: 35-39) *„Und so war es kein Thema, dass wir keinen Werkstättenplatz nehmen. Ich meine, für mich war nie ein Thema Produktion, weil ich weiß, man hat mir damals gesagt, man kann einem Menschen fast alles anlernen und ich habe gemeint, dass möchte ich nicht, dass sie da sitzt*

und irgendetwas macht, das wollte ich nicht und diese Beschäftigungstherapie, die finde ich okay und ja.“ (P19, Z: 38)

Der Begriff der „Werkstätte“ rückt demnach das Produzieren in den Vordergrund, welcher nach Angaben der Eltern von ihren Söhnen/Töchtern nicht folgegeleistet werden kann.

Neben den bereits genannten Begriffen wie „Werkstätte“ oder „Tagesheimbetreuung“ und „Beschäftigungstherapie“, werden von den Befragten aber auch Begriffe wie „Betreuungseinheit“, „Tagesbetreuungsstätte“ oder auch „Tagesstrukturstätte“ verwendet. Ein bzw. eine ProbandIn verwendet den Begriff „Erlebniswerkstätte“: *„Meine Tochter besucht eine Tagesbetreuungsstätte bei GIN. Im 12. Bezirk in der Arndtstraße. Erlebniswerkstätte heißt das.“ (P8, Z: 14)*

Folgende Graphik soll oben beschriebenes noch einmal zusammenfassen und alle genannten Begriffe, welche als Formen genützter familienunterstützender Dienste wahrgenommen werden, in übersichtlicher Weise bündeln.



Darstellung 1: Genützte Formen familienunterstützender Dienste im Bereich „Arbeit“

Nach Aussagen der Eltern handelt es sich bei diesen genützten familienunterstützenden Diensten um unterschiedliche Begrifflichkeiten, welche im eigentlichen Sinne selbige Institutionen beschreiben und in der Regel als „Tagesstätten/Werkstätten“ bezeichnet werden können.

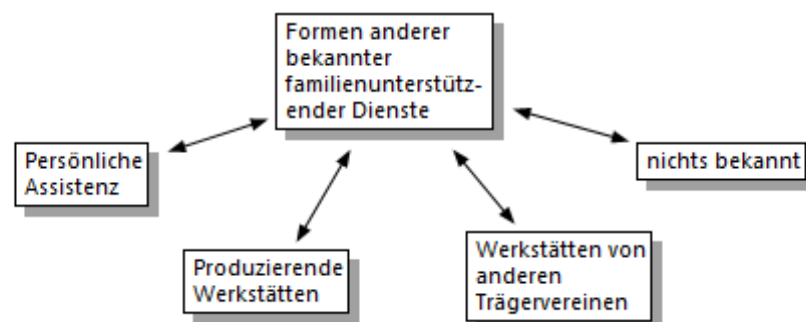
Weiters wurde im Zuge der Erhebung von genützten Unterstützungsmöglichkeiten im Bereich „Arbeit“ nach anderen familienunterstützenden Formen im selbigen Bereich gefragt, welche jedoch aus verschiedenen Gründen nicht genutzt werden, den Eltern jedoch bekannt sind. In diesem Zusammenhang wurde von den

Befragten hauptsächlich geantwortet, dass sie verschiedene „*Tagesstätten*“ von unterschiedlichen Trägervereinen kennen: „*Also, ich kenne nur Tagesstätten von verschiedenen Instituten, die in einer anderen Form immer die Tagesunterbringung haben, aber sonst kenn ich eigentlich nichts.*“ (P1, Z: 122)

Auch die Möglichkeit einer „produzierenden Werkstätte“ ist einem Großteil der ProbandInnen bekannt, welche jedoch von keinem der Befragten für die jeweiligen Söhne/Töchter in Frage kommt: „*Ja Genau. Ja aber es gibt ja auch Werkstätten die also schon zum Teil ja auch produktiv sind, die so was weiß ich so manuelle monotone Ausfertigungen von verschiedensten Produkten machen, aber da hätte die M. nicht hineingepasst.*“ (P4, Z: 98)

Vereinzelt wird von den Forschungsteilnehmern auch die Möglichkeit einer „persönlichen Assistenz“ angesprochen: „*Eine andere Betreuung einer Tagesform? // Naja, es gibt die persönlichen Assistenten, die, einen Moment kurz [...]Ja es gibt die persönliche Assistenz, die nach Hause kommen, das weiß ich. Aber eine Form, außerhalb der Tageswerkstätte, da bin ich jetzt überfragt, nein.*“ (P12, Z: 49-53) Darüber hinaus ist vielen Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen auch keine andere Form außer den Tagesstätten/Werkstätten im Bereich „Arbeit“ bekannt, jedoch herrscht vorwiegend das Interesse, Neues bzw. noch Unbekanntes kennenzulernen und darüber etwas zu erfahren: „*Derweil da kenn ich eigentlich nichts.*“ (P6, Z: 34)

Zusammenfassend soll an dieser Stelle nachstehende Graphik die den ForschungsteilnehmerInnen bekannten, jedoch von ihnen nicht genutzten Formen von familienunterstützenden Diensten noch einmal verdeutlichen.



Darstellung 2: Formen anderer familienunterstützender Dienste im Bereich „Arbeit“

Den ProbandInnen sind neben der genutzten Form einer „Tagesstätte/Werkstätte“ demnach noch „Werkstätten“ von anderen Trägervereinen, „produzierende Werkstätten“ und die „persönliche Assistenz“ bekannt. Jedoch können sowohl „produzierende Werkstätten“ als auch die „persönliche Assistenz“ von den TeilnehmerInnen nicht in Anspruch genommen werden, da diese nach Aussagen der Eltern nicht passend für ihre Söhne/Töchter wären.

Dies lässt den Schluss zu, dass Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen eigentlich nur eine geringe Möglichkeit in Bezug auf die Auswahl von familienunterstützenden Diensten im Bereich „Arbeit“ haben. Es gibt zwar unterschiedliche Vereine, die verschiedene Standorte und Schwerpunkte der jeweiligen Organisationen anbieten, jedoch bleiben die Form und die Konzepte der Betreuung in den zur Auswahl stehenden Institutionen ähnlich.

9.2.2 Kriterien für die Auswahl der Arbeitsstruktur

Die interviewten Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen haben in den geführten Gesprächen aussagekräftige und einleuchtende Argumente in Bezug auf die Auswahl der Arbeitsstruktur geliefert, was die Verfasserinnen dazu veranlasste, diesen Punkt in die Ergebnisdarstellung aufzunehmen und zu diskutieren.

Für alle befragten Eltern bzw. Elternteile spielt in den jeweiligen Interviews die Suche und letztendlich auch die Auswahl eines adäquaten Arbeitsplatzes für ihre Söhne/Töchter eine zentrale Rolle.

In diesem Zusammenhang wurden von den ProbandInnen verschiedene Kriterien und ausschlaggebende Faktoren genannt, welche die Zielgruppe dazu veranlasste den jeweiligen familienunterstützenden Dienst im Bereich „Arbeit“ als eine passende Institution für ihre Söhne/Töchter wahr- und anzunehmen.

Um eine übersichtliche Darlegung der Kriterien für die Auswahl familienunterstützender Dienste im Bereich „Arbeit“ zu erreichen, werden diese in folgende 5 Kernbereiche gegliedert (Emotionale Entscheidungskriterien,

strukturelle Gegebenheiten, soziale Kriterien, Kriterien für die Söhne/Töchter und geographische Faktoren).

Emotionale Entscheidungskriterien:

Zur Auswahl einer Tagesstätte/Werkstätte für ihre Söhne/Töchter nannten insgesamt 40 Prozent der befragten Eltern bzw. Elternteile den sogenannten „ersten Eindruck“. Der Zielgruppe ist die engagierte und sympathische Vorstellung der jeweiligen Institution sehr wichtig und kann als ein tragendes Kriterium für die letztendliche Auswahl der Tagesstätte/Werkstätte für die Söhne/Töchter wahrgenommen werden. Ein bzw. eine ProbandIn beschreibt die Wichtigkeit des „ersten Eindrucks“ folgendermaßen: *„Wir haben uns das angeschaut und auch darüber geredet und ich habe mir gedacht, wenn sie nur ein Viertel von dem, was sie alles vorhat, umsetzt, ist das sehr viel. Und habe eigentlich gleich zugeschlagen.“* (P6, Z: 34)

Demnach entscheidet sich fast die Hälfte aller Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen bereits nach der ersten Besichtigung einer Tagesstätte/Werkstätte für bzw. gegen die jeweilige Institution. In einer solchen Entscheidung vertrauen die befragten InterviewpartnerInnen meist auf ihr „Bauchgefühl“. So ist es ihnen möglich, sich relativ schnell für eine bestimmte Einrichtung zu entscheiden: *„Ich gehe in meinem Leben sehr viel von meinem Bauchgefühl aus und ich habe damals die Frau F. kennengelernt und auch die Breitenfurterstraße und habe mir sonst eigentlich nicht recht viel angesehen. Und war von dem gesamten System so begeistert und auch von der reinen BT und ich habe gefunden, das hat keinen Heimcharakter oder sonst irgendetwas und genau das war es auch dann.“* (P10, Z: 13)

Strukturelle Gegebenheiten:

Einen hohen Stellenwert nehmen in diesem Zusammenhang ein „guter Betreuungsschlüssel“ und die jeweilig transportierte Haltung und Einstellung gegenüber den Klienten ein.

Bei einem Viertel aller interviewten Eltern bzw. Elternteilen wird ein guter Betreuungsschlüssel als ein wesentlicher Faktor für die Wahl eines

familienunterstützenden Dienstes im Bereich „Arbeit“ genannt. Auch die von den Tagesstätten/Werkstätten vermittelte Grundhaltung zu Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen und *„die Art“* (P2, Z: 78) des Umgangs mit der jeweiligen Zielgruppe werden als zentral für die Entscheidungsfindung beschrieben. *„Ja, schon sehr wohl, weil ich habe mir jetzt die für mich Beste ausgesucht. Also ich habe mir schon andere angesehen, die sagen wir mal sind mir nicht so ideal vorgekommen vom Betreuungsschlüssel halt oder von der Art wie sie die Klienten dort behandeln.“* (P2, Z: 78) Demnach kann gesagt werden, dass der erste Eindruck und das damit verbundene Bauchgefühl der Eltern aufgrund der strukturellen Gegebenheiten (Betreuungsschlüssel) und der sozialen Einstellung der Mitarbeiter in den Tagesstätten/Werkstätten als grundlegend für die Entscheidung empfunden wird.

Ein Viertel aller ProbandInnen weist in den Interviews deutlich darauf hin, dass das qualitativ hochwertige, pädagogische Arbeiten mit ihren Söhnen/Töchtern höchste Priorität für die Zielgruppe hat und dies von den Befragten oft vor die Dauer der Unterbringungszeit in den Tagesstätten/Werkstätten gestellt wird. *„Ich mein, ich denk mir halt das ist qualitativ wieder hochwertig. Ja, das ist wichtiger, das ist gescheiter, als wie sie wäre jetzt von acht bis sechzehn Uhr und das ist zwar, das ist dann von der Zeit vielleicht mehr aber qualitativ nicht so.“* (P4, Z: 241)

Auch das Forcieren von Aktivitäten mit den Söhnen/Töchtern stellt in diesem Zusammenhang ein weiteres Kriterium für die Auswahl familienunterstützender Dienste im Bereich „Arbeit“ dar. Nach Angaben der Befragten soll der Tagesablauf in den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten nicht von der Pflege bzw. von Pflegehandlungen dominiert werden. *„Das hat mir aber nicht gefallen. Das war mir zu sehr auf Pflege irgendwie bezogen und zu wenig jetzt auf aktives Tun.“* (P8, Z: 18)

Demnach sehen Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen das *„aktive Tun“*, welches als das Setzen von gezielten pädagogischen Angeboten im Wahrnehmungsbereich ausgelegt werden kann, als ein tragendes Element in solchen Tagesstätten/Werkstätten. Explizit äußern sich 15 Prozent der Eltern bzw. Elternteile sehr kritisch dazu, wenn der Tagesablauf in solchen Institution von

Pflege- bzw. Pflegehandlungen dominiert ist und dadurch kein Raum für pädagogische Angebote mehr bleibt.

Soziale Kriterien:

Als ein durchaus zentrales Kriterium für die Auswahl einer bestimmten Tagesstätte/Werkstätte ist für die Eltern das soziale Netzwerk an Bekannten und Freunden ihrer Söhne/Töchter anzusehen.

Der gemeinsame Wechsel von Schulfreunden in die selbige Tagesstätte/Werkstätte stellt für ein Viertel aller Befragten ein positives Entscheidungsmerkmal dar: *„Weil es sind viele auch von der Schule hingegangen, die sie kennt, zumindest vom Sehen. Und, dann haben wir gesagt wir sehen uns das an, es hat wirklich toll geklungen, und es ist auch toll.“* (P6, Z: 66)

Das Anliegen eines gemeinsamen Übertrittes der SchulkollegInnen in die Arbeitsstätte lässt darauf schließen, dass auch die vorhandene Altersgruppe in den jeweiligen Gruppen der Tagesstätten/Werkstätten als einen durchaus zu beachtenden Punkt in den Überlegungen der Eltern darstellt. Einige ProbandInnen äußern diese Gedanken konkret und bestätigen obige Annahme: *„Und habe eigentlich gleich zugeschlagen, weil ich wollte dass die A. in der Altersgruppe in etwa ist. Und nach dem das grade aufgesperrt hat und die lauter Schulabgänger so plus minus ein zwei Jahre genommen hat, habe ich mir gedacht, passt das ganz super, nicht.“* (P6, Z: 34)

Demnach kann daraus geschlossen werden, dass es den Eltern wichtig ist, dass ihre Söhne/Töchter im Bereich „Arbeit“ Kontakte zu Gleichaltrigen haben und somit der Aufbau bzw. der Erhalt eines sozialen Netzwerkes an Bekanntschaften und Freundschaften möglich werden.

Ein anderes Kriterium, welches im sozialen Bereich verortet wird und auf keinen Fall vergessen werden darf, ist die Mundpropaganda. Erfahrungsberichte über diverse Tagesstätten/Werkstätten von bekannten Eltern anderer Söhne/Töchter sind ein nicht unerhebliches Kriterium für die Entscheidungsfindung und die letztliche Auswahl der Arbeitsstätte der eigenen Söhne/Töchter. *„Also der C. ist in die Paulusgasse gegangen und die hat also die hat ein Mädchen gehabt die A. und war ein Jahr älter und hat sich somit ein Jahr früher schon schlauer gemacht als ich. Und sie hat immer gesagt, also ich habe immer gewusst, wenn die R. eine super Werkstatt aussucht, dann passt das, weil der A. geht es 100% gut dort und*

habe mich sehr auf sie verlassen und sie hat gesagt, 'das Haus musst du dir ansehen, das ist ganz neu eröffnet, das ist toll, da kannst du wirklich den C. anmelden, melde ihn an, weil das dauert'. Und das habe ich dann gemacht.“ (P13, Z: 26)

Kriterien für die Söhne/Töchter:

Aber nicht nur das Knüpfen und Aufrechterhalten von Sozialkontakten spielen für die Wahl der familienunterstützenden Dienste im Bereich „Arbeit“ eine Rolle. Auch die Art und die Komplexität der jeweiligen Beeinträchtigungen in den Organisationen bzw. in den Gruppen können als ein Entscheidungskriterium für bzw. gegen eine Institution genannt werden.

Die Hälfte aller ProbandInnen erwähnt diesen Aspekt und meint dazu ähnliches wie im angeführten Ankerbeispiel: *„Und er muss halt dann natürlich dort in die Gruppe auch reinpassen. [...] Und der D. hat nicht in die Gruppe hineingepasst, weil er passt nicht in die basale Gruppe und er ist ja auch nicht ein typisches S-Kind. S-Klassen-Kind. Also er ist a Misch-Masch von überall ein bisschen was und da eine passende Gruppe zu finden ist auch schwierig, also nicht so einfach.“* (P1, Z: 130-138)

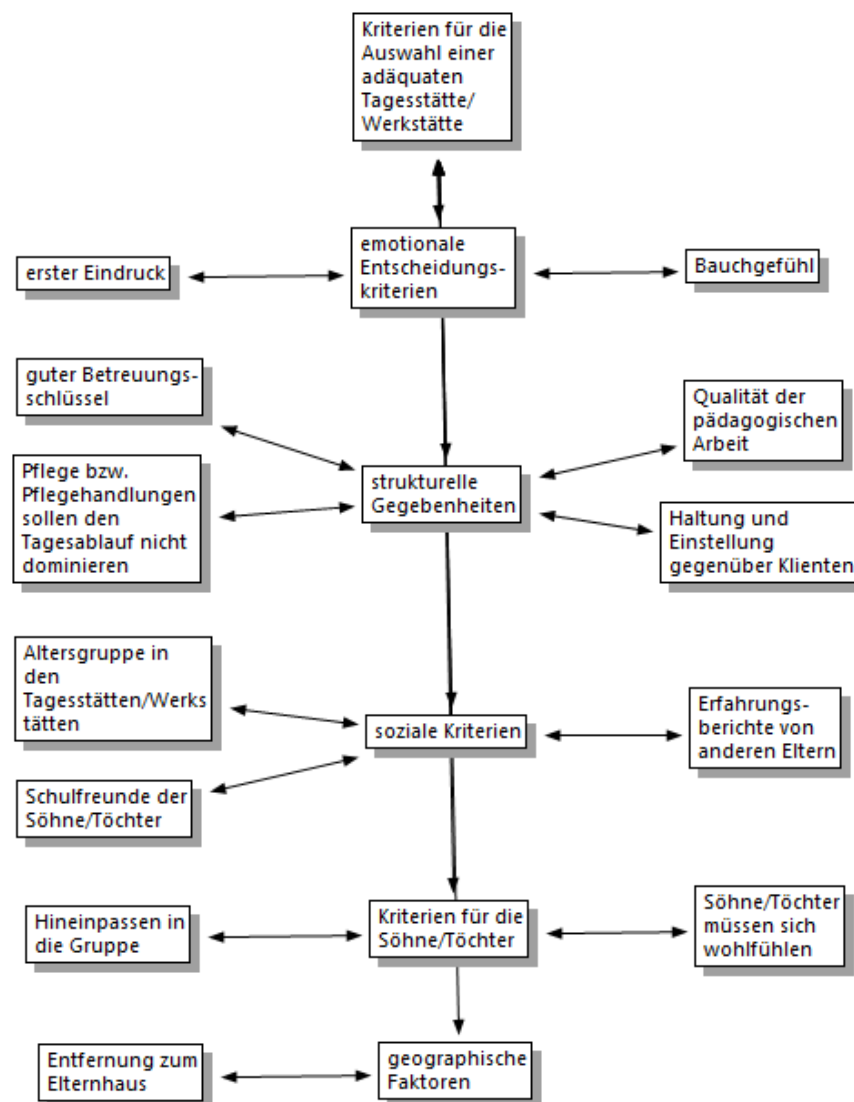
Diese angesprochenen körperlichen bzw. intellektuellen Faktoren lassen zu einem weiteren Kriterium überleiten, nämlich zu dem der seelischen Voraussetzungen. Ein Großteil der befragten InterviewpartnerInnen spricht in den jeweiligen Gesprächen an, dass sie das Gefühl haben müssen, dass sich ihre Söhne/Töchter in den vorgesehen Gruppen der jeweiligen Organisation geborgen und wohlfühlen können: *„Er muss sich dort wohl fühlen und das Gefühl habe ich und da ist es mir eigentlich egal, was das jetzt für eine Einrichtung ist, weil er muss sich da wohlfühlen und er muss das Vertrauen haben zu uns, ob das passt, weil sonst hat man mit dem C. keine Chance.“* (P10, Z: 21)

Geografische Faktoren:

Auch geografische Faktoren spielen bei der Auswahl einer familienunterstützenden Einrichtung eine tragende Rolle. Die Entfernung der Tagesstätte/Werkstätte sollte nach Aussagen nicht allzu groß sein und wird von einem Viertel aller Befragten in den Gesprächen besonders hervorgehoben: *„Und auch die Entfernung war für mich auch sehr angenehm, weil man ja doch nie,*

weiß was einmal ist. Ich kann jetzt mit dem Auto oder sogar öffentlich, geht das für mich ganz gut, weil ich könnte mit der Schnellbahn fahren, bis Meidling und fahr dann zur Längenfeldgasse runter und bin dann unten. Also es ist alles machbar.“ (P10, Z: 13)

Folgende Abbildung soll die oben beschriebenen Kriterien aus den fünf Kernbereichen noch einmal zusammenfassen und einen Überblick über die erhobenen Untersuchungsergebnisse in diesem Feld gewähren.



Darstellung 3: Kriterien für die Auswahl einer adäquaten Tagesstätte/Werkstätte

In der Mitte der Graphik wurden die fünf Kernbereiche noch einmal benannt und schematisch aufgelistet. Die insgesamt 13 herausgearbeiteten Kriterien stehen

seitlich und sind dem jeweiligen Bereich zugeordnet. Diese charakterisieren jene Kriterien, welche Eltern in der Entscheidungsfindung für eine passende Tagesstätte/Werkstätte beeinflussen.

9.2.3 Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Auswahl der Arbeitsstruktur

Nach der ausführlichen Darlegung der Kriterien, welche nach Angaben der Eltern für die Auswahl der Tagesstätte/Werkstätte von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen tragend sind, widmet sich diese Forschungsarbeit nun der tatsächlichen Mitentscheidungsmöglichkeit.

Im folgenden Teil wird der Frage nachgegangen, ob es den befragten ProbandInnen tatsächlich möglich war, bei der Auswahl der jeweiligen Tagesstätte/Werkstätte ihrer Söhne/Töchter mitzuwirken.

Ganz klar mit einem „Ja“ konnte diese Mitentscheidungsmöglichkeit bei der Auswahl der Arbeitsstruktur von 40 Prozent der InterviewpartnerInnen beantwortet werden. *„Ja, ja natürlich haben wir mitentscheiden können.“* (P6, Z: 66) Demnach kann fast die Hälfte der ProbandInnen eine klare Mitentscheidungsmöglichkeit bei der Auswahl der Tagesstätten/Werkstätten bestätigen.

Weitere 30 Prozent der Eltern bzw. Elternteile sprechen von einer Mitentscheidungsmöglichkeit, welche nur aufgrund einer rechtzeitigen Anmeldung bei den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten gegeben war. Diese sagen ganz klar, dass eine solche Mitentscheidung ohne eine frühzeitige Anmeldung der Söhne/Töchter, für mehrere in Frage kommende, Arbeitsstrukturen nicht möglich gewesen wäre. *„Ja, schon. Ich habe mich auch rechtzeitig angemeldet. Ich hätte auch genauso gut woanders sagen können, ich will ihn jetzt dort oder dort.“* (P20, Z: 34) Dies lässt zu dem Schluss kommen, dass eine rechtzeitige Anmeldung für mehrere potentielle Tagesstätten/Werkstätten einen großen Vorteil für die Mitentscheidungsmöglichkeit des jeweiligen Arbeitsplatzes mit sich bringt.

Mit dem Gefühl einer teilweisen Mitbestimmungsmöglichkeit antworteten insgesamt 15 Prozent der InterviewpartnerInnen und nahmen dazu in ähnlicher Weise Stellung: *„Mitbestimmen sehr wohl, du kannst, also so wie ich das sehe, kannst du sehr wohl anmelden wo du das möchtest, ist nur die Frage, wo du dann den Platz bekommst. Also, das ist eher das Problem. [...] Ich mein, es ist ein Glück wenn du, dich anmeldest und es werden neue, es fängt quasi jemand etwas neues an. Dann hast du vielleicht eine gute Chance, das du was bekommst, aber sonst ist es ziemlich eigentlich, ja ziemlich. Also wie soll ich sagen, aus meiner Sicht also, wir haben das Glück gehabt, aber so von den anderen her.“* (P12, Z: 87-91)

Diese von den Verfasserinnen mit dem Begriff der *„teilweisen Mitbestimmung“* definierten Kategorie ist vor allem dadurch gekennzeichnet, dass die Zielgruppe hier die Möglichkeit hat, sich für bestimmte Tagesstätten/Werkstätten vor- bzw. anzumelden. Dadurch können Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen die Wahl der Arbeitsstätte eingrenzen, was auch als eine *„teilweise Mitbestimmung“* bezeichnet werden kann. Denn ob es dann zu einer tatsächlichen Aufnahme der Söhne/Töchter in den gewünschten Tagesstätten/Werkstätten kommt, bleibt in dieser Kategorie offen.

Eine andere Art, welche auf den ersten Blick sehr ähnlich der zuvor beschriebenen Kategorie erscheint, ist die *„eingeschränkte Mitbestimmung“* auf Grund des Platzmangels in den verschiedenen Tagesstätten/Werkstätten. Mit dieser Bezeichnung wollen die Verfasserinnen deutlich hervorheben, warum die ProbandInnen das Gefühl einer eingeschränkten Mitbestimmung bei der Arbeitsplatzwahl ihrer Söhne/Töchter erleben. Die Zielgruppe nennt hier ganz eindeutig den Grund der Einschränkung und weist in den geführten Gesprächen deutlich auf den vorherrschenden Platzmangel in den diversen Tagesstätten/Werkstätten hin. Dies beeinflusst die befragten InterviewpartnerInnen bei der Auswahl der gewählten familienunterstützenden Dienste enorm, denn die ProbandInnen haben das Gefühl, sie müssen einen freien Platz, den sie für ihre Söhne/Töchter angeboten bekommen, sofort in Anspruch nehmen, ansonsten bestünde die Gefahr, keinen anderen freien Tagesstätten/Werkstättenplatz zu finden.

So kommt es in Einzelfällen auch vor, dass Plätze in Tagesstätten/Werkstätten angenommen werden, welche für die Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen nicht als die optimale Arbeitsstätte angesehen werden. Begründet wird dies in den geführten Interviews oft sehr kurz und prägnant: *„Es war mir klar, wenn wo ein Platz ist muss man ihn sofort nehmen sonst ist er weg.“* (P8, Z: 26)

Die Hälfte aller Befragten kennt solche unter Druck geschlossenen Entscheidungen und benennt die Problematik sehr eindeutig. Es wird in einem Großteil der Interviews angesprochen, dass der verspürte Platzmangel in den Tagesstätten/Werkstätten für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen die Zielgruppe zu folgenden Überlegungen zwingt: *„[...] da muss ma mehr oder weniger darauf warten bis einer sozusagen stirbt, auf gut deutsch gesagt, dass wieder ein Platz frei wird.“* (P5, Z: 67) Solche schockierenden Aussagen waren in den geführten Gesprächen keine Seltenheit und lassen uns zu dem Schluss kommen, dass auf Grund des wahrgenommen Platzmangels durch die befragte Zielgruppe ein nicht unbeachtlicher Mangel an Tagesstätten/Werkstätten für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen vorherrscht.

Diese Annahme wird von drei weiteren InterviewpartnerInnen gestützt, welche ganz klar sagen, dass in diesem Bereich keine Mitentscheidungsmöglichkeiten gegeben sind. Die Befragten beschreiben die Auswahl- und Mitbestimmungsformen für die jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten als nicht vorhanden und antworten ähnlich: *„Nein. Nein. Das war nur ein Angebot und da bin ich gegangen. Also. Das war nicht die Auswahlmöglichkeit. Nein.“* (P15, Z: 239) Jene ProbandInnen sagen sehr deutlich, dass keine Mitbestimmung bei der Wahl der Arbeitsstätte für ihre Söhne/Töchter stattgefunden hat. Es gab ein *„Angebot“*, welches anzunehmen war.

Abschließend soll nachstehende Abbildung die Angaben der befragten InterviewpartnerInnen zusammenfassen und ein geordneter Überblick über die zuvor dargelegten Ergebnisse entstehen.

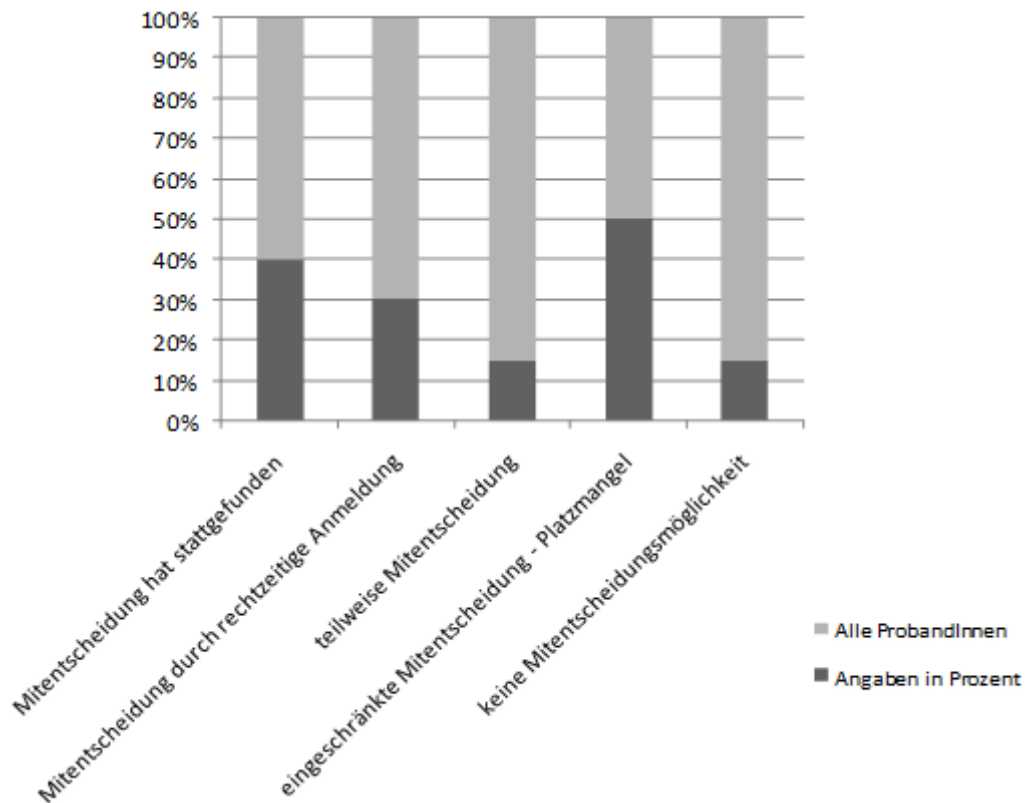


Diagramm 1: Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Auswahl der Tagesstätte/Werkstätte

An dieser Stelle wird deutlich, dass lediglich 15 Prozent der InterviewpartnerInnen angeben, keine Form von Mitentscheidungsmöglichkeit bei der Auswahl der Tagesstätte/Werkstätte ihrer Söhne/Töchter gehabt zu haben.

9.2.4 Belastende Faktoren bei der Suche der Arbeitsstruktur

Damit eine übersichtliche Darstellung der belastenden Faktoren erreicht werden kann, erscheint es als hilfreich, diese in folgende Kategorien einzuteilen:

- Platzmangel in den Tagesstätten/Werkstätten
- Schwierigkeiten beim Übergang von der Schule zur Tagesstätte/Werkstätte
- Eigeninitiative

Beginnend mit dem ersten der drei Punkte werden nun die jeweilig genannten belastenden Faktoren beschrieben und ausführlich dargestellt. Am Ende dieser Ausführungen werden die oben genannten Kategorien zusammengefasst und

abschließend ein Gesamtüberblick aller belastenden Faktoren im Zusammenhang mit dem Wechsel von der Schule in die Tagesstätten/Werkstätten hergestellt.

Weiterführend werden im Anschluss Faktoren herausgearbeitet, welche einen problemlosen Übergang von der Schule zur Tagesstätte/Werkstätte unterstützen.

Platzmangel in den Tagesstätten/Werkstätten:

Wie bereits im vorangegangenen Abschnitt (9.2.3) „*Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Auswahl der Arbeitsstruktur*“ erläutert, herrscht in den diversen Tagesstätten/Werkstätten für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ein durchaus nennenswerter Platzmangel vor.

Dieser Platzmangel wird von knapp der Hälfte der Eltern bzw. der Elternteile, welche an der Untersuchung teilgenommen haben, bestätigt. Folgende Ankerbeispiele können dazu angeführt werden: „*Also das Angebot, das muss ich dazusagen, nach der Schule ist äußerst dürftig. Für jugendliche Behinderte, schwerst behinderte, sagen wir so.*“ (P5, Z: 71) „*Oder auch von den freien Plätzen ganz einfach auch, ja es gibt zu wenig einfach in Wien.*“ (P5, Z: 79)

Diese Situation wird von mehr als einem Viertel aller befragten ProbandInnen als große Belastung wahrgenommen: „*Dann war schon meine Angst, das war dann schon im zwölften Schuljahr und ich bin berufstätig. Meine große Angst war dann, was ist wenn die Schulpflicht vorbei ist und ich habe keinen Betreuungsplatz?*“ (P8, Z: 30)

Die angesprochene Angst in Verbindung mit der Suche eines adäquaten Arbeitsplatzes für die Söhne/Töchter der jeweiligen Personengruppe kann oft eine längere Zeitspanne in Anspruch nehmen. Knapp die Hälfte der Befragten gibt in diesem Zusammenhang an, dass es sich hierbei um einen Zeitraum von mindestens zwei Jahren handeln kann. „*Und dort haben sie uns eben gesagt, ah das dauert lange. Jetzt gibts eh noch keinen Platz, da müssen sie mindestens zwei Jahre rechnen.*“ (P11, Z: 99). In diesem Zusammenhang wird von der befragten Zielgruppe immer wieder auf die Tatsache hingewiesen, dass erst durch den Todesfall anderer KlientInnen ein Platz in einer Tagesstätte/Werkstätte für die Söhne/Töchter frei wird. Diese Problematik wird von insgesamt vier ProbandInnen im Zuge der Interviewdurchführung besonders hervorgehoben und folgendermaßen diskutiert: „*Also du kannst dir viel anschauen und deine Wünsche bekanntgeben nur es ist in der Tat, also in der Realität ist es so, wo*

momentan halt // ahm /// wer stirbt, kriegst an Platz. Also du hast halt grundsätzlich, hast du eigentlich ahm // du musst den Platz nehmen, den du zugeteilt bekommst.“ (P1, Z: 126)

Durch diese Belastungssituation steigt, nach Aussagen der InterviewpartnerInnen, der Druck, einen möglicherweise freien Platz in einer Tagesstätte/Werkstätte anzunehmen, auch wenn er womöglich nicht als optimal für die Söhne/Töchter empfunden wird. Insgesamt 11 der Befragten gaben an, dass diese enorme Anspannung in ihnen ein Gefühl von Angst hervorruft: *„Und ja, nein sagen habe ich mich nicht wirklich getraut, wer weiß wann die nächste Gelegenheit herkommt, net.“* (P11, Z: 87)

Die ProbandInnen wissen um den vorherrschenden Platzmangel und die langen Wartezeiten in den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten Bescheid. Dadurch fühlen sich die Eltern bei der Suche nach der passenden Arbeitsstruktur für die Söhne/Töchter eingeschränkt. Solche Situationen werden von der Zielgruppe als äußerst belastend beschrieben: *„Und so viel Auswahl hat man nicht. Man muss nehmen, was man kriegt. Man muss froh sein, dass man was kriegt.“* (P8, Z: 18) Diese, als ausweglos erlebte, Situation treibt betroffene Eltern soweit, dass sie persönliche Beziehungen zu Menschen in höhergestellten Positionen dazu benützen, einen freien Platz für ihre Söhne/Töchter in einer passenden Tagesstätte/Werkstätte zu bekommen. Insgesamt drei der teilnehmenden Eltern bzw. Elternteile bekräftigen dies in den jeweiligen Interviews und äußern sich in ehrlicher Weise folgendermaßen zu dieser Problematik: *„Ha, mitentscheiden ist gut, weil das Angebot da waren wir auf der Suche überhaupt nach Angeboten die in Wien also äußerst spärlich sind überhaupt bei so schwerstbehinderten, bei den Werkstätten ist es vielleicht einfacher, aber diese Tagesheimunterbringung, was wir für ihn haben, ja die ist eigentlich nur mit ein bisschen Beziehungen auch gegangen von uns.“* (P5, Z: 63)

Jene oben zitierte Aussage bringt sehr deutlich zum Ausdruck, dass es auf Grund eines *„spärlichen Angebotes“* von Tagesstätten/Werkstätten und einem damit einhergehenden Platzmangel nur durch *„Beziehungen“* möglich war, einen Platz in einer geeigneten Institution für den Sohn/die Tochter zu bekommen.

Abschließend erscheint es sinnvoll, alle oben beschriebenen belastenden Faktoren, welche sich auf den vorherrschenden Platzmangel in den Tagesstätten/Werkstätten beziehen, noch einmal zusammenzufassen und zu strukturieren.

Der Platzmangel in den Tagesstätten/Werkstätten wird als belastend erlebt weil:

- dadurch Schwierigkeiten bei der Suche nach einer geeigneten Arbeitsstruktur für die Söhne/Töchter auftreten,
- lange Wartezeiten auf einen adäquaten Arbeitsplatz entstehen,
- Eltern den Druck verspüren, jegliche freien Plätze in Tagesstätten/Werkstätten für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen annehmen zu müssen,
- erst durch Todesfälle anderer KlientInnen in den jeweiligen Einrichtungen Werkstättenplätze frei werden und
- Beziehungen von Menschen in höhergestellten Positionen notwendig sind, um einen Platz in der gewünschten Institution für die Söhne/Töchter zu bekommen.

Schwierigkeiten beim Übergang von der Schule zur Tagesstätte/Werkstätte:

Als weiterer belastender Faktor bei der Suche einer geeigneten Arbeitsstruktur für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen können die Schwierigkeiten beim Übergang von der Schule zur Tagesstätte/Werkstätte genannt werden.

Diese Schwierigkeiten gestalten sich unterschiedlich. Für 40 Prozent der befragten Eltern bzw. Elternteile wird der Wechsel der Söhne/Töchter von der Schule in eine Tagesstätte/Werkstätte als Stressfaktor beschrieben. Laut Angaben der InterviewpartnerInnen herrscht wenig Information zu den jeweiligen Möglichkeiten nach der Schulbildung vor. *„Also erstens einmal, es gibt eigentlich niemanden der sagt, die oder die Möglichkeiten gibt es wo man nachfragen kann. Auch nicht in diesem Sozialbehindertenführer der Stadt Wien, das heißt man muss selber schauen welche Institutionen gibt es und da ist eben das Angebot so gering, das da die Plätze alle irgendwie mehr oder weniger vergeben sind.“* (P5, Z: 115)

Aber nicht nur für die Eltern wird dieser Übergang von der Schule zur Tagesstätte/Werkstätte als eine stressige Situation wahrgenommen. Die befragte Zielgruppe beschreibt die Situation auch für ihre Söhne/Töchter als schwierig und durchaus einschneidend. *„Es hat dann gedauert aber er jetzt er hat sehr daran gekiffelt an dieser, an diesem Wechsel. Ja, das hat man richtig gemerkt, das hat ihn wirklich gestresst.“* (P11, Z: 62)

Als stressig und äußerst belastend wird in diesem Zusammenhang besonders ein rascher bzw. unerwarteter Wechsel von der Schule in die jeweilige Arbeitsstruktur beschrieben. Ebenfalls 40 Prozent der befragten ProbandInnen geben im Zuge der Forschung an, den Wechsel als unangenehm und abrupt empfunden zu haben. *„Äh, Ja, ziemlich unverhofft mitten im Schuljahr, das war eher sehr unangenehm. Ja.“* (P11, Z: 37) *„Und dann ist er dort freigeworden und dann war er eben der nächste passende Klient offensichtlich für, für eine besagte Gruppe. Ja, eigentlich hätten wir sollen am nächsten Tag, mehr oder weniger. Dann habe ich gesagt, dass das kommt überhaupt nicht in Frage. Ich möchte eine zweite Verabschiedung von der Schule und muss ihm vorbereiten und dann kann ich nicht sagen heute in die Schule gehen und morgen dann woanders hingehen ohne irgendetwas, das haben sie uns dann noch gewährt zum Glück.“* (P11, Z: 48)

Wie die gewählten Ankerbeispiele deutlich machen, ist der Übergang von der Schule zur Tagesstätte/Werkstätte oft sehr unerwartet. Sowohl die Eltern als auch ihre Söhne/Töchter sind mit dieser Situation überfordert und empfinden diese als Stressfaktor. An dieser Stelle sollen die oben beschriebenen belastenden Faktoren, welche sich auf den Wechsel von der Schule in die jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten beziehen, noch einmal zusammengefasst werden.

Der Übergang von der Schule zur Tagesstätte/Werkstätte wird als belastende Situation erlebt weil:

- wenig Information über die Tagesstätten/Werkstätten bei der Zielgruppe vorherrscht und
- der Wechsel in den meisten Fällen sehr abrupt und unerwartet für die Eltern und ihre Söhne/Töchter stattfindet.

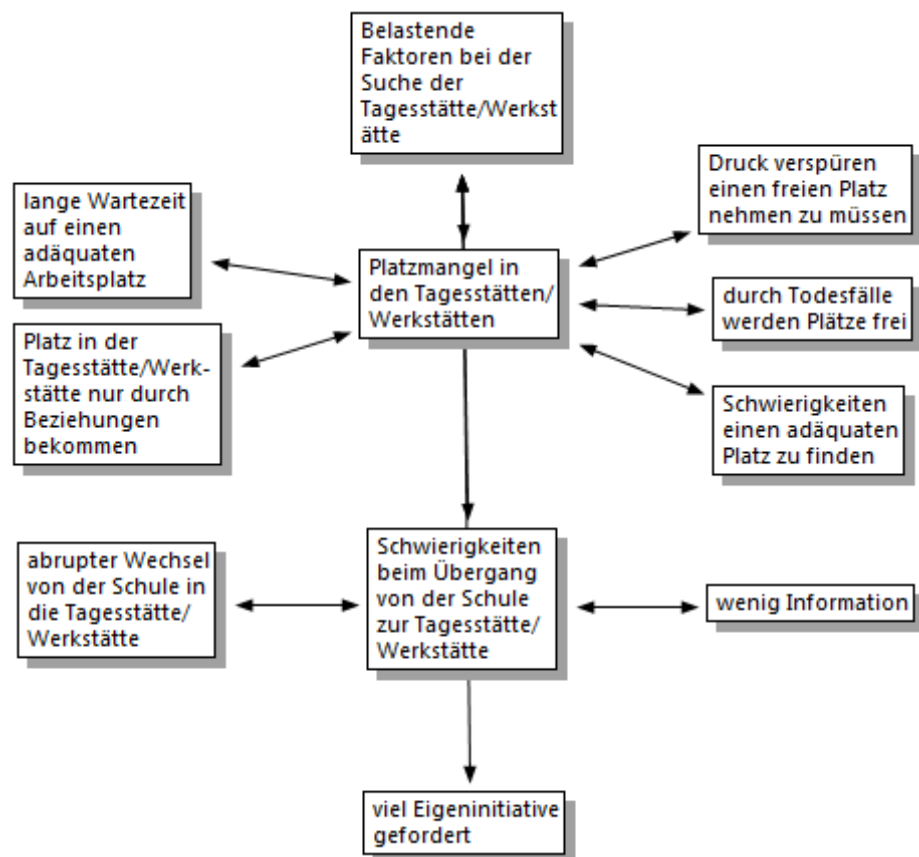
Eigeninitiative:

Der im oberen Teil dargestellte, von knapp der Hälfte der befragten Zielgruppe, erlebte schnelle und meist unerwartete Wechsel der Söhne/Töchter in die Tagesstätten/Werkstätten sowie die Tatsache, dass wenig Informationen zu den jeweiligen Institutionen vorherrschen, erfordern viel Eigeninitiative.

Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen erleben dieses geforderte Eigenengagement als ein durchaus belastendes Moment im Zusammenhang mit der Suche nach einer geeigneten Arbeitsstruktur. *„Ich muss sagen, ich war auch sehr dahinter. Ich meine, ich habe mir zwei Ordner angelegt, mit allen Werkstätten. Ich habe wirklich jede Werkstätte selber, also jeden Träger, also es gibt ja eh so viele und die Caritas und Jugend am Werk und wo gibt es was und das eine Leitbuch, was ich da gehabt habe, da waren einige Punkte, wo es jetzt wirklich etwas gibt, was für sie in Frage kommt und da habe ich eben eine Liste gehabt von der Leitung her und habe dann dort angerufen und vorgestellt.“* (P19, Z: 42) Das genannte Beispiel lässt erahnen, wie sich dieses geforderte, meist hohe Maß an Eigeninitiative gestaltet. Gut ein Drittel aller ProbandInnen erwähnt solche und ähnliche Äußerungen und benennt die eigene Aktivität in diesem Zusammenhang als zeitraubend und belastend.

Gesamtüberblick:

An dieser Stelle erscheint es wichtig und interessant, alle bereits genannten und beschriebenen Faktoren, welche als belastend im Zusammenhang mit dem Wechsel der Söhne/Töchter von der Schule in die jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten in Verbindung gebracht werden können, noch einmal zu strukturieren und zusammenzufassen.



Darstellung 4: Belastende Faktoren bei der Suche der Tagesstätte/Werkstätte

Diese Abbildung soll verdeutlichen, in welchem Zusammenhang die belastenden Faktoren von der Zielgruppe wahrgenommen werden und die vorgenommene Einteilung in die jeweiligen Kategorien

- Platzmangel in den Tagesstätten/Werkstätten
- Schwierigkeiten beim Übergang von der Schule in die Tagesstätten/Werkstätten
- Eigenengagement

verständlich darstellen und unterstreichen.

Im Gegensatz zu diesen belastenden Faktoren sollen nun auch jene Faktoren beschrieben werden, die von den ProbandInnen als Einflüsse bezeichnet wurden, welche in hohem Maße zu einem problemlosen Wechsel von der Schule in die vorgesehene Tagesstätte/Werkstätte beigetragen haben.

Faktoren für einen problemlosen Übergang von der Schule zur Tagesstätte/Werkstätte:

Den Verfasserinnen erscheint es durchaus wichtig, im Zusammenhang mit der Darstellung der belastenden Faktoren beim Übergang von der Schule in die jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten auch auf jene hinzuweisen, welche die Eltern als förderliche Attribute für einen problemlosen Wechsel der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen anführen.

Da in der Forschungsarbeit lediglich nach den belastenden Faktoren gefragt wurde, gibt es nur wenige Aussagen, die sich speziell mit dieser Thematik auseinandersetzen. Dennoch erscheint es interessant, diese in die Ergebnisdarstellung einzubauen und zu beschreiben.

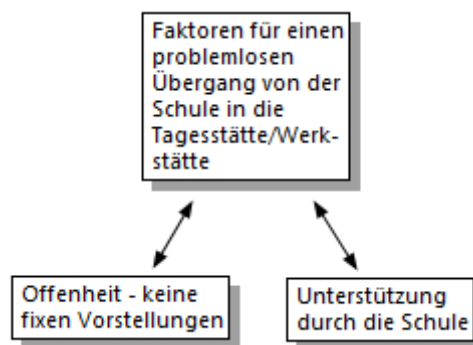
Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen sehen vor allem eine gute Unterstützung der Schule als wichtigen Bestandteil für einen problemlosen Wechsel in die Tagesstätten/Werkstätten. Eine kompetente Beratung und die Darlegung der jeweiligen Möglichkeiten für die Söhne/Töchter erscheint den befragten ProbandInnen in diesem Zusammenhang als besonders wichtig und wird in den geführten Interviews immer wieder genannt: *„Nein, es war so, dass man in der Schule gemeint hat, GIN also, die Schule hat GIN, gekannt, weil sie eben basale nehmen und in der Schule auch basale Klassen waren. Und die Lehrerin hat eben gemeint, der D. war ja ein paar Jahre in einer basalen Klasse, ist aber dann in eine normale schwerstbehinderten Klasse gekommen, und die Lehrerin hat eben gemeint, dass es einfach das Beste wäre.“* (P12, Z: 87)

Als ein weiterer wesentlicher Faktor, den die InterviewpartnerInnen hier ansprechen wird in der eigenen Offenheit in Bezug auf die Tagesstätten/Werkstätten gesehen. Die interviewten Eltern bzw. Elternteile äußern sich in ähnlicher Weise dazu: *„Ich glaube, ich glaube / vielleicht, war ich da auch relativ offen und habe das einfach auf mich zukommen lassen. Also ich glaub nicht das, also / wir haben ein Glück gehabt und wir haben eine tolle Werkstätte gefunden, ja. [...] also ich glaube nicht das ich von vorn herein, so / hingegangen wäre also so, also, das muss jetzt erfüllt sein, oder so. Also das, ich habe keine*

Vorstellung gehabt davon, ja und und es ist auch heute noch so, ich lass einfach den D. /, also er zeigt mir eh, ob er gerne geht oder nicht und ich glaub das hätte ich auch bei jeder anderen Werkstätte gemacht.“ (P12, Z: 129)

Dieses Ablegen von fixen Vorstellungen in Bezug auf die Tagesstätten/Werkstätten soll nach den Aussagen der interviewten Zielgruppe wesentlich zu einem problemloseren Übergang von der Schule in die Arbeitsstruktur beitragen.

Folgende Abbildung soll oben beschriebene Faktoren noch einmal zusammenfassen und in gebündelter Weise darstellen:



Darstellung 5: Faktoren für einen problemlosen Übergang von der Schule in die Werkstätte

9.2.5 Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern

Generell ist in diesem Zusammenhang festzuhalten, dass insgesamt 13 der befragten Eltern bzw. Elternteile in den geführten Interviews ausdrücklich betonen, dass familienunterstützende Dienste im Rahmen von Tagesstätten/Werkstätten als große Unterstützung wahrgenommen werden.

Demnach hat für knapp drei Viertel aller Befragten der Zielgruppe die jeweilige Arbeitsstruktur der Söhne/Töchter einen hohen Stellenwert und wird von den ProbandInnen sehr geschätzt und als durchaus wichtig erachtet. Dennoch werden die Auswirkungen in Bezug auf die Struktur, besonders bezogen auf die Öffnungszeiten der familienunterstützenden Dienste im Bereich „Arbeit“, nicht immer als positiv beschrieben. Diese Tatsache hat die Verfasserinnen dazu veranlasst, die Darstellung der Auswirkungen sowohl auf der Ebene der positiven

Aspekte als auch auf der Stufe negativ erlebter Aspekte auszurichten. Denn erst wenn beide Seiten der jeweiligen Kategorien erläutert werden, ist es möglich, die unterschiedlichen Lebensführungen der Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen nachzuvollziehen bzw. verstehen zu können.

Um die Übersichtlichkeit in der folgenden Ausführung der Ergebnisse gewähren zu können, wird in einem ersten Schritt hauptsächlich auf die beruflichen Aspekte in der Lebensführung der Eltern Bezug genommen.

In einem zweiten Schritt wird das Augenmerk gänzlich auf die persönlichen Perspektiven der elterlichen Lebensführung gelegt.

Der Stellenwert von Tagesstätten/Werkstätten im Zusammenhang mit der beruflichen Lebensführung der Eltern:

Die Analyse der Ergebnisse im Zusammenhang mit der beruflichen Lebensführung der Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen gestaltet sich äußerst interessant.

In Summe geben 12 der befragten InterviewpartnerInnen an, dass es ihnen nur auf Grund der Unterstützung durch die Arbeitsstruktur der Söhne/Töchter möglich ist, der eigenen Berufstätigkeit nachzugehen. *„Ja also das ist sicherlich eine Unterstützung, weil wenn es solche Tagesheimstätten nicht geben würde, dann hätten wir, also keiner von uns seinen Beruf eben ausüben können.“* (P5, Z: 508)

Dennoch wird in den Interviews auch immer wieder darauf hingewiesen, dass diese Ausübung der Berufstätigkeit nicht immer einfach gestaltet ist. Besonders in Bezug auf die Öffnungszeiten wird von insgesamt drei Viertel aller Befragten immer wieder betont, dass sich die zeitliche Struktur der Tagesstätten/Werkstätten erschwerend auf eine Vollzeitbeschäftigung der Eltern auswirkt und sehr oft als unmöglich beschrieben wird. *„An zweiter Stelle, obwohl ich sagen muss zur Tagesstätte, die Öffnungszeiten sind auch ein wenig schwierig. Weil die Öffnungszeiten sind eigentlich viel zu kurz für // jemanden der jetzt 40 Stunden zum Beispiel arbeiten gehen möchte, also das ist unmöglich.“* (P1, Z: 65-69)

Eltern bzw. Elternteile, die trotz dieser erschwerenden Bedingungen ihrer Berufstätigkeit nachkommen möchten, haben aber in diesem Zusammenhang Mittel und Wege gefunden, um dies verwirklichen zu können. Hierzu lassen sich zwei konkrete Gruppen herausarbeiten:

Die erste Gruppe beschreibt jene Eltern bzw. Elternteile, welche mit den Tagesstätten/Werkstätten eine Lösung aushandeln konnten und somit für die Betreuungszeit der Söhne/Töchter eine Ausnahmeregelung erhielten. *„Also die Öffnungszeiten sind eine Katastrophe. Das sperrt um halb neun auf. I hab jetzt ein ganz wildes Konstrukt, sozusagen eine Ausnahmeregelung, auf mehr oder weniger privater Basis, dass ich schon um viertel neun komme weil die eine Betreuerin halt einfach auch früher kommt.“* (P8, Z: 55)

Solche Ausnahmeregelungen dehnen die tägliche Zeit der Betreuung der Söhne/Töchter um etwa eine halbe bzw. dreiviertel Stunde aus. Dies ist meist so organisiert, dass Eltern ihre Söhne/Töchter bereits einige Minuten vor Beginn der tatsächlichen Öffnungszeit in die jeweilige Tagesstätte/Werkstätte bringen können und diese längstens eine halbe Stunde nach der offiziellen Sperrstunde abgeholt werden müssen. Die Betreuung wird in dieser Zeit von den jeweiligen PädagogInnen, welche sich im Frühdienst bzw. in der Nachbereitungs- oder Reflexionszeit befinden, übernommen. An dieser Stelle muss jedoch erwähnt werden, dass solche beschriebenen Ausnahmeregelungen nur äußerst selten angeboten werden, was sich auch in den geführten Interviews widerspiegelt. Die Möglichkeit der Inanspruchnahme dieser Sonderregelung wird nur von drei InterviewpartnerInnen erwähnt und als Unterstützungsmaßnahme genützt.

Die zweite Gruppe wird von jenen Eltern bzw. Elternteilen gestellt, welche ihrer Berufstätigkeit auf Grund einer Verlängerung der Fahrtendienstzeiten der Söhne/Töchter nachkommen können. Diese Möglichkeit wird von der Zielgruppe nicht immer als optimal und erstrebenswert angesehen, dennoch treibt eine gewisse Ausweglosigkeit in diesem Zusammenhang insgesamt fünf, also ein Viertel aller befragten ProbandInnen soweit, diese Variante für ihre Söhne/Töchter auszuwählen. *„Der Fahrtendienst führt sie sehr lange in Wien herum, was auch nicht unbedingt. Aber sonst wäre es nicht machbar. Gott sei Dank habe ich einen so pünktlichen Fahrer, der halt sie als erste abholt und dann fährt einsammeln quer durch Wien und dann erst in die Werkstätte. Anders ging nicht.“* (P8, Z: 54)

Der Stellenwert von Tagesstätten/Werkstätten im Zusammenhang mit der persönlichen Lebensführung der Eltern:

In Bezug auf die persönliche Lebensführung der Eltern lassen sich durchwegs positive Aspekte im Zusammenhang mit dem Stellenwert der Struktur der besuchten Tagesstätten/Werkstätten der Söhne/Töchter festhalten.

Ein Großteil der ProbandInnen erwähnt hierzu die wesentliche Unterstützung im Haushalt und im Alltag. *„Naja, da ist im Grunde die Zeit genützt, dass ich Haushalt führe. Es gibt sehr viele administrative Arbeiten. Es gibt meine Eltern, die sind krank, die betreue ich nebenbei. Ich mache Sport, so nütze ich die Zeit. Und dann ist es eh schon wieder vorbei.“* (P9, Z: 53) *„Wenn er nicht zu Hause ist, ist es einfach angenehm, wenn man in Ruhe etwas machen kann. Raus zu gehen und einfach etwas zu besorgen oder egal einfach nicht den Zeitdruck hat.“* (P20, Z: 66)

So können Erledigungen für Haushalt und Alltag in einer gewissen Ruhe verrichtet werden. Dies wird von mehr als der Hälfte der befragten Zielgruppe als ein wichtiger Aspekt beschrieben, welcher durch die Struktur der Tagesstätten/Werkstätten möglich wird.

Besonders auch in Bezug auf das Erledigen von Behörden- bzw. Arztwegen fühlen sich insgesamt 13 ProbandInnen als durchaus unterstützt. *„Ja. Es ist ziemlich viel und manchmal muss ich, also Arztbesuche, Apotheken und alle Dinge erledigen oder zum Chefarzt, oder zur Kasse hingehen.“* (P15, Z: 167)

Es wird von den Befragten als durchwegs angenehm beschrieben, solche Amtswege ohne das Beisein ihrer Söhne/Töchter erledigen zu können.

Die Unterstützung der Struktur von Tagesstätten/Werkstätten wird von der Zielgruppe nicht nur auf der organisatorischen Ebene wahrgenommen. Auch die persönliche Wichtigkeit stellt in diesem Zusammenhang einen hohen Stellenwert für alle Befragten dar.

Besonders wird hierzu das Führen eines *„normalen Lebens“* genannt. Etwa drei Viertel der InterviewpartnerInnen nennt dies als wesentlich in Bezug auf die vorhandene Struktur der angebotenen Tagesstätten/Werkstätten für die Söhne/Töchter und äußert sich in ähnlicher Weise dazu: *„Genau, ich kann auch irgendwo ein normales Leben führen.“* (P1, Z: 57)

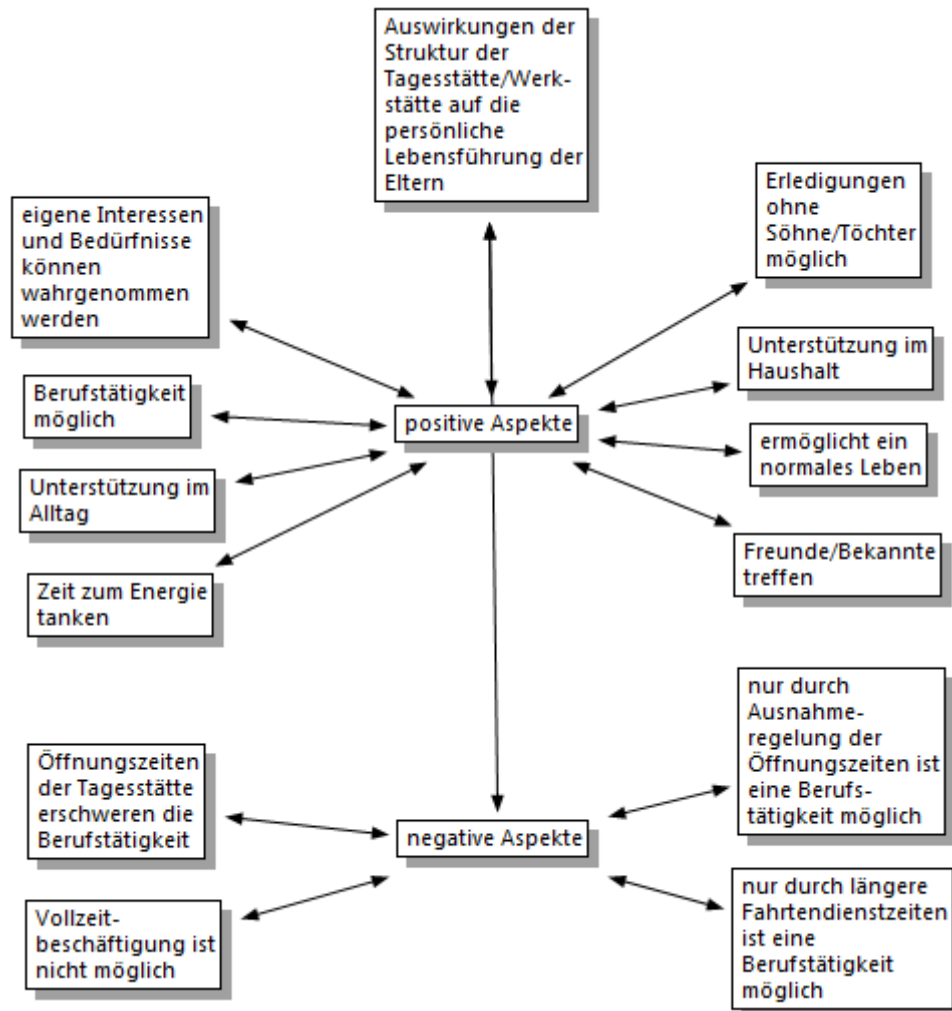
Zu einem „normalen Leben“ gehört es auch, eigene Bedürfnisse und Interessen wahrzunehmen. Dieses Kriterium wird von einem beachtlichen Großteil aller Befragten InterviewpartnerInnen als tragend beschrieben. Insgesamt 17 ProbandInnen, also 85 Prozent der interviewten Eltern bzw. Elternteile, nennen dieses Wahrnehmen können der eigenen Interessen und Bedürfnisse als eine der wichtigsten Unterstützungsfunktionen der Tagesstätten/Werkstätten für ihre persönliche Lebensführung: „*Ich habe wahnsinnig viele Hobbies, also mir wird absolut nicht fad. Mir wird absolut nicht fad. Ich gehe in die Volkshochschule ungarisch lernen am Vormittag, also um die Mittagszeit, das sind halt alles Sachen, die ich, da muss ich halt immer schauen, dass ich bis halb 4 zu Hause bin.*“ (P13, Z: 66) „*Und für mich ist es eine wahnsinnige Entlastung, weil ich habe in der Regel 7 Stunden Zeit für mich, die mir am Tag gehören und niemanden sonst. Wenn ich nichts hören will, dann mache ich nichts und so mach ich das auch.*“ (P13, Z: 336)

Zu den eigenen Bedürfnissen der Eltern zählt es auch, sich mit Bekannten bzw. Freunden zu treffen und auszutauschen. Dies wird jedoch in den geführten Interviews nur von drei ProbandInnen konkret angesprochen und folgendermaßen diskutiert: „*Zweimal in der Woche habe ich fixe Einkaufstage, da treffe ich mich mit Bekannten einkaufen und dann in das Kaffeehaus.*“ (P13, Z: 66)

Für jene InterviewpartnerInnen, die solche Treffen in dem Zusammenhang mit der persönlichen Lebensführung nannten, sind diese Kaffeehausrunden von großer Wichtigkeit. Meist sind solche Zeiten von den jeweiligen Eltern bzw. Elternteilen fix eingeplant und stellen somit einen festen Bestandteil der Woche dar.

Interessanter Weise wird die Zeit, welche die Söhne/Töchter in den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten verbringen, insgesamt nur von 5 InterviewpartnerInnen, also von einem Viertel aller Befragten dazu genutzt, um Kraft und Energie zu tanken. „*Das ist halt fein und dann kann man einfach seine Batterien wieder aufladen, die braucht man bei so einem Kind.*“ (P20, Z:66) Die Wichtigkeit dieses Aspektes wird von einem Großteil der Eltern nicht angesprochen und wird von der befragten Zielgruppe vermutlich nicht als Bedürfnis in der persönlichen Lebensführung angesehen.

Die nachstehende Abbildung soll alle von den ProbandInnen genannten positiven und negativen Perspektiven in Bezug auf den Stellenwert der Struktur der Tagesstätten/Werkstätten bündeln und einen Gesamtüberblick über die vorherrschende Situation der Zielgruppe geben.



Darstellung 6: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - Bereich "Arbeit"

9.2.6 Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter

Nach der ausführlichen Darstellung des Stellenwertes familienunterstützender Dienste für die Eltern beschäftigt sich der folgende Abschnitt der Arbeit mit den wahrgenommenen Auswirkungen der Arbeitsstrukturen für die jeweiligen Söhne/Töchter durch den Besuch von Tagesstätten/Werkstätten.

In diesem Zusammenhang werden von den Eltern der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ausschließlich positive Aspekte genannt. Sie sehen den Besuch von Tagesstätten/Werkstätten als eine Bereicherung an. Von insgesamt 15 ProbandInnen, also der überwiegenden Mehrheit aller Befragten, wird hier ein hoher Stellenwert der jeweiligen Institutionen erkennbar.

Als äußerst beachtlich zu erwähnen ist an dieser Stelle die Tatsache, dass alle InterviewpartnerInnen, also 100 Prozent der teilnehmenden Eltern bzw. Elternteile, das Knüpfen und Erhalten von Sozialkontakten ihrer Söhne/Töchter als einen wesentlichen Gesichtspunkt für den Stellenwert der jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten beschreiben. *„Ja ich sehe das sehr bewusst, weil ich sage, ich gebe dem T. einmal die Chance, auch mit jemand anderen zu kommunizieren und er muss ganz einfach eindeutiger sein. Und eindeutiger einfordern bei anderen.“* (P7, Z: 338)

Die ProbandInnen geben an, dass für die Söhne/Töchter durch den Besuch der Tagesstätten/Werkstätten eine Aussicht zur Entfaltung differenzierter Sozialkontakte besteht, wodurch nach Angaben der Zielgruppe eine Weiterentwicklung im sozial-kommunikativen Bereich ihrer Söhne/Töchter beobachtet wird.

Neben diesen Entwicklungsmöglichkeiten entstehen im Zuge dieser Sozialkontakte oft Freundschaften zu anderen Personen in den diversen Tagesstätten/Werkstätten. Diese Tatsache wird von der Hälfte der befragten Eltern bzw. Elternteile als gewinnbringend für ihre Söhne/Töchter wahrgenommen und in den geführten Interviews betont: *„Ja genau, und er profitiert, dass er dort Freunde hat, weil er hat auch Freundinnen unter Anführungszeichen, weil er hat eigentlich da immer Fans wenn man das so sagen kann (lacht) ja, richtige Freundschaften, die hat er auch schon in der Schule gehabt, interessanter weise, aber auch da jetzt in dieser Tagesheimstätte ja.“* (P5, Z: 536) *„So wie ich Freunde habe, so betrachte ich das auch und so ist es auch.“* (P10, Z: 41)

In einem engen Zusammenhang kann auch die Konfrontation der Söhne/Töchter mit anderen Menschen mit Beeinträchtigungen genannt werden. Nahezu die Hälfte aller Befragten sieht diesen Aspekt als ein elementares Lernfeld ihrer Söhne/Töchter an und betont die Wichtigkeit folgendermaßen: *„Aber eine Werkstätte würde ich trotzdem nicht, also ich würde sie jetzt nicht zu Hause*

lassen, weil ich denke mir das die Kommunikation die dieses Arbeiten, das gemeinsame in der Werkstätte mit den verschiedenen Behinderungen, sehr wichtig ist.“ (P6, Z: 162)

Auch die Tatsache, dass die Notwendigkeit besteht, die Söhne/Töchter mit einem anderen Umfeld als der Kernfamilie, zu konfrontieren, spiegelt sich in den geführten Interviews deutlich wieder. In Summe äußern sich 16 der befragten TeilnehmerInnen positiv in diesem Zusammenhang und geben an, dass sich dadurch etwaige Spannungszustände in der Beziehung zu den Söhnen/Töchtern lösen und benennen die Struktur der Tagesstätten/Werkstätten für beide Personen als effektiv und bereichernd: *„Ähm, grundsätzlich glaube ich, dass es gut ist für ihn und für mich, weil er einfach auch ein anderes Umfeld braucht, andere Menschen braucht, weil wenn wir nur zusammenpicken dann geht man sich irgendwann, auch wenn man Kind und Mama ist, irgendwann einmal auf die Nerven, auch wenn man es noch so gerne hat das Kind.“ (P20, Z: 46)*

Ein weiter Gesichtspunkt, der mit dem Kennenlernen eines anderen Umfeldes in Verbindung gebracht werden kann, wird darin gesehen, dass durch die Struktur der Tagesstätten/Werkstätten ein *„eigener Bereich“* im Leben der Söhne/Töchter entstehen kann. Mehr als die Hälfte aller Eltern bzw. Elternteile sehen in den jeweiligen Arbeitsstrukturen einen separaten Lebensbereich, welcher vor allem für die Söhne/Töchter als eine Art Privatsphäre anzusehen ist: *„Ich habe immer das Gefühl, wenn ich sie abhole, dass sie das gar nicht mag, weil ich in ihren Bereich komme. Ich habe das Gefühl, das ist ihre Sache und sie will nicht, dass ich da mitrede.“ (P2, Z: 383)* Dieser eigene Lebensbereich trägt nach Angaben der befragten ProbandInnen auch maßgeblich dazu bei, dass diese ihre Söhne/Töchter als erwachsener beschreiben. Insgesamt zwei Eltern bzw. Elternteile der Zielgruppe weisen in den jeweiligen Interviews mit Nachdruck auf diese Tatsache hin und erwähnen, dass auch für sie in diesem Zusammenhang ein Lernprozess in Bezug auf die Wahrnehmung ihrer Söhne/Töchter stattgefunden hat. *„Man merkt das, ja. Ja das sind halt so, ich meine die will ich jetzt auch nicht ins Detail beschreiben, das sind auch so Kleinigkeiten, und so, dass man merkt, ja da ist er einfach ein bisschen erwachsener worden schon inzwischen. So in die Richtung, ja einfach Kleinigkeiten für einen Außenstehenden wahrscheinlich überhaupt*

nicht bemerkbar und Gott sei Dank bemerke ich es inzwischen. (lacht). Was ich früher wahrscheinlich nicht hätte, unbedingt.“ (P11, Z: 859-860)

Mit dem Erwachsenwerden der Söhne/Töchter verbinden die befragten ProbandInnen auch immer, dass diese etwas dazulernen. Diese neuen Lernerfahrungen werden von der Zielgruppe als äußerst positiv hervorgehoben und konkret von 10 InterviewteilnehmerInnen angesprochen: *„Also ich habe das Gefühl, dass die A. immer wieder dazulernt. Es wirkt, es gibt immer wieder etwas Neues.“ (P6, Z: 587)*

Die Grundlage für dieses Entwicklungspotential sehen die an der Untersuchung teilnehmenden InterviewpartnerInnen mitunter auch in der Tatsache, dass die jeweiligen PädagogInnen der Tagesstätten/Werkstätten einen *„anderen Zugang“* zu ihren Söhnen/Töchtern haben. Dieser Aspekt wird von der Hälfte aller ProbandInnen betont und als bereichernd für die jeweiligen Entwicklungsmöglichkeiten der Söhne/Töchter beschrieben: *„Sie braucht auch etwas anderes. Oft haben andere Personen einen ganz anderen Zugang, wo ich sage auf die Idee wäre ich in Hundertjahren nicht gekommen, wenn die nicht irgendwann einmal angefangen hätten, dass sie alleine isst. Und dann hat sie das zu Hause auch gemacht und irgendwie hat man oft so unorthodoxe Zugänge und macht Dinge, die man als Mutter schon als Gewohnheit immer gleich macht, weil es immer so war. Also und auch ein anderer Umgang, ein anderes Handling und in der Betreuung, das sehe ich als totale Bereicherung, weil sonst sind es immer dieselben Abläufe.“ (P8, Z: 218)*

Die Erweiterung des Handlungsspielraumes durch diese andere, pädagogische Herangehensweise an die Söhne/Töchter, sehen die befragten ProbandInnen als Fundament für ein gewisses Maß an Eigenständigkeit. In Summe benennen insgesamt 60 Prozent der ProbandInnen, dass das ihre Söhne/Töchter in den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten besonders in ihrer Selbstständigkeit fördert und unterstützt. *„Ja. Also für sie ist es gut, [...], dass sie selbstständiger unter Anführungszeichen wird.“ (P18, Z: 314)*

Aber auch die Abwechslung vom Alltag und das Erleben eines geregelten Tagesablaufes werden in den Interviews erwähnt. Insgesamt 50 Prozent der ProbandInnen beschreiben die Abwechslung, welche die Söhne/Töchter durch den

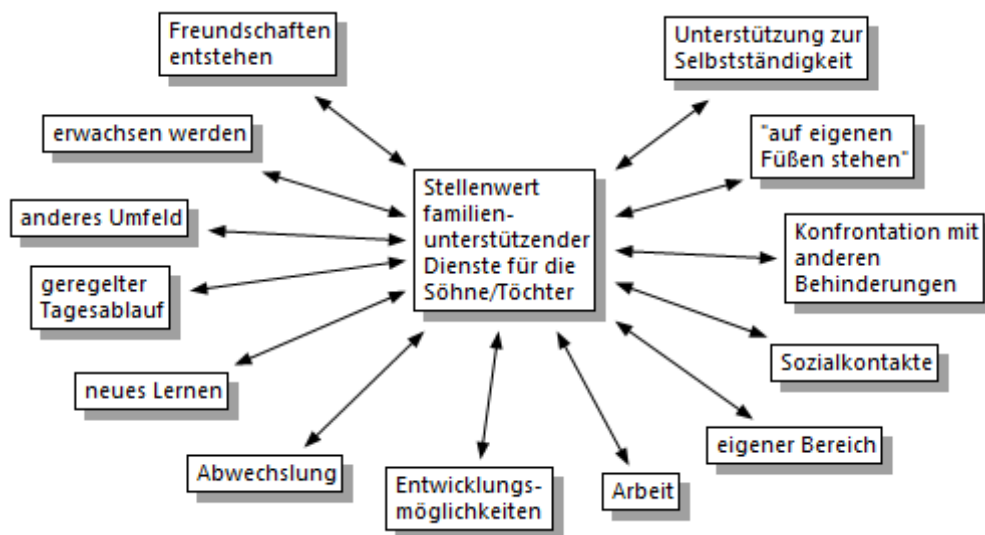
Besuch der Tagesstätten/Werkstätten erfahren, als äußerst positiv und sehen darin sehr viel Potential für diese. „Für die A. ist das eine riesen Bereicherung, eben weil sie eine Abwechslung hat, weil sie etwas anderes sieht, weil sie [...] ja, es ist nicht so fad.“ (P3, Z: 410) „Also für den Ch. ist das auf alle Fälle eine Bereicherung, weil er hat viel mehr Beschäftigung als zu Hause, weil daheim würde er total "versumpfen", das würde er, weil so beschäftigen wie die, das kannst du gar nicht.“ (P13, Z: 336)

Diese beschriebene Abwechslung geht mit der Strukturierung des Tagesablaufes einher. Auch diese Tatsache nehmen Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen wahr und sprechen sie konkret in den Interviews an: „Und ich bin halt wirklich froh, dass es so etwas gibt und dass sie halt wirklich auch eine Art geregelten Tagesablauf hat.“ (P19, Z: 46)

Dieser geregelte Tagesablauf, welcher durch den Besuch der Tagesstätten/Werkstätten erzielt und auch erlangt wird, stellt sich für die Zielgruppe als äußerst positiv dar. Ein Viertel aller Befragten setzt den täglichen Besuch der Tagesstätten/Werkstätten mit einer Art Berufstätigkeit gleich und äußert sich in ähnlicher Weise dazu: „Ich betrachte es wie seine Arbeit. Und er hat sein Arbeitsleben und wie ein anderer seinen Arbeitsweg hat und er freut sich, wenn er wieder nach Hause kommt und es ist halt dann zu Hause, so wie ein anderer dann heimkommt.“ (P10, Z: 249)

Diese Betrachtungsweise der Zielgruppe unterstreicht das Vertrauen und die Wertschätzung, welche sich sowohl auf die Betreuung in den Tagesstätten/Werkstätten als auch auf das Entwicklungspotential der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen bezieht. In diesem Zusammenhang wird von den Eltern auch der Aspekt der Eigenständigkeit der Söhne/Töchter angesprochen. Besonders betont wird hierzu der Aspekt des „auf den eigenen Füßen Stehens“ trotz der jeweiligen Beeinträchtigungen der Söhne/Töchter. Das ausgewählte Ankerbeispiel soll die von insgesamt 20 Prozent der ProbandInnen erlebte Autonomie in Bezug auf den Besuch der Tagesstätten/Werkstätten verdeutlichen: „Es sind dort seine Freunde und ich weiß, ab dem Zeitpunkt, dass er vor dem Haustor im Rolli steht und auf das Taxi oder auf den Fahrtendienst wartet (Lachen), weiß ich, er steht auf seinen eigenen Füßen, trotz seiner Behinderung.“ (P14, Z: 63)

Im Anschluss an dieses Zitat soll folgende graphische Darstellung alle oben beschriebenen Aspekte von Tagesstätten/Werkstätten, welche von der befragten Zielgruppe als bereichernd für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden, noch einmal bündeln und überblicksmäßig darstellen:



Darstellung 7: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter - Bereich „Arbeit“

9.2.7 Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen

Im Zuge der Untersuchung wurden alle ProbandInnen gefragt, was sie an den jeweiligen Strukturen der genutzten Tagesstätten/Werkstätten verändern würden und in welcher Hinsicht sie sich mehr oder eine andere Form der Unterstützungsmaßnahmen wünschen würden.

Der Grundtenor, um die Aussagen der Zielgruppe, beschreibt in diesem Zusammenhang eine gewisse Unzufriedenheit mit den gegebenen Öffnungszeiten der Tagesstätten/Werkstätten. In Summe forderten 85 Prozent aller Befragten die Ausdehnung der vorherrschenden Öffnungszeiten in den jeweiligen Institutionen. Jedoch wird in diesem Zusammenhang keine eindeutige Forderung erkennbar. Die Zielgruppe bringt hierzu unterschiedliche Anliegen zum Ausdruck, welche in den folgenden Ankerbeispielen deutlich zusammengefasst werden können: „Ja, zumindest um ein, zwei Stunden länger. Oder was weiß ich, von 8-15 Uhr. Dass sie erst um 16 Uhr nach Hause kommt und ich schon um 8 Uhr wegfahren kann

oder, ja. weil bei Reinigungsfirmen, da war ich frühe auch schon und die beginnen ja schon sehr zeitig und das geht nicht.“ (P 18, Z: 54) „Und am Nachmittag ist der Abholspielraum ist zwischen halb drei und drei. Das ist auch relativ knapp. Also wenn sie bis halb vier offen hätten wär das natürlich besser. Das kann ich noch eher organisieren, weil die Geschwister halt auch auf sie aufpassen können. Oder halt dann irgendwie geht es sich immer aus das einer sie übernehmen kann wenn sie kommt.“ (P8, Z: 62) „Noch dazu Freitag, da kommt er erst, da kommt er schon überhaupt zu Mittag, da denke ich mir der Freitag ist fast hinfällig, da fährt er um viertelneun weg und um zwei ist er wieder da.“ (P11, Z: 232)

Neben diesen unterschiedlichen Forderungen bezüglich der Ausdehnung der Öffnungszeiten werden aber auch Wünsche von den Eltern bzw. Elternteilen laut, die Betreuungszeit in den Tagesstätten/Werkstätten flexibler zu gestalten. *„Auch fließende, also dass muss ja nicht für jeden so sein, aber man könnte ja sagen, von bis wäre die Möglichkeit und manche werden das sicherlich ausschöpfen und andere wieder nicht.“ (P2, Z: 118) „Das wäre natürlich ganz toll, dass man einfach sagt "nein, heute geht er nicht um 9 Uhr hin sondern erst um halb 11/11". Dann habe ich trotzdem noch 3 Stunden Zeit für mich oder für den Haushalt oder für das Einkaufen gehen, weil ich meine, ich nehme ihn überall hin mit auch zum Einkaufen, das ist auch kein großes Problem, aber ich finde es einfach sehr schade, dass man da so stur eigentlich ist.“ (P20, Z: 70)*

Dadurch würden sich die Hälfte aller Befragten durch die Tagesstätten/Werkstätten noch mehr unterstützt fühlen und wären somit in ihrer persönlichen Lebensführung weniger eingeschränkt.

Eine solche Ausdehnungsmöglichkeit bezüglich der Öffnungszeiten wäre nach Angaben von insgesamt 30 Prozent der InterviewpartnerInnen in der Form von nachmittäglichen Kaffeerunden oder einer Art Hortbetreuung anzubieten. *„Also so eine Art Hort unter Anführungszeichen für Erwachsene wäre auch nicht, oder von mir aus, soll man es dann Kafferrunde nennen am Nachmittag oder irgendwas.“ (P2, Z: 42)*

Neben den Wünschen, die sich auf die Öffnungszeiten der Tagesstätten/Werkstätten beziehen, erwähnt ein Großteil der ProbandInnen auch einen Unterstützungsbedarf in therapeutischen Angelegenheiten. Insgesamt

fordern 65 Prozent der Eltern bzw. Elternteile der Zielgruppe, dass die Therapie der Söhne/Töchter in der jeweiligen Arbeitsstruktur stattfinden sollte. Die InterviewpartnerInnen betonen in ihren Aussagen, dass es ein Vorteil wäre, alles „unter Dach und Fach“ zu haben und erhoffen sich durch solch ein Angebot weniger Stress für sich und ihre Söhne/Töchter: *„Na oja, da fällt mir schon etwas ein also in diesen Tagesbetreuungsstätten da wäre es eigentlich schon wünschenswert wenn dort also mehr gemacht werden könnte, also würde, in Angeboten wie jetzt zum Beispiel die Physiotherapie, dass man das alles also unter einem Dach sozusagen oder in einem Komplex eben auch zusammenfassen könnte. Eben auch oder diese Sprachförderungen oder all das was eben für diese schwerbehinderten notwendig wäre. Weil wenn ich jetzt das wüsste, weil wir haben das immer müssen noch extra also zusätzlich noch anfahren müssen, also wenn da jemand angestellt wäre und ich weiß nicht, der macht dort jetzt eine Physiotherapie oder da kommt eine Logopädin, das einzige Angebot, das wir zur Zeit haben ist eine Musikpädagogin, das Angebot nehmen wir an aber alles andere ist eigentlich nie zustande gekommen.“* (P5, Z: 57)

In diesem Zusammenhang stellt die fixe Anstellung von Therapeuten für die Söhne/Töchter in den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten eine weitere gewünschte Unterstützungsmaßnahme dar, welche von knapp einem Viertel aller Befragten in den Interviews mit Nachdruck betont wird. *„Ja, weil, das ist sozusagen wie eine ganz, weil sozusagen wie ja, wie eine Tagesheimstätte oder auch die Wohngemeinschaften, das sind ja eigentlich nicht so wenig Leute die das in Anspruch nehmen, da ist es meiner Meinung nach sicher drinnen, wenn man da eine Logopädin anstellt oder eine Physiotherapeutin, die müssten dann ja eigentlich dann voll beschäftigt sein, mit dem allen was die ganzen Leute da brauchen.“* (P5, Z: 606)

Neben der oben beschriebenen Unterstützung in Bezug auf die Therapie wird von einigen Eltern bzw. Elternteilen der Wunsch nach Hilfe im pflegerischen Bereich angesprochen: *„Teilweise vielleicht von der Pflege her, aber ich mein das ist zum Beispiel, dass er einmal gebadet wird dort, weil wennst ihm du jetzt selber einmal in der Woche badest und die Tagesstätte zum Beispiel auch einmal in der Woche badet, dass das auch sehr / eine Entlastung für mich ist.“* (P1, Z: 171)

Dadurch wäre für die interviewte Zielgruppe eine wesentliche Erleichterung auf körperlicher Ebene spürbar.

In den geführten Interviews wird aber nicht nur die gewünschte Unterstützungsmöglichkeit in Bezug auf eine körperliche Entlastung hin angesprochen. Auch eine finanzielle Unterstützung wird in diesem Zusammenhang genannt und überlegt. 10 Prozent der Zielgruppe spricht hier in besonderem Maße die Problematik der eingeforderten „*Platzerhaltungskosten*“ durch die Tagesstätten/Werkstätten an: „*Ja, genau, oder Urlaub. Ja Urlaub oder krank, das kannst du dir aussuchen. Jetzt haben wir das praktisch verbraucht schon und jetzt jetzt sind da diese, diese Platzerhaltungskosten von 36 Euro täglich, das also 36 Euro für einen Tag ist halt auch viel, nicht.*“ (P4, Z: 223)

In den oben beschriebenen Forderungen werden ausschließlich Unterstützungsmaßnahmen genannt, welche von den Eltern bzw. Elternteilen als wünschenswert betrachtet werden.

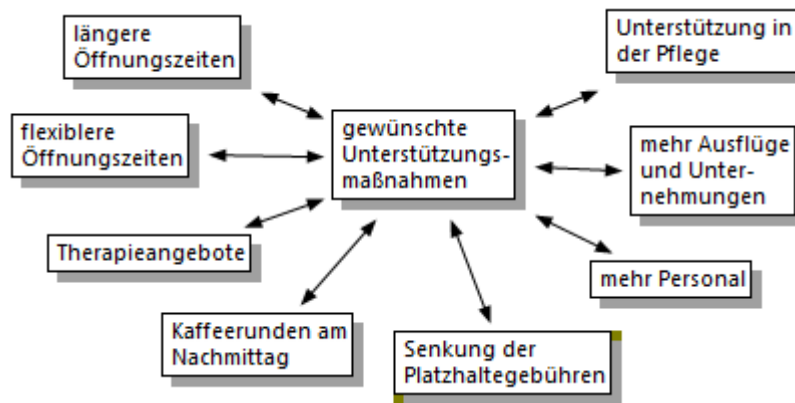
Jedoch nennt die Zielgruppe auch Anliegen, welche sich die ProbandInnen ausschließlich für ihre Söhne/Töchter wünschen und in den jeweiligen Gesprächen einfordern. Beispielsweise kann in diesem Zusammenhang die Äußerung von 40 Prozent aller Befragten nach mehr Personal in den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten angeführt werden. Durch eine höhere Anzahl an tätigen PädagogInnen in den betreffenden Institution erhoffen sich die ProbandInnen einen gezielten, individueller gestalteten Tagesablauf, welcher es zulässt besser auf die persönlichen Bedürfnisse der Söhne/Töchter eingehen zu können. „*Genau. Und was sicherlich auch noch wünschenswert wäre, wäre dass mehr Personal auch zu Verfügung stehen würde, dass man da auch ein bisschen individueller auf die Bedürfnisse eingehen könnte, also individuell besser eingehen kann. Dass man sich halt mit dem Betreffenden also mehr beschäftigen kann, dass man da ja auch mehr herausholen kann.*“ (P5, Z: 593)

Hier wird erkennbar, dass die Förderung der Söhne/Töchter in den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten als ein durchaus tragendes Element beschrieben wird. Deshalb wird auch von gut der Hälfte aller Befragten eine gewisse Transparenz in den vorherrschenden Institutionen gewünscht und als sehr bedeutend dargestellt.

Die Zielgruppe fordert durch diese gewünschte Offenheit mehr Einblick in die Arbeitsstrukturen der Söhne/Töchter und kann so das Anbahnen eines Lernfortschrittes besser miterleben. *„Also die ersten 2 Wochen habe ich immer nur gelesen, ‘ich war heute auf der Matte’ und bis ich dann einmal gesagt habe ‘und was macht er sonst’. Und da haben die gesagt ‘naja, er ist noch in der Eingewöhnung’ und da habe ich mir gedacht, so jetzt muss ich auch einmal mit dem Chef reden. Und sage ich, ‘ich glaube schon, dass ihre Damen etwas machen mit den Klienten, aber ich hätte es halt auch gerne gewusst’. Ich hoffe halt nur, dass es nicht 6 Stunden auf der Matte liegt und mittlerweile schreiben sie eh ein, was sie machen. Also nicht alles und das natürlich nicht dauernd etwas geschieht, das ist mir auch klar, weil er muss ja auch da warten, weil bei uns passiert ja auch nicht dauernd etwas. Und man kann sie eh nicht dauernd bearbeiten, dass halten sie ja eh nicht aus.“* (P20, Z: 90)

Aber auch organisierte Ausflüge und Unternehmungen von den Tagesstätten/Werkstätten werden von den Eltern im Zuge der Erhebung der gewünschten Unterstützungsmaßnahmen geäußert. Die Zielgruppe wünscht sich ein abwechslungsreiches *„Programm“* für ihre Söhne/Töchter: *„Und was ich mir auch so vorstellen könnte, ist dass ich schon einmal so vermisse, aber ich glaube, dass liegt schon an dem Programm, das ist das sie doch ein bisschen mehr nach außen, also das heißt in ein Kino gehen, solche Dinge, oder mal in den Tiergarten, miteinander machen.“* (P10, Z: 53)

Um die gewünschten Forderungen im Bereich der Unterstützungsmaßnahmen noch einmal zusammenzufassen, erscheint folgende Graphik als hilfreich und nützlich. So sollen alle genannten Wünsche und Forderungen der Zielgruppe noch einmal gebündelt dargestellt werden und ein Gesamtüberblick über die diskutierte Themenstellung erreicht werden.



Darstellung 8: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „Arbeit“

9.2.8 Überprüfung der Forschungsannahmen

In diesem Kapitel wird versucht, die Forschungsergebnisse auf die jeweiligen Forschungsannahmen, der Verfasserinnen, hin zu überprüfen um diese belegen bzw. widerlegen zu können.

Dies soll anhand einer separaten Bearbeitung der jeweiligen Forschungsannahmen, welche am Beginn der Untersuchung festgelegt wurden und für den Bereich „Arbeit“ als tragend erscheinen geschehen.

9.2.8.1 Überprüfung der Forschungsannahme 1

„Das Angebot familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.“ (Forschungsannahme 1)

Auf der Basis der geführten Interviews und der oben bereits zusammengefassten gewünschten Unterstützungsmaßnahmen der Zielgruppe lässt sich diese Forschungsannahme für den Bereich „Arbeit“ als bestätigt ansehen.

Trotz der vermittelten Zufriedenheit durch die ProbandInnen werden in Bezug auf die Struktur der vorherrschenden Tagesstätten/Werkstätten einige wesentliche Verbesserungsvorschläge- bzw. Verbesserungswünsche durch die jeweilige

befragte Zielgruppe geäußert. Hierzu kann folgende Graphik angeführt werden, welche die genannten Unterstützungsmaßnahmen der Zielgruppe noch einmal prozentuell darstellt:

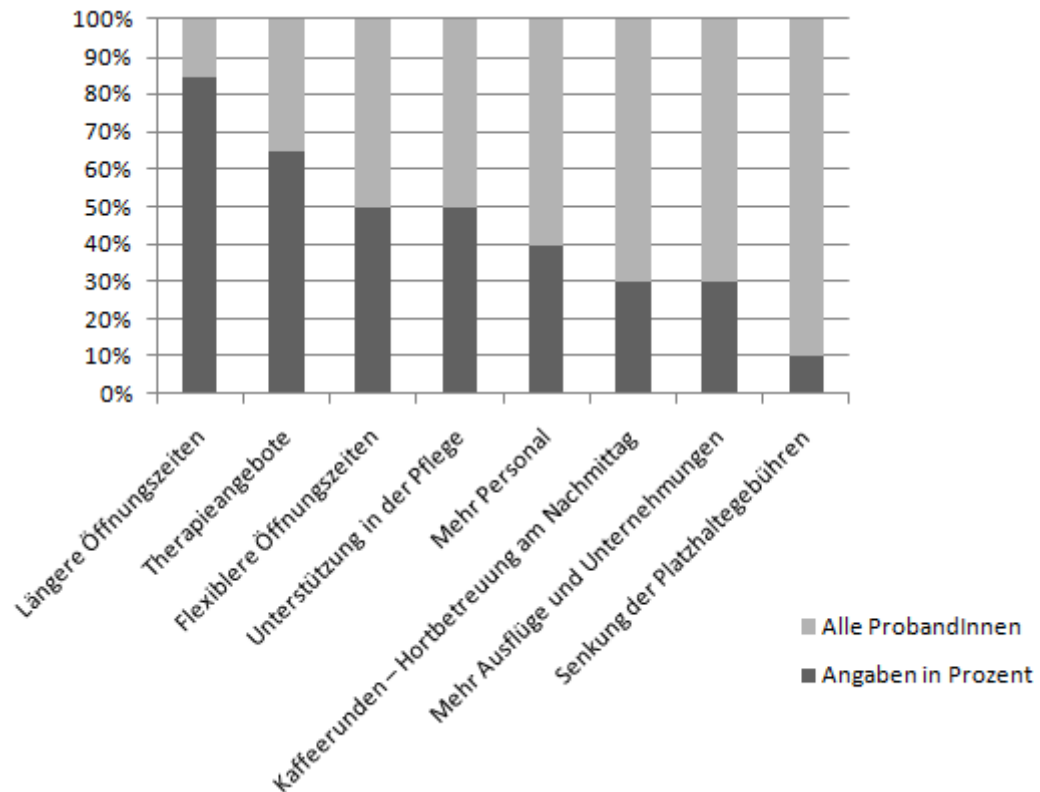


Diagramm 2: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „Arbeit“

Demnach kann gesagt werden, dass die Tagesstätten/Werkstätten, welche als familienunterstützende Dienste im Bereich „Arbeit“ angesehen werden können, nicht optimal auf die Situation von Eltern mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ausgerichtet sind, weil die vorherrschenden Strukturen in den jeweiligen Institutionen im Zuge der Forschungsarbeit mit diversen Verbesserungsvorschlägen konfrontiert werden.

Die Berücksichtigung der angedeuteten Verbesserungsvorschläge durch die ProbandInnen würde sich nach Angaben der Zielgruppe positiv auf die persönliche Lebensführung der jeweiligen Zielgruppe auswirken.

9.2.8.2 Überprüfung der Forschungsannahme 2

„Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.“

(Forschungsannahme 2)

Um diese Hypothese für den Bereich „Arbeit“ überprüfen zu können, ist es notwendig, noch einmal auf die bereits angeführten Ergebnisse in den vorherigen Kapiteln „Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Auswahl der Arbeitsstruktur“ (9.2.3) und „Belastende Faktoren bei der Suche der Arbeitsstruktur“ (9.2.4) Bezug zu nehmen und diese genauer in den Blickpunkt zu rücken.

Wie bereits in den genannten Kapiteln (9.2.3) und (9.2.4) dargestellt, kann aufgrund der Erschwernis bei der Suche einer passenden Arbeitsstruktur für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen von einem Platzmangel in den jeweiligen Institutionen ausgegangen werden.

Die bereits vorgestellte Graphik, welche einen Abriss der jeweiligen Mitentscheidungsmöglichkeiten der ProbandInnen gewährt, soll an dieser Stelle noch einmal angeführt werden (vgl. Kapitel 9.2.3).

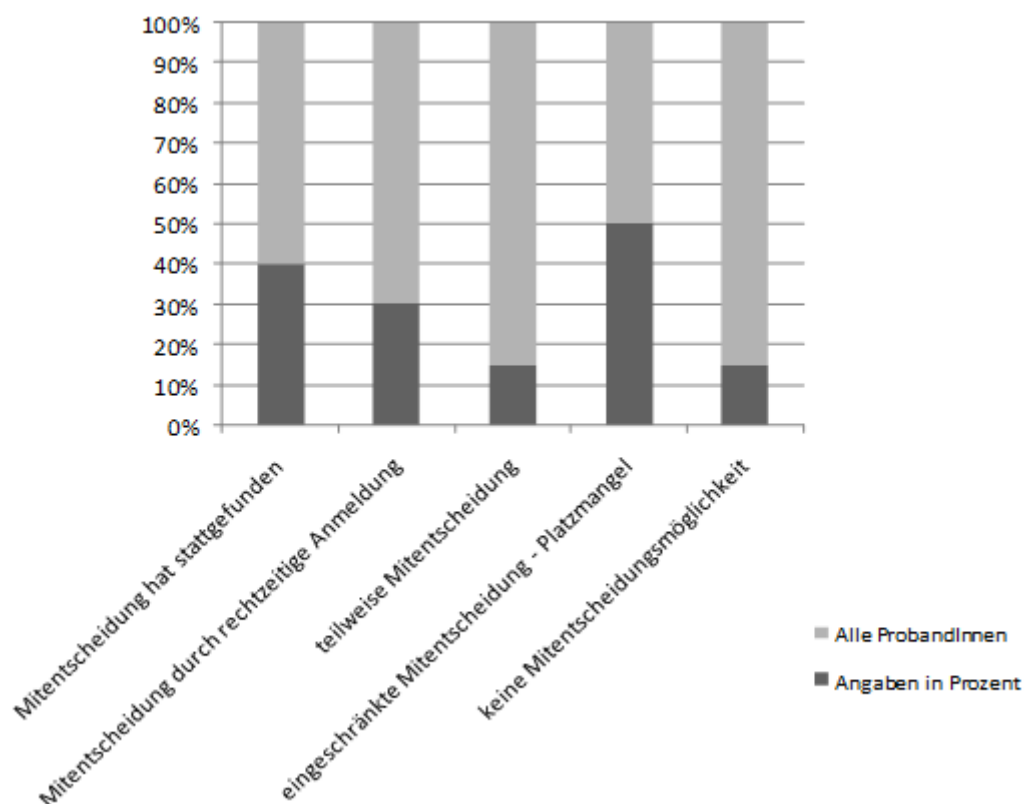


Diagramm 3: Mitentscheidungsmöglichkeiten bei der Auswahl der Tagesstätte/Werkstätte

Die Untersuchungsergebnisse machen deutlich, dass eine Mitentscheidungsmöglichkeit bei der Auswahl der Tagesstätte/Werkstätte für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen nur vereinzelt möglich ist.

Diese anhand der geführten Interviews durchgeführte Erhebung gekoppelt mit den einzelnen Aussagen der ProbandInnen lässt die obige Forschungsannahme verständlich erscheinen.

Aufgrund der angeführten Illustration im Zusammenhang mit einem möglichen Mangel an Tagesstätten/Werkstätten, kann die Forschungsannahme 2 im Rahmen dieser Untersuchung als aussagekräftig und bestätigt angesehen werden.

9.2.8.3 Überprüfung der Forschungsannahme 5

„Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.“ (Forschungsannahme 5)

Hierzu sollen die genannten Aspekte der Zielgruppe sowohl in Bezug auf die wahrgenommene Situation der Eltern und deren persönliche Lebensführung als auch auf die Lebensführung der Söhne/Töchter hin noch einmal in einer gebündelten Weise veranschaulicht und dargestellt werden.

Zugewinn an Autonomie für die Eltern

Die befragte Zielgruppe bringt einen Zugewinn in der persönlichen Eigenständigkeit damit in Verbindung, dass eigene Interessen und Bedürfnisse im Alltag wahrgenommen und auch verwirklicht werden können. Hierzu zählen vor allem das Ausleben von verschiedenen Hobbies und das Nützen der freien Betreuungszeiten, was durch den Besuch der Tagesstätten/Werkstätten möglich wird.

Die Zielgruppe nennt in diesem Zusammenhang unterschiedliche Möglichkeiten für den Verbleib dieser Zeiten und kann anhand folgender Graphik abgelesen werden.

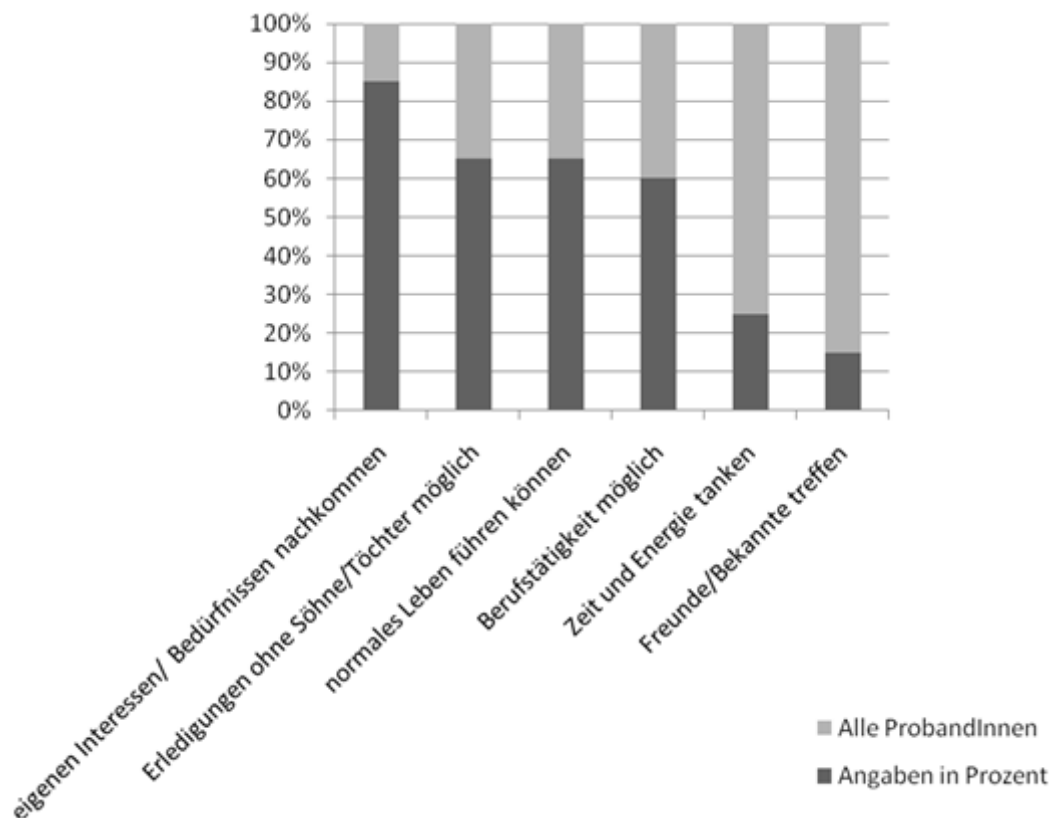


Diagramm 4: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern – Bereich „Arbeit“

Höchste Priorität hat mit 85 Prozent ganz deutlich das Nachkommen der eigenen Interessen und Bedürfnisse. Aber auch das eigenständige Tätigen von Erledigungen ohne die Söhne/Töchter wird in diesem Zusammenhang als Autonomieentwicklung durch die Zielgruppe beschrieben.

Die ProbandInnen nennen den Aspekt „*ein normales Leben*“ führen können als tragendes Element in ihren Betrachtungen und führen diesen auf den Besuch der Tagesstätten/Werkstätten der Söhne/Töchter zurück.

Nicht zu vergessen ist hier die Möglichkeit der eigenen Berufstätigkeit, welche an dieser Stelle von 60 Prozent aller interviewten Eltern bzw. Elternteile erwähnt wird. Beachtlich erscheint, dass nur ein Viertel aller Befragten die freie Zeit, welche durch den Besuch der Tagesstätten/Werkstätten der Söhne/Töchter für die Eltern gegeben ist, zum Kraft und Energie schöpfen nützen.

Ein weiterer kleiner Teil aller Befragten sieht die Möglichkeit eines Treffens von Bekannten oder Freunden als einen Zugewinn an Eigenständigkeit in ihrer persönlichen Lebensführung an.

Zugewinn an Autonomie für die Söhne/Töchter

In weiterer Folge wird aber auch ein Zugewinn an Eigenständigkeit der Söhne/Töchter durch die Eltern bzw. Elternteile wahrgenommen und in den geführten Interviews besonders hervorgehoben. Jene genannten Aspekte sollen an dieser Stelle noch einmal überblicksmäßig propagiert und in einer Graphik eingebracht werden:

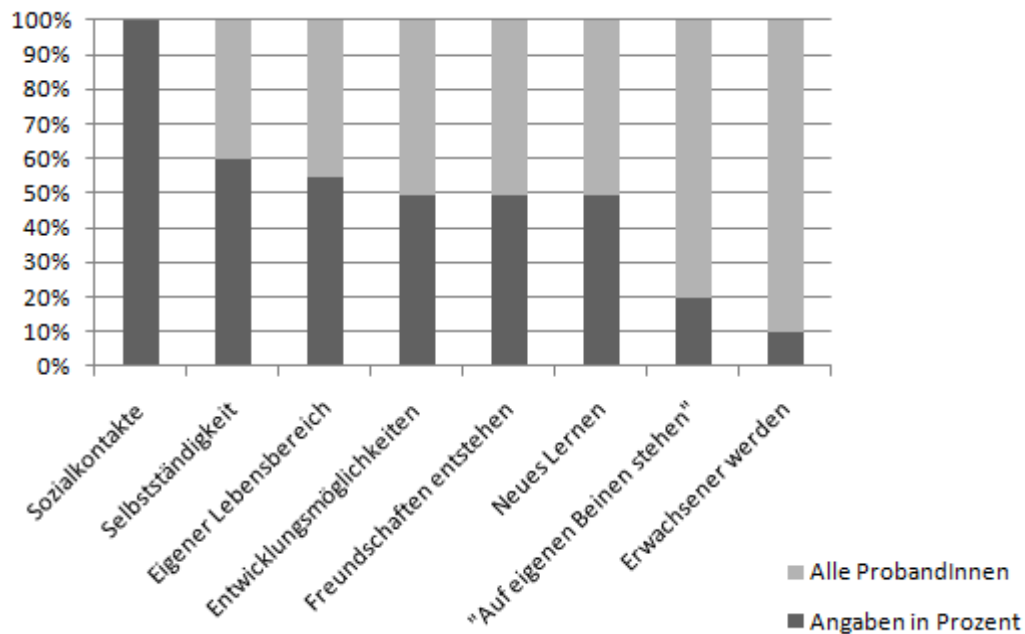


Diagramm 5: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter - Bereich „Arbeit“

Als beachtlich erscheint hier, dass die Zielgruppe die Sozialkontakte, welche die Söhne/Töchter durch den Besuch der Tagesstätten/Werkstätten erfahren können, mit 100 Prozent als einen wichtigen Bestandteil im Zusammenhang mit der persönlichen Lebensführung der Autonomieentwicklung Söhne/Töchter in Verbindung bringt. Aber auch die Unterstützung zur Selbstständigkeit, das Erfahren eines eigenen Lebensbereiches, das Ermöglichen von neuen Entwicklungschancen und das Knüpfen und Pflegen von Freundschaften werden von gut der Hälfte der Zielgruppe als tragende Elemente für eine Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter im Zusammenhang mit dem Besuch der jeweiligen Institutionen im Bereich „Arbeit“ genannt. 20 Prozent aller Befragten betonen hierzu auch eine Chance der Söhne/Töchter „auf eigenen Beinen zu stehen“ und die damit einhergehende Möglichkeit, sich ein wenig vom Elternhaus abzunabeln und erwachsener werden zu können.

Fazit

Die oben angeführten Darlegungen lassen erkennen, dass die befragte Zielgruppe den Besuch der Tagesstätten /Werkstätten, sowohl im Bezug auf ihre persönliche Lebensführung als auch auf die Lebensführung ihrer Söhne/Töchter mit einem Zugewinn an Autonomie in Verbindung bringt. Sowohl Eltern als auch ihren Söhnen/Töchtern ist es möglich, durch den Besuch der jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten einen Zugewinn an Selbst- und Eigenständigkeit zu erreichen. Somit kann die Forschungsannahme 5, welche von den Verfasserinnen am Beginn der Studie formuliert wurde, als bestätigt angesehen werden.

9.2.8.4 Überprüfung der Forschungsannahme 7

„Die Intention der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten liegt hauptsächlich in der Entlastung der Eltern selber. Eine mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen durch familienunterstützende Angebote bleibt aus Sicht der Eltern dabei zweitrangig.“ (Forschungsannahme 7)

Hierzu lässt sich auf die Forschungsannahme 5 verweisen, welche sich auf die Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter und deren Eltern bezieht und bereits im Kapitel (9.2.8.3) diskutiert und dargelegt wurde: *„Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern, als auch auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.“* (Forschungsannahme 5)

Die beiden angeführten Forschungsannahmen unterscheiden sich insofern, dass es bei der Forschungsannahme 5 um die Wahrnehmung einer Autonomieentwicklung sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter geht. Im Unterschied dazu bezieht sich die Forschungsannahme 7 auf die Intention der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten im Bereich „Arbeit“. Die Verfasserinnen gehen davon aus, dass die Entlastung der Eltern als primärer Faktor im Zusammenhang mit der Nutzung solcher Dienste

angesehen werden kann und die mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter hierbei in den Hintergrund rückt.

Um eine objektive Präsentation der Forschungsergebnisse gewähren zu können, erscheint es als notwendig, auf bereits im Kapitel (9.2.8.3) dargestellte Abbildung zu verweisen, auf welcher deutlich zu erkennen ist, wie die Zeit in der die Söhne/Töchter in den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten betreut werden, von der Zielgruppe genutzt wird:

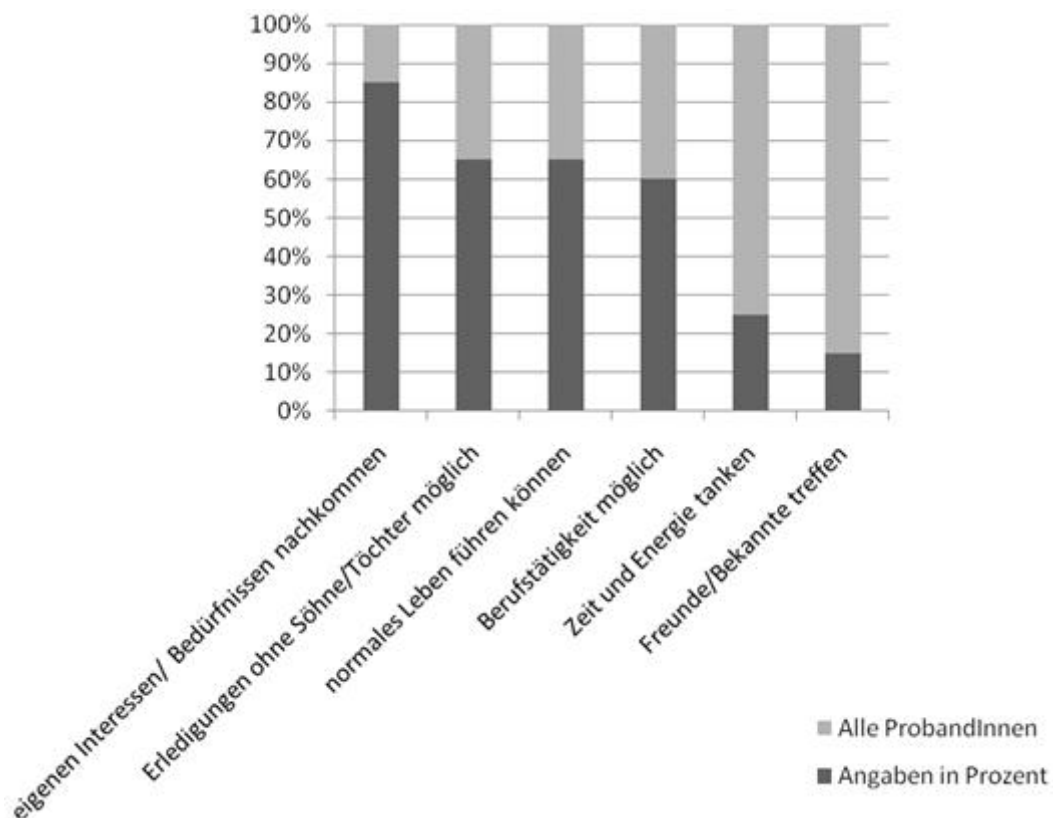


Diagramm 6: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern – Bereich „Arbeit“

Wie bereits erwähnt, nützen 85 Prozent der Befragten diese Zeiten, um eigenen Interessen und Bedürfnissen nachzukommen. Dieser Aspekt kann durchaus wesentlich zur Entlastung der Zielgruppe beitragen, jedoch wird in den geführten Interviews auch oft der Faktor einer abwechslungsreichen Lebensführung und die Möglichkeit für sich selbst etwas unternehmen zu können, genannt. Besonders die (Eigen-)Aktivität der ProbandInnen (Hobbies, Freizeitgestaltung) wird hier als zentral beschrieben. Somit wird die betreuungsfreie Zeit, die durch den Besuch der Tagesstätten/Werkstätten entsteht, nicht hauptsächlich zur Entspannung

genützt. Vielmehr wird erkennbar, dass die Zeit, in der die Söhne/Töchter in den Tagesstätten/Werkstätten untergebracht sind, dazu verwendet wird, eigenständige Erledigungen (65 Prozent) zu tätigen oder einer Berufstätigkeit nachzukommen (60 Prozent).

Aber auch das Führen eines „*normalen Lebens*“ und die Möglichkeit sich mit Freunden bzw. Bekannten zu treffen wird in diesem Zusammenhang oft als mögliche Freizeitgestaltung für diese Zeit geäußert.

Fazit

Laut Angaben der Zielgruppe kann davon ausgegangen werden, dass die Intention zur Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste im Bereich „Arbeit“ nicht hauptsächlich in der Entlastung der Eltern gesehen werden kann.

Das Nachkommen der eigenen Interessen und Bedürfnisse, das Tätigen von Erledigungen ohne Söhne/Töchter sowie die Ausübung der jeweiligen Berufstätigkeit der ProbandInnen werden in diesem Zusammenhang mit einer höheren Priorität als das Tanken von Kraft und Energie angesehen.

Auch die Tatsache, dass von den befragten InterviewteilnehmerInnen ein Entwicklungsfortschritt der Söhne/Töchter wahrgenommen und verzeichnet wird (vgl. Kapitel 9.2.8.3), kann als Impuls der Eltern zur Inanspruchnahme der Tagesstätten/Werkstätten genannt werden.

Die Entwicklungsmöglichkeiten der Söhne/Töchter können in diesem Zusammenhang in folgende Kategorien eingeteilt und zusammengefasst werden:

- Entstehung von Sozialkontakten
- Unterstützung zur Selbstständigkeit
- Schaffung eines separaten Lebensbereiches
- Ermöglichung von Entwicklungsmöglichkeiten
- Entstehung und Aufrechterhaltung von Freundschaften
- Entwicklung neuer Lernmöglichkeiten
- Ermöglichung von Eigenständigkeit – „*auf eigenen Beinen stehen*“
- Unterstützung beim Erwachsenwerden

All jene genannten Faktoren können als Intention für die Nutzung von Tagesstätten/Werkstätten angeführt und postuliert werden.

Demnach kann davon ausgegangen werden, dass die Entlastung für die Wahrnehmung von familienunterstützenden Diensten im Bereich „Arbeit“ zwar als ein Aspekt der Zielgruppe genannt wird, jedoch nicht vor die jeweilige Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter gestellt wird.

Somit kann die von den Verfasserinnen formulierte Forschungsannahme im Bereich „Arbeit“ als nicht aussagekräftig beschrieben und für den Bereich „Arbeit“ als widerlegt angesehen werden.

9.3 Forschungsbereich „geplante FREIZEIT“ (Sabine Wagner)

Dieser Bereich beinhaltet verschiedenste familienunterstützende Dienste, welche geplante Freizeitgestaltungen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ermöglichen. Hierzu zählen vor allem die unterschiedlichen Formen von Urlaubsangeboten für die jeweilige Personengruppe. Diese werden von verschiedenen Vereinen und Organisationen angeboten und sollen eine gezielte Urlaubsbetreuung des beschriebenen Personenkreises (vgl. Kapitel 6.4) gewährleisten.

Solche geplanten Freizeit- und Urlaubsaktivitäten sollen Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen neben den Kontaktmöglichkeiten zu Personen außerhalb der Familie auch eine aktive Teilnahme am kulturellen Leben ermöglichen. Die jeweiligen Veranstalter solcher Urlaubsaktionen sind darauf bedacht, die angebotenen Urlaubswochen möglichst abwechslungsreich zu gestalten, um so auf die jeweiligen Bedürfnisse von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen individuell eingehen zu können (vgl. Klicpera 1997, 235f).

Jedoch steht im Bereich „geplanter Freizeit“ nicht die gezielte Förderung der jeweiligen Personengruppe im Vordergrund. Vielmehr geht es darum, einfach auszuspannen, sich ein wenig zu erholen und den Alltag ein Stück weit hinter sich zu lassen. Ein wichtiger Punkt in diesem Zusammenhang ist sicher auch das Verreisen an sich und das Gewinnen von neuen (Sinnes-)Eindrücken.

9.3.1 Bekannte und konkret genützte Formen familienunterstützender Dienste

Alle befragten ProbandInnen verbinden mit familienunterstützenden Diensten im Bereich „geplanter Freizeit“ die bereits erwähnten, unterschiedlichen Urlaubsaktionen verschiedenster Vereine und Organisationen in Zusammenhang. Die Eltern wissen um solche Urlaubsmöglichkeiten bescheid, jedoch fehlen der Zielgruppe konkrete Anlaufstellen und Angebote, besonders wenn es um erwachsene Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen geht. *„Urlaubsaktionen, so in dem Sinn, dass es fürn D. Urlaubsaktionen gibt, weiß ich*

jetzt eigentlich, naja, kenn ich schon, / aber eigentlich nicht so genau / naja, aber das geht alles nur bis zum 18. Lebensjahr.“ (P1, Z: 212-214)

Ein solch alterslimitiertes Angebot an Urlaubsaktionen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen lässt knapp drei Viertel aller ProbandInnen darauf schließen, dass es für ihre erwachsenen Söhne/Töchter keine Möglichkeiten gibt, an solchen Urlaubsaktionen teilnehmen zu können: *„Weiß ich nicht. Weiß ich gar nicht. Also für Erwachsene weiß ich gar nichts.“ (P8, Z: 82)*

Neben der Problematik dieser angesprochenen Altersbegrenzung im Angebot von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“ kommt bei der befragten Zielgruppe die Schwierigkeit des vorhandenen Grades der jeweiligen Beeinträchtigungen ihrer Söhne/Töchter hinzu. So erwähnen insgesamt 70 Prozent der Eltern bzw. Elternteile, dass sie sich nach diversen geplanten Freizeit- bzw. Ferienangeboten erkundigt hätten, sich die Suche nach einem passenden Angebot aufgrund der eingeschränkten Mobilität und der oft mangelhaften vorhandenen aktiven Kommunikationsfähigkeit der Söhne/Töchter sehr schwierig gestaltet. Dies lässt die ProbandInnen oft zu dem Schluss kommen, dass im Bereich der „geplanten Freizeit“ keine geeigneten Urlaubsangebote für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen existieren: *„Alles [...], wo ich angerufen habe und mich aktiver informiert habe, die haben alle gesagt, das ist für unsere, also für den C. nicht geeignet, weil er einfach, also die, die mobil sind, die sind integrierbar, die Mobilen sind in allen, aber alles andere, was mit Rollstuhl oder eine schwerere Behinderung, wo sie sich nicht artikulieren können, wo sie nicht sprechen können, gibt es unserer Meinung nach keine. Freizeiteinrichtung in den Ferien.“ (P11, Z: 264)*

Aufgrund dieser oben beschriebenen Situation planen insgesamt 35 Prozent aller Befragten den Urlaub für ihre Söhne/Töchter innerfamiliär und verbringen diese Zeit ausschließlich im Rahmen der sogenannten Kernfamilie: *„Das organisieren wir alles innerhalb der Familie.“ (P5, Z: 224)* *„Also Urlaub mache ich nur mit meiner Tochter S.“ (P16, Z: 230)*

Ein kleiner Teil der Zielgruppe (10 Prozent) erwähnt die Erweiterung dieses familiären Rahmens und nennt die Unterbringung der Söhne/Töchter bei Verwandten als eine Möglichkeit für eine geplante Freizeitgestaltung. Hierbei

steht bei den ProbandInnen jedoch der eigene Urlaub im Vordergrund. Die Urlaubsgestaltung der Söhne/Töchter wird von den Verfasserinnen dieser Diplomarbeit im Zuge der geführten Interviews eher als zweitrangig erlebt. *„Ich habe heuer / ah S. für zwei Wochen, zwölf Tage bei meiner Schwester alleine gelassen und bin mit der anderen Schwester ahm auf Urlaub in die Türkei gefahren. Einfach zwölf Tage alleine, das erste Mal. Ohne S.“* (P16, Z: 487)

Den Wunsch und das Bedürfnis nach Urlaub und Erholung stellen auch jene 35 Prozent der Eltern bzw. Elternteile in den Fokus, welche die sogenannte „Kurzzeitunterbringung“ in diversen Wohngemeinschaften als eine Eventualität für die geplante Freizeitgestaltung nennen. Bei dieser genannten Form, welche die Verfasserinnen eigentlich dem Bereich „Wohnen“ zugeordnet haben, geht es darum, die Söhne/Töchter für eine bestimmte Zeit in den jeweiligen betreuten Wohngemeinschaften unterzubringen. Jedoch müssen die Söhne/Töchter im Rahmen dieser „Kurzzeitunterbringung“ arbeiten gehen, das heißt, dass der Besuch der jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten fortgeführt werden muss. Somit haben die Söhne/Töchter dann zwar einen Ortswechsel (Wohngemeinschaft) aber keinen Urlaub, also keine „geplante Freizeitgestaltung“. Dies ist der Grund warum die Autorinnen die „Kurzzeitunterbringung“ ganz eindeutig im Bereich „Wohnen“ lokalisiert haben.

Dennoch wird die Möglichkeit der „Kurzzeitunterbringung“ der Söhne/Töchter von 35 Prozent der ProbandInnen im Bereich der „geplanten Freizeit“ genannt, was die Verfasserinnen ähnlich wie bei der Unterbringung der Söhne/Töchter bei Verwandten darauf schließen lässt, dass auch hier die persönliche Urlaubsmöglichkeit der ProbandInnen einen zentralen Aspekt einnimmt. *„[...] da kenn ich jetzt dann eigentlich nichts außer die Kurzzeitunterbringung, wenn ich auf Urlaub fahren möchte.“* (P1, Z: 197-198)

Die jeweiligen TeilnehmerInnen der Untersuchung nennen die „Kurzzeitunterbringung“ im Bereich der „geplanten Freizeit“ hauptsächlich aus dem Grund, da die rechtzeitige Planung für eine Inanspruchnahme dieser genannten Möglichkeit eine tragende Rolle spielt: *„Die Kurzzeitunterbringung. Also, ich muss genau planen, wann ich auf Urlaub fahre, muss zeitgerecht schauen, also mit der Wohngemeinschaft, also der Wohngemeinschaft Bescheid geben, ob die dann einen Platz eben haben was ich dann gerne hätte, oder*

brauche.“ (P1, Z: 177) Jenen Eltern bzw. Elternteilen, welche die „Kurzzeitunterbringung“ in solchen speziellen Wohngemeinschaften nutzen, ist es wichtig, dass sie ihre Söhne/Töchter in der Zeit des eigenen Urlaubs gut betreut wissen. Jedoch steht wie bereits oben erwähnt nicht wie ursprünglich von den Autorinnen der Diplomarbeit gemeint die geplante Freizeitgestaltung der Söhne/Töchter im Vordergrund, sondern vielmehr die Erholung der jeweiligen Eltern bzw. Elternteile.

Ähnliches kommt auch im folgenden Punkt zum Ausdruck, welcher jedoch nur von 10 Prozent der befragten Zielgruppe erwähnt wird. Hierbei geht es um die Unterbringung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in diversen Spitälern bzw. in Pflegeanstalten. *„Freizeiteinrichtung in den Ferien, da habe ich etwas kennengelernt, nämlich das Senigura. Senigura ist ein Verein, eine Betreuung in Purkersdorf, die auch Komapatienten haben. Das ist eine Einrichtung, wo ich sagen kann, nur Hut ab. Also die haben auch schwerste Fälle und auch Akutkomapatienten, wirklich mit Feng Shui mit allen, pfau, aber es ist halt eine Art Heimeinrichtung.“ (P10, Z: 93)*

Jedoch gehen in diesem Punkt die Meinungen der befragten Eltern bzw. Elternteile auseinander. Ein Teil spricht sich für die Möglichkeit der Inanspruchnahme solcher Einrichtungen aus und äußert sich ausschließlich positiv dazu, der andere Teil sieht diese Form der Unterbringungsmöglichkeit eher kritisch und schildert folgenden Gedankengang: *„Uns hat einmal das Spital angeboten: ‘Schicken sie sie uns mit sozialer Indikation.’ Aber das will ich ja nicht. Ich schicke mein Kind ja nicht ins Spital damit ich jetzt irgendwo auf die Malediven bin. Das tu ich nicht! Ich will eher, dass es was ist, wo sie was hat davon und das sie mag.“ (P8, Z: 106)*

Einen Mittelweg für die Erholung im Zuge eines gemeinsamen Urlaubs für Eltern bzw. Elternteile und deren Söhne/Töchter schlagen in dem Bereich der „geplanten Freizeit“ insgesamt ein Viertel der befragten ProbandInnen ein. Die betroffene Zielgruppe findet in der Inanspruchnahme von gemeinsamen Urlaubsaktionen zusammen mit anderen Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen einen gelungenen Kompromiss. Hier ist es sowohl den Eltern bzw. Elternteilen als auch ihren Söhnen/Töchtern möglich, eine ausgeglichene

Übereinkunft zwischen einer eigenständigen Beschäftigung aller Familienmitglieder und einer gemeinsamen Urlaubsgestaltung zu erreichen: *„Wir fahren jedes Jahr eine Woche auf Urlaub. Wir sind, ähm, bei einem Verein der für Sehgeschwache und Blinde, ähm, Urlaubsangebote anbietet halt und da fahren wir mit und das wird betreut. Das heißt, wir haben vier Stunden am Nachmittag und drei Stunden am Vormittag wird das Kind von einem, ähm, von jungen Menschen sagen wir so, betreut. Es sind keine Fachkräfte, sondern es sind halt Babysitter. Aber das ist egal.“* (P8, Z: 78)

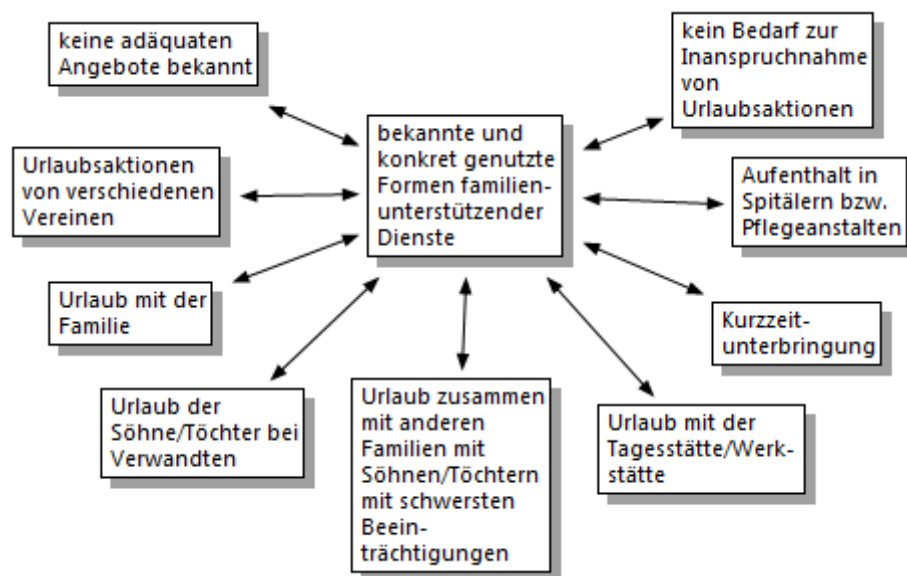
Als letztgenannte, aber nicht unbeachtliche Möglichkeit nennt ein Viertel aller Befragten die Inanspruchnahme von geplanten Urlaubsaktionen, welche von den verschiedenen Tagesstätten/Werkstätten aus organisiert werden. Die Eltern bzw. Elternteile schätzten diese Form der eher selten angebotenen geplanten Freizeitgestaltung sehr und heben besonders die Tatsache des bestehenden Bekanntheitsgrades der Söhne/Töchter zu dem pädagogischen Betreuungspersonal hervor: *„Von der Werkstätte aus, waren sie zweimal in Italien. Eine Woche, das war mir natürlich sehr recht, weil die ja die A. auch kennen von der Tagesbetreuung.“* (P6, Z: 230)

Jedoch berichtet die Zielgruppe in diesem Zusammenhang immer wieder von Einsparungsmaßnahmen, welche als Grund dafür gesehen werden können, dass das Angebot an solchen familienunterstützenden Freizeitgestaltungsmöglichkeiten verringert und einschränkt. *„Also sie sind von der Gruppe aus, sind sie einmal zwei Tage fortgefahren aber das ist jetzt auch im Sparprogramm zum Opfer gefallen. Und da waren sie auch eine Nacht fort, dann haben sie gesagt, sie wollen es einmal probieren, sie wollen es dann einmal ausdehnen, wenn es funktioniert und dann ist das dem Sparprogramm zum Opfer gefallen.“* (P3, Z: 146)

Abschließend bleibt nur noch eine Gruppe der InterviewpartnerInnen zu erwähnen. 30 Prozent der ProbandInnen geben im Zuge der durchgeführten Untersuchung an, trotz der vorhandenen Information über verschiedene Formen und Möglichkeiten der familienunterstützenden Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ keinen Bedarf zur Inanspruchnahme solcher Freizeitangebote für ihre Söhne/Töchter verspüren: *„Ähm, kennen, ich habe mich dafür nie besonders interessiert, weil das für mich nie ein Thema war, aber ich habe gehört,*

dass es so etwas gibt und es wäre wahrscheinlich auch kein Problem, dass irgendwie zu bekommen eine Woche.“ (P9, Z: 104)

Zusammenfassend soll an dieser Stelle nachstehende Graphik die von den ForschungsteilnehmerInnen alle oben beschriebenen, bekannten und konkret genutzten Formen von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“ noch einmal zusammenfassen.



Darstellung 9: Bekannte Formen familienunterstützender Dienste im Bereich „geplanter Freizeit“

Insgesamt werden von den InterviewteilnehmerInnen sieben Möglichkeiten für eine organisierte Freizeitgestaltung der Söhne/Töchter genannt. Am häufigsten werden laut Angaben der ProbandInnen neben dem Urlaub mit der Familie die Kurzzeitunterbringung in diversen Wohngemeinschaften und die Möglichkeit der Teilnahme an gemeinsamen Urlauben mit anderen Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen genutzt. Als wünschenswert beschreiben die Befragten vor allem die Erweiterung des Freizeitangebotes durch die bereits in Anspruch genommenen Tagesstätten/Werkstätten.

Die Tatsache, dass ein beachtlicher Teil der befragten ProbandInnen keine adäquaten Freizeit- und Urlaubsangebote für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen kennt bzw. keinen Bedarf für die Inanspruchnahme dieser wahrnimmt, lässt die Verfasserinnen der Diplomarbeit zu dem Schluss kommen, dass eine mögliche Optimierung besonders in der Weiterleitung der

Angebotspräsentation durch eine systematische Ausgabe von Foldern, Kontaktadressen oder aber auch durch die Nutzung von verschiedenen Medien in diesem Bereich die Wichtigkeit solcher gezielter Freizeit- und Urlaubsangebote forcieren könnte.

9.3.2 Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern

In den geführten Interviews wird ein durchwegs hoher Stellenwert im Zusammenhang mit den genützten Formen solcher bereits oben beschriebener, familienunterstützender Angebote im Bereich „geplanter Freizeit“ erkennbar. Besonders hervorgehoben wird von den ProbandInnen die Möglichkeit, wieder neue Energie- und Kraftreserven zu gewinnen. Mehr als die Hälfte aller Eltern bzw. Elternteile beschreiben diese wahrgenommene Unterstützung folgendermaßen: *„Für mich haben Urlaubsaktionen einen sehr hohen Stellenwert, da ich in der Zwischenzeit Kraft und Energie tanken kann.“* (P1, Z: 214)

Besonders auch das unbeschwerte Durchschlafen der befragten Zielgruppe wird in diesem Zusammenhang in den geführten Interviews immer wieder deutlich und von weiteren 15 Prozent der Zielgruppe als wesentlicher Aspekt im Zusammenhang mit den familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“ hervorgehoben. *„Da habe ich "Juhu" geschrien (lacht), weil das ist einmal eine Woche, für mich, wo ich wirklich für mich etwas machen kann und nicht in der Nacht dreimal aufstehen muss, wie sonst auch immer.“* (P2, Z: 246)

Diese von den ProbandInnen geschilderten Aspekte stellen für insgesamt 50 Prozent der Eltern bzw. Elternteile eine enorme Entlastungsmöglichkeit dar und werden als Unterstützung erlebt: *„Na Viel. Einfach zu wissen, ich habe ab und zu im Jahr einmal eine Entlastung.“* (P11, Z: 303)

Eine solche oben beschriebene Entlastung erleben 40 Prozent der ProbandInnen als Urlaub vom Alltag und beschreiben die Zeit, in der solche familienunterstützenden Formen in Anspruch genommen werden, als einen getrennten Urlaub von ihren Söhnen/Töchtern. Dabei steht für die Eltern bzw. Elternteile nicht immer das eigene Verreisen im Vordergrund, vielmehr nennt die

Zielgruppe hier ein Durchbrechen von fixen Alltagsregelungen: „[...] aber Urlaub ist für mich schon, wenn er fort ist und ich bin zu Hause und ich weiß, ich kann am Abend und muss nicht um 15.45 heim laufen und kann bis 18 Uhr bei einer Freundin sitzen oder kann am Abend zu Bekannten gehen, kann hingehen und kann mich da gemütlich auf ein Abendessen einladen.“ (P13, Z: 292)

Aber auch die Entlastung in pflegerischen Tätigkeiten wird von insgesamt 40 Prozent der ProbandInnen als Urlaub, der jedem Menschen zusteht, beschrieben. „Es ist einfach nur ein Urlaub auch für uns. Es ist was anderes. Ich muss denken, wann ich ihn füttern muss und dann wickeln muss. Es ist einfach, nicht jetzt eine Erlösung, sondern einfach einmal fünf Tage, die uns vielleicht auch vom Universum zustehen. Etwas, das wir auch verdienen.“ (P14, Z: 131) In dieser Zeit ist es 45 Prozent aller Befragten wichtig, dass sie ihre Söhne/Töchter in guten Händen wissen und eigenen Bedürfnissen nachkommen können: „Wandern gehen oder sonst die Seele baumeln lassen, einfach zu wissen, dass Kind ist betreut und ich brauche mich nicht kümmern.“ (P2, Z: 158) Auch das Zeit nehmen für Freunde und Bekannte wird in diesem Zusammenhang von weiteren 45 Prozent angesprochen: „Ja genau, das schon. Und ich treffe mich auch mit Freundinnen einmal in dieser Zeit, weil ein bisschen Austausch soll schon sein (lacht).“ (P4, Z: 138)

Neben dieser auf der persönlichen Ebene verspürten Unterstützung wird von einem kleinen Teil der ProbandInnen die gewonnene Zeit für den Partner/die Partnerin und für die jeweiligen Geschwisterkinder angesprochen. Insgesamt erwähnen 10 Prozent, also nur zwei der befragten Eltern bzw. Elternteile, dass sie die geschaffenen Zeiträume durch das Angebot von familienunterstützenden Dienste für die Geschwisterkinder aufwenden: „Einfach für mich selber einmal Zeit haben oder für die Geschwister und für, ja, was auch immer.“ (P8, Z: 126)

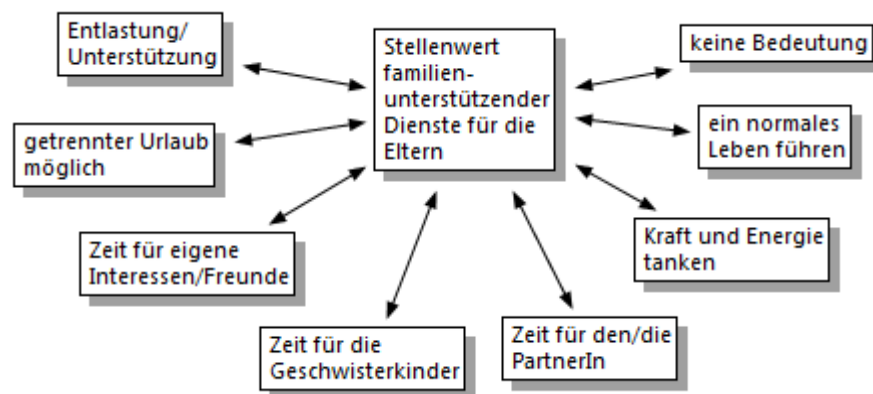
Auf den ersten Blick erscheinen diese 10 Prozent als durchaus wenig, jedoch muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass sich die Forschungsarbeit auf die Situation von Familien mit erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen bezieht. Daraus kann geschlossen werden, dass auch die Geschwisterkinder der Zielgruppe bereits älter und womöglich schon erwachsen sind. Diese Tatsache lässt vorerst angesprochene kleine Gruppe mit nur 10 Prozent in ein rechtes Licht rücken.

Erstaunlich erscheint in diesem Zusammenhang auch, dass nur 15 Prozent der ProbandInnen erwähnen, die verbleibende Zeit gemeinsam mit dem/der jeweiligen Partner/Partnerin zu verbringen. Nur drei InterviewpartnerInnen geben hierzu an, dass das Verbringen von einigen Tagen als Paar die Beziehung stärkt und eine Bereicherung darstellt. *„Und das wäre halt einmal so einfach ein paar Tage und auch für für die Beziehung, das man ah ein paar Tage gemeinsam hat wo man, auch einmal tun kann, so gesagt, jetzt gehen wir einmal am Abend fort.“* (P11, Z: 318) Bei diesen Unternehmungen geht es oft nicht um große Angelegenheiten, oft sind es die kleinen, oft spontanen Ausflüge aus denen die Zielgruppe Kraft und Energie schöpfen kann: *„Aber man kann auch einmal auf einen Kaffee gehen mit dem Mann oder man kann ins Kino gehen.“* (P2, Z: 154) Eine solche gewonnene Spontanität und die Chance auf Unternehmungen, die das persönliche Wohlergehen steigern, werden von insgesamt 45 Prozent, also knapp der Hälfte aller Befragten, als eine Freiheit für das Führen eines ganz normalen Lebens beschrieben. *„Freiheit. (lacht) Freiheit. Ein ganz ein normales Leben so wie alle anderen leben.“* (P6, Z: 279)

Dennoch lässt sich neben der Gruppe der InterviewpartnerInnen, welche die freien Betreuungszeiten durch familienunterstützende Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ als eine Bereicherung wahrnehmen, auch jene Fraktion von Eltern bzw. Elternteilen herauskristallisieren, welche solchen Unterstützungsmaßnahmen keine Bedeutung beimessen. Sie können sich nicht vorstellen, eine bestimmte Zeit ohne ihre Söhne/Töchter zu verbringen und nehmen die eigenen Bedürfnisse nach Erholung und Entspannung nicht wahr. *„Ja, das kann ich jetzt nicht sagen, weil mein Mann und ich noch nicht das Bedürfnis haben, dass wir jetzt unbedingt alleine etwas machen. Wir können uns einfach nicht vorstellen, dass unser Kind weg ist. Der war noch nie woanders, der hat noch nie woanders gewohnt ohne uns.“* (P20, Z: 130)

Hier wird die enge Verbindung der Eltern zu ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen sehr deutlich erkennbar. Weiter wird im oben angeführten Ankerbeispiel deutlich, dass die Eltern bzw. Elternteile immer wieder erwähnen, dass das Bedürfnis für eigenständige Unternehmungen mit dem/der PartnerIn „noch nicht“ vorhanden sind. Dies lässt jedoch darauf schließen, dass der Wunsch nach Zweisamkeit möglicherweise noch folgen wird.

Abschließend soll die nachstehende Graphik die oben beschriebenen Gesichtspunkte, welche den Stellenwert der familienunterstützenden Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ darstellen, zusammenfassen und einen Gesamtüberblick über die vorherrschende Situation der befragten Zielgruppe geben.



Darstellung 10: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „geplanter Freizeit“

9.3.2.1 Emotionale Befindlichkeiten bei der Inanspruchnahme

Im Zuge der Erhebung der beschriebenen Forschungsergebnisse im Zusammenhang mit dem Stellenwert familienunterstützender Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ konnten neben den Aspekten der Bedeutsamkeit auch die emotionalen Befindlichkeiten in Verbindung mit der Nutzung solcher Unterstützungsmöglichkeiten herausgearbeitet werden.

Im Zuge der Bearbeitung dieser emotionalen Befindlichkeiten, nach welchen in den geführten Interviews nicht explizit gefragt wurde, lässt sich erkennen, dass sich die von den ProbandInnen genannten Gefühle durchwegs auf negativer Ebene festmachen lassen. Positive Gefühlsäußerungen im Bereich der „geplanten Freizeit“ konnten von den Verfasserinnen auf diesem Wege nicht gefunden werden.

Als Hauptempfindung in diesem Zusammenhang wird von der befragten Zielgruppe die Angst genannt. Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen haben die Befürchtung, dass ihre Söhne/Töchter nach der jeweiligen Inanspruchnahme einer angebotenen geplanten Freizeitaktivität (z.B. Urlaubsaktion) nicht mehr so zurück nach Hause kommen,

wie sie vor der Abreise waren. Insgesamt beschreibt die Hälfte der InterviewpartnerInnen ihre Ängste in diesem Zusammenhang in ähnlichen Wortlauten: *„Ich würde mir vielleicht wünschen, wenn es einfach nicht nur für mich, sondern überhaupt für uns Eltern, dass man uns die Angst einfach nimmt, weil wir haben ja Angst, wenn wir die Kinder wohin geben. Das wir sie nicht mehr so zurückbekommen, wie wir sie hingeben.“* (P7, Z: 358) Mit dieser Angst die Söhne/Töchter nicht mehr im selbigen Zustand zurück nach Hause zu bekommen, meint die befragte Zielgruppe vor allem die psychische Verfassung aber auch den körperlichen Zustand ihrer Söhne/Töchter.

Solche Ängste basieren nach Angaben von 45 Prozent der Eltern bzw. Elternteile auf bereits gemachten negativen Erfahrungen im Zusammenhang mit der Nutzung familienunterstützender Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“. Hierzu können folgende Aussagen der Zielgruppe herangezogen werden: *„Der S. der hat zwei Monate gebraucht bis ich den wieder auf gerade gebogen habe nachher, der ist versaut zurückgekommen, in einem Zustand, wo ich mir gedacht, bitte wo habe ich mein Kind dorthin geschickt, also ich war fix und fertig, nachher.“* (P11, Z: 745) *„Er ist einmal nur gefahren und das war echt eine Katastrophe und seitdem, bin ich glaube ich, geheilt für weiß ich nicht wie lange. Also ich traue ihn mir gar nicht mehr irgendwo mitschicken.“* (P11, Z: 281)

Dies lässt deutlich werden, dass knapp die Hälfte aller Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen aufgrund bereits gemachter Erfahrungen kein Vertrauen (mehr) in die vorhandenen Urlaubsangebote haben, was es den ProbandInnen erschwert, ihre Söhne/Töchter in eine geplante freizeitpädagogische Betreuung zu übergeben: *„Ja und dann ist es eigentlich, ja ich habe mich auch weiter nicht so darum gekümmert, weil es fällt mir eigentlich zusehends schwer sie in völlig fremde Hände zu geben.“* (P6, Z: 331)

Insgesamt 35 Prozent aller Befragten nennen oben die genannte Sorge im Zuge der Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ und betonen in den geführten Interviews besonders, dass ein gewisser Bekanntheitsgrad der Söhne/Töchter zu den pädagogischen Betreuern ein tragendes Element für die Nutzung solcher Angebote darstellt.

Als einen Grund dafür führen Eltern bzw. Elternteile die Tatsache an, dass ihre Söhne/Töchter nicht in der Lage sind, ihre Wünsche und Bedürfnisse auf

verbalem Wege äußern zu können. Dies vermittelt knapp einem Viertel aller befragten das Gefühl einer gewissen Machtlosigkeit und stellt nach Angaben der ProbandInnen oft eine enorme Hemmschwelle für die Nutzung solcher Angebotsstrukturen dar: *„Es muss schon jemand wissen, der ihn gut kennt, weil er ja nicht reden kann und da traue ich mich ehrlich gesagt nicht über eine fremde Person, die über eine unfremde Person, die den R. nicht kennt und den Ablauf nicht kennt. Da traue ich mich nicht drüber.“* (P9, Z: 100) *„Weil wenn einer nicht selber artikulieren kann, wenn er überhaupt nichts sagen kann und viele verstehen ihn nicht und kennen ihn nicht und da kann man einen Menschen doch nicht einfach wie ein Packerl abgeben und dann sagen ´das geht schon´.“* (P20, Z: 130) Hier wird von der Zielgruppe auch der erlebte Kontrollverlust im Zuge der Inanspruchnahme von getrennten Freizeitangeboten angesprochen und von einem weiteren Viertel als Grund für eine gewisse Abneigung solcher familienunterstützender Dienste genannt. *„Und also, das hat mir einfach nicht gefallen, weil ich einfach die Kontrolle nicht hatte.“* (P2, Z: 170)

Diese und ähnliche Aussagen lassen darauf schließen, dass die enge Verbindung der Eltern bzw. Elternteile zu ihren Söhnen/Töchtern mit einer bestimmten Abhängigkeit der ProbandInnen einhergeht. Dieses Gefühl nicht loslassen zu können wird in den geführten Interviews immer wieder deutlich und wird konkret von 40 Prozent aller Befragten angesprochen und thematisiert. *„Ja, also ohne Kind können wir uns das zur Zeit noch nicht vorstellen, vielleicht kommt das irgendwann, aber ich glaube, ich könnte keinen Tag genießen, wo ich nicht weiß, ´mein Kind ist jetzt dort´.“* (P20, Z: 102)

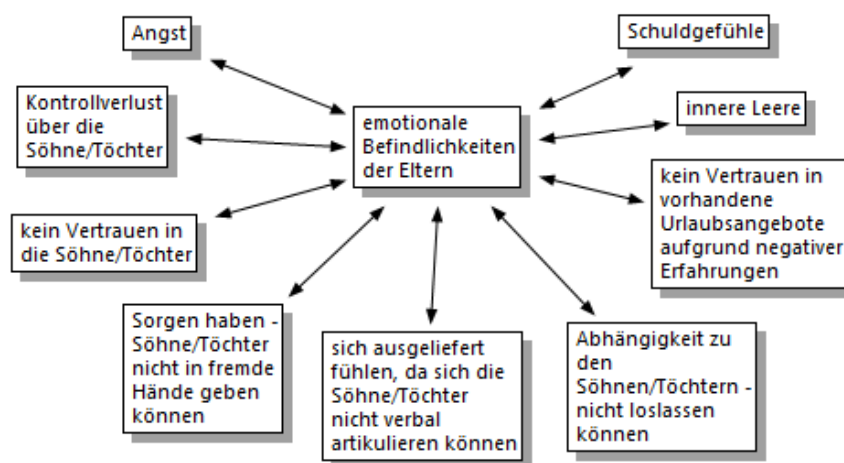
In diesem Zusammenhang nennt die Zielgruppe das Gefühl einer auftretenden inneren Leere, wenn die Söhne/Töchter eine gewisse Zeit nicht zu Hause verbringen. Dieses Unausgefülltsein erwähnen 15 Prozent der befragten ProbandInnen mit einer ehrlichen Offenheit: *„Vielleicht ist das auch das Gefühl, was ich dann mit meiner Zeit anfangen soll.“* (P19, Z: 126) *„[...] Aber das war ungewohnt, also das erste Mal furchtbar für mich. Für mich schrecklich, weil mir etwas fehlt.“* (P18, Z: 90)

Neben dieser eigenen, verspürten inneren Leere haben die Eltern bzw. Elternteile auch Angst, dass sich die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen von der Familie als verschmäht oder sogar verstoßen fühlen könnten. Nach eigenen

Angaben wird in den Interviews von knapp einem Viertel der Befragten laut, dass die Bewältigung einer solchen Situation im Zuge der Inanspruchnahme einer geplanten Freizeitgestaltung für die Söhne/Töchter nicht tragbar wäre: „Und ich habe auch nicht das Gefühl, dass sie das schaffen würde ohne uns, weil sie eben emotional so sehr an ihre Familie geheftet ist, dass sie das glaube ich nicht. Ich glaube für sie würde das so rüberkommen, "sie haben mich jetzt weggeschickt" und ich glaube, dass wäre wirklich so, dass wenn sie jetzt wirklich so weit denken oder verstehen könnte, aber ich glaube das sie das kann "aha die Mama oder die Oma haben mich jetzt weggeschickt.“ (P19, Z: 106)

Alle oben beschriebenen emotionalen Faktoren können als Grundlage für eine negative Grundhaltung gegenüber familienunterstützender Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ angesehen werden. Die erlebten Situationen aber auch die vorhandenen emotionale Befürchtungen der Eltern bzw. Elternteile beeinflussen daher oftmals den Zugang zu solchen geplanten Freizeitmöglichkeiten.

Im Folgenden soll die angeführte Darstellung alle genannten und diskutierten emotionalen Befindlichkeiten der befragten ProbandInnen bündeln und überblicksmäßig darstellen.



Darstellung 11: Emotionale Befindlichkeiten bei der Inanspruchnahme geplanter Freizeitangebote

9.3.3 Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter

An dieser Stelle ist anzumerken, dass in den geführten Interviews ausschließlich die Eltern bzw. Elternteile zu diesem Punkt befragt wurden und demnach der Stellenwert für die Söhne/Töchter auf den Aussagen dieser familiären Bezugspersonen beruht.

Ein beachtlicher Teil aller Befragten gibt mit insgesamt 35 Prozent an, dass familienunterstützende Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen unbedeutend und uninteressant sind. Deshalb werden auch Informationsbroschüren und ähnliches nicht angenommen und als wichtig empfunden. *„Ja, es ist einmal was gekommen. Aber man schaut sich es durch und dann wirft man es weg, weil sie mag ja das sowieso nicht.“* (P3, Z: 122)

In ähnlicher Weise werden Aussagen von den Eltern bzw. Elternteilen laut, die verdeutlichen, dass die Zielgruppe kein Interesse der Söhne/Töchter wahrnimmt solche geplanten Freizeitangebote in Anspruch zu nehmen. Dies bedeutet, dass der Stellenwert für die Nutzung von Angeboten im Bereich der „geplanten Freizeit“ für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen, nach Aussagen der Eltern als belanglos wahrgenommen und diesem von mehr als einem Drittel aller Befragten keine Bedeutung beigemessen wird.

Eine ganz konträre Anschauung vertritt jene Gruppe der InterviewteilnehmerInnen, welche in einer eigenständigen, geplanten Freizeit der Söhne/Töchter einen durchaus hohen Stellenwert sehen. *„Das ist einfach einmal im Jahr, wirklich im ganzen Jahr einmal fünf Tage, dass der A. nicht bei uns ist. Und er soll das auch genießen, das ist ja alles für ihn. Für ihn, ich freu mich für ihn, wissen Sie. Jeder sagt, naja, der ist behindert, was macht der, der kann nicht reden... ja, das ist so. Aber er ist auch ein Mensch und er ist 22 Jahre alt und er braucht das genauso. Wenn er auch dort nicht von der Mama oder dem Papa umsorgt wird, so fürsorglich. Ja, das ist so.“* (P14, Z: 135)

Insgesamt 30 Prozent der ProbandInnen teilen diesen Gedankengang und sind sich sicher, dass sich ein eigenständiger Urlaub der Söhne/Töchter als äußerst positiv darstellt und im jungen Erwachsenenalter der Söhne/Töchter einen höheren

Stellenwert hat als ein Familienurlaub. „*Und außerdem denk ich mir, umso älter T. wird umso weniger braucht er eben Familienurlaub oder so wie wir Urlaub machen.*“ (P7, Z: 190)

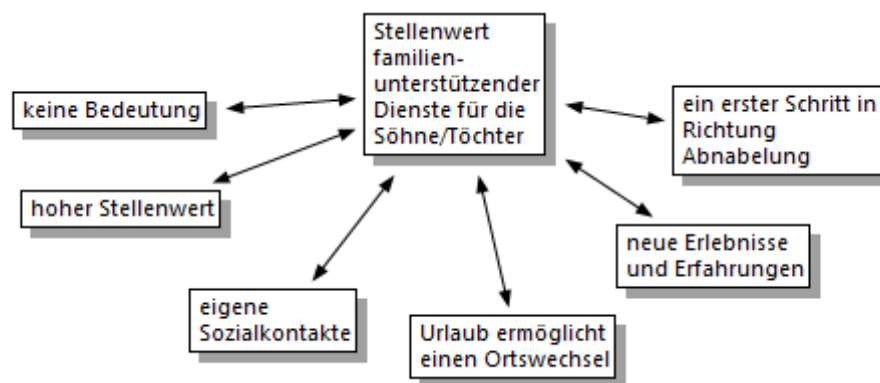
Viele Eltern bzw. Elternteile sehen die Möglichkeit getrennte Urlaube wahrzunehmen einerseits als eine Herausforderung und andererseits als eine Bereicherung für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen an. „*Ich glaube das ist eine Herausforderung für sie, einmal ohne uns zu sein.*“ (P19, Z: 134) Die gebotene Gelegenheit einen Urlaub ohne die engsten Bezugspersonen machen zu können, lässt die Chance für neue Erlebnisse und Erfahrungen wachsen, was von knapp einem Drittel der Befragten einen „*Fortschritt im Leben.*“ (P17, Z: 437-453) der Söhne/Töchter beschreibt. Auch hier wird ein hoher Stellenwert im Bereich der „geplanten Freizeit“ verzeichnet und wahrgenommen.

Neben dem möglichen eigenständigen Ortswechsel, welcher von 15 Prozent der InterviewpartnerInnen besonders hervorgehoben wird, betonen in diesem Zusammenhang weitere 20 Prozent aller ProbandInnen die Möglichkeit der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen einen Aufbau von eigenen Sozialkontakten zu erreichen. Die Zielgruppe beschreibt die Entstehung eines persönlichen Bekanntenkreises bzw. Freundeskreises als ein wesentliches Moment und als eine Bereicherung solcher Angebotsstrukturen. „*Ich denke mir sie hat dann auch einen eigenen Bekanntenkreis. Also die Mädchen kennt sie ja schon, weil es fahren ja immer fast die Gleichen mit halt und es ist eigentlich denk ich mir, recht nett für sie und für uns auch.*“ (P2, Z: 181)

Obwohl sich gut ein Drittel aller Befragten recht positiv zum Zusammenhang mit dem Stellenwert familienunterstützender Dienste für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen äußert, erwähnt nur ein bzw. eine einzige ProbandIn, dass solche geplanten Urlaubsmöglichkeiten als ein erster Schritt für die Ablösung gesehen werden kann. „*Und es wäre so ein Schritt in Richtung Abnabelung, denn natürlich kommt irgendwann der Zeitpunkt wo das daheim Wohnen wahrscheinlich in dieser Form nicht mehr so geht. Und zumindest dann mal zwei Wochen im Sommer oder ein paar Tage im Winter wär ein erster Schritt,*

dass sie das auch lernt, dass sie mal wo anders ist und, dass ich nicht da bin.“
(P8, Z: 94)

Die nachstehende Graphik soll den Stellenwert der familienunterstützenden Dienste für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen für den Bereich der „geplanten Freizeit“ zusammenfassen und einen Gesamtüberblick über die von den ProbandInnen genannten Aspekte in diesem Zusammenhang verschaffen.



Darstellung 12: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – „geplante Freizeit“

9.3.4 Differenzen beim Angebot im Kindes-bzw. Erwachsenenalters

Mehr als die Hälfte aller Eltern bzw. Elternteile geben in den geführten Interviews an, dass sich die Situation von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“ bezogen auf das Erwachsenenalter recht dürftig gestaltet. Dabei wird der Mangel an geplanten Freizeitaktivitäten betont und in diesem Zusammenhang immer wieder der vorherrschende Unterschied in der Freizeitgestaltung zum Kindesalter erwähnt und folgendermaßen diskutiert: *„Naja, ja ich habe eben bis 18 hat er von den Kinderfreuden die Urlaubsaktionen und da hat er auch mehrere mitgemacht, sowohl im Winter als im Sommer, und das habe ich total gut gefunden. Also da war ich ganz begeistert weil die haben wirklich eine gute Betreuung und er ist zufrieden weil die konstant war, also die ganze Zeit über wo er war, waren auch relativ die gleichen Leute immer, die die sich auch so gut gekannt haben so gewusst haben, und und er auch Vertrauen gehabt hat und nachher war das eine Katastrophe, also. Nach 18 hat er dort nicht*

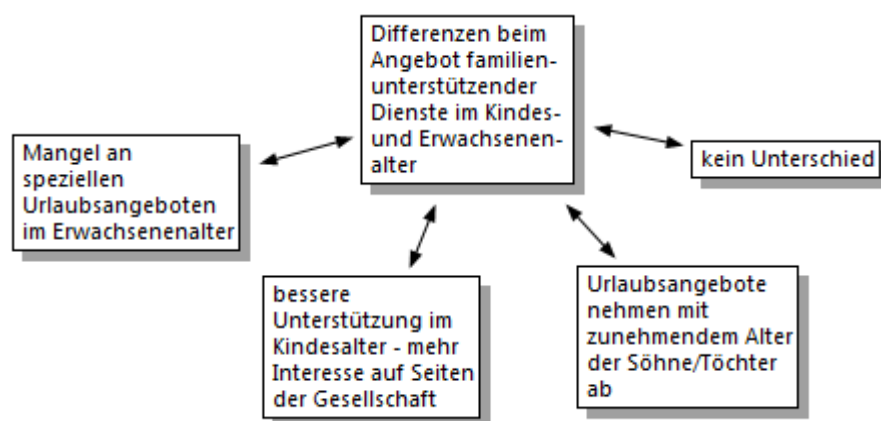
mehr Teilnehmen können, erstens ist die Nachfrage schon zu groß geworden und er war nicht so oft dabei, dass sie ihm schon nicht mehr mitgenommen haben und dann ist her halt altermäßig eh nicht mehr, hat eh auch nicht mehr gepasst und und sonst findet man schwer was.“ (P11, Z: 281)

Die Tatsache, dass die von den jeweiligen Organisationen angebotenen Urlaubsaktivitäten oft bis zum 18. Lebensjahr der Söhne/Töchter limitiert sind, bereitet den Eltern bzw. den Elternteilen Sorgen und grenzt das nutzbare Angebot für die Zielgruppe erheblich ein. Den Grund für solche oft unverständlichen Altersbegrenzungen bezüglich der Inanspruchnahme von geplanten Urlaubsaktivitäten, sehen 40 Prozent der befragten ProbandInnen vor allem einer Interessensabnahme der Gesellschaft in Verbindung mit erwachsenen Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. *„Die ganze Gesellschaft hat noch ein gewisses Interesse an relativ kleinen, herzigen, behinderten Kindern, aber an behinderten Erwachsenen nur mehr sehr wenig. Auch im Umfeld bemerk ich das. Auch im Bekannten und Verwandtenkreis ist das so.“ (P8, Z: 110)* Die Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen erleben dies in einer abrupten Abnahme der jeweiligen Förderangebote besonders auch im Bereich der „geplanten Freizeit“. Dies lässt die Zielgruppe folgende Überlegungen anstellen: *„Also Kinder werden gefördert, bis 18 Jahre ist alles gefördert und ab 18 fällst du unter Pflegefall und daher bist du nicht mehr für die Gesellschaft interessant und auch für, also vor allem du fällst dann durch den Rost.“ (P10, Z: 61)* Die InterviewpartnerInnen fühlen sich in diesem Zusammenhang oft alleine gelassen und *„[...] mehr oder weniger hinausgedrängt, mit 18 Jahren.“ (P5, Z: 636)*

Dieses Hinausdrängen wird von Eltern bzw. Elternteilen auf zwei Ebenen erlebt. Einerseits in der bereits erwähnten Eingrenzung des Urlaubsangebotes für die Söhne/Töchter und andererseits in dem vorherrschenden Mangel an speziellen Freizeit- und Urlaubsmöglichkeiten für diese jungen erwachsenen Menschen. 55 Prozent, also mehr als die Hälfte aller Befragten, erwarten sich, im Zuge einer in Anspruch genommenen Urlaubsaktion das Angebot von passenden Freizeitgestaltungsmöglichkeiten für ihre Söhne/Töchter. Den ProbandInnen ist es wichtig, dass ihre Söhne/Töchter in der Zeit, in der sie auf Urlaub sind, die Möglichkeit haben, gewisse Erlebnisse und Unternehmungen zu machen. Diese Eltern stellen somit eindeutige Ansprüche an die jeweiligen Organisationen. *„Wie*

gesagt, was ich da auch schon gesehen habe in Italien, mit dieser Gruppe aus Deutschland mit den Behinderten. Die waren alle sehr lieb und nett zu den Klienten, aber wenn ich dann sehe, die sind den ganzen Tag in der Sonne unter dem Sonnenschirm am Meer stehen und dort im Rolli und am Abend werden sie dann wieder zurückgefahren in das Appartement und wenn sie Glück haben, kommt einer oder zwei dann in das Wasser. Also im Swimmingpool habe ich sie nie gesehen, weil wir waren damals eigentlich immer am Pool und da waren sie nie und nur am Meer und das ist für mich nicht Urlaub. Nur das ich sage, ich fahre jetzt wohin.“ (P20, Z: 106) In diesem Zusammenhang ist es den ProbandInnen wichtig, dass die angebotenen Strukturen passend sind und ein speziell abgestimmtes, für ihre erwachsenen Söhne/Töchter passendes Urlaubsprogramm geboten wird.

Bemerkenswert erscheint an dieser Stelle abschließend zu erwähnen, dass lediglich ein bzw. eine einzige InterviewteilnehmerIn angibt, keinen Unterschied im Angebot vom Kindesalter und dem Erwachsenenalters im Bereich der „geplanten Freizeit“ bemerkt zu haben. *„Es ist gleich geblieben.“ (P13, Z: 162)* Alle anderen 19 ProbandInnen können diese Aussage nicht stützen und berichten in den jeweiligen Gesprächen von Differenzen im Zusammenhang mit den Angebotsstrukturen vom Kindes- und Erwachsenenalter, welche anhand nachstehender Graphik noch einmal verdeutlicht werden sollen.



Darstellung 13: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „geplante Freizeit“

9.3.5 Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen

Im Anschluss beschäftigt sich nun folgendes Kapitel dieser Diplomarbeit mit den gewünschten Unterstützungsmaßnahmen auf Seiten der Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.

In den Interviews wurde von den Eltern bzw. Elternteilen hierzu ein breiteres Angebot an geplanten Freizeitangeboten erwähnt. 40 Prozent der ProbandInnen fordern mehr und vor allem leichter auffindbare Angebotsstrukturen. *„Ich habe auch schon geschaut, Ferien für schwerst- behinderte Kinder, aber ich habe im Internet nichts gefunden.“* (P19, Z: 294) Außerdem wird von der Zielgruppe darauf hingewiesen, dass ein feststehendes Angebot für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wünschenswert und für den Erholungswert aller Familienmitglieder ideal und erstrebenswert wäre. *„Nur wie gesagt Urlaubsangebote, dass du wirklich fix damit rechnen könntest 14 Tage im Jahr zu verreisen, das wäre eine Geschichte.“* (P13, Z: 106)

Einen weiteren Aspekt sehen die Befragten in der Flexibilität der dargebotenen familienunterstützenden Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“. Hierzu nennen die Eltern bzw. Elternteile die Schwierigkeit der oft langwierigen Voranmeldung für die Inanspruchnahme dieser Urlaubs- und Freizeitangebote und wünschen sich deshalb: *„Dass das alles ein bissl flexibler gestaltet werden kann.“* (P1, Z: 250) *„Ähm, ja das wäre eigentlich für mich das um und auf, weil mir wäre das egal, wo das ist und das man nicht Jahrhunderte lang vorbuchen muss, sondern dass man sagt ´okay absehbar´. Ja, wenn man im Jänner sagt, man möchte gerne im Sommer um diese Zeit.“* (P10, Z: 185)

Neben diesen erwähnten organisatorischen Unterstützungswünschen betonen 35 Prozent der ProbandInnen aber auch die Wichtigkeit einer behindertengerechten Ausstattung bei den jeweiligen Urlaubsaktionen und die Notwendigkeit eines speziell auf ihre Söhne/Töchter abgestimmten Angebotes während dieser Zeit. Solche geforderten Angebotsstrukturen sehen 50 Prozent der InterviewteilnehmerInnen dann als gegeben, wenn *„[...] wirklich die Kinder*

betreut sind, wo sie ihren Anforderungen entsprechend dann auch Urlaub genießen können und nicht gestresst sind.“ (P10, Z: 101)

Auch das Eingehen auf die Bedürfnisse der Söhne/Töchter spielt in diesem Kontext eine zentrale Rolle für die ProbandInnen. Dies ist nach Aussagen von 60 Prozent der Eltern bzw. Elternteilen nur dann möglich, wenn die Söhne/Töchter auf den jeweiligen Urlaubsaktionen von ihnen bekannten und vertrauten BetreuerInnen begleitet werden. *„Also, wenn ich mir wünschen könnte, ich möchte gerne, dass die A. natürlich mit möglichst ihr bekannten Betreuern ahm eine Woche weg ist, aber es müsste wirklich eine Woche sein.“ (P6, Z:238)* Dabei spielt auch der Bekanntheitsgrad zu den Eltern bzw. zu den Elternteilen eine tragende Rolle. In den geführten Interviews wird immer wieder betont, dass es den ProbandInnen als äußerst wichtig erscheint, dass auch sie selbst die BetreuerInnen der jeweiligen Urlaubs- und Freizeitstrukturen, welche von ihren Söhnen/Töchtern in Anspruch genommen werden, kennen. Erst dann ist es auch den Eltern bzw. den Elternteilen möglich, genug Vertrauen zu fassen. *„Ich möchte ja auch, dass mein Kind auch einmal was alleine tut, ja. Nur um die Sicherheit zu haben, dass das alleine funktioniert, muss ich sie irgendwo unterbringen, wo ich die Leute irgendwie ein bisschen kennenlernen, halt, wo ich einen Kontakt zu denen habe, wo ich merke okay, das funktioniert.“ (P2, Z:214)*

Nicht nur der Wunsch nach vertrauten BetreuerInnen bei den jeweiligen Urlaubsangeboten wird bei den gewünschten Unterstützungsmöglichkeiten laut, auch der Wunsch nach Fachkräften und einer professionellen Betreuung sowohl im pflegerischen als auch im medizinischen Bereich wird von den Befragten immer wieder genannt. Die Hälfte aller ProbandInnen äußert sehr konkret die geforderten Vorstellungen in diesem Bereich. *„Fachkräfte, die wissen, dass man nach 4 Stunden im Rollstuhl irgendwann einmal ein Kind am Boden legen muss.“ (P2, Z: 170)* *„Wichtig wäre mir auf alle Fälle die Betreuung. Die Betreuung jetzt, auf meinen Sohn eingehend, die Pflege vor allem.“ (P10, Z: 185)*

Diese Fachkräfte sehen die befragten Eltern bzw. Elternteile auch in den BetreuerInnen der Tagesstätten/Werkstätten, welche von den Söhnen/Töchtern besucht werden. Deshalb sprechen 50 Prozent der Befragten in den Interviews an, dass ein vermehrtes Angebot von geplanten Freizeit- bzw. Urlaubsaktionen von den Tagesstätten/Werkstätten aus für die Zielgruppe als durchaus wünschenswert

erscheint. *„Das ist das warum ich vorher das Angesprochen habe was mir so gut gefallen hätte, wenn sie das von der Arbeit aus machen, weil da weiß du da kennen sich auch alle, die kennen den S., er kennt die Leute und da kann ich, da könnte ich vertrauen, wenn die sagen sie fahren eine Woche fort.“* (P11, Z:285)

Gleichzeitig mit der geforderten Professionalität der BetreuerInnen erwähnen 20 Prozent aller Befragten aber auch, dass die in Anspruch genommene Freizeitaktivität der Söhne/Töchter finanziell tragbar für die Familie sein sollte. In diesem Zusammenhang wird von den ProbandInnen eine realistische Kosten-Nutzen-Rechnung erwartet und in den Interviews folgendermaßen zur Sprache gebracht: *„Habe ich auch schon erfahren, gibt es auch, allerdings mit so einem, äh, finanziellen Aufwand, dass es für meinen Mann und mich bei 1500 gelegen wäre und ich mein, das ist aber von Sonntag von Nachmittag bis Freitag, ja. Also für die paar Tage, ich mein, diesen Aufwand, wenn man sich das überlegt, ja.“* (P2, Z: 194)

Ein ganz anderer, dennoch sehr interessanter Aspekt wird lediglich von einer Probandin bzw. einem Probanden angesprochen. Als eine wesentliche gewünschte Unterstützungsmaßnahme wird hier die Forderung nach integrativen Angeboten im geplanten Freizeitbereich benannt. *„Und auch für Urlaub, jetzt fahren wir dahin und da sind lauter Behinderte. (//). Das wollte ich von Anfang an nie.“* (P18, Z: 330)

Interessant erscheint, dass insgesamt 15 Prozent der Zielgruppe im Zuge der Interviews angeben, keinen Bedarf an Freizeit- und Urlaubsangeboten für ihre Söhne/Töchter zu sehen. Sie beschreiben den Grund dieser Annahme folgendermaßen: *„Na klar, gehen tut es sicher, aber ob der dann glücklich ist, weiß ich nicht. also ich glaube, dass das für unser Kind ganz gut ist, dass er unter Tags schon mit anderen Menschen zusammen ist und seine Betreuung hat, aber ich glaube nicht, dass er das braucht, dass er woanders schläft. Also das glaube ich sicher nicht, weil keiner weiß, wie man mit ihm tut und was er braucht.“* (P20, Z: 130)

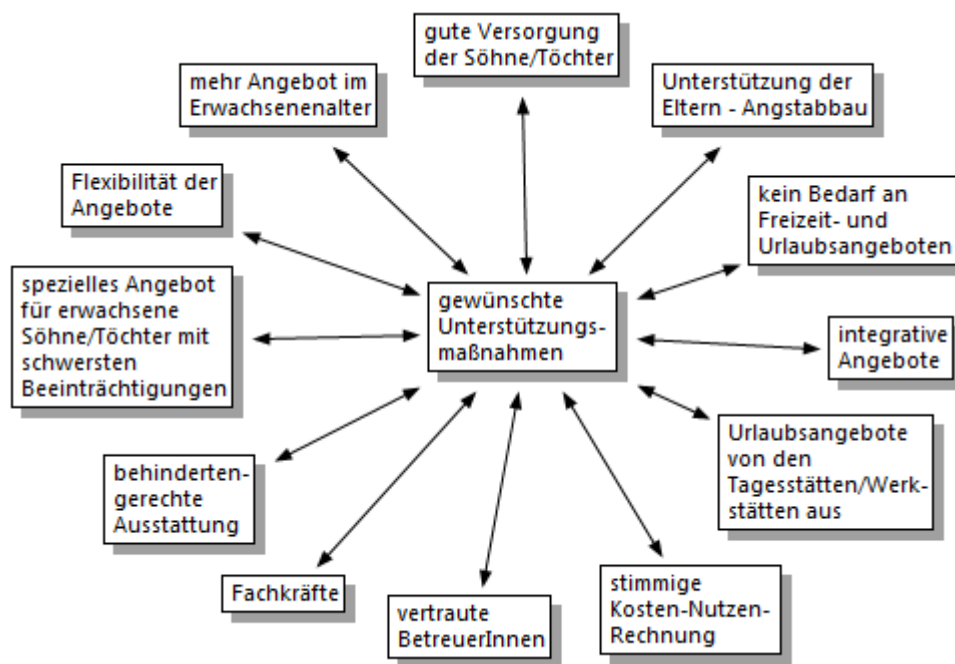
Neben dem Erklärungsversuch der Zielgruppe und der Mutmaßung, dass die Söhne/Töchter kein Bedürfnis an der Teilnahme an einer geplanten Freizeit- bzw. Urlaubsaktion hätten, wird im oben angeführten Ankerbeispiel wieder das Vertrauen in die jeweiligen BetreuerInnen angesprochen: *„weil keiner weiß, wie*

man mit ihm tut und was er braucht.“ (P20, Z: 130) Dieses fehlende oder mangelhaft vorhandene Vertrauen in „fremde“ Personen gekoppelt mit dem Gedanken der Fremdunterbringung der Söhne/Töchter in Form einer geplanten Urlaubsaktivität löst in den Eltern bzw. Elternteilen verschiedenste Verunsicherungen aus. Diese Ängste werden von 10 Prozent der ProbandInnen konkret geäußert und in den jeweiligen Interviews diskutiert. Der gewünschte Unterstützungsbedarf in diesem Zusammenhang wird von jenen InterviewteilnehmerInnen in einem gezielten Angstabbau der Eltern gesehen. „Ich würde mir vielleicht wünschen, wenn es einfach nicht nur für mich, sondern überhaupt für uns Eltern, dass man uns die Angst einfach nimmt, weil wir haben ja Angst, wenn wir die Kinder wohin geben. Dass wir sie nicht mehr so zurückbekommen, wie wir sie hingeben.“ (P7, Z: 358)

Insgesamt 20 Prozent aller ProbandInnen stützen dieses Ankerbeispiel, indem sie oben gesagtes noch einmal zusammenfassen und in einem Satz konkretisieren. *„Wenn man das jetzt so.....aber wie gesagt, wenn ich weiß, sie ist gut versorgt ist, bin ich die erste, die sie wohin mitschickt.“ (P2, Z: 259)*

Demnach kann angenommen werden, dass die Nutzung bzw. die Inanspruchnahme von Freizeit- bzw. Urlaubsangeboten für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gefördert bzw. erleichtert werden würde, wenn die Eltern bzw. Elternteile ihre Söhne/Töchter gut versorgt wüssten und keine Angst um eine mögliche Vernachlässigung, weder auf der pädagogischen noch auf der medizinisch-pflegerischen Ebene haben müssten.

Folgende Graphik soll abschließend alle diskutierten Gesichtspunkte bündeln und verdeutlichen, welche Aspekte von den ProbandInnen im Angebot von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“ gewünscht werden, um aus ihrer Sicht eine Optimierung im Angebot von Urlaubs- und Freizeitaktivitäten erreichen zu können.



Darstellung 14: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „geplanter Freizeit“

9.3.6 Überprüfung der Forschungsannahmen

In diesem Kapitel wird der Bereich der „geplanten Freizeit“ abschließend auf die jeweiligen Forschungsannahmen der Verfasserinnen überprüft, um diese in einem weiteren Schritt belegen bzw. widerlegen zu können. Dies soll anhand einer isolierten Bearbeitung der jeweiligen Forschungsannahmen, welche am Beginn der Untersuchung festgelegt wurden und für den Bereich der „geplanten Freizeit“ als tragend erscheinen erreicht werden.

9.3.6.1 Überprüfung der Forschungsannahme 1

„Das Angebot familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.“ (Forschungsannahme 1)

Auf der Grundlage der geführten Interviews und der darin geäußerten Veränderungswünsche bzw. Verbesserungsvorschläge durch die befragten

ProbandInnen kann die oben formulierte Hypothese als bestätigt angesehen werden.

Nach Angaben der Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen gibt es im Bereich der „geplanten Freizeit“ einige Aspekte, welche nicht optimal auf die vorherrschende Situation und die Bedürfnisse dieser Familien ausgelegt sind. Alle von der Zielgruppe genannten gewünschten Unterstützungsmaßnahmen sollen in folgender Abbildung prozentuell angeführt und zusammengefasst werden:

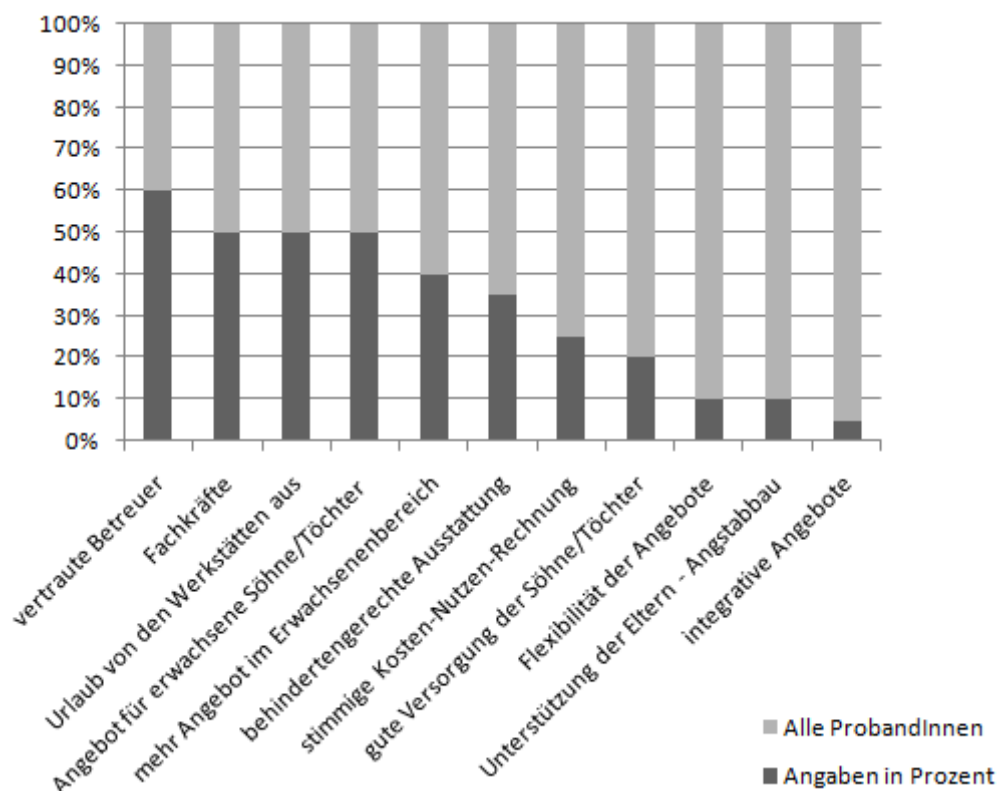


Diagramm 7: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „geplanter Freizeit“

Die in der Graphik zusammengefassten gewünschten Unterstützungsmaßnahmen der Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen bestätigen die, am Beginn der Diplomarbeit formulierte, Annahme der Verfasserinnen und lassen darauf schließen, dass eine Optimierung der familienunterstützenden Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ durch die Berücksichtigung jener, von der Zielgruppe genannten Aspekte erreicht werden kann.

In weiterer Folge würde sich die Beachtung der geforderten Verbesserungsvorschläge positiv auf die persönliche Lebensführung der ProbandInnen und deren Söhnen/Töchtern auswirken und eine höhere Lebensqualität der Zielgruppe erreicht werden.

9.3.6.2 Überprüfung der Forschungsannahme 2

„Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.“
(Forschungsannahme 2)

Wie bereits im oben genannten Kapitel beschrieben, kann von diversen Differenzen beim Angebot familienunterstützender Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ ausgegangen werden. Die von den InterviewteilnehmerInnen wahrgenommenen Unterschiede können in der nachstehenden Graphik folgendermaßen dargestellt werden:

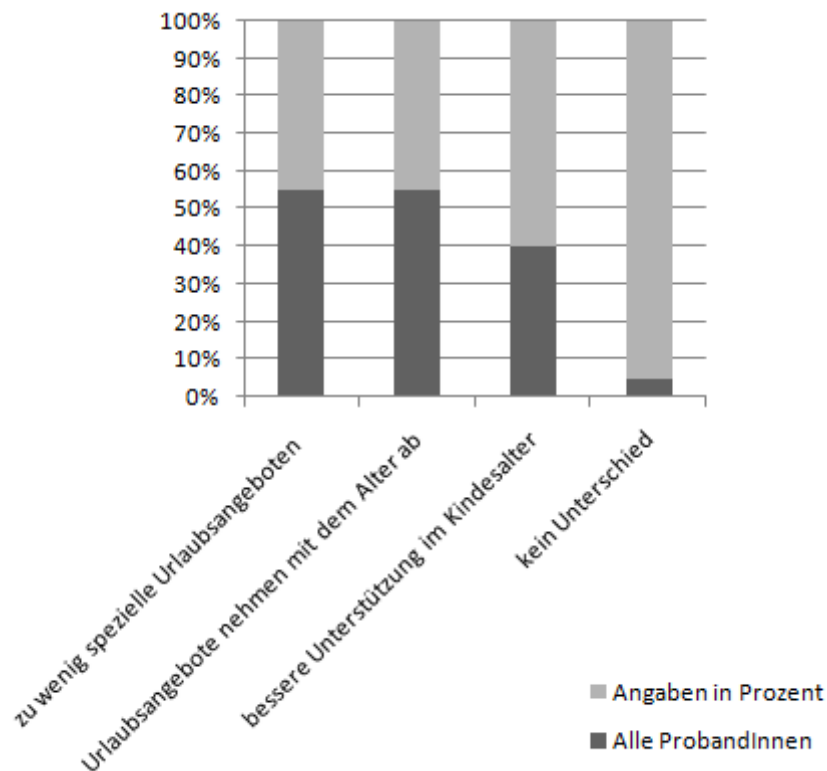


Diagramm 8: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „geplante Freizeit“

Diese von den ProbandInnen genannten Differenzen werden von den Eltern bzw. Elternteilen der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen mit dem Mangel und einem damit einhergehenden unzureichenden Angebot an familienunterstützenden Diensten in Verbindung gebracht. 55 Prozent der Zielgruppe spricht diesen wahrgenommenen Mangel an speziellen Urlaubsaktionen im Bereich der „geplanten Freizeit“ konkret an und lässt weitere 55 Prozent aller Befragten darauf schließen, dass das Angebot an Freizeit- und Urlaubsaktionen mit dem steigenden Alter ihrer Söhne/Töchter abnimmt. 40 Prozent aller ProbandInnen sind davon überzeugt, dass das vorherrschende Angebot im Kindesalter besser auf die Bedürfnisse solcher Familien abgestimmt ist.

Lediglich 5 Prozent der Zielgruppe gibt an, keinen Angebotsunterschied im „geplanten Freizeitbereich“ zu erkennen, was jedoch eine gewisse Unzufriedenheit und den Wunsch nach einer Optimierung der vorhandenen Angebotsstrukturen nicht ausschließt.

Demnach kann die Forschungsannahme 2 für den Bereich der „geplanten Freizeit“ als aussagekräftig und bestätigt angesehen, und ein Mangel an familienunterstützenden Diensten besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen, im Rahmen dieser Untersuchung, festgestellt werden.

9.3.6.3 Überprüfung der Forschungsannahme 3

„Das Angebot familienunterstützender Dienste nimmt mit dem Alter der zu betreuenden Söhne/Töchter ab.“ (Forschungsannahme 3)

Um diese Hypothese überprüfen zu können, muss das Diagramm aus dem Kapitel (9.3.6.2) noch einmal herangezogen werden:

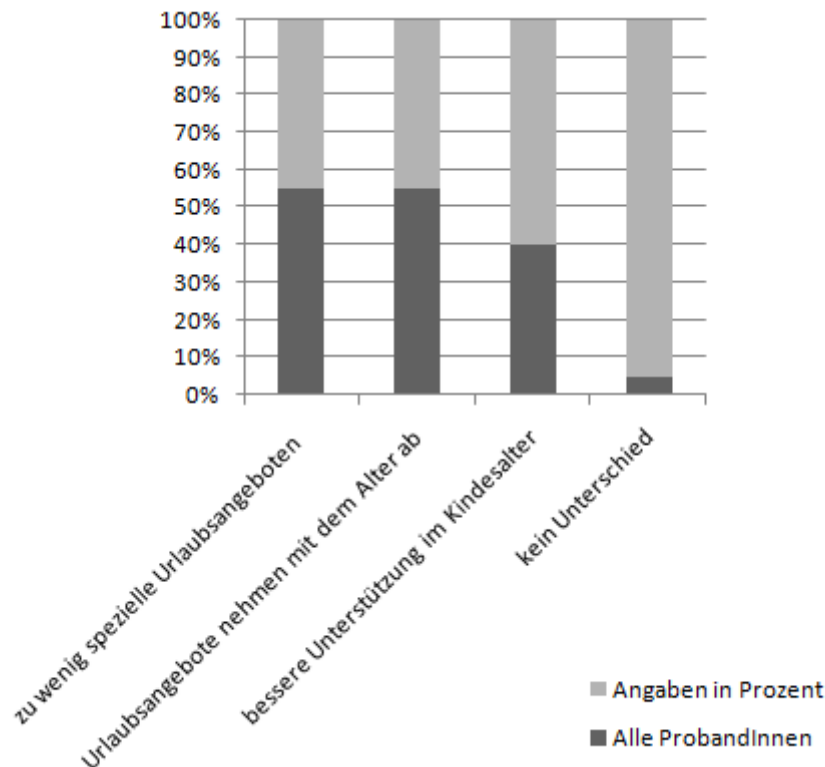


Diagramm 9: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „geplante Freizeit“

Wie in der Graphik erkennbar, sprechen insgesamt 55 Prozent, also mehr als die Hälfte aller befragten InterviewteilnehmerInnen an, dass das Freizeit- bzw. Urlaubsangebot für ihre Söhne/Töchter im Erwachsenenalter abnimmt und somit ein Abfall der Angebotsmöglichkeiten im Bereich der „geplanten Freizeit“ für die ProbandInnen erkennbar wird. Wie bereits angesprochen, wird diese Reduktion im Angebot familienunterstützender Dienste, besonders ab dem 18. Lebensjahr der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen erlebt.

Die befragten Eltern bzw. Elternteile bringen mit dieser von ihnen erlebten Tatsache einen Interessensverlust der Gesellschaft an erwachsenen Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in Verbindung. Dies wird von den betroffenen Familien als ein Fallenlassen von der Gesellschaft wahrgenommen. Die befragten InterviewpartnerInnen fühlen sich in diesem Zusammenhang oft alleine gelassen.

Diese in den Interviews konkret angesprochenen Auffassungen lassen die formulierte Forschungsannahme 3, welche einen Mangel an familienunterstützenden Diensten mit dem steigenden Alter der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen annimmt, durchaus als gehaltvoll und

aussagekräftig erscheinen. Dies kann auf Basis dieser durchgeführten Forschungsarbeit als bestätigt angesehen werden.

9.3.6.4 Überprüfung der Forschungsannahme 4

„Aufgrund mangelnder Information über familienunterstützende Dienste nehmen Eltern vermehrt Angebote aus primären und sekundären sozialen Netzwerken an.“ (Forschungsannahme 4)

Wie bereits im Kapitel (9.3.1) erwähnt, nennen alle Eltern bzw. Elternteile die Möglichkeit der Inanspruchnahme diverser Urlaubs- und Freizeitangebote, welche von den unterschiedlichsten Vereinen und Organisationen angeboten werden, als einen bekannten familienunterstützenden Dienst im Bereich der „geplanten Freizeit“. Bei einer genaueren Betrachtung dieser Untersuchungsergebnisse wird jedoch erkennbar, dass solche Formen der Familienunterstützung zwar vom Aufbau her geläufig sind, jedoch jegliches Detailwissen über die Organisation und der letztendlichen Inanspruchnahme für die Söhne/Töchter fehlt:

Besonders die Alterslimitierung im Angebot an Urlaubsaktionen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, lässt knapp drei Viertel der ProbandInnen darauf schließen, dass es für ihre erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen keine Möglichkeiten gibt, an solchen Urlaubsaktionen teilnehmen zu können. Aus dieser Unwissenheit heraus organisieren 35 Prozent aller ProbandInnen ihren bzw. den geplanten Urlaub ihrer Söhne/Töchter mit und innerhalb der Familie. Aber auch der Urlaub zusammen mit anderen Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen wird von der Zielgruppe als eine mögliche Urlaubsgestaltung genannt. Neben solchen im familiären, also primären Netzwerk organisierten geplanten Freizeit- und Urlaubsaktionen werden auch die Möglichkeiten zur Nutzung des sekundären familiären Netzwerkes (Unterstützung durch Verwandte, Freunde und Bekannte) angesprochen und von einem kleinen Prozentsatz der ProbandInnen genutzt. Weiters werden die Kurzzeitunterbringung, die Unterbringung in Spitälern- bzw. Pflegeanstalten sowie die Planung und Durchführung solcher Urlaubsangebote von den

Tagesstätten/Werkstätten aus angesprochen und folgendermaßen in Anspruch genommen:

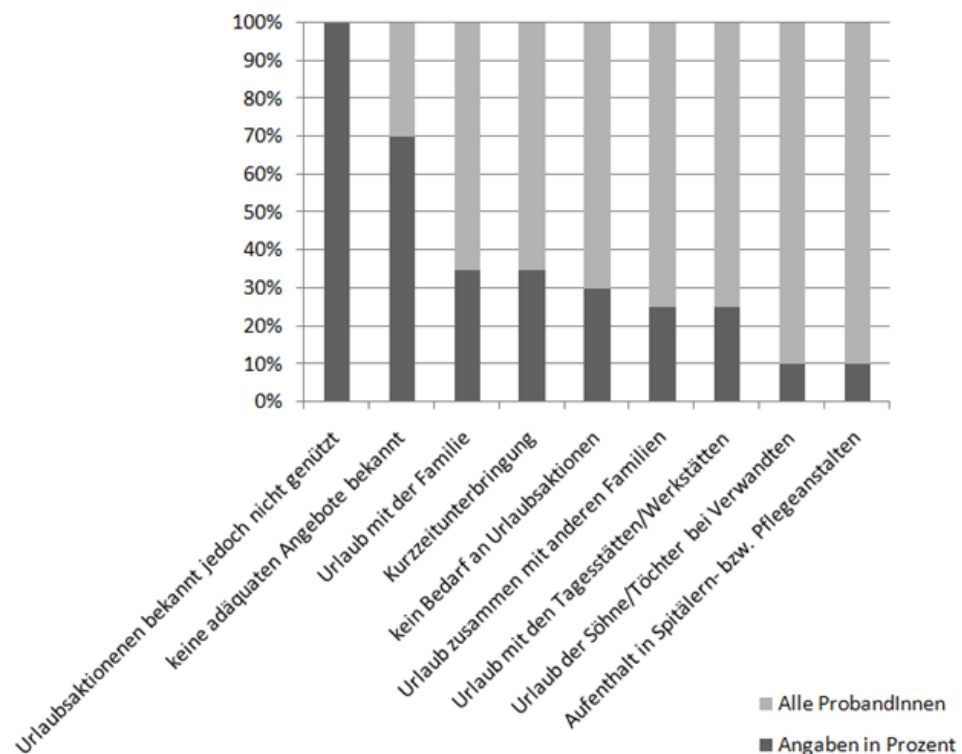


Diagramm 10: Organisation geplanter Freizeitaktivitäten

Auf Basis dieser Graphik kann festgehalten werden, dass für die Zielgruppe mit Sicherheit eine mangelnde Information im Zusammenhang mit familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“ zu verzeichnen ist.

Jedoch lässt sich nicht eindeutig herausfinden, ob dies auch der Grund für eine vermehrte Inanspruchnahme primärer und sekundärer familiärer Netzwerke darstellt. Die verschiedenen, von den Familien gefunden Lösungswege erscheinen in der prozentualen Auflistung als durchaus ausgewogen und es kann somit keine, wie in der Forschungsannahme der Verfasserinnen formulierte, vermehrte Angebotsannahme aus primären und sekundären sozialen Netzwerken abgeleitet werden.

9.3.6.5 Überprüfung der Forschungsannahme 5

„Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern, als auch auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.“ (Forschungsannahme 5)

Hierzu sollen die genannten Aspekte der Zielgruppe sowohl in Bezug auf die wahrgenommene Situation der Eltern und deren persönliche Lebensführung als auch auf die Lebensführung der Söhne/Töchter hin in einer gebündelten Weise dargestellt werden.

Zugewinn an Autonomie für die Eltern

Die Zielgruppe nennt im Zusammenhang mit der eigenen Autonomieentwicklung unterschiedliche Möglichkeiten für den Verbleib der entstandenen betreuungsfreien Zeiten durch familienunterstützende Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“:

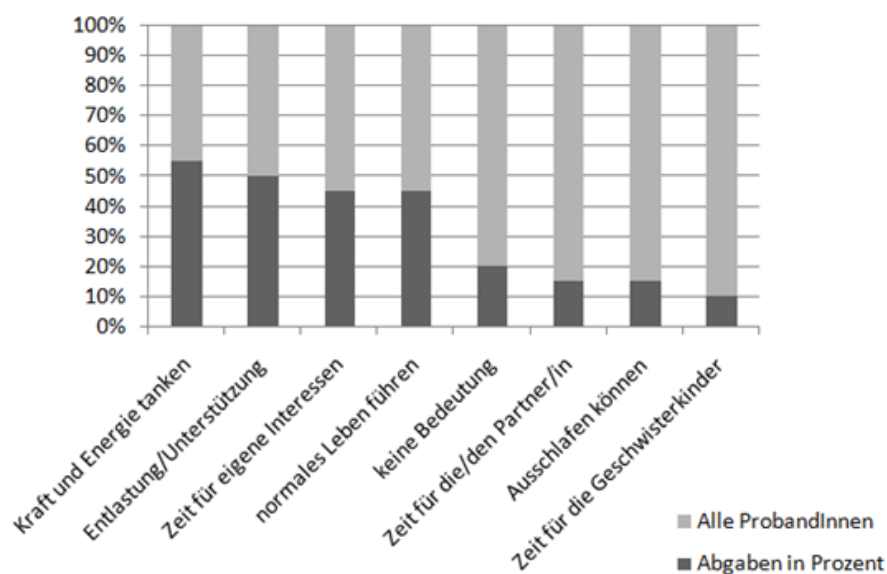


Diagramm 11: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „geplanter Freizeit“

Die befragte Zielgruppe sieht den Zugewinn durch die Annahme familienunterstützender Dienste in ihrer persönlichen Eigenständigkeit hauptsächlich in der Entlastung und der Möglichkeit, neue Kraft und Energie

tanken zu können. 15 Prozent sehen diesen Aspekt sicher auch im Ausschlafen können und sprechen diesen Punkt in den geführten Interviews konkret an.

Die befragten Eltern bzw. Elternteile betonen, dass durch familienunterstützende Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ das Führen eines normalen Lebens erleichtert bzw. erst ermöglicht wird. Dazu zählt im besonderen Maß das Wahrnehmen und Verwirklichen eigener Interessen und Bedürfnisse, welche die Zielgruppe vor allem im Treffen von Freunden und Bekannten oder in der gezielten Ausübung ihrer Hobbies sieht.

Nicht zu vergessen ist hier, dass die ProbandInnen einen Zugewinn an Autonomie erkennen, wenn sie die verbleibende Zeit mit dem/der PartnernIn oder den jeweiligen Geschwisterkindern verbringen und die Möglichkeit für gemeinsame Unternehmungen besteht.

Zugewinn an Autonomie für die Söhne/Töchter

Vage wird von den Eltern bzw. Elternteilen der Zugewinn an Selbst- und Eigenständigkeit der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen und in den geführten Interviews mit familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“ in Verbindung gebracht.

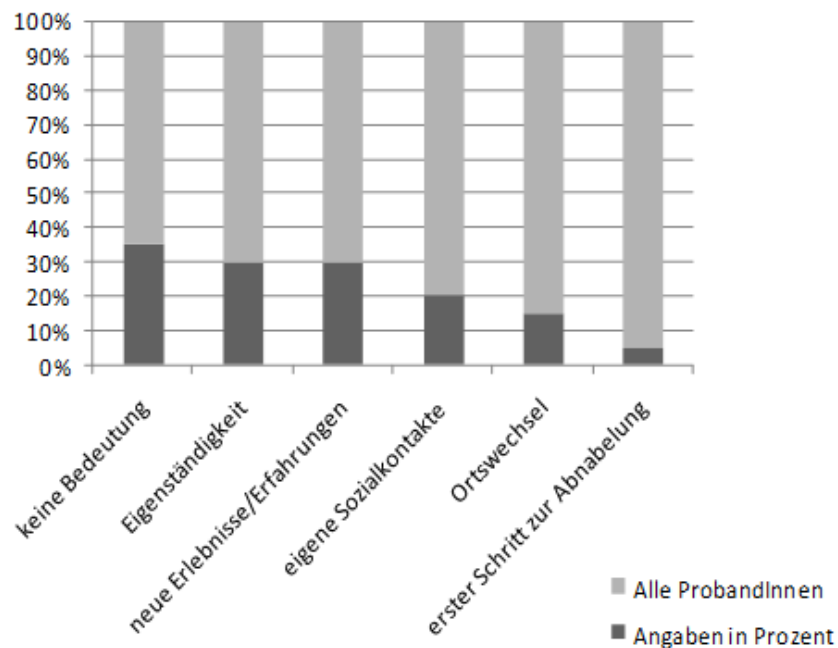


Diagramm 12: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – „geplante Freizeit“

Neben jenen 35 Prozent aller ProbandInnen, welche solchen familienunterstützenden Diensten für die Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter keine Bedeutung beimessen, sehen 30 Prozent der Befragten die Entwicklung der Eigenständigkeit der Söhne/Töchter als ein tragendes Element solcher Freizeit- und Urlaubsaktionen an. In einer engen Verbindung mit der von den Eltern bzw. Elternteilen wahrgenommenen Entwicklung der Selbstständigkeit ihrer Söhne/Töchter, steht die Möglichkeit neue Erlebnisse und Erfahrungen machen zu können, was von den InterviewteilnehmerInnen immer wieder angesprochen und im Zusammenhang mit einer möglichen Autonomieentwicklung betont wird.

Auch die Gelegenheit eines Ortwechsels und die Ermöglichung neuer, eigener Sozialkontakte werden von den befragten ProbandInnen als ein wesentlicher Aspekt in der Entwicklung der Eigenständigkeit angesehen.

Dies alles wird von 5 Prozent der Befragten als ein erster Schritt in Richtung Abnabelung und somit als Grundlage zur Selbstständigkeit der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen angesehen.

Fazit

Diese, oben angeführten, Darlegungen lassen erkennen, dass von der Zielgruppe ein mögliches Urlaubs- bzw. Freizeitangebot, sowohl im Bezug auf ihre persönliche Lebensführung als auch auf die Lebensführung ihrer Söhne/Töchter mit einem Zugewinn an Autonomie in Verbindung gebracht wird. Obwohl in diesem Zusammenhang nicht in erster Linie von der Nutzung familienunterstützender Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ gesprochen werden kann, nehmen die Eltern bzw. Elternteile eine Entwicklung der Selbst- und Eigenständigkeit ihrer Söhne/Töchter durch die Nutzung eines (meist familienintern geplanten) Freizeit- bzw. Urlaubsangebotes wahr.

Demnach kann die zu Beginn der Untersuchung formulierte Forschungsannahme 5 insofern nur zu einem Teil als aussagekräftig angesehen werden, da diese von einem Zugewinn an Autonomie der Eltern bzw. Elternteile als auch der Söhne/Töchter ausgeht. Eine eindeutige Verbindung zu den von den verschiedensten Vereinen angebotenen familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“ ist im Rahmen dieser Untersuchung nicht erkennbar, was die Verfasserinnen zu dem Schluss kommen lässt, dass jegliche

Formen eines organisierten Urlaubs- bzw. Freizeitangebotes, sei es von einer Organisation oder von der Familie selbst, eine Entwicklung der Selbst- und Eigenständigkeit sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter unterstützen und in gewisser Weise anbahnen kann.

9.3.6.6 Überprüfung der Forschungsannahme 7

„Die Intention der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten liegt hauptsächlich in der Entlastung der Eltern selber. Eine mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen durch familienunterstützende Angebote bleibt aus Sicht der Eltern dabei zweitrangig.“ (Forschungsannahme 7)

Hierzu erscheint es sinnvoll, auf die Forschungsannahme 5 zurückzuverweisen, welche sich auf die Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter und deren Eltern bzw. Elternteilen bezieht und bereits im Kapitel (9.3.6.5) diskutiert und dargelegt wurde: *„Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.“* (Forschungsannahme 5)

Die beiden angeführten Forschungsannahmen unterscheiden sich insofern, dass es bei der Forschungsannahme 5 um die Wahrnehmung einer Autonomieentwicklung sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter geht. Im Unterschied dazu bezieht sich die Forschungsannahme 7 auf die Intention der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“. Die Verfasserinnen gehen davon aus, dass die Entlastung der Eltern als primärer Faktor im Zusammenhang mit der Nutzung solcher Dienste angesehen werden kann und die mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter hierbei in den Hintergrund rückt.

Damit eine möglichst objektive Überprüfung der Forschungsannahme 7 gewährleistet werden kann, soll hierzu abermals auf die Abbildung aus dem Kapitel (9.3.6.5) verwiesen werden, auf welcher erkennbar wird, wie die für die

Eltern bzw. Elternteile betreuungsfreie Zeit, welche durch ein Freizeit- bzw. Urlaubsangebot entsteht, von der befragten Zielgruppe genützt wird:

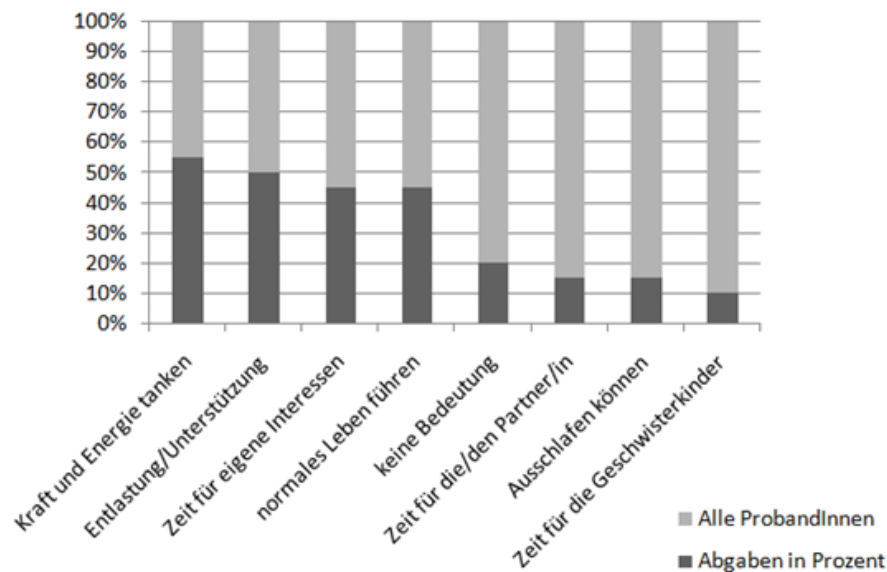


Diagramm 13: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „geplanter Freizeit“

Fazit

Auf Basis der geführten Interviews und der Angaben der Zielgruppe kann davon ausgegangen werden, dass die Intention zur Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ hauptsächlich der Entlastung der Eltern bzw. Elternteilen dient und von einem Großteil aller InterviewpartnerInnen als eines der tragenden Elemente in diesem Zusammenhang beschrieben werden kann. Neben diesem Entlastungsfaktor der Eltern wird von einer kleinen Gruppe der InterviewteilnehmerInnen jedoch auch angesprochen, dass durch die Annahme von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „geplanten Freizeit“ ein Entwicklungsfortschritt der Söhne/Töchter wahrgenommen werden kann (vgl. dazu Kapitel 9.3.6.5).

Die ProbandInnen nennen hierzu konkret folgende Entwicklungsmöglichkeiten der Söhne/Töchter:

- Ermöglichung von Eigenständigkeit (30 Prozent)
- Anbahnung neuer Erlebnisse und Erfahrungen (30 Prozent)
- Knüpfung eigener Sozialkontakte (20 Prozent)
- Ermöglichung eines Ortswechsels (15 Prozent)

- Erster Schritt in Richtung Abnabelung (5 Prozent)

Diese genannten Aspekte können demnach neben der Entlastung der Eltern bzw. Elternteile als eine weitere Intention für die Inanspruchnahme geplanter Freizeit- und Urlaubsaktionen angesehen und in diesem Zusammenhang postuliert werden.

Jedoch ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass ein Großteil, also mehr als die Hälfte, aller ProbandInnen in den Interviews den verspürten Entlastungsfaktor durch die Nutzung solcher Dienste in den Vordergrund rückt. Hingegen erwähnen im Rahmen der Untersuchung nur etwa ein Drittel aller Befragten einen möglichen Entwicklungsfortschritt der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen als wesentliche Intention im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von geplanten Freizeit- bzw. Urlaubsangeboten. Demnach kann davon ausgegangen werden, dass die Entlastung der Eltern bzw. Elternteile als ein zentraler Initiator zur Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ angesehen werden kann und von der Zielgruppe vor eine mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter gestellt wird.

Somit kann formulierte Forschungsannahme 7 für den Bereich der „geplanten Freizeit“ als zutreffend beschrieben und als bestätigt angesehen werden.

9.4 Forschungsbereich „spontane FREIZEIT“ (Petra Oswald)

Folgender Teil umfasst die Forschungsergebnisse aus dem Bereich der „spontanen Freizeit“. Dieser Bereich beinhaltet sämtliche familienunterstützende Dienste, welche (relativ) spontan für diverse Freizeitaktivitäten der Söhne/Töchter in Anspruch genommen werden können. Hierzu zählen vor allem die unterschiedlichen Formen von möglichen Unternehmungen in der Freizeit der jeweiligen Personengruppe. Diese werden sowohl von verschiedenen Vereinen und Organisationen als auch von privaten Betreuungspersonen angeboten und sollen eine gezielte und sinnvolle Begleitung im „spontanen Freizeitbereich“ (vgl. Kapitel 6.4) sicherstellen.

Ähnlich wie die Angebotsmöglichkeiten im „geplanten Freizeitbereich“ sollen die Strukturen im Bereich der „spontanen Freizeit“ neben den unterschiedlichsten Kontaktmöglichkeiten zu Personen außerhalb der Familie eine aktive Teilnahme am kulturellen Leben ermöglichen. Weiters sind die angebotenen Aktivitäten in diesem Bereich darauf ausgelegt, Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen die Möglichkeit der Ausübung eigener Hobbies zugestehen und zu gewähren. Die jeweiligen Veranstalter familienunterstützender Dienste sind darauf bedacht, die angebotenen Freizeitaktivitäten möglichst abwechslungsreich und variabel zu gestalten, um so auf die jeweiligen Bedürfnisse von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen individuell eingehen zu können (vgl. Klicpera 1997, 235f).

Da es auch in diesem Abschnitt um den Freizeitbereich von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen geht, steht hier wiederum (wie auch im Bereich der „geplanten Freizeit“) die gezielte Förderung der jeweiligen Personengruppe nicht im Vordergrund und kann deshalb nicht als Hauptmotivationsfaktor zur Inanspruchnahme solcher Dienste gesehen werden. Vielmehr geht es um eine abwechslungsreich gestaltete Freizeit, welche je nach den Bedürfnissen der jeweiligen Personen unterschiedlich gestaltet und variiert werden sollte.

9.4.1 Bekannte Formen offizieller familienunterstützender Dienste

Der vorliegende Abschnitt bezieht sich ganz konkret auf bekannte Formen solcher offiziellen familienunterstützenden Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“. Es soll ein Abriss der von den ProbandInnen genannten Möglichkeiten für die Nutzung von organisierten spontanen Freizeitangeboten dargestellt werden. Des Weiteren soll der Bekanntheitsgrad solcher Dienste herausgearbeitet und genauer diskutiert werden. Anschließend wird im folgenden Kapitel (9.4.2) auf die tatsächlich genutzten Formen familienunterstützender Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ Bezug genommen.

Nach Angaben von 55 Prozent aller befragten ProbandInnen ist einem Großteil der Eltern bzw. Elternteilen von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen kein adäquates Angebot von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“ bekannt. *„Nein, ich weiß nichts. Nein, nichts gehört und nichts bekannt.“* (P8, Z: 138) Die InterviewpartnerInnen betonen in diesem Zusammenhang, dass sie den Bereich der „spontanen Freizeit“ für sich und ihre Söhne/Töchter hauptsächlich selbst organisieren und keine offizielle Anlaufstelle für diesen Bereich bekannt oder genutzt wird. *„Also so wirklich, //, ja, das ist eigentlich alles selbst organisiert, so eine richtige Organisation in dem Sinn für Freizeit // so wie jetzt eine Tagesstätte oder Kurzzeitunterbringung, wo du jetzt wirklich was hast, wo du dich hinwenden kannst, kenn ich eigentlich jetzt nicht.“* (P1, Z: 89)

Neben solchen, von den Verfasserinnen als ratlos wahrgenommenen, Angaben in Bezug auf familienunterstützende Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ lässt sich in den geführten Interviews aber auch eine Gruppe von ProbandInnen herauskristallisieren, welche sich auf die Frage nach bekannten familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“ gezielt äußert. So nennen 10 Prozent der ProbandInnen die Möglichkeit zur Inanspruchnahme eines „Babysitterdienstes“, welcher von dem Verein „KIWANIS Club“ angeboten wird: *„[...] des ist, also eine caritative Vereinigung, die fördert das. Das ist der Verein Blinde und Sehschwache in Österreich in Wien. Da gibt es in jedem Bundesland eine Stelle halt und wie gesagt, die bieten auch*

solche für Schwerstbehinderte, das ist gezielt, [...]da gibt es auch einen Babysitterdienst, den man auch in Anspruch nehmen könnte. Ähm, da werden einem mitunter sogar Unterstützung, finanzieller Unterstützung, wenn man bedürftiger ist halt. Das hängt dann, gestaffelt.“ (P2, Z: 162-283)

Auch das Angebot einer organisierten Freizeitbetreuung der Volkshilfe und der Lebenshilfe wird in diesem Zusammenhang von einem bzw. einer ProbandIn erwähnt: *„Da hats bei der bei der Volkshilfe oder Lebenshilfe ja gegeben diese Besprechung ein Treffen im Prater. Da hast di mit dem Betreuer eine Stunde lang geredet und dann hast du sie mitgegeben.“ (P6, Z: 331)* Jedoch betont dieser bzw. diese InterviewpartnerIn hierzu, dass diese eine Stunde für das gegenseitige Kennenlernen etwas zu kurz sei und sie aus diesem Grund das ihr bekannte Angebot nicht in Anspruch genommen hat.

Ein weiteres, genanntes spontanes Freizeitangebot nennt sich „GIN-Komm“. Es wird vom Verein GIN (Gemeinwesenintegration und Normalisierung) angeboten. Das „Komm“ soll ein Kommunikationszentrum für Menschen mit schweren oder schwersten Beeinträchtigungen sein, in welchem die Möglichkeit besteht verschiedene Feste zu feiern oder an unterschiedlichsten Aktivitäten im spontanen Freizeitbereich teilzunehmen (vgl. GIN-Online). Diese Form der Beschäftigungsmöglichkeit wurde in den Interviews ebenfalls von einem bzw. einer einzigen ProbandIn erwähnt und folgendermaßen diskutiert: *„Ja, wir haben uns jetzt angeschaut, vom GIN das KOMM, ich weiß nicht, kennen sie das? Aber ich weiß nicht, dass ist halt doch eher für Klienten die sich, ich weiß nicht unterhalten oder miteinander spielen oder so.“ (P12, Z: 269-281)* Hier wurde das Interesse an der Inanspruchnahme dieses Angebotes deutlich, jedoch die Struktur als unpassend für die jeweilige/n Söhne/Töchter empfunden und demnach das Angebot als nicht adäquat wahrgenommen.

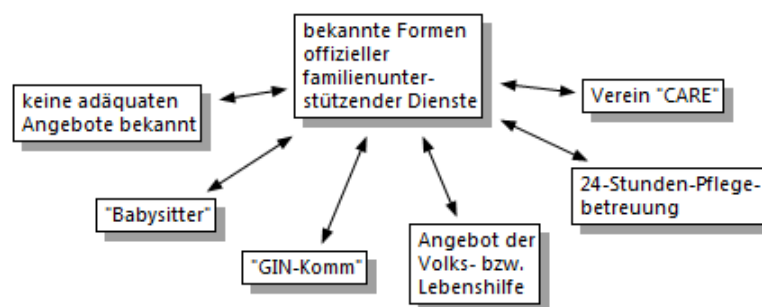
Neben den bereits beschriebenen Angebotsstrukturen im Bereich der „spontanen Freizeit“ wurden von den InterviewteilnehmerInnen aber auch Strukturen genannt, welche sich auf die Unterstützung im pflegerischen Bereich beziehen. Insgesamt 10 Prozent aller ProbandInnen nehmen das Angebot einer 24-Stunden-Pflegebetreuung im Bereich der „spontanen Freizeit“ wahr, erwähnen aber gleichzeitig, dass es sich hierbei um die Inanspruchnahme von Pflegehandlungen

handelt. „Ich kenne auch so 24- Stunden- Betreuungen über andere, aber mehr als ältere Personen, also Pflege, also nur Pflege.“ (P10, Z:161)

Weitere 10 Prozent nennen ein ähnliches Angebot von einem anderen Verein und zählen dieses zu dem spontanen Freizeitbereich: „Ja ja das ist CARE, das ist ein offizieller Pflegedienst. Ja, da kann man anrufen, das heißt, man nimmt zuerst mit dem Magistrat Kontakt auf, ahm und dann gibt es da so eine Bewilligung, also die checken das halt, ist sie bedürftig und so weiter halt, und dann kommt da halt noch der Stundensatz und es kommt auf das Pflegegeld auch drauf an und dann kann man sich praktisch jemanden aussuchen auch dann, da gibts ja auch dann verschiedene Vereine, net, die die Pflege schicken oder auch eine Haushaltshilfe alles Mögliche.“ (P6, Z: 359-363)

An dieser Stelle sei jedoch erwähnt, dass es in den oben beschriebenen Ausführungen eher um die pflegerische Unterstützung als um die Organisation von spontanen Freizeitbeschäftigungen geht. Diese Äußerungen der ProbandInnen lassen die Verfasserinnen dieser Arbeit zu dem Schluss kommen, dass sich Eltern bzw. Elternteile im spontanen Freizeitbereich auch dann unterstützt fühlen würden, wenn sie eine teilweise Entlastungsmöglichkeit in der Pflege ihrer Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen erlebten.

Abschließend soll folgende Graphik alle genannten Formen an offiziellen familienunterstützenden Diensten zusammenfassen, um einen gebündelten Überblick über die bereits beschriebenen Möglichkeiten geben zu können.



Darstellung 15: Bekannte Formen offizieller familienunterstützender Dienste im Bereich „spontaner Freizeit“

An dieser Stelle ist zu erwähnen, dass sich nach eigenen Angaben aller ProbandInnen der Bekanntheitsgrad an offiziell organisierten familienunterstützenden Diensten eher niedrig darstellt. Lediglich 45 Prozent der

InterviewpartnerInnen können in den geführten Interviews Auskünfte über Organisationen geben, welche mögliche Freizeitaktivitäten für junge erwachsene Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen anbieten. Davon beziehen sich sowohl die Variante der „24-Stunden-Pflegebetreuung“ sowie der genannte Verein „CARE“ ausschließlich auf eine Unterstützung im pflegerischen Bereich. Aus der Sicht der Verfasserinnen kann also bei diesen genannten Möglichkeiten nicht von einem Angebot im Bereich der „spontanen Freizeit“ für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gesprochen werden, da hier die Ermöglichung einer sinnvoll gestalteten Freizeitbeschäftigung nicht im Vordergrund der Inanspruchnahme steht.

9.4.2 Genützte Formen der getrennten Freizeitgestaltung

Allen ProbandInnen wurde die Frage nach der Möglichkeit und der Organisation von getrennten Freizeitbeschäftigungen sowohl für sich selbst als auch für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gestellt. Insgesamt 19 der 20 InterviewteilnehmerInnen erklären in den Gesprächen, dass dies nur aufgrund einer innerfamiliären Unterstützung möglich wäre. *„Also wenn dann familienintern.“* (P12, Z: 387) In diesem Zusammenhang werden von den ProbandInnen unterschiedliche Möglichkeiten genannt. Oft wird mit der innerfamiliären Unterstützung die Hilfe der erwachsenen Geschwisterkinder (50 Prozent) der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen beschrieben. Jedoch wird in diesem Zusammenhang immer wieder darauf hingewiesen, dass den Eltern bzw. Elternteilen bewusst ist, dass diese Unterstützung durch die Geschwisterkinder abnehmen oder vielleicht sogar zur Gänze wegfallen wird, da auch diese aus dem gemeinsamen Haushalt ausziehen werden.

Auch die Unterstützung durch die jeweiligen Großeltern (20 Prozent) und die Hilfestellungen der Tanten und SchwägerInnen (25 Prozent) der Söhne/Töchter wird hierzu genannt und von den ProbandInnen als besonders hilfreich und entlastend dargestellt.

Zu dieser innerfamiliären Unterstützung zählt auch die Organisation von spontanen Freizeitmöglichkeiten durch eine gezielte Arbeitsteilung mit dem bzw.

der PartnerIn, welche von insgesamt 35 Prozent aller Befragten betont und in den geführten Interviews folgendermaßen diskutiert wird: *„Also wir haben fixe Tage, mir gehören Dienstag, Mittwoch, Donnerstag am Abend und er ist Montag, Freitag und Wochenende also dadurch, denn er geht privat fischen und da muss er das Wochenende halt wegfahren und so. Oder so Auto fahren, so Ralleyfahren und so und ja ich gehe gerne sporteln oder auch mit Freundinnen treffen oder so und wie gesagt uns gehören diese Tage.“* (P2, Z. 327)

Durch die angesprochene Einteilung der zur Verfügung stehenden Tage ist es den ProbandInnen jedoch nicht möglich, gemeinsam mit dem bzw. der PartnerIn Unternehmungen im spontanen Freizeitbereich zu tätigen. Um dies organisieren zu können, berichten die InterviewteilnehmerInnen von einem Ausbau des innerfamiliären oder primären Netzwerkes auf ein sekundäres Netzwerk und beziehen die Nachbarn oft in die Organisation von spontanen Freizeitbeschäftigungen mit ein. Besonders auch AlleinerzieherInnen nehmen dieses Angebot von NachbarInnen gerne an und äußern sich in folgender Weise dazu: *„Und wenn ich sage ich gehe am Abend weg, dann kann ich auch die Nachbarin, die kommt dann eben und tut da herunten fernsehen und die tun was essen und dann kommen wir eh wieder nach Hause. Ahm kein Problem, kein Problem.“* (P6, Z: 703) Insgesamt nehmen 40 Prozent die Unterstützung durch dieses sekundäre soziale Netzwerk an und beschreiben dies als eine gute Möglichkeit, um eine (mehr oder weniger) spontane Freizeitaktivität wahrnehmen zu können.

Im weiteren Sinne kann auch die Inanspruchnahme einer Leihoma zu der Unterstützung aus dem sekundären sozialen Netzwerk einer Familie angeführt werden. Da sich eine Leihoma oft über längere Zeit für eine Familie als Kontaktperson zur Verfügung stellt und somit von den jeweiligen Familienmitgliedern oft als ein Teil der Familie beschrieben wird. Jedoch wird diese Möglichkeit der Unterstützung in den Interviews nur von einem bzw. einer ProbandInnen genannt und in Anspruch genommen.

Auch die Unterstützung durch private Betreuungspersonen, welche in den Interviews oft als „Babysitter“ bezeichnet werden, wird von knapp der Hälfte aller Befragten als genützte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“ genannt. *„Essen gehen oder ins Theater oder so, da haben wir immer schon jemanden gehabt. Auch nicht aus der Familie. Ich bin da eher*

Typ, ich zahle mir die lieber und hab mit der ein gutes Verhältnis und kann mich auf sie verlassen als ich muss da immer betteln.“ (P7, 102)

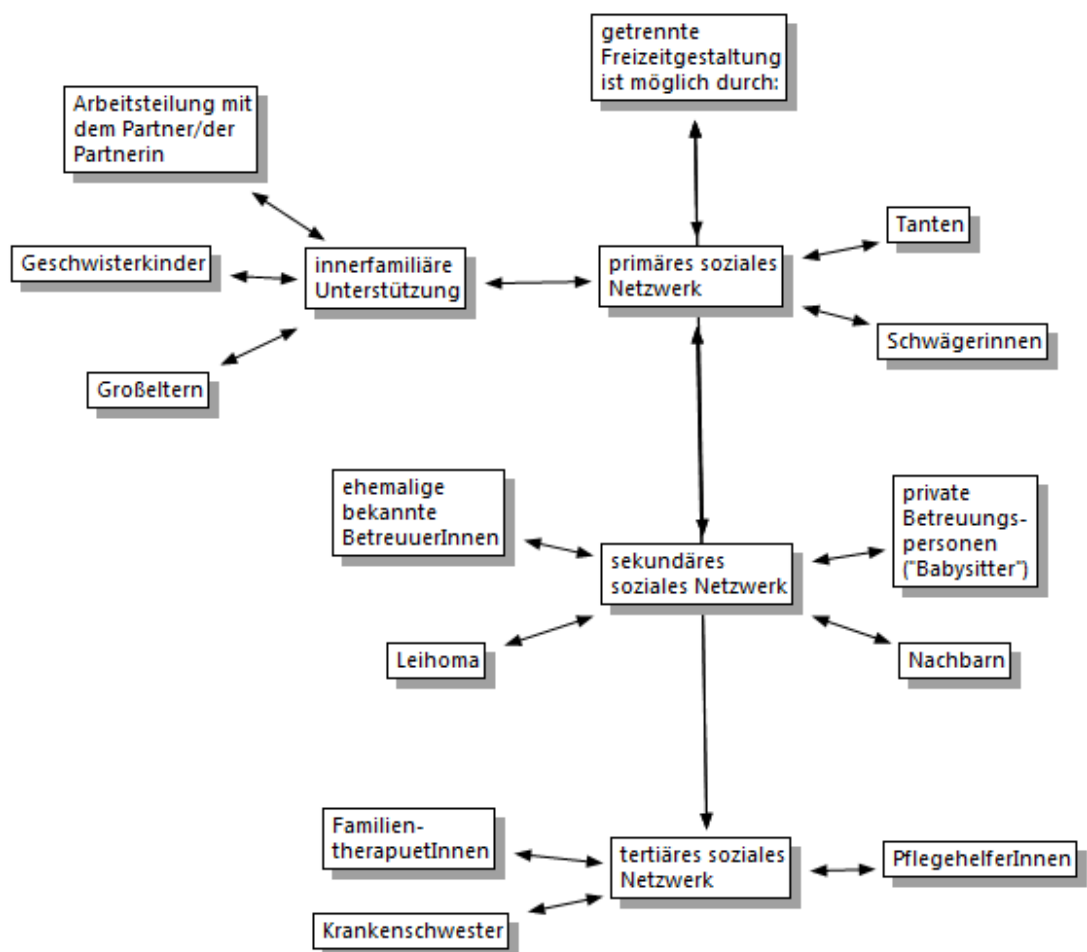
Solche privaten Betreuungspersonen sind laut Angaben der ProbandInnen oft ehemalige, bekannte BetreuerInnen aus den Tagesstätten/Werkstätten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. Insgesamt 20 Prozent aller Befragten nennen die Unterstützung durch diese ehemaligen BetreuerInnen als eine gute Möglichkeit für die Unterstützung im pflegerischen Bereich und die Organisation von spontanen Freizeitaktivitäten sowohl für sich selbst als auch für ihre Söhne/Töchter. *„Und da habe ich eigentlich dann mit der S., das war eine Betreuerin, die hat sich in den C. verliebt eigentlich unter Anführungszeichen und die haben wir, das ist unser Familienmitglied irgendwo geworden. Und die unterstützt mich und die kommt zweimal in der Woche und tut am Abend den C. baden und die kommt auch, wenn ich ins Theater gehe.“ (P10, Z: 121)*

Aber auch die professionelle Unterstützung im pflegerischen Bereich, welche als das tertiäre Netzwerk einer Familie beschrieben werden kann, wird von den InterviewpartnerInnen als eine Möglichkeit für die Organisation einer getrennten Freizeitgestaltung genannt. 20 Prozent aller Befragten nehmen solches Fachpersonal in diesem Zusammenhang in Anspruch *„[...] Also professionelle Hilfe. Ja genau. Also wir haben jetzt eine Krankenschwester, eine Pflegehelferin und eine die Edeltraud, die ist Familientherapeutin.“ (P7, Z: 142-146)*

Diese genannten Möglichkeiten für eine Unterstützung in der Pflege der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen, werden von etwa 40 Prozent der ProbandInnen als spontanes Freizeitangebot für sich und ihre Söhne/Töchter wahrgenommen. Jedoch ist es den Verfasserinnen dieser Diplomarbeit ein Bedürfnis darauf hinzuweisen, dass die beiden letztgenannten Aspekte, wo es um die Unterstützung durch ehemalige BetreuerInnen und die Inanspruchnahme von Fachkräften wie beispielsweise einer Krankenschwester oder einer Familientherapeutin, eher eine Entlastungsmöglichkeit für die Eltern bzw. der Elternteile darstellt und der Bereich der „spontanen Freizeitgestaltung“ für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen nicht wahrgenommen und beachtet wird.

Um an dieser Stelle alle genannten Möglichkeiten der ProbandInnen, welche eine getrennte, spontane Freizeitgestaltung sowohl für Eltern bzw. Elternteile als auch

für deren Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ermöglichen, aufzuzeigen, soll nun die folgende Graphik herangezogen werden. Die Abbildung soll einen Abriss der Situation darstellen und einen Gesamtüberblick über die wahrgenommenen Möglichkeiten für eine getrennte Freizeitgestaltung im Bereich der „spontanen Freizeit“ schaffen.



Darstellung 16: Primäre, sekundäre und tertiäre soziale Netzwerke

9.4.2.1 Kriterien für die Organisation spontaner Freizeitaktivitäten

Ergänzend zum Punkt (9.4.2) soll nun folgender Abschnitt jene Kriterien herausarbeiten, welche für die Organisation spontaner Freizeitaktivitäten sowohl für die Eltern bzw. Elternteile als auch für ihre Söhne/Töchter als tragend erscheinen. In diesem Zusammenhang konnten von den Verfasserinnen drei Hauptaspekte für die Inanspruchnahme und die Organisation der

Angebotsstrukturen im Bereich der „spontanen Freizeit“ zusammengefasst werden.

Der erste Aspekt, welcher von der Hälfte aller Befragten genannt wurde, stellt die Eigeninitiative bei der Suche nach dem jeweiligen Betreuungspersonal dar. Hier geht es vor allem darum, dass die InterviewteilnehmerInnen betonen, dass sich die Suche nach einer geeigneten Betreuung für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen oft sehr schwierig gestaltet. *„Gar nicht, gar nicht, ja, das kenne ich nicht und ich weiß auch nicht, eben. Suche ich, suche ich nicht und ich frage auch immer wieder bei allen möglichen Stellen. Aber so richtig bekomme ich keine, keine konkrete Auskunft. Ja du könntest einmal dort probieren oder dann hin und wieder probiere ich dann einmal etwas, aber letztendlich, kommt nicht wirklich etwas hinaus. Aber jetzt habe ich schon seit längerem nichts mehr gemacht, vielleicht hat sich inzwischen etwas geändert, keine Ahnung.“* (P11, Z: 414)

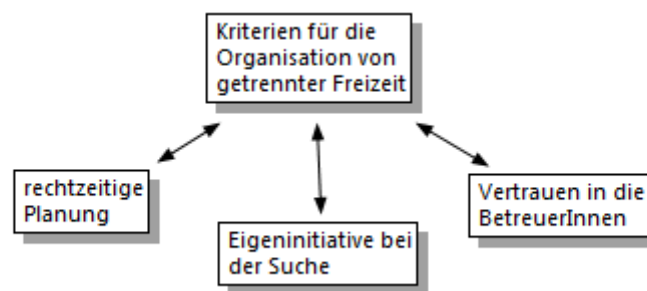
Aber auch im Verwandten und Bekanntenkreis gestaltet sich die Suche nach einer Betreuungsmöglichkeit oft nicht sehr einfach und erfordert nach Angaben der ProbandInnen ein hohes Maß an Eigeninitiative: *„Ja, genau, das ist wieder meine Geschichte. Bekannte und Verwandte fragen und schauen, ob wer Zeit hat oder Interesse oder ja//“* (P8, Z: 214)

Besonders auch die Wichtigkeit einer rechtzeitigen Planung von spontanen Freizeitaktivitäten wird in den Interviews immer wieder angesprochen und beschreibt das zweite Kriterium bei der Organisation von spontanen Freizeitangeboten. Insgesamt weisen aber nur 15 Prozent der ProbandInnen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass der Faktor der Spontanität unter diesem Aspekt oft leidet und nicht berücksichtigt werden kann: *„Schon, weil das muss auch geplant sein und geht auch oft nicht sehr spontan, weil ein jeder sein Leben hat und wenn ich sag heute, ahm: "Hast du morgen Zeit?", ich mein dann, sind die vielleicht arbeiten, auf der Uni oder sonst irgendwo. Also, das ist sehr schwierig - spontan.“* (P1, Z: 270)

Der dritte Aspekt ist das Vertrauen der Eltern bzw. Elternteile zu den jeweiligen Personen oder BetreuerInnen, welchen sie ihre Söhne/Töchter anvertrauen. Insgesamt 40 Prozent der ProbandInnen geben in den Interviews an, dass sie die

Möglichkeit einer Inanspruchnahme von spontanen Freizeitaktivitäten für ihre Söhne/Töchter als eine Bereicherung empfinden würden, jedoch das nötige Vertrauen zu den jeweiligen Bezugspersonen auch auf ihren Seiten vorhanden sein muss. *„Ich möchte ja auch das mein Kind auch einmal was alleine tut, ja. Nur um die Sicherheit zu haben, dass das alleine funktioniert, muss ich sie irgendwo unterbringen, wo ich die Leute irgendwie ein bisschen kennenlernen, halt, wo ich einen Kontakt zu denen habe, wo ich merke okay, das funktioniert.“* (P2, Z:214) Diese Sicherheit stützt die Eltern bzw. Elternteile darin, solche spontanen Freizeitaktivitäten für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahr- und anzunehmen.

Abschließend sollen die drei beschriebenen Kriterien für die Organisation einer getrennten, spontanen Freizeitgestaltung noch einmal bildlich zusammengefasst werden.



Darstellung 17: Kriterien für die Organisation von getrennten spontanen Freizeitaktivitäten

9.4.3 Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern

Ähnlich wie im Bereich der „geplanten Freizeit“, welche bereits im Kapitel (9.3.2) erörtert wurde, betont die Zielgruppe in den Interviews den hohen Stellenwert im Zusammenhang mit den genutzten Formen familienunterstützender Angebote im Bereich „spontanen Freizeit“. Auch hier wird von den ProbandInnen die Möglichkeit, neue Energie- und Kraftreserven zu schöpfen, betont und von mehr als der Hälfte aller Eltern bzw. Elternteile beschrieben: *„Naja. Das ist ein bisschen einmal ausrasten. Einmal ein bisschen ohne S. das ist auch einmal ein*

bisschen Erholung. Weil wenn die S. da ist, sie gibt keine Ruhe (lacht) du musst immer Beschäftigung machen, mit ihr.“ (P17, Z: 477-481) „Man ist halt auch gerne einmal alleine zu Hause oder will nicht immer mit einem Ohr horchen, macht sie jetzt "komische Geräusche, bricht sie, braucht sie etwas, muss sie gewickelt werden", einfach 3 Stunden zu Hause in Ruhe, das wäre auch etwas.“ (P8, Z:158)

Neben dieser verspürten Entlastung durch das Angebot an familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“ nützen insgesamt 45 Prozent der Eltern bzw. Elternteile die betreuungsfreie Zeit, um eigenen Bedürfnissen nachkommen zu können. Besonders wird in diesem Zusammenhang die Möglichkeit Freunde zu treffen hervorgehoben: „*Ja genau, ich treffe mich dann mit meinen Freundinnen einmal in dieser Zeit, weil ein bisschen Zeit zum Tratschen muss schon sein (lacht).*“ (P11, Z: 138)

Auch das Verbringen der Zeit im familiären Kreis wird von den ProbandInnen in diesem Zusammenhang genannt. Es erwähnen insgesamt 10 Prozent, also nur zwei der befragten Eltern bzw. Elternteile, dass sie die geschaffenen Zeiträume durch das Angebot von familienunterstützenden Dienste für die Geschwisterkinder aufwenden: „*Einfach auch einmal Zeit haben für die Geschwister und so Sachen halt.*“ (P7, Z: 175)

Auf den ersten Blick erscheinen diese 10 Prozent als durchaus wenig, jedoch muss an dieser Stelle noch einmal erwähnt werden, dass sich die Forschungsarbeit auf die Situation von Familien mit erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen bezieht. Daraus kann geschlossen werden, dass auch die Geschwisterkinder der Zielgruppe bereits älter und vielleicht sogar schon erwachsen sind. Diese Tatsache lässt vorerst angesprochene kleine Gruppe mit nur 10 Prozent in ein rechtes Licht rücken.

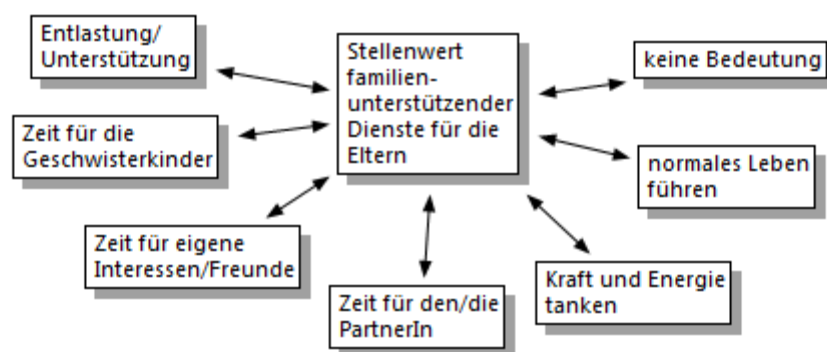
Ein kleiner Teil der ProbandInnen gibt in den Interviews an, die Zeit, in welcher die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ein Angebot im spontanen Freizeitbereich nützen, für die jeweiligen PartnerInnen zu reservieren. „*Da gehe ich dann mit meinem Mann ins Kino, ins Theater oder mal nur auf einen Kaffee, oder so. Wie es sich halt dann ergibt*“ (P2, Z: 168)

Dennoch wird die durch das Angebot an familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“ gewonnene Spontanität und die Chance auf

Unternehmungen, die das persönliche Wohlergehen steigern werden, von insgesamt 45 Prozent, also knapp der Hälfte aller Befragten, als eine Freiheit für das Führen eines ganz normalen Lebens beschrieben. „*Freiheit. (lacht) Freiheit. Ein ganz ein normales Leben so wie alle anderen leben.*“ (P6, Z: 279)

Im Gegensatz zu oben beschriebener Gruppe der InterviewpartnerInnen, welche die freien Betreuungszeiten durch familienunterstützende Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ als eine Bereicherung wahrnimmt, sollen abschließend auch jene Eltern bzw. Elternteile erwähnt werden, welche solchen Unterstützungsmaßnahmen keine Bedeutung beimessen. Sie können sich nicht vorstellen eine bestimmte Zeit ohne ihre Söhne/Töchter zu verbringen und nehmen die eigenen Bedürfnisse nach Erholung und Entspannung nicht wahr. „*Na zum Beispiel, wenn ich, wenn ich, also ich bin zu Hause, also momentan brauche ich nicht.*“ (P17, Z: 729) Diese im Ankerbeispiel gewählte Aussage wird von insgesamt 20 Prozent aller InterviewteilnehmerInnen gestützt und in etwa gleichermaßen beschrieben.

Zusammenfassend soll die nachstehende Graphik alle oben beschriebenen Gesichtspunkte, welche den Stellenwert der familienunterstützenden Dienste im Bereich der „geplanten Freizeit“ darstellen, zusammenfassen und einen Gesamtüberblick über die vorherrschende Situation der befragten Zielgruppe geben.



Darstellung 18: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „spontane Freizeit“

An der Graphik wird erkennbar, dass dem Angebot an familienunterstützenden Diensten in diesem Bereich ein durchaus hoher Stellenwert für die Eltern bzw.

Elternteile beigemessen wird. Weiters ist zu erwähnen, dass wie eingangs bereits hingewiesen, eine deutliche Verbindung zu den genannten Kriterien aus dem Punkt (9.3.2) des vorigen Kapitels besteht und von den ProbandInnen ähnliche Punkte angeführt und diskutiert wurden.

9.4.4 Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter

Im Anschluss an die Beschreibung des Stellenwertes familienunterstützender Dienste für die Eltern bzw. Elternteile, soll nun im folgenden Abschnitt der Ergebnisdarstellung der Stellenwert solcher familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen erläutert und in den Fokus der Ergebnispräsentation gerückt werden. An dieser Stelle ist anzumerken, dass in den geführten Interviews ausschließlich die Eltern bzw. Elternteile zu diesem Punkt befragt wurden und demnach der Stellenwert für die Söhne/Töchter auf den Aussagen dieser familiären Bezugspersonen beruht.

Gleich wie im oben beschriebenen Kapitel wird auch im aktuellen Teil dieser Arbeit eine deutliche Verbindung zum Bereich der „geplanten Freizeit“ erkennbar. In ähnlicher Weise werden auch hier selbige, bereits im Kapitel (9.3.3) diskutierte, Aspekte aus der Sicht der Eltern noch einmal genannt und in den Interviews von der befragten Zielgruppe betont. Jedoch unterscheiden sich die Ausführungen der ProbandInnen zu jenen aus dem Bereich der „geplanten Freizeit“ in den jeweiligen Differenzierungen und angesprochenen Problematiken ein wenig zu jenen aus dem Bereich der „spontanen Freizeit“, was die Verfasserinnen dieser Arbeit dazu veranlasste, den Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen auch für den Bereich der „spontanen Freizeit“ separat zu diskutieren und darzustellen.

Insgesamt 35 Prozent aller Befragten geben an, dass familienunterstützende Dienste in diesem Bereich für ihre Söhne/Töchter unbedeutend und uninteressant wären, da es sowohl für die Eltern bzw. Elternteile als auch für die jeweiligen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ausreichend sei, wenn

Unternehmungen im Bereich der „spontanen Freizeit“ am Wochenende stattfänden. *„Nein, mir reicht das, wenn wir am Wochenende spazieren gehen oder irgendwo, also mit da M. irgendwo hinfährt.“* (P18, Z: 82) Weiters gibt jene Gruppe der befragten ProbandInnen in diesem Zusammenhang an, dass sie diesen Bereich alleine abdecken könnten und deshalb kein Bedarf an familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“ bestehen würde. *„Ja, wenn dann wir beide. Also gemeinsam. Das kann ich selber machen und das überlasse ich nicht anderen.“* (P15, Z: 515)

Solche und ähnliche Aussagen bestätigen, dass der Stellenwert für die Nutzung von Angeboten im Bereich der „spontanen Freizeit“ für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen, nach Aussagen der Eltern, als belanglos wahrgenommen werden und solchen Angebotsstrukturen von mehr als einem Drittel aller Befragten keine Bedeutung beigemessen wird.

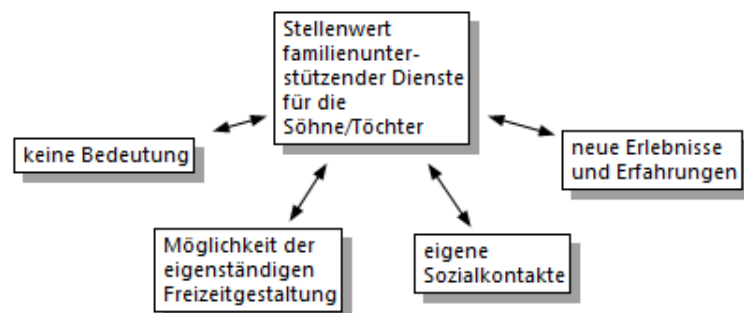
Im Gegensatz zu der Gruppe von Eltern bzw. Elternteilen, die den Bereich der „spontanen Freizeit“ familienunterstützender Dienste als unbedeutend beschreiben, lässt sich auch jene Gruppe von ProbandInnen herausarbeiten, welche in einer eigenständigen, spontanen Freizeitgestaltung der Söhne/Töchter einen durchaus hohen Stellenwert betonen. *„Und Freizeitaktivitäten würden noch mehr für das Kind etwas bringen, als für mich, also einfach dass sie auch etwas hat, wo sie das Gefühl hat, da ist ein Mensch, der hat mich auch gerne, der besucht mich, der geht mit mir wohin, der macht mit mir irgendetwas. Und in 2 Wochen kommt er wieder und ist dann wieder da. Das wäre ganz fein, denn das wäre der Ersatz für das soziale Leben, was etwas ganz natürliches ist, was jeder Mensch hat.“* (P8, Z: 258) Insgesamt 25 Prozent der InterviewpartnerInnen teilen diesen Gedankengang und sind sich sicher, dass die eigenständige Freizeitgestaltung der Söhne/Töchter wichtig für das „soziale Leben“ und somit ein Durchbrechen der Alltagssituation ihrer Söhne/Töchter darstellt.

In enger Verbindung sieht die Gruppe an ProbandInnen in diesem Zusammenhang auch die Ermöglichung von eigenen Sozialkontakten für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. Besonders betonen die Eltern bzw. Elternteile, dass der regelmäßige Kontakt zu anderen jungen erwachsenen Menschen in der Altersklasse ihrer Söhne/Töchter eine positive Schaffung von neuen Erlebnissen und Erfahrungen mit sich bringen kann. *„Ich hätte da halt gern was regelmäßiges*

oder naja, einmal im Monat geht er am Abend fort, da weiß ich, weiß nicht, ist es eine ganze Gruppe oder oder keine Ahnung wer auch immer, net. Die auch wirklich wohin gehen wo andere junge Leute hingehen, weil das ist das was ihn interessiert, also er ist 22 Jahre, er möchte gern mitten unter die jungen Leute sein. Er kann jetzt zwar nicht viel dort machen oder so, aber es ist einfach gern dabei und und hat gern die Musik und hat gern die Aktion und und wenn was los ist und sieht sich das einfach gerne an.“ (P11, Z: 269)

Solche und ähnliche Aussagen werden von der Hälfte aller Befragten getätigt und können somit als ein zentrales Anliegen für den Bereich der „spontanen Freizeit“ angesehen werden.

Abschließend soll die folgende Graphik, den von den Eltern bzw. Elternteilen wahrgenommenen Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen im Bereich der „spontanen Freizeit“ zusammenfassen und einen Gesamtüberblick über die von den ProbandInnen genannten Aspekte in diesem Zusammenhang verschaffen.



Darstellung 19: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – „spontane Freizeit“

9.4.5 Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter

Insgesamt 30 Prozent aller Eltern bzw. Elternteile geben in den Interviews an, dass die Unterstützung durch familienunterstützende Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ bezogen auf das Erwachsenenalter ihrer Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen abnimmt. Weiters betonen 45 Prozent der InterviewpartnerInnen in diesem Zusammenhang immer wieder, dass der erhöhte Pflegeaufwand ihrer Söhne/Töchter die Suche nach passenden

Betreuungspersonen im „spontanen Freizeitbereich“ erheblich erschwert. *„Naja, wie er kleiner war, war es einfacher auch für alle anderen, weil sie ihn einfach besser handeln haben können. Also er war pflegeleichter, klar nicht nur von der Körpergröße her, er wird jetzt sperrig. [...] Je älter er geworden ist, desto schwieriger ist es geworden, vor allem auch für die anderen, mit ihm umzugehen. Nicht weil sie eine Angst haben, oder genieren sich für ihn, sondern weil sie mit dem nicht fertig geworden sind "wie soll ich ihn anpacken, wann und wie darf ich und was muss ich füttern", Unsicherheit halt einfach.“* (P13, Z: 188-288) Neben dieser verspürten Unsicherheit im Umgang mit den erwachsenen Söhnen/Töchtern mit einer schwersten Beeinträchtigung sprechen die ProbandInnen aber auch Erschwernisse wie die Körpergröße und das Körpergewicht ihrer Söhne/Töchter an. Auch die heranwachsende Scheue der Betreuungspersonen in Bezug auf die Pflegetätigkeiten und das steigende Alter der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wird in den Interviews von 20 Prozent der ProbandInnen erwähnt und folgendermaßen zur Sprache gebracht: *„Ja, einfach jemanden zu finden, der auch bereit ist, weil natürlich, wenn sie erbricht oder wir wissen eh alle, das ist nicht so angenehm und je älter, desto größer ist die Scheu und dann kommt dann auch noch dazu, dass sie vom Gewicht her schwerer ist.“* (P8, Z: 154)

Die Tatsache, dass die Söhne/Töchter im Erwachsenenalter größer und schwerer sind als im Kindesalter, wirkt sich aber nicht nur auf die Suche nach einem adäquaten Betreuungspersonal im „spontanen Freizeitbereich“ aus. Auch wird in den Interviews in diesem Zusammenhang immer wieder darauf hingewiesen, dass das erschwerte „Handling“ der Söhne/Töchter ein Schwinden der gemeinsamen Unternehmungslust und das Abnehmen von Eigenengagement auf Seiten der Eltern bzw. Elternteile bewirkt. *„Ja, also eh wie sie jetzt gesagt haben, es war leichter und ich habe die D. auch früher überall hin mitgenommen. Das war kein Thema, wir waren schwimmen, wir waren in Schönbrunn und am Neusiedlersee, also da waren wir jeden Tag unterwegs. Aber wie sie dann 15/16 Jahre geworden ist und so stark zugenommen und dann hast du eh nichts mehr machen können, weil einfach alles zu mühsam war. Ich meine auch, wie sie kleiner war, war das alles kein Thema, auch Meer nicht und wegfahren mit dem Auto nach Griechenland und das war kein Thema. das war super und hat ihr auch super gefallen.“* (P19, Z: 182) „Aber heute“, so führen 20 Prozent der

InterviewpartnerInnen ihren Gedankengang fort „[...] ist mir das persönlich viel zu viel Aufwand, viel zu viel Stress und viel zu viel Arbeit. Er ist für das, also als Baby ist das leicht gegangen, aber jetzt ist er einfach zu schwer.“ (P13, Z: 184)

Diese körperliche Erschwernis ist auch der Grund dafür, dass ein Großteil der ProbandInnen (65 Prozent) in den geführten Gesprächen erwähnt, dass sich diese besonders geschätzte Form der Unterstützung durch die Großeltern im Bereich der „spontanen Freizeit“ verändert und oft nicht mehr in Anspruch genommen werden kann: „Jetzt nicht mehr, weil die Großeltern werden natürlich auch immer älter. Es wird immer problematischer mit dem Tragen und dem Heben.“ (P3, Z: 126)

Auch die Tatsache, dass die Geschwisterkinder der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen immer selbstständiger werden und die Eltern bzw. Elternteile deren Autonomie wahrnehmen und nicht einschränken möchten, führt zu dem Ergebnis, dass die ProbandInnen von einer Abnahme der Unterstützung durch die Geschwisterkinder berichten. „Naja, das also eine Zeit lang war das eigentlich ganz gut mit den Kindern, wie die noch zu Hause waren, aber die sind natürlich jetzt auch entsprechend alt und selbstständig, da ist natürlich dann auch schwierig, nicht?“ (P5, Z: 408)

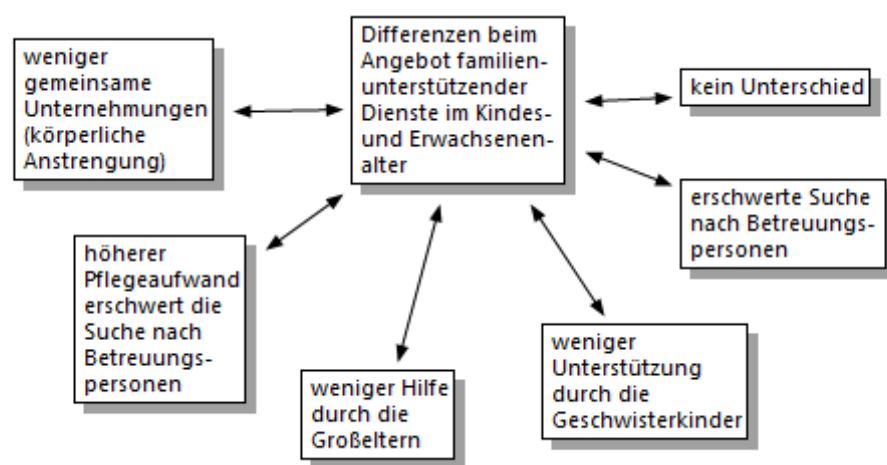
Dies wirkt sich, so 15 Prozent aller Befragten, auf die gemeinsamen Unternehmungen mit dem bzw. der PartnerIn an den Wochenenden folgendermaßen aus: „An Wochenenden, wenn wir etwas unternehmen, was weiß ich, Cocktail trinken gehen nach dem Abendessen oder so, ist der Bruder da. Aber ich sag ja, wie lange noch. Er ist 14, jetzt fangen ja schon die Partys an, ja. Bis heute hab ich mit ihm zählen können, er war immer da für uns. Aber natürlich ändert sich das. Naja, bei ihm werden bald... wahrscheinlich werden wir mehr zuhause sitzen und er wird fortgehen. Bis heute habe ich mit ihm rechnen können.“ (P14, Z: 211)

Bemerkenswert erscheint zu erwähnen, dass lediglich drei InterviewteilnehmerInnen im Zuge der Erhebung der Forschungsergebnisse angibt, keinen Unterschied im Angebot vom Kindesalter und dem Erwachsenenalters im Bereich der „spontanen Freizeit“ bemerkt zu haben. „Naja, die A. ist in die Schule gegangen und ist eigentlich auch nicht wesentlich früher

nach Hause gekommen, das heißt jetzt für mich persönlich im Punkto Freizeit hat sich nichts verändert.“ (P6, Z: 98)

Jedoch muss betont werden, dass die Gruppe der Eltern bzw. Elternteile (15 Prozent aller Befragten) hier von der persönlichen Freizeit sprechen und den Freizeitbereich der Söhne/Töchter nicht konkret ansprechen.

Die nachfolgende Graphik soll alle von den ProbandInnen genannten Differenzen im Zusammenhang mit den Angebotsstrukturen vom Kindesalter und dem Erwachsenenalter noch einmal zusammenfassen.



Darstellung 20: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „spontane Freizeit“

9.4.6 Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen

Im Zuge der Untersuchung wurden alle ProbandInnen gefragt, was sie an den von ihnen genannten Angebotsstrukturen im Bereich der „spontanen Freizeit“ verändern bzw. verbessern würden.

20 Prozent der InterviewteilnehmerInnen äußern den Wunsch nach einem gezielten Angebot an Kontaktadressen, um relativ spontan ein spontanes Freizeitangebot für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen organisieren zu können. *„Wissen sie was ideal wäre, ideal wäre natürlich eine Kontaktperson, ja ich mein, das ist schon klar, dass ich da jetzt nicht anrufen kann und am Abend kommt ma der zu uns, aber vielleicht eine Woche im Voraus.“ (P4, Z: 648-652)* Eine mögliche Variante für die Organisation dieser

Vorstellungen beschreiben 40 Prozent der ProbandInnen folgendermaßen: „Gut wäre es, wenn man wirklich so einen Ansprechpartner hätte, der jetzt sagt "okay wir haben da jetzt einen Pool von Leuten, die für gewisse Bezirke zuständig sind, da könnt ihr euch einmal hinwenden" oder das man einen Pfad für den Computer hat, wo man dann überhaupt hinkommt. Weil was gebe ich als Suchbegriff ein, ich brauche immer etwas ein bisschen zum Anhalten, wo man sagt "ich stehe zur Verfügung" und das ist nichts persönliches, wenn da einmal keiner da ist, sondern das ist halt so, weil es so viele gibt.“ (P7, Z: 358)

Dieser, von knapp der Hälfte aller InterviewteilnehmerInnen, geäußerte Wunsch nach einem Pool an Betreuungspersonen wird von den Befragten als großes Anliegen immer wieder hervorgebracht und nach eigenen Angaben der ProbandInnen sicher genutzt werden. „Mein Wunschtraum wäre eine Stelle, wo ich anrufe, wo die einen Pool haben von Leuten, die dazu bereit sind. Und ich sage, übermorgen habe ich Theaterkarten und wäre das möglich, dass da wer kommt. Ich denke schon, dass das angenommen werden würde, ja/ schon, sicher.“ (P8, Z: 130)

Ein solcher Pool an Betreuungspersonen für den „spontanen Freizeitbereich“ wäre auch deshalb wichtig, so weitere 40 Prozent aller an der Untersuchung teilnehmenden Eltern bzw. Elternteile, da ein spezielles Freizeitprogramm für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen angeboten werden könnte, denn die ProbandInnen geben an, dass ihnen die Planung solcher spontanen Freizeitaktivitäten oft schwer fällt und sie keine Ideen in diesem Bereich hätten. „Für den Freizeitbereich würde ich mir wünschen, dass es mehr Angebote für Menschen mit Schwerbehinderungen gibt, weil oft wissen wir am Wochenende gar nicht, was wir tun sollen, außer spazieren gehen.“ (P2, Z: 399)

Weiters wird von der betroffenen Zielgruppe darauf hingewiesen, dass es wünschenswert wäre, wenn solche Angebotsstrukturen regelmäßig verfügbar sein könnten und die Organisation der Aktivitäten nicht nur von Seiten der Eltern bzw. Elternteile zu erledigen wäre: „Es wäre nett wenn, wenn es was gäbe, was so ein bisschen eine Regelmäßigkeit hat, wovon woanders herkommt, als Angebot. Nicht, das ich organisieren muss, wo ich den Leuten sagen muss, mach das, mach das, mach das, sondern, wo wo irgendwo was kommt, wo gesagt wird, also wir machen einmal im Monat, weiß ich nicht, ah den oder den Besuch oder fahren

dorthin oder machen einen Ausflug oder gehen schwimmen oder was weiß ich was. Dinge, wo ich sage, ja wenn ich das wüsste, dann würde ich sagen, ja, da würde ich den S. anmelden so ungefähr und und, mh und würde ihn regelmäßig da teilnehmen lassen.“ (P11, Z: 394-402)

Dieser Wunsch nach einer Regelmäßigkeit im Angebot, welcher von insgesamt 30 Prozent aller ProbandInnen geäußert wird, wird als durchaus wichtig für die Söhne/Töchter beschrieben: *„Und Freizeitaktivitäten würden noch mehr für das Kind etwas bringen, als für mich also einfach dass sie auch etwas hat, wo sie das Gefühl hat, da ist ein Mensch, der hat mich auch gerne, der besucht mich, der geht mit mir wohin, der macht mit mir irgendetwas. Und in 2 Wochen kommt er wieder und ist dann wieder da. Das wäre ganz fein, denn das wäre der Ersatz für das soziale Leben, was etwas ganz natürliches ist, was jeder Mensch hat.“ (P8, Z: 258)*

Neben diesem Anliegen nach der Möglichkeit einer regelmäßigen Inanspruchnahme solcher spontanen Freizeitaktivitäten wird auch die Forderung nach einem konstanten Betreuungspersonal laut. Die Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen wünschen sich im Bereich der „spontanen Freizeit“ vertraute BetreuerInnen, um ihre Söhne/Töchter mit gutem Gewissen an solchen Freizeitprogrammen teilnehmen lassen zu können. Dieses Vertrauen in die jeweiligen BetreuerInnen kann nach Angaben von 40 Prozent aller Befragten nur erreicht werden, wenn ein gegenseitiges Kennenlernen stattfindet. Dies ist für die Eltern bzw. Elternteile besonders auch deshalb so wichtig, weil sich die Söhne/Töchter nicht verbal äußern können. *„Weil es ist halt immer so ein Problem, weil bevor ich das Kind überhaupt jemanden anvertraue oder der Person, muss die 3-4 Mal kommen, das sie das Kind kennenlernt neben mir, das ich auch sehe wie der Mensch passt und man muss ja da auch Vertrauen haben, weil ich kann ja nicht einfach sagen ´so und der passt jetzt auf´, weil ich weiß ja gar nicht, was der macht mit meinem Kind. Und wie ist das? Man hat halt dadurch, dass das Kind nichts sagen kann, hat man immer ein ungutes Gefühl.“ (P20, Z: 150)*

Aber nicht nur der Wunsch nach vertrauten BetreuerInnen im spontanen Freizeitbereich wird bei den gewünschten Unterstützungsmöglichkeiten laut, auch die Forderung nach jungen, agilen BetreuerInnen wird in Interviews diskutiert.

Die ProbandInnen wünschen sich für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen junge und unternehmungslustige BetreuerInnen, welche regelmäßig ausgeflippte Freizeitangebote anbieten und als Ersatz für einen möglichen Freundeskreis der Söhne/Töchter fungieren sollten. *„Ich hätte da halt gern was regelmäßiges oder naja, einmal im Monat geht er am Abend fort, da weiß ich, weiß nicht, ist es eine ganze Gruppe oder oder keine Ahnung wer auch immer, net. Die auch wirklich wohin gehen wo andere junge Leute hingehen, weil das ist das was ihn interessiert, also er ist 22 Jahre, er möchte gern mitten unter die jungen Leute sein. Er kann jetzt zwar nicht viel dort machen oder so, aber es ist einfach gern dabei und und hat gern die Musik und hat gern die Aktion und und wenn was los ist und sieht sich das einfach gerne an.“* (P11, Z: 269) *„Und wenn es nur zweimal im Monat ist, oder oder einmal im Monat aber aber das würde ich mir schon wieder wünschen, dass das ein eingegrenzter Freundesbereich ist, unter Anführungszeichen. Also einfach nette Leute, junge Leute, die ein bisschen ausgeflippt sind, die jünger sind als wir, weil mit dem Alter wird man ruhiger und und es wird ein bisschen eintöniger das Ganze, dieser Ablauf.“* (P6, Z: 895)

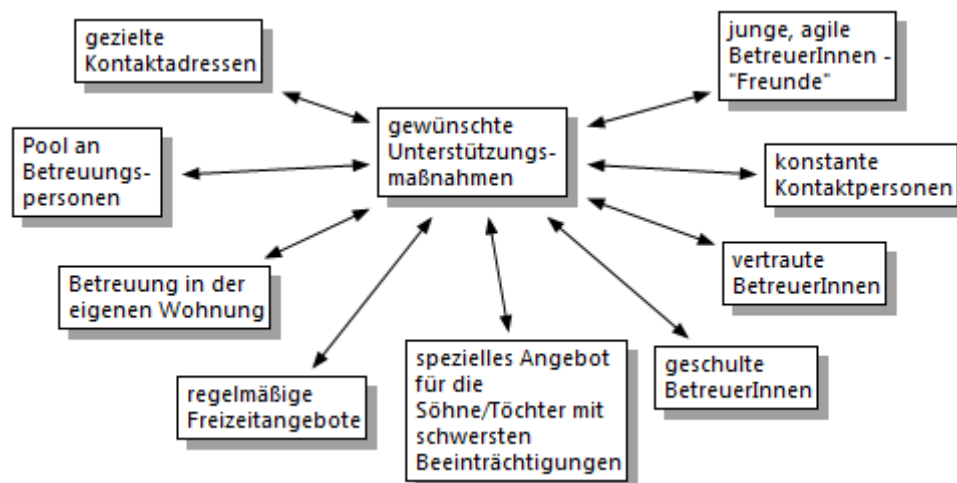
Neben dem Wunsch nach jungen BetreuerInnen, welche das Freizeitprogramm aufpeppen und gleichzeitig als Freunde der Söhne/Töchter fungieren sollen, wird aber auch ein großes Verlangen nach Fachkräften für den Bereich der „spontanen Freizeit“ in den jeweiligen Interviews angesprochen. Insgesamt 45 Prozent aller ProbandInnen erwähnen immer wieder die Wichtigkeit solcher Fachkräfte im Bereich der „spontanen Freizeit und obwohl knapp die Hälfte aller Befragten diesen Wunsch anspricht, besteht durchwegs ein bestimmtes Unwissen in Bezug auf die Erreichbarkeit ihrer Forderung: *„Ja. Ja. Ja, genau. Ich mein, es gibt sicher, es gibt diese Kinderdrehscheibe und so wie das alles heißt aber nur speziell oder doch ausgebildete für solche Personen ist schon a bissl glaub ich auch wieder eine Mangelware, ja. Ja aber man muss sich vielleicht, ich hab auch nicht so den Draht, ich mein ich weiß gar nicht wo ich mich da hinwenden könnte, aber da gibts sicher, sicher wird es so etwas auch geben.“* (P4, Z: 682)

Ein anderer, im Bereich der „spontanen Freizeit“ immer wieder genannter Aspekt ist die Betreuung der Söhne/Töchter in der eigenen Wohnung. Dieser Wunsch wird von 15 Prozent der ProbandInnen geäußert und vor allem mit einer bereits

vorhandenen behindertengerechten Umgebung gerechtfertigt. „Ahm, angenehmer wär es natürlich schon, wenn jemand einfach nach Hause kommt. Ich glaube es ist auch für diejenige Person, die nach Hause kommt einfacher, ich glaub nicht das die Betreu... also die was da gerade betreut, dass die die Gegebenheiten in ihrer Wohnung oder in dem Umfeld oder es ist irgendwo eine Wohnung speziell eingerichtet halt jetzt behindertengerecht. Also ich glaub es ist sicher jetzt für alle Beteiligten immer einfacher, wenn das vor Ort ist, dort wo die Person halt wohnt.“ (P1, Z: 312)

Jedoch möchten die Verfasserinnen dieser Arbeit in diesem Zusammenhang darauf hinweisen, dass es bei der Inanspruchnahme von spontanen Freizeitangeboten für Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen nicht um eine Betreuung dieser in der Wohnung geht, sondern vielmehr das Anbieten einer Aktivität außerhalb des Hauptwohnsitzes im Vordergrund stehen sollte.

Abschließend soll die folgende Graphik die oben diskutierten Gesichtspunkte bündeln und die gewünschten Aspekte der ProbandInnen für den Bereich der „spontanen Freizeit“ noch einmal zusammenfassen.



Darstellung 21: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „spontaner Freizeit“

9.4.7 Überprüfung der Forschungsannahmen

Im Anschluss wird nun der Bereich der „spontanen Freizeit“ auf die formulierten Forschungsannahmen der Verfasserinnen überprüft. So soll in einem weiteren Schritt, durch die separate Bearbeitung der jeweiligen Forschungsannahmen, eine Bestätigung bzw. eine Widerlegung der Hypothesen erfolgen.

9.4.7.1 Überprüfung der Forschungsannahme1

„Das Angebot familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.“ (Forschungsannahme 1)

Um die vorliegende Forschungsannahme zu überprüfen, soll an dieser Stelle auf die in dem Kapitel (9.4.6) diskutierten, gewünschten Unterstützungsmaßnahmen rückverwiesen und anhand einer prozentuellen Aufstellung erörtert werden, inwieweit das Angebot familienunterstützender Dienste auf die Situation der untersuchten Familien abgestimmt ist.

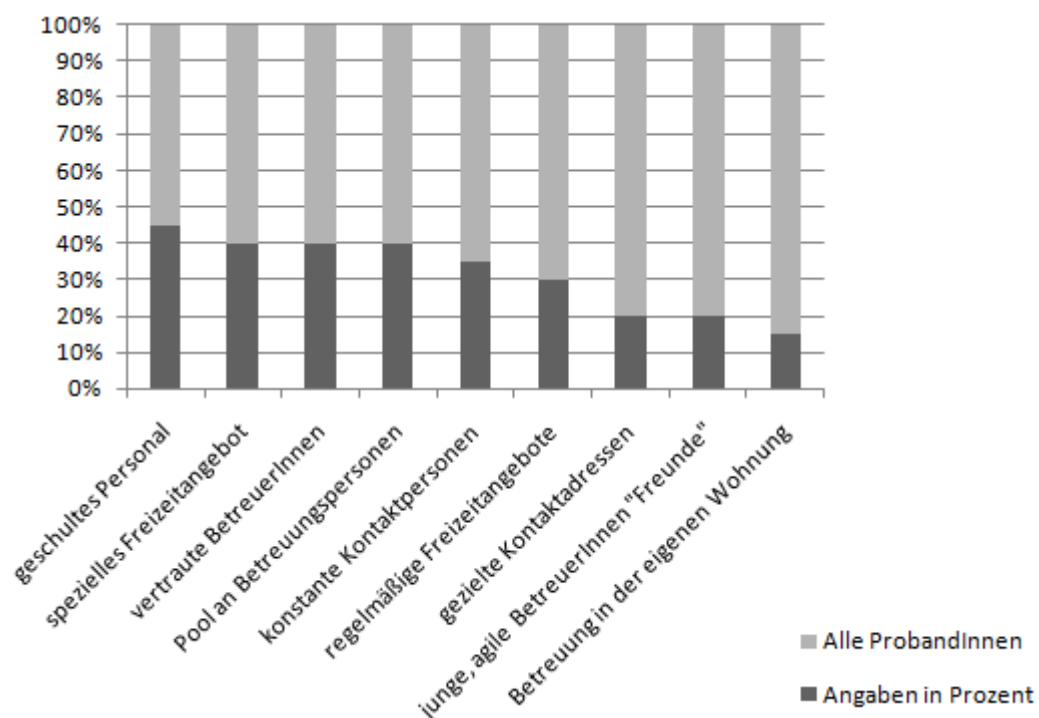


Diagramm 14: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „spontaner Freizeit“

Die befragten ProbandInnen wünschen sich in Bezug auf die Situation familienunterstützender Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ vor allem mehr geschultes Personal für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. Aber auch die Forderung nach speziellen Freizeitangeboten sowie nach vertrauten BetreuerInnen und der Wunsch nach einem Pool an Betreuungspersonen werden in den geführten Interviews konkret angesprochen.

Die genannten Veränderungswünsche im Bereich der „spontanen Freizeit“ lassen darauf schließen, dass die Situation der jeweiligen Angebotsstrukturen von familienunterstützenden Diensten nicht optimal auf die Bedürfnisse und somit auf die Lebenssituation der ProbandInnen ausgerichtet ist.

Eine Veränderung dieser genannten Aspekte würde nach Angaben der InterviewpartnerInnen wesentlich zur Entlastung der Eltern bzw. Elternteile beitragen und die Chance auf eine autonome Lebensführung, sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter, in erheblichem Maße unterstützen.

Somit kann die oben formulierte Forschungsannahme der Verfasserinnen im Rahmen dieser Forschungsuntersuchung als bestätigt angesehen werden.

9.4.7.2 Überprüfung der Forschungsannahme 2

„Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.“
(Forschungsannahme 2)

Um diese Hypothese möglichst objektiv bearbeiten zu können, ist es notwendig herauszufinden, inwieweit die Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen über das Angebot an familienunterstützenden Diensten informiert sind. Folgende prozentuelle Aufstellung kann in diesem Zusammenhang auf der Grundlage der geführten Interviews angeführt werden:

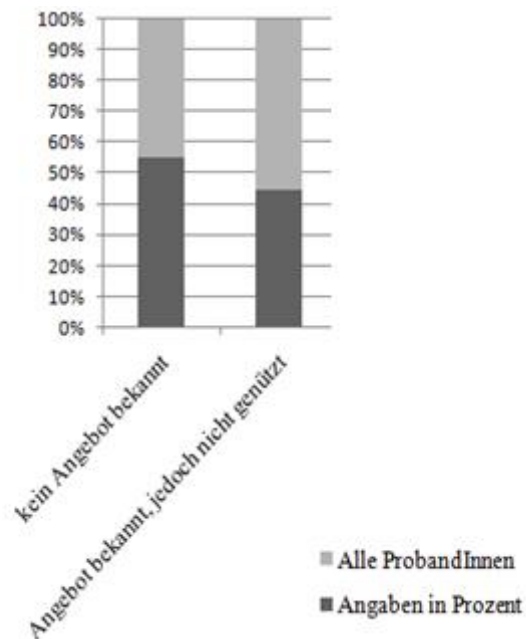


Diagramm 15: Informationen zu familienunterstützender Dienste im Bereich „spontaner Freizeit“

Nach Angaben der ProbandInnen ist einem Großteil kein Angebot an familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“ für ihre Söhne/Töchter bekannt. 45 Prozent der InterviewpartnerInnen geben an, dass ihnen Angebotsstrukturen bekannt sind, diese jedoch nicht genutzt werden. Folgende Graphik soll die der Zielgruppe bekannten familienunterstützenden Dienste auflisten.

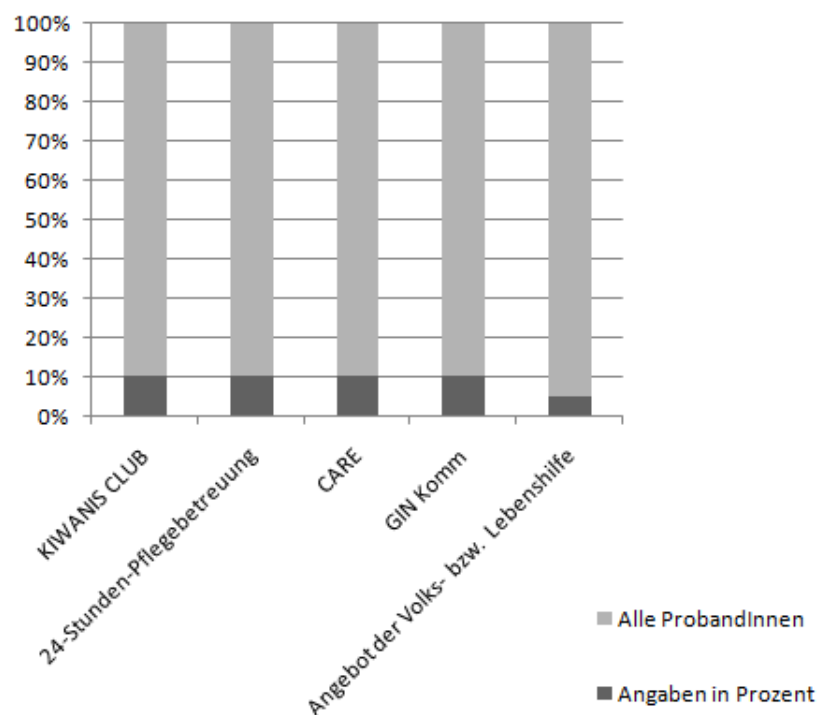


Diagramm 16: Bekannte Formen offizieller familienunterstützender Dienste im Bereich „spontaner Freizeit“

Jeweils 10 Prozent der InterviewpartnerInnen geben an, einen „Babysitterdienst“ vom Verein „KIWANIS CLUB“, die Möglichkeit einer 24-Stunden-Pflegebetreuung, den Verein „CARE“ und das Kommunikationszentrum „GIN-Komm“ zu kennen. Weitere 5 Prozent der ProbandInnen nennen in den Interviews das Angebot der Volks- bzw. der Lebenshilfe als einen familienunterstützenden Dienst im Bereich der „spontanen Freizeit“ (vgl. dazu Kapitel 9.4.1). Jedoch muss an dieser Stelle auch erwähnt werden, dass keines der bekannten Angebotsstrukturen von den ProbandInnen für die jeweiligen Söhne/Töchter in Anspruch genommen wird.

Da in den insgesamt 20 geführten Interviews nur 5 Formen familienunterstützender Dienste für den Bereich der „spontanen Freizeit“ genannt werden, kann davon ausgegangen werden, dass sich der Bekanntheitsgrad an offiziell organisierten familienunterstützenden Diensten eher dürftig darstellt. Denn wie bereits erwähnt, können lediglich 9 InterviewpartnerInnen Auskünfte über Organisationen geben, welche mögliche Freizeitaktivitäten für junge erwachsene Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen anbieten.

Weiters muss darauf verwiesen werden, dass sowohl die Variante der „24-Stunden-Pflegebetreuung“ sowie der genannte Verein „CARE“ ausschließlich eine Unterstützung der Eltern bzw. Elternteile im pflegerischen Bereich gewährleistet, wobei aus der Sicht der Verfasserinnen dieser Arbeit nicht von einem Angebot im Bereich der „spontanen Freizeit“ für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gesprochen werden kann, da hier der pflegerische Aspekt ein Hauptgrund für die Inanspruchnahme darstellt und nicht die Ermöglichung einer sinnvoll gestalteten Freizeitbeschäftigung.

Somit können zusammenfassend 3 Vereine genannt werden, welche einerseits Eltern bzw. Elternteilen von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen bekannt sind und andererseits von den Verfasserinnen dieser Arbeit als familienunterstützende Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ angesehen werden können.

Dennoch wird von den ProbandInnen kein Mangel an solchen Diensten angesprochen, eher wird in diesem Zusammenhang betont, dass das jeweilige

Angebot nicht als adäquat für die Söhne/Töchter mit schwersten Behinderungen angesehen wird.

Aus diesem Grund kann die Forschungsannahme 2 *„Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen“* nicht zur Gänze bestätigt werden.

Für den Bereich der „spontanen Freizeit“ erscheint es sinnvoll, die Forschungsannahme umzustrukturieren und das Fehlen eines passenden Angebotes in den Mittelpunkt der Betrachtung zu rücken. Eine bessere Formulierung der Forschungsannahme könnte folgendermaßen lauten: *„Es herrscht ein Mangel an adäquaten Angebotsstrukturen von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.“*

Diese neue bzw. umformulierte Forschungsannahme könnte auf der Basis der geführten Interviews als bestätigt und aussagekräftig angesehen werden.

9.4.7.3 Überprüfung der Forschungsannahme 4

„Aufgrund mangelnder Information über familienunterstützende Dienste nehmen Eltern vermehrt Angebote aus primären und sekundären sozialen Netzwerken an.“ (Forschungsannahme 4)

Wie im Kapitel (9.4.2) dargestellt, werden familienunterstützende Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ sowohl aus den primären (Kernfamilie), aus den sekundären (Freunde, Bekannte, Nachbarn), aber auch aus den tertiären (professionelle Unterstützung) sozialen Netzwerken angenommen.

Ergänzend soll die prozentuelle Aufstellung der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten angeführt werden:

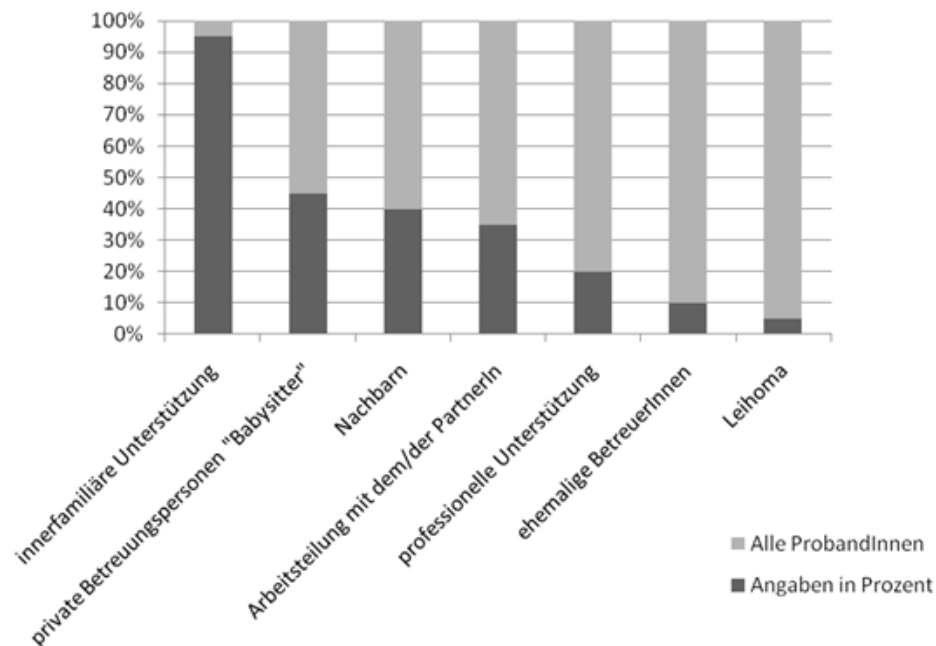


Diagramm 17: Organisation getrennter spontaner Freizeitgestaltung

Nach Angaben der ProbandInnen wird von 95 Prozent der Zielgruppe die innerfamiliäre Unterstützung als ein wesentlicher Faktor für die spontane Freizeitgestaltung angesehen. Auch die Arbeitssteilung mit dem bzw. der PartnerIn wird in den Interviews immer wieder genannt und von 35 Prozent aller Befragten als wesentlich angeführt.

Neben diesen Unterstützungen aus dem primären sozialen Netzwerk einer Familie werden von den Eltern bzw. Elternteilen mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen aber auch Hilfen aus dem sekundären sozialen Netzwerk angesprochen. 40 Prozent der ProbandInnen geben an, dass es ihnen durch die Unterstützung der Nachbarn möglich ist, spontane Freizeitaktivitäten machen zu können. Aber auch die Möglichkeit der Hilfe durch bekannte, ehemalige BetreuerInnen (10 Prozent) oder aber auch die Inanspruchnahme einer Leihoma (5 Prozent) wird in diesem Zusammenhang als ein durchaus hilfreicher Faktor für eine spontane Freizeitgestaltung angesehen. Auch die Unterstützung in Form von privaten Betreuungspersonen, sogenannten „Babysittern“, wird hier in Anspruch genommen. Insgesamt 45 Prozent der Eltern bzw. Elternteile geben an, dass sie einen solchen Dienst bereits genützt haben.

Als Möglichkeiten für Unterstützungsangebote im tertiären Bereich wird die Inanspruchnahme einer FamilientherapeutIn, einer Krankenschwester oder einer PflegehelferIn genannt.

Wie in den oben angeführten Ausführungen deutlich wird, organisieren die ProbandInnen die möglichen Unterstützungen im Bereich der „spontanen Freizeit“ hauptsächlich aus den primären und sekundären sozialen Netzwerken.

Um die Forschungsannahme 4 überprüfen zu können, muss jedoch auch berücksichtigt werden, ob dies auf Grund einer mangelnden Information über familienunterstützende Dienste zurückzuführen ist.

Nach Angaben von 55 Prozent, also mehr als der Hälfte aller Befragten, ist den InterviewteilnehmerInnen kein familienunterstützender Dienst im Bereich der „spontanen Freizeit“ bekannt. Diese Situation veranlasst 95 Prozent der ProbandInnen dazu, alles familienintern zu regeln.

Somit kann die von den Verfasserinnen formulierte Forschungsannahme 4: *„Aufgrund mangelnder Information über familienunterstützende Dienste nehmen Eltern vermehrt Angebote aus primären und sekundären sozialen Netzwerken an“*, im Rahmen dieser Untersuchung als aussagekräftig und bestätigt angesehen werden.

9.4.7.4 Überprüfung der Forschungsannahme 3

„Das Angebot familienunterstützender Dienste nimmt mit dem Alter der zu betreuenden Söhne/Töchter ab.“ (Forschungsannahme 3)

Die Aussagen der befragten Eltern bzw. Elternteile im Zusammenhang mit der Konfrontation dieser Forschungsannahme, kann anhand folgender prozentualen Aufstellung zusammengefasst werden:

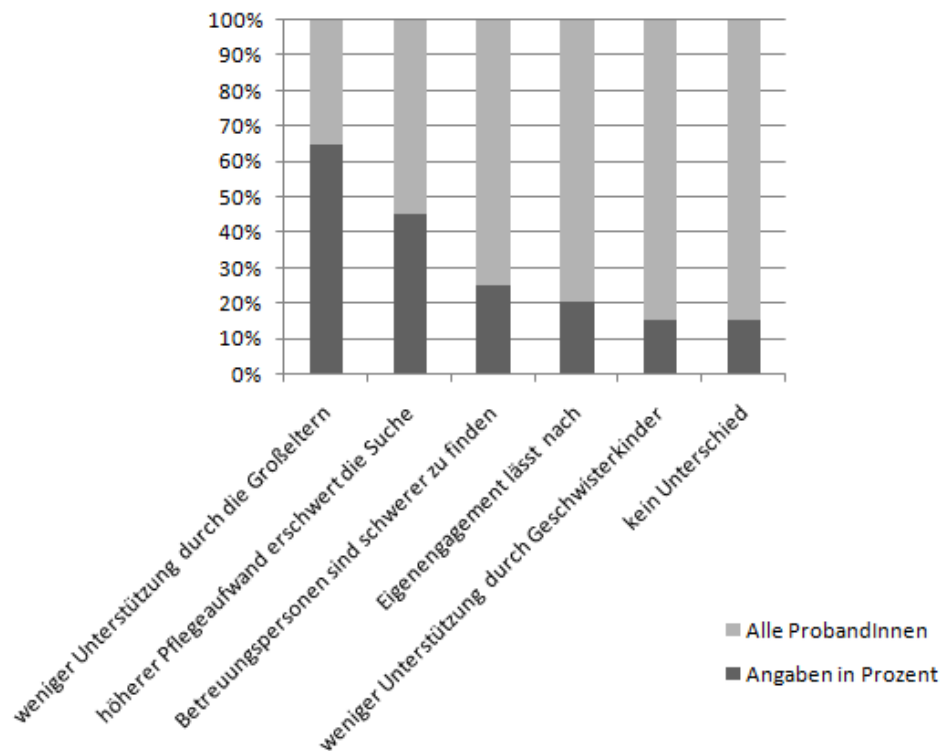


Diagramm 18: Differenzen beim Angebot im Kindes- bzw. Erwachsenenalter – „spontane Freizeit“

Nach Angaben der ProbandInnen verändert sich die Unterstützung im Bereich der Organisation von spontanen Freizeitmöglichkeiten besonders im innerfamiliären Feld mit dem Alter der Söhne/Töchter gravierend. Insgesamt 65 Prozent geben an, dass die Hilfe durch die Großeltern immer weniger wird. Auch das Wegfallen der Unterstützung durch die Geschwisterkinder der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wird hierzu genannt.

Aber auch die Erschwernis beim Finden von geeignetem Betreuungspersonal für den spontanen Freizeitbereich wird in diesem Zusammenhang von den InterviewteilnehmerInnen angesprochen. 45 Prozent der ProbandInnen geben an, dass sich die Suche auf Grund des erhöhten Pflegeaufwandes der Söhne/Töchter im Gegensatz zum Kindesalter deutlich erschwert hat. Weitere 25 Prozent können diese Veränderung nicht eindeutig auf den erhöhten Pflegeaufwand zurückführen, betonen aber auch, dass sich die Suche nach einem bzw. einer passenden BetreuerIn deutlich verschlechtert hat.

Neben dieser Erschwernis bei der Suche nach adäquaten Betreuungspersonen wird auch die schwindende Eigeninitiative der Eltern bzw. Elternteile angesprochen. 20 Prozent der ProbandInnen erwähnen in den Interviews, dass ihre

Motivation bei der Suche nach einem passenden Freizeitangebot mit dem Alter der Söhne/Töchter immer mehr abnimmt.

Nur 15 Prozent der InterviewteilnehmerInnen geben an, dass sich die momentane Situation im Bezug von familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“ unverändert zum Kindesalter darstellt.

Dennoch kann auf Basis der Interviews die von den Verfasserinnen formulierte Forschungsannahme 3, welche einen Mangel an familienunterstützenden Diensten mit dem steigenden Alter der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen annimmt, durchaus als gehaltvoll und aussagekräftig erscheinen und kann im Zuge dieser Forschungsarbeit als bestätigt angesehen werden.

9.4.7.5 Überprüfung der Forschungsannahme 5

„Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.“ (Forschungsannahme 5)

Um diese Forschungsannahme objektiv behandeln zu können, erscheint es als durchaus sinnvoll, auf die genannten Aspekte der Zielgruppe Bezug zu nehmen. Dazu soll sowohl auf die Situation der Eltern und deren persönliche Lebensführung als auch auf die Lebensführung der Söhne/Töchter Bezug genommen werden.

Zugewinn an Autonomie für die Eltern

Die Zielgruppe nennt im Zusammenhang mit der persönlichen Autonomieentwicklung im Bereich der „spontanen Freizeit“ folgende Aspekte:

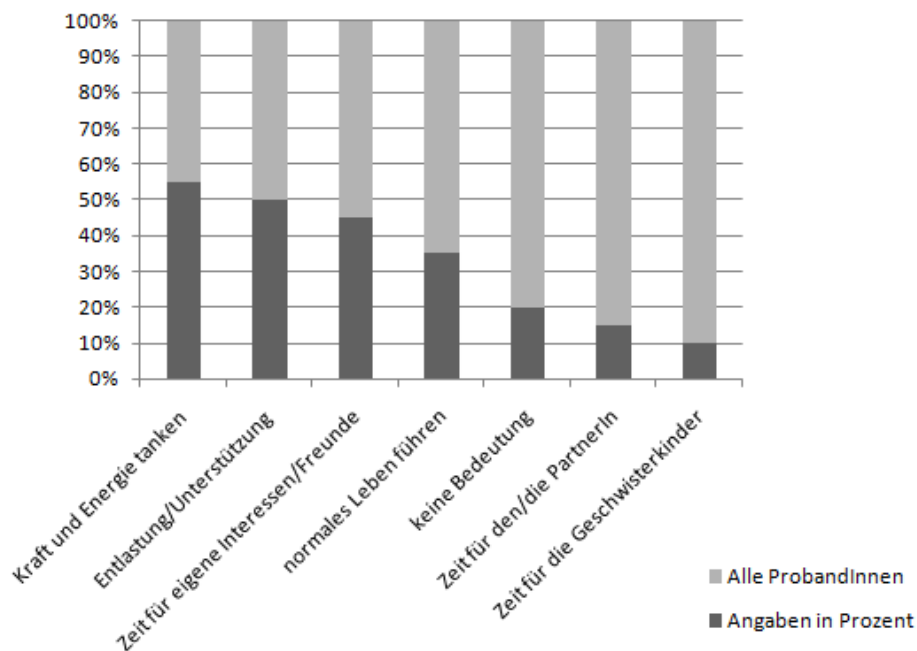


Diagramm 19: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „spontane Freizeit“

55 Prozent der Zielgruppe sieht den Hauptzugewinn an Autonomie in der Möglichkeit, neue Kraft und Energie tanken zu können. Aber auch die Tatsache der Entlastung und die damit einhergehende Zeit für eigene Interessen und die Möglichkeit Freunde oder Bekannte zu treffen, wird in diesem Zusammenhang von etwa der Hälfte aller befragten InterviewteilnehmerInnen genannt.

Auch wird betont, dass durch eine solche in Anspruch genommene Unterstützung im Bereich der „spontanen Freizeit“ das Führen eines normalen Lebens erleichtert bzw. erst ermöglicht wird. Dazu zählt für die befragten Eltern bzw. Elternteile vor allem auch die Chance auf gemeinsame (mehr oder weniger spontane) Unternehmungen mit dem bzw. der PartnerIn oder den jeweiligen Geschwisterkindern.

Zugewinn an Autonomie für die Söhne/Töchter

Wie auch im Bereich der „geplanten Freizeit“ wird der Zugewinn an Selbst- und Eigenständigkeit im Bereich der „spontanen Freizeit“ sehr zaghaft angesprochen und von den befragten Eltern bzw. Elternteilen nur kaum wahrgenommen.

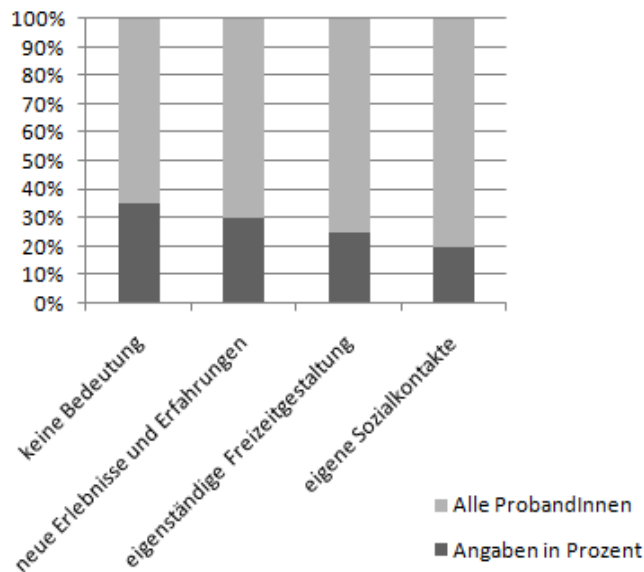


Diagramm 20: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – „spontane Freizeit“

Neben jenen 35 Prozent aller ProbandInnen, welche solchen familienunterstützenden Diensten für die Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter keine Bedeutung beimessen, sehen 30 Prozent der Befragten die Möglichkeit neue Erlebnisse und Erfahrungen machen zu können als zentralen Aspekt für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. Auch das Zugeständnis einer eigenständigen, spontanen Freizeitgestaltung wird von den InterviewteilnehmerInnen immer wieder angesprochen und im Zusammenhang mit einer möglichen Autonomieentwicklung von 25 Prozent aller Befragten betont.

Darüber hinaus betont eine kleine Gruppe der Eltern bzw. Elternteile (20 Prozent), dass sie die Ermöglichung neuer, eigener Sozialkontakte als ein Hauptkriterium für die Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ ansehen und dies als einen wesentlichen Aspekt in der Entwicklung der Eigenständigkeit der Söhne/Töchter anerkennen.

Fazit

Alle oben genannten Aspekte machen deutlich, dass die verschiedensten Formen von genützten, familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“, sowohl in Bezug auf ihre persönliche Lebensführung als auch auf die Lebensführung der Söhne/Töchter mit einem Zugewinn an Autonomie in Verbindung gebracht wird. Obwohl in diesem Zusammenhang die Nutzung der

Unterstützung hauptsächlich aus den primären und sekundären familiären Netzwerken angenommen wird, so wird von den InterviewteilnehmerInnen erkannt, dass sich jegliche Formen der Unterstützung positiv auf die Autonomieentwicklung der Eltern und auf die Entwicklung der Selbst- und Eigenständigkeit der Söhne/Töchter auswirkt.

Demnach kann die Forschungsannahme 5 insofern als aussagekräftig und bestätigt angesehen werden, da diese von einem Zugewinn an Autonomie der Eltern bzw. Elternteile als auch der Söhne/Töchter ausgeht. Jedoch erscheint es schwierig, auf Grund der gesammelten Daten eine eindeutige Verbindung zu den von den verschiedensten Vereinen angebotenen familienunterstützenden Diensten im Bereich der „spontanen Freizeit“ zu erreichen. Diese Tatsache lässt die Verfasserinnen zu dem Schluss kommen, dass jegliche Formen eines organisierten Freizeitangebotes, sei es von einer Organisation oder von der Familie selbst, eine Entwicklung der Selbst- und Eigenständigkeit sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter unterstützen und in gewisser Weise anbahnen kann.

9.4.7.6 Überprüfung der Forschungsannahme 7

„Die Intention der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten liegt hauptsächlich in der Entlastung der Eltern selber. Eine mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen durch familienunterstützende Angebote bleibt aus Sicht der Eltern dabei zweitrangig.“ (Forschungsannahme 7)

Um diese Hypothese möglichst objektiv bearbeiten zu können, erscheint es als notwendig, auf die vorangegangene Forschungsannahme 5 zurückzugreifen: *„Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.“* (Forschungsannahme 5)

Im Unterschied zur Forschungsannahme 5, welche eine mögliche Autonomieentwicklung verzeichnet, bezieht sich die Forschungsannahme 7 eher

auf die Intention der Inanspruchnahme solcher familienunterstützender Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“.

Hier gehen die Verfasserinnen davon aus, dass die Entlastung der Eltern als primärer Faktor im Zusammenhang mit der Nutzung solcher Dienste angesehen werden kann und die mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter in den Hintergrund rückt.

An dieser Stelle soll auf die Graphik aus dem Kapitel (9.4.7.5), in welcher die Forschungsannahme 5 überprüft wurde, verwiesen werden. Diese Abbildung soll verdeutlichen, wie die gewonnene Zeit durch die Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ von den jeweiligen Eltern bzw. Elternteilen genutzt wird.

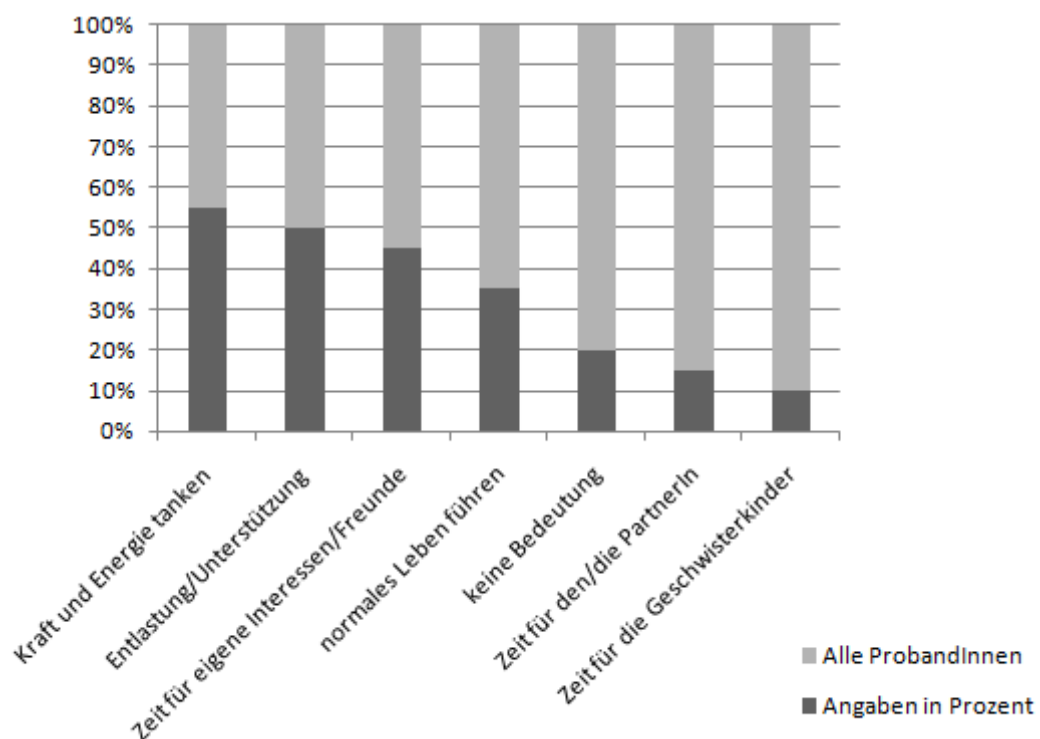


Diagramm 21: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - „spontane Freizeit“

Mehr als die Hälfte der ProbandInnen nützt die entstandene Zeit durch das Angebot eines familienunterstützenden Dienstes, um Kraft und Energie zu tanken. Ebenso sprechen 50 Prozent der InterviewpartnerInnen die dadurch erlebte Entlastung und Unterstützung an und sprechen in diesem Zusammenhang davon, die Möglichkeit zu haben, eigenen Interessen nachzukommen.

Solche von den ProbandInnen genannten Aspekte werden von von 35 Prozent Eltern bzw. Elternteile als Chance zur Führung eines normalen Lebens benannt. Hierzu zählt vor allem auch die Möglichkeit, die betreuungsfreie Zeit mit dem bzw. der PartnerIn oder den jeweiligen Geschwisterkindern verbringen zu können. Auch die Planung gemeinsamer spontaner Unternehmungen wird in diesem Zusammenhang angesprochen.

Fazit

Eine kleine Gruppe der befragten Eltern bzw. Elternteile sehen in Bezug auf die Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ Entwicklungsmöglichkeiten für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. Diese können wie folgt zusammengefasst werden:

- Anbahnung neuer Erlebnisse und Erfahrungen (30 Prozent)
- Ermöglichung einer eigenständigen Freizeitgestaltung (25 Prozent)
- Knüpfung eigener Sozialkontakte (20 Prozent)

Dennoch kann auf der Grundlage der geführten Interviews und der daraus gewonnenen Angaben der Zielgruppe davon ausgegangen werden, dass die Intention zur Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste im Bereich der „spontanen Freizeit“ hauptsächlich in der Entlastung der Eltern bzw. Elternteile gesehen wird.

Gut die Hälfte aller ProbandInnen beschreibt in den Interviews die auf der persönlichen Ebene erlebte Entlastung als einen wesentlichen Aspekt für den Stellenwert solcher Dienste. Weiters gibt im Rahmen der Untersuchung nur etwa ein Drittel aller Befragten einen möglichen Entwicklungsfortschritt der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen als wesentliche Intention im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von spontanen Freizeitangeboten an.

Diese Angaben lassen die Verfasserinnen dieser Arbeit darauf schließen, dass die persönliche Entlastung der Eltern bzw. Elternteile vor eine mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter gestellt wird. Somit kann die von den Verfasserinnen formulierte Forschungsannahme 7 für den Bereich der „spontanen Freizeit“ als zutreffend und aussagekräftig beschrieben und im Rahmen dieser Forschungsarbeit als bestätigt angesehen werden.

9.5 Forschungsbereich „WOHNEN“ (Sabine Wagner)

Der Forschungsbereich „Wohnen“ umfasst im Rahmen dieser Arbeit alle familienunterstützenden Dienste, welche Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen einen betreuten Wohnraum gewähren.

Hierzu zählen vor allem die von den jeweiligen Organisationen angebotenen vollbetreuten Wohngemeinschaften. Diese haben das Ziel, die BewohnerInnen in ihrer eigenständigen und selbstbestimmten Lebensführung zu unterstützen und ihnen ein möglichst autonomes Leben und Handeln zu ermöglichen. Die Begleitung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen orientiert sich hier am gemeinsamen Dialog und der gegenseitigen Anerkennung. So soll erreicht werden, dass persönliche Lebensziele forciert und unabhängig vom Schweregrad der Behinderung verwirklicht werden können (vgl. GIN-Online).

Neben der Unterstützung bei der Erreichung eines persönlichen Lebensstiles besteht ein weiteres Ziel solcher Wohngemeinschaften in der allgemeinen Verbesserung der Lebensqualität. Dies soll vor allem mit einem hohen Maß an sozialer Integration und der Förderung grundlegender lebenspraktischer Fähigkeiten und Fertigkeiten erreicht werden.

Ein besonderes Kriterium von Wohngemeinschaften für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ist es, den jeweiligen BewohnerInnen ein kleines Stück Heimat zu sein. Hierzu zählt besonders die individuelle Gestaltung der Zimmer, aber auch die Wahrnehmung der jeweiligen persönlichen Bedürfnisse spielt im Bereich „Wohnen“ eine zentrale Rolle.

9.5.1 Formen familienunterstützender Dienste im Bereich „Wohnen“

In der Untersuchung wurden die Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen gefragt, welche Formen von familienunterstützenden Diensten ihnen bekannt sind. 50 Prozent aller InterviewpartnerInnen geben vollbetreute Wohngemeinschaften in diesem Bereich als eine mögliche Unterbringungsform für ihre Söhne/Töchter an. *„Ja das sind so Wohngemeinschaften, die sind so vollbetreut, von den verschiedensten Instituten*

wieder aber im Grunde hat eine jede dasselbe Konzept, nur halt jetzt von der Caritas, Verein GIN oder Barmherzigen Brüder oder keine Ahnung organisiert.“ (P1, Z: 352)

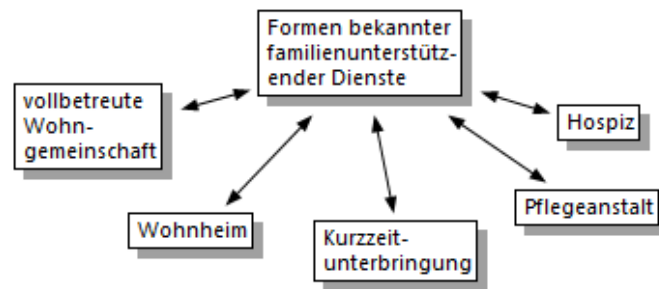
Aber auch die Möglichkeit der Inanspruchnahme eines Wohnheimes wird von der Zielgruppe erwähnt. Insgesamt 15 Prozent aller InterviewteilnehmerInnen beschreiben die Unterbringung ihrer Söhne/Töchter in einem solchen speziellen Heim als die einzig bekannte Form der Unterbringung: *„Naja, in einem Wohnheim. Ich kenne nur so was, ein Heim/ja“* (P19, Z: 202)

Neben diesen Möglichkeiten wird von weiteren 20 Prozent aller Befragten die Kurzzeitunterbringung im Bereich „Wohnen“ genannt. Obwohl diese Form der Unterbringung eindeutig diesem Bereich zuzuordnen ist, erscheint es interessant, dass diese den Eltern bekannte Form der Unterstützung nur von einem Viertel der InterviewteilnehmerInnen genannt wird. Vergleicht man dazu die Forschungsergebnisse aus dem Bereich „geplante Freizeit“ (Kapitel 9.3.1), so kann festgestellt werden, dass die Kurzzeitunterbringung mit 35 Prozent eher in diesem Bereich wahrgenommen wird.

Eine weitere bekannte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich „Wohnen“ stellen Pflegeanstalten dar. 5 Prozent der Eltern bzw. Elternteile sehen in solchen Anstalten die passende Unterbringungsform für ihre Söhne/Töchter. *„Also, wenn dann wäre das wahrscheinlich für ihn, so eine weiß ich nicht, so eine Pflegeanstalt für Schwerstbehinderte.“* (P5, Z: 452-456)

Darüber hinaus wird von den ProbandInnen auch ein Hospiz angesprochen und im Bereich „Wohnen“ als Möglichkeit wahrgenommen. Jedoch wird diese Form von jenen 5 Prozent der Eltern bzw. Elternteile nicht als optimale Lösung beschrieben: *„Da kenne ich die Möglichkeit mit einem Hospiz. Wo sterbende Leute sind. Aber das ist halt auch so, naja irgendwie unpassend.“* (P16, Z: 363)

Abschließend soll die nachstehende Graphik die von den ForschungsteilnehmerInnen bekannten Formen von familienunterstützenden Diensten im Bereich „Wohnen“ noch einmal zusammenfassen.



Darstellung 22: Formen bekannter familienunterstützender Dienste im Bereich „Wohnen“

9.5.2 Erfahrungen mit familienunterstützenden Diensten

Von allen oben beschriebenen bekannten Formen familienunterstützender Dienste konnten im Rahmen dieser Arbeit vor allem Erfahrungen mit den vollbetreuten Wohngemeinschaften und der Kurzzeitunterbringung herausgearbeitet werden.

9.5.2.1 Erfahrungen mit Wohngemeinschaften

Insgesamt 35 Prozent der InterviewteilnehmerInnen geben an, noch keine Erfahrungen mit dem Thema Wohngemeinschaften gemacht zu haben, schließen jedoch nicht aus, dass diese Thematik noch interessant für sie bzw. für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen werden wird. Jene ProbandInnen drücken dies meist folgendermaßen nüchtern aus: „*Derweil noch nicht.*“ (P17, Z: 761)

Im Gegensatz dazu erwähnen insgesamt 65 Prozent der Befragten, bereits Erfahrungen in Form von Erzählungen über verschiedene Wohngemeinschaften gesammelt zu haben. Diese, durch andere Eltern bzw. Elternteile überlieferten Erzählungen gestalten sich unterschiedlich. Auf der einen Seite werden die Berichterstattungen durch bekannte Eltern bzw. Elternteile als positiv beschrieben: „*Nein, also die von KOMIT absolut positiv. Ich höre auch von dem A., dass das dort so toll sein soll. Aber ich nehme schon an, denn das sind ja alles professionelle Einrichtungen. Das wird schon in Ordnung sein.*“ (P9, Z: 152) In diesem Zusammenhang wird von den ProbandInnen besonders auf die Professionalität der jeweiligen Einrichtungen hingewiesen. Dieser Aspekt lässt 25 Prozent der InterviewteilnehmerInnen darauf schließen, dass ihre Söhne/Töchter

mit schwersten Beeinträchtigungen in solchen Wohneinrichtungen gut aufgehoben und versorgt werden.

Andererseits sprechen 25 Prozent der Eltern bzw. Elternteile an, über die Situation von vollbetreuten Wohngemeinschaften ausschließlich negative Berichte zugetragen bekommen zu haben. *„Ich muss ehrlich gesagt auch sagen, dass ich schon sehr viele negative Beispiele gehört habe, selber erlebt aber noch keine.“* (P2, Z: 355) Solche Berichte werden von den ProbandInnen als hemmend für die Inanspruchnahme von vollbetreuten Wohngemeinschaften wahrgenommen.

Neben den beschriebenen Positiv- und Negativberichten werden von den InterviewteilnehmerInnen aber Erfahrungen ambivalenten Berichten angesprochen. Dazu äußern 15 Prozent der Eltern bzw. Elternteile Folgendes: *„Ja, also über dieselbe Wohngemeinschaft habe ich bereits sowohl Positives als auch Negatives natürlich auch schon gehört.“* (P13, Z: 248)

In diesem Zusammenhang wird von den ProbandInnen auch immer wieder betont, dass nicht die gemachten Erfahrungen anderer im Mittelpunkt der Wahrnehmung stehen sollten, sondern eine gewisse Offenheit gegeben sein muss: *„Ja eben wie ich gesagt habe, eher negativ besetzt, ich lasse mich aber gerne überraschen“* (P2, Z: 359)

Neben dieser Offenheit in Bezug auf familienunterstützende Dienste im Bereich „Wohnen“ sprechen insgesamt 55 Prozent der ProbandInnen an, dieses Thema vor sich hin zu schieben. Obwohl die Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen um die Schwierigkeit bei der Suche nach einem passenden Platz in einer Wohngemeinschaft wissen, berichten diese von einer inneren Hemmung im Zusammenhang mit dieser Thematik. *„Ich schiebe das vor mich hin, ich gebe es eh zu. Ich habe da eine innere Sperre habe, sie wegzugeben, aber ich weiß, dass die Wartezeiten sehr lange sind und dass ich mich einmal darum kümmern muss. Ich muss das eh machen.“* (P8, Z: 174)

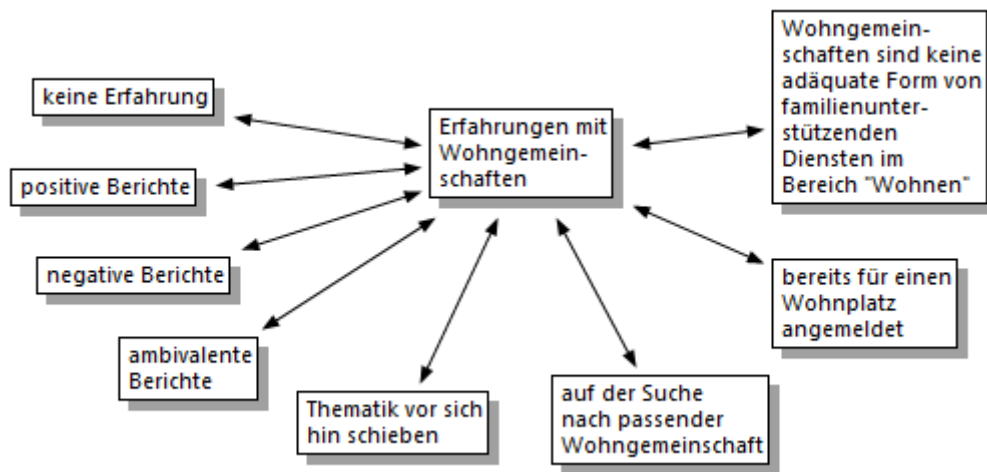
Nicht vor sich her schieben 35 Prozent der InterviewteilnehmerInnen die Suche für einen Wohngemeinschaftsplatz. Nach Angaben dieser Eltern bzw. Elternteile hat bereits eine Anmeldung der Söhne/Töchter für einen Wohngemeinschaftsplatz stattgefunden. Aber auch hier wird in den Interviews deutlich, dass es zwar zur Anmeldung für einen Wohnplatz gekommen ist, jedoch eine konkrete

Auseinandersetzung mit dieser Thematik nicht stattgefunden hat: *„Also ich bin bereits bei den verschiedensten Trägerorganisationen angemeldet, oder war angemeldet, ich weiß jetzt nicht immer wie oft du dich da melden musst. Also angemeldet bin ich bei vielen.“* (P1, Z:376) *„Sie ist halt da beim Verein GIN, ist sie halt auf der Warteliste.“* (P3, Z: 268)

Noch nicht auf der Warteliste, aber bereits auf der Suche nach einem passenden Wohnplatz für ihre Söhne/Töchter befinden sich weitere 30 Prozent der ProbandInnen. Jedoch wird auch in diesem Zusammenhang von den Verfasserinnen eine gewisse Gelassenheit wahrgenommen. *„Wie gesagt, wir sind auf der Suche und ich bin schon ein paarmal mit Freunden mit gewesen, die auch ein behindertes Kind haben und da habe ich erste Einblicke bekommen.“* (P2, Z: 363)

Weder auf der Suche nach einem separaten Wohnplatz, noch überzeugt davon, dass Wohngemeinschaften die geeigneten familienunterstützenden Dienste für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen darstellen, sind weitere 20 Prozent der Eltern bzw. Elternteile. Die Annahme jener InterviewpartnerInnen resultiert aus folgenden Vermutungen: *„Ja, ja, nur das Problem also bei unserem Sohn ist, dass der ja so schwerst behindert ist, dass der sozusagen eine dauernde Betreuung braucht, er kann ja überhaupt nichts selber machen, nicht. Und da ist sicher dieses Angebot nicht gedacht in den Wohngemeinschaften, das kann ich mir nicht vorstellen.“* (P5, Z: 287) Eine Alternative für die Unterbringung ihrer Söhne/Töchter sieht deshalb knapp ein Viertel aller Befragten in einem Pflegeheim oder einer Pflegeanstalt. *„Also, wenn dann wäre das wahrscheinlich für ihn, so eine weiß ich nicht, so eine Pflegeanstalt für Schwerstbehinderte, also aber eine Wohngemeinschaft in dem Sinn geht nicht.“* (P5, Z: 452-456)

Somit können die Erfahrungen von Eltern bzw. Elternteilen mit vollbetreuten Wohngemeinschaften in nachfolgender Graphik überblicksmäßig zusammengefasst werden:



Darstellung 23: Erfahrungen mit vollbetreuten Wohngemeinschaften

9.5.2.2 Erfahrungen mit der Kurzzeitunterbringung

Von absolut keiner Erfahrung mit der Kurzzeitunterbringung berichten insgesamt 25 Prozent aller Befragten in den jeweiligen Interviews. Diese Gruppe gibt in weiterer Folge sogar an, noch nie etwas von dieser Möglichkeit gehört zu haben und äußert sich nach einer kurzen Erläuterung über diese Form der Unterstützung sehr positiv zur Kurzzeitunterbringung. *„Das heißt, da könnte man sie auf Probe eine Woche unterbringen. Ja, das könnte ich mir vorstellen.“* (P18, Z: 250)

20 Prozent der ProbandInnen betonen, dass sie durch Zufall davon gehört haben, dass es die Möglichkeit einer Kurzzeitunterbringung für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gibt. *„Nein, nein überhaupt nicht. Präsentieren tut mir das niemand.“* (P8, Z: 190) *„Ich habe von der Frau K. gehört, das ist Mundpropaganda.“* (P14, Z: 239)

Insgesamt aber geben mehr als die Hälfte aller Befragten an, über das Angebot der Kurzzeitunterbringung informiert zu sein. Gleichzeitig betonen jene 55 Prozent aller InterviewpartnerInnen jedoch, diese Form von familienunterstützenden Diensten noch nicht in Anspruch genommen zu haben. *„Ja, ich habe mir das noch nicht angeschaut. Es wurde mir bereits mehrmals angeboten worden und jetzt wieder in dieser Besprechung in der Lobenhauerngasse.“* (P6, Z: 495)

Konkret genützt wurde die Kurzzeitunterbringung von einem Viertel der Zielgruppe. *„Ja, die haben wir ja jetzt einmal gehabt. Die habe ich in Anspruch genommen vom Fonds Soziales Wien [...]“* (P9, Z:156) In diesem Zusammenhang

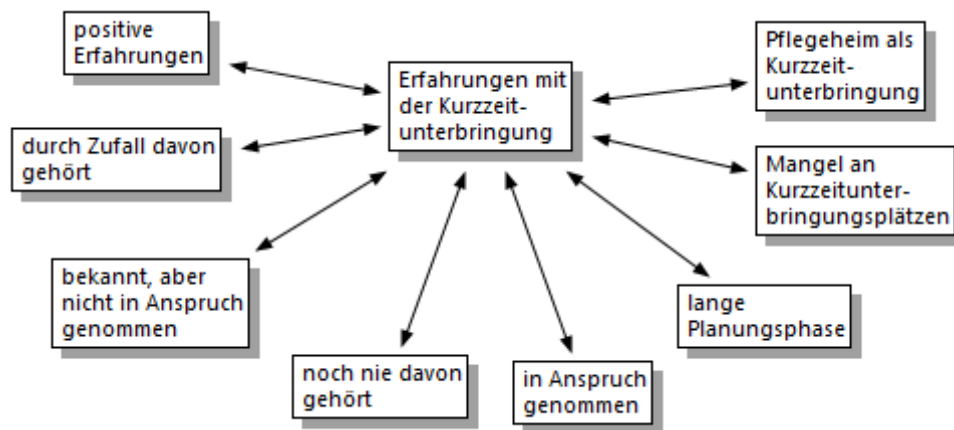
betonen 15 Prozent die positiven Erfahrungen mit den in Anspruch genommenen Kurzzeitunterbringungen. Die Eltern bzw. Elternteile hatten das Gefühl, dass ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in den jeweiligen Wohngemeinschaften gut aufgehoben waren und möchten dieses Angebot auch weiterhin für sich und ihre Söhne/Töchter nutzen. „*Und er war dann dort und das war eigentlich, da habe ich (///) nichts Negatives gehört, das war eigentlich ganz toll. (XXXgasse) war eigentlich immer ganz toll.*“ (P7, Z: 254)

Neben den positiven Berichten über die Kurzzeitunterbringung werden aber auch negativ erlebte Aspekte laut. Die Eltern bzw. Elternteile berichten von langen Planungsphasen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme solcher familienunterstützender Dienste. „*Und das muss man auch sehr weit voraus ansuchen, also das ist ganz unflexibel. Ich könnte nicht anrufen und sagen, ah in ah in zwei Wochen oder drei Wochen, bräuchte ich ein paar Tage.*“ (P11, Z: 462) „*Ja ein paar Monate vorher muss man dort sicher schon anfragen, damit das sicher, damit man zu dem Zeitpunkt sicher bekommt, net.*“ (P11, Z: 474)

Diese lange Planungsphase lässt 20 Prozent der ProbandInnen darauf schließen, dass ein Mangel an Kurzzeitunterbringungsplätzen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen vorherrscht.

Von einer weiteren, etwas anderen Art der Kurzzeitunterbringung, welche von den Verfasserinnen dieser Arbeit jedoch nicht als familienunterstützender Dienst für junge erwachsene Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen im Bereich „Wohnen“ wahrgenommen wird, berichtet ein bzw. eine ProbandIn in ihrem Interview äußerst positiv: „*So eine Seniorenresidenz mit Pflegestation und Wachkoma. Oja, schon, wo man wie im Spital liegt, aber ein total tolles Angebot. Hunde, Therapiehunde, Klangschalentherapie und Physiotherapie kann man dann alles verbinden.*“ (P7, Z: 262-270)

An dieser Stelle können somit folgende, in der Graphik, gebündelten Erfahrungen der Eltern bzw. Elternteile mit der Kurzzeitunterbringung festgehalten werden:



Darstellung 24: Erfahrungen mit der Kurzzeitunterbringung

9.5.3 Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern

Im Folgenden wird nun die Bedeutung familienunterstützender Dienste für Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen analysiert und versucht eine Verbindung zur persönlichen Lebensführung der Zielgruppe zu schaffen.

Da der Bereich „Wohnen“ für viele der Befragten noch nicht aktuell erscheint und mit dem Leben der Söhne/Töchter in Wohngemeinschaften noch keine Erfahrungen bestehen, erscheint es als sinnvoll, sich in diesem Zusammenhang vor allem auf den Stellenwert der Kurzzeitunterbringung zu konzentrieren.

Den höchsten Stellenwert für eine Inanspruchnahme der Kurzzeitunterbringung sehen Eltern bzw. Elternteile in der Möglichkeit, einen getrennten Urlaub von ihren erwachsenen Kindern machen zu können. Insgesamt ein Viertel aller Befragten (25 Prozent) nennt dies als ein Hauptkriterium für die Nutzung solcher familienunterstützender Dienste. *„Es war unser erster Urlaub nach 20 Jahren, wo wir wirklich gesagt haben, 14 Tage, die gehören uns, sonst nichts. Ja, das war wirklich jetzt nur mit dieser Kurzzeitunterbringung möglich, ja.“* (P13, Z: 154)

Neben der Chance auf einen eigenständigen Urlaub nennen weitere 15 Prozent die Wichtigkeit sich Zeit für eigene Interessen und Freunde nehmen zu können und sehen dies als einen weiteren Zuwachs ihrer Lebensqualität an. *„Das andere wäre dann so die Kurzzeitunterbringung, diese Dinge, das wäre das, was die zusätzliche Lebensqualität noch bringt, wo man sagt ´jetzt mache ich einmal*

etwas, das habe ich mir jetzt verdient, jetzt fahre ich 4 Tage nach Loipersdorf mit einer Freundin oder wo auch immer hin', weil wenn ich das ganze Jahr das Kind durch die Gegend schleppe, habe ich auch einmal etwas verdient, oder mache einen Städteflug oder was auch immer, oder treff mich mit Freunden, oder halt einfach mal meine Bedürfnisse.“ (P8, Z: 258)

Aber auch die Möglichkeit, Zeit mit den jeweiligen Geschwisterkindern verbringen zu können, wird in diesem Zusammenhang von den 10 Prozent aller ProbandInnen erwähnt. Besonders steht hier die Aussicht auf einen gemeinsamen Urlaub, der mit jenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen nur sehr schwer oder kaum organisierbar wäre, im Vordergrund der Überlegungen: *„Und [...], wenn man sagt, man möchte jetzt zum Beispiel vier Tage, weil man ein zweites Kind hat und mit dem auch auf Urlaub fahren möchte oder Städtereisen machen will.“ (P1, Z: 254)*

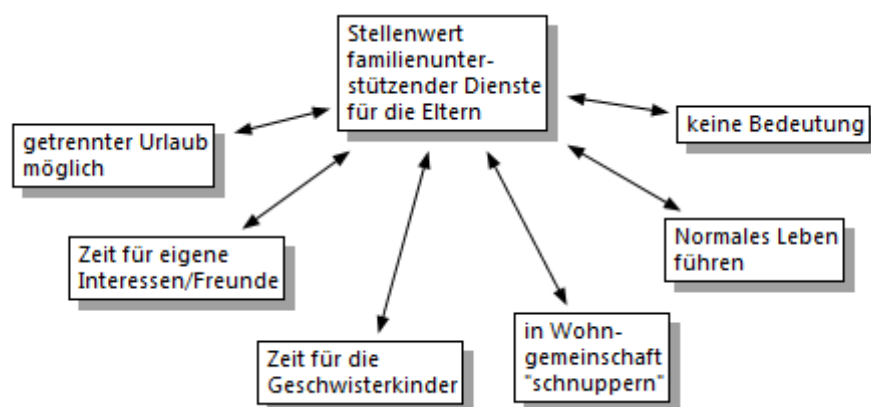
Neben der Wahrnehmung eigener Interessen und der Organisation von separaten Urlaubsmöglichkeiten sehen 15 Prozent der Eltern bzw. Elternteile die Kurzzeitunterbringung ihrer Söhne/Töchter als ein Hineinschnuppern in das Leben einer Wohngemeinschaft an. Die ProbandInnen beschreiben diese Form von familienunterstützenden Diensten als eine gelungene Möglichkeit, sich mit den Strukturen einer Wohngemeinschaft auseinanderzusetzen und mögliche Ängste in diesem Zusammenhang zu verringern. *„Man sieht dann auch schon wie tut er sich, wie fügt er sich ein, wie kommt es, wie kommen die Personen mit ihm umgekehrt zurecht.“ (P1, Z: 254)* *„In der Kurzzeitunterbringung und da ist es ihm gut gegangen, es hat ihm gefallen, deswegen haben auch nichts mehr generell gegen eine WG, weil wir gemerkt haben, dass passt ihm dort und die kümmern sich.“ (P13, Z: 154)* Mit diesem Angstabbau und der Hoffnung, eine gute Unterbringungsform für die Söhne/Töchter zu finden, verbinden insgesamt 5 Prozent der InterviewpartnerInnen die Chance auf eine Normalisierung ihres eigenen Lebens. *„Und das ich dann vielleicht einmal, mein Mann und ich ein normales Leben führen.“ (P10, Z: 241)*

Nicht unerwähnt darf an dieser Stelle jedoch jene Gruppe von Eltern bzw. Elternteilen bleiben, für welche die Kurzzeitunterbringung keinen Bedeutungszusammenhang in Bezug auf die persönliche Lebensführung darstellt.

Hier wird die Möglichkeit der Inanspruchnahme der Kurzzeitunterbringung eher als Belastung gesehen und die Angst um das Wohlergehen der Söhne/Töchter in den Mittelpunkt der Überlegungen gestellt. „*Ich habe es noch nicht probiert, weil es irgendwie keine Bedeutung für uns hat. Ich fürchte, dass/ naja/ ich kenne meinen C. Der C. spielt das sofort aus, der ist am nächsten Tag, der kennt die fremde Umgebung und zwei Tage später ist er krank. // Da hätte ich keine ruhige Minute dann, / das brauchen wir nicht.*“ (P10, Z: 213)

Diese Aussage wird von insgesamt 55 Prozent aller InterviewpartnerInnen gestützt und kann somit als wesentlich dafür angesehen werden, warum die Kurzzeitunterbringung keine Bedeutung für mehr als die Hälfte aller befragten Eltern bzw. Elternteile einnimmt.

Abschließend soll die nachstehende Graphik einen Gesamtüberblick der Forschungsergebnisse zur Bedeutung familienunterstützender Dienste im Bereich „Wohnen“ gewähren.



Darstellung 25: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - Bereich „Wohnen“

9.5.4 Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter

An dieser Stelle ist anzumerken, dass in den geführten Interviews ausschließlich die Eltern bzw. Elternteile zu diesem Punkt befragt wurden und demnach der Stellenwert für die Söhne/Töchter auf den Aussagen dieser familiären Bezugspersonen beruht.

Einen wichtigen Aspekt in der Nutzung der Kurzzeitunterbringung sehen 25 Prozent der Eltern bzw. Elternteile in der Gewinnung neuer Erfahrungen. Besonders die Erlebnisse in einem anderen Gruppengefüge und die mit der Kurzzeitunterbringung einhergehenden alltäglichen (hauswirtschaftlichen) Tätigkeiten werden von den ProbandInnen als eine Bereicherung für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen beschrieben. *„Nein ich glaube, dass es für ihn sehr wichtig ist diese Erfahrung zu machen, was er eigentlich in der Gruppe jetzt nach der Arbeit eben, wieder in einem anderen Bereich ist in der Gruppe, wo sie sich selber teilweise ahm das Essen machen oder einkaufen gehen müssen eben andere Gemeinschaftsaktivitäten machen und mithelfen müssen. Erstens einmal sieht er da viel und es ist sicher eine Bereicherung für ihn auch, wenn er diese Erfahrung macht.“* (P1, Z: 218)

Aber nicht nur die positiven Erfahrungen werden in diesem Zusammenhang genannt. Weitere 10 Prozent der InterviewteilnehmerInnen erwähnen in den Gesprächen, dass ihre Söhne/Töchter an möglichen negativen Erfahrungen wachsen können und diese ebenso wie die positiven Aspekte zu einer Persönlichkeitsentwicklung beitragen können. *„Ich finde beides auch für ihn Positives und Negatives als eine Bereicherung. Weil das Negative halt, da muss er sich ja auch irgendwie durchsetzen oder irgendwie behaupten können und das Positive, ja ist eh positiv dann. Also ich finde eigentlich beides als eine Bereicherung für ihn.“* (P1, Z: 372) *„Also ich sehe da eine Weiterentwicklung von der Persönlichkeit.“* (P9, Z: 208)

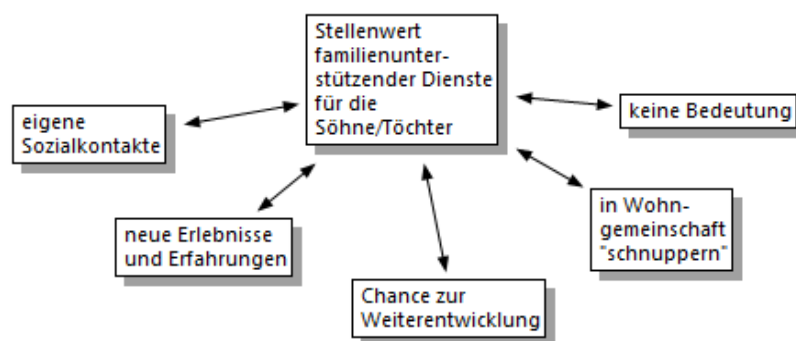
Eine persönliche Entwicklung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wird auch in der Chance auf eigene Sozialkontakte gesehen. Insgesamt 15 Prozent aller ProbandInnen nennen diesen Aspekt der Kurzzeitunterbringung als wesentlich. Auch der Wunsch und die Hoffnung, dass es den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen möglich wird eigenständige Freundschaften zu knüpfen, wird in diesem Zusammenhang angesprochen. *„Er nimmt von dort was mit, er gliedert sich ein. Er hat wie gesagt, immer jemanden um ihn, lernt andere Menschen kennen und gewinnt vielleicht sogar Freunde. Ja.“* (P13, Z: 288)

Neben oben beschriebenen Gesichtspunkten betonen weitere 15 Prozent der Eltern bzw. Elternteile die durch die Kurzzeitunterbringung entstehende

Möglichkeit in die verschiedenen Wohngemeinschaften schnuppern zu können. Die ProbandInnen sehen besonders diesen Aspekt als gute Vorbereitung für einen möglicherweise bevorstehenden Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus. „Und für D. finde ich das dann auch irgendwo vorbeugend oder ahm zum Reinschnuppern, falls er wirklich vielleicht einmal in eine Wohngemeinschaft gehen sollte, dass er da einmal irgendwie einmal irgendwas einmal sieht.“ (P1, Z: 254)

Jedoch kristallisiert sich in den Interviews auch deutlich heraus, dass mehr als die Hälfte aller Eltern bzw. Elternteile (55 Prozent) keinen Zusammenhang mit der Kurzzeitunterbringung und einer persönlichen Weiterentwicklung der Söhne/Töchter in Verbindung bringen. Ähnlich wie auch in Kapitel (9.5.3) wird die Inanspruchnahme der Kurzzeitunterbringung eher als Belastung erlebt. „Nein, weil ich denke, dass das nichts ist für mein Kind. Da kommt sie wohin, kennt niemand, die kennen sie nicht.“ (P2, Z: 371) Besonders die im Ankerbeispiel beschriebene Angst nimmt hier einen hohen Stellenwert in der Betrachtungsweise der Eltern bzw. Elternteile ein.

Abschließend soll hier der von den ProbandInnen wahrgenommene Stellenwert der Kurzzeitunterbringung in Bezug auf ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen anhand nachfolgender Graphik noch einmal verdeutlicht werden.



Darstellung 26: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – Bereich „Wohnen“

9.5.5 Konfrontation mit dem Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus

Für 55 Prozent der Befragten stellt ein Auszug der Söhne/Töchter ein heikles Thema dar, welches in den Überlegungen dieser ProbandInnen oft keinen Platz findet. *„Ja, das wäre schon eine Möglichkeit, aber über das haben wir uns noch nicht wirklich Gedanken gemacht. Überhaupt nicht so richtig.“* (P3, Z: 320) Aus diesem Grund vertritt mehr als die Hälfte der InterviewteilnehmerInnen folgende Auffassung: *„Weil ich mir gedacht habe, es war nie ein Thema für mich die D. wegzugeben, obwohl ich mir denke, dass Leben wird jeden Tag schwieriger und es ist jetzt nicht so, dass dein Leben jetzt leichter wird. Für mich ist mein Leben von Tag zu Tag schwieriger und schwieriger, aber ja ich habe mich dafür entschieden, dass sie bei mir lebt und ja das war es dann auch eigentlich.“* (P19, Z: 54) Trotz der beschriebenen Schwierigkeiten erscheint der Zielgruppe die Vorstellung ihre Söhne/Töchter in einer Wohngemeinschaft unterzubringen als unvorstellbar.

Jedoch geben 25 Prozent der Eltern bzw. Elternteile im Laufe des Interviews an, den Auszug zwar momentan nicht in Erwägung zu ziehen, aber möglicherweise diesen in ferner Zukunft einplanen müssen. Die Zielgruppe bezeichnet dies als ein *„vor sich hinschieben“* und steht der Situation mit gemischten Gefühlen gegenüber. Einerseits ist es für sie im jetzigen Moment noch zu früh sich mit dieser Thematik auseinanderzusetzen, da ein Auszug der Söhne/Töchter zurzeit als nicht aktuell erscheint; andererseits wird befürchtet, dass durch ihre ablehnende Einstellung eventuell Schwierigkeiten entstehen könnten.

Ganz im Gegensatz zu oben beschriebenen Überlegungen im Zusammenhang mit einem Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus steht für insgesamt 30 Prozent der Zielgruppe zum Zeitpunkt der Befragung fest, dass ein Auszug aus dem elterlichen Haushalt nicht zur Debatte steht. *„Nein, ich habe mein Leben so eingestellt, dass ich bis zu meinem Lebensende mit ihm zusammen bleibe (lacht). Das ist so meine Idee und ja. Ich nehme, was kommt und momentan bin ich eigentlich zufrieden.“* (P15, Z: 663)

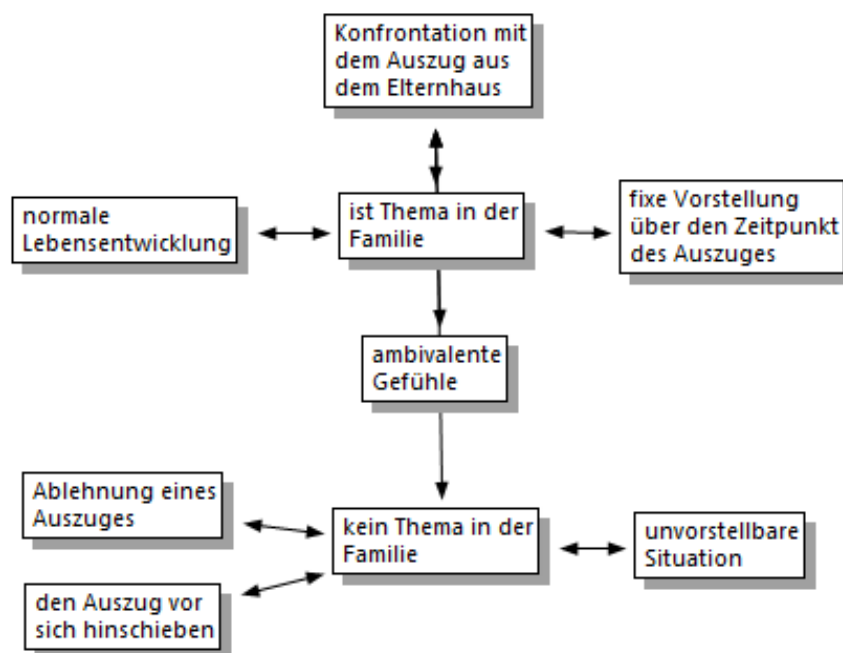
Sehr viel offener stehen jene 20 Prozent der ProbandInnen einem Auszug der Söhne/Töchter gegenüber, welche den Wunsch nach einer eigenständigen Wohnform für ihre Kinder äußern. Besonders die Gemeinschaft mit anderen jungen Erwachsenen wird hierzu als tragendes Element beschrieben. *„Da wünsche ich ihm schon noch, da wünsche ich ihm schon das /, das er mit mit anderen jungen Leuten zusammen ist, aber halt, das ganze andere. Irgendwie wünsche ich mir das, aber naja wie soll ich sagen, a bissl Angst hab ich halt schon auch immer wenn daran denke.“* (P11, Z: 552) In den Gesprächen werden neben solchen Wünschen nach einer selbstständigen Wohnmöglichkeit unter jungen Erwachsenen aber auch immer wieder Ängste in Verbindung mit einem möglichen bevorstehenden Auszug ihrer Söhne/Töchter geäußert.

20 Prozent der InterviewpartnerInnen beschreiben deshalb ihre Gedanken zu einem Umzug ihrer Söhne/Töchter als ambivalent. Die ProbandInnen sprechen immer wieder an, dass die Kinder vielleicht schon bereit wären für einen Umzug und eine damit einhergehende Loslösung vom Elternhaus, jedoch eine erhebliche Unsicherheit auf Seiten der Eltern bzw. Elternteile vorhanden sei. *„Der D. wäre vielleicht eh schon bereit zu gehen, aber ich bin es noch nicht, ja. Ich glaube das ist es schon, aber ich weiß nicht, ob er / keine Ahnung aber ich meine seine Therapeutin meint zwar auch, er macht schon noch immer Fortschritte und vielleicht ist es noch ganz gut, wenn er zu Hause ist, also vielleicht kann eine Wohngemeinschaft nicht, vielleicht so jetzt, so individuell auf ihn einstellen, weil doch mehr Klienten sind.“* (P12, Z: 640)

Trotz solcher genannter Unsicherheiten sehen 25 Prozent der Befragten einen Auszug der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen als eine normale Entwicklung im Leben an. Die (meist schmerzvolle) Lockerung dieser oft sehr engen Mutter- (Eltern-)Kind-Beziehung durch einen Umzug der Kinder wird letztendlich von den InterviewpartnerInnen folgendermaßen beschrieben: *„Ja.Ja, es ist irgendwie im natürlichen Verlauf, dass die Kinder einmal von zu Hause ausziehen und / es wird halt auch / und die Beziehung Mutter-Kind / ja, das tut ewig auch nicht gut und es ist für ihn selber auch eine Bereicherung irgendwann einmal, ja ausziehen.“* (P1, Z:381)

Auf der Grundlage solcher Überlegungen haben sich insgesamt 15 Prozent der ProbandInnen bereits für den Auszug der Söhne/Töchter entschieden und haben für sich selbst bereits einen Termin für diese Veränderung fixiert. „*Ich möchte es nicht missen und ich stehe auch auf dem Standpunkt, ´mein Kind zieht mit 27 Jahren spätestens aus´. Also, dass ist auch schon ausgemacht mit HABIT. Er geht einmal in eine WG, damit lebe ich, seit er in die Schule geht.*“ (P13, Z: 62)

Auf der Grundlage der geführten Interviews können somit folgende in der Graphik dargestellten, gebündelten Ergebnisse in Bezug auf die Konfrontation mit einem möglichen Auszug der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen abgeleitet werden.



Darstellung 27: Konfrontation mit dem Auszug aus dem Elternhaus

Im Anschluss daran sollen nun jene Aspekte herausgearbeitet werden, welche von den Eltern bzw. Elternteilen als Anstoß dafür genannt werden, sich Überlegungen zu einem möglichen Auszug der Söhne/Töchter zu machen.

Gründe, über einen möglichen Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus nachzudenken

Den Hauptgrund für die Auseinandersetzung mit einem Umzug der Söhne/Töchter vom Elternhaus in eine Wohngemeinschaft sehen die

InterviewteilnehmerInnen vor allem im eigenen Alter. 50 Prozent der Befragten haben Angst, die Betreuung ihrer Kinder mit dem steigenden Alter nicht mehr bewältigen zu können. Dies zwingt sie nach eigenen Angaben immer wieder dazu, sich mit einem Auszug der Söhne/Töchter auseinanderzusetzen. *„Aber irgendwann einmal, dass weiß ich eh, ich werde nicht jünger sondern älter. / Und / irgendwann einmal kann ich nicht mehr so. Natürlich, man muss darüber nachdenken.“* (P16, Z: 355)

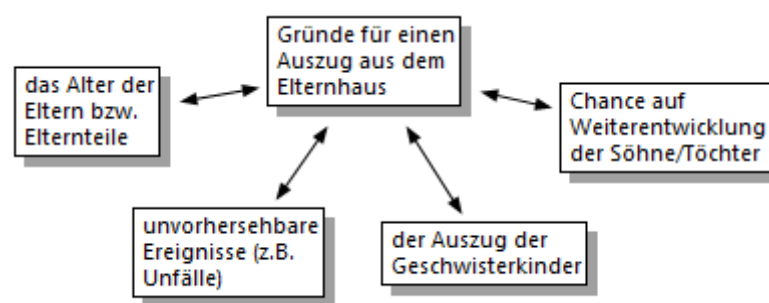
Auch die Angst vor unvorhersehbaren Ereignissen oder Schicksalsschlägen bewegt die Zielgruppe immer wieder dazu sich mit einem Auszug der erwachsenen Kinder vertraut zu machen. 25 Prozent der ProbandInnen denken in diesem Zusammenhang vor allem daran, ihren Söhnen/Töchtern ein plötzliches Herausreißen aus dem Elternhaus zu ersparen. *„Eben das, wenn mit mir was wäre, weiß ich, dass er sich anderswo auch wohlfühlt. Das ist es, weil ich gehe raus und mir fällt ein Ziegelstein am Kopf, na vorbei ist es, was soll man tun. Also, brauche nur ich, ich gehe raus und breche mir den Fuß, muss er auch von heute auf morgen fort und das wäre das Schlimmste.“* (P13, Z: 308) *„Und daher will ich ihm das bieten, weil ich immer Angst habe, dass ich ein, also dass einem von uns einmal etwas ist und dann muss ich schnell etwas suchen und das ist das, vor dem ich mich fürchte. Und daher muss ich jetzt unbedingt das machen, das sage ich schon jedes Jahr, dass ich das Formular ausfüllen muss.“* (P10, Z: 209)

Neben solchen unerwarteten Ereignissen erwähnen weitere 10 Prozent der Eltern bzw. Elternteile den Auszug der Geschwisterkinder als einen Anstoß für die Überlegung zu einem Umzug der Söhne/Töchter. *„Ja, natürlich. Ich meine natürlich, wenn sie gesund wäre und jetzt noch studieren würde, wäre sie auch noch 3-4 Jahre zu Hause und die Geschwister werden auch noch eine Zeitlang zu Hause wohnen, aber wenn die Geschwister ausziehen, ich werde nicht mit ihr alleine daheim für mich über bleiben. Das macht keinen Sinn.“* (P8, Z: 182)

Keinen Sinn in der Betreuung zu Hause sehen weitere 10 Prozent der ProbandInnen. Sie sind der Meinung, dass die Söhne/Töchter in betreuten Wohngemeinschaften besser aufgehoben sind, da die körperliche Anstrengung ihrerseits die Unternehmungslust bremst. Sie sehen durch die Unterbringung der Söhne/Töchter in Wohngemeinschaften für diese eine erhebliche Chance auf eine Weiterentwicklung. *„Den C. in den Rollstuhl raus, in das Auto wieder einladen,*

wieder von dort wieder ausladen und für ihn ist das ein Aufwand und für mich ist das anstrengend und deshalb mache ich das immer weniger und da glaube ich aber, dass er in einer WG besser betreut ist, weil die trotzdem mit ihnen was tun, weil es für sie ein Job ist. Also, ich glaube, dass er viel mehr gewinnen würde, wenn er ausziehen würde und er zieht einmal aus, wenn nicht noch etwas anderes dazwischen kommt, zieht er aus.“ (P10, Z: 332)

Zusammenfassend können demnach folgende Gründe für einen Auszug der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen genannt werden:



Darstellung 28: Gründe für einen möglichen Auszug aus dem Elternhaus

9.5.5.1 Emotionale Befindlichkeiten der Eltern

Die ProbandInnen sprechen hierbei vor allem die Angst an, ihre Söhne/Töchter im Stich zu lassen. In Verbindung mit diesen Ängsten wird besonders auch die Besorgnis über eine mögliche schlechte Versorgung der Söhne/Töchter laut. Dabei spielt bei einem Viertel aller Befragten die damit einhergehende Befürchtung über eine unzulängliche pflegerische Betreuung in den jeweiligen Wohngemeinschaften eine zentrale Rolle. „Das ist sicher auch noch einmal eine Angst vor der Wohngemeinschaft, diese Anfälle in der Nacht, weiß ich nicht. Das kommt aber auch drauf an, wie das in den Wohngemeinschaften gehandhabt wird, wie die, ich mein, da habe ich auch schon gehört, dass die einfach, dass die in der Nacht nicht auf die Klienten schauen, egal ob der krampft oder nicht, ich weiß nicht ob das stimmt.“ (P12, Z: 503)

Damit solche Befürchtungen nicht dominieren können, ist ein hohes Maß an Vertrauen in die Wohngemeinschaften erforderlich. „Wohngemeinschaft, ein gutes Gefühl hat und die Personen dort gut kennt und einfach wirklich ein gutes

Gefühl hat, wo er aufgehoben ist, dann ist das alles halb so schlimm, denk ich mir einmal. Man muss halt wirklich ein gutes Gefühl dabei oder das Vertrauen in die Personen dort haben, dass das alles passt.“ (P1, Z:385) Erst auf solch einer Vertrauensbasis wären 30 Prozent der InterviewpartnerInnen bereit, ihre Söhne/Töchter in eine Wohngemeinschaft zu geben. Jedoch merken die Eltern bzw. Elternteile hierzu immer wieder an, dass die eingeschränkte Artikulation der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ein nicht unbeachtliches Kriterium für die Sorgen im Zusammenhang mit einem Auszug aus dem Elternhaus darstellt. 40 Prozent aller Befragten nennen diesen Aspekt als einen Grund dafür, einem Auszug eher skeptisch entgegenzusehen. *„Ja das Problem ist ja, da S. kann ja gar nichts reden, das heißt ich kann von, ich bekomme von ihm nie eine Meldung. Das ist ja das was das Ganze so schwer macht.“* (P11, Z: 749)

In engem Zusammenhang stehen auch die Aussagen von Eltern bzw. Elternteilen, welche einen Auszug der Söhne/Töchter als unvorstellbar beschreiben. Gut ein Drittel der Zielgruppe kann und will sich mit dieser Thematik nicht auseinandersetzen und ist in ihren Aussagen sehr eindeutig: *„Nein. Ich kann nicht ohne sie. Sie ist mein Leben und ich kann mir das nicht vorstellen, nein. Ich kann das nicht.“* (P16, Z: 419)

In diesem Zusammenhang wird von insgesamt 40 Prozent immer wieder auf religiöse Aspekte verwiesen. *„Meine S., meine Tochter, das ist ein Geschenk von Gott, ich denke mal so. Das ist kein Problem, dass wir die pflegen.“* (P17, Z: 1076) Die Pflege und Betreuung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wird von jenen InterviewpartnerInnen als eine von Gott gestellte Aufgabe wahrgenommen.

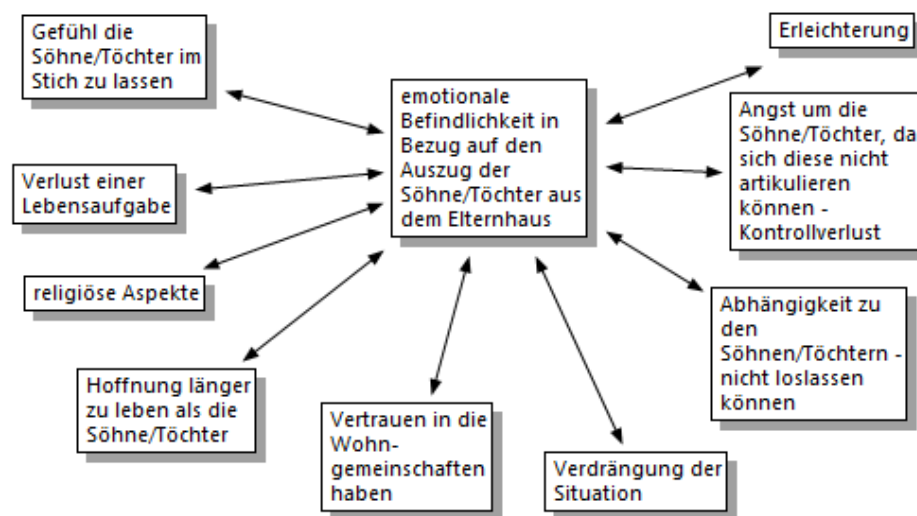
Für 35 Prozent würde ein Auszug der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen ein Wegfallen der bisherigen Lebensaufgabe bedeuten und erscheint für jene ProbandInnen aus diesem Grund nicht verwirklichtbar. *„Weil man merkt ja dann erst und denkt sich ´um Gottes Willen, was mache ich nun mit dieser Zeit´? Ich glaube ich wüsste gar nicht was ich dann machen sollte // Ich weiß nichts.“* (P10, Z: 241) Aus diesem Grund spricht mehr als ein Drittel der ProbandInnen die Verdrängung und das Hinauszögern einer solchen Umstrukturierung im Bereich „Wohnen“ an. *„Ich sage immer mit 25 Jahren und*

ab 25 suchen wir dann. Ein bisschen dauert das (lacht) und wenn er 25 ist sagen wir dann zum Beispiel okay wir lassen ihn noch 2 Jahre zu Hause.“ (P7, Z: 278)

In diesem Zusammenhang werden auch Gedanken über das insgeheime Hoffen nach einem längeren Leben als die Söhne/Töchter laut, welche von 25 Prozent der Befragten folgendermaßen in den jeweiligen Gesprächen formuliert wurden: *„Ja und irgendwann wird oder muss es eh so sein müssen dann vielleicht, dass die I. ausziehen muss, wenn sie uns wirklich überlebt.“ (P2, Z: 367)* An dieser Stelle wird von einem Viertel der Eltern bzw. Elternteile der Wunsch nach einem möglichst langen Leben betont. *„Also ich hoffe, dass ich uralt werde.“ (P20, Z: 206)*

Nur insgesamt 20 Prozent aller InterviewteilnehmerInnen denken im Zusammenhang mit einem geplanten Auszug der Söhne/Töchter aus dem elterlichen Haushalt an eine Erleichterung und das Gewinnen von Freiheit. *„Weil dieses Gefühl frei zu sein, wirklich frei, luftig, für keinen verantwortlich und keiner hat dir dazwischen gesprochen. Ich möchte ihn auch nicht missen, aber ich denke schon, dass es eine Erleichterung ist, wenn er mal auszieht.“ (P13, Z:312)*

An dieser Stelle sollen alle oben beschriebenen emotionalen Befindlichkeiten, welche im Zusammenhang mit einem Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus herausgearbeitet werden konnten, anhand folgender Graphik noch einmal in gebündelter Form dargestellt werden.



Darstellung 29: Emotionale Befindlichkeiten in Bezug auf einen Auszug der Söhne/Töchter

9.5.6 Belastende Faktoren bei der Suche von vollbetreuten Wohngemeinschaften

Als einen wesentlichen belastenden Faktor bei der Suche nach vollbetreuten Wohngemeinschaften für die Söhne/Töchter sehen Eltern bzw. Elternteile vor allem das Gefühl an einem Mangel von Wohngemeinschaften. Speziell das Angebot an familienähnlichen Wohneinrichtungen für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen wird als unzureichend erlebt. Gut ein Viertel der ProbandInnen ist hier der Meinung, dass es leichter wäre, einen Wohngemeinschaftsplatz für ihre Söhne/Töchter zu finden, wenn diese nicht so ein hohes Ausmaß an Pflege brauchen würden. *„Für Behinderte aber nicht wo sie sagen für so schwerbehinderte so wie unser Sohn ist. [...] Also, in dem Moment, wo die ein bisschen etwas zusammenbringen, die Behinderten oder ich mein vielleicht mobil sind oder wenn schon im Rollstuhl, dass sie sich wenigstens ein bisschen artikulieren können, oder irgendwas, ich mein da findet man bald was, aber ja leider, aber sag ma mal so findet man leichter etwas, nicht. Also jemand der wirklich rund um die Uhr eine Pflege braucht und der eigentlich im Grunde genommen kein Wort sprechen kann, nicht greifen kann und Spastiker ist und wirklich betreut und gefüttert, und das Essen ist auch nicht ohne, also für solche Behinderten ist es dann schwierig. Ja das kann man schon sagen, dass da in dem Bereich ein großer Mangel ist speziell auch bei den Wohngemeinschaften.“* (P5, Z: 440)

Nach Angaben von 10 Prozent der Eltern wird hierzu eine weitere Problematik genannt. Die ProbandInnen sprechen an, dass erst durch den Todesfall eines Klienten aus der Wohngemeinschaft Plätze frei werden. Dies belastet die Zielgruppe sehr und wird folgendermaßen thematisiert: *„Also ich kenne Wohngemeinschaften, wobei ich weiß, dass nicht alle so schwerst- behinderte dazu nehmen und die Plätze sehr rar sind, das weiß ich, was anderes kommt für mich aber nicht in Frage. Da ist es dann halt fast so, dass man warten muss bis einer nicht mehr da ist // ja also wie soll ich sagen, sozusagen verstirbt, damit vielleicht ein anderer einen Platz dann kriegt.“* (P8, Z: 170)

Auf der Basis solcher Schwierigkeiten sprechen 20 Prozent der InterviewteilnehmerInnen an, dass es demnach eine große Portion an Glück erfordert, für ihre Söhne/Töchter einen passenden Wohngemeinschaftsplatz zu finden. Denn gerade im Bereich, wo es um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen geht, so die ProbandInnen, ist es immer *„auch eine Glückssache [...], dass du dann gerade vielleicht auf dieser Liste stehst und dann dein Kind auch einen Platz dort bekommt.“* (P1, Z: 398)

Als eine weitere Belastung in diesem Zusammenhang wird von 25 Prozent der Zielgruppe jener Druck beschrieben, einen möglichen freien Platz in einer Wohngemeinschaft sofort annehmen zu müssen, auch wenn dieser vielleicht nicht als optimal erscheint. *„Genau. Weil wenn jetzt bei einem zugewiesenen Platz dann das Gefühl nicht passt und du musst den Platz nehmen, weil du sonst keinen anderen Platz bekommst, ist das natürlich sehr schwierig. Dass du ihn dann dort auch wirklich hingibst.“* (P1, Z:402)

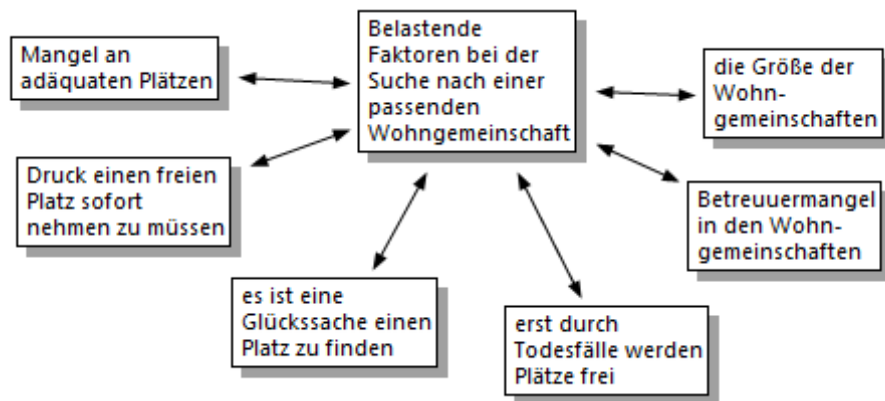
Neben jenen Faktoren werden aber auch immer wieder Aspekte als problematisch angesprochen, welche sich auf die Struktur der Wohngemeinschaften beziehen. Hierzu werden einerseits der vorherrschende BetreuerInnenmangel (20 Prozent) und andererseits die Größe der Wohngemeinschaften (35 Prozent) genannt.

Der Mangel an BetreuerInnen wirkt sich nach Angaben der ProbandInnen folgendermaßen auf das Leben in Wohngemeinschaften aus: *„Mich erschreckt es halt immer wieder, wenn ich sehe und höre, dass für die Kinder kaum Zeit bleibt und die Betreuer schnell, schnell sein müssen, um alles unterzubringen. [...]. Ich glaube halt wirklich, dass die I. da untergehen würde, weil sie ja nichts einfordert und sich dann auch niemand für sie Zeit nehmen würde.“* (P2, Z:363)

Aber nicht nur die oft als sehr knapp bemessene Anzahl an BetreuerInnen wirkt sich belastend auf die Eltern bzw. Elternteile von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen aus. Auch die Struktur in Bezug auf die jeweiligen Gruppengrößen wird in den Interviews kritisiert. *„Es ist halt so, dass uns die vorhandenen Angebote einfach zu groß sind. Die I. braucht eine sehr ruhige WG, wo nicht 7-10 Klienten wohnen, sondern wo nur eine kleinere Gruppe betreut wird.“* (P2, Z:355)

All jene Aspekte im Zusammenhang mit der Suche nach einer passenden Wohngemeinschaft können als belastend für die Eltern anerkannt werden.

Diese, in den geführten Interviews herausgearbeiteten Faktoren, sollen abschließend anhand folgender Graphik noch einmal zusammengefasst werden.



Darstellung 30: Belastende Faktoren bei der Suche einer passenden Wohngemeinschaft

9.5.7 Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen

Auf Basis oben beschriebener belastender Faktoren im Zusammenhang mit der Suche nach einer adäquaten Wohngemeinschaft für die Söhne/Töchter soll nun auf die daraus resultierenden gewünschten Unterstützungsmaßnahmen der Eltern bzw. Elternteile Bezug genommen werden.

Um eine übersichtliche Gliederung erreichen zu können, werden die Wünsche der ProbandInnen in folgende drei Bereiche aufgeteilt:

- Wünsche, die mit der Struktur der Wohngemeinschaft zusammenhängen
- Unterstützungsmaßnahmen, die einen Auszug leichter vorstellbar machen
- Anliegen in Bezug auf die Nutzung der Kurzzeitunterbringung

Wünsche, die mit der Struktur der Wohngemeinschaft zusammenhängen

Hierzu benennen 15 Prozent der Befragten das Angebot an vorhandenen Wohngemeinschaften als unzureichend und äußern den Wunsch nach mehr Wohnplätzen, um die Wartezeit für einen eventuellen Umzug zu verkürzen. „Ja aber ich denke, das ist ja trotz allem eine Mangelware, es werden zwar immer neue gebaut aber es ist nicht so einfach glaub ich, aber das dauert sicher eine Weile bis man da einen Platz bekommt.“ (P4, Z: 418) Gleichzeitig wird aber von den InterviewteilnehmerInnen immer wieder darauf hingewiesen, dass die Anzahl

der betreuten Menschen in den jeweiligen Wohngemeinschaften nicht zu groß sein sollte. Dieses Kriterium gewährleistet nach Angaben von 20 Prozent der ProbandInnen eine gezieltere Betreuung der einzelnen BewohnerInnen. *„Außerdem möchte ich nicht, dass mein Kind unter allen anderen untergeht, weil da dann viel zu viele Klienten in der Wohngruppe sind.“* (P2, Z: 375)

Neben den Verbesserungsvorschlägen im Zusammenhang mit der Gruppengröße wird von 15 Prozent der InterviewteilnehmerInnen aber auch darauf hingewiesen, dass eine Ghettoisierung der Wohngruppen unbedingt zu vermeiden sei. *„Einfach eine Mischung wo ich sage, das sind auch ah, / nicht selbstständige aber aber welche die reden können, die herumgehen können, wo eine Durchmischung ist von von von verschiedensten Behinderungen, wo ja auch der S. profitieren könnte davon, net. Wenn irgendetwas, weiß ich nicht, wenn sich da etwas tut oder oder er wird angeregt, was er sieht, und und was die anderen machen, als wenn rundherum nichts passiert.“* (P11, Z: 540) Bei dieser bewusst geforderten Durchmischung von unterschiedlichsten Ausprägungsgraden von Beeinträchtigungen wird der Gedanke in Bezug auf den gegenseitigen Gewinn voneinander in den Mittelpunkt der Überlegungen gerückt.

Als eine weitere gewünschte Unterstützungsmaßnahme im Bereich „Wohnen“, wird von insgesamt 50 Prozent der Eltern bzw. Elternteile das Vorhandensein eines adäquaten Angebotes für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen gesehen. *„Ja, das ist eh klar. Aber ich muss dazusagen, wichtig ist in erster Linie, dass die M. egal, wo sie dann ist, dass sie, dass sie dort gut hineinpasst, dass da einfach, dass die Leute nett sind und auch einfach das Angebot passt und auf sie dann halt auch abgestimmt ist.“* (P4, Z: 530) Denn erst, wenn diese Angebotsstrukturen von den ProbandInnen als passend und vertretbar abgesegnet wurden, können sich jene einen Umzug der Söhne/Töchter in die jeweilige Einrichtung vorstellen und diesen in Erwägung ziehen.

Damit so eine Umstrukturierung der Wohnsituation möglichst problemlos stattfinden kann, wünschen sich die InterviewpartnerInnen eine gewisse Transparenz auf Seiten der Wohngemeinschaften. *„Außerdem wünsche ich mir, dass die Eltern auch miteinbezogen werden und beim Übertritt in die WG mitbegleitet werden und nicht als Störfriede wahrgenommen werden.“* (P2, Z: 355) Eine solche Begleitung der Eltern bzw. Elternteile wird von 30 Prozent der

ProbandInnen angesprochen und würde nach eigenen Angaben den Übertritt in eine Wohngemeinschaft erheblich erleichtern.

Für knapp ein Drittel der ProbandInnen reicht die Einbindung in der Phase des Übergangs nicht aus. Sie fordern ein Mitspracherecht in allen Belangen: *„Ich möchte da komplett eingebunden werden und nicht als zweites Rad am Wagen gesehen werden. Ich bin und bleibe die Mutter und weiß, was für mein Kind gut ist.“* (P2, Z: 367)

Unterstützungsmaßnahmen, die einen Umzug leichter vorstellbar machen

In diesem Zusammenhang wird immer wieder das Anliegen, mehr Einblick in die jeweiligen Wohngemeinschaften zu haben, genannt. Gut ein Drittel aller Eltern bzw. Elternteile können sich nicht viel unter dem Begriff „Wohngemeinschaft“ vorstellen. Sie wünschen sich mehr Zugang zu dieser Thematik, um über einen eventuellen Umzug der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen nachdenken zu können. *„Ich kann mir da gar nichts vorstellen darunter. Und wie ist das in den Wohngemeinschaften eigentlich so mit der Pflege, mit der Körperpflege, baden und so. Geschieht das dann nach, keine Ahnung. Das ist aber schon wichtig für mich zu wissen, weil wenn er wirklich wann ausziehen soll.“* (P20, Z: 214)

Aber nicht nur die Pflege wird in diesem Bereich angesprochen. Insgesamt 25 Prozent aller Befragten beziehen sich in ihren Wünschen im Zusammenhang mit der Vorstellung über einen möglichen Umzug der Söhne/Töchter auf das von Nirje verfasste Normlisierungsprinzip (vgl. Kapitel 2) und fordern einen normalen Tagesrhythmus für ihre Kinder. *„Es entwickelt sich Gott sei Dank eh in diese Richtung, die richtig ist, nämlich dass das dem normalen Wohnen sehr ähnlich ist und weg von dieser Pflege als Mittelpunkt von allem, weil die Pflege, naja natürlich soll sie gepflegt werden, aber das ist nicht der Mittelpunkt des Universums. Sie soll so normal wie möglich leben. Und das tun, was sie sonst auch macht. Einmal in das Schwimmbad gehen, spazieren gehen, einkaufen gehen, beim Kochen dabei sein, auch wenn sie nichts machen kann, aber so ganz normal den Alltag leben.“* (P8, Z: 202)

Neben diesen gewünschten Normalisierungsbestrebungen betonen 35 Prozent die Wichtigkeit der Beziehung zu den jeweiligen BetreuerInnen in den Wohngemeinschaften. Die ProbandInnen erwähnen in diesem Zusammenhang die

Priorität einer vertrauten Beziehung zu den Söhnen/Töchtern. Aber auch die Bedeutung einer gelungenen Verbindung zwischen den Wohngemeinschaften und den Eltern bzw. Elternteilen wird in den Gesprächen immer wieder thematisiert. *„Also ich glaube, da muss auch die Verbindung von der Betreuung Wohngemeinschaft zu den Eltern ganz stark sein, vor allem am Anfang auch, weil ich denke, da muss ein Austausch sein, der macht seit Tagen gar nichts, was sollen wir machen. Das ist ganz wichtig. Ja und natürlich auch für die Kinder, ja. Es ist mir sehr wichtig, dass eine gute Beziehung da auch wirklich vorhanden ist. Also ich kann sagen also vertraute Betreuer sind sicher ein großes Thema und die dürfen auf keinen Fall fehlen.“* (P10, Z: 241)

Ein weiterer wichtiger Aspekt in Verbindung mit dem Gedanken eines Umzuges der Söhne/Töchter stellt die Entfernung der jeweiligen Wohngemeinschaft zum Elternhaus dar. Insgesamt ein Viertel aller ProbandInnen weist in den Interviews darauf hin, dass die Nähe des elterlichen Haushaltes wesentlich zur Entscheidung über die Annahme eines möglichen Wohnplatzes beiträgt. *„Und ich will nicht, dass der irgendwo ist oder irgendwo für mich am Rande der Welt, weil ich möchte, wenn der C. dann einmal in einer Wohngemeinschaft ist. Dann kann ich ihn schneller mal besuchen und wenn die Wohngemeinschaft damit einverstanden ist, dann kann ich ja, wenn ich den C. am Wochenende heimholen will, ihn dann auch besser abholen oder so. Ich will ja jetzt nicht, dass ich da 2 Stunden wohin fahren muss und wieder am Sonntag hinauffahren.“* (P10, Z: 273)

In einer engen Verbindung steht hier auch der Wunsch nach einem möglichst fließenden Übergang vom Elternhaus in die jeweilige Wohngemeinschaft. Insgesamt ein Viertel aller Befragten äußert sich dazu in folgender Weise: *„Ja, so gleitend. Natürlich wäre das schön, aber das ist eine Illusion. Aber sicher, das wäre toll. Ich könnte mir vorstellen, dass sie von Montag bis Donnerstag in der WG ist und dann heimkommt freitags und dann ist sie zu Hause und das ist dann alles ein bisschen geteilt. Klar wäre das toll.“* (P8, Z: 206)

Ein solch fließender, von den Eltern bzw. Elternteilen als harmonisch erlebter Übertritt in das Leben in einer Wohngemeinschaft könnte nach Angaben von 40 Prozent der InterviewpartnerInnen vor allem durch eine tageweise Nutzung dieser Institutionen erreicht werden.

Anliegen in Bezug auf die Nutzung der Kurzzeitunterbringung

Von einem Großteil der Befragten wird der Wunsch nach flexiblen Kurzzeitunterbringungsplätzen für ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen laut. Gut ein Drittel aller InterviewteilnehmerInnen würde eine große Unterstützung in der fixen Zusicherung eines Kurzzeitunterbringungsplatzes sehen. Dieser sollte nach Angaben der Eltern bzw. Elternteile für etwa 2 Wochen im Jahr zur Verfügung stehen und im besten Fall flexibel einteilbar sein. *„Also das man, was weiß ich, vielleicht 2 Wochen im Jahr weiß, dass er betreut wird, als Kurzzeitunterbringung, also da kann man sich ja die Termine dann halt flexibel dann einteilen, das wäre halt so eine Wunschvorstellung, dass jeder einmal auch dran ist. / Ja / und dass muss halt dann wirklich auch flexibel einteilbar sein.“ (P15, Z: 495)*

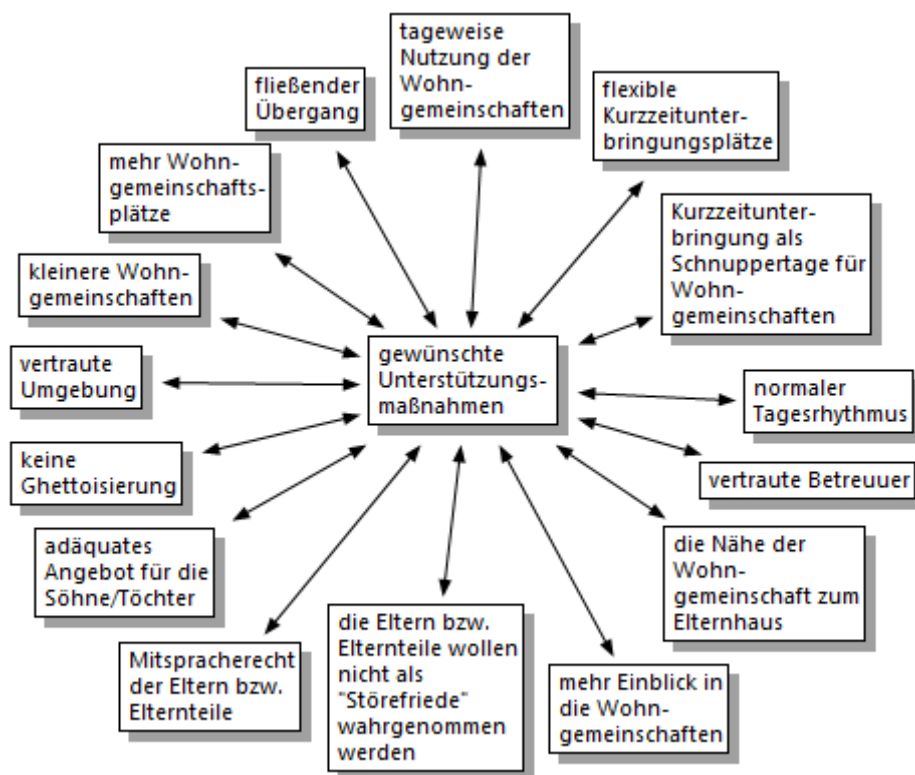
Diese Variante des Ausprobierens wäre für 30 Prozent aller InterviewteilnehmerInnen eine gelungene Möglichkeit, die Organisation von vollbetreuten Wohngemeinschaften kennenzulernen und die Söhne/Töchter mit einem möglichen Auszug aus dem Elternhaus vorzubereiten. *„Weil du das ausprobieren kannst und eigentlich schon einmal wirklich reinschnuppern kannst und du kannst austesten wie es ihm geht oder nicht. Für beide Seiten eigentlich.“ (P1, Z: 446)*

Dabei ist den Eltern bzw. Elternteilen aber auch wichtig, die Söhne/Töchter nicht allzu sehr aus dem gewohnten Umfeld zu reißen. Deshalb betonen insgesamt 20 Prozent der Zielgruppe in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit einer vertrauten Umgebung für ein solches Schnupperangebot der Kurzzeitunterbringung. *„Aber wie gesagt, [...] ich möchte sie nicht irgendwo hineinstoßen wo sie dann niemanden kennt.“ (P4, Z: 392)*

Fazit

Auf der Grundlage der geführten Interviews sollen nun alle oben beschriebenen gewünschten Unterstützungsmöglichkeiten der Eltern bzw. Elternteile gebündelt werden. Folgende Graphik beinhaltet die genannten Wünsche und Anliegen aus den drei separat dargestellten Bereichen:

- Wünsche, die mit der Struktur der Wohngemeinschaft zusammenhängen
- Unterstützungsmaßnahmen, die einen Auszug leichter vorstellbar machen
- Anliegen in Bezug auf die Nutzung der Kurzzeitunterbringung



Darstellung 31: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „Wohnen“

9.5.8 Überprüfung der Forschungsannahmen

Auf der Grundlage der erhobenen Forschungsergebnisse wird versucht, die zu Beginn der Untersuchung festgelegten Hypothesen in den Mittelpunkt zu rücken, um diese belegen bzw. widerlegen zu können.

Um eine strukturierte Gliederung erreichen zu können, soll die Auseinandersetzung mit den jeweiligen Forschungsannahmen anhand einer getrennten Bearbeitung erfolgen.

9.5.8.1 Überprüfung der Forschungsannahme 1

„Das Angebot familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.“ (Forschungsannahme 1)

Als besonders belastend werden von der Zielgruppe im Zusammenhang mit Wohngemeinschaften folgende Aspekte wahrgenommen und in den jeweiligen Gesprächen immer wieder erwähnt:

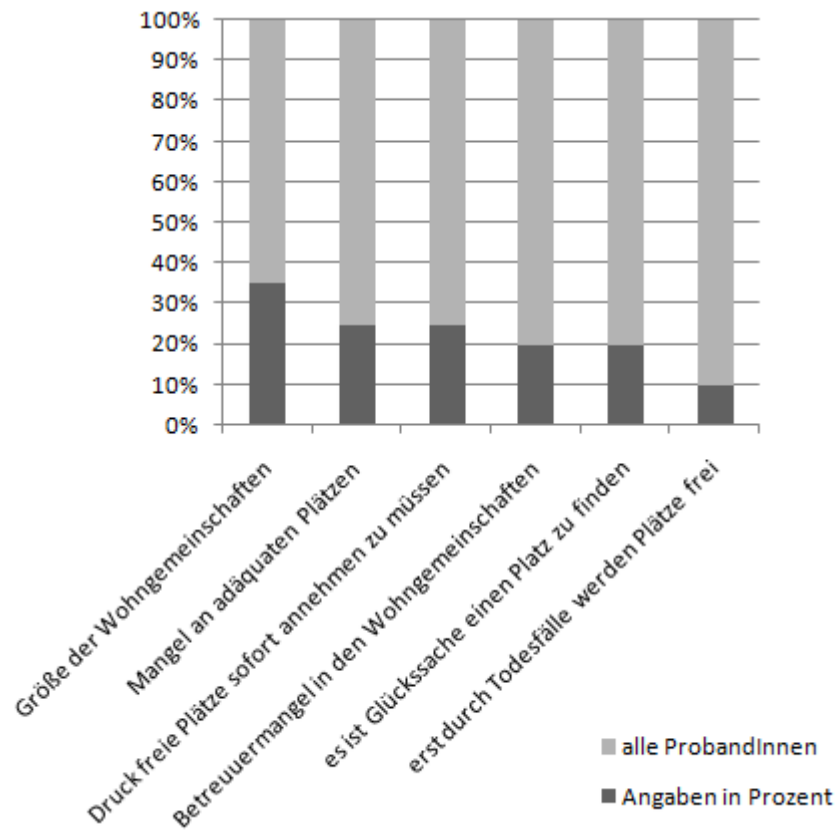


Diagramm 22: Belastende Aspekte im Zusammenhang mit der Struktur von Wohngemeinschaften

Gerade die Größe der vorhandenen Einrichtungen im Bereich „Wohnen“ lässt gut ein Drittel der ProbandInnen an der Qualität von vollbetreuten Wohngemeinschaften zweifeln. Die InterviewteilnehmerInnen finden die vorherrschenden Wohnformen unpassend und sehen die Lösung für dieses Problem vor allem in kleineren Wohneinheiten. Weiters kann in diesem Bereich auch ein von den ProbandInnen wahrgenommener Betreuer-mangel genannt werden.

Aber auch das Fehlen von adäquaten Unterbringungsplätzen für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen und der damit einhergehende Druck, die jeweiligen Plätze sofort annehmen zu müssen, wird als belastend beschrieben.

Neben der Auseinandersetzung mit strukturellen Komponenten werden im Zuge der Interviews aber auch mögliche gewünschte Unterstützungsmaßnahmen (vgl. Kapitel 9.5.7) erhoben. Auch diese sollen zur Überprüfung der Forschungsannahme 1 herangezogen werden. So soll ein Überblick über die genannten Verbesserungsvorschläge erreicht werden.

Folgende Unterstützungsmaßnahmen werden von den ProbandInnen in den geführten Interviews gefordert:

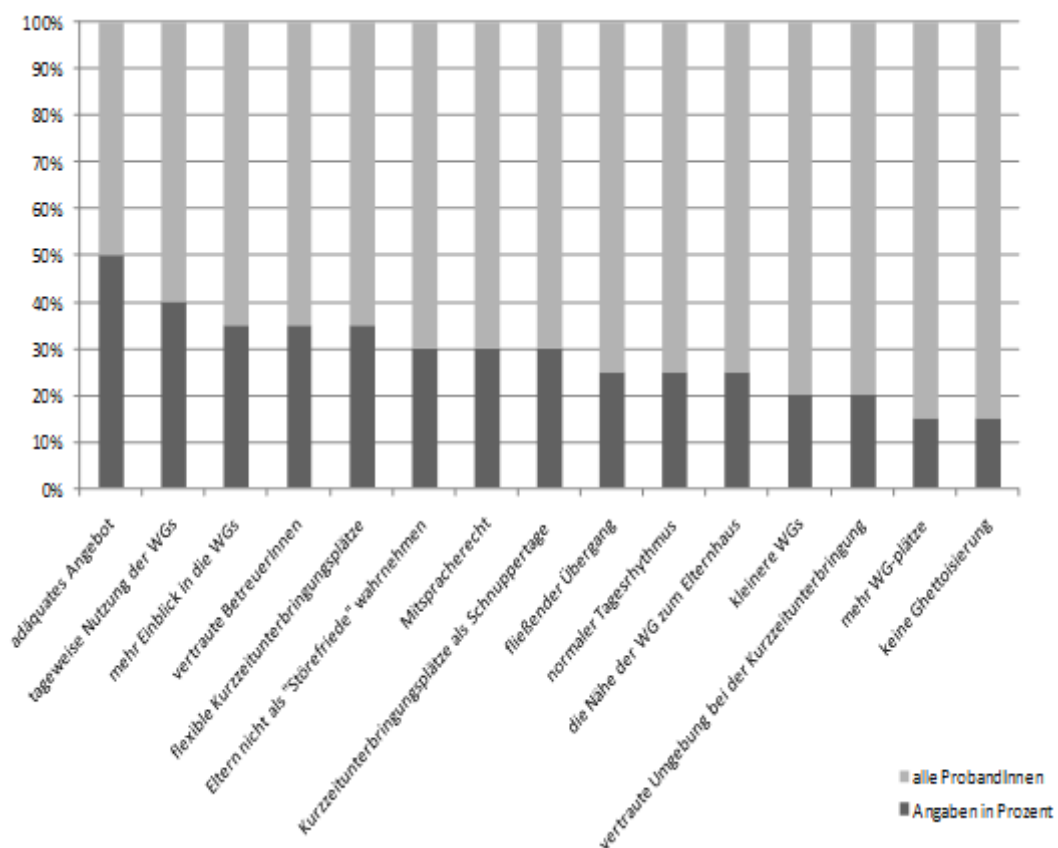


Diagramm 23: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich „Wohnen“

Anhand der prozentuellen Aufgliederung wird erkennbar, dass die Hälfte aller ProbandInnen den Wunsch nach adäquatem Angebot anspricht. Die vorhandenen Strukturen im Bereich „Wohnen“ werden demnach als nicht passend wahrgenommen und müssen nach Angaben von 50 Prozent aller Befragten überdacht und verändert werden.

Ein wesentlicher Prozentsatz der Befragten nennt eine tageweise Nutzung der Wohngemeinschaften als wünschenswert, besonders wenn es darum geht einen fließenden Übergang beim Auszug vom Elternhaus in eine Wohngemeinschaft zu

erreichen. Aber auch der Ausbau an Kurzzeitunterbringungsplätzen und die flexiblere Nutzung solcher familienunterstützender Angebotsstrukturen wird von gut einem Drittel der Befragten immer wieder angesprochen.

In diesem Zusammenhang wird auch immer wieder die Forderung nach mehr Einblick in die jeweiligen Wohnformen laut. Hierzu betont ein Drittel der ProbandInnen den Wunsch nach einem Mitspracherecht und den Appell, nicht als „Störenfriede“ wahrgenommen werden zu wollen. Aber auch die Nähe der Wohngemeinschaft zum jeweiligen Elternhaus spielt für die InterviewteilnehmerInnen eine bedeutende Rolle.

Zur Forschungsannahme

Auf Basis der geführten Interviews und der in Kapitel (9.5.7) zusammengefassten gewünschten Unterstützungsmaßnahmen kann davon ausgegangen werden, dass das Angebot an familienunterstützenden Angeboten im Bereich „Wohnen“ nicht optimal auf die Situation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ausgerichtet ist. Die Eltern bzw. Elternteile nennen in den Interviews viele Verbesserungsvorschläge, welche eine Annahme der Angebotsstrukturen in diesem Bereich (vollbetreute Wohngemeinschaften, Kurzzeitunterbringungsplätze) erleichtern bzw. unterstützen würde.

Somit kann die Forschungsannahme 1 für den Bereich „Wohnen“ als bestätigt ansehen werden.

9.5.8.2 Überprüfung der Forschungsannahme 2

„Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.“
(Forschungsannahme 2)

Zur Überprüfung der Forschungsannahme 2 soll folgende prozentuelle Aufgliederung eingefügt werden, welche einen Abriss über die jeweilige Situation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen gewährleisten soll:

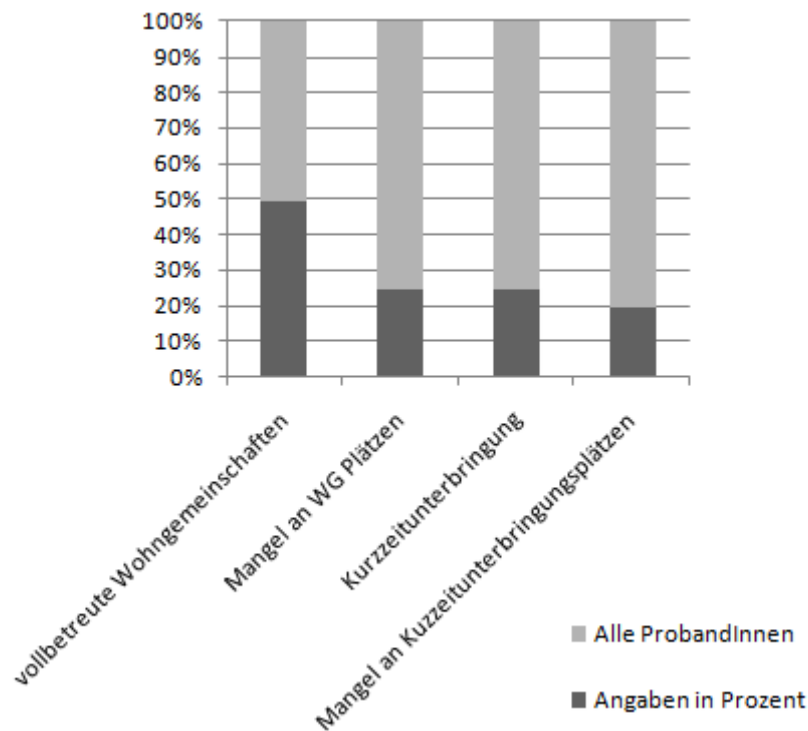


Diagramm 24: Mangel an Wohngemeinschafts- bzw. Kurzzeitunterbringungsplätzen

Nach Angaben der Zielgruppe ist 50 Prozent der ProbandInnen die Möglichkeit der Inanspruchnahme von vollbetreuten Wohngemeinschaften bekannt. 25 Prozent geben die Kurzzeitunterbringung als eine mögliche Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich „Wohnen“ an.

Im Zuge der geführten Interviews werden neben diesen beiden Varianten auch die Inanspruchnahme von Wohn- und Pflegeheimen sowie die Unterbringung der Söhne/Töchter in Hospizeinrichtungen genannt, wobei die Nutzung dieser Formen für die Verfasserinnen nicht als adäquate Möglichkeiten angesehen werden können. Demzufolge wird an dieser Stelle ausschließlich Bezug auf die Unterbringung der Söhne/Töchter in Wohngemeinschaften und die Inanspruchnahme der Kurzzeitunterbringung genommen.

Obwohl von den InterviewteilnehmerInnen im Zusammenhang mit solchen familienunterstützenden Diensten immer wieder auf einen Mangel an diversen adäquaten Unterbringungsplätzen für die Söhne/Töchter hingewiesen wird, kann dies bei der genauen Auswertung der Untersuchungsergebnisse nicht von vornherein bestätigt werden. Insgesamt spricht nur ein Viertel der ProbandInnen an, einen Mangel an Wohngemeinschaftsplätzen wahrzunehmen. Weiters spricht

ein relativ kleiner Anteil der Zielgruppe (insgesamt 20 Prozent) einen Mangel im Bereich der Kurzzeitunterbringung für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen an.

Um die vorliegende Hypothese möglichst objektiv bearbeiten zu können, erscheint es als sinnvoll, die erhobenen Forschungsergebnisse differenzierter aufzugliedern.

An dieser Stelle wird eine Veränderung der Sichtweise vorgenommen, welche eine genauere Bearbeitung der Forschungsannahme erlaubt. Hierzu wird angenommen, dass (nur) jene 50 Prozent all jener ProbandInnen, denen die Möglichkeit einer vollbetreuten Wohngemeinschaft bekannt ist, über einen eventuellen Mangel solcher Angebotsstrukturen sprechen kann. Somit wird in einem weiteren Schritt der Analyse vorliegender Prozentsatz von 50 Prozent als Ganzes angenommen. Bei dieser veränderten Sichtweise stellt sich die oben beschriebene Situation folgendermaßen dar:

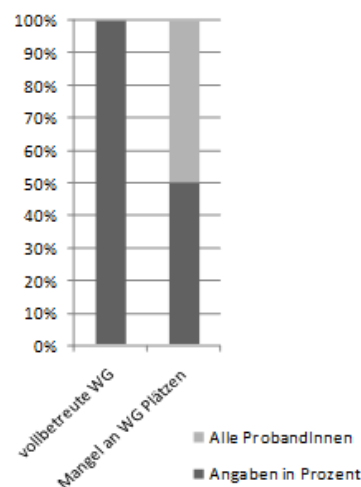


Diagramm 25: Mangel an Wohngemeinschaftsplätzen

So resultiert aus den Forschungsergebnissen, dass von insgesamt 50 Prozent der ProbandInnen ein Mangel an solchen Angebotsstrukturen wahrgenommen wird. Bei einer Veränderung der Sichtweise für den Bereich der Kurzzeitunterbringung, lässt sich Ähnliches erkennen. Die Situation würde sich wie folgt darstellen:

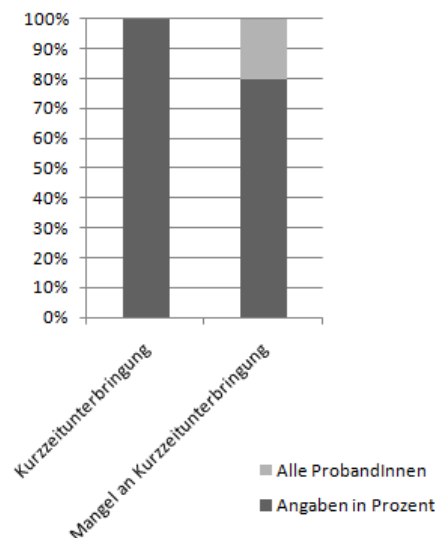


Diagramm 26: Mangel an Kurzzeitunterbringungsplätzen

Werden nun, wie bereits oben vorgenommen, jene 25 Prozent der ProbandInnen, welchen die Möglichkeit einer Inanspruchnahme der Kurzzeitunterbringung bekannt ist, als 100 Prozent jener ForschungsteilnehmerInnen angesehen, welche über einen möglichen Mangel an Angebotsstrukturen in diesem Bereich urteilen könnten, so kann an dieser Stelle festgehalten werden, dass von insgesamt 80 Prozent aller Befragten ein Mangel an Kurzzeitunterbringungsplätzen für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen wird.

Ausgehend von dieser differenzierten Sichtweise ist ein wesentlicher Mangel an familienunterstützenden Diensten im Bereich „Wohnen“ zu verzeichnen und die von den Verfasserinnen formulierte Forschungsannahme 2 kann im Rahmen dieser Untersuchung als aussagekräftigt angesehen werden.

9.5.8.3 Überprüfung der Forschungsannahme 4

„Aufgrund mangelnder Information über familienunterstützende Dienste nehmen Eltern vermehrt Angebote aus primären und sekundären sozialen Netzwerken an.“ (Forschungsannahme 4)

Um einen Überblick über die Informiertheit der Eltern bzw. Elternteile zum Thema familienunterstützende Dienste im Bereich „Wohnen“ zu erlangen, war es notwendig, sowohl auf das Thema „Wohngemeinschaften“ als auch auf die

„Kurzzeitunterbringung“ zu verweisen. In diesem Zusammenhang wurden die ProbandInnen mit einem möglichen Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus konfrontiert. Nach Angaben der Zielgruppe stellt diese Angelegenheit für die jeweiligen Familien ein sehr heikles Thema dar. Nachstehende Graphik soll verdeutlichen, inwieweit ein Auszug der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen von den InterviewteilnehmerInnen in Erwägung gezogen wird.

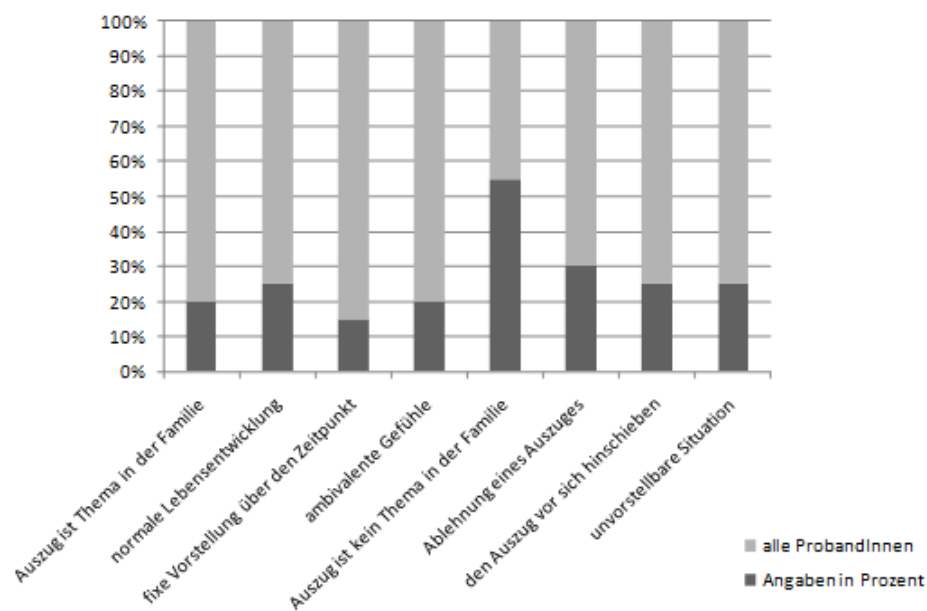


Diagramm 27: Konfrontation mit einem möglichen Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus

An diesem Diagramm wird deutlich, dass insgesamt 55 Prozent, also mehr als die Hälfte der InterviewteilnehmerInnen angeben, dass ein möglicher Auszug der Söhne/Töchter kein Thema in der Familie darstellt. 30 Prozent lehnen einen Auszug der Kinder komplett ab und für 25 Prozent stellt die Vorstellung die Söhne/Töchter in einer Institution Fremdunterzubringen eine unvorstellbare Situation dar.

Eine mögliche Veränderung der vorherrschenden Wohnstruktur stellt nur für 20 Prozent der Befragten eine Thematik im familiären Leben dar und wird auch als eine normale Lebensentwicklung auf beiden Seiten wahrgenommen (einerseits für die Eltern bzw. Elternteile und andererseits für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen). Somit wird deutlich, dass die Situation eines möglichen Auszugs der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen eine äußerst

prekäre Angelegenheit darstellt. Dies spiegelt sich auch in den jeweils gemachten Erfahrungen mit alternativen Wohnformen. Eltern bzw. Elternteile äußern sich auf die Frage nach den bisherigen Erfahrungen mit vollbetreuten Wohngemeinschaften, welche für ihre Söhne/Töchter als eine eventuell anzustrebende Wohnform angesehen werden können, immer wieder sehr karg und zurückhaltend.

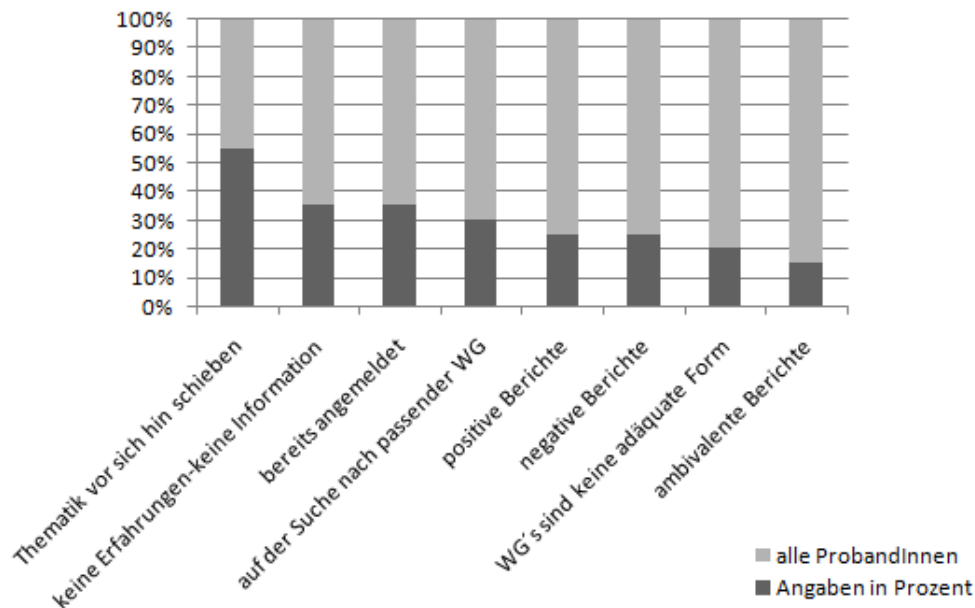


Diagramm 28: Auseinandersetzung mit einem Umzug in eine Wohngemeinschaft

Demnach gibt gut die Hälfte aller ProbandInnen an, das Thema „Wohngemeinschaft“ vor sich herzuschieben. Insgesamt 35 Prozent aller Befragten können von keinen Erfahrungen bezüglich vollbetreuten Wohnformen berichten und führen dies auf einen fehlenden Informationsschluss zurück. Weiters wird sowohl auf positive (25 Prozent), auf negative (25 Prozent), aber auch auf ambivalente (15 Prozent) Berichterstattungen in Bezug auf Wohngemeinschaften verwiesen.

Knapp ein Drittel aller Befragten ist auf der Suche nach einer passenden Wohngemeinschaft für die Söhne/Töchter und insgesamt 35 Prozent der Eltern bzw. Elternteile geben an, ihre Kinder bereits in vollbetreuten Wohngemeinschaften angemeldet zu haben.

Bei der Kurzzeitunterbringung gestaltet sich die Situation ähnlich. Gut die Hälfte der ProbandInnen gibt an, dass die Möglichkeit der Inanspruchnahme von

Kurzzeitunterbringung für die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen zwar bekannt ist, jedoch noch nicht genützt wurde.

Ein Viertel aller Eltern bzw. Elternteile nützt bzw. hat das Angebot der Kurzzeitunterbringung bereits genutzt. Kritisiert wird in diesem Zusammenhang vor allem der vorherrschende Mangel an Kurzzeitunterbringungsplätzen (vgl. Kapitel 9.5.8.2) und die mit der Nutzung zusammenhängende lange Planungsphase bei der Inanspruchnahme der Kurzzeitunterbringung.

Aber bemerkenswert erscheint an dieser Stelle noch zu erwähnen, dass insgesamt 25 Prozent, also ein Viertel der Eltern bzw. Elternteile angeben, noch nie etwas von der Möglichkeit der Kurzzeitunterbringung gehört zu haben.

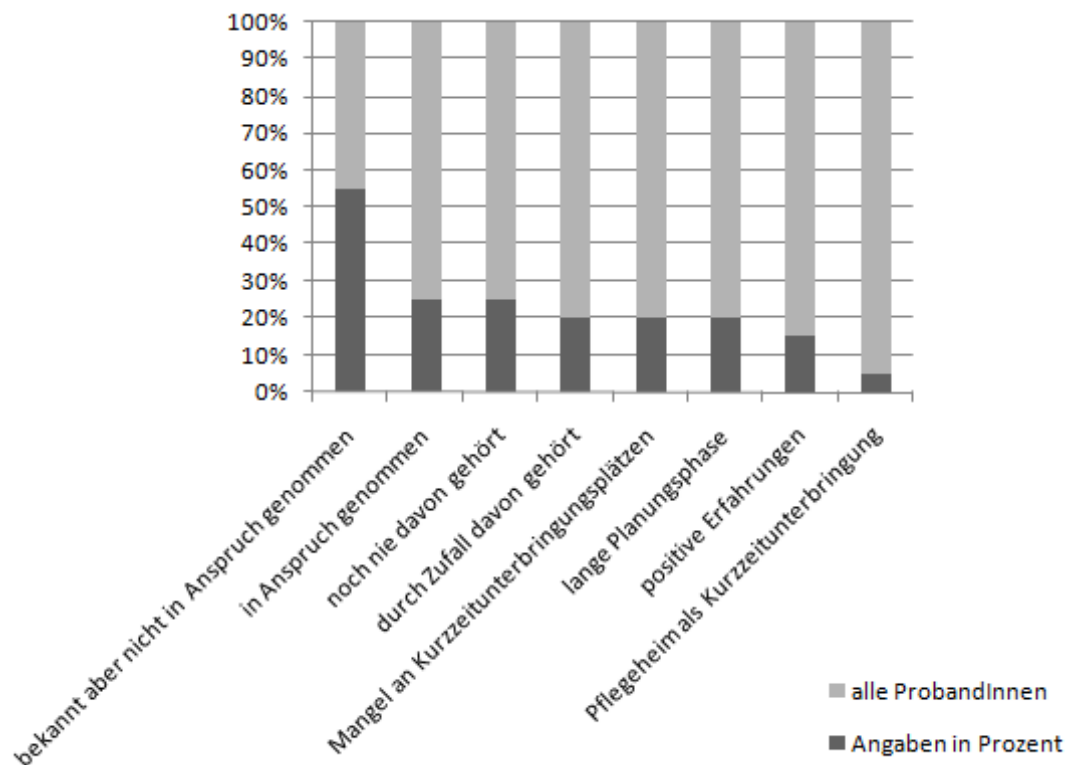


Diagramm 29: Auseinandersetzung mit der Kurzzeitunterbringung

Zusammenfassend kann an dieser Stelle festgehalten werden, dass sowohl im Zusammenhang mit den vollbetreuten Wohngemeinschaften als auch in Verbindung mit der Kurzzeitunterbringung ein Mangel an Information auf Seiten der Eltern bzw. Elternteile verzeichnet werden kann. 35 Prozent, also etwa ein Drittel der InterviewteilnehmerInnen sprechen den verspürten Mangel an Informationen über familienunterstützende Dienste klar an und plädieren auf eine

Verbesserung des Informationsflusses diesbezüglich. Auch im Bereich der Kurzzeitunterbringung trifft dies zu. Denn die Tatsache, dass insgesamt ein Viertel der ProbandInnen noch nie etwas von der Möglichkeit der Kurzzeitunterbringung gehört hat, lässt darauf schließen, dass die Transparenz der Information nicht optimal auf die Situation der Zielgruppe ausgerichtet ist.

Um die vorliegende Forschungsannahme auf ihre Gültigkeit überprüfen zu können, ist es notwendig zu eruieren, in welchen sozialen Netzwerken die jeweiligen Familien Ressourcen sehen, um im Bereich „Wohnen“ entlastet zu werden.

Hierzu ist auf die Ergebnisinterpretation von Kapitel (9.4.7.3) zu verweisen, in welchem die Planung und die Organisation einer separaten Freizeitgestaltung der Eltern bzw. Elternteile sowie die Nutzung möglichst eigenständiger Freizeitaktivitäten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen diskutiert werden. Die graphische Darstellung dieser Möglichkeiten erscheint an dieser Stelle als ein zentraler Anknüpfungspunkt und soll in Form dieser für den Bereich „Wohnen“ adaptierten Abbildung noch einmal herangezogen werden:

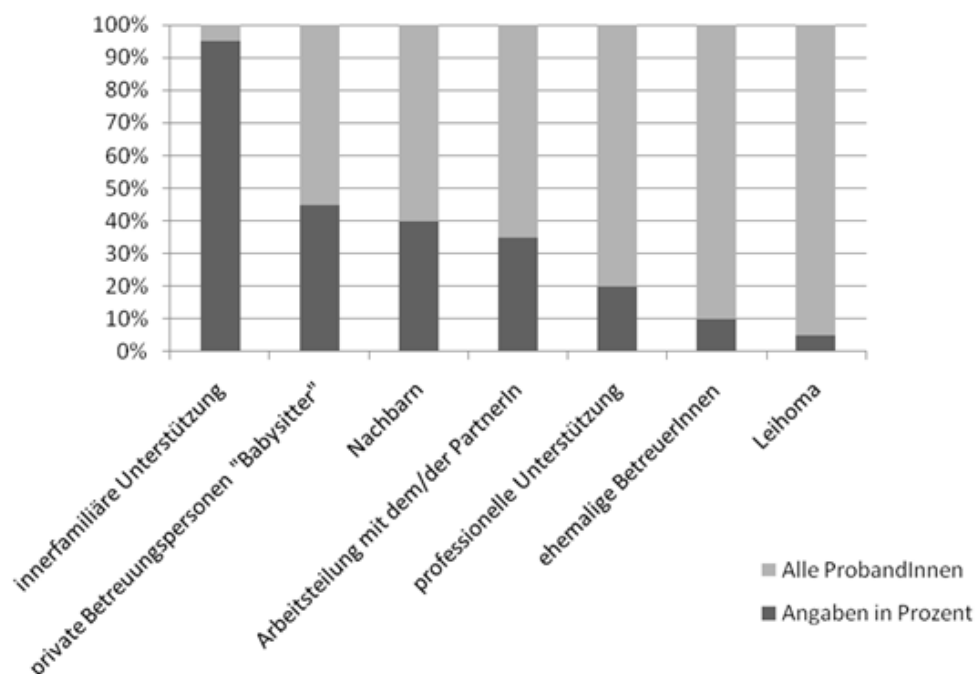
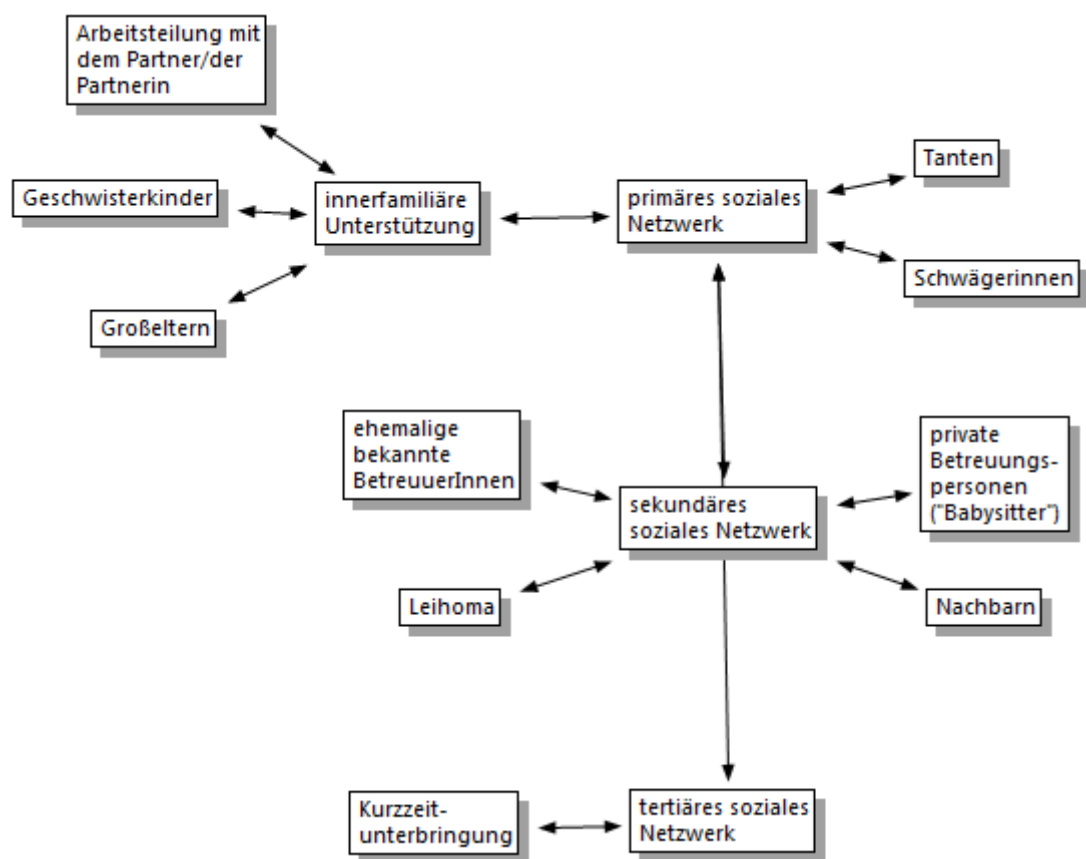


Diagramm 30: Organisation getrennter spontaner Freizeitgestaltung

Es wird deutlich, dass die innerfamiliäre Unterstützung in diesem Bereich einen sehr hohen Stellenwert einnimmt. 95 Prozent, also nahezu alle InterviewteilnehmerInnen beschreiben diese Form der Unterstützung als tragend. Knapp die Hälfte der ProbandInnen organisiert sich die nötige Unterstützung anhand privater Betreuungspersonen. 40 Prozent nimmt die Hilfeleistungen der Nachbarn in Anspruch. Professionelle Angebote in Form der Kurzzeitunterbringung wird von 25 Prozent der InterviewteilnehmerInnen genutzt.

Zur besseren Aufgliederungsmöglichkeit wurde von den Verfasserinnen folgendes Konstrukt für die Einteilung in primäre, sekundäre und tertiäre Netzwerke erstellt, welches eine gezielte Einteilung der jeweilig genutzten Unterstützungsmöglichkeiten erlaubt.



Darstellung 32: Primäre, sekundäre, tertiäre soziale Netzwerke – Bereich „Wohnen“

Werden die Angaben aus der prozentuellen Aufgliederung mit der graphischen Klassifizierung der Verfasserinnen verknüpft, so wird sehr eindeutig erkennbar, dass das familiäre Netzwerk mit 95 Prozent bei der Inanspruchnahme der

Unterstützung im Bereich „Wohnen“ vorrangig genützt wird. Auch das sekundäre Netzwerk mit den Nachbarn (40 Prozent), den privaten Betreuungspersonen (45 Prozent), den ehemaligen BetreuerInnen (10 Prozent) und der Inanspruchnahme einer Leihoma (5 Prozent) wird von der Zielgruppe als wichtig beschrieben.

Die angenommene Unterstützung aus dem tertiären sozialen Netzwerk der jeweiligen Familien gestaltet sich jedoch eher bescheiden. Hier sprechen nur 25 Prozent der Eltern bzw. Elternteile die Inanspruchnahme der Kurzzeitunterbringung als familienunterstützenden Dienst im Bereich „Wohnen“ an.

Zur Forschungsannahme: *„Aufgrund mangelnder Information über familienunterstützende Dienste nehmen Eltern vermehrt Angebote aus primären und sekundären sozialen Netzwerken an.“* Auf der Basis oben diskutierter Aspekte kann die formulierte Forschungsannahme 4 der Verfasserinnen für den Bereich „Wohnen“ im Rahmen dieser Forschungsarbeit als aussagekräftig und somit als bestätigt angesehen werden.

9.5.8.4 Überprüfung der Forschungsannahme 5

„Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.“ (Forschungsannahme 5)

Um die vorliegende Forschungsannahme überprüfen zu können, sollen die genannten Aspekte der Zielgruppe in Bezug auf die wahrgenommene Situation der Eltern und deren persönliche Lebensführung als auch auf die Lebensführung der Söhne/Töchter hin in einer gebündelten Weise veranschaulicht und dargestellt werden.

Zugewinn an Autonomie der Eltern in Verbindung mit der Inanspruchnahme der Kurzzeitunterbringung bzw. vollbetreuter Wohngemeinschaften

Nach Angaben der ProbandInnen ist die Verbindung zwischen der Nutzung des Angebotes vollbetreuter Wohngemeinschaften (Kurzzeitunterbringung, Umzug der Söhne/Töchter) und dem Zugewinn an Autonomie nur sehr schwer erkennbar.

Insgesamt 55 Prozent der InterviewteilnehmerInnen vertreten die Meinung, dass die Inanspruchnahme solcher familienunterstützenden Dienste im Bereich „Wohnen“ zu keinem Gewinn an einer autonomen Lebensführung beiträgt.

In weiterer Folge können im Gegensatz dazu aber auch positive Aspekte genannt werden, die von der Zielgruppe als tragend für die persönliche Lebensführung der Eltern bzw. Elternteile beschrieben werden:

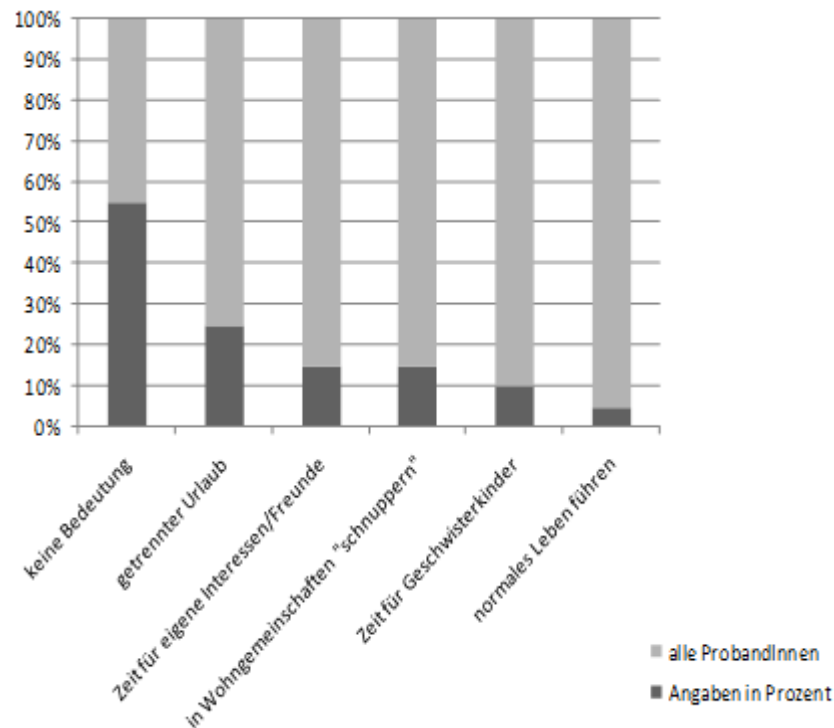


Diagramm 31: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - Bereich „Wohnen“

Für ein Viertel aller Befragten bietet die Nutzung der Kurzzeitunterbringung die einzige Möglichkeit, einen getrennten Urlaub von den Söhnen/Töchtern machen zu können. Sie stellt also einen Zugewinn an Eigenständigkeit und Autonomie dar. 15 Prozent der ProbandInnen nützen die Zeit, in der die Söhne/Töchter in Wohngemeinschaften untergebracht sind, um eigenen Interessen nachkommen zu können und Freunde oder Bekannte zu treffen. Ebensoviele Eltern bzw. Elternteile sehen diese langsame Form der Abnabelung vom Elternhaus als eine Möglichkeit, sich an die jeweiligen Wohngemeinschaften zu gewöhnen. Dabei geht es vor allem darum, dass sich sowohl die Eltern als auch die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen mit dem System von vollbetreuten

Wohngemeinschaften vertraut machen können, um einem eventuellen Umzug positiver entgegenzusehen zu können.

10 Prozent der InterviewteilnehmerInnen nennen das bewusste Zeitnehmen für die Geschwisterkinder als wesentlichen Aspekt ihrer autonomen Lebensführung. Insgesamt 5 Prozent der ForschungsteilnehmerInnen verweisen in den Gesprächen darauf, dass die Nutzung der Kurzzeitunterbringung bzw. ein späterer Umzug vom Elternhaus in eine Wohngemeinschaft die Chance auf ein „normales“ Leben (sowohl für die Eltern als auch für die Söhne/Töchter) erhöht und aus diesem Grund angedacht werden sollte.

Zugewinn an Autonomie der Söhne/Töchter bei der Inanspruchnahme von Kurzzeitunterbringung bzw. vollbetreuten Wohngemeinschaften

In weiterer Folge soll nun davon den Eltern bzw. Elternteilen wahrgenommene Zugewinn an Selbst- und Eigenständigkeit der Söhne/Töchter dargestellt werden. An dieser Stelle ist festzuhalten, dass in den Interviews ausschließlich die Eltern bzw. Elternteile zu diesem Punkt befragt wurden. Somit beruht die Auswertung der Ergebnisse im Zusammenhang mit einem möglichen Zugewinn an Autonomie durch die Inanspruchnahme familienunterstützender Dienste im Bereich „Wohnen“ auf den Aussagen dieser innerfamiliären Bezugspersonen.

Folgende in der prozentuellen Aufgliederung abgebildeten Aspekte können hierzu genannt werden:

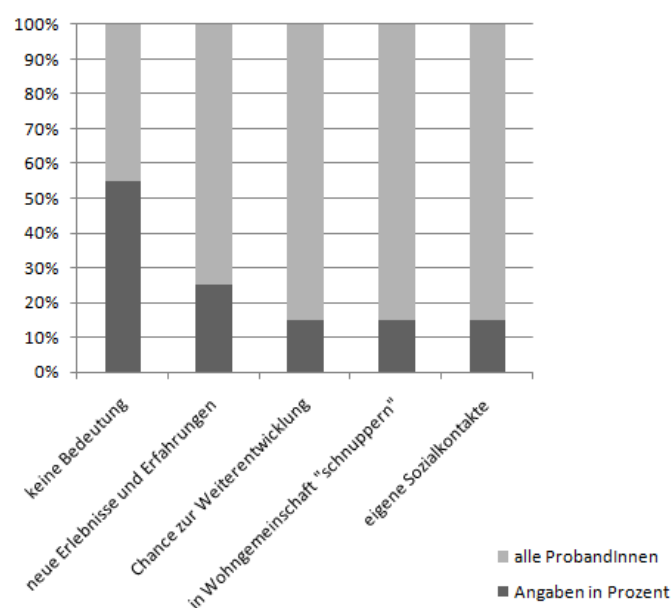


Diagramm 32: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Söhne/Töchter – Bereich „Wohnen“

Insgesamt 55 Prozent aller ProbandInnen sehen weder in der Nutzung der Kurzzeitunterbringung noch im Zusammenhang mit einem Auszug der Söhne/Töchter einen Bedeutungszusammenhang für die positive Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter.

Im Gegensatz dazu verweisen dennoch 25 Prozent der Befragten auf die wachsende Möglichkeit der Söhne/Töchter neue Erlebnisse und Erfahrungen machen zu können und benennen diesen als zentralen Aspekt für einen Zugewinn an Selbst- und Eigenständigkeit. Besonders betont wird hierbei der Aufbau eigener Sozialkontakte (15 Prozent) und die damit einhergehende Chance für eine Weiterentwicklung der Söhne/Töchter (15 Prozent). Auch die durch die Kurzzeitunterbringung entstehende Möglichkeit, sich mit den jeweiligen vollbetreuten Wohngemeinschaften vertraut zu machen und in diese Organisationen „schnuppern“ zu können, wird von den InterviewteilnehmerInnen als ein wesentlicher Gesichtspunkt im Zusammenhang mit einer autonomen Lebensplanung der Söhne/Töchter in Verbindung gebracht.

Fazit

Bei der Auswertung der Forschungsannahme 5 wird deutlich, dass die Zielgruppe weder in der Inanspruchnahme der Kurzzeitunterbringung noch in einem Umzug der Söhne/Töchter in eine Wohngemeinschaft einen Zusammenhang für die persönliche Weiterentwicklung findet. Auch die Chance auf eine Entwicklung der Söhne/Töchter in Verbindung mit der Nutzung solcher familienunterstützender Dienste im Bereich „Wohnen“ wird kaum angesprochen.

Der Großteil der InterviewteilnehmerInnen sieht demnach in der Kurzzeitunterbringung keine Aussicht auf eine persönliche Weiterentwicklung der eigenen Person. Auch für eine mögliche autonome Persönlichkeitsentwicklung der Söhne/Töchter wird kein Bedeutungszusammenhang gesehen.

Demnach muss die zu Beginn der Untersuchung formulierte Forschungsannahme 5 als nicht aussagekräftig und unzutreffend angesehen werden. Die Forschungshypothese, welche im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten im Bereich „Wohnen“ von einem Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern bzw. Elternteile als auch auf Seiten der Söhne/Töchter ausgeht, kann auf Grund der erhobenen Untersuchungsergebnisse im Zuge dieser Arbeit nicht bestätigt werden.

9.5.8.5 Überprüfung der Forschungsannahme 7

„Die Intention der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten liegt hauptsächlich in der Entlastung der Eltern selber. Eine mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen durch familienunterstützende Angebote bleibt aus Sicht der Eltern dabei zweitrangig.“ (Forschungsannahme 7)

Zur Beantwortung dieser Hypothese lässt sich auf die bereits in Kapitel (9.5.8.4) diskutierte Forschungsannahme 5 verweisen, welche sich auf die Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter und deren Eltern bezieht:

„Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern, als auch auf Seiten der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen wahrgenommen werden.“ (Forschungsannahme 5)

Werden die beiden Forschungsannahmen gegenübergestellt, so ist zu erkennen, dass sich sowohl die Forschungsannahme 5 als auch die Forschungsannahme 7 mit der Autonomieentwicklung beschäftigt. Jedoch geht es in der Forschungsannahme 5 um die Wahrnehmung einer Autonomieentwicklung sowohl auf Seiten der Eltern bzw. Elternteile als auch auf Seiten der Söhne/Töchter. In der Forschungsannahme 7 wird im Unterschied dazu die Intention der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten im Bereich „Wohnen“ hinterfragt. Hier gehen die Verfasserinnen dieser Arbeit davon aus, dass die Entlastung der Eltern als ein Hauptkriterium zur Nutzung solcher Dienste angesehen werden kann und die mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter in diesem Zusammenhang in den Hintergrund rückt.

Um eine möglichst objektive Darstellung der Untersuchungsergebnisse zu erreichen, erscheint es als notwendig, auf die im Kapitel (9.5.8.4) dargestellte Abbildung zurückzugreifen. Denn anhand dieser prozentuellen Aufgliederung wird erkennbar, wie die verbleibende Zeit der Eltern bzw. Elternteile, in der die Söhne/Töchter in den jeweiligen Wohngemeinschaften betreut werden, genützt wird.

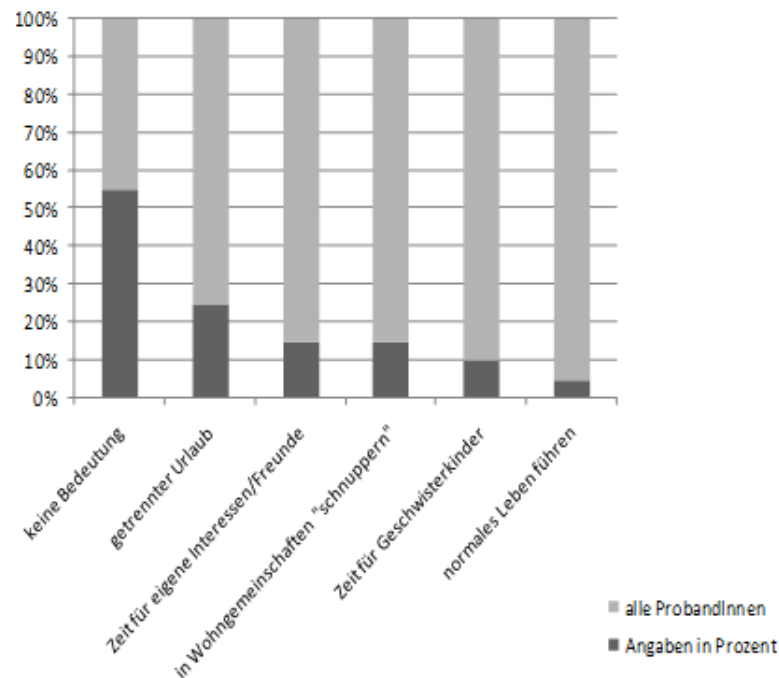


Diagramm 33: Stellenwert familienunterstützender Dienste für die Eltern - Bereich „Wohnen“

Neben diesen Kriterien, welche sicher einen hohen Stellenwert für die Nutzung der Kurzzeitunterbringung darstellen, soll nun auf die von den Eltern genannten Gründe für einen möglichen Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus Bezug genommen werden. Folgende Gründe werden von der Zielgruppe im Zusammenhang mit einem eventuellen Umzug vom Elternhaus in eine vollbetreute Wohngemeinschaft genannt:

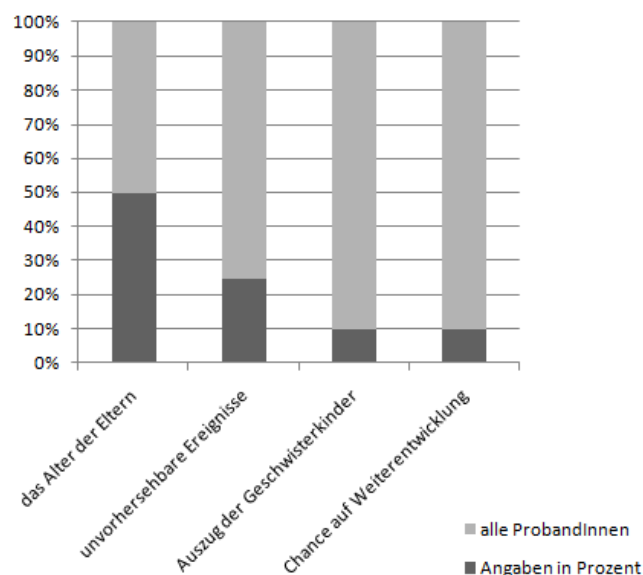


Diagramm 34: Gründe für einen möglichen Auszug aus dem Elternhaus

Die Hälfte aller ProbandInnen gibt hierzu in den jeweiligen Gesprächen an, dass das eigene Alter als ein tragender Aspekt für einen Auszug der Söhne/Töchter angesehen werden kann. Ein Hauptkriterium ist hier die Angst, die Betreuung ihrer Kinder mit dem steigenden Alter nicht mehr bewältigen zu können. Dies zwingt die Eltern bzw. Elternteile immer wieder dazu, sich mit einem Auszug der Söhne/Töchter auseinanderzusetzen.

Neben solchen Gedanken über das Älterwerden und der Angst, die mit der Pflege der Söhne/Töchter zusammenhängenden Anforderungen nicht mehr erfüllen zu können, nennt ein Viertel aller Befragten aber auch das Eintreten von unvorhersehbaren Ereignissen, wie beispielsweise ein Unfall oder eine Krankheit, als einen Grund für einen möglichen Auszug der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen. 10 Prozent der ProbandInnen sehen den Auszug der Geschwisterkinder als einen Anstoß über die Möglichkeit eines Umzugs der Söhne/Töchter nachzudenken. Und nur weitere 10 Prozent sehen in einer Veränderung der Wohnsituation eine Chance zur Weiterentwicklung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen.

Besonders wird von den InterviewteilnehmerInnen in Bezug auf die Thematik eines möglichen Auszugs der Söhne/Töchter immer wieder auf die gefühlsmäßige Ebene verwiesen. Folgende emotionale Belastungen hemmen Eltern, über einen Umzug der Kinder in vollbetreute Wohngemeinschaften nachzudenken und einen solchen in Erwägung zu ziehen.

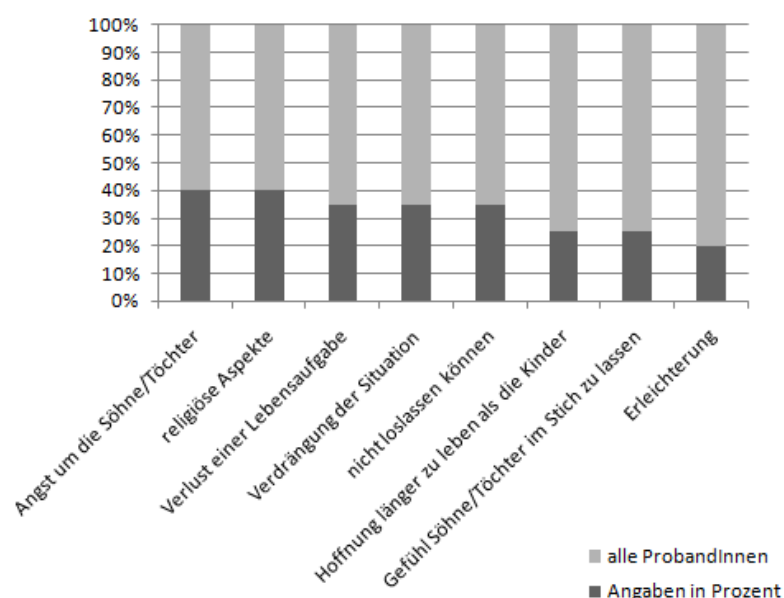


Diagramm 35: Emotionale Befindlichkeiten in Bezug auf einen Auszug der Söhne/Töchter

40 Prozent der InterviewteilnehmerInnen nennen hierzu die Angst um die Söhne/Töchter. Vor allem geht es in diesem Bereich um die Sorge nach einer fehlenden liebevollen Betreuung, welche nach Angaben der ProbandInnen in den jeweiligen Wohngemeinschaften nicht in dem Ausmaß wie zu Hause gewährleistet werden kann. Insgesamt ein Viertel der Eltern bzw. Elternteile hat Angst, ihre Söhne/Töchter in Stich zu lassen.

Aber auch religiöse Aspekte spielen im Zusammenhang mit der Auseinandersetzung um einen möglichen Umzug der Söhne/Töchter eine tragende Rolle. Weitere Kriterien, die mit der Angst über einen möglichen Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus korrelieren, sind der Verlust einer Lebensaufgabe (35 Prozent), die Verdrängung der Situation (35 Prozent) und der oft schwierige Ablösungsprozess (35 Prozent), welcher von den ProbandInnen als ein „*nicht loslassen können*“ beschrieben wird.

Auch die Hoffnung länger zu leben als die Söhne/Töchter wird von einem Viertel aller Befragten genannt und spielt in der emotionalen Bedürfnislage der Zielgruppe eine große Rolle. Nur 20 Prozent der befragten Eltern bzw. Elternteile geben in den jeweiligen Interviews an, eine wesentliche Erleichterung zu verspüren, wenn die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in einer vollbetreuten Wohngemeinschaft leben würden.

Fazit

Nach der intensiven Auseinandersetzung mit der Forschungsannahme 7 kann davon ausgegangen werden, dass die Entlastung der Eltern bzw. Elternteile kein essentieller Aspekt für die Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten im Bereich „Wohnen“ (Kurzzeitunterbringung, vollbetreute Wohngemeinschaften) darstellt.

Es geht den ProbandInnen nach eigenen Angaben in erster Linie um ihre Söhne/Töchter und die Angst, diese nicht gut betreut zu wissen. Auch der Gedanke das eigene Kind im Stich zu lassen spielt eine wesentliche Rolle in diesem Zusammenhang. Besonders aber auch das Wegfallen einer Lebensaufgabe und die Angst, nach dem Auszug der Söhne/Töchter eine „*innere Leere*“ zu verspüren, kann als ein Hauptkriterium für das Nichtannehmen solcher familienunterstützender Dienste darstellen.

Somit kann der erste Teil der vorliegenden Forschungsannahme 7 (*Die Intention der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten liegt hauptsächlich in der Entlastung der Eltern selber.*) als nicht aussagekräftig angesehen werden.

Wird jedoch der zweite Teil dieser Forschungsannahme (*Eine mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen durch familienunterstützende Angebote bleibt aus Sicht der Eltern dabei zweitrangig.*) genauer in den Blick genommen, so kann gesagt werden, dass diesem eine Gültigkeit im Rahmen dieser Arbeit zugesprochen werden kann.

Denn die Chance auf eine mögliche Weiterentwicklung der Söhne/Töchter durch einen Auszug aus dem elterlichen Haushalt wird nur von insgesamt 10 Prozent der InterviewteilnehmerInnen angesprochen. Somit kann gesagt werden, dass eine mögliche Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter nicht im Vordergrund der Überlegungen steht. Demnach kann die Forschungsannahme 7 als teilweise bestätigt angesehen werden.

9.6 Forschungsbereich „ABLÖSUNGSPROZESS“

(Petra Oswald und Sabine Wagner)

Bei der Darstellung des Forschungsbereichs über den „Ablösungsprozess“ wird versucht, einen Zusammenhang mit der Annahme von familienunterstützenden Diensten aus den Bereichen „Arbeit“, „Freizeit“ und „Wohnen“ herzustellen. Im Besonderen geht es darum zu hinterfragen, ob und wie sich die Nutzung solcher Angebotsstrukturen auf den Prozess der Abnabelung von den Söhnen/Töchtern auswirkt, um letztendlich die noch ausstehende Forschungsannahme 6 auf ihre Gültigkeit überprüfen zu können.

9.6.1 Auseinandersetzung mit dem Ablösungsprozess

Die Aussagen im Zusammenhang über die Ablösung der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus gestalten sich unterschiedlich, jedoch bezeichnen 55 Prozent der Interviewten diesen Prozess als äußerst schwierig und heikel.

Die Problematik wird von den Eltern bzw. Elternteilen wie folgt beschrieben: *„Das ich ihn schwer freigeben kann und unglücklicher Weise, muss ich sagen wir auch in den letzten zwei in den letzten Jahren fast noch enger zusammengewachsen sind als wir es vorher waren, das ist so das ist mir eigentlich wirklich aufgefallen, wobei das gerade umgekehrt gerade umgekehrt eigentlich gehen soll, net.“* (P11, Z: 898)

Diese engen Bindungsgeflechte zu den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen erschweren die Abnabelung für die Eltern bzw. Elternteile enorm. *„Das ist bei einem behinderten Kind noch viel schwerer als bei einem gesunden.“* (P8, Z: 230) Ein weiterer Aspekt, der an dieser Stelle angemerkt werden muss, ist sicher auch die Annahme der Eltern bzw. Elternteile, dass die Söhne/Töchter sich nicht ablösen wollen. *„Er hat eigentlich auch selber kein Bedürfnis sozusagen sich abzunabeln, also.“* (P5, Z: 488)

Gerade dieses von 15 Prozent der Zielgruppe genannte fehlende Bedürfnis der Söhne/Töchter sich von den Eltern zu lösen, erschwert den Verlauf um eine positive Ablösung ungemein und gibt den ProbandInnen den Anlass zu glauben,

dass kein Grund für eine Abnabelung von den erwachsenen Söhnen/Töchtern bestehe. „Ja. Es ist jetzt eigentlich kein Grund. Wenn es jetzt notwendig ist können wir uns ablösen. Da habe ich kein Problem damit. Aber ich sehe jetzt eigentlich keinen akuten Grund dafür.“ (P6, Z: 699)

Diese Gedankengänge führen bei 15 Prozent der InterviewteilnehmerInnen zu einer Überforderung. Denn einerseits wollen die Eltern ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen als Erwachsene wahrnehmen und es ist den ProbandInnen auch bewusst, dass ihre Kinder erwachsen sind. Andererseits bleiben diese aber auch ein Stück weit ihr kleines Baby. „Das ist mir bis heute noch nicht so klar, weil sie ist "erwachsen" aber sie ist weiterhin S. geblieben. Sie hat ihr Verständnis ist so wie ein kleines Baby und nicht anders.“ (P16, Z: 174)

Die Vorstellung, sich von ihren Söhnen/Töchtern auf räumlicher Ebene zu trennen, kann demnach als sehr komplex beschrieben werden und führt die InterviewteilnehmerInnen bei der Konfrontation mit der Thematik durch die Frage, ob bereits über einen möglichen Auszug der Söhne/Töchter aus dem elterlichen Haushalt nachgedacht hätten, zu folgender Antwort: „Also ehrlich gesagt bin ich mit dieser Frage etwas überfordert.“ (P14, Z: 299)

Die Situation um den Ablösungsprozess führt in den Gesprächen immer wieder zu einem Aufbruch von verschiedenen Emotionen auf Seiten der InterviewteilnehmerInnen. Diese oft hemmenden Faktoren im Zusammenhang mit der Abnabelung von den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen sollen anhand der bereits in Kapitel (9.5.8.5) diskutierten Graphik erneut herangezogen werden, um die Komplexität um die Konstellation begreifbarer zu machen.

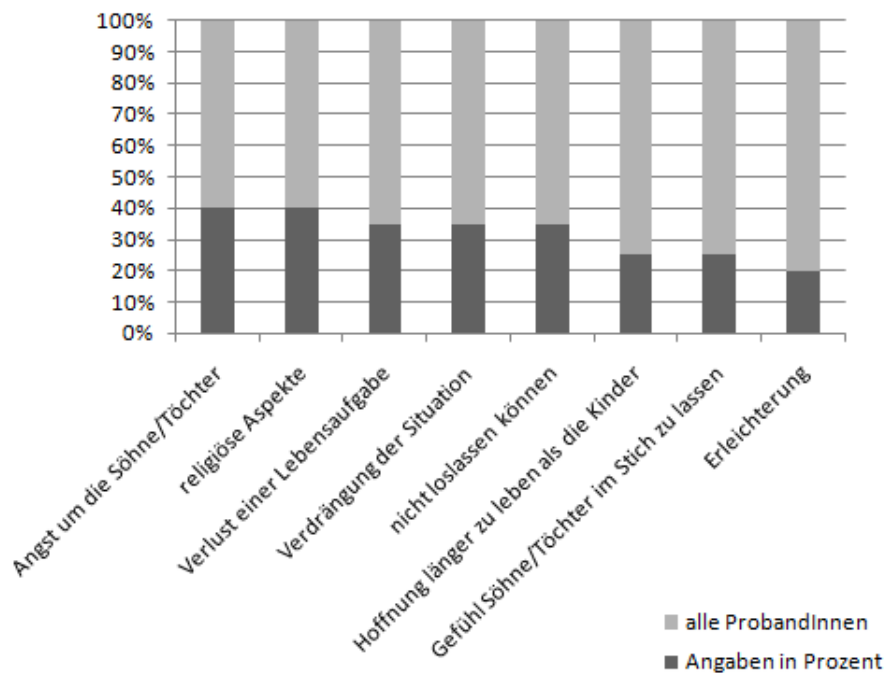


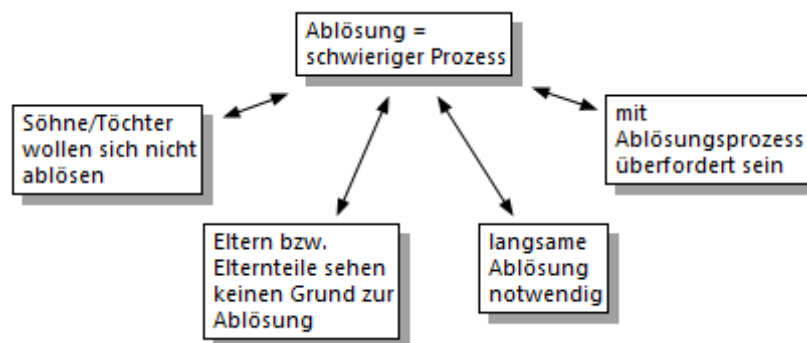
Diagramm 36: Emotionale Befindlichkeiten in Bezug auf einen Auszug der Söhne/Töchter

Durch die Interviews konnte herausgefunden werden, dass 40 Prozent der Eltern bzw. Elternteile enorme Ängste verspüren, wenn sie daran denken, ihre Söhne/Töchter in den jeweiligen Wohngemeinschaften unterzubringen. Oft wird mit einem Auszug der Söhne/Töchter der Gedanke verbunden, diese im Stich zu lassen. Auch religiöse Aspekte werden im Zusammenhang mit einem möglichen Umzug der Söhne/Töchter von 40 Prozent der Befragten immer wieder genannt und als ein wesentlicher Aspekt für die eigenständige Pflege und Betreuung der Söhne/Töchter angesehen. Ein weiterer Grund, welcher heftige Emotionen in den 35 Prozent der Eltern hervorruft und eine Konfrontation mit vorliegender Thematik erschwert, ist sicher auch der mit einem Auszug der Söhne/Töchter einhergehende Verlust der bisherigen Lebensaufgabe. Dies lässt etwa ein Drittel der ProbandInnen alles daran setzen, die Vorstellung dieser Situation zu verdrängen und sie immer weiter hinauszuschieben, was letztendlich insgesamt ein Viertel aller Befragten hoffen lässt, länger zu leben als ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen.

Nur 20 Prozent aller Befragten sprechen in den jeweiligen Interviews eine eventuelle Erleichterung im Zusammenhang mit der Nutzung der Kurzzeitunterbringung und einem Umzug der Söhne/Töchter in vollbetreute Wohngemeinschaften an.

Nach der Darstellung dieser mit dem Umzug der Söhne/Töchter in Verbindung gebrachten Gefühle der Eltern, bleibt abschließend nur noch festzuhalten, dass von insgesamt 50 Prozent, also der Hälfte aller ProbandInnen, ein möglichst langsamer und fließender Ablösungsprozess gefordert wird bzw. erstrebenswert erscheint. Denn diese Lösung würde nach Angaben der Eltern bzw. Elternteile sowohl für die Söhne/Töchter als auch für sie selbst die beste Hilfestellung in ein eigenständigeres Leben darstellen. *„Eine langsame Abnabelung, also wenn’s möglich ist // für den Behinderten, ich glaube das wäre eigentlich ganz günstig, ja, / ich denke auch für uns, das man da sozusagen klein anfängt bis man dann sozusagen dann auch wirklich den Schritt schafft, die Kinder aus dem Haus zu lassen, ja und ein wieder ja wieder ein normales Leben zu führen, selbständig auch zu sein.“* (P5, Z: 552)

Am Ende soll die folgende Graphik einen Überblick über die von den Eltern bzw. Elternteilen geschilderte Situation um den Ablösungsprozess verschaffen und diese verbildlichen:



Darstellung 33: Ablösungsprozess

9.6.2 Zusammenhang von familienunterstützenden Diensten und dem Ablösungsprozess

Der von den Eltern bzw. Elternteilen wahrgenommene Beziehungszusammenhang zwischen den jeweils angebotenen familienunterstützenden Diensten aus den Bereichen „Arbeit“, „Freizeit“ und „Wohnen“ und dem Ablösungsprozess gestaltet sich eher knapp. Im Rahmen dieser Untersuchung konnten zwei

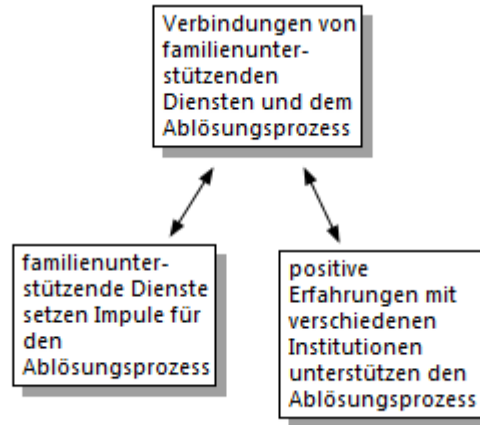
grundlegende Positionen herausgearbeitet werden, welche den Zusammenhang in der Nutzung familienunterstützender Dienste und dem Ablösungsprozess in ähnlicher Weise darstellen.

Von mehr als der Hälfte der InterviewteilnehmerInnen (55 Prozent) wird die Verbindung zwischen der Annahme familienunterstützender Dienste und dem Ablösungsprozess vor allem in der Unterstützung einer möglichst harmonischen Abnabelung gesehen. Die Eltern bzw. Elternteile verweisen im Zusammenhang mit der Nutzung solcher Dienste immer wieder von verspürten Impulsen über einen möglichen Auszug der Söhne/Töchter nachzudenken, auch wenn dies nicht immer leicht fällt. *„Ahm also für mich ist da eigentlich schon sehr viel also Bereicherung also für die Abnabelung auch. Ja ich muss halt immer wieder auch dran denken, wie es einmal sein wird, wenn er auszieht / aber ich sehe wie er ist wenn er in den Kurzzeitunterbringungen ist, wenn er zurückkommt wie er ist. Ich höre von der Tagesstätte wie er eben war, wie ich nicht da war also das sind alles so Informationen wo ich mir denke, es passt und er fühlt sich wohl und da kann ich auch ein bissi Verantwortung dann auch einmal abgeben // ja, da kann ich dann eigentlich eine Abnabelung auch mit gutem Gewissen zulassen.“* (P1, Z: 442)

Der zweite Standpunkt kann in den positiven Erfahrungen mit familienunterstützenden Diensten gesehen werden. Insgesamt 10 Prozent der ProbandInnen nennen vor allem gelungene Beispiele im Zusammenhang mit der Nutzung familienunterstützender Dienste als Hilfe für eine gelungene Ablösung von den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.

„Je mehr man positive Erfahrungen macht und sieht, dass es dem Kind auch bei anderen gut geht, kann man sich sicherlich besser lösen. Ich mein, der Ablösungsprozess kommt ja nicht von heute auf morgen und ich denke, dass ich da schon viel dazugelernt habe und schon viel lockerer geworden bin.“ (P2, Z:387) Besonders auch die wachsende Gewissheit, dass die Kinder auch außerhalb des familiären Umfeldes gut betreut werden, wird als ein tragendes Element in Verbindung mit der Inanspruchnahme solcher Dienste genannt. Auf dieser Basis gestaltet sich die *„normale Loslösung“* von den Söhnen/Töchtern einfacher und familienunterstützende Dienste können als förderlich für einen gelungenen Ablösungsprozess angesehen werden.

Abschließend sollen die genannten Verbindungen von familienunterstützenden Diensten aus den Bereichen „Arbeit“, „Freizeit“ und „Wohnen“ mit dem Ablösungsprozess noch einmal verdeutlicht werden.



Darstellung 34: Verbindungen von familienunterstützender Dienste und dem Ablösungsprozess

9.6.3 Überprüfung der Forschungsannahme 6

„Familienunterstützende Dienste tragen dazu bei, Ablösungsprozesse der Eltern und deren Söhnen/Töchtern zu fördern und zu unterstützen.“
(Forschungsannahme 6)

Um die genannte Forschungsannahme zu überprüfen, ist es wichtig auf den jeweiligen Ablösungsprozess solcher Familien einzugehen. Die folgende Graphik soll die beschriebene Situation um den Prozess der Abnabelung von den Söhnen/Töchtern zusammenfassen.

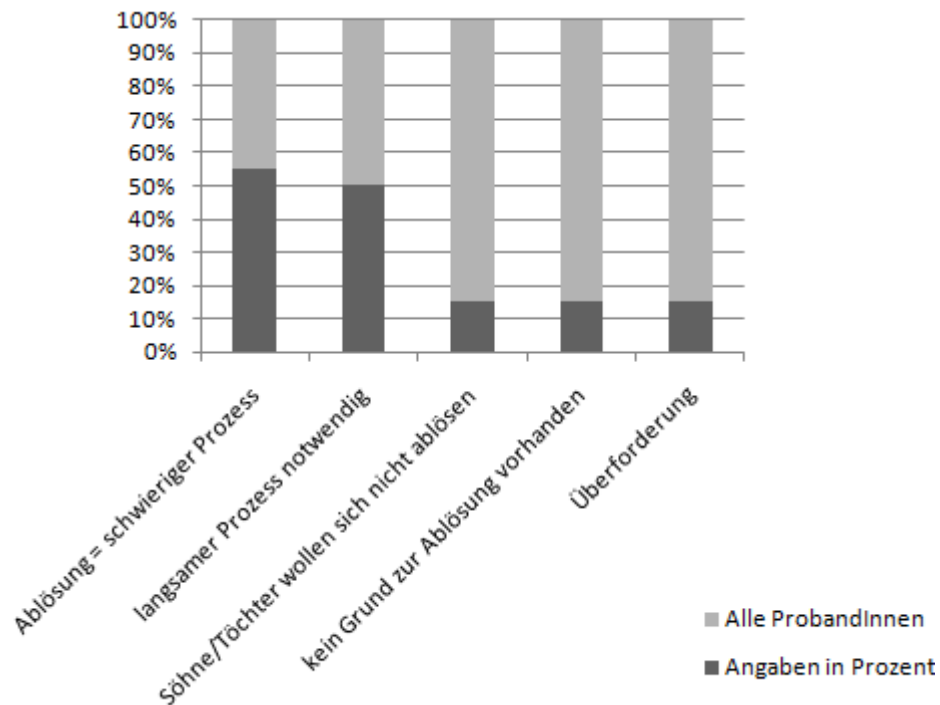


Diagramm 37: Ablösungsprozess

Wie anhand der Graphik erkennbar wird, beschreiben mehr als die Hälfte der InterviewteilnehmerInnen den Prozess, welcher mit der Ablösung der Eltern von den Söhnen/Töchtern einhergeht, als schwierig und komplex. Insgesamt 50 Prozent der ProbandInnen verweisen auf die Notwendigkeit eines langsamen bzw. möglichst fließenden Übergangs bei einem möglichen Auszug der Söhne/Töchter aus dem Elternhaus.

Jeweils 15 Prozent der Befragten sind der Meinung, dass die Söhne/Töchter kein Bedürfnis zur Ablösung haben und demnach keine Abnabelung im Sinne eines Umzugs notwendig sei. Für weitere 15 Prozent stellt die Auseinandersetzung mit der Situation eine große Überforderung dar.

Jedoch kann im Zuge der geführten Interviews auch ein Bedeutungszusammenhang zwischen der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten in den jeweiligen Bereichen und einer solchen langsamen, fließenden Ablösung vom Elternhaus festgemacht werden. Von den Befragten konnten hierzu jene Zusammenhänge genannt und als wesentlich für die Unterstützung in dem oft als schwierig erlebten Ablösungsprozess von den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen beschrieben werden.

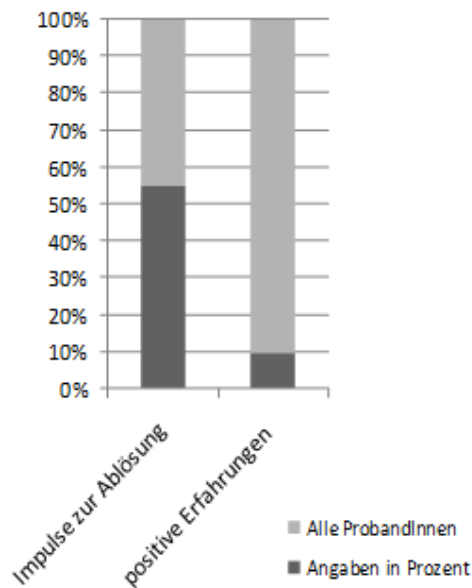


Diagramm 38: Verbindungen von familienunterstützender Dienste und dem Ablösungsprozess

Nach Angaben der InterviewteilnehmerInnen kann die Annahme von familienunterstützenden Diensten als Impuls für die Ablösung wahrgenommen werden. Insgesamt 55 Prozent der ProbandInnen sind davon überzeugt, dass die durch die Nutzung familienunterstützender Dienste gesetzten Aktivitäten als hilfreich für eine aktive Auseinandersetzung mit der Thematik um den Ablösungsprozess angesehen werden kann.

Für weitere 10 Prozent stellt vor allem die Gewinnung positiver Erfahrungen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme familienunterstützender Angebotsstrukturen ein wesentliches Kriterium für eine gelingende Loslösung der Söhne/Töchter von den Eltern dar. Besonders das wachsende Gefühl des Vertrauens in eine außerfamiliäre Betreuungsform wird hierzu als tragend beschrieben.

Auf der Grundlage dieser gewonnenen Erkenntnisse kann die von den Verfasserinnen dieser Arbeit formulierte Forschungsannahme als durchaus bestätigt und aussagekräftig diskutiert werden.

9.7 Forschungsbereich „INFORMATION“

(Petra Oswald und Sabine Wagner)

Durch die Darstellung des Forschungsbereichs der „INFORMATION“ soll verdeutlicht werden, wie die Eltern bzw. Elternteile die vorhandene Information über die jeweiligen familienunterstützenden Dienste wahrnehmen. Des Weiteren soll im Zuge dieser Auseinandersetzung auf die, von den ProbandInnen, gewünschten Unterstützungsmaßnahmen im Zusammenhang mit einer fließenden Informationsweiterleitung hingewiesen werden.

9.7.1 Beurteilung der Informiertheit über familienunterstützende Dienste

Um eine aussagekräftige Klassifizierung im Zusammenhang mit der wahrgenommenen Zufriedenheit über die Informiertheit von familienunterstützenden Diensten zu erreichen, wurden die Aussagen der ProbandInnen hierzu in drei Punkte eingeteilt:

1. Unzureichend informiert
2. Zufriedenstellend informiert
3. Ausreichend informiert

Im Zuge der Interviews konnten die Eltern bzw. Elternteile über die jeweilige Situation der vorhandenen Information ihrerseits berichten. In weiterer Folge wurden die getätigten Aussagen von den Verfasserinnen ausgewertet und den drei Kategorien zugeordnet.

Insgesamt 75 Prozent beschreiben die vorherrschende Sachlage als bedenklich. Die Information über familienunterstützende Dienste wird als spärlich bezeichnet: „[...], man hat da generell zu wenig Information.“ (P18, Z: 254) und die Unterstützung durch die vorhandene Information wird hier als unzureichend empfunden. „[...], ich fühl mich eigentlich überhaupt nicht unterstützt in den Bereichen, weil du musst dir alles selbst organisieren und du musst schauen.“ (P1, Z: 410)

Im Besonderen wird in diesem Zusammenhang auf die Behördenwege verwiesen, welche nach Angaben der InterviewteilnehmerInnen durch einen besseren

Informationsfluss besser bewältigbar wären. „Aber Behördenwege, das ist ein Wahnsinn. Man muss sich alles selber irgendwie, irgendwo aufschnappen.“ (P3, Z:368)

Neben solchen Aussagen der Unzufriedenheit über die Transparenz der Information von familienunterstützenden Diensten werden aber auch vereinzelte Aussagen, welche die Situation als zufriedenstellend beschreiben, vernommen. Insgesamt 25 Prozent beschreiben die Gegebenheit im Zusammenhang mit der Information folgendermaßen: „Ich sage einmal, wenn ich will, krieg ich Informationen, aber sie wird dir sicher nicht nachgetragen.“ (P12, Z: 828) „Ja, immer. Also so ganz lose haben wir uns nie gefühlt.“ (P14, Z: 55)

Als ausreichend informiert über das Thema familienunterstützende Dienste kann sich jedoch keiner der befragten Eltern bzw. Elternteile bezeichnen.

Somit kann folgende prozentuelle Aufstellung über die Diskussion um die Informiertheit der ProbandInnen angeführt werden:

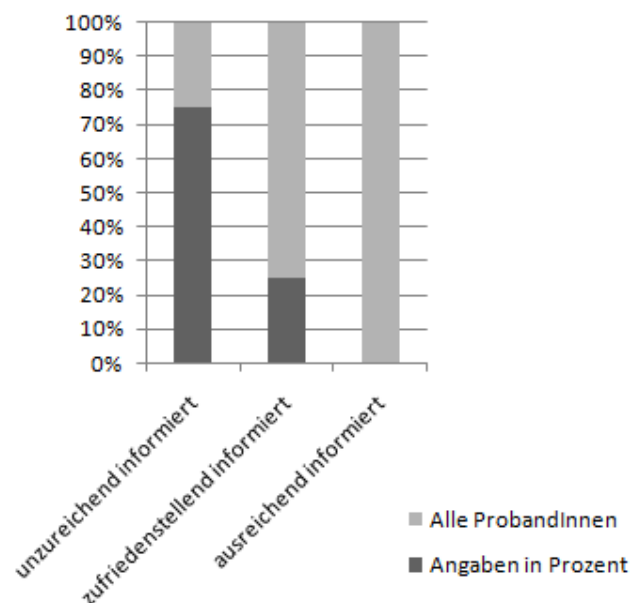


Diagramm 39: Information über familienunterstützender Dienste

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich ein Großteil der InterviewteilnehmerInnen unzureichend informiert fühlt und eine Verbesserung dieser Situation herbeisehnt.

9.7.1.1 Informationsbeschaffung

Als das Hauptkriterium in Verbindung mit einer gezielten Informationsbeschaffung wird die sogenannte „Mundpropaganda“ beschrieben. Die Eltern bzw. Elternteile beschreiben den Gewinn an Information über Gespräche mit anderen Elternteilen als tragend und zentral. *„Also die meisten Informationen bekommst du eigentlich nur über Elternteile.“* (P1, Z: 410) Hierzu wird auf die gemeinsame Verbundenheit verwiesen, um an wichtige Informationen zu gelangen. *„Wie einer, was Neues hat und gehört hat, wird das an die Eltern weitergegeben.“* (P13, Z: 58)

Neben der Informationsbeschaffung durch andere Familien wird aber auch der Kontakt zu den jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten angesprochen. Insgesamt 35 Prozent, also etwa ein Drittel aller ProbandInnen, sehen diese Organisationen als eine zentrale Anlaufstelle in Verbindung mit einem Informationsgewinn über familienunterstützende Dienste. *„Also mein Ansprechpartner war da die Werkstätte, also die Tagesbetreuung. Da auch immer wieder so bekannte Betreuer zu fragen, das war für uns immer der beste Weg an Informationen zu kommen, ja.“* (P7, Z: 250)

Nicht unerheblich ist hier sicher auch die Tatsache, dass Informationen über die jeweiligen Dienste eher zufällig aufgeschnappt werden. *„Ja, weil wie soll ich sagen, dass beruht alles auf einem Zufall. Ich war beim Fonds Soziales Wien, da habe ich irgendetwas beantragt und da sind doch diese // Ständer mit diesen Prospekten mit diesen speziellen Pflegesachen und da habe ich mir dann etwas mitgenommen.“* (P5, Z: 354) In den Interviews werden die verschiedensten Wege solcher zufälligen Aufklärungen über bestimmte Möglichkeiten genannt. Die ProbandInnen sind in diesem Bereich besonders sensibel und nützen die gewonnenen Informationen aus solchen „unbeabsichtigten“ Quellen gerne und stellen diesbezüglich auch immer wieder Weiterforschungen über die Korrektheit dieser an.

Nur eine kleine Gruppe nennt im Zusammenhang der Informationsbeschaffung über familienunterstützende Dienste die Nutzung von angebotenen Hotlines, wobei hier keine Zufriedenheit zu verzeichnen ist. Die vor allem als mühsam beschriebene Situation wird von den InterviewteilnehmerInnen folgendermaßen diskutiert: *„Da kommst einmal in die Hotlines, da wirst einmal ewig verbunden,*

dann musst du jedem deine Geschichte erzählen bist bei irgendwem einmal bist und dann wirst du zurückgerufen.“ (P1, Z: 414) Die Eltern bzw. Elternteile nennen diese Variante als durchaus kompliziert und nehmen sie, nach eigenen Angaben, wirklich nur dann in Anspruch, falls es wirklich nicht anders geht und keine andere Möglichkeit zur Informationsgewinnung gefunden werden kann.

Abschließend soll die Graphik die erhobenen Forschungsergebnisse im Zusammenhang mit der Informationsbeschaffung von familienunterstützenden Diensten zusammenfassen.

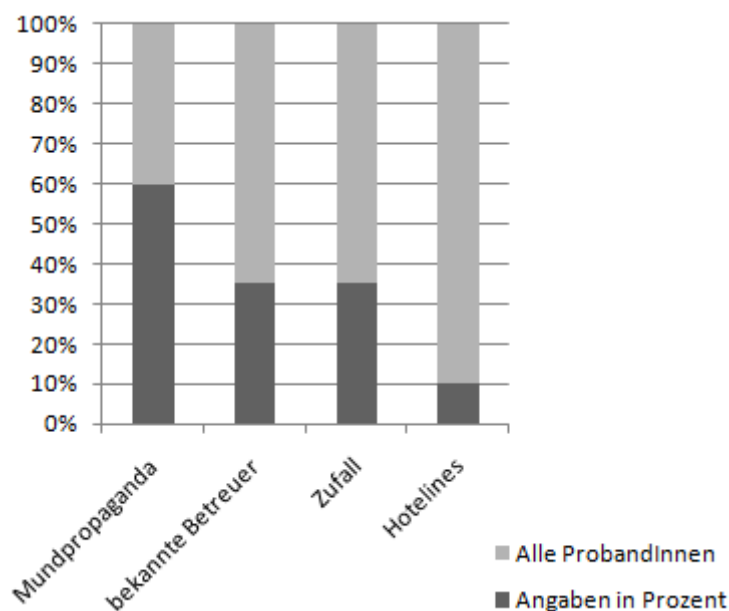


Diagramm 40: Informationsweiterleitung

9.7.2 Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen

Eine wesentliche Erleichterung für die Gewinnung von Information im Zusammenhang mit familienunterstützenden Diensten sehen 40 Prozent der ProbandInnen in der Möglichkeit, sich an ein Kompetenzzentrum wenden zu können. Hier wird vor allem die Wichtigkeit der Vertrautheit mit den verschiedensten Beeinträchtigungsformen angesprochen und der Wunsch nach einer gezielten, speziell für ihre Söhne/Töchter ausgerichteten Informationsgewinnung genannt. *„Ich könnte mir so ein Kompetenzzentrum*

vorstellen, wo man hingeht in allen Belangen und die Menschen dort kennen sich aus und vor allem auch mit dem Klientel, denn es bringt mir nichts, wenn es Basketballvereine gibt, weil mein Kind braucht was anderes. Also die Leute, die Infos geben, sollten wissen, dass Behinderung nicht gleich Behinderung ist.“ (P2, Z: 391)

In diesem Zusammenhang wird auch der Wunsch nach einem konstanten Ansprechpartner betont. Ein solcher Begleiter sollte über das nötige Fachwissen verfügen, die betroffene Familie kompetent zu begleiten und in schwierigen Situationen bestmöglich zu betreuen. Eine besonders detailgetreue Beschreibung über diese von insgesamt 40 Prozent erwähnte Möglichkeit könnte sich wie folgt darstellen: *„Was ich mir wünsche, seit die A. auf der Welt ist und ich weiß, dass gibt es in Skandinavien oder wo auch immer, wenn es in einer Familie ein behindertes Kind gibt, weil es so auf die Welt kommt oder behindert wird, dann gehört ein Mensch her, der von Amtswegen, der sozusagen der Begleiter ist, der die Familien informiert, denen organisiert, die Therapien "was brauchen wir?" und das alles mit organisiert und unterstützt. Und das über Jahre und die Person kann auch wechseln, aber so etwas sollte bereitgestellt werden, dass einfach, das man weiß, dass man das auf die Reihe bekommt und organisiert.“ (P8, Z: 246)*

Für insgesamt 35 Prozent der InterviewteilnehmerInnen ist eine Informationsweiterleitung durch die Tagesstätten/Werkstätten erforderlich, um alle Eltern bzw. Elternteile erreichen zu können. Dies wird demnach als eine wesentliche Form der Unterstützung angesehen. *„Also ich glaube, dass sehr viel von den Werkstätten ausgehen könnte. Die haben ihre Klienten und da glaube ich, dass da mehr Information von denen kommen müsste.“ (P10, Z: 269)*

Ein kleiner Teil der InterviewteilnehmerInnen würde die beste Unterstützung im Zusammenhang mit der persönlichen Informationsgewinnung in einem differenzierten Angebot an aktuelle Broschüren oder aber auch in einem übersichtlich angeordneten Online-Katalog sehen.

Neben diesem Wunsch nach solchen anonymen Informationsspendern sprechen nur zwei der 20 ProbandInnen für die Austauschmöglichkeit in sogenannten Elternrunden an. *„Ja auch vielleicht einmal ein Elterntreffen einmal in irgendeiner Zeit aber das soll jetzt nicht wieder sein, so wie eine Selbsthilfegruppe für Epileptiker oder eine Selbsthilfegruppe für dort, sondern*

wirklich was, wo man so eine allgemeine Information auch erhält. Weil sonst musst eigentlich immer irgendwo dabei sein das man etwas erfährt. So was ungezwungenes, wo ich hingehen kann, wenn mich ein Thema interessiert“ (P1, Z: 422) Hier erhoffen sich jene Eltern bzw. Elternteile vor allem die gezielte Informationsweitergabe von interessanten Themenbereichen und einen möglichen Kontaktaufbau zu anderen Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen. Jedoch ist den ProbandInnen hierbei nicht vordergründig, über eigene Probleme zu sprechen. Der Erhalt einer sachlich korrekten und vor allem verständlich formulierten Information steht hier im Mittelpunkt der InterviewteilnehmerInnen.

An dieser Stelle soll nun die abschließende Graphik die oben diskutierten Aspekte über die jeweiligen Verbesserungsmöglichkeiten in Bezug auf die Informationsweiterleitung bündeln und prozentuell angeordnet sichtbar machen.

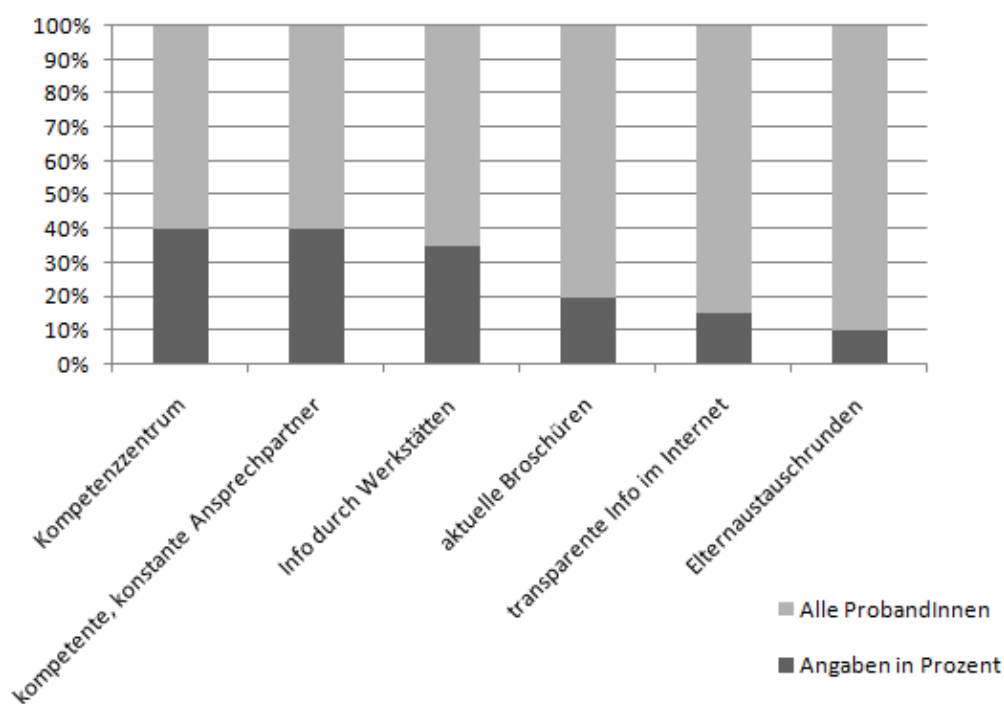


Diagramm 41: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen im Bereich der Informationsweiterleitung

9.8 Forschungsbereich „BESTE UNTERSTÜTZUNG“

(Petra Oswald und Sabine Wagner)

Bei der Darlegung des Forschungsbereichs „beste Unterstützung“ soll nun basierend auf den dargelegten Forschungsergebnissen jener Bereich herausgearbeitet werden, welcher aus der Sicht der Eltern die wichtigste Unterstützung darstellt.

Der zentralste von den ProbandInnen in diesem Zusammenhang genannte familienunterstützende Dienst wird ganz klar im Bereich „Arbeit“ gesehen. Alle Eltern bzw. Elternteile sehen sich eindeutig durch die Tagesstätten/Werkstätten der Söhne/Töchter am besten unterstützt. *„Also die Werkstättenbetreuung ist existentiell wichtig, wenn ich die nicht hätte, weiß ich nicht, was ich dann machen würde. Das ist das, dass mein Leben lebenswert ist. So ist es, weil ich wäre unglücklich, sie wäre unglücklich also 24 Stunden immer, das wäre eine ganz ambivalente Beziehung.“* (P8, Z: 258)

Besonders die durch die Struktur solcher Institutionen gekennzeichnete Regelmäßigkeit bei der Inanspruchnahme und die Tatsache, dass die Söhne/Töchter einen wesentlichen Teil des Tages dort verbringen, wird von den Eltern als entlastend dargestellt. *„Ja, das ist die Tagesbetreuung eindeutig, weil dort verbringt er die meiste Zeit, außerhalb der Familie und die regelmäßige Zeit. Ja, das ist schon eine große Entlastung für mich, ja.“* (P13, Z: 300)

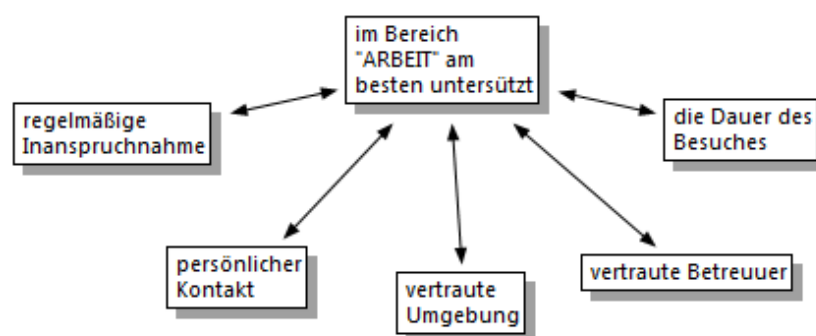
Der Bereich „Arbeit“ beschreibt sowohl für die Eltern als auch für die Söhne/Töchter einen sehr hohen Stellenwert und gewährt der Zielgruppe die notwendige Sicherheit und das Gefühl des Angenommen-Seins. *„Na, ganz klar im Werkstättenbereich. Das ist Konstanz, auch das einzige und auf das können wir uns auch verlassen. Die kennen uns. Da sehe ich, was gemacht wird und die gehen auch darauf ein, wo wir sagen das ist uns wichtig.“* (P2, Z: 399)

Auch der persönliche Kontakt zu den jeweiligen BetreuerInnen und die vertraute Umgebung werden hierzu als wesentliche Aspekte im Zusammenhang mit der Zufriedenheit im Unterstützungsangebot genannt.

Ein weiterer Gesichtspunkt, welcher mit den Tagesstätten/Werkstätten in Verbindung gebracht wird, ist das Vertrauen. Die Eltern bzw. Elternteile nennen

dieses sich verlassen können als zentral für die Annahme familienunterstützender Dienste. Nach Angaben der ProbandInnen ist diese Vertrauensbasis in Bezug auf die jeweiligen Tagesstätten/Werkstätten gegeben und wird von der Zielgruppe als grundlegend beschreiben.

Somit können die angebotenen Tagesstätten/Werkstätten aus dem Bereich der „Arbeit“ als jene familienunterstützenden Dienste festgemacht werden, durch welche sich die Eltern von Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen am meisten unterstützt fühlen. Folgende Abbildung soll die angeführten Gründe der ProbandInnen noch einmal in gebündelter Form darstellen.



Darstellung 35: Beste Unterstützung im Bereich „Arbeit“

10 Zentrale Ergebnisse und Diskussion

(Petra Oswald und Sabine Wagner)

Setzt man sich mit der wissenschaftlichen Theorie der Thematik um die Situation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen (Kapitel 1-7) sowie mit den vorliegenden Forschungsergebnissen dieser Arbeit (Kapitel 9) auseinander, so lassen sich zwei Perspektiven ableiten. Einerseits die Pathologisierung von Familien mit Kindern mit einer Beeinträchtigung und andererseits eine ressourcenorientierte Herangehensweise an diese Thematik. Es kann festgestellt werden, dass vor allem in der aktuellen Literatur vermehrt eine ressourcenorientierte Betrachtungsweise Einzug genommen hat. Diese Strömung fordert vor allem auch die Schaffung von ausreichenden Angebotsstrukturen im Bereich der familienunterstützenden Dienste.

In vorliegender Forschungsarbeit wurde versucht auf der Grundlage der Interviews herauszufinden, welche Angebote Eltern einerseits für sich persönlich als auch für die Söhne/Töchter in Anspruch nehmen, um einer autonomen Lebensplanung nachgehen zu können. Hier sei nochmals auf das Autonomieverständnis von Berger (1998, 20), welcher Autonomie als endlosen Prozess mit Unterstützungshilfen und Abhängigkeiten versteht, verwiesen.

Bezugnehmend auf die Hauptforschungsfrage zeichnet sich vor allem in den Bereichen Freizeit und Wohnen jene Tendenz ab, dass ein Großteil der Familien in Wien hauptsächlich innerfamiliär fokussiert ist und kaum außerfamiliäre Angebote annimmt. Die große Ausnahme stellt hier sicher der Bereich Arbeit dar, denn das Angebot an Tagesstätten/Werkstätten wird von der jeweiligen Zielgruppe ausnahmslos in Anspruch genommen. Diese Institutionen haben einen großen Stellenwert im Zusammenhang mit der Möglichkeit, einer autonomen Lebensplanung nachgehen zu können. Die Eltern können durch die Inanspruchnahme solcher Dienste einer Berufstätigkeit nachgehen und eigene Interessen verfolgen. Die Zufriedenheit mit dem vorhandenen Angebot ist diesbezüglich im Bereich Arbeit am größten. Auch in Bezug auf die Selbst- und Eigenständigkeitsentwicklung der Söhne/Töchter wird das Angebot von Tagesstätten/Werkstätten am bedeutungsvollsten wahrgenommen und eingeschätzt.

Der Bereich Freizeit gestaltet sich neben der Tatsache, dass es wenig adäquate Angebote für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen gibt, auch auf Seiten der Eltern sehr zögerlich, da kaum eine Notwendigkeit für die Inanspruchnahme von Freizeitgestaltungsmöglichkeiten für die Söhne/Töchter gesehen wird. Auch die Finanzierung solcher Freizeitangebote für die Söhne/Töchter wird von den Eltern oftmals als zu überteuert angesehen. Auch dies kann als Grund für eine Schmälerung in der Nutzung solcher Angebotsstrukturen angesehen werden.

Der Bereich Wohnen stellt sich mit Abstand als einer der am schwierigsten wahrgenommenen Lebensbereiche dar. Vor allem die Thematik um den Ablösungsprozess wird von vielen Eltern als große Belastung beschrieben. Alleine die Tatsache, über einen möglichen Auszug der Söhne/Töchter nachzudenken, versetzt viele Eltern in Ausnahmesituationen und Gefühle wie Angst, Trauer, Sorge, Schuld und Verantwortung kommen zum Vorschein. Bezugnehmend auf den Ablösungsprozess spricht Mag. Schmid von der Lebenshilfe Wien von einem lebenslangen Konflikt der Eltern anzuerkennen, dass die Söhne/Töchter erwachsen sind und auch woanders gut versorgt und betreut werden können (vgl. Transkript Lebenshilfe Wien 2011).

Als ein zentrales Forschungsergebnis kann festgehalten werden, dass den befragten Eltern bzw. Elternteilen zwar (wenige) Angebote bekannt sind, jedoch die Schwelle zur Inanspruchnahme dieser eine riesige darstellt. Hier sei nur beispielhaft auf die vorhandenen Urlaubsaktionen zu verweisen. Es ist zu beobachten, dass Eltern solche Urlaubsaktionen vermehrt annehmen, wenn diese von den jeweiligen Tagestätten/Werkstätten aus organisiert wurden. Werden diese von anderen, unbekannten Organisationen angepriesen, so findet dieses Angebot nur wenig Anklang bei der jeweiligen Zielgruppe.

Dies lässt die Autorinnen rückschließen, dass es sich in diesem Zusammenhang um zweierlei Problemsituationen handelt, nämlich einerseits um das mangelnde Angebot von familienunterstützenden Diensten vor allem in den Bereichen Freizeit und Wohnen (Kurzzeitunterbringung) und andererseits um die vorherrschende Inanspruchnahmebereitschaft auf Seiten der Eltern.

Für die Bereitschaft der Annahme solcher Angebotsstrukturen ist sicher auch die emotionale Befindlichkeit der Eltern bzw. Elternteile ausschlaggebend. Viele

InterviewteilnehmerInnen sprechen im Zusammenhang mit der Nutzung solcher familienunterstützender Dienste von massiven Ängsten und Sorgen, ihre/n Sohn/Tochter aus der „Hand zu geben“ und jemand Fremdem anzuvertrauen, was jedoch die Voraussetzung für die Inanspruchnahme solcher Angebote darstellt.

Tiefe Ängste, Schuldgefühle, Abhängigkeiten und Verdrängungen werden hierzu auf Seiten der Eltern sichtbar und verdeutlichen die massiven emotionalen Gefühlslagen in Verbindung mit der Nutzung familienunterstützender Dienste.

Wininger merkt diesbezüglich an, dass den Eltern die Problematik, ihre Söhne/Töchter loslassen zu können, zumeist sachlich bewusst ist, jedoch diese meist nicht in der Lage sind, Autonomieentwicklungen der Söhne/Töchter zu initiieren (vgl. Wininger 2006, 35).

Folglich geht es um zwei Aspekte: einerseits sollen die Eltern mit ihren Sorgen und Ängsten unterstützt werden und andererseits sollen den Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen adäquate Angebote zur Verfügung stehen, um ein Stück weit Autonomie erfahren zu können. Wagner Lenzin (2007) spricht in diesem Zusammenhang auch davon, dass die Elternberatung ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung wäre. Denn vielen Eltern ist es aufgrund ihrer Ängste in Bezug auf ihre Söhne/Töchter nicht möglich, außenstehende Dienste anzunehmen und zu nützen. Wagner Lenzin geht davon aus, dass solche als hemmend beschriebene Emotionen durch eine gezielte Elternberatung aufgebrochen werden und somit zu einer Verbesserung der vorherrschenden Situation beitragen können.

Auf der Grundlage der theoretischen und empirischen Auseinandersetzung mit der Thematik um familienunterstützende Dienste kann folgende zusammenfassende Darstellung der zentralen Ergebnisse festgehalten werden:

1. Es herrscht ein Mangel an adäquaten familienunterstützenden Diensten vor allem in den Bereichen Freizeit und Wohnen (Kurzzeitunterbringungsmöglichkeiten) für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen vor.
2. Die Differenzen in den vorhandenen Angebotsstrukturen von familienunterstützenden Diensten zwischen dem Kindes- und dem Erwachsenenalter gestalten sich auffallend. Die Unterstützungsangebote nehmen besonders im Bereich der Freizeit erheblich ab.

3. Ein vermehrtes Angebot an familienunterstützenden Diensten bedeutet nicht immer mehr Nutzung auf Seiten der Eltern. Besonders die Struktur erscheint für Eltern im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme der jeweiligen Angebote vordergründig zu sein.
4. Die vorrangige Intention für die Nutzung von familienunterstützenden Angeboten besteht vor allem darin, dass die Eltern entlastet werden möchten. Auf die Bedürfnisse der Söhne/Töchter wird hierbei eher wenig Augenmerk gerichtet.
5. Obwohl die Eltern in den Bereichen Freizeit und Wohnen vermehrt familienunterstützende Angebote einfordern, werden immer wieder Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme dieser laut. Es fällt Eltern schwer ihre Söhne/Töchter anderen Personen anzuvertrauen. Aus diesem Grund wird die Annahme vieler Angebotsstrukturen gemieden.
6. Die emotionale Befindlichkeit der Eltern spielt eine bedeutende Rolle bei der Inanspruchnahme von Angeboten. Die oft vorhandenen enormen Ängste um die Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen hemmen die Eltern in der Auswahl und der Annahme von familienunterstützenden Diensten.

Werden die Gliederungspunkte zusammengefasst, so lässt sich ableiten, dass es im Zusammenhang mit einer Verbesserung der vorherrschenden Situation nicht ausreicht, ausschließlich vermehrt Angebote anzubieten. Vielmehr gilt es, die Eltern auf der emotionalen Ebene zu unterstützen. Diesbezüglich muss der Blickwinkel auf eine gezielt abgestimmte Elternarbeit und Elternberatung gerichtet werden. Durch diese Form der Unterstützung könnten die Eltern mehr Vertrauen in die jeweiligen familienunterstützenden Dienste gewinnen und gleichzeitig die Perspektive der Söhne/Töchter besser in den Mittelpunkt gerückt werden.

Die Autoren Berger (2005b), Wininger (2006), Stamm (2009) und Eckert (2007) versuchen in ihren Darstellungen immer wieder die Seite der Söhne/Töchter zu fokussieren und nehmen die Eltern oftmals als größte Hemmfaktoren in der Entwicklung ihrer Söhne/Töchter wahr. Ihrer Auffassungen nach fällt es den Eltern aufgrund verstrickter Beziehungsgeflechte schwer, ihre Söhne/Töchter als

vollwertige und subjektive Lebewesen zu betrachten, was wiederum dazu führt, dass deren Bedürfnisse und Entwicklungen in den Hintergrund der Betrachtungsweisen rücken. Dieser Aspekt kann auch durch vorhandene Forschungsarbeit untermauert werden.

Aus diesem Grunde sehen die oben genannten Autoren vor allem in einer adäquat angebotenen Form der Elternarbeit eine große Chance für das Vorantreiben einer Autonomieentwicklung auf beiden Seiten.

Mag. Schmid, der Generalsekretär der Lebenshilfe Wien, bezieht sich in seinem Verständnis auf eine ganzheitliche Sichtweise und nennt neben der Elternberatung weitere fünf Grundbausteine, welche in enger Verbindung mit der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten stehen:

1. Spezielle Angebote: Das Vorhandensein von speziellen Angeboten für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen.
2. Information: Eltern müssen informiert darüber sein, welche unterstützenden Leistungen angeboten werden.
3. Inanspruchnahme: Die Aktivierung der Eltern, Angebote anzunehmen.
4. Psychologische Beratung: Die emotionale Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung der Söhne/Töchter spielt eine bedeutende Rolle.
5. Gesellschaftspolitische Bewusstseinsbildung: Die Absage einer Pathologisierung von Menschen mit Beeinträchtigungen und die gleichzeitige Schaffung von positiven Menschenbildern soll zu mehr Akzeptanz in der Gesellschaft führen (vgl. Transkript Lebenshilfe Wien 2011).

Jene fünf Punkte konnten auch durch die vorhandene Forschungsarbeit aufgezeigt und anhand zahlreicher Beispiele untermauert werden.

Für Mag. Schmid liegt vor allem in Punkt fünf, der gesellschaftspolitischen Bewusstseinsbildung, der Überbau für familienunterstützende Dienste. Er merkt kritisch an, dass erst durch die Bewusstseinsbildung der Gesellschaft Menschen mit Beeinträchtigungen nicht als Außenseiter positioniert würden.

Erst durch die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen kann eine negative Sichtweise der Gesellschaft aufgebrochen

werden und dazu führen, dass positive Menschenbilder geschaffen werden, was sich durchaus positiv auf die Lebenssituation der betroffenen Familien auswirken könnte.

Besorgt äußert sich Mag. Schmid hingegen über die vorhandenen Inklusionsdebatten. Wenngleich er für viele Menschen mit Beeinträchtigungen eine Chance im Zusammenhang mit der Inklusion sieht, warnt er dennoch vor der Gefahr einer neuen Randgruppenbildung. Er geht von der Befürchtung aus, dass die Ausgrenzung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen durch diese Inklusionsbewegung noch verstärkt werden könnte. Dieser Gefährdung gilt es entgegenzuwirken, was vor allem durch familienunterstützende Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen begünstigt werden kann. Tugenden wie die Selbstbestimmung und die Teilhabe müssen für jeden Menschen, abgesehen von seiner Beeinträchtigung, gelten und eingefordert werden.

Hierzu erwähnt der Generalsekretär der Lebenshilfe Wien einen enormen Nachholbedarf für die Angebotsstrukturen im Freizeitbereich und beschreibt die Wichtigkeit adäquater Angebote für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in diesem Bereich (vgl. Transkript Lebenshilfe Wien, 2011).

11 Pädagogische Relevanz und Ausblick

(Petra Oswald und Sabine Wagner)

Im Folgenden soll nun auf die pädagogische Relevanz vorliegender Untersuchung eingegangen werden, um abschließend einen Ausblick für weitere Forschungsarbeiten geben zu können.

Bezugnehmend auf die Ausgangsfragestellung, welche Situation Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen im Hinblick auf familienunterstützende Dienste in Wien vorfinden, wurde untersucht, welche institutionellen und familiären Veränderungen angebahnt werden müssen, um hindernde Prozesse (z.B. Isolation, Abhängigkeiten) vermeiden zu können. Diesbezüglich konnte herausgefunden werden, dass vor allem der Ausbau von familienunterstützenden Diensten im Bereich Freizeit forciert werden muss. Hier ist vor allem die Schaffung speziellerer Freizeitangebote für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen gemeint. Dies verlangt einerseits ein bestimmtes Maß an Fachwissen über Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen auf Seiten der Anbieter und andererseits spezielle Rahmenbedingungen und Voraussetzungen.

Neben der Forderung nach gezielteren Angeboten wird aber auch die Notwendigkeit einer präventiven Elternarbeit/Elterninformation und Elternberatung laut. Die Beratung der Eltern sollte vor allem gezielt auf die Bedürfnisse der erwachsenen Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in den Mittelpunkt rücken. Besonders im Hinblick auf bevorstehende einschneidende Veränderungen im Leben (z.B. der Auszug der Söhne/Töchter in eine Wohngemeinschaft). Viele Eltern fühlen sich im Zusammenhang mit dieser Situation überfordert. Demnach erscheint ein präventives Angebot an Elternberatung und Elternbegleitung unerlässlich. Gerade wenn es darum geht, die Schnittstellen im Leben zu meistern. Hierzu können viele Beispiele genannt werden: die Geburt des Kindes, der Kindergarteneintritt, der Schulbeginn, der Eintritt in die Tagesstätte/Werkstätte. Aber auch die Thematik des Erwachsenwerdens oder des Sterbens finden in einer solchen präventiven Elternarbeit ihre Berechtigung.

So soll vorgebeugt werden, dass weder die Eltern noch ihre Söhne/Töchter mit zunehmendem Alter "in ein Loch fallen", und plötzlich keine Chance für die Initiierung neuer Entwicklungsimpulse mehr gesehen werden kann.

Somit wird die Wichtigkeit der Kooperation von präventiver Elternbegleitung und dem Angebot an familienunterstützenden Diensten deutlich. Dann wird es möglich, sowohl den Eltern als auch den Söhnen/Töchtern neue Entwicklungsschritte zu eröffnen. Daher sollte der Grund einer Inanspruchnahme von vorhandenem Angeboten nicht mehr „nur“ als Elternsache alleine gesehen, sondern muss in diesem Kontext ganzheitlicher betrachtet werden. Dies erfordert im Zusammenhang mit der Elternberatung einerseits die Sichtweise der Angehörigen sowie andererseits die Bedürfnisse der Söhne/Töchter wahrzunehmen. Mindestens genau so bedeutsam wie das Vorhandensein von familienunterstützenden Diensten in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen ist demnach die Begleitung und die Unterstützung der Angehörigen dahingehend, das vorhandene Angebot zu nutzen, da Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in einem großen Ausmaß davon abhängig sind, dass die Eltern eine Bereitschaft zeigen, solche familienunterstützenden Dienste überhaupt anzunehmen. Daher ist es notwendig, den Eltern Raum zu geben, um über ihre Gefühle, Ängste und Sorgen sprechen zu können, denn diese meist verdeckten Emotionen spielen bei der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten eine bedeutende Rolle.

Um die Situation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen im Hinblick auf die Nutzung familienunterstützender Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen zu verbessern, darf demnach neben den sozialen Ressourcen nicht auf die emotional-instrumentelle Ebene vergessen werden.

In Zukunft sollten verschiedene Aspekte des Bedingungsgefüges von den Familien erfasst werden, worunter neben den sozialen Ressourcen auch die materiellen und kulturellen Ressourcen einer Familie eine große Rolle spielen. Das heißt für eine weitere Forschung wäre interessant, inwiefern Ausbildung, Geschlecht und Bewältigungsaktivitäten der Eltern mit der Inanspruchnahme von familienunterstützenden Diensten zusammenhängen (vgl. Heckmann 2004, 41).

Außerdem wäre die Herausarbeitung einer gezielten Netzwerkanalyse in weiterführenden Studien interessant und erstrebenswert. So könnte in einem nächsten Schritt eruiert werden, ob die jeweiligen vorhandenen Ressourcen in den verschiedenen Bereichen von den Familien auch tatsächlich in Anspruch genommen werden. Denn im Zusammenhang mit dieser Thematik ist sicher ein mehrdimensionales Bedingungsgefüge ausschlaggebend für die Annahme und die Nutzung solcher Angebotsstrukturen. Diese Tatsache verweist wiederum auf die Wichtigkeit der Elternberatung.

Was in vielen Studien durchwegs noch vermisst wird und eines der Hauptziele beim Verfassen dieser Arbeit darstellte, ist die vermehrte Berücksichtigung der Perspektive von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. Besonders aufgrund der oftmals nonverbalen Ausdrucksweise werden die Bedürfnisse dieser Personengruppe in vielen Fällen nicht wahr- bzw. ernstgenommen.

Abschließend soll angemerkt werden, dass die Betrachtung der Situation von Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen ein sehr komplexes Forschungsfeld darstellt. Sowohl das Angebot an sozialen Ressourcen als auch die Komplexität der emotionalen Ebene stehen hier in einem engen Zusammenhang und können nicht oder nur sehr schwer getrennt voneinander betrachtet werden.

Folgendes Zitat wurde von den Verfasserinnen ausgewählt, um die Ergebnisse vorliegender Arbeit resümierend darzustellen:

*„[...] Denn nicht alleine durch viele soziale Ressourcen
bewältigen Menschen ihre Situation besser“*

(Heckmann 2004, 41).

Literaturverzeichnis

ASSIST: Online im WWW unter URL: <http://www.assist4you.at/> [Stand 2011-10-14]

AUFTAKT: Online im WWW unter URL: <http://www.auftakt-gmbh.at/> [Stand 2011-10-14]

BALANCE: Online im WWW unter URL: <http://www.balance.at/> [Stand 2011-10-14]

BANDGESELLSCHAFT: Online im WWW unter URL: <http://www.band.at/> [Stand 2011-10-14]

Bank-Mikkelsen (2005): Das Normalisierungsprinzip- Betrachtungen aus Dänemark (1978). In: Thimm, Walter (Hrsg.): Das Normalisierungsprinzip. Ein Lesebuch zu Geschichte und Gegenwart eines Reformkonzepts. Marburg: Lebenshilfe Verlag, 1. Auflage

Becker, Gisela/ Braun, Heicke/ Eden, Theis(1996): Familienentlastende Dienste. FED Selbstverständnis und Konzeption, Finanzierung und Organisationsentwicklung. Marburg: Verlag DS, 2. Auflage

Bendel, Klaus (1999): Behinderung als zugeschriebenes Kompetenzdefizit von Akteuren. Zur sozialen Konstruktion einer Lebenslage. In: Zeitschrift für Soziologie. Heft 4. Stuttgart, 301-310

Beck, Iris (2001): Normalisierung. In: Antor, Georg/Bleidick, Ulrich (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer

Berger, Ernst (1994): Ablösungskrisen und die Stützung normaler Entwicklung bei behinderten Menschen. In: Erziehung heute 2/1994, <http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-abloesungskrisen.html>, 1-7 (Download: 15.09.2011)

Berger, Ernst (1998): Die Förderung von Autonomie unter den Bedingungen der Entwicklungsbeeinträchtigung. <http://bidok.uibk.ac.at/library/bergerfruehfoerderung.html>, 1-7 (Download: 9.09.2011)

Berger, Ernst/ Müller, Christian (2002): Geistig behindert und psychisch krank. Therapeutische Hilfe der Psychiatrie für behinderte Menschen. In: Geistige Behinderung 41, 27-36

Berger, Ernst (2005a): Psychosen nach schwerer Traumatisierung – Das Ophelia-Syndrom. In: Med. f. Mensch. Behind. 2, 23-25, <http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-psychosen.html>, 1-5 (Download: 27.10.2011)

Berger, Ernst (2005b): Adoleszenz und Behinderung. In: Fliedl, Rainer/ Wagner, Petra (Hrsg.): Adoleszenz. Phantasie-Beziehung-Realität. Wien: Krammer, 49-55

Berger, Ernst/ Hochgatterer, Paulus/ Leithner, Katharina u.a (2006a): Die Reintegration behinderter Menschen durch Ausgliederung aus Psychiatrischen Einrichtungen- Das Wiener Deinstitutionalisierungsprojekt. In: Med. f. Mensch. Behind. 3, 17 - 27, <http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-deinstitutionalisierung.html>, 1-10 (Download: 15.08.2011)

Berger, Ernst (2006b): Psychiatrische Hilfe für Menschen mit intellektueller Behinderung -Diagnostik, Therapie und strukturelle Bedingungen. <http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-psychiatrisch.html>, 1-6 (Download: 26.08.2011)

Bleidick, Ulrich (1999): Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie. Stuttgart u.a.: Kohlhammer

Böhning, Elke (1998): Wohnen heißt zu Hause sein- eine Studie zur Erfassung von Lebenszufriedenheit bei Bewohnerinnen und Bewohnern der Außenwohngruppe des „Schloß Hoym e.V“. In: Theunissen, Georg (Hrsg.): „Enthospitalisierung- ein Etikettenschwindel?. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 181-205

Bremer-Hübler, Ulrike(1990): Streß und Streßverarbeitung im täglichen Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern. Eine empirische Studie zur Situation der Mütter. Frankfurt am Main; Bern; New York; Paris: Verlag Peter Lang

Bronfenbrenner, Urie (1981): Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente. Stuttgart: Klett-Cotta

Bruner, Claudia Franziska (2005): Körperspuren. Zur Dekonstruktion von Körper und Behinderung in biografischen Erzählungen von Frauen. Bielefeld: Transcript Verlag

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2009): Behindertenbericht 2008. Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen in Österreich 2008. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Bünting, Karl-Dieter (1996): Deutsches Wörterbuch. –Chur: Isis Verlag, AG

CARITAS: Online im WWW unter URL: <http://www.caritas-wien.at/hilfe-einrichtungen/menschen-mit-behinderung/werkstaetten/wien/> [Stand 2011-10-14]

Cloerkes, Günther (1997): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter Heidelberg

Dalferth, Matthias (1997): Zurück in die Institution?. In: Geistige Behinderung 4/1997, 344-357

Dalferth, Matthias (1998): Enthospitalisierung in westlichen Industrienationen am Beispiel der USA/Kalifornien, Norwegen und Schweden. In: Theunissen, Georg: „Enthospitalisierung- ein Etikettenschwindel?. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 88-124)

Dederich, Markus (2000): Behinderung. Medizin. Ethik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt

Dederich, Markus (2007a): Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies. Bielefeld: [transcript] Verlag

Dederich, Markus (Hrsg.) (2007b): Herausforderungen. Mit schwerer Behinderung leben. Berlin: Mabuse- Verlag

Dörner, Klaus (1998): „Enthospitalisierung aus sozialpsychiatrischer Sicht- am Beispiel des Landeskrankenhauses Gütersloh. In: Theunissen, Georg: (Hrsg.) Enthospitalisierung- ein Etikettenschwindel?. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 31-42

Eckert, Andreas (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Bad Heilbrunn/Obb: Klinkhardt

Eckert, Andreas (2007): Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. In: Behinderte, 1/2007, 40-53

Eckert, Andreas (2008): Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben. Ergebnisse einer Befragung der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung. In: Geistige Behinderung 2/2008, 137-147

Engelbert, Angelika (1994): Familien mit behinderten Kindern. Probleme der „Passung“ zwischen der familialen Situation und den Strukturen des Hilfsystems. In: Grunow, Dieter/ Hurrelmann, Klaus/ Engelbert, Angelika (Hrsg.): Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Materialien zum 5.Familienbericht – Band 3. München: Verlag Deutsches Jugendinstitut, 137-179

Engelbert, Angelika (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim: Juventa Verlag

Erös, Theresia (1991): Lebenssituation erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung in ihren Herkunftsfamilien. Wien: Diplomarbeit

Feuser, Georg (1996): „Geistigbehinderte gibt es nicht!“. Zum Verhältnis von Menschenbild und Integration. <http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-geistigbehinderte.html>, 1-10 (Download: 8.09.2011)

Ferber, Christian (1983): Soziale Netzwerke- ein neuer Name für eine alte Sache. In: Geistige Behinderung 4, 251-258

Flick, Uwe et.al(2000): Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Reinbek: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag, 5.Auflage

Foerster, Klaus (Hrsg.) (2009): Psychiatrische Begutachtung. Ein praktisches Handbuch für Ärzte und Juristen. München: Urban-Fischer Verlag, 5.Auflage

Fornfeld, Barbara (2000): Selbstbestimmung und Erziehung von Menschen mit Behinderung. Ein Widerspruch. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 1/00, <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh1-00-selbstbestimmung.html>, 1-7 (Download: 27.10.2011)

Fornfeld, Barbara (2002): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. München: Ernst Reinhardt Verlag. 2. Auflage

Fornfeld, Barbara (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Ernst Reinhardt Verlag

Fries, Alfred/ Helfer, Daniela (2010): Belastungen in Familien mit behinderten Kindern unter ausgewählten Aspekten. In: Behinderten Pädagogik 3, 297-312

Fuchs, Petra (2001): „Körperbehinderte“ zwischen Selbstaufgabe und Emanzipation. Selbsthilfe – Integration – Aussonderung. Neuwied/ Berlin: Beltz

Friebertshäuser, Barbara(1997): „Interviewtechniken – ein Überblick“. In: Friebertshäuser, Barbara/ Prengel, Annedore (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim [u.a.]:Juventa Verlag, 371-395

Froschauer, Ulrike/ Lueger, Manfred (2003): Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. Wien: WUV

Fröhlich, Andreas (2003): Basale Stimulation. Das Konzept. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben Verlag

GIN: Verein für Gemeinwesenintegration und Normalisierung. Online im WWW unter URL: <http://www.gin.at> [Stand 2011-07-09]

Glaser, Verena (2010): Integration Wien. Gemeinsam leben- gemeinsam lernen. http://www.integrationwien.at/docs/freizeitbroschuere_2010.pdf, 1-48 (Download 20.10.2011)

Goffman, Erving (1996): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identitäten. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 12. Auflage

Greifeneder, Martin (2008): Pflegegeld. Handbuch. Wien: Manz-Verlag, 2. Auflage

Guski, Elin (1980): Die Dynamik der Eltern-Kind-Beziehung bei geistig Behinderten. In: Geistige Behinderung 19, 130-142

HABIT: Haus der Barmherzigkeit Integrationsteam. Online im WWW unter URL: <http://www.hausderbarmherzigkeit.at/leistungen/wohnen-und-basale-begleitung-habit/basale-tageszentren/> [Stand 2011-10-14]

Haeberlin, Urs (1985): Allgemeine Heilpädagogik. Bern: Haupt

Haeberlin, Urs (2005): Grundlagen der Heilpädagogik. Bern; Wien [u.a.]: Haupt, 1. Auflage

Häußler, Monika/ Bormann, Bertold (1997): Studie zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den neun Bundesländern. Abschlussbericht. Bonn: Nomos Verlagsgesellschaft Baden- Baden, Band 87

Heckmann, Christoph (2004): Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter Heidelberg GmbH - >>Edition S<<

HELP.GV.AT:Familienbeihilfe-Beantragung:
<https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/8/Seite.080711.html>, [Stand 2011-10-14]

Hinz, Andreas (Hrsg.) (2007): Schwere Mehrfachbehinderung und Integration. Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven. Marburg: Lebenshilfe- Verlag Marburg

Hinze, Dieter (1991): Väter und Mütter behinderter Kinder: Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: HVA Verlag

Hinze, Dieter (1992): Väter behinderter Kinder. Ihre besonderen Schwierigkeiten und Chancen. In: Geistige Behinderung 31, 135-142

Hoffmann, Claudia (1998): Enthospitalisierung oder Umhospitalisierung?- am Beispiel der neuen Länder. In: Theunissen, Georg (Hrsg.): „Enthospitalisierung- ein Etikettenschwindel?. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 109-150

Hopf, Christel (1995): Befragungsverfahren. Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In: Flick, Uwe [u.a.]: Handbuch qualitativer Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen. Weinheim: Beltz, 177-182

Jantzen, Wolfgang (1999): Qualitätssicherung und Deinstitutionalisierung. Berlin: Ed. Marhold

Jantzen, Wolfgang (2007): Allgemeine Behindertenpädagogik in 2 Teilen. Band 20. Berlin: Lehmanns Media – LOB.de

Jantzen, Wolfgang (2009): Schwerste Beeinträchtigung und die >>Zone der nächsten Entwicklung<<. In: Rödler, Peter/ Berger, Ernst/ Jantzen, Wolfgang (Hrsg.): Es gibt keinen Rest! Basale Pädagogik für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 102-126

Jeltsch-Schudel, Barbara (1988): Bewältigungsformen von Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern. Berlin: Marhold, 1. Auflage

Jonas, Monika(1994): Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Ein feministischer Beitrag. Mainz: Matthias- Grünewald- Verlag, 4. Auflage

JUGEND am WERK: Online im WWW unter URL: <http://www.jaw.at/home/begleitung/arbeitsundtagesstruktur/114/Angebote-der-Werkstaetten-und-Tagesstrukturen> [Stand 2011-10-14]

Kallenbach, Kurt (1994): Elternarbeit in Familien mit einem schwerstkörperbehinderten Kind auf der Grundlage von Erhebungen über die besondere psycho-soziale Situation der Väter dieser Kinder. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 45, 238-242

Kallenbach, Kurt (1997): Väter schwerstbehinderter Kinder. Projektbericht aus der Forschungsgemeinschaft „Das körperbehinderte Kind“, Institut an der Universität Köln. Berlin: Waxmann

Kallenbach, Kurt (1999): Unterstützende soziale Netzwerke in Familien mit einem schwerst körperbehinderten Kind. In: Heilpädagogische Forschung. Band XXV, Heft 2. Schoenwald: H. Goetze, 61-74

Kerkhoff, Winfried (Hrsg.) (1982): Freizeit Chancen und Freizeitlernen für behinderte Kinder und Jugendliche. Berlin: Marhold

Kerkhoff, Winfried (2006): Schwerbehinderte Kinder – Familie und Experten.-In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 16/2, 59-69

Kißgen, Klaus (2007): Eltern behinderter Kinder. Eine bindungstheoretische Betrachtung. In: Behinderte Menschen. 1, 29-39

Klauß, Theodor/ Wertz-Schönhausen, Peter (1993): Behinderte Menschen in Familie und Heim. Grundlagen der Verständigung und Möglichkeit der Kooperation zwischen Eltern und Betreuern. Weinheim [u.a.]: Juventa Verlag

- Kobi**, Emil E: (1985). Behinderung als pädagogisches Problem. VHN 54(2), 121-126
- Kriegl**, Huberta (1993): „Behinderte“ Familien?. Wien: Jugend & Volk
- Kuckartz**, Udo (2007): Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten. Wiesbaden: VS Verlag, 2. Auflage
- Kuppe**, Gerlinde (1998): Enthospitalisierung aus sozialpolitischer Sicht- am Beispiel der Position des Landes Sachsen- Anhalt. In: Theunissen, Georg: „Enthospitalisierung- ein Etikettenschwindel?. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 15-30
- Lamnek**, Siegfried (2005): Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. Weinheim, Basel: Beltz
- Lebenshilfe** Österreich (1994): Das Anliegen der geistig und mehrfach behinderten Menschen und ihrer Angehörigen. Wien: Lebenshilfe Österreich
- LEBENSCHILFE**: Online im WWW unter URL: <http://www.lebenshilfe-wien.at/23-Schuhfabriksgasse.212.0.html> [Stand 2011-10-14]
- Lempp**, Reinhard (1996): Pubertät und Adoleszenz beim geistig behinderten Menschen. In: Walter, Joachim (Hrsg.): Sexualität und geistige Behinderung. Heidelberg, 174-186
- Lindmeier**, Christian (1993): Behinderung – Phänomen oder Faktum?. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Mann**, Nikolaus (2006): Freizeit ohne Behinderung?. Die Bewertung freizeitpädagogischer Ferienangebote für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung durch deren Eltern. Wien: Diplomarbeit Wien
- Mattner**, Dieter (2000): Behinderte Menschen in der Gesellschaft. Zwischen Ausgrenzung und Integration. Stuttgart: Kohlhammer
- Mall**, Wilfried (2008): Kommunikation ohne Voraussetzungen mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. Ein Werkheft. Heidelberg: Universitätsverlag Winter, 6. Auflage
- Mayring**, Philipp (1996): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken. Weinheim: Beltz, 3. Auflage
- Miller**, Nancy. B (1997): Mein Kind ist fast ganz normal. Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind: Wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen. Stuttgart: Trias Verlag
- MIR IS`FAAD**: Verein für Freizeitgestaltung. Online im WWW unter URL: <http://www.mirisfaad.at/> [Stand 2011-10-20]
- Müller-Zurek**, Christiane (2002): Die Situation von Familien aus Elternperspektive. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hrsg.): Familien mit behinderten Angehörigen, 30-34
- Nestmann**, Frank (1996): Psychosoziale Beratung – ein ressourcentheoretischer Entwurf. Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis, Jg. 28 (3), 359-376

Neubauer, Grit (1999): Zur Enthospitalisierung von Menschen mit geistiger Behinderung in Österreich. In: Theunissen, Georg/ Lingg, Albert (Hrsg.): Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung. Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 28-62

ÖHTB: Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte. Online im WWW unter URL: <http://www.oehbt.at/> [Stand 2011-10-14]

Osbahn, Stefan (2003): Selbstbestimmtes Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Beitrag zu einer systemtheoretisch-konstruktivistischen Sonderpädagogik. Zürich: SZH-CSPS Edition, 3.Auflage

Pochobradsky, Elisabeth(2005): Situation pflegender Angehöriger. Endbericht. Wien: Bundesministerium für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz

Rosenkranz, Theresia (1998): Familienentlastung. Dienst für Familien mit behinderten Angehörigen, unter besonderer Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern. Linz: Ed. Pro Mente

Rödler, Peter (2009): Die Theorie des Sprachraums als methodische Grundlage der Arbeit mit >schwerstbeeinträchtigten Menschen<. In: Rödler, Peter/ Berger, Ernst/ Jantzen, Wolfgang (Hrsg.): Es gibt keinen Rest! Basale Pädagogik für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 86-101

Sander, Alfred (1988): Behinderungsbegriffe und ihre Konsequenzen für die Integration. In: Eberwein, Hans (Hrsg.): Behinderte und Nichtbehinderte lernen gemeinsam. Handbuch der Integrationspädagogik. Weinheim u.a: Beltz, 75-82

Schädler, Johannes(2007): Familienunterstützende und- entlastende Dienste- Versuch einer Zwischenbilanz. http://www.lebenshilfe.de/50_jahre_lebenshilfe/1980er_downloads/80Schaedler.pdf, 1-4 (Download: 16.9.2010)

Schmidt, Rupert (1993): Die Paläste der Irren. Kritische Betrachtung zur Lebenssituation geistig behinderter Menschen in Österreich. Wien: WUV

Schönwiese, Volker (2000): Grundfragen der Arbeit in der Behindertenpädagogik. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft Nr. 4/5, <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh4-5-00-arbeit.html>, 1-5 (Download: 27.10.2011)

Schmuhl, Hans- Walter (2007): Schwer behindert, schwerbehindert, schwerstbehindert. Begriffsgeschichtliche Betrachtungen zu den feinen Unterschieden in der Benennung von Menschen mit Behinderungen. In: Dederich, Markus: „Herausforderungen - Mit schwerer Behinderung leben“ (IMEW). Frankfurt am Main: Mabuse – Verlag, 21-26

Schultz, Ann-Kathrin (2010): Ablösung vom Elternhaus. Der Übergang von Menschen mit geistiger Behinderung in das Wohnen außerhalb des Elternhauses in der Perspektive ihrer Eltern. Eine qualitative Studie. Marburg: Lebenshilfe-Verlag Marburg

Schulze, Gisela (2005). Familien in Multiproblemlagen. Am Beispiel von Schülerinnen und Schülern mit schulaversiven Verhaltensmustern. In: Busch, Friedrich/ Nave-Herz, Rosemarie (Hrsg.): Familie und Gesellschaft. Oldenburg, 147-162

Seifert, Monika (1997a): Lebensqualität und Wohnen bei schwerer geistiger Behinderung. Theorie und Praxis. Reutlingen: Diakonie-Verlag

Seifert, Monika (1997b): Wohnalltag von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung. Eine Studie zur Lebensqualität. Reutlingen: Diakonie-Verlag

Senckel, Barbara (2000): Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. München: C.H. Beck Verlag, 5. Auflage

Solarova, Svetluse (1979): Mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. Aktuelle und grundlegende Beiträge zur Mehrfachbehinderung. Berlin: Carl Marhold Verlag, 3. Auflage

Speck, Otto (1996): Mehrfachbehinderte Kinder – eine pädagogische Herausforderung. IN: Blind, sehbehindert. Band 116/ Heft 4. Würzburg: Ed. Bentheim

Speck, Otto (1998): Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München u.a.: Reinhardt, 4. Auflage

Speck, Otto (1999): Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Ein heilpädagogisches Lehrbuch. München: Basel, 9. Auflage

Speck, Otto (2003). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München u.a.: Reinhardt, 5. Auflage

Speck, Otto (2005): Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung. München u.a: Reinhardt, 10. Auflage

Stamm, Christoph (2009): Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus- familiäre Situation und Zukunftsperspektiven aus der Sicht der Hauptbetreuungspersonen. Ergebnisse einer empirischen Studie. In: Zeitschrift für Heilpädagogik. Heft 7. München: Reinhardt

Stöppler, Reinhilde (2007): Erwachsenwerden. In: Theunissen, Georg/ Kulig, Wolfram/ Schirbort, Kerstin (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Soziale Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, 107-108

Strachota, Andrea (2002): Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Wien: Literas-Universitätsverlag, 1. Auflage

Strachota, Andrea (2004): „Es ist normal anders zu sein!“ - „Hauptsache gesund!“. Behinderung im Spannungsfeld zwischen Normalität und Abnormalität. In: Heilpädagogik. 47(2), 15-25

Theunissen, Georg (1990): Aus der Psychiatrie in die Gemeinde- Konzepte zur Integration geistigbehinderter Erwachsener in der Bundesrepublik Deutschland. In: Böker, Wolfgang (Hrsg.): Geistigbehinderte in Psychiatrischen Kliniken. Neue Tendenzen und Konzepte. Bern [u.a.]: Huber, 109-127

Theunissen, Georg (1996): Enthospitalisierung in Deutschland. In: Bradl, Christian (Hrsg.): Mehr Selbstbestimmung durch Enthospitalisierung. Kritische Analysen und neue Orientierungen für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen. Bonn: Psychiatrie Verlag, 67-93

Theunissen, Georg (Hrsg.) (1998): Enthospitalisierung- ein Etikettenschwindel?. Bad Heilbrunn: Klinkhardt

Theunissen, Georg (1999): Wege aus der Hospitalisierung. Empowerment in der Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen. Bonn: Psychiatrie Verlag, 4. Auflage

Thimm, Walter (1974): Zur sozialen Situation der Familien mit behinderten Kindern. In: Vierteljahreszeitschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 43, 11-18

Thimm, Walter (2001): Familie, Familienentlastung. In: Antor, Georg/ Bleidick, Ulrich (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 323-325

Thimm, Walter/ Wachtel, Grit (2002): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim: Juventa Verlag

Thimm, Walter (Hrsg.) (2005): Das Normalisierungsprinzip. Ein Lesebuch zu Geschichte und Gegenwart eines Reformkonzeptes. Marburg: Lebenshilfe Verlag

Verband Evangelischer Einrichtungen für geistig und seelisch Behinderte E.V (1989): Förderung von Menschen mit schwersten Behinderungen in Werkstätten für Behinderte. Orientierungshilfe für die Arbeit in der Diakonie. Stuttgart: Verlagswerk der Diakonie Stuttgart

Wagner Lenzin, Marianne (2007): Elternberatung. Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen von bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung. Bern [u.a.]: Haupt

Wick, Ingrid (2010): Die Lebenshilfe Wien. Freizeitangebote für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in Wien und Umgebung http://www.dielebenshilfe.at/fileadmin/inhalte/pdfs/Lebenshilfe_Wien_Ueberblick_Freizeitangebote_in_Wien.pdf, 1-2 (Download: 20.10.2011)

Wininger, Michael (2006): Psychoanalytische Anmerkungen zum adoleszenten Ablösungsprozess von jungen Erwachsenen mit geistiger Behinderung.- In: Behinderte 6, 32-55

Witzel, Andreas(1985): Das problemzentrierte Interview. In: Jüttmann, Gerd (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. [Weinheim u.a.]: Beltz, 227-230

Anhang

Kurzzusammenfassung

Die seit den 1970er Jahren angestrebten Veränderungen in Bezug auf die Deinstitutionalisierung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien hatten nicht nur Auswirkungen auf die betroffenen Menschen in den Institutionen, sondern sie brachten auch gesellschaftspolitisch einen großen Wandel mit sich. Die Auflösung psychiatrischer Unterbringung von Menschen mit Beeinträchtigungen führte demzufolge dazu, dass genannter Personenkreis vermehrt in den Ursprungsfamilien verbleiben konnte. Forciert mussten dadurch aber neue und umfassendere familienunterstützende Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen werden, um die Betreuung in den Familien gewährleisten zu können.

Vorliegende Forschungsarbeit widmet sich demnach der Situation von Eltern und ihren jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen in Bezug auf familienunterstützende Dienste in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen in Wien. Im Zuge dessen wird einerseits die Situation der Eltern, andererseits die der Söhne/Töchter in den Fokus genommen, um einen Einblick zu bekommen, wie sich die verschiedensten Angebotsstrukturen auf die einzelnen Familienmitglieder auswirken. Diesbezüglich können allgemein hemmende und förderliche Faktoren herausgearbeitet und neue professionelle Maßnahmen, welche das Zusammenwirken von familiären und professionellen Unterstützungsleistungen anstreben, abgeleitet werden.

Abstract

In Vienna there have been tendencies to change the living situation of people with severe forms of handicap or impairment since the 1970ies. The main change has to do with the question where these people should live. Whereas most of them had to live in – relatively large – institutions in the past, they are now given the chance to live in their familiar surroundings as long as possible. This change has had consequences for individuals, but also for society. Today there are fewer institutions that care of people with severe forms of handicap or impairment and

more people are being taken care of by their families. This has led to the fact that more services of extramural care had to be founded.

This diploma thesis mainly concentrates on analysing the situation of families with young adults suffering from a severe form of handicap in Vienna. The authors have tried to analyse the situation of the parents as well as the situation of the young adults with severe forms of impairment.

Thus this diploma thesis scientifically relevant information on the various kinds of help and support that are being offered at the moment; in addition to that the scientists have also tried to present ideas how the present situation can be improved by combining institutional and private help more effectively.

Kontaktmail an die Vereine

Guten Tag!

Wir, Petra Oswald und Wagner Sabine, arbeiteten beide in einer basalen Erlebniswerkstätte und absolvieren seit 2006 das Studium der Pädagogik. Nun stehen wir vor dem Ende Studiums und von uns wird eine Diplomarbeit abverlangt. Was uns auch zu folgendem Anliegen führt:

Unser Thema der Arbeit wird lauten: "Familienunterstützende Dienste in Wien- als Chance einer autonomen Lebensplanung für Eltern und ihre erwachsenen Söhne/Töchter (ab18 Jahre) mit schwersten Beeinträchtigungen.

Für die Durchführung des Forschungsteiles unserer Arbeit sind wir auf die Mitarbeit von Eltern mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen angewiesen. Aus diesem Grunde nehmen wir Kontakt zu jenen Vereinen auf, welche unseren Personenkreis (Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen im Alter 18-27 Jahre)/ Pflegestufe 5-7) betreuen.

Nun ist unsere Bitte: Wir haben einen Elternbrief (Informationsblatt) über unser Projekt verfasst und würden diesen gerne über die verschiedenen Erlebniswerkstätten bzw. Tagesstätten an die betreffenden Eltern weiterleiten, um TeilnehmerInnen für unsere Diplomarbeit zu finden.

Wir würden bei ihnen gerne vorbeikommen und die von uns vorbereiteten Elternbriefe sowie einen Kurzfragebogen den Kindern für die Eltern mitschicken.

Wir bitten um Rückmeldung.

Wir würden uns über eine Kooperation mit ihnen sehr freuen und verbleiben mit....

...freundlichen Grüßen

Oswald Petra und Wagner Sabine

PS: falls sie noch Fragen zu unserem Projekt haben, bitte zögern sie nicht, uns zu kontaktieren....

Elternbrief

Liebe Eltern!

Wir, Petra Oswald und Sabine Wagner, arbeiteten beide in der Erlebniswerkstätte Arndtstraße (Gruppe 1 und 2) und hatten 2006 mit dem Studium der Pädagogik an der Universität Wien begonnen. Nun stehen wir vor dem Ende unseres Studiums und hier wird von uns gefordert, eine Diplomarbeit zu verfassen. Über welches Thema wir schreiben wollten, war uns ziemlich schnell klar. Unser Anliegen ist es die Situation von Eltern mit erwachsenen Kindern (ab. 18 Jahren) mit schwersten Beeinträchtigungen in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit zu stellen und in Bezug auf Familienunterstützende Dienste (Tagesstätten; Wohngemeinschaften; Urlaubsaktionen; Freizeitangebot; Kurzzeitunterbringungen...) in Wien zu beleuchten. Es soll darum gehen zu sehen, wo und wie sie sich in den einzelnen Bereichen Wohnen, Arbeit, Freizeit unterstützt fühlen und mit welchen Problemen sie konfrontiert sind. Da wir sie als Experten in dieser Sache wahrnehmen und wissen wie gut organisiert oftmals das Familiensystem gestaltet werden muss, um auch einer eigenen selbstständigen Lebensplanung nachgehen zu können, möchten wir sie bitten an unserer Forschungsarbeit teilzunehmen. Wir wollen ihre Sicht der Dinge in den Fokus stellen und untersuchen inwiefern das vorhandene familienunterstützende Angebot ihren Bedürfnissen und denen ihres Kindes, in Hinblick auf eine selbstständige Lebensplanung, entspricht. Wo sie Nachholbedarf sehen bzw. auch zufrieden sind.

Aus diesem Grunde sind wir auf ihre Mithilfe angewiesen und hoffen, dass sie sich Zeit nehmen, an unserer Untersuchung teilzunehmen. Geplant ist ein Kurzfragebogen, welcher dazu dienen soll, einen kurzen Überblick über ihre Lebenssituation zu bekommen, um dann gezielter in den geplanten Interviews Fragen stellen zu können. Die Fragen werden sich auf familienunterstützende Dienste beziehen und nicht ihr gesamtes Leben durchleuchten. Ihre Daten werden von uns vertraulich angenommen und dabei spielen für uns Verschwiegenheit und Anonymität eine wichtige Rolle.

Wie bereits oben erwähnt, ist ein Kurzfragebogen geplant und ein Interview. Für die Interviewtermine wollen wir gerne mit ihnen telefonisch Kontakt aufnehmen, um dann gemeinsam einen passenden Termin und Ort für die Interviewdurchführung (Dauer: ca: 30 min) zu finden. Falls sie nun Interesse an unserem Projekt gefunden haben und uns mit ihren Erfahrungen und ihrem Wissen unterstützen wollen, bitten wir sie den Kurzfragebogen auszufüllen und ihrem Kind wieder mitzuschicken, sowie das Formular mit der Teilnahmebestätigung.

VIELEN HERZLICHEN DANK!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Mit freundlichen Grüßen Petra Oswald und Wagner Sabine

Falls sie noch Fragen haben, bitte zögern sie nicht, mit uns in Kontakt zu treten.

Kurzfragebogen FBEBK 2008

Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (FBEBK)

PD Dr. Andreas Eckert
Universität zu Köln



Eckdaten zum FBEBK

Anwendungsziel:

Erfassung der subjektiv erlebten Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher im Alter bis 20 Jahren in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung

Anwendungsbereiche:

Familiendiagnostik in Erstgesprächen und weiteren Beratungskontexten in unterschiedlichen Feldern professioneller Hilfsangebote für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und/oder ihre Eltern bzw. Familien; Bedarfsanalyse in der institutionellen Praxis sowie der Forschung

Aufbau:

Nach Angaben zur ausfüllenden Person, zur familiären Situation und dem Kind mit Behinderung folgt ein Fragebogen mit 34 Items, die den Skalen *Informationsbedürfnisse* (8Items), *Beratungsbedürfnisse* (9Items), *Entlastungsbedürfnisse* (9Items) und *Kontakt- und Kommunikationsbedürfnisse* (8Items) zugeordnet sind.

Bearbeitungsdauer: ca. 15 Minuten

Bearbeitungsart:

Die 34 Items werden einheitlich auf einer sechsstufigen Skala, abgestuft von „nicht zutreffend“ bis „sehr zutreffend“ beantwortet.

Reliabilität:

Innere Reliabilität (Cronbach's Alpha): Skala Information .671, Skala Beratung .783, Skala Entlastung .767, Skala Kommunikation .712

split-half Reliabilität (Spearman Brown): Skala Information .733, Skala Beratung .835, Skala Entlastung .718, Skala Kommunikation .702

Objektivität:

Durch standardisierte Instruktion und Auswertung des Fragebogens FBEBK gewährleistet.

Validität:

Zugrunde liegt primär eine sowohl theoriegeleitete als auch auf vorangegangene, thematisch relevante empirische Untersuchungen basierende Inhaltsvalidität. Zusätzlich erfolgte im Sinne der Konstruktvalidität eine Überprüfung aus dem aktuellen Forschungsstand abgeleiteter Annahmen durch Mittelwertsvergleiche einer Validierungsstichprobe.

Validierungsstichprobe: 223 Eltern behinderter Kinder (166 Mütter, 57 Väter)

Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder

Der vorliegende Fragebogen ist im Rahmen eines Forschungsprojektes zur Kooperation von Eltern behinderter Kinder und Fachleuten entstanden. Dieses Projekt widmet sich der Verbesserung familienorientierter Hilfen für junge Menschen mit einer Behinderung sowie der Weiterentwicklung institutioneller Konzepte der Zusammenarbeit mit den Eltern. In diesem Rahmen untersucht der „**Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder**“ die persönlichen und familienbezogenen Wünsche und Bedürfnisse von Eltern.

Bei der Beantwortung der Fragen sollen Sie – basierend auf Ihren bisherigen Erfahrungen im Leben mit Ihrem Kind – unterschiedliche Aussagen auf einer Skala von 1 - 6 bewerten.

nicht zutreffend = 1

sehr wenig zutreffend = 2

.....

häufig zutreffend = 5

sehr zutreffend = 6

Die Grundlage für Ihre jeweilige Bewertung sollte Ihre persönliche Einschätzung darstellen. Bitte kreuzen Sie die Ihren Meinungen entsprechenden Bewertungen an.

Geben Sie bitte vorab ein paar Informationen zu Ihrem Kind und Ihrer Familie:

Alter Ihres behinderten Kindes: _____

Zeitpunkt der ersten Diagnosestellung: _____

Diagnose(n) des Kindes: _____

Unsere aktuelle Familie setzt sich zusammen aus:

☐ Mutter ☐ Vater _____ Kindern

Alter der Geschwisterkinder (wenn vorhanden): _____

Dieser Fragebogen wird ausgefüllt von: ☐ Mutter ☐ Vater

	1 = nicht zutreffend	6 = sehr zutreffend
1. Besonders wichtig ist es mir, mehr ausführliche Informationen über die spezifische Behinderung meines Kindes zu erhalten.	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6	
2. Ich wünsche mir eine größere Auswahl an speziellen Freizeitangeboten für mein Kind.	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6	
3. Für die Unterstützung des/der nichtbehinderten Geschwisterkindes(er) im Umgang mit dem behinderten Geschwisterkind wünsche ich mir Anregungen.	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6	
4. Ich hätte gerne mehr Zeit für den Austausch mit den Betreuer(innen) meines Kindes (z.B. in der Schule, im Kindergarten, im Therapiezentrum).	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6	

1 = nicht
zutreffend

6 = sehr
zutreffend

5. Zusätzliche Beratungsangebote in Rechtsfragen , u.a. bezüglich der möglichen Inanspruchnahme von Hilfeleistungen, halte ich für erforderlich.	1	2	3	4	5	6
6. Ich bin interessiert, mehr Informationen über integrative Einrichtungen , in denen behinderte und nichtbehinderte Kinder zusammen betreut werden, zu erhalten.	1	2	3	4	5	6
7. Informationen sind für mich als schriftliches Material (Broschüren, Bücher, Internet) besonders hilfreich.	1	2	3	4	5	6
8. Ich benötige mehr Informationen über die gegenwärtigen und zukünftigen Fördermöglichkeiten für mein Kind.	1	2	3	4	5	6
9. Den Austausch mit anderen Eltern , die in einer ähnlichen Situation leben, würde ich gerne intensivieren.	1	2	3	4	5	6
10. Für jede Familie erschwingliche Ferienfreizeiten würde ich für mein Kind gerne (häufiger) nutzen.	1	2	3	4	5	6
11. Ein partnerschaftlicher Kontakt zu den Betreuern(innen), Lehrern(innen) oder Therapeuten(innen) meines Kindes ist mir sehr wichtig.	1	2	3	4	5	6
12. Einen zentralen fachlichen Ansprechpartner zu haben, der nicht unmittelbar in der Betreuung meines Kindes tätig ist, finde ich hilfreich.	1	2	3	4	5	6
13. Ich möchte gerne intensiv in die pädagogische Betreuung oder Therapie meines Kindes einbezogen werden, um die Förderung zuhause fortsetzen zu können.	1	2	3	4	5	6
14. Ich bin interessiert an Informationen über Fördermöglichkeiten für mein Kind, die ich zuhause selber aktiv umsetzen kann.	1	2	3	4	5	6
15. Ich wünsche mir einen erfahrenen Gesprächspartner, um über meine persönlichen Sorgen und Gefühle zu reden.	1	2	3	4	5	6
16. Betreuungsangebote , in denen mein Kind für mehrere Tage oder Wochen ganztägig gut betreut wird (z.B. Kurzzeitunterbringung), finde ich für unsere Familie hilfreich.	1	2	3	4	5	6
17. Deutliche und offene Rückmeldungen der Fachleute zu allen Fragen, die mein Kind und mich betreffen, zu erhalten, ist mir sehr wichtig.	1	2	3	4	5	6
18. Ich möchte ausführlich über die Inhalte der pädagogischen oder therapeutischen Förderung meines Kindes informiert werden.	1	2	3	4	5	6
19. Um besser mit den Reaktionen des Umfeldes auf die Behinderung meines Kindes (neugierige Blicke, Beschimpfungen, Ausgrenzung) umgehen zu können, würde ich gerne Beratung in Anspruch nehmen.	1	2	3	4	5	6

	1 = nicht zutreffend	2	3	4	5	6 = sehr zutreffend
20. Ich würde gerne häufiger mit einer Fachperson über die besonderen Herausforderungen und Belastungen im Leben mit einem behinderten Kind reden.	1	2	3	4	5	6
21. Spezielle (Freizeit-) Angebote für die nichtbehinderten Geschwisterkinder finde ich wünschenswert.	1	2	3	4	5	6
22. Die Auswirkungen der Behinderung meines Kindes auf unsere Partnerschaft stellen für mich ein Thema dar, bei dem ich mir Unterstützung wünsche.	1	2	3	4	5	6
23. Gemeinsame Eltern-Kind-Freizeiten/Urlaube für Familien mit einem behinderten Kind sind für unsere Familie interessant.	1	2	3	4	5	6
24. Wenn ich ein Angebot einer mir gut gefallenden Wohneinrichtung hätte, könnte ich mir eine dauerhafte Unterbringung meines Kindes zum gegenwärtigen Zeitpunkt vorstellen.	1	2	3	4	5	6
25. Um mehr Zeit für meine(n) Partner(in) und die Geschwisterkinder zu haben, wünsche ich mir mehr Entlastungsangebote.	1	2	3	4	5	6
26. Ich möchte, dass mir Fachleute Anregungen geben, wie ich mein Erziehungsverhalten der besonderen Situation mit meinem behinderten Kind anpassen kann.	1	2	3	4	5	6
27. Mehr Freiraum für meine eigenen Interessen und zur Erholung zu haben, wäre für mich sehr gut.	1	2	3	4	5	6
28. Im Rahmen der Betreuung meines Kindes (in der Schule, im Kindergarten o.ä.) ist es mir wichtig, dass nicht nur mein Kind gesehen wird, sondern auch wir als Eltern wahrgenommen und beraten zu werden.	1	2	3	4	5	6
29. Für eine Stabilisierung oder Verbesserung der familiären Situation und des familiären Klimas wünsche ich mir mehr Unterstützung.	1	2	3	4	5	6
30. Ich wünsche mir ein umfangreiches spezielles Beratungsangebot zu medizinischen Fragen .	1	2	3	4	5	6
31. Ich möchte meine eigenen Beobachtungen und Ideen aktiv in die Förderung und Betreuung meines Kindes einbringen.	1	2	3	4	5	6
32. Für die Suche nach einer angemessenen Betreuung in einer speziellen Einrichtung (Schule, Kindergarten) benötige ich mehr Informationen.	1	2	3	4	5	6
33. Für den Alltag wünsche ich mir (mehr) flexible, kurzzeitige Betreuungsangebote , wie den Familienentlastenden Dienst.	1	2	3	4	5	6
34. Ich wünsche mir eine Stärkung bzw. Ausweitung meiner aktuellen sozialen Kontakte (Freunde, Verwandtschaft).	1	2	3	4	5	6

Vielen Dank für die Bearbeitung des Fragebogens !

Teilnahmebestätigung der Eltern

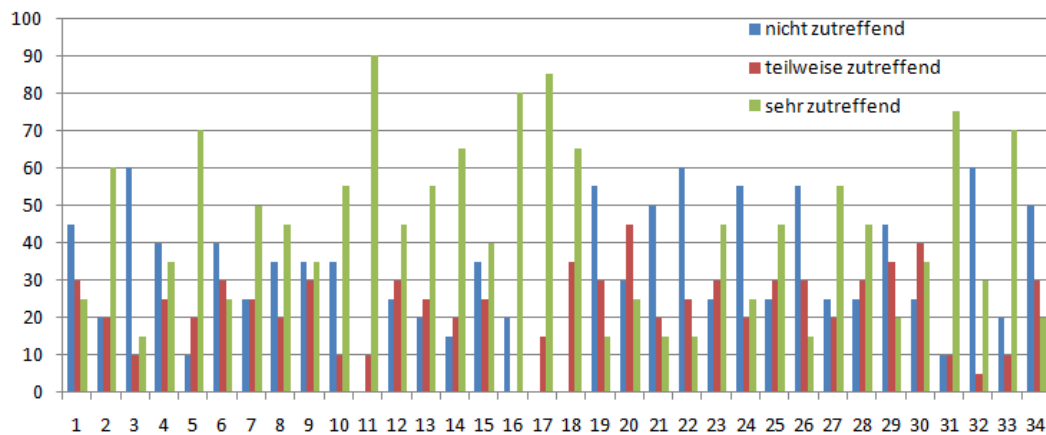
Hiermit bestätige ich,
..... geboren am
..... dass meine Daten für die geplante
Diplomarbeit von Frau Oswald Petra und Frau Wagner Sabine
verwendet werden dürfen, jedoch unter der Voraussetzung, dass die
Informationen anonymisiert werden und vertraulich damit
umgegangen wird.

Wir bitten sie ihre Telefonnummer und falls vorhanden auch e-mail
Adresse anzugeben, um mit ihnen bezüglich der Interviewtermine in
Kontakt treten zu können.

Telefonnummer:.....

E- Mail:

Auswertung des Kurzfragebogens



1,2; 3,4; 5,6; in Prozent

Auswertung des Fragebogens zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (FBEBK) von Andreas Eckert.

Diese Abbildung stellt die Auswertungsergebnisse des FBEBK- Fragebogens von Andreas Eckert in Prozenten dar. Dieser Kurzfragebogen galt für die vorliegender Untersuchung als Grundlage für die Sammlung von Vorinformation zur Durchführung der Interviews mit den 20 Eltern.

Die 34 Items des Fragebogens wurden auf einer sechsstufigen Skala von „nicht zutreffend“ bis sehr zutreffend“ beantwortet. Um eine transparente Darstellung über die einzelnen Antwortergebnisse der Eltern zu bekommen, wurden die Antwortmöglichkeiten 1-2 (=nicht zutreffend); 3-4 (=teilweise zutreffend) und 5-6 (=sehr zutreffend) zusammengefasst und in obiger Tabelle abgebildet.

Dieses Diagramm ermöglicht somit einen Überblick, über die getätigten Aussagen aus den Kurzfragebögen und zeigt des Weiteren auf, welche Items für die Eltern einerseits als wichtig und andererseits als nicht so bedeutend für ihre Lebenssituation wahrgenommen wurden.

Interviewleitfaden und Transkriptionsregeln

INTERVIEWLEITFADEN (Elterngespräche)

Fragestellung:

„Wie stellt sich die Situation von Eltern und ihren jungen erwachsenen Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen - unter Berücksichtigung einer autonomen Lebensführung - in Bezug auf familien-unterstützende Dienste in Wien dar?“ (Arbeit, Freizeit, Wohnen)

Gesprächseinstieg:

- Dank für die Bereiterklärung zum Interview
- Vorstellung der eigenen Person
- Zusicherung von Anonymität
- Auftauchende Fragen des Interviewteilnehmers klären

ARBEIT:

- Besucht Ihre Tochter bzw. Ihr Sohn während des Tages eine Tagesstätte/Werkstätte oder kennen Sie eine andere Form der Tagesbetreuung? (F1+F2)
- Welche unterstützenden Angebote kennen Sie im Bereich ARBEIT für Ihre Tochter bzw. Ihren Sohn? (F1+F2)
- Hatten Sie die Möglichkeit bei der Wahl der Tagesstätte/Werkstätte, in welcher Ihre Tochter bzw. Ihr Sohn arbeitet, mitzuentcheiden? (F1+F2)
- Gab es Probleme auf der Suche nach einer passenden Tagesstätte/Werkstätte für Ihre Tochter bzw. Ihren Sohn? Wie sahen diese Probleme aus? (F1+F2)
- Wie wirkt sich der Besuch einer Tagesstätte/Werkstätte auf Ihre Lebensplanung und auf die Ihrer Tochter bzw. Ihres Sohnes aus? (F4+F7)
- Was würden Sie aus Ihrer Sicht verändern?

FREIZEIT:

Geplant: (über eine längere Zeit geplant); z.B. Urlaubsaktionen

- Nehmen Sie geplante unterstützende Freizeitangebote für Ihre Tochter bzw. Ihren Sohn in Anspruch und welche sind das (z.B.; Urlaubsaktionen....)? (F1+F2+F4)
- Welche Angebote im geplanten Freizeitbereich für Ihre Tochter bzw. Ihren Sohn sind Ihnen noch bekannt? (F1+F2+F4)
- Welche Bedeutung haben diese für Ihre persönliche Lebensführung und die Ihrer Tochter bzw. Ihres Sohnes? (F5+F6+F7)
- Gibt es Unterschiede zu der Zeit, als Ihre Tochter bzw. Ihr Sohn noch minderjährig war- wie haben Sie das Unterstützungsangebot im Kindesalter wahrgenommen und jetzt? (F3)
- Was würden Sie aus Ihrer Sicht verändern?

Spontan: (kurzfristig); z.B. Besuchsdienste; private Betreuungspersonen

- Ist es Ihnen und Ihrer Tochter bzw. Ihrem Sohn möglich, außerhalb der Tagesbetreuungszeit getrennt, spontan etwas zu unternehmen? Wie ? (F4+F5)
- Wer bzw. welche Form von unterstützenden Angeboten stehen Ihnen und Ihrer Tochter bzw. Ihrem Sohn in dieser Zeit zur Verfügung? (z.B. private Betreuungsperson) (F1+F2+F4)
- Gibt es einen Unterschied zwischen der Zeit, in der Ihre Tochter bzw. Ihr Sohn noch minderjährig war- wie haben Sie das Unterstützungsangebot im Kindesalter wahrgenommen und jetzt? (F3)
- Welche Betreuungsangebote würden Sie und Ihre Tochter bzw. Ihr Sohn brauchen, um eigenständig einer spontaner Freizeitgestaltung nachgehen zu können? (F5+F6+F7)

WOHNEN:

- Welche Unterstützungsmöglichkeiten kennen Sie im Bereich Wohnen? (F1+F2)
- Wie sind Ihre bisherigen Erfahrungen mit dieser Form von unterstützenden Angeboten? (F2+F4)

- Haben Sie schon einmal eine Wohngemeinschaft besucht oder sich über vollbetreutes Wohnen informiert (Trägerorganisationen)? (F1+F2+F4)
- Denken Sie über einen Auszug Ihrer Tochter bzw. Ihres Sohnes nach und warum? (F5+F6+F7)
- Wie sind Sie mit dem vorhandenen unterstützenden Angebot im Bereich Wohnen (vollbetreutes Wohnen, Kurzzeitunterbringung; außerfamiliärer Wohnplatz) zufrieden? (F1+F2)
- Was würden Sie sich wünschen?

AUTONOMIE: (eigene Lebensführung)

- Fühlen Sie sich durch diese angebotenen Dienste (z.B. Werkstätten, Kurzzeitunterbringung...) unterstützt in Ihrer eigenen selbstständigen Lebensplanung und wie? (F5+F6)
- Wie sehen Sie den Zugewinn an Selbstständigkeit durch unterstützendes Angebot für Ihre Tochter bzw. Ihren Sohn? (F5+F6+F7)
- Glauben Sie, dass familienunterstützende Dienste (z.B. Werkstätten; Urlaubsaktionen; Freizeitangebote; Kurzzeitunterbringungen....) dazu beitragen, sowohl Sie als auch Ihre Tochter bzw. Ihren Sohn beim Ablösungsprozess zu unterstützen? (F5+F6+F7)

Abschlussfragen:

- Wie gut informiert sind Sie über familienunterstützende Dienste in Wien? (F4)
- Welche Bedeutung haben zusammenfassend noch einmal unterstützende Dienste (Tagesstätten/Werkstätten, Kurzzeitunterbringung, betreute Wohngemeinschaften, Besuchsdienste, Urlaubsaktionen) für Ihr persönliches Leben und das Ihrer Tochter bzw. Ihres Sohnes? (F1+F2+F4+F5+F7)
- In welchem der drei Lebensbereiche WOHNEN, ARBEIT oder FREIZEIT sehen Sie sich in der Betreuung Ihrer Tochter bzw. Ihres Sohnes am besten unterstützt? Warum? (F1+F2)

Richtlinien für Gesprächstranskription

Unter Beibehaltung des Dialektes oder sprachlicher Besonderheiten sollte die Transkription eines Interviews möglichst genau durchgeführt werden.

Transkriptionsregeln:

1) Interviewer/Interviewte Person

I: steht für die interviewende Person (alles fett geschrieben, um eine bessere Lesbarkeit zu gewährleisten)

IP1: steht für die interviewte Person (jedes Interview bekommt eine eigene Nummerierung)

2) Zeilennummerierung:

Keine Zeilennummerierung, da im Computerprogramm Atlas. Ti die Zeilennummerierungen automatisch beim Hochladen des Interviews eingefügt werden.

3) Pausen:

(/)... für kurze Redepause

(//)...für lange Redepause

4) Nonverbale Äußerungen:

Nonverbale Äußerungen (wie lachen, husten, räuspern..) werden in Runder Klammer angegeben= (lacht....).

5) Geräusche:

Geräusche während des Interviews werden in spitzer Klammer angegeben = >Handy läutet<

6) Nicht Verstandenes:

Wenn etwas nicht verstanden wird = (XXX)

Literatur:

Froschauer, Ulrike / Lueger, Manfred (2003): Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. Wien: WUV

Leitfaden für das Experteninterview

EXPERTENINTERVIEW

LEBENSHILFE WIEN

Mag. Wick & Mag. Schmid (25.10.2011-10 Uhr)

Fragestellung:

„Wie stellt sich die Situation von Eltern und ihren jungen erwachsenen Töchtern/Söhnen mit schwersten Beeinträchtigungen - unter Berücksichtigung einer autonomen Lebensführung -in Bezug auf familienunterstützende Dienste in Wien dar?“

→ in Hinblick auf die drei Lebensbereiche ARBEIT/FREIZEIT/WOHNEN

Gesprächseinstieg:

- Danke für die Bereiterklärung zum Interview
- Vorstellung der eigenen Person
- Anonymität
- Auftauchende Fragen des Interviewteilnehmers klären

Allgemein zur Diplomarbeit:

- Einleitende theoretische wie praktische Sondierung
- Kurze Ergebnisdarstellung
- Ergebnisinterpretation

DISKUSSIONSFRAGEN:

Zentrale Frage:

Welchen Zusammenhang sehen Sie einerseits zwischen der Forderung nach spezielleren Angeboten und andererseits der doch eher zurückhaltenden Inanspruchnahme - Bereitschaft der Eltern und folglich Ihrer Söhne/Töchter, vor allem in den Bereichen Freizeit und Wohnen (Kurzzeitunterbringung)?

SUBFRAGEN:

- Wie nehmen Sie den Stellenwert von familienunterstützenden Diensten (z.B. Urlaubsaktionen) für die Söhne/Töchter auf Seiten der Eltern wahr?
- Was sind für Sie wichtige Voraussetzungen, damit familienunterstützende Dienste von den Eltern angenommen werden?
- Welchen Zusammenhang sehen Sie zwischen familienunterstützenden Diensten und dem Ablösungsprozess von Eltern und ihren Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen?
- Wie beurteilen Sie die Informationslage von familienunterstützenden Diensten in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen für die Eltern?

Transkript des Experteninterviews

Interviewte Personen: Frau. Mag. Wick und Herr Mag. Schmid

Kontaktverein: Lebenshilfe Wien

Datum der Interviewdurchführung: 25.10.2010 (10 Uhr)

Interviewer: Sabine Wagner und Petra Oswald

I1: Oswald Petra

I2: Wagner Sabine

IP1: Frau Wick

IP2: Herr Schmid

I1: Gut, also herzlichen Dank einmal, dass sie sich da wirklich bereit erklären, uns da zu unterstützen in unserer Diplomarbeit und mit uns auch ein bisschen auch unsere Ergebnisse, die wir herausgefunden haben, im Zuge unserer Diplomarbeit da miteinander diskutieren, in diesem Rahmen. Da freuen wir uns wirklich sehr, dass sie da Zeit gefunden haben. Unser Thema, welches wir behandelt haben waren eben die familienunterstützenden Dienste. Familienunterstützende Dienste haben wir jetzt so wahrgenommen für uns, also so definiert, dass wir in den Bereichen Arbeit, Freizeit, wobei wir die Freizeit, die haben wir noch einmal unterteilt in die geplante Freizeit, da sehen wir so Urlaubsaktionen drinnen. Also etwas, was man wirklich planen muss und die spontane Freizeit. Also die spontane Freizeit ist für uns halt, ist natürlich auch immer wieder mit Planung verbunden, aber eher kurzfristig. Und das Wohnen, das ist der nächste große Punkt, den wir uns angesehen haben und wir haben alle Dienste, die angeboten werden als familienunterstützende Dienste erfasst sozusagen. Das ist jetzt nicht familienunterstützende Dienste so wie in Deutschland eine Organisation...

I2: Das gibt es ja in Österreich auch in der Steiermark zum Beispiel den familienunterstützenden oder entlastenden Dienst Das haben wir nicht gemeint damit, sondern wir haben wirklich geschaut in diesen drei Bereichen, was gibt es alles und bzw. was sagen uns die Eltern, was sie in Anspruch nehmen. Das war für uns einmal wichtig zu sehen, was kennen die Eltern, wo sind sie unterstützt und wie sieht die Situation aus.

IP2: In Wien?

I2: Mhm, genau in Wien.

I1: Und da haben wir uns eben konkret eben angeschaut die Situation der Eltern und natürlich auch die Situation der Töchter und Söhne mit schwersten Beeinträchtigungen. Wie schaut das aus, wird das Angebot angenommen, wird es nicht angenommen, warum wird es angenommen, warum nicht und wir haben versucht diese drei großen Bereiche zusammenzufassen und deswegen haben wir auch eine Doppeldiplomarbeit verfasst bzw. sind dabei, dass wir das jetzt fertigstellen. Vielleicht noch das wir uns kurz vorstellen, das haben wir uns vorgenommen. Also mein Name ist Petra Oswald, ich bin von der Grundausbildung her Kindergartenpädagogin, ich habe in Oberwart die BAKIP besucht, dann bin ich nach Wien gekommen und habe eine 2-Jährige Ausbildung zur Sonderkindergartenpädagogin gemacht in der Albertgasse und im Zuge der Ausbildung hat man verschiedene Praktika gemacht und so bin ich beim Verein

GIN dann gelandet und war in einer Erlebniswerkstätte in der Arndtstraße tätig, 4 Jahre. Im Zuge der Arbeit bin ich dann irgendwie draufgekommen, irgendwie möchte ich noch etwas machen, irgendwie möchte ich mich noch weiterbilden und so bin ich dann auf das Studium gekommen und habe mich für Pädagogik entschlossen und eben den Schwerpunkt Sonder- und Heilpädagogik gewählt. Ja irgendwann waren dann einmal 4 Jahre vorbei und ich bin eine Burgenländerin und da hatte ich dann die Möglichkeit in meinem Heimatbundesland eine Arbeit zu bekommen. Und bind direkt wieder zurückgegangen dann und arbeite jetzt mittlerweile noch immer, an der BAKIP Oberwart, das heißt wo ich meine Ausbildung selber gemacht habe und bin im Übungshort tätig. Das heißt, ich bilde die Praktikantinnen aus, die die Hortausbildung absolvieren bei uns an der Schule und voriges Jahr habe ich auch schon unterrichten dürfen an der Schule, das war eine ganz tolle Erfahrung. Ich habe Pädagogik unterrichtet also auf Karenzvertretungsbasis, hat mir recht viel Spaß gemacht und ja studiere noch und am fertig werden. Ja, das ist so weit meine Person.

I2: Ja, mein Name ist Wagner Sabine. Wir haben eigentlich dieselbe Laufbahn, Kindergartenpädagogin in Amstetten gemacht, dann nach Wien gekommen, die SOKI- Ausbildung gemacht, dann eben beim Verein GIN gearbeitet. Also wir haben nebeneinander gearbeitet in den Gruppen, dadurch ist auch der Kontakt entstanden und dann haben wir gemeinsam zu studieren begonnen und ich habe jetzt dann noch die letzten zwei Jahre beim Verein GIN, die haben zwei Urlaubsgästehäuser für die Klienten gemietet und da habe ich die Freizeitleitung gemacht für die Urlaubsaktionen. Das war eine ganz neue Erfahrung. Und jetzt neben dem Diplomarbeit schreiben bin ich in einem Integrationskindergarten, zwei Tage in der Woche, als SOKI und habe die Integrationskinder über. Und halt sonst hauptsächlich, dass beenden der Diplomarbeit. Das ist sozusagen unser Background den wir haben.

IP2: Das heißt, das sind Kinder, die jetzt jugendlich werden?

I2: Nein, das sind schon Erwachsene. Wir haben als Thema, junge Erwachsene mit schwersten Beeinträchtigungen, weil wir in der Arndtstraße hauptsächlich Schulabgänger von den basalen Förderklassen gehabt haben, die zwischen 18 und sag ich einmal 30 Jahren waren und wir natürlich auch für die Diplomarbeit das ganze vom Alter her eingrenzen mussten und ähm wir natürlich auch Menschen 45-50 Jahren betreut haben, aber eigentlich in unseren Gruppen die meisten zwischen 18 und 30 Jahren waren und dann haben wir das dann auch noch Pflegestufenmäßig für die Diplomarbeit eingrenzen müssen, also Pflegestufe 5-7. Das heißt, wir haben uns in der Arbeit aber an Fröhlich, wie dieser den Personenkreis beschreibt, eben Menschen, die nicht selber in der Lage sind sich Angebote/Aktivitäten zu holen, sondern die von außen wirklich Betreuer brauchen, die Erfahrungen und Aktivitäten möglich machen. Also die auch bei den alltäglichen Dingen Unterstützung brauchen. Die auch wirklich in der Freizeit jemanden brauchen, der aktiv wird.

IP2: Das heißt, sie haben da nicht ausschließlich Pflegestufe 5 auf und darüber die Zielgruppe begrenzt?

I2: Ja, wir haben es begrenzen müssen.

IP2: Aha, schon. Okay, weil ich meine private Betroffenheit wahrscheinlich auch in das Gespräch jetzt einbringen kann. Also ich habe einen Down-Syndrom Sohn mit 19 Jahren. Der braucht genau ständig Unterstützung und hat aber Pflegestufe drei. Und das ist im Bereich der Lebenshilfeklienten oft, das Menschen mit hoher geistiger Beeinträchtigung

nicht sehr hohe Pflegestufen haben, aber extrem viel Unterstützung brauchen.

I2: Die Diskrepanz war uns auf alle Fälle klar, weil in unserer Arbeit, da waren lauter mobile Klienten in einer Gruppe, die haben aber vielleicht noch mehr Betreuung, vor allem auch psychische Betreuung gebraucht, als wie unsere Leute. Aber für die Diplomarbeit mussten wir das eingrenzen, eingrenzen und das war auch von der Theorie her "welchen Kreis nehmt ihr da jetzt". Ja und wir haben uns jetzt vorgenommen, dass wir nun kurz einmal die drei Bereiche, also die Hauptergebnisse ganz kurz darstellen möchten, weil diese eigentlich nicht unserer Ergebnisinterpretation dann sozusagen entspricht. Aus unserer Ergebnisinterpretation haben wir eine Hauptfrage herausgearbeitet haben, die wir mit ihnen gerne diskutieren möchten. Das heißt, wir machen jetzt ganz kurz nur zu den Ergebnissen, was für uns rausgekommen ist und was für uns eigentlich die Frage ist.

IP2: Mhm, ist in Ordnung. Ich wollte nur kurz abklären, was unser beider Rollenverteilung sein kann und soll. Das hängt natürlich auch davon ab, was sie sich davon erwarten. Weil wir sind jetzt hier zu zweit und wir wissen nicht ganz genau, wann sie, ob sie genau wissen, wann sie wen von uns ansprechen oder fragen wollen.

I1: Also, wir haben ein Handout für sie vorbereitet und da steht in der Mitte die zentrale Frage darauf und wir haben uns vorgestellt, dass wir das auf einer Diskussionsebene besprechen und da jeder seine Dinge einbringt. Es geht uns einfach darum, dass wir unseren Ausblick einfach fundierter gestalten können.

IP2: Dann brauchen wir jetzt keine ganz strenge Form, der Abwechslung einhalten.

I2: Nein, gar nicht.

I1: Gut, also wir schon gesagt, wir haben eingeteilt in Arbeit, Freizeit und Wohnen und wir haben erforscht oder untersucht, dass der Bereich Arbeit einen wichtigen Bereich darstellt für die Zielgruppe, die wir untersucht haben. Weil die Arbeit sehr konstant ist, die Betreuer sind den Eltern vertraut, das ist ganz ein wichtiger Punkt und die gehört einfach zum Alltag, die ist jeden Tag Bestandteil, nur am Wochenende nicht und dann beginnt sie wieder. Das ist den betroffenen Personen eigentlich ganz, ganz wichtig, das haben wir herausgefunden. Bei der Freizeit sind wir konfrontiert geworden, wir haben uns das auch schon ein bisschen auch erwartet, mit der Anklage von den Eltern, dass es zu wenig Angebot gibt. Das Angebot gestaltet sich dürftig, haben die Eltern gemeint. Sie sind sehr emotional darin verhaftet in diesem Thema und sie haben das Gefühl, sie suchen und suchen und es kommt nichts und dann kommt etwas und dann passt dies aber wiederum nicht. Das ist sowohl im geplanten Freizeitbereich haben wir das beobachtet, aber auch im spontanen Freizeitbereich. Und das da auch eine fehlende Information von den Eltern wahrgenommen wird. Und beim Wohnen, also das Wohnen war ein ganz heikles Thema, eben weil wir untersucht haben, junge Erwachsene, jetzt haben wir gesagt, von 18-27 Jahren wie schaut es da aus und wir haben natürlich diese Leute befragt, die die Söhne/Töchter noch zu Hause haben. Also da war wo gerade der Umbruch ist oder nicht und da haben wir eben geschaut, gibt es da Gedanken zum Wohnen, wann würde ein Auszug der Söhne/Töchter stattfinden, wie müsste der gestaltet sein. Und das war ein ganz, ganz sensibles Thema. Also ganz unterschiedlich.....

I2: Also von weinenden Eltern, die wirklich gesagt haben "Bitte fragen sie mich das nicht, gehen wir weiter zum nächsten Thema", beziehungsweise von der Starre im Gesicht "was fragen sie mich da?"- Bitte lassen wir das", also wo wir wirklich in ein

Nest hineingestochen haben.

IP2: Manche Eltern können das ihr Leben lang nicht bewältigen diesen Konflikt, diesen Ablösungsprozess einerseits und das man halt dann auch nachher noch sicher sein kann, dass das Kind, das eh schon erwachsen ist, auch wirklich gut versorgt ist woanders und das ist sicher ein heikles Thema.

I1: Da haben wir auch wirklich gespürt, dass wir da irgendwie so ein Tabuthema angesprochen haben, also wir da etwas sehr persönliches wissen wollten.

IP2: Ja, genau. Aber gut, dass sie es trotzdem angesprochen haben (lacht).

I2: Was dann auch noch sehr spannend war, war dass die Arbeit, wir haben auch immer wieder gefragt "wie sehen die Eltern die Söhne/Töchter?". Also wie nehmen sie zum Beispiel den Freizeitbereich für die Söhne/Töchter wahr?. Und das spannende war, Arbeit war besonders wichtig. Die Kinder haben Sozialkontakte, sie lernen neue Dinge, sie werden selbstständiger, sie haben ihren Bereich. Der Freizeitbereich war dann schon so "braucht er nicht"...

IP2: Haben die Eltern gesagt?

I2: Ja, genau. Also wir reden nur von unseren 20 Eltern, aber also, dass machen wir schon innerfamiliär", wo wir dann gesagt haben, wie schauts mit Urlaub aus, "haben sie schon einmal eine Urlaubsaktion, oder kommt jemand auf Besuch"? oder kommt einmal wer von außen? Und dann ist meistens zur Antwort gekommen: "Nein, er hat ja eh mich- er braucht niemand anderen". Und beim Wohnen haben wir die Kurzzeitunterbringung angesprochen, wo natürlich ein massives Informationsdefizit herrscht, also es war so, dass uns sieben Eltern gefragt haben, was das überhaupt ist? Weil sie wohnen ja noch zu Hause und jetzt haben wir gesagt, wie schaut das aus "nehmen sie das in Anspruch?", das wird auch von wenigen Trägern wirklich auch angepriesen und publik gemacht, auch wegen den Plätzen. Wir haben uns die ganzen Homepages durchgesehen und die auch wirklich schreiben, sie haben Kurzzeitunterbringungsplätze, bitte melden sie sich früh genug an. Bei den anderen steht eher...

IP1: Das ist ja schon ein Paradoxon, melden sie sich früh genug an (lacht).

I2: Ja, genau und dann haben wir auch wieder so Lösungen in den Vereinen, wo es heißt, "wenn sie jemanden brauchen, dann schauen wir halt", von den Eltern gehört, aber es ist nicht so, dass man weiß, da gibt es einen Kurzzeitunterbringungsplatz und den können wir in Anspruch nehmen. Das haben wir von diesen 20 Eltern nicht gehört, außer eine Mutter, die gesagt hat "Gott sei Dank habe ich mich früh genug angemeldet und ich werde jetzt schon ein Jahr vorher angerufen, ob ich einen Platz brauche". Und da haben wir den Stellenwert der Söhne/Töchter, dass sie das einmal ausprobieren also das wird sehr wenig wahrgenommen von den Eltern. Und was wir auch noch herausgefunden haben war, dass halt ein großer Unterschied zwischen Kindesalter- und Erwachsenenalter herrscht. Die Eltern sagen, dass sie sich im Schulalter noch so aufgehoben gefühlt haben. Therapie war in der Schule, Elternverein etc. Und jetzt mit 18 Jahren, die Kinder kommen mit dem Fahrtendienst, sie können zwar in die Werkstatt kommen, aber da sind meistens keine Eltern da, weil alle mit dem Fahrtendienst kommen. Und die Eltern sagen auch, dass sie ihr Engagement natürlich auch verloren, auf eine gewisse Art und Weise, aber ihnen fehlt so diese Ansprechperson und dieser Kreis, der für sie auch da ist, den sie in der Schule noch viel mehr gespürt haben. Und eine Mutter hat das auch recht gut beschrieben, "wenn sie klein sind und lieb,

dann steckt man Frühförderung und Therapie und alles rein und ab 18 Jahren fragt sich eigentlich keiner mehr, da hört man eigentlich "na braucht er eigentlich eh nimma". Das war eigentlich, wo geht man hin mit einem 18Jährigen. Beginnt beim Zahnarzt an, bei einer psychischen Krise, Ärzte keiner fühlt sich zuständig, weil dann sozusagen, dass Erwachsenenalter gestartet ist.

IP2: Ein Luxusgut wäre ja auch die Erwachsenenbildung. Auch für Menschen auch mit schwereren Beeinträchtigungen. Aber das ist ja, also das wäre ja der vierte Bereich, außer sie haben das im Freizeitbereich berücksichtigt, also die Erwachsenenbildung. Haben sie das?

I1: Nein, haben wir nicht.

IP2: Das wäre auch irgendwann einmal auch ein lohnenswerter Bereich, weil sie genau wie sie es gesagt haben, nach 18 naja da ist man ausgelernt und da weiß man eh schon alles...

I1: Und auch diese Informationsweitergabe, die Eltern haben das Gefühl gehabt, im Kindesalter ist das alles noch besser gegangen. Von der Schule und so, dass da Informationen an die Eltern direkt weitergeleitet werden. Auch das persönliche Gespräch, auch das wird vermisst, dieses Involviert sein.

I2: Ja, dann möchte ich nur ganz kurz noch, also wir haben herausgefunden, dass es im Freizeitbereich einen Mangel gibt, an wirklich adäquaten Angeboten für unser Zielklientel. Es gibt einige Angebote für intellektuell beeinträchtigte Menschen, als Treffpunkt. Hier muss man aber auch wieder sagen, dass auch die Vernetzung zwischen den Vereinen und Organisationen oftmals nicht genützt wird. Das einerseits ein Mangel herrscht, aber auf der anderen Seite, wir herausgefunden haben, dass auch nicht ein Übermaß an Angeboten dazu anscheinend führt, dass die Eltern Angebot annehmen, sondern dass es darauf ankommt, wie das Angebot ist und dass die Eltern eine massive Hemmschwelle haben, etwas anzunehmen. Das heißt, nur zu sagen "wir brauchen, wir brauchen, wir brauchen mehr", scheint nicht die Lösung zu sein, weil in dem ganzen theoretischen Büchern steht oftmals drinnen, wir brauchen Ressourcen, wir brauchen Ressourcen, aber es steht nie drinnen, welche Ressourcen man eigentlich braucht, weil wir haben die Eltern gefragt, Besuchsdienst, wenn sie da jemand kennen und sie meinen "brauchen wir nicht, regeln wir innerfamiliär". Urlaubsaktionen, fahren die meisten Eltern selber auf Urlaub oder gar nicht und da ist einfach eine riesen Diskrepanz zwischen einerseits der Forderung nach mehr Angebot und andererseits aber ein spezielles Angebot, das die Eltern dann auch annehmen. Wir haben so das Gefühl gehabt, dass die Eltern jemanden bräuchten, also sie brauchen etwas, damit sie ein Angebot annehmen.

IP2: Mhm, es ist mindestens auch ein Elternproblem das Ganze. Diese Ablösung, also ich vermute, wenn man einmal mit einem schwerer also ab Pflegestufe 5 noch einmal ärger als ich es mir vorstellen kann, mit meinem Sohn, hat man noch mehr Verpflichtung, dass man alles für sein Kind tut und hat weniger Unterstützung und dann hat man sich schon gewisse Einstellungen eingeübt. Und ich kann mir das schon vorstellen, dass das sehr schwierig ist, also ein anderer Grund kann sein, dass man sich für jede Freizeitveranstaltung muss man oft selber hinfahren. Da müssen die Eltern total den Chauffeur spielen und dann müssen sie warten bis alles vorbei ist oder sich selber in die Disco reinsetzen (lacht), das ist alles nicht ideal. Ja.

I2: Dann haben wir noch als letzten Punkt auch festgestellt, dass die Wahrnehmung logischerweise auch der Eltern vor allem im unterstützenden Angebot darin liegt,

die Familien zu entlasten, sich zu entlasten, aber so diesen Wahrnehmungsbereich, dass auch eine Urlaubsaktion kann etwas Gutes sein, für den Sohn die Tochter, dies wird von den InterviewteilnehmerInnen in vielen Fällen nicht gesehen. Oftmals sagten die Eltern "das braucht er nicht", also dieses auch wie wichtig eigentlich dieser Freizeitbereich auch ist, wird nicht wahrgenommen, so hatten wir das Gefühl. Das ist irgendwie so " das trauen wir uns nicht zu".

I1: Wir haben auch unsere Forschungshypothese nach dem ausgerichtet, indem wir gesagt haben, dass die Inanspruchnahme ist vordergründig durch die Entlastung der Eltern begründet, also eine Autonomieentwicklung der Söhne/Töchter ist zweitrangig. So haben wir das benannt. Und durch die Auswertung ist rausgekommen, dass gerade im Freizeitbereich, das auch als bestätigt angesehen werden konnte, weil einfach die Entlastung der Eltern einfach der Hauptfaktor ist.

IP2: Ja, nur die Eltern nehmen es nicht an und sehen es auch nicht als Entlastung an scheinbar. Wenn von vielen Eltern nur einige sagen, auf Urlaubsaktionen, das wäre etwas Gutes....

I2: Für die Söhne/Töchter.

IP2: Aso, bei dieser Frage war das bezogen auf die Söhne/Töchter. Aber sie würden es schon als Entlastung empfinden?

I1: Für sich selber haben sie das sehr wohl als wichtig empfunden, aber den Stellenwert für die Kinder war bei weitem nicht so hoch wie der Stellenwert für die Eltern.

I2: Sie haben gesagt, sie können einmal Kraft und Energie tanken, ich kann einmal mit meinem Mann etwas machen und da ist sehr viel gekommen und halt bei der Frage, was glauben sie eigentlich, was das für ihren Sohn oder für die Tochter heißt und da hat man gemerkt, da waren sie überfordert. Also da hat man gemerkt, dass "mein Kind ist ein eigenständiges Wesen, mit genau denselben Bedürfnissen", mit dem haben wir die Eltern eigentlich überfordert. Was könnte das heißen? Und jetzt möchte man nur ganz kurz nur auf die Theorie verweisen, da haben wir eben festgestellt, dass es zwei Stränge gibt, wie Familien mit Angehörigen mit Beeinträchtigungen behandelt werden, dass ist einerseits eine Pathologisierung dieser Familien und andererseits eine ressourcenorientierte Herangehensweise, wo man sagt, welche Ressourcen hat die Familie, welche sind die außenstehenden Personen und was gibt es an professionellen Diensten, damit die Familien unterstützt werden. Also diese beiden riesen Stränge haben wir wahrgenommen bei der Theorie, beim Herausarbeiten. Und dann haben wir uns eben gefragt, okay die familienunterstützenden Dienste fallen ja unter diese ressourcenorientierte Perspektive und da sind wir irgendwie draufgekommen, durch die Ergebnisse unserer Arbeit, dass es nicht darauf ankommt anscheinend, wie viel Angebot das es gibt, sondern dass es das richtige gibt, wie es das gibt und das es auch angenommen wird. Und darum haben wir auch das Zitat geschrieben von Heckmann aus Deutschland: "Denn nicht alleine durch viele soziale Ressourcen bewältigen Menschen ihre Situation besser". Was braucht es dazu noch? Und da sagt Berger ganz klar, es braucht Elternberatung und Elternarbeit und zwar nicht nur dann wenn die Kinder krank sind, sondern....

IP2: Und nicht erst dann, wenn die Kinder Erwachsen sind...

I2: Sondern von klein auf die Konfrontation irgendwann wird es so weit sein, dass ihr Kind auszieht. Und das würden wir nun gerne diskutieren, inwiefern da der

Zusammenhang besteht einerseits zwischen der vor allem in der Theorie der Forderung und auch von den Eltern nach mehr Angebot auf der anderen Seite aber haben wir wahrgenommen, dass eigentlich die Eltern oftmals nicht in der Lage sind. Zwischen den Wünschen und der Realität etwas annehmen zu können, ist eine riesen Barriere dazwischen.

IP2: Aber die Antworten "brauch i ned", glauben sie ist das bezogen auf die eigene Situation auf die Entlastung, also dass diese Eltern gesagt haben, sie sehen die Entlastung nicht oder wieder aus der Sicht des Kindes. Das braucht das Kind nicht. Wie sind solche aussagen zu verstehen?

I2: Die Aussage "brauch i ned" zum Beispiel ist so gewesen, dass die Mutter meinte, dass sie alles innerfamiliär regeln. Es wird schon etwas gemacht, aber man traut dem bestehenden Angebot nicht bzw. gibt es keines.

I1: Was halt auch wirklich laut geworden ist, ist diese Forderung nach vertrauten Betreuungspersonen. Also das war wirklich, in jedem Bereich in der Arbeit, in der Freizeit und im Wohnen. Vertraute Betreuer, gutes Verhältnis zueinander, Probleme ansprechen können, die Eltern als Eltern wahrnehmen, dass waren so die Wünsche. Und diese Vertrauensbasis ist einfach vielleicht in einer Kurzzeitunterbringung nicht gegeben und das ist eine große Hemmschwelle, weil wenn ich jetzt auf Kurzzeitunterbringung ansuche und mir wird das gewährt, dann ich irgendwie nicht voraussetzten, dass ich diese Betreuer, die da sein werden auch kenne. Und das ist auch eine große Hemmschwelle einfach.

IP2: Temporäre und zeitlich befristete Angebote, ja.

IP1: Also ich finde es unheimlich viel, sehr viel, was sie da jetzt angesprochen haben, alleine unter der Unterscheidung Arbeit, Wohnen, Kurzzeitunterbringung, Wahrnehmung der Eltern, Freizeit und so weiter und so fort. Also ich finde, dass sind sehr viele einzelne Teile, wo ich mir denke, da kann man wahrscheinlich schon über einen einzelnen Teil eine Diplomarbeit schreiben zu zweit und man kommt dann rein in diese Psychologie der Eltern. Und es waren jetzt viele Sachen dabei, die ich aus meinem Alltag meiner Beratungsgespräche kenne oder von anderen Gesprächen und Vorträgen oder wenn ich in Schulen gehe. Ich denke mir, es gibt so viele Komponenten, was da irgendwie mitspielen, also eh wie sie sagen es gibt eine gewisse Ressourcenverteilung gibt es etwas, gibt es nichts, gibt es etwas in der Nähe, muss man selber hinfahren, muss man sich als Elternteil in eine Teeniedisco reinsetzen oder nicht. Ich bin jetzt keine Psychologin aber es geht dann auch um so viele Sachen, wie was heißt vertraute Betreuer, heißt das, "macht der das, wie ich das will, weil ich habe das jetzt 18Jahre gemacht und sie kennen das ja eh". Und da sind wir dann in dem ganzen Ablösungsprozess drinnen und Ängste die mitspielen und auch die Sorge auch bei älteren Angehörigen, ich würde das jetzt einmal so nennen, dass dann auch ein Loch überbleibt. Jetzt habe ich 20/30Jahre, gerade bei Frauen, die haben die Berufstätigkeit aufgegeben, sie haben ihre ganzes Leben auf den Sohn und auf ihre Tochter, dass es diesen gut geht und dann kommt noch dazu bei den Aussagen "brauchen wir nicht" , dass regeln wir in der Familie auch so "ich bin keine Versagerin, weil ich ein Kind mit Behinderung habe und ich checke alles selber". Ich meine, da hat man das Problem schon unter Frauen selber, dass man sagt, man hat Kinder, man geht in die Karriere und man schaut super aus und was ich was, dass man alles unter einen Hut bekommt und sie dementsprechend in der Gesellschaft präsentiert und ich denke mir, dass es dann auch gerade Angehörige oder auch ein spezielles Frauenthema ist zu sagen, "ich schaffe das, ich mag das, weil ich bin eine gute Mutter und ich will mi nicht anhören, dass ich mein Kind, mit 18 zur Lebenshilfe (lacht) gegeben habe oder ins Heim, da sind ja auch noch so viele alte Sachen drinnen. Weil ich denke mir für mich als Beraterin ist das extrem vielschichtig und ich merke einfach auch in der

Beratung selber, jedem ist etwas anderes wichtig, die Prioritäten sind einfach dermaßen individuell, zu sagen "wir setzen uns jetzt auseinander mit Wohnen" bei mir in der Beratung geht es ja noch einen Schritt weiter mit "wir setzen und damit auseinander mit dem Thema Tod", wie sieht es aus, wenn wir sterben. Also sei es, wenn der Sohn noch zu Hause ist, wenn der 50 Jahre alt ist oder sei es, aus was für Gründen auch immer. Also ich habe jetzt auch gemerkt, von meiner beruflichen Geschichte, was sie da alles erzählt haben, es ist ein Berg, der einem fast erdrückt. Es ist wirklich schwierig dies runter zubrechen auf eine einzelne Familie. Und das haben sie auch bei den 20 Interviews ja gesehen, wie unterschiedlich das gehandhabt wird, wie unterschiedlich die Systeme sind, wie unterschiedlich die Angehörigen selber sind, wie unterschiedlich die Menschen mit Behinderungen sind. Also wer etwas braucht, wer etwas will, wer sich auch gegen die eigenen Eltern wehren kann, obwohl er eine Pflegestufe 5 hat, wer anderer kann sich gar nicht wehren (/). Ja, jetzt bin ich auch so allgemein geworden, aber für mich geht es vor allem um die Geschichte wie kann man Eltern so gut begleiten oder so gut unterstützen, dass sie einerseits ihre Ängste und Sorgen wo hinbringen können und sagen "pfau", oder wie sie sagen, es ist auch okay, wenn die Eltern dann dasitzen und weinen, wo man dann auch merkt, wie überfordert die auch sind, mit welchen Ängsten die spazieren gehen müssen, mit was für Zukunftsängsten die haben also von Vergangenheit bis Gegenwart, bis Zukunft, die sind ständig beschäftigt mit diesen Thema "was ist mit meinem Kind, was wird mit meinem Kind, wie schaffen wir das ". Es gibt Menschen, die machen es anders als wieder wer anderer. Und dann kommt es natürlich auch noch dazu, dass ich mir denke, dass die ganze Familienkonstellation dazukommt, dann kommen die Nachbarn dazu, die Bekannten, wo jeder seine Wertigkeiten und Prioritäten einbringt. So quasi, Thema Wohnen "naja, du kannst ihn ja nicht hergeben- bist ja eh daheim- der Arme". Es ist ein bisschen ein gesellschaftliches Geschichte.

I1: Aber wie wichtig ist dann aus ihrer Sicht ist die Elternberatung?

IP1: Ganz wichtig. Ganz wichtig. Also ich habe da immer auch sehr positive Erlebnisse, weil ich finde es sehr positiv, wenn einmal ein Mensch dasitzen kann und weinen kann und sagen kann "wissen sie was, wie anstrengend das ist" und man darauf sagen kann "ich verstehe sie, oder ich glaube es ihnen, obwohl ich keine Ahnung habe, aber ich glaube es ihnen". Weil es wird als selbstverständlich angesehen, dass man es macht also von der Person selber wird es oft als wenn man gläubig ist, von Gott gegeben oder Prüfung oder da gibt es ja die verschiedensten Auffassungen von den Menschen selbst, also von den Angehörigen selber, die die Leute betreuen (/).

IP2: Manche haben auch ein Schuldgefühl vor allem die Mütter, die haben ein ewiges Schuldgefühl, dass sie etwas beigetragen haben, dass das Kind behindert ist und das ist auch ganz schwierig, weil es völlig irrational und von ganz tief unten kommt (lacht). Und das irgendwie zu argumentieren ist schwierig.

IP1: Ja auch innerhalb der Familie so quasi, das kann ja nur von der Familie sein.

I2: Aber was glauben sie, also wir haben das ja auch herausgefunden, die emotionale Befindlichkeit ist sozusagen der Schlüssel zu dem Ganzen, nämlich nehme ich Angebot, traue ich mit etwas anzunehmen, eigentlich muss eine Elternberatung oder Therapie bzw. Auseinandersetzung stattfinden, dass überhaupt wahrscheinlich ein Angebot angenommen wird. Das ist das, was wir von den 20 Interviews herausgefunden haben.

IP1: Diese Ängste und diese Sorgen, ja.

I2: Da haben wir vor allem festgestellt, dass zum Beispiel Urlaubsaktionen von den Werkstätten aus vorrangig von den Eltern in Anspruch genommen werden, da sie

die Betreuer kennen, als wie wenn sie ihre Kinder jemandem komplett Fremden mitgeben würden.

IP1: Wie sie sagen, es kommt dann natürlich auch darauf an, was traue ich als Elternteil meinem Kind zu? Aber aufgrund dieser vielen Erfahrungen, die Eltern mit ihren Kindern machen, Hänseleien in der Schule, gemobbt, was auch immer, da gibt es ja auch so viele Sachen. Und da sage ich "das gebe ich mir selber nicht mehr und das will ich auch meinem Kind nicht mehr antun". Ob das jetzt gut ist oder nicht, da wird auch nicht mehr weiter darüber nachgedacht bzw. wie sie sagen, diese Auseinandersetzung so anstrengend und energiereich, weil das muss man ja einmal schaffen in diesem alltäglichen Wahnsinn, da alles unterzubringen. Ja zu sagen, man fährt hin, man holt sie wieder ab, man muss zu Behörden, man muss schauen, dass man die finanziellen Sachen regelt, dann soll man noch einen Besuchsdienst finden, ist auch nicht so leicht. Weil es wird schon bei kleinen Dingen des täglichen Lebens schwierig für die Familien. Zum Beispiel verlässliche Besuchsdienste, sind schwer zu finden, die kommen dann ein-zweimal und dann wieder nicht mehr. Man schleppt so viele Rucksäcke mit auch mit negativen Erfahrungen.

I1: Wo kann man diese Ängste in der Elternberatung, wenn man dies aufarbeitet, sie arbeiten ja ganz konkret in der Elternberatung, kann man das irgendwie verbinden mit dem Gedanken, dass so eine gezielte Elternberatung von einem Annehmen vielleicht leichter macht oder verändert. Was wäre das Optimum, oder müsste es da jetzt eine verpflichtende Elternberatung geben?

IP2: Glauben sie Frau W., dass man eine Beratung, wenn es diese so gibt und so in das tiefenpsychologische hineingeht, dass man das ohne Wunsch auf Seiten der Eltern machen kann?. Als Angehöriger selbst kann ich sagen, dass es haufenweise Situationen im Laufe der Kindheit und Jugend des behinderten Kindes kommt, wo man massiv enttäuscht, verletzt, frustriert, zurückgesetzt und diskriminiert wird. Und die einen schaffen das und wachsen an dieser Situation und die anderen, also dann gibt es noch welche die zerbrechen an dieser Situation, das ist dann die ganz schlimme Sache oder eher die überwiegende Zahl, die igeln sich ein. Die kapseln sich ab und machen sich Schutzmechanismen, genau deswegen kommen diese Dinge dann. Und dann will man sich auch nicht schon wieder einer Situation aussetzen, wo man glaubt, da wird man, aber auch als Angehöriger mit verletzt. Man fühlt sich immer als Teil des behinderten Angehörigen auch und wenn der diskriminiert und verspottet und gehänselt wird, wird man selber auch vernachlässigt, verspottet und diskriminiert und das will man nicht mehr. Und wenn das ansatzweise in Gefahr ist, dass auch ein Angebot wieder die Gefahr darstellt, man geht in die Öffentlichkeit hinaus und dass kann schon ausschlaggebend dafür sein, dass Angebote nicht in Anspruch genommen werden. Die Frage ist nur "wie durchbricht man diese Mauer".

I2: Genau das ist es, was sich wir gefragt haben. Wie haben ja gesehen wie es den Familien teilweise geht und uns war aber auch noch die Sichtweise bzw. die Perspektive der Söhne/Töchter wichtig. Das heißt, die wollen vielleicht wirklich einmal auf Urlaub fahren oder einen Besuchsdienst, also wir haben da natürlich die Wunschvorstellung vom Normalisierungsprinzip, mit dem dass wir eigentlich schon gesehen haben, dass es entweder gar keine Freizeit gibt bzw. Urlaub gemacht wird im Kindesalter noch mehr, da die Kinder einfach zu groß sind, und auch bei der Kurzzeitunterbringung und beim Wohnen die meisten Eltern einstweilen noch gar nicht den Gedanken haben.

IP1: Also ich denke mir einmal wichtig wäre für mich auch einmal zu unterscheiden also, das ist mir auch bei der vorhergehenden Zusammenfassung nicht rausgekommen, weil für mich ist es ein riesen Unterschied, ob ich die Elternperspektive sehe oder die Perspektive des Menschen mit Behinderung, weil das geht parallel und das geht manchmal so und

manchmal so, weil auch immer. Der gleiche Strang ist das definitiv nicht, wäre auch eigentlich unnatürlich. Aber weil sie ja im Rollstuhl sitzen und teilweise nicht reden können, muss teilweise bestimmt werden, weil ein anderer 20Jähriger sagt "Mama du weißt was". Kann mitbestimmen, wann er auszieht und wann nicht und das hat ein Mensch mit Behinderung ab einer gewissen Beeinträchtigung ja überhaupt nicht mehr.

I1: Der Ablösungsprozess muss halt dann von den Eltern.

IP1: Genau, das ist eben dieser große Punkt. Kinder ohne Behinderungen, da machen die das alleine, ich kann als Mutter mithelfen, mich dagegen wehren oder was auch immer, nur in unserem Fall so wie sie das richtig sagen, muss viel von den Eltern ausgehen. Es gibt sicher andere Gruppen, die das unterstützen können bzw. andere können sich dann schon artikulieren oder schreien und auf einmal ist die Mama weg und auf einmal hört er auf. Solche Beispiele, wo man dann merkt "aha" weg da und dann muss man halt auch als Betreuer die Stimme erheben oder als Pädagoge sagen, "haben sie schon einmal überlegt", aber auch immer mit Unterstützung und das ist auch so ein wesentlicher Unterschied und ich frage mich da jetzt selber auch als Mutter, wie weit das jetzt natürlich ist, dass man die Kinder weggibt und das ist dann ganz normal. Und in diesem Fall sind sie immer mehr die Babies, dieses Gefühl sie brauchen meinen Schutz, dieser Schutzmechanismus ist so eine wichtige Geschichte. Und auch dann wiederum diese schlechten Erfahrungen.

I2: Was sich wir dann auch noch durch die Theorie gefragt haben, es kommt aus Deutschland extrem viel Literatur herüber und Österreich von der Lebenshilfe, die halt alle durchwegs schreiben, dass Kurzzeitunterbringung, Freizeitangebote, Urlaubsangebote den Eltern beim Ablösungsprozess helfen. Machen sie das, das und das und wir haben sich jetzt aber auf unsere Arbeit bezogen gefragt, dass unsere Eltern die Angebote ja durchwegs nicht annehmen also da muss es eine Stufe davor geben, oder was auch immer, weil das hört sich gut an, dass sie die Kurzzeitunterbringung in Anspruch nehmen sollen und dann wird der Ablösungsprozess initiiert.

IP1: Aber jetzt generell von diesem Aspekt der Psychologie der Eltern, wo auch noch dazu kommt Urlaub ist dann auch oft eine finanzielle Frage, wer bezahlt das? Eine Woche wegfahren lassen und das ist mein Kind, weil da bekomme ich auch immer wieder Anfragen. In dem Alter wird es schwierig, weil da wird sehr viel von der Werkstätte abgedeckt. Dann gibt es noch so Sportclubs, die so Ferienwochen anbieten, wo man sagt, das geht so preislich, so bei 400-500 Euro im Monat. Ist halt immer auch die Frage, wer kann und will sich das leisten, das ist natürlich auch die Diskrepanz, weil um dieses Geld könnte man ja eigentlich wieder gemeinsam Urlaub machen. Wie man es sich halt generell überlegt, um gut über die Runden zu kommen. Und bei Familien mit Menschen mit Behinderungen ist das finanzielle Thema sicher ein größeres Thema, Therapie und andere Geschichten. Bei Urlaub und Kurzzeitunterbringung muss ich sagen, dass wenn ich mich ein Jahr vorher anmelden muss, was ist das für eine Kurzzeit. Kurzzeit könnte ja auch heißen, dass ich mich kurzfristig, spontan sagen "für dieses Wochenende bräuchte ich jemanden", also 2 Wochen vorher wäre das auch fein. Also ich glaube schon, dass beides wichtig ist, einerseits die Elternarbeit und andererseits die Sorge und Ängste den Eltern zu nehmen, dass dem Kind nichts passiert, dem Kind geht es trotzdem gut, auch wenn das Kind nicht bei ihnen ist und andererseits bei dieser niedrigen Hemmschwelle anzusetzen (/), weil das so kompliziert ist auch vor allem bei der Kurzzeitunterbringung einen Platz zu finden und wer bezahlt. Und dann macht man es halt in der Familie und auch privat.

IP2: Naja, irgendwie wollte ich jetzt, also das erscheint mir gerade vor meinem geistigen Auge so Bausteine, die insgesamt notwendig sind, damit es zu einem zufriedenstellenden

Angebote und einer Inanspruchnahme dieses Angebotes kommen kann, das ist ja glaube ich eine der Grundfragen ihrer Arbeit. Also natürlich muss es auch Angebote geben, also es darf nicht herauskommen, dass auch noch andere Dinge gebraucht werden und dass die Angebote trotzdem wichtig sind, also es gibt zu wenige Angebote, es gibt vor allem zu wenige spezielle Angebote, also für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen.

IP1:Definitiv zu wenig, bis gar nichts.

IP2: Vielleicht null sogar, stimmt.

IP1:Naja, sie werden nicht mitgenommen, weil man braucht ja ein Betreuungsverhältnis von 1:1 oder 1:2 und das geht..

I2: Wir haben einen herausgefunden der heißt "Mir is faad", nur ..

IP1:Der ist dermaßen teuer.

I2: Die haben halt wirklich unser Klientel und fahren auch mit schwerstbeeinträchtigten, nur von der finanziellen Seite ist es ein Wahnsinn.

IP1:Da muss ich ganz ehrlich sagen, dass traue ich mir fast nicht weiterzuempfehlen. Ich sage zwar dazu, "bitte sehen sie sich das durch",

IP2: Das sind jetzt zwei Aspekte, es mag zwar da und dort Angebote geben, aber die kosten mehr oder weniger viel und die Politik also die in Wien kann man sagen ist im Unterschied zur Steiermark ist Freizeit kein förderwürdiger Bereich. Das ist auch eine Forderung der Lebenshilfe Wien seit Jahren jetzt und das wird auch weiterhin intensiviert und ist auch derzeit nicht ausreichend gewährleistet. Also finanzielle Unterstützung und Angebote an sich und spezielle Angebote, da mangelt es und das zweite ist die Information, dass die Leute auch überhaupt einmal wissen, dass es das überhaupt gibt. Da sind wir durch die Frau W. überhaupt eine der Stellen, die diese Freizeitangebote an die Zielgruppe heranbringen, wobei es zum Teil aktive Methoden gibt, also Infoabende für Mitglieder aber auch für Mitglieder, die nicht bei der Lebenshilfe sind, Folder und alle möglichen Quellen halt und das wäre die zweite Schiene, dass das Angebot vermittelt wird das Angebot und das dritte ist, dass es die Eltern auch annehmen und dies auch mit dieser psychologischen Beratung, die auch so früh wie möglich ansetzen sollte, am besten schon nach der Geburt, weil da fangen die ersten Weichenstellungen an, wie man das Kind annimmt und wie man im Leben dazu steht. Und noch ein wichtiger Aspekt, aber denn wollen wir nicht ausweiten, das ist die gesellschaftspolitische Bewusstseinsbildung, das wir positive Menschenbilder schaffen, dass man sieht, das ist jetzt nicht die Katastrophe oder der Mensch ist sein lebenslang abhängig und muss ein völlig unselbstständiges Leben führen. Es hat ja bis jetzt kaum etwas anderes gegeben, es hat ja kein anderes Bild gegeben. Nur das es in Amerika oder in Skandinavien schon bessere Bilder gibt, dass muss ja nicht heißen, dass es in Wien das alle schon so wissen. Und das ist eine der großen Aufgaben, die ich für mich in der Lebenshilfe sehe, dass wir dieses Bild auch verstärken, das es auch ein anderes Menschenbild gibt, ein selbstständigeres Menschenbild gibt. Die leicht beeinträchtigten sprechen sogar für sich selbst, die wollen das selber, die Selbstvertreterbewegung und die schwer beeinträchtigten, da haben sie Recht, dass diese Gruppe...

I2: Und das ist auch das, wo wir, wir haben ja nur Eltern, die...

IP1:Das ist auch eine intimere Geschichte auch von der Pflege her und solche Sachen, mehr Körpernähe.

IP2: Es ist auch ein Geben und Nehmen vielleicht auch. Man bekommt ja auch wieder etwas, weil sie auch gesagt haben und das weiß ich auch von einigen Eltern, dass manche Eltern auch ganz offen gesagt haben "was wird dann aus mir, wenn mein Kind hergebe?"...

I1: Das Wegfallen einer Lebensaufgabe, so haben wir das dann auch titulierte.

IP1:Ja, genau.

IP2: Ja.

I2: Ja, genau. Die Eltern meinten in den Interviews, dass es finanziell, die Eltern haben Angst, dass sie ihre Wohnung hergeben müssen, sie bekommen dann nur mehr AMS Geld und sie haben keinen Job. Also da sind existenzielle Ängste, die man auch mitberücksichtigen soll. Da ist das Pflegegeld dazu da, um die Familie teilweise zu erhalten und bei AlleinerzieherInnen erschwert sich die Situation nochmals mehr.

IP1:Erstens, weil sie ja gesagt haben AlleinerzieherInnen, da gibt es ja auch diese Studie über die Paare, die sich trennen, die ja ganz vehement ist, das passt auch dazu.

IP2: Überhaupt bei Behinderungen wie Autismus, Verhaltensauffälligkeiten , desto

IP1:Höher ist die Scheidungsrate, da sind wir wieder genau bei diesen vier Punkten. Versagensängste, Zukunftsängste, die ganzen psychologischen Klippen, gesellschaftspolitisch, man ist alleine. Vor allem die Frauen und das mit dem Geld, sagt ja natürlich keiner offen und ehrlich, dass ein gewisser Prozentsatz gibt, die sich darüber auch Sorgen machen müssen, weil in Wien sind wir doch um einiges besser gestellt, gerade bei erwachsenen Jugendlichen mit über 18 Jahren, weil es da die Mindestsicherung für arbeitsunfähige Personen gibt, früher die Dauerleistung und sozusagen hat man so mindestens 14 mal im Jahr die 754 Euro, dann bekommt man das Pflegegeld dazu, dann bekommt man die erhöhte Beihilfe und dann vielleicht auch noch eine Wohnbeihilfe, wenn ich als Mutter eine Mindestsicherungsbezieherin bin oder wenig verdiene. Also rein vom addieren her, läppert es sich zusammen, aber das mit der Wohnung kann halt beinhardt stimmen, weil okay dann müsste man sich halt eine 1-2 Zimmer Wohnung suchen (/). Ja genau, wenn dann vollbetreutes Wohnen wäre, dann fällt dieses Geld natürlich alles weg.

I2: Und was halt auch in der Theorie, wenn man sich die ansieht hervorsteicht, wo es heißt, das Pflegegeld ist rein für den Klienten da. Was braucht er und was benötigt der Mensch. Das auch immer wieder gesagt wird, dass Urlaubsaktionen einmal im Jahr drinnen sein sollten. Also das so Argumente, wie ich kann mir das nicht leisten, einmal im Jahr ein Urlaub sollte drinnen sein.

IP2: Ist das Pflegegeld so zweckgewidmet?

IP1:Nein, überhaupt nicht. das Pflegegeld ist ja geschaffen worden für sagen wirs einmal so für alte Leute. Ich sehe es nicht für den Urlaub und man muss das wirklich sagen, mit 1500 Euro Pflegepersonal zu bezahlen, was die Mutter macht, wenn man aber einen Stundenlohn, also das wäre nicht viel, mit Sonntag und Wochenenddiensten, 2-3 Euro.

IP2: Pflege ist fast nicht finanzierbar mit dem Pflegegeld und daher machen es die Angehörigen selber und ..

IP1: ..da geht es dann weiter auch in die Freizeitbetreuung, weil da bietet ja auch GIN

eine Freizeitbetreuung an, wo man auch eine Rechnung bekommt und das kostet 25-30 Euro. Die bieten Freizeitbetreuung an und die kosten 25-30 Euro in der Stunde an. Einmal Kino gehen 70 Euro (lacht).

IP1: Ja, das mag schon so sein. Nur kann man das einen Konsumenten kaum verrechnen. In der Steiermark ist es eben so, da bezahlt das Land etwas darauf.

I2: Aber so zum Thema, sie würden finanziell auch etwas verlieren und kann man es umdrehen zu sagen, der Staat erspart sich unheimlich, wenn die Leute zu Hause bleiben und da geht es auch um die Frage "Was will ich aus Staat", weil jeder Mensch, welcher zu Hause gepflegt wird, sei es mit der Beeinträchtigung oder wie auch immer, erspart Unmengen an Geld, wenn man das hochrechnet.

I1: Das heißt, jetzt haben wir die finanzielle Situation war jetzt so dabei, die Elternberatung die gezielte Elternberatung, die schon ziemlich früh, wie sie gesagt haben..

IP2: Genau.

I1: Nur wie und wann und wo?

IP2: Naja, es geschieht ja zum Teil, dass sich Selbsthilfegruppen bilden, je nachdem vor allem dann wenn es eine diagnostizierte Behinderung ist, da gibt es halt dann eine Autisten- Selbsthilfegruppe, Down-Syndrom Gruppe und viel gibt es aber nicht oder ganz exotische Sachen- Brada Willy Syndrom, wo man genau weiß, wo sich die Leute dann mit einer Gruppe identifizieren können und so. Wenn sich eine Behinderung im Laufe der Zeit entwickelt, das ist noch einmal eine schwierigere Bewältigung, weil man es nicht einschätzen kann, wie es weitergeht, wie entwickelt sich das. Man will viele Dinge nicht wahrhaben, man hofft, dass es eh nicht schlimmer wird. Und diese Eltern würden sich gar nicht angesprochen fühlen, dass sie jetzt in eine Selbsthilfegruppe kommen sollten. Aber gut, dass ist dann noch einmal schwieriger. Aber in der ersten Phase müsste man in den Spitälern oder noch besser in der Pränatalphase, das ist aber wieder eine andere Geschichte, müsste man Bewusstseinsbildung und Angebote machen.

I2: Aber das, was ich von den Eltern gehört habe war so, dass die Frühförderung bei den jüngeren bereits vorhanden war. Die haben gemeint, dass sie sich durch diese sehr unterstützt gefühlt haben und dann Kindergarten, in der Schule die Lehrer und irgendwie haben sie dann das Gefühl, dass die Ansprechpersonen immer weniger werden und im Endeffekt bräuchten sie es aber mehr. Und eine Mutter meinte im Interview, sie würde gerne Angebote annehmen sie traut sich aber nicht und würde es sich aber für den Sohn wünschen.

IP2: Ja, aber da ist dann auch wieder irgendetwas nicht ganz optimal gelaufen in der Phase davor. Die hat zwar Ansprechpartner gehabt, aber anscheinend haben ihr die keine Zukunftsperspektive vermitteln können, wie es dann auch noch im Erwachsenenalter weitergehen kann.

IP1: Wegen der psychologischen Geschichte ist schon zu sagen, dass während des Kindseins klafft es vielleicht doch noch nicht so auseinander, als wenn die Kinder 18 -30 Jahre sind. Andere haben da schon wieder Familie oder wird Oma und da klafft es halt von der Elternsicht schon sehr auseinander.

IP2: Und die Eltern werden auch älter.

IP1: Genau, und die Eltern verändern sich auch.

I1: Da sind dann wieder die Gedanken ganz bei einem möglichen Auszug, wenn es darum geht, dass mit den Eltern etwas ist. Wenn man sie fragt, "wann denken sie über einen Auszug nach, dann kommt meistens, wenn ich krank bin, oder das Ganze nicht mehr schaffe" und, und, und. Oder wenn ein Unfall passiert, dann wird nachgedacht, wenn es bewusst wird oder bei einem Auszug von einem Geschwisterkind, dann wird das zu einem bewussten Thema. Das sind dann so einschneidende Momente und dann fehlt die Vorbereitung. Die Eltern haben gesagt, sie schieben das vor sich hin, es wird alles innerfamiliär geregelt und dann kommt es aber durch unvorhergesehene Ereignisse zu einer Überforderung. Und dadurch entsteht die Hilfslosigkeit, die auf einmal da ist. Je älter die Kinder werden, desto schwieriger fällt es den Eltern auch, sich abzulösen. Diese enge Bindung, diese wird immer tiefer und schwieriger.

IP1: Sie werden auch selber älter, ich habe meine Arbeit aufgegeben, kann gar nicht mehr arbeiten.

IP2: Meine Generation, wo die Kinder jetzt so 18/19 sind und mittlere Beeinträchtigung haben, die kämpfen natürlich auch mit dem Ablösen aber zwischen 18 und 30 und irgendwie ist da so eine imaginäre Grenze 30, bis 30 sollte man es geschafft haben und das wollen auch die meisten, dass das Kind in eine betreute Wohnung kommt und bis 30 gibt man sich oder das Kind verlangt das auch.

I1: Aber dieses Angebot an familienunterstützenden Diensten, die Arbeit, das wird von Eltern als etwas Normales, Gewohntes....

IP1: Genau, das habe ich mir nämlich aufgeschrieben, dass mit der Arbeit als familienunterstützend zu nennen, finde ich persönlich sehr eigenartig, weil für mich ist Arbeit eigentlich, genau wie sie sagen, vom Normalisierungsprinzip her, eher etwas "ich unterstütze den Klienten" und unter dieser Betrachtungsweise hätte ich das noch nie als familienunterstützend und es ist natürlich familienunterstützend. Weil nach der Schule geht es in die Werkstatt, weil es gibt ja nichts anderes und keine Auswahl.

I2: Ja, genau nur die Arbeit/ Werkstatt unterstützt halt einfach auch die Eltern..

IP1: Ja, aber da sind wir jetzt genau beim Fokus, wo die Arbeit hingeht, geht es jetzt um Menschen mit Behinderungen oder ist es eine Elterngeschichte.

I2: Beides.

IP1: Ja, ja beides, aber es ist immer wieder und ich finde es auch für mich als Zuhörer immer wieder zu unterscheiden, von was man da redet und was man auch will. Weil ich denke mir, die Ziele der Eltern sind oft ganz andere, als die Ziele der Menschen mit Behinderungen. Und insofern auf die Frage eine Antwort zu finden, was braucht man?. Man könnte eine eigene Assistenz machen "jetzt kämpfen wir gegen die Eltern" (lacht) oder sollte man jedem Elternteil einen eigenen überspitzt gesagt, eigenen Psychologen hinstellen und "jetzt schauen wir, dass sie die Ablösung gut schaffen, weil ihr Sohn würde es eh gut schaffen, nur sie nicht", ich meine das erfasst eine Bandbreite von 0-100, denke ich mir. Ich kann das nur von meiner Arbeit hier sagen, dass ich natürlich eher den Fokus auf der Angehörigenseite habe, insofern weil die einfach zu mir kommen. Ich hatte auch schon Menschen mit Behinderungen da, aber 98% sind Angehörige und da ist es mir schon wichtig zu sagen, ihre Ziele sind einmal wichtig und natürlich auch mit dieser Unterstützung zu sagen punkto Wohnen, "sie sind so super, sie lieben ihr Kind dermaßen, dass sie sich Sorgen machen und lösungsorientiert weiterschauen", weil (//) das Gefühl zu geben, sie lieben das Kind, weil sie sich Gedanken machen und was gibt es für welche Lösungen. Und der Elternteil ist im Mittelpunkt und nicht "was wäre jetzt für ihr Kind

das Wichtigste", natürlich kommt es auf das hin, aber das ist eine Frage der Gesprächsführung oder zu sagen, was halt wer braucht in dem Moment.

I2: Es ist halt gerade das Problem bei dem Personenkreis insofern, dass wenn die Eltern etwas nicht in Anspruch nehmen, dann gibt es einfach halt auch nicht.

IP1:Ja, ja. Beratung meinen sie jetzt auch?

I2: Genau. Beratung und wenn jetzt die Eltern sagen "Urlaubsaktion braucht er nicht", dann wird er das auch nicht haben.

IP1:Mhm, also mein Ansatzpunkt hier in der Beratung, nachdem ich keine psychologische Beratung mache, weil ich keine Psychologin bin, so eine Couchingausbildung und von Beruf bin ich Behindertenpädagogin, denke ich mir "wie komme ich zu den Eltern?". Und ich denke mir, dass ist jetzt die Erfahrung der letzten fast vier Jahre, die Eltern kommen deswegen zu mir, weil sie eine Auskunft brauchen, weil sie wirklich eine Information brauchen. Sie wollen eine Information über Sachwalterschaft über Erbschaft, über Schulintegration, über Freizeitgestaltung, deswegen kommen sie und das haben wir auch relativ schnell abgehackt und dann kommt der persönliche Teil und dieser braucht sehr viel Zeit und viel mehr Zeit, als die Beratungen. Dann kommt meistens die gesamte Lebensgeschichte heraus und ich hier auch zum Glück die Möglichkeit habe, diesen Menschen auch die Zeit geben zu dürfen und sie nehmen das auch in Anspruch. Und wenn ich sagen würde "kommen sie zu einem persönlichen Beratungsgespräch", da wird keiner kommen.

IP2: Mhm, und noch ärger ist es, dass wir auch seit langem keine Elterngruppen mehr zusammenbringen. Also die erwachsene Kinder haben, vielleicht gibt es noch Methoden, die wir noch nicht gefunden haben, wie wir das wieder aktivieren können, aber in aller Regeln haben sich die Eltern mit ihrer Situation anscheinend arrangiert und wollen nicht mehr groß diskutieren mit anderen Eltern.

IP1:Der Ansatzpunkt, welchen ich jetzt noch sagen wollte ist, dass "wie komme ich an die Eltern heran?", indem ich sage "ich biete ihnen Information an". Informationen, die nicht wehtun, also, die nicht intim und persönlich sind, natürlich können sie wehtun, wenn ich mich über Erbschaft unterhalte (lacht), aber ich biete ihnen Information an und ich halte auch 2-3-mal im Jahr Vortragsabend, wo die Eltern ganz informell nachher sich noch austauschen können. Und sie auch glücklich nach Hause gehen. Und dann ist noch die Frage "wie komme ich überhaupt zu den Einzelberatungen?", ist auch diese, dass ich sage "versuche hinaus zu gehen bei Elternsprechtage dabei zu sein oder in der Schule einen Vortrag zu halten". Ich mache das ganze vor allem für die Lebenshilfe, aber natürlich auch außertourlich, wenn jemand etwas braucht.

I2: Gibt es solche Beratungsstellen noch mehr in Wien?

IP2: Ähm, (/), wer hat das noch? Ich meine, in Integration Wien hat das Ganze für eine bestimmte Zielgruppe, da würde ich sagen für die im leichten und mittleren Bereich. Wir arbeiten ja auch mit anderen Organisationen zusammen und geben uns auch Anfragen weiter, gegenseitig, wenn wir diese nicht selber gut beantworten können und umgekehrt bekommen wir auch etwas.

I2: Das heißt, sie sehen aber in der Elternberatung, die sie machen, also Bedarf auf alle Fälle und aber auch auf der anderen Seite dieses Aktivieren?

IP1:Also ich habe immer wieder das Gefühl, der Bedarf ist da oder die Erleichterung ist da, dass sie an irgendeine Stelle gekommen sind. Aber einfach einmal wo hinzukommen,

wo sie sich denken, dass sie richtig sind. Nur das Gefühl "ich bin angekommen". Wie man das verbreiten kann, da gibt es verschiedene Kanäle, entweder durch andere Elternteile, durch Zeitschriften, wo es drinnen steht (//).

IP2: Aber in fast allen Fällen, oder in allen Fällen, weiß ich nicht, haben die Eltern konkrete Fragen, Sachfragen und dann geht es erst weiter in das psychologisch-emotionale (//).

IP1: Und was ich auf alle Fälle in den nächsten Jahren intensivieren möchte, ist Vorträge an den Schulen zu halten und da geht es aber auch darum, einen Mitstreiter zu finden, der auch die Menschen aktivieren kann. Sonst kommt einfach keiner.

I2: Das heißt, wenn man sich jetzt die Ausgangsfrage, die wir gestellt haben, zusammenfassen nämlich einerseits gibt es einen Mangel an einem speziellen Angebot für unseren Klientenkreis, den wir untersucht haben, Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, das würden sie unterstreichen?

IP1: Ja, absolut und es gehört einfach auch finanziell auch besser unterstützt.

I2: Und die Inanspruchnahme vor allem die Elternberatung, die eigentlich schon von Kindesbeinen an, bis über die Grenzen hinaus eigentlich fortschreitend andauern sollte, sondern anscheinend doch irgendwo ein Bruch bei den 20 Eltern, die wir untersucht haben, da ist, aus welchen Gründen auch immer, die sich dann nicht informiert und unterstützt fühlen. Also in der Information, dann schwellenarm haben wir gesagt. Und wie sie gesagt haben, dass über die Information es zu persönlichen Gesprächen kommt.

IP1: Und eines muss man bei der Information auch noch sagen, die ist so vielschichtig, man kann gar nicht alles wissen und individuell ist (//). Da gibt es einfach eine Überforderung von Seiten der Eltern (//). Und was sicher auch ist, aber das ist jetzt einfach eine naive Unterstellung und nichts wissenschaftliches, was ich auch glaube, wenn man sich mit so organisatorischen Sachen viel auseinandersetzt, braucht man auch die anderen Sachen nicht anschauen als Elternteil. Dann brauche ich mich nicht mit so persönlichen Sachen auseinandersetzen.

I1: Aber es wird gesucht, eine schnelle Information, die Eltern wünschen sich Broschüren wo sie das bekommen, was sie brauchen, sie wünschen sich gezielte Kontaktadressen, wo man nicht hundertmal verbunden wird. Schnelle Information und gezielt und dann liegt es an den Eltern, ob sie diese in Anspruch nehmen.

IP2: Man ist ein ständiger Bittsteller und es wird einem auch immer wieder gezeigt und im besten Fall muss man lange warten und im schlimmsten Fall bekommt man eine Abfuhr oder sonst irgendwie wieder einmal eine Verletzung. Man muss sich einfach einen Panzer anlegen, damit man einen Kampf unbeschadet übersteht. Und das hat aber auch Nachteile. Alles diesen Aspekten möchte ich noch einmal sagen, dass auch und das betrachte ich für mich als Generalsekretär der Lebenshilfe als meine Aufgabe, dass die Gesellschaft und die allgemeine Bewusstseinsbildung, dass halt Menschen mit Behinderungen nicht als Außenseiter so stark positioniert werden, sondern auch mitten in unserer Gesellschaft leben können, dass diese Sichtweise, so schwer es da und dort noch ist, auch immer mehr um sich greift und damit haben die Eltern dann auch weniger Ängste und es gibt nicht mehr so viel Angst von Zurückweisung und es gibt positive Menschenbilder. Mittlerweile gibt es schon so viele positive Bilder, aber das ist trotzdem also da gibt es bei Weitem noch viel zu tun. Auch bei Menschen mit schwereren Beeinträchtigungen.

I2: Das heißt, sie sehen eigentlich die gesellschaftspolitische Position eigentlich als ganz, ganz wichtig für die familienunterstützenden Dienste an? Als Vorreiter sozusagen.

IP2: Ja, das ist die allumfassende, der Überbau nur das Problem ist, das sind Jahrzehnte Prozesse. Das kann man einem Elternteil kaum schmackhaft machen, natürlich, dass das ihm persönlich was bringt, weil wenn das in 30 Jahren kommt, was hat der dann davon und trotzdem muss jeder daran teilhaben und mitmachen, mitziehen solidarisch, sonst wird das nichts. Aber auch vor allem die Menschen, die nicht behindert sind oder die keinen behinderten Angehörigen haben und das ist vor allem an den Schnittstellen so wichtig, also weil sie gesagt haben mit 18 Jahren fallen alle in ein Loch. Es war schon vor Jahrzehnten so und es ist heute, obwohl es Angebote gibt, komischerweise immer noch so stark und die Schnittstellen müssten noch viel stärker in den Fokus kommen. Das erwachsen werden, dann später einmal "was ist nach meinem Tod?", das bewegt die Eltern auch wahnsinnig. Früher einmal Schulbeginn oder Geburt. Also Geburt, Schulbeginn, Erwachsen-Sein und Tod, das sind die vier Lebensabschnitte und da spielen sich die meisten Dramen ab.

I2: Und da ist jetzt schon zu sagen, dass vor allem die Theorie die Schnittstellen etc. schon lange einfordert..

IP2: In der Theorie haben wir seit Jahrzehnten schon alles ausgesteckt und sogar schon gelöst (lacht). Es ist einfach das ganze Thema auch mit einer Stigmatisierung und Marginalisierung in dem Bereich, nämlich dass gerade durch die moderneren Sichtweisen der Inklusion und der Teilhabe, dass da etliche Leute davon profitieren werden, aber auch eine neue Randgruppe entsteht, die noch viel stärker die Gefahr hat, ausgegrenzt zu werden. Eben die schwerer Beeinträchtigten, die mit Pflegestufe 5-7, die nicht verbal sind oder verhaltensauffällig sind, die werden gerade durch die Inklusionsbewegung unter Umständen noch mehr gefährdet ausgegrenzt zu werden, aber das ist wiederum auch eine Aufgabe, die ich mir stelle, Teilhabe und Selbstbestimmung muss auch für jemanden gelten, für jeden, auch wenn der nicht sprechen kann. Auch wenn das die Eltern nicht so sehen, dann muss man natürlich wiederum sehr umfassend ansetzen, dass das bewusst wird. Großes Thema für die nächsten Jahrzehnte.

I2: Gut, gibt es von ihrer Seite jetzt noch etwas?

IP2: Nein.

I2: Dann bedanken wir uns für das Interview. Herzlichen Dank.

IP2: Ich finde es toll, dass sie das machen, ja.

I2: Herzlichen Dank.

I1: Danke.

Ausschnitt aus dem Kategoriensystem

Kategorisierung der Interviews

ARBEIT

KATEGORISIERUNG 1: Welche unterstützenden Angebote kennen sie im Bereich ARBEIT für die Söhne/Töchter? Sohn? (F1+F2)

Forschungsannahme 1.: Das Angebot familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.

Forschungsannahme 2.: Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.

Oberkategorie	Unterkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
K1a: Formen genützter Unterstützungsangebote im Bereich Arbeit	Werkstätte	Werkstätten werden als eine genützte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit beschrieben.	„Sie geht in die Werkstätte in die Lobenhauergasse.“ (P6, Z:30)	Aussagen von Eltern, welche Werkstätten als genützte familienunterstützende Dienste im Bereich Arbeit benennen.
	Betreuungseinheit	Betreuungseinheiten werden als eine genützte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit beschrieben.	„Er geht einmal in die Arndtstraße in den 12. Bezirk, äh, das ist eine Betreuungseinheit, die verschiedenartige Behinderungen hat, je nach Grad der Behinderung. Ich kenne die Einrichtung eigentlich, ja seit dem der Christoph dort ist.“ (P10, Z:13)	Aussagen von Eltern, welche Betreuungseinheiten als genützte familienunterstützende Dienste im Bereich Arbeit benennen.
	Beschäftigungstherapie	Beschäftigungstherapien werden als eine genützte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit beschrieben.	„Also, ja sie besucht eine Tageswerkstätte in der Caritas, ja das ist eine Beschäftigungstherapie, ja und das ist es auch schon eigentlich.“ (P19, Z:14) „Und so war es kein Thema, dass wir keinen Werkstättenplatz nehmen. Ich meine, für mich war nie ein Thema Produktion, weil ich weiß, man hat mir damals gesagt, man kann einem Menschen fast alles anlernen und ich habe gemeint, dass möchte ich nicht, das sie da sitzt und irgendetwas macht, das wollte ich nicht und diese Beschäftigungstherapie, die finde ich okay und ja.“ (P19, Z:38)	Aussagen von Eltern, welche Beschäftigungstherapien als genützte familienunterstützende Dienste im Bereich Arbeit benennen.
	Tagesheimbetreuung	Tagesheimbetreuung wird als eine genützte	„Das ist eine Beschäftigungstherapie, die besteht seit einem Jahr, September 2009. Die haben wir selber gegründet, haben viereinhalb Jahre hart gekämpft.“ (P9, Z:12) „Nein, das ist also keine Werkstätte, weil er so schwer behindert ist, das ist nur so eine basal so eine basal-Nein, also das ist so eine	Aussagen von Eltern, welche Tagesheimbetreuungen als

		Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit beschrieben.	Tagesheimbetreuung.“ (P5; Z: 35-39)	genützte familienunterstützende Dienste im Bereich Arbeit benennen.
	Tagesbetreuungsstätte/ Erlebniswerkstätte	Tagesbetreuungsstätte n/ Erlebniswerkstätten werden als eine genützte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit beschrieben.	„Meine Tochter besucht eine Tagesbetreuungsstätte bei GIN. Im 12. Bezirk in der Arndtstraße. Erlebniswerkstätte heißt das.“ (P8, Z:14)	Aussagen von Eltern, welche Tagesbetreuungsstätten bzw. Erlebniswerkstätten als genützte familienunterstützende Dienste im Bereich Arbeit benennen.
	Tagesstrukturstätte	Tagesstrukturstätten werden als eine genützte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit beschrieben.	„Sie besucht eine Tagesstrukturstätte im Verein GIN“ (P2, Z:22)	Aussagen von Eltern, welche Tagesstrukturstätten als genützte familienunterstützende Dienste im Bereich Arbeit benennen.
K1b: Formen anderer bekannter (nicht genützter) Unterstützungsmöglichkeiten im Bereich Arbeit	Persönliche Assistenz	Persönliche Assistenz wird als eine bekannte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit beschrieben, jedoch nicht genutzt.	„Eine andere Betreuung einer Tagesform? // Naja, es gibt die persönlichen Assistenten, die, einen Moment kurz [...] Ja es gibt die persönliche Assistenz, die nach Hause kommen, dass weiß ich. Aber eine Form, außerhalb der Tageswerkstätte, da bin ich jetzt überfragt, nein.“ (P12, Z:49-53)	Aussagen von Eltern, die persönliche Assistenz als familienunterstützenden Dienst im Bereich Arbeit benennen.
	Produzierende Werkstätten	Produzierende Werkstätten werden als eine bekannte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit beschrieben, jedoch nicht genutzt.	„Ja Genau. Ja aber es gibt ja auch Werkstätten die also schon zum Teil ja auch produktiv sind, die so was weiß ich so manuelle monotone Ausfertigungen von verschiedensten Produkten machen, aber da hätte die M. nicht hineingepasst.“ (P4, Z:98)	Aussagen von Eltern, die produzierende Werkstätten als familienunterstützende Dienste im Bereich Arbeit benennen.
	Tagesstätten/ Werkstätten von	Tagesstätten/Werkstätten von anderen	„Also, ich kenne nur Tagesstätten von verschiedenen Instituten, die in einer anderen Form immer die Tagesunterbringung haben, aber sonst kenn ich	Aussagen von Eltern, die Werkstätten bzw.

	verschiedenen Trägervereinen bekannt	Vereinen/Institutionen werden als bekannte Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit beschrieben.	eigentlich nichts.“ (P1, Z:122)	Tagesstätten von verschiedenen Trägervereinen als familienunterstützende Dienste im Bereich Arbeit benennen.
	Nicht anderes bekannt	Eltern ist zu diesem Zeitpunkt keine andere Form von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit bekannt.	„Derweil da kenn ich eigentlich nichts.“ (P6, Z: 34)	Aussagen von Eltern, die keine anderen Formen von familienunterstützenden Diensten im Bereich Arbeit kennen.

KATEGORISIERUNG 2: Hatten sie die Möglichkeit bei der Wahl der Tagesstätte/Werkstätte, in welcher ihre Tochter bzw. ihren Sohn arbeitet, mitzuentcheiden? (F1+F2)
Forschungsannahme 1: Das Angebot familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.
Forschungsannahme 2: Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.

Oberkategorie	Unterkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
K2a:Mitentscheidung bei der Wahl des Arbeitsplatzes	Mitentscheidung hat stattgefunden	Eltern berichten von dem Gefühl der Mitentscheidung bezüglich der Auswahl des Arbeitsplatzes für die Söhne/Töchter.	„Ja, schon sehr wohl, weil ich habe mir jetzt die für mich Beste ausgesucht.“ (P2, Z:78) „Ja, ja natürlich haben wir mitentscheiden können. Wir hätten auch können, bei GIN wäre noch ein Platz frei gewesen, sonst hat sich jetzt von außen nichts angeboten.“ (P6, Z:66)	Aussagen von Eltern, die bei der Auswahl des Arbeitsplatzes für ihr Söhne/Töchter das Gefühl einer Mitentscheidung hatten.
	Mitentscheidung durch rechtzeitige Anmeldung möglich	Eltern konnten bei einer rechtzeitigen Anmeldung ihrer Söhne/Töchter bei der Wahl des Arbeitsplatzes mitentscheiden.	„Ja, schon. Ich habe mich auch rechtzeitig angemeldet. Ich hätte auch genauso gut woanders sagen können, ich will ihn jetzt dort oder dort.“ (P20, Z:34)	Aussagen von Eltern, die bei einer rechtzeitigen Anmeldung für den Arbeitsplatz der Söhne/Töchter das Gefühl einer Mitentscheidung hatten.

	Mehr Ausflüge und Unternehmungen	Eltern wünschen sich, dass die Söhne/Töchter von den Tagesstätten/Werkstätten aus, mehr Außenaktivitäten machen.	„Ahm die sind eigentlich eh relativ viel unterwegs aber ich würde mir wünschen, das sie immer jeden Tag einmal eine Stunde draußen ist, weil sie kommt nach Hause und dann haben wir immer schon zu Hause volles Programm.“ (P6, Z: 118) „Und was ich mir auch so vorstellen könnte, ist dass ich schon einmal so vermisste, aber ich glaube, dass liegt schon an dem Programm, das ist das sie doch ein bisschen mehr nach außen, also das heißt in ein Kino gingen, solche Dinge, oder mal in den Tiergarten miteinander machen.“ (P10, Z: 53) „Also die ersten 2 Wochen habe ich immer nur gelesen, "ich war heute auf der Matte" und bis ich dann einmal gesagt habe "und was macht er sonst". Und da haben die gesagt "naja, er ist noch in der Eingewöhnung" und da habe ich mir gedacht, so jetzt muss ich auch einmal mit dem Chef reden. Und sage ich, "ich glaube schon, dass ihre Damen etwas machen mit den Klienten, aber ich hätte es halt auch gerne gewusst". Ich hoffe halt nur, dass es nicht 6 Stunden auf der Matte liegt und mittlerweile schreiben sie eh ein, was sie machen. Also nicht alles und das natürlich nicht dauernd etwas geschieht, das ist mir auch klar, weil er muss ja auch da warten, weil bei uns passiert ja auch nicht dauernd etwas. Und man kann sie eh nicht dauernd bearbeiten, dass halten sie ja eh nicht aus.“ (P20, Z: 90)	Aussagen der Eltern, die sich von den Tagesstätten/Werkstätten mehr Außenaktivitäten wünschen.
	Mehr Einblick in die Arbeitsstruktur	Eltern wünschen sich mehr Einblick in die Tagesstätten/Werkstätten der Söhne/Töchter, um informiert zu sein, was dort geschieht.	Aussagen der Eltern, die sich mehr Einblick in die Tagesstätten/Werkstätten wünschen.	

GEPLANTE FREIZEIT

KATEGORISIERUNG 6: Nehmen sie geplante unterstützende Freizeitangebote die Söhne/Töchter in Anspruch und welche sind das (z.B.: Urlaubsaktionen...)? (F1+F2+F4)

Forschungsannahme 1: Das Angebot familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.

Forschungsannahme 2: Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.

Forschungsannahme 4: Aufgrund mangelnder Information über familienunterstützende Dienste nehmen Eltern vermehrt Angebote aus primären und sekundären sozialen Netzwerken an.

Oberkategorie	Unterkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
K6a: Formen und konkret genützte Unterstützungsangebote im Bereich geplanter Freizeit	Keine adäquaten Angebote an Urlaubsaktionen im Erwachsenenalter bekannt	Eltern finden keine adäquaten Angebote für ihre erwachsenen Söhne/Töchter mit einer	„Weiß ich nicht. Weiß ich gar nicht. Also für Erwachsene weiß ich gar nichts.“ (P8, Z: 82) „Alles andere, wo ich angerufen habe und aktiver informiert habe, die haben alle gesagt, das ist für unsere, also für den C. nicht geeignet, weil er einfach,	Aussagen von Eltern, die kein adäquates Angebot im geplanten Freizeitbereich für ihre Söhne/Töchter kennen.

			schweren Beeinträchtigung vor.	also die, die mobil sind, die sind integrierbar, die Mobilen sind in allen, aber alles andere, was mit Rollstuhl oder eine schwerere Behinderung, wo sie sich nicht artikulieren können, wo sie nicht sprechen können, gibt es unserer Meinung nach keine. Freizeiteinrichtung in den Ferien.“ (P11, Z: 264)	Aussagen von Eltern über allgemeine Formen von unterstützenden Urlaubsangeboten für ihre Söhne/Töchter → Schwerpunkt Urlaubsaktion.
	Urlabsaktion	Eltern wissen über die Möglichkeit von Urlaubsaktionen, jedoch fehlen ihnen konkrete Angebote.	Eltern organisieren Urlaub innerfamiliär.	„Urlabsaktionen, so in dem Sinn, dass es für D. Urlaubsaktionen gibt, weiß ich jetzt eigentlich, naja, kenn ich schon, / aber eigentlich nicht so genau / naja, aber das geht alles nur bis zum 18. Lebensjahr.“ (P1, Z: 212-214)	Aussagen der Eltern, die keine unterstützende Dienste in Anspruch nehmen, sondern alles innerfamiliär regeln.
	Urlaub mit der Familie		Eltern werden durch Verwandte unterstützt, um ihnen und ihren Söhnen/Töchtern einen getrennten Urlaub zu ermöglichen.	„Das organisieren wir alles innerhalb der Familie.“ (P5, Z: 224) „Also Urlaub mache ich nur mit meiner Tochter S.“ (P16, Z: 230)	Aussagen der Eltern, die bei der getrennten Urlaubsplanung Unterstützung von ihren Verwandten erhalten.
	Urlaub der Söhne/Töchter bei Verwandten		Durch einen Verein, welcher Urlaubsaktionen gemeinsam mit anderen Eltern und deren Töchter/Söhne anbietet, unterstützt fühlen.	„Ich habe heuer / ah S. für zwei Wochen, zwölf Tage bei meiner Schwester alleine gelassen und bin mit der anderen Schwester ahm auf Urlaub in die Türkei gefahren. Einfach zwölf Tage alleine, das erste Mal. Ohne S.“ (P16, Z: 487)	Aussagen der Eltern, die bei der getrennten Urlaubsplanung Unterstützung von ihren Verwandten erhalten.
	Urlaub zusammen mit anderen Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen			„Wir fahren jedes Jahr eine Woche auf Urlaub. Wir sind, ähm, bei einem Verein der für Sehschwache und Blinde, ähm, Urlaubsangebote anbietet halt und da fahren wir mit und das wird betreut. Das heißt, wir haben vier Stunden am Nachmittag und drei Stunden am Vormittag wird das Kind von einem, ähm, von jungen Menschen sagen wir so, betreut. Es sind keine Fachkräfte, sondern es sind halt Babysitter. Aber das ist egal.“ (P8, Z: 78) „Weil ich muss schon sagen am Anfang wärs mir sehr schwer gefallen mit der Inge ganz alleine irgendwo hinzufahren, weil die, sie hat sich einfach so gegen die Norm benommen, dass man irgendwie nicht in da Öffentlichkeit mit ihr alleine leben konnte, muss man sagen. Sie hat geschrien, sie hat getobt, gespuhkt, ähm, dass muss man erst einmal jemanden zumuten in einem Speisesaal.“ (P2, Z: 170)	Aussagen der Eltern, die gemeinsam organisierte Urlaube mit anderen Familien planen.

Urlaub mit der Tagesstätte/ Werkstätte	Eltern nehmen Urlaubsaktion durch dieTagesstätte/ Werkstätte als große Unterstützung wahr.	„Von der Werkstätte aus, waren sie zweimal in Italien. Eine Woche, das war mir natürlich sehr recht, weil die ja die A. auch kennen von der Tagesbetreuung.“ (P6, Z: 230) „Also sie sind von der Gruppe aus, sind sie einmal zwei Tage fortgefahren aber das ist jetzt auch im Sparprogramm zum Opfer gefallen. Und da waren sie auch eine Nacht fort, dann haben sie gesagt, sie wollen es einmal probieren, sie wollen es dann einmal ausdehnen, wenn es funktioniert und dann ist das dem Sparprogramm zum Opfer gefallen.“ (P3, Z: 146) „Die Kurzzeitunterbringung. Also, ich muss genau planen, wann ich auf Urlaub fahre, muss zeitgerecht schauen, also mit der Wohngemeinschaft, also der Wohngemeinschaft Bescheid geben, ob die dann einen Platz eben haben was ich dann gerne hätte, oder brauche.“ (P1, Z: 177) „[...] da kenn ich jetzt dann eigentlich nichts außer die Kurzzeitunterbringung, wenn ich auf Urlaub fahren möchte.“ (P1, Z: 197-198) „Freizeiteinrichtung in den Ferien, da habe ich etwas kennengelernt, nämlich das Senigura. Senigura ist ein Verein, eine Betreuung in Purkersdorf, die auch Kompatienten haben. Das ist eine Einrichtung, wo ich sagen kann, nur Hut ab. Also die haben auch schwerste Fälle und auch Akutkomapatienten, wirklich mit Feng Shui mit allen, pfau, aber es ist halt eine Art Heimeinrichtung.“ (P10, Z: 93) „Uns hat einmal das Spital angeboten: `Schicken sie sie uns mit sozialer Indikation.` Aber das will ich ja nicht. Ich schicke mein Kind ja nicht ins Spital damit ich jetzt irgendwo auf die Malediven bin. Das tu ich nicht! Ich will eher, dass es was ist, wo sie was hat davon und das sie mag.“ (P8, Z: 106) „Naja, also auf die Idee, o ja, also die Frau F. hat mir schon Prospekte gegeben und ich habe mir das schon überlegt aber, / es hat sich einfach noch nicht ergeben.“ (P12, Z. 477) „Ähm, kennen, ich habe mich dafür nie besonders interessiert, weil das für mich nie ein Thema war, aber ich habe gehört, dass es so etwas gibt und es wäre wahrscheinlich auch kein Problem, dass irgendwie zu bekommen eine Woche.“ (P9, Z: 104)	Aussagen der Eltern, die sich auf geplante Urlaubsaktionen von Tagesstätten/Werkstätten aus beziehen.
Kurzzeitunterbringung	Eltern nehmen Kurzzeitunterbringung im Bereich geplanter Freizeit für die Söhne/Töchter wahr.		Aussagen der Eltern, die Kurzzeitunterbringung im Bereich der geplanten Freizeit sehen.
Spitalsaufenthalt bzw. Pflegeanstalten	Eltern denken im Bereich der geplanten Freizeit, eine Unterbringung in einem Spital bzw. in einer Pflegeanstalt an.		Aussagen der Eltern, die Spitalsaufenthalte bzw. Pflegeanstalten für die Söhne/Töchter im Bereich der geplanten Freizeit sehen.
Trotz bekannter Formen von geplanter Freizeit, kein Bedarf an Inanspruchnahme vorhanden.	Eltern wissen über unterstützende Formen im geplanten Freizeitbereich Bescheid, nehmen aber nichts in Anspruch.		Aussagen der Eltern, die über Formen und Angebote im geplanten Freizeitbereich Bescheid wissen, aber nichts in Anspruch nehmen.

SPONTANE FREIZEIT

KATEGORISIERUNG 10: Ist es ihnen und ihren Söhnen/Töchtern möglich, außerhalb der Tagesstätte/ Werkstätte getrennt, spontan etwas zu unternehmen? Wie und wer bzw. welche Form von unterstützenden Angeboten stehen ihnen und ihren Söhnen/Töchtern in dieser Zeit zur Verfügung? (z.B. private Betreuungsperson) (F1+F2+F4+F5)

Forschungsannahme 1.: Das Angebot familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.

Forschungsannahme 2.: Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.

Forschungsannahme 4.: Aufgrund mangelnder Information über familienunterstützende Dienste nehmen Eltern vermehrt Angebote aus primären und sekundären sozialen Netzwerken an.

Forschungsannahme 5.: Durch familienunterstützende Dienste kann ein Zugewinn an Autonomie sowohl auf Seiten der Eltern, als auch auf Seiten der Söhne/Töchter wahrgenommen werden.

Oberkategorie	Unterkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
K10a: Formen und konkret genützte Unterstützungsangebote im Bereich spontaner Freizeit	Kein Angebot bekannt	Eltern ist im Bereich spontaner Freizeit für die Söhne/Töchter kein Angebot bekannt.	„Also so wirklich, //, ja, das ist eigentlich alles selbst organisiert, so eine richtige Organisation in dem Sinn für Freizeit // so wie jetzt eine Tagesstätte oder Kurzzeitunterbringung, wo du jetzt wirklich was hast, wo du dich hinwenden kannst, kenn ich eigentlich jetzt nicht.“ (P1, Z: 89)	Aussagen der Eltern, die kein Angebot an spontaner Freizeit für die Söhne/Töchter kennen.
	konkretes Unterstützungsangebot bekannt, jedoch nicht in Anspruch genommen	Eltern sind Unterstützungsangebote im spontanen Freizeitbereich bekannt, jedoch nehmen sie nichts davon in Anspruch.	„Nein, ich weiß nichts. Nein, nichts gehört und nichts bekannt.“ (P8, Z: 138) „Es gibt da so ein Kontakttelefon, da habe ich auch so eine Telefonnummer gehabt auch von einem Betreuungsdienst. Aber jetzt nicht, dass ich jetzt sage, ich weiß, nein, nein. Ich glaube aber auch nur deswegen, weil es für mich kein Thema war und deswegen habe ich das auch nie... aber gelesen habe ich schon einmal davon, muss ich ganz ehrlich einmal sagen.“ (P19, Z:198) „Ich kenne glaube ich eine Adresse, da kann man anrufen wenn jemand braucht, oder? Die hat mir jemand einmal geschickt. Ich weiß nicht wo das ist. Von EVB. Von soziale von Fonds. (//) Aber ich weiß nicht mehr wo das ist. Ich glaube das habe ich einmal angesehen, wenn jemand dringend das braucht. Jetzt für S. kann man dort anrufen und / aber das ist auch mit die S. schwieriger. Wenn sie wirklich nicht kennt, sie geht sowieso nicht mit.“ (P17, Z: 703-725)	Aussagen der Eltern, die Unterstützungsangebote im spontanen Freizeitbereich kennen, jedoch nichts in Anspruch nehmen.
			„Ich weiß aber auch ganz genau, dass es immer wieder Organisationen gibt, die Sachen anbieten wie Wochenendunterbringungen, damals für Kinder und als ich das wirklich, also als ich mich dann durchgesehen habe, war der Dienst weg, weil das keiner in Anspruch genommen hat.“ (P7, Z: 358)	

		Freizeitaktivitäten für Menschen mit Behinderungen angeboten werden.	kontinuierlich Freizeitaktivitäten für Menschen mit Behinderungen angeboten werden.
K10b: Getrennte Freizeitgestaltung außerhalb der Tagesstätte/Werkstätte im spontanen Freizeitbereich	Kein Bedarf	Eltern sehen keinen Bedarf einer getrennten spontanen Freizeitgestaltung von ihren Söhnen/Töchtern.	Aussagen der Eltern, die keinen Bedarf an einer getrennten Freizeitgestaltung von ihren Söhnen/Töchtern sehen. „Na zum Beispiel, wenn ich, wenn ich, also ich bin zu Hause, also momentan brauche ich nicht.“ (P17, Z: 729) „Ich bin am Abend meistens eh so müde, dass ich gar nirgends mehr hingehen möchte und mein Mann und ich machen es und dann zu Hause mit Kind gemütlich.“ (P20, 142)
	Möglich	Eltern haben die Möglichkeit einer getrennten Freizeitgestaltung, sowohl für sich selber, als auch für die Söhne/Töchter.	Aussagen der Eltern, die einer getrennten /spontanen Freizeitgestaltung von ihren Söhnen/Töchtern nachgehen können. „Dann kann ich schon jemanden organisieren, das klappt schon. Entweder ich habe eine Betreuerin, die sehr flexibel ist, die in der Nähe wohnt. Die kann ich auch einmal jetzt anrufen und dann kommt sie in einer halben Stunde vorbei, geht das?“ (P11, Z:322)
	Nicht möglich	Eltern ist es nicht möglich einer getrennten Freizeitgestaltung nachzugehen, da kein Unterstützungsangebot bekannt ist.	Aussagen der Eltern, die keine getrennte/spontane Freizeitgestaltung erleben, da kein Unterstützungsangebot bekannt ist. „Aber wohin gehen, dass geht nicht, da haben wir niemanden.“ (P20, 142)
K10c: Getrennte Freizeitgestaltung im spontanen Freizeitbereich ist möglich:	Durch Arbeitsteilung mit dem Partner/Partnerin	Eltern organisieren sich die getrennte/spontane Freizeitgestaltung von den Söhnen/Töchtern durch Arbeitsteilung mit dem Partner/Partnerin	Aussagen der Eltern, die durch Arbeitsteilung mit dem Partner/Partnerin, einer getrennten/spontanen Freizeitgestaltung nachgehen können. „Also wir haben fixe Tage, mir gehören Dienstag, Mittwoch, Donnerstag am Abend und er ist Montag, Freitag und Wochenende also dadurch, denn er geht privat fischen und da muss er das Wochenende halt wegfahren und so. Oder so Auto fahren, so Rallyefahren und so und ja ich gehe gerne sporteln oder auch mit Freundinnen treffen oder so und wie gesagt uns gehören diese Tage.“ (P2, Z. 327)
	Durch private	Eltern organisieren sich	Aussagen der Eltern, „Essen gehen oder ins Theater oder so, da haben wir immer schon jemanden

WOHNEN

KATEGORISIERUNG 13: Welche Unterstützungsmöglichkeiten kennen sie im Bereich Wohnen? (F1+F2)

Forschungsannahme 1: Das Angebot familienunterstützender Dienste für Eltern und ihre Söhne/Töchter mit schwersten Beeinträchtigungen in Wien ist nicht optimal auf die Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet.

Forschungsannahme 2: Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.

Oberkategorie	Unterkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
K13a: Formen genützter Unterstützungsangebote im Bereich Wohnen	Vollbetreute Wohngemeinschaften	Eltern sind als Formen der Unterstützung im Bereich Wohnen, vollbetreute Wohngemeinschaften bekannt.	„Also kennen tu ich eigentlich Wohngemeinschaften von verschiedenen Vereinen, ansonsten weiß ich eigentlich keine anderen Möglichkeiten.“ (P2, Z: 355) „Ja das sind so Wohngemeinschaften, die sind so vollbetreut, von den verschiedensten Instituten wieder aber im Grunde hat eine jede dasselbe Konzept, nur halt jetzt von der Caritas, Verein GIN oder Barmherzigen Brüder oder keine Ahnung organisiert.“ (P1, Z: 352)	Aussagen der Eltern, die im Bereich Wohnen, vollbetreute Wohngemeinschaften kennen.
	Wohnheim	Eltern kennen im Bereich Wohnen, Wohnheime für ihre Söhne/Töchter.	„Naja, in einem Wohnheim. Ich kenne nur so was, ein Heim / ja“ (P19, Z: 202) „Ich weiß, dass es bei der Caritas, wo die Daniela ist eine WG gibt, aber sonst vielleicht ein Heim oder so etwas.“ (P19, Z: 202)	Aussagen der Eltern, die im Bereich Wohnen über Wohnheime Bescheid wissen.
	Kurzzeitunterbringung	Eltern ist die Form der Kurzzeitunterbringung im Bereich Wohnen bekannt.	„Eben, diese Kurzzeitunterbringung ja.“ (P13, Z: 228)	Aussagen der Eltern, die im Bereich Wohnen die Kurzzeitunterbringung kennen.
	Pflegeanstalt	Eltern ist die Form einer Pflegeanstalt im Bereich Wohnen bekannt.	„Also, wenn dann wäre das wahrscheinlich für ihn, so eine weiß ich nicht, so eine Pflegeanstalt für schwerstbehinderte.“ (P5, Z: 452-456)	Aussagen der Eltern, die im Bereich Wohnen Pflegeanstalten kennen..
	Hospiz	Eltern berichten, dass ihnen ein Hospiz als Wohnform bekannt ist.	„Da kenne ich die Möglichkeit mit einem Hospiz. Wo sterbende Leute sind. Aber das ist halt auch so, naja irgendwie unpassend.“ (P16, Z: 363)	Aussagen der Eltern, die im Bereich Wohnen ein Hospiz kennen.

KATEGORISIERUNG 14: Wie sind ihre bisherigen Erfahrungen mit diesen Formen von unterstützenden Angeboten und welche Bedeutung haben diese für sie und ihre Söhne/Töchter? (F2+F4)
 Forschungsannahme 2.: Es herrscht ein Mangel an familienunterstützenden Diensten, besonders für Familien mit Söhnen/Töchtern mit schwersten Beeinträchtigungen.
 Forschungsannahme 4.: Aufgrund mangelnder Information über familienunterstützende Dienste nehmen Eltern vermehrt Angebote aus primären und sekundären sozialen Netzwerken an.

Oberkategorie	Unterkategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
K14a: Erfahrungen mit Wohngemeinschaften	Keine Erfahrungen	Eltern haben keine Erfahrungen mit Wohngemeinschaften gemacht.	„Derweil noch nicht.“ (P17, Z: 761)	Aussagen der Eltern, die noch keine negativen oder positiven Erfahrungen mit Wohngemeinschaften gemacht haben.
	Positiv Berichte	Eltern haben positive Berichte über Wohngemeinschaften gehört.	„Nein, also die von KOMIT absolut positiv. Ich höre auch von dem A., dass das dort so toll sein soll. Aber ich nehme schon an, denn das sind ja alles professionelle Einrichtungen. Das wird schon in Ordnung sein.“ (P9, Z: 152)	Aussagen der Eltern, von positiven Berichten über Wohngemeinschaften.
	Negativ Berichte	Eltern haben negative Berichte über Wohngemeinschaften gehört.	„Ja eben wie ich gesagt habe, eher negativ besetzt, ich lasse mich aber gerne überraschen“ (P2, Z: 359) „Ich muss ehrlich gesagt auch sagen, dass ich schon sehr viele negative Beispiele gehört habe, selber erlebt aber noch keine.“ (P2, Z: 355)	Aussagen der Eltern, von negativen Berichten über Wohngemeinschaften.
	Ambivalente Berichte	Eltern haben ambivalente Äußerungen Berichte über Wohngemeinschaften gehört.	„Ja, also über dieselbe Wohngemeinschaft habe ich bereits sowohl positives als auch negatives natürlich auch schon gehört.“ (P13, Z: 248)	Aussagen der Eltern, die sich auf ambivalente Berichte über Wohngemeinschaften beziehen.
K14b: Erfahrungen mit der Kurzzeitunterbringung	Bekannt, aber nicht in Anspruch genommen	Eltern wissen über Kurzzeitunterbringung im Bereich Wohnen Bescheid, nehmen diese aber nicht in Anspruch.	„Ja, ich habe mir das noch nicht angeschaut. Es wurde mir bereits mehrmals angeboten worden und jetzt wieder in dieser Besprechung in der Lobenhauerengasse.“ (P6, Z: 495)	Aussagen der Eltern, die Kurzzeitunterbringung im Bereich Wohnen kennen, aber nicht in Anspruch nehmen.
	Noch nie davon gehört	Eltern haben von Kurzzeitunterbringung der Söhne/Töchter noch nie gehört.	„Das heißt, da könnte man sie auf Probe eine Woche unterbringen. Ja, das könnte ich mir vorstellen.“ (P18, Z: 250)	Aussagen der Eltern, die von Kurzzeitunterbringung noch nie gehört haben.

	In Anspruch genommen	Eltern haben Kurzzeitunterbringung für die Söhne/Töchter im Bereich Wohnen bereits in Anspruch genommen.	„Eben, diese Kurzzeitunterbringung ist ja, hat ja dort stattgefunden in einer WG, die auf Dauer läuft und dort haben wir gesehen, wie toll das läuft.“ (P13, Z: 228) „Ja, die haben wir ja jetzt einmal gehabt. Die habe ich in Anspruch genommen vom Fonds Soziales Wien, also eine Extrawurst haben die für uns gemacht.“ (P9, Z:156)	Aussagen der Eltern, die Kurzzeitunterbringung im Bereich Wohnen bereits ausprobiert haben.
	Positive Erfahrungen	Eltern haben mit Kurzzeitunterbringung der Söhne/Töchter positive Erfahrungen gemacht.	„Schon eigentlich eine gute, trotz des Beinbruches, eine gute Erfahrung, weil die sich sehr gekümmert haben.“ (P7, Z: 250) „Und er war dann dort und das war eigentlich, da habe ich (///) nichts Negatives gehört, das war eigentlich ganz toll. XXXgasse war eigentlich immer ganz toll.“ (P7, Z: 254)	Positive Aussagen der Eltern über die Kurzzeitunterbringung im Bereich Wohnen.
	Mangel an Kurzzeitunterbringungsplätzen	Eltern sehen die Platzsuche für Kurzzeitunterbringung als Glückssache an.	„Ahm. Kurzzeitunterbringung ist immer so eine Glückssache, weil Kurzzeitunterbringung in Wien bekommst du nur, wenn in dem Haus wo du eben die Kurzzeitunterbringung in Anspruch nehmen möchtest. Kriegst du eigentlich nur den Platz, wenn dort ein Klient gerade auch auf Urlaub ist.“ (P1, Z: 73)	Aussagen der Eltern über das Platzangebot von Kurzzeitunterbringung.
	Lange Planungsphase	Eltern müssen für die Kurzzeitunterbringung der Söhne/Töchter lange voraus planen.	„Und das muss man auch sehr weit voraus ansuchen, also das ist ganz unflexibel. Ich könnte nicht anrufen und sagen, ah in ah in zwei Wochen oder drei Wochen, bräuchte ich ein paar Tage.“ (P11, Z: 462) „Ja ein paar Monate vorher muss man dort sicher schon Anfragen, damit das sicher, damit man zu dem Zeitpunkt sicher bekommt, net.“ (P11, Z: 474)	Aussagen der Eltern, über das Vorgehen und Planen von Kurzzeitunterbringung im Bereich Wohnen.
	Durch Zufall von Kurzzeitunterbringung gehört	Eltern haben durch Zufall über Kurzzeitunterbringung erfahren.	„Nein, nein überhaupt nicht. Präsentieren tut mir das niemand.“ (P8, Z: 190) „Ich habe von der Frau K. gehört, das ist Mundpropaganda.“ (P14, Z: 239)	Aussagen der Eltern über die Transparenz von Kurzzeitunterbringung.
	Pflegeheim als Kurzzeitunterbringungsplatz	Eltern nehmen Pflegeheime für die Söhne/Töchter als Kurzzeitunterbringungs-	„So eine Seniorenresidenz mit Pflegestation und Wachkoma. Oja, schon, wo man wie im Spital liegt, aber ein total tolles Angebot. Hunde, Therapiehunde, Klangschateltherapie und Physiotherapie kann man	Aussagen der Eltern über die Inanspruchnahme eines Pflegeheimes als

LEBENS LAUF

Persönliche Angaben

Name	Petra Oswald
Geburtsdatum	20. April 1984
Geburtsort	Güssing
Staatsbürgerschaft	Österreich
Religion	römisch-katholisch
Familienstand	verheiratet

Schulbildung

1990-1994	Volksschule in Mischendorf
1994-1998	Hauptschule in Kohfidisch
1998-2003	Bundesbildungsanstalt für Kindergartenpädagogik in Oberwart
2003-2005	Lehrgang für Sonderkindergartenpädagogik und Frühförderung an der Bakip 8 in Wien
2006-2012	Studium der Bildungswissenschaft – mit den Schwerpunkten Heil- und Integrative Pädagogik sowie Aus- und Weiterbildungsforschung an der Universität Wien

Berufslaufbahn

2005-2009	Verein GIN – Basale Erlebniswerkstätte Arndtstraße Betreuung/ Begleitung/ Entwicklungsförderung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen
2009-lfd.	Übungshortpädagogin an der Bundesbildungsanstalt für Kindergartenpädagogik in Oberwart

LEBENS LAUF

Persönliche Angaben

Name	Sabine Wagner
Geburtsdatum	28. Mai 1983
Geburtsort	Amstetten
Staatsbürgerschaft	Österreich
Religion	römisch-katholisch
Familienstand	ledig

Schulbildung

1989-1997	Volks- und Hauptschule in Amstetten
1997-2002	Bundesbildungsanstalt für Kindergartenpädagogik in Amstetten
2002-2004	Lehrgang für Sonderkindergartenpädagogik und Frühförderung an der Bakip 8 in Wien
2006-2012	Studium der Bildungswissenschaft – mit den Schwerpunkten Heil- und Integrative sowie Psychoanalytische Pädagogik und Aus- und Weiterbildungsforschung an der Universität Wien

Berufslaufbahn

08/2004-03/2009	Verein GIN – Basale Erlebniswerkstätte Arndtstraße Betreuung/ Begleitung/ Entwicklungsförderung von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen
07/2009 (3 Wochen)	Verein GIN – Urlaubsbetreuung Schützenberg Betreuung von Menschen mit Beeinträchtigungen
08/2009 (2 Wochen)	Leitung der Urlaubsaktion Schützenberg
seit 02/2011	Sonderkindergartenpädagogin im Integrationskindergarten Handelskai (MA 10)

