

Trescher, Hendrik

Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung. Erfahrungen, Probleme, Bedarfe

Marburg : Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. 2025, 176 S.



Quellenangabe/ Reference:

Trescher, Hendrik: Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung. Erfahrungen, Probleme, Bedarfe. Marburg : Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. 2025, 176 S. - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-322926 - DOI: 10.25656/01:32292; 10.70266/STGB7097

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-322926>

<https://doi.org/10.25656/01:32292>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<https://www.lebenshilfe.de>

<https://www.lebenshilfe.de/informieren/publikationen/lebenshilfe-verlag>

Nutzungsbedingungen

Dieses Dokument steht unter folgender Creative Commons-Lizenz: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de> - Sie dürfen das Werk bzw. den Inhalt unter folgenden Bedingungen vervielfältigen, verbreiten und öffentlich zugänglich machen: Sie müssen den Namen des Autors/Rechteinhabers in der von ihm festgelegten Weise nennen. Dieses Werk bzw. dieser Inhalt darf nicht für kommerzielle Zwecke verwendet werden und es darf nicht bearbeitet, abgewandelt oder in anderer Weise verändert werden.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use

This document is published under following Creative Commons-Licence: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en> - You may copy, distribute and transmit, adapt or exhibit the work in the public as long as you attribute the work in the manner specified by the author or licensor. You are not allowed to make commercial use of the work or its contents. You are not allowed to alter, transform, or change this work in any other way.

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



Kontakt / Contact:

peDOCS

DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation

Informationszentrum (IZ) Bildung

E-Mail: pedocs@dipf.de

Internet: www.pedocs.de

Mitglied der


Leibniz-Gemeinschaft

Hendrik Trescher

Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung

Erfahrungen, Probleme, Bedarfe

Hendrik Trescher

Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung

Erfahrungen, Probleme, Bedarfe

Bibliografische Information Der Deutschen Nationalbibliothek

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

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.
Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Tel.: 06421 491-0
Fax: 06421 491-167
E-Mail: bundesvereinigung@lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

Autor:
Prof. Dr. phil. habil. Hendrik Trescher

Lektorat: Silvia Feuchter, Patrick Hagemann

Satz und Gestaltung: Feuchter Verlagsservice, Elmstein

Umschlaggestaltung: Marion Schwoch

Titelbild: © Bundesvereinigung Lebenshilfe, David Maurer

Druck: Appel & Klinger Druck und Medien GmbH

© Lebenshilfe-Verlag Marburg 2025
Alle Rechte vorbehalten

ISBN: 978-3-88617-232-0 (print)
ISBN: 978-3-88617-710-3 (digital)
doi: 10.70266/STGB7097

1. Auflage 2025



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

Inhaltsverzeichnis

1	Einführung	7
	1.1 Über dieses Buch	9
	1.2 An wen richtet sich dieses Buch?	9
2	Geistige Behinderung	11
	2.1 Behinderung als Praxis	11
	2.2 Leben mit geistiger Behinderung	15
	2.3 Die Frage nach der Herkunftsfamilie	17
3	Methodik	20
	3.1 Topic-Interviews	20
	3.2 Objektive Hermeneutik	23
4	Familiengeschichten und Elternporträts	32
	4.1 Frau A	33
	4.2 Herr B	41
	4.3 Frau C	47
	4.4 Frau D	54
	4.5 Frau E	60
	4.6 Herr F und Frau F	64
	4.7 Frau G	73
	4.8 Frau H und Herr H	81
	4.9 Herr I	87
5	Familienleben und Elternsein von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung	93
	5.1 Bürokratischer Überbau und Kampf gegen Behörden	93
	5.2 Die Beziehung zum Kind	96
	5.3 Die Partnerschaft der (Stief-)Eltern	100
	5.4 Elternschaft und Schuldgefühle	104
	5.5 Emotionale Bedeutsamkeit der Behinderung des Kindes	107
	5.6 Loslassen und Ablösung	110
	5.7 Die Rolle der Geschwister	114
	5.8 Familie und Freundschaften der Eltern	117

5.9	Alltagsroutinen und Organisation der Versorgung	119
5.10	Sexualität, Partnerschaft und Freundschaften der (erwachsenen) Kinder mit geistiger Behinderung	121
5.11	Elternsein zwischen Aktivismus und Aufklärung	124
5.12	Pflege- und Betreuungsdienste	125
5.13	Übergänge	127
5.14	Zukunft: Wünsche und Sorgen	132
5.15	Inklusion	136
5.16	Realitäten und Utopien	138
6	Eltern im Dilemma. Eine paradigmatische Diskussion	140
6.1	Fürsorge	141
6.2	Normalisierung	143
6.3	Selbstbestimmung	146
6.4	Empowerment	150
6.5	Inklusion	153
6.6	Zusammenführung: paradigmatische Ambivalenzen	159
7	Fazit	162
7.1	Methodisches Fazit	162
7.2	Inhaltliches Fazit und offene Handlungsbedarfe	164
8	Schlusswort	168
	Literaturverzeichnis	169
	Sachregister	174

1 Einführung

Ein Kind zu bekommen, bringt Veränderungen mit sich, die das gesamte Leben beeinflussen. Die eigenen Bedürfnisse werden dem des Kindes angepasst, Prioritäten werden neu gesetzt, gegebenenfalls verschieben sich Interessen und auch das persönliche Umfeld der Eltern verändert sich in vielerlei Hinsicht; so werden zum Beispiel neue Freundschaften geknüpft – häufig ebenfalls mit Eltern, denn die gemeinsamen Erfahrungen, die gemeinsame Zeit in Betreuungskontexten und die gemeinsamen Interessen verbinden. Elternschaft läutet so eine neue Lebensphase ein, die sich (nicht zwingend, aber doch bei vielen) deutlich von der davor unterscheidet. All dies trifft auch auf Mütter und Väter zu, die Eltern eines Kindes mit geistiger Behinderung werden. Ein Unterschied liegt diesbezüglich allerdings darin, dass ihre elterlichen Sorgaufgaben, viel mehr als es bei Eltern mit Kindern ohne (geistige) Behinderung der Fall ist, oftmals ein Leben lang anhalten. Ein Großteil der erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung lebt nach wie vor im Elternhaus (Theunissen 2016). Auch wenn die (mittlerweile erwachsenen) Kinder mit geistiger Behinderung in einer stationären oder ambulant betreuten Wohnsituation leben, sind die Eltern häufig die primären Bezugspersonen und nicht selten auch stark involviert in das Leben ihrer «Kinder». Vielmals verbringen die außerhalb betreuten, erwachsenen Kinder die Wochenenden immer wieder im Elternhaus, das nach wie vor als «Zuhause» verstanden wird und zwar sowohl von den Kindern als auch ihren Eltern (vgl. Trescher 2017b; 2018a). Hinzu kommt: Ein großer Teil der elterlichen Sorge betrifft beim Aufwachsen von Kindern mit geistiger Behinderung bürokratische Verpflichtungen, die sich in einer Vielzahl von Anträgen, Berichten und Formularen rund um das Kind materialisieren. Da die Eltern dies oft für ihre Kinder (mit)übernehmen, bleibt allein dadurch eine essenzielle Verbindung (und Abhängigkeit) bestehen. Dass Eltern ebenso wie ihre Kinder dadurch gewissermaßen bürokratisch überformt zu werden drohen, ist ein Aspekt, der in diesem Buch deutlich wird. Nicht nur in diesem Zusammenhang zeigt sich die Ambivalenz zwischen dem «Teilhabe ermöglichen» und dem «Abhängigkeiten manifestieren», die im Kontext bei Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung darin liegt, dass sie ihren Kindern zwar Teilhabe ermöglichen, indem sie ihnen Handlungs- und Erlebensräume jenseits institutioneller Strukturen verschaffen. Demgegenüber behindert die oft lebenslange Abhängigkeit der Kinder von ihren Eltern jedoch auch, dass Teilhabemöglichkeiten eröffnet und ergriffen werden können. Ein wichtiger Faktor ist dabei die Ablösung, die sich oft nur eingeschränkt vollzieht. Bei Ablösungsprozessen handelt es sich um Herausforderungen, denen sich heranwachsende Kinder und Jugendliche ebenso wie ihre Eltern (oder andere primäre Bezugspersonen) stellen müssen. Ablösung, routinemäßig verstanden, vollzieht sich meist dadurch, dass die Kinder heranwachsen, sukzessive selbstständig(er) werden und sich aus der engen Abhängigkeitsbeziehung lösen, die zu den Eltern besteht (Hillmann 2007; Theunissen et al. 2007; Klauß 2020). Ausdruck routinemäßiger, also alltäglich verlaufender Ablösung ist (im westlichen modernen Kul-

turkreis) der Auszug aus dem Elternhaus, die Gestaltung der eigenen Lebensführung, Verantwortung für sich selbst übernehmen und nicht zuletzt eine gewisse wirtschaftliche, soziale und kulturelle Unabhängigkeit von der Herkunftsfamilie (Trescher 2020a). Dazu gehört auch, sich ein eigenständiges Leben in einem (größtenteils) selbstgewählten und -gestalteten Zuhause einzurichten. Menschen mit geistiger Behinderung erleben Ablösung in den meisten Fällen nicht routinemäßig¹. Viel eher ist es so, dass Abhängigkeit von den Eltern auch im Erwachsenenalter bestehen bleibt – und somit, wie bereits beschrieben, Sorgearbeiten der Eltern um ihre Kinder. An diesen Schnittstellen – Elternsein zwischen Teilhabe ermöglichen und behindern, Bürokratisierung, (verhinderter) Ablösung und Sorgearbeiten, die ein Leben lang andauern – greift die Studie an, deren Ergebnisse in diesem Buch zusammengeführt und diskutiert werden. Dabei stehen die folgenden Forschungsfragen im Vordergrund:

- Wie sehen Biografien von Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung aus?
- Wie konstruieren Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung ihr Elternsein?
- Vor welchen Herausforderungen stehen Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung?

Diese Fragen wurden in einem sequenzanalytisch-rekonstruktiven Forschungssetting operationalisiert. Die diesbezüglich relevanten methodischen Grundlagen werden in Kapitel 3.2 ausgeführt. Ausgang der Analyse waren Topic-Interviews mit Müttern und Vätern, die Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung sind (siehe Kapitel 3.1). Diese münden in ausführlichen Elternporträts, in denen die Familiengeschichten erzählt werden, wobei der Fokus auf dem Leben mit dem Kind mit geistiger Behinderung liegt (siehe Kapitel 4). Die Ergebnisse der objektiv-hermeneutischen Rekonstruktionen werden anschließend zusammengeführt und dargelegt (siehe Kapitel 5). Ein zentrales Ergebnis der Untersuchungen ist, dass Eltern unterschiedlichen Handlungsorientierungen folgen, die ihr elterliches Denken und Handeln massiv beeinflussen. Nicht selten führt dies zu Argumentations- und Handlungskonflikten, die mit sich selbst, als Elternpaar untereinander, mit den Kindern, aber auch mit pädagogisch und pflegerisch Tätigen ausgetragen werden. In einer paradigmatischen Diskussion wird demnach die Frage untersucht, woran Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung ihre Argumentation ebenso wie ihre Handlungspraxis orientieren (siehe Kapitel 6). Das Buch schließt mit einem methodischen Fazit sowie einem Ausblick bzgl. Desiderate und Handlungsbedarfe (siehe Kapitel 7).

¹ Umgangssprachlich ist dem Begriff «routinemäßig» wohl der Begriff «alltäglich» am nächsten. Allerdings können beide Begriffe aus analytischer Perspektive nicht synonym verwendet werden; siehe dazu Kapitel 3.2.

1.1 Über dieses Buch

Die Studie «Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung», deren Ergebnisse in diesem Buch dargelegt werden, wurde im Rahmen mehrerer Lehrforschungsprojekte durchgeführt, die an der Goethe-Universität Frankfurt und der Philipps-Universität Marburg angesiedelt waren und von Prof. Dr. Hendrik Trescher geleitet wurden. In der Verbindung von Lehre, Forschung und Handlungspraxis wurde erneut, wie schon zuvor (Trescher 2015b; 2017b; 2017a; 2018a; Trescher, Börner 2022) ein großer Gewinn für alle Beteiligten ausgemacht. Insbesondere die Studierenden profitieren ungemein davon, an der Arbeit an einer größeren Studie beteiligt zu werden und so einen fundierten Einblick in Forschung und wissenschaftliches Arbeiten zu nehmen. Die Abschlussarbeiten, die im Rahmen der jeweiligen Seminare verfasst wurden, zeugen von den hohen Kenntnissen und Fertigkeiten, die die Studierenden in der Mitarbeit an der Studie sammeln und umsetzen konnten. Allen Beteiligten sei bereits an dieser Stelle herzlich gedankt. Der Arbeit an diesem Buch gingen einige Zeitschriftenartikelveröffentlichungen voraus, in der erste Ergebnisse themenbezogen aufbereitet wurden (Trescher 2020a; 2020b; Trescher, Hauck 2020b; 2021). In diesem Buch werden erstmals alle Ergebnisse umfassend dargelegt und diskutiert.

1.2 An wen richtet sich dieses Buch?

Das vorliegende Buch richtet sich an die breite interessierte (Fach-)Öffentlichkeit. Es ist so zusammengestellt und strukturiert, dass sowohl von wissenschaftlicher, pädagogisch-handlungspraktischer als auch von persönlicher Seite aus ein Zugang dazu gefunden werden kann – zumindest ist dies die Hoffnung des Autors.

Der wissenschaftliche Diskurs wird um die Untersuchung eines Themas bereichert, das, wie Forschung zur Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinen, oft eine nachgeordnete Rolle in der Forschungslandschaft spielt. Die Leerstelle der Beforschung von Eltern, die ein (erwachsenes) Kind mit geistiger Behinderung haben, soll mit dieser Studie ein Stück weit bearbeitet werden. Weiterhin richtet sich das Buch an Personen, die in der pädagogischen Handlungspraxis arbeiten und, beispielsweise im Zusammenhang mit Elternarbeit, in ihrem alltäglichen Handeln mit Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung in Berührung kommen und mit diesen zusammenarbeiten. Pädagogisch Tätige können aus den Ergebnissen der Studie und ihrer Diskussion Anregungen für ihren beruflichen Alltag ableiten. Hierbei steht im Vordergrund, einen umfassenden Einblick in die Elternperspektive zu gewinnen. Deren Reflexion, auch im Hinblick auf die eigene Beteiligung, kann Veränderung anstoßen und bedeutet, um es auf den Punkt zu bringen, eine Professionalisierung pädagogischen Handelns in Bezug auf Elternarbeit (vgl. Eggert-Schmid Noerr

et al. 2011). Außerdem werden ebenso Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung selbst durch dieses Buch adressiert, die sich in den Lebensgeschichten beziehungsweise Familienporträts sicherlich an der einen oder anderen Stelle wiederfinden können. Insofern trägt das Buch dazu bei, dass Eltern sich wahrgenommen und gehört fühlen – und dies auch werden –, was diesen häufig sehr wichtig ist, wie in den Interviews immer wieder deutlich wurde (siehe Kapitel 4). Eine weitere Gruppe, die durch dieses Buch adressiert wird, sind Studierende und Auszubildende pädagogischer Fachrichtungen, die durch die sehr persönlichen Familienporträts einen Zugang zum Feld finden können und durch die mehrperspektivische Diskussion für Fragestellungen sensibilisiert werden, die im Kontext der Betreuung von Eltern ebenso wie ihren Kindern zu berücksichtigen sind. Gleichzeitig gibt dieses Buch eine ergebnisorientierte Einführung in die Verfahren der objektiv-hermeneutischen Rekonstruktion und kann insofern Studierenden, die sich mit der Methode beschäftigen, einen Eindruck davon vermitteln, wie Ergebnisse weitergedacht und eingebettet werden können. Schließlich richtet sich das Buch an all jene, die ein Interesse daran haben, mehr über das Leben und den Alltag von Familien zu erfahren, die ein (erwachsenes) Kind mit geistiger Behinderung haben, oder ein solches Interesse erst entwickeln möchten.

2 Geistige Behinderung

Die Studie, deren Ergebnisse in diesem Buch dargelegt werden, fokussiert die Lebenssituation von Eltern, die (erwachsene) Kinder mit geistiger Behinderung haben. Geistige Behinderung wird hierbei nicht als Wesensmerkmal (sog. medizinisches Modell von Behinderung) oder als Wechselwirkung zwischen Person und Umwelt verstanden (sog. soziales Modell von Behinderung), sondern als diskursive Praxis, in der Personen je situativ als behindert hervorgebracht werden (Trescher 2017a). Dies wird im Folgenden ebenso ausgeführt wie Konturen dessen, wie sich Behinderung als Praxis im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung vollziehen kann.

2.1 Behinderung als Praxis

Das Theorem «Behinderung als Praxis» wurde über viele Jahre hinweg und durch eine Vielzahl an Studien und daran anschließenden theoretischen Überlegungen (Trescher 2015b; 2017b; 2018a; 2018b; Trescher, Hauck 2017; Börner 2023) entwickelt. Im Gegensatz zu der Sichtweise, Behinderung – also auch geistige Behinderung – sei naturgegeben, lässt sich «aus einem sozialkonstruktivistischen» (Trescher 2017a, 30) Blickwinkel festhalten, dass Behinderung ein Ergebnis vielfältiger sozialer Geschehnisse, Prozesse, letztlich Praxen einer Gesellschaft beziehungsweise Kultur ist und somit als kontingent, also variabel angesehen werden kann (vgl. Trescher 2015, 18 f.). Abhängig von verschiedenen gesellschaftlich-kulturellen Prozessen und deren Ineinandewirken wird das als behindert deklarierte Subjekt innerhalb bestimmter Diskurse als solches hervorgebracht (vgl. Trescher 2017a, 30). Letztendlich bedeutet dies, dass Menschen nicht über ihr vermeintliches Defizit gedacht werden, sondern dass Behinderung als ein lebensgeschichtliches Sammelsurium von Teilhabebarrrieren und Erfahrungen der Nicht-Teilhabe gelesen wird. Das heißt nicht, dass Menschen mit (geistiger) Behinderung nicht in ihrer aktuellen Lebenswirklichkeit, in ihrer Lebensgeschichte und ihren Bedürfnissen verstanden werden sollen.

«Behinderung» und damit auch «geistige Behinderung» entsteht in Diskursen. Im Foucaultschen Sinne werden unter Diskursen «Praktiken [...] [verstanden], die systematisch die Gegenstände bilden, von denen sie sprechen» (Foucault 1981, 74). Demzufolge haben Diskurse die Kraft, Subjekte hervorzubringen. Subjekte können wiederum Diskurse (vgl. Reckwitz 2003, 298) sowie sich selbst hervorbringen (Saar 2013, 27). Diskurse und Subjekte bringen sich folglich gegenseitig hervor². Hierbei ist von einer «Gleichursprünglichkeit» (Nonhoff, Gronau 2012, 109) auszugehen. Das meint, zum einen kann es keinen Diskurs geben ohne Personen, die diesen führen, und zum anderen kann es keine Personen geben ohne einen Diskurs, aus dem sie hervorgebracht werden.

² Zur ausführlichen Darlegung der Begriffe «Diskurs und Subjekt» siehe Trescher und Börner 2022, 16 ff.

Mit der Tatsache, dass Diskurse von handelnden Subjekten hervorgebracht werden, geht die Variabilität von Diskursen einher (vgl. Trescher 2018a, 22). Der sogenannte «Gesamtdiskurs» steht für alle erfahrbare(n) Wirklichkeit(en). Zusätzlich gibt es all jene Diskurse, die sich auf einen bestimmten Gegenstand beziehen. Demzufolge haben Diskurse Grenzen, allerdings sind diese «unscharf» (Reckwitz 2008, 11). Diskurse können folglich als «diskontinuierliche Praktiken» (Foucault 2003, 34) bezeichnet werden, «die sich überschneiden und manchmal berühren, die einander aber auch ignorieren oder ausschließen» (ebd.). Diskurse, die ihren Fokus auf einen konkreten Gegenstand richten, stehen immer nur bestimmten Personen zur Verfügung.

Drei Faktoren: Exklusion, das Normale und Rolle der Sprechenden

Exklusion als Mechanismus meint zugleich mehr als auch weniger als das, was in der Umgangssprache damit verstanden wird. Um Zugang zu einem Diskurs zu erhalten, braucht es je nach Diskurs unterschiedliche Voraussetzungen. So muss jemand beispielsweise über gewisse Lesekenntnisse verfügen, um dieses Buch zu lesen. Geht es beispielsweise um die Durchführung einer Operation am Herzen eines Menschen, so ist hierfür eine spezielle medizinische Ausbildung Grundvoraussetzung – dies begrenzt diejenigen, die als Herzchirurg*in arbeiten können. Beispiele wie dieses verdeutlichen, dass der Ausschluss von Subjekten bei gewissen Diskursen dort entsteht, wo bestimmte Voraussetzungen erfüllt werden müssen, um Zugang zu einem Diskurs zu haben. Im Falle des Buches könnte noch argumentiert werden, es könne auch in einfacher Sprache oder als Hörbuch veröffentlicht werden. Eine gewisse Barriere würde aber bleiben, allein wegen des sozialwissenschaftlichen Inhalts und der spezifischen Thematik. Dadurch, dass die Leser*innenschaft begrenzt wird, wird automatisch auch die Personen-Gruppe begrenzt, die sich darüber austauschen kann. Im Fall der Herzchirurg*innen würden die meisten Menschen wohl sagen, dass es sehr sinnvoll ist, hier den Diskurs deutlich zu begrenzen, da die Gesundheit von Personen auf dem Spiel steht. Demgegenüber stehen andere Diskurse, zu denen Menschen keinen Zugang haben, wo die – letztlich immer normative – Entscheidung, wer daran teilhaben darf, nicht so einfach ist. Dies trifft zum Beispiel zu, wenn eine Person, die einen Rollstuhl nutzt, ein Restaurant nicht besuchen kann, da der Zutritt nur über eine Treppe erfolgen kann. Hierdurch vollzieht sich sozialer Ausschluss und in diesem Fall kann normativ argumentiert werden, dass dies aber nicht sinnvoll und/oder ungerecht ist. Lebenspraktisch ist es gerade so, dass ein Ausschluss an alltäglichen Diskursen sehr weitreichend ist. Um bei diesem Beispiel zu bleiben, ist ein Restaurantbesuch schließlich ein sozialer, meist vergemeinschaftender Akt, denn hier geht es nicht bloß um Nahrungsaufnahme, sondern vielmehr um die Teilhabe an einem Möglichkeitsraum.

Unabhängig von technisch-qualitativen Barrieren und Gegebenheiten können zum Beispiel auch Faktoren wie soziale Ungleichheit (Armut) dazu führen, dass Personen ein Restaurantbesuch verwehrt bleibt und sie somit nicht am Diskurs teilhaben können, da sie sich dies aufgrund finanzieller Möglichkeiten nicht leisten können (vgl. Trescher, Börner 2022, 26). Selbstredend kann hier wieder argumentiert werden, dass nicht jede Person täglich in einem Sternerestaurant essen gehen muss und dies für die wenigsten ein problematischer Ausschluss ist. Andererseits ist es aber auch so, dass es sich in Subjekte einschreibt, wenn sie sich immer wieder den Kinobesuch mit der Familie, das Schwimmbad usw. nicht leisten können und ihnen dadurch eine gewisse Teilhabemöglichkeit regelmäßig verwehrt bleibt. In diesem Beispiel werden durch diesen regelmäßigen Ausschluss an Teilhabemöglichkeiten Personen als behindert hervorgebracht – unabhängig davon, ob sie nach dem vorherrschenden Gesellschaftsbild als ‹behindert› gelesen werden (vgl. Trescher, Hauck 2020a, 21). Folglich ist die Behinderung nicht unmittelbar an das Subjekt geknüpft, sondern vom Diskurs abhängig, sodass ein Subjekt, je nach Diskurs, an Behinderungsteilhabebarrrieren stoßen kann oder nicht und dementsprechend als ‹behindert› aus dem jeweiligen Diskurs hervorgeht oder nicht.

Barrieren können auch im Hinblick auf die Frage nach ‹dem Normalen› auftreten. Normen werden innerdiskursiv etabliert und Personen, die sich im jeweiligen Diskurs nur bedingt an gewissen Normen (z. B. Sittlichkeitsnormen) orientieren und dementsprechend verhalten (unabhängig davon, ob sie es könnten), stoßen auf ‹das Normale› als Barriere. Um beim Beispiel des Restaurantbesuchs zu bleiben, ist es folglich wichtig für die Restaurantbesucher*innen zu wissen, wie sich in einem Restaurant verhalten werden soll beziehungsweise welches Verhalten (latent) erwartet wird. Es sind die Erwartungen des sogenannten ‹generalized Other› (Mead 1962, 154 ff.). Hierzu zählen im jeweils konkreten Beispiel Tischmanieren, wie das Essen mit Besteck, nur so laut zu sprechen, dass nicht alle Personen mithören (müssen) oder beispielsweise, das Rauchen zu unterlassen. In anderen Diskursen, wie beispielsweise einer Reise mit dem Zug, lassen sich ebenfalls gängige Praxen finden, die als ‹das Normale› geachtet werden. So wird sich anderen Reisenden sowie dem Personal gegenüber höflich und zurückhaltend verhalten, Personen wird erst die Möglichkeit zum Aussteigen gewährt, bevor man selbst einsteigt, und mit anderen Reisenden wird sich nicht unterhalten und falls doch, zumindest nicht über private Themen. Werden all diese, mitunter nicht exakt festgelegten, aber dennoch lebenspraktisch aufrechterhaltenen Normen nicht oder nur teilweise eingehalten oder können diese nicht eingehalten werden, ‹so werden Barrieren auch in der Frage nach ‹dem Normalen› wirksam und vollziehen sich als Modus der Regulierung von Diskursen› (Trescher 2021, 452). Wenn sich Personen nicht so verhalten, wie es durch ‹das Normale› festgehalten ist, muss hierauf nicht unmittelbar ein Ausschluss aus dem Diskurs die Folge sein. Das Dispositiv verändert sich aber, das heißt, die Person erhält einen bestimmten Platz im Diskurs. Im Beispiel des Restaurantbesuchs hieße das möglicherweise, missbilligende oder mitleidige Blicke von

anderen Personen innerhalb des Diskurses könnten eine Reaktion sein. Ein dadurch ausgelöstes unangenehmes Gefühl der angeblickten Person und/oder ihrer Begleitperson(en) könnten zur Folge haben, dass bestimmte Diskurse zukünftig gemieden werden. Bei der Frage nach «dem Normalen» geht es somit nicht um die Möglichkeit, einem Diskurs beizutreten, sondern darum, wie sich innerhalb des Diskurses verhalten wird. Die Erwartungshaltung der anderen, wie sich in dem jeweiligen Diskurs verhalten werden soll, wird dann zu einer Problematik, wenn es einer Person nicht möglich ist, dieses «Normale» zu erreichen beziehungsweise einzuhalten.

Die Rolle der Sprechenden fällt unter die Frage, welche Person(en) im jeweiligen Diskurs sprechen dürfen, und darüber hinaus, wessen Wort wieviel Gewicht beigemessen wird. Selbst wenn eine Person Teil eines Diskurses ist und sie in diesem sprechen darf, kann es sein, dass ihrem Wort innerhalb des Diskurses weniger Gewicht zugeschrieben wird als dem Wort anderer Diskursteilnehmenden. Folglich kann es zu einer «Selektion unter den sprechenden Subjekten» (Foucault 2003, 26) kommen. Bei der Gewichtung des «Wortes» der jeweiligen Personen wird sich auf den «Wille[n] zur Wahrheit» (ebd.) referiert. Durch diesen wird reguliert, welches Wissen im Diskurs als wahr gilt. Es kann, um ein lebenspraktisches Beispiel zu nennen, vorkommen, dass Personen nicht genügend Mut aufbringen, ihre Sprechrolle einzufordern, wenn ihnen diese nicht «automatisch» zuteil wird. Als Beispiel für die Verteilung von Sprechrollen kann das deutsche Wahlrecht herangezogen werden. Seit Juli 2019 haben alle erwachsenen Personen deutscher Staatsbürgerschaft in Deutschland das aktive und passive Wahlrecht inne (Trescher, Hauck 2020a, 18). Dennoch gibt es kaum Politiker*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Neben einer fehlenden Sprechrolle im politischen Setting, deren Folge eine Einschränkung in der aktiven Mitgestaltung der Stadt oder des Landes, in dem die Person lebt, oder der Verlust einer möglichen politischen Karriere sein könnte, sind auch private Diskurse nicht von einer Hierarchie der Sprechrollen ausgeschlossen. Dass einer Stimme nicht so viel Bedeutung beigemessen wird, zeigt sich beispielsweise, wenn eine Person über einen langen Zeitraum hinweg auf einen Missstand, wie z. B. mangelnde Barrierefreiheit eines Ortes, aufmerksam macht und sich dennoch nichts an der Situation ändert. Ein weiteres Beispiel für die unterschiedliche Gewichtung des Wortes von Sprechenden wäre ein Vorlesungssaal als Diskurs. Hier hat das Wort der Professor*innen, die ihre Vorlesungen halten, mehr Gewicht als das der Studierenden. Personen können folglich an einem Diskurs teilhaben und diesen auch mit hervorbringen, eine (gleichgewichtige) Sprechrolle geht hiermit jedoch nicht automatisch einher. Letztlich ist dies nicht (nur) negativ zu lesen; es ist Teil der inneren Funktion von Diskursen. Um Kommunikation zu ermöglichen, bedarf es auch der Regulierung der Sprechrollen innerhalb von Diskursen. Allerdings zeigt sich eben auch Ausschluss, wenn die Sprechrolle gegenüber anderen, theoretisch gleichberechtigten Diskursteilnehmer*innen, immer wieder eine Rolle am Rande ist und wenn das eigene Wort oft sehr wenig Gewicht hat.

Die drei Formen der Barrieren beziehen sich folglich auf den Exklusionsmechanismus, «das Normale» sowie die Rolle der Sprechenden. Diese drei Punkte wirken im Diskurs selbst und somit auch immer auf die Subjekte (vgl. Trescher, Börner 2022, 26). Während Exklusionsmechanismen überhaupt den Zugang regulieren, wirken «das Normale» und die «Rolle der Sprechenden» innerhalb von Diskursen. Exklusionsmechanismen stellen somit eine äußere Ebene dar. Wenn eine gehörlose Person beispielsweise nicht an einer Veranstaltung teilhaben kann, da keine Gebärdendolmetscher*in zeitliche Kapazitäten zur Verfügung hat, so fällt dies unter den Aspekt der Exklusion und somit unter die äußere Ebene, da dem Subjekt der Zugang zu einem mehrheitsgesellschaftlichen Diskurs verwehrt bleibt. «Das Normale» und die Rolle der Sprechenden hingegen sind auf einer inneren Ebene zu sehen. Hierbei ist der Zugang zum Diskurs zwar möglich, allerdings ist die Teilhabe innerhalb des Diskurses (teilweise) eingeschränkt, oder Subjekte haben das Gefühl, den Ansprüchen, die innerhalb des jeweiligen Diskurses vorherrschen, nicht gerecht zu werden. Barrieren vollziehen sich also folglich auch immer innerhalb des Diskurses, und Subjekte können sowohl durch Ausschluss, aber auch innerhalb des jeweiligen Diskurses als behindert hervorgebracht werden, wenn sie an eine oder mehrere dieser (Diskursteilhabe-)Barrieren stoßen. Behinderung als Praxis geht demzufolge von einem diskursiven Vollzug von Praxis und somit auch von Behinderungspraxen aus. «Ausschluss vollzieht sich [...] nicht nur durch eingeschränkte Zugangsmöglichkeiten, sondern auch aufgrund von Vorurteilen, Ängsten oder anderen latenten Barrieren» (Trescher, Hauck 2020a, 20). Diese konkreten Lebenserfahrungen von Individuen sind sozial und emotional aufgeladen und können sich dadurch im Subjekt selbst niederschreiben. Mit Diskriminierungserfahrungen verbundene, wiederkehrende Erlebnisse können bei betroffenen Individuen zu Anpassungs- sowie «Bewältigungsstrategien, Leiden oder Widerstand» (Groenemeyer 2014, 154) führen (vgl. Trescher, Börner 2022, 26). Jedes Subjekt muss demzufolge mit seinen gesammelten Erfahrungen individuell betrachtet werden. Behinderung im Rahmen des Theorems Behinderung als Praxis in den Blick zu nehmen, meint schließlich, das mannigfaltige Wechselspiel der äußeren und inneren Ebene wahrzunehmen.

2.2 Leben mit geistiger Behinderung

Durch vorausgegangene Studien konnte bereits aufgezeigt werden, welche Gestalt das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland in vielen Fällen aufweist (Trescher 2015, 2017a, 2018a). Menschen mit geistiger Behinderung führen in Deutschland häufig ein institutionalisiertes Leben. Das bedeutet, sie sind oftmals von klein auf in institutionalisierten Wohnformen und/oder im weiteren Lebensverlauf in institutionalisierten Ausbildungs- und Arbeitsstätten untergebracht, die einerseits zur Versorgung notwendig sind, andererseits aber auch als „Inklusionsschranken“ (Trescher 2015, 333) wirkmächtig werden, sodass Teilhabe an der Mehrheitsgesellschaft allein dadurch selten (umfänglich) gelingt. Eine Teilhabe am Leben der Mehrheitsgesellschaft, beispielsweise

durch Freizeitaktivitäten, wird häufig nicht aufgrund mangelnder Bereitschaft auf Seiten der Mehrheitsgesellschaft oder auf Seiten der Menschen mit geistiger Behinderung verhindert, sondern durch das institutionell strukturierte Leben, das wenig Flexibilität zulässt (vgl. Trescher 2017a, 16 f.; vgl. auch Trescher 2015, 249 ff.). Als Beispiel können hier feste Essens- und Ruhezeiten genannt werden. Zusätzliche Hürden entstehen, wenn etwa eine Begleitperson benötigt wird. Gerade in den frühen Abendstunden, in denen viele Freizeitaktivitäten für Erwachsene stattfinden, scheint eine Realisierung der Teilnahme für Menschen mit geistiger Behinderung, die in einem stationären Wohnsetting leben, von institutioneller Seite aus schwer umsetzbar. Stationär lebende Menschen sind somit abhängig von den Strukturen und Mitarbeitenden der jeweiligen Einrichtung (vgl. Trescher 2017a, 161). Diese Abhängigkeit kann bereits früh im Leben beginnen, da teilweise schon Kinder mit geistiger Behinderung in geschlossene Wohnformen einziehen und in diesen dann häufig ihr Leben lang verbleiben. In diesem Fall kann von Institutionskarrieren gesprochen werden und trifft zu, wenn der Einzug in eine stationäre Wohnform erst im Erwachsenenalter stattfindet, anschließend aber ein wesentlicher Teil des Lebens in stationären Wohn- und oft auch Arbeitsformen verbracht wird (vgl. Trescher 2017a, 160). Die betroffenen Personen verbringen ihren Alltag somit unter der Aufsicht eines pädagogischen Protektorats. Anstelle eines Lebens in einer stationären Wohnform gibt es viele Menschen mit geistiger Behinderung, die auch im fortgeschrittenen Erwachsenenalter (noch) bei ihren Eltern leben. In diesem Falle kann von einem elterlichen Protektorat gesprochen werden, das immer auch eine Art Aufsicht innehat. Durch die Studie ›Behinderung als Praxis‹ (Trescher 2017a) konnte gezeigt werden, dass Menschen, die ausschließlich oder größtenteils ein Leben unter fremdbestimmenden sowie überwachenden Strukturen verbracht haben, an eben diese gewöhnt sind und sich eine alternative Lebensweise meist nicht (mehr) für sich vorstellen können. Neben den segregativen Wohnformen, die häufig zu einer ebenfalls segregativen Freizeitgestaltung führen, verbringen Menschen mit geistiger Behinderung meist auch ihre Schul- und Arbeitszeit in Förderschulen, Werkstätten für Menschen mit Behinderung oder Tagesförderstätten, sodass keine Berührungspunkte mit der Mehrheitsgesellschaft entstehen (vgl. Trescher 2017a, 234). In ambulanten Wohnformen haben Menschen oft mehr Freiräume als Menschen, die stationär leben. Allerdings können Menschen in ambulanten Wohnverhältnissen den zunächst angenommenen größeren Handlungsspielraum nicht immer ausschöpfen. Dies liegt unter anderem darin begründet, dass auch ambulante Wohnformen oft heimähnliche Strukturen aufweisen, wenn beispielsweise mehrere (Gemeinschafts-)Wohnungen desselben Trägers und teilweise auch dessen Büroräume im selben Haus untergebracht sind (vgl. Trescher 2018a, 335). Soziale Kontakte bilden sich in solchen Fällen häufig vorwiegend zu anderen Menschen mit geistiger Behinderung, die unter dem Dach desselben Trägers leben, sowie zu Betreuungspersonen (vgl. ebd.). Schlussendlich zeigt sich, dass Menschen mit geistiger Behinderung in Betreuungssettings oft stark abhängig sind und ihre Selbstbestimmung und ihr persönlicher Erfahrungshorizont deutlich eingeschränkt werden.

2.3 Die Frage nach der Herkunftsfamilie

Grundlegend kann zwischen zwei Familienbegriffen unterschieden werden. Die Herkunftsfamilie ist diejenige, in die eine Person hineingeboren wird und in der sie aufwächst (vgl. Mühling, Rupp 2008, 77). Die Herkunftsfamilie umfasst somit beispielsweise Eltern und Geschwister. Die Zeugungsfamilie hingegen ist jene, die man im weiteren Verlauf des Lebens selbst gründet und steht somit beispielsweise für die Ehegemeinschaft und Kinder (ebd.). Früher wurde unter dem Begriff der Familie meist ein Ehepaar mit seinen Kindern verstanden, die in einem gemeinsamen Haushalt leben (vgl. ebd., 79). Dieses traditionelle Bild lässt sich im Kontext einer immer weiter ausdifferenzierten, liberalen Gesellschaftsform schwer aufrechterhalten. Zum einen können sich unter dem Begriff der Familie mehr als zwei Generationen vereinen, zum anderen existieren viele verschiedene Familienmodelle, die Stief-, Adoptiv- und Pflegekinder oder gar keine Kinder beinhalten können und in denen das Teilen eines gemeinsamen Haushalts nicht alle Familienmitglieder miteinschließt (vgl. ebd., 77). Grundsätzlich ist auch zwischen einer makro- und einer mikrosoziologischen Betrachtungsweise zu trennen (vgl. König 1976, 27 ff.). Aus einer makrosoziologischen Perspektive wird Familie als soziale Institution begriffen und im gesamtgesellschaftlichen Zusammenhang sowie in Relation zu den (Sub-)Diskursen einer Gesellschaft betrachtet (vgl. ebd., 28; vgl. auch Mühling, Rupp 2008, 79). Auf mikrosoziologischer Ebene wird die Familie als Kleingruppe betrachtet (vgl. König 1976, 79). Es geht folglich um das innere System, das eine Familie verkörpert, sodass sie hier als eigenständige soziale Gruppe begriffen werden kann (vgl. ebd., 27 ff.; siehe auch Mühling, Rupp 2008, 79). Unter dieser Betrachtungsweise stehen die innere Struktur einer Familie sowie ihre Funktionen im Fokus der Betrachtung (König 1976, 51 ff.). Familien setzen sich aus verschiedenen Positionen zusammen, die relational hervorgebracht werden: «Vater und Mutter ist man nur in Bezug auf Kinder, Kind nur in Bezug auf Eltern, und Bruder oder Schwester nur in Bezug auf das jeweils andere Geschwister» (Karrer 2015, 25). Jede Familie weist individuelle Strukturen sowie bestimmte Logiken sozialer Beziehungen auf (vgl. ebd.). Nach Oevermann sind intakte Familien dadurch geprägt, dass die Beziehungen innerhalb der Familie «zwischen ganzen Menschen» (Oevermann 2002b, 40) realisiert werden und diffus sind. «Diffus sind solche Beziehungen, in denen derjenige, der ein Thema vermeiden oder nicht behandeln will, jeweils die Beweislast trägt, was voraussetzt, dass im Normalfall kein mögliches Thema ausgespart bleibt. Das entspricht genau einer Beziehung zwischen ganzen Menschen» (ebd., 40). Dem gegenüber stellt Oevermann Familien, in denen die Sozialbeziehungen nicht mehr zwischen «ganzen Menschen» stattfinden und die somit nicht mehr diffus, sondern spezifisch sind, denn es handelt sich um rollenförmige Beziehungen: «In Rollendefinitionen ist festgelegt worden, was in diesen Beziehungen thematisch ist» (ebd.). In spezifischen Beziehungen werden beispielsweise per Vertrag Rollen definiert, die Unterhaltszahlungsverpflichtungen oder Erbschaftsregelungen beinhalten. Wenn folglich durch institutionalisierte Normen Rollen und die damit verbundenen Themen für die jeweiligen Beziehungen festgelegt wurden, handelt

es sich um spezifische Sozialbeziehungen. Problematisch dabei ist nun, dass Eltern von erwachsenen Kindern mit geistiger Behinderung oft auch rechtliche Zuständigkeiten für ihr Kind haben. Sie sind also nicht nur emotional-sozial mit ihren Kindern «als ganze Menschen» verbunden, sondern auch technisch-rollenförmig. Dies führt teilweise zu sehr ambivalenten Beziehungsverhältnissen.

Zwischen den Mitgliedern einer Familie besteht eine persönliche und immerwährende Verbindung (vgl. Karrer 2015, 27). Geprägt wird das Konstrukt «Familie» von soziokulturellen und historischen Gegebenheiten, sodass es in der Praxis davon beeinflusst, beziehungsweise durch selbige mit hervorgebracht wird (vgl. ebd., 22 f.). Exemplarisch hierfür steht das Bild der «guten Mutter», das soziokulturell geprägt ist, sodass von einem (gouvernementalen) Maßstab gesprochen werden kann, der entsteht und dem sich handlungspraktisch kaum entzogen werden kann (vgl. ebd., 23). Folglich ist Familie kontingent. Eltern von Kindern mit Behinderung werden vor die Herausforderung gestellt «[n]eue Strategien für das Zusammenleben» (Seifert 2014, 25) zu entwickeln und zu erproben, da das bisherige Verständnis des Familienlebens revidiert werden muss (vgl. ebd.). Der Mangel an gesellschaftlichen Vorbildern führt dazu, dass die Bearbeitung der unvorhergesehenen und außergewöhnlichen Aufgaben, denen sich Familien mit Kindern mit Behinderung gegenübersehen sehen, «häufig mit einem langen Prozess der Suche, mit Krisen und deren Bewältigung verbunden sind» (Wachtel 2022, 442). Häufig wird «die optimale Förderung des Kindes zum handlungsleitenden Prinzip» (Seifert 2014, 26; siehe auch Wachtel 2016, 442). Hiermit geht eine (potenzielle) Problematik einher, da «eine routinemäßige soziale Entwicklung des Kindes, die sich insbesondere im sukzessiven Aushandeln der eigenen Unabhängigkeit vollzieht, stark eingeschränkt» (Trescher 2020b, 152) werden kann. Dies führt oft zu einer zeitlich verzögerten Ablösung zwischen Kind und Eltern oder sogar zu einem Nichtstattfinden der Ablösung. Eltern werden mit der Herausforderung konfrontiert, «die Balance zu finden zwischen ihrer lebenslangen Verantwortung und dem Wunsch des erwachsen gewordenen Kindes nach einem möglichst selbstbestimmten Leben, das auch Risiken impliziert» (Seifert 2014, 30 f.; siehe auch Seifert 2001). Einerseits möchten die Eltern ihren Kindern Selbstständigkeit ermöglichen und verspüren in dieser Hinsicht auch einen gewissen Druck. Andererseits stellen sie selbst häufig die bedeutendsten Bezugspersonen dar, nehmen sich meist auch als solche wahr und sind sich der Betreuungsrealitäten bewusst, die in alternativen Wohnsettings, sprich in Behindertenhilfeeinrichtungen vorherrschen. Daraus folgt bei einigen Eltern eine «mangelnde [...] Bereitschaft, das erwachsene Kind aus dem Elternhaus zu entlassen» (Seifert 2014, 31) und somit eine (vermeintliche) Selbstständigkeit zu gewährleisten. Die Inanspruchnahme professioneller Unterstützungsangebote, die für Familien mit Kindern mit (geistiger) Behinderung meist zum Alltag gehört, ist ebenfalls von einer gewissen Ambivalenz geprägt. Herausfordernd ist dabei, «[die] Balance zwischen einem angemessenen familialen Zusammenhalt und einer gewissen Abgrenzung gegenüber der Umwelt im Sinne einer

eigenen Handlungslogik einerseits sowie einer selbstgesteuerten Öffnung gegenüber der Umwelt andererseits» (Wachtel 2022, 444) zu finden. Letztlich zeigt sich, dass die Herkunftsfamilie im hiesigen Kontext ein sehr komplexes, von ambivalenten Aushandlungspraxen geprägtes Gebilde und damit eine ständige Herausforderung für alle Beteiligten ist.

3 Methodik

Die Studie folgt einem sequenzanalytisch-rekonstruktiven Design. Es wurden Topic-Interviews mit Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung geführt, die anhand der Verfahren der Objektiven Hermeneutik (Oevermann et al. 1979; Trescher 2016a) ausgewertet wurden. Entlang dieses Vorgehens wurden die forschungsleitenden Fragestellungen detailliert untersucht. Im Folgenden wird das methodische Vorgehen dargelegt, das bei Erhebung und Auswertung angewendet wurde.

3.1 Topic-Interviews

Das Topic-Interview vereint Elemente des narrativen und Leitfadeninterviews (vgl. Trescher 2017a, 74). Wie bei einem Leitfadeninterview wird in Vorbereitung auf das Interview ein Leitfaden erstellt, der für die interviewende Person einen strukturellen Rahmen darstellt (vgl. Helfferich 2014, 560; Trescher 2018a, 104). Hierfür werden im Vorfeld Themen beziehungsweise Topics ermittelt, die für das jeweilige Interview von Bedeutung sind. Unter jedem Topic werden anschließend Stichpunkte, Stichsätze oder auch ausformulierte Fragen festgehalten, die der interviewenden Person als Grundgerüst dienen (vgl. Helfferich 2014, 560). Die Themenfelder müssen nicht in einer bestimmten Reihenfolge abgehandelt werden. Vielmehr dienen die festgehaltenen Topics und die jeweils darunter notierten Inhalte der Vorbereitung auf das Interview. Das Interview selbst soll als Gespräch stattfinden, in dessen Rahmen von der interviewenden Person auf die Topics zurückgegriffen werden kann, wenn das Gespräch beispielsweise droht, zum Stillstand zu kommen. Am Ende des Interviews sollten alle Topics behandelt worden sein, da diese im Vorfeld als Themenbereiche identifiziert wurden, «die für das jeweilige Erkenntnisinteresse von Bedeutung sind» (Trescher 2018a, 105). Die Fragen eines Topic-Interviews sind offen formuliert und sollen dazu animieren, Geschichten zu erzählen (vgl. Trescher 2017, 74). Wie bei einem narrativen Interview soll die interviewte Person möglichst frei und basierend auf eigenen Erfahrungen von eigenen Erlebnissen berichten (vgl. Trescher 2017a, 75).

3.1.1 Topics

Die Topics, die die Interviews jeweils strukturierten, wurden theoretisch und handlungspraktisch begründet. So ging der Erstellung der Topics, entlang derer die Interviews mit Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung geführt wurden, zweierlei voraus: Es wurde eine ausführliche Literaturrecherche zum Thema durchgeführt, die erste relevante Themen ergab. Dabei waren außerdem die Studien des Autors hilfreich, die der vorliegenden vorausgehen und in denen die Lebenssituation

von Menschen mit geistiger Behinderung in vielfältiger Weise untersucht wurde (Trescher 2015b; 2017a; 2017b; 2018a; Trescher, Hauck 2018). Des Weiteren wurde eine sog. Selbsthilfegruppe besucht, in der sich Mütter treffen, die (mittlerweile erwachsene) Kinder mit geistiger Behinderung haben und die so freundlich waren, ihre Erfahrungen zu teilen. Hier wurde eine felderöffnende Gruppendiskussion geführt. Ausgehend davon wurden die folgenden Topics (und darin jeweils interessierende Themenbereiche) zusammengestellt:

Gesprächsanstoß/Initialfrage	
<i>Bitte erzählen Sie mir etwas über Ihren Sohn/Ihre Tochter.</i>	
Topic	Interessierende Themen, mögliche Nachfragen
Wohnen	<ul style="list-style-type: none"> - Ausgestaltung der Wohnsituation des Sohnes/der Tochter (Raumgestaltung/Gemeinschaftsnutzung/Rückzugsorte etc.) - Organisation externer Dienste (Pflege/Betreuung etc.) - Umzug/Übergang Herkunftsfamilie – institutionalisierte Wohnform - (Verhältnis zu den) andere(n) in der WG lebende Personen - (Verhältnis zu den) Betreuer*innen (Konflikte etc.) <ul style="list-style-type: none"> - Perspektive der Eltern (Informationsfluss etc.) - Perspektive des Sohnes/der Tochter - Finanzierung - Verbesserungsvorschläge/Wünsche <ul style="list-style-type: none"> - Aus der Perspektive des Sohnes/der Tochter - Aus der Perspektive der Eltern - Wünsche nach Veränderung/Zukunftsperspektiven
Sozialbeziehungen	<ul style="list-style-type: none"> - Herkunftsfamilie <ul style="list-style-type: none"> - Kontakt zu den Eltern/zur Mutter/zum Vater - Kontakt zu anderen Verwandten (Großeltern, Geschwister etc.) - Was wird gemeinsam unternommen? Und wann? - Freundschaften: Was wird gemeinsam unternommen? Und wann? - Partnerschaft: Was wird gemeinsam unternommen? Und wann? - Wünsche nach Veränderung/Zukunftsperspektiven
Biografie (Kind)	<ul style="list-style-type: none"> - Kindheit und Jugend (Kita, Schule, Ausbildung) - Arbeit (WfbM oder erster Arbeitsmarkt?) - Aktuelle Lebenssituation/Alltag - Zukunftsperspektiven: Was wünschen Sie sich für Ihren Sohn/Ihre Tochter?
Umgang mit Hilfestrukturen innerhalb der Behindertenhilfe und darüber hinaus	<ul style="list-style-type: none"> - Anträge/Formulare/Informationsquellen - Probleme - Wünsche - Verbesserungsvorschläge - Wünsche nach Veränderung/Zukunftsperspektiven
Freizeit	<ul style="list-style-type: none"> - Hobbies/Interessen - Anbindung an den Sozialraum - Urlaub/Reisen - Was wird unternommen und mit wem? - Wünsche nach Veränderung/Zukunftsperspektiven

<i>Fortsetzung:</i>	
Persönliches/Elternschaft	<ul style="list-style-type: none"> - Inwiefern hat sich Ihr Leben nach der Geburt Ihres Sohnes/Ihrer Tochter verändert? - Wünsche nach Veränderung/Zukunftsperspektiven
Zukunft	<ul style="list-style-type: none"> - Wünsche für den Sohn/die Tochter - Wünsche für die eigene Person - «Wenn Sie einmal nicht mehr da sind ...» <ul style="list-style-type: none"> - Wie wird es nach dem Tod der Eltern/des Vaters/der Mutter für den Sohn/die Tochter weitergehen? - Wie wird das Leben des Sohnes/der Tochter ohne Eltern sein?

Entlang dieser Topics wurden insgesamt elf Personen (teils mehrfach) interviewt. Wie der daraus hervorgehende Materialkorpus zusammengesetzt ist, wird im nachfolgenden Kapitel ausgeführt.

3.1.2 Materialkorpus

Aus den Interviews mit den elf Müttern und Vätern, die im Rahmen der Studie geführt wurden, ergibt sich ein großer und vielgestaltiger Materialkorpus, der Gegenstand der objektiv-hermeneutischen Analysen war. Die interviewten Eltern verbindet, dass sie ein (oder mehrere) Kind(er) mit geistiger Behinderung haben. Alle Kinder sind zwischen 1985 und 2015 geboren – der Großteil ist bereits volljährig und somit erwachsen. Bezüglich Alter, Umfänglichkeit des Unterstützungsbedarfs, Geschlecht, Herkunft und ökonomischem Status der Eltern wurde versucht, auf größtmögliche Heterogenität zu achten. Wobei einige dieser «objektiven Daten» (wie beispielsweise Umfänglichkeit des Unterstützungsbedarfs und ökonomischer Status) erst während des Gesprächs Thema wurden und im Voraus demnach nur bedingt planbar waren. Um eine möglichst offene und ehrliche Gesprächsführung zu generieren, wurde den Eltern bereits vorab die Anonymisierung ihrer Daten zugesichert. Im Zuge dessen wurde die Reihenfolge der folgenden detaillierten Elternporträts (siehe Kapitel 4), die einen tiefen Einblick in die jeweiligen Familiengeschichten geben, zunächst randomisiert und im Anschluss jeweils einem Buchstaben des Alphabets zugeordnet³. Aufgrund der im Vorhinein zugesicherten Anonymisierung und der offenen Methode des Topic-Interviews gelang eine solch aufrichtige und wertneutrale Umgebung, dass in einigen Fällen die Eltern auch von sehr einschneidenden Erfahrungen und starken Gefühlen berichteten. Zwei der Berichte waren so sensibel, dass sich dafür entschieden wurde, diese nicht direkt in die Elternporträts mit aufzunehmen, sondern ausschließlich in erweiterter Anonymisierung – im

³ Im Zuge der Anonymisierung wurden selbstverständlich auch die Namen der Kinder geändert. Zur besseren Lesbarkeit wurden hier nicht nur Buchstaben, sondern geänderte Namen verwendet, die sich an den zugeordneten Buchstaben der Eltern orientiert (so heißt der Sohn von Frau A im folgenden Elternportrait beispielsweise Anton usw.).

Sinne, dass diese noch nicht einmal einem konkreten Elternporträt zugeordnet werden können – in die allgemeine Ergebnisdarstellung (siehe Kapitel 5) und paradigmatische Diskussion (siehe Kapitel 6) aufgenommen wurden. Aus den elf geführten Interviews wurden so neun Elternporträts erstellt. Einen Überblick über die jeweils interviewten Personen und ihre Kinder gibt die folgende Tabelle:

Frau A	volljähriger Sohn, wohnt in einer betreuten Wohngemeinschaft
Herr B	volljährige Tochter, wohnt bei der Mutter
Frau C	volljähriger Sohn, wohnt bei den Eltern
Frau D	volljährige Tochter, wohnt in einem Wohnheim
Frau E	volljähriger Sohn, wohnt bei den Eltern
Herr F und Frau F	volljährige Tochter, wohnt in einer betreuten Wohngemeinschaft
Frau G	minderjährige Tochter, wohnt bei den Eltern
Frau H und Herr H	minderjährige Tochter und Sohn, wohnen bei den Eltern
Herr I	volljährige Tochter, wohnt bei den Eltern

3.2 Objektive Hermeneutik

Die Interviews mit den Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung wurden anhand der rekonstruktiv-sequenzanalytischen Verfahren der Objektiven Hermeneutik ausgewertet. Diese Verfahren stellen ein Verstehen entlang des ›objektiven Sinns‹ in den Vordergrund und ermöglichen, latente Sinnstrukturen offenzulegen (siehe Oevermann et al. 1979). Im Folgenden werden einige knappe methodologische Hinweise gegeben⁴, bevor sich einer Darlegung der methodischen Verfahrensweisen zugewendet wird.

3.2.1 Methodologische Skizze

Die objektive Hermeneutik ist eine in den 1970er Jahren von Ulrich Oevermann und seinen Mitarbeiter*innen entwickelte Auswertungsmethode, die in der empirischen Sozialforschung Anwendung findet (Oevermann et al. 1979; Trescher 2016a; Trescher, Börner 2022, 66). Im Gegensatz zu subsumierenden und hypothesentestenden Forschungsmethoden handelt es sich bei der objektiven Hermeneutik um ein rekonstruktives Verfahren. Es ist somit von Bedeutung, unvoreingenommen an den jeweiligen Einzelfall heranzutreten (Garz, Kraimer 2016, 14). Zwar ist der Einzelfall von Interesse für die jeweilige Forschung, allerdings werden im Vorfeld keine Hypothesen aufgestellt und der Fall wird «nicht unter einer oder mehreren Merkmalsausprägungen subsumiert» (Trescher, Börner 2022, 67). Folglich wird jeder Fall individuell von «innen» her-

⁴ Eine ausführliche methodologische Herleitung findet sich u. a. in Trescher (2013). Siehe außerdem Oevermann et al. 1979; Oevermann 2000; 2002a.

aus erschlossen (vgl. Kraimer 2000, 49). Im Zentrum der Betrachtung steht die jeweilige Lebenspraxis in Form der «protokollierten Wirklichkeit» (vgl. Trescher 2013, 30; vgl. auch Oevermann 2002a). So könnte beispielsweise eine Videoaufnahme als Analysematerial dienen, in der zwei Menschen zu sehen sind, von denen einer dem anderen die rechte Hand hinstreckt. Ausgangspunkt ist die Annahme, dass jegliches soziales Handeln durch Regeln geleitet wird und bei der Analyse der Protokolle auf das Regelwissen zurückgegriffen werden kann (vgl. Wernet 2009; vgl. auch Oevermann 1979, 380; Oevermann 1986, 22 f.). So ist es in westlichen Kulturkreisen beispielsweise üblich, dass sich die rechte Hand gereicht wird, wenn sich eine Person einer anderen vorstellt – dies wäre eine typisch regelhafte Handlung. Bei der Objektiven Hermeneutik handelt es sich um eine analytische Methode, die keinen Raum für Vorgehensweisen wie das Hineinversetzen in die Gefühlslage der erforschten Personen bietet (vgl. Oevermann 2002a, 6). Stattdessen stehen die Regeln, die jede Lebenspraxis leiten, im Fokus der Betrachtung. Durch die Analyse mithilfe der Objektiven Hermeneutik können die Gesetzmäßigkeiten herausgearbeitet werden, die den Handlungen bzw. den zu den Handlungen führenden Entscheidungen vorausgehen (vgl. Oevermann 2002, 1). Dies gelingt durch die Herausarbeitung der objektiven Bedeutungs- und latenten Sinnstrukturen. Während die ausgestreckte Hand der einen Person bereits auf regelgeleitetes Handeln zurückgeführt werden kann, ist gleichzeitig erwartbar, dass die andere Person ebenfalls die rechte Hand reicht und die der anderen Person schüttelt. Zunächst werden also die objektiven Bedeutungsstrukturen rekonstruiert, auf deren Basis schließlich die latenten Sinnstrukturen offengelegt werden können (Trescher 2018a, 97; vgl. auch Raven, Garz 2015, 143). Dies wäre beispielsweise bedeutsam, wenn die zweite Person das Händeschütteln verweigern würde. Latente Sinnstrukturen sind meist nicht objektiv ersichtlich, denn sie entspringen nicht dem intentional Ausgedrückten, sondern sind der dahinterliegenden Sinnstruktur inhärent (vgl. Hagedorn 2008, 72 f.). Erst durch die Analyse der objektiven Bedeutungsstrukturen lassen sich die latenten Sinnstrukturen offenlegen (Trescher 2013, 38; vgl. auch Raven, Garz 2015, 143). «Im Falle eines verbalsprachlichen Ausdrucks geht es also um die Differenz zwischen dem, was annehmbar vom Sprechenden gesagt werden möchte, und der Bedeutung dessen, was tatsächlich gesagt wird. Letzteres stellt dann die latente Sinnstruktur der Aussage dar» (Trescher 2018, 97; vgl. auch Oevermann et al. 1979, 380). Die Grundannahme, dass sich latente Sinnstrukturen in jeder protokollierten Wirklichkeit finden lassen, stellt das Fundament dieser Analysemethode dar (vgl. Oevermann 2002a, 1; Trescher 2017a, 68). Im Folgenden werden nun die zentralen Begrifflichkeiten der objektiven Hermeneutik dargestellt.

Der Text

Die soziale Wirklichkeit lässt sich als textförmig begreifen. Diese Grundannahme bildet den Kern einer objektiv-hermeneutischen Analyse. Jede menschliche Interaktion stellt einen Text dar, der immer einmalig ist und nur in dem Moment besteht, in dem

er stattfindet. Neben den menschlichen Handlungen können aber auch Gegenstände sowie Landschaften einen Text darstellen. «Hieraus folgt, dass alles, was sozial vermittelbar ist beziehungsweise sozial vermittelt wird, als Text zu verstehen ist» (Trescher 2017a, 70; vgl. auch Leber, Oevermann 1994, 384 f.; Oevermann 1986, 47). Garz und Kraimer (2016) konstatieren, dass sich das Konzept «auf den gesamten Bereich dessen erstreckt, der von Menschen erfahrbar ist» (ebd., 8).

Das Protokoll

Das Protokoll dient der Vermittlung des Textes. «Außerhalb von Protokollen haben wir *methodologisch* keine Zugriffsmöglichkeit auf unseren Gegenstand» (Leber, Oevermann 1994, 385; Hervorhebung im Orig.). Während der Text lediglich eine Momentaufnahme darstellt, ist das Protokoll die Dokumentation dieses Textes (vgl. Oevermann 1986, 47). So können beispielsweise ein Foto oder das Transkript eines Interviews als Protokoll dienen. Folglich ist es lediglich eine Art der Beschreibung des Textes, denn jeder Text könnte auf unterschiedliche Weisen protokolliert werden und somit auch eine unterschiedliche Analysegrundlage bieten. Nach Oevermann kann «zwischen *aufgezeichneten und beschreibenden beziehungsweise gestalteten Protokollen*» (Oevermann 2000, 84; Hervorhebung im Orig.) unterschieden werden. Für die Analyse mit der Objektiven Hermeneutik gibt es nicht die eine geeignete Form in der ein Protokoll vorliegen muss. Jede Form des Protokolls bietet Vorteile und birgt Nachteile (vgl. Trescher 2013, 36). Wichtig ist das Bewusstsein, dass jedes Protokoll lediglich einen Ausschnitt des Textes darstellen kann, da der Text für sich steht und niemals im gesamten erfasst werden kann, auch wenn es stets das Ziel sein muss, den Text so exakt wie möglich zu protokollieren (vgl. Trescher 2013, 36; vgl. auch Oevermann 2001, 36).

Der Fall

Das Protokoll wird zu einem Fall, sobald die Forschungsfrage festgelegt wird, anhand derer das Material untersucht werden soll. Hierbei handelt es sich nicht um eine Hypothese (vgl. Wernet 2009, 53). Stattdessen wird ergebnisoffen geforscht (vgl. Trescher 2013, 37). Dasselbe Protokoll kann unter mehreren Fällen, sprich unter mehreren Fragestellungen und somit Perspektiven betrachtet werden (vgl. Trescher 2018a, 98 f.; vgl. auch Oevermann 2000, 106).

Die Fallbestimmung

Die Fallbestimmung bildet den Anfang einer jeden objektiv-hermeneutischen Operation. Als Fallbestimmung wird der Vorgang der Spezialisierung des Forschungsinteresses bezeichnet (vgl. Wernet 2009, 53). Es wird eine Fragestellung formuliert, die in der Analyse den Fokus auf das zu erforschende Thema lenkt (vgl. Trescher 2013, 37;

vgl. auch Oevermann 2000, 106). Wenn festgelegt ist, unter welchem theoretischen Gesichtspunkt das Protokoll analysiert werden soll, wenn folglich die Fallbestimmung abgeschlossen ist, wird aus dem Protokoll ein Fall (vgl. Trescher 2013, 37). Es sei darauf hingewiesen, dass der Terminus ‹Fallbestimmung› verdeutlicht, «dass der *Fall* nicht etwa dinglich gegeben vorliegt» (Wernet 2009, 53; Hervorhebung im Orig.), sondern «erst der Bestimmung» (Wernet 2009, 53) bedarf.

Fallstruktur(-rekonstruktion)

Wird ein Fall bearbeitet, wird seine ‹Fallstruktur› (Oevermann 2000, 79) offengelegt. Während der Analyse mit der Objektiven Hermeneutik wird folglich die Fallstruktur erschlossen. Das heißt, es wird herausgearbeitet, wie sich beispielsweise eine Person jeweils entschieden hat zu handeln. Oder anders gesagt, eine «Charakteristik der gewählten Handlungsoptionen in einer je konkreten Lebenspraxis» (Trescher 2015, 148) wird herausgearbeitet. Durch die soziale Wirklichkeit sind bereits die Regeln und somit die Handlungsoptionen festgelegt. Welche Option gewählt wird, also wie gehandelt wird, stellt die Fallstruktur dar (vgl. Wernet 2009, 15; vgl. auch Trescher 2016, 185). Nach jeder Sequenz wird eine Fallstruktur gebildet beziehungsweise die bestehende adaptiert. Theoretisch kann sich die Fallstruktur nach jedem neuen analysierten Part ändern. Sie kann allerdings auch bestätigt werden. «Anhand dieses sequenziell-rekonstruktiven Vorgehens wird die Fallstruktur sukzessive offengelegt» (Trescher 2018a, 99; vgl. auch Trescher 2016; Raven, Garz 2015, 152).

Fallstrukturhypothesen

Die Fallstrukturhypothesen können als Zwischenfazit bezeichnet werden. Mit ihnen wird der jeweils aktuelle Erkenntnisgewinn festgehalten, d. h., die Fallstruktur wird operationalisiert (vgl. Trescher 2015, 148). Anders gesagt, alle bisherigen aus der Analyse gewonnenen Ergebnisse im Hinblick auf den je konkreten Fall werden als Fallstrukturhypothese festgehalten.

Fallstrukturgeneralisierung

Die Fallstrukturgeneralisierung stellt schließlich das Fazit hinsichtlich der durch die Analyse offengelegten Fallstruktur dar. Hierbei handelt es sich um eine analysierte Lebenspraxis, die als besonders bezeichnet werden kann, da ein bestimmtes Protokoll unter einem bestimmten Fall analysiert wurde und die Handlungen individuell waren (vgl. Trescher 2018a, 99 f.; vgl. auch Wernet 2009, 19). Allerdings kann gleichzeitig auch von einer allgemeinen Lebenspraxis gesprochen werden, da sich der Fall «unter allgemein gültigen Regeln gebildet hat» (Trescher 2013, 39). Die Fallstrukturgeneralisierung

unterliegt dem Anspruch allgemeingültig zu sein, was dadurch erfüllt wird, dass sowohl das Handlungsproblem als auch die damit verknüpften Handlungsoptionen von den Regeln der sozialen Welt abhängen und somit typisch sind (vgl. Oevermann 1991, 272; vgl. auch Wernet 2009, 19; Kraimer 2000, 33). Es werden jedoch keine statistischen Aussagen beispielweise hinsichtlich des Aufkommens einer Merkmalsausprägung getroffen (vgl. Wernet 2009, 19). Des Weiteren ist der Fall mit der Fallstrukturgeneralisierung in sich abgeschlossen und empirisch gesättigt, denn die Fallstrukturgeneralisierung erhebt intersubjektiven Geltungsanspruch (vgl. Trescher 2017a, 71). Allerdings ist das Fazit insofern nicht endgültig, als dass jederzeit die Möglichkeit besteht, es intersubjektiv zu überprüfen und somit gegebenenfalls zu widerrufen (vgl. Trescher 2015, 149).

Im Folgenden werden nun die Prinzipien der objektiv-hermeneutischen Analyse vorgestellt, deren Beachtung für eine gelungene Analyse relevant sind.

3.2.2 Prinzipien der objektiv-hermeneutischen Analyse

Kontextfreiheit

Einer Verwechslung der Begriffe «Kotext» und «Kontext» muss vorgebeugt werden. Der Kotext existiert zu Beginn der Analyse noch nicht, da er sich erst durch die Offenlegung der Fallstruktur nach und nach ergibt (vgl. Trescher 2018a, 100). Das Wissen, das man durch die Analyse erlangt, bildet somit den Kotext, der auch als «innerer Kontext» bezeichnet werden kann (vgl. Oevermann 2000, 95). Dieser wächst stetig mit Vorschreiten der Analyse (vgl. ebd.; vgl. auch Trescher 2013, 40). Der «innere Kontext» muss während des Analysevorgangs stets mitaufgegriffen werden, um die Fallstrukturgeneralisierung voranzubringen und zu realisieren (vgl. Oevermann 2000, 95). Die Kontextfreiheit bezieht sich allerdings auf den «äußeren Kontext». Hiermit sind zusätzliche Informationen zum Protokoll gemeint, die nicht explizit im Protokoll vorzufinden sind (vgl. ebd., 95 f.). Im Falle eines Transkripts eines Interviews könnten es beispielsweise Informationen über die interviewte Person sein, die man in einem vorausgegangenen Telefonat erworben hat, die jedoch im zu analysierenden Fall nicht vorkommen. In einem solchen Fall greift das Prinzip der Kontextfreiheit, indem dem Analyseblick eine «künstliche Naivität» (Wernet 2009, 23) übergestülpt wird und somit der äußere Kontext ausgeblendet wird. Jegliches spezifische Vorwissen zum Protokoll muss folglich dahingehend kontrolliert werden, dass es bewusst ignoriert wird und während der Analyse des Falls keinerlei Berücksichtigung findet (vgl. Ley 2010, 15; vgl. auch Oevermann 2000, 96). Unabhängig vom Kontext soll sich somit vorerst ausschließlich dem Protokoll gewidmet werden (Oevermann 1993; Garz 1997, 539). Erst nach Abschluss der Analyse werden die Ergebnisse in den Kontext eingebettet (vgl. Trescher 2017a, 72).

Wörtlichkeit

Der objektive Sinn kann nur analysiert werden, wenn das Prinzip der Wörtlichkeit strikt befolgt wird. Analysiert werden soll exakt das, was der Text hergibt, nicht mehr und nicht weniger (vgl. Oevermann 2000, 103). Das bedeutet beispielsweise, bei einem verschriftlichten Interview fällt jede Sprechpause und jeder Versprecher unter die Analyse. Es wird somit nicht angenommen, dass die Person sich versprochen hat und von Seiten der analysierenden Person etwas hinzugefügt oder verändert wird, was das Protokoll nicht darstellt und somit der Text nicht hergibt. Denn dies entspräche der Bildung von Zusatzhypothesen, die das Analyseergebnis verwässern könnten (vgl. Oevermann 2000, 103). Durch das Prinzip der Wörtlichkeit ist die Analyse folglich an den Text gebunden (vgl. ebd.).

Sequenzialität

Jedes Protokoll lässt sich in Sequenzen unterteilen. Diese sollen bei der Analyse so klein gehalten werden, wie es für die Analyse sinnvoll ist. «Eine Sequenz beschreibt die kleinstmögliche Sinneinheit eines Textes» (Trescher 2013, 42). Bereits ein Ausruf wie «Oh» kann für eine eigene Sequenz stehen, die es zu analysieren gilt. Bei einem Protokoll in Form eines verschriftlichten Interviews wird sich strikt an die Reihenfolge der Wörter gehalten. Dies liegt in der Annahme begründet, dass sich die menschliche Lebenspraxis sequenziell gestaltet (vgl. Trescher, Börner 2022, 72). Um die soziale Wirklichkeit ergründen zu können, muss dieser der Objektiven Hermeneutik nach eng gefolgt werden (vgl. ebd.; vgl. auch Oevermann 2002b, 19). Die Analyse beginnt am Anfang des Protokolls, von wo aus sich Sequenz um Sequenz weiter vorgearbeitet wird. Bei dem Transkript eines Interviews würde folglich der erste Satz beziehungsweise das erste Wort oder die ersten Worte, je nach Umfang der Sequenz, analysiert werden, um anschließend die unmittelbar darauffolgende Sequenz zu analysieren. Ein sequenzielles Vorgehen meint nach Aufenanger und Lenssen einen Text in der Reihenfolge zu «interpretieren wie er produziert wurde» (Aufenanger, Lenssen 1986, 7). Es wird stets die möglichst kleinste sinnvolle Sequenz zur Analyse gewählt. Welchen Umfang die jeweilige Sequenz hat, kann jedoch – abhängig von der Person, die das Protokoll analysiert –, unterschiedlich ausfallen. Erst wenn alle Lesarten für die Sequenz ermittelt wurden, wird zur nächsten Sequenz übergegangen. Das Einhalten der Reihenfolge und jede Sequenz für sich zu analysieren ohne den Blick bereits zur nächsten Sequenz schweifen zu lassen, fällt unter das Prinzip der Sequenzialität und ist Voraussetzung für eine «methodisch kontrollierte Interpretation» (Wernet 2009, 29). Die Analyse einer jeden Sequenz kann zur Bildung neuer Lesarten führen. Allerdings kann sie ebenso dazu führen, vorher festgehaltene Lesarten wieder zu verwerfen (vgl. Ley 2010, 11).

Extensivität

Das Prinzip der Extensivität steht für die Analyse des gesamten Protokolls sowie für die Bildung aller möglichen Lesarten bei jeder einzelnen Sequenz. So darf kein Teil des Protokolls ausgelassen werden (vgl. Oevermann 2000, 100 ff.; Pilz 2007, 590). Darüber hinaus darf stets erst zur nächsten Sequenz übergegangen werden, wenn alle Lesarten für die aktuell analysierte Sequenz gebildet wurden. Oevermann et al. (1979) halten fest, dass es nicht darum geht «möglichst treffsicher und möglichst schnell» (ebd., 393) die Absichten zu entschlüsseln. Stattdessen sollen auch die unwahrscheinlichen Lesarten miteinbezogen werden (vgl. ebd.). Denn nur durch die Bildung aller Lesarten, können die Entscheidungsmöglichkeiten der Lebenspraxis erfasst werden. Das Material muss folglich erschöpfend analysiert werden (vgl. Pilz 2007, 590), und zwar sowohl quantitativ, durch die Analyse des gesamten Protokolls, als auch qualitativ, indem alle sich aus dem Protokoll ergebenden möglichen Lesarten gebildet werden (vgl. Trescher, Börner 2022, 73).

Sparsamkeit

Das Prinzip der Sparsamkeit steht dem Prinzip der Extensivität nicht entgegen. Zwar sollen nach dem Prinzip der Extensivität alle möglichen sinnlogischen Lesarten gebildet werden, unter Hinzuziehen des Prinzips der Sparsamkeit jedoch ausschließlich solche, die sich aus dem Text heraus ergeben, sprich faktisch prüfbar sind und aus dem Protokoll hervorgehen (vgl. Trescher, Börner 2022, 74). Sämtliche Mutmaßungen bei der Bildung der Lesarten müssen somit unter Rückgriff auf das zu analysierende Material fundiert werden und «bezüglich textlich nicht zwingend indizierter Mutmaßungen» (vgl. Wernet 2009, 38) muss sich zurückgehalten werden. Es gilt, stets die Lesarten zu präferieren, die «mit den wenigsten fallspezifischen Zusatzannahmen» (Ley 2010, 21; vgl. auch Leber, Oevermann 1994, 383 ff.) auskommen.

3.2.3 Forschungspraktische Einschränkungen

Wie die meisten qualitativen Forschungsmethoden ist die Objektive Hermeneutik eine Kunstlehre. Es gibt also (wie dargestellt) die Ebene der Regeln, nach denen verfahren wird, und dann gibt es noch die Ebene der Anwendungskunst. Hier muss insbesondere auf die forschungspraktischen Einschränkungen verwiesen werden, die sich in der Forschungspraxis ergeben können.

Zunächst lässt sich festhalten, dass die Prinzipien der Wörtlichkeit und der Sparsamkeit nicht von forschungspraktischen Einschränkungen betroffen sind. Beide Prinzipien müssen bestehen bleiben und dürfen keine Einschränkungen erfahren. Die Ver-

folgung des Prinzips der Wörtlichkeit ist die Grundlage für die Ermittlung des objektiven Sinns des Textes (vgl. Oevermann 2000, 97; vgl. auch Trescher 2018, 103). Durch die Beachtung des Sparsamkeitsprinzips wird die Bildung von abstrakten Lesarten, die sich nicht exakt aus dem Material herleiten lassen, vermieden (vgl. Trescher 2018a, 103). Bezüglich der Extensivität besteht jedoch die forschungspraktische Einschränkung, dass teilweise schlicht nicht genügend zeitliche Ressourcen vorhanden sind, um das gesamte Protokoll einer Feinanalyse zu unterziehen. Zur Analyse des gesamten Protokolls ist anzumerken, dass nicht das gesamte Protokoll einer Feinanalyse unterzogen werden muss, um mit der Methode der Objektiven Hermeneutik ein aussagekräftiges Forschungsergebnis zu erhalten. Oevermann schränkt die Anzahl der zu feinanalisierenden Passagen auf vier ein, wobei die erste Passage unbedingt den Anfang des Protokolls, also beispielsweise den Einstieg in das Interview darstellen sollte (vgl. Oevermann 2000, 97 f.). Anschließend soll nicht willkürlich im Material umhergesprungen werden (vgl. Wernet 2009, 33). Stattdessen wird es der Reihe nach durchgegangen auf der Suche nach der nächsten Passage für die Feinanalyse, die sich dadurch qualifiziert, dass sie für die bisherigen Analyseergebnisse als relevant erscheint (vgl. Trescher, Börner 2022, 73). Relevant sind beispielsweise Passagen, die der zu dem Zeitpunkt erarbeiteten Fallstruktur widersprechen, um eben diese zu überprüfen (vgl. Trescher 2015, 152; vgl. auch Aufenanger, Lenssen 1986, 8). Wurde sich für eine Passage entschieden, ist es unumgänglich, diese wieder mit einem unvoreingenommenen Blick beziehungsweise separat zu betrachten. Wenn der Entschluss gefasst wurde, lediglich vier Sequenzen zu analysieren, darf das aus den anderen drei Einzelanalysen gewonnene Wissen nicht in die jeweilige zu analysierende Einzelanalyse miteinfließen (vgl. Oevermann 2000, 97). Das soeben dargestellte zeiter sparende Vorgehen hat sich bewährt, da meist schon bei der Feinanalyse der prägnantesten Passagen eine fundierte Fallstrukturgeneralisierung entwickelt werden kann und sich die aufgedeckten Charakteristiken einer Lebenspraxis bereits in diesen Passagen stets wiederholen. Dennoch lässt sich nicht vollkommen ausschließen, dass diese Reduktion des zu analysierenden Materials einen Qualitätsverlust der Analyse birgt, da eben nicht alle Lesarten des gesamten Protokolls gebildet werden (vgl. Trescher 2016, 189 f.). In der Praxis wird der äußere Kontext insofern nicht immer umfassend von der Analyse des Protokolls getrennt, als dass beispielsweise objektive Daten und soziodemografische Merkmale einer Interviewperson den ersten Bestandteil einer Analyse darstellen und somit noch vor der Eingangspassage des Interviews analysiert werden. Dieses Vorgehen erlaubt es einem, viele mögliche Lesarten, die im Laufe der Analyse verworfen werden müssten, bereits von vornherein auszuschließen (vgl. Trescher 2015, 152 f.). Die Methode der Objektiven Hermeneutik stellt eine Kunstlehre dar (vgl. Oevermann et al. 1979, 391). Dies spiegelt sich auch in der Tatsache wider, dass hinsichtlich des Prinzips der Sequenzialität anzumerken ist, dass jede forschende Person bei ein und demselben Protokoll unterschiedlich große Sequenzen ausfindig machen könnte (vgl. Trescher 2016, 189). Unterschiedliche Auffassungen hinsichtlich der zu analysierenden Sequenzgröße sind durchaus üblich. All die aufgezeigten forschungspraktischen Ein-

schränkungen unterstreichen den Charakter einer Kunstlehre, die die Objektive Hermeneutik innehat, denn es werden «zwar Prinzipien zum konkreten methodischen Vorgehen» (Trescher 2018a, 103) vorgegeben, allerdings besitzen diese «keinen endgültigen Normativcharakter» (ebd.).

Grundsätzlich lässt sich festhalten, dass nur auf forschungspraktische Einschränkungen zurückgegriffen werden sollte, wenn äußere Faktoren nichts anderes zulassen. Wenn sie nötig sind, sollten die Einschränkungen möglichst gering gehalten werden. In jedem Fall sollten die vorgenommenen Abweichungen von der idealtypischen Methodenanwendung jedoch im Vorfeld dargestellt werden (vgl. Trescher 2015, 151 f.). In der vorliegenden Studie zeigte sich (erneut), dass die Analyse mit der Objektiven Hermeneutik einen enormen zeitlichen Aufwand erfordert, sodass auf forschungspraktische Einschränkungen der Extensivitätsregel zurückgegriffen werden musste. Des Weiteren dienten soziodemografische Daten der jeweiligen Interviewpersonen (sog. objektive Daten) als zu analysierendes Material noch vor den jeweiligen Eingangspassagen der Interviews, sodass gewisse Lesarten bereits von vornherein ausgeschlossen werden konnten.

4 Familiengeschichten und Elternporträts

Ein Kernstück dieses Buchs ist, neben der Darlegung der Ergebnisse der objektiv-hermeneutischen Analysen, einen breiten Einblick in das Leben der Familien zu geben, die im Fokus der Untersuchungen stehen. Es gelingt dadurch ein einzigartiger Zugang, der das Forschungsfeld über den methodischen Zugang hinaus in ganz persönlicher Weise eröffnet. Der Zugang wird über Familiengeschichten beziehungsweise Elternporträts geschaffen, die aus den Interviews generiert wurden, die mit den Müttern und Vätern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung geführt wurden. Jene Familiengeschichten werden entlang des Lebens der Kinder erzählt, legen dabei allerdings einen Fokus auf die Eltern. Ihre Erzählungen, Erfahrungen und Einschätzungen stehen demnach im Vordergrund (was sich außerdem daraus ergibt, dass es die Eltern sind, die im Rahmen der Studie interviewt wurden⁵). Während in jenen Familiengeschichten und Elternporträts die subjektive Sicht der Eltern interessiert, die möglichst unverstellt wiedergegeben wird, wird im Analyseteil, getreu der Methode der Objektiven Hermeneutik, der objektive Sinn fokussiert (siehe Kapitel 5). Es erfolgt im hiesigen Kapitel also noch keine Auswertung. Dieses Vorgehen wurde nicht zuletzt aus Gründen der Anonymisierung gewählt, legen die in dieser Studie angewendeten Verfahren doch recht rigoros generelle Strukturprobleme offen, aber auch solche, die sehr stark mit der jeweiligen individuellen Lebenssituation zusammenhängen. Generalisierte Ergebnisse werden deshalb übergreifend und nicht am jeweils konkreten Interview geschildert und diskutiert. Zur Anonymisierung sei außerdem wiederholt angemerkt: Es ist selbstverständlich klar, dass die Interviews und die daraus hervorgehenden Familiengeschichten stark anonymisiert wurden, um die Privatsphäre der Eltern und ihrer Kinder zu schützen. Es werden deshalb beispielsweise keine konkreten Orte oder Regionen genannt (es sei allerdings darauf hingewiesen, dass es sich um eine deutschlandweite Erhebung handelte) und andere Attribute werden zum Teil ebenfalls (stark) verfremdet, wie beispielsweise Geschlecht, Alter, Familien- und andere Beziehungskonstellationen oder die Beschreibung von Bezugspersonen. Das in den Interviews geschilderte Erleben der Mütter und Väter wird jedoch im Kern wiedergegeben. Bei der Darlegung der Familiengeschichten wurde sich für eine biografische Perspektive entschieden, in der die gemeinsame Lebensphase als Eltern von (erwachsenen) Kindern mit Behinderung porträtiert wird. Ziel hierbei ist unter anderem, einen Raum zur Verfügung zu stellen, in dem die Eltern tatsächlich selbst ihre Perspektive darstellen können, ohne dass eine Wertung vorgenommen wird. Es wurde sich dafür entschieden, in diesem Kontext auch viel mit Zitaten aus den Interviews zu arbeiten, um den Eltern angemessen Gehör zu verschaffen und sie in eigenen Worten sprechen zu lassen.

⁵ Zur Biografieforschung mit Menschen mit geistiger Behinderung beziehungsweise «Lernschwäche» siehe auch Hedderich et al. 2015; Trescher 2017a; Börner 2023.

Strukturiert werden jene Familiengeschichten durch die drei übergeordneten Zeitabschnitte Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft, in denen jeweils wiederum thematisch passende Gliederungsabschnitte gewählt wurden (wie beispielsweise Arbeit und Freizeit, Beziehung zu Geschwistern, Elternbeziehung und einige weitere). Dieses Verfahren hat sich bereits in vorausgegangenen Auswertungen und Publikationen sehr bewährt (siehe Trescher 2017a). Auf diese Weise ist es möglich, Einblicke sowohl in die Breite als auch in die Tiefe des Lebens der vorgestellten Familien zu geben.

4.1 Frau A

Frau A lebt in einer deutschen Großstadt. Sie ist Mutter von Anton, Mitte 30 Jahre alt. Frau A und ihr Mann haben noch eine weitere Tochter, die älter als Anton ist und bereits eine eigene Familie gegründet hat. Frau A lebt mit ihrem Mann zusammen; Anton lebt in einer betreuten Wohngemeinschaft, die aber im Elternhaus untergebracht ist und die die Eltern mitgegründet haben.

4.1.1 Vergangenheit

Geburt

Frau A berichtet, dass erst im Laufe der ersten Lebensmonate festgestellt wurde, dass ihr Sohn eine Behinderung hat: *«Am Anfang, als Anton⁶ geboren wurde, hat das kein Arzt gemerkt, dass er behindert ist. Er ist ganz normal geboren worden»* (Z. 14–15). Erst auf ihr Drängen, so berichtet es Frau A, wurde Anton genauer untersucht. Sie erzählt, dass sie in den ersten Lebensmonaten ihres Sohnes mehrfach in kinderärztlicher Behandlung war und immer wieder drängte: *«Also, irgendwas ist nicht in Ordnung!»* (Z. 776). Schließlich wurde festgestellt, dass sich eine Erkrankung in den frühen Schwangerschaftsmonaten auf das ungeborene Kind ausgewirkt hatte. *«Dann gab es erstmal alle möglichen Untersuchungen. Uns wurde gesagt, er könne blind und alles Mögliche sein. Und das war erstmal ein Riesenschock»* (Z. 781–783). Sie sagt dazu außerdem: *«Da waren wir schon ziemlich fertig mit der Welt, weil die auch nicht genau sagen konnten, was jetzt ist mit unserem Sohn»* (Z. 28–30).

Über den Umgang mit der Diagnose ›Behinderung‹ berichtet Frau A, dass Gefühlen von Schock und Trauer mit der Zeit solche der Akzeptanz folgten: *«Mein Mann und ich haben immer gesagt: ‹Wir können es ja nicht ändern. Wir können es nicht rückgängig machen, also*

⁶ Es sei hier noch einmal darauf hingewiesen: Im Zuge der Anonymisierung wurden selbstverständlich auch die Namen der Kinder geändert. Zur besseren Lesbarkeit wurden hier nicht nur Buchstaben, sondern geänderte Namen verwendet, die sich an den zugeordneten Buchstaben der Eltern orientieren.

müssen wir versuchen, mit der Situation zu leben.» Wir haben immer versucht es so handzuhaben, dass wir sagen: «Das ist so.» Und ich glaube, ich kann mir das kaum vorstellen, wie das wäre, wenn Anton anders wäre. Er ist, wie er ist und wir sind auch teilweise sehr froh, dass wir ihn haben» (Z. 875–881). In diesem Zusammenhang sagt Frau A über sich selbst als Mutter eines Kindes mit geistiger Behinderung: «Als Mutter hat man schlechte Tage und gute Tage. Wenn man schlechte Tage hat, dann kann man es fast nicht aushalten. Aber die guten Tage überwiegen» (Z. 857–859).

Kindheit und Schulzeit

Bis zum Alter von vier Jahren betreute Frau A Anton zuhause. Ihr war das Risiko einer Betreuung durch andere Personen zu groß, da ihr Sohn manchmal epileptische Anfälle habe, auf die adäquat reagiert werden müsse (Z. 797–798). Im Anschluss besuchte Anton eine integrative Kindertagesstätte. Von einem Kennenlernetreffen mit der dortigen Leitung berichtet sie: «Das werde ich auch nie vergessen. Da sagte die Leiterin, als wir uns vorgestellt haben: «Warum tun Sie sich das mit dem Kind und der Familie an? Sie können das Kind doch in ein Heim bringen.» Das war wirklich schrecklich» (Z. 801–804). Nach seiner Zeit im Kindergarten setzte sich Frau A für eine inklusive/integrative Beschulung ihres Sohnes ein, was auch gelang. Sie sagt: «Unser Sohn war in der Einzelintegration in der [Name der Schule]. Dafür haben wir schon vor über zwanzig Jahren sehr gekämpft, dass er da mitreinkommt» (Z. 413–415). Lediglich die letzten zwei Jahre seiner Schulzeit verbrachte er in einer Förderschule für Schüler*innen mit Körperbehinderung. Die Erfahrung der integrativen Beschulung bewertet Frau A rückblickend eher negativ und würde, zumindest in dieser Form, nicht noch einmal denselben Weg gehen, sondern ihren Sohn in eine Förderschule schicken. Sie kritisiert: «Letzten Endes saß er jeden Tag nur noch mit der Integrationshelferin im eigenen Raum und hat versucht, den Tag rumzubringen» (Z. 555–556). Sie problematisiert außerdem, wie schwierig es für Anton gewesen sei, Freundschaften zu knüpfen. Zu Grundschulzeiten hätte Anton noch Kontakt zu seinen Mitschüler*innen gehabt, allerdings seien diese in der Phase der Pubertät weggebrochen. Frau A erzählt: «Früher, als er noch in der Integration war, haben wir immer die Kinder eingeladen und manche Kinder haben ihn auch eingeladen. Aber spätestens mit der Pubertät war das dann vorbei. Da hat keines der nicht-behinderten Kinder mehr Interesse, Freundschaft in dem Sinne aufzubauen» (Z. 750–753).

4.1.2 Gegenwart

Freundschaften und Liebesbeziehung von Anton

Frau A beschreibt ihren Sohn als freundlichen, zugewandten jungen Mann. Sie sagt, dass er sensibel auf seine Mitmenschen reagiert, geht aber davon aus, dass er keine Freund-

schaften pflegt: *«Freundschaften in der Art und Weise, wie man das bei anderen Menschen kennt, gibt es nicht. Das muss man einfach sagen»* (Z. 687–688). In den Beschreibungen wird deutlich, wie sehr Anton auch in alltäglichen Dingen, wie zum Beispiel einfacher Kommunikation, von seinen Eltern abhängig ist, die wiederum eine immense Verantwortung haben, sich auch in sozialer Hinsicht um ihn zu kümmern (zumindest nehmen sie das für sich in Anspruch). Frau A sagt: *«Es gibt ganz wenig Freundschaften unter Menschen mit Behinderung, denke ich. Also, für unseren Sohn können wir uns das gar nicht vorstellen, weil er kann ja mit niemandem kommunizieren. Mit uns kommuniziert er ganz wunderbar, aber wenn ein anderer behinderter Mensch mit ihm sprechen soll, dann ist er überfordert, denke ich. Das ist also schon schwer»* (Z. 131–136). Anton hat eine Beziehung zu einer Frau, die er von seiner Arbeitsstätte kennt. Die Beziehung beschreibt Frau A wie folgt: *«Das ist keine Freundschaft, wie man sich das unter Liebenden vorstellt. Anton sagt immer, das ist seine Freundin. Er hat ein Tuch geschenkt bekommen von ihr und das streichelt er immer. Das muss dann immer auf seinem Nachttisch liegen. Aber so andere Ambitionen, glaube ich jedenfalls, hat er nicht. Also, die küssen sich schon mal, wenn die zusammensitzen. Das machen die schon, ja. Aber ich denke, die [Vorname der Freundin des Sohnes] beherrscht ihn sehr»* (Z. 703–709). Im Kontext Sexualität äußert Frau A große Sorgen darüber, dass sie früher dachte, ihr Sohn könnte übergriffig werden. Sie erzählt: *«Er war verliebt. Er hat hier ein Bild stehen gehabt und wenn wir [Vorname der Person, in die der Sohn verliebt war] dann mal getroffen haben, war er immer ganz still. Da gab es auch nie Übergriffe, so ist er nie gewesen. Das war immer meine Sorge. Aber da hat er sich immer sehr zurückgehalten»* (Z. 728–731).

Tätigkeit

Bezüglich Antons beruflicher Situation berichtet Frau A von den Herausforderungen, eine geeignete Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM) für ihn zu finden. Sie schildert, wie sie die Situation in einigen der besuchten Werkstätten wahrnahm und übt dabei scharfe Kritik an Behindertenhilfeeinrichtungen respektive den zuständigen Trägern. Sie erzählt von einem Besichtigungstermin und Informationsgespräch in einer Werkstatt: *«Wir haben gesagt: <Anton braucht Hilfe beim Essen.> Die sagten dann: <Das können wir nicht leisten, da müssen sie zusehen, dass sie das anders organisiert bekommen. Haben Sie schon einmal daran gedacht, ihn über Sonde zu ernähren?> Darüber war ich wirklich schockiert. Wir haben dann noch die Räumlichkeiten besichtigt und ich habe danach gesagt: <Also, bevor Anton in diese Werkstatt geht, dann bleibt er lieber zu Hause.> Das hatten wir nicht übers Herz gebracht, ihn dort unterzubringen. Das war so furchtbar, das kann man sich nicht vorstellen. Ganz furchtbar!>»* (Z. 829–834).

Wohnsituation

Die Wohnsituation ihres Sohnes ist eng mit ihrer eigenen verknüpft, denn er wohnt in einer Wohngemeinschaft, die die Eltern mitgründeten und aufbauten. Die Idee stand

dahinter, Anton ein innenstadtnahes Leben zu ermöglichen, aus dem Teilhabe erwachsen kann. Andere Wohnformen und Standorte lehnt Frau A ab. Sie berichtet von ihren Erfahrungen bei der Besichtigung von Wohnheimen: *«Ich habe dort aus dem Fenster geschaut und mir vorgestellt, mein Sohn würde hier wohnen. Mein erster Gedanke war: Immer, wenn was ist, muss ich von [Wohnort von Frau A] nach [ca. 30 km entfernt gelegene Wohneinrichtung] fahren. Und dann habe ich gedacht, wenn Anton mittags aus der Werkstatt kommt, dann ist in dieser Stadt tote Hose. Hier ist kein Mensch auf der Straße zu sehen, von den Nachbarn war auch niemand draußen. Mein Sohn schaut gerne aus dem Fenster und mag es, wenn er große Autos vorbeifahren sieht. Und dann habe ich gesagt: «Das kann ich nicht. Das will ich nicht!»»* (Z. 404–410). Daraufhin entstand die Idee, eine Wohngemeinschaft zu gründen, wofür die Eltern Gleichgesinnte suchten. Im Zuge der Gründung haben sich *«erstmal die Eltern kennengelernt»* (Z. 24–25), wie Frau A berichtet. Anton war zu diesem Zeitpunkt ca. 25 Jahre alt. Die Wohngemeinschaft, in der Anton nun lebt, gleicht einer Art Miniatur-Heim im Haus der Eltern, was auch Frau A in dieser Weise reflektiert: *«Man muss es so sehen, dass das einer Heimsituation sehr ähnlich ist, denn in dieser WG sind ungefähr zwölf Personen beschäftigt»* (Z. 33–34). Die Eltern sind stark eingebunden in das WG-Leben ihrer erwachsenen Kinder, beispielsweise kaufen sie für diese ein. Frau A sagt: *«Bisher hatten wir es immer so gemacht, dass die Eltern einkaufen gegangen sind. Aber das sollte sich ändern, langsam sollten die Eltern sich entfernen aus dieser WG (lacht)»* (Z. 55–57). Als Eltern sind sie auch insofern beteiligt, als dass sie den externen Pflegedienst beauftragen müssen. Die Eltern der WG-Bewohner*innen treffen sich sowohl regelmäßig untereinander als auch mit den Betreuer*innen. *«Ich empfinde das als sehr wertvoll und positiv, dass wir das so machen. Denn die meisten, auch wenn man irgendwelche Einrichtungen oder Träger fragt, sagen immer: «Betreutes Wohnen – da haben die Eltern nichts mehr zu suchen!»»* (Z. 143–145). Außerdem gibt es eine gemeinsame Gruppe bei einem Kurznachrichtendienst, über den Nachrichten ausgetauscht werden. Das Leben in der Wohngemeinschaft wird maßgeblich bis nahezu ausschließlich durch die Eltern der Bewohner*innen gestaltet. Hier kommt es dann mitunter zu Konflikten, wie Frau A berichtet: *«Anfang des Jahres ist eine der Bewohner*innen ausgezogen. Da gab es Konflikte zwischen den Eltern und Betreuern. Das ging dann einfach nicht mehr»* (Z. 74–76). Die Eingebundenheit von Frau A in die Wohnsituation ihres Sohnes zeigt sich nicht nur daran, dass sich die Wohnung der Wohngemeinschaft, in der er lebt, in ihrem Haus befindet und dass sie für die Organisation der Pflege- und Betreuungsfachkräfte verantwortlich ist, sondern auch daran, dass sie einen eigenen Verein gründen will, sodass sie diese Personen selbst einstellen – und entlassen – kann. Frau A bewertet Antons Wohnsituation als sehr positiv: *«Eine bessere Situation können wir gar nicht haben. Wir haben sowohl individuelle Betreuung als auch Mitspracherecht der Eltern – was ja immer verpönt ist, was mir aber einfach sehr wichtig ist»* (Z. 220–221). Sie sagt allerdings auch, dass das Zuhause ihres Sohnes nach wie vor die elterliche Wohnung ist, in die er an den Wochenenden immer zurückkehrt. Frau A berichtet: *«Es ist geplant, dass sie demnächst alle vierzehn Tage auch am Wochenende in der WG bleiben, aber so weit sind wir noch nicht. Montags fahren wir Anton noch in die Werkstatt, Montagnachmittag beginnt die*

WG und endet dann freitagmorgens, wenn der Pflegedienst ihn zurechtgemacht hat. Nach der Werkstatt nehmen wir ihn hier zu Hause in Empfang» (Z. 65–69). Sie berichtet von dieser Zeit: «Wenn er am Freitag nach Hause kommt, dann muss ich mich erst einmal mit ihm auf das Sofa setzen und mit ihm schmusen. Das ist so wie bei einem Kind. Dann schlägt er seine Beine, der Riesenkerl, der er inzwischen ist (lacht), über meine Beine und dann schmusen wir erstmal zwei, drei Minuten oder so. Und das ist einfach auch schön» (Z. 907–910). Frau A ist nach wie vor jederzeit für ihren Sohn ansprechbar und hat ihm das auch so mit auf den Weg gegeben. Sie berichtet: «Als Anton da unten eingezogen ist, hab ich gesagt «Anton, wenn es dir sehr schlecht geht, dann kannst du immer nach oben kommen. Du klopfst und wenn wir da sind, öffnen wir dir»» (Z. 207–210).

Konflikte zwischen Frau A und Antons Betreuer*innen

Frau A berichtet davon, dass Konflikte mit den Betreuer*innen ihres Sohnes allgegenwärtig sind und ihren Alltag zu einem großen Teil mitbestimmen. Sie sagt: «Da ist immer dieser Konflikt. Die Eltern sind teilweise überhaupt nicht zufrieden und wir fragen uns immer, wie viel Vertrauen können wir Eltern gegenüber den Betreuern haben» (Z. 426–428). Als Beispiel für eine konkrete Auseinandersetzung zwischen Frau A und den Betreuungskräften kann die folgende Erzählung herangezogen werden: «Als die pädagogischen Fachkräfte das erste Mal hier waren, haben wir ein Kennenlerngespräch gehabt, damit die den Anton kennenlernen. Ich hab dann zu der Fachkraft gesagt, dass er gerne Liebesfilme schaut, worüber ich im Übrigen sehr froh bin, denn am Wochenende, wenn er hier bei uns ist, da guckt er mindestens einen Liebesfilm und hat dann seine Hormone im Griff, denn er befriedigt sich während dieses Films. Und das bedeutet dann, er wird nicht übergriffig, sondern kann damit seine Sexualität ein bisschen ausleben. Daraufhin sagt die Pädagogin: «Ach ja, wenn Anton gerne Filme schaut, dann können wir ja mal mit ihm ins Kino gehen.» Ich sage daraufhin: «Naja, der will da nur Liebesfilme gucken.» Daraufhin sagt sie: «Och, das macht mir nichts aus.» Und da stellen sich bei mir schon die Haare zu Berge und ich sage dann: «Wollen Sie, dass mindestens hundert Leute Ihrem Intimbereich zugucken? Ja?» Das macht mich ganz rasend» (Z. 154–167). Frau A übt darüber hinaus scharfe Kritik an den pädagogischen Fachkräften, die in ihren Augen die Bewohner*innen der WG zu wenig fördern. Als einzige verlässliche Kraft bezeichnet sie eine Hauswirtschafterin, die die Bewohner*innen nachmittags in Empfang nimmt und betreut und die als eine Art Ersatzmutter fungiert. Über diese Person sagt Frau A: «Die [Vorname der Person] ist nicht studiert, aber die macht mehr Pädagogik als die anderen» (Z. 402–403). Dass die Versorgung ihres Sohnes einen Großteil des Alltags von Frau A einnimmt, ist wahrscheinlich auch darin begründet, dass sie sehr konkrete Vorstellungen davon hat, was ihrem Sohn guttut und was nicht und darüber in permanenter Aushandlung und Diskussion mit den Betreuer*innen und Pfleger*innen steht – aber auch mit ihrem Sohn. Sie erzählt: «Und dann habe ich zu Anton gesagt: «Anton, wenn du gefragt wirst, ob du Kuchen willst, dann du musst du sagen, du willst Banane und Apfel (lacht).» Die Assistenz sagt immer: «Ja, wenn ich ihn frage, ob er Kuchen oder Banane will, dann sagt er immer Kuchen.» Aber das ist

*ja nicht gut für ihn und ich versuche ihm das schon auch zu erklären, warum das so ist. Und er muss einfach dann sagen, dass er Banane will» (Z. 267–273). Ein weiteres Beispiel für die Eingebundenheit von Frau A in Antons Leben ist die folgende Schilderung: «Eigentlich sollen die Betreuer weiter daran arbeiten, dass Anton mit der Unterstützten Kommunikation besser umgehen kann. Und da passiert aber gar nichts, obwohl gerade Zeit dafür wäre. Und ich bin dann immer hinterher, das anzuleiern und zu sagen: <Hier, schaut mal, jetzt wäre doch Zeit, setzt euch doch gemeinsam dran.> Das klappt aber leider gar nicht. Jetzt habe ich einen externen Dienst beauftragt, von dem einmal in der Woche jemand kommt und mit Anton übt. Also, es ist tatsächlich fast immer so, dass ich mich um Aktivitäten kümmern muss und die Initiative ergreife, denn mit der Umsetzung ist es einfach sehr schwierig, wenn überhaupt mal etwas umgesetzt wird» (Z. 319–325). Zum Alltag von Frau A gehört nach ihren Angaben insofern auch, die Arbeit der Betreuer*innen und Pfleger*innen zu kontrollieren. Sie sagt: «Anton kommt freitags nach Hause, dann ist er nicht rasiert oder auch mal am Ohr verletzt. Das sind alles solche Sachen (Frau A atmet tief ein). Die Zahnbürste darf man sich gar nicht angucken, die da unten steht. Auch die Pflege, die ist manchmal schon gewöhnungsbedürftig» (Z. 199–202).*

Bürokratie im Alltag

Ein weiterer Aspekt, den Frau A hervorhebt, ist die Auseinandersetzung mit Bürokratie und Verwaltung. Im Laufe der Jahre hat sie sich diesbezüglich eine große Expertise erarbeitet, was sich beispielsweise darin zeigt, wie selbstverständlich sie über die überaus komplexe Finanzierung der Wohn- und Betreuungssituation ihres Sohnes berichtet: «Die Betreuung läuft einmal über [Träger der örtlichen Sozialhilfe] und das andere das ist so, dass wir als Eltern den Pflegedienst beauftragen müssen und das läuft dann über die Pflegekasse. [Vorname einer anderen in der WG lebenden Person] und Anton haben Pflegegrad 5 und das rechnet der Pflegedienst dann mit der Pflegekasse ab. Und im Moment ist sogar noch so, dass wir noch einen Betrag von diesem Pflegegeld als Restbetrag auf unser Konto bekommen, weil wir ihn ja am Wochenende betreuen» (Z. 460–467). Im Kontext Bürokratie sind außerdem die zahlreichen Anträge, Prüfungen etc. zu sehen, die Frau A teils als «erniedrigend» (Z. 921) in Erinnerung hat. Folgender Bericht gibt einen Einblick in solche Erfahrungen: «Als wir die gesetzliche Betreuung beantragt haben, kam eine Rechtsanwältin zu uns hier nach Hause und hat Anton in Fachsprache vorgelesen, was das bedeutet diese gesetzliche Betreuung. Ich habe dann zu ihr gesagt <Sie glauben doch jetzt nicht im Ernst, dass mein Sohn das jetzt erfassen kann?!> Daraufhin war sie ziemlich stinkig. Da hatten wir dann schon Probleme und haben gedacht, hoffentlich kriegen wir die gesetzliche Betreuung! Das war schon ein bisschen haarig (lacht). Das sind dann so Erfahrungen mit Behörden, die einfach nicht entsprechend reagieren» (Z. 934–940). In diesem Zusammenhang ist auch die folgende Schilderung zu betrachten: «Ich erinnere mich noch, wie das war, als wir damals den Pflegegrad beantragen mussten [Anton war zu diesem Zeitpunkt ca. acht Jahre alt]. Da kam ein Arzt, der setzte sich hier hin und sagte zu mir: <Ziehen Sie mal Ihren Sohn aus.> Ich sagte dann: <Wie bitte?> Und er: <Ja, ausziehen, ausziehen!> Gut, dann

*hab ich ihn ausgezogen und gefragt: <Und jetzt?> Da sagte er: <Ziehen Sie ihn wieder an.> Und dann hab ich ihn gefragt, warum ich ihn jetzt an- und ausziehen sollte, und da sagte er: <Ja, ich wollte mal wissen, wie lange Sie brauchen zum An- und Ausziehen. Aber im Übrigen sind dafür ja sowieso nur fünf Minuten vorgesehen.> Dann hat er gefragt, wie lange ich beim Frühstück brauche, um meinen Sohn zu füttern. Ich sagte: <Naja, das kommt darauf an, wenn er zwei Brote isst zum Beispiel und viel erzählt, dann brauche ich vielleicht eine Stunde. Wenn alles glatt läuft, vielleicht eine halbe Stunde.> Er sagte dann: <Ja, es sind nur zehn Minuten vorgesehen.> Da frage ich mich dann auch, wieso er mich überhaupt danach fragt. Das sind dann so richtig erniedrigende Situationen» (Z. 944–954). Frau A betont, wie froh sie ist, dass ihr Mann und sie, auch aus beruflichen Gründen, Erfahrung im Ausfüllen von Formularen haben, weshalb für sie dabei keine allzu großen Hürden entstünden. Sie sagt jedoch auch: «*Ich denke, dass andere da schon große Probleme haben*» (Z. 964–965).*

Partnerschaft der Eltern

Frau A und Herr A, Antons Eltern, leben nach wie vor in einer partnerschaftlichen Beziehung. Frau A betont, wie wichtig es für sie war und ist, ihren Partner an ihrer Seite zu wissen: «*Das Positive war, dass unsere Beziehung gehalten hat. Mein Mann und ich haben zusammengehalten. [...] Gerade als Frau hat man immer das Gefühl, irgendwie bist du schuld daran, irgendwas hast du falsch gemacht. Das ist einfach so in mir drin. Vielleicht liegt das in der Generation, in der ich groß geworden bin. Mein Mann war immer an meiner Seite*» (Z. 783–788). Ein Kind mit geistiger Behinderung großzuziehen hat, wie Frau A betont, große Auswirkungen auf das gesamte Leben. Sie sagt: «*Ich frage mich schon oft, wie unser Leben verlaufen wäre, wenn wir Anton nicht bekommen hätten. Wir hätten mehr Aktivitäten alleine machen können. Also, wir waren und sind eigentlich bis heute immer gebunden. Man muss immer für Betreuung sorgen, wie bei einem kleinen Kind. Man kann nichts spontan machen. Auf der anderen Seite war das Schöne, dass man anderes so geschätzt hat*» (Z. 890–894). Die Sorge- und Betreuungsaufgaben um ihren Sohn, die auch im Erwachsenenalter andauern, äußern sich in einer sehr engen Bindung von Anton an seine Eltern. Frau A berichtet, dass ihr Sohn sehr lange mit im Elternschlafzimmer geschlafen hat: «*Anton hat jahrelang, weil er ja Epileptiker war, immer in unserem Zimmer mitgelegen. Wir waren zu dritt. Unser Zimmer war für drei. Bis er dann irgendwann sein eigenes Zimmer hatte. Ich habe immer gedacht, ach, im Bett lesen, das wäre was! Aber das ging über eine sehr lange Zeit gar nicht*» (Z. 894–896). Am Beispiel des gemeinsamen Essengehens verdeutlicht Frau A, wie selbstverständlich sie und ihr Mann Anton zu Freizeitaktivitäten mitnehmen. Sie sagt: «*Wir gehen offensiv mit Anton essen. Wir packen unseren Mixer ein und dann wird das Essen in der Gaststätte gemixt. Anton bekommt seinen Latz um und auch wenn es dann da runter läuft, ist uns das letzten Endes egal. Wir gehen offen nach außen und im Großen und Ganzen bekommen wir auch positive Rückmeldung*» (Z. 849–853). Frau A ergänzt aber an anderer Stelle, dass dies nicht immer der Fall sei: «*Manchmal kann man diese Blicke nicht mehr ertragen*» (Z. 535–536). Mit dem Auszug des Sohnes finden sich Frau A und ihr Ehemann, trotz aller Gebundenheit an und Sorge

um Anton, als Paar wieder. Sie sagt: *«Wir genießen die Zeit, in der Anton nicht da ist. Das ist für uns jetzt, nach über dreißig Jahren, eine ganz besondere Erfahrung. [...] Jetzt ist es so, dass ich abends um acht Uhr einfach sagen kann: <Ich geh jetzt mal raus spazieren.> Dieses Spontane war das, was wir nicht hatten. Das genießen wir jetzt sehr»* (Z. 1073–1078).

Geschwister und erweiterte Familie

Frau A ist familiär sehr eingebunden und berichtet, dass auch ihr Sohn enge verwandtschaftliche Beziehungen kennt und schätzt. Sie bezeichnet ihn in den Kreisen der Verwandtschaft als *«sehr akzeptiert und angenommen»* (Z. 522). Weiterhin führt sie aus: *«Wir haben eine sehr große Verwandtschaft in [ca. 100 km entfernte Stadt], die liebt er und für ihn ist es das Schönste, wenn wir etwas mit denen unternehmen, zum Beispiel gemeinsam Kaffeetrinken. Und wenn dann ein Cousin oder eine Cousine mitkommt, dann ist er total happy. Er sitzt dann daneben, kommuniziert mit seinen Bildern. Und zwischendurch braucht er mich immer als Sprachrohr, wenn er etwas anderes erzählen will»* (Z. 521–527). Frau A und ihr Mann haben neben Anton noch eine Tochter, die einige Jahre älter ist als dieser. Das Aufwachsen der Geschwisterkinder beschreibt Frau A als nicht immer einfach: *«Bei behinderten Kindern ist das mit den Geschwistern ein besonderes Problem. Das war eine sehr harte Nummer in der Pubertät unserer Tochter. Die Geschwister kommen natürlich irgendwie zu kurz»* (Z. 838–841). Sie geht davon aus, Konflikte gut gelöst zu haben: *«Wir sind gut. Wir haben alles gut umschifft. Wir haben weiterhin guten Kontakt zu unserer Tochter (lacht) und sie kommt auch gerne hierher»* (Z. 843–844). In Bezug auf ein mögliches zukünftiges Betreuungsverhältnis zwischen Tochter und Sohn führt sie aus: *«Wir wollten das unserer Tochter nicht zumuten, dass wir Anton so lange behalten, bis wir nicht mehr können, um dann zu sagen: <Sieh zu, Tochter, was du mit ihm machst.> Für mich war das ein großes Anliegen, dass wir vorher einen Platz für ihn gefunden haben»* (Z. 187–190). Die Tochter hat mittlerweile selbst Kinder und im Zusammenhang damit berichtet Frau A von interessierten Nachfragen ihres Enkels zu Anton und inwiefern es sie traurig macht, dass Anton seine Zuneigung nicht so äußern könne, wie er (oder vielleicht auch sie) es sich wünscht. Sie sagt: *«Mein Enkel ist jetzt drei Jahre alt und er sieht es auch schon, denke ich. Er guckt und fragt viel nach dem Warum. Er sagt zum Beispiel: <Oma, warum braucht Anton ein Lätzchen?> Das kann man ja aber alles erklären. Und Anton mag ihn sehr gerne. Aber durch seine Spastik kann er ihn nicht so liebevoll streicheln, sondern das ist immer etwas ungelenkt und dann schreckt mein Enkel zurück. Auch wenn das vielleicht eine normale Reaktion ist, tut mir das doch immer in der Seele weh. Da muss ich manchmal ganz schön schlucken. Das tut mir sehr leid für meinen Sohn. Dann denke ich immer, er hat den so lieb und kann das aber nicht so zeigen»* (Z. 595–606). Trotz des überwiegend positiven Rückhalts aus der Familie berichtet Frau A von negativen, belastenden Erfahrungen, in denen sie beziehungsweise ihr Kind Zurückweisung erlebten: *«Einmal hat meine Schwester zu meiner Mutter gesagt, es wäre eine Zumutung für ihre Tochter, dass Anton da ist. Jetzt kann ich natürlich verbittert sein und sagen: <Mit dieser Frau will ich nichts mehr zu tun haben!> Aber so bin ich nicht. Sondern ich sage dann, gut, sie hat ihren Grund. Sie hatte*

Angst um ihre Tochter. Okay, das lasse ich einfach mal so stehen. Aber das sind Sachen, die gehen schon unter die Haut» (Z. 863–867).

4.1.3 Zukunft

Frau A wünscht sich für Anton, dass er Menschen um sich hat, die sich um ihn kümmern und zu denen er ein gutes, vertrauensvolles Verhältnis hat. Sie wünscht ihm, dass er seine Interessen ausleben kann, wie zum Beispiel Filme schauen, Schlagermusik hören und am Wochenende Ausflüge und Unternehmungen machen. Außerdem sagt sie: *«Ich wünsche mir, dass er in der WG sehr, sehr glücklich wird. Dass er sie als sein Zuhause ansieht» (Z. 1055–1056).* Auch wenn es ihr schwerzufallen scheint, will Frau A zukünftig die Abnabelung von ihrem Sohn vorantreiben: *«Ich denke, ich muss Abstand nehmen und das will ich auch. [...] Das ist ganz schwer, aber ich gebe mir große Mühe. Ja, ich gebe mir Mühe» (Z. 227–228; Z. 444–445).* In diesem Zusammenhang ist auch die folgende Schilderung zu sehen: *«Auch wenn wir natürlich die Schlüssel haben, alle Eltern haben einen Schlüssel – das ist auch so ein Streitpunkt: «Um Gottes Willen, bloß keinen Schlüssel für die Eltern!» – dann gehe ich nicht in die WG, wenn die nicht da sind. Ich gehe an der Treppe vorbei und guck auch nicht zum Beispiel, was im Kühlschrank ist, das könnte ich ja gar nicht aushalten. Und auch freitags, wenn er nach Hause kommt, dann geht er in seine Wohnung mit mir und ich sage dann: «Was willst du mit hochnehmen?» Und dann gehe ich auch nicht durch die Wohnung. Ganz bewusst mache ich das nicht. Ich gucke nur nach dem, was er mitnehmen will» (Z. 232–238).* Als Wunsch für sich selbst formuliert Frau A: *«Ich wünsche mir einfach, dass Anton glücklich wird» (Z. 1072).*

4.2 Herr B

Herr B lebt in einer Kleinstadt. Seine Anfang 20 Jahre alte Tochter, Beate, lebt bei der Mutter, da die Eltern geschieden sind. Herr B hat eine neue Partnerin, deren zwei Söhne jünger als Beate sind.

4.2.1 Vergangenheit

Geburt

Beate kam zu früh auf die Welt und wurde aufgrund einer Infektion im Mutterleib per Kaiserschnitt zur Welt gebracht. Herr B berichtet von Komplikationen in der Schwangerschaft. Er macht das Krankenhaus beziehungsweise einen der behandelnden Ärzte für die Lungenschädigung seiner Tochter verantwortlich. Herr B sagt: *«Ein paar Wochen nach der Geburt verließ der Chefarzt das Krankenhaus. Der hatte einen eher progressiven*

Stil und hatte den Kindern mehr zugetraut. Bis dahin war das Kind auch noch nicht künstlich beatmet worden. Der Nachfolger war ängstlicher und hat sehr bald gesagt, dass sie beatmen müssen. Und die Folge ist dann praktisch immer, dass die Kinder eine Lungenschädigung kriegen von der Beatmungsmaschine» (Z. 20–25). Herr B berichtet von einer stressigen Zeit, die die junge Familie im Krankenhaus erlebte. Insbesondere die Sorge um die Sauerstoffsättigung der beatmeten Tochter war belastend. Nachdem die Beatmung ausfiel (woran das lag, ist unklar), kam es bei Beate zu einer längeren Unterversorgung mit Sauerstoff, weshalb sie, wie der Vater es bezeichnet, «Schädigungen» (Z. 39) davontrug. Er sagt: «Das hat einfach viel zu lange gedauert bis der Chefarzt kam» (Z. 35–36). Daneben gibt er sich teilweise selbst die Schuld am Sauerstoffmangel seiner Tochter und wirft sich vor, nicht ausreichend auf sie geachtet zu haben. Dies war jedoch gar nicht möglich, da die Eltern nur tagsüber bei Beate sein konnten: «Wir mussten immer abends weg. Im Krankenhaus konnte man immer nur morgens kommen und musste abends gehen» (Z. 89–91). Zum langen Sauerstoffmangel seiner Tochter, den er vor allem durch das medizinische Personal verursacht sieht, sagt Herr B außerdem: «Manchmal träume ich, was sein könnte, wenn Beate diesen Sauerstoffmangel nicht gehabt hätte. Dann wäre sie jetzt ein normales Kind. Und dann sage ich mir, nur, weil irgendwelche Leute ihren Job nicht ordentlich machen und auch die Kosten zu eng sind, passiert so etwas. Das finde ich ganz schlimm» (Z. 638–645). Weitere Kritik am medizinischen Personal drückt Herr B dahingehend aus, dass diesem die notwendige «menschliche Reife» (Z. 60–61) fehle, «um ihren Job gut zu machen» (Z. 61). Er erzählt: «Wir hatten teilweise sehr unfähige Ärzte, die menschlich überhaupt nicht zu ertragen waren. Das war manchmal so, dass wir als Eltern nach so einem Arztbesuch (unterdrücktes Weinen von Herrn B) wirklich eine Woche verstört waren, weil es uns so runtergezogen hat. Und das waren noch nicht mal unbedingt die Fakten, sondern weil die Ärzte einfach manchmal Sachen von sich geben, die abgründig sind. Bei denen man nicht weiß, was sie damit bezwecken wollen. Also, wenn man zum Beispiel solche Sachen hört wie: <Ihr Kind wird nie laufen können.> Und das dann aber Dinge sind, die sich als völlig falsch herausgestellt haben» (Z. 78–85). Beate musste von der Geburt bis zur Entlassung etwa zwei Monate im Krankenhaus verbringen. Einen Teil davon auf der Intensivstation. Von dieser Zeit berichtet Herr B: «Das war hart auf der Intensivstation. Ständig Blutentnahmen oder Medikamentengaben und natürlich auch die künstliche Beatmung, die sehr lange da war» (Z. 53–54). Für den Vater ist es emotional sehr belastend, über die Geburt und die Zeit der Tochter im Krankenhaus zu sprechen. Er weint mehrfach heftig und das Gespräch muss immer wieder für einen kurzen Moment unterbrochen werden. Dennoch möchte er das Gespräch unbedingt fortführen. Er betont: «Das ist natürlich für Eltern eine sehr schwierige Situation. Ich habe sehr viel Zeit im Krankenhaus verbracht» (Z. 57–58).

Kindheit und Schulzeit

In der Kindheit hatte Beate häufig Erkrankungen, die es, aus Sicht der Eltern, nötig machten, dass sie mit im gemeinsamen Bett der Eltern schlief. Dies sei «sehr strapaziös

für alle Beteiligten» (Z. 152) gewesen und veränderte die Paarbeziehung der Eltern. Das Teilen des Betts führte nach Ansicht von Herrn B mit dazu, dass sich «eine sehr starke Beziehung von Beate zu beiden Elternteilen gebildet hat» (Z. 153–154). Er sagt: «Ich denke, das war eine Folge dieser ganzen Entwicklung, vor allem den Erfahrungen im Krankenhaus, und hängt natürlich auch sicher mit der Persönlichkeit der Mutter und von mir zusammen. Beate hat eine viel engere Bindung an ihre Bezugspersonen als es bei anderen Kindern der Fall ist» (Z. 154–157). Beate wurde integrativ beschult, was er im Nachhinein kritisch sieht: «Sie war so im Grenzbereich und hätte eigentlich auch gleich in eine nicht-integrative Schule für Körper- und/oder geistige Behinderung gekonnt, sie hat ja eigentlich beides. Aber das wollten wir damals nicht. Wir haben wahrscheinlich gedacht, die Wahrscheinlichkeit, dass sie das irgendwie noch aufholen kann, ist auf einer normalen Schule höher. Im Nachhinein war das aber ein Fehler, glaube ich, weil sie dann nicht so gefördert wird und man nicht so einen Schwerpunkt darauf legen kann, wie das auf einer anderen Schule, die darauf mehr spezialisiert ist, der Fall gewesen wäre» (Z. 357–364).

Trennung der Eltern

Die Beziehung der Eltern entzweite sich schließlich. Dem gingen teils heftige Streitigkeiten voraus, die sich auch um die «richtige» Erziehung der Tochter drehten. Beate selbst litt unter dieser Situation und war wegen Ängsten in psychotherapeutischer Behandlung. Herr B ergänzt: «Es war vielleicht auch so, dass sie gespürt hat, dass in der Beziehung zwischen mir und meiner Frau einiges nicht gestimmt hat. Wir hatten immer wieder heftige Streits, auch darüber, wie wir sie erziehen. Ich bin der Auffassung, dass es wichtig ist, ihr viel mehr Verantwortung zu geben und sie mehr zu fordern. Meine Frau war dagegen der Meinung, dass man ihr möglichst viel abnehmen und sie schonen muss. Sie ist dann praktisch immer für sie eingesprungen, hat ihr alles immer gleich abgenommen. Mein Eindruck ist, dass das nicht gut ist. Und darüber gab es immer wieder ziemliche Streits und ich habe mich dann vor vier Jahren getrennt und bin ausgezogen» (Z. 161–170). Bis zur Trennung der Eltern lebte die Familie gemeinsam im selben Haus. Nach der Trennung zog Herr B aus und lebt nun in unmittelbarer Nähe zum ehemals gemeinsamen Zuhause, in dem Mutter und Tochter immer noch leben. Fußläufig braucht Beate ungefähr fünf Minuten, um zu ihm zu gehen. Den größeren Teil der Zeit verbringt sie bei ihrer Mutter, die auch die alleinige gesetzliche Betreuung der mittlerweile volljährigen Beate innehat.

Herkunftsfamilien

Herr B berichtet, dass die junge Familie sich in den ersten Lebensjahren der Tochter «ein bisschen abgekapselt» (Z. 400) hätte. Lediglich zu seinen Schwiegereltern bestand ein engerer Kontakt. Aufgrund der räumlichen Nähe waren diese auch in Beates Betreuung eingebunden. Seit der Trennung der Eltern hat er keinen Kontakt mehr zur Familie seiner Ex-Frau, berichtet Herr B: «Mit der Trennung haben sie komplett die Be-

ziehung zu mir abgebrochen und gesagt, sie wollen mich nicht mehr sehen. Und so ist es auch mit dem ganzen Rest der Familie der Mutter. Die wollen mich alle nicht sehen. Also, wenn ich ihren Bruder im Park treffe, ist er ganz nett, umarmt mich, wir reden was, aber das war es dann auch» (Z. 405–408). Herr B schildert, dass das Verhältnis zu seinem Vater eher oberflächlich ist. Seine Bitte, sich mehr um seine Enkelin zu kümmern, schlug der Großvater aus. Herr B berichtet: *«Ich hatte ein Gespräch mit ihm und seiner Frau und hab gesagt: <Hier, wir müssen schauen, dass wir Beate mehr unterstützen, sie mehr fordern, dass sie mehr rauskommt.> Und ich habe sie dann gefragt: <Könnt ihr nicht mal was mit ihr machen?> Vielleicht in die Stadt gehen, mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren und nicht nur drei Mal im Jahr Kaffeetrinken, so wie es jetzt läuft. Mir wäre es auch wichtig, dass man mal ein vernünftiges Gespräch mit ihr führt, damit sie einen Austausch hat und man sich einfach für sie interessiert. Das Gespräch mit meinem Vater war echt schwierig. Wir saßen beim Italiener, mein Vater musste heulen, seine Frau auch und sie haben dann gesagt, das würde ihnen ja alles sehr leidtun, aber sie können da nicht mehr machen»* (Z. 436–445). Die Gründe für die Ablehnung sieht Herr B in der Behinderung seiner Tochter, was ihn sehr belastet: *«Die wollen gar nicht und das war für mich schwer, das zu akzeptieren. Bei denen ist das so nach dem Motto: <Ja, es tut uns leid, dass du ein behindertes Kind hast.> Und das war es dann. Irgendwie passt das nicht in deren Welt»* (Z. 451–453). Ein weiteres Beispiel dafür, wie sehr sich Herr B von seiner Familie ausgeschlossen fühlt und inwiefern er dies auf Beates Behinderung zurückführt, schildert er im Interview: *«Von der Hochzeit meines Vaters und seiner Frau gab es ein Fotoalbum. Darin ist mein Bruder abgebildet mit seiner Frau und seinen zwei Kindern. Die sind die Regelfamilie: alle ganz adrett, alle ganz normal. Von denen sind bestimmt zehnmal so viele Fotos im Album wie von uns. Ich mit meiner Freundin und Beate. Das hat mir wehgetan. Die sind in ihrer Champagnerwelt unterwegs und da passen wir nicht ins Bild. Das macht denen schlechte Gefühle. [...] Ich fühle mich wie ein störendes Objekt in der Familie»* (Z. 453–496).

4.2.2 Gegenwart

Erziehung, Freundschaften und Liebesbeziehungen von Beate

Herr B beschreibt seine Tochter als *«emotional sehr aufgeweckt, sehr umgänglich, sehr einfühlsam, aber auch sehr sensibel. Sie kommt sehr gut klar auch in schwierigen Gruppen»* (Z. 353–355). Herr B engagiert sich dafür, dass Beate ein möglichst unabhängiges, selbstbestimmtes Leben führen kann. Er sagt: *«Ich versuche, ihr möglichst viele Dinge beizubringen, damit sie selbstständig wird. Ich fordere sie verstärkt, indem ich sage: <Jetzt ist Wochenende, das und das steht an: Fenster putzen, einkaufen, Essen machen, Geschirrspülen, Tisch decken, saugen, wischen und so weiter.> Ich habe dann schon eine Liste gemacht und sage: <Lass uns das mal aufteilen. Einen Teil machst du, einen Teil mache ich.> Und das klappt eigentlich auch ganz gut und sie kann manche Sachen auch schon ganz gut kochen»*

(Z. 278–283). Herr B geht davon aus, dass Beate Freundschaften ausschließlich mit anderen Jugendlichen mit Behinderung knüpfen kann. Er sagt: *«Jugendliche, mit denen sie sich austauschen kann, werden zwangsläufig Jugendliche sein, die auch ein Handicap haben, weil andere Kinder, die eben kein Handicap haben, sich schwer mit Beate tun»* (Z. 525–528). Außerdem falle es seiner Tochter schwer, Freundschaften einzugehen: *«Ich versuche, dass sie ihre Freunde miteinbezieht, damit sie nicht so auf mich fixiert ist. Das läuft nicht so richtig gut. Wenn ich zum Beispiel ihren Geburtstag mit Überraschungsgästen plane und ihre Freunde kommen, dann ist das richtig toll. Aber sie ist völlig passiv, sie kann das nicht selbst initiieren»* (Z. 272–277). Der Vater berichtet außerdem von Liebesbeziehungen seiner Tochter. Demnach hatte sie eine Beziehung zu einem Mitschüler, die in den Augen von Herrn B nicht gut verlaufen ist. Er sagt: *«Sie hatte zwei Jahre lang eine recht intensive Beziehung zu einem Jungen, der auch eine starke Behinderung hat. Allerdings ist das nicht sehr körperlich geworden. Die haben sich geküsst und geknutscht und wahrscheinlich auch gefummelt auf dem Schulhof, aber Zuhause haben sie das nicht gemacht. Das war teilweise sehr schwierig, diese Beziehung mitanzusehen. Manchmal war er sehr liebevoll, aber teilweise auch sehr grob in emotionaler Hinsicht. Er war wenig einfühlsam und als er es dann beendet hat, war das ziemlich schlimm. Daran hat Beate bestimmt ein halbes Jahr schwer zu knabbern gehabt»* (Z. 554–561). Aktuell sei sie in einer neuen Beziehung, von der Herr B sagt: *«Da ist, glaube ich, noch gar keine Körperlichkeit»* (Z. 563).

Anhaltende Konflikte zwischen den getrennten Eltern

Die Konflikte der Eltern um die adäquate Betreuung und Versorgung von Beate halten an. Immer wieder kommt es zu Streit und Auseinandersetzungen. Ein Beispiel für die unterschiedlichen Perspektiven der beiden Elternteile auf ihre Tochter ist die folgende Schilderung von Herrn B: *«Meine Tochter und ich hatten immer wieder Gespräche dazu, wie wir sie als Eltern unterschiedlich fordern. Sie sagt mir dann, dass es ihr eigentlich lieber ist, wie die Mutter das macht. Ich antworte ihr darauf, dass ich das verstehe und dass das natürlich die angenehmere Variante ist und dass ich es aber trotzdem wichtig finde, dass sie auch Dinge macht, die sie noch nicht kann, und Aufgaben bekommt, bei denen sie erstmal nicht weiß, wie sie alles hinkriegt. Und das versteht sie dann auch»* (Z. 292–297). Insbesondere die kürzlich geregelte gesetzliche Betreuung Beates hat Herrn B augenscheinlich sehr mitgenommen. Er ist im Interview aufgebracht und bringt zum Ausdruck, dass er sich ungerecht behandelt fühlt. Letztlich ging die alleinige gesetzliche Betreuung an die Mutter, auch, weil Beate sich dafür eingesetzt hat. Er sagt: *«Weil Beate ganz vehement immer wieder wiederholt hat, sie will das so, weil es dann keinen Stress mehr gibt zwischen den Eltern. Sie hat mich genauso lieb, aber sie will einfach die Betreuung so geregelt haben»* (Z. 220–223). Herr B schildert seinen Umgang damit, dass er nicht an der gesetzlichen Betreuung seiner Tochter beteiligt ist, wie folgt: *«Ich habe dann gesagt, und das hatte ich vorher auch schon angekündigt, dass, wenn ich die Betreuung und damit die Verantwortung nicht habe, ich dann auch keine Arzt- und Therapiefahrten mehr mache. Das war jetzt eine*

ziemliche Umstellung auch für mich, weil ich meine Tochter ja liebe (unterdrückt Weinen). Ich habe der Mutter geschrieben, dass ich das jetzt nicht mehr machen kann. Auch, weil mir das zu weh tut. Ich bin dann ja nur noch der Taxifahrer» (Z. 302–307).

Neue Partnerschaft nach der Trennung

Einige Zeit nach der Trennung von Beates Mutter ging Herr B eine Beziehung mit einer anderen Frau ein. Diese hat selbst zwei Söhne, die etwas jünger sind als Beate. Zur Beziehung seiner Tochter zu den Söhnen seiner Freundin berichtet Herr B: *«Die sind jetzt voll in der Pubertät, die wollen von Beate gar nichts wissen. Aber sie sind dabei auch nicht negativ. Wenn Beate mal mit ferngucken will, dann guckt sie halt mit fern und die beiden schauen dann auch so ein bisschen nach ihr. Aber das ist überhaupt keine Freundschaft, die können überhaupt nichts miteinander anfangen gegenseitig. Aber es ist akzeptiert» (Z. 499–504).* Die Freundin von Herrn B hatte anfangs eine sehr herzliche und offene Art im Umgang mit Beate, was sich in der letzten Zeit jedoch geändert habe. Herr B berichtet: *«Bei meiner Freundin ist es so, dass es am Anfang gar kein Problem war. Sie ist extrem aufmerksam, nimmt alles wahr und ist auch offenherzig und hat sich wahnsinnig eingelassen auf Beate. Das hat sich jetzt aber verändert. Sie hat gesagt, dass sie sich nicht vorstellen kann, dass es in der Intensität so weitergeht. Auch, weil wir überlegen, zusammenzuziehen. Dass Beate dann immer noch an zwei Tagen in der Woche nachmittags kommt und jedes zweite Wochenende, das wäre ihr definitiv zu viel» (Z. 504–510).* Ein weiterer Streitpunkt ist die gemeinsame Urlaubsplanung, die bislang immer auch auf Beate ausgerichtet war, was er perspektivisch jedoch ändern will: *«Ich habe Beate schon gesagt, dass das ein Auslaufmodell ist und dass ich jetzt auch langsam erwarte, dass sie mal selber mit einer Gruppe wegfährt. Das halte ich auch für richtig. Das war auch bei mir ein Entwicklungsprozess, den ich ohne meine Freundin gar nicht so fokussiert hätte» (Z. 520–523).* Außerdem nimmt Herr B Konflikte und Eifersucht zwischen seiner Freundin und seiner Tochter wahr. Er sagt: *«Vielleicht ist von Seiten meiner Freundin auch ein bisschen Eifersucht auf meine Tochter dabei. Das könnte ich auch verstehen, denn sie bekommt einfach viel Aufmerksamkeit. Und die kann ich dann natürlich nicht meiner Freundin geben. Andersherum nehme ich aber auch Eifersucht von meiner Tochter auf meine Freundin wahr. Die verstehen sich zwar eigentlich ganz gut, aber ich glaube Beate mag es schon mehr, wenn ich vor allem für sie da bin. Ich versuche ihr klar zu machen, dass das nur begrenzt geht» (Z. 538–545).*

4.2.3 Zukunft

Herr B wünscht sich für seine Zukunft, dass er seine Tochter zu einer selbstständigen jungen Frau erziehen kann. Er sagt: *«Ich hoffe, dass ich es schaffe, ihr weiterhin Räume zu bieten, in denen sie sich entfalten, entwickeln und austesten kann. Und ich wünsche mir, dass sie dann auch selbst selbstständig werden möchte» (Z. 590–593).* Herr B stellt es als prob-

lematisch dar, dass er und die Mutter des gemeinsamen Kindes diesbezüglich sehr unterschiedliche Vorstellungen und Ansprüche – auch an die Tochter – haben. Er wünscht Beate für ihre Zukunft darüber hinaus: *«Selbstständigkeit ist, glaube ich, das Wichtigste. Aber auch Konfliktfähigkeit ist wichtig, was bei ihr eine ganz große Baustelle ist. Ich wünsche ihr, dass sie eine schöne Arbeit findet. Und natürlich auch, dass sie nette Freunde hat und dass sie sich dann ein Stück weit an anderen Personen orientieren kann»* (Z. 604–607). Außerdem wünscht er ihr körperliche Gesundheit. Gleichzeitig hat Herr B auch Sorge vor der Zukunft. Er sagt: *«Die große Angst, die ich habe, und die hatte ich eigentlich auch schon vor zehn Jahren und darüber haben wir uns viel gestritten, ist: Was ist, wenn wir mal nicht mehr da sind?»* (Z. 334–336). Was sich Herr B zudem wünscht, ist, dass seine Ex-Frau und seine Tochter merken, wie viel er ihnen in der Vergangenheit abgenommen hatte, und dass sie seine geringere Involviertheit als Verlust erleben (bedingt dadurch, dass er nicht als gesetzliche Betreuung eingesetzt ist und sich deshalb mittlerweile zurücknimmt). Er sagt: *«Dann treten vielleicht auch Konflikte an den Tag, die bisher alle unter den Teppich gekehrt worden sind. Das könnte ein Vorteil sein für mich von der Sache her»* (Z. 614–615). Schließlich formuliert Herr B allgemeine Wünsche. Er wünscht Eltern von Kindern mit Behinderung, dass sie gehört werden und bezieht dies insbesondere auf die Situation im Krankenhaus, als Beate gerade geboren war und er sich schlecht betreut fühlte durch das medizinische Personal. Er fordert Veränderungen, auch von politischer Seite, und sagt: *«Wenn einem das Wissen fehlt, kann man auch nichts umsetzen. Politiker wissen eben vieles nicht und sind darauf angewiesen, Informationen zu bekommen. Das machen oft die Lobbys und ich weiß leider nicht, wie stark die Lobby der Eltern ist»* (Z. 632–635). Herr B kritisiert außerdem das Hilfesystem, das er als unübersichtlich und häufig wenig passgenau wahrnimmt und wünscht sich diesbezüglich zukünftige Veränderungen. Er sagt: *«Das ist so ein Durcheinander, wenn man sich die ganzen Zuständigkeiten, Formulare und so weiter anguckt. Das wäre eigentlich Aufgabe des Staates, das transparent und gut verständlich klar zu machen und es vor allem erst einmal umzustrukturieren, dieses Hilfesystem»* (Z. 661–663).

4.3 Frau C

Frau C lebt in einer deutschen Kleinstadt. Ihr Sohn Casper ist Anfang 20 Jahre alt. Die Familie besteht aus Frau C, ihrem Mann, Casper und zwei weiteren gemeinsamen Kindern, die jünger sind als Casper und noch zuhause leben.

4.3.1 Vergangenheit

Geburt

An die Geschehnisse der Geburt ihres Sohnes kann Frau C sich nur teilweise erinnern: *«Ich selber habe das ja quasi nur nacherzählt bekommen»* (Z. 283). Während der Geburt

kam es zu Komplikationen und es musste ein Notkaiserschnitt eingeleitet werden: *«Wie ich rauskam aus der Vollnarkose, wurde mir von den Ärzten gesagt: <Er war sehr depressiv.> Ich hatte zu diesem Zeitpunkt natürlich keine Ahnung, was depressiv ist. Fakt ist, der Casper wurde zwanzig Minuten reanimiert und dann ist er verlegt worden in die [Name der Klinik]»* (Z. 291–293). Was Frau C zu diesem Zeitpunkt nicht wusste, ist, dass scheinbar fehlerhaftes Verhalten des Krankenhauses zu den Komplikationen führte: *«Diesen ganzen Schlamassel, den haben wir erst hinterher erfahren. Fakt ist: es ist ein Geburtsfehler. Es wurde gepfuscht. [...] Bei der Aufnahme in der [Name der Klinik] sagte dann schon ein Mann zu uns, also meinem Mann: <Da war, da ist etwas nicht richtig gelaufen. Klären sie es.>»* (Z. 340–344). Die ersten zwei Tage lag Frau C noch im ursprünglichen Geburtskrankenhaus und konnte nur mittels Fotos über ihren Sohn und dessen Zustand informiert werden. In der Rückschau beschreibt sie, dass sie in diesem Moment *«mehr Zuschauer war und man realisiert natürlich nicht, was das wird. Das ist ganz klar auch gut so»* (Z. 295–296). Im Verlauf der nächsten Tage wurde Frau C und ihrem Mann bewusst, dass ihr Sohn *«mit einer ordentlichen geistigen und körperlichen Behinderung rausgekommen»* (Z. 7) ist. *«Der schlimmste Tag war der zehnte Tag, als Casper auf der Welt war. Da hatte er bis dahin die Augen zu. Lag auf der Intensiv mit allem Drum und Dran und die Ärzte haben uns zum Gespräch gebeten und haben gesagt: <Also er wird nicht logisch denken, er wird nicht Kontakt aufnehmen, er wird nicht in der Gruppe teilhaben.> Also von allem nichts im Grunde. Das war die Devise. [...] Sind dann erstmal natürlich Heim, eine Runde geflennt und betrauert und sind zu meiner Mutter und meiner Schwester und meinen Schwiegereltern und haben denen mehr oder weniger gesagt, wie es sein könnte und kommen wieder ins Krankenhaus und dann macht er die Augen auf»* (Z. 299–307). Den Moment des Augenöffnens beschreibt Frau C für sich als Zeichen, sich nicht unterkriegen zu lassen: *«So war der Casper eigentlich immer. Immer wenn man gedacht hat, Gott, alles ist scheiße, hat er irgendwie signalisiert: <Lasst euch mal nicht unterkriegen.> Und das ist eigentlich das, was am meisten geprägt hat»* (Z. 307–309). So stand für Frau C und ihren Mann auch eindeutig fest, dass sie Casper, nach langem Krankenhausaufenthalt, mit nach Hause nehmen und dort versorgen und pflegen wollten, wobei dies, nach Aussage von Frau C, für die Klinik nicht fraglos zur Debatte stand: *«Er war dann drei Wochen auf Intensiv, dann noch dreieinhalb Wochen auf der Nachsorgestation. Dann stellte sich die Frage – nicht für uns, sondern der Klinik – ob wir ihn mit nach Hause nehmen oder ob er in eine Einrichtung geht. Das stand nie zur Diskussion – wir haben ihn natürlich mit nach Hause genommen»* (Z. 37–40).

Kindheit und Schulzeit

Bereits kurz nach der Geburt wurde Frau C und ihrem Mann mitgeteilt, dass die Ärzt*innen mit einer Lebenserwartung Caspers von höchstens zwei Jahren rechneten und aufgrund der Beeinträchtigungen ihres Sohnes davon ausgingen, dass er unter anderem niemals mit ihnen Kontakt aufnehmen können würde. Frau C schildert, dass dies für die Familie zunächst ein großer Schock und Moment der Trauer war. Im Nachhinein kann sie dieser schwerwiegenden Prognose jedoch etwas Positives absprechen: *«Diese*

tiefe Prognose hat natürlich dazu geführt, dass alles was er gelernt hat WOW war. Alles war irgendwie: Wow, er kann es ja doch. Wow, er macht ja doch und wow, er sieht ja doch und wow. Das betrachte ich heute noch als den größten Segen eigentlich» (Z. 309–313). Sie fügt hinzu: «Es gab für uns eigentlich keine Niederlagen oder Rückschritte in dem Sinne, wo man sagt: Oh Gott! Das ist eigentlich viel wert gewesen. Er hätte nur zwei werden sollen, jetzt ist er zwanzig. Dass er nicht hätte Kontakt aufnehmen können und er kann. Wenn hier jemand den Raum betritt, den er erkennt und der noch nichts gesagt hat, fängt er an zu grinsen. [...] Daran gemessen ist es natürlich genial, was er gelernt hat. Messe ich ihn an einem normalen jungen Erwachsenen – klar fehlt da ganz viel. Das mache ich nicht, das habe ich mir auch sehr früh abgewöhnt» (Z. 322–332). Die Fortschritte, die ihr Sohn machte, schreibt Frau C vor allem den ersten Jahren zu, in denen sie viele verschiedene Therapieangebote mit Casper wahrnahmen: «Die ersten drei Jahre waren geprägt von vielen Therapien. Ganz klar von Physio, Ergo, Logo, therapeutischem Reiten, Schwimmen. Also wir haben eigentlich alle Baustellen aufgehoben, die so gingen» (Z. 40–43). Diese Zeit beschreibt Frau C auch als sehr intensiv für ihren Sohn, was sich erst mit der Geburt des zweiten Kindes entspannte: «Dann haben wir die Tochter bekommen, die [Name der Tochter], und dann war eigentlich für Casper eine entspannte Zeit, weil wir dann auch das Therapiethema ein bisschen hintenangestellt haben» (Z. 43–45). Den weiteren Verlauf der Kindheit ihres Sohnes stellt Frau C als normal und relativ unbeschwert dar: «Er ist in den Kindergarten gegangen. Er ist ganz normal eingeschult worden, hat eine ganz normale Förderschule besucht, hat da seinen Freundeskreis aufgebaut. Also ja, ich würde meinen eine unbeschwerte Kindheit, wenn man die Behinderung außen vorlässt» (Z. 58–61). Frau C betont, dass sie im gesamten Verlauf immer die Unterstützung der Großeltern und anderer Familienmitglieder hatten, die in der Nähe wohnen. So konnten diese beispielsweise einspringen und auf die zwei jüngeren Kinder aufpassen, wenn Casper immer mal wieder ins Krankenhaus musste. Für die Hilfe und Unterstützung ist sie sehr dankbar und glaubt, dass sie es ohne diese nicht so geschafft hätten: «Wenn wir die Omas und so nicht gehabt hätten. Das ist ein Segen, muss man ganz klar sagen» (Z. 391–392).

4.3.2 Gegenwart

Alltag geprägt von (pflegerischer) Versorgung

Bei der Schilderung von Caspers Alltags wird deutlich, dass dieser vor allem von außen strukturiert und gesteuert ist und dabei die pflegerische Versorgung einen großen Einfluss auf die Gestaltung des Tagesablaufs hat: «Geprägt ist das ganze natürlich von der Vielfalt von hohem pflegerischem Aufwand, den er hat – muss man ganz klar sagen. Er muss gewickelt werden, muss abgesaugt werden, denn das Essen und die Nahrung und Flüssigkeit muss alles ihm gegeben werden» (Z. 31–33). Dies wirkt sich auch auf die Freizeitgestaltung aus: «Er kann sich selber nicht Freizeitmöglichkeiten verschaffen. Also ist darauf angewiesen, dass man ihm Dinge anbietet. Aber er ist sehr genügsam. Das Schaukeln, Musikhö-

ren, hier Dabeisein, das Unternehmen mit Freunden, [...] das sind schon so seine Dinge und mit denen ist er auch ganz glücklich» (Z. 26–30). Frau C bedauert es, dass er «keine Möglichkeit [hat] sich selber etwas Gutes zu tun» (Z. 33–34). Umso wichtiger ist es Frau C und ihrem Mann, dass so etwas wie gemeinsame Urlaube regelmäßig – mindestens einmal im Jahr – stattfinden. Dabei werden sie immer wieder vor Herausforderungen gestellt: «Es ist immer eine große Organisation, dass man alles dabei hat. Besonders, wenn es ins Ausland geht» (Z. 124–126). Vor allem unter Berücksichtigung von Barrierefreiheit gestaltet sich die Organisation des Urlaubs als schwierig: «Das ist immer eine große Kunst ein Ferienhaus zu finden, was rollstuhlgerecht ist, ebenerdige Schlafzimmer bietet. [...] Das ist manchmal eine große Suche» (Z. 109–112). Doch nicht nur das Finden einer geeigneten Unterkunft, sondern bereits der Weg dorthin ist geprägt von Herausforderungen, die nicht nur auf Reisen, sondern auch im Alltag immer wieder auftreten: «Wenn man zum Beispiel in den Urlaub fährt ist das Problem: Wo kriege ich ihn gewickelt? Wo kann ich mit ihm auf Toilette gehen? [...] Es gibt tausend Behindertentoiletten, aber keine wo Wickeltische sind und er braucht halt einen Wickeltisch. Es sind so Sachen, über die denkt niemand so wirklich nach. [...] Dann haben wir ein großes Auto, dann müssen alle aussteigen, egal ob es regnet, er wird auf die Rückbank gelegt. Aber ist für ihn natürlich nicht erfreulich und für uns auch nicht. Aus dem Grund sind auch Flugreisen fast nicht denkbar, weil da an nichts gedacht ist» (Z. 133–140).

Geschwister

Frau C beschreibt, dass sie ihre zwei jüngeren Kinder als große Bereicherung für Casper wahrnimmt: «Man muss sagen, er hat sehr viel davon profitiert, dass er Geschwister hat. Macht er heute noch. Also zum Beispiel, dass er sich alleine hinsetzen kann, das hat er gelernt als [Name der Tochter] angefangen hat zu sitzen. Da hat man wirklich gemerkt, der partizipiert davon, er guckt sich da etwas ab» (Z. 45–49). Vor allem auch mit Blick auf soziale Kontakte: «Trotz der Behinderung kennt er viele Leute und viele kennen ihn und durch die Geschwister kommen halt auch immer Leute ins Haus» (Z. 49–51). Aus ihrer Sicht beruht dies aber auch auf Gegenseitigkeit: «Ich glaube, dass sie natürlich viele Dinge in Kauf nehmen mussten und ultraviel Geduld üben mussten mit ihm, aber auch viel profitiert haben davon, dass er ein Handicap hat» (Z. 86–88). Gleichzeitig bemerkt sie, dass die Behinderung ihres Sohnes auch eine Herausforderung für ihre zwei jüngeren Kinder war, da sie vermehrt Rücksicht nehmen und manchmal zurückstecken mussten: «Die Kinder mussten halt auch früh lernen, dass da immer Rücksicht zu nehmen ist. Haben sie aber, glaube ich, ganz gut hingekriegt. Also wir waren immer im Gespräch und haben immer erklärt, warum wir vielleicht mehr Zeit mit ihm verbringen, aber dann tatsächlich nur Versorgungszeit und nicht Spielzeit» (Z. 74–78). Zudem mussten die Geschwister früh lernen auch (stellvertretend) mit Stigmatisierungen konfrontiert zu werden und sich diesen gegenüber zu positionieren: «In der Pubertät war das schon ein bisschen schwierig. Beim Spazieren gehen, ob sie unbedingt mitmüssen. [...] Thema Abgrenzung oder wenn auf dem Schulhof das Wort Spasti gefallen ist, wie stellt man sich dazu. Macht man jetzt den Mund

auf und kommentiert es oder lässt man es einfach stehen. Da haben sie einen Weg gefunden. Einen guten, denke ich» (Z. 82–86).

Elternrolle

Frau C berichtet, dass die Behinderung ihres Sohnes sie sowohl im alltäglichen familiären Umgang als auch insbesondere in ihrer Rolle als Mutter beeinflusst hat: *«Das hat mich sehr geprägt in meinem Umgang mit Lebenssituationen und mit Menschen und mit meinen anderen Kindern. Kein Drama, ob die Doktor werden oder Florist werden, was sie werden wollen. Wenn sie glücklich sind. Weil ich glaube, dass das eigentlich das Elixier ist im Leben was einen voranbringt. [...] Das was einen selber ausmacht, das sollte man vorantreiben. Also ich glaube, dass ich das schon dem Casper zu verdanken habe» (Z. 254–260).* Diese *«andere Haltung zu den Dingen» (Z. 267)* und die Fokussierung auf das, von ihr beschriebene, Wesentliche – glücklich sein – nimmt sie *«gerne als Positives mit» (Z. 268).* Zugleich beschreibt Frau C mit Blick auf die zwei jüngeren Kinder auch Herausforderungen bezüglich der Elternrolle. So vermutet sie beispielsweise, dass das Engagement ihres Mannes für Casper die Beziehung zwischen ihrem Mann und den zwei jüngeren Kindern belastet: *«Er ist heute noch die größere Glücke als ich. [...] Und da ist er auch komplett drin aufgegangen als Vater. Was ihm, glaube ich, abhandengekommen ist, ist dann trotzdem die Freude an den beiden anderen. Also wir haben schon das Problem, dass er sehr fokussiert ist auf den Casper» (Z. 420–426).* Zu den Herausforderungen zählt auch der Umgang mit Frustration der jüngeren Kinder aufgrund Caspers Behinderung. Frau C beschreibt, dass sie mit solchen Situationen ganz gut umgehen könne: *«Klar heißt es mal: <Mama, es wäre besser, wenn der Casper nicht behindert wäre.> Sage ich: <Da gebe ich dir Recht. Aber wir können es uns nicht aussuchen.> Aber es ist okay so» (Z. 93–95).* Ihr Mann hingegen könne mit solchen Äußerungen nicht so gelassen umgehen, was auch Auswirkungen auf die Beziehungen zu den jüngeren Kindern habe: *«Seine Vaterschaft zu den anderen beiden leidet auch darunter, weil er das immer verteidigt. Ich meine, ich finde, die Kinder dürfen schon mal sagen, dass es doof ist, und dass es scheiße ist, und dass es nervt, dass wir schon wieder auf den Casper warten müssen. Und da fehlt es ihm halt ein bisschen oder da denkt er halt anders drüber» (Z. 430–433).*

Partnerschaft der Eltern

Frau C und ihr Mann leben nach wie vor in einer Beziehung und bringen sich beide in die Erziehung und Versorgung ihres Sohnes ein. Dies nimmt Frau C als große Bereicherung wahr: *«Er hat sich auch immer komplett mit hineingenommen, wenn wir irgendwo hinmussten – Kur, Krankenhaus. Also da ist er ein Fels in der Brandung, muss ich ganz klar sagen» (Z. 422–424).* Frau C beschreibt, dass Caspers Behinderung sie als Partner stark verbunden hat: *«Wir sind eigentlich durch dick und dünn gegangen, das hat uns eigentlich zusammengeschweißt» (Z. 417–418).* Gleichzeitig bemerkt sie, dass sie sich jedoch auch

ein «*Stück weit auseinander orientiert*» (Z. 574) hätten. Dies liegt auch an den organisatorischen Herausforderungen, die mit der Versorgung ihres Sohnes einhergehen und erfordern, dass sich Frau C und ihr Mann oft aufteilen müssen. Sei es bei gemeinsamen Urlaube: «*Wir teilen uns oft auf. [...] Ein Elternteil fährt Fahrrad mit den beiden, der andere ist mit ihm zu Fuß unterwegs oder man fährt mit dem Auto dahin, wo die anderen mit dem Fahrrad hinfahren und trifft sich am Strand oder wo auch immer*» (Z. 114–117), oder aber auch zu Hause und im Alltag: «*Der Bewegungsradius ist natürlich beschränkt. Wir müssen uns immer organisieren. [...] Es muss eigentlich immer einer bei Casper sein oder der Pflegedienst. Wenn der Pflegedienst nicht kann, dann heißt das für uns, einer geht zur Party und der andere bleibt daheim. [...] Wir müssen uns als Paar immer auf Kompromisse einlassen. Das ist natürlich ein großes Problem*» (Z. 223–230). Die gemeinsame partnerschaftliche Zeit kommt, laut Frau C, zu kurz, was auch zur Folge hat, dass man sich als Individuen und Paar aus den Augen verliert: «*Muss man erst mal wieder lernen, dass der Mittelpunkt nicht mehr der Casper ist, sondern, dass man wieder selber irgendwie guckt: Wer ist man denn? Und wer ist der Andere? Und sind die Bedarfe noch gleich? Weiß man noch, sich über Dinge zu unterhalten?*» (Z. 569–573). Mit Blick auf den angestrebten Auszug Caspers und der damit einhergehenden Möglichkeit der (Re-)Fokussierung auf sich als Paar, äußert Frau C auch Bedenken: «*Ist halt wirklich die Frage, ob man das so tatsächlich auch als Paar dann wieder richtig hinkriegt. Dass man mit der Zweisamkeit dann was anfangen kann*» (Z. 586–587).

Freundschaften von Casper

Frau C beschreibt, dass das Knüpfen sozialer Kontakte und Freundschaften vor allem durch sie und die Geschwisterkinder möglich sei: «*Also die Freundschaften, die bestehen hauptsächlich aus der Familie heraus, also mit Familien über Geschwisterkinder beziehungsweise über seine alte Schulklasse*» (Z. 166–168). Zwar bemüht sich Frau C, dass Casper auch anderweitig soziale Kontakte knüpfen kann, indem er beispielsweise in einen integrativen Treff geht, es sei jedoch schwierig, Kontakte mit Menschen beziehungsweise Familien ohne Behinderung herzustellen: «*Ein sogenannter integrativer Treff. Da geht er auch hin. Integrativer ist wieder so ein Begriff, also da sind dann doch nur Behinderte. So viel zum Thema integrativ, aber da trifft er halt auch andere*» (Z. 176–177). Es wird deutlich, dass Casper hinsichtlich sozialer Kontakte von seiner Familie abhängig ist, was wiederum auch eine immense soziale Verantwortung für diese bedeutet: «*Also ist ganz klar, diese Freundschaften können tatsächlich nur gepflegt werden, wenn wir es unterstützen. Und ganz klar der Casper kann das alleine nicht. Er kann weder anrufen, noch Briefe schreiben, noch jemanden alleine treffen*» (Z. 156–159). Frau C nimmt dies vor allem als Belastung für ihren Sohn wahr, da sie ihm nicht die Möglichkeit einräumen kann, sich auch ohne ein Elternteil mit Freunden zu treffen. «*Er ist immer darauf angewiesen, dass ihn jemand begleitet, was manchmal auch ein Problem ist, weil nicht immer ist es toll, wenn die <Olle> dabei ist oder der Papa. Dass man die nicht immer dabei haben will. Er toleriert es – ihm bleibt letztlich ja auch nichts anderes übrig*» (Z. 159–162). Gerne würde Frau C

Casper einen Freizeitbegleiter (in seinem Alter) an die Seite stellen, damit er auch ohne ein Elternteil Freunde treffen und etwas unternehmen kann, dies sei jedoch nicht so einfach zu organisieren: *«Wir haben auch schon jemanden gehabt, der jetzt 30 ist – also zumindest näher dran liegt als ich. Auch männlich. Aber das ist dann auch wieder gescheitert an seinen Arbeitszeiten. Es ist schwierig»* (Z. 163–165).

(Bürokratische) Organisation von Übergängen

Als große Herausforderung nimmt Frau C immer wieder die Organisation von Übergängen und die damit einhergehende Bürokratisierung wahr. So beschreibt Frau C beispielsweise den Übergang von der Förderschule in die Tagesförderstätte als *«die übelste Zeit in dem ganzen Leben von Casper. Für uns beide»* (Z. 477–478). Nach der Schule war Casper zunächst vier Monate zu Hause, da die Organisation der Tagesförderstätte nicht nahtlos möglich war. Frau C fühlte sich in dieser Zeit von den Behörden nicht gesehen oder unterstützt: *«Fertig mit der Schule, ist erstmal gut. Da fragt kein Amt nach: <Wo ist der denn? Wo muss er denn hin? Was soll er denn machen?> Also er kann auch einfach daheim sitzen, aus dem Fenster glotzen, das würde auch gehen»* (Z. 478–481). Der Wegfall von Strukturen und Ansprechpartner*innen wurde von Frau C vor allem mit Caspers Eintritt in die Volljährigkeit registriert. *«Also mit achtzehn ist einfach auch alles viel Scheiß an Organisation. Also an Strukturen was vorher da war, ist dann, wenn du erwachsen bist mit Behinderung, leider nicht mehr so»* (Z. 461–463). Es wird deutlich, dass sich Frau C in diesen Momenten vor allem allein gelassen fühlt: *«Stichtag achtzehnter Geburtstag bist du dann nicht mehr in [Betreuung für Kinder mit Behinderung] betreut. Du bist aber auch nicht betreut bei den Senioren. Du bist kein Senior. Du bist gar nichts. Du bist Neutrum. Du bist nicht mehr Kind, fällst aus dem Raster, bist noch nicht fünfundfünfzig und dement. So, guckst du mal, wie du die dreißig Jahre dazwischen regelst»* (Z. 470–473).

4.3.3 Zukunft

Frau C wünscht sich für ihren Sohn vor allem, dass er irgendwann eigenständiger und unabhängiger von den Eltern leben kann. Sei es, dass *«er irgendwann alleine in Urlaub kann»* (Z. 513) oder auch, dass er nicht mehr zu Hause wohnt. Um Casper das zu ermöglichen, planen Frau C und ihr Mann mit weiteren bekannten Eltern mit Kindern mit Behinderung, eine WG zu gründen: *«Wir ziehen an einem Strang. Wir haben die gleiche Philosophie von dem, was Teilhabe und was in der Gesellschaft leben heißt. Von daher sind wir zuversichtlich»* (Z. 530–532). Ihr Wunsch ist, irgendwann feststellen zu können: *«Der braucht uns nicht mehr rein vom Menschlichen her. [...] Er braucht uns noch als Eltern, aber nicht mehr präsent»* (Z. 599–600). Bis dahin ist es jedoch noch ein längerer Weg – Frau C berichtet, dass dies *«eine riesenorganisatorische Sache»* (Z. 532) sei und hohen bürokratischen Aufwand bedürfe. Doch es gibt, laut Frau C, *«keine guten Alternativen»* (Z. 513–514).

Der Wunsch der WG-Gründung liegt vor allem auch in dem Wunsch, Casper das Gefühl von Teilhabe zu ermöglichen – nicht nur wohnlich, sondern auch bezüglich der Arbeit und gesellschaftlich: *«Das muss ihm einfach das Gefühl verschaffen: Ich habe etwas geschafft! Und das kann so klein sein. Aber das Gefühl wertvoll zu sein, dass muss man diesen Menschen, finde ich, auch beibringen»* (Z. 716–718). Im Großen und Ganzen wünscht Frau C sich für ihren Sohn, *«dass es leichter wird. Dass er natürlich gesund bleibt. Dass er weiterhin fröhlich und glücklich bleibt, weil das ist, glaube ich, Lebenselixier. Dass er immer motiviert bleibt, so wie er ist. Ja, und dass er natürlich irgendwann, wenn wir einmal nicht mehr existent sind, trotzdem Menschen um sich herum hat, die sich ihm zugewandt fühlen. Die ihn um seinetwegen mögen»* (Z. 764–768).

4.4 Frau D

Frau D lebt in einer Kleinstadt. Sie ist Mutter von Diana, ihrer Ende 20 Jahre alten Tochter, die in einem Wohnheim für Menschen mit Behinderung lebt. Frau D hat zudem noch einen Sohn, der einige Jahre älter ist als Diana und ebenfalls nicht mehr im Haus lebt.

4.4.1 Vergangenheit

Von der Geburt bis zur Diagnose

Frau D beschreibt, dass sowohl die Schwangerschaft als auch die Geburt ihrer Tochter ohne Komplikationen verliefen und nichts darauf hinwies, dass Diana eine Beeinträchtigung haben würde: *«Die Schwangerschaft ist gut verlaufen. Also man hat nichts anderes, irgendwas gesehen oder sowas, was vielleicht zeigen könnte, dass es eine Behinderung ist. Ich habe auch eine Fruchtwasseruntersuchung gemacht. Da war alles okay. Nur eine geistige Behinderung kann man bei einer Fruchtwasseruntersuchung nicht feststellen»* (Z. 10–14). Bereits wenige Wochen nach der Geburt bemerkte Frau D jedoch, dass *«da irgendwas nicht stimmt»* (Z. 16). Sie berichtet, dass ihre Bedenken zunächst nicht wirklich ernst genommen wurden: *«Hatte damals den Kinderarzt gefragt, ob wir nicht schon einmal zu einer Physiotherapeutin gehen könnten und mal gucken könnten, ob da irgendwas nicht stimmt. Aber der Kinderarzt hat gesagt: <Nö, jedes Kind entwickelt sich anders. Brauchen wir nicht.> Also nicht auf die Stimme der Mutter gehört»* (Z. 17–20). Erst im Kindergarten, als auch eine Erzieherin bestätigte, dass sie Auffälligkeiten bei Diana wahrnahm, wurde Frau D an eine sonderpädagogische Beratungsstelle weitergeleitet: *«Da wurden Tests gemacht und so weiter und dann hieß es von da an Entwicklungsstörung, [...] unklare Genese. So, das war also jahrelange meine Diagnose für die Diana»* (Z. 67–69). Frau D war sich unsicher bezüglich der unklaren Diagnose sowie des weiteren Verlaufs und fühlte sich in dieser Zeit wenig bis gar nicht unterstützt: *«Und auch da wurde man wieder alleine gelassen: <So, ihr Kind ist behindert, wir wissen aber noch nicht was.> Also damals habe ich*

noch gedacht: Naja Entwicklungsverzögerung, das wird sie einholen» (Z. 69–73). Die Unsicherheit und Hilflosigkeit begleitete Frau D lange: *«Zehn Jahre lang immer nur unklare Genese. Sie wissen nicht was los ist und es hilft Ihnen keiner. Sie stehen da und Sie wissen nicht, was Sie machen sollen»* (Z. 75–77). *«Es ist wirklich eine Zeit gewesen, ich kam mir total verloren vor. Also so hilflos. Und habe gedacht: Gott, hilft mir denn keiner!»* (Z. 57–58). Erst als Diana Anfang zwanzig war, wurde eine eindeutige Diagnose gestellt, was für Frau D ein bedeutender Moment war: *«Nach 23 Jahren: <Ach, frühkindlicher Autismus. Das sieht man doch.> Also jetzt hatten wir Gott sei Dank eine Diagnose»* (Z. 451–453).

Frühkindliche Therapie

Da Frau D sich – trotz Relativierung des Kinderarztes – sicher war, dass ihr Tochter physische Förderung benötigte, begann sie bereits wenige Wochen nach der Geburt eine Vojta-Therapie⁷ mit ihrer Tochter: *«Da war die ein paar Wochen alt. Und da habe ich das 6 Monate durchgezogen. Ohne meinen Kinderarzt zu fragen, sondern habe das einfach gemacht. Und nach 6 Monaten hat Diana dann angefangen zu krabbeln und dann konnte ich das einstellen»* (Z. 26–28). Frau D berichtet, dass sie im Laufe von Dianas Kindheit alle möglichen Therapien – bis hin zur Delfintherapie – ausprobierte. Rückblickend merkt sie jedoch an, dass dies teilweise zu viel gewesen wäre und sie vor allem von ihrer Unsicherheit und dem Wunsch, dass es ihrer Tochter besser gehen sollte, angetrieben wurde: *«Jeden Tag hat das Kind eine Therapie gemacht. Ich glaube, ich habe sie übertherapiert. Aber man weiß ja als Mutter nicht bei unklarer Genese, was ist richtig und was ist falsch. Wo hörst du auf, wo fängst du an. Man weiß es nicht. Man versucht wirklich alles zu machen, um zu schauen, dass es dem Kind irgendwann gut geht. Besser geht. Oder alleine leben kann»* (Z. 119–123).

Differenzen zwischen den Eltern und Trennung

Frau D berichtet, dass es immer wieder Differenzen zwischen den Eltern aufgrund Dianas Behinderung gab. So schildert sie zum Beispiel, dass es dem Vater wichtig gewesen wäre, dass ihre Tochter äußerlich nicht auffallen würde und Frau D das Gefühl gehabt hätte, dass er nicht gut mit Dianas Behinderung umgehen konnte: *«Da gab es dann auch wieder Differenzen in der Partnerschaft. [...] Es ist so dieses Traurige, dass der Partner das zwar annimmt, aber es nicht haben will. Er achtet wieder auf die Leute draußen. Was werden die Leute da draußen sagen»* (Z. 88–94). Die Uneinigkeiten und Differenzen führten schließlich zur Scheidung: *«Bedingt durch die Diana ist dann auch die Scheidung gekommen»* (Z. 140–141). Frau D berichtet, dass die Scheidung für Diana extrem belastend war: *«Für Diana war das ganz schlimm, weil sie von heute auf morgen ihren Vater auch*

⁷ Vojta-Therapie ist ein kontrovers diskutierter physiotherapeutischer Ansatz, der bei Schädigung des Nervensystems oder des Bewegungsapparats durch Anregung von basalen Reflexen Bewegungsabläufe stimulieren soll und dabei für Kleinkinder körperlich sehr schmerzhaft sein kann.

verloren hat“ (Z. 339–340). Zudem musste aufgrund der Scheidung das Haus verkauft werden und Frau D mit Diana in eine kleinere Wohnung ziehen. Für Frau D markiert die Scheidung den Punkt, an dem sich ihre Tochter *«von heute auf morgen drastisch verändert hat»* (Z. 165–166): *«Das hat sich halt wirklich alles geändert nach diesem Verlust von dem Haus – von ihrem Zuhause. Da hat sich Diana geändert»* (Z. 997–998). Frau D beschreibt: *«Vor der Pubertät war die Diana total fröhlich, lustig, ein lustiger Mensch und nach der Pubertät und nach diesem ganzen Scheidungskram war Diana in sich verloren gegangen. Ist die für mich heute noch»* (Z. 454–456). Eine Vermutung für die Veränderung bei Diana, die Frau D bis heute wahrnimmt, ist: *«Diana war wütend auf mich. So richtig wütend. Also ich glaube, das ist sie heute noch irgendwie, aber sie kann es ja nicht weitergeben. Also richtig wütend, alles verloren zu haben»* (Z. 173–174).

Wechsel in eine stationär betreute Einrichtung

Mit der Scheidung von ihrem Mann und den damit verbundenen Konsequenzen spannte sich die Situation zu Hause mit ihrer Tochter sehr an und Frau D entschied sich daraufhin – als Diana 11 Jahre alt war –, dass es besser wäre, wenn ihre Tochter unter der Woche in einer stationären Einrichtung lebte. Frau D berichtet, dass dies für sie eine sehr ambivalente Zeit war. Zum einen war es sehr schwer für Frau D, dass ihre Tochter unter der Woche nicht mehr bei ihr wohnen würde: *«Für mich ganz schlimm, mein Kind da abzugeben. Aber auf der anderen Seite wusste ich genau, ich kriege es gerade nicht mehr hin. Ich kriege mit Diana das nicht gebacken. Die ist mir an den Hals gegangen. Die hat mich gewürgt»* (Z. 179–181). Gleichzeitig war es für Frau D jedoch auch *«eine absolute Erleichterung. Ich kann da gar nicht sagen, was da alles von mir gefallen ist»* (Z. 763–764). Durch Dianas Einzug in die Einrichtung hatte Frau D wieder mehr Zeit für sich und beschreibt, dass sie dadurch auch wieder zu sich selbst fand: *«Für mich eine Zeit, endlich mal wieder aufatmen. Einfach mal wieder zu mir zu kommen. Einfach mal wieder zu sagen: ›Ja, nach elf Jahren gehe ich mal alleine ins Kino. Nach elf Jahren gehe ich mal alleine spazieren.‹ Also ich war ja nie mehr irgendwie draußen. Ich war ja immer mit der Diana zusammen, [...] quasi auch meine Freunde vernachlässigt. Alles. Also das habe ich dann einfach, für mich war das gut. Für mich war es gut. Ich habe mir wieder Kraft geholt und konnte wieder powern, wie ich eigentlich bin. Für Diana war es nicht so gut, aber ich glaube, es lag jetzt nicht nur daran, sondern ich glaube, es lag daran, was sie alles erlebt hat und dass sie nicht darüber reden konnte wie wir»* (Z. 187–194).

4.4.2 Gegenwart

Wohnheim

Frau D berichtet, dass für sie von vornherein feststand, dass ihre Tochter mit der Volljährigkeit in ein betreutes Wohnen ziehen soll: *«Ich habe mir immer vorgenommen, wenn*

*Diana 18 ist, soll sie so weit sein, dass sie in ein betreutes Wohnen⁸ rein kann und nicht alleine, aber sie soll ja auch selbstständig werden beziehungsweise Menschen wieder kennenlernen» (Z. 143–145). Dies setzte Frau D auch um, wobei Dianas Eingewöhnung nicht so verlief, wie es sich Frau D gewünscht hätte. Mehrere Tage hätte Diana nur im Bett gelegen und nicht das Zimmer verlassen. Während die Betreuer*innen der Meinung waren, dass man ihr den Freiraum geben sollte, selbst zu entscheiden, wann sie sich aus dem Zimmer begeben und umschaun möchte, fand Frau D, dass man Diana dabei unterstützen müsse sich den Ort anzueignen und nahm daher das Verhalten der Betreuer*innen als grob fahrlässig wahr. Frau D rief zu Beginn täglich an, um sich über das Befinden ihrer Tochter zu informieren: «Wie geht es denn Diana?» «Ja, die liegt noch, die will noch nicht raus.» Den zweiten Tag angerufen: «Ist die Diana jetzt mal aufgestanden?» „Nee, nee, aber die wird schon neugierig.» So und das ging dann fünf Tage lang. Da dachte ich: Leute, das kann es doch nicht sein. Ich bin dann hingefahren, «du», habe gesagt, «ich komme heute Morgen.» Bin vor meiner Arbeit hingefahren [...] und habe meine Tochter da liegen sehen bestimmt um fünf Kilo abgemagert. Weiße Lippen – also ich weiß nicht, wann sie das letzte Mal was getrunken hat. Fix und fertig» (Z. 410–416). Aufgrund dieser Erfahrung fuhr Frau D zunächst jeden Tag vor der Arbeit zum Wohnheim ihrer Tochter und übernahm die Versorgung, erst dadurch wäre es Diana gelungen sich einzugewöhnen: «Und ich bin dann jeden Tag bevor ich [zur Arbeit] bin, erst dahin. Habe die Diana fertig gemacht. Habe sie geduscht. Und nach fünf, sechs Tagen habe ich sie so weit gehabt, dass sie morgens gefrühstückt hat. Wurde auch ein bisschen neugierig. Und ist sie auch angekommen» (Z. 429–432).*

Nach dem holprigen Start entwickelte sich recht schnell ein Alltag für Diana, den Frau D eher kritisch bewertet: «Die werden morgens geweckt. Die gehen in die Tagesförderstätte oder Werkstatt – je nachdem, was sie bringen können. Ob sie der Wirtschaft noch was bringen können. Da gehört meine Tochter nicht dazu. Und anschließend kommen sie um vier Uhr wieder in die Wohngruppe. So, dann werden sie empfangen. Dann kriegen sie irgendwie ein Stück Kuchen und so weiter. Und dann sitzen sie da. Dann nach einer Stunde werden sie geholt. Werden sie fürs Bad fertiggemacht. Dann kriegen sie Abendessen. Und dann sitzen sie noch einen Moment und dann gehen die ins Bett» (Z. 474–480). Frau D bemängelt, dass wenig bis gar nichts für die Freizeitgestaltung ihrer Tochter organisiert würde: «Wir sind noch nicht im Altersheim. Mach mal was mit denen!» (Z. 1139). Dabei betont Frau D, dass dies nicht (nur) an der Struktur der Einrichtung liegt, sondern vor allem an den Betreuer*innen: «Das muss aber auch jemand interessieren, der da arbeitet und dort arbeitet mit dem Hintergrund, ich will diesen Menschen mehr fördern und fördern, wo es möglich ist. Und nicht nur, ich will diesen Menschen waschen und dem was zu essen geben und dann gehen die wieder ins Bett» (Z. 1178–1181). Nicht nur mit der Freizeitgestaltung und Förderung, auch mit der pflegerischen Versorgung ist Frau D unzufrieden. Sie schildert zum Beispiel, dass Diana erst seit dem Einzug in das Wohnheim Schwierigkeiten mit den Zähnen habe. Ihre Reaktion, wenn sie mit der Versorgung ihrer Tochter nicht zufrieden ist:

⁸ Mit «betreutes Wohnen» beschreibt Frau D ein Wohnheim.

«*Gehe ich zur Heimaufsicht*» (Z. 484–485). Außerdem kontrolliert sie, ob ihre Anmerkungen umgesetzt werden, indem sie «*alle 4 Wochen in die Wohngruppe selbst [kommt]. Ich gucke mir das auch an. Was da so weitergeführt [wird]*» (Z. 920–921). Dabei schildert Frau D, dass sie – entgegen der Befürchtungen anderer Eltern, dass dies dann die Kinder abbekommen – damit bisher gute Erfahrungen gemacht habe: «*Wenn Sie nichts machen, können Sie nichts erreichen. Und alle Eltern haben ja immer Angst und sagen zu mir: <Frau D, unsere Kinder müssen das dann ausbaden!> Nee, diese Kinder müssen es nicht ausbaden. Glauben Sie mir es. Diese Kinder werden sehr gut behandelt, wenn man sich aufregt*» (Z. 508–511). Dies kostete jedoch auch Kraft und ist eine «*Kämpferei*» (Z. 268).

Ängste und Sorgen

Frau D berichtet, dass die Angst um das Wohlergehen ihrer Tochter sie stetig begleitet: «*Aber heute ist es wirklich so, dass ich immer noch die Ängste habe, wie geht es meiner Tochter?*» (Z. 811–812). Dabei macht sie sich vor allem Sorgen, dass Übergriffe auf Diana stattfinden könnten, die diese jedoch – aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikation – nicht verbalisieren kann: «*Das ist ein junges Mädchen. Was ist, wenn ein Pfleger kommt oder eine andere Pflegerin, die irgendwas Falsches mit ihr macht. Das hatten wir heute schon alles, ja? Und man steckt nicht drinnen. Und sie kann sich nicht wehren*» (Z. 1069–1071). Diese Angst wird unter anderem von einem Vorfall gestützt, der für Frau D immer noch viele Fragen aufwirft: «*Die kam vor ein paar Jahren an und war total verkehrt herum angezogen und niemand konnte mir sagen, ist sie tatsächlich heute schon so rausgegangen. So falschherum. Ist irgendwas passiert? Jeder hat sich die Frage gestellt. Die Werkstätte sagte zu mir: <Nee, also wir wissen gar nicht, wie sie heute ankam. Wir haben uns kein Bild gemacht.> Und die Diana hat alles verkehrt herum angehabt. Und die Diana geht zu keinem Frauenarzt, [...] weil die wird sich nicht anfassen lassen. Ich weiß also nicht, ist was mit der Diana passiert*» (Z. 1071–1078). Frau D beschreibt auch hier das Gefühl von Hilflosigkeit und Ohnmacht aufgrunddessen, dass sie nur begrenzt Einblick in das alltägliche Leben ihrer Tochter hat.

Sozialbeziehungen von Diana

Außer zu ihr selbst habe Diana weitestgehend keine sozialen Kontakte – «*also sie ist absolut fixiert auf mich*» (Z. 135). Frau D sieht den Grund hierfür vor allem in Dianas frühkindlichem Autismus. So beschreibt sie auch keine wirkliche enge Beziehung zwischen Diana und ihrem großen Bruder: «*Dadurch, dass Diana autistisch ist, hat die keinen Bezug. Das ist ihr Bruder und irgendwie weiß sie das auch. Aber das war es dann auch. Das ist schon schwer*» (Z. 995–996). Auch im Wohnheim habe Diana fast keinen Kontakt zu den anderen Bewohner*innen: «*Weil Diana scheut das. Also sie hat keinen großen Kontakt mit den Bewohnern*» (Z. 877–878). Den mangelnden Kontakt zwischen ihrer Tochter und dem Vater sieht Frau D vor allem in der Verantwortung des Vaters: «*Ich hätte mir ge-*

wünscht, dass ihr Vater mehr Kontakt zu ihr mal wieder sucht. Aber der ist umgezogen und nimmt mehr Zeit für seinen Sohn» (Z. 962–963).

Anfeindungen/Ausgrenzung

Frau D berichtet, dass sie – aufgrund der Behinderung ihrer Tochter – immer wieder Erfahrungen von Diskriminierung, Ausgrenzung und Anfeindung erleben musste. So musste sich Frau D, als sie an der Planung eines Bauprojekts für Menschen mit Behinderung mitwirkte, Sprüche anhören wie: *«Es müsste mal wieder einen Hitler geben. Der würde die alle mal wieder ordentlich fertig machen. Da gäbe es hier keine Behinderten»* (Z. 218–220) oder: *«Diese Behinderten nehmen unseren gesunden Kindern die Schulplätze weg»* (Z. 221–222). Nicht nur sie und Diana erleben Formen der Anfeindung, sondern auch Menschen, die sie und ihre Tochter unterstützen. So berichtet Frau D beispielsweise: *«Der Pfarrer, der sich damals für die Integration entschieden hat, der hat Morddrohungen gekriegt: «Behinderte Kinder im Kindergarten, das geht ja mal gar nicht»»* (Z. 296–298). Auch weniger offensichtlich ausgrenzende Handlungen nimmt Frau D immer wieder wahr: *«Da war ich mit ihr auf der Toilette im Kino gewesen. Und es waren da nur zwei Toiletten. Und ich kam mit der Diana raus und eine Frau hat gesehen, dass die Diana behindert ist. Und sie ist nicht auf diese Toilette. [...] Ich habe die Frau angeguckt, habe gesagt: «Das ist nicht ansteckend, sie können ruhig auf die Toilette gehen»»* (Z. 359–364). Die Diskriminierungserfahrungen erlebe Frau D zudem im eigenen engen Umfeld: *«Bei Geburtstagen hatte ich eine Mutter gehabt, die zu mir gesagt hat: «Ihr Kind ist nicht eingeladen. Behinderte Kinder kommen nicht in meine Wohnung»»* (Z. 369–370). Dies belastet Frau D sehr: *«Es tut verdammt weh, zu hören, dass man ein Kind hat, das eine Behinderung hat und nirgends ist sie eingeladen und überall ist es schwierig und wenn es geht, komme ohne dein Kind»* (Z. 374–376).

4.4.3 Zukunft

Für Dianas Zukunft wünscht sich Frau D vor allem mehr soziale Kontakte für Diana: *«Eigentlich würde ich mir gerne wünschen, dass Diana endlich mal jemanden findet, mit dem sie gerne zusammen ist»* (Z. 874–875). Auch würde sie gerne mal mit ihrer Tochter in den Urlaub fahren, was alleine und ohne Unterstützung jedoch nicht möglich ist und mittels einer Begleitung organisiert werden müsste – dafür fehlen Frau D jedoch derzeit die finanziellen Mittel und dies würde auch nicht von der Krankenkasse oder anderen Trägern gefördert: *«Gerne würde ich mit meiner Tochter mal in den Urlaub fahren, aber ich brauche noch eine Person, die auf jeden Fall zwischen drinsteht, wenn es eskaliert. Sonst geht das nicht. Und das wird, also wenn ich das so mit Diana machen würde, zu teuer. Ich dann das nicht bezahlen»* (Z. 907–910).

Bezüglich der Zukunft ihrer Tochter, wenn Frau D mal nicht mehr leben sollte, macht sich Frau D große Sorgen: *«Wenn sie mich heute verlieren würde, ich weiß nicht, was dann*

aus ihr wird» (Z. 660–661). Dies liegt unter anderem daran, dass sie auch keine Unterstützung vom Vater erwartet: «Also kann ich davon ausgehen, dass wenn ich heute nicht mehr da bin, auch mein Exmann sich um Diana nicht kümmert» (Z. 972–973). Die enorme Belastung aufgrund der Sorge, dass Diana es ohne sie nicht schaffen würde, wird daran deutlich, dass sich Frau D wünscht, ihre eigene Tochter zu überleben: «Ich würde mich freuen, wenn meine Tochter vor mir gehen würde. Also freuen, dass ich einfach weiß, ich habe alles getan, dass es ihr gut geht» (Z. 625–626).

4.5 Frau E

Frau E wohnt mit ihrer Familie in einer Kleinstadt im Westen von Deutschland. Ihr Sohn Emil ist Anfang zwanzig und lebt im Elternhaus. Er wurde nicht in Deutschland geboren, sondern als Kleinkind durch Frau E und ihren Ehemann adoptiert. Die Familie hat eine leibliche Tochter, die einige Jahre älter ist als Emil.

4.5.1 Vergangenheit

Adoption und Diagnose

Frau E und ihr Ehemann adoptierten Emil aus einem anderen Land, als er etwa ein halbes Jahr alt war. Die Familie hat noch eine Tochter, die fünf Jahre älter ist als Emil. Kurze Zeit nach der Adoption wurde bei Emil bei einem Arztbesuch in Deutschland eine Behinderung diagnostiziert, da die Familie Auffälligkeiten in seinem Reaktionsverhalten feststellte. Anschließend daran stellte sich heraus, dass Emil blind ist. Außerdem war seine Sprachentwicklung stark verzögert, er spricht einzelne Wörter und lautiert, was sich phasenweise ändert, wie Frau E berichtet. Ihr Sohn gilt als *«geistig behindert»* und ist auf einen Rollstuhl angewiesen. Von den Momenten der Diagnosestellung berichtet Frau E: *«Im ersten Moment muss man halt einfach erstmal mit diesem Schock klarkommen. Das ist schon nicht so einfach. [...] Wie gehen wir jetzt damit um? Aber wir sind beide ich sage mal Macher. Wenn wir ein Problem haben, dann denken wir: Okay, da müssen wir irgendwie drüber über den Berg oder drum herum oder ihn aus dem Weg schaffen. Was sich jetzt nicht aus dem Weg schaffen lässt, ist die Behinderung. Aber, wir sind Macher, wir haben dann einfach geguckt, wie es weitergeht. Wie kann man ihm Förderung zukommen lassen, ohne dass die Familie sich verliert? Ja, das ist teilweise nicht einfach» (Z. 372–382).*

Paarbeziehung der Eltern und Familienzeit

Über die Beziehung zu ihrem Ehemann berichtet Frau E: *«Nach einer Weile haben wir gemerkt, dass wir gucken müssen, dass wir auch wieder Paar sind und uns Zeit für uns rausnehmen. Also, dass wir nicht einfach nur Eltern und Therapeuten und Organisatoren und Verwal-*

ter und was alles so dran ist, sind, sondern, dass wir auch gucken, dass wir uns wieder Zeit für uns rausnehmen. Also, dass wir wieder angefangen haben, auszugehen. Wir gehen ins Kino, wir gehen Essen, wir gehen mit Freunden weg und das ist eine Weile sehr eingeschränkt oder teilweise auch ganz weg gewesen, weil wir einfach so zu waren. Was muss ich alles machen und wie kriege ich das alles auf die Kette? Häufig ist es so, dass der Tag rum ist und du hättest eigentlich noch zehn Sachen machen können, sollen, dürfen. Aber irgendwann haben wir es geschafft, uns davon freizumachen. [...] Sonst läuft man nur noch nebeneinander her und irgendwann weiß man gar nicht mehr, wer oder was der andere ist und warum der eigentlich da ist» (Z. 409–438). Eine Herausforderung für die Paarbeziehung, aber auch die Familienzeit, wäre das zeitliche Management von Therapien für Emil gewesen. Frau E berichtet diesbezüglich von einem Gespräch mit einer Ärztin, die ihnen mit auf den Weg gab, sich an erster Stelle auf die Familie zu konzentrieren und nur die wichtigsten Therapien, z. B. Krankengymnastik, mit Emil zu machen: «Und das haben wir halt versucht. Also, es ist nicht so, dass wir gar keine gemacht haben, aber wir haben Logo versucht, wir haben Ergo versucht, wir gehen, seit er hier ist, zur Physiotherapie, wenn auch mit Pausen dazwischen immer wieder. Wir haben Therapiereiten gemacht, wir gehen viel mit ihm schwimmen. Aber wir haben es wirklich beherzigt und wir haben es versucht, auch so zu machen, dass wir bei allem, was wir tun, Familie sind. Also, dass nicht die Therapien im Vordergrund stehen, sondern dass sie einfach nur so unseren Zeitplan ergänzen. Wir haben uns einfach irgendwann gesagt: «Okay, es kann nicht sein, dass das Ganze uns beherrscht»» (Z. 393–404).

Erweiterte Familie und Freund*innen

Emil hatte immer ein gutes Verhältnis zu seinen Großeltern, die mittlerweile jedoch zu alt sind, um sich um ihn zu kümmern: «Jahrelang waren sie immer für uns da, wenn wir jemanden gebraucht haben» (Z. 531–532), sagt Frau E. Die Tanten und Onkel seien im Umgang mit Emil «ganz liebevoll und nett, wenn sie ihn sehen» (Z. 533), allerdings vermisse Frau E ein wenig Eigeninitiative bei ihren Geschwistern und Schwäger*innen. Sie ergänzt: «Vor allem bei seinen Onkeln merke ich, dass die nicht so einen Draht zu ihm haben. Für Männer ist das auch, glaube ich, nochmal eine Nummer schwieriger. Vielleicht, weil die dieses Mama-Gen nicht haben. Also, die tun sich da sehr schwer» (Z. 538–541). Unterstützung erfährt Frau E in dieser Hinsicht eher von ihren Freund*innen.

Kindheit

Emil besuchte die integrative Gruppe einer Kindertagesstätte. Frau E berichtet von dieser Zeit: «Als er drei Jahre alt war, hatten wir das Aufnahmegespräch mit den Erzieherinnen, damit die wissen, was für ein Kind kommt. Und die haben uns erzählt, was sie so machen. Die machen Ausflüge und gehen raus in den Wald. Sie sind zu Fuß viel im Wald unterwegs und ich habe dann gesagt: «Okay, dann sagt mir einfach, wann ihr diese Ausflüge macht, und dann bleibt Emil an dem Tag zuhause.» Darauf sagten die Erzieherinnen: «Ähm, wieso?» Und ich

*musste ihnen dann erklären, dass sie mit dem Reha Buggy nicht durch den Wald kommen und dass sie das knicken können. Da sagten sie: <Das ist uns doch egal, dann tragen wir den eben.> Das war für mich ein Aha-Moment, bei dem ich dachte, okay, die machen das wirklich. Und die haben den dann wirklich überall mit hingeschleppt, also, ja, das war wirklich so, es gab nichts, was sie nicht gemacht haben. Wirklich, wenn es nicht anders ging, dann haben sie ihn kreuz und quer getragen» (Z. 53–63). Frau E resümiert, dass die Erzieher*innen ihnen durch ihre Art, mit Emil und den anderen Kindern der Gruppe umzugehen, sehr viel Vertrauen gegeben hätten. Die Kontakte zu Eltern und Kindern, die zu dieser Zeit gemeinsam in einer Gruppe waren, hielten deutlich über die Kindergartenzeit hinaus an.*

Schule

Emil besuchte zwölf Jahre lange eine integrative Schule. Auch in dieser Zeit, berichtet Frau E, hatten sie großes Glück und über Emils zwölf Schuljahre hinweg immer ein gutes Lehrerteam, mit einer Ausnahme: Einer Lehrkraft, die auch von anderen Eltern als unangenehm und inkompetent empfunden wurde, wurde auf Initiative der Eltern hin nach zwei Jahren von der Direktorin gekündigt. Emil wurde in der Schule von Teilhabehelfer*innen betreut, die mit der Zeit immer enger an die Familie gebunden waren. *«Nach einer Weile waren die fast wie ein Familienmitglied» (Z. 473–474), sagt Frau E. Es sei allerdings herausfordernd, Personen zu finden, mit denen es «passt» (Z. 476).*

Übergang Schule – Tagesförderstätte

Eine besondere Herausforderung erkennt Frau E im Übergang von der Schule in das Berufsleben, das im Falle von Emil die Betreuung in einer Tagesförderstätte bedeutet. Über die Zeit des Umbruchs berichtet sie: *«Dann kommt man aus der Schule raus und es ist wie der Sturz von einer Klippe. Es ist nichts mehr, wie es war. Und es gibt kaum noch Infrastruktur. Man fängt bei null an. Also, die Kinder werden zwölf Jahre lang aufgepäppelt und gefördert und gemacht und getan und nach der Schule, wenn sie achtzehn sind, interessiert das keinen Menschen mehr. Ja, vorher hat man Schulpflicht, nachher hat man nicht mal mehr ein Recht auf irgendwelche Sachen. Teilhabe, also offizielle Gesetze, gibt es, aber fordern Sie die mal ein. Das ist einfach sehr, sehr schwer. Das geht nicht und das funktioniert nur, wenn Eltern sich auf die Füße stellen und sagen: <Nein!>» (Z. 159–165)*

4.5.2 Gegenwart

Alltag

Emil besucht, wie oben geschildert, tagsüber die Tagesförderstätte eines Behindertenhilfeträgers. Er wird morgens mit einem Fahrdienst abgeholt und am Nachmittag wie-

der zurückgebracht. Nach dem Ankommen zuhause müsse Emil sich etwas ausruhen und mache gerne erstmal gar nichts, erzählt Frau E. Der Rest der Zeit vergehe oft mit Hörspielen für Kinder oder Jugendliche, sie gingen eine Runde spazieren oder mit Emils Spezialfahrrad fahren. Nach dem gemeinsamen Abendessen machen die Eltern ihren Sohn bettfertig und Emils Schlafenszeit sei gegen halb neun. Die Familie nimmt keinen externen Pflegedienst in Anspruch. Über die Schlafsituation berichtet Frau E: *«Also, es gab Phasen, in denen Emil viele Operationen durchmachen musste und nachts [in einer bestimmten Position] schlafen musste. Das war echt brutal und da können Sie sich vorstellen, dass Schlaf für ihn echt eine Herausforderung war. Das war eine harte Zeit, ja, das muss ich sagen. Das ist echt übel, wenn man sich vorstellt, man müsste selbst so schlafen. Ein erwachsener Mensch oder jemand, der sich wehren kann, würde sagen: ›Ja geht´s noch? Was macht ihr hier für einen Schwachsinn?‹ Mittlerweile braucht er das zum Glück alles nicht mehr. Er kann jetzt ganz normal wie jeder Mensch ganz entspannt in seinem Bett liegen und dadurch ist auch das Schlafen besser geworden. Aber das ging über viele Jahre, dass das so schwierig war»* (Z. 103–115).

Beziehung zwischen Emil und der älteren Schwester

Als Emil in die Familie kam und sich herausstellte, dass er eine Behinderung hat, war das für die ältere Tochter *«schon erstmal ein Riesenschock»* (Z. 207), so schildert es die Mutter. Emils Schwester musste als Geschwisterkind mehr als gewöhnlich zurückstecken und verzichten, da die Eltern so viel Zeit mit Emils Arztterminen und Therapien verbrachten. Frau E meint allerdings, dass sie als Eltern ein Auge darauf hatten und mit Emils Schwester spezielle Zeiten einrichteten, in denen sie die ungeteilte Aufmerksamkeit erhielt. Sehr schnell habe sich das Geschwisterverhältnis zum Positiven entwickelt. Frau E erzählt: *«Sie hören gerne zusammen Musik. Ja, die können auch ganz gut sich mal zusammen beschäftigen. Die machen total viel Quatsch, wie das bei Geschwistern oft ist. Also, wenn die zusammen sind, dann kichern die hier die ganze Zeit. Auch heute ist das noch so. Also, wenn meine Tochter zu Besuch kommt, dann ist hier erstmal Quatsch angesagt»* (Z. 277–282). Auch in der Betreuung übernehme Emils Schwester Aufgaben, wie Frau E berichtet: *«Sie kümmert sich um ihn, wenn wir mal weg wollen oder wenn kein Betreuer Zeit hat. Dann macht sie das. Und sie macht es gerne und herzlich. Die beiden reagieren einfach aufeinander. Das ist irgendwie ein Herz und eine Seele»* (Z. 193–196).

4.5.3 Zukunft

Für die Zukunft wünscht sich Frau E, dass Emil es schafft, selbstständig zu leben. Um dieses Ziel zu erreichen, planen die Eltern zusammen mit Freunden, die ebenfalls Kinder mit (geistiger) Behinderung haben, eine Wohngemeinschaft zu gründen, in der die Kinder gemeinsam leben und betreut werden sollen. Diese Reduktion elterlicher Ver-

antwortung wird bei Frau E von Sorgen begleitet: *«Man stellt sich natürlich immer die Frage: Kann das einer genauso gut wie du?»* (Z. 478). In diesem Zusammenhang kritisiert sie außerdem die Ansprechpersonen in öffentlichen Verwaltungen. Sie sagt: *«Was wir uns einfach wünschen, ist, dass die Verantwortlichen auf Ämtern, oder wo auch immer die sitzen, einfach erst denken und dann reden. Und einfach mal ein bisschen mehr versuchen, sich in so eine Situation von so einem Menschen reinzusetzen. Dass es für einen jungen Erwachsenen nicht die Lösung sein kann, in einem Pflegeheim mit Achtzigjährigen zu leben, das sollte jedem Menschen eigentlich klar sein. Allein, dass die sowas fordern, lässt darauf schließen, dass derjenige entweder nicht gedacht hat oder es ihm egal ist. Und da wünschen wir uns einfach, wünsche ich mir einfach, dass die Menschen einfach mal ein bisschen mit offeneren Augen und Herzen an alle Sachen rangehen»* (Z. 620–628). Auch im Bereich Arbeit haben die Eltern Pläne und wollen eine eigene Tagesförderstätte gründen, deren Konzept offener und gemischer ist und auch Betreuer*innen mit (leichter) Behinderung einstellt. Sie kontrastiert das angedachte Konzept mit *«reinen Aufbewahrungsanstalten»* (Z. 150), in denen Menschen mit Behinderung nicht als Teil der Gesellschaft sichtbar werden dürfen; Frau E wünscht sich für Emil das Gegenteil. Die Umsetzung dessen ist nicht einfach, gibt Frau E zu bedenken: *«Da sind wir dran, aber da kommen wir noch nicht so ganz weiter. Bürokratie und Ämter – das ist alles nicht so einfach»* (Z. 132–134). Dies sei eine generelle Herausforderung, wie Frau E schildert: *«Man muss um alles streiten, kämpfen. Man steckt so viel Energie in das Drumherum. Also, das sag ich ganz oft, wenn jemand sagt: <Oh, ein behindertes Kind, wie übel und wie viel>, dann sag ich: <Ganz ehrlich, mein Kind ist mein kleinstes Problem.> Dieses ganze Drumherum und die ganzen Steine, die man in den Weg gelegt bekommt. Ob das irgendwelche Hilfsmittel oder sonstige Sachen sind, die man von der Krankenkasse oder anderen braucht, sobald man mit irgendjemand zu tun hat, der nicht selbst in der Situation steckt oder der Gelder lockermachen muss oder Initiative oder Engagement zeigen muss, gehen die Rollläden runter. Da könnte ich immer die Krise kriegen. Es ist unglaublich, mit wie viel Ignoranz gehandelt wird»* (Z. 631–640). Nach dem Tod der Eltern ist vorgesehen, dass die Tochter von Frau und Herrn E die rechtliche Betreuung von Emil übernimmt. Diese sei darauf eingestellt und übernehme diese Aufgabe gerne: *«Sie wird nie, glaube ich, ihn wegschieben. Glaube ich nicht. Sie wird immer, sag ich mal, ein Auge darauf haben und Zeit mit ihm verbringen. Da bin ich mir schon ziemlich sicher»* (Z. 363–365).

4.6 Herr F und Frau F

Herr F und Frau F leben in einer deutschen Großstadt. Sie sind Eltern einer Anfang 20 Jahre alten Tochter, Fiona, und ihrer jüngeren Schwester. Herr und Frau F sind geschieden. Fiona lebt in einer betreuten Wohngemeinschaft, die von den Eltern mitgegründet wurde. Die Eltern wurden getrennt voneinander interviewt und es wird im Folgenden versucht, beide Perspektiven gebührend zu berücksichtigen.

4.6.1 Vergangenheit

Geburt

Die Schwangerschaft von Frau F verlief zunächst ohne Auffälligkeiten und so erwartete sie keine Komplikationen hinsichtlich der Geburt ihres Kindes: *«Also, wenn man ja schwanger ist, dann ist man ja Gott sei Dank dumm und naiv und weiß nicht, was es für Gefahren gibt»* (Frau F; Z. 483–485). Doch es kam zu einer ungeplanten Frühgeburt, die mit Komplikationen einherging: *«Also der Start war schwer. Hatte einen Sauerstoffmangel bei der Geburt und ist dadurch geistig und motorisch behindert»* (Frau F; Z. 42–44). Frau F berichtet, dass es in den ersten Tagen erst einmal um die Frage ging, ob Fiona überlebe oder nicht. Im Anschluss daran stellte sich dann die Frage, wie sehr eine Beeinträchtigung vorliegt: *«War eher so die Frage, überlebt sie das, ja? Überlebt sie die ersten drei Tage? Okay, sie überlebt. Ah ja, ich überlebe auch. Ja gut, was wird sie für Schäden haben?»* (Frau F; Z. 507–508). In der Retrospektive merkt Frau F an, dass sie sich dabei vor allem eine andere Kommunikation der Ärzt*innen bezüglich der Prognose ihrer Tochter gewünscht hätte. Sie selbst hätte bereits von Beginn an große Bedenken über die weitere Entwicklung und der damit einhergehenden Herausforderungen gehabt, die aus ihrer Sicht zunächst jedoch stark relativiert wurden: *«Also ich hätte mir gewünscht, dass sich einer mit uns zusammensetzt und sagt: ›Mhm, okay also der Start war schlecht, rechnet mal mit allem. Also blind, taub, motorisch behindert, geistig behindert, Epilepsie, also so, ja? Also nehmt mal das ganze Spektrum und alles, was es nicht ist, ist gut.‹ Da wurde uns aber gesagt: ›Ja, da müssen wir mal abwarten, meine Kinder haben auch später gegessen.‹ Und es klang immer so, alles wird gut. Aber ich habe nie geglaubt, dass alles gut wird. Es war ja auch, nach den Diagnosen so am Anfang auch utopisch, dass da alles gut wird»* (Frau F; Z. 510–516).

Anfängliche Unterstützung und Förderung

Frau F berichtet, dass sie sehr schnell realisierte, dass die Behinderung ihrer Tochter für sie eine *«Vollzeitaufgabe»* (Frau F; Z. 492) werden würde. Vor allem in den ersten Jahren besuchte sie mit Fiona viele verschiedene Therapieangebote: *«Dann war ich viel mit Therapien beschäftigt. Therapien hier, Therapien da. Also Schwimmen, Physio, Ergo, Logo, Montessori. Ja, was man alles so macht»* (Frau F; Z. 492–494). Als besonders bedeutend markiert Frau F hier die Unterstützung der Frühförderung, die die Familie vor allem in der Anfangszeit begleitete: *«Schon in der Frühförderung als Fiona ganz, ganz klein war. Da kam eine Frau zu uns nach Hause und hat mit Fiona gespielt und uns angeleitet, also quasi gezeigt, was man mit so einem Kind mit Behinderung machen kann. Und war auch immer mit einem Ohr für uns da, eigentlich so für alle Fragen, also ganz wichtige, wichtige Frau»* (Frau F; Z. 437–441).

Kindergarten und Schulzeit

Fiona besuchte einen integrativen Kindergarten und eine integrative Grundschule. Beim Übergang von der Grundschule in die weiterführende Schule waren sich Frau und Herr F jedoch unsicher, für welche Schulart sie sich entscheiden sollten: *«Nach der vierten Klasse macht man sich dann Gedanken, ja, wo geht es denn weiter»* (Frau F; Z. 50). Durch die Schilderungen bekannter Eltern mit Kindern mit Behinderung befürchteten die Eltern, dass die Integration in einer weiterführenden Regelschule für ihre Tochter nur noch begrenzt erfolgreich sein würde: *«Dann geht es noch, nach dem Grundschulalter zwei, drei, vier Jahre gut. Aber dann ist klar: Integration klappt mit genug Mitteln und klappt auch mit genug Personal, aber die Gleichaltrigen die leben sich doch arg auseinander»* (Frau F; Z. 54–56). Frau und Herr F entschieden sich schließlich für eine Förderschule in der Umgebung, die als Internat konzipiert ist. Frau F beschreibt, dass dies zunächst sehr schwer für sie war, sie jedoch den Vorteil eines Internats vor allem darin sah, die Selbstständigkeit ihrer Tochter zu fördern: *«Also ich habe sie total gerne da, es blutet auch das Herz, wenn das Kind mit zehn auszieht. Aber die Idee war [...], da ist nicht eine Mama, die ständig was für sie macht und überbehütet»* (Frau F; Z. 67–69). Das erste Jahr wäre eine Herausforderung gewesen, aber durch den guten Kontakt zu den Betreuer*innen wurde es den Eltern etwas vereinfacht: *«Das erste Jahr war hart insofern, dass, glaube ich, Fiona arg gekämpft hat und wir arg gekämpft: Oh, das Kind ist weg! Aber es gab einen guten Draht zu den Betreuern, ja. Also wir haben ein, zwei Mal die Woche telefoniert»* (Frau F; Z. 579–582). Nachdem sich Fiona jedoch eingelebt hatte, hätte sie sich im Internat sehr wohlfühlt und ihre gesamte restliche Schulzeit dort verbracht: *«Und Fiona hat dann acht Jahre dort gewohnt. Also von zehn bis achtzehn, dann ist die Schulzeit einfach vorbei und man muss ausziehen»* (Frau F; Z. 74–75). So zog sie zunächst erst einmal wieder nach Hause: *«Das erste halbe Jahr war sie auch sehr traurig [...], weil sie aus dem Internat weggehen musste»* (Frau F; Z. 198–199).

Engagement der Eltern

Während die Eltern *«händeringend»* (Frau F; Z. 82) nach einer neuen Unterkunft für ihre Tochter suchten, nahmen sie an verschiedenen Infoveranstaltungen eines Vereins der *«Behindertenhilfe»* zum Thema Wohnen teil und brachten sich in diesem Verein auch persönlich immer mehr ein. Dies sei, laut Herr F, notwendig, um auf dem Laufenden zu bleiben: *«Man muss sich auch sehr, sehr viel auch privat und persönlich engagieren, damit man eben so die Chancen dann auch identifizieren und sich weiterentwickeln kann, sonst kriegt man das gar nicht mit»* (Herr F; Z. 62–64). Herr F schildert, dass das Engagement der Eltern sowohl einen gemeinnützigen als auch einen eigennützigen Aspekt mit sich bringe: *«Hat man natürlich zwei Seiten der Medaille. Das eine ist, ich versuch das bestmögliche Angebot oder Chancenangebot für meine Kinder herauszuholen. Das ist klar. Das ist die eine Seite. Die andere Seite ist, mich interessiert das ja nicht nur für mein Kind, sondern auch für andere. Und deswegen kann ich das auch für andere mittun. Und das sind so die beiden*

Seiten und trotzdem im Hinterkopf hat man natürlich immer: Ich muss mich um mein Kind kümmern, und das muss irgendwo untergebracht werden“ (Herr F; Z. 101–107). Frau F fasst dies folgendermaßen zusammen: „Wir kämpfen eigentlich schon seit Fiona auf der Welt ist für alles“ (Frau F; Z. 695–696). Durch ihr Engagement trafen sie schließlich auf weitere Eltern, die auch eine geeignete Unterkunft für ihre Kinder mit Behinderung suchten und beschlossen, mit einem weiteren Elternpaar zusammen, eine Wohngemeinschaft für ihre Kinder mit Behinderung zu gründen.

4.6.2 Gegenwart

Organisatorische Herausforderungen für die Wohngemeinschaft

Frau und Herr F schildern, dass die Organisation der Wohngemeinschaft eine große Herausforderung sei und zu einem großen Teil den Alltag – vor allem von Frau F – bestimmt: *«Das ist ein echtes Brett, das auf die Beine zu stellen. Das habe ich auch nicht gemacht, da bin ich vollkommen unbeteiligt. Das hat meine Exfrau gemacht. Da bin ich ihr auch sehr dankbar dafür, das hat sie super gemacht und das macht sie auch immer noch» (Herr F; Z. 204–207). Einer der Gründe für die organisatorischen Schwierigkeiten seien unter anderem die vielen verschiedenen Akteur*innen, die berücksichtigt und organisiert werden müssen: «Man braucht einen Pflegedienst, man braucht eine Assistenzbetreuung oder mehrere. Man braucht oder es gibt Fachdienstleistungsstunden von Fachpädagogen, es gibt eine Nachtwache, weil die Bewohner sind geistig so eingeschränkt, also [...] Fiona würde nicht aus dem Bett kommen, wenn es brennt. [...] Und es gibt einen Fahrdienst, der zur Werkstatt fährt» (Frau F; Z. 120–127). Aufgrund der verschiedenen Aufgaben und Zuständigkeiten sowie Wechsel und Überschneidungen innerhalb der jeweiligen Zuständigkeitsbereiche seien demnach viele verschiedene Personen in die Betreuung der Tochter involviert und es entstehe *«viel Bewegung, viel Unruhe» (Frau F; Z. 133), die laut Herrn F für Fiona nicht so einfach sei: «Diese vielen Wechsel sind extrem anstrengend für Fiona» (Herr F; Z. 750). Dies führt dazu, dass es auch immer wieder Konflikte zwischen den verschiedenen Akteur*innen und der Eltern gibt: «Meine Erfahrung ist halt einfach: Die Menschen brauchen viel mehr Stabilität und je weniger das wird, desto schlechter ist das für sie zu ertragen und, glaube ich, wichtig für die Stimmung, die wir auch haben. Und die Eltern werden unerträglich, wenn die Kinder schlechte Stimmung haben» (Herr F; Z. 754–757). Insgesamt berichten Frau und Herr F immer wieder, dass die Organisation und die damit einhergehenden Absprachen viel Zeit und Energie kosten: «Gespräche müssen eigentlich immer geführt werden mit allen. Ja, also mit den Betreuern, mit dem Pflegedienst und am besten auch gleichzeitig mit den anderen Eltern» (Frau F; Z. 177–178). Wobei diejenigen, die es am meisten betrifft – die «Kinder» – hierbei, laut Frau F, nicht mit einbezogen werden (können): «Also mit den Bewohnern wäre irgendwie auch wünschenswert, aber das ist, die haben ja kein Interesse da dran, ja? Und die verstehen es auch nicht» (Frau F; Z. 178–180).**

Konflikte mit den Pflegediensten

Eine der Hauptschwierigkeiten sehen die Eltern zudem im stetigen Wechsel der Pflegedienste und Pflegefachkräfte: *«Also bei den Pflegediensten ist das so, dass man ja eine intensive Einarbeitung macht und dann meint man immer: Okay, jetzt läuft es gut. Und dann ist es mit den Pflegediensten auch nicht so einfach. Also die wünschen sich das bestimmt auch anders, aber dann gibt es immer auch mal einen Wechsel, ne? Und dann ist die Fluktuation groß. Pflegedienste werden ja sowieso gesucht»* (Frau F; Z. 143–148). Dies betont auch Herr F: *«Wenn es gut läuft, dann ist es der gleiche Pflegedient, wenn es nicht gut läuft, dann ist es ein unterschiedlicher Pflegedienst. Aber es sind dann in der Regel unterschiedliche Leute, die eben für verschiedene Bewohner dann kommen»* (Herr F; Z. 183–185). Frau F verdeutlicht, dass dies nicht nur mit viel Organisation einhergeht, sondern auch drastisch in die Intimsphäre ihrer Tochter eingreife: *«Es gibt im Pflegedienst etwa acht Leute. Ja und das ist auch schon der dritte Pflegedienst. Also muss man sich vorstellen, in anderthalb Jahren waren es schon 24 Leute im Intimbereich»* (Frau F; Z. 128–130). Neben der Diskontinuität der Pflegekräfte sind die Eltern zudem auch nicht immer mit den Leistungen der Pflegefachkräfte zufrieden. *«Meine Exfrau ist schon wieder fürchterlich am Schimpfen, weil sie mit dem Pflegedienst wieder am Rumzanken ist, weil die jetzt irgendwie nicht auf die Reihe kriegen abends Fiona zu duschen und morgens wäre keine Zeit dafür. Sie muss halt irgendwann duschen und da Fiona eine Windel braucht, weil sie ihren Stuhlgang nicht kontrollieren kann, ist es halt so, es muss halt jemand gucken. Also wenn sie dann abends Stuhlgang hat, dann wäre es ganz gut, wenn sie danach geduscht wird, weil dann ist sie halt sauber»* (Herr F; Z. 261–267). Die Unsicherheit, ob ihre Tochter so versorgt wird, wie es sich die Eltern wünschen, belastet die Eltern und führe, laut Herrn F, bei Frau F zu einer Art *«Kontrollzwang»* (Herr F; Z. 172), der sich darin äußere, dass sie viel Zeit in der WG ihrer Tochter verbringe und immer wieder im intensiven Kontakt mit den jeweiligen Akteur*innen stehe.

Konflikte mit den Betreuer*innen

Frau und Herr F berichten davon, dass Konflikte mit den Betreuer*innen ihrer Tochter allgegenwärtig seien und vor allem den Alltag von Frau F zu einem großen Teil mitbestimmen. Grund für die Uneinigkeiten seien vor allem die verschiedenen Vorstellungen und Erwartungen bezüglich des Betreuungsangebots der Tochter. Frau F berichtet, dass sie sich wünschen würde, dass Fiona insgesamt mehr und vor allem aktiver beschäftigt wird: *«Wenn man nichts zu tun hat und geistig auch nicht in der Lage ist, sich alleine zu beschäftigen, dann wird es halt schwierig. [...] Und da habe ich in der WG gesagt: <Ihr müsst sie schon irgendwie beschäftigen.> Also das heißt jetzt nicht Ausflug nach Schloss Neuschwanstein, sondern das heißt: Dann spielt doch mal Uno oder spielt Mensch-ärgere-dich-nicht»* (Frau F; Z. 231–235). *«Dann wird immer wieder diskutiert, was ist Selbstbestimmung, ja? Auch im Freizeitbereich»* (Frau F; Z. 209–210). Nach Frau Fs Auffassung scheinen die Betreuer*innen ihre Tochter meist einfach in ihr Zimmer zu setzen und mit einfachen

Dingen zu beschäftigen, was, laut Frau F, für Fiona nicht zufriedenstellend sei: *«Und das ist in der WG im Moment zu viel verlangt und deshalb setzen sie sie in ihr Zimmer. Da ist sie ja gut aufgehoben. Da ist sie still und friedlich und dann kann sie ihren Kassettenrekorder anmachen und Musik hören. Vielleicht noch ein Stofftier in die Hand. Aber das ist doch sehr traurig und das merkt Fiona im Moment auch. Also sie sagt: <Ich will nicht in mein Zimmer>»* (Frau F; Z. 237–241). Auch Herr F sieht darin ein Problem: *«Bei denen würde ich zumindest erwarten, dass sie nicht einfach nur reingehen und sagen: <Oh, ich habe heute mal meinen Hund mitgebracht. Hier, der kann jetzt mal über das Gesicht lecken.> Ja, dass man dann halt eben sagt: <Wir setzen uns einfach mal zusammen, wir reden mal was zusammen, wir spielen mal was zusammen>»* (Herr F; Z. 278–281). Er ist der Meinung, dass die Betreuer*innen *«einfach das Kindliche in den Bewohnern noch viel mehr sehen, als das, was man eigentlich sehen will. Also es sind zwei junge Erwachsene, die einfach eine Beschäftigung brauchen und da muss man anleiten [...] und geht nicht einfach nur darum, dass man dann mal rausgeht, sich ins nächste Café setzt, einen Kuchen isst und Kaffee trinkt, sondern irgendwie so ein bisschen aktiver wird»* (Herr F; Z. 301–303).

Frau F berichtet, dass Fiona zunächst sehr stolz gewesen sei, in einer eigenen WG zu leben: *«Dann war sie schon ganz stolz, ja? <Meine Wohnung> und <mein Schlüssel> und den hatte sie auch die ganze Zeit um den Hals und hat auch ihn überall gezeigt»* (Frau F; Z. 197–196). Im Laufe der Zeit hätte Frau F jedoch das Gefühl, *«dass es für Fiona sehr mühsam ist, und dass sie das auch immer mehr erkennt»* (Frau F; Z. 205). Ihre Tochter äußere immer häufiger, dass sie sich dort nicht wohlfühle: *«Sie thematisiert schon die letzten Wochen und Monate: <Ich will da nicht schlafen. Wie oft muss ich da schlafen? [...] Ich will da nicht schlafen. Ich kann da nicht gut schlafen. Ich schlaf da nicht gut>»* (Frau F; Z. 592–596). Aufgrund dessen ist Frau F permanent unsicher, wie es für Fiona am besten weitergehen soll und stellt sich wiederholt die Frage, ob sie nicht doch zu Hause bei ihr leben sollte: *«Wenn sie zu Hause ist, da kann ich viel mehr auf ihre Bedürfnisse eingehen. Und sie hätte ein deutlich höheres Niveau an Bewegung und Mobilität. Das würden wir schon sehr konsequent umsetzen und ernährungstechnisch hätte sie schon auch bei uns Vorteile. Ja, aber sie braucht auch irgendwie Betreuung, also sie kann nicht nur mit Mama. Also das tut auch nicht gut»* (Frau F; Z. 661–666). Das Thema Ernährung und Bewegung ist Frau und Herr F sehr wichtig, da Fiona im Rollstuhl sitzt und sie vermeiden wollen, dass sie aufgrund fehlender Bewegung an Körpergewicht zunimmt und die körperlichen Fähigkeiten, über die sie verfügt, nicht genügend trainiert. *«Fiona soll weiter laufen, laufen, laufen. Sie muss trainieren und sie soll nicht dauernd irgendwie Sacher-Torte essen und was auch immer. Weil dann hängt sie dann irgendwann in ihrem Rollstuhl wie so ein Mehlsack»* (Herr F; Z. 303–306). Die Gefahr, dass ihre Tochter nicht genügend gefördert würde, sieht Herr F nicht nur in Bezug auf ihre körperlichen Fähigkeiten. Er hat die Sorge, dass Fiona und die andere in der WG lebende Person insgesamt nicht genug gefördert würden: *«Die sollen sich nicht zurückentwickeln. Die sollen bleiben, wenigsten bleiben, wo sie sind. Die sollen nicht schlechter werden. Da muss man halt ein bisschen was tun»* (Herr F; Z. 519–521). Er fügt an: *«Von der [pädagogischen Betreuung] würde ich halt gerne höher-*

wertige Leistungen noch erwarten, weil man sagt, da kann sie sich auch noch entwickeln oder kann sie ihr Niveau halten» (Herr F; Z. 276–278). Dazu gehöre auch, nach Ansicht von Herrn F, dass sich Fiona (und die andere in der WG lebende Person) aktiv in die WG-Gestaltung einbringen – was jedoch von den Betreuer*innen initiiert werden müsse: «Was ich mir wünschen würde, dass die einfach mal überlegen, was machen die gerne und dann sollen sie einfach mal drei Vorschläge machen. [...] Ich glaube, das ist für die momentan noch ein bisschen schwierig, die BewohnerInnen dazu zu bewegen, dass die einfach ihre Wünsche so äußern» (Herr F; Z. 737–741).

Gleichzeitig nimmt Herr F auch wahr, dass die Betreuer*innen viele Erwartungen von Seiten der Eltern her erfüllen müssen: Das «sind relativ hohe Erwartungen, das ist mir schon klar. Aber wenn ich eine pädagogische Betreuung mache [...] dann erwarte ich [...] nicht nur Anwesenheit, alle sind nett und alles ist toll und Essen schmeckt, super» (Herr F; Z. 1136–1140). Herr F betont, dass das Ausüben ständiger Kritik nicht angenehm sei – auch weil sie eigentlich sehen, dass die Betreuer*innen bemüht sind: «Die meinen es alle gut, das sind alles super Leute [...], die machen alle einen super Job. Trotzdem muss man halt permanent eigentlich mit denen schimpfen und sagen: «Das ist scheiße, das ist scheiße, das ist scheiße.» Was man gar nicht will, man meint es ja auch nicht böse, aber versucht denen dann aber auch zu sagen: «Es geht noch besser für Fiona oder für [Name der anderen in der WG lebenden Person] und ihr meint das alles gut» (Herr F; Z. 521–527). Zudem führe die Kritik zu Anspannungen zwischen den Betreuer*innen und den Eltern: «Die Mütter stehen da und sagen: «Wir wissen aber besser», meinen das aber gar nicht so, sondern haben das Gefühl, wir geben denen doch nur Vorschläge und einen guten Rat mit auf dem Weg und sonst nichts. Dann sind die aber verärgert, weil die das nicht machen und die sind dann permanent angepisst, weil die irgendwie dauernd belehrt [werden] und das gibt halt auch keine gute Stimmung» (Herr F; Z. 210–215). Herr F erklärt, dass die andauernden Konflikte zwischen den Betreuer*innen und auch den Pflegediensten darin verankert seien, dass der Wunsch der Eltern darin besteht, dass ihre Kinder in der WG genau das gleiche Leben haben, wie sie es im Elternhaus haben würden, was jedoch eigentlich nicht realistisch sei: «Die Vorstellung, die man hatte, das war eine Vision, die wird niemals so erfüllt werden können. Das geht halt einfach nicht. Man kann diese Situation im Zusammenleben zwischen den Kindern und ihren Eltern, die kann man nicht ersetzen. Das geht einfach nicht. Und dann muss man halt irgendwie sehen, wie dann Plan B geht und da muss man dann halt einfach bereit sein, Situationen zu akzeptieren, die man nicht so gerne hat. Das geht am besten, wenn man sich nicht weiter einmischt, aber das tun wir trotzdem» (Herr F; Z. 1076–1082). Herr F sieht darin einen «Balanceakt, den man da halt permanent immer noch hat und das Ablösen so verdammt schwer macht» (Herr F; Z. 566–567). Gleichzeitig bemerkt Herr F auch, dass vieles in der WG auch funktioniere, was durch die vielen Herausforderungen jedoch immer wieder überschattet würde: «Aber im Grunde genommen, muss man sagen, läuft vieles gut und man verliert das halt so leicht aus den Augen» (Herr F; Z. 468–469). Und auch Frau F sieht in der WG «auf alle Fälle eine Entlastung. Für alle. Wenn das denn gut läuft» (Frau F; Z. 812–813).

Bürokratisierung und Finanzierung

Sowohl Herr F als auch Frau F weisen immer wieder – vor allem im Zuge der organisatorischen Herausforderungen im Kontext der Wohngemeinschaft – darauf hin, dass dies auch eine «Kostenfrage» (Frau F; Z. 150–151) sei. So berichtet Frau F, dass bei der Entscheidung, ob Fiona in der WG wohnen bleibt oder nicht, auch Dinge berücksichtigt werden müssen wie die Kostenübernahme des Fahrdienstes, der Fiona zur Werkstätte fährt: «*So und wenn ich jetzt anfangen zu überlegen, hol ich Fiona aus der WG raus, muss ich als allererstes den Fahrdienst klären. Das heißt ich muss gucken, welche Kosten stellt der [Träger der örtlichen Sozialhilfe] als Kostenträger zu Verfügung und darf ich die überhaupt benutzen*» (Frau F; Z. 729–732). Herr F betont, dass «Finanzierungsthemen» (Herr F; Z. 823) auch für zwei Wechsel von Pflegediensten verantwortlich gewesen seien und weiterhin maßgeblich die Organisation und Versorgung der Pflegedienste beeinflusse. Dabei wird auch die Bürokratiebehinderung deutlich, der sich die Eltern aussetzen müssen: «*Dann muss man halt mit dem [Träger der örtlichen Sozialhilfe] verhandeln. Muss man sagen: <So und so sieht es aus.> Muss dann halt irgendwie auch getragen werden können und dann gucken die, was da gemacht werden kann. Und das ist halt das Komische bei der ganzen Geschichte, weil [...] Pflegedienst kann nur abrechnen, was er an Leistungen auch effektiv erbracht hat. [...] Wir hatten den Fall auch schon, dass der Pflegedienst einfach durch, was auch immer, Wegfall von Leistungen plötzlich unterfinanziert ist und sich die WG nicht mehr leisten kann. [...] Das heißt, Einnahmen fallen ja weg beim Pflegedienst. Insgesamt ist aber die Kohle dafür aber noch da in dem Pflegebudget*» (Herr F; Z. 797–806). Frau F kommentiert, dass sie die Auseinandersetzungen mit den bürokratischen Abläufen und der Finanzierung eigentlich nicht als Aufgabe der Eltern sieht: «*Also ist ja nicht mein Job als Eltern, will ich auch gar nicht haben*» (Frau F; Z. 732–733).

Wochenend- und Freizeitgestaltung

Frau und Herr F sind – auch aufgrund der ihrer Meinung nach vernachlässigten Beschäftigung ihrer Tochter unter der Woche – sehr bemüht, das Wochenende mit Fiona abwechslungsreich zu gestalten. So gehen sie gerne «shoppen» (Herr F; Z. 1128), in den Zoo, unternehmen eine Bootsfahrt, fahren Tandem oder besuchen «Veranstaltungen wie Basketball» (Herr F; Z. 1130). Auch Zeit mit der (erweiterten) Familie gehöre zur Wochenendgestaltung dazu: «*Machen wir halt irgendwas Schönes. Trifft Freunde oder sie sieht halt auch den Rest der Familie einfach auch noch mal, mütterlicherseits, väterlicherseits. Und dann hat sie da auch eben ihren Spaß dabei und sie will auch alle sehen*» (Herr F; Z. 621–624). Zudem berichtet Herr F, dass Fiona derzeit an einem Tanzprojekt teilnehme. Für Fiona sei zudem wichtig, dass sie ihren «Kumpel» (Herr F; Z. 633) sieht. Dies versuche Herr F so gut es geht zu unterstützen, indem er jeden Freitag mit seiner Tochter und dem Kumpel gemeinsam einkaufen gehe. Jedoch würde er sich für Fiona wünschen, dass der Kontakt zwischen den beiden auch unter der Woche zustande kommt: «*Nicht so einfach, der [Name vom Kumpel] muss halt auch einfach irgendwie zwischendurch mal so die Möglichkeit haben mit*

*ihr Kontakt aufzunehmen, wenn er will oder umgekehrt, wenn sie will. Dass sie ihm dann auch mal was schreiben kann, die können nicht alleine schreiben und da muss halt jemand für sie mitdenken, und so dann machen wir jetzt mal eine Aktion, wir schreiben jetzt mal dem [Name vom Kumpel], kein Problem oder wir rufen ihn mal kurz an und das funktioniert auch inzwischen, kurz anrufen» (Herr F; Z. 655–660). Auch Frau F berichtet, dass die Erhaltung von Freundschaften «*Elterninitiative*» (Frau F; Z. 284) sei und dies in der WG nicht ausreichend gefördert würde: «*Alleine geht das nicht. Also das geht immer nur, wenn das jemand organisiert und betreut. Also und das hat die WG nicht geschafft*» (Frau F; Z. 277–278).*

Geschwisterbeziehung

Frau und Herr F berichten, dass das Verhältnis zwischen Fiona und der jüngeren Schwester gut sei, sie jedoch eigentlich nichts miteinander unternehmen. Herr F berichtet in diesem Kontext, dass er denkt, dass das für beide auch eine Belastung wäre: «*Dass die beiden jetzt einfach so von sich aus was unternehmen, das wäre auch für [Name der jüngeren Tochter] eine ziemliche Belastung und auch für Fiona*» (Herr F; Z. 897–898). Mit Blick auf die jüngere Schwester bemerkt Herr F, dass die Behinderung von Fiona sowohl als Last als auch als Weiterentwicklung sehr prägend für die jüngere Schwester gewesen sei: «*Weil die das ganze Leben bisher einfach auch quasi diese Bürde gehabt und es ist ein ganz schöner Rucksack, den sie da mit sich rumträgt – so oder so. Trotzdem prägt es sie halt auch und hat sie ja auch weitergebracht*» (Herr F; Z. 1173–1175)

Sozialkontakte der Eltern

Herr F beschreibt, dass sich mit der Behinderung von Fiona «*alles im Leben*» (Herr F; Z. 1240) und damit auch die Sozialkontakte verändert haben: «*Die ganzen Sozialkontakte ändern sich fast flächendeckend und du hast permanent mit solchen Leuten zu tun, die in einer ähnlichen Situation [sind]*» (Herr F; Z. 60–61). Während Frau F dies unter anderem «*als unheimlich hilfreich [erlebt], weil das ja ein Austausch ist, ja? Und da trifft man dann die Menschen, wo ich das Gefühl habe, die verstehen mich*» (Frau F; Z. 460–462), sieht Herr F dies kritischer. Er fasst es folgendermaßen zusammen: «*Für jemanden, der da nicht drin ist, ist es ganz schön schwer da reinzukommen, für jemanden, der drin ist, ist es verdammt schwer da rauszukommen*» (Herr F; Z. 1244–1245). Auch wenn er viele Freunde habe, die keine Schwierigkeiten mit der Behinderung seiner Tochter hätten, habe er gleichzeitig erlebt, dass sich aufgrund der Behinderung seiner Tochter Sozialkontakte entfernen, was er auch als «*Problem*» (Herr F; Z. 1241) wahrnimmt: «*Viele meiner alten Freunde, die kennen Fiona und die finden das alles super. Die finden Fiona super und Fiona freut sich einfach, wenn sie sie sieht. Bei [Vorname von Frau F], meiner Exfrau, ist es genauso. Trotzdem, diese Verschiebung, die es da trotzdem gibt, weil es ist ja immer also eine ganze Menge Leute einfach vielleicht auch aus Unsicherheit oder einfach, weil es unästhetisch ist oder warum auch immer – das ist ja auch egal – die entfernen sich da auch quasi nochmal ein ganzes*

Stück und dadurch, dass man halt in diesem Bereich gefangen ist – mehr oder weniger – ist es unheimlich schwierig dann quasi entgegenzuwirken» (Herr F; Z. 1250–1257).

4.6.3 Zukunft

Für die Zukunft ihrer Tochter wünschen Frau und Herr F sich vor allem, dass es ihr gut gehen soll: *«Wenn es dem Kind gut geht, geht es auch mir gut» (Frau F; Z. 794–795).* In Bezug auf die Wohnsituation wünscht sich Herr F, dass sich Fiona in der WG so wohl fühlt, dass *«die Frequenz, in der man nach Hause geht, einfach so ein bisschen gesenkt wird» (Herr F; Z. 750–751).* Wobei er gleichzeitig einschiebt, dass es ihm wahrscheinlich auch schwerfallen würde, Fiona weniger zu sehen: *«Bin nicht traurig, wenn es auch nicht funktioniert. Ich genieße das selber, wenn die am Wochenende da ist. Da habe ich halt auch da meine Rituale mit ihr» (Herr F; Z. 777–780).* Mit Blick darauf, was passieren wird, wenn die Eltern nicht mehr da sind, bemerkt Herr F, dass er in der glücklichen Position sei, sich diesbezüglich nicht so viele Sorgen machen zu müssen, da Frau F höchstwahrscheinlich dann noch eine Weile länger auf Fiona aufpassen könne: *«Ist schon super, ich kann es mir ja einfach machen, also dadurch, dass [Vorname von Frau F] zehn Jahre jünger ist als ich, ist es vollkommen unschädlich, wenn ich nicht mehr da bin. Die ist ja noch zehn Jahre länger da» (Herr F; Z. 1165–1167).* Wenn er jedoch darüber nachdenkt, was passieren wird, wenn Frau F auch nicht mehr leben sollte, *«dann wird es ganz bitter. So weit will ich gar nicht denken» (Herr F; Z. 1167).* Wobei er dabei vor allem auch an seine jüngere Tochter denke und Sorge habe, dass diese dann die ganze Verantwortung tragen wird: *«Dann müsste man verhindern, dass man ihrer Schwester diesen ganzen Stress aufbürdet. Dann möchte ich, dass Fiona in einer Betreuungssituation ist, wo sich dann jeder auch zurückziehen kann und kann sagen: «Ich lebe mein Leben»» (Herr F; Z. 1167–1172).*

4.7 Frau G

Frau G lebt mit ihrem Mann im erweiterten Einzugsgebiet einer deutschen Großstadt. Ihre Tochter Greta ist im Teenageralter und wohnt bei den Eltern. Frau G und ihr Mann haben keine weiteren Kinder.

4.7.1 Vergangenheit

Geburt

Frau G berichtet, dass die Schwangerschaft zunächst problemlos verlief und es keine Hinweise auf Unregelmäßigkeiten gab. Doch fünf Wochen vor Geburtstermin änderte sich dies: *«Da habe ich zum ersten Mal gedacht: Oh, wird doch nichts schief gehen» (Z. 360).*

Frau G bemerkte eine Schwangerschaftskomplikation und machte sich daraufhin auf den Weg ins Krankenhaus. Einige Untersuchungen später wurde Frau G und Herrn G mitgeteilt, dass ihr Kind an einem [akuten medizinischen Problem] litte und nach der Geburt unverzüglich eine Operation an dem Neugeborenen durchgeführt werden müsste. *«Und dann waren auch schon alle natürlich in Alarmbereitschaft, weil die wussten: Die Frau G bringt ein Kind zur Welt, das ist mit [akutem medizinischem Problem] und da muss auch sofort OP und alles untersucht und Sauerstoff. Da standen sie alle stramm»* (Z. 389–391). Die Situation direkt nach der Geburt schildert Frau G als eine Phase der Ungewissheit und Überforderung: *«Natürlich war das eine traurige Angelegenheit. [...] Mein Kind war geboren und wir haben im Ernst keinem Bescheid gesagt, weil wir so mit uns beschäftigt waren, dass wir auch gar nicht gewusst hätten, was sollen wir denn jetzt noch erzählen?»* (Z. 412–415). Die OP stellte sich als komplizierter heraus als zunächst angenommen und Greta musste mehrere Wochen im Krankenhaus medizinisch versorgt werden, währenddessen es auch zu Rückschlägen kam: *«Irgendwann kam sie dann auf die Kinderchirurgie, nachdem sie dann in der Neonatologie fertig war. Da wurde ich dann auch wieder mit ins Krankenhaus aufgenommen und das Ganze mussten wir dann noch verlängern. Wir dachten, wir könnten schon gehen und mussten dann nochmal für zwei Wochen länger bleiben, weil sie festgestellt hatten, sie hat eine Sepsis»* (Z. 432–436). Nach mehreren Wochen konnten Frau G und Herr G ihre Tochter endlich mit nach Hause nehmen. Frau G beschreibt, dass vor allem die erste Woche von großer Unsicherheit geprägt war: *«Ich bin die erste Woche mit der Greta eigentlich gar nicht aus dem Haus gegangen, weil ich mich das alles überhaupt nicht getraut habe. Ich saß nur vor meinem Kind, habe die beobachtet. Atmet sie noch»* (Z. 444–446). Erst mit der Zeit fühlte sich Frau G immer sicherer im Umgang mit Greta und gewann das Gefühl von Eigenständigkeit zurück: *«Dann irgendwann dachte ich: Das kann ja jetzt nicht so weitergehen. Also jetzt hat sie eine Woche überstanden, dann wird sie jetzt wohl auch stabil genug sein, um mal einen Spaziergang zu machen. Und dann erobert man sich so langsam Selbstständigkeit, die vorher für einen selbstverständlich war»* (Z. 446–450). Zu diesem Zeitpunkt gingen Frau G und Herr G davon aus, dass sie die schwierigste Zeit nun hinter sich gehabt hätten. *«Alle Ärzte haben sich immer nur auf diese [medizinischen Probleme] gestürzt und haben gar nicht dabei gesehen, dass es eine Behinderung sein könnte, die dauerhafte Schwierigkeiten bewirkt»* (Z. 16–18).

Diagnosefindung

Die ersten neun bis zehn Monate verliefen *«ganz normal»* (Z. 458). Frau G besuchte verschiedene Babykurse und genoss den Austausch mit weiteren frischgebackenen Eltern. Im Verlauf bemerkte sie jedoch, dass ihre Tochter sich nicht so entwickelte wie die anderen Kinder in den Kursen: *«Die anderen krabbelten, meins halt nicht. Meins lag nur rum. [...] Da habe ich ja auch noch nicht gewusst, dass ich ein behindertes Kind haben würde. Und das kam dann eben erst so alles mit neun bis zehn Monaten, als ich dann zum Kinderarzt sagte: <Ich kenne mich ja nicht aus, aber müssen wir nicht mal irgendwas untersuchen?»* Dann hieß es erst, ich sollte mich mal nicht so aufregen, sie sei ja nun mal fünf

Wochen zu früh geboren» (Z. 460–465). Frau G schildert, dass sie sich zunächst von den Ärzten alleingelassen und nicht ernstgenommen fühlte und weiterführende Untersuchungen «den Ärzten [...] fast aufdrängen» (Z. 139–140) musste. Nachdem verschiedene Untersuchungen durchgeführt wurden, wurde deutlich, dass sich Greta nicht altersadäquat entwickelte – der Grund dafür jedoch nicht bekannt war. Die Überbringung dieser unklaren Diagnose ist Frau G bis heute noch sehr präsent: «Und dann sagte er: <Naja, es ist schon so, sie entwickelt sich nicht so richtig. Ich weiß es jetzt auch nicht.> Da wurde er fast ein bisschen pampig. Und obwohl ich gesagt hatte, ich kann das verkraften, hatte ich natürlich nicht damit gerechnet, dass er so was sagen würde» (Z. 472–475). Vor allem die Ungewissheit bezüglich der Ursache und der Wunsch nach einer eindeutigen Diagnose machten Frau G und Herrn G sehr zu schaffen, sodass sie versuchten, jeder Möglichkeit zur vermeintlichen Aufklärung nachzugehen: «Die ersten anderthalb Jahre waren wirklich auch nicht einfach. Weil die ja merkten, es geht ihr irgendwie nicht gut, aber keiner hat irgendwie auch eine Idee gehabt, wie es denn sein könnte und von daher haben wir da eigentlich permanent immer wieder gesucht. Sind immer wieder zu anderen Ärzten gerannt, immer, wenn nochmal jemand querkam, der noch eine Idee hatte, sind wir [...] überall rumgegurkt, um rauszufinden, was sie hat. Wir wissen jetzt eine Menge, was sie nicht hat» (Z. 144–149). Die lange Suche nach einer eindeutigen Diagnose und Ursache für ihre Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen strapazierte nicht nur die Eltern, sondern auch Greta, was Frau G und Herrn G letztlich dazu veranlasste die Prozeduren – ohne Ergebnis – abzubrechen: «Wir haben also da eine Menge ausprobiert mit dem Ergebnis, dass wir irgendwann gesagt haben: <Ist jetzt auch mal gut. Das Kind ist schon phobisch, wenn sie einen Menschen im weißen Anzug sieht.> Und da haben wir dann irgendwann mal aufgegeben» (Z. 153–156).

Frau G schildert, dass sie mit der Zeit lernen mussten zu akzeptieren, dass sie wahrscheinlich keine eindeutige Diagnose und Ursache finden würden. Wobei dies – neben dem anhaltenden Gefühl von Unklarheit und der offenen Fragen – auch Auswirkungen auf die weitere Familienplanung hatte. Da Frau G und Herr G nicht ausschließen können, dass eine genetische Ursache mitverantwortlich ist, wollten sie das Risiko einer zweiten Schwangerschaft nicht eingehen, auch wenn der Wunsch eigentlich existierte: «Deshalb war unsere Suche nach einer Diagnose anfangs auch so wichtig, weil wir gesagt haben, wenn das einfach mal so passieren kann, dann kann das mal passieren. Wenn das die Kombi aus uns, aus meinem Mann und mir ist, ist das eine andere Qualität» (Z. 812–815).

Herkunftsfamilien

Über die Familie berichtet Frau G, dass vor allem die Eltern ihres Mannes die Nachricht über die Behinderung ihres Kindes nicht so aufnahmen, wie sie es sich gewünscht hätten. Grund hierfür, vermutet Frau G, sei unter anderem der Glaube beziehungsweise die Religion der Schwiegereltern: «Meine Schwiegereltern sind sehr katholisch und das war ihr erstes Enkelkind. [...] Ist ja auch viel so mit Schuldgefühlen und Strafe vom lieben Gott

und solche Dinge. [...] Und nun ist mein Mann schon mit einer evangelischen Frau verheiratet und kriegt jetzt auch noch ein behindertes Kind» (Z. 526–533). Zu Anfang wurde Gretas Behinderung von ihren Schwiegereltern bei Familienfesten nicht erwähnt, was Frau G zunächst sehr irritierte: «Meine Schwiegermutter hatte durchaus auch von unserem Kind erzählt, hat aber mit keiner Silbe erwähnt, dass das Kind eine Behinderung hat. [...] Da wusste ich gar nicht, wie ich das jetzt finden soll. Ja, weil ich dachte: Ja hallo, wenn wir das in der Familie nicht mal gebacken kriegen, das wir hier ein Stück weit auch dazu stehen, dass wir also hier Schwierigkeiten haben!» (Z. 552–556). Dazu kommt, dass sich Frau G von den Herkunftsfamilien nicht ausreichend unterstützt fühlte, was nicht nur der räumlichen Distanz zuzuschreiben wäre: «Ich hatte jedes Mal am Telefon eher das Gefühl, ich muss andere trösten, als dass mal einer auf den Trichter käme mir vielleicht irgendwie Unterstützung zu spenden» (Z. 556–558).

Kommunikation mit Greta

Frau G berichtet, dass die Ärzt*innen aufgrund der starken körperlichen Beeinträchtigung ihrer Tochter davon ausgingen, dass auch eine geistige Beeinträchtigung vorläge: «Die Ärzte, die sie betreut haben, haben dann auch gesagt: «Naja, versprechen Sie sich nicht zu viel davon. So umfassend wie sie körperlich behindert ist. Da dürfte auch geistig nicht so viel zu holen sein»» (Z. 176–178). Diese – als sehr unsensibel wahrgenommene – Aussage und der Umstand, dass Frau G und Herr G keine an sie gerichteten Kommunikationsversuche ihrer Tochter wahrnehmen konnten, hatten zur Folge, dass sie zunächst nur wenig versuchten, mit Greta kommunikativ in Kontakt zu treten: «Wir haben dann anfangs ja auch nicht wirklich mir ihr kommuniziert» (Z. 176). «Ich habe zwischendurch zu meinem Mann gesagt: «Ist ja schon wie wenn man mit einem Alien lebt, den man auch nicht kennenlernt, ne?» Wir sind hier zusammen und wir wissen anfangs nicht, versteht sie was? Versteht sie nichts? Du redest auf das Kind ein, denkst auch manchmal ist es wie Selbstgespräche» (Z. 878–881).

Es vergingen über drei Jahre – bis zum Eintritt in den Kindergarten – bis Frau G bemerkte, dass Greta in der Lage war, Gesprochenes zu verstehen und geistig nicht so beeinträchtigt zu sein schien, wie von den Ärzt*innen angenommen und in Aussicht gestellt: «Irgendwann habe ich dann festgestellt, dass sie geistig auch rege ist. Wenn ich sagte Fenster, guckte sie zum Fenster» (Z. 185–186). Als eines der Schlüsselerlebnisse beschreibt Frau G einen Spaziergang mit Greta: «Dann rappelt [sie] so in ihrem Kinderwagen, als sie eine Schaukel sah. Da dachte ich: Ja, sie will schaukeln. Wuchtete die da aus dem Kinderwagen, [...] habe sie endlich auf dem Schoß sitzend auf der Schaukel mit mir gemeinsam. Fang an zu schaukeln und sie meckert weiter. Und da war ich ernsthaft ein bisschen genervt, weil Winter und Sack und alles ausgezogen. Und da habe ich gesagt: «Hör mal Greta, was willst du jetzt?» Und habe da so den Daumen, Zeigefinger, Mittelfinger: «Willst du jetzt weiter spazieren gehen? Willst du jetzt hier schaukeln? Oder hast du Hunger?» Und da hat sie erstmalig versucht mit ihrer Hand einen meiner Finger zu greifen. [...] Plötzlich merkte [ich]: Hey, die will echt eine Ant-

wort geben. *Das ist ja großartig!*» (Z. 190–200). Frau G begriff, dass ihre Tochter im Stande ist – mit Unterstützung – mit ihr zu kommunizieren. Da Greta jedoch nicht so gut greifen kann, überlegte sich Frau G eine andere Form der unterstützten Kommunikation: *«Guck auf den Daumen für <Ja> und auf den Zeigefinger für <Nein>»* (Z. 204). Frau G informierte auch gleich im Anschluss den Kindergarten über die neu entdeckte Möglichkeit der Kommunikation mit ihrer Tochter: *«Bin ich in den Kindergarten: <Hey, wir können sprechen. Also im Rahmen unserer Möglichkeiten. Aber so könnte man den Kindern sagen, dass sie halt jetzt Fragen stellen müssen, wo mit Ja oder Nein drauf geantwortet werden kann, dann kann die Greta das beantworten»* (Z. 212–215). Frau G erhoffte sich, dass dies dazu beitrüge, Greta besser in das soziale Miteinander im Kindergarten zu integrieren: *«Und dann war einer der rührendsten Szenen als ich zum Kindergarten kam, um sie abzuholen und sie stand vor'm Kaufmannsladen in ihrem Rollstuhl und hinter der Theke stand ein Kind mit den zwei Fingern ausgestreckt und fragte: <Möchtest du Brot kaufen? Möchtest du Milch kaufen?> Und mein Kind hat immer nur Ja und Nein geguckt. Und dann dachte ich: Yes, so kann es gehen!»* (Z. 215–219). Obwohl Frau G sehr glücklich war, dass ihre Tochter nun eine Möglichkeit hatte, mit ihrer Umwelt zu kommunizieren, war sie gleichzeitig auch verärgert darüber, wie viel Zeit bis zu dieser Erkenntnis vergangen war. Denn durch die Aussage der Ärzt*innen sowie der – bisher – nicht wirklich stattgefundenen gegenseitigen Kommunikation gingen Frau G und Herr G bis dato auch davon aus, dass Greta geistig stark beeinträchtigt wäre. Frau G war ab diesem Zeitpunkt sehr bemüht, alle Möglichkeiten zur Unterstützung der Kommunikation heranzuziehen. So erreichte sie auch, dass Greta einen Sprachcomputer zur Verfügung gestellt bekam. Mit dem Einsatz des Sprachcomputers wurde Frau G das erste Mal bewusst, welche geistigen Fähigkeiten ihre Tochter hat: *«Ich meine, wir wussten bis dahin auch nicht, was sie geistig alles kann, ja? Und das ist dann auch ärgerlich. Sie war fünf!»* (Z. 798–799). In diesem Moment fühlte sich Frau G nicht nur von den Ärzt*innen, sondern auch von den bis dahin unterstützenden Therapeut*innen alleine gelassen: *«Wenn nicht die Eltern sich kümmern, dann kommt aber auch keiner. Logopäde, Ergotherapeut oder Physio hatten wir ja alles zu der Zeit»* (Z. 799–802). Rückblickend kommt Frau G zu folgendem Schluss: *«Vor allen Dingen würde ich heute allen Eltern von behinderten Kindern raten, das nicht so eng zu sehen, was Ärzte sagen»* (Z. 179–181).

Schule

Frau G berichtet, dass die Zeit bis zum Ende des Kindergartens soweit ohne Schwierigkeiten verlief: *«Da war die Betreuung einigermaßen gut und da fand ich sie auch echt ganz gut integriert»* (Z. 175–176). Doch mit Eintritt in die Schule *«wurde es halt echt schwierig»* (Z. 221). Grund hierfür war vor allem die Suche nach einer geeigneten Schule, denn Frau G wünschte sich für Greta eine inklusive Beschulung. *«Insbesondere als wir eben gemerkt haben, dass sie doch geistig sehr fit ist, haben wir eben Sorgen gehabt, sie könnte irgendwo in einer Förderschule versauern, wo ihr Potenzial nicht erkannt wird. Und wo man dann ja, wenn man erstmal drin ist, auch so schnell nicht wieder rauskommt»* (Z. 66–69). Frau G musste die Erfahrung machen, dass ihr bei der Suche nach einer inklusiven Be-

schulung für Greta immer wieder bürokratische und politische Hürden begegneten. So berichtet Frau G beispielsweise, dass die Grundschule vor Ort ihr nach mehreren erfolglosen Gesprächsversuchen mitteilte, dass sie ihre Tochter nicht inklusiv beschulen könnten und *«aus politischen Gründen»* (Z. 271) kein Gespräch mit ihr diesbezüglich führen möchten. Gleichzeitig stand Frau G mit einer Förderschule in der Umgebung in Kontakt. Es stellte sich jedoch heraus, dass dies eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *«Geistige Entwicklung»* ist und diese Greta nur beschulen könnte, wenn sie eine diagnostizierte geistige Behinderung hätte: *«Sie könnten ja nicht ausschließen, aufgrund der mangelnden Sprachfähigkeit, dass die Greta eine geistige Behinderung hat und deshalb müssten sie ihr auch geistige Behinderung als einen der Förderschwerpunkte geben, denn wenn sie ihr das nicht geben würden und ich finde keine Schule, die sie inklusiv beschult, könnten sie sie hier auch nicht nehmen, weil sie ja den Schwerpunkt Geistige Entwicklung haben. Und dann könnten sie die Greta auch nicht beschulen. [...] Und dann dachte ich: Ach so, jetzt müssen sie meinem Kind eine geistige Behinderung attestieren, damit sie hier beschult werden kann»* (Z. 242–250). Schließlich gelang es Frau G doch noch, eine inklusive Beschulung für ihre Tochter zu finden. *«Ich konnte mein Glück gar nicht fassen»* (Z. 288–289). Was Frau G zu diesem Zeitpunkt jedoch nicht berücksichtigt hatte, war, dass diese Schule nicht in ihrem amtlichen Schulkreis lag, wodurch weitere Hürden auftraten. Frau G erzählt: *«Und da habe ich mich dann beschwert beim Kultusministerium. Habe gesagt: «Jetzt ist aber mal langsam gut [...], mit einem Anwalt werde ich das jetzt durchfechten»»* (Z. 302–304).

Durch ihr Engagement gelang es Frau G letztendlich, dass ihre Tochter *«sieben Jahre in die inklusive Beschulung»* (Z. 64) gehen konnte. Dabei beschreibt sie vor allem die Grundschulzeit als sehr gelungen: *«Ja, also die Greta ist echt, ich würde mal sagen, ist wirklich sehr positiv inkludiert gewesen in der Grundschule. Kindergeburtstage, war da keine Frage, Kind war dabei. Die Mütter riefen an: «Wie machen wir das? Rollstuhl? Wir wohnen im Altbau.» Kind hochgetragen, mitgefeiert, fertig»* (Z. 580–583). Frau G berichtet, dass Greta bis zum Ende der sechsten Klasse gut in die Klassengemeinschaft integriert war. Danach sei es jedoch schwieriger geworden, wofür Frau G die Verantwortung vor allem im Schulsystem und den darin agierenden Akteur*innen sieht: *«Auch an Schulen, die sich Inklusion auf die Fahne schreiben, [bekommt man] es nicht gebacken [...], mehr an inklusivem Miteinander zu organisieren, als nur das Kind dazu zu schieben und zu sagen: «Ist doch Inklusion. Steht doch mittendrin.» Redet zwar keiner mit dem Kind und geschoben wird es nur von der Integrationshelferin. Und sobald es gongt, sind alle Kinder draußen und nur das behinderte Kind steht in der Klasse. Aber, das ist dann halt so»* (Z. 590–595). Für Frau G ist dies der Beweis, dass hier kein wirkliches Verständnis von Inklusion vorliegt.

(Fehlende) Unterstützung in der Bürokratie

Frau G berichtet, dass sie vor allem in den ersten Jahren immer wieder das Gefühl hatte, allein dazustehen und gegen bürokratische Hürden kämpfen zu müssen. Erst

mit dem Besuch der Frühförderung bestand die Möglichkeit eines gegenseitigen Austauschs: *«Irgendwann hat jemand mal gesagt: <Da gibt es doch die Frühförderung!> Da hat man dann zum ersten Mal auch andere Eltern von behinderten Kindern kennengelernt und sich erstmalig ausgetauscht»* (Z. 158–160). Doch nicht nur der Kontakt zu anderen Eltern wurde hier als bereichernd wahrgenommen, sondern auch die Aufklärung über bürokratische Abläufe, was zuvor nicht stattgefunden hatte: *«Als wir endlich in der Frühförderung waren, wo man uns auch mal über die Pflegestufe oder Rechte auf irgendwas aufgeklärt hat. Weil da habe ich auch nicht drüber nachgedacht, wenn man ein Kind oder Kleinkind hat, ob man da jetzt für Pflegestufe beantragt. Keine Ahnung. Andere schleppen ihre Kinder auch rum. Ja, aber das man sich da auch kümmern kann oder kümmern sollte, Behindertenparkausweis und weiß der Teufel, das sind alle Sachen, das muss man sich dann halt mühsam zusammenzählen»* (Z. 512–518). Frau G berichtet zudem, dass sie zunächst dachte: *«Ach, es gibt doch überall Experten»* (Z. 511–512) und dann aber relativ schnell erkennen musste, dass sie sich *«alles selbst zusammensuchen [muss]»* (Z. 511). Diesen Umstand erlebte sie als sehr frustrierend: *«Und das ist halt das, was mich so auf Dauer auch tatsächlich am meisten frustriert. Dass ich immer wieder das Gefühl habe, ich mach den Job von anderen, obwohl die dafür bezahlt werden und es geht immer auf meine körperliche Freizeit, für die ich mir eine Betreuung organisieren muss»* (Z. 865–868).

4.7.2 Gegenwart

Förderschule

Greta besucht derzeit eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Lernen. Frau G berichtet, dass die Herausforderungen, denen sie im Zuge der inklusiven Beschulung begegneten, in der Förderschule weitergehen: *«So geht sie jetzt in die Förderschule, jetzt müssen wir da aber auch da kämpfen [...], weil hier jetzt auch die Ressourcen zusammengestrichen werden, also nicht nur in der inklusiven Beschulung, sondern auch den Förderschulen geht's jetzt an den Kragen»* (Z. 97–101). Doch nicht nur der Kampf um schulische Ressourcen macht Frau G zu schaffen, sondern auch die Frage: *«Macht eine Schulverlängerung in der Lernhilfeschule Sinn?»* (Z. 659–660). Frau G sei sich nämlich nicht sicher, inwiefern Greta tatsächlich weiterhin in der Schule gefördert wird: *«Jetzt kommt sie erstmal in die Neun. Wir haben also jetzt noch vier Jahre. Wobei ich mich tatsächlich aber auch jetzt gerade sehr aktuell fragen muss, diese Verwahrung da bis Ende zwölfte Klasse. Wenn das eine Lernhilfeschule ist, dann machen ja die meisten Ende neunter Klasse ihren Lernhilfeabschluss und dann verlassen die die Schule. Und ich versuche immer wieder herauszufinden, ob denn die Greta jetzt quasi in Warteschleife neunte Klasse wiederholt, bis sie Ende zwölfte ist»* (Z. 1202–1207). Frau G fühlt sich mit dieser Frage allein gelassen: *«Also ich bin im Moment tatsächlich ein bisschen ratlos. [...] Ich verstehe auch, dass das echt eine schwierige Konstellation ist und ich weiß selbst dann auch manchmal nicht genau, wie man es machen soll»* (Z. 659–664). Gleichzeitig sehe Frau G diese Entscheidung auch nicht in

ihrer eigenen Verantwortung und wünsche sich diesbezüglich mehr professionelle Beratung und Unterstützung: *«Aber ich bin auch keine Pädagogin, ich muss das auch nicht wissen»* (Z. 659–664).

Mutterrolle

Frau G beschreibt sich selbst als *«Allround-Versorger»* (Z. 804). Bei der Beschreibung ihrer Mutterrolle wird deutlich, dass sie das Gefühl hat *«mehr kämpfen»* (Z. 1001) zu müssen als andere Mütter: *«Meine Mutterrolle würde ich so beschreiben, dass es meine Aufgabe ist, mich darum zu kümmern – sicherlich mehr, als andere Eltern das tun müssen –, dass ich einen umfassenden Blick um und auf mein Kind habe»* (Z. 771–773). Dabei sehe sie ihre Aufgabe nicht nur darin *«umfassender Organisator, Beraterin»* (Z. 999) und *«Rechtsberater»* (Z. 804) zu sein sowie *«liebend die Hand schützend übers Kind [zu] halten»* (Z. 999), sondern auch darin, die pflegerische Versorgung zu organisieren und zu betreuen. Frau G schildert, dass gerade auch die Verantwortung für die Organisation von Hilfsmitteln für sie mit Stress einhergehe: *«Dass nicht nur die Medikamente funktionieren, was sie im Moment nicht tun. Dass nicht nur die Sitzsituation gut ist, was sie im Moment nicht ist. Dass wir die Hilfsmittel finden, ob es Stehständer, Laufgerät oder sonst etwas ist – Sprachcomputer. Es ist ja alles, es wird einem ja alles nicht vor die Nase gesetzt, ja? Aber, dass ich immer schnell genug an Dinge denke. Und das ist auch ein gewisser Stress, den man natürlich hat, weil man will ja nichts verpassen»* (Z. 773–778). Die verschiedenen Rollen, die sie als Mutter einnimmt, sind nicht unbedingt freiwillig gewählt und stets durch ein den Umständen geschuldetes *«Kämpfen»* (Z. 1001) gekennzeichnet.

Gretas Behinderung wirkt sich nicht nur auf die Mutterrolle aus, sondern auch auf Frau G als Person. So berichtet sie, dass sie sich manchmal begrenzt fühle: *«Bin auch früher gerne gereist und bin auch gerne selbstbestimmt unterwegs. Das Thema Selbstbestimmung ist natürlich jetzt grenzwertig bedient bei uns»* (Z. 1324–1326). Zudem scheint sie auch immer wieder in der Öffentlichkeit Vorurteile wahrzunehmen: *«Ich würde mir wünschen, dass wir nicht so beobachtet werden, wenn wir irgendwo sind, weil ich mich immer noch abgescannt fühle und die Leute versuchen zu verstehen, hat die wohl Drogen genommen oder hat die wohl Alkohol missbraucht, dass die ein behindertes Kind hat?»* (Z. 1517–1520).

Umgang mit Gretas Behinderung

Frau G erzählt, dass es immer wieder Momente gebe, in denen sich Greta selbst als Problem wahrnimmt – was Frau G sehr mitnimmt. Dies kommt sowohl in familiären Situationen vor als auch dann, wenn sie ihren Unterstützer*innen, wie zum Beispiel

Integrationshelfer*innen in der Schule, nicht zu viel Arbeit machen möchte: *«Sie hat dann auch oft geschrieben: <Ich bin ein Problem.> Wo ich sage: <Wo bist du denn ein Problem, ja?> Und dann kommt dann: <Ich bin zu schwer, ich bin zu dies, ich bin zu viel Arbeit und so.> Und da habe ich dann auch zu ihr gesagt: <Wir müssen das irgendwie gemanaged kriegen. Natürlich ist das viel Arbeit, aber das ist ja trotzdem dafür da, dass wir Lösungen finden. Wir sind deine Eltern, wir kümmern uns schon und die Helfer werden bezahlt, das ist ihr verdammter Job»* (Z. 1352–1357). Die Gesamtsituation beschreibt Frau G wie folgt: *«Das ist natürlich frustrierend, weil das hat man sich anders vorgestellt natürlich. Und natürlich hat man auch für sein Kind andere Lebenshoffnungen und Lebensträume. Ja, jeder plant dann schon, wenn das Kind im Body dasitzt, plant ja schon Abitur und die Hochzeit und sonst irgendwas, ja? Und das sind natürlich alles Sachen. Wir warten eigentlich immer nur ab, wie sich die Entwicklung so ergibt»* (Z. 818–822). Gleichzeitig betont Frau G, dass sie sich im Laufe der Zeit mit Gretas Behinderung arrangiert haben und sie dies als sehr hilfreich wahrnimmt: *«Ich glaube, was einem sicherlich hilft, ist, wenn man sich mit der Behinderung abgefunden hat. Das ist jetzt dann halt so»* (Z. 1002–1003) – auch wenn sie die Frage nach der Ursache weiterhin beschäftigt.

4.7.3 Zukunft

Frau G wünscht sich für Greta *«eine gewisse Unabhängigkeit von uns Eltern»* (Z. 911–912). *«Klar würde ich mich freuen, wenn sie ein selbstbestimmtes Leben führt»* (Z. 1322–1323). Dazu zähle auch ein *«funktionierendes Netzwerk»* (Z. 1279). Außerdem wünscht sie sich für ihre Tochter, dass sie eine *«sinnbringende Arbeit findet»* (Z. 1130). Jedoch hat Frau G große Sorgen, was mit Greta passieren wird, wenn sie und ihr Mann einmal nicht mehr leben sollten. Aufgrund der spezifischen Bedürfnisse ihrer Tochter und der bisherigen Erfahrungen, die sie in betreuten Kontexten gemacht haben, befürchtet Frau G, dass Greta nicht lange ohne sie überleben würde: *«Da würde ich ihr tatsächlich realistischerweise, wenn wir nicht mehr da sind, maximal drei Jahre noch einräumen. Dann überlebt sie das so nicht, weil wir ja alle wissen und auch immer wieder sehen, dass Einrichtungen das auch nicht leisten können»* (Z. 1383–1386).

4.8 Frau H und Herr H

Frau H und Herr H leben mit ihren beiden Kindern in einer deutschen Großstadt. Beide Kinder, die im Kita- (Helena) beziehungsweise Grundschulalter (Hugo) sind, haben das <Down-Syndrom>⁹ und leben im Elternhaus. Die Eltern wurden gemeinsam interviewt.

⁹ Im Folgenden auch als Trisomie 21 benannt.

4.8.1 Vergangenheit

Geburten der Kinder und zweite Schwangerschaft

Vor der Geburt ihres Sohnes wussten die Eltern nicht, dass Hugo eine Behinderung haben würde. Die Geburt von Hugo wird von Herrn H als «*schwierig*» (Herr H; Z. 521) und von Frau H als «*langwierig*» (Frau H; Z. 522) bezeichnet. Während der Geburt kam es zu Komplikationen beim Kind und der Arzt intervenierte. Als Hugo endlich auf der Welt war, schien für die Eltern nach der stressigen Geburt zunächst alles in Ordnung zu sein. Herr H fasst zusammen: «*Also es war Stress, aber es war eigentlich alles gut*» (Herr H; Z. 527). Die erste Nacht musste ihr Sohn mit der Begründung, «*weil er noch so schwach und klein war*» (Herr H; Z. 530) in einem Brutkasten verbringen. Am nächsten Tag kam ein Neonatologe zur Erstkontrolle, zu der die Eltern unaufgefordert hinzustießen, da eine Krankenschwester sie hineinließ. Frau H schildert, dass der Arzt nur beiläufig erwähnte, einen Gentest machen zu wollen: «*Also wirklich so im Nebensatz, ja wenn er schon dabei wäre, würde gerne noch so einen Gentest äh machen. Und dann habe ich noch gefragt: <Was meinen Sie damit?>*» (Frau H; Z. 539–540). Erst auf die Nachfragen der Eltern hin hätte der Arzt Näheres gesagt. Frau H erinnert sich an die Aussagen des Arztes: «*Ist zwar nicht so offensichtlich, aber es wären schon mehrere Anzeichen*» (Frau H; Z. 543). Auf diese Aussage des Arztes hin meint Frau H, ihr Gehirn hätte aufgehört zu schalten und sie erinnert sich: «*Mir wurde dann ein Stuhl hingeschoben, für den Fall, dass ich jetzt umkippe, aber wer umgekippt ist eigentlich, war mein Mann*» (Frau H; Z. 547). Herr H wirft ein: «*Nee, ich bin nicht gekippt, aber fast*» (Herr H; Z. 548–549). Nach dem ersten Schock waren die Eltern weiterhin unsicher, wie sie mit der Situation umgehen sollten. Frau H schildert das Erlebte, nach der vom Arzt getätigten Aussage, folgendermaßen: «*Und ab dem Moment waren wir einfach total platt und hinüber und wussten gar nicht, wie geschieht uns und was geschieht uns und dann haben wir erstmal den Pfarrer angerufen, mit dem wir befreundet waren*» (Frau H; Z. 551–553). Es stand erst einmal das Bedürfnis im Vordergrund, sich mit jemandem über die Situation auszutauschen. Frau H beschreibt das Vorgehen wie folgt: «*Und dann haben wir auch gesagt, wir hätten gerne mal irgendwen mit dem wir reden können, wie ist das, was ist hier überhaupt und so. Und dann kam von den, [...] von der Stiftung, [...] also die hatten halt quasi eine Seelsorgerin auf der Station (Einwurf von Herr H: «*Familienberatung*»), Familienberatung, genau und die kam dann, aber ich glaube, die kam erst am nächsten Tag und die hat uns dann sehr geholfen, erstmal zugehört und ja ein bisschen eingeordnet und der Pfarrer auch, der kam am Abend*» (Frau H; Z. 553–559). Frau H empfand den Tag auch als schwierig, da es so plötzlich kam: «*Der erste Tag war einfach völlig okay, wir schicken schon die SMS, ja prima, alle da, super. Und am nächsten Tag dann so: <Nö, ist doch nicht so>*» (Frau H; Z. 562–563). Frau H fasst die Erlebnisse der Geburt und Hugos erster Tage wie folgt zusammen: «*Also beim Hugo war es eine Achterbahnfahrt (Einwurf von Herr H: «*Krise*») und Krise erstmal, weil das von so auf so war, glaube ich*» (Frau H; Z. 515–516).

Da Herr und Frau H nach der Diagnostik wussten, dass ihr Sohn Trisomie 21 hat, machten sie sich Gedanken darüber, ob sie noch ein zweites Kind bekommen sollten. Herr H berichtet dazu: *«Wir kennen es ja von einigen, die gesagt haben: <Okay, einmal Volltreffer reicht uns, dann bleibt es ein Einzelkind.> So, die Überlegung hat man dann ja auch, die hatten wir ja auch. Und dann denkt man ja erstmal Richtung, da kommt auf jeden Fall, wenn nochmal, ein Regelkind»* (Herr H; Z. 265–268). Frau H und Herr H entschieden sich für ein weiteres Kind und nahmen an, das zweite Kind würde ohne Behinderung geboren werden. Bereits während der Schwangerschaft wurde beim Erstsemesterscreening jedoch festgestellt, dass die noch ungeborene Tochter ebenfalls Trisomie 21 haben würde. Mit der Handhabung des Arztes hinsichtlich der Diagnosestellung waren die Eltern unzufrieden. Frau H sagt: *«Weil das fanden wir, wir fanden das dann total doof und haben auch gesagt, wir finden die Kommunikation hier ziemlich daneben und möchten das so nicht, möchten das nochmal bitte woanders besprochen haben»* (Frau H; Z. 577–579). Auch ihre Hebamme stand recht plötzlich nicht mehr zur Verfügung. Als beständige Ansprechpartnerin heben die Eltern die Familienberaterin hervor, die sie bei und nach der Geburt ihres Sohnes betreut hatte und mit der sie auch am Tag des Erstsemesterscreenings während der Schwangerschaft mit Helena einen Gesprächstermin hatten. Über Helenas Geburt berichtet Herr H: *„Die hatte halt den schweren Herzfehler bei der Geburt, ist nach einem halben Jahr operiert worden, vollständige AVSD. Also war sie sämtliche, also sämtliche Kammern im Herzen waren halt nicht vorhanden, da waren so ein paar Segelchen, das musste halt alles rekonstruiert werden»* (Herr H; Z. 194–197). Die Operation ihrer Tochter im Säuglingsalter war ein paar Jahre später Thema bei einer Beratung, die Frau und Herr H ursprünglich wegen Hugo aufgesucht hatten. Herr H berichtet hiervon: *«Und da meinte sie, da müsst ihr dran arbeiten, weil sie kann noch nicht alles alleine und das ist das Trauma aus der OP, das ist sozusagen nie aufgearbeitet worden, sie hat das Gefühl, sie muss es alleine schaffen, ihr müsst ihr als Eltern Halt und Sicherheit geben. Ihr müsst sie dann auch mal festhalten, um ihr zu zeigen, wie Halt geht, so»* (Herr H; Z. 200–204). Herr H bestätigt, dass Helena nicht auf dem Schoß blieb, sondern eher distanziert war: *«Man kam halt auch schlecht an sie ran. Also wenn man sie genommen hat, ist die eigentlich immer gleich weiter»* (Herr H; Z. 199–200). Herr H berichtet anschließend von einer Veränderung, die sie als positiv wahrnahmen und der Expert*innenberatung zuschreiben: *«Binnen weniger Wochen hatten wir zwar immer noch eine selbstbewusste Kämpferin, aber auch eine, die zum Kuscheln kam»* (Herr H; Z. 205–206).

Beratung und Coaching

Frau und Herr H besuchten regelmäßig Seminare, die sich mit dem Thema «Behinderung» auseinandersetzten. Teilweise nutzen sie diese Form des Informationszugangs auch heute noch. Herr H berichtet, dass sie sich möglichst alle Expert*innenstimmen in Form von beispielsweise Seminaren persönlich anhörten und dafür an verschiedene Orte Deutschlands reisten. *«Ob das im Stuttgarter Raum der Doktor [Name] ist, ob das im*

*Bayrischen die [Name] ist, ob das im Ruhrgebiet die [Name] ist, wir haben uns halt irgendwie versucht immer mal ein Seminar bei denen zu machen äh und haben halt bei den meisten [...] eine sehr für uns brauchbare Rückmeldung auch bekommen» (Herr H; Z. 147–151). Frau und Herr H hatten stets ein großes Netzwerk an Personen, auf das sie zurückgreifen konnten. So erwähnt Frau H: «Wir haben auch das Glück, dass wir viele Leute haben oder hatten [...], dass wir viele Leute kennengelernt haben, die uns ja einfach viel auch helfen konnten, Tipps geben konnten» (Frau H; Z. 138–142). Herr H ergänzt: «Aber wir haben halt auch das Glück gehabt, dass wir halt immer den Tipp zur rechten Zeit gekriegt haben» (Herr H; Z. 160–161). So erhielten Frau und Herr H viele Handlungsvorschläge, die sie in ihren Alltag einbauen konnten. Herr H ist der Ansicht, dass Eltern von Kindern mit Behinderungen mehr Beratungsangebote zur Verfügung stünden als Eltern von Kindern ohne Behinderungen und sieht darin einen deutlichen Vorteil gegenüber diesen. Herr H erläutert: «Und so haben wir halt immer auch, also das ist wirklich nur exemplarisch, dass wir halt immer das Glück gehabt haben, dass Leute so ein Stückweit von außen mitgeguckt haben, es erkannt haben, uns es gesagt haben, [...], das ist echt der Vorteil, [...] wenn man keine Regelkinder hat, weil Regeleltern werden mit sowas immer alleine gelassen» (Herr H; Z. 221–225). Herr H erklärt, seine Frau und er hätten es erst lernen müssen, Menschen in ihre «Komfortzone» (Herr H; Z. 230–231) zu lassen. Einlass in die eigene Komfortzone zu gewähren, sieht Herr H aber als Voraussetzung für das Gelingen einer Beratung an und sagt: «Man [muss] dann halt auch bereit sein, sich drauf einzulassen» (Herr H; Z. 230). Dazu zähle außerdem, mit den verschiedenen Menschen mit Expert*innenwissen zu kooperieren, die alle unterschiedliche Herangehensweisen verfolgen würden. Herr H beschreibt die verbale Intervention einer Expertin wie folgt: «Also das gibt´s dann auch manchmal eher als Watschen» (Herr H; Z. 185–186). Trotz der vielen gesammelten Tipps und Hilfestellungen, die insgesamt als positiv wahrgenommen wurden, betont Herr H: «Man darf halt nicht erwarten wie überall im Leben, dass man halt irgendeinen puren Werkzeugkasten hingestellt bekommt und dann geht´s. Das ist halt grade bei Kindern mit einer Einschränkung so meine Erfahrung, dass was man irgendwie akzeptieren muss, [...] es gibt halt keine einfache Lösung» (Herr H; Z. 154–158). Herr und Frau H wenden sich auch heute noch mit Fragen an Therapeut*innen, wobei nicht bei jeder Frage auf Anhieb der passende Lösungsansatz gefunden würde. So berichtet Frau H von einer Eigenheit Hugos, dass dieser immer Sachen hin- und herräume und manchmal alles in die Mitte seines Zimmers stelle: «Also da haben wir in der Tat noch kein 100 Prozent probates Mittel, trotz mehreren Anfragen gefunden, weil da je nach Therapeut oder je nach Haltung wir auch unterschiedliche Tipps haben» (Frau H; Z. 362–364).*

4.8.2 Gegenwart

Förderung, Therapien und Freizeitangebote

Beide Kinder durchlaufen Therapien und üben zusätzlich Freizeitaktivitäten aus. Frau H erzählt, dass Helena noch Logopädiestunden besuche, während ihr Sohn bald wieder

mit Logopädie beginnen soll. Des Weiteren berichtet Frau H von einem schulvorbereitenden (Helena) beziehungsweise schulbegleitenden (Hugo) Lerntraining, das ihre Kinder besuchen: *«Da gehen wir mit beiden Kindern jede Woche hin, anderthalb Stunden, das ist ein Lerntraining, schulvorbereitend, aber auch schulbegleitend, dass man 'ne Lernhaltung entwickelt, dass man überhaupt merkt, was ist wichtig äh in der Kommunikation mit anderen, im Zusammensein in kleinen Gruppen, Sozialverhalten, Graphomotorik und sowas alles lernen die da»* (Frau H; Z. 56–60). In der Vergangenheit besuchten beide Kinder Physiotherapiestunden, deren Wiederaufnahme nicht ausgeschlossen sei, und Hugo hatte zusätzlich in der Vergangenheit noch Ergotherapie. In den schulischen Rahmen eingebettet sei bei Hugo regelmäßig Psychomotorik. Die Karatestunden ihres Sohnes, die dieser wöchentlich *«in einer ganz normalen Karateschule»* (Frau H; Z. 64) ausübe, bieten laut den Eltern unter anderem folgenden Vorteil: (Einwurf von Herr H: *«Körperlichkeit»*) *«Genau, Körperlichkeit und das war uns auch empfohlen worden, also eine gesteuerte Körperlichkeit, dass er jetzt auch nicht alles und jeden umarmt, wobei er das nie so gemacht hat»* (Frau H; Z. 67–69). Über den Kinderchor, den beide Kinder besuchen, berichtet Frau H: *«Wo wir jetzt schon gesagt haben, das ist ein Inklusionschor geworden, weil im Moment, also es gibt Übungsstunden, da sind fast so viele I-Kinder wie äh Regelkinder da»* (Frau H; Z. 71–73). Frau H zählt außerdem die im zweiwöchigen Turnus stattfindenden Musikstunde auf, die von den Kindern geliebt würde. Frau H sagt, diese von einer Mutter gemeinsam mit einer Musikstudentin gegründete Musikstunde sei *«für Kinder mit Down-Syndrom, so eine private Gruppe, da sind wir so fünf, manchmal sechs Kinder, plus die Geschwister, das ist dann auch wieder eine Inklusionsgruppe sozusagen und Eltern zum Teil»* (Frau H; Z. 91–93). Des Weiteren ergänzt Herr H: *«Da gibt es für die Helena ja noch die normale Frühförderung, da fängt sie jetzt mit einer Gruppe an»* (Herr H; Z. 101). Darüber hinaus nehme Helena am Trampolinspringen teil, das aber nur *«projekthaft»* (Herr H; Z. 103) stattfindet. Zusätzlich besuche die Familie regelmäßig Veranstaltungen und Feste, die im näheren Umfeld stattfinden. Zusammenfassend spricht Frau H von einer positiven und vorurteilsfreien Einstellung, die heutzutage vorherrsche: *«Das hat man früher gemacht, erstmal zu hören, das geht alles gar nicht und so. Und heute ist es genau umgekehrt, dass man heute die Haltung hat, okay, wir gucken erstmal alles was geht und wir sagen, probiere es doch einfach und wenn es dann nicht geht, okay. Aber nicht schon vorne herein zu deckeln und denken: Die Kinder mit Down-Syndrom, die werden ja nicht richtig oder die lernen nie schreiben oder so – was man früher gemacht hat»* (Frau H; Z. 245–250).

Kindertagesstätte und Schule

Hugo besucht eine integrative Schule, über die Frau H erzählt: *«Die haben vier, beziehungsweise fünf Integrationskinder in der Klasse und ähm hohen Personalschlüssel, auch Sonderpädagogen dabei und ähm Förderlehrer»* (Frau H; Z. 132–134). Helena besuche einen integrativen Kindergarten, fünf von fünfzehn Kindern aus ihrer Gruppe seien sogenannte Integrationskinder. Im gesamten Kindergarten gäbe es *«mindestens sieben oder acht Down-Syndrom Kinder und da gibt es auch nochmal Tipps oder Infos»* (Frau H;

Z. 137–138). Frau H spricht ausnahmslos positiv von den Personen, die ihre Kinder in der Kindertagesstätte beziehungsweise der Schule betreuen.

Sozialbeziehungen der Kinder

Herr H schildert die Sozialbeziehungen seiner Kinder wie folgt: *«Dadurch, dass beide in einem speziellen Kontext ja leben ist es auch so, dass beide relativ gut sozialisiert sind, zu Kindergeburtstagen eingeladen werden, viele Kinder auch haben, die offen ihnen gegenüber sind, der Hugo noch ein Stückchen mehr, weil er einfach so bisschen, so den Charme abstrahlt und auch so für gleichaltrige Mädchen so ein spannendes Mischwesen ist»* (Herr H; Z. 286–290). Hugo wird als Junge beschrieben, der anders sei als die anderen Jungen, was ihn gerade für die Mädchen interessant mache. Herr und Frau H führen dies aus: *«Das ist so seine Mädelsriege, die ihn schon morgens einsammelt und (Einwurf von Frau H: «Er hat eh immer Mädels, hauptsächlich Mädels [...] wirklich als Freunde, die bezeichnen ihn auch so, das ist wirklich schön und er wird eingeladen.») er ist oft der einzige Junge bei den Geburtstagen»* (Herr H; Z. 296–299). Während die Sozialbeziehungen ihres Sohnes ausschließlich positiv geschildert werden, sagt Frau H bezüglich Helenas Sozialbeziehungen: *«Da arbeiten wir ein bisschen dran»* (Frau H; Z. 304). So wolle ihre Tochter häufig etwas für sich allein machen, was dazu führe, dass sie sich nicht so gut integrieren könne. Frau H berichtet, wie sie dem entgegenwirken möchten: *«Da [...] fangen wir jetzt an mit einer Gruppe von [Name des Trägers] nach diesem Marte Meo Konzept, dass sie da noch ein bisschen mehr reinkommt, dass sie sich auch wirklich mal traut was zu sagen, nicht nur daneben steht. Und einen Kontakt, wenn sie ihn aufbaut einfach auch ein bisschen halten kann»* (Frau H; Z. 306–310).

Beziehung zwischen den Geschwistern

Wie bereits erwähnt, nahmen Frau und Herr H an, würden sie ein zweites Kind bekommen, hätte dieses aufgrund der höheren Wahrscheinlichkeit vermutlich keine Behinderung. Herr H betont nun aber: *«Im Nachhinein ist es für mich an ganz vielen Stellen einfach, wo ich sage: «Mann bin ich froh, dass das so gekommen ist, wie es gekommen ist.» Weil wir zum einen die Sachen, die wir für ein Kind machen immer für das andere auch ein Stückweit mitmachen können und auch schon mal erarbeiten können»* (Herr H; Z. 269–272). Des Weiteren berichten Frau und Herr H von anderen bekannten Geschwisterpärchen, bei denen das ältere Geschwisterkind eine Behinderung habe, das jüngere aber nicht. Bei diesen Geschwisterkonstellationen würden die Jüngeren irgendwann die Älteren überholen, was nicht immer einfach sei. Aufgrund der Tatsache, dass ihre Kinder beide Trisomie 21 haben, gehen Frau und Herr H davon aus, dass dies bei ihren Kindern nicht eintreten wird. Frau H sagt hierzu: *«Die beiden haben halt ein richtiges Geschwistertempo. Er ist der Ältere, sie ist die Jüngere und das wird sich auch nicht überholen»* (Frau H; Z. 278–279). Die Eltern berichten von dem engen Verhältnis, das die Kinder zueinander

haben und von dem beide profitieren. Herr H sagt: *«Sie haben ein unheimlich anrührendes Miteinander, also grade, wenn wir, wenn ich morgens den Hugo, die beiden wegbringen und dann bringen wir meistens den Hugo in die Frühbetreuung in der Schule und dann wird erstmal groß umarmt und Tschüss gesagt und beim Ankommen ist auch erstmal Hugo, dann wird der groß umarmt und gesagt: ‹Das ist (Einwurf von Frau H: ‹Mein Bruder!›). Also die haben ein unheimlich enges Verhältnis zueinander, also das ist auch in keinsten Weise irgendwie von Neid, Missgunst oder sonst was geprägt»* (Herr H; Z. 436–442). Frau H berichtet, dass die Geschwister kaum ein Konkurrenzdenken gegenüber dem anderen Geschwister teil entwickelt hätten und sich keines der beiden Kinder stark zurückgesetzt oder unbeachtet fühle, was für die Eltern wichtig war und ist, weshalb Frau H erzählt, wie sie dem von Anfang an entgegen wirkten: *«Wir haben auch sehr darauf geachtet, als die Helena kam, dass der Hugo nicht von seinem Thron gestoßen wurde, im Gegenteil, er wurde manchmal noch so weit oben gehalten, dass man schon wieder gucken muss, damit die Helena jetzt genug berücksichtigt wird»* (Frau H; Z. 446–449).

4.8.3 Zukunft

Frau H berichtet von dem Wunsch ihres Sohnes als Erwachsener Auto fahren zu können, den sie auch als Anreiz nutze, um ihn zum Lernen zu motivieren, da man hierfür ja lesen können müsse. Frau H erwähnt, dass es in den USA und vereinzelt auch in Deutschland Menschen mit Trisomie 21 gäbe, die einen Führerschein für das Auto oder ein Mofa gemacht haben und damit, teilweise auf bestimmte Strecken beschränkt, die Fahrzeuge bedienen dürfen. Allerdings äußert Frau H auch Bedenken: *«Ist halt von der Konzentration her, stell ich es mir sehr schwierig vor. Es gibt ja schon genug andere Menschen, die ich so kenne, die nicht in [Name der Großstadt] fahren wollen, die ganz normal sind, keine Einschränkung haben»* (Frau H; Z. 489–491). Herr H ergänzt dies um folgende Überlegungen: *«Und wenn man sich das so überlegt, wie wir als Menschen so durch den Alltag gehen, das sind schon verdammt viel Sachen, die wir einfach unterbewusst mitmachen und die Frage ist, kann das ein Mensch mit Einschränkung genauso oder muss der halt noch viel, viel, viel mehr aktiv trainiert werden und an der Stelle halt, ich sag es mal ein bisschen bösartig, ähm doch abgerichteter werden, als ein Mensch ohne Beeinträchtigung, weil wir halt einfach das Glück haben, das ein Stück weit mehr automatisiert machen zu können»* (Herr H; Z. 500–506). Grundsätzlich steht Herr H Hugos Zukunftswunsch jedoch offen gegenüber und möchte ihm die Chance nicht verwehren: *«Muss man halt einfach abwarten, also wenn er das will, probieren wir das, alles nicht das Thema»* (Herr H; Z. 506–507).

4.9 Herr I

Herr I lebt mit seiner Tochter Ina und seiner Frau in einer kleinen Gemeinde im ländlichen Raum im Osten Deutschlands. Ina ist mit Anfang 20 das jüngste Kind von Herr

und Frau I; die beiden älteren Kinder sind bereits ausgezogen und haben zum Teil schon eigene Familien gegründet.

4.9.1 Vergangenheit

Geburt

Ina kam als Frühchen zur Welt und musste zunächst über ein halbes Jahr hinweg im Krankenhaus versorgt werden. Während des Krankenhausaufenthalts erblindete seine Tochter. Herr I sieht die Schuld hierfür beim Krankenhaus und spricht von einem Behandlungsfehler: *«Also sie kam als Frühchen auf die Welt, hatte nur ein Gewicht von 240 Gramm Geburtsgewicht und ist dann, in der Phase in der sie im Krankenhaus war, erblindet. Also das ist keine genetische Erblindung, sondern eine bedingte Erblindung; also aus heutiger Sicht ein grober Behandlungsfehler [...]»* (Z. 24–28). Dies war für die Familie ein *«Schicksalsschlag»* (Z. 749), der jedoch *«nicht das Schlimmste gewesen»* (Z. 750) sei. Herr I berichtet, dass vor allem seine Frau Schwierigkeiten hatte, mit der Situation umzugehen und die Behinderung ihrer Tochter anzunehmen. *«Jedenfalls habe ich schon gesehen, dass meine Frau da schlechter mit der Situation zurechtgekommen ist und auch nicht in der Lage war unserer Tochter so gerecht zu werden, wie ich der Meinung war, dass es sein könnte oder dass es besser sein könnte, als sie es leisten konnte oder wollte»* (Z. 753–757). Herr I berichtet, dass seine Frau bereits vor Inas Geburt *«seelisch angeschlagen»* (Z. 766) gewesen sei, da etwa anderthalb Jahre zuvor eines der gemeinsamen Kinder im Grundschulalter verstorben war. *«Das heißt also wir, und meine Frau speziell natürlich, waren schon aus der Zeit vor Inas Geburt angeschlagen. Also mehr als angeschlagen und das hat natürlich eine Rolle gespielt»* (Z. 786–789).

Schule und Ausbildung

Ina besuchte zunächst eine Schule für blinde und sehbeeinträchtigte Kinder, bekam jedoch nach kurzer Zeit den Förderstatus *«Lernen»* und wechselte auf eine Förderschule mit dem Schwerpunkt *«Lernhilfe»*. Herr I konnte diesen Schritt nicht nachvollziehen und nahm dies als Diskriminierung wahr. *«Ja und sie kam dann richtigerweise in eine Blindenschule und dann hat sich, also aus meiner Sicht, heutiger Sicht, die Diskriminierung fortgesetzt, dass sie vom Schulamt ein Bescheid hatte, dass sie im Bereich Lernhilfe beschult wird»* (Z. 51–55). Für Herrn I war dies der Auftakt einer langanhaltenden Reihe von schlechter beziehungsweise falscher Beratung und enttäuschenden Erfahrungen hinsichtlich der Beschulung seiner Tochter. Wobei er sich zum Teil auch von den Institutionen und ihren Leiter*innen, denen er vertraute, betrogen und hintergangen fühlte: *«Damals als die Einschulung anstand, hatten wir keine ausreichenden Kenntnisse über den Sonder-schulbereich im Vergleich zur Regelschule und haben dann ein großes Stück weit auf die*

Aussagen vertraut, ohne das dann teilweise überhaupt zu hinterfragen. Und das hat sich dann so entwickelt, dass wir die Aussage der Schule bekamen, die behauptet hat, dass die Beschulung jetzt doch nicht in Lernhilfe, sondern im geistigen Entwicklungsbereich erfolgen soll. Da waren wir eigentlich zu blauäugig, es gab keinen entsprechenden Bescheid dazu, sondern wir haben der Aussage des Schulleiters einfach vertraut» (Z. 58–67). Nach Herrn I war die institutionelle Einschätzung von Ina nicht zutreffend und demnach auch die Beschulung mit dem Förderstatus geistige Entwicklung nicht geeignet: *«Aus meiner Sicht ist es nicht die klassische geistige Behinderung. Dass also das Gehirn nicht optimal funktioniert, sondern bei ihr ist es eher umgekehrt, dass das Gehirn, wie sich mittlerweile herausgestellt hat, schon normal funktioniert. Ich würde sagen so auf Realschulniveau und ihr einfach die optischen Informationen fehlen» (Z. 29–34).* *«Der Geistigbehinderten-Bereich war auf mittelprächtigen Kinder- Kitaniveau und unsere Tochter hat dann im Prinzip inhaltlich nichts gelernt und sich eigentlich nur über die Lerninhalte gewundert» (Z. 82–84).* So wurde laut Herrn I nicht adäquat auf Inas Erblindung eingegangen und diese demnach auch nicht richtig gefördert: *«Die anderen waren sehbehindert und hatten auch andere Behinderungen, zum Beispiel Autismus, und als Blinde ist man im Prinzip da hinten runtergefallen» (Z. 102–104).* Die Eltern setzten sich dafür ein, dass ihre Tochter in den letzten drei Schuljahren wieder unter dem Status Lernhilfe beschult wurde. Doch auch hier berichtet Herr I von fehlenden Kompetenzen der pädagogischen Fachkräfte, die Ina nicht entsprechend förderten. Für Herrn I sei klar, dass seine Tochter aufgrund des mangelhaften Systems, das sie im Rahmen ihrer Beschulung durchlief, nicht genügend gefördert wurde und dadurch heutzutage zum Beispiel nicht lesen könne. *«Das heißt also, sie hat die Blindenschrift nicht erlernt und ist jetzt auch faktisch tatsächlich Analphabetin geblieben. Also aufgrund der Beschulung in der Geistigbehinderten-Abteilung und dann in der nicht blindengerechten Beschulung in der Lernhilfeabteilung» (Z. 204–206).*

Nach der Schule ging Ina in eine Werkstätte für behinderte Menschen, wo sie nach Ansicht von Herrn I jedoch nicht hingehörte und was ihr in Bezug auf eine Ausbildung nichts gebracht habe. Herr I berichtet: *«Danach war sie nach der Schule direkt in der Behindertenwerkstatt. Also Werkstatt für geistig Behinderte, wo sie aus meiner Sicht oder aus heutiger, besserer Erkenntnis, nicht hingehört oder nicht hingehört hat und es ihr auch fortbildungs- oder ausbildungsmäßig eigentlich gar nichts gebracht hat» (Z. 35–38).* Herr I äußert, dass seine Tochter auch in diesem System nicht richtig gefördert und auf die Erblindung nicht adäquat eingegangen worden sei. *«Also ihre Mitarbeiter waren ausschließlich geistig Behinderte. Da waren, was ich auch nicht verstanden habe, auch Blinde in der Einrichtung, aber die sind nicht in irgendeine Gruppe zusammengefasst worden, dass man da halt individuell oder gruppenspezifisch den Unterricht gestalten soll, sondern auf verschiedene Arbeitsgruppen verteilt worden» (Z. 264–269).* Laut Herr I hatte dies zur Folge, dass Ina *«im Prinzip dann siebeneinhalb Stunden mit stupider Arbeit und wenig bis keinen Kontakt» (Z. 285–286)* absaß. *«Also ich muss auch sagen, das war schon aus meiner Sicht menschenunwürdig» (Z. 291–292).* Dies sei dann auch der Grund, dass sie Ina nach der Ausbildungsphase aus der Einrichtung genommen haben.

4.9.2 Gegenwart

Arbeitssituation von Ina

Ina befindet sich seit der Ausbildung in der Werkstätte für behinderte Menschen (WfbM) zu Hause und geht keiner Arbeit nach. Aus Sicht von Herrn I könne dies *«kein Dauerzustand»* (Z. 314–315) sein, jedoch beobachte er, dass seine Tochter große Fortschritte hinsichtlich ihrer kognitiven Entwicklung macht, seit sie zu Hause ist und Anreize bekommt, die sie sowohl in der Schule auch in der WfbM nicht bekommen habe. *«Wir haben in der Phase auch festgestellt, dass es für sie besser war, weil man schon auch beobachten konnte, dass sie intellektuelle Entwicklungen gemacht hat, die in der Ausbildungs-Bildungsphase, mangels Anreizes vermute ich, nicht zu sehen waren. Hat sich mittlerweile auch in der Kommunikation deutlich verbessert, also man kann auch fast normal mit ihr reden. [...] Wie gesagt, seit der Zeit ist sie zu Hause und sie hat da eigentlich, wie ich schon gerade sagte, eine positive Entwicklung aus meiner Sicht gemacht»* (Z. 300–310). Herr I sagt aber auch: *«Sie ist allerdings nicht zufrieden mit der Situation, dass sie auch halt hauptsächlich bei uns zu Hause ist»* (Z. 341–343). Herr I berichtet, dass er sich derzeit über berufliche Alternativen für seine Tochter informiere, bisher lediglich noch nichts Geeignetes und vor allem Blindenspezifisches gefunden habe.

Alltag der Eltern

Der Alltag von Herrn I und seiner Frau ist auf die Betreuung ihrer Tochter angepasst. Herr I und seine Frau sind beide berufstätig, wobei Herr I selbstständig ist und sich daher seine Zeiten flexibel einteilen kann. Herr I berichtet, dass er und seine Frau sich so absprächen, dass immer jemand für Ina da sein könne. *«Wir stimmen uns da so ab, dass sie entsprechend, ich sag jetzt mal beaufsichtigt und versorgt ist oder einen Ansprechpartner hat, solange sie zu Hause ist und das hat sich gut eingespielt, dass da jeweils einer mindestens erreichbar oder auch optisch natürlich zu Hause ist, wenn sie ihren Bedarf hat»* (Z. 381–385). Hinsichtlich Inas Versorgung trägt Herr I die Hauptverantwortung: *«Was so das Kümmern um die Ina angeht, kann ich schon sagen, dass das Schwergewicht da bei mir liegt»* (Z. 444–446). Dies liege unter anderem daran, dass er mit der Erblindung sowie der Diagnose der geistigen Behinderung besser umgehen konnte als seine Frau. *«Damals als die Ina dann behindert geboren worden ist, beziehungsweise die Behinderung hat sich dann erst in der Krankenhausphase entwickelt. Und dann auch so das Thema geistige Behinderung, das sich ja dann nicht bewahrheitet hat, behauptet worden ist, also konnte meine Frau mit der Situation insgesamt – kann man ja nicht mit zurecht kommen – aber für sie war es schwieriger sich auf die Ina einzustellen. Auch irgendwie ihre Bedürfnisse zu erkennen, also es war alles für sie schwieriger. Da hat sich schon gezeigt, dass ich da ein besseres Händchen habe als sie und [...] der Hauptansprechpartner für sie bin ich halt einfach»* (Z. 458–472). So werde Herr I in Bezug auf Ina auch immer nach seiner Meinung

gefragt und er übernehme auch stellvertretend Entscheidungen für sie: *«Man merkt das auch, wenn irgendwelche, auch die Geschwister zum Beispiel oder andere Leute, Anforderungen an sie stellen oder ihr irgendwas erzählen oder beantworten oder so, dass sie dann häufig, also wenn ich dabei bin natürlich, rückfragen, ob das auch so richtig ist oder ob ich der Meinung bin, dass sie das machen soll, was man von ihr will oder was da im Raum steht»* (Z. 472–477). Der Alltag von Herrn I und seiner Frau sei eng mit der Betreuung ihrer Tochter verwoben und es bliebe nur wenig Zeit für sich, erzählt Herr I. *«Also das ist schon so, dass man bei allen Überlegungen, planen und so weiter halt sie berücksichtigen muss und auch wenn man es so im Alltag nicht wahrnimmt, das natürlich schon so eine Art von Belastung einfach ist. [...] Wenn sie dann halt eine Woche nicht da ist, da hat man schon den Eindruck von so einer Art Befreiung. Man merkt doch schon, dass man dadurch mehr Zeit hat auch in Ruhe über etwas nachzudenken oder zu planen oder einfach nur so mal abzuschalten»* (Z. 853–866).

Alltag und Freizeitgestaltung von Ina

Ina, die zu Hause im Elternhaus wohnt, höre tagsüber vor allem gerne Radio. Herr I beschreibt: *«Ihre Hauptbeschäftigung besteht also da drin, über's Gehör Informationen wahrzunehmen und zu verarbeiten»* (Z. 409–410). Zur weiteren Tagesgestaltung schildert Herr I, dass die Familie einen Hund habe, der sich nicht so gut an der Leine führen lässt, weshalb Ina nicht allein mit ihm rausgehen könne. Stattdessen gehen sie mindestens einmal am Tag zusammen mit dem Hund spazieren. Zudem berichtet Herr I, dass sich die älteren Geschwister auch hinsichtlich der Freizeitgestaltung für seine Tochter engagieren, wobei dies zeitlich nicht so einfach sei, da diese nicht mehr im Elternhaus leben und zum Teil selbst bereits Kinder haben. *«Die Geschwister sind natürlich auch zeitlich berufsbedingt stark eingebunden, aber wenn sich Möglichkeiten ergeben, dann ist das auch mal so, dass sie zwei, drei Tage bei ihrer Schwester zum Beispiel übernachtet und wenn die entsprechende Freizeit hat mit ihr irgendwelche Unternehmungen macht. [...] Das ist aber zeitlich noch mehr verkürzt, weil die eine Familie mit drei Kindern hat»* (Z. 429–434). Über weitere Freizeitbeschäftigungen berichtet Herr I, dass diese sehr beschränkt seien. Ina nehme aber immer wieder an Angeboten von verschiedenen Trägern teil, wie beispielsweise einer Behindertendisco oder begleitete Konzertbesuche. Herr I berichtet zudem von weiteren Angeboten, die sie ausprobierten: *«Also Englischkurse zum Beispiel haben wir versucht und auch Kochkurs. Also aus dem ganzen Spektrum da in den externen Einrichtungen. Haben wir alles mal so, was uns einigermaßen sinnvoll erschien, ausprobiert»* (Z. 354–356). Allerdings beschränken sich Inas Freizeitaktivitäten hauptsächlich auf das Familienleben. Als Grund hierfür gibt Herr I an, dass es *«auch keine blindenspezifischen Angebote»* (Z. 660–661) gebe. Laut Herr I sei das Freizeitangebot für seine Tochter ungenügend: *«Sie fühlt sich wahrnehmbar, also sie äußert das halt auf ihre Art und Weise, da unterfordert und könnte sich mehr vorstellen»* (Z. 666–667).

Sozialbeziehungen von Ina

Ina gehe einmal im Monat in eine Behindertendisco mit einem Freund, der Vater erläutert dies jedoch wie folgt: *«Der Freund in Anführungszeichen ist eher so ein, ja wie soll ich sagen, also er ist tatsächlich geistig behindert [...] und es ist so, ja freundschaftliche Beziehung. Die jetzt nicht in irgendeine Richtung tiefer geht und sie treffen sich auch nicht so häufig, wie das jetzt so Freundinnen, Freund oder Freundin verstehen würde»* (Z. 619-632). Über den Freund und die Teilnahme an betreuten Freizeitaktivitäten hinaus habe Ina keine sozialen Beziehungen außerhalb der Familie.

4.9.3 Zukunft

Für die Zukunft seiner Tochter wünscht sich Herr I, *«dass sie eine adäquate blindengerechte Ausbildung bekommt und dann das normale, für Blinde normale, Leben führen kann»* (Z. 814-815). Dazu gehöre auch, dass sie später beispielsweise in einer Wohngruppe leben kann, wobei Herr I sich dies derzeit noch nicht vorstellen kann. Auch befürchtet er, dass es schwierig würde eine passende Gruppe zu finden, in der Ina wirklich gut aufgehoben ist und genügend Anreize bekommt: *«Wäre für mich auch die Voraussetzung, dass man eine passende Gruppe findet, als dass die, ich sag mal der Grad der geistigen Behinderung jetzt nicht so intensiv ist, dass sie da auch keinen echten sozialen Kontakt oder Austausch, die Möglichkeit dazu hat»* (Z. 829-832). Für seine Frau und sich wünscht sich Herr I, dass sie in Zukunft aus der Verantwortung herauskommen und ein bisschen Zeit für sich haben könnten.

5 Familienleben und Elternsein von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung

Anknüpfend an die in Kapitel 4 dargelegten Familiengeschichten respektive Elternporträts werden in diesem Kapitel zentrale Analyseergebnisse festgehalten, die aus der sequenzanalytischen Rekonstruktion der Interviews mit den Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung hervorgehen. Jene Rekonstruktionen legen die zugrunde liegenden Fallstrukturen offen, die entlang der Fallbestimmung rekonstruktiv-sequenzanalytisch aufgeschlossen wurden, und erlauben so einen tiefen und detaillierten Einblick in Strukturprobleme, die im Zusammenhang einer Elternschaft von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung wirksam werden können. Diese Ergebnisse werden im Folgenden strukturiert nach übergeordneten Themen zusammengefasst, es lassen sich jedoch gewisse Unterschiede in der Darstellung der Ergebnisse finden. Während in den meisten Kapiteln analytische Rekonstruktionen prägnant anhand von Beschreibungen und einzelnen untermalenden Beispielen wiedergegeben werden können, wurde sich in Kapitel 5.2. dafür entschieden, die Ergebnisse mehr im Stil des Auswertungsmodus der Objektiven Hermeneutik zu präsentieren. Eine Rekonstruktion anhand von Beispielen wäre dem Thema entsprechend sehr sensibel, sodass unterliegende latente Sinnstrukturen herausgearbeitet wurden, ohne dabei immer den jeweiligen oberflächlichen Kontext zu benennen. Auch wird im folgenden Kapitel weiterhin die Anonymität jener Interviewpersonen gewahrt, die nicht in den Elternporträts vorgestellt wurden.

5.1 Bürokratischer Überbau und Kampf gegen Behörden

Eltern eines Kindes mit geistiger Behinderung zu sein, bedeutet, sich mit einer Vielzahl von Anträgen, Formularen, Bescheide und weiteren Verwaltungsdokumenten konfrontiert zu sehen, die ihnen als Notwendigkeit von Behörden und Ämtern auferlegt werden. Eltern zu sein, heißt also, sich eine gewisse Expertise zu erarbeiten in den Strukturen des Behindertenhilfesystems. Es müssen zahlreiche Verwaltungsdokumente von den Eltern bearbeitet werden, damit sie Unterstützungsleistungen für ihr Kind erhalten. Dabei handelt es sich um bürokratische Vorgaben, die das System selbst vorhält und sich wechselseitig in ihnen reproduziert. Die ‹Verwaltung der Behinderung des Kindes› wird so mitunter zu einer Aufgabe, die Zeit und Mühe kostet und die das Leben der Familie maßgeblich beeinflusst. Von dieser Erfahrung berichten übergreifend alle Eltern, mit denen im Rahmen der Studie gesprochen wurde. Exemplarisch kann dies-

bezüglich die folgende Schilderung von Frau E herangezogen werden: *«Im Endeffekt ist der Stressfaktor das ganze Drumherum. Die ganze Bürokratie, das ganze Beantragen, das Ganze, was man braucht, wo man hinmuss. Dass man immer sich vorkommt wie ein Bittsteller und wie einer, der den Staat betrügen will, weil er die Millionen da rausholt. Weil das Zeug ja alles so teuer ist. Ich brauche das nicht. Ich brauche kein [orthopädisches Fahrrad] hier stehen haben und ich brauche keine Orthesen. Ich brauche das nicht. Ja, mein Wohnzimmer würde mir auch besser gefallen, wenn, mal ganz blöd gesagt, hier kein Rollstuhl stehen würde. Ich brauche den Rollstuhl nicht zur Dekoration von meiner Wohnung. Ich brauche den Rollstuhl, weil mein Sohn sonst nicht alleine von A nach B kommt. Und dass ich mich darüber streiten muss, das, finde ich, ist eine üble Sache. Das ist eigentlich das Hauptproblem an allem»* (Frau E; Z. 677–686).

Die objektiv-hermeneutische Analyse der Interviews ergab darüber hinaus, dass die Auseinandersetzung mit Bürokratie ein zentrales Strukturproblem im Kontext des Aufziehens eines Kindes mit geistiger Behinderung ist, was eine bürokratische Überformung der Subjekte zur Folge hat. Dies äußert sich in mehrerlei Hinsicht: Die Kinder selbst werden immer wieder durch bürokratische Verwaltungsprozesse als *«geistig behindert»* gekennzeichnet und in diesem Status bestätigt. Bürokratie bringt jene Kinder folglich als *«geistig behindert»* hervor, worin einmal mehr deutlich wird, inwiefern sich Behinderung als Praxis vollzieht (siehe Kapitel 2.1). Weiteres Beispiel für eine *«Bürokratisierung des Lebens»* ist die Vielzahl an Pflege- und Betreuungsfachkräften, die im Leben der (erwachsenen) Kinder eine Rolle spielen und darin involviert sind. Beispielsweise schildert Frau F, dass zahlreiche Betreuungs- und Pflegekräfte mit und an ihrer Tochter arbeiten, was neben Objektivierungsmechanismen außerdem ihre Privatsphäre massiv beeinträchtigt (siehe Kapitel 5.6.2). Es stellt sich die Frage, wie solche Betreuungs- und Pflegeaufgaben gegebenenfalls anders organisiert werden können, sodass es möglich wird, dass weniger Fachkräfte an der Person angreifen. Bürokratie spielt auch dann eine Rolle, wenn bei Fragen der Betreuung das Kind gewissermaßen zum Gegenstand wird, um den gestritten wird, wie es Herr B eindrucksvoll schilderte. Daneben werden auch die Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung durch bürokratische Vorgaben und damit verknüpften Aufgaben als *«behindert»* hervorgebracht; beispielsweise behindert darin, selbst und unbeeinflusst darüber zu entscheiden, wie ihr Kind lebt. Dies vollzieht sich unter anderem dadurch, dass den Eltern gewissermaßen die Rolle von Verwalter*innen unfreiwillig übergestülpt wird, die Anträge stellen müssen, sodass über Hilfen für ihr Kind entschieden werden kann. Von dieser Bürokratisierung ist außerdem das Familienleben betroffen, das ebenfalls durch bürokratische Erfordernisse, die als unvermeidlich dargestellt werden, überformt zu werden droht. Hier zeigt sich, dass sich *«Behinderung»* und *«behindert werden»* jenseits von vorgängigen Kategorisierungen vollziehen können. Kinder mit geistiger Behinderung werden durch jene bürokratischen Erfordernisse zu Verwaltungsobjekten, wodurch sie auf einen Status reduziert werden. Es handelt sich dabei um eine Objektivierung, die sich auch in der Beziehung zu den Eltern beziehungsweise der Familie widerspiegeln kann und in einer gewissen technisierenden Entfrem-

dung zum Ausdruck kommt. Es wird auf diese Weise eine Art technisch-bürokratischer Beziehung zwischen den Eltern und ihren (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung etabliert, in der Abhängigkeiten reproduziert werden: Die Kinder sind abhängig von ihren Eltern, und alle Beteiligten sind massiv abhängig von bürokratischen Vorgängen und deren jeweiligen Akteur*innen. Dabei darf die Ambivalenz nicht außer Acht gelassen werden, die sich in der Auseinandersetzung mit den Strukturen und Praxen des Behindertenhilfesystems manifestiert, denn auch wenn die Protagonist*innen dadurch als bürokratiebehindert hervorgebracht werden (und sich wechselseitig selbst in diesem Status reproduzieren), so sind sie doch umfassend auf die Leistungen des Systems angewiesen, die ihnen den Alltag erleichtern können, beispielsweise durch zusätzliche Betreuungsangebote, die zur Entlastung der Eltern und zur Entwicklung der Kinder beitragen können (siehe Trescher 2020b). Im Zusammenhang damit sind die Aufgaben von Behörden und anderen bürokratieproduzierenden Einrichtungen zu diskutieren sowie die Haltung der Personen, die dort arbeiten. Denn es bleibt als Problem bestehen, dass deren Handeln oftmals als Schikane erlebt wird – auch wenn dies sicherlich, davon wird ausgegangen, nicht deren Intention ist. Es stellt sich also die Frage, wie diesbezüglich besser zusammengearbeitet werden könnte. Außerdem könnte untersucht werden, welche Schnittstellen wie und von welchen Personen beziehungsweise Professionen mitbetreut werden können, sodass Bürokratie nicht länger in dieser Weise zur Behinderung wird. Die Eltern wünschen sich in diesem Zusammenhang oftmals, dass bürokratische Erfordernisse sowie insbesondere damit – teils zwingend – verbundene Kategorisierungen, die als einengend wahrgenommen werden, abgebaut würden. Im Zusammenhang damit wird gefordert, den Menschen als Individuum zu betrachten. Dies bringt beispielsweise Frau C zum Ausdruck, wenn sie sagt: *«Ich bin, war halt die Mama. Und die Mama die darf alles. Aber es hat uns nie einer gefragt, ob wir in der Lage dazu sind, oder ob wir es können. Und wo ist jetzt der Unterschied zwischen mir und irgendwem anders der es sich zutraut? Und da würde ich mir wünschen, dass man diese ganzen Regularien abbaut. Ich wünsche mir sehr, dass man anfängt nicht mehr die Menschen einzuteilen in medizinische Versorgung und psychische Versorgung und körperliche Versorgung und, was weiß ich, soziale Versorgung. Sondern der ist umfangreich behindert, der braucht X, Y und Z. Packt euch zusammen»* (Frau C; Z. 678–684).

«Da ist vieles Organisatorisches eben mit verknüpft und es begrenzt so vieles, ja? Oder es ist halt der Rollstuhlfahrer. Aber nicht der passive, sondern nur der aktive, der sich selber [...] wuppen kann, ja? Also dieses Menschenbild im Grunde, wie breit ist das und wie stellt sich das dar? Das würde ich mir wünschen, dass man deshalb bei diesen ganzen Regularien, die man schafft oder abschafft [mitdenkt]: Ist es wirklich barrierefrei? Oder ist es nur für den barrierefrei? Hier ist es für den Sehbehinderten. Und hier ist es für X. Das ist natürlich eine Riesenbaustelle. Das ist mir klar. Aber die Menschen sind vielfältig. Auch die ohne Behinderung. Von daher, das würde ich mir eigentlich wünschen, dass es bürokratisch einfacher wird und dass es anders gelebt wird. Und die Definition von Menschen mit Behinderung mal so breit gedacht wird, wie sie ist, ja» (Frau C; Z. 723–732). Diese Wünsche erscheinen

nachvollziehbar, stehen aber – und darin liegt das Strukturproblem – bürokratischem und verwaltungslogischem Denken und Handeln entgegen.

5.2 Die Beziehung zum Kind

Die Beziehung der Eltern zu ihrem Kind mit geistiger Behinderung ist durchaus ambivalent, denn während häufig ein überaus enges Verhältnis zu erkennen ist, das auch im Erwachsenenalter unverändert fortbesteht, konstruieren die Eltern teils auch eine gewisse Distanz zu ihrem Kind, die vor allem in einer Konstruktion des Kindes über bestimmte Merkmale, zum Beispiel ‹geistig behindert›, ‹krank› oder ‹minderleistend›, zum Ausdruck kommt. Im Folgenden werden jene Konstruktionen der Beziehung zum Kind eingehender beleuchtet.

5.2.1 Enge Bindung, Abhängigkeit und Fürsorge

Die Eltern konstruieren eine sehr enge Bindung an ihr Kind mit geistiger Behinderung, die größtenteils auch im Erwachsenenalter unverändert anhält. Inwiefern dies in Bezug auf Ablösungsprozesse problematisiert werden kann, wird in Kapitel 5.6 eingehend betrachtet. Die Konstruktion der Beziehung zum Kind als sehr eng kann als liebevoll gelesen werden, als eine Beziehung, von der beide profitieren und die für sie emotional überaus bedeutsam ist. Gleichzeitig geht mit einer solchen engen Bindung, insbesondere dann, wenn diesbezüglich keine Verschiebungen möglich sind, auch eine gewisse Abhängigkeit einher – und zwar Abhängigkeit des Kindes von seinen Eltern, die die wichtigsten Bezugspersonen im Leben sind und sich um alle Belange kümmern. Es ist ein zentrales Strukturproblem, dass viele Menschen mit geistiger Behinderung kaum Möglichkeiten haben, sich (a) von ihrem Elternhaus, sowohl emotional als auch physisch, zu lösen, sowie (b) Freundschaften und Liebesbeziehungen einzugehen, die das Potenzial haben, an die Stelle der engen Eltern-Kind-Bindung zu treten (siehe Trescher 2017a). Unter der Kategorie ‹geistig behindert› geführt zu werden, bedeutet also in vielen Fällen nach wie vor, sozial und emotional weniger Möglichkeitsspielraum zu haben und im Extremfall ein in dieser Hinsicht depriviertes Leben zu führen. Beeinflusst wird die Beziehung zum Kind außerdem dadurch, dass die Eltern (auch pflegerische) Fürsorgeaufgaben übernehmen, die, insbesondere wenn die Kinder bereits erwachsen sind, das Verhältnis prägen können. Pflege und Fürsorge sind ein weiterer Aspekt, weshalb Ablösung kaum – beziehungsweise unter erschwerten Bedingungen – erfolgt und weshalb das Eingehen von Sozial- und Liebesbeziehungen außerhalb der Familie eine so große Herausforderung für viele Menschen mit geistiger Behinderung ist (siehe Kapitel 5.10).

Die enge Bindung zwischen den Eltern und dem Kind, die Abhängigkeit sowie der Nicht-Vollzug der Ablösung von den Eltern führen immer wieder auch zu Infantilisierungs-

praxen der (erwachsenen) Kinder. Zum einen vollziehen sich diese strukturell, indem beispielsweise Freizeitaktivitäten oftmals auf gemeinsame Ausflüge mit den Eltern sowie etwa Schaukeln und Musik hören beschränkt sind, was in der routinemäßigen Lebenspraxis gewöhnlich nicht zu den Hauptbeschäftigungen einer erwachsenen Person gehört: *«Er kann sich selber nicht Freizeitmöglichkeiten verschaffen. Also ist darauf angewiesen, dass man ihm Dinge anbietet. Aber er ist sehr genügsam. Das Schaukeln, Musikhören, hier Dabeisein, das Unternehmen mit Freunden, [...] das sind schon so seine Dinge und mit denen ist er auch ganz glücklich»* (Frau C; Z. 26–30). Auch sprachlich wird hier eine Infantilisierung der (erwachsenen) Kinder deutlich: Es wird von *«Elternabend»* (Frau F; Z. 99) berichtet, die im Kontext des betreuten Wohnens stattfinden. Zudem wird im Zuge der Freizeitgestaltung der (erwachsenen) Kinder von *«Stofftieren»* (Frau F; Z. 240) und *«Spielsachen»* (Herr F; Z. 495) sowie *«Kuscheln»* (Herr H; Z. 206) und *«Schmusen»* (Frau A; Z. 908) gesprochen. *«Wenn er am Freitag nach Hause kommt, dann muss ich mich erst einmal mit ihm auf das Sofa setzen und mit ihm schmusen. Das ist so wie bei einem Kind. Dann schlägt er seine Beine, der Riesenkerl, der er inzwischen ist (lacht), über meine Beine und dann schmusen wir erstmal zwei, drei Minuten oder so. Und das ist einfach auch schön»* (Frau A; Z. 907–910). Neben der Infantilisierungspraxis wird hier gleichzeitig deutlich, dass die Eltern auch immer wieder in die Rolle einer Ersatzpartner*in fallen, da sie entweder die einzigen oder die Hauptbezugspersonen sind, die das Bedürfnis nach Nähe und Beziehung ihrer (erwachsenen) Kindern stillen (können). Dabei kann dies sogar über die Bedürfnisbefriedigung von Beziehung und Bindung hinausgehen und mündet in der Erfüllung sexueller Bedürfnisse. So ist der Sohn von Frau A beispielsweise bei der sexuellen Bedürfnisbefriedigung darauf angewiesen, dass seine Mutter ihm *«Liebesfilme»* (Frau A; Z. 156) anmacht und zur Verfügung stellt: *«Ich hab dann zu der Fachkraft gesagt, dass er gerne Liebesfilme schaut, worüber ich im Übrigen sehr froh bin, denn am Wochenende, wenn er hier bei uns ist, da guckt er mindestens einen Liebesfilm und hat dann seine Hormone im Griff, denn er befriedigt sich während dieses Films. Und das bedeutet dann, er wird nicht übergriffig, sondern kann damit seine Sexualität ein bisschen ausleben»* (Frau A; Z. 156–160). Die Abhängigkeit im Ausleben von Sexualität verdeutlicht noch einmal stark das allgemeine Abhängigkeitsverhältnis zwischen den Eltern und dem Kind, das in einer Art symbiotischer Beziehung gipfeln kann. Darüber hinaus wird die Fremdbestimmung sowie das Thema der Privatsphäre der Kinder an diesem Beispiel sehr konkret.

Doch nicht nur beim Ausleben von Sexualität und Intimität wird die Begrenzung der Privatsphäre deutlich, sondern auch mit Blick auf die Betreuung der (erwachsenen) Kinder. Sei es bei der eigenen Übernahme der pflegerischen Versorgung der (erwachsenen) Kinder oder aber auch bei der Kontrolle der Betreuungsleistungen der Pflegekräfte. So haben beispielsweise die Eltern der Kinder, die in einer Wohngemeinschaft leben, Schlüssel zu den Wohnungen und können somit theoretisch zu jedem Zeitpunkt in die Wohnung ihrer Kinder. Auch finden regelmäßige Absprachen mit dem Betreuungspersonal statt, bei dem die Eltern unter anderem darüber informiert werden, was mit

den Kindern in der Freizeit unternommen wird – sie wissen in der Regel demnach über den Tagesablauf ihrer (erwachsenen) Kinder sehr genau Bescheid, was in der routinemäßigen Lebenspraxis so selten angemessen erscheint (siehe Kapitel 5.6).

5.2.2 Objektivierung und Distanz

Mittels der objektiv-hermeneutischen Analyse zeigt sich mit Blick auf die sprachlichen Äußerungen der Eltern immer wieder eine technische, distanzierte Haltung in Bezug auf das eigene Kind¹⁰. Diese wird unter anderem in einem verallgemeinernden Sprachgebrauch deutlich, beispielsweise, wenn in Schilderungen eher technische Akte und weniger Erlebnisse und persönliche Empfindungen wiedergegeben werden. So sprechen die Eltern über ihr Kind anhand technisch-distanzierter Bezeichnungen wie «das Kind». Daraus entsteht Distanz zum eigenen Kind, die auf unterschiedliche Art und Weise gelesen werden kann. Während darüber eine gewisse Abwehr und Frustration über die Behinderung des Kindes zum Ausdruck kommt, kann dies, dem gegenüberstehend, als eine Art Selbstschutz verstanden werden. Distanz fungiert hierbei gewissermaßen als emotionales Vakuum, das verhindert, an der belastenden Situation zu verzweifeln. Dies zeigt sich insbesondere in Schilderungen der ersten Lebenswochen der Kinder, in denen einige um ihr Leben kämpften, insbesondere jene, die als Frühchen zur Welt kamen. Es besteht allerdings die Gefahr, dass eine solche emotionale Distanz, die als Selbstschutz beginnt, sich über die ersten Lebensmonate hinaus verfestigt und dann bestehen bleibt. Distanz wird dabei immer mehr zum prägenden Merkmal der Beziehung zum Kind. Weiterer Ausdruck von Distanz und Objektivierung ist die Konstruktion kategorialer negativer Andersartigkeit, entlang derer die Eltern ihre Kinder als «geistig behindert» und demnach «abweichend» beziehungsweise «nicht normal» hervorbringen (siehe Kapitel 5.5). Jene Konstruktion wird aber auch positiv verklärt und die Kinder im Zuge dessen als «besonders» oder Ähnliches hervorgebracht. Dies zeigt sich unter anderem darin, wenn in Schilderungen von der «Besonderheit» des Kindes ausgegangen wird und diese (latent) zu einer Eigenschaft oder einem Charakterzug stilisiert werden. Dies kann am Beispiel von Frau H illustriert werden, die erzählt: «*Dadurch, dass beide in einem speziellen Kontext ja leben ist es auch so, dass beide relativ gut sozialisiert sind, zu Kindergeburtstagen eingeladen werden, viele Kinder auch haben, die offen ihnen gegenüber sind, der Hugo noch ein Stückchen mehr, weil er einfach so bisschen, so den Charmebolzen hat und auch so für gleichaltrige Mädchen so ein spannendes Mischwesen ist*» (Frau H; Z. 286–290).

Außerdem werden Distanz und Objektivierung in den Situationen erkennbar, in denen die Eltern im Beisein ihrer (oftmals erwachsenen) Kinder über diese sprechen und im

¹⁰ Es sei in diesem Zusammenhang noch einmal explizit darauf hingewiesen, dass dies zu keinem Zeitpunkt wertend gemeint ist und hier auch keine Beurteilung der Eltern in solch komplexen Situationen stattfinden soll. Dies ist lediglich das Ergebnis der objektiv-hermeneutischen Analyse und wird in den meisten Fällen schlicht als eine Art Bewältigungsstrategie verstanden, was im Folgenden auch noch einmal verdeutlicht wird.

Zuge dessen auch äußerst private Einblicke in die Lebensbereiche der Kinder geben. Die Objektivierung vollzieht sich daran, dass die Privatsphäre des Kindes nicht oder nur teilweise eingehalten wird. Im Zuge dessen wird das Kind als eine Art Gegenstand, ein Objekt, hervorgebracht, das unbeteiligt der Schilderung des eigenen Lebens beiwohnt. Dies scheint jedoch unter anderem dem geschuldet zu sein, dass die Eltern sich im Laufe des Lebens ihres Kindes gehäuft in Situationen wiederfanden und immer noch finden, in denen sie (auf eher technische Art und Weise) von ihrem Kind berichten sollen und müssen – sei es mit Akteur*innen des Hilfesystems oder in der medizinischen Versorgung. In diesen Situationen wird das (erwachsene) Kind zudem häufig darüber definiert, was es alles nicht kann. Ein (vermeintlicher) Mangel an Fähigkeiten steht im Vordergrund. Im Rahmen dessen werden Kinder dann oft als weniger leistungsfähig konstruiert, beispielsweise indem hervorgehoben wird, das Kind sei nicht in der Lage, Leistungssport zu treiben. Kinder, die auf diese Weise adressiert werden, werden oftmals nahezu ausschließlich über physische oder kognitive Merkmale wahrgenommen – und hierbei insbesondere darüber, welche dieser Merkmale nicht der als angenommenen und routinemäßigen «Norm» entsprechen. Dabei wird deutlich, wie sehr vor allem das medizinische Verständnis von Behinderung im Kontext von Hilfe- und Versorgungssystemen verankert ist und welchen Einfluss dies auch auf die sprachliche Beschreibung des Kindes und somit die Konstruktion des Kindes (als behindert) hat. In der Folge werden Äußerungen der Kinder kaum als soziale Praxis mit Sinn konstruiert, sondern nahezu ausschließlich als Produkt der Behinderung. Häufig ist es so, dass die Kinder zuallererst, auch ohne weitere Informationen über sie einzuholen, über eine medizinische Diagnose als «geistig behindert» fremdkonstruiert werden. In diesen Konstruktionen geht die (oft als manifest angenommene) geistige Behinderung jeder Charaktereigenschaft und dem, was Menschen außerdem ausmacht, voraus. Jene Konstruktionen können erneut als Ausdruck – und letztlich Strategie – der Bewältigung gelesen werden, anhand derer die Eltern Wege gefunden haben, mit der Behinderung des Kindes umzugehen. Eine weitere Strategie der Bewältigung ist eine gewisse Intellektualisierung von Diagnosen, Therapie und anderen Praxen, die nach dem eigentlichen Moment des «Behindert-werdens», der zumeist mit einer Diagnosestellung zusammenfällt, am Kind angreifen. In der objektiv-hermeneutischen Analyse der Interviews mit den Eltern zeigt sich dies insbesondere in einem abstrakten, analysierenden Sprechen über Situationen, in denen ein emotionales Beschreiben des Geschehenen routinemäßig wäre. Durch eine Intellektualisierung von Diagnosen und Therapien wird gewissermaßen eine «Wand des Wissens» aufgebaut, die erneut als Selbstschutz wirksam wird. Eine andere Strategie des Umgangs mit der Behinderung des Kindes ist, dass die Eltern alles daransetzen, das Kind so «fähig» wie möglich zu machen. Ein sprachlicher Ausdruck, der im Rahmen dessen manchmal gewählt wird, ist, dass die Kinder «fit» sind. Als Folge dieser Bemühungen sind zahlreiche Therapien und andere Aktivitäten zu sehen, die oft gleichzeitig durchgeführt werden, enorm viel Zeit einnehmen und dadurch letztlich die gesamte Familie betreffen. Die Aktivierung, das «Fit-Machen», des Kindes mit geistiger Behinderung wird zu

einer Aufgabe, die nahezu alles bestimmt und permanenter Kraftanstrengung bedarf. Die Eltern arbeiten so, zumindest in einer latenten Sichtweise, unablässig daran, die geistige Behinderung ihres Kindes zu überwinden oder zumindest abzumildern. Getrieben werden sie dabei vor allem von Hoffnung, die immer wieder und sukzessive enttäuscht werden kann, was sich in einigen Fällen darin ausdrückt, dass sich das distanzierte Verhältnis zum Kind manifestiert.

5.3 Die Partnerschaft der (Stief-)Eltern

Ein Kind zu bekommen, ist für die Eltern eine große Veränderung, die sich nachhaltig auf die Paarbeziehung auswirkt (insofern eine solche geführt wird). Dies trifft auch auf Eltern zu, die ein Kind mit geistiger Behinderung haben. Von einer veränderten Paarbeziehung berichten durchweg alle Eltern, wie den biografischen Skizzen in den Elternporträts entnommen werden kann (siehe Kapitel 4). Unter anderem aufgrund dessen, dass elterliche Sorgaufgaben in stärkerem Maße anhalten als dies routinemäßig bei Eltern von Kindern ohne (geistige) Behinderung der Fall ist, wird bei Eltern, die ein Kind mit geistiger Behinderung haben, die Paarbeziehung oft noch stärker beeinflusst. Die Eltern stehen vor der großen Herausforderung, sich auch als Paar mit der neuen, häufig unerwarteten Situation zurechtzufinden. Die Analyse der Interviews legt unterschiedliche biografische Erfahrungen offen, die vom Verlieren und (Wieder-)Finden der Paarbeziehungen sprechen, und erschließt darüber hinaus unterschiedliche Strategien, die Eltern eines Kindes mit geistiger Behinderung als Paar und Familie entwickelten, um Partnerschaft und Familienleben zu gestalten. Im Folgenden werden biografische Erfahrungen ebenso wie jene Strategien zusammengefasst, wobei drei Schwerpunkte ausgemacht werden können.

5.3.1 Paar bleiben, Familie werden

Einige der interviewten Mütter und Väter beziehungsweise Eltern leben als Paar zusammen und häufig lebt das gemeinsame Kind mit geistiger Behinderung nach wie vor in der Herkunftsfamilie. Mit der Geburt eines Kindes werden die Momente der Zweisamkeit in der Regel erheblich weniger und die Zeit als Paar – aber auch die Zeit, die jede*r für sich hat – fehlt zunehmend. Dies geht den allermeisten Eltern so – unabhängig davon, ob das Kind eine (geistige) Behinderung hat oder nicht. Gleichzeitig wird in den Elternporträts jedoch deutlich, dass die Geburt eines Kindes mit geistiger Behinderung mit vielen Krankenhausaufenthalten, Behandlungen, vielfältigen Therapien etc. verbunden ist, die Möglichkeiten der Zweisamkeit zusätzlich erschweren. Frau C verdeutlicht dies am Beispiel der Organisation von Betreuung: *«Wir müssen uns immer organisieren. [...] Es muss eigentlich immer einer bei Casper sein oder der Pflege-*

dienst. Wenn der Pflegedienst nicht kann, dann heißt das für uns, einer geht zur Party und der andere bleibt daheim. [...] Wir müssen uns als Paar immer auf Kompromisse einlassen. Das ist natürlich ein großes Problem» (Frau C; Z. 224–230). Es ist wichtig anzuerkennen und hervorzuheben, dass mit der Diagnosestellung einer (geistigen) Behinderung des Kindes nahezu zwangsläufig eine gesteigerte Belastung auf der Paarebene einhergeht. Die Sorge um das Kind führt dazu, dass sich alles um das Kind dreht, was häufig damit verbunden ist, dass sich die Eltern voneinander entfernen.

Die Eltern, die weiterhin in Paarbeziehung leben, berichten, dass sie bewusst Strategien entwickeln mussten, wie sie sich als Paar wiederfinden können. Dazu zählt, sich überhaupt erst bewusst zu werden, dass Zweisamkeit fehlt: *«Nach einer Weile haben wir gemerkt, dass wir gucken müssen, dass wir auch wieder Paar sind und uns Zeit für uns rausnehmen. Also, dass wir nicht einfach nur Eltern und Therapeuten und Organisatoren und Verwalter und was alles so dran ist, sind, sondern, dass wir auch gucken, dass wir uns wieder Zeit für uns rausnehmen. Also, dass wir wieder angefangen haben, auszugehen. Wir gehen ins Kino, wir gehen Essen, wir gehen mit Freunden weg und das ist eine Weile sehr eingeschränkt oder teilweise auch ganz weg gewesen, weil wir einfach so zu waren. Was muss ich alles machen und wie kriege ich das alles auf die Kette? Häufig ist es so, dass der Tag rum ist und du hättest eigentlich noch zehn Sachen machen können, sollen, dürfen. Aber irgendwann haben wir es geschafft, uns davon freizumachen [...]. Sonst läuft man nur noch nebeneinander her und irgendwann weiß man gar nicht mehr, wer oder was der andere ist und warum der eigentlich da ist» (Frau E; Z. 409–438).* Dies bestätigt auch Frau C: *«Muss man erst mal wieder lernen, dass der Mittelpunkt nicht mehr der Casper ist, sondern, dass man wieder selber irgendwie guckt: Wer ist man denn? Und wer ist der andere? Und sind die Bedarfe noch gleich? Weiß man noch, sich über Dinge zu unterhalten?» (Frau C; Z. 569–573).* Die Frage, die hier immer wieder mitschwingt, ist: Wie können sich Eltern wiederfinden? Mit Blick auf die (Re-)Fokussierung auf sich als Paar gehen auch Unsicherheiten einher: *«Ist halt wirklich die Frage, ob man das so tatsächlich auch als Paar dann wieder richtig hinkriegt. Dass man mit der Zweisamkeit dann was anfangen kann» (Frau C; Z. 586–587).* Als hilfreich schildert in solch einer Situation Frau E die Worte einer Ärztin, die ihnen nahelegte, sich als Familie zu finden und Therapien etc. auf das notwendige Mindestmaß zu reduzieren, um sich selbst und die Paarbeziehung nicht aus den Augen zu verlieren: *«Sie sagte: <Vergessen Sie das mit den ganzen Therapien. Mache sie das, was erstmal richtig wichtig ist.> Also, Krankengymnastik, einfach wegen der Beweglichkeit. Und dann sagte sie: <Sind Sie einfach Familie. Kümmern Sie sich nicht drum. Sind Sie einfach Familie. Das ist das Beste, was Sie für das Kind machen können.> Und das haben wir halt versucht. Also, es ist nicht so, dass wir gar keine gemacht haben [...]. Aber wir haben uns wirklich beherzigt und wir haben es versucht, auch so zu machen, dass wir bei allem, was wir tun, Familie sind. Also, dass nicht die Therapien im Vordergrund stehen, sondern dass sie einfach nur so unseren Zeitplan ergänzen. Wir haben uns einfach irgendwann gesagt: Okay, es kann nicht sein, dass das Ganze uns beherrscht» (Frau E; Z. 393–404).*

5.3.2 Trennung und Distanz

Einige der Paarbeziehungen der interviewten Eltern hielten nicht stand, und die Eltern trennten sich oder ließen sich scheiden. Klar ist, es trennen sich auch Eltern mit Kind ohne geistige Behinderung, allerdings werden in den Elternporträts die Trennungsgründe primär in der Belastung konstruiert, die daraus resultiert, sich um ein Kind mit geistiger Behinderung zu kümmern. Es scheint nahezu unwahrscheinlich, dass Trennungsgründe der Paare – so komplex sie insgesamt sein mögen – gänzlich unberührt von der geistigen Behinderung ihrer Kinder sind, da diese doch den gesamten Lebensalltag der Familien prägen. Dabei wird zum einen fehlende Zweisamkeit (siehe Kapitel 5.3.1) als Grund aufgeführt sowie auch unterschiedliche Ansichten darüber, wie das Kind zu erziehen ist, beziehungsweise wie mit dem Kind umgegangen wird. Besonders eindrücklich schildert dies Herr B: *«Wir hatten immer wieder heftige Streits, auch darüber, wie wir sie erziehen. Ich bin der Auffassung, dass es wichtig ist, ihr viel mehr Verantwortung zu geben und sie mehr zu fordern. Meine Frau war dagegen der Meinung, dass man ihr möglichst viel abnehmen und sie schonen muss. Sie ist dann praktisch immer für sie eingesprungen, hat ihr alles immer gleich abgenommen. Mein Eindruck ist, dass das nicht gut ist. Und darüber gab es immer wieder ziemliche Streits»* (Herr B; Z. 163–169). Es stellt sich als problematisch dar, wenn Eltern unterschiedliche Auffassungen vom Aufwachsen und der Erziehung des Kindes haben. Die Balance zwischen zu engem Protektorat und zu wenig Schutz scheint dabei für Eltern schwer auszuhandeln zu sein. Hierbei können Erziehungsideale kollidieren und zu Konflikten führen. Oft wird die geistige Behinderung des Kindes – im objektiven Sinn – als das konstruiert, was die Partnerschaft letztendlich zerbrechen ließ. Allerdings muss diesbezüglich gesagt werden: Die geistige Behinderung des Kindes ist ein Thema, das das gesamte Leben der Eltern beeinflusst und auf eine Weise verändert, mit der sie nicht rechnen konnten. Somit ist es nachvollziehbar, dass dies zum zentralen Streitpunkt wird, an dem Beziehungen auseinandergehen können. Für manche Partner*innen (insbesondere die Väter) geht mit dem Ende der Paarbeziehung eine deutliche Veränderung – im Sinne von Verschlechterung – der Beziehung zum Kind und zum Teil zur gesamten erweiterten Familie einher. Trennungen bedeuten in diesem Sinne großen sozialen Verlust. So schildert Herr F beispielsweise, dass er – aufgrund von Konflikten zwischen ihm und der Mutter der gemeinsamen Tochter – nicht so im Leben der Tochter präsent sei, wie er es gerne wäre, was ihn sehr belaste: *«Also ich tauch’ in den letzten 20 Jahren im Tagebuch so gut wie nicht auf. Meine Rolle. Das ist so, ich mach dann auch Bilder, wenn wir da irgendwas zusammen machen [...], die gebe ich auch weiter, damit die Mutter die einkleben kann fürs Tagebuch [...] und wenn ich mal ein Bild mit mir zusammen mache oder schicke mal irgendein Bild mit mir zusammen, dann kommt das garantiert nicht ins Tagebuch. Also Fiona kann von ihrem Papa nicht viel erzählen. Aber es wissen trotzdem alle, dass es mich gibt [...]. Ist schon manchmal so ein bisschen verletzend, aber da muss man halt drüberstehen für Fiona»* (Herr F; Z. 252–263). In manchen Fällen wird das Ende der Partnerschaft allerdings auch von einem Eltern teil angetrieben, das sich mehr Freiheiten und weniger Verantwortung wünscht.

Insbesondere die mit der Trennung oder Scheidung einhergehenden Fragen nach der Sorge um das Kind und dem Anteil am Sorgerecht gestalten sich als krisenhaft, da hier die verschiedenen Erziehungsstile sowie die unterschiedlichen Vorstellungen und Ideale von geeigneter Förderung besonders ausgehandelt werden (müssen). *«Meine Tochter und ich hatten immer wieder Gespräche dazu, wie wir sie als Eltern unterschiedlich fordern. Sie sagt mir dann, dass es ihr eigentlich lieber ist, wie die Mutter das macht. Ich antworte ihr darauf, dass ich das verstehe und dass das natürlich die angenehmere Variante ist und dass ich es aber trotzdem wichtig finde, dass sie auch Dinge macht, die sie noch nicht kann, und Aufgaben bekommt, bei denen sie erstmal nicht weiß, wie sie alles hinkriegt. Und das versteht sie dann auch»* (Herr B; Z. 292–297). Es wird deutlich, dass die verschiedenen Herangehensweisen konflikthaft sind. Die Probleme zwischen den Eltern werden oftmals über das Kind und die Sorge über das Kind ausgetragen. Durch die geistige Behinderung kommt es zu einer anderen Idee von Sorge, als wenn es ein Kind ohne (geistige) Behinderung wäre – denn hier müssen aufgrund des (lebenslangen) Pflege- und Versorgungsbedarfs des Kindes (langfristige) Aspekte von Versorgung und Fürsorge ausgehandelt werden. Vor allem, wenn es keine gemeinsam ausgehandelte Idee von Sorge gibt – was häufig der Fall ist, da dies oft mit ein Grund für die Trennung oder Scheidung war –, führt dies zu einem klaren Konfliktpotenzial. Denn was passiert, wenn das Kind beim jeweils anderen Elternteil ist? Die Sorge um das Kind hört nicht auf, es muss aber davon ausgegangen werden, dass diese nun nicht mehr so ausgeführt wird, wie sich dies von dem anderen Elternteil – mit unterschiedlichen Vorstellungen und Idealen – gewünscht wird. Im Zuge dessen wird vermehrt eine ausgeprägte Protektion (vor allem durch die Mütter) deutlich, was wiederum die Autonomie des Kindes – und somit auch eine Ablösung (siehe Kapitel 5.6) – erschweren kann. Aufgrund des (lebenslangen) Unterstützungsbedarfs verschwinden die Konflikte und konträren Ideen auch nicht. Es wird deutlich, dass es hier an Beratung der Eltern fehlt, wie sie mit diesem andauernden, nicht zu lösenden Konflikt umgehen können, der immer wieder aufkommt, auch angestoßen durch äußere Reize wie der notwendigen Organisation von Hilfeleistungen.

5.3.3 Die Rolle von neuen Partner*innen

Die Integration neuer Partner*innen in ein bereits existierendes Familiensystem ist mit großen Herausforderungen verbunden. Die Vereinbarung von Kindern und neuen Partner*innen, das Aufeinandertreffen etwaiger unterschiedlicher Erziehungsstile sowie die Aufteilung von Aufmerksamkeit und Zeit müssen von allen getrennt lebenden Eltern – mit Kindern mit und ohne (geistige) Behinderung – ausgehandelt werden. Diese Aushandlungen betreffen Eltern mit einem Kind mit geistiger Behinderung jedoch in besonderem Maße, da die (pflegerische) Versorgung und Betreuung üblicherweise stärker ausgeprägt sind und über den Zeitpunkt der Volljährigkeit hinausgehen. Es stellen sich beispielsweise Fragen wie: Wie geht der neue Partner/die neue Partnerin damit

um, dass ein (erwachsenes) Kind jedes zweite Wochenende zu Besuch ist oder (immer) mit in den Urlaub fährt und dann gegebenenfalls Pflege und Betreuung bedarf? So berichtet Herr B: *«Bei meiner Freundin ist es so, dass es am Anfang gar kein Problem war. Sie ist extrem aufmerksam, nimmt alles wahr und ist auch offenherzig und hat sich wahnsinnig eingelassen auf Beate. Das hat sich jetzt aber verändert. Sie hat gesagt, dass sie sich nicht vorstellen kann, dass es in der Intensität so weitergeht. Auch, weil wir überlegen, zusammenzuziehen. Dass Beate dann immer noch an zwei Tagen in der Woche nachmittags kommt und jedes zweite Wochenende, das wäre ihr definitiv zu viel»* (Herr B; Z. 504–510). Für Herrn B bedeutet dies, dass er sich unter Umständen zwischen seinem Kind und seiner neuen Partnerin entscheiden muss. Dabei stellt sich die Frage: Wie werden in dieser Hinsicht die eigenen Wünsche und die des Partners/der Partnerin mit den Bedürfnissen des Kindes vereinbart? Dazu kommen noch die andauernden, nicht lösbaren Konflikte hinsichtlich der Sorge des Kindes zwischen den getrennten Elternteilen, die sich auch auf die Fragen der Betreuung auswirken. Dies kann für alle Beteiligten sehr krisenhaft sein und zu einer Art Konkurrenzkampf – zum Beispiel im Hinblick auf die gewidmete Aufmerksamkeit – zwischen Partner*in und Kind führen. *«Vielleicht ist vonseiten meiner Freundin auch ein bisschen Eifersucht auf meine Tochter dabei. Das könnte ich auch verstehen, denn sie bekommt einfach viel Aufmerksamkeit. Und die kann ich dann natürlich nicht meiner Freundin geben. Andersherum nehme ich aber auch Eifersucht von meiner Tochter auf meine Freundin wahr. Die verstehen sich zwar eigentlich ganz gut, aber ich glaube Beate mag es schon mehr, wenn ich vor allem für sie da bin. Ich versuche ihr klar zu machen, dass das nur begrenzt geht»* (Herr B; Z. 538–545).

5.4 Elternschaft und Schuldgefühle

Eltern eines Kindes mit geistiger Behinderung zu sein, bedeutet oft, sich mit Schuldgefühlen konfrontiert zu sehen und sich mit diesen auseinandersetzen zu müssen. Als Ergebnis der objektiv-hermeneutischen Analyse können zwei Schwerpunkte bezüglich Elternschaft und Schuld ausgemacht werden: Selbstvorwürfe und Vorwürfe an das medizinische Personal.

5.4.1 Selbstvorwürfe

Inbesondere die Mütter, die ihr Kind ausgetragen und geboren haben, geben sich – latent – die Schuld an der geistigen Behinderung des Kindes: *«Gerade als Frau hat man immer das Gefühl, irgendwie bist du Schuld daran, irgendwas hast du falsch gemacht. Das ist einfach so in mir drin»* (Frau A; Z. 784–787). Vor allem die Zeit, die einige Eltern nach der Geburt im Krankenhaus verbringen müssen, wird als sehr belastend wahrgenommen. Die Krise der Geburt erstreckt sich dementsprechend auch über längere Zeiträume (beispielsweise bis zur Entlassung des Kindes) und ist ein erster Ausdruck da-

von, inwiefern Elternschaft als ‹anders als geplant› und ‹anders als bei anderen Eltern› wahrgenommen und eingeordnet wird. Häufig werden Trauer und hohe emotionale Belastung sichtbar, was sich darin zeigt, dass einige der Eltern in den Interviews weinen. Diese als ‹anders› wahrgenommene Elternschaft führt unter anderem dazu, dass sich (vor allem) die Mütter darum betrogen fühlen, so Mutter sein zu können, wie sie es sich zuvor ausgemalt hatten (siehe Kapitel 5.5). Denn mit den notwendigen parallelen Rollen als Managerin, Versorgerin und Pflegerin kommt die reine Mutterrolle oft zu kurz. Das ständige bürokratische ‹Kämpfen› (Frau G; Z. 1001) um Hilfsmittel, Fördermöglichkeiten und der damit einhergehende Stress sowie die Frustration führen zudem dazu, dass die Mütter sich teilweise in ihrer eigentlichen Mutterrolle als versagend wahrnehmen. ‹Dass nicht nur die Medikamente funktionieren, was sie im Moment nicht tun. Dass nicht nur die Sitzsituation gut ist, was sie im Moment nicht ist. Dass wir die Hilfsmittel finden, ob es Stehständer, Laufgerät oder sonst etwas ist – Sprachcomputer. Es ist ja alles, es wird einem ja alles nicht vor die Nase gesetzt, ja? Aber, dass ich immer schnell genug an Dinge denke. Und das ist auch ein gewisser Stress, den man natürlich hat, weil man will ja nichts verpassen› (Frau G; Z. 773–778). Darüber hinaus äußerten Mütter von Kindern mit geistiger Behinderung auch Schuldgefühle dahingehend, was sie mit dem Austragen und auf die Welt bringen eines Kindes mit Behinderung ihrer Familie aufgebürdet oder sogar ‹angetan› hätten.¹¹ Beispielsweise werden Schuldgefühle hinsichtlich der Geschwisterkinder deutlich, im Sinne der Angst, dass diese zu kurz kämen. ‹Er ist heute noch die größere Glücke als ich. [...] Und da ist er auch komplett drin aufgegangen als Vater. Was ihm, glaube ich, abhandengekommen ist, ist dann trotzdem die Freude an den beiden anderen. Also wir haben schon das Problem, dass er sehr fokussiert ist auf den Casper› (Frau C; Z. 420–426).

Ebenso zum Thema Selbstvorwürfe gehört, wenn sich das Kind aufgrund der Behinderung und der daraus erfolgenden Bedarfe selbst als ‹Problem› wahrnimmt: ‹Sie hat dann auch oft geschrieben: ‹Ich bin ein Problem.› Wo ich sage: ‹Wo bist du denn ein Problem, ja?› Und dann kommt dann: ‹Ich bin zu schwer, ich bin zu dies, ich bin zu viel Arbeit und so.› Und da habe ich dann auch zu ihr gesagt: ‹Wir müssen das irgendwie gemanaged kriegen. Natürlich ist das viel Arbeit, aber das ist ja trotzdem dafür da, dass wir Lösungen finden. Wir sind deine Eltern, wir kümmern uns schon und die Helfer werden bezahlt, das ist ihr verdammter Job›› (Frau G; Z. 1352–1357). Eltern müssen also nicht nur eigene Schuldgefühle verarbeiten, sondern auch sensibel auf ihre Kinder eingehen, wenn diese aufgrund ihres hohen Unterstützungsbedarfs Schuldgefühle und Selbstvorwürfe entwickeln. Es zeigt sich also, dass die Schuldthematik auf vielen Ebenen identifiziert werden kann, was zu einer zusätzlichen Belastung der Eltern führt. All das belastet die elterliche Beziehung und kann zu gegenseitigen Vorwürfen führen – allerdings ebenso dazu, das Elternpaar enger aneinander zu binden. Auch können die Schuldgefühle dazu führen,

¹¹ Aufgrund des hohen Anonymisierungsstandards wurden diese Stellen nicht in den Elternporträts dargestellt und es wurde stellenweise auf direkte Zitate verzichtet.

dass die Eltern ihr Kind stark an sich binden, womit wiederum Ablösungs- und Selbstermächtigungsprozesse behindert werden (siehe Kapitel 5.6), was erneut Schuldgefühle auf der Elternebene reproduziert.

5.4.2 Vorwürfe an das medizinische Personal

Neben den Selbstvorwürfen werden in den Elternporträts auch immer wieder Anschuldigungen primär an das medizinische Personal gerichtet. Zum einen werden Behandlungsfehler genannt: *«Diesen ganzen Schlamassel, den haben wir erst hinterher erfahren. Fakt ist: Es ist ein Geburtsfehler. Es wurde gepfuscht. [...] Bei der Aufnahme in der [Name der Klinik] sagte dann schon ein Mann zu uns, also meinem Mann: «Da war, da ist etwas nicht richtig gelaufen. Klären sie es.»»* (Frau C; Z. 340–344). *«Also sie kam als Frühchen auf die Welt, hatte nur ein Gewicht von 240 Gramm Geburtsgewicht und ist dann, in der Phase in der sie im Krankenhaus war, erblindet. Also das ist keine genetische Erblindung, sondern eine bedingte Erblindung; also aus heutiger Sicht ein grober Behandlungsfehler und ist dann erblindet»* (Herr I; Z. 24–28). Des Weiteren werden aber auch Diagnosefehler und fehlendes Engagement in der Diagnosefindung beschrieben: *«Hatte damals den Kinderarzt gefragt, ob wir nicht schon einmal zu einer Physiotherapeutin gehen könnten und mal gucken könnten, ob da irgendwas nicht stimmt. Aber der Kinderarzt hat gesagt: «Nö, jedes Kind entwickelt sich anders. Brauchen wir nicht.» Also nicht auf die Stimme der Mutter gehört»* (Frau D; Z. 17–20). *«Zehn Jahre lang immer nur unklare Genese. Sie wissen nicht was los ist und es hilft Ihnen keiner. Sie stehen da und Sie wissen nicht, was Sie machen sollen»* (Frau D; Z. 75–77). Die Eltern berichten von einem großen Ohnmachtsgefühl sowie dem Gefühl allein gelassen worden zu sein. Darauf reagieren sie manchmal mit Wut, viel öfter aber mit großer Trauer. Die Anschuldigungen an das medizinische Personal erfolgen jedoch nicht nur in Bezug auf ihre diagnostischen Fähigkeiten und Behandlungsfertigkeiten, sondern auch in Bezug auf ihre soziale Kompetenz. Hier wird das Klinikpersonal oft als kalt und wenig empathisch beschrieben.

Auf der anderen Seite sind die Eltern auf eine (korrekte) medizinische Diagnosestellung stark angewiesen, zum Beispiel im Kontext einer Förderbeschulung ihres Kindes (siehe Kapitel 4.7.1 und 4.9.1). Auch vertrauen sie den gestellten Diagnosen zunächst oft und übernehmen die Diagnosen als Attribute in der Beschreibung ihrer Kinder oder sind erleichtert, wenn endlich eine korrekte Diagnosestellung erfolgt nach jahrelanger Ungewissheit: *«Nach 23 Jahren: «Ach, frühkindlicher Autismus. Das sieht man doch.» Also jetzt hatten wir Gott sei Dank eine Diagnose»* (Frau D; Z. 451–453). Darin zeigt sich grundsätzlich eine hohe Erwartung an und ein Vertrauen in die Professionalität der Medizin und der Diagnostik – was zum Teil auch wieder enttäuscht werden kann und die Medizin als mitverantwortlich für die Behinderung des Kindes konstruiert wird. Es zeigt sich also eine hochgradige Ambivalenz zwischen einerseits Erwartungen, Vertrauen und Abhängigkeit in die Medizin, andererseits dann Enttäuschung, Ohnmacht, das Gefühl mangelnder

Unterstützung und das Benennen von Mitschuld des medizinischen Fachpersonals. Dies verdeutlicht noch einmal, dass das Hilfesystem kaum adäquat auf die komplexen und ambivalenten Folgen der Diagnose einer geistigen Behinderung bei einem Kind und den daraus erwachsenden Bedürfnissen der Familie eingeht – und auch nicht eingehen kann, da es Menschen singular adressiert und nicht (familien)systemisch ansetzt.

5.5 Emotionale Bedeutsamkeit der Behinderung des Kindes

Die objektiv-hermeneutische Auswertung zeigt, dass die Behinderung des Kindes in unterschiedlicher Weise konstruiert wird. Es können dabei drei übergeordnete Strukturmerkmale ausgemacht werden: Behinderung als Verlust, Behinderung als ‹Abweicheung› und Behinderung als etwas, das besonderer Expertise bedarf.

5.5.1 Behinderung als Verlust

Behinderung wird konstruiert als ‹das Andere›, etwas, das ‹nicht normal› ist und mit dem nicht gerechnet wurde. Das behinderte Kind nimmt die Stelle des eigentlich imaginierten Kindes ein. Damit erfüllt das behinderte Kind nicht die Träume und Erwartungen der Eltern, was wiederum (latent) belastend in der Beziehungsgestaltung zwischen Eltern und Kind sein kann. Dies wird oft als Verlust konstruiert. «*Manchmal träume ich, was sein könnte, wenn Beate diesen Sauerstoffmangel nicht gehabt hätte. Dann wäre sie jetzt ein normales Kind*» (Herr B; Z. 638–639). Der Verlust des ‹Normalen› wird immer wieder erwähnt und zeigt sich auch in dem häufig ausgeprägten Wunsch und Streben nach ‹Normalität› für das Kind und die Familie – sei es durch eine ‹normale› Beschulung, Freizeitgestaltung oder Sozialbeziehungen. Dieser Verlust geht auch mit Frustration und unerfüllten Hoffnungen einher: «*Das ist natürlich frustrierend, weil das hat man sich anders vorgestellt natürlich. Und natürlich hat man auch für sein Kind andere Lebenshoffnungen und Lebensträume. Ja, jeder plant dann schon, wenn das Kind im Body dasitzt, plant ja schon Abitur und die Hochzeit und sonst irgendwas, ja?*» (Frau G; Z. 818–820). Der Umgang mit der Nicht-Erfüllung dieser Lebensvorstellungen und -wünsche wird als sehr herausfordernd erlebt – hatte man doch zunächst andere Idealvorstellungen für das Leben des Kindes, die nun angepasst werden müssen. «*Wir warten eigentlich immer nur ab, wie sich die Entwicklung so ergibt*» (Frau G; Z. 822). Dieser Prozess kann sehr krisenhaft sein und gelingt teilweise auch nicht oder nur eingeschränkt (siehe Kapitel 5.6.1).

Zum Teil scheint eine Verlustbewältigung den Eltern dann mit der Geburt eines weiteren Kindes (ohne Behinderung) zu gelingen, was im Zuge dessen als große Bereicherung und (einzigem) Zugang zu einem ‹normalen› Leben wahrgenommen wird (siehe

Kapitel 5.7). So äußert beispielsweise Frau C, dass ihr Kind ohne Behinderung auch für sie selbst eine wichtige Funktion hat: *«Also ich würde es jedem raten, der ein behindertes Kind hat und Angst nochmal hat ein zweites zu kriegen. Ich würde den Rat immer geben, man muss sich das gönnen einfach»* (Frau C; Z. 402–404).

Neben dem Verlust von ›Normalität‹ wird die Behinderung des Kindes manchmal auch als Grund für den Verlust von Partnerschaft (siehe Kapitel 5.3), sozialer Eingebundenheit (siehe Kapitel 5.8) und auch der eigenen Bedürfniserfüllung konstruiert. Die Zuschreibung dieser Verluste auf die Behinderung des Kindes hat zur Folge, dass dies impliziert auch dem Kind mit Behinderung zugeschrieben wird, was zu einer ambivalenten Beziehung zu dem eigenen Kind führen kann (siehe Kapitel 5.2).

5.5.2 Behinderung als ›Abweichung‹

Behinderung als ›Abweichung‹ wird vor allem in der Praxis des Vergleichs spürbar, beispielsweise mit Geschwisterkindern oder Kindern von Freund*innen und Verwandten. Behinderung ist ›nicht okay‹, ›nicht normal‹, ›nicht erwartungsgemäß‹. Dies zeigt sich häufig im Vergleich mit älteren oder auch gleichaltrigen Kindern ohne Behinderung. Diese sind gewissermaßen der Standard, an dem die Kinder gemessen werden und anhand dessen Abweichungen und ›Unnormales‹ registriert werden. *«Messe ich ihn an einem normalen Zwanzigjährigen – klar fehlt da ganz viel. Das mache ich nicht, das habe ich mir auch sehr früh abgewöhnt»* (Frau C; Z. 330–332). Der Vergleich findet jedoch nicht nur in der Entwicklung, sondern auch in Bezug auf die Lebensformen und -praxen des Kindes statt. Dabei scheint das Leben des Kindes mit geistiger Behinderung sowie das Leben der Eltern mit einem Kind mit geistiger Behinderung von der geplanten ›normalen‹ Lebenspraxis abzuweichen und wird im Zuge dessen als Verlust von ›Normalität‹ wahrgenommen. Dabei berichten die Eltern unter anderem, dass die ›Abweichung‹ des Normalen nicht nur von ihnen selbst (als Verlust beziehungsweise Herausforderung) wahrgenommen wird, sondern dass ihnen dies auch von anderen als Problem gespiegelt wird. So berichtet Herr B beispielsweise von einer Distanzierung einzelner Familienmitglieder, da seine Tochter nicht ›normal‹ sei und nicht in deren ›normale‹ Welt passe: *«Von der Hochzeit meines Vaters und seiner Frau gab es ein Fotoalbum. Darin ist mein Bruder abgebildet mit seiner Frau und seinen zwei Kindern. Die sind die Regelfamilie: alle ganz adrett, alle ganz normal. Von denen sind bestimmt zehnmal so viele Fotos im Album wie von uns. Ich mit meiner Freundin und Beate. Das hat mir wehgetan. Die sind in ihrer Champagnerwelt unterwegs und da passen wir nicht ins Bild. Das macht denen schlechte Gefühle. [...] Ich fühle mich wie ein störendes Objekt in der Familie»* (Herr B; Z. 453–496). In der Äußerung zeigt sich, dass Herr B sich und seine Tochter auch selbst als nicht ›normal‹ konstruiert, indem er von sich aus sagt, dass sie nicht ins Bild passen würden. Auch zieht er von sich aus den Vergleich mit seinem Bruder, der eine *«Regelfamilie»*

(Herr B; Z. 455) habe. Auch die Elternschaft als solche wird als ‹anders› (als geplant) und nicht ‹normal› wahrgenommen und eingeordnet (siehe Kapitel 5.4).

Das Problem des ‹Nicht-Normalen› oder der ‹Abweichung› des Normalen im Kontext von geistiger Behinderung findet eher selten Ausdruck im Sinne deutlicher Ablehnung, die den Kindern und Eltern entgegengebracht wird. So berichtet allerdings Frau D, wie ihr im Zuge der Planung einer Bauprojekts für Menschen mit Behinderung Anfeindungen begegneten: *«Es müsste mal wieder einen Hitler geben. Der würde die alle mal wieder ordentlich fertig machen. Da gäbe es hier keine Behinderten. [...] Diese Behinderten nehmen unseren gesunden Kindern die Schulplätze weg»* (Frau D; Z. 221–222). Von solch klaren, offenen Anfeindungen wie diesen berichten nur die wenigsten Eltern. Es wird dafür vermehrt über weniger offensichtlichen Diskriminierungserfahrungen gesprochen, wie zum Beispiel das Nicht-Einladen oder sogar klare Ausladen des Kindes bei Kindergeburtstagen oder auch der Abbruch von elterlichen Sozialkontakten aufgrund der Behinderung ihres Kindes. Die Eltern erfahren demnach immer wieder, wie die Behinderung ihres Kindes als ‹Abweichung› und Problem konstruiert wird, was unter Umständen auch durch die Eltern – aufgrund eigener Vergleiche – reproduziert wird.

Strukturmerkmal der Konstruktion von Behinderung als ‹Abweichung› ist, dass Behinderung regelmäßig primär über Diagnosen oder Kategorisierungen konstruiert wird, worin eine gewisse technisierte Entfremdung zum Ausdruck kommt. Es geht hierbei also eher um eine Art Status und nicht, oder erst nachgeordnet, darum, was das in der gemeinsamen Lebenspraxis bedeutet, welche Erfahrungen also in der gemeinsamen Aushandlung von Alltag mit dem Kind mit Behinderung gemacht werden. Auch hier wird eine gewisse Resignation und Hoffnungslosigkeit der Eltern wahrgenommen: *«Ich glaube, was einem sicherlich hilft, ist, wenn man sich mit der Behinderung abgefunden hat. Das ist jetzt dann halt so»* (Frau G; Z. 1002–1003).

5.5.3 Behinderung bedarf besonderer Expertise

Behinderung wird von den Eltern auch als Praxis bestimmter Expertisen konstruiert. Dies zeigt sich beispielsweise darin, dass Heranwachsende kaum Freund*innen haben und von den Eltern immer wieder hervorgehoben wird, wie schwierig es für Kinder und Jugendliche mit Behinderung ist, Freundschaften zu schließen und später Beziehungen einzugehen. Mittels der objektiv-hermeneutischen Analyse wird hier deutlich, dass die Kinder in diesem Sinne als Subjekte konstruiert werden, denen nur mit besonderer Expertise (zum Beispiel in Bezug auf die Kommunikation) begegnet werden kann und auch dem Schließen von Freundschaften mit Menschen mit geistiger Behinderung eine besondere Expertise zugrunde liegen muss. Dies wird auch im allgemeinen Umgang mit der Behinderung deutlich. Das zum Teil berichtete (Über-)Therapieren der Kinder weist darauf hin, dass die Kinder hauptsächlich als behindert konstruiert werden und

demnach das Hauptaugenmerk der Eltern auf der Auseinandersetzung mit den Defiziten der Behinderung sowie der Therapie und Kompensation dieser liegt: *«Wir haben ihn natürlich mit nach Hause genommen und die ersten drei Jahre waren geprägt von Therapien. Ganz klar von Physio, Ergo, Logo, therapeutisches Reiten, Schwimmen. Also wir haben eigentlich alle Baustellen aufgehoben, die so gingen»* (Frau F; Z. 40–43). *«Jeden Tag hat das Kind eine Therapie gemacht. Ich glaub, ich habe sie übertherapiert. Aber man weiß ja als Mutter nicht bei unklarer Genese, was ist richtig und was ist falsch. Wo hört es auf und wo fängt es an»* (Frau D; Z. 119–121).

Das häufig fehlende Vertrauen in Therapeut*innen, Ärzt*innen und anderes Fachpersonal führt dazu, dass Eltern gewissermaßen selbst zu Expert*innen für die Behinderung ihres Kindes werden (müssen), was routinemäßige Eltern-Kind-Beziehungen verändern kann: *«Wir kennen ja auch andere Eltern, die dann sagen: <Das geht nicht und ich verzweifle und das ist so und so.> Da sind wir halt offen oder denken okay, dann geh doch mal zu dem und dem oder frag mal den oder den oder guck mal in den oder den Gruppen und nicht zu denken, ach das ist so und das geht nicht und vielleicht oder weil es das Down-Syndrom ist, geht das schon einmal gar nicht. Und das haben wir halt auch ab und an von der Frau [Name] gelernt. Eben das hat man früher gemacht, erstmal zu hören, das geht alles gar nicht. Und heute ist es genau umgekehrt, das man heute die Haltung hat, okay, wir gucken erst einmal alles was geht und dann. Oder wir sagen: <Probiere es doch einfach und wenn es dann nicht geht, okay.> Aber nicht schon vorne herein zu deckeln und denken: Die Kinder mit Down-Syndrom, die werden ja nicht richtig oder die lernen nie schreiben oder so – was man früher gemacht hat»* (Frau H; Z. 240–250).

5.6 Loslassen und Ablösung

Das Thema des Loslassens und der Ablösung zieht sich immer wieder durch den Verlauf der Elterninterviews. Dabei zeigt sich zum einen die Krisenhaftigkeit der Ablösungspraxis und deren Behinderung. Zum andern wird deutlich, dass im Zuge der Ablösung auch stets die Würde des Privaten und die Ambivalenz zwischen Würdeerhalt und Würdeverletzung reflektiert und ausgehandelt werden muss.

5.6.1 Ablösung als Krise

In den Interviews zeigt sich, dass die (erwachsenen) Kindern den Großteil ihrer Freizeit mit ihren Eltern verbringen. Es wird eine starke Abhängigkeit der Kinder von ihren Eltern deutlich. Der Mangel an regelmäßigen Sozialkontakten mit anderen, außenstehenden Personen und die damit einhergehende Schwierigkeit, dass es wenige oder gar keine anderen bedeutsamen und liebevollen Beziehungen außerhalb der Familie gibt, tragen dazu bei, dass die Kinder auch noch weit ins Erwachsenenalter eng an die

Eltern angebunden sind. Denn dort erfahren sie Liebe und Zuwendung, die andernorts nicht in dieser Form möglich wäre. In den Elterninterviews wird die Krisenhaftigkeit des Ablöseprozesses sowohl für die heranwachsenden Kinder als auch für die Mütter und Väter deutlich. Üblicherweise führt die sukzessive Loslösung der Kinder aus der Abhängigkeit von ihren Eltern und die damit einhergehende Entwicklung eigener Vorstellungen, Orientierungen und Lebensweisen zu einem schrittweisen Verlassen des Schutzes der Herkunftsfamilie und dem eigenen Sammeln von Erfahrungen und Auseinandersetzungen mit der Umwelt. Dabei vollzieht sich im westlich-europäischen Kulturkreis eine gewisse wirtschaftliche, soziale und kulturelle Unabhängigkeit der Kinder von den Eltern und der Herkunftsfamilie. Dieser Prozess des Heranwachsens ist auch immer wieder von Krisen begleitet. Die objektiv-hermeneutische Analyse zeigt auf, dass die hier interviewten Eltern ihren Kindern meist keine Krisen zumuten und zutrauen, was dazu führt, dass die Kinder den Prozess der Krisenbewältigung nicht erleben können oder müssen. Eine starke Neigung zu Fürsorge und Behüten wird hier deutlich, und die Kinder der hier interviewten Eltern erfahren die routinemäßige Ablösung von ihren Eltern häufig nicht oder zumindest nicht umfassend. Vielmehr verbleiben die Kinder in einer lebenslangen Abhängigkeit. Die Eltern stehen vor der Herausforderung «die Balance zu finden zwischen ihrer lebenslangen Verantwortung und dem Wunsch des erwachsen gewordenen Kindes nach einem möglichst selbstbestimmten Leben, das auch Risiken impliziert» (Seifert 2014, S. 30 f.). Dies wird unter anderem darin deutlich, dass viele der Kinder noch im Elternhaus leben oder an dieses noch stark gebunden sind – indem sie zum Beispiel jedes Wochenende bei den Eltern verbringen. Auf der einen Seite sind sich die Eltern zudem den an vielen Stellen problematischen Betreuungsstrukturen in den meisten Einrichtungen in der Behindertenhilfe bewusst und wollen daher nicht, dass ihre Kinder dort leben. Auf der anderen Seite wollen die Eltern den Kindern Selbstständigkeit ermöglichen: *«Ich habe mir immer vorgenommen, wenn Diana achtzehn ist, soll sie so weit sein, dass sie in ein betreutes Wohnen rein kann und nicht alleine, aber sie soll ja auch selbstständig werden beziehungsweise Menschen wieder kennenlernen»* (Frau D; Z. 143–145). Die Erwartungen, das Kind ins Erwachsenwerden zu begleiten, Selbstständigkeit zu fördern und eine (altersgemäße) Ablösung zu ermöglichen, stehen deutlich im Konflikt mit der (pflegerischen) Versorgung der erwachsenen Kinder, was auch die Beziehung zwischen den Eltern und ihren Kindern sowie zwischen Eltern und den Akteur*innen in der Versorgung ihrer Kinder erschweren kann. Ein Grund für die erschwerte Ablösung liegt darin, dass die Erwartungen der Eltern hinsichtlich der Förderung und (pflegerischen) Versorgung ihrer Kinder so hoch sind, dass diese gar nicht vollumfänglich erfüllt werden können, was wiederum zur (weiteren) Einmischung der Eltern führt (siehe Kapitel 5.12). Zudem wirken die Eltern als wichtige Kontrollinstanz, die sicherstellt, dass ihre Kinder gut versorgt werden. *«Meine Exfrau ist schon wieder fürchterlich am Schimpfen, weil sie mit dem Pflegedienst wieder am Rumzanken ist, weil die jetzt irgendwie nicht auf die Reihe kriegen abends Fiona zu duschen und morgens wäre keine Zeit dafür. Sie muss halt irgendwann duschen und da Fiona eine Windel braucht, weil sie ihren Stuhlgang nicht kontrollieren kann, ist es halt so, es muss halt jemand gucken. Also*

wenn sie dann abends Stuhlgang hat, dann wäre es ganz gut, wenn sie danach geduscht wird, weil dann ist sie halt sauber» (Herr F; Z. 261–267). Laut Herr F mündete dies sogar in einen «Kontrollzwang» (Herr F; Z. 172) seiner Frau, was zu vielen Konflikten zwischen den Betreuer*innen und den Eltern führe. Das Bedürfnis der Eltern ist sehr groß, beim Auszug ihrer erwachsenen Kinder weiterhin Mitspracherecht bei der Betreuung, Versorgung und Gestaltung des Lebens gewährt zu bekommen, angefangen bei der Auswahl der außerhäusigen Wohnstätte des Kindes. So berichtet Frau A von ihrer aktiven Rolle in der Wohngemeinschaft ihres Sohnes: «Ich empfinde das als sehr wertvoll und positiv, dass wir das so machen. Denn die meisten, auch wenn man irgendwelche Einrichtungen oder Träger fragt, sagen immer: «Betreutes Wohnen – da haben die Eltern nichts mehr zu suchen!»» (Frau A; Z. 143–145). «Eine bessere Situation können wir gar nicht haben. Wir haben sowohl individuelle Betreuung als auch Mitspracherecht der Eltern – was ja immer verpönt ist, was mir aber einfach sehr wichtig ist» (Frau A; Z. 220–221).

Es sollte sich hinsichtlich dieser Ambivalenzen immer wieder die Fragen gestellt werden: Wo fängt Selbstbestimmung an, was wird alles darunter verstanden und wann muss diese mit welcher Begründung Grenzen kennen? Dies wird auch am Beispiel der Freizeitgestaltung der Kinder deutlich, für die sich manche Eltern mehr Aktivität wünschen und von den Betreuer*innen verlangen, diesen Wunsch der Eltern umsetzen: «Wenn man nichts zu tun hat und geistig auch nicht in der Lage ist, sich alleine zu beschäftigen, dann wird es halt schwierig. [...] Und da habe ich in der WG gesagt: «Ihr müsst sie schon irgendwie beschäftigen.» Also das heißt jetzt nicht Ausflug nach Schloss Neuschwanstein, sondern das heißt: Dann spielt doch mal Uno oder spielt Mensch-ärgere-dich-nicht» (Frau F; Z. 231–235). «Dann wird immer wieder diskutiert, was ist Selbstbestimmung, ja? Auch im Freizeitbereich» (Frau F; Z. 209–210). Ein «Loslassen» des Kindes ist aufgrund der oben genannten Punkte für die Eltern mit Kindern mit geistiger Behinderung nur erschwert bis gar nicht möglich: «Ich denke, ich muss Abstand nehmen und das will ich auch. [...] Das ist ganz schwer, aber ich gebe mir große Mühe. Ja, ich gebe mir Mühe» (Frau A; Z. 444–445). Die eingeschränkte oder nicht gelingende Ablösung wird so zur Praxis, die sowohl das Leben der Eltern als auch das Leben ihrer Kinder behindert (siehe auch Trescher 2017a, 2020a). Diesbezüglich wünscht sich Herr B: «Ich hoffe, dass ich es schaffe, ihr weiterhin Räume zu bieten, in denen sie sich entfalten, entwickeln und austesten kann. Und ich wünsche mir, dass sie dann auch selbst selbstständig werden möchte» (Herr B; Z. 590–593).

5.6.2 Ablösung und die Würde des Privaten

Eine behinderte Ablösungspraxis wird auch mit Blick auf die Würde des Privaten und die Intimsphäre der Kinder deutlich. So berichten die hier interviewten Eltern fast alle, dass ihre (erwachsenen) Kinder Unterstützung im Bereich (Körper-)Pflege benötigen, die die Eltern mit übernehmen – zum Teil vollumfänglich, wenn die Kinder zu Hause leben, mindestens jedoch in einem geringeren Umfang, wenn die Kinder etwa am Wo-

chenende oder während eines Urlaubs bei den Eltern sind. Die Unterstützung der Eltern in diesem Bereich führt dazu, dass sich die Entwicklung von Scham und einem individuellen Körpergefühl – was zum Prozess einer routinemäßigen Ablösung gehört – nicht oder nur sehr eingeschränkt vollzieht. Um die Würde eines Menschen zu wahren, muss jedem Menschen ein privater Bereich der Lebensgestaltung zur Verfügung stehen, der nicht angetastet werden darf. Pflegehandlungen sind in hohem Ausmaß intim und verletzen als Eingriff von außen somit per se die Privatsphäre der gepflegten Person. Gleichzeitig tragen Pflegehandlungen dazu bei, die Würde der gepflegten Person zu wahren, indem ein intakter Zustand von Körperlichkeit hergestellt und gewährleistet wird. Am Beispiel der Pflegehandlungen wird die Ambivalenz zwischen Würdeerhalt und Würdeverletzung deutlich (vgl. Trescher 2015a).

Diese Ambivalenz bestimmt nicht nur den Bereich der (Körper-)Pflege, sondern auch weitere Lebensbereiche. So zeigt sich in den Elternporträts, dass eine selbstbestimmte Freizeit der Kinder, das Eingehen und Aufrechterhalten von (Sozial-)Beziehungen und das Entwickeln und Ausüben von Interessen und Hobbys meist von der Unterstützung der Eltern abhängt. Dies geht mit einer Verletzung der Privatsphäre – und damit ihrer Würde – einher, da kaum bis keine Freiräume bestehen, über die die Eltern nicht Bescheid wissen. Die Eltern organisieren, erledigen und übernehmen die Verantwortung über quasi alle Bereiche des Lebens ihrer Kinder. Dies führt zu einer zentralen lebenspraktischen Problematik in Bezug auf die Würde des Privaten und der Intimsphäre des Kindes, wenn es um den klassisch als höchst privat besetzten Bereich der Sexualität geht (siehe Kapitel 5.10). Frau A, die ihren Sohn bei der sexuellen Selbstbefriedigung unterstützt, indem sie ihm pornografische Filme anmacht, erläutert: *«Als die pädagogischen Fachkräfte das erste Mal hier waren, haben wir ein Kennenlerngespräch gehabt, damit die den Anton kennenlernen. Ich hab dann zu der Fachkraft gesagt, dass er gerne Liebesfilme schaut, worüber ich im Übrigen sehr froh bin, denn am Wochenende, wenn er hier bei uns ist, da guckt er mindestens einen Liebesfilm und hat dann seine Hormone im Griff, denn er befriedigt sich während dieses Films. Und das bedeutet dann, er wird nicht übergriffig, sondern kann damit seine Sexualität ein bisschen ausleben. Daraufhin sagt die Pädagogin: «Ach ja, wenn Anton so gerne Filme schaut, dann können wir ja mal mit ihm ins Kino gehen.» Ich sage daraufhin: «Naja, der will da nur Liebesfilme gucken.» Daraufhin sagt sie: «Och, das macht mir nichts aus.» Und da stellen sich bei mir schon die Haare zu Berge und ich sage dann: «Wollen Sie, dass mindestens hundert Leute Ihrem Intimbereich zugucken? Ja?» Das macht mich ganz rasend»* (Frau A; Z. 154–167). Anhand dieses Beispiels wird zum einen eine Verletzung der Würde des Privaten des Sohnes deutlich, da er diese Handlung nicht ohne das Wissen seiner Mutter ausüben kann. Zum anderen wird hier auch die Intimsphäre des Sohnes verletzt, indem die neue Pflegekraft direkt beim ersten Kennenlernen über die Handlungen des Sohnes informiert wird. Gleichzeitig ist er mittels der Unterstützung seiner Mutter in der Lage, diese Filme zu schauen und für seine sexuelle Befriedigung zu sorgen. Die Ambivalenz zwischen Würdeerhalt und Würdeverletzung zeigt sich an diesem Beispiel deutlich.

Es gilt zu betonen, dass die Verletzung der Intimsphäre und Würde des Privaten der Kinder nicht nur im Zuge der Ablösungspraxis von den Eltern stets reflektiert und ausgehandelt werden muss. So berichten einige Eltern auch davon, dass sie sich selbst der Verletzung der Intimität und Würde des Privaten ihrer Kinder durchaus bewusst sind, aufgrund der äußeren Begebenheiten jedoch keine anderen Lösungen bieten können. So berichtet Frau F im Zuge der pflegerischen Versorgung ihrer Tochter, dass sie aufgrund häufiger Pflegewechsel die Würde ihrer Tochter nicht wahren kann: *«Es gibt im Pflegedienst etwa acht Leute. Ja und das ist auch schon der dritte Pflegedienst. Also muss man sich vorstellen, in anderthalb Jahren waren es schon 24 Leute im Intimbereich»* (Frau F; Z. 128–130). Auch Frau C berichtet anhand eines eindrücklichen Beispiels, wie die Würde ihres Sohnes aufgrund fehlender Barrierefreiheit verletzt wird: *«Wenn man zum Beispiel in den Urlaub fährt ist das Problem: Wo kriege ich ihn gewickelt? Wo kann ich mit ihm auf Toilette gehen? [...] Es gibt tausend Behindertentoiletten, aber keine wo Wickeltische sind und er braucht halt einen Wickeltisch. Es sind so Sachen, über die denkt niemand so wirklich nach. [...] Dann haben wir ein großes Auto, dann müssen alle aussteigen, egal ob es regnet, er wird auf die Rückbank gelegt. Aber ist für ihn natürlich nicht erfreulich und für uns auch nicht. Aus dem Grund sind auch Flugreisen fast nicht denkbar, weil da an nichts gedacht ist»* (Frau C; Z. 133–140). Die Reflexion und alltägliche Aushandlung der Ambivalenz zwischen Würdeerhalt und Würdeverletzung der Kinder mit Behinderung birgt eine besondere Herausforderung für die Eltern: Sowohl im Zuge von Ablöseprozessen, die die Spannung zwischen Nähe und Distanz zum Kind besonders sichtbar machen, als auch bei Alltagshandlungen und wiederkehrenden Routinen.

5.7 Die Rolle der Geschwister

In den Elternporträts wird dargestellt, dass Geschwisterkinder ohne Behinderung eine wichtige Rolle im Leben der untersuchten Familien spielen. Die Rolle der Geschwister wird bisher in Fachdiskursen unzulänglich berücksichtigt und kann deshalb als ein klares Forschungsdesiderat identifiziert werden. Mittels der hier angewendeten objektiv-hermeneutischen Rekonstruktion wird offenkundig, dass diese Geschwisterrollen sehr unterschiedlich und auch ambivalent ausgestaltet sein können.

5.7.1 Zuneigung und ‹Normalität›

Die Geschwister werden in einigen Fällen als ‹Fenster zur Welt› konstruiert, da sie die Möglichkeit zu verhältnismäßig ‹normalen› Sozialbeziehungen für die Eltern, aber insbesondere für das Kind mit geistiger Behinderung generieren. Als einen Grund dafür wurde durch die objektiv-hermeneutische Analyse herausgearbeitet, dass die Beziehungen zwischen den Geschwistern liebevoll, aber weniger von Abhängigkeit und Schuld geprägt sein können, als es die Beziehungen zu den Eltern oftmals sind (siehe Kapitel 5.4). Von

einer besonders engen Beziehung zwischen ihren Kindern spricht zum Beispiel Frau E: *«Sie hören gerne zusammen Musik. Ja, die können auch ganz gut sich mal zusammen beschäftigen. Die machen total viel Quatsch, wie das bei Geschwistern oft ist. Also, wenn die zusammen sind, dann kichern die hier die ganze Zeit. Auch heute ist das noch so. Also, wenn meine Tochter zu Besuch kommt, dann ist hier erstmal Quatsch angesagt»* (Frau E; Z. 277–282). Auch Herr und Frau I berichten von gemeinsamer Freizeitgestaltung ihrer Tochter mit den erwachsenen Geschwistern, wie mehrtägige Übernachtungen und Unternehmungen ihrer behinderten Tochter bei ihrer Schwester und deren Familie, die für Ina einen wichtigen Sozialkontakt darstellen, da sie außerhalb der Familie sonst kaum Beziehungen pflege. Dabei können gegebenenfalls auch Abhängigkeiten entstehen, die die Beziehung beeinflussen, wenn Geschwister in der Zukunft (rechtliche) Betreuungsaufgaben übernehmen (sollen) oder diese zum Teil bereits übernehmen. *«Sie kümmert sich um ihn, wenn wir mal weg wollen oder wenn kein Betreuer Zeit hat. Dann macht sie das. Und sie macht es gerne und herzlich. Die beiden reagieren einfach aufeinander. Das ist irgendwie ein Herz und eine Seele»* (Frau E; Z. 193–196). Das «Fenster zur Welt» wird mittels der Geschwister zudem dadurch geöffnet, dass diese auch Sozialkontakte über die Herkunftsfamilie hinaus ermöglichen: *«Trotz der Behinderung kennt er viele Leute und viele kennen ihn und durch die Geschwister kommen halt auch immer Leute ins Haus»* (Frau C; Z. 49–51). Es zeigt sich, dass die Geschwister auch in Bezug auf Freundschaften der Kinder mit geistiger Behinderung oftmals eine entscheidende Rolle spielen (siehe Kapitel 5.10). Ein Profitieren des Kindes mit geistiger Behinderung vom Geschwisterkind ohne (geistige) Behinderung wird zudem hinsichtlich der allgemeinen Entwicklung beschrieben: *«Man muss sagen, er hat sehr viel davon profitiert, dass er Geschwister hat. Macht er heute noch. Also zum Beispiel, dass er sich alleine hinsetzen kann, das hat er gelernt als [Name der Tochter] angefangen hat zu sitzen. Da hat man wirklich gemerkt, der partizipiert davon, er guckt sich da etwas ab»* (Frau C; Z. 45–49). Dies stellt jedoch nicht nur eine Einbahnstraße dar, da auch die Geschwisterkinder die Beziehung zum Kind mit geistiger Behinderung als gewinnbringend erleben können.

5.7.2 Asymmetrie, Konkurrenz und Distanz

Mit Blick auf die Geschwisterbeziehung zeigen sich auch immer wieder Asymmetrien. Zum einen werden durch den Vergleich der Kinder Ungleichheiten in der jeweiligen Entwicklung der Kinder deutlich und damit die geistige Behinderung prominenter hervorgehoben: *«Also ich kann mir schon vorstellen, dass es auch für andere Eltern schwierig ist, wenn die ein Kind haben, das – weiß ich nicht – in der vierten Klasse schon toll Französisch kann oder so und haben dann ein Down-Syndrom Kind und sehen ständig Unterschiede. Natürlich ist das andere Kind weiter. Oder was noch schwieriger ist, wenn das das ältere ist und dann für sich irgendwann merkt: Oh, ich bin aber nur so weit, wie mein kleiner Bruder! Oder: Der kleine Bruder ist schon so weit wie ich! Und es kippt irgendwann. Also wir haben jetzt schon auch befreundete Eltern, wo es schon gekippt ist, wie bei der [Name] oder so. Da fing das an mit zwei Jahren – die sind aber auch nur ein Jahr auseinander*

oder zwei. Also das kippt dann relativ schnell, dass dann der Kleine schon älter wirkt als die Große und Sachen kann, also kann schon Fahrrädchen fahren, bevor der andere das anfängt» (Frau H; Z. 251–261). Die Asymmetrie zeigt sich jedoch auch in der Art des Aufwachsens und der elterlichen Beziehung zum Geschwisterkind. Die Versorgung der Kinder mit geistiger Behinderung, die damit einhergehenden Therapien und ärztlichen Termine nehmen viel Zeit ein, was zwangsläufig dazu führt, dass für Geschwisterkinder weniger Zeit vorhanden ist. «Ja, also [Vorname der Tochter] musste schon auf Zeit verzichten. Allein durch die vielen Arzttermine, Therapien und sowas. Aber wir haben immer versucht, das nicht ausarten zu lassen. Also, es war schon weniger Zeit, die für sie da war, auch weniger Zeit, als wenn es ein normales, gesundes Kind gewesen wäre, ein kleiner Bruder. Aber wir haben immer wieder auch Zeiten ganz speziell für sie eingerichtet, dass wir dann gesagt haben, wir machen nur etwas mit ihr» (Frau E; Z. 227–231). Die Orientierung an den Bedürfnissen des Kindes mit geistiger Behinderung (z. B. auch in Bezug auf Urlaubsreisen) kann zur Folge haben, dass sich Geschwisterkinder benachteiligt fühlen. «Bei behinderten Kindern ist das mit den Geschwistern ein besonderes Problem. Das war eine sehr harte Nummer in der Pubertät unserer Tochter. Die Geschwister kommen natürlich irgendwie zu kurz» (Frau A; Z. 838–841). Dass die emotionale Präsenz der Eltern vermehrt bei den Kindern mit geistiger Behinderung liegt, ist in den Interviews klar ersichtlich. So kommt Frau A erst nach etwa einer Stunde Interview das erste Mal auf ihre (nicht behinderte) Tochter zu sprechen. Die Asymmetrie zeigt sich demnach also in der Quantität und Qualität der elterlichen Aufmerksamkeit, was zu einer Konkurrenz zwischen den Geschwistern führen kann.

Die Behinderung eines Kindes verlangt von den Geschwisterkindern ohne Behinderung gesteigerte Rücksichtnahme und kann auch mit abwehrenden Gefühlen oder einer Auseinandersetzung mit Scham einhergehen. «Klar heißt es mal: <Mama, es wäre besser, wenn der Casper nicht behindert wäre.> Sage ich: <Da gebe ich dir Recht. Aber wir können es uns nicht aussuchen.> Aber es ist okay so. Aber wir können es uns nicht aussuchen, aber es ist okay so. Also ich glaube schon das ist ganz gut. Haben auch keine Hemmungen andere Freunde nach Hause zu bringen oder sonstiges; also das passt» (Frau C; Z. 93–97). Es zeigt sich, dass die Geschwister zum Teil früh lernen mussten, (stellvertretend) mit Stigmatisierungen konfrontiert zu werden und sich diesen gegenüber zu positionieren, was wiederum eine bewusste Distanzierung der Geschwisterkinder erzeugen kann: «[...] in der Pubertät war das schon ein bisschen schwierig. Beim Spazieren gehen, ob sie unbedingt mitlaufen muss. Thema Abgrenzung. Oder wenn auf dem Schulhof das Wort <Spasti> gefallen ist, wie stellt man sich dazu. Macht man jetzt den Mund auf und kommentiert es oder lässt man es einfach stehen. Da hat sie einen eigenen Weg gefunden – guten denke ich» (Frau C; Z. 81–86). Herr F fasst zusammen, dass Fionas Behinderung für das Geschwisterkind ohne Behinderung gleichzeitig eine Bürde und Bereicherung darstellt: «Weil die das ganze Leben bisher einfach auch quasi diese Bürde gehabt und es ist ein ganz schöner Rucksack, den sie da mit sich rumträgt – so oder so. Trotzdem prägt es sie halt auch und hat sie ja auch weitergebracht» (Herr F; Z. 1173–1175).

5.8 Familie und Freundschaften der Eltern

Sozialkontakte verändern sich mit der Geburt eines Kindes (mit geistiger Behinderung). In einigen hier vorliegenden Elternporträts wird von sozialen Verlusten – aufgrund der geistigen Behinderung des Kindes – berichtet. Zum Teil werden die Sozialkontakte jedoch auch als essenzielle Bereicherung und wertvolle Unterstützung konstruiert. Dies bezieht sich sowohl auf familiäre als auch auf freundschaftliche Sozialkontakte.

5.8.1 Die Rolle der Herkunftsfamilien

Die Rolle der Herkunftsfamilien der Eltern fällt in den jeweiligen Elternporträts sehr unterschiedlich aus. In manchen Fällen wird sie als sehr unterstützend wahrgenommen. So berichten interviewte Personen, wie beispielsweise Frau A, von enger familiärer Eingebundenheit, und dass diese Kontakte dem (erwachsenen) Kind guttun. Auch Frau C berichtet, dass sie den Umgang mit der Behinderung des Sohnes sowie die damit einhergehenden organisatorischen Belastungen ohne die Hilfe und Unterstützung der Familie so nicht geschafft hätten: *«Wenn wir die Omas und so nicht gehabt hätten. Das ist ein Segen, muss man ganz klar sagen»* (Frau C; Z. 391–392). Es wird jedoch auch vom Gegenteil berichtet, dass Ablehnung von (einzelnen) Familienmitgliedern erfahren wurde. *«Von der Hochzeit meines Vaters und seiner Frau gab es ein Fotoalbum. Darin ist mein Bruder abgebildet mit seiner Frau und seinen zwei Kindern. Die sind die Regelfamilie: alle ganz adrett, alle ganz normal. Von denen sind bestimmt zehnmal so viele Fotos im Album wie von uns. Ich mit meiner Freundin und Beate. Das hat mir wehgetan. Die sind in ihrer Champagnerwelt unterwegs und da passen wir nicht ins Bild. Das macht denen schlechte Gefühle. [...] Ich fühle mich wie ein störendes Objekt in der Familie»* (Herr B; Z. 453–496). Herr B konstruiert sich selbst als gescheitert, da seine Tochter eine geistige Behinderung hat und laut seiner Konstruktion nehmen ihn auch seine Eltern so wahr. Er vergleicht sich dabei mit seinen Geschwistern und deren Kindern, die er im Kontrast zu seiner eine *«Regelfamilie»* nennt. Auch Frau G berichtet, dass die Nachricht über die Behinderung ihres Kindes von den Schwiegereltern nicht so aufgenommen wurde, wie sie es sich gewünscht hätte: *«Meine Schwiegermutter hatte durchaus auch von unserem Kind erzählt, hat aber mit keiner Silbe erwähnt, dass das Kind eine Behinderung hat. [...] Da wusste ich gar nicht, wie ich das jetzt finden soll. Ja, weil ich dachte: Ja hallo, wenn wir das in der Familie nicht mal gebacken kriegen, dass wir hier ein Stück weit auch dazu stehen, dass wir also hier Schwierigkeiten haben! Ich hatte jedes Mal am Telefon eher das Gefühl, ich muss andere trösten, als dass mal einer auf den Trichter käme mir vielleicht irgendwie Unterstützung zu spenden»* (Frau G; Z. 552–556). Frau A berichtet neben der unterstützenden Funktion auch von negativen, belastenden Erfahrungen innerhalb der Familie, die dann besonders verletzend zu sein scheinen: *«Einmal hat meine Schwester zu meiner Mutter gesagt, es wäre eine Zumutung für ihre Tochter, dass Anton da ist. Jetzt kann ich natürlich verbittert sein und sagen: «Mit dieser Frau will*

ich nichts mehr zu tun haben! Aber so bin ich nicht. Sondern ich sage dann, gut, sie hat ihren Grund. Sie hatte Angst um ihre Tochter. Okay, das lasse ich einfach mal so stehen. Aber das sind Sachen, die gehen schon unter die Haut» (Frau A; Z. 863–867). Eine wenig zugewandte oder sogar offen ablehnende Haltung von Mitgliedern der Herkunftsfamilie stellt also – nachvollziehbarerweise – eine zusätzliche Belastung für die Eltern dar. Mit Blick auf die Elternporträts zeigt sich, dass gerade in größeren Familien – egal ob biologisch oder auch als Patchwork – auch die Unterstützerfunktion größer ist. Es scheint, als könnten diese eine Unterstützung leichter bewältigen, da auch mehr Beziehungsoptionen und -angebote zur Verfügung stehen. Dabei basiert die Unterstützung jedoch meist auf der Parentalgeneration – das heißt Tanten, (Groß-)Eltern, (neue) Partner*innen der Eltern oder auch teilweise Familien der neuen Partner*innen – und weniger auf der Geschwisterebene. Zudem ist die Unterstützung abhängig von der lokalen Nähe. Mit Blick auf die derzeitige Entwicklung, dass weniger Kinder in einer Familie geboren werden und die Familie sich als sozial unverbundlicher konstituiert (beispielsweise aufgrund unterschiedlicher Wohnräume oder stark variierender Grundwerte), stellt sich die Frage: Wie können weitere unterstützende Netzwerke geknüpft und nachhaltig verankert werden? Denn diese stellen zweifelsohne eine starke Entlastung für die Eltern dar.

5.8.2 Die Rolle von Freundschaften

Parallel zu den unterschiedlichen Rollen von Familie gilt es auch für die Rolle von Freundschaften, dass diese für die Eltern sehr verschiedene Funktionen annehmen können. Zum einen können auch diese – wie die Familie – die Funktion einer bedeutenden Unterstützung einnehmen. Gleichzeitig scheint aber die geistige Behinderung des Kindes auch als potenzieller Gefährdungsfaktor für Freundschaften gesehen zu werden: *«Also es ist uns aufgrund der Behinderung auch kein Freundeskreis weggebrochen oder sonst irgendwas in der Richtung. Toi, toi, toi. Heute muss man das wirklich sagen, das haben wir nicht erlebt. Das hat gut funktioniert»* (Frau C; Z. 101–103). Wenn Freundschaften zerbrechen, wird dies als Verlust erlebt und – latent – das Kind mit Behinderung als Ursache konstruiert, was Distanzierungsgefühle zum Kind hervorrufen und in der Wechselwirkung Schuldgefühle verstärken kann. Die Behinderung des Kindes kann aufgrund unterschiedlicher Faktoren zu Ausgrenzung im Freundeskreis führen: Teils wird von fehlender Zeit berichtet, die in Freundschaften investiert werden kann, teils wird auch von Stigmatisierungen und Unsicherheiten berichtet. *«Viele meiner alten Freunde, die kennen Fiona und die finden das alles super. Die finden Fiona super und Fiona freut sich einfach, wenn sie sie sieht. Bei [Vorname von Frau F], meiner Exfrau, ist es genauso. Trotzdem, diese Verschiebung, die es da trotzdem gibt, weil es ist ja immer, also eine ganze Menge Leute, einfach vielleicht auch aus Unsicherheit oder einfach, weil es unästhetisch ist oder warum auch immer – das ist ja auch egal – die entfernen sich da auch quasi nochmal ein ganzes Stück und dadurch, dass man halt in diesem Bereich gefangen ist – mehr oder weniger – ist es unheimlich schwierig dann quasi entgegenzuwirken»* (Herr F; Z. 1250–1257).

Mit der Behinderung des Kindes werden gleichzeitig jedoch auch neue Freundschaften geschlossen mit anderen Eltern eines Kindes mit geistiger Behinderung. Sie knüpfen vermehrt eine Art <Schicksalsgemeinschaft>. Das ist nicht ungewöhnlich und in ähnlicher Weise bei Eltern zu finden, die Kinder ohne (geistige) Behinderung haben. Auch sie knüpfen vermehrt Kontakte zu anderen Eltern gleichaltriger Kinder, was zum einen in ähnlichen Lebenswelten und -zeiten begründet ist (zum Beispiel vormittags auf den Spielplatz gehen), aber auch darin, dass ein gemeinsames Vorverständnis vorhanden ist, ähnliche Erfahrungen gemacht und geteilt werden können.

5.9 Alltagsroutinen und Organisation der Versorgung

In den ersten Lebensjahren werden als Hauptbelastung und größter zeitlicher Faktor im Alltag der Eltern immer wieder lange Krankenhausaufenthalte, vor allem nach der Geburt, regelmäßige Arzttermine und wiederkehrende Untersuchungen zur Diagnostik genannt. Frau G schildert zum Beispiel: *«Die ersten anderthalb Jahre waren wirklich auch nicht einfach. Weil die ja merkten, es geht ihr irgendwie nicht gut, aber keiner hat irgendwie auch eine Idee gehabt, wie es denn sein könnte und von daher haben wir da eigentlich permanent immer wieder gesucht. Sind immer wieder zu anderen Ärzten gerannt, immer, wenn nochmal jemand querkam, der noch eine Idee hatte, sind wir [...] überall rumgegurkt, um rauszufinden, was sie hat. Wir wissen jetzt eine Menge, was sie nicht hat»* (Frau G; Z. 144–149). Unabhängig von einer Diagnosefindung und ärztlicher Versorgung kommt in der Kindergarten- und Schulzeit dann das Wahrnehmen von verschiedenen Therapieangeboten ins Spiel. Frau F berichtet beispielsweise, dass sie sehr schnell realisiert habe, dass die Behinderung ihrer Tochter für sie eine *«Vollzeitaufgabe»* (Frau F; Z. 492) werden würde. Vor allem in den ersten Jahren besuchte sie mit Fiona viele verschiedene Therapieangebote: *«Dann war ich viel mit Therapien beschäftigt. Therapien hier, Therapien da. Also Schwimmen, Physio, Ergo, Logo, Montessori. Ja, was man alles so macht»* (Frau F; Z. 492–494). Die Eltern sind – aus Unsicherheit oder der Hoffnung heraus, ihr Kind möglichst <fit> zu machen (siehe Kapitel 5.2.2) bemüht, ihrem Kind früh die optimale Förderung zukommen zu lassen, und scheuen keine Mühen und keinen Aufwand: *«Jeden Tag hat das Kind eine Therapie gemacht. Ich glaube, ich habe sie übertherapiert. Aber man weiß ja als Mutter nicht bei unklarer Genese, was ist richtig und was ist falsch. Wo hörst du auf, wo fängst du an. Man weiß es nicht. Man versucht wirklich alles zu machen, um zu schauen, dass es dem Kind irgendwann gut geht. Besser geht. Oder alleine leben kann»* (Frau D; Z. 119–123). Herr und Frau H zählen über die beachtliche Anzahl an Therapien ihrer beiden Kinder, wie Frühförderung, Logopädie, Ergo- und Physiotherapie, soziales Lerntraining und Psychomotorik hinaus noch Freizeitaktivitäten auf, die die Kinder ausüben: Karate, Singen in einem Inklusionschor, wöchentliche Musikstunde und Trampolin springen. Die Organisation eines solchen Terminkalenders kann durchaus sämtliche zeitliche Ressourcen ausschöpfen, die einer Familie zur Verfügung stehen.

Auch bei den erwachsenen Kindern, die zuhause bei den Eltern leben, ist der Alltag der Eltern geprägt und strukturiert von Pflege und Versorgung des behinderten Kindes. Die Eltern bereiten die Kinder morgens vor, damit sie im Falle einer Beschäftigung in einer Tagesförderstätte vom Fahrdienst abgeholt werden können, nehmen sie nachmittags wieder in Empfang und verbringen den Rest des Tages mit Pflege, Mahlzeiten und Beschäftigung ihres Kindes. *«Geprägt ist das Ganze natürlich von der Vielfalt von hohem pflegerischem Aufwand, den er hat – muss man ganz klar sagen. Er muss gewickelt werden, muss abgesaugt werden, denn das Essen und die Nahrung und Flüssigkeit muss alles ihm gegeben werden»* (Frau C; Z. 31–33). Freizeitaktivitäten können von den Kindern nicht selbst initiiert werden, sodass sie auch hier eine Anleitung und Begleitung benötigen: *«Er kann sich selber nicht Freizeitmöglichkeiten verschaffen. Also ist darauf angewiesen, dass man ihm Dinge anbietet. Aber er ist sehr genügsam. Das Schaukeln, Musikhören, hier Dabeisein, das Unternehmen mit Freunden, [...] das sind schon so seine Dinge und mit denen ist er auch ganz glücklich»* (Frau C; Z. 26–30). Eine derartige Beschäftigung der Kinder (z. B. Hörspiele hören) findet oft als Überbrückung zwischen den Mahlzeiten, der Pflege oder den (gemeinsamen) Aktivitäten statt. Auch ist der Alltag meist durch frühe Schlafenszeiten gekennzeichnet, was die Eltern damit begründen, dass die Kinder durch die Einnahme von Medikamenten erschöpft seien. Herr I fasst zusammen, dass sowohl sein (beruflicher) Alltag als auch der seiner Frau stets auf die Betreuung von Ina angepasst sei, sodass immer jemand für Inas Bedürfnisse zur Verfügung stehe, und ihm diese Belastung oft erst auffällt, wenn Ina einmal eine Woche außer Haus verbringt: *«Also das ist schon so, dass man bei allen Überlegungen, planen und so weiter halt sie berücksichtigen muss und auch wenn man es so im Alltag nicht wahrnimmt, das natürlich schon so eine Art von Belastung einfach ist. [...] Wenn sie dann halt eine Woche nicht da ist, da hat man schon den Eindruck von so einer Art Befreiung. Man merkt doch schon, dass man dadurch mehr Zeit hat auch in Ruhe über etwas nachzudenken oder zu planen oder einfach nur so mal abzuschalten»* (Herr I; Z. 853–866).

Der zeitliche Fokus der Eltern, deren Kinder nicht mehr Zuhause leben, liegt stark auf der Organisation der Wohnsituation und der verschiedenen Fachdienste, die in Anspruch genommen werden, sodass auch diese Eltern davon berichten, dass sie einen großen Teil ihrer Zeit mit den Angelegenheiten ihrer Kinder beschäftigt sind. So sind Herr und Frau A durch eine Nachrichtengruppe stets erreichbar für Fachdienste und die Eltern von Antons Mitbewohner*innen, es finden regelmäßige Treffen der eben genannten Akteur*innen statt, darüber hinaus sind Herr und Frau A für den Einkauf für die WG zuständig. Frau F, deren Tochter Fiona ebenfalls in einer WG lebt, fasst dies zusammen: *«Gespräche müssen eigentlich immer geführt werden mit allen. Ja, also mit den Betreuern, mit dem Pflegedienst und am besten auch gleichzeitig mit den anderen Eltern»* (Frau F; Z. 177–178). Die Organisation und Absprachen für die WG zwischen allen Beteiligten sind so zeitaufwendig, dass sie beinahe den gesamten Alltag von Frau F einnehmen. Sowohl Frau A als auch Herrn und Frau F belastet dazu, dass sie die Arbeit von Pflegediensten und Betreuer*innen ihrer Kinder als unzureichend wahrnehmen

und sie daher selbst regelmäßig nachkontrollieren müssten, ob ihre Kinder adäquat versorgt und beschäftigt werden (siehe Kapitel 5.12). Auch Frau D, deren Tochter Diana stationär lebt, engagiert sich für eine in ihrem Sinne optimale Versorgung Dianas, und kontrolliert dafür auch regelmäßig vor Ort in der Wohngruppe, ob ihre Anmerkungen für das Wohlbefinden ihrer Tochter umgesetzt würden.

Die Bemühungen der Eltern machen deutlich, wie extensiv sich das Anliegen gestaltet, ihr Kind bestmöglich versorgt und beschäftigt zu wissen, und dass dieses Interesse mit viel Aufwand auch gegen weitere Akteur*innen, wie Fachdienste und pädagogisches Fachpersonal, durchgesetzt wird. Einerseits erleben hier die Eltern durch ihren ständigen, jahre- bis jahrzehntelangen Einsatz in Pflege, Betreuung und Organisation eine enorme Einschränkung in ihren persönlichen Handlungsspielräumen, die sich auch auf die Paarebene der Eltern auswirken kann (siehe Kapitel 5.3). So beschreibt Frau G, wie sie sich durch ihre Elternschaft eines Kindes mit geistiger Behinderung eingeschränkt fühlt: *«Bin auch früher gerne gereist und bin auch gerne selbstbestimmt unterwegs. Das Thema Selbstbestimmung ist natürlich jetzt grenzwertig bedient bei uns»* (Frau G; Z. 1324–1326). Durch die permanente Involviertheit in das Leben ihrer Kinder wandern die Eltern andererseits auch auf einem schmalen Grat zwischen Bevormundung und Erziehung zur Selbstständigkeit. Es zeigt sich, dass es manchen Eltern ein großes Anliegen ist, dass ihr Kind aktiv ist: *«Also es sind zwei junge Erwachsene, die einfach eine Beschäftigung brauchen und da muss man anleiten [...] und geht nicht einfach nur darum, dass man dann mal rausgeht, sich ins nächste Café setzt, einen Kuchen isst und Kaffee trinkt, sondern irgendwie so ein bisschen aktiver wird»* (Herr F; Z. 302–303). Dagegen versichert Frau C, dass ihr Sohn Casper im Hinblick auf Freizeitgestaltung eigentlich sehr genügsam sei und es ihm ausreiche, wenn er bei Unternehmungen der Familie dabei sei oder Musik höre und schaukele. Beide Beispiele verdeutlichen auf ihre eigene Weise die Ambivalenz zwischen Empowerment und Inklusion sowie zwischen Zwang und Freiheit (im Sinne der Respektierung des freien Willens), die die Eltern in Bezug auf ihre Kinder immer wieder neu aushandeln müssen. Inwiefern die Eltern durch unterschiedliche Ansprüche aufgegeben werden, die an sie gestellt werden, wird in Kapitel 6 weiterhin ausführlich diskutiert.

5.10 Sexualität, Partnerschaft und Freundschaften der (erwachsenen) Kinder mit geistiger Behinderung

Sowohl Partnerschaften und Sexualbeziehungen als auch Freundschaften der Kinder vollziehen sich, laut der Elternporträts, in den meisten Fällen nicht routinemäßig. Die Eltern haben auf diese Formen der routinemäßig privaten Sozialkontakte – in unterschiedlicher Weise – nahezu uneingeschränkten Zugriff. So übernehmen sie meist die

Organisation und Initiierung von Treffen, haben demnach in der Regel auch die Übersicht, wann sich mit wem getroffen und was gemacht wird und treten zudem für die Belange der Kinder ein. Das wirkt sich unter anderem auf den Ablöseprozess aus, der davon massiv beeinflusst und letztlich erschwert wird (siehe Kapitel 5.6). Die Ergebnisse der objektiv-hermeneutischen Analyse ergeben, dass die Kinder neben der Herkunftsfamilie vermehrt keine weiteren erfüllenden Sozialbeziehungen (im Sinne einer Partnerschaft und Freundschaft) pflegen, was erneut eine Abhängigkeit von den Eltern generiert. Es ergibt sich die Frage: Wie sollen Kinder erwachsen werden, wenn zentrale Aspekte des Erwachsenenlebens – nämlich das Eingehen erfüllender Sozialbeziehungen neben der Herkunftsfamilie – nicht ausgelebt werden können?

5.10.1 Sexualität und Partnerschaft

In der Konstruktion von Sexualität und Partnerschaft ihrer erwachsenen Kinder mit geistiger Behinderung kommen bei den Eltern oftmals Infantilisierungspraxen zum Tragen, die darin kulminieren, dass den Menschen ein erwachsenengemäßes Begehren und Empfinden abgesprochen wird (siehe Kapitel 5.2). *«Das ist keine Freundschaft, wie man sich das unter Liebenden vorstellt. Anton sagt immer, das ist seine Freundin. Er hat ein Tuch geschenkt bekommen von ihr und das streichelt er immer. Das muss dann immer auf seinem Nachttisch liegen. Aber so andere Ambitionen, glaube ich jedenfalls, hat er nicht. Also, die küssen sich schon mal, wenn die zusammensitzen. Das machen die schon, ja. Aber ich denke, die [Vorname der Freundin des Sohnes] beherrscht ihn sehr»* (Frau A; Z. 703–709). Demgegenüber können Eltern jedoch auch bewusst Sexualität ihrer Kinder organisieren (beispielsweise, indem sie Orte und Zeiträume und Möglichkeiten schaffen, an denen sie diese ausleben können). In latenter Sicht vollziehen sich diesbezüglich erneut Infantilisierungspraxen, denn es ist nicht routinemäßig, dass Eltern das sexuelle Erleben ihrer Kinder organisieren und steuern. Eine Folge davon ist, dass Erwachsene mit geistiger Behinderung selten oder nur eingeschränkte Möglichkeiten haben, ihre Sexualität zu erforschen und auszuleben. Im Zuge der Organisation und Überwachung der Sexualität der Kinder werden auch Themen wie Scham und (fehlende) Privatsphäre deutlich. So werden beispielsweise intime Details aus dem Sexualleben der Kinder mit Betreuungskräften geteilt: *«Als die pädagogischen Fachkräfte das erste Mal hier waren, haben wir ein Kennenlerngespräch gehabt, damit die den Anton kennenlernen. Ich hab dann zu der Fachkraft gesagt, dass er gerne Liebesfilme schaut, worüber ich im Übrigen sehr froh bin, denn am Wochenende, wenn er hier bei uns ist, da guckt er mindestens einen Liebesfilm und hat dann seine Hormone im Griff, denn er befriedigt sich während dieses Films. Und das bedeutet dann, er wird nicht übergriffig, sondern kann damit seine Sexualität ein bisschen ausleben. Daraufhin sagt die Pädagogin: <Ach ja, wenn Anton so gerne Filme schaut, dann können wir ja mal mit ihm ins Kino gehen.> Ich sage daraufhin: <Naja, der will da nur Liebesfilme gucken.> Daraufhin sagt sie: <Och, das macht mir nichts aus.> Und da stellen sich bei mir schon die Haare zu Berge und ich sage dann: <Wollen Sie, dass mindestens hundert Leu-*

te Ihrem Intimbereich zugucken? Ja? Das macht mich ganz rasend» (Frau A; Z. 154–167). Anhand von Frau As Beispiel lässt sich außerdem erkennen, dass die Sexualität der Kinder auch Konfliktpotenzial zwischen den Eltern und den Betreuungsfachkräften (u. a. aufgrund von Kommunikationsproblemen) birgt. Dabei scheint auch Scham hinsichtlich der Sexualität des Kindes eine große Rolle zu spielen – in vielen Elternporträts wurde das Thema der Sexualität der (erwachsenen) Kinder nicht thematisiert –, was in der routinemäßigen Alltagspraxis erwachsener Personen jedoch in der Regel eine präasente Rolle einnimmt. Falls Sexualität thematisiert wurde, zeigte sich in diesen Fällen immer wieder, dass die Eltern genau über die Partnerschaften und sexuellen Erfahrungen ihrer (erwachsenen) Kinder Bescheid wussten, was erneut die Frage nach Privatsphäre aufwirft (siehe Kapitel 5.6): «Sie hatte zwei Jahre lang eine recht intensive Beziehung zu einem Jungen, der auch eine starke Behinderung hat. Allerdings ist das nicht sehr körperlich geworden. Die haben sich geküsst und geknutscht und wahrscheinlich auch gefummelt auf dem Schulhof, aber Zuhause haben sie das nicht gemacht. Das war teilweise sehr schwierig, diese Beziehung mitanzusehen. Manchmal war er sehr liebevoll, aber teilweise auch sehr grob in emotionaler Hinsicht. Er war wenig einfühlsam und als er es dann beendet hat, war das ziemlich schlimm. Daran hat Beate bestimmt ein halbes Jahr schwer zu knabbern gehabt» (Herr B; Z. 554–561). Aktuell sei sie in einer neuen Beziehung, von der Herr B sagt: «Da ist, glaube ich, noch gar keine Körperlichkeit» (Herr B; Z. 563). Diese Involviertheit der Eltern in die Sexualität eines (erwachsenen) Kindes würde in der Mehrheitsgesellschaft als höchst ungewöhnlich oder sogar problematisch empfunden werden – eine gemeinsame Aushandlung darüber, welcher Grad einer «Informiertheit» oder sogar «Einmischung» der Eltern von Kind, Eltern und Betreuungspersonen als angemessen empfunden wird, scheint aber (noch) selten stattzufinden.

5.10.2 Freundschaften

Ebenso wie in Bezug auf Partnerschaften und Sexualität sind die Kinder auch beim Eingehen und Aufrechterhalten von Freundschaftsbeziehungen stark von ihren Eltern abhängig – selbst noch im Erwachsenenalter: «Also ist ganz klar, diese Freundschaften können tatsächlich nur gepflegt werden, wenn wir es unterstützen. Und ganz klar der Casper kann das alleine nicht. Er kann weder anrufen, noch Briefe schreiben, noch jemanden alleine treffen. Er ist immer darauf angewiesen, dass ihn jemand begleitet, was manchmal auch ein Problem ist, weil nicht immer ist es toll, wenn die «Olle» dabei ist oder der Papa. Dass man die nicht immer dabei haben will. Er toleriert es – ihm bleibt letztlich ja auch nichts anderes übrig. Aber ich fände schöner, wenn er ein Freizeitbegleiter hätte, der in seinem Alter wäre» (Frau C; Z. 156–163). Die benötigte «Elterninitiative» (Frau F; Z. 284) geht zum einen mit viel Verantwortung für die Eltern sowie zum anderen erneut mit hoher Abhängigkeit von den Eltern einher. «Ich versuche, dass sie ihre Freunde miteinbezieht, damit sie nicht so auf mich fixiert ist. Das läuft nicht so richtig gut. Wenn ich zum Beispiel ihren Geburtstag mit Überraschungsgästen plane und ihre Freunde kommen, dann ist das richtig toll. Aber sie ist völlig passiv, sie kann

das nicht selbst initiieren» (Herr B; Z. 272–277). «Fakt ist, wir müssen quasi die Freundschaften am Leben erhalten. Die bestehen hauptsächlich aus der Familie heraus; also mit der Familie über andere Geschwisterkinder beziehungsweise über seine alte Schulklasse» (Frau C; Z. 165–168). Frau C legt offen, was die meisten Eltern angeben: Freundschaften für die Kinder mit geistiger Behinderung entstehen meist ausschließlich in und durch die Familie. Im Rahmen der objektiv-hermeneutischen Analyse wird zudem deutlich, dass die Eltern ihre Kinder zudem als nicht dazu in der Lage konstruieren, Freundschaften einzugehen: «Freundschaften in der Art und Weise, wie man das bei anderen Menschen kennt, gibt es nicht. Das muss man einfach sagen» (Frau A; Z. 687–688). Sie begründen dies in der Behinderung des Kindes. Dabei wird zum einen argumentiert, dass Freundschaften zwischen zwei Menschen mit Behinderung schwierig seien: «Es gibt ganz wenig Freundschaften unter Menschen mit Behinderung, denke ich. Also, für unseren Sohn können wir uns das gar nicht vorstellen, weil er kann ja mit niemandem kommunizieren. Mit uns kommuniziert er ganz wunderbar, aber wenn ein anderer behinderter Mensch mit ihm sprechen soll, dann ist er überfordert, denke ich. Das ist also schon schwer» (Frau A; Z. 131–136). Gleichzeitig wird die Annahme geäußert, dass die Kinder – wenn überhaupt – ausschließlich Freundschaften mit Menschen mit Behinderung knüpfen können: «Jugendliche, mit denen sie sich austauschen kann, werden zwangsläufig Jugendliche sein, die auch ein Handicap haben, weil andere Kinder, die eben kein Handicap haben, sich schwer mit Beate tun» (Herr B; Z. 525–528). Beide Argumente verdeutlichen, dass eine bestimmte Vorstellung von «richtigen» Freundschaften besteht, die sie ihren Kindern in verschiedenen Szenarien nicht zutrauen. Dem gegenüber steht beispielsweise die Schilderung von Herrn H, dessen Kinder Hugo und Helena «beide relativ gut sozialisiert sind, zu Kindergeburtstagen eingeladen werden, viele Kinder auch haben, die offen ihnen gegenüber sind [...]» (Herr H; Z. 286–288). Herr H begründet dies in der Persönlichkeit von Hugo, den er als „Charmebolzen“ (Herr H; Z. 289) beschreibt. Er konstruiert gerade Hugos Andersartigkeit als Grund, weshalb er für andere Kinder «ein spannendes Mischwesen» (Herr H; Z. 290) darstelle und ihm daher Sozialbeziehungen zu Gleichaltrigen, vor allem Mädchen, erleichtere.

5.11 Elternsein zwischen Aktivismus und Aufklärung

Immer wieder zeichnet sich in den Elternporträts das Bild, dass die Eltern es unter anderem als ihre Aufgabe ansehen, die Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Eltern allgemein zu verbessern. Zum einen besteht ein Aktivismus beispielsweise im Sinne des ehrenamtlichen Engagements in bestimmten Vereinen oder (Selbst-)Vertreter*innengruppen. Dies wird sowohl von individuellen als auch allgemeinen Bedarfen angetrieben: «Man muss sich auch sehr, sehr viel auch privat und persönlich engagieren, damit man eben so die Chancen dann auch identifizieren und sich weiterentwickeln kann, sonst kriegt man das gar nicht mit» (Herr F; Z. 62–64). «Hat man natürlich zwei Seiten der Medaille. Das eine ist, ich versuch' das bestmögliche Angebot oder

Chancenangebot für meine Kinder herauszuholen. Das ist klar. Das ist die eine Seite. Die andere Seite ist, mich interessiert das ja nicht nur für mein Kind, sondern auch für andere. Und deswegen kann ich das auch für andere mittun» (Herr F; Z. 101–105). Die Eltern ergreifen dort in besonderem Maße Eigeninitiative, wo sie zum Beispiel eigene Einrichtungen und Wohngemeinschaften gründen wollen. Dabei werden sie in hohem Ausmaß von der Unzufriedenheit mit den Betreuungsstrukturen, die es im Bereich der Behindertenhilfe gibt, angetrieben (siehe Kapitel 5.12).

Zum anderen ist der Modus der Aufklärung zu nennen, indem sich die Eltern als Personen konstruieren, deren Aufgabe es ist, «die Gesellschaft» über das Zusammenleben mit Menschen mit geistiger Behinderung zu informieren und andere für die Belange dieser Personen zu sensibilisieren. Im Zuge dessen geht es auch ausdrücklich darum, auf wahrgenommene Missstände aufmerksam zu machen. Auch bei dem Ziel, Berührungspunkte abzubauen, schwingt doch latent das eigene Bedürfnis mit, Anerkennung dafür zu bekommen, sich so sehr für das eigene behinderte Kind zu engagieren. Es zeigt sich breit durch die Interviews, dass Eltern gesehen und gehört werden wollen, was auch mit einer Anerkennung ihrer Leistungen einhergehen würde. So ist das Bedürfnis, gehört zu werden, bei manchen der primäre Grund dafür, sich zum Interview bereit zu erklären. Denn auch Eltern brauchen eine Lobby: *«Wenn einem das Wissen fehlt, kann man auch nichts umsetzen. Politiker wissen eben vieles nicht und sind darauf angewiesen, Informationen zu bekommen. Das machen oft die Lobbys und ich weiß leider nicht, wie stark die Lobby der Eltern ist» (Herr B; Z. 632–635). Sowohl die Aufgabe von Eltern-Aktivismus als auch die Rolle von Botschafter*innen für die Behinderung ihres Kindes kann sich für Eltern sowohl belohnend als auch belastend gestalten – auf jeden Fall prägen diese Aufgaben langfristig die Persönlichkeiten der Eltern und die Struktur der Familien.*

5.12 Pflege- und Betreuungsdienste

Ein stets präsent Thema in allen Elterninterviews ist die Pflege- und Betreuungssituation der Kinder, die immer wieder mit Konflikten und Unzufriedenheit einher geht. Dabei werden vor allem von Auseinandersetzungen zwischen Eltern und Betreuer*innen berichtet, die auch das Vertrauen in die Betreuer*innen beeinflussen: *«Da ist immer dieser Konflikt. Die Eltern sind teilweise überhaupt nicht zufrieden und wir fragen uns immer, wie viel Vertrauen können wir Eltern gegenüber den Betreuern haben» (Frau A; Z. 426–428). Ein Hauptkonflikt besteht darin, dass die Eltern in der Betreuung ihrer Kinder zu wenig Förderung wahrnehmen. «Wenn man nichts zu tun hat und geistig auch nicht in der Lage ist, sich alleine zu beschäftigen, dann wird es halt schwierig. [...] Und da habe ich in der WG gesagt: <Ihr müsst sie schon irgendwie beschäftigen.> Also das heißt jetzt nicht Ausflug nach Schloss Neuschwanstein, sondern das heißt: Dann spielt doch mal Uno oder spielt Mensch-ärgere-dich-nicht» (Frau F; Z. 231–235). «Wir sind noch nicht im Altersheim. Mach mal was mit denen!» (Frau D; Z. 1139). Im Zuge dessen wird mehrmals die Sorge um eine Rückentwicklung beim Kind genannt: *«Die sollen sich nicht zurückentwickeln. Die sollen blei-**

ben, wenigsten bleiben, wo sie sind. Die sollen nicht schlechter werden. Da muss man halt ein bisschen was tun» (Herr F; Z. 519–521). «Von der [pädagogischen Betreuung] würde ich halt gerne höherwertige Leistungen noch erwarten, weil man sagt, da kann sie [Fiona] sich auch noch entwickeln oder kann sie ihr Niveau halten» (Herr F; Z. 276–278). Die Eltern haben zumeist eine konkrete Vorstellung davon, was ihren Kindern guttut und was nicht. Die Nicht-Erfüllung dieser Vorstellungen führt zur Unzufriedenheit der Eltern.

Neben der zu wenig fördernden oder fehlenden Freizeitbeschäftigung wird auch von beobachteten Missständen in der pflegerischen Versorgung gesprochen: *«Anton kommt freitags nach Hause, dann ist er nicht rasiert oder auch mal am Ohr verletzt. Das sind alles solche Sachen (Frau A atmet tief ein). Die Zahnbürste darf man sich gar nicht angucken, die da unten steht. Auch die Pflege, die ist manchmal schon gewöhnungsbedürftig» (Frau A; Z. 199–202). Auch Herr F spricht über ähnliche Erfahrungen: «Meine Exfrau ist schon wieder fürchterlich am Schimpfen, weil sie mit dem Pflegedienst wieder am Rumzanken ist, weil die jetzt irgendwie nicht auf die Reihe kriegen abends Fiona zu duschen und morgens wäre keine Zeit dafür. Sie muss halt irgendwann duschen und da Fiona eine Windel braucht, weil sie ihren Stuhlgang nicht kontrollieren kann, ist es halt so, es muss halt jemand gucken. Also wenn sie dann abends Stuhlgang hat, dann wäre es ganz gut, wenn sie danach geduscht wird, weil dann ist sie halt sauber» (Herr F; Z. 261–267). Aus der hohen Erwartungshaltung der Eltern, der daraus resultierenden Unzufriedenheit, dem fehlenden Vertrauen und offenen Konflikten mit den Betreuer*innen resultieren Überwachungsmechanismen, beispielsweise in Form von ständigem Kontakt zwischen den Eltern und den Betreuer*innen, Übergabebüchern, oder Kontrollbesuchen in der Wohneinrichtung. Dies wird selten problembezogen reflektiert oder sogar als wichtige Aufgabe der Eltern präsentiert. Dabei stellt sich die Frage: Für wen ist das wichtig – für die Kindern oder für die Eltern? Die hohen Erwartungen der Eltern an die Betreuungskräfte sind den Eltern zum Teil bewusst: *«Sind relativ hohe Erwartungen, das ist mir schon klar. Aber wenn ich eine pädagogische Betreuung mache [...] dann erwarte ich [...] nicht nur Anwesenheit, alle sind nett und alles ist toll und Essen schmeckt, super» (Herr F; Z. 1136–1140). «Die meinen es alle gut, das sind alles super Leute [...], die machen alle einen super Job. Trotzdem muss man halt permanent eigentlich mit denen schimpfen und sagen: «Das ist scheiße, das ist scheiße, das ist scheiße.» Was man gar nicht will, man meint es ja auch nicht böse, aber versucht denen dann aber auch zu sagen: «Es geht noch besser für Fiona oder für [Name der anderen in der WG lebenden Person] und ihr meint das alles gut»» (Herr F; Z. 521–527).**

Immer wieder wird in der objektiv-hermeneutischen Analyse deutlich, dass ein zentrales Problem darin liegt, dass die Betreuung primär auf der technischen, bürokratischen und organisatorischen Ebene verhandelt wird und nicht auf der sozialen. Dies wird in der tatsächlichen Handlungspraxis jedoch zum Problem, da die Eltern die Betreuer*innen dadurch als zu wenig sorgend und liebevoll kritisieren. *«Das muss aber auch jemand interessieren, der da arbeitet und dort arbeitet mit dem Hintergrund, ich will diesen Menschen mehr fordern und fördern, wo es möglich ist. Und nicht nur, ich will diesen Menschen waschen*

*und dem was zu essen geben und dann gehen die wieder ins Bett» (Frau D; Z. 1178–1181). Wie können Eltern, Kinder und Betreuungskräfte aus dieser für alle unbefriedigenden Situation ausbrechen? Die Eltern suchen nach einem Elternersatz für ihr Kind, der mittels der Betreuung jedoch nicht abgebildet werden kann. Wie kann mit dieser Ambivalenz umgegangen werden, dass Betreuer*innen nicht die Eltern ersetzen können, diese aber genau danach suchen? «Die Vorstellung, die man hatte, das war eine Vision, die wird niemals so erfüllt werden können. Das geht halt einfach nicht. Man kann diese Situation im Zusammenleben zwischen den Kindern und ihren Eltern, die kann man nicht ersetzen. Das geht einfach nicht. Und dann muss man halt irgendwie sehen, wie dann Plan B geht und da muss man dann halt einfach bereit sein, Situationen zu akzeptieren, die man nicht so gerne hat. Das geht am besten, wen man sich nicht weiter einmischt, aber das tun wir trotzdem» (Herr F; Z. 1076–1082). Die Schilderungen der Eltern zeigen außerdem, wie wichtig vertrauensvolle Beziehungen zu (nicht nur pädagogischen) Fachkräften sind. Dies bedeutet aber auch, dass Zeit in den Beziehungsaufbau, das Etablieren von beständigen Strukturen und das gemeinsame Finden eines alltäglichen «Modus Operandi» investiert werden muss. Dies wird wiederum durch die unterschiedlichen Positionen aller drei Parteien (Eltern, Kinder, Betreuende) erschwert, erscheint aber doch theoretisch aushandelbar. Problematisch wird es dann, wenn das Ganze, wie auch hier in Kapitel 5.1 dargestellt (vgl. auch Trescher 2015b, 2017a, 2018a) derart bürokratisch überformt wird, dass die Sozialbeziehungen der Akteur*innen untereinander zum Teil schlicht verbetriebswirtschaftlicht werden.*

5.13 Übergänge

Im Zuge der objektiv-hermeneutischen Auswertung äußern sich im Thema Übergänge meist große Herausforderungen für die Familien. Ein übergeordnetes Problem stellt dar, dass Strukturen enden und nicht adäquat weitergeführt werden. Dieses Problem lässt sich sowohl im Übergang von der Kindertagesstätte in die Grundschule, auf die weiterführende Schule und in das Berufsleben beziehungsweise die Tagesförderstätte sowie im Übergang vom Wohnen in der Herkunftsfamilie zum betreuten WG-Wohnen/institutionalisiertem Wohnen erkennen. Dabei wird auch immer wieder deutlich, dass vor allem organisatorische und bürokratische Hürden von den Eltern viel Initiative und Engagement verlangen.

5.13.1 Übergang Kindertagesstätte – Grundschule – weiterführende Schule

Die meisten Eltern wünschen sich für ihr Kind mit geistiger Behinderung eine integrative oder inklusive Beschulung in einer Regelschule (ein Unterschied zwischen «integrativ» und «inklusive» wird von Seiten der Eltern oft nicht gemacht), wofür sie auch bereit sind viel zu tun: «*Unser Sohn war in der Einzelintegration in der [Name der Schule].*

Dafür haben wir schon vor über zwanzig Jahren sehr gekämpft, dass er da mitreinkommt» (Frau A; Z. 413–415). Wie Frau A berichtet, wird die Umsetzung und Organisation einer integrativen Beschulung in einer Regelschule als Kampf mit vielen Hürden und Herausforderungen wahrgenommen. Vor allem die Suche nach einer geeigneten Schule, die mit bürokratischen und manchmal auch politischen Herausforderungen einhergeht, kostet die Eltern häufig viel Kraft und verlangt ein hohes Maß an Eigeninitiative und Engagement. So berichtet Frau G, dass sie bis zum Kultusministerium gehen musste, um zu erreichen, dass ihre Tochter in der Wunschschule beschult werden kann: *«Wenn mir ein staatliches Schulamt sagt: <Wir können nichts machen!>, dann finde ich, ist es auch legitim zu sagen: <Gut, dann müssen wir uns halt eine Stufe höher beschweren.> Wenn der Schulamtsleiter oder der vom staatlichen Schulamt das dann negativ nimmt, dann ist das so. Aber die müssen alle verstehen, dass das ein Stück weit ein Spiel ist, und dass wir die Spielregeln halt auch verstanden haben»* (Frau G; Z. 330–334). *«Und da habe ich mich dann beschwert beim Kultusministerium. Habe gesagt: <Jetzt ist aber mal langsam gut [...], mit einem Anwalt werde ich das jetzt durchfechten»* (Frau G; Z. 302–304). Zudem fühlen sich Eltern hinsichtlich der Beratung, welche Schule tatsächlich für ihr Kind am besten geeignet ist, schlecht bis gar nicht unterstützt: *«Damals als die Einschulung anstand, hatten wir keine ausreichenden Kenntnisse über den Sonderschulbereich im Vergleich zur Regelschule und haben dann ein großes Stück weit auf die Aussagen vertraut, ohne das dann teilweise überhaupt zu hinterfragen. Und das hat sich dann so entwickelt, dass wir die Aussage der Schule bekamen, die behauptet hat, dass die Beschulung jetzt doch nicht in Lernhilfe, sondern im Geistigbehinderten Bereich erfolgen soll. Da waren wir eigentlich zu blauäugig, es gab keinen entsprechenden Bescheid dazu, sondern wir haben der Aussage des Schulleiters einfach vertraut»* (Herr I; Z. 58–67). Der Wunsch einer integrativen Beschulung in einer Regelschule wird vor allem mit der Sorge begründet, dass die Kinder in einer Förderschule nicht ausreichend gefördert werden: *«Insbesondere als wir eben gemerkt haben, dass sie doch geistig sehr fit ist, haben wir eben Sorgen gehabt, sie könnte irgendwo in einer Förderschule versauern, wo ihr Potenzial nicht erkannt wird. Und wo man dann ja, wenn man erstmal drin ist, auch so schnell nicht wieder rauskommt»* (Frau G; Z. 66–69). Rückblickend wird die integrative Beschulung in einer Regelschule allerdings vermehrt negativ bewertet. Zum einen berichten die Eltern, dass die Hoffnung, ihr Kind würde durch die Beschulung in einer integrativen Regelschule besser gefördert, zum Teil nicht zugetroffen habe: *«Sie war so im Grenzbereich und hätte eigentlich auch gleich in eine nicht-integrative Schule für Körper- und/oder geistige Behinderung gekonnt, sie hat ja eigentlich beides. Aber das wollten wir damals nicht. Wir haben wahrscheinlich gedacht, die Wahrscheinlichkeit, dass sie das irgendwie noch aufholen kann, ist auf einer normalen Schule höher. Im Nachhinein war das aber ein Fehler, glaube ich, weil sie dann nicht so gefördert wird und man nicht so einen Schwerpunkt darauf legen kann, wie das auf einer anderen Schule, die darauf mehr spezialisiert ist, der Fall gewesen wäre»* (Herr B; Z. 357–364). Gleichzeitig wird retrospektiv ebenso die Beschulung in einer Förderschule negativ beurteilt. So äußert Herr I, dass seiner Meinung nach die Beschulung seiner Tochter in einer Förderschule dazu

führte, dass seine Tochter Analphabetin sei: *«Das heißt also, sie hat die Blindenschrift nicht erlernt und ist jetzt auch faktisch tatsächlich Analphabetin geblieben. Also aufgrund der Beschulung in der Geistigbehinderten Abteilung und dann in der nicht blindengerechten Beschulung in der Lernhilfeabteilung»* (Herr I; Z. 204–206). Eine weitere Sorge zeichnet sich ab, wenn ein Schulsystem nur bestimmte Schulabschlüsse in einem bestimmten Zeitrahmen vorsieht, die Kinder aber individuell nach anderen Plänen beschult werden: *«Weil das eine Lernhilfeschule ist, dann machen ja die meisten Ende neunter Klasse ihren Lernhilfeabschluss und dann verlassen die die Schule. Und ich versuche immer wieder herauszufinden, ob denn die Greta jetzt quasi in Warteschleife neunte Klasse wiederholt, bis sie Ende zwölfte ist»* (Frau G; Z. 1202–1207). Frau G fühle sich mit dieser Frage allein gelassen: *«Also ich bin im Moment tatsächlich ein bisschen ratlos. [...] Ich verstehe auch, dass das echt eine schwierige Konstellation ist und ich weiß selbst dann auch manchmal nicht genau, wie man es machen soll»* (Frau G; Z. 659–664).

Zusätzlich berichten die Eltern, dass spätestens nach der Grundschulzeit die erhoffte soziale Integration nicht mehr funktionierte: *«Dann geht es noch, nach dem Grundschulalter zwei, drei, vier Jahre gut. Aber dann ist klar: Integration klappt mit genug Mitteln und klappt auch mit genug Personal, aber die Gleichaltrigen die leben sich doch arg auseinander»* (Frau F; Z. 54–56). *«Früher, als er noch in der Integration war, haben wir immer die Kinder eingeladen und manche Kinder haben ihn auch eingeladen. Aber spätestens mit der Pubertät war das dann vorbei. Da hat keines der nicht-behinderten Kinder mehr Interesse, Freundschaft in dem Sinne aufzubauen»* (Frau A; Z. 750–753). Frau G sieht hierin vor allem die Verantwortung im System. *«Auch an Schulen, die sich Inklusion auf die Fahne schreiben, [bekommt man] es nicht gebacken [...], mehr in inklusives Miteinander zu organisieren, als nur das Kind dazu zu schieben und zu sagen: <Ist doch Inklusion. Steht doch mittendrin.> Redet zwar keiner mit dem Kind und geschoben wird es nur von der Integrationshelferin. Und sobald es gongt, sind alle Kinder draußen und nur das behinderte Kind steht in der Klasse. Aber, das ist dann halt so»* (Frau G; Z. 590–595). Auch Frau A fasst die Zeit folgendermaßen zusammen: *«Letzten Endes saß er jeden Tag nur noch mit der Integrationshelferin im eigenen Raum und hat versucht, den Tag rumzubringen»* (Frau A; Z. 555–556).

Es lässt sich also zusammenfassen, dass die elterlichen langen Abwägungen um – und Kämpfe für – die richtige und gewünschte Beschulung nicht selten in Enttäuschungen münden oder in Vorwürfen, man sei im Vorfeld nicht richtig beraten worden. Sowohl eine integrative Beschulung als auch ein Besuch einer Förderschule verspricht Vorteile und birgt Nachteile, die die Eltern oft erst im Nachhinein benennen und wahrnehmen können und sich dann auch selbst Vorwürfe machen, ihr Kind hätte in der besuchten Schulform nicht die bestmögliche Förderung erhalten. Kritisiert werden zudem Praxen von Schulen, die sich als inklusiv bezeichnen, die Umsetzung dessen aber laut Eltern an vielen Stellen mangelhaft ist.

5.13.2 Übergang Schule – Arbeitswelt

Im Übergang von der Schule in die Arbeitswelt müssen sich die Eltern mit der Tatsache auseinandersetzen, wie marginal die Möglichkeiten einer beruflichen Tätigkeit für Menschen mit geistiger Behinderung überhaupt ausfallen. Wenn eine Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ausgeschlossen wird, bleiben nur die Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM) oder Tagesförderstätten als Option. Auch hier wird in einer Abstufung nach vermeintlich verwertbarer ‹Leistung› differenziert und selektiert. Selbst in diesen segregierten Sonderräumen, in denen Arbeit für Menschen mit Behinderung angeboten wird, müssen die Eltern wieder Initiative und Engagement zeigen, damit ihre Kinder einen Platz in einer der Einrichtungen bekommen. Frau C beschreibt diese Zeit als *«die übelste Zeit in dem ganzen Leben von Casper. Für uns beide»* (Frau C; Z. 477–478). Denn dabei ist häufig kein nahtloser Übergang von der Schule aus möglich, was plötzlich die Eltern in der alleinigen Verantwortung für die Betreuung ihrer Kinder zurücklässt. Zudem fühlen die Eltern sich alleine gelassen mit ihrem Wunsch den Kindern ein sinnerfülltes Arbeitsleben zu ermöglichen: *«Fertig mit der Schule, ist erstmal gut. Da fragt kein Amt nach: ‹Wo ist der denn? Wo muss er denn hin? Was soll er denn machen?› Also er kann auch einfach daheimsitzen, aus dem Fenster glotzen, das würde auch gehen»* (Frau C; Z. 478–481). Ist eine Arbeitsstätte erfolgreich organisiert, halten diese meist aber nicht den von den Eltern gehegten Wunsch stand, den Kindern ein erfüllendes Arbeitsleben zu bieten. Sowohl hinsichtlich WfbMs als auch besonders hinsichtlich der Tagesförderstätten wird Unmut bei den Eltern deutlich: *«Aber die Idee, dass Menschen mit hohem Umfang und mit schwerer Behinderung trotzdem kognitiv was leisten können und wollen und vor allem das Gefühl haben wollen der Gesellschaft wert zu sein. Das ist glaube ich noch nicht angekommen. Das ist wirklich so eine Satt-und-Sauber-Mentalität. Er ist ja satt und er ist sauber und dann sitzt er dabei und das ist doch toll. Aber dabeisitzen ist nicht lebenserfüllend»* (Frau A; Z. 484–489).

Auch hier müssen sich die Eltern also – gefühlt auf sich selbst gestellt – informieren, organisieren und engagieren, um für ihre Kinder eine passende Beschäftigung zu finden. Selbst wenn dies dann gelingt, sind Enttäuschungen oft nicht weit, da die Möglichkeiten für eine berufliche Tätigkeit für Menschen mit geistiger Behinderung (vor allem in Kombination mit körperlichen Einschränkungen) sehr gering sind und die Eltern in der Struktur und den Inhalten der angebotenen Beschäftigungsformate Defizite wahrnehmen.

5.13.3 Übergang zur Volljährigkeit

Der Übergang von der Schule in die Arbeitswelt geht, mehr oder weniger zeitgleich, auch mit dem Übergang zur Volljährigkeit einher. Die Eltern berichten, dass der Eintritt in die Volljährigkeit vom Wegfall vieler Strukturen und Ansprechpartner*innen begleitet wird: *«Dann kommt man aus der Schule raus und es ist wie der Sturz von einer Klippe. Es ist nichts*

mehr, wie es war. Und es gibt kaum noch Infrastruktur. Man fängt bei null an. Also, die Kinder werden zwölf Jahre lang aufgepäppelt und gefördert und gemacht und getan und nach der Schule, wenn sie achtzehn sind, interessiert das keinen Menschen mehr. Ja, vorher hat man Schulpflicht, nachher hat man nicht mal mehr ein Recht auf irgendwelche Sachen. Teilhabe, also offizielle Gesetze, gibt es, aber fordern Sie die mal ein. Das ist einfach sehr, sehr schwer. Das geht nicht und das funktioniert nur, wenn Eltern sich auf die Füße stellen und sagen: «Nein!»» (Frau E; Z. 159–165). Das Einfordern von Rechten fällt auf die Eltern zurück: «Also mit achtzehn ist einfach auch alles viel scheiße an Organisation. Also an Strukturen was vorher da war, ist dann, wenn du erwachsen bist mit Behinderung, leider nicht mehr so» (Frau C; Z. 461–463). Laut Frau C werden volljährige Menschen mit einer Behinderung, die noch keine Senioren sind, hinsichtlich der Betreuung nicht adäquat aufgefangen, was die Eltern dann kompensieren und regeln müssen: «Stichtag achtzehnter Geburtstag bist du dann nicht mehr [in Betreuung für Kinder mit Behinderung] betreut. Du bist aber auch nicht betreut bei den Senioren. Du bist kein Senior. Du bist gar nichts. Du bist Neutrum. Du bist nicht mehr Kind, fällst aus dem Raster, bist noch nicht fünfundfünfzig und dement. So, guckst du mal, wie du die dreißig Jahre dazwischen regelst» (Frau C; Z. 470–473). Im Zuge der ab der Volljährigkeit plötzlich wegbrechenden Hilfesysteme stellt sich auch die Frage nach der edukatorischen Problematik. In der Mehrheitsgesellschaft bedeutet der Eintritt der Volljährigkeit symbolisch auch die gesellschaftliche Anerkennung der Selbstständigkeit eines Individuums. Mit Eintritt der Mündigkeit des Kindes sind Erziehungsaufgaben der Eltern und des Staates in der Regel abgeschlossen. Menschen mit geistiger Behinderung sind jedoch in vielen Fällen noch lange nach Erreichen der Volljährigkeit, oft bis an ihr Lebensende, nicht in der Lage selbstständig zu leben. Dies zeigt, dass ein Konstrukt wie das der Volljährigkeit, die damit verbundene Mündigkeit sowie daran anknüpfende politische Entscheidungen, wer ab welchem Alter keine Unterstützung beispielsweise für Erziehungsaufträge mehr erhält, für Menschen mit geistiger Behinderung und deren Familie eher eine weitere (bürokratische) Barriere darstellt.

5.13.4 Übergang Wohnen in der Herkunftsfamilie – Wohnen in der eigenen (betreuten) Wohngemeinschaft/institutionalisiertem Wohnen

Viele der Eltern haben den Wunsch, dass ihr Kind nicht in einem Wohnheim leben soll, sondern in einer alternativen Wohnform, vorzugsweise einer Wohngemeinschaft. Ein Grund hierfür ist unter anderem die Sorge, dass das Kind in einem Wohnheim wenig beschäftigt und gefordert wird: «Das muss aber auch jemand interessieren, der da arbeitet und dort arbeitet mit dem Hintergrund, ich will diesen Menschen mehr fördern und fordern, wo es möglich ist. Und nicht nur, ich will diesen Menschen waschen und dem was zu essen geben und dann gehen die wieder ins Bett» (Frau D; Z. 1178–1181). Einige Eltern entschieden sich aufgrund mangelnder Alternativen beziehungsweise der wenigen verfügbaren

Plätze in alternativen Wohnformen dazu, selbstständig eine betreute Wohngemeinschaft für ihre Kinder ins Leben zu rufen und zu organisieren. Dies wird jedoch durchgehend als kräftezehrend und eine große Herausforderung beschrieben: *«Das ist ein echtes Brett, das auf die Beine zu stellen»* (Herr F; Z. 204–205). Grund dafür ist vor allem die Organisation der verschiedenen Akteur*innen, die berücksichtigt und koordiniert werden müssen. *«Man braucht: einen Pflegedienst, man braucht eine Assistenzbetreuung oder mehrere. Man braucht oder es gibt Fachdienstleistungsstunden von Fachpädagogen, es gibt eine Nachtwache, weil die Bewohner sind geistig so eingeschränkt, also [...] Fiona würde nicht aus dem Bett kommen, wenn es brennt. [...] Und es gibt einen Fahrdienst, der die beiden zur Werkstatt fährt»* (Frau F; Z. 120–127). Die zahlreichen unterschiedlichen Personen, die in der WG ein- und ausgehen, sind bürokratisch nur mit großem Aufwand zu organisieren.

Sowohl Wohnheime als auch Wohngemeinschaften können das Elternhaus nicht ersetzen – nicht in Bezug auf Alltags- und Freizeitgestaltung und schon gar nicht in Bezug auf soziale Eingebundenheit. Die Ansprüche der Eltern werden nicht erfüllt, auch vermeintlich offene Wohnformen haben Heimstrukturen, was dazu führt, dass die Eltern oft versuchen, stark in die Strukturen einzugreifen und *«hineinzuregieren»*. *«Und dann habe ich zu Anton gesagt <Anton, wenn du gefragt wirst, ob du Kuchen willst, dann du musst du sagen, du willst Banane und Apfel (lacht).> Die Assistenz sagt immer: <Ja, wenn ich ihn frage, ob er Kuchen oder Banane will, dann sagt er immer Kuchen.> Aber das ist ja nicht gut für ihn und ich versuche ihm das schon auch zu erklären, warum das so ist. Und er muss einfach dann sagen, dass er Banane will»* (Frau A; Z. 267–273). Diskussionen mit den Fachdiensten über *«angemessene»* Ernährung, die *«richtigen»* Freizeitaktivitäten und auch Medikamenteneinstellungen führen dazu, dass der Übergang zum eigenständigen Wohnen zusätzlich belastet wird und die tatsächliche *«Eigenständigkeit»* des Wohnens zumindest fraglich ist. Faktisch wird ein gelungener Übergang in eine betreute oder institutionalisierte Wohnsituation des Kindes durch den (wohlmeinenden) Anspruch der Eltern erschwert, viele Leistungen möglichst exakt auf die Bedürfnisse ihres Kindes zugeschnitten haben zu wollen. Dies ist den Eltern zum Teil auch bewusst: *«Sind relativ hohe Erwartungen, das ist mir schon klar»* (Herr F; Z. 1136). Wenn der Fokus jedoch zu sehr auf dem eigenen Kind liegt und Mitbewohner*innen einer WG nur als *«sozialer Benefit»* für das eigene Kind gedacht sind, führt dies unweigerlich zu Konflikten bei der Organisation, den Abläufen und den Ansprüchen anderer Eltern – sowohl in bestehenden Wohnsituationen als auch bei der Planung und Gründung neuer WGs (siehe auch Kapitel 5.16).

5.14 Zukunft: Wünsche und Sorgen

Die Wünsche der Eltern für die Zukunft lassen erkennen, dass die Eltern klare Zukunftspläne für ihre Kinder schmieden, was zur Folge hat, dass die Zukunft der Eltern und der Kinder eng miteinander verwoben ist. Dabei wird auch deutlich, dass die Wünsche für

die Zukunft auch eng mit Sorgen um die Zukunft ihrer Kinder verknüpft sind – insbesondere für die Zeit, wenn die Eltern nicht mehr für ihre Kinder sorgen können.

5.14.1 Persönliche Wünsche für sich und das Kind

Alle Eltern äußern verschiedentlich den Wunsch nach Selbstständigkeit für ihre Kinder. So wünscht sich Frau H, dass ihr Sohn in Zukunft seinen Führerschein machen kann, Frau C, dass ihr Sohn *«irgendwann alleine in Urlaub kann»* (Frau C; Z. 513) und Frau G, dass ihre Tochter *«sinnbringende Arbeit findet»* (Frau G; Z. 1130). Der Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben für ihre Kinder steht an erster Stelle: *«Klar würde ich mich freuen, wenn sie ein selbstbestimmtes Leben führt»* (Frau G; Z. 1322–1323). Dazu zählt auch weniger Abhängigkeit zu den Eltern: *«Der braucht uns nicht mehr rein vom Menschlichen her. [...] Er braucht uns noch als Eltern, aber nicht mehr präsent»* (Frau C; Z. 599–600). Mit dem Wunsch nach mehr Selbstständigkeit auf Seiten ihrer Kinder ist meist eng verknüpft, dass auch die Eltern für sich selbst wünschen, wieder mehr Freiheiten und Selbstbestimmung zu erfahren und einen Teil ihrer Verantwortung ablegen zu können. In diesem Kontext äußern die meisten Eltern zudem explizit den Wunsch, dass ihre Kinder mehr soziale Kontakte und Menschen um sich herum haben, die sich um sie kümmern – in Form eines *«funktionierendes Netzwerk[s]»* (Frau G; Z. 1279). Dies verdeutlicht auch der Wunsch von Herrn B für seine Tochter: *«Selbstständigkeit ist, glaube ich, das Wichtigste. Aber auch Konfliktfähigkeit ist wichtig, was bei ihr eine ganz große Baustelle ist. Ich wünsche ihr, dass sie eine schöne Arbeit findet. Und natürlich auch, dass sie nette Freunde hat und dass sie sich dann ein Stück weit an anderen Personen orientieren kann»* (Herr B; Z. 604–607). Frau D wünscht sich diesbezüglich zudem einen Partner/ eine Partnerin für ihre Tochter: *«Eigentlich würde ich mir gerne wünschen, dass Diana endlich mal jemanden findet, mit dem sie gerne zusammen ist»* (Frau D; Z. 874–875).

Ein weiterer Wunsch, der über die direkten Sozialbeziehungen ihrer Kinder hinaus geht, ist der Wunsch nach mehr allgemeiner Teilhabe für die Kinder: *«Das muss ihm einfach das Gefühl verschaffen: ich habe etwas geschafft! Und das kann so klein sein. Aber das Gefühl wertvoll zu sein, das muss man diesen Menschen, finde ich, auch beibringen»* (Frau C; Z. 716–718). Dazu gehört auch der Wunsch, dass ihre Kinder gesehen und angenommen werden: *«Wir möchten einfach, dass unsere Kinder sichtbar sind, dass sie Teil der Gesellschaft sind»* (Frau E; Z. 151–152). Diese Wünsche lassen normative Lebensentwürfe und Einstellungen erkennen, was sich die Eltern unter einem *«guten Leben»* für ihre Kinder vorstellen: Selbstständigkeit, Selbstbestimmung, soziale Eingebundenheit auf verschiedenen Ebenen und Anerkennung durch die Gesellschaft, zum Beispiel durch eine *«sinnbringende Arbeit»* (Frau G; Z. 1130). So formuliert auch Herr I als Wunsch für seine Tochter *«dass sie eine adäquate blindengerechte Ausbildung bekommt und dann das normale, für Blinde normale, Leben führen kann»* (Herr I; Z. 814–815). Ein Wunsch nach einem *«normalen»* Leben wird hier zwar damit relativiert, dass sehingeschränkte Men-

schen eine andere Form von Normalität leben, aber auch diese (eingeschränkte) Art der Normalität erscheint Herrn I wünschenswert für seine Tochter.

5.14.2 Allgemeine Wünsche

Es wurden auch allgemeine Wünsche geäußert, die sich vor allem an das Hilfesystem und die Sozialpolitik wenden. Dabei wird besonders der Wunsch nach mehr Infrastruktur, sinnvoller Information und besserer Unterstützung formuliert: *«Das ist so ein Durcheinander, wenn man sich die ganzen Zuständigkeiten, Formulare und so weiter anguckt. Das wäre eigentlich Aufgabe des Staates, das transparent und gut verständlich klar zu machen und es vor allem erst einmal umzustrukturieren, dieses Hilfesystem»* (Herr B; Z. 661–663). Dieser Wunsch von Herrn B, der eigentlich schon Anteile einer konkreten Handlungsaufforderung an Verantwortliche beinhaltet, wird auch geäußert in Bezug auf medizinische Stellen, die die Eltern besser informieren und beraten müssten. Herr B wünscht sich hier ein besseres, fundierteres Wissen beim Fachpersonal und die Kompetenzen, dies in der Beratung der Eltern anwenden zu können.

Zudem wird auch der Wunsch nach mehr gesellschaftlichem Verständnis und Bewusstsein für die Situation von Familien mit behinderten Kindern formuliert: *«Was wir uns einfach wünschen, ist, dass die Verantwortlichen auf Ämtern, oder wo auch immer die sitzen, einfach erst denken und dann reden. Und einfach mal ein bisschen mehr versuchen, sich in so eine Situation von so einem Menschen reinzusetzen. Dass es für einen jungen Erwachsenen nicht die Lösung sein kann, in einem Pflegeheim mit Achtzigjährigen zu leben, das sollte jedem Menschen eigentlich klar sein. Allein, dass die sowas fordern, lässt darauf schließen, dass derjenige entweder nicht gedacht hat oder es ihm egal ist. Und da wünschen wir uns einfach, wünsche ich mir einfach, dass die Menschen einfach mal ein bisschen mit offeneren Augen und Herzen an alle Sachen rangehen»* (Frau E; Z. 620–628). Auch hier wird an einen besseren Informationsstand und vor allem an mehr subjektives Einfühlungsvermögen auf Seiten der Verantwortlichen für die Betroffenen appelliert.

5.14.3 Sorge bezüglich der Zukunft

Die Zukunftswünsche der Eltern für ihre Kinder offenbaren die Frage, die über allen anderen steht: Wie kann das Kind selbstständig werden und ohne die Eltern (glücklich) leben? *«Dass er weiterhin fröhlich und glücklich bleibt, weil das ist, glaube ich, Lebenselixier. Dass er immer motiviert bleibt, so wie er ist. Ja, und dass er natürlich irgendwann, wenn wir einmal nicht mehr existent sind, trotzdem Menschen um sich herumhat, die sich um zugewandt fühlen. Die ihn um seinetwegen mögen»* (Frau C; Z. 764–768). Im Zuge dessen wird

auch die große Sorge fast aller Eltern bezüglich der Zukunft der Kinder deutlich, wenn die Eltern nicht mehr da sind und für sie sorgen können: *«Das wird ganz bitter. So weit will ich gar nicht denken»* (Herr F; Z. 1167). *«Die große Angst, die ich habe, und die hatte ich eigentlich auch schon vor zehn Jahren und darüber haben wir uns viel gestritten, ist: Was ist, wenn wir mal nicht mehr da sind?»* (Herr B; Z. 334–336). *«Da würde ich ihr tatsächlich realistischerweise, wenn wir nicht mehr da sind, maximal drei Jahre noch einräumen. Dann überlebt sie das so nicht, weil wir ja alle wissen und auch immer wieder sehen, dass Einrichtungen das auch nicht leisten können»* (Frau G; Z. 1383–1386). *«Wenn sie mich heute verlieren würde, ich weiß nicht, was dann aus ihr wird»* (Frau D; Z. 660–661).

Die Sorge, ob ihr Kind ein (gutes) Leben auch über die elterliche Fürsorge hinaus führen kann, ist für viele Eltern ein sehr belastender Gedanke. So wünscht sich Frau D aus diesem Grund, ihre eigene Tochter zu überleben: *«Ich würde mich freuen, wenn meine Tochter vor mir gehen würde. Also freuen, dass ich einfach weiß, ich habe alles getan, dass es ihr gut geht»* (Frau D; Z. 625–626). Der Wunsch, das eigene Kind zu überleben, führt bei einem interviewten Elternteil sogar dazu, dass diese Person im Interview einen erweiterten Suizid in Betracht zieht¹²: *«Das haben wir auch in der Familie durchaus schon angesprochen. Das sage ich jetzt heute bei vollem Bewusstsein und auf meinen [Zahl des kommenden Lebensjahrs] Geburtstag zusteuernd, dass ich eigentlich sehe – sollten wir nicht vorher stark krank werden oder sonst irgendwas –, dass wir noch so bis siebzig, fünfundsiebzig machen und uns dann im Vollbesitz unserer geistigen Kräfte, gemeinsam aus dem Leben verabschieden [...]. Weil wenn ich tatsächlich jetzt die ganze Zeit glauben würde, dass wir gehen und [das Kind] bleibt alleine hier, dann hätte ich keine Ruhe mehr. So ist es. Das ist nicht schön. Das will auch keiner wissen, aber so ist es»* (Anonym; Z. 1390–1400). Dabei betont die interviewte Person, dass sie den Umstand, dass sie dies selbst in Betracht zieht, sehr bedauert, sie jedoch derzeit keine andere Option sieht: *«Ich finde es generell unfassbar schade, dass wir in einer Gesellschaft leben, in der Familien wie wir das gemeinsame Ableben als schönes Szenario sehen, ja? Und [unserem Kind] damit natürlich ein Stück weit die eigene weitere Selbstbestimmung auch nehmen. [...] Und trotzdem für [das Kind] keine Vision entwickeln können, die [dem Kind] längere Lebensjahre beschert, jenseits unseres Ablebens»* (Anonym; Z. 1408–1412). Diese Haltung mag zunächst extrem erscheinen und wirft sicherlich weitreichende ethische Fragen auf. Gleichzeitig ist es aber bezeichnend, dass Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung sich diesen ethisch-moralischen Konflikten stellen müssen, die darüber hinaus meist gesellschaftlich tabuisiert sind, und unter Anbetracht aller möglichen Szenarien auch diese extreme Option in Betracht ziehen. Wünschenswert scheint an dieser Stelle, dass sowohl Konflikte solcher Art enttabuisiert würden und die Umstände näher in den Blick genommen würden, unter denen Eltern dazu kommen, solch extreme Handlungsoptionen in Betracht zu ziehen.

¹² Aufgrund von Anonymisierung wurde dieser Teil nicht in die Elternporträts mit aufgenommen.

5.15 Inklusion

Das Thema Inklusion scheint in allen Bereichen mitzuschwingen. Dies äußert sich hauptsächlich in dem – immer wieder auf unterschiedliche Art und Weise geäußerten – Wunsch der Eltern nach mehr Teilhabe und Sichtbarkeit ihrer Kinder: *«Wir möchten einfach, dass unsere Kinder sichtbar sind, dass sie Teil der Gesellschaft sind»* (Frau E; Z. 151–152). Inklusion wird hier mit Teilhabemöglichkeiten für ihre Kinder und für sie als Familie verknüpft. Dabei wird Inklusion oftmals über den Sozialraum – im Sinne des unmittelbaren Umfelds – gedacht. Eine besondere Rolle wird hierbei dem Schaffen von Begegnungsräumen zugewiesen: *«Wenn wir Situationen haben, in denen wir Begegnungen fördern, ohne sie aufzuzwingen [...] : <Hey, trau dich ruhig, ja?> Denn vieles ist doch einfach auch nur eine Hemmschwelle»* (Frau G; Z. 626–628). Der Wunsch nach und die Notwendigkeit von Begegnungsräumen in Form von inklusiven Vereinen, Veranstaltungen und Räumen wird anhand vieler Beispiele hervor gehoben, wobei auch klar zu erkennen ist, dass die Umsetzung jener von dem Engagement und der Initiative der betroffenen Eltern abhängt. So berichten Frau und Herr H beispielsweise von einer Musikgruppe und einer Elterngruppe, die sie mitorganisieren. Über diese Gruppen wird berichtet, dass sie dann überwiegend wieder von Angehörigen oder Betroffenen besucht und unterstützt werden, was im Grunde die Idee von Inklusion im Sinne von Begegnungen und Interaktionen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung nicht erfüllt. Nichtsdestotrotz wird auch von positiven Entwicklungen hinsichtlich Inklusion berichtet: *«Das hat man früher gemacht, erstmal zu hören, das geht alles gar nicht und so. Und heute ist es genau umgekehrt, dass man heute die Haltung hat, okay, wir gucken erstmal alles was geht [...] oder wir sagen, probiere es doch einfach und wenn es dann nicht geht, okay. Aber nicht schon vorne herein zu deckeln»* (Frau H; Z. 245–248).

Viele Eltern haben aber auch Erfahrungen mit *«inklusive(r) Beschulung»* gemacht und stehen dieser rückblickend eher negativ gegenüber (siehe Kapitel 5.13). *«Auch an Schulen, die sich Inklusion auf die Fahne schreiben, [bekommt man] es nicht gebacken [...], mehr an inklusivem Miteinander zu organisieren, als nur das Kind dazu zu schieben und zu sagen: <Ist doch Inklusion. Steht doch mittendrin.> Redet zwar keiner mit dem Kind und geschoben wird es nur von der Integrationshelferin. Und sobald es gongt, sind alle Kinder draußen und nur das behinderte Kind steht in der Klasse. Aber, das ist dann halt so»* (Frau G; Z. 590–595). Am Beispiel von Frau G wird deutlich, dass unterschiedliche Verständnisse von Inklusion vorliegen, wobei die Eltern sich zumeist wünschen würden, dass die Behinderung ihrer Kinder nicht als Abweichung der Norm gesehen wird, die ihnen Teilhabe erschwert: *«Integration, Inklusion, das sind ja tausend verschiedene Wörter. Eigentlich sollte man sowas gar nicht gebrauchen können. Einfach müsste sich heute keiner Gedanken mehr machen über: Was, ein behindertes Kind in der Schule? Behindertes Kind im Kindergarten? Das müsste eigentlich ganz normal sein. Egal welches besondere Kind das ist. Und wer ist besonders? Wer hat eine Behinderung? Und da stellt sich doch die Frage: Wer ist anders? Was ist normal? Das wissen wir doch alles nicht. Ist vielleicht das normal, was Greta lebt? Und ich*

weiß gar nicht, was sie da erlebt. Vielleicht ist sie in einer ganz anderen Welt, die wir gar nicht nachvollziehen können» (Frau G; Z. 1007–1014). Dabei wird auch kritisiert, dass Behinderung als ein einheitliches Phänomen gesehen und die Individualität und Vielfältigkeit – auch mit Blick auf Barrierefreiheit – nicht erkannt und akzeptiert wird: «Also dieses Menschenbild im Grunde, wie breit ist das und wie stellt sich das dar? Das würde ich mir wünschen, [...] bei diesen ganzen Regularien, die man schafft oder abschafft: Ist es wirklich barrierefrei? Oder ist es nur für den barrierefrei? Hier ist es für den Sehbehinderten. Und hier ist es für X. Das ist natürlich eine Riesenbaustelle. Das ist mir klar. Aber die Menschen sind vielfältig. Auch die ohne Behinderung. Von daher, das würde ich mir eigentlich wünschen. Dass es bürokratisch einfacher wird und dass es anders gelebt wird. Und die Definition von Menschen mit Behinderung mal so breit gedacht wird, wie sie ist, ja» (Frau C; Z. 725–727). Das Thema Barrieren und der Wunsch nach Barrierefreiheit wird anhand zahlreicher Beispiele veranschaulicht, wobei Frau C betont, dass dies zunächst vor allem im schulischen Kontext gedacht werde, aber weit über diesen hinaus gehe: «WCs zu schaffen, die einen Wickeltisch haben, der mehr als 80 x 80 ist. Und so lange wir nicht anfangen die Rahmenbedingung zu stecken, wird es schwierig nach der Schule diese Inklusion weiter irgendwie zu führen. Aber in der Schule ist es ja ein Problem oft. Aber es wird so immer der Schule zugeordnet» (Frau C; Z. 705–707). Als Beispiel einer alltäglichen, außerhalb des Schulkontextes stattfindenden Situation beschreibt Frau C die Urlaubsvorbereitung und -gestaltung: «Das ist immer eine große Kunst ein Ferienhaus zu finden, was rollstuhlgerecht ist, ebenerdige Schlafzimmer bietet. [...] Das ist manchmal eine große Suche» (Frau C; Z. 109–112). «Wenn man zum Beispiel in den Urlaub fährt ist das Problem: Wo kriege ich ihn gewickelt? Wo kann ich mit ihm auf Toilette gehen? [...] Es gibt tausend Behindertentoiletten, aber keine wo Wickeltische sind und er braucht halt einen Wickeltisch. Es sind so Sachen, über die denkt niemand so wirklich nach. [...] Dann haben wir ein großes Auto, dann müssen alle aussteigen, egal ob es regnet, er wird auf die Rückbank gelegt. Aber ist für ihn natürlich nicht erfreulich und für uns auch nicht. Aus dem Grund sind auch Flugreisen fast nicht denkbar, weil da an nichts gedacht ist» (Frau C; Z. 133–140).

Die gehäuften Erfahrungen von Barrieren und begrenzter Teilhabe führen bei den Eltern zum Teil dazu, dass diese bereits vorab damit rechnen, dass Inklusion gar nicht möglich wäre, was zu einer eigenen Reproduktion von Behinderung führen kann: «Als er drei Jahre alt war, hatten wir das Aufnahmegespräch mit den Erzieherinnen, damit die wissen, was für ein Kind kommt. Und die haben uns erzählt, was sie so machen. Die machen Ausflüge und gehen raus in den Wald. Sie sind zu Fuß viel im Wald unterwegs und ich habe dann gesagt: «Okay, dann sagt mir einfach, wann ihr diese Ausflüge macht, und dann bleibt Emil an dem Tag zuhause.» Darauf sagten die Erzieherinnen: «Ähm, wieso?» Und ich musste ihnen dann erklären, dass sie mit dem Reha Buggy nicht durch den Wald kommen und dass sie das knicken können. Da sagten sie: «Das ist uns doch egal, dann tragen wir den eben.» Das war für mich ein Aha-Moment, bei dem ich dachte, okay, die machen das wirklich. Und die haben den dann wirklich überall mit hingeschleppt, also, ja, das war wirklich so, es gab nichts, was sie nicht gemacht haben. Wirklich, wenn es nicht anders ging, dann haben sie

ihn kreuz und quer getragen» (Frau E; Z. 53–63). Ohne den Widerspruch der Erzieher*innen hätte Frau E ihrem Kind – aufgrund der bereits vorangegangenen Erfahrungen, dass die umfassende Teilhabe an Aktivitäten im Reha-Buggy nicht möglich sei – die Teilhabe an den Ausflügen verwehrt und damit die Behinderung ihres Kindes reproduziert. Gleichzeitig unterstreicht das Beispiel eindrücklich, inwiefern inklusives Handeln und inklusive Haltung (in diesem Fall von Seiten der Erzieher*innen) der Reproduktion von Behinderung entgegenwirken kann. Die hier dargelegten Erfahrungen der Eltern demonstrieren noch einmal, dass Inklusion wirklich alle Bereiche der Lebenspraxis betrifft und dass Inklusion nicht nur die Teilhabe von Menschen mit Behinderung ermöglicht, sondern auch einen immensen Einfluss auf die (Re-)Produktion von Behinderung als Praxis hat.

5.16 Realitäten und Utopien

Besonders mit Blick auf die Wünsche für das (geistig) behinderte Kind manifestieren sich die konkreten Vorstellungen der Eltern für das Leben ihrer Kinder, die häufig mit dem Wunsch nach Selbstständigkeit und nach Normalität einhergehen (siehe Kapitel 5.14). Dabei treffen diese Wünsche nicht selten auf Realitäten, die die Umsetzung dieser Wünsche schwierig bis nicht realisierbar erscheinen lassen. Im Beispiel der Wohnvorstellungen für ihr Kind wird dies besonders hervorgehoben. Die Eltern wünschen sich für ihr Kind (perspektivisch) ein eigenes Zuhause – am besten in Form einer betreuten Wohngemeinschaft. Diese sollte möglichst inklusiv sein, damit das Kind sozial integriert ist, auf die individuellen Bedürfnisse optimal angepasst und ausgerichtet sein – sowohl hinsichtlich der pflegerischen Versorgung als auch der Freizeitbetreuung –, um das gesamte Potenzial des Kindes zu fördern und auszuschöpfen. Um dies gewährleisten zu können, sollten auch die Mitbewohner*innen der Kinder entweder die gleichen Bedürfnisse haben wie das eigene Kind oder weniger Unterstützungsbedarf haben, damit diese bei der Ausschöpfung des Potenzials das eigene Kind unterstützen können. Was dabei außer Acht gelassen wird, ist jedoch die Tatsache, dass sich dies die Eltern der anderen Kinder genauso wünschen und es nicht die optimale gemeinsame Wohnform gibt, die (nach Ansicht der Eltern) perfekt auf das eigene Kind zugeschnitten ist. Dieser Wunsch scheint utopisch und birgt aufgrund dessen eine große Wahrscheinlichkeit des Scheiterns. Wohnen wird von den Eltern hier weniger über Aneignung und Gefühl zu einem Ort im Sinne eines «Ausdruck[s] von Zugehörigkeit und «Heimat»» (Trescher 2017b, 171) gedacht, sondern mehr als Versorgungsort, der optimal auf die Bedürfnisse des Kindes und der Eltern passen soll. Es wird oft übersehen, dass dieser Lebensbereich voller Kompromisse sein muss, und «Wohnen» damit auch «soziales Anpassen» bedeutet. Dies fällt den Eltern sehr schwer, da sie, seit ihre Kinder auf der Welt sind, ihr ganzes Leben den Bedürfnissen ihres Kindes anpassen mussten und sie diesen «Modus Operandi» nicht mehr so leicht umstellen oder verlassen können. Es drückt sich an diesem Beispiel also eine Krisenhaftigkeit zwischen dem Wunsch nach Utopie und der Realität aus.

Ein weiteres Beispiel, wie sich Eltern mit massiven Diskrepanzen zwischen Utopien und Realität auseinandersetzen müssen, stellt der Arbeitsmarkt für Menschen mit Behinderung dar. So trifft Frau Gs Wunsch, dass ihre Tochter *«sinnbringende Arbeit findet»* (Frau G; Z. 1130), auf die Realität der limitierten Optionen für Beschäftigung und Arbeit für Menschen mit (geistiger) Behinderung. Tätigkeiten, die in einer WfbM angeboten werden, sind häufig repetitiv, bieten wenig sinnhaften Bezug zu einem gefertigten Produkt und noch weniger Anerkennung der Leistung im Sinne eines Entgeltes: Dieses liegt weit unter dem gesetzlichen Mindestlohn.¹³ Eine Beschäftigung in einer Tagesförderstätte beinhaltet nicht einmal dies, und wird von Frau A folgendermaßen beschrieben: *«Aber die Idee, dass Menschen mit hohem Umfang und mit schwerer Behinderung trotzdem kognitiv was leisten können und wollen und vor allem das Gefühl haben wollen der Gesellschaft wert zu sein. Das ist glaube ich noch nicht angekommen. Das ist wirklich so eine Satt-und-Sauber-Mentalität. Er ist ja satt und er ist sauber und dann sitzt er dabei und das ist doch toll. Aber dabeisitzen ist nicht lebenserfüllend»* (Frau A; Z. 484–489).

Auch in weiteren Kontexten werden immer wieder utopisch wirkende Wünsche der Eltern für ihre Kinder geäußert. Diese werden häufig von einem gewissen Optimierungsbedarf und dem Wunsch nach Normalität begleitet – beispielsweise mit Blick auf eine inklusive Regelbeschulung, der Organisation von Freizeit, den Sozialbeziehungen der Kinder sowie Selbstbestimmung und Unabhängigkeit von den Eltern (siehe Kapitel 5.14). Dabei werden die Eltern wiederholt mit der Frage konfrontiert: Was ist überhaupt realistisch und möglich? Eine echte Auseinandersetzung mit dieser Frage und der damit einhergehenden Aushandlung zwischen Utopie und Realität sind häufig krisenhaft, gehen mit Momenten des Scheiterns einher und wird daher nur selten zugelassen. Die Grenzen der utopischen Vorstellungen werden regelmäßig (unfreiwillig) durch Akteur*innen wie zum Beispiel der Leistungen von Pflegekräften aufgezeigt oder repräsentiert, was dann zu starken Konflikten führen kann (siehe Kapitel 5.12). Die Differenz zwischen Utopie und Realität findet sich auch im paradigmatischen Dilemma wieder, in dem sich Eltern mit Kindern mit geistiger Behinderung befinden (siehe Kapitel 6).

¹³ Nach § 221 Abs. 2 SGB IX setzt sich das Entgelt in einer WfbM aus einem Grundbetrag (126 Euro), einem Steigerungsbetrag abhängig von individueller Leistung und in vielen Fällen einem Arbeitsförderungsgeld zusammen. Durchschnittlich beträgt die ausgezahlte Summe nach Angaben der Lebenshilfe derzeit etwas über 220 Euro im Monat.

6 Eltern im Dilemma. Eine paradigmatische Diskussion

Im vorangegangenen Kapitel wurden umfassend wichtige Aspekte der Alltagserfahrungen von Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung zusammengetragen und durch Ergebnisse der objektiv-hermeneutischen Analyse dargestellt. Im folgenden Kapitel wird nun ein Bezug zwischen diesen geteilten Erfahrungen zu allgemeinen theoretischen Diskursen und Paradigmen hergestellt und diskutiert. Wenn es darum geht, das Wohl und die Bedürfnisse ihrer Kinder zu beschreiben, referieren Eltern oft auf bekannte Paradigmen wie «Fürsorge», «Normalisierung», «Selbstbestimmung», «Empowerment» und «Inklusion». Hervorzuheben ist allerdings, dass die Begründungsfiguren hinsichtlich der benannten Bedürfnisse und Lebensbereiche variieren können und in manchen Fällen paradigmatisch vermischt werden. So fordert eine Mutter beispielsweise ein, dass ihre Tochter normal beschult wird (Paradigmen von Normalisierung und Inklusion stehen hier im Vordergrund). Gleichzeitig möchte sie eine sehr stark auf ihre Tochter zugeschnittene Wohnsituation schaffen, in der die Tochter bestimmte Dinge lernen soll (Paradigmen der Förderung und gegebenenfalls Empowerment). Auch will die Mutter selbst weiterhin eine zentrale Rolle als primäre Sozialbeziehungsperson spielen (Paradigma der Fürsorge). Problematisch daran ist, dass diese paradigmatischen Argumentationslogiken nebeneinanderstehen und sich theoretisch irgendwann gegenseitig ausschließen. So entstehen starke, oft emotional belegte Forderungen, die aber keinem Gesamtkonzept folgen. Letztendlich entwickelt sich ein überaus ambivalentes Spannungsfeld, da in Bezug auf verschiedene Lebensbereiche unterschiedlich paradigmatisch argumentiert wird. Dies hat zur Folge, dass auch diese vermeintlich globalen intellektuellen Begründungslogiken einen enorm individuellen Zuschnitt eines Elternteils auf das je eigene Kind erhalten und so je situativ variieren. Damit wird nicht gesagt, dass dies den Eltern vorzuwerfen ist. Es soll an dieser Stelle eher eine abschließende paradigmatische Reflexion und Diskussion stattfinden, die die Komplexität des Sachverhalts noch einmal aus einer anderen Perspektive offenlegt. Die hier benannten, aus der Sonder- und Inklusionspädagogik bekannten Paradigmen sind eher als konzepthafte Modelle zu verstehen, mit denen die Vielschichtigkeit der Problematik illustriert und für einen theoretisch-pädagogischen Zugang geöffnet werden. Im folgenden Kapitel wird daher diskutiert, wie Eltern mit diesen widersprüchlichen Paradigmen umgehen und welche Perspektiven diesbezüglich gezeichnet werden können. Zentrale Fragen dabei sind: Wie gehen Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung mit unterschiedlichen paradigmatischen Ansprüchen um, die – mehr oder weniger latent – an sie herangetragen werden, beziehungsweise nach denen sie argumentieren? Welche theoretischen ebenso wie handlungspraktischen Perspektiven können skizziert werden?

6.1 Fürsorge

Fürsorge ist ein Aspekt, der in der modernen Sonder- und Inklusionspädagogik immer weiter in den Hintergrund gerät, dennoch in der Praxis sehr verbreitet ist (Trescher 2018a), sowohl in der professionellen Praxis als auch in der Familie, wo die Fürsorge im Grunde beheimatet ist. Eine verpflichtende Aufgabe von Eltern ist es, für ihre minderjährigen Kinder Fürsorge zu leisten. Noddings konstatiert: «Als menschliche Wesen wollen wir sowohl für jemanden sorgen wie auch umsorgt werden. *Sorgen* ist in sich selbst wichtig» (Noddings 1993, 142; Hervorhebung im Orig.). In der UN-Kinderrechtskonvention ist festgehalten: «Für die Erziehung und Entwicklung des Kindes sind in erster Linie die Eltern oder gegebenenfalls der Vormund verantwortlich. Dabei ist das Wohl des Kindes ihr Grundanliegen» (Übereinkommen über die Rechte des Kindes 1989, Art. 18 Abs. 1). Gerade in Bezug auf Kinder mit geistiger Behinderung stellt sich jedoch die Frage, inwieweit die Fürsorge im Erwachsenenalter weitergeführt wird oder werden soll – also beispielsweise, ab welchem Alter oder in welchen Bereichen die Fürsorge der Eltern an ihre Grenzen stößt beziehungsweise enden sollte. Eine pauschale Antwort auf diese Frage wird sich aufgrund der Komplexität und Individualität der Thematik nicht finden lassen. «Wenn wir verstehen können, wie komplex und verwoben, ja wie subjektiv Sorgen ist, werden wir vielleicht für die Begegnung mit Konflikten und Schmerzen, die manchmal von ihm ausgelöst werden, besser ausgerüstet sein» (Noddings 1993, 148). Die Fürsorge birgt das Risiko von Konflikten, nicht zuletzt aufgrund der Tatsache, dass «zwischen den tatsächlich geäußerten Bedürfnissen [...] und dem wohlverstandenen Interesse der betreffenden Personen» (Nagl-Docekal 1993, 20) differenziert wird. In Erziehungskontexten können zum Beispiel die von Kindern geäußerten Bedürfnisse zum Schutz der Sicherheit und Gesundheit, mit dem die Eltern beauftragt sind, zurückgestellt werden (vgl. ebd.). In der UN-Kinderrechtskonvention ist ebenso festgehalten, dass «das Kind wegen seiner mangelnden körperlichen und geistigen Reife besonderen Schutzes und besonderer Fürsorge [...] bedarf» (Übereinkommen über die Rechte des Kindes 1989, Präambel). Im Falle einer geistigen Behinderung des Kindes benötigt es aber mehr als einer regelhaften Formulierung, wie weit der besondere Schutz und die besondere elterliche Fürsorge zutrifft und wo sie endet. Auch die Frage, wie diese Kinder Bedürfnisse äußern (können) und inwiefern diese gehört und ausgehandelt werden, ist von Bedeutung.

Die Handlungsmaxime, die dem Paradigma der Fürsorge zugrunde liegt, lautet: «Das beste Leben ermöglichen». Eltern wünschen sich für ihre Kinder das bestmögliche Leben und sind bereit, hierfür Ressourcen, seien diese zeitlicher oder finanzieller Art, bereitzustellen. Das Problem der Handlungsmaxime liegt darin begründet, dass völlig offen ist, was «das Beste» ist: Es geht um eine höhere Idee von «gut». In der guten Absicht der Eltern liegt das Risiko verborgen, dass sie von außen festlegen, was das beste Leben für ihre Kinder sei. Selbstbestimmung als Idee wird dadurch eingeschränkt, da die hand-

lungsleitenden Werte, ebenso wie letztendlich die Praxen selbst, von außen, sprich von den Eltern oder teilweise auch den Betreuenden festgelegt werden, ohne den Einfluss der Wünsche und des Willens der (erwachsenen) Kinder zu berücksichtigen. Dieser Idee der Fürsorge folgen dann gewisse Infantilisierungspraxen, da die erwachsenen Kinder mit geistiger Behinderung in nicht unerheblichem Ausmaß wie Kinder behandelt werden. Ergebnisse vorheriger Studien konnten aufzeigen, dass Eltern von ihren Kindern mit geistiger Behinderung häufig als engste Vertraute und wichtigste Bezugspersonen angesehen werden (Trescher 2015b). Unabhängig davon, ob eine Behinderung vorliegt oder nicht, werden Eltern oftmals als Expert*innen hinsichtlich ihrer Kinder angesehen, die folglich auch wissen, was das Beste für ihre Kinder ist. Das den Eltern entgegengebrachte Vertrauen mündet, so konnte es diese Studie zeigen, häufig in einem prädeterminierten Leben oder eng eingegrenzten Bereichen dessen, anstelle eines Austauschs auf Augenhöhe, um herauszufinden, was für die Kinder selbst das für sie beste Leben bedeutet. Ein zentrales Problem, das mit dem Fürsorgeparadigma einhergeht, ist die lange andauernde Abhängigkeit vom Elternhaus, durch die die Ablösung von der Herkunftsfamilie und damit der Prozess des Erwachsenwerdens prägnant erschwert wird (Trescher 2017a, 2018a). Daneben entstehen auch handlungspraktische Probleme, die in den Elternporträts immer wieder aufgezeigt wurden: In vielen Interviews stellten die Eltern sich die Frage, wer in Zukunft festlegen wird, was «das beste Leben» für ihr Kind ist, sobald die Eltern nicht mehr in der Lage dazu sein sollten, oder die Eltern sich uneinig sind oder schlicht die benötigten Ressourcen fehlen, um das vermeintlich beste Leben zu realisieren. Spannend ist hier, dass es Forschung zu Fällen gibt, in denen im hohen Erwachsenenalter, nach dem Versterben der Eltern, eine Art Selbstermächtigungsschub eintritt, da die «Kinder» mit geistiger Behinderung in vielen Lebensbereichen auf einmal auf sich allein gestellt waren und zum Beispiel einen Haushalt führen mussten – und dann auch konnten (siehe hierzu ausführlich: Börner 2023).

Wenn die Eltern ihre Kinder in hohem Ausmaß über das Paradigma der Fürsorge adressieren, kommt es, das hat dieses Buch gezeigt, immer wieder zu Auseinandersetzungen und Reibungen mit pädagogisch oder pflegerisch tätigen Personen, die das Kind betreuen. Aus anderen Studien (Trescher 2018a) ist bekannt, dass sich professionell Handelnde dann oft als zu «Handlangern» degradierte Personen fremder Werte herabgesetzt fühlen, obwohl dies gar nicht die Intention der Eltern ist. «Die sogenannte «Fürsorglichkeits»-Perspektive betont das Interesse für bestimmte Personen als je einzelne und eine in dieser Einzigartigkeit begründete Verpflichtung ihnen gegenüber» (Friedman 1993, 243). Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigen, dass zumindest die Adressierung und die Konstruktion einzelner Betreuungspersonen durch Eltern in Einzelfällen negativ konnotiert ist. Wenngleich dies nicht pauschalisiert werden kann, liegt hier ein auch auf zugeschriebene Kompetenz ausgerichtetes ambivalentes Konfliktpotenzial. In konkreten Beispielen dieser Erhebung wurde deutlich, dass viele Eltern Wert auf eine gesunde Ernährung sowie biologisch oder ökologisch erzeugte Produkte legen. In Wohngemeinschaften übernehmen somit häufig Elternteile den

Lebensmitteleinkauf, um sicherzustellen, dass ihre Kinder sich von Biolebensmitteln ernähren. An Wohnheime, die die Versorgung der Kinder übernehmen, wird dieser Wunsch immer wieder herangetragen. Wenn die Aufgabe des Einkaufens an andere übertragen wird, kontrollieren die Eltern die Einkäufe und äußern ihren Unmut, wenn dieser nicht ihren Vorstellungen entspricht. Dieses Beispiel dokumentiert zum einen die «ewige Kindheit» in der sich die Menschen mit geistiger Behinderung befinden, da sie nicht eigenständig ihren Einkauf erledigen und damit komplett aus dem Prozess der Entscheidung für bestimmte Produkte und Nahrungsmittel ausgeschlossen werden. Zum anderen wird die pädagogische Institution in seiner Professionalität beschränkt, indem Aufgaben von den Eltern übertragen und anschließend kontrolliert werden, wobei der Maßstab, an dem sich orientiert werden soll, oft die Lebensvorstellungen der Eltern widerspiegelt. Den (unbewussten) Infantilisierungspraxen sowie den Eingriffen in den Alltag innerhalb der Wohnstätte und den Ansprüchen an die pädagogischen Fachkräfte gehen viele Gedanken und Sorgen der Eltern voraus. Wie vorangegangene Untersuchungen zeigen (Trescher 2015b; 2017a; 2017b; 2018a), kann das Leben in Institutionen herausfordernd sein und mit Konflikten einhergehen. Die Eltern sind sich dieser Tatsache bewusst und wollen daher aus «Liebe» zum eigenen Kind eingreifen und Einfluss nehmen. Honneth hält zum Begriff der Liebe Folgendes fest: «Wäre die Beziehung aber nur von einem solchen Prinzip der asymmetrischen, einseitigen Verpflichtung geprägt, dann würde es sich [...] um Liebe handeln: denn allein in der vor jeder anderen Erwägung ungetrübten Zuneigung erlebe ich den Anderen als eine Person, der ich mich jenseits jeder moralischen Verantwortung unbedingt verpflichtet weiß» (Honneth 2000, 156).

Generell lässt sich festhalten, dass alle Eltern aus den Erhebungen ihren Kindern gegenüber sehr fürsorglich sind. Der Modus des «Kümmerns» nimmt einen enormen Raum und Stellenwert ein und hat für viele Eltern Priorität vor vielen anderen Lebensbelangen. Erwachsene Menschen erleben diesen ausgeprägten Fürsorgeaspekt, wenn überhaupt, hauptsächlich in einer Partnerschaft oder in engen Freundschaften, und nur noch in abgeschwächter Form innerhalb der Herkunftsfamilie. Zusätzlich wird in diesen Formen von erwachsenen Beziehungen der Aspekt der Gegenseitigkeit hinzugefügt zugunsten von einseitiger Abhängigkeit und hierarchische Differenz (die Kinder legen nämlich nicht fest, was die Eltern essen). Indem «Fürsorge» von den Eltern als Handlungsmaxime einen hohen Stellenwert einnimmt, schließen sie andere von ihnen ebenfalls als bedeutsam erachtete paradigmatische Vorstellungen somit theoretisch zum Teil aus.

6.2 Normalisierung

Eltern geistig behinderter Kinder möchten, dass ihre Kinder «normal» behandelt werden und ein Leben führen, das so «normal» wie möglich gestaltet ist. Sie sollen so behandelt werden, wie andere Menschen behandelt werden. «Richtig handeln tut man

erst dann, wenn man für alle Menschen mit geistigen Behinderungen Lebensmuster und alltägliche Lebensbedingungen schafft, welche den gewohnten Verhältnissen und Lebensumständen ihrer Gemeinschaft oder ihrer Kultur entsprechen oder ihnen so nahe wie möglich kommen» (Nirje 1994, 14). Nach Nirje müssen so viele Angebote wie möglich [was sehr interpretativ ist; Anmerkung des Autors] der ‹Speziellen Hilfe› gemacht werden, sodass Menschen mit geistiger Behinderung ihr Leben so nah und vergleichbar führen können, wie das andere Gesellschaftsmitglieder ohne Behinderung tun können (Nirje 1994).

Wenn Eltern diese Position einnehmen, fordern sie, dass andere Personen sich ihren Kindern gegenüber ‹normal› verhalten sollen, also so, wie sie sich anderen Gesellschaftsmitgliedern gegenüber verhalten, und dass ihren Kindern dieselben Möglichkeiten eingeräumt werden wie anderen Gesellschaftsmitgliedern. Herr B bat seinen Vater und dessen Frau darum, mit ihm an einem Strang zu ziehen und seine Tochter zu unterstützen, damit ‹*sie mehr rauskommt*› (Herr B; Z. 438): ‹*Könnt ihr nicht mal was machen so mal in die Stadt gehen und mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren?*› (Herr B; Z. 438–439). Er hoffte, dass es zwischen seinem Vater, seiner Stiefmutter und seiner Tochter so verlaufen würde, ‹*dass man auch mal ein vernünftiges Gespräch führt und einen Austausch hat, was machst du, also sich einfach für sie interessiert*› (Herr B; Z. 441–442). Dieser Wunsch nach Normalität, die er sich für seine Tochter vorstellt und seinem Vater und dessen Frau gegenüber offen kommunizierte, wurde von jenen nicht eingelöst. ‹*Die wollen gar nicht und das war für mich schwer, das zu akzeptieren. Bei denen ist das so nach dem Motto: ‹Ja, es tut uns leid, dass du ein behindertes Kind hast.› Und das war es dann. Irgendwie passt das nicht in deren Welt*› (Herr B; Z. 451–453). Die Eltern missbilligen zuweilen negativ interpretierte Sonderbehandlungen, wollen aber gleichzeitig ihren Kindern ‹Normalität›, also eine möglichst ‹normale› Lebensführung ermöglichen, was wiederum mit dem Hilfesystem unvereinbar ist. ‹*Dieser Gedanke zur Normalität, so normal wie irgend möglich, der stand über allem*› (Anonym; Z. 91–92) erläutert ein Elternteil die Relevanz der Thematik. Frau D äußert ihren Wunsch hinsichtlich der Normalisierung wie folgt: ‹*Man müsste sich heute keine Gedanken mehr darüber machen: Was, ein behindertes Kind in der Schule? Behindertes Kind im Kindergarten? Das müsste eigentlich ganz normal sein. Egal welches besondere Kind das ist, ja? Und wer ist besonders? Wer hat eine Behinderung? Und da stellt sich doch die Frage: Wer ist anders? Was ist normal? Das wissen wir doch alles nicht. Ist vielleicht das normal, was Diana lebt?*› (Frau D; Z. 1008–1013). Problematisch bei dem Wunsch nach Normalisierung bleibt die uneindeutige Antwort auf die Frage nach dem ‹normalen Leben›. Was ist das ‹normale Leben›? Diese Frage zu beantworten ist nicht zuletzt aufgrund einer sich immer weiter ausdifferenzierenden Gesellschaft schwer zu beantworten. Eine nicht unerhebliche Heterogenitätsdimension ist hier beispielsweise das Alter. Junge Menschen erachten häufig anderes als ‹normal› als ihre Elterngeneration. Wenn nun die Kinder mit geistiger Behinderung nach den Werten und Normvorstellungen ihrer Eltern leben (sollen), anstatt nach den Werten und Normvorstellungen ihrer eigenen Generation, ist dies

dem Paradigma der Normalisierung nicht zuträglich. Das wirft zwangsläufig die Frage auf, ob Eltern überhaupt wissen können was für ihre Kinder ein möglichst normales Leben ist. Es kommt unvermeidlicherweise zu Forderungen, bei denen sich mehrere Argumentationslinien überschneiden. Um das bereits im Kapitel 6.1 genannte Beispiel des «gesunden Essens» aufzugreifen, ist es für junge, urban lebende Erwachsene eher ungewöhnlich, Mahlzeiten zu sich zu nehmen, deren Inhalt die Eltern für «richtig» halten beziehungsweise dies überhaupt mit ihnen zu kommunizieren. Wenn die Eltern sich somit für die Fürsorge entscheiden und für ihre Kinder einkaufen oder kontrollieren, welche Nahrung sie zu sich nehmen, widerspricht dies dem elterlichen Wunsch nach Normalisierung. So auch der Fall bei Herrn F. Herr F berichtet davon, dass seine Tochter in ihrer Freizeit häufig auf einer großen Einkaufsstraße in einem Café Kuchen isst. Seine Exfrau und er heißen dies nicht gut, da ihre Tochter bereits zugenommen habe und das, obwohl sie Rollstuhlfahrerin ist und «ihre Figur [braucht] damit sie mit sich selbst noch klarkommt» (Herr F; Z. 553). Herr und Frau F sind somit der Auffassung, dass es das Beste für ihre Tochter ist, nur selten Kuchen zu essen, damit sie nicht zunimmt, da sie ansonsten Schwierigkeiten mit ihrer Lebensführung als Rollstuhlnutzerin bekommt. Die Eltern möchten somit erreichen, dass ihre Tochter ein möglichst normales Leben führen kann. Um die angestrebte Normalität zu gewährleisten, benötige ihre Tochter den Eltern zufolge eine schlanke und trainierte Silhouette. «Fiona soll weiterlaufen, laufen, laufen. Sie muss trainieren und sie soll nicht dauernd irgendwie Sacher-Torte essen und was auch immer. Weil dann hängt sie dann irgendwann in ihrem Rollstuhl wie so ein Mehlsack» (Herr F; Z. 303–306). Hieran zeigt sich die innere Ambivalenz des Normalen. Ist es nicht normal, in einem Café gerne Kuchen zu essen? Ist das nicht gerade einer der «weitgehend normalen Momente» in einem weitgehend institutionalisierten, nicht normalen Leben? Diese Frage lässt sich weiterdenken: Was ist letztlich in einer Konsumgesellschaft, in der beispielsweise auch Dinge wie Alkoholkonsum oder eine Ernährung basierend auf hochprozessierten Lebensmitteln nicht unbedingt als unnormale gilt, ein normales Leben? Das Argument, schlank und vital zu sein, um in vielen Bereichen ein normales oder normaleres Leben zu führen, wird also paradoxerweise aus einer Fürsorgeperspektive des Vater hervorgebracht.

Die Art zu leben hängt von vielen Heterogenitätsdimensionen wie der kulturellen Einbettung, dem sozialen Milieu und nicht zuletzt den je individuellen Vorlieben ab. Auch hier ist es aufgrund der Komplexität und der Multiperspektivität des Themas schwer, eine Einigung auf eine «normale Lebensform» zu erzielen. Frau E meint genau zu wissen, was das Beste für ihr Kind sei, und demonstriert ihre Verbundenheit nicht zuletzt indem sie das Wort «uns» verwendet: «Wohnheim ist für uns keine Option. Und er ist Familienleben und Familienverbund gewohnt und so soll es eigentlich auch für ihn weiter gehen. Das ist dann die normale Lebensform» (Frau E; Z. 126–127). Um diese, nach ihrem Ermessen, normale Lebensform für ihren Sohn zu ermöglichen, verfolgt Frau E einen Fünfjahresplan, der gemeinsam im Rahmen einer Elterninitiative ausgeführt werden soll und ihrem Sohn den Einzug in eine Wohngemeinschaft mit Gleichaltrigen mit Be-

hinderungen, die die Kinder von Freunden von Frau E sind, ermöglichen soll. In ihrem Handeln, das Normalisierung für ihren Sohn herbeiführen soll, handelt Frau E diesem Paradigma gleichzeitig zuwider, da es im modernen westlichen Kulturkreis, in dem sie lebt, eben nicht normal ist, wenn ein Elternteil mitbestimmt, wie die grundlegenden Lebensaspekte des Kindes als erwachsene Person gestaltet werden. Frau E möchte ihrem Sohn die gewohnte Normalität weiterhin ermöglichen. Für junge Erwachsene ist es jedoch normal, sich durch einen selbst organisierten Auszug und eine eigenständige Gestaltung des neuen Wohnsettings eine neue Normalität zu erschaffen. Ein von den Eltern als treibende Kraft, gemeinsam mit anderen Eltern fünf Jahre lang geplanter Auszug, der in einem weiterhin von den Eltern kontrollierten Wohnsetting mündet, kann das Paradigma der Normalität nicht hervorbringen. Dieses kontrollierte «Kümmern» wird der Mutter hier ganz und gar nicht zum Vorwurf gemacht, das Beispiel soll schlicht verdeutlichen wie komplex und widersprüchlich das Paradigma der Normalisierung in die Lebensrealitäten der Familien eingreift.

Auch das Thema «Förderung» bringt in Bezug zum Normalisierungsparadigma ähnliche Paradoxien zum Vorschein. Eine Förderung wird dort angeordnet und angesetzt, wo bei einer Person erst einmal wahrgenommene Defizite identifiziert wurden und somit eine Abweichung von einer Norm festgestellt wurde. Nach dieser Logik benötigt eine Person, die als «normal» identifiziert wurde, auch keine Förderung in einem bestimmten Lebensbereich. Wenn Eltern nun darauf drängen, ihrem Kind die bestmögliche Förderung zukommen zu lassen, wenn zum Beispiel auf «Fördern und Fordern» in der pädagogischen Betreuung bestanden wird, wird gleichzeitig eingestanden, dass das Kind eben kein «normales» Leben einer/eines jungen Erwachsenen führt.

6.3 Selbstbestimmung

Das Konzept der Selbstbestimmung, das seinen Ursprung in historischen Emanzipationsprozessen hat, muss als «überlieferte Kategorie» (Waldschmidt 2012, 32) angesehen werden und stellt folglich keine genuin menschliche Eigenschaft dar. Grundsätzlich steht die Aneignung von Selbstbestimmung jedem Menschen offen, allerdings bedarf es eines Raums, in dem der freie Wille entfaltet werden kann (vgl. Trescher, Börner 2014). Auch ist die Selbstbestimmung abhängig von den jeweiligen gesellschaftlich-normativen Diskursansprüchen. So verfügt ein Individuum über einen Handlungsspielraum von Optionen, der immer einem gesellschaftlich determinierten Bezugsrahmen unterliegt. Das Individuum befindet sich somit stetig in einem Aushandlungsprozess zwischen subjektiven und gesellschaftlichen Diskursansprüchen (Trescher, Nothbaum 2023, 3; Trescher, Börner 2014, o. S.). Die Tatsache, dass Diskurs und Subjekt sich gegenseitig hervorbringen und somit nicht voneinander zu trennen sind sowie in einem Abhängigkeitsverhältnis zueinanderstehen, verdeutlicht die Ambivalenz von Selbstbestimmung (vgl. Trescher, Börner 2014, o. S.; siehe auch Trescher 2018a, 55). Das Individuum kann sein Leben beeinflussen und seinen Weg zwischen den äußeren

und inneren Diskursansprüchen finden, allerdings kann die Fähigkeit hierzu lediglich unter Zwang ausgebildet werden (Trescher, Börner 2014, o. S.). Waldschmidt geht von einem „differenzierte[n] Zugang zum Selbstbestimmungsrecht“ (Waldschmidt 2012, 23) aus. So ist gesellschaftlich festgelegt, welcher Person wieviel Unabhängigkeit beziehungsweise Selbstbestimmung zugesprochen wird. Dabei wird sich an der Vernunft als Maßstab orientiert (vgl. Waldschmidt 2012, 23). Je mehr sich das Individuum in seiner Handlung von der Vernunft leiten lässt, desto mehr Selbstbestimmung wird ihm zugestanden (vgl. ebd.). Insgesamt ist wichtig festzuhalten, dass Selbstbestimmung weniger aus metatheoretischer, sondern gerade aus sonder- und inklusionspädagogischer Perspektive vor allem eine Kompetenz ist, die erst durch äußere Lebensumstände ermöglicht und durch ständiges Erproben erlernt wird und nicht auf einzelne Lebensbereiche reduziert werden kann (Trescher, Nothbaum 2023, 3).

In den Interviews wurde deutlich, dass die Eltern sich für ihre Kinder ein selbstbestimmtes Leben wünschen und damit folglich die Möglichkeit, selbst über ihr Leben und Handeln zu entscheiden. Frau A schildert eine Situation, in der ihr Sohn zum Schwimmen gehen musste, da eine andere in der WG lebende Person ins Schwimmbad gehen wollte und nur durch die Mitnahme beider Klient*innen ein Betreuungsproblem vermieden werden konnte. Der Sohn von Frau A war somit abhängig von den Wünschen seiner Mitbewohnerin sowie der Entscheidung der pädagogischen Fachkraft und konnte nicht frei entscheiden welcher Aktivität er nachgeht. *«Dann wird die Selbstbestimmung wieder abgenommen dem Klienten»* (Frau A; Z. 297–298), fasst Frau A zusammen. Das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung ist häufig von Abhängigkeiten geprägt, sei es in emotionaler, organisatorischer und finanzieller Weise von ihren Eltern, von staatlichen Hilfen oder von den Entscheidungen pädagogischer Fachkräfte und den Pflegediensten. Frau A erzählt, dass ihr Sohn mittags in der Wohneinrichtung von der Betreuerin meistens gefragt werde, ob er lieber Kuchen oder Banane essen wolle. *«Und dann habe ich zu ihm gesagt: <Anton, wenn die [Name der Betreuerin] dich jetzt fragt dann sagst du, du möchtest Banane»* (Frau A; Z. 271–272). Frau A lässt ihrem Sohn im Grunde keine Wahl, wenn sie sagt: *«Und dann habe ich zum Anton gesagt: <Anton, du musst sagen [...]»* (Frau A; Z. 267). Während die von der pädagogischen Fachkraft bereitgestellte Wahl zwischen Kuchen und Banane dazu führen soll, selbst zu bestimmen, was gegessen wird, wirkt hier die Mutter der Selbstbestimmung entgegen, indem sie dem Sohn vorgibt, für welches der zur Wahl stehenden Lebensmittel er sich entscheiden soll. Frau A begründet ihr Handeln mit der Sorge darüber, dass ihr Sohn ansonsten keine Vitamine zu sich nehmen würde, also wieder aus einer Fürsorgeperspektive. Während die Selbstbestimmung für die Mutter im Rahmen der Freizeitaktivitäten ihres Sohnes somit ein hohes Gut darstellt, ordnet sie das Paradigma der Selbstbestimmung dem der Fürsorge unter, sobald es um den Bereich der Ernährung geht. Dieses Beispiel offenbart, dass sich das Paradigma der Fürsorge und das der Selbstbestimmung in diesem Fall ausschließen und nicht miteinander vereint werden können, obwohl beide für Frau A von Bedeutung sind. Ferner muss festgehalten werden, dass die Vorauswahl, die von der Betreuerin getroffen wird (Kuchen oder Banane) bereits

zu einer Abhängigkeit des Klienten gegenüber seiner Betreuerin führt. Ein fortgeführtes Abhängigkeitsverhältnis von Kindern mit einer geistigen Behinderung ist ein dauerhaftes Thema, wenn es um die Selbstbestimmung geht. Es sei hier noch einmal gesagt, dass es nicht darum geht, Frau A (oder der Betreuerin) einen Vorwurf zu machen, sondern den komplexen und situativen Blickwinkel der Eltern auf ihre Kinder zu beleuchten, wann und in welchem Rahmen sie ihre Kinder als «zur Selbstbestimmung befähigt» einordnen und wann nicht. Hier zeigt sich auch, ähnlich wie beim Beispiel aus dem Abschnitt davor, dass dies auch ein Normalitätsproblem ist. Über das Essen, aber auch über das Schwimmengehen entscheiden andere Gesellschaftsmitglieder doch «normalerweise» selbst. Katzenbach hält hinsichtlich vorgegebener Auswahlmöglichkeiten (hier konkret sowohl in Bezug auf die Auswahl «Kuchen oder Banane» oder «nur Banane») fest: «Die identitätsschädigende Wirkung der Missachtung des Rechts auf Selbstbestimmung geht [...] nicht unmittelbar von eingeschränkten Wahl beziehungsweise Entscheidungsmöglichkeiten aus, [...] sondern von der demütigenden und beschämenden Erfahrung, nicht als gleichwertiger Interaktionspartner ernstgenommen zu werden» (Katzenbach 2004, 137). Die möglichst unbeeinflusste Meinung der Menschen mit geistiger Behinderung müsste somit als Entscheidungskonstante herangezogen werden und jene müssten sich als ebenbürtig mit ihren Interaktionspartner*innen wahrnehmen, was nur gelingen kann, wenn die Ebenbürtigkeit auch auf Gegenseitigkeit beruht. Es stellt sich die Frage, wo, wann und in welchen Situationen eine möglichst unbeeinflusste Entscheidungskraft erlernt werden soll. Auch und gerade hier wirken die unterschiedlichen Diskursansprüche (Betreuende, aber vor allem Eltern) auf die Kinder, denen ein geeignetes Lernumfeld für eigenständige, selbstbestimmte Entscheidungen unter diesen Bedingungen selten gewährt wird.

Eltern ziehen verhältnismäßig oft das Paradigma der Selbstbestimmung heran, wenn es um die Entscheidung geht, an welcher Arbeitsstelle ihre Kinder eine Tätigkeit ausüben. Herr I findet es hinsichtlich der Tätigkeit seiner Tochter wichtig «festzustellen, ob sie denn selbst in die Werkstatt will» (Herr I; Z. 334). Auch wenn es insgesamt um Lebensentwürfe geht, hat für manche Eltern das Paradigma der Selbstbestimmung Priorität. Frau G betont in Bezug auf ihre Tochter: «Klar würde ich mich freuen, wenn sie ein selbstbestimmtes Leben führt» (Frau G; Z. 1326–1327). «Das Thema Selbstbestimmung ist natürlich jetzt grenzwertig bedient bei uns. Von daher freue ich mich über alles, was sie dazu gewinnt und was uns natürlich dann auch entlastet» (Frau G; Z. 1329–1331). Frau G sieht in der steigenden Selbstbestimmtheit ihrer Tochter eine zunehmende Entlastung für sich selbst und erachtet die Selbstbestimmung somit nicht nur für ihre Tochter, sondern auch für sich selbst als etwas Positives. «Ich habe sie unglaublich gerne bei uns, aber ich lass' sie auch ziehen, wenn sie selbst den Wunsch dann dazu hat» (Frau G; Z. 1331–1332). Frau G möchte ihrer Tochter den von ihr (in der Zukunft) erwünschten Freiraum ermöglichen und stellt hier die Bedürfnisse der Tochter über ihre eigenen. Zum Zwecke der Selbstbestimmung stellt sie das Paradigma der Fürsorge hinten an. Frau G spricht hier teilweise noch von der Zukunft, da die Tochter gegenwärtig noch nicht so viel an

Selbstbestimmung einfordert, wie sie es in der Zukunft möglicherweise tun wird. *«Den doppelten Boden findet sie jetzt noch ganz angenehm, aber sie ist ja auch erst [im Teenageralter]. Und vielleicht hat sie irgendwann das Vertrauen auch in andere Leute und dann geht das vielleicht auch. Im Moment habe ich das Vertrauen in andere Leute nicht. Die Erfahrung zeigt halt auch, das kann ich auch nicht haben, weil ich es auch keinem zumuten kann»* (Frau G; Z. 1335–1339). Frau G schwächt ihre zuvor getroffene Aussage, sie würde ihre Tochter ziehen lassen ab, indem sie dies an die Bedingung knüpft, ihre Tochter müsse Vertrauen in andere Personen haben und sie selbst ebenfalls das Vertrauen in andere gewinnen. Während kleine Zugewinne an Selbstbestimmung zurzeit zu einer Entlastung auf Seiten der Eltern führen können, kann sich Frau G ein komplettes selbstbestimmtes Leben der Tochter zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht vorstellen, da ihr dazu das Vertrauen in Dritte, im Falle ihrer Tochter perspektivisch in Pflegekräfte und pädagogische Fachkräfte, fehle.

In den Interviews wird immer wieder deutlich, dass die pädagogischen Fachkräfte in den Betreuungssettings das Paradigma der Selbstbestimmung kennen und umsetzen möchten. Teilweise werden sie dabei allerdings von den Eltern eingeschränkt. Frau A sagt anlässlich des Themas Selbstbestimmung, dass ihr Sohn *«zwar erwachsen ist, aber auf dem geistigen Stand eines zehnjährigen ist – was heißt dann Selbstbestimmung?»* (Frau A; Z. 148–149). Frau A sei sich darüber hinaus bewusst, dass sie in gewissen Lebensbereichen gegen das Konzept des Trägers arbeitet. *«Das wäre bei dem Träger oder ist schon zu weit. Das ist zu viel Eingriff»* (Frau A; Z. 153–154). Auch Frau F berichtet von dem Konflikt, der zwischen ihr und den pädagogischen Fachkräften bei dem Thema der Selbstbestimmung entstehe: *«Da in der WG dann aber dieses große: <Oooh, Selbstbestimmung>, also da haben wir dann immer eine Diskussion»* (Frau F; Z. 356–357). Frau F führt hierzu ihre Sorge aus, ihre Tochter erführe zu wenig körperliche Betätigung und nehme an Körpergewicht zu. Aus diesem Grund würde sie sich wünschen, die pädagogische Betreuung würde mit ihrer Tochter Radfahren oder sie zum Gehen animieren, anstatt sie im Rollstuhl zu schieben, denn *«sie kann nicht entscheiden für sich, ja, es wäre total gut, ich würde zwei, drei Mal die Woche Rad fahren»* (Frau F; Z. 358–359). Frau F geht somit davon aus, dass sie im Gegensatz zu ihrer Tochter weiß, welche Art der körperlichen Aktivität die beste für ihre Tochter ist. Das Paradigma der Fürsorge geht hier ganz klar vor das der Selbstbestimmung und auch das der Normalisierung, schließlich ist es nicht unnormal, sich wider besseren (medizinischen) Wissens gegen «gesunde» körperliche Aktivitäten zu entscheiden. Zudem ist es im Erwachsenenalter nicht «normal», von den Eltern Vorgaben hinsichtlich der Bewegung und Ernährung zu erhalten. Katzenbachs Frage, *«ob das Paradigma der Selbstbestimmung jenes der Fürsorge abzulösen hat oder ob nicht vielmehr ein unauflösbares Spannungsverhältnis zwischen diesen beiden Prinzipien anzunehmen ist»* (Katzenbach 2004, 127), scheint hier zugunsten des unauflösbaren Spannungsverhältnisses beantwortet zu sein. Es handelt sich lebenspraktisch um eine Ambivalenz zwischen beiden Paradigmen, die in unterschiedlichen Situationen verschieden gewichtet und bewertet wird.

Ein weiteres Elternteil ist der Ansicht, eine tageszeitliche Strukturierung sei für ihr Kind eine Herausforderung, sodass das Paradigma der Selbstbestimmung in dieser Hinsicht nicht greifen könne. *«Weil dann kommt [Name des Kindes] überhaupt nicht aus dem Zimmer, dann kommt [Name des Kindes] überhaupt nicht aus dem Haus. Dann kriecht [Name des Kindes] nachts um drei im Schlafanzug und kocht ein paar Nudeln. So [...] kann es nicht sein. Das kann ich als [Elternteil] doch nicht zulassen, dass das unter dem Thema Selbstbestimmtheit völlig in Ordnung ist»* (Anonym; Z. 464–466). Das Elternteil schildert ein Verhalten seines Kindes, das auch von anderen Personen im Teenager- oder jungen Erwachsenenalter stammen könnte und somit als normal angesehen werden kann. Das Problem, das hier entsteht, ist ein anderes: Für andere junge Menschen ist es in der Regel möglich, zu Hause auszuziehen, wenn es ihnen dort nicht mehr passt oder gefällt und es zu vielen (nicht unüblichen) Konflikten zwischen ihnen und den Eltern kommt. Somit ist es letztlich nur bedingt das Elternteil, das die Selbstbestimmung des Kindes einschränkt, vielmehr sind es allgemein gesellschaftliche Handlungsoptionen. Frau A beförderte die Idee des Auszugs ihres Sohnes und schaute sich gemeinsam mit ihm eine Wohngruppe an, in der ein Platz frei war. Sie fragte: *«Anton, magst du hier wohnen?»* (Frau A; Z. 403), woraufhin er ihrer Aussage nach zustimmte. Jedoch kam es nicht zu dem Umzug. Frau A schildert die weitere Besichtigung wie folgt: *«Dann habe ich da aus dem Fenster geguckt. Und dann habe mir so vorgestellt, mein Anton wohnt jetzt hier. Wenn irgendwas ist, ich muss immer von [Name der Heimatstadt] nach [Name der ca. 30 km entfernten Stadt] fahren»* (Frau A; Z. 404–406). Außerdem machte Frau A sich Gedanken darüber, dass der Ort insgesamt zu verschlafen und abgeschieden sei. *«Da habe ich gesagt, das kann ich nicht. Das will ich nicht. Da ziehst du nicht ein»* (Frau A; Z. 410–411). Zugunsten des Fürsorgeaspekts (Frau A möchte in der Nähe ihres Sohnes sein, um jederzeit schnellstmöglich vor Ort zu sein) und zugunsten der eigenen Bedürfnisse stellt Frau A das Paradigma der Selbstbestimmung hinten an. Eine Abhängigkeit des Sohnes gegenüber der Mutter besteht hinsichtlich des Auszugs aus dem Elternhaus, nicht zuletzt aus dem Grund, dass ihm keine gesellschaftlichen Möglichkeiten zur eigenständigen Wohnungssuche geboten werden.

6.4 Empowerment

Empowerment steht für *«Selbstbefähigung und Selbstermächtigung, Stärkung von Eigenmacht, Autonomie und Selbstverfügung»* (Herriger 2020, 20). Zurückzuführen ist der Begriff auf die amerikanische Bürgerrechtsbewegung in den 1960er Jahren (civil rights and black power movement). Die Vertreter*innen dieser sozialen Bewegung organisierten sich eigenständig und setzten sich durch kollektive Aktionen gegen *«gesellschaftliche Benachteiligung und [...] für soziale Gerechtigkeit und politische Teilhabe»* (Theunissen, Plaute 2002, 15) ein. Die Auslegungen des Begriffs *«Empowerment»* sind seiner Herkunft entsprechend breit gefächert. Definitionsübergreifend ist nach Herriger jedoch folgender Aspekt: *«Empowerment [...] bezeichnet Entwicklungsprozesse in der Dimension der Zeit, in deren Verlauf Menschen die Kraft gewinnen, derer sie*

bedürfen, um ein nach eigenen Maßstäben buchstabiertes ‹besseres Leben› zu leben» (Herriger 2020, 13). Es besteht somit ein (gefühltes oder zugeschriebenes) Defizit an persönlicher beziehungsweise gruppenbezogener Handlungsökonomie, das unter dem Begriff ‹Empowerment› durch den Zugewinn von Handlungsmächtigkeit gemindert beziehungsweise behoben werden soll. Hochgradig unterschiedlich ist hierbei – je nach Subjekten oder Gruppen – die Handlungsmächtigkeit, über die ein Subjekt (oder eine Gruppe) zuvor bereits verfügte sowie der Aspekt, wofür die neu erlangte Verfügungsgewalt im alltäglichen Leben eingesetzt wird (Trescher, Börner 2019; siehe auch Bröckling 2004, 57 f.). Zentral im ‹Paradigma Empowerment› ist in der Sonder- oder Inklusionspädagogik ‹die Förderung der Problemlösungskompetenz› (Bröckling 2004, 58). Insbesondere (aber nicht nur) pädagogische Fachkräfte erkennen die Klient*innen hierbei als ‹Experten in eigener Sache› (Theunissen 2013, 268) an und der Handlungsfokus liegt auf der Unterstützung und Stärkung von Selbstbefähigung. Ziel ist eine möglichst autonome oder zumindest autonomere Lebenspraxis, was als Gegensatz zu traditionellen Hilfe- und Fürsorgesystemen gelesen werden kann, in deren Rahmen auch Bevormundung und damit einhergehende Fremdbestimmung denkbar waren (Bösl 2009; siehe auch Theunissen 1998, 65).

Für viele Eltern ist es wichtig, dass ihre Kinder (zumindest irgendwann einmal) lernen, auch ohne sie zurecht zu kommen. ‹*Sie soll ja auch selbstständig werden*› (Frau D; Z. 144–145), sagt Frau D über ihre Tochter. Die Kinder sollen empowert werden, um ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben führen zu können, ohne auf ihre Eltern angewiesen zu sein. Dies ist nicht zuletzt den elterlichen Gedanken geschuldet, was mit ihren Kindern geschehen wird, wenn sie selbst einmal nicht mehr am Leben sind. Die naturbedingte Tatsache, dass die Eltern voraussichtlich vor ihren Kindern sterben werden, löst bei vielen Eltern Sorgen über die Zukunft ihrer Kinder aus. ‹*Die große Angst, die ich habe, und die hatte ich eigentlich auch schon vor zehn Jahren und darüber haben wir uns viel gestritten, ist: Was ist, wenn wir mal nicht mehr da sind? Wie können wir sicherstellen, dass Beate mal selbstständig leben kann?*› (Herr B; Z. 334–336). Herr B konstatiert: ‹*Selbstständigkeit ist, glaube ich, das Wichtigste*› (Herr B; Z. 604). Aus diesem Grund versucht Herr B, seiner Tochter in verschiedenen Lebenssituationen Selbstständigkeit zu ermöglichen beziehungsweise sie in der Form des Empowerments zu einer selbstständigen Person werden zu lassen. ‹*Ich versuche, ihr möglichst viele Dinge beizubringen, damit sie selbstständig wird. Ich fordere sie verstärkt, indem ich sage: ‹Jetzt ist Wochenende, das und das steht an: Fenster putzen, einkaufen, Essen machen, Geschirrspülen, Tisch decken, saugen, wischen und so weiter.› Ich habe dann schon eine Liste gemacht und sage: ‹Lass uns das mal aufteilen. Einen Teil machst du, einen Teil mache ich*›› (Herr B; Z. 278–280). Die Punkte, in denen die Tochter gefördert werden soll, sind bei ihrem Eintreffen in der väterlichen Wohnung von selbigem bereits auf einer Liste festgehalten worden. Folglich erscheint es erst einmal fremdbestimmt, in welchen Fähigkeiten und durch welche Tätigkeiten die Tochter gefördert beziehungsweise empowert werden soll. Empowerment trägt hier also auch einen fremdbestimmten Charakter in sich. Dieses

Konzept des Führens (und Wachsenlassens) kann in jedem pädagogischen Setting ausgemacht werden. In anderen Settings, in denen auch ohne elterliches Protektorat ein geschützter Rahmen gewährleistet wird, erachtet Herr B es für wünschenswert, dass seine Tochter im Sinne der Selbstständigkeit Abstand von den Eltern gewinnt. Herr B hatte bezüglich eines Kuraufenthalts seiner Tochter die Idee, seine Tochter *«sollte vielleicht am Anfang begleitet, dann aber alleine gelassen werden, damit sie die Möglichkeit hat, dort auch selbstständiger zu werden»* (Herr B; Z. 192–193). Dies führte dann (erneut) zu Meinungsverschiedenheiten mit seiner Exfrau, der er vorwirft, sie habe die Tochter dort nicht alleine gelassen, obwohl es möglich gewesen wäre, während die Exfrau anderer Ansicht war. Es kann und soll an dieser Stelle keine Partei ergriffen werden, das Beispiel zeigt nur wie komplex und auf wie vielen Ebenen es sich kompliziert gestaltet, jemanden zu empowern – und Empowerment ist hier ein weites Ziel.

Eltern sehen die Unabhängigkeit ihrer Kinder gerne als langfristiges Ziel an, erachten es indessen aber als unabdinglich, auf dem Weg dorthin selbst stets noch über weitreichende Entscheidungsmacht über das Leben ihrer Kinder zu verfügen. Empowerment als Paradigma ist zwar ein großer Wunsch der Eltern für die Zukunft ihrer Kinder, gerade im Bereich des Wohnens, dennoch markieren die Eltern ihre Kinder als extrem abhängig von ihnen: *«Ich will da auch nicht die Zügel aus der Hand legen, aber das weite Ziel ist, so unabhängig wie möglich»* (Anonym; Z. 798–799). *«Das erste Ziel ist erstmal [Name des Kindes] in einen selbständigen Wohnprozess reinzukriegen, den ich gerne begleiten möchte und den ich auch steuern möchte»* (Anonym; Z. 795–798). Einerseits möchte das Elternteil, dass sein Kind empowert und eine unabhängige Person wird, andererseits sieht das Elternteil sich nicht in der Lage dazu, die Kontrolle vollends abzugeben. Der Fürsorgeaspekt steht der Möglichkeit des Empowerments und folglich auch der Selbstbestimmung im Wege, denn der Wohnprozess kann für das Kind kein selbstständiger sein, solange das Elternteil ihn steuert. Aufgrund des Wunsches nach empowerten Kindern versuchen Eltern, Fähigkeiten zu fördern, die Selbstständigkeit hervorbringen sollen. Das Problem ist, dass dies mit den ständigen Abhängigkeitsverhältnissen kollidiert, in denen die Kinder leben. Bezüglich ihrer Wünsche für die Zukunft ihres Sohnes äußert sich Frau E: *«Ich wünsche Emil, dass er es, dass wir es schaffen, dass er selbstständig leben kann»* (Frau E; Z. 121–122). Ein selbstständiges Leben ist für Frau E somit etwas, dass sie ihrem Sohn unbedingt ermöglichen möchte und um diesem Ziel näher zu kommen, verfolgt Frau E hinsichtlich der zukünftigen Wohnsituation ihres Sohnes einen Fünfjahresplan. Auch hinsichtlich der späteren Berufstätigkeit ist Frau E aktiv und plant eine Tagesförderstätte mitzugründen, in der ihr Sohn später einmal arbeiten soll. Die Arbeit ist grundsätzlich etwas, was einer Person (finanzielle) Unabhängigkeit verschaffen kann. Vordergründig möchte Frau E ihren Sohn empowern und wünscht sich für ihn ein selbstständiges Leben in einem eigenen Wohnraum und mit einer Berufstätigkeit. Allerdings ist Frau E diejenige, die alles organisiert, plant und durchführt. Ihr Sohn wird in keinem Punkt mit einbezogen. Frau E überlegt sich, was das vermeintlich Beste für

ihr Kind sei und gestaltet seine Zukunft nach ihren Vorstellungen. Die erhoffte Selbstständigkeit wird ihr Sohn dadurch nicht erlangen können, denn empoweren heißt auch, dass Entscheidungsfähigkeit und das Tragen von Konsequenzen von der zu empowernden Person(en) eingeübt wird.

Eine empowernde Kollektivierung unter den Kindern oder mit anderen Menschen mit geistiger Behinderung wird selten gefordert oder gefördert. Eine Ausnahme ist Frau G: *«Ich rede mit ihr über die Wahlen und über Fridays for Future und solche Geschichten (lacht). Und wie man Aktivist wird [...], ob und wie man da politisch Stellung bezieht [...], dass man sich engagieren muss für gewisse Dinge, das hat sie sicherlich schon mitbekommen. [...] Ich bin ja viel auch so bei Veranstaltungen unterwegs. Da sind ja viele Menschen mit Behinderung, die auch irgendwie Aktivist*innen sind. Und die machen Poetry Slam oder so andere Geschichten, um Aufmerksamkeit zu erringen für das Thema. Und das ist ja auch richtig so! Und, so in der Richtung irgendwo, weil das auch etwas ist, was sie können könnten und wo sie auch Interesse signalisiert hat»* (Frau G; Z. 1254–1264). Frau G gefällt die Vorstellung, ihre Tochter könne später einmal als Aktivistin tätig sein, sich mit anderen Menschen mit Behinderung vernetzen und auf die Thematik aufmerksam machen. Sie spricht mit ihrer Tochter über das aktuelle politische Geschehen und ist sich sicher, dass ihre Tochter weiß, dass Engagement elementar ist, um Änderungen herbeizuführen. Frau G ist bewusst, dass sie ihre Tochter im Bereich des Aktivismus nur empoweren kann, wenn diese ein Interesse daran hat. *«Nur was ich gut finde, muss ja sie nicht gut finden. Und sie muss aber ja mit dran ziehen, sonst funktioniert's ja nicht»* (Frau G; Z. 1264–1265).

Auch wenn es nicht in den hier erhobenen Interviews explizit erwähnt wurde, ist zu all den genannten Beispielen von Empowerment hinzuzufügen, dass es auch eine Form von Empowerment der Kinder wäre, wenn sich diese gegen elterliche Vorstellungen auflehnten und ihren eigenen Willen und eigene Handlungsoptionen gegen die elterliche Missbilligung durchsetzen würden. Auf der einen Seite wünschen sich Eltern also Empowerment für ihre Kinder, müssen dann aber (theoretisch) die Ambivalenzen ertragen und verhandeln, wenn sich Empowerment gegen ihre eigenen Vorstellungen und den ihrem Kind zugestandenen Handlungsspielraum richtet.

6.5 Inklusion

Im folgenden Kapitel wird Inklusion erst unter dem Begriff *«Inklusion als Kritik»* vorgestellt. Diese Perspektive beinhaltet, dass Inklusion stets als Kritik an bestehenden Strukturen zu verstehen ist, in denen mittels bestehender Teilhabebarrrieren Behinderung als Praxis reproduziert wird (Trescher 2018, 41). Weitere individuelle Inklusionsverständnisse, die sich an den spezifischen Lebenssituationen und Erfahrungen der Eltern und Kinder entlang bewegen, werden in Kapitel 6.5.2 dargelegt.

6.5.1 Inklusion als Kritik

Basierend auf dem Theorem ‹Behinderung als Praxis› (siehe Kapitel 2), die sich vollzieht, sobald Subjekte an Diskursteilhabebarrrieren stoßen, wird Inklusion als eine dekonstruierende Praxis formuliert, die darauf ausgerichtet ist, Diskursteilhabebarrrieren abzubauen. Inklusion zielt darauf ab, die Praxen von Behinderung und ‹welches Subjekt zu welchen Themen im Diskurs ‹sprechen› darf und dann wie und von wem gehört wird› (Trescher 2018b, o. S.), zu identifizieren und anschließend aufzulösen. Durch die Dekonstruktion von Diskursteilhabebarrrieren wird Behinderung damit in Frage gestellt und demontiert. Inklusion kann so als genuin kritische Praxis verstanden werden. ‹Sie erfasst Praxen von Herrschaft und Ausschluss und dekonstruiert sie im lebenspraktischen Vollzug. Inklusion verändert Gesellschaft und ist somit immer auch Gesellschaftskritik› (ebd.).

Inklusion als Kritik kann in den Elterninterviews überall dort gefunden werden, wo Eltern sich für ihre Kinder und die Familie Teilhabe an der Mehrheitsgesellschaft wünschen. Bestehende Strukturen behindern diese Teilhabe aber nicht selten in erheblichem Ausmaß, sodass manche Eltern erkennen, dass der Wunsch nach Inklusion nicht oder nur zum Teil erfüllt werden kann. Frau C, die mit ihrer Familie jedes Jahr in den Urlaub fährt – eine Praxis, die von sehr vielen Familien der Mehrheitsgesellschaft ausgeübt wird –, wird in dieser Praxis in vielerlei Hinsicht eingeschränkt durch die Bedarfe ihres Sohnes. Die fehlenden Möglichkeiten zur Körperhygiene auf der Autofahrt, ganz grundlegend die Einschränkung auf das Mobilitätsmittel Auto, sowie eine beschränkte Auswahl an rollstuhlgeeigneten Ferienhäusern halten Familie C aber nicht davon ab, die Praxis der Urlaubsfahrt durchzuführen. Diese praktische Umsetzung von Teilhabe, trotz Barrieren und Einschränkungen, kann also selbst als Kritik gelesen werden. Ebenso wird dies am Beispiel von Frau A illustriert: ‹*Wir gehen auch offensiv mit dem Anton essen. Und dann packen wir unseren Mixer ein und dann wird das in der in der Gaststätte gemixt. Und dann kriegt der seinen Latz um und auch wenn es da runter läuft, das ist uns dann auch letzten Endes egal. Wir sind so, dass wir offen nach Außen gehen*› (Frau A; Z. 849–853). Die Teilhabebarrriere vollzieht sich in diesem Beispiel subtiler, aber dennoch als wahrnehmbarer Ausschluss (siehe Kapitel 2.1). Durch Antons Inklusion in die Praxis des Gaststättenbesuchs übt Frau A Kritik an den bestehenden Strukturen, die Menschen mit geistiger Behinderung von dieser Praxis gewöhnlich ausschließen. Ebenso wie Frau A vertritt Frau C die Auffassung, dass ein offener, fast konfrontativer Umgang und ein Betreten der Außenwelt wichtig sind, um Teil der Mehrheitsgesellschaft zu sein: ‹*Raus gehen ist das Beste, was man machen kann. Und der Gesellschaft die Chance geben Inklusion zu lernen. Und sich nicht verstecken mit seinem Menschen mit Behinderung*› (Frau C; Z. 734–735). Auch Frau E zieht Parallelen zwischen Teilhabe und Sichtbarkeit in der Gesellschaft: ‹*Wir möchten einfach, dass unsere Kinder sichtbar sind, dass sie Teil der Gesellschaft sind*› (Frau E; Z. 151–152). Dieses Sichtbarmachen im Zuge von Teilhabe dekonstruiert wiederum gängige Praxen der Behinderung, insbesondere die des Aus-

schlusses. Durch die Praxis der Inklusion verändern sich letztendlich auch die Diskurse zu ›Behinderung‹.

Ein weiteres Beispiel für Inklusion als Kritik setzt an der Praxis an, Menschen mit (geistiger) Behinderung in segregierten Arbeitsstätten zu beschäftigen. Eine Umsetzung inkludierter oder integrierter Arbeitsplätze, auch in niederschwelliger Form von gemeindeintegrierten Tätigkeiten, übt gleichzeitig Kritik an den sonst üblichen Strukturen, in denen Menschen mit (geistiger) Behinderung gesondert beschäftigt werden. Frau C beschreibt eine solche inklusive Tätigkeit: *«In [Name einer Stadt], da gehen die alle vier Wochen zu den alten Leuten nach Hause, sammeln das Altglas ein und bringen es zum Container. Das ist Teilhabe. Und das müssen keine Jobs sein, die irgendwie acht Stunden funktionieren und ›Boah‹ sind, nein. Das muss ihm einfach das Gefühl verschaffen, ich habe etwas geschafft. Und das kann so klein sein. Aber dieses Gefühl wertvoll zu sein, das muss man diesen Menschen, finde ich halt auch, beibringen»* (Frau C; Z. 712–718). Die Beschäftigung von Menschen mit geistiger Behinderung innerhalb segregierter Strukturen wird im Kontrast dazu als *«reine Aufbewahrungsanstalten»* (Frau E; Z. 150) und *„stupid[e]r Arbeit“* (Herr I; Z. 285) sowie *«menschenunwürdig»* (Herr I; Z. 292) bezeichnet – ein Zustand, der durchaus kritikwürdig erscheint.

Auch der Wunsch, dass das Kind in einer betreuten WG leben soll anstelle einer stationären Unterbringung in einer Wohneinrichtung, setzt an Inklusion als kritische Praxis an. Das Wohnen in einer WG wird von den Eltern, die dieses Ziel anstreben oder schon umgesetzt haben, als bessere Möglichkeit, Teilhabe zu erleben, beschrieben. Die Gründung einer WG erwächst aus Kritik an bestehenden Strukturen, die wenig Wert auf inklusive Praxen und Teilhabe am öffentlichen Leben legen. So sieht Frau C den Vorschlag der Behörden, Casper in einem Pflegeheim gemeinsam mit hochbetagten Senior*innen unterzubringen, als Zumutung an. Auch Frau A lehnt stationäre Wohnheime und abgelegene Wohnorte mit der Begründung ab, dass ihr Sohn dort ausgeschlossen sei vom öffentlichen Leben. Zusätzlich zur Perspektive ›Inklusion als Kritik‹ werden in Kapitel 6.5.2 weitere, individuelle Auffassungen zum inklusiven Paradigma aus elterlicher Sicht vorgestellt.

6.5.2 Inklusionsverständnisse der Eltern

Inklusion als Paradigma und gesellschaftliches Schlagwort ist den meisten Eltern bekannt und wird in vielen Interviews auch in verschiedenen Kontexten benannt. In der Analyse offenbarte sich jedoch sehr schnell, dass das Verständnis von Inklusion, eine eigene Position zu und eine Vorstellung von inklusiven Praxen von Fall zu Fall stark variieren. Inklusion wird in den Interviews wiederholt im Kontext der Beschulung benannt, wobei die Ansichten zur Praxis der schulischen Inklusion weit auseinander gehen. So schickte Frau D ihre Tochter aus Angst davor, dass sie in eine *«Schule kommt, wo*

Inklusion ist, aber sie eigentlich nur mitgezogen wird» (Frau D; Z. 108) auf eine heilpädagogische Privatschule anstatt auf eine Regelschule, die Inklusion ihrer Ansicht nach nur vordergründig vollziehe. Frau D sagt: «Wir reden ja auch heute noch nicht von Inklusion» (Frau D; Z. 106). Sie ging davon aus, dass ihre Tochter zum Zeitpunkt der Einschulung in einer Regelschule nicht die nötige Förderung erhalten hätte, da sie nicht annahm, dass Inklusion dort tatsächlich umgesetzt und gelebt werden würde. Frau D will, dass ihre Tochter «[...] schon lernt. Lesen und schreiben. Und, dass sie auch dort angenommen wird» (Frau D; Z. 110–111). Frau D entschied sich aus Angst vor mangelnder Expertise gegen eine Regelschule und für einen Sonderweg. Frau D möchte (soziale) Krisen der Tochter, die sie allein bewältigen muss, vermeiden sowie ihre Tochter fähig und kompetent ausstatten. Diese Gedanken, die als Entscheidungsgrundlage fungieren, sind aus einer Elternperspektive nachvollziehbar. Es fehlt an der Gewissheit, dass Inklusion tatsächlich gelebt wird und nicht nur als substanzloser Begriff verwendet wird. Frau G möchte das Potenzial ihrer Tochter ebenso ausschöpfen wie Frau D, allerdings zieht Frau G einen anderen Schluss: «Insbesondere als wir eben gemerkt haben, dass sie doch geistig sehr fit ist, haben wir eben Sorge gehabt, sie könnte irgendwo in einer Förderschule versauern, wo ihr Potenzial nicht erkannt wird» (Frau G; Z. 66–68). Frau G schickte ihre Tochter in eine inklusive Regelschule, da sie davon ausging, dass ihre Tochter dort (geistig) besser gefördert werde als auf einer Förderschule. Eine Schule zu finden, stellte sich jedoch als schwierig heraus. «Hier in der Region haben wir nichts gekriegt und es war schon ein ziemlicher Aufwand sie dann inklusiv in [Name der Stadt] zu beschulen, aber wir haben das hinbekommen, mussten uns aber bis zum Kultusministerium beschweren, um das durchzusetzen. Und sie ist mit ihrem Sprachcomputer in eine normale Grundschule gegangen und von dort aus in eine integrierte Gesamtschule, da war sie dann auch noch bis zum Ende des siebten Schuljahres und ist dann zur achten Klasse hier nach [Name der Stadt] auf eine Förderschule für den Schwerpunkt Lernen und Körperbehinderung gewechselt. Das war so oder so nötig, denn Inklusion geht in [Name des Bundeslandes] ja ohnehin nur bis zum Ende der neunten Klasse» (Frau G; Z. 70–77). Der Begriff der Inklusion ist für viele Eltern eng mit der Schule verknüpft. Dies wird deutlich, wenn Frau G das Ende der Inklusion mit dem Ende des neunten Schuljahres gleichsetzt. Die Bewertung, ob es für das eigene Kind besser sei, eine inklusiv arbeitende Regelschule oder eine Förderschule zu besuchen, fällt unterschiedlich aus. Was hier bei beiden Müttern übereinstimmt, ist, dass im Sinne der Fürsorge die Selbstbestimmung zurückgestellt wird und die Kinder kaum in die Schulwahl miteinbezogen werden. Gerade wenn es um die Grundschule geht, ist dies mit Sicherheit bei den meisten Familien das gängige Vorgehen (zumal die Grundschule oft je nach Schulbezirk ohnehin zugeteilt wird), doch je älter das Kind wird, umso greifbarer wird die Möglichkeit, das Kind in die Entscheidung hinsichtlich der Wahl einer Schule miteinzubeziehen. Frau G erwähnt, dass ihre Tochter auf eine «normale» Grundschule gegangen ist und argumentiert somit unter dem Paradigma der Normalisierung und dem der Inklusion. Sorge um (soziale) Krisen oder sozialen Ausschluss, wie es bei Frau D der Fall ist, äußert Frau G nicht und stellt somit das Paradigma der Inklusion und das der Normalisierung über jenes der Fürsorge. Für ein anonymes, nicht-porträtiertes

Elternteil geht der Gedanke der schulischen Inklusion mit der Idee der Normalisierung einher. Da der Wunsch nach Normalisierung für dieses Elternteil oberste Priorität hat, kämpft das Elternteil für eine Integration beziehungsweise Inklusion in allen institutionalisierten Bildungsstätten, angefangen vom Kindergarten bis zur weiterführenden Schule. Die Paradigmen der Normalisierung und der Inklusion greifen in diesem Beispiel ineinander. Weniger Bedeutung wird im Hinblick auf die Schulwahl dem Paradigma der Selbstbestimmung zuteil. Indem «Normalität» und dem Paradigma der Normalisierung die größte Bedeutung zugemessen wird, rücken auch Gedanken hinsichtlich möglicher Herausforderungen für das Kind eher in den Hintergrund.

Frau C kritisiert, dass das Thema «Inklusion» häufig ausschließlich dem Bereich der Schule zugeordnet wird und das Leben außerhalb der Schule unberücksichtigt bleibt. «*So lange wir nicht anfangen WCs zu schaffen, die einen Wickeltisch haben, der mehr als 80 x 80 groß ist. Und so lange wir nicht anfangen die Rahmenbedingung zu stecken, wird es schwierig nach der Schule diese Inklusion weiter zu führen*» (Frau C; Z. 705–708). Frau C berichtet von ihren Urlauben, die sie stets mit ihrer fünfköpfigen Familie verbringt. Dafür nutzt die Familie das eigene Auto, da sie hier im Gegensatz zu den Gegebenheiten in einem Flugzeug auf die Rückbank des Autos als Ort zum Wickeln zurückgreifen können. Flugreisen entfallen aufgrund dessen. Die Lösung, die Rückbank als Wickeltisch zu verwenden, bewertet Frau C kritisch und negativ, weiß sich aber nicht anders zu helfen. Frau C nimmt trotz dieser Barrieren mit ihrer Familie im Sinne der Inklusion am gesellschaftlichen Leben teil und fährt wie die Mehrheitsgesellschaft in den Urlaub. Inklusion bedeutet für sie, wie für viele andere interviewte Personen, zuallererst physische Barrierefreiheit und mehr spezielle Gegebenheiten für ihr Kind. Die Mehrheitsgesellschaft wird dabei oft als ein mit Umweltbarrieren versehener Ort konstruiert. Inklusion wird weniger als Interaktion mit und in der Mehrheitsgesellschaft konstruiert, sondern eher als eine Vorstellung von physischen Gegebenheiten, die nicht vorhanden sind.

Frau und Herr H beziehen sich bei dem Begriff der Inklusion im Gegensatz zu den Elternteilen aus den drei zuerst genannten Beispielen auf den Freizeitbereich und nicht auf den Bereich der Schule. Frau H berichtet, dass ihre beiden Kinder in einem Kinderchor mitsängen, der nun ein Inklusionschor geworden sei. Dass sie ihn als Inklusionschor ansehen, begründet Frau H mit der Tatsache, dass dort mittlerweile «*fast so viele I-Kinder wie Regelkinder*» (Frau H; Z. 72–73) mitsingen. Im Grunde sei es jedoch «*ein ganz normaler Kinderchor*» (Frau H; Z. 78). Des Weiteren nehmen die Kinder im zweiwöchigen Turnus an einer Musikstunde teil. Diese wurde von einer Mutter und einer Musikstudentin gegründet. Die Musikstunde ist «*für Kinder mit Down Syndrom, eine private Gruppe, da sind wir so fünf, manchmal sechs Kinder, plus die Geschwister, das ist dann auch wieder eine Inklusionsgruppe sozusagen*» (Frau H; Z. 91–93). Frau H konstruiert Inklusion als etwas speziell oder überwiegend für Menschen mit Behinderung, sodass ihr Inklusionsverständnis von dem der drei anderen Elternteile abweicht, die Inklusion im Kontext von Schule als etwas auffassen, was Menschen mit Behinderung in einen

Regelkontext (im Idealfall) inkludiert. Für das Ehepaar H ist das Paradigma der Inklusion von der Bedeutung her vereinbar mit dem der Normalisierung. Allerdings fragt sich, inwiefern sich eine Musikstunde, die speziell für Kinder mit Trisomie 21 gegründet wurde, als «Inklusionsgruppe» bezeichnen lässt, denn Kinder ohne Behinderung, abgesehen von den Geschwisterkindern, sind von der Teilnahme ausgeschlossen, beziehungsweise nehmen faktisch nicht daran teil.

Für Frau C erstreckt sich Inklusion sowohl über den Lebensbereich der Schule als auch über den Lebensabschnitt, der auf die Schule folgt. Bei Letzterem sieht sie großen Handlungsbedarf, vor allem im Hinblick auf den Abbau räumlicher Barrieren. Sie würde sich wünschen, dass ihr Sohn zwar in einer festen Gruppe einer Arbeit nachginge, allerdings sollte diese nicht in einer Werkstätte verrichtet werden. Stattdessen soll es *«mitten drin»* (Frau C; Z. 112) sein. Frau C bringt folgendes Beispiel an: *«In [Name einer Stadt], da gehen die alle vier Wochen zu den alten Leuten nach Hause, sammeln das Altglas ein und bringen es zum Container. Das ist Teilhabe. Und das müssen keine Jobs sein, die irgendwie acht Stunden funktionieren und ›Boah‹ sind, nein. Das muss ihm einfach das Gefühl verschaffen, ich habe etwas geschafft. Und das kann so klein sein. Aber dieses Gefühl wertvoll zu sein, das muss man diesen Menschen, finde ich halt auch, beibringen»* (Frau C; Z. 712–718). Das wertschätzende Gefühl, das Frau C den Menschen mit Behinderung vermitteln will, fällt unter das Paradigma der Fürsorge und soll durch die Umsetzung von Inklusion erreicht werden. Die beiden Paradigmen würden dabei folglich miteinander verbunden werden. Das Paradigma der Normalisierung, das beispielsweise auch für einen achtstündigen Arbeitstag sprechen würde, kann Frau C zufolge zum Zwecke der Inklusion außen vorgelassen werden. Weiterhin widerspricht die beschriebene Tätigkeit der Glasmüllentsorgung auch dadurch dem Paradigma der Normalisierung, dass es sich um eine Tätigkeit handelt, die speziell für Menschen mit Behinderung ins Leben gerufen wurde. Den Menschen mit Behinderung wird somit ein Sonderstatus innerhalb der Mehrheitsgesellschaft zuteil; allerdings nehmen sie durch diese Arbeit am Leben der Mehrheitsgesellschaft teil, indem sie mit ihr in Kontakt treten. Inklusion steht für Frau C für alle Situationen, in denen Menschen mit Behinderung mit Personen ihrer Außenwelt in Kontakt treten. *«Raus gehen ist das Beste, was man machen kann. Und der Gesellschaft die Chance geben Inklusion zu lernen. Und sich nicht verstecken mit seinem Menschen mit Behinderung»* (Frau C; Z. 734–735). Nach diesem Inklusionsverständnis ist die von Frau C beschriebene Tätigkeit somit ein großer Fortschritt im Gegensatz zu einer Berufstätigkeit in einer Werkstätte für Menschen mit Behinderung. Auch Frau A berichtet: *«Wir sind so Menschen wir gehen mit dem Anton offen überall hin»* (Frau A; Z. 846). *«Wir gehen auch offensiv mit dem Anton essen. Und dann packen wir unseren Mixer ein und dann wird das in der in der Gaststätte gemixt. Und dann kriegt der seinen Latz um und auch wenn es da runter läuft, das ist uns dann auch letzten Endes egal. Wir sind so, dass wir offen nach Außen gehen»* (Frau A; Z. 849–853). Durch ihr Handeln vertritt Frau A dieselbe Auffassung wie Frau C, dass ein offener Umgang und ein Betreten der Außenwelt sinnvoll sind, um Teil der Mehrheitsgesellschaft zu sein.

Die hier aufgeführten Beispiele verdeutlichen, dass die Eltern ein variables Verständnis von Inklusion haben. Während sich viele Eltern bei dem Begriff der Inklusion auf den schulischen Bereich fokussieren, gibt es auch Eltern, die es wichtig finden, dass ihre Kinder im Freizeitbereich in Kontakt mit der Außenwelt kommen und Teil der Mehrheitsgesellschaft werden, während andere darüber hinaus ebenfalls auf eine ‹gelebte Inklusion› im Rahmen der Arbeit hoffen. Für einige Eltern wiederum ist der Begriff der Inklusion unmittelbar mit den räumlichen Gegebenheiten verknüpft, in denen sie sich mehr Barrierefreiheit wünschen. Diese Verständnisse bestehen nebeneinander und ergänzen sich, ohne große Widersprüchlichkeiten auszulösen. Gemein ist vielen Ansätzen, dass sie sich häufig auf die jeweils eigene Lebenssituation beziehen und die ‹Inklusionsbrille› dabei auf spezifische Barrieren und Missstände gerichtet ist. Gelungene Inklusion wird somit meist in der Vorstellung geäußert, Möglichkeiten zur Teilhabe für das eigene Kind und die Familie zu verbessern – also auch als Kritik an vorhandenen Strukturen, die diese Teilhabe oft verhindern.

6.6 Zusammenführung: paradigmatische Ambivalenzen

Alle Eltern aus der Erhebung ließen ein großes Interesse am Leben ihrer Kinder erkennen, das durchdrungen ist von eigenen bestimmten Vorstellungen, Erfahrungen und Haltungen. Im Zuge dessen argumentieren sie (oft unbewusst und nicht stringent) entlang der genannten Paradigmen. Die Entscheidung, welches Paradigma priorisiert wird, ist abhängig von der Thematik beziehungsweise dem Gegenstand, mit dem sich jeweils auseinandergesetzt wird. So wurde deutlich, dass Selbstbestimmung in Bereichen wie der Suche eines geeigneten Arbeitsplatzes, sprich im Bereich Arbeit, einen hohen Stellenwert einnimmt und von den Eltern gefördert wird. Die Themen Essen und physische Gesundheit hingegen sind am prägnantesten dem Paradigma der Fürsorge unterworfen und von Kontrolle geprägt, sodass die Selbstbestimmung bei diesen Themen für die Eltern oftmals nur eine untergeordnete Rolle zukommt. Ähnlich verhält es sich mit dem Bereich des Wohnens. Die Eltern machen sich viele Gedanken über die aktuellen und zukünftigen Wohnverhältnisse ihrer Kinder und gehen häufig davon aus zu wissen, welche Wohnsituation die geeignetste für ihre Kinder sei. Die Meinung der Kinder wird dabei teilweise mit einbezogen, die endgültige Entscheidung liegt jedoch bei den Eltern. Dem Aspekt der Selbstbestimmung wird im Bereich des Wohnens folglich kein hoher Stellenwert zugesprochen. Im Freizeitbereich ist es anders, hier legen die Eltern wieder viel Wert auf Selbstbestimmung. Sie möchten, dass ihre Kinder unabhängig davon, wo sie leben, die Möglichkeit haben selbst (mit) zu bestimmen, welchen Aktivitäten sie nachgehen. Auch das Paradigma der Inklusion hat im Hinblick auf die Freizeitgestaltung der Kinder Bedeutung. So ist es vielen Eltern wichtig, dass die Kinder in ihrer Freizeit an dem Leben der Mehrheitsgesellschaft teilnehmen können. Inklusion ist für viele Eltern außerdem eng mit der Bildung der Kinder verknüpft. Wäh-

rend im Vorschulalter meist eine inklusive Betreuungsform gewählt wird und die Eltern dabei der Inklusion viel Positives abgewinnen können, entscheiden sich manche Eltern mit dem Schuleintritt gegen eine inklusive Beschulung und für eine Förderschule. Dennoch gibt es auch Eltern, die ihre Kinder gerade in einer inklusiven Schulform am besten aufgehoben und gefördert sehen. Die Inklusionsverständnisse der Eltern bleiben dabei aber unscharf und Inklusion wird hauptsächlich individuellen Bedarfslagen und bestimmten Lebensbereichen zugeordnet, sodass Inklusion als Paradigma in den Elterninterviews nicht in einer breiten, gesellschaftlichen Dimension aufgefächert diskutiert wird. Dieser «verengte» Blick auf Inklusion trägt dazu bei, dass Inklusion als Zustand gesehen wird, der zur Verbesserung der eigenen Situation eingefordert und gegen behördliche Vorschriften erkämpft werden muss. Inklusion ist darüber hinaus aber ebenso eine ambivalente Aushandlungspraxis, in der alle beteiligten Akteur*innen ihre eigene Position auf mehreren Ebenen reflektieren müssen, um zum Beispiel ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass Inklusion nicht nur einen Fokus auf Menschen mit Behinderung und deren Familien hat, sondern einen viel breiteren Personenkreis und deren multiple Bedarfe meint.

Entlang der beiden Paradigmen des Empowerments und der Normalisierung wird oft argumentiert, wenn die Eltern ihre Kinder dazu befähigen möchten, ein selbstständiges und «normales» Leben führen zu können. Die Eltern fördern ihre Kinder in «Alltags-Skills», wie etwa der Haushaltsführung. Sie möchten, dass ihre Kinder möglichst ein Leben wie die meisten anderen Gesellschaftsmitglieder führen können und bringen ihre Kinder aufgrund dessen bereits ab dem frühen Kindes- oder teilweise auch schon Säuglingsalter in verschiedene Therapien oder wenden diese selbst an. Das Thema Zukunft ist somit eng mit dem Paradigma des Empowerments verknüpft, da sich für die Zukunft oft ein Moment der Kollektivierung und des Empowerments, zum Beispiel in Wohngemeinschaften und/oder gegenüber pädagogischen Fachkräften gewünscht wird. Ein Auflehnen und Durchsetzen der Kinder gegenüber den Eltern wird dabei weniger in Betracht gezogen.

Das Verhältnis von Paradigmen der Behinderung zueinander wird beispielsweise bei Boger (2017) beschrieben, die das Paradigma der Inklusion als ein Trilemma beschreibt, in dem jeweils zwei Bestandteile einen dritten ausschließen, aber auch zwei Achsen allein können ein Spannungsfeld hervorrufen. So können Normalisierung und Empowerment paradigmatisch zwar koexistieren, wenn zum Beispiel ein elterlicher Wunsch nach einer möglichst «normalen» Schulzeit des Kindes besteht; gleichzeitig soll im Sinne von Empowerment das Kind individuelle Förderung in oder neben der Schule erhalten, was den Grad an erreichbarer «Normalität» wieder zurückstuft. Im Widerspruch oder Spannungsverhältnis zu fast allen weiteren Paradigmen steht außerdem das der Fürsorge. Aus der Elternperspektive steht das Fürsorgeparadigma tendenziell übergeordnet über den anderen; sobald die Eltern einen Fürsorgeaspekt vernachlässigt sehen, werden argumentative Anteile anderer Paradigmen schnell relativiert und

untergeordnet. Generell lassen sich in den unterschiedlichen Lebensbereichen zwar Tendenzen ausmachen, wie von den Eltern paradigmatisch argumentiert wird, doch die Menge an Überschneidungen und Ambivalenzen belegt, dass eine kategoriale Zuordnung von bestimmten Lebensbereichen zu einem Paradigma hier zu kurz und simpel gedacht wäre. So lassen sich auch innerhalb einzelner Argumentationslinien ambivalente oder widersprüchliche Argumentationsstränge identifizieren. In der Praxis wird dabei von den Eltern zudem selten ausdrücklich stringent oder ambivalent argumentiert, sondern als statische Begründungsfigur ‹das Beste› für das Kind herangezogen. Paradigmatisch begründete Argumente dienen dann dazu, die Entscheidung für ‹das Beste› zu untermauern und Paradigmen werden oft nicht konsequent weitergedacht. Aus analytischer Perspektive ist daher festzustellen, dass die Eltern fürsorglich und mehr nach ihrem je persönlichen Alltagsverständnis und aus ihren Erfahrungen heraus handeln und argumentieren: Darin unterscheiden sie sich nicht von anderen Eltern! Die elterliche Begründungspluralität für ‹das Beste› ist darüber hinaus sehr stark von Diskursen rund um das Thema Behinderung geprägt, die die Eltern von Kindern mit (geistiger) Behinderung zusätzlich zu Erziehungsdiskursen und Diskursen zur Kindheit verhandeln und ausbalancieren müssen. An diesem Balanceakt wird aber auch deutlich, wie schwer es für die Eltern ist, mit anderen Eltern, Pflege- und Betreuungsdiensten, Institutionen aller Art und weiteren Dritten zu kommunizieren. Paradigmatische Begründungsfiguren werden individuell angepasst und sind damit letztlich mehr eine Intellektualisierung der eigenen Meinung oder der eigenen Praxis. Sie bestimmen nicht das Handeln oder die Reflexion über dieses, sondern werden nachträglich zur Begründung herangezogen. Damit stehen Eltern und ihre Auffassungen im krassen Widerspruch zu professionalisiertem Handeln. Allein dadurch sind Konflikte mit pädagogischen Fachkräften vorprogrammiert, da diese – idealerweise – konzeptionell-paradigmatisch handeln. Die von den Eltern individuell überformten paradigmatischen Begründungen sollen keinesfalls negativ bewertet werden, vielmehr hat Katzenbach (2004) in Anlehnung an Honneth (Honneth 1990; 1992; 1997) bereits festgehalten, dass paradigmatischer Pluralismus verschiedene Bedürfnisse des Menschen abdecken kann und ihnen im Sinne von Honneth auch verschiedene Formen der Anerkennung zuteilwerden lassen. Dies führt aber auch zu dem Schluss, dass Eltern keine professionell Tätigen sind; sie sind emotional hoch involviert, oft ein Leben lang. Anders als professionelle Fachkräfte haben Eltern beispielsweise keine professionelle Ausbildung, ein schwieriges Distanzverhältnis zum Kind, keine klaren paradigmatisch orientierten Konzepte, keine Struktur, die ihre Arbeit rahmt, und auch keine professionellen Reflexionsmöglichkeiten. Problematisch gestaltet sich, dass sie dennoch eine Vielzahl an Aufgaben rund um das Kind mit Behinderung übernehmen, sodass sie wiederum quasi-professionalisiert handeln (müssen). Um dies zu bewältigen, wird dann häufig eine objektivierende Distanz gesucht (siehe Kapitel 5.2.2), die im hoch ambivalenten Spannungsverhältnis zur emotionalen Fürsorge steht. Dies alles dokumentiert, wie komplex sich die Herausforderung gestaltet ‹Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung› zu sein.

7 Fazit

Ziel der Studie ›Zwischen Herkunftsfamilie und dem Leben im ambulant betreuten Wohnen‹ war, grundlegende Einblicke in das Leben von Eltern mit Kindern mit geistiger Behinderung zu erhalten, denn bereits die Vorarbeiten zu dieser Studie zeigten: Behinderung eines Kindes ist keine singuläre Angelegenheit. Die Behinderung betrifft die ganze Familie auf umfassende Weise. In der Studie ging es darum, das Elternsein zwischen Ansprüchen und Bedürfnissen des Kindes, gesellschaftlichen Ansprüchen und eigenen Ansprüchen an die Familie und sich selbst zu untersuchen. Dabei spielten Fragen nach der Ermöglichung von Teilhabe, Umgang mit (zunehmender) Bürokratisierung, (verhinderter) Ablösung der Kinder sowie Sorgaufgaben, die ein Leben lang andauern, zentrale Rollen.

In den folgenden beiden Kapiteln soll nun zum einen noch einmal eine methodische und empirische Reflexion der Umsetzung dieses Vorhabens erfolgen und dabei die angewendeten Auswertungsmethode reflektiert werden (siehe Kapitel 7.1), sowie zum anderen die inhaltlichen Kernaussagen zusammengefasst und dabei noch zu klärende (offene) Fragen und Handlungsbedarfe formuliert werden (siehe Kapitel 7.2).

7.1 Methodisches Fazit

Es fanden sich schnell Eltern, die für ein Interview bereit waren und es stellte sich heraus, dass diese Eltern auch gerne über ihre Situation erzählen wollten. Der Feldzugang erwies sich demnach in Bezug auf die Rückmeldung zunächst als einfach – so kamen nach ein paar Anfragen an Trägerorganisationen, entsprechend die Bitte um ein Interview weiterzuleiten, schnell positive Rückmeldungen von Eltern aus ganz Deutschland. Leider konnten aufgrund von bestimmten Kapazitäten nicht mit allen Eltern gesprochen werden, die für ein Interview zur Verfügung standen. Allerdings stellte es sich als schwierig heraus, auch Eltern zu befragen, die nicht bereits sehr engagiert und organisiert sind. Zudem ließen sich für die Interviews leider keine Eltern mit Kindern mit einem sehr hohen oder komplexen Unterstützungsbedarf finden.

Vorherige Studien des Autors haben gezeigt, dass es einer tendenziell offenen Interviewform bedarf, um sich beispielsweise den Themen Barriere(freiheit) (vgl. Trescher 2018c) und der Lebenssituation und Lebensentwürfen von Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. Trescher 2017a) anzunehmen. Dies bestätigte sich erneut in der hier durchgeführten Studie, in der mittels des Topic-Interviews eine beachtliche Menge an Datenmaterial generiert sowie anschließend ausgewertet und diskutiert werden konnte. In Kombination mit der im Vorhinein zugesicherten Anonymisierung der Interviews konnte ein sehr offenes und ehrliches Gesprächssetting sichergestellt werden, das tiefe Einblicke in das Leben der Eltern gewährte. Es ist davon auszugehen, dass dies

bei einer gänzlich standardisierten Befragung sowie einer rein offenen Interviewform höchstwahrscheinlich nicht in diesem Ausmaß möglich gewesen wäre. Hier wird auch noch einmal der Wert qualitativer Forschung im Allgemeinen deutlich. Indem es den Eltern ermöglicht wurde, ihre individuellen Geschichten darzulegen und keine Bewertung dieser befürchten zu müssen, gelang es zum Teil, höchst sensible sowie schambefahene Informationen von den Eltern zu erhalten. So wurde unter anderem das Thema Sexualität angesprochen oder bezüglich der Zukunftswünsche für ihr Kind von solchen großen Sorgen berichtet, dass ein Elternteil sogar von der Erwägung eines erweiterten Suizids sprach. Dies ist auf der einen Seite zweifellos ethisch bedenklich und soll im Rahmen dieses Buches auch nicht bagatellisiert oder gar gerechtfertigt werden. Jedoch wird anhand dieses Beispiels auch die konkrete Not des Elternteils ersichtlich und demonstriert, welchen Belastungen Eltern mit Kindern mit geistiger Behinderung ausgesetzt sein können. Dies zeigt sich auch darin, dass während des Interviews viele Eltern an bestimmten Stellen weinten. Auch die Länge der Interviews war überraschend, alle Interviews gingen über mehrere Stunden, teilweise sogar über mehrere Termine, was dann für die Auswertung eine größere Herausforderung darstellte.

Auch die Objektive Hermeneutik hat sich hier, wie bereits in vorherigen Forschungsvorhaben, als adäquate Methode profiliert, um mittels der Offenlegung von latenten Sinnstrukturen weiterführende und vielfältige Ergebnisse zu erlangen. Jedoch erwies sich diese Methode erneut als extrem zeitaufwendig und es mussten, aufgrund der ausführlichen und langen Interviews, viele forschungspraktische Einschränkungen gemacht werden. Dazu kommt, dass diese Studie nicht durch Drittmittel finanziert wurde und solche Projekte (aufgrund fehlender finanzieller und personeller Mittel) in der Regel länger dauern und aufwendiger sind. Rein methodisch hätte man auch mit weniger Interviews arbeiten können, um zu profunden Ergebnissen zu kommen. Im Zuge dessen stellt sich die Frage, ob eine geschlossener Interviewform sowie ein kleineres Repertoire an Interviews von Vorteil gewesen wäre. Der große Redebedarf der Eltern zeigte jedoch auch die Bedeutsamkeit des Themas und die Dringlichkeit der Eltern Gehör zu finden. In Anbetracht des Respekts insbesondere gegenüber den Personen, die sich für diese Forschung zur Verfügung stellten, sowie dem Feld allgemein, wurde sich daher für die (zeit)aufwendigere Methode entschieden, auch wenn dann in einem «Pro-Bono-Projekt» Kompromisse zugunsten von Komplexität gemacht werden mussten. Neben der Komponente des (zeitlichen) Aufwands stellte sich zudem die Darstellung mancher Ergebnisse als Herausforderung dar. Die Illustration der Ergebnisse, die aus dem latenten Sinn gewonnen wurden, erwies sich manchmal als schwierig, denn in der Regel ist dies nicht anhand eines auffälligen, sofort einleuchtenden Beispiels (das zwangsläufig aus dem Zusammenhang gerissen ist) erkennbar und nachvollziehbar darzustellen.

Schlussendlich haben sich die gewählte Erhebungs- und Auswertungsmethode, trotz der (zeitaufwendigen) Herausforderungen gelohnt, da auf diese Weise Ergebnisse herausgearbeitet werden konnten (wie beispielsweise hinsichtlich der Objektivität und

Distanz; siehe Kapitel 5.2.2), die ohne jene Methoden nicht (ausreichend) offengelegt hätten werden können. Es wurde die Möglichkeit geschaffen, Biografien und Lebensphasen zu rekonstruieren und das Erzählte kritisch zu reflektieren. Dabei wurde erneut deutlich, wie sehr das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung und deren Angehörigen – in diesem Fall die Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung – durch Erfahrungen von Ausschluss sowie mannigfaltigen Herausforderungen geprägt ist.

7.2 Inhaltliches Fazit und offene Handlungsbedarfe

Im Zuge dieser Studie und der oben dargestellten Auswertung konnten vielschichtige Ergebnisse herausgearbeitet werden (siehe Kapitel 5), die im Folgenden noch einmal miteinander verflochten und zu einigen Kernaussagen zusammengefasst werden. Dabei geht es weniger um die Vollständigkeit der Ergebnisse als darum, Handlungsbedarfe zu identifizieren und weitere Fragen zu eruieren, die im Verlauf weiterführender Forschung untersucht und ausgehandelt werden müssten.

Die Ergebnisse zeigen, dass sich übergreifende Themen finden lassen, die (fast) alle Eltern mit Kindern mit geistiger Behinderung im besonderen Maße betreffen. Ein zentraler Punkt spielt hierbei der bürokratische Überbau und die damit verbundene Auseinandersetzung mit Behörden in Gestalt einer Vielzahl von Anträgen, Formularen und Verfahren. Im Zuge dessen wird gleichzeitig eine soziale Ungerechtigkeit befördert. Aufgrund der komplexen Anforderungen – im Sinne des Verstehens bürokratischer Prozesse und der Bürokratiesprache sowie des Überblicks, welche Anträge und Formulare benötigt werden, sowie der zeitlichen Ressourcen, die dafür aufgewendet werden müssen – wird von den Eltern zum einen ein spezielles Wissen sowie ein hoher Grad von Engagement und auch das Verfügen von monetären Mitteln abverlangt, was (sich) nicht alle Familien leisten können. Besonders problematisch wird dies, wenn diese Anforderungen auf andere unterschiedliche Heterogenitätsdimensionen bei den potenziell Antragstellenden treffen (wie zum Beispiel mangelnde Deutschkenntnisse). **Hier herrscht deutlicher Handlungsbedarf, Zugänge niedrigschwelliger zu gestalten.** Es stellte sich im Zuge der Analyse als zentrales Strukturproblem heraus, dass Behinderung durch Bürokratie mit hervorgebracht und gelabelt wird (Kapitel 5.1). Die *«Bürokratisierung des Lebens»* zeigt sich zum Beispiel in der Vielzahl an Pflege- und Betreuungskräften, die die (erwachsenen) Kinder unterstützen und begleiten, was zum einen eine Objektivierung des Kindes mit sich bringt als auch einen spürbaren Eingriff in die Privatsphäre des (erwachsenen) Kindes erzeugt. **Es bedarf hier dringend eines Konzepts oder einer Idee, wie Bürokratie abgebaut werden kann. Es bedarf weiterhin einer vertiefenden auch theoretischen Auseinandersetzung damit, welchen Stellenwert Konzepte von Privatsphäre, Würde, persönlicher Handlungsökonomie etc. im Verhältnis zum medizinischen Blick haben. Auch raumtheoretische Überlegungen wären hier wün-**

schenswert: die Frage danach, welche Räume kreieren und gestalten Betreuungs- und Pflegepraxen und allgemein Eltern für Menschen mit geistiger Behinderung.

Die Objektivierung des Kindes vollzieht sich jedoch nicht nur durch den bürokratischen Überbau. Analysiert man die Beziehung der Eltern zu ihrem Kind mit geistiger Behinderung, so wird deutlich, dass diese durchaus ambivalent zu sein scheint. Neben einem häufig sehr engen – fast symbiotischen – Verhältnis zum Kind, wird zudem auch eine gewisse Objektivierung und Distanz zum Kind erkennbar, die sich vor allem in der Konstruktion der Kinder als ‹geistig behindert› oder ‹krank› zeigt (siehe Kapitel 5.2). **Es herrscht Bedarf auch an theoretischen Reflexionsmöglichkeit der Eltern.**

Eine enge Beziehung zum Kind geht dabei meist mit einer hochgradigen Abhängigkeit des Kindes zu den Eltern sowie einem stark ausgeprägten Fürsorgewunsch und -auftrag der Eltern einher. Im Zuge dessen vollzieht sich auch keine (vollständige) Ablösung der Kinder von den Eltern. Ein Ablöseprozess wird zudem durch Infantilisierungspraxen sowie einer sozialen Abhängigkeit von den Eltern erschwert (siehe Kapitel 5.6). Dies ist den Eltern zum Teil auch bewusst, was mit starken Schuldgefühlen einhergehen kann, da Ablösungs- und Selbstermächtigungsprozesse behindert werden. Die Konfrontation mit Schuldgefühlen zeigt sich auch hinsichtlich der Elternschaft im Allgemeinen – sowohl in Form von Selbstvorwürfen als auch in Form von Vorwürfen an medizinische Fachkräfte (siehe Kapitel 5.4). Dabei spielt vor allem auch das Gefühl von Versagen und Ohnmacht eine zentrale Rolle. Die als ‹anders› wahrgenommene Elternschaft wird dabei als Verlust der imaginierten/gewünschten Elternschaft gesehen. **Eltern brauchen dringend einen Ort, wo sie über diese Gefühle offen sprechen können.**

Darüber hinaus wird die Behinderung des Kindes als ‹Abweichung› einer Norm konstruiert (siehe Kapitel 5.5) – Behinderung wird dann oftmals über Diagnosen konstruiert (siehe Kapitel 5.1) oder die Kinder konstruieren sich selbst sogar aufgrund ihrer Behinderung als ‹Problem› (siehe Kapitel 4.7.2). Der große Wunsch und artikulierte Bedarf bestimmter Expertise für den Umgang mit den Kindern mit geistiger Behinderung wird immer wieder thematisiert. Dabei werden die Kinder in fast allen Fällen als explizit ‹anders›, also dauerhaft ‹behindert› konstruiert, wenngleich einige Eltern sehr auf die Weiterentwicklung spezifischer Fähigkeiten ihrer Kinder hoffen. **Hier bedarf es einer offeneren Idee von Gesellschaft und inklusiver Praxen, die allerdings krisenhaft sein können; dies wollen manche Eltern ihren Kindern nicht zumuten. Gleichzeitig bedarf es pädagogischer Reflexionen über die Idee von Führen und Wachsenlassen (siehe z. B. Klafki 2019). Letztlich ist es auch eine ethische Frage, wann ein (erwachsenes) Kind mit geistiger Behinderung, in welchen Bereichen von wem gefördert wird und wann dies nicht mehr erfolgen muss.**

In Bezug auf soziale Beziehungen der Kinder hat die Auswertung gezeigt, dass sich (partnerschaftliche) Beziehungen und Freundschaften der Kinder mit geistiger Behin-

derung nicht routinemäßig vollziehen; diesen Aspekt zu fördern, ist auch nicht zentrales Anliegen vieler Eltern. Viele Eltern haben einen sehr alltagsbezogenen, tendenziell pflegerisch-medizinischen Blick entwickelt. Es geht dann im Sinne des Fürsorgeaspekts darum, das Leben der Kinder zu beschützen und zu begleiten, aber letztendlich damit auch zu überwachen. Die Kinder pflegen in diesem Zusammenhang neben der Herkunftsfamilie meist keine weiteren (erfüllenden) Sozialbeziehungen – was erneut eine Abhängigkeit von den Eltern (re)produziert. Wie sollen Kinder aber erwachsen werden, wenn zentrale Aspekte des Erwachsenenlebens – nämlich das Eingehen erfüllender Sozialbeziehungen neben der Herkunftsfamilie – nicht ausgelebt werden können? **Es zeigt sich, dass die Eltern in diesem Bereich nicht die zentralen Bezugspersonen sein können. Dies ist ein strukturell angelegtes Problem, dass ein Defizit im Hilfesystem markiert; hier benötigen die Kinder und die Eltern Unterstützung.**

Manchmal dienen die Geschwister als Zugang zur «normalen Welt» und nehmen dann eine wichtige Rolle sowohl für die Kinder mit geistiger Behinderung als auch für die Eltern ein, da auch diese von sozialem Ausschluss – aufgrund der geistigen Behinderung ihres Kindes – betroffen sein können (siehe Kapitel 5.8). **Es muss darauf hingewiesen werden, dass Geschwister von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung bisher in der Wissenschaft unzulänglich berücksichtigt wurden, was als klares Forschungsdesiderat identifiziert wird. Dabei wäre – mit Blick auf die Erwartungen und Anforderungen an und den damit einhergehenden Druck auf die Geschwisterkinder – das Nachzeichnen des Erlebens sowie das Rekonstruieren der latenten Bedeutungsstrukturen auch ein wichtiger Aspekt im Kontext des Vollzugs von Behinderung als Praxis.**

Die sozialen Beziehungen der Eltern in Form von Familie und Freund*innen stellen sich entweder als große Unterstützung und Hilfe heraus, und können den Eltern Teile ihrer Alltagslast abnehmen oder erleichtern. Andererseits können soziale Beziehungen aber auch zu zusätzlicher emotionaler Belastung führen, wenn (sowohl direkt als auch indirekt) eine Ablehnung und Distanzierung erfahren wird, die auf das behinderte Kind zurückgeführt wird. In einigen Fällen knüpfen sich Sozialbeziehungen zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderung, die aufgrund von gegenseitigem Erfahrungsaustausch als wertvoll empfunden werden. Auf der anderen Seite kann dies dann auch zu einem Leben in einer «Blase» führen, in der sich die Sozialkontakte auf das gemeinsame Thema «Kind mit Behinderung» verengen. **Eltern von Kindern mit (geistiger) Behinderung sind auf ein soziales Netz angewiesen. Wo dieses fehlt oder dysfunktional ist, müssen andere oder weitere Angebote greifen, um Eltern zu entlasten.**

Ein weiteres zentrales Ergebnis der objektiv-hermeneutischen Analyse liegt in der Differenz zwischen angestrebter beziehungsweise gewünschter Zukunftsideen und -utopien und Realität hinsichtlich der Lebenspraxen der Kinder mit geistiger Behinderung (siehe Kapitel 5.16). Sowohl im Wunsch nach «Normalität», zum Beispiel im Sinne einer inklusiven Beschulung, selbstbestimmter Arbeit, der Organisation von Freizeit,

den Sozialbeziehungen sowie der Unabhängigkeit der Kinder von den Eltern, als auch in einem <Optimierungsbedarf> der Kinder durch Therapien und Förderung wird dies deutlich. Es muss sich in diesem Kontext die Frage gestellt werden, was überhaupt möglich und realistisch ist – die Aushandlung und Auseinandersetzung mit dieser Frage ist jedoch krisenhaft, weshalb sie nur vereinzelt zugelassen wird. Wenn es beispielsweise um die Wohnsituationen der Kinder geht, haben die meisten Eltern idealtypische Vorstellungen, auf die sie in ganz bestimmter Art und Weise hinarbeiten. Dabei wurde klar, dass hier auch immer eine Idee der (von den Eltern als solche angenommenen) Optimalversorgung des eigenen Kindes im Vordergrund steht. Es wird außer Acht gelassen, dass eine Realisierung dessen nicht möglich ist, dass keine Wohngemeinschaft funktionieren kann, wenn sämtliche Strukturen auf konkret je eine dort lebende Person zugeschnitten sind. Auch in Heimunterbringungsstrukturen werden sich immer (in durchaus diskutierbarem Ausmaß) alle Menschen anpassen müssen, die dort leben. Hier muss das Problem benannt werden, dass Menschen, die als <geistig behindert> gelabelt werden, eben eine äußerst heterogene Gruppe mit ebenso heterogenen Bedarfen sind. **Hier bedarf es auch einer gewissen Beratung für die Eltern.**

Die oben genannten Differenzen zwischen der angestrebten beziehungsweise gewünschten Optimalvorstellungen und der Realität werden überdies regelmäßig durch Akteur*innen des (pflegerischen) Versorgungssystems aufgezeigt, was zu Konflikten zwischen diesen und den Eltern führen kann. Denn die Fachkräfte zeigen oftmals die Grenzen der gewünschten Lebensvorstellungen und -wünsche für die Kinder mit geistiger Behinderung außerhalb der Familie auf und erzeugen damit unfreiwillige Auseinandersetzungen der Eltern mit der Realität. Als Ergebnis manifestiert sich eine allgemeine Unzufriedenheit der Eltern mit den (pflegerischen) Betreuungsstrukturen und -angeboten, welche ohnehin bereits stark ausgeprägt ist (siehe Kapitel 5.12). **Es scheint, als müsse hier vor allem auch eine Aushandlung zwischen den Eltern und den pädagogisch Handelnden auf sozialer, zwischenmenschlicher Ebene stattfinden mit dem Ziel, eine vertrauensvolle Beziehung zu generieren. Dabei hilft zum einen das Wissen um das (paradigmatische) Dilemma der Eltern, was in Kapitel 6 herausgearbeitet und dargestellt werden konnte (siehe Kapitel 6). Es bedarf eines dialogischen Verhältnisses zwischen Eltern und pädagogischen Fachkräften, das gegebenenfalls durch Träger hergestellt werden muss.**

Die Liste an Bedarfen wäre hier sicherlich noch verlängerbar. Die zentrale Botschaft ist ein dringender Handlungsbedarf – in Form von Unterstützungsmöglichkeiten für die Eltern. Denn geistige Behinderung ist kein individuelles Schicksal, es ist immer eine Angelegenheit der gesamten Familie (Trescher 2017a).

8 Schlusswort

Am Ende angelangt, kann gesagt werden, dass die Ergebnisse vielfältig sind, darauf soll an dieser Stelle nicht mehr eingegangen werden. Bei all dem zeigt sich eine enorme (emotionale) Belastungssituation der Eltern, die sich oft hilflos und alleingelassen fühlen. Anders als professionell tätige Personen haben Eltern keine Rückzugsräume und professionelle Distanz, keine klaren paradigmatisch-orientierten Konzepte an der Hand, ebenso wenig wie unterstützende (professionelle) Reflexionsmöglichkeiten. Es wird deutlich, dass diesbezüglich dringender Handlungsbedarf in Form von Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten für Eltern von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung herrscht. Es ist nicht absehbar, dass sich Bürokratie vereinfachen wird, dass sich komplexe Abläufe ändern. Zumindest Beratungs- und Begleitungsangebote sind aber realisierbar. Letztendlich werden die betroffenen Eltern auch weiterhin viel Kraft, Zeit und Ressourcen investieren, um sich bestmöglich um ihre (erwachsenen) Kinder zu kümmern. Auch wenn viel Leid geklagt und Missstände aufgezeigt wurden, haben die befragten Eltern eine starke, außergewöhnliche Beziehung zu ihren Kindern, die ihnen auch Kraft, Mut und Zuversicht gibt. Diese aufrechtzuerhalten, gepaart mit mehr Unterstützung und Anerkennung für ihre Situation, bleibt ihnen zu wünschen.

Literaturverzeichnis

Aufenanger, Stefan; Lenssen, Margrit (1986): Einleitung. Zum Programm der objektiven Hermeneutik. In: Aufenanger, Stefan; Lenssen, Margrit (Hg.): Handlung und Sinnstruktur. Bedeutung und Anwendung der objektiven Hermeneutik. München: Kindt, 1–18.

Boger, Mai-Anh (2017): Theorien der Inklusion – eine Übersicht. In: Zeitschrift für Inklusion 11 (1).

Börner, Michael (2023): Leben und Altern mit "geistiger Behinderung". Biographische Einblicke und Perspektiven für Forschung und Handlungspraxis. Bielefeld: transcript (Alter – Kultur – Gesellschaft, Band 11).

Bösl, Elsbeth (2009): Politiken der Normalisierung. Zur Geschichte der Behindertenpolitik in der Bundesrepublik Deutschland. Bielefeld: transcript.

Bröckling, Ulrich (2004): Empowerment. In: Bröckling, Ulrich; Krasmann, Susanne; Lemke, Thomas (Hg.): Glossar der Gegenwart. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 55–62.

Eggert-Schmid Noerr, Annelinde; Heilmann, Joachim; Krebs, Heinz (Hg.) (2011): Elternarbeit. Ein Grundpfeiler der professionellen Pädagogik. Gießen: Psychosozial-Verlag.

Foucault, Michel (1981): Archäologie des Wissens. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Foucault, Michel (2003): Die Ordnung des Diskurses. Frankfurt am Main: Fischer.

Garz, Detlef (1997): Die Methode der Objektiven Hermeneutik – Eine anwendungsbezogene Einführung. In: Frieberthshäuser, Barbara; Prengel, Annedore (Hg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Juventa, 535–543.

Garz, Detlef; Kraimer, Klaus (2016): Die Welt als Text. Zum Projekt einer hermeneutisch-rekonstruktiven Sozialwissenschaft. In: Garz, Detlef; Kraimer, Klaus (Hg.): Die Welt als Text. Theorie, Kritik und Praxis der objektiven Hermeneutik. 3. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 7–22.

Groenemeyer, Axel (2014): Soziale Praxis – Institutionen – Diskurse – Erfahrung. Behinderung im Problematisierungsprozess. In: Soziale Probleme 25 (2), 150–172.

Friedman, Marilyn (1993): Jenseits von Fürsorglichkeit: Die Ent-Moralisierung der Geschlechter. In: Nagl-Docekal, Herta; Pauer-Studer, Herlinde (Hg.): Jenseits der Geschlechtermoral. Beiträge zur feministischen Ethik, 241–265.

Hagedorn, Jörg (2008): Jugendkulturen als Fluchtlinien. Zwischen Gestaltung von Welt und Sorge um das gegenwärtige Selbst. Wiesbaden: Springer VS.

Hedderich, Ingeborg; Egloff, Barbara; Zahnd, Raphael (Hg.) (2015): Biografie – Partizipation – Behinderung. Theoretische Grundlagen und eine partizipative Forschungsstudie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Helfferich, Cornelia (2014): Leitfaden- und Experteninterviews. In: Baur, Nina; Blasius, Jörg (Hg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer VS, 559–574.

Herriger, Norbert (Hg.) (2020): Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. 6. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Hillmann, Karl-Heinz (Hg.) (2007): Wörterbuch der Soziologie. 5. Aufl. Stuttgart: Kröner.

Honneth, Axel (1990): Integrität und Mißachtung. Grundmotive einer Moral der Anerkennung. In: Merkur 501, 1043–1054.

Honneth, Axel (1992): Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Honneth, Axel (1997): Anerkennung und moralische Verpflichtung. In: Zeitschrift für philosophische Forschung 51 (1), 25–41.

- Honneth, Axel** (2000): Das Andere der Gerechtigkeit. Aufsätze zur praktischen Philosophie. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Karrer, Dieter** (2015): Familie und belastete Generationenbeziehungen. Ein Beitrag zu einer Soziologie des familialen Feldes. Wiesbaden: Springer VS.
- Katzenbach, Dieter** (2004): Anerkennung, Missachtung und geistige Behinderung. Sozialphilosophische Perspektiven auf den so genannten Paradigmenwechsel in der Behindertenpädagogik. In: Ahrbeck, Bernd; Rauh, Bernhard (Hg.): Behinderung zwischen Autonomie und Angewiesensein. Stuttgart: Kohlhammer, 127–144.
- Klafki, Wolfgang** (2019): Dialektisches Denken in der Pädagogik. In: Allgemeine Erziehungswissenschaft. Systematische und historische Abhandlungen. Wiesbaden: Springer VS.
- Klauß, Theo** (2007): Ablösung. In: Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin (Hg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer, 15–16.
- Klauß, Theo** (2020): Wenn Menschen mit Behinderung ausziehen – Chancen und Herausforderungen der Ablösung von Familie. In: Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e. V. (Hg.): Ich selbst? Bestimmt! – Selbstbestimmt Wohnen mit hohem Unterstützungsbedarf. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, 153–165.
- König, René** (1976): Soziologie der Familie. In: König, René; Rosenmayr, Leopold (Hg.): Handbuch der empirischen Sozialforschung, Band 7. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag, Deutscher Taschenbuch Verlag, 1–217.
- Kraimer, Klaus** (2000): Die Fallkonstruktion. Bezüge, Konzepte, Perspektiven. In: Kraimer, Klaus (Hg.): Die Fallrekonstruktion. Sinnverstehen in der sozialwissenschaftlichen Forschung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 23–57.
- Leber, Martina; Oevermann, Ulrich** (1994): Möglichkeiten der Therapieverlaufs-Analyse in der Objektiven Hermeneutik. Eine exemplarische Analyse der ersten Minuten einer Fokalthherapie aus der Ulmer Textbank („Der Student“). In: Garz, Detlef; Kraimer, Klaus (Hg.): Die Welt als Text. Theorie, Kritik und Praxis der objektiven Hermeneutik. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 383–427.
- Ley, Thomas** (2010): Einführung in die Methode der objektiv-hermeneutischen Sequenzanalyse. Frankfurt am Main: Verlag für Polizeiwissenschaft.
- Mead, Georg Herbert** (1962): Mind, Self and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist (1934). Chicago: Chicago University Press.
- Mühling, Tanja; Rupp, Marina** (2008): Familie. In: Baur, Nina; Korte, Hermann; Löw, Martina; , Schroer, Markus (Hg.): Handbuch Soziologie. Wiesbaden: Springer VS, GWV Fachverlage, 77–95.
- Nagl-Docekal, Herta** (1993): Jenseits der Geschlechtermoral. Eine Einführung. In: Nagl-Docekal, Herta; Pauer-Studer, Herlinde (Hg.): Jenseits der Geschlechtermoral – Beiträge zur feministischen Ethik. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag, 7–32.
- Nirje, Bengt** (1994): Das Normalisierungsprinzip – 25 Jahre danach. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN) 63 (1), 12–32.
- Noddings, Nel** (1993): Warum sollten wir uns ums Sorgen sorgen? In: Nagl-Docekal, Herta; Pauer-Studer, Herlinde (Hg.): Jenseits der Geschlechtermoral- Beiträge zur feministischen Ethik. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag, 135–171.
- Nonhoff, Martin; Gronau, Jennifer** (2012): Die Freiheit des Subjekts im Diskurs. Anmerkungen zu einem Verhältnis der Gleichursprünglichkeit. In: Keller, Reiner; Schneider, Werner; Viehöver, Willy (Hg.): Diskurs – Macht – Subjekt. Theorie und Empirie von Subjektivierung in der Diskursforschung. Wiesbaden: Springer VS, 109–130.

- Oevermann, Ulrich** (1986): Kontroversen über sinnverstehende Soziologie. Einige wiederkehrende Probleme und Mißverständnisse in der Rezeption der „objektiven Hermeneutik“. In: Stefan Aufenanger und Margrit Lenssen (Hg.): Handlung und Sinnstruktur. Bedeutung und Anwendung der objektiven Hermeneutik. München: Kindt, 19–83.
- Oevermann, Ulrich** (1991): Genetischer Strukturalismus und das sozialwissenschaftliche Problem der Erklärung der Entstehung des Neuen. In: Müller-Doohm, Stefan (Hg.): Jenseits der Utopie. Theoretik der Gegenwart. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 267–336.
- Oevermann, Ulrich** (1993): Die objektive Hermeneutik als unverzichtbare methodologische Grundlage für die Analyse von Subjektivität. Zugleich eine Kritik der Tiefenhermeneutik. In: Jung, Thomas; Müller-Doohm, Stefan (Hg.): „Wirklichkeit“ im Deutungsprozeß. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 106–189.
- Oevermann, Ulrich** (2000): Die Methode der Fallkonstruktion in der Grundlagenforschung sowie der klinischen und pädagogischen Praxis. In: Kraimer, Klaus (Hg.): Die Fallrekonstruktion. Sinnverstehen in der sozialwissenschaftlichen Forschung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 58–156.
- Oevermann, Ulrich** (2001): Strukturprobleme supervisorischer Praxis. Eine objektiv hermeneutische Sequenzanalyse zur Überprüfung der Professionalisierungstheorie. Frankfurt am Main: Humanities Online.
- Oevermann, Ulrich** (2002a): Klinische Soziologie auf der Basis der Methodologie der objektiven Hermeneutik. Manifest der objektiv hermeneutischen Sozialforschung. Unveröffentlichtes Manuskript. Frankfurt am Main. http://www.ihsk.de/publikationen/Ulrich_Oevermann-Manifest_der_objektiv_hermeneutischen_Sozialforschung.pdf (abgerufen am 29.02.2020).
- Oevermann, Ulrich** (2002b): Professionalisierungsbedürftigkeit und Professionalisiertheit pädagogischen Handelns. In: Kraul, Margret; Marotzki, Winfried; Schweppe, Cornelia (Hg.): Biographie und Profession. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 19–63.
- Oevermann, Ulrich; Allert, Tilmann; Konau, Elisabeth; Krambeck, Jürgen** (1979): Die Methodologie einer „objektiven Hermeneutik“ und ihre allgemeine forschungslogische Bedeutung in den Sozialwissenschaften. In: Soeffner, Hans-Georg (Hg.): Interpretative Verfahren in den Sozial- und Textwissenschaften. Stuttgart: Metzler, 352–434.
- Pilz, Dirk** (2007): Krisengeschöpfe. Zur Theorie und Methodologie der Objektiven Hermeneutik. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag.
- Raven, Uwe; Garz, Detlef** (2015): Theorie der Lebenspraxis. Einführung in das Werk Ulrich Oevermanns. Wiesbaden: Springer VS.
- Reckwitz, Andreas** (2003): Grundelemente einer Theorie sozialer Praktiken. Eine sozialtheoretische Perspektive. In: Zeitschrift für Soziologie 32 (4), 282–301.
- Reckwitz, Andreas** (2008): Unscharfe Grenzen. Perspektiven der Kultursoziologie. Bielefeld: transcript.
- Saar, Martin** (2013): Analytik der Subjektivierung. Umriss eines Theorieprogramms. In: Gelhard, Andreas; Alkemeyer, Thomas; Ricken, Norbert (Hg.): Techniken der Subjektivierung. München: Fink, 17–28.
- Seifert, Monika** (2014): Mütter, Väter und Großeltern von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen - Ressourcen - Zukunftsplanung. In: Wilken, Udo; Jeltsch-Schudel, Barbara (Hg.): Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden. Stuttgart: Kohlhammer, 25–35.
- Theunissen, Georg** (1998): Empowerment und Enthospitalisierung. In: Theunissen, Georg (Hg.): Enthospitalisierung – ein Etikettenschwindel? Neue Studien, Erkenntnisse und Perspektiven der Behindertenhilfe. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 62 Georg 93.

Theunissen, Georg (2013): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit. 3. aktualisierte Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Theunissen, Georg (2016): Die Wohnsituation von Menschen mit Behinderung: Ein internationales Beispiel. Wohnen und Leben mit Autismus- unter besonderer Berücksichtigung richtungsweisender Erfahrungen aus den USA. In: Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram (Hg.): Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland. Stuttgart: Fraunhofer IRB, 181–201.

Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin (Hg.) (2007): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Stuttgart: Kohlhammer.

Theunissen, Georg; Plaute, Wolfgang (2002): Handbuch Empowerment und Heilpädagogik. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Trescher, Hendrik (2013): Kontexte des Lebens. Lebenssituation demenziell erkrankter Menschen im Heim. Wiesbaden: Springer VS.

Trescher, Hendrik (2015a): Die Würde des Privaten. Zur Diskussion institutionalisierter Lebensbedingungen von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. In: Behindertenpädagogik 54 (2), 136–153.

Trescher, Hendrik (2015b): Inklusion. Zur Dekonstruktion von Diskursteilhabebarrieren im Kontext von Freizeit und Behinderung. Wiesbaden: Springer VS.

Trescher, Hendrik (2016): Grundlagen der Objektiven Hermeneutik. In: Katzenbach, Dieter (Hg.): Qualitative Forschungsmethoden in der Sonderpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer, 183–193.

Trescher, Hendrik (2017a): Behinderung als Praxis. Biographische Zugänge zu Lebensentwürfen von Menschen mit „geistiger Behinderung“. Bielefeld: transcript.

Trescher, Hendrik (2017b): Wohnräume als pädagogische Herausforderung. Lebenslagen institutionalisiert lebender Menschen mit Behinderung. Wiesbaden: Springer VS.

Trescher, Hendrik (2018a): Ambivalenzen pädagogischen Handelns. Reflexionen der Betreuung von Menschen mit „geistiger Behinderung“. Bielefeld: transcript.

Trescher, Hendrik (2018b): Inklusion und Dekonstruktion. Die Praxis der „Versorgung“ von Menschen mit Behinderung in Deutschland zum Gegenstand. In: Zeitschrift für Inklusion 12 (2).

Trescher, Hendrik (2018c): Kognitive Beeinträchtigung und Barrierefreiheit. Eine Pilot-Studie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Trescher, Hendrik (2020a): Auszug und (Nicht-)Ablösung aus dem Elternhaus von Menschen mit geistiger oder komplexer Behinderung. In: Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e. V. (Hg.): Ich selbst? Bestimmt! – Selbstbestimmt Wohnen mit hohem Unterstützungsbedarf. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, 139–152.

Trescher, Hendrik (2020b): Eltern und ihre Kinder mit geistiger Behinderung im Hilfesystem. Wie gouvernementale Praxen Familie hervorbringen. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 89 (1), 150–164.

Trescher, Hendrik (2021): Barriere. In: Kessl, Fabian; Reutlinger, Christian (Hg.): Sozialraum. Eine elementare Einführung. Wiesbaden: Springer VS, 451–461.

Trescher, Hendrik; Börner, Michael (2014): Sexualität und Selbstbestimmung bei geistiger Behinderung? Ein Diskurs-Problem! In: Zeitschrift für Inklusion 8 (3).

Trescher, Hendrik; Börner, Michael (2019): Empowerment und Inklusion. Zur (Un)vereinbarkeit zweier Paradigmen. In: Behindertenpädagogik 58 (2), 137–156.

- Trescher, Hendrik; Börner, Michael** (2022): Inklusion als Herausforderung für integrative Kindertageseinrichtungen. 1. Aufl. Weinheim: Juventa Verlag.
- Trescher, Hendrik; Hauck, Teresa** (2017): Raum und Inklusion. Zu einem relationalen Verhältnis. In: Zeitschrift für Inklusion 11 (4).
- Trescher, Hendrik; Hauck, Teresa** (2018): „Kommune Inklusiv“ – Sozialräume beforschen und begleiten. In: Teilhabe 57 (4), 156–162.
- Trescher, Hendrik; Hauck, Teresa** (2020a): Inklusion im kommunalen Raum. Sozialraumentwicklung im Kontext von Behinderung, Flucht und Demenz. Bielefeld: transcript.
- Trescher, Hendrik; Hauck, Teresa** (2020b): Zwischen Teilhabe und Ausschluss. Eltern und ihre erwachsenen Kinder mit geistiger Behinderung. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 26 (1), 37–43.
- Trescher, Hendrik; Hauck, Teresa** (2021): Eltern von (erwachsenen) Kindern mit komplexen (Seh-)Beeinträchtigungen. In: Blind-sehbehindert 141 (2), 161–167.
- Übereinkommen über die Rechte des Kindes** (20. November 1989), 1577 UNTS 3.
- Wachtel, Grit** (2022): Familie. In: Hedderich, Ingeborg; Biewer, Gottfried; Hollenweger, Judith; Markowetz, Reinhard (Hg.): Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik. Eine Einführung. 2., aktualisierte und erweiterte Aufl. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, 441–446.
- Waldschmidt, Anne** (2012): Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer. Wiesbaden: Springer VS.
- Wernet, Andreas** (2009): Einführung in die Interpretationstechnik der Objektiven Hermeneutik. 3. Aufl. Wiesbaden: Springer VS.

Sachverzeichnis

A

- Abhängigkeit 96, 146, 165
 - lebenslange 111
- Ablehnung durch Familienmitglieder 117
- Ablösung
 - als Krise 110
 - altersgemäße 111
 - Würde des Privaten 112
- Ablösungsprozess 7, 18, 96, 110, 165
- Abweichung vom Normalen 109
- Aktivismus 124
- Alltagsroutine 119
- Ämter 93
- Anfeindung 59
- Anonymisierung 22
- Antragstellung 94
- Arbeitsstätte 155
- Arbeitswelt 130
- Armut. *Siehe* Ungleichheit, soziale
- Aufklärung 125
- Ausgrenzung 59

B

- Barrierefreiheit 137
- Barrieren 13
- Bedürfnisse, individuelle 138
- Begegnungsräume 136
- Behandlungsfehler 106
- Behindertenhilfe 66
- Behindertenhilfesystem 93
- Behinderung
 - als Abweichung 108, 165
 - als Praxis 11
 - als Verlust 107
 - besondere Expertise 109
 - geistige 15
 - medizinisches Modell 11
 - Sichtbarmachen 154
 - soziales Modell 11
- Behörden 93, 164
- Beschulung
 - inklusive 127, 136, 160
 - integrative 127
- Betreuung 68, 125

- Konfliktpotenzial 142
- Betreuungssetting 16
- Bevormundung 121
- Beziehung
 - partnerschaftliche 39
 - soziale 166
 - verwandtschaftliche 40
 - zu Geschwistern 114
 - zum Kind 96
- Bindung, enge 96
- Bürokratie 38, 53, 71, 78, 94, 164

D

- Daten, soziodemografische 31
- Diagnosefehler 106
- Diskontinuität 12
- Diskriminierung 15, 109
- Diskursteilhabe 15
- Distanz 98, 102

E

- Eigenständigkeit des Wohnens 132
- Einschränkungen, forschungspraktische 29
- Einzelanalyse 30
- Eltern
 - Aktivismus 124
 - als Ersatzpartner 97
 - hohe Erwartungshaltung 126
 - Selbstschutz 98
 - Sozialkontakte 117
 - Trennung 102
 - Verlustbewältigung 107
 - Wünsche für ihre Kinder 133
 - Zweisamkeit 100
- Elternarbeit 9
- Eltern-Kind-Bindung 96
- Elternkonflikte 45
- Elternporträt 23, 32
- Elternschaft 7, 104
- Empowerment 121, 140, 160
 - Definition 150
- Entscheidungsfähigkeit 153
- Erwartungshaltung der Eltern 126
- Erziehung zur Selbstständigkeit 121

- Exklusion 12
 Exklusionsmechanismen 15
 Extensivität 29
- F**
- Fallbestimmung 25
 Fallstruktur 26, 93
 Fallstrukturgeneralisierung 26
 Fallstrukturhypothese 26
 Familiengeschichten 32
 Familienmodelle 17
 Familienporträt 10
 Feinanalyse 30
 Finanzierung 71
 Förderschule 79, 128
 Förderung 146
 Forschungsmethode, rekonstruktive 23
 Freizeitgestaltung 57, 71, 84, 91, 112, 120, 159
 Freundschaften 118, 123
 Fürsorge 140, 141, 160
- G**
- Generalized Other 13
 Gesamtdiskurs 12
 Geschwisterbeziehung
 – Asymmetrie 115
 – Konkurrenz 116
 Geschwisterkinder 40, 50, 63, 86, 114, 166
 – Benachteiligung 116
 Gesprächssetting 162
 Gleichursprünglichkeit 11
- H**
- Handlungsökonomie 151
 Handlungsorientierung 8
 Herkunftsfamilie 8, 17, 43, 75, 117
 Hermeneutik, objektive 20, 23, 24, 163
 Heterogenitätsdimension 145
 Hilfesystem 134
- I**
- Infantilisierung 97, 122, 142
 Inklusion 121, 136, 140, 153
 – als Kritik 154
 – im Freizeitbereich 157
 – schulische 155
 – Verständnisse der Eltern 155
 Inklusionspädagogik 141
 Inklusionsschranken 15
 Institutionskarrieren 16
 Integration 66, 85, 129
 – neuer Partner*innen 103
 Intellektualisierung 99
 Intimität 97
 Intimsphäre 112
- K**
- Kommunikation 14, 76
 Kontext
 – äußerer 27
 – innerer 27
 Kontextfreiheit 27
 Kontrollzwang 112
 Kotext 27
 Krisenbewältigung 111
- L**
- Lebenspraxis 26
 Lehrforschungsprojekt 9
 Leitfadeninterview 20
 Liebesbeziehungen 45
 Loslassen 110
- M**
- Materialkorpus 22
 Mehrheitsgesellschaft 15, 158
 Mündigkeit 131
 Mutterrolle 51, 80, 105
- N**
- Normalisierung 140, 143, 157, 160
 Normalität 13, 107, 108, 144, 166
 Normverständnis 99
- O**
- Objektive Hermeneutik 20, 23, 163
 – Definition 24
 Objektivierung des Kindes 98, 165
 Optimalversorgung 167
 Organisation
 – der Wohnsituation 120
 – von Übergängen 53

P

- Paarbeziehung 60, 100
- Paradigmen, widersprüchliche 140
- Partnerschaft 121
 - elterliche 100
- Pflegedienst 68
- Pflege- und Betreuungskräfte 94, 125, 164
- Privatsphäre 113, 164
- Problemlösungskompetenz 151
- Protektorat, pädagogisches 16
- Protokoll 25
 - Feinanalyse 30

R

- Regelschule 128
- Rekonstruktion, sequenzanalytische 93
- Ressourcen, zeitliche 119
- Rollendefinition 17

S

- Schuldgefühle 104, 165
- Selbstbefähigung 151
- Selbstbestimmung 133, 146, 159
 - im Betreuungssetting 149
- Selbsthilfegruppe 21
- Selbstschutz 98
- Selbstständigkeit 18, 111, 133, 152
- Selbstvorwürfe 104, 165
- Sequenzialität 28
- Sexualität 97, 113, 121, 122
- Sinnstruktur 24
- Sittlichkeitsnormen 13
- Sonderpädagogik 141
- Sorgeaufgaben 7
- Sorge um das Kind 103, 135
- Sozialbeziehungen 18, 58, 86, 133, 166
- Sozialkontakte 109, 121, 166
 - der Eltern 72, 117
 - durch Geschwister 115
- Sozialpolitik 134
- Sprechrolle 14, 15
- Stigmatisierung 50, 116, 118
- Strukturierung, tageszeitliche 150

T

- Tagesförderstätte 130

Teilhabe 7

- Teilhabebarrieren 13
- Teilhabemöglichkeiten 13, 136
- Text 25
 - objektiver Sinn 30
- Topic-Interview 8, 20, 162
- Trisomie 21 83

U

- Übergang
 - in die Arbeitswelt 130
 - in die (weiterführende) Schule 127
 - zum eigenständigen Wohnen 131
 - zur Volljährigkeit 130
- Unabhängigkeit 152
- Ungleichheit, soziale 13
- UN-Kinderrechtskonvention 141
- Utopie und Realität 138

V

- Versorgung, pflegerische 49, 126, 167
- Verständnis, gesellschaftliches 134
- Verwaltung 94
- Vojta-Therapie 55
- Volljährigkeit 130

W

- Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM) 130
- Wirklichkeit
 - protokollierte 24
 - soziale 24
- Wohnform 16
- Wohngemeinschaft 131
- Wohnheim 132
- Wohnsetting 16, 146
- Wörtlichkeit 28
- Würde des Menschen 113

Z

- Zeugungsfamilie 17
- Zugänge, niedrighschwellige 164
- Zukunftswünsche 134
- Zweisamkeit 100