

**Westsächsische Hochschule Zwickau**

University of Applied Sciences

Fakultät Gesundheits- und Pflegewissenschaften

**Zur Notwendigkeit einer lebenslange Zukunftsplanung für  
schwerstbehinderte Menschen –  
konzeptionelle Überlegungen auf der Basis von Experteninterviews**

**Masterarbeit**

**von Martin Jaschak**

**Erstprüferin:** Prof. Dr. Mitzscherlich

**Zweitprüfer:** Prof. Dr. Pihl

**eingereicht durch:**

Name/Vorname: Jaschak, Martin

Seminargruppe: 152233

Matr.-Nr.: 35360

Anschrift: Philipp-Rosenthal-Straße 11 in 04103 Leipzig

E-Mail: martin.jaschak@yahoo.de

Leipzig, 2017-07-14

## Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis .....	II
Abbildungsverzeichnis .....	IV
Abkürzungsverzeichnis.....	V
1 Einleitung .....	6
2 Theoretischer Hintergrund .....	9
2.1 Begriff der Behinderung .....	9
2.2 Behinderung und Entwicklung der Behindertenhilfe .....	10
2.2.1 Inklusion, Teilhabe und Selbstbestimmung .....	14
2.3 Rechtliche Grundlagen und Entwicklungen .....	15
2.4 Familie, Eltern und die Zukunft der Kinder .....	19
2.4.1 Schutz- und Sicherheitsbedürfnis der Eltern .....	20
2.4.2 Autonomiestreben und Ablösung.....	21
2.4.3 Persönliche Zukunftsplanung .....	22
2.5 Problematik und Relevanz.....	25
2.6 Fragestellung .....	29
3 Methodik .....	31
3.1 Literaturrecherche.....	31
3.2 Experteninterview mit Leitfaden.....	33
3.3 Stichprobe.....	36
3.4 Auswertung .....	37
4 Ergebnisse.....	40
4.1 Relevanz.....	41
4.2 Ablösung, Eltern und Angehörige, Aufwand, Wohnen.....	42
4.3 Eltern- und Angehörigenarbeit.....	45
4.4 Planung, Beratung, Kommunikation, Betroffene und Grenzen.....	46
4.5 Träger und Fachleute .....	49
4.6 Institutionen und Netzwerke .....	50
4.7 Literaturrecherche.....	51
5 Diskussion der Ergebnisse und der Methode .....	54
5.1 Ergebnisse.....	54
5.2 Methode.....	63
6 Konzeptionelle Überlegungen und Ausblick .....	65
Literaturverzeichnis .....	LXXI

---

Anhang .....	77
Interview 1 (I1) .....	77
Interview 2 (I2) .....	86
Interview 3 (I3) .....	94
Interview 4 (I4) .....	103
Interview 5 (I5) .....	113
Interview 6 (I6) .....	121
Interview 7 (I7) .....	136
Interview 8 (I8) .....	144
Interview 9 (I9) .....	153
Interview 10 (I10) .....	160
Interview 11 (I11) .....	165
Eigenständigkeitserklärung .....	175

## Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: ICF-Modell ( <i>DIMDI 2005</i> ) .....	10
Abb. 2: Kriterien nach Kassenverhandlungen in Hamburg.....	26
Abb. 3: Lebenserwartung in Deutschland.....	27
Abb. 4: Mögliche Größe des Personenkreises ( <i>vgl. Destatis 2014, S. 11</i> ).....	29
Abb. 5: PIKES-Schema .....	32
Abb. 6: Suchergebnisse .....	32
Abb. 7: Ergebnis Literatúrauswahl.....	33
Abb. 8: Interviewleitfaden .....	36
Abb. 9: Überlegungen zu Bedürfnissen der Betroffenen .....	37
Abb. 10: Legende für sprachliche Auffälligkeiten .....	38
Abb. 11: Kategorien aus den Interviews .....	41
Abb. 12: Ergebnisse der Literaturrecherche .....	53
Abb. 13: Zehn Einflussfaktoren für Zukunftsplanung.....	60
Abb. 14: Schwerpunkte in der Zukunfts- und Versorgungsplanung ( <i>vgl. 4.1 Ergebnisse</i> ) ..	65

## Abkürzungsverzeichnis

<b>AGG</b>	Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz
<b>BMAS</b>	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
<b>BGBI</b>	Bundesgesetzblatt
<b>BRD</b>	Bundesrepublik Deutschland
<b>BTHG</b>	Bundesteilhabegesetz
<b>FIS/ERIC</b>	Fachinformationssystem Bildung/Education Resources Information Center
<b>FOGS</b>	Gesellschaft für Forschung und Bildung im Gesundheits- und Sozialbereich
<b>DDR</b>	Deutsche Demokratische Republik
<b>DIMDI</b>	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
<b>Destatis</b>	Deutsches Bundesamt für Statistik
<b>GdB</b>	Grad der Behinderung
<b>GG</b>	Grundgesetz
<b>ICF</b>	International Classification of Function, Disability und Health
<b>MZEB</b>	Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen
<b>NGO</b>	Nichtregierungsorganisationen
<b>NSDAP</b>	Nationalsozialistische Deutsche Arbeiterpartei
<b>PCP</b>	person-centered planning
<b>SGB</b>	Sozialgesetzbuch
<b>SLFS</b>	Statistisches Landesamt des Freistaat Sachsen
<b>SLSA</b>	Statistisches Landesamt Sachsen-Anhalt
<b>SPZ</b>	Sozialpädiatrisches Zentrum
<b>UNICEF</b>	Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen
<b>UN-BRK</b>	UN-Behindertenrechtskonvention
<b>WHO</b>	Weltgesundheitsorganisation

## 1 Einleitung

Durch die stetig zunehmende Anzahl und die steigende Lebenserwartung von behinderten Menschen entstehen neue und wachsende Bedarfe in allen Lebensbereichen wie der medizinischen Versorgung, der Behinderten- und Eingliederungshilfe, dem Sozialraum und der Angehörigenarbeit (vgl. *LSFS 2014/SLSA 2014/Destatis 2015*). Eine erste Konsequenz war, in den 1960er Jahren, die Gründung der Sozialpädiatrischen Zentren. Sie schlossen die medizinisch-therapeutischen Lücken in der pädiatrischen Regelversorgung für behinderte oder in ihrer Entwicklung auffällige Kinder durch interdisziplinäre Behandlungskonzepte bis zur Volljährigkeit ihrer Patient\_innen (vgl. *Hohmann/Kretzschmar/Schmidt 2014, S. 5*). Nun, über 50 Jahre später, müssen erneut Defizite behoben und Versorgungslücken geschlossen werden. Mit der Gründung von Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen nach § 119c SGB V hat die Politik im Jahr 2015 auf die Mängel in der ärztlichen Regelversorgung für diese Gruppe von Menschen zu reagieren begonnen (vgl. *BGBI 2015, S. 1228*). Die neue Institution mit einem medizinisch-therapeutischen Auftrag soll den komplexen Situationen der erwachsen werdenden und gewordenen Schwerstbehinderten gerecht werden, mit denen das ambulante Versorgungssystem oft überfordert ist. Die weiter voranschreitenden Entwicklungen in der Medizin werden es in den nächsten Jahren immer häufiger ermöglichen, dass geistig, körperlich oder mehrfach Schwerstbehinderte ihre Eltern sogar überleben und somit ihre wichtigsten Begleiter, Bezugspersonen, Organisatoren, Co-Therapeuten und Mitstreiter verlieren. Im Vorfeld kann es bereits zum Beispiel durch Unfälle, Krankenhausaufenthalte, rehabilitative Maßnahmen oder Pflegebedürftigkeit von engen Angehörigen zu Ausfällen in der Betreuung und Versorgung von Betroffenen kommen.

Mit den neuen Medizinischen Zentren für geistig und körperlich mehrfachbehinderte Erwachsene, die seit 2016 bundesweit gegründet werden, werden die medizinisch-therapeutischen Engpässe in der Gesundheitsversorgung für einen mit den Krankenkassen verhandelten Personenkreis behoben. Nur mit der Erfüllung eines festgelegten Kataloges von Merkmalen erfolgt die Privilegierung zur weiteren Betreuung in einer solchen Einrichtung nach der Volljährigkeit (vgl. *KV HH 2015*). Aber wie geht neben der gesundheitlichen Versorgung die langfristige Lebensplanung der Betroffenen vonstatten? Wie kann sichergestellt werden, dass der schwerstbehinderte Mensch sein Leben in seinem Sinne bis zu seinem Lebensende fortführen kann? Die Planung einer Zukunft ohne die engsten Vertrauten nimmt im zunehmenden Alter eine immer höhere Wertigkeit ein und verlangt nach langfristigen, individuellen und fixierten

Konzepten für die Betroffenen. Wie begegnen die Behindertenhilfe, die Medizin, die Interessensvertretungen und die Betroffenen selbst diesem Problem?

Diese Arbeit möchte eine Bestandsaufnahme zu Möglichkeiten und Grenzen der (Zukunfts-)Planung und einer langfristigen, möglichst unabhängigen Versorgung von geistig, körperlich oder mehrfach schwerstbehinderten Jugendlichen und Erwachsenen außerhalb der Familie im System der Behindertenhilfe in Deutschland machen. Eine solche Bestandsaufnahme ist nötig, um dem immer häufiger eintretenden Fall, dass schwerstbehinderte volljährige Menschen ohne (elterlichen) Beistand eigenständig leben müssen und wollen, adäquat und frühzeitig begegnen zu können und die Entwicklungen von notwendigen Strukturen voranzutreiben. Der Verlust von engen Vertrauten ist ein schwerwiegendes Ereignis im Leben eines jeden Menschen, im Fall der auf ständige Hilfe angewiesenen Menschen kann jedoch neben der Trauer eine weitere dramatische und prekäre Situation entstehen. Im Augenblick des Ausfalls der engsten Bezugspersonen können die Versorgung in der vertrauten Umgebung und der etablierte Alltag gefährdet sein. Wichtige Informationen zum Willen der oder des Betroffenen können unwiderruflich verloren gehen. So kann sich die betroffene Person plötzlich in einer ungewohnten Umgebung bzw. Einrichtung wiederfinden, mit fremden Menschen, die sie weder kennen noch verstehen und die keine emotionale Beziehung zu ihr haben, sich aber um ihre Angelegenheiten kümmern sollen. Die Eltern von schwerstbehinderten Kindern vernachlässigen erfahrungsgemäß immer wieder die Zukunftsplanung und somit die langfristige Absicherung ihrer Kinder (vgl. *Jaschak 2016*).

Im Gegensatz zu geschäftsfähigen Mitbürger\_innen kann eine schwerstbehinderte Person kaum selbst Vorkehrungen für diesen Fall des Verlustes ihrer lebenslangen Betreuer\_innen treffen. Als Kind oder Jugendlicher ist sie von den Eltern abhängig und als Erwachsener dann von ihrer/i ihrem gesetzlichen Betreuer\_in. Meistens übernehmen die Eltern nach der Volljährigkeit das Betreuungsverhältnis für ihre nun erwachsenen Kinder. Aber wann und wie sollte mit dem Schwerstbehinderten selbst seine Zukunft geplant werden? Spätestens die/der gesetzliche Betreuer\_in sollte die Wünsche des Schützlings wahrnehmen und in seinem Sinne entscheiden, ohne ihn zu gefährden (vgl. *BGB § 1901 Abs. 2*). Doch wagen und schaffen Eltern und Betreuer\_innen diesen Schritt zur eigenen Zukunftsbewältigung, wenn die oder der Betroffene nur schwer die Initiative ergreifen oder gar nicht selbst aufbegehren kann und keine Institution diesen notwendigen Prozess professionell anstößt und begleitet? Es besteht aus diesen Gründen eine wachsende Notwendigkeit für eine lebenslange Zukunftsplanung für schwerstbehinderte Menschen. Die Arbeit widmet sich diesem Fragenkom-

plex. Sie versucht ihn durch Experteninterviews zu beantworten und die Grundsätze für ein strukturiertes Vorgehen zu ermitteln.

Dabei soll wie folgt vorgegangen werden: Zu Beginn der Arbeit werden in einem Kapitel zum „Theoretischen Hintergrund“ die relevanten Begriffsdefinitionen aufgeführt sowie ein Abriss zur Entstehung der Behindertenhilfe in Deutschland gegeben. Anschließend wird die Fragestellung eingehend erläutert und die Relevanz der Problematik hervorgehoben. Untrennbar mit der Fragestellung verbunden sind die gesetzlichen Rahmenbedingungen und deren Entwicklungen, deshalb werden sie ebenfalls in diesem Kapitel beleuchtet. Zum „Theoretischen Hintergrund“ gehört auch die Darstellung bereits vorhandener und gegebenenfalls auch schon etablierter Konzepte zur Zukunfts- bzw. Lebensplanung von behinderten Menschen, die anschließend vorgestellt werden. Im Kapitel „Methodik“ folgt die Beschreibung des Vorgehens bei der Literaturrecherche und der qualitativen Datenerhebung mittels Experteninterviews. Die Darstellung der Ergebnisse aus den durchgeführten Experteninterviews mit einer anschließenden Diskussion folgt in den nächsten beiden Kapiteln, wobei im Kapitel „Diskussion der Ergebnisse und Methode“ nicht nur eine kritische Auseinandersetzung mit den aktuellen Gegebenheiten, sondern auch mit der angewendeten Methode geleistet wird. Im abschließenden Fazit soll die Forschungsfrage anhand der gewonnenen Resultate beantwortet werden und ein weiterführender Ausblick vorgenommen werden.

## 2 Theoretischer Hintergrund

In diesem Teil wird zu Beginn der Begriff „Behinderung“ beleuchtet. Anschließend werden die Entwicklung der Behindertenhilfe sowie die rechtlichen Grundlagen für die Entfaltungsmöglichkeiten von behinderten Menschen bis hin zur Verabschiedung des neuen Bundesteilhabegesetzes (BTHG) dargestellt. Diesen wichtigen Voraussetzungen stehen die Erwartungen, Hoffnungen und Ängste der Eltern sowie deren Rolle im familiären Gefüge gegenüber, die ebenfalls betrachtet werden. Ausgehend von diesen Themenbereichen und Beteiligten wird schließlich die Problematik und Relevanz des Themas der vorliegenden Arbeit formuliert.

### 2.1 Begriff der Behinderung

Im Mittelalter gab es keine feststehenden Definitionen für eine geistige oder körperliche Behinderung. Sichtbare körperliche Behinderungen mussten der Obrigkeit gemeldet werden und diese entschied darüber, ob das Kind ein Mensch sei oder nicht und getötet wurde (*Fandrey 2001, S. 10*). Im Erbrecht war verankert, dass sogenannten „Krüppeln“, „Zwergen“ oder „Toren“ kein Erbe oder Boden zustand. Eine nähere Beschreibung dieser Personengruppe bestand nicht. Die Entscheidungen und die Beurteilung oblagen im Fall der Leibeigenen dem Guts-/Lehensherrn oder im Fall der Adligen den Gerichten. Im 15. und 16. Jahrhundert setzt die Praxis der Überprüfung der Arbeitsfähigkeit von Behinderten ein, um diesen das Recht zum Betteln gewähren zu können (*Fandrey 2001, S. 15*). Erst im 19. Jahrhundert beginnt sich die Medizin für behinderte Menschen zu interessieren, wobei die Ärzte zunächst nur die Auffälligkeiten von geistigen, psychischen oder körperlichen Krankheiten diagnostizieren und die Behinderung nicht als komplexes Bild sehen (*vgl. Fandrey 2001, S. 114 f.*).

Heute umfasst der Begriff der Behinderung mehrere Dimensionen. Im Allgemeinen beschreibt er sowohl Funktionsausfälle oder -minderungen als auch Schädigungen, die den Betroffenen in seiner Autonomie und im Vergleich zum Gesunden gesellschaftlich benachteiligen. Die Fachdisziplinen Medizin und Pädagogik sowie sozial- bzw. versicherungsrechtliche Einrichtungen nutzen oft eigene Definitionen, diese sind aber an die Klassifikation der WHO angelehnt. (*vgl. Schmutzler 2006, S. 15-26*) Die WHO etablierte 2001 das biopsychosoziale Modell der International Classification of Function, Disability and Health (ICF). Das System berücksichtigt alle Auswirkungen einer Behinderung und setzt sie in einen Kontext zur betroffenen Person. Somit kann bestimmt werden, wie die Aktivitäten der Betroffenen von der Behinderung beeinflusst sind. Das Modell fasst alle Beschreibungsversuche aus Medizin, sozialem Bereich und Psychologie zusammen. Die Behinderung kann damit interdisziplinär und mehrdimen-

sional erfasst werden und die Einschränkungen lassen sich ganzheitlich aufzeigen (vgl. Röh 2009, S. 54 ff.) Die folgende Abbildung zeigt das Zusammenspiel aller Faktoren, die bei der ICF in Betracht gezogen werden.

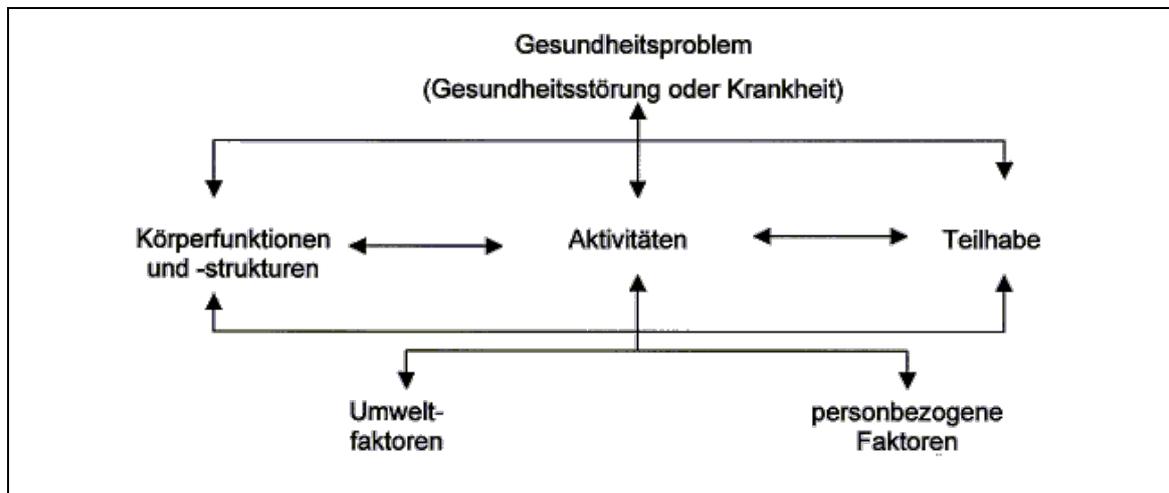


Abb. 1: ICF-Modell (DIMDI 2005)

Im deutschen Recht lautet die Definition von „Behinderung“ in den Sozialgesetzbüchern wie folgt:

„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“ (SGB IX/SGB XII/SGB III)

Mit dem BTHG ist die Erläuterung seit dem 01.01.2017 um die Sinnesbeeinträchtigung und durch „einstellungs- und umweltbedingte Barrieren“, die die betreffenden Personen „an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern“, erweitert worden (vgl. BTHG § 2) und wird damit der UN-BRK gerecht.

In der Arbeit wird der Begrifflichkeit des Gesetzgebers gefolgt. Die sprachpolitischen Diskussionen um den Begriff „Behinderung“ mit Ergebnissen wie „barrierefrei“, „gehörlos“, „besondere Kinder“ oder „Menschen mit besonderen Bedürfnissen“ usw. werden in diesem Zusammenhang nicht geführt, weil die Darstellung derselben den Rahmen der Arbeit sprengen würde.

## 2.2 Behinderung und Entwicklung der Behindertenhilfe

Im Sittenkodex der Germanen war verankert, dass es dem Vater oblag, ein Neugeborenes in die Gemeinschaft aufzunehmen oder nicht. Überliefert sind drei allgemein anerkannte Gründe für die Aussetzung von Babys: „ständige Armut der Hausgemeinschaft, akute Hungersnot oder eine Behinderung des Neugeborenen“ (vgl. Fandrey 2001, S. 9). Kindestötungen wurden erst im 15. und 16. Jahrhundert zu Strafbeständen, die mit Geldstrafen und später mit dem Tod geahndet wurden. Behindert geborene Kinder wurden im christlichen Kulturraum über Jahrhunderte im Volksglauben und

von der katholischen Kirche als Bestrafung Gottes für begangene Sünden der Eltern angesehen oder gar als Zeichen dafür, dass die Mütter mit dunklen Mächten im Bunde standen. Vor allem offensichtliche Missbildungen waren ein existentielles Problem und führten dazu, dass die Kinder versteckt oder getötet wurden. Missgestaltete Kinder mussten der (geistlichen) Obrigkeit gemeldet werden und diese entschied über das weitere Schicksal des Kindes. Die Chancen eines offensichtlich körperlich und/oder geistig behinderten Kindes, erwachsen zu werden, standen nicht nur aus diesen Gründen eher schlecht. Für die Familie stellten behinderte Familienmitglieder eine Belastung dar, da diese je nach der Art und Ausprägung ihrer körperlichen Einschränkung oft nur einen geringeren oder keinen Beitrag zur Ernährung der Familie leisten konnten. Ihr Arbeitsausfall musste durch die anderen Familienmitglieder ausgeglichen werden. Die einzigen Einkommensquellen für körperlich behinderte Menschen boten das Betteln oder Jahrmärkte, auf denen sich manche zur Schau stellten bzw. stellen mussten. Menschen mit geistigen Einschränkungen fielen dagegen weniger auf, da der Großteil der Bevölkerung körperlichen Arbeiten nachging, bei denen intellektuelle Fähigkeiten kaum nutzten. (vgl. *Fandrey 2001, S. 9ff. und 8-26 / Hellberg/Zürn 2016, S. 10*)

Die ersten Zufluchtsstätten für kranke und behinderte Menschen boten die Aussätzigenhäuser. Im Lauf der Zeit übernahmen die Kirche, vor allem die Klöster, und später auch bürgerliche Hospitäler die Aufgabe, sich um Alte, Kranke und Behinderte zu kümmern (vgl. *Fandrey 2001, S. 33 ff.*). Mit dem zunehmenden Reichtum und Einfluss des Bürgertums begannen Gilden, Zünfte und Bruderschaften für Mitglieder, die durch Unfälle oder Krankheit arbeitsunfähig wurden, durch Geldzahlungen oder Hospitalgründungen eine Versorgung zu gewährleisten. Einzelnen wohlhabenden Stadtbürgern war es im Spätmittelalter möglich, für sich und behinderte Verwandte vorzusorgen und Plätze in Hospitälern oder Klöstern zu kaufen (vgl. *Fandrey 2001, S. 18*). Allen behinderten Menschen war es erlaubt zu betteln, um somit die Hausgemeinschaft zu unterstützen und etwas zu ihrem Lebensunterhalt beizutragen (*Hellberg/Zürn 2016, S. 10*). Ein Anreiz zur Mildtätigkeit war dadurch gegeben, dass der Gläubige durch seine guten Taten auf die Rettung seiner Seele und den Eintritt ins Paradies nach dem Tode hoffen durfte (vgl. *Fandrey 2001, S. 27-32*).

Der Dreißigjährige Krieg (1618-1648) zerstörte jedoch alle Errungenschaften für behinderte Menschen. Die Versorgungsmöglichkeit in der Hausgemeinschaft ging durch Flucht, Plünderungen und die grassierenden Seuchen verloren (vgl. *Fandrey 2001, S. 52 f.*). Der anschließende Zerfall Deutschlands in einzelne Fürstentümer brachte unterschiedlichste Bettelordnungen hervor, die zum Teil das Betteln verboten oder das Almosengeben untersagten. In einigen Fürstentümern hatten die Gemeinden

nach strenger Prüfung der Arbeitsfähigkeit erwerbsunfähige Personen zu unterstützen. Wer trotzdem (zusätzlich) bettelte, musste mit Zwangsarbeit in sogenannten „Arbeitshäusern“ oder dem „Zuchthaus“ rechnen. Diese Entwicklung begann in Holland und verfolgte das Ziel gesellschaftliche Minderheiten durch Arbeit zu erziehen. Arbeit und wirtschaftlicher Erfolg wurden zur moralischen und göttlichen Pflicht. Da vor allem arme Gemeinden ihren Versorgungspflichten den Behinderten gegenüber nicht nachkamen, landeten viele Betroffene in dieser Zeit, wenn sie wiederholt durch Betteln auffielen, zur Strafe in diesen entsprechenden Institutionen. Genau Richtlinien zur Bestimmung von Behinderungen existierten weiterhin nicht, so dass die Zuordnung zur Gruppe der Behinderten und Arbeitsunfähigen willkürlich blieb. (vgl. *Fandrey 2001, S. 54 ff.*)

Die zunehmende Industrialisierung am Ende des 17. und am Anfang des 18. Jahrhunderts befeuerte den Anspruch an die körperliche Leistungsfähigkeit weiter. Behinderte stellten demnach eine massive Belastung für die Familie dar (vgl. *Fandrey 2001, S. 61*). Mit der zunehmenden Aufklärung in den Bereichen Wissenschaft, Medizin und Forschung verbesserte sich die Lage der Behinderten etwas. Doch blieben sie meist weiterhin im Verborgenen und ihre Familien waren gebrandmarkt. Nur wohlhabenden Mitbürgern war es vergönnt, ihre Kinder fördern zu lassen und vor schwerer körperlicher Arbeit zu bewahren. (vgl. *Fandrey 2001, S. 67 ff.*)

Das 19. Jahrhundert war durch Massenarmut geprägt, so dass die „Soziale Frage“ in den Vordergrund rückte. Es etablierte sich eine Armenhilfe, die sich jedoch weit unter dem Existenzminimum befand. (vgl. *Fandrey 2001, S. 107*) Es gab keine gesetzliche Verpflichtung mehr, sich um kranke, alte oder behinderte Familienmitglieder zu kümmern. So entstand eine Vielzahl von staatlichen, privaten oder konfessionellen Anstalten, mit dem Ziel, diese „Störfaktoren“ aus dem täglichen Leben und den Familien auszusondern (*Mürner/Sierck 2015, S. 27*). Erstmals wurden Behinderte als eine eigene Personengruppe erkannt und in Sondereinrichtungen zusammengefasst. Die Medizin begann zu dieser Zeit, psychische, geistige und körperliche Einschränkungen zu gruppieren und als Krankheiten zu diagnostizieren. (vgl. *Fandrey 2001, S. 113*) Es entstanden sogenannte „Irren-“, „Idioten-“, „Taubstummen-“ und „Blindenanstalten“, psychiatrische Einrichtungen und Hilfsschulen.

Nach dem ersten Weltkrieg kam es zu einer deutlichen Verbesserung der Situation für behinderte Menschen. Die Massen an Kriegsinvaliden und der Druck von Arbeiterbewegungen in der Weimarer Republik brachten 1920 das „Krüppelversorgungsgesetz“ hervor (*Mürner/Sierck 2015, S. 28*). Nach dem Zusammenbruch der Weimarer Republik wurden jedoch zunehmend alle behinderten Menschen außer den Kriegsinvaliden als „unwertes Leben“ angesehen und unter den Nationalsozialisten selektiert, sterilisiert und dezimiert (vgl. *Fandrey 2001, S. 185*). Zwischen 1933 und 1945 wurden

aus „rassenhygienischen“ Überzeugungen insgesamt ca. 190.000 behinderte Menschen ermordet und 400.000 zwangssterilisiert (vgl. *Hellberg/Zürn 2016, S. 15*).

Nach dem Ende dieser dunklen und menschenverachtenden Zeit veränderte sich die Stellung der Behinderten. Neue Gesetze zu ihrem Schutz und ihrer Förderung entstanden. Doch auch die neuen politischen Systeme setzten auf Verbergen von behinderten Menschen und ihre Unterbringung in geschützten, aber auch vom Rest der Gesellschaft separierten Räumen. So wurden in der DDR schwer geistig und/oder körperlich behinderte Kinder aus dem Bildungssystem ausgeschlossen und dem Gesundheitssystem unterstellt. Den sogenannten Schwerbeschädigten wurde aber oft die Möglichkeit geschaffen, einer ihren Fähigkeiten angepassten Tätigkeit nachzugehen. (vgl. *Mürner/Sierck 2015, S. 31 f.*)

In der Bundesrepublik Deutschland wurde das Schulsystem für behinderte Kinder stark abgestuft. 1974 konnten 71 % der bis dato nicht beschulten Kinder eine geeignete Schule besuchen. Einen entscheidenden Sprung nach vorne machte die Behindertenhilfe durch die Gründung des Vereins Lebenshilfe im Jahr 1958 in Köln. Er schuf mit engagierten Eltern und Fachleuten Kindertagesstätten und später Werkstätten, in denen behinderte Menschen einer Arbeit nachgehen konnten. Es entwickelten sich zunehmend Vereine zur Selbsthilfe und Elterninitiativen und differenzierten sich aus. Bereits früh beteiligten konfessionelle Verbände sich am Aufbau von geeigneten Einrichtungen und übernahmen Trägerschaften. Das System der freien Wohlfahrtspflege entstand, in dem freie, gemeinnützige und zum Teil private „anerkannte Träger“ staatliche Aufgaben übernehmen und dafür Förderungen erhalten. Dieses Vorgehen wurde nach der Wiedervereinigung auch auf die staatlichen Einrichtungen der DDR übertragen. (vgl. *Fandrey 2001, S. 225-246*)

Die starke Institutionalisierung in der Behindertenhilfe nahm stetig zu, bis zum heutigen System, das aus verschiedenen Schulformen, Ausbildungs- und Beschäftigungsmöglichkeiten, den Fördergruppen mit tagesstrukturierenden Maßnahmen sowie den verschiedenen Wohnformen besteht. Die verschiedenen Bereiche des Modells greifen ineinander und bieten den behinderten Menschen einen geschützten Raum für ihre speziellen Bedürfnisse. Die trennenden Strukturen bewirkten aber den sozialen Ausschluss der behinderten Menschen aus der Gesellschaft. Neben der Isolation der Betroffenen kann es in den Einrichtungen zudem zu Fremdbestimmung und struktureller Gewalt kommen. Durch die nur wenigen punktuellen Kontakte und den damit fehlenden Erfahrungen miteinander wird in der Gesellschaft die Entstehung bzw. die Perpetuierung von Stigmatisierung und Ausgrenzung behinderter Menschen befördert. (vgl. *Falk 2016, S. 19-24*) Diesen trennenden Strukturen wird seit einigen Jahren durch

Konzepte wie Teilhabe, Inklusion und Deinstitutionalisierung entgegengewirkt, auch hat die Arbeit auf internationaler Ebene Ergebnisse wie die Erarbeitung der UN-Behindertenrechtskonvention gezeigt.

### **2.2.1 Inklusion, Teilhabe und Selbstbestimmung**

Inklusion wird heute als Erweiterung des Integrationsbegriffes gesehen. Gemeint ist damit die selbstverständliche Einbeziehung behinderter Menschen in die Welt der Nichtbehinderten. Der Ursprung des Konzeptes liegt im schulischen Kontext, vor allem in der Sonderpädagogik, die sich aus ihrem geschützten Raum der Sonderschulen und Förderzentren in das allgemeine Schulsystem verlagern soll. Ziel ist es, eine kontinuierliche Begegnung von behinderten und nicht behinderten Schülern zu erreichen, die die Grundlage für eine offene und tolerante Kultur bilden und ein gesellschaftliches Umdenken herbeiführen kann. (vgl. Huppert 2015, S. 50-54) Behinderte Menschen sollen als vollwertige Mitmenschen mit allen Rechten wahrgenommen werden und nicht nur als Personen, deren Existenz lediglich mildtätig abgesichert wird (vgl. Fink/Hinz 2011, S. 11 f.). Der Begriff „Inklusion“ wurde 2006 durch die Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention bekannt und wird heute in den unterschiedlichsten Zusammenhängen und für unterschiedliche Minderheiten verwendet, wodurch seine ursprüngliche Schärfe schwimmt (vgl. Falk 2016, S. 26 f.). Zusätzlich zu den Forderungen nach Gleichberechtigung in allen Bereichen, zur Barrierefreiheit und der uneingeschränkten Teilhabe in der (Mehrheits-)Gesellschaft wird heute auch die Vorurteilsfreiheit gegenüber unterschiedlichsten Minderheiten in den Inklusionsbegriff hineinprojiziert (vgl. Deutsches Institut für Menschenrechte 2012).

Ein wichtiger Aspekt im Umgang mit behinderten Menschen ist heute die Teilhabe geworden. Dieser Begriff steht für den Zugang zu wirtschaftlichen, kulturellen, sozialen und politischen Möglichkeiten in der Gesellschaft (vgl. Fink/Hinz 2011, S. 9). In Deutschland wird die Teilhabe schwerpunktmäßig vor allem als Erwerbsteilhabe praktiziert (vgl. Kreimeyer 2017, S. 42). Da der Lebensinhalt eines Menschen nicht nur aus Erwerbstätigkeit oder einer gezielten Förderung besteht und das Teilhaben oft nur als passives „Dabeisein“ wahrgenommen wird, wurde der Begriff der sogenannten Teilgabe nötig. Mit dieser Erweiterung soll das aktive Mitgestalten und der aktive Platz in der Gesellschaft einbezogen werden. Die Debatte zur Teilhabe ist eng verbunden mit der Debatte um die Normalisierung. (Huppert 2015, S. 55 f.) Unter Normalisierung wird die für alle Menschen geltende Forderung und der Prozess verstanden, das Leben in allen Bereichen, mit allen Vorzügen und Möglichkeiten vollziehen zu können, auch mit einer Behinderung (vgl. Raichle 2005, S. 126). Zusammenfassend gilt es, das

Ziel einer individuellen Lebensführung zu erreichen und dieses Bestreben mit geeigneten Maßnahmen zu unterstützen (Huppert 2015, S. 55f.).

Ein wichtiger Aspekt dieses Bestrebens ist es, die Selbstbestimmung zu fördern und zu gewährleisten. Bevormundung abzustreifen, die Kontrolle über das eigene Leben zu erlangen und die eigenen Entscheidungen treffen zu können, sind zentrale Punkte, die der Begriff der Selbstbestimmung umfasst. Dies begreift auch die Entscheidungen über die Gestaltung des Wohnens, Arbeitens und der Freizeit nach den persönlichen Neigungen sowie über die dafür notwendigen (persönlichen) Assistenzen mit ein. (vgl. Huppert 2015, S. 42 ff.) Die persönliche Assistenz umfasst alle Hilfe- und Dienstleistungen, die der Betroffene benötigt. Aber es obliegt ihm selbst zu entscheiden, wie die Organisation und Durchführung erfolgt und wer sie verrichtet (Müller 2011, S. 21 f.). Durch Dritte festgeschriebene fachliche, therapeutische und pädagogische Notwendigkeiten treten in den Hintergrund und die Wünsche des Betroffenen in den Vordergrund. An dieser Stelle kann vor allem für Schwerst- und Mehrfachbehinderte ein Dilemma entstehen. Oft ist ihre Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt und es ist ein großes Maß an Vertrautheit nötig, um sie richtig zu verstehen. Wenn sie jedoch von ihren engsten Vertrauten beim Heranwachsen unverändert weiter als Kinder und auch später nicht als Erwachsene mit sich ändernden Bedürfnissen und Rechten betrachtet werden, wie es häufig der Fall zu sein scheint. (vgl. Sack 2017, S. 135 f.), können ihre Zeichen und Reaktionen unterschiedlich und somit fehlerhaft gedeutet werden. In extremen Fällen kann es zum Ignorieren der Kommunikation kommen und behinderte Menschen können als unkooperativ oder schwierig gebrandmarkt werden (vgl. Müller 2011, S. 157 f.).

Doch die geschilderten Veränderungen in der Behindertenhilfe verlaufen langsam. Neue Schwerpunkte rücken bereits in den Mittelpunkt. Die medizinischen und hygienischen Fortschritte machen es möglich, dass schwerstbehinderte Menschen heute das Erwachsenenalter erreichen und immer häufiger ihre Eltern, als ihre treuesten Mitstreiter, überleben.

### **2.3 Rechtliche Grundlagen und Entwicklungen**

Bereits im Mittelalter galten einige Gewohnheitsrechte für den Schutz von behinderten Menschen. Meist wurde darin die Aufnahme und die Pflege von behinderten Verwandten verankert. Das Recht zu betteln bestand für Arme, Kranke und Behinderte überall. Mitte und Ende des 15. Jahrhunderts sorgten neu erlassene Bettelordnungen in den Städten für eine Veränderung dieses Zustandes: Die Stadträte beschränkten den Personenkreis, bei dem das Almosen sammeln toleriert wurde. Meist durften nur noch Ortsansässige mit einem Bürgerrecht betteln. Ab dem 16. Jahrhundert wurde die Ar-

beitsfähigkeit von Bedürftigen überprüft und sie erhielten bei einer nachgewiesenen Unfähigkeit das Recht, in der Stadt ihren Lebensunterhalt erbetteln zu dürfen. Im 17. und 18. Jahrhundert wurde das Betteln vielerorts verboten und die Gemeinden sollten behinderte und bedürftige Menschen unterstützen; diese Anordnungen blieben aber wegen mangelnder wirtschaftlicher Ressourcen der Kommunen und fehlender Kontrollen seitens der Obrigkeit meist unberücksichtigt. (vgl. *Fandrey 2001, S. 15/40 ff./54 ff.*)

Das Krüppelversorgungsgesetz von 1920 in der Weimarer Republik war das erste Gesetz weltweit, welches Vorkehrungen und Verpflichtungen zur medizinischen, schulischen und beruflichen Rehabilitation von behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen beinhaltete (*Mürner/Sierck 2015, S. 28*). Alle Errungenschaften dieser Epoche wurden allerdings mit den Gesetzen zur „Rassenhygiene“ und „Verhütung erbkranken Nachwuchses“ unter der NSDAP im „Dritten Reich“ aufgehoben. Im Rahmen der „Aktion T4“ und mittels der sogenannten „wilden Euthanasie“ wurden behinderte Kinder und Erwachsene systematisch bei den Gesundheitsämtern registriert und anschließend ermordet (*Hellberg/Zürn 2016, S. 14 f.*)

In der Zeit der Teilung Deutschlands entwickelten sich unterschiedliche rechtliche Grundlagen. Da seit der Wiedervereinigung das Rechtskonstrukt der BRD gilt, wird an dieser Stelle auf eine genauere Darstellung des Behindertenrechts in der ehemaligen DDR verzichtet bzw. dieses nur kurz skizziert.

In der unmittelbaren Nachkriegszeit regelte die sowjetische Militäradministration die Belange in ihrer Besatzungszone. In den Befehlen der sowjetischen Militäradministration wurden Ziele formuliert, die von der regierenden Partei umgesetzt werden musste. Es wurden zeitig die Weichen für eine Zentralverwaltung des Gesundheitswesens gestellt (vgl. *Ramm 2016, S. 20 f.*). Grundsätzlich wurde in der DDR die Rehabilitation und die Versorgung von behinderten Menschen in engem Zusammenhang gesehen, da in Artikel 24 der Verfassung das Grundrecht und die Grundpflicht zur Arbeit festgeschrieben waren und für alle Bürger\_innen galten. Außerdem war eine materielle, soziale und kulturelle Versorgung im Alter und bei Arbeitsunfähigkeit im Artikel 36 festgeschrieben.

Im „Arbeitsgesetzbuch“ von 1977 wurden zahlreiche Regelungen, die das Rehabilitations- und Schwerbeschädigtenwesen betrafen, integriert. Allerdings wurde das Recht auf Arbeit aus den Vorgängergesetzen, dem „Gesetzbuch der Arbeit der Deutschen Demokratischen Republik“ (1961) und „Gesetz der Arbeit zur Förderung und Pflege der Arbeitskräften, zur Steigerung der Arbeitsproduktivität und zur weiteren Verbesserung der materiellen und kulturellen Lage der Arbeiter und Angestellten“ (1950), nicht in das neue Gesetz übernommen. (vgl. *Ramm 2016, S. 45-52*) Seit 1954

unterlagen alle Ärzte, Heilpraktiker, das Krankenpflegepersonal, das pädagogische Personal und Erziehungsberechtigte der gesetzlichen Meldepflicht von angeborenen, erworbenen und drohenden Leiden bei Kindern und Erwachsenen. Von der Geburt bis zur Beendigung der Schule fanden regelmäßige Einzel- und Reihenuntersuchungen zur Überwachung des Gesundheitszustandes von Kindern und Jugendlichen statt. Die Überwachung und Meldepflicht sollte dafür sorgen, dass schnellst möglich geeignete „Heilmaßnahmen“ angedacht werden konnten. (vgl. *Ramm 2016, S. 56 f.*)

Seit der Verabschiedung des Grundgesetzes in Bonn 1949 sichert der Artikel 1 Abs. 1 GG die Würde aller Menschen, ohne an ein bestimmtes Idealbild gebunden zu sein. Die Möglichkeit einer Privilegierung oder einer Degradierung von Personen ist damit rechtlich ausgeschlossen und alle Bürger genießen die gleichen Persönlichkeits- sowie Freiheitsrechte. Der Gleichheitsgrundsatz wird seit 1994 im Artikel 3 Abs. 3 Satz 2 noch einmal unterstrichen, in dem es heißt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ (vgl. *Mürner/Sierck 2015, S. 43 f.*). Zudem sind durch die Bestrebungen der Europäischen Union und der UN weitere Grundsteine für die Verbesserung der Situation von behinderten Menschen gelegt und in die nationalen Gesetze aufgenommen worden. (vgl. *Neuner/Porsche 2009, S. 23 ff.*)

Bereits seit 1989 verpflichten sich Vertragsstaaten der UN-Kinderrechtskonvention, die aktive Teilnahme und Selbstständigkeit von behinderten Kindern in der Gesellschaft zu fördern. Deutschland hat diese Konvention 1992 mit Vorbehalten unterzeichnet, sie allerdings erst 2010 vollständig umgesetzt. (vgl. *Penka 2011, S. 68*) Mexiko gab darüber hinaus im Jahr 2001 den Anstoß zur Resolution 56/168, die von der Generalversammlung beschlossen wurde und einen Ausschuss zur Folge hatte, der Vorschläge zur Erarbeitung einer Konvention für die Rechte behinderter Menschen erarbeiten sollte. Nach vierjährigen Beratungen konnte mit den 193 Mitgliedsstaaten, der WHO, UNICEF sowie nationalen Menschenrechtsinstitutionen und verschiedenen NGOs ein entsprechendes Papier erarbeitet werden. Im Dezember 2006 schließlich wurde die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in der dritten Lesung einstimmig verabschiedet. (vgl. *Degener 2015, S. 55ff.*) Die UN-BRK versichert ausnahmslos allen Menschen die gleichen Rechte. Vor allem die gleichberechtigte Teilhabe ist von großer Bedeutung. Des Weiteren schützt sie Menschen mit Behinderung vor Folter, Diskriminierung, Missbrauch und Gewalt, gleichzeitig sichert sie ihnen das Recht auf Gesundheit, Unversehrtheit, Privatsphäre, Mobilität, Bildung und Beschäftigung zu. (vgl. *Akaya 2017, S. 62-79*) Deutschland ratifizierte die UN-BRK 2009 und setzt seitdem die Anforderungen durch einen nationalen Aktionsplan unter Federführung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) in nationales Recht um. Die Umsetzung wird von einer unabhängigen Monitoring-Stelle, dem Deutschen Institut für Menschen-

rechte, überwacht. Zusätzlich ist eine staatliche Koordinierungsstelle in Form der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen installiert (vgl. *Knopse/Papadopoulos 2015, S. 77-81*).

In der Nachkriegszeit kam es in der BRD zu drei großen Gesetzesänderungen im Behindertenschutz: 1950 wurde das Bundesversorgungsgesetz verabschiedet und 1953 durch das Schwerbeschädigtengesetz ergänzt. Das Schwerbehindertengesetz von 1974 war bis zum Inkrafttreten des SGB IX die Grundlage für den Behindertenschutz. Von 2001 an galt das im SGB IX niedergelegte Gesetz zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen als Leistungsgesetz in Kombination mit dem SGB XII, in dem die existenzsichernden Maßnahmen geregelt waren. Der Begriff der Behinderung wurde 1986 erstmalig gesetzlich festgeschrieben. Die vier EU-Richtlinien zur Gleichbehandlung wurden im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AAG) in deutsches Bundesrecht umgesetzt. (vgl. *Müller 2011, S. 41 ff.*)

Das BGB regelt den grundlegenden Sachverhalt zur Vormundschaft bei Minderjährigen und bei Volljährigen die Frage der Betreuung. Zu einer Vormundschaft kann es nach § 1773 BGB kommen, wenn Eltern nicht in der Lage sind, ihr Kind zu versorgen oder nicht berechtigt sind, es zu vertreten. Bei volljährigen Menschen können Auslöser für eine Betreuung bestehen, wenn der Betroffene durch geistige, körperliche oder seelische Behinderung oder psychische Erkrankung seine Angelegenheiten teilweise oder vollständig nicht regeln kann. Grundsätzlich wird die Person dadurch nicht entmündigt, sondern ihre Handlungsoptionen werden nur so weit reglementiert, dass sie sich keine wirtschaftlichen oder gesundheitlichen Schäden zufügen kann. Der Wille des behinderten Menschen ist und bleibt für die Betreuer\_in immer bindend als Grundlage für die Entscheidungen im Sinne seines/seiner Klient\_in. So ist bei einer reinen körperlichen Behinderung eine Bestellung eines/einer Betreuer\_in gegen den Willen des Betroffenen gemäß § 1896 Abs. 1a nicht möglich. (vgl. *Neuner/Porsche 2009, S. 27.*)

Das Bundesteilhabegesetz ist zu Beginn dieses Jahres in Kraft getreten. Es gliedert das SGB IX in drei Teile: das allgemeine Rehabilitations- und Teilhaberecht, das neue Eingliederungshilferecht sowie das Schwerbehindertenrecht. Das neu geordnete Sozialgesetz unterscheidet nun zwischen existenzsichernden Fürsorgeleistungen im SGB XII und den Fachleistungen der Eingliederungshilfe als Leistungsrecht im SGB IX. Die Freibeträge für Vermögen und Einkommen werden im Zuge der Umsetzung erhöht, so dass die Betroffenen einen größeren wirtschaftlichen Spielraum besitzen. (vgl. *Bumann/Fix 2017a, S. 23 ff.*) Im Kern stellt das BTHG eine Überarbeitung und Erweiterung des SGB IX dar. Neuerungen bestehen in dem Teilhabeplanverfahren, den unabhängigen Teilhabeberatungen und den Assistenzleistungen. Außerdem

werden Teilhabe an Bildung und soziale Teilhabe als Leistungstatbestände benannt. (vgl. *Bumann/Fix 2017b*, S. 22) Ein weiterer großer Fortschritt ist die Gleichberechtigung von Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI) und der Eingliederungshilfe. Die Leistungen können sich durch den neuen Pflegebegriff überschneiden, da die Alltagskompetenz in der Bestimmung der Pflegegrade eine stärkere Rolle spielt. Durch das Teilhabeplanverfahren werden beide ausführenden Institutionen an einen Tisch geholt und können eine Vereinbarung zur Finanzierung schließen. (vgl. *Bumann/Fix 2017c*, S. 24 ff.)

#### **2.4 Familie, Eltern und die Zukunft der Kinder**

Die kleinste Einheit in unserer Gesellschaft ist der einzelne Mensch ohne jegliche Beziehung und Bindung zu anderen Personen. Dieser Zustand ist in der Regel recht selten, da jedes Individuum Eltern und somit eine Familie besitzt, weshalb die neuzeitlich-bürgerliche Kernfamilie als aus zwei Erwachsenen und den dazugehörigen Kindern bestehend angenommen wird (vgl. *Hoffmeister 2001*, S. 13). Das Verständnis des Familienbegriffs unterliegt vielen Einflüssen, zum Beispiel religiösen, kulturellen, gesetzlichen, emotionalen usw. Biologisch gesehen ist die Familie die Keimzelle, in der neues Leben entsteht und die Sicherung des Fortbestandes gewährleistet wird. Die Partnerschaft gewinnt aus biologischer Sicht desto mehr an Bedeutung, je intensiver und langwieriger die Aufzucht der Nachkommen ist. Eltern werden in der Regel alles für ihre Kinder tun, um ihnen eine gute Ausgangsbasis für ihr eigenes Leben zu ermöglichen.

Die Familie gehört zu bestgeschützten Einheiten der deutschen Gesellschaft. Der Staat und andere Institutionen dürfen in Deutschland nur nach Einwilligung der Betroffenen selbst, durch die Anordnung des Familiengerichts oder aus schwerwiegenden Gründen in die Familie eingreifen (vgl. *GG, Art. 6 und 13*). Die Zugehörigkeit zu einer Gruppe ist für den Menschen als soziales Wesen existentiell. Für eine gesunde sowie stabile emotionale Entwicklung eines Kindes ist die Familie daher unersetzlich. Dennoch unterliegt diese Form des Zusammenlebens einem stetigen Wandel, so verkleinerte sie sich im Laufe der Geschichte beispielsweise von der großen Hausgemeinschaft über die Großfamilie zur Kernfamilie, auch ist die örtliche Nähe zum Rest der Familie heute keine Selbstverständlichkeit mehr. (vgl. *Jetter 2003*, S. 15-28)

In der heutigen Zeit sind die Familie und die Ehe neben dem biologischen Aspekt vor allem Produkte emotional motivierter Entscheidungen und die meisten Belange dieser Art des Zusammenlebens werden mittels Gesetzen geregelt. (vgl. *Lenz 2013*, S. 110-113/*Hoffmeister 2001*, S. 280 ff.) Familie und Ehe können unter dem Gesichtspunkt steigender Scheidungsraten allerdings nicht mehr als eine lebenslange

sichernde Einheit für Kinder angesehen werden (vgl. Hoffmeister 2001, S. 13). In jedem Fall endet jedoch laut dem Gesetz die elterliche Sorge für Kinder mit der Vollendung des 18. Lebensjahres, der Volljährigkeit. Ab diesem Zeitpunkt sind die jungen Erwachsenen in allen Bereichen des Lebens selbst für sich verantwortlich und müssen die Konsequenzen für ihr Handeln selbst tragen (vgl. §§ 2 und 106 BGB). Dennoch bleibt der Einfluss der Eltern auf das erwachsene Kind meistens noch vorhanden. Heranwachsende bleiben heute länger in den Haushalten der Eltern oder eines Elternteils als noch vor einigen Jahrzehnten. Die Eltern genießen also länger ihre Rolle als Erziehende bzw. Versorger und die Ablösungsprozesse können sich verzögern. Außerdem gibt es die bedenkliche Entwicklung der sogenannten „Helikoptereltern“, deren Überfürsorge sich auch Kinder ohne Beeinträchtigung kaum erwehren können.

#### **2.4.1 Schutz- und Sicherheitsbedürfnis der Eltern**

Bei der Geburt eines behinderten Kindes geraten die Eltern in einen Rollenkonflikt, da es für sie in dieser Situation keine gesellschaftsfähigen Vorbilder gibt. Sie können auf keine erlernten und bewährten Strategien zurückgreifen und sind daher meist zu Beginn der Elternschaft in inneren Auseinandersetzungen gefangen. Die Eltern müssen neben der emotional-expressiven Aufgabe, eine starke wechselseitige und liebevolle Beziehung zu einem Kind aufzubauen, welches nicht den normativen Ansprüchen der Umwelt und auch nicht den eigenen Erwartungen entspricht, auch instrumentell-technische Herausforderungen bewältigen. Die Väter und Mütter müssen sich neues Fachwissen aneignen und sich mit ihnen bisher fremden sozialadministrativen Angelegenheiten auseinandersetzen. Dies führt in der ersten Zeit zu massiven Unsicherheiten und zu Überforderungen. Eine Masse an Informationen muss in kürzester Zeit verarbeitet und verstanden werden, um die nächsten Entscheidungen treffen zu können. Erschwerend kommt hinzu, dass die Umwelt ebenso ratlos ist und oft keinen sofortigen Beistand leisten kann. (vgl. Heckmann 2004, S. 30)

Einen hohen Stellenwert bei den weiteren Entwicklungen haben die soziale, materielle und medizinisch-therapeutische Unterstützung. Die Inanspruchnahme von Fachleuten, Diensten und Ämtern ist unumgänglich, doch werden die Gänge zu diesen wichtigen Weichenstellern oft auch als Hürden empfunden, die zusätzlich genommen werden müssen. Ebenso ausschlaggebend sind die Qualität der elterlichen und familialen Beziehung, die subjektive Einstellung zur Behinderung, kulturelle und milieubedingte Werte sowie der Umgang mit der neuen veränderten Lebenssituation. (vgl. Seifert 2014, S. 25)

Den meisten Familien gelingt es, sich trotz aller Widrigkeiten einen guten Lebensalltag aufzubauen. Viele mobilisieren eigene Kräfte und finden kreative Lösungen.

Sie entwickeln sich, überwinden Krisen, sammeln Erfahrungen und Wissen. Sie lernen sich durzusetzen, zu kämpfen, zu widersprechen, zu diskutieren und notfalls vor Gericht zu klagen. Die Eltern von behinderten Kindern können sich wehren bzw. haben es gelernt, dies auch zu tun. Auch Abwehr kann durchaus sinnvoll sein, dient sie doch dem Schutz von Personen, in diesem Fall des eigenen Kindes. Wie viel Unterstützung die Familien dabei brauchen, ist unterschiedlich. Meist führen die Dauerstresssituationen zu Spannungen, die sich auf verschiedenste Arten entladen können. Oft kommt es zu einer veränderten Elternrolle, die durch Überfürsorglichkeit, gesteigertes Kontrollverhalten und einen sehr detailbesessenen Informationsbedarf gekennzeichnet ist. Meistens ist dieses Verhalten den Institutionen lästig, doch hilft es den Eltern und dem Kind. (vgl. Krause 2002, S. 11 f. und 23-26) Die Mütter und/oder Väter kämpfen zu meist erbittert für die optimale Versorgung, die ihrem Kind zusteht.

Eltern empfinden oft eine lebenslange Verantwortung und Aufgabe gegenüber ihren behinderten Kindern und sehen daher das Erwachsenwerden ihres Kindes nicht bzw. verdrängen es. Der Gedanke, irgendwann einmal nicht mehr für sein Kind sorgen zu können, wird als sehr belastend wahrgenommen; häufigen leiden die Mütter unter dieser Situation mehr als die Väter. Ein großer Teil der beeinträchtigten jungen Erwachsenen lebt daher noch zu Hause. (vgl. Seifert 2014, S. 30 f.) Der in den Eltern gewachsene überdurchschnittliche Beschützer- und Kämpferinstinkt für ihr behindertes Kind lässt sich von den Eltern nach der Volljährigkeit des Kindes nicht einfach abschalten und erschwert die Ablösungsprozesse für das Kind. Dabei stellt weniger das Kämpfen als das Beschützen ein Problem dar.

#### **2.4.2 Autonomiestreben und Ablösung**

Der Wechsel von der Kindheit in die Phase der Jugend, der sogenannten Adoleszenz, beginnt mit den gravierenden körperlichen Veränderungen, die mit der sich entwickelnden Geschlechtsreife einhergehen. Auslöser sind Sexualhormone, die in den Ovarien, den Hoden und den Nebennieren vermehrt produziert und ausgeschüttet werden. Jungen werden in dieser Zeit oft risikobereiter und können sich meistens schlechter selbst regulieren als Mädchen. (vgl. Siegler/Eisenberg/DeLoach/Saffran 2016, S. 596 f. und 602) Das Jugendalter dauert in der Regel vom 12. bis zum 20. Lebensjahr, juristisch wird dieser Zeitraum als das Alter von 14 bis 18 Jahren definiert. In dieser Zeit werden wichtige Entwicklungsaufgaben bewältigt, wie zum Beispiel der Erwerb der geschlechtlichen Rolle, der Aufbau eines eigenen Wertesystems, die Identitätsfindung und die Gewinnung der emotionalen Unabhängigkeit von erwachsenen Bezugspersonen (vgl. Rossmann 2016, S. 141 ff. und 155 f.)

Die genannten Entwicklungen können bei behinderten Menschen zum Teil früher oder verzögert einsetzen. Bei Behinderten, die in ihrer Kommunikation eingeschränkt sind, kann es verstärkt zu auffälligen Verhaltensweisen kommen. Ihrer individuellen Logik folgend, versuchen sie damit auf ihre Interessen aufmerksam zu machen und unternehmen so den Versuch, ihre Bedürfnisse durchzusetzen. (vgl. *Klauß 2000, S. 96*) Die Selbstständigkeit ist zum einen von den Fähigkeiten des behinderten Menschen abhängig und zum anderen vom Verhalten der Eltern, die der Selbstständigkeit ihres Kindes Raum geben, sie fördern und zulassen müssen. Eltern können folglich massiv beeinflussen, wie sehr sie ihr heranwachsendes Kind in der Rolle des Kindes halten. Viele Eltern vermeiden vermutlich durch das Verharren im bisherigen Rollenschema letztlich, sich der eigenen Endlichkeit zu stellen. Für sie bedeutet die Jugendphase ihres Kindes, sich auf das „leere Nest“ vorzubereiten und sich selbst auf eine neue Lebensphase vorzubereiten. Häufig nehmen die Eltern die neuen Bedürfnisse ihrer nun erwachsenen Kinder nicht wahr oder können für diese keine passenden Lösungen finden. (vgl. *Schultz 2010, S. 87 f. und 68-82*)

### **2.4.3 Persönliche Zukunftsplanung**

Zukunft heißt Zeit die noch bevorsteht, die erst kommt und noch nicht da ist. Der Begriff schließt das in der Zukunft zu Erwartende ein und meint im Persönlichen den erst noch eintretenden Lebensweg und das zukünftige Leben eines Individuums. Das künftige Leben will gestaltet werden, und zwar im Sinne der betreffenden Person. Die treibenden Kräfte sind dabei schwer zu fassen und zu beschreiben. Sie sind individuell unterschiedlich, zum Teil sehr intim und für andere mitunter kaum nachvollziehbar. Die Rede ist von Motivation und Erfahrungen, das Ziel ist Glück, Zufriedenheit und Erfüllung. (vgl. *Doose 2013, S. 3*)

Glück lässt sich in zwei Arten unterscheiden, das Wohlfühlen und das werteorientierte Glück. Beides ist für den Menschen elementar und beides ist untrennbar miteinander verbunden: Während das Wohlfühlglück, das Prinzip des persönlichen Vergnügens, eher kürzere Freude bringt, beschert das werteorientierte Glück eine langfristige Zufriedenheit, durch die Erkenntnis der Sinnhaftigkeit des eigenen Lebens und der Verwirklichung der individuellen Werte und der Vorstellungen der Person. Zum Wohlfühlglück können neben Aufmerksamkeit auch gutes Essen, Sex, Geschenke, der Genuss von zum Beispiel Süßem oder Alkohol sowie die Möglichkeit, etwas Schönes oder Aufregendes zu erleben, gehören. Aber um langfristig glücklich zu sein, bedarf es zusätzlich der Befriedigung von grundlegenden Bedürfnissen wie Partnerschaft, dem Gefühl, gebraucht zu werden oder etwas zu bewirken. (*Reiss/Reyss 2011, S. 13-25*)

Behinderte Menschen wurden in der Vergangenheit meistens von Dienstleistern, Fachleuten aus der Behindertenhilfe, Mediziner, Eltern und Ämtern nach dem Top-down-Prinzip fremdbestimmt. Mit den Änderungen in Gesetzen auf internationaler und nationaler Ebene sowie den damit verbundenen Bewegungen im Bereich der Selbstbestimmung, Mitbestimmung und der persönlichen (Wahl-)Freiheit wurde ein Richtungswechsel notwendig. Aus diesem Grund entwickelte sich im anglo-amerikanischen Raum das Konzept des „person-centered planning“, das in den 1990er Jahren auch nach Deutschland kam. Ziel ist es, den Betroffenen und Bezugspersonen Raum zu geben, einen Aktionsplan zu entwickeln, der ihre Wünsche, Ziele, Lebensperspektiven und Lebensstile beinhaltet. (vgl. *Theunissen 2012, S. 257 ff.*)

Die „persönliche Zukunftsplanung“ kann zu jeder Zeit und in jeder Lebensphase durchgeführt werden. Sie ist vor allem darauf ausgerichtet, den Blick weg von den Defiziten und hin zu den individuellen Fähigkeiten der betroffenen Person zu richten. Die Initiative soll von der Hauptperson selbst ausgehen, auch wenn jemand ihr Assistenz leistet. Es werden vor allem Verwandte und Freunde, also Laien eingeladen und nur wenige professionelle Helfer, die den behinderten Menschen gut kennen. In dem Planungsprozess geht es zu Beginn vorrangig darum, gemeinsam mit dem Betroffenen und dem Unterstützerkreis herauszufinden, welche Wünsche, Bedürfnisse, Träume und Stärken vorhanden sind und wie diese gewinnbringend in der Zukunft umgesetzt werden können. Dieses Vorgehen kann nicht nur der Hauptperson, sondern allen Teilnehmern neue Wege, Aspekte und Möglichkeiten aufzeigen, aus denen eine Strategie für die Zukunft in den Bereichen Wohnung, Beschäftigung, Freizeit, Therapien, Finanzierung, Beziehungen und Partnerschaft gestaltet werden kann. Die Herausforderung liegt darin, dass Entscheidungen gemeinsam mit dem Betroffenen getroffen werden, egal welche Art und Schwere seine Behinderung hat. (vgl. *Doose 2013, S. 18-50*) Bei schweren kognitiven Beeinträchtigungen und komplexen Mehrfachbehinderungen stößt die Methode freilich an ihre Grenzen (vgl. *Theunissen 2011, S. 270 f.*). Es gibt momentan zwei deutschsprachige Arbeitsmaterialien, die für eine „persönliche Zukunftsplanung“ zur Verfügung stehen: „I want my dream!“ von Stefan Doose (2013) und „Käpt'n Life und seine Crew“ vom Netzwerk People First Deutschland e. V. (2013).

Für den Personenkreis der schwer kognitiv Beeinträchtigten und Mehrfachbehinderten wurde – ebenfalls im anglo-amerikanischen Raum – das Konzept der persönlichen Lebensstilplanung (lifestyle planning) entwickelt. Die zwei bedeutendsten Methoden sind das „Essential Lifestyle Planning“ nach Sanderson und das „Person-Centred Planning“ nach Kincaid. Beide Konzepte bedienen sich, ebenso wie die persönliche Zukunftsplanung, eines Unterstützerkreises, der als Informationsquelle in Bezug auf die betroffene Person und zur Reflektion sowie Evaluation im Verlauf der Pla-

nung dient. Das Ziel ist es, den behinderten Menschen vor allem mit seinen positiven Seiten und dem, was für ihn wichtig ist, darzustellen. Für Sanderson ergeben sich daraus anschließend die Fragen nach der erfolgreichen Umsetzung, also danach, wie die für die behinderte Person existentiellen Bedürfnisse im Alltag stetig befriedigt werden können. Die Gestaltung der Kommunikation ist ein weiterer Schwerpunkt des Planungsverfahrens, damit eine einheitliche Verständigung stattfinden kann und die Lebensqualität des Betroffenen in der Zukunft richtig eingeschätzt werden kann. (vgl. *Theunissen 2011, S. 271 ff.*)

Kincaid macht zu Beginn des Planungsprozesses eine Art Anamnese und versucht alle Informationen in einer geeigneten Form festzuhalten, zum Beispiel durch Piktogramme oder Zeichnungen. Es werden neben den für den behinderten Menschen wichtigen Personen auch seine Lebensgeschichte, sein Aufenthaltsort und sein gegenwärtiger Gesundheitszustand erfasst. Für die Planung sind Wahl- und Wunschmöglichkeiten wichtig – für den Betroffenen selbst und für die Unterstützer\_innen. Außerdem werden Tagesabläufe, Strategien, Hoffnungen und Befürchtungen sowie Barrieren und günstige Bedingungen erfasst. Die gewonnenen Informationen bilden schließlich das persönliche Profil und dienen zur Diskussion und Erstellung des persönlichen Lebensstilplanes. Der Prozess erfolgt unter Berücksichtigung von bestimmten Grundsätzen und Schwerpunkten. (vgl. *Theunissen 2011, S. 273-277*)

Der deutschen Fachliteratur folgend wurde erstmalig in Halle/Saale in Kooperation mit der Lebenshilfe e. V. und in Zusammenarbeit mit der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg ein internes Arbeitsmaterial erarbeitet, welches das Vorgehen von Sanderson und Kincaid kombiniert. Es erfolgt darin ebenfalls eine ausführliche Informationssammlung zu allen Lebensbereichen durch die Personen des näheren Umfeldes. Aus den Informationen wird ein individueller Plan zum Lebensstil erarbeitet und Ziele werden formuliert, um die Umsetzung mit den Unterstützern in regelmäßigen Abständen auswerten und beurteilen zu können. Zusätzlich werden Verhaltensauffälligkeiten der betreffenden behinderten Person aufgenommen und möglichst genau beschrieben. Sollten bereits Strategien vorhanden sein, um auf das auffällige Verhalten angemessen zu reagieren, werden diese ebenfalls dokumentiert. Nach Bedarf können diese Strategien verändert oder neue Konzepte entwickelt werden. (vgl. *Theunissen 2011, S. 277-283*)

Ein kritischer Punkt bleibt bei allen Methoden die Stellvertreterposition für den Betroffenen, wenn die behinderte Person sich nicht selbst äußern kann. Außerdem sind ein respektvoller Umgang und eine wertschätzende Grundhaltung unerlässlich für einen erfolgreichen Einsatz der Planungsmethoden.

## 2.5 Problematik und Relevanz

In dieser Arbeit wird vor allem die Gruppe der erwachsenen behinderten Menschen in den Mittelpunkt gesetzt, die permanent auf Hilfe angewiesen und/oder bei der Durchsetzung ihrer Wünsche eingeschränkt ist. Dieser Personenkreis hat einen besonders hohen, dauerhaften und professionellen Unterstützungs-, Versorgungs- sowie Assistenzbedarf. Die Politik hat auf die außergewöhnlichen medizinischen Bedürfnisse dieser Menschen mit § 119c SGB V reagiert. Der Paragraph trat 2016 in Kraft und regelt die Zugangskriterien zu den MZEB (vgl. *BGBI 2015, S. 1228*). Er beschreibt folgende Merkmale:

„[...] Erwachsene[n] [...], die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind. [...]“ (§ 119c SGB V)

Die Beschreibung der Merkmale ist nur in einem Punkt eindeutig und für alle behinderten Menschen gleich: Sie müssen erwachsen sein. In Deutschland gelten alle Personen mit Vollendung des achtzehnten Lebensjahrs als volljährig und verlassen rechtlich den Status des Kindes bzw. Jugendlichen (vgl. § 2 BGB). Abgesehen davon bleibt der Gesetzestext insgesamt vage und beschränkt sich auf die Nennung einer medizinisch-komplexen Komponente: der „Art und Schwere der Behinderung“. Die Ausdifferenzierung, wie genau diese „Art, Schwere und Komplexität“ der Behinderung aussehen muss, damit ein Betroffener in ein MZEB aufgenommen werden kann, muss also auf einer nachgeordneten Ebene erfolgen. In der Praxis sieht dies momentan so aus, dass die Träger der Zentren – nach der Ermächtigung durch die entsprechenden regionalen Ausschüsse kassenärztlicher Vereinigungen – mit den Krankenkassen Verhandlungen über die Vergütung und die Präzisierung der im Gesetzestext ungenauen Zugangskriterien, führen müssen.

In Hamburg, wo eines der ersten MZEB seit 2016 arbeitet, gelten folgende Aufnahmekriterien (vgl. *KV Hamburg 2016*), die in den meistens Bundesländern übernommen werden:

Schwerbehindertenausweis ab GdB 70		
+ ein Merkzeichen	G	Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich eingeschränkt
	aG	außergewöhnlich gehbehindert
	H	hilflos
	Bl	blind
	oder	
	Gl	gehörlos

+ eine Diagnose	F 71-73	leichte - schwerste Intelligenzstörung
	F 70.1	deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert
	F 78	andere Intelligenzstörung
	F 07	Persönlichkeits- und Verhaltensstörung aufgrund einer Krankheit, Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns
	F 84	frühkindlicher Autismus
	G 80	infantile Zerebralparese
	Q 00-99	angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien

Abb. 2: Kriterien nach Kassenverhandlungen in Hamburg

Wie zu sehen ist, setzen sich die Merkmale aus einer Kombination von einem bestimmten Grad der Behinderung (GdB), mindestens einem Merkzeichen und einer oder mehreren Diagnosen zusammen. Der GdB bewertet die Auswirkung der Behinderung auf die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben. Die Merkzeichen werden nur bei bestimmten Beeinträchtigungen vergeben und privilegieren den Inhaber für besondere Hilfen. (vgl. *BMAS 2014, S. 191*) Die Diagnosen stammen vorrangig aus dem Bereich der psychischen Auffälligkeiten, der angeborenen Fehlbildungen sowie der Anomalien und den kindlichen Zentralparenen (vgl. *DIMDI 2016*).

Wie an dem gezeigten Kriterienkatalog abzulesen ist, wird hier von einer Personengruppe gehandelt, bei der schwere Beeinträchtigungen mit oft vorhandenen Kommunikationseinschränkungen und lebenslangen Abhängigkeiten kombiniert sind. Die Unselbstständigkeit wirkt sich meistens auf alle Bereiche des alltäglichen Lebens aus und die Betroffenen benötigen unterschiedliche Formen der Assistenz und/oder Betreuung. Mit dem Erreichen der Volljährigkeit sollten sich die Rollen der Kinder, Eltern und Betreuer\_innen jedoch verändern. Dies begründet sich durch die Volljährigkeit, das Betreuungsgesetz und die UN-BRK. Die rechtlichen Aspekte wurden im Abschnitt 2.3 eingehender beleuchtet. Die Betroffenen können in ihrem Entscheidungsrahmen ihr Leben von da an selbstständig gestalten und die Bezugspersonen, nun meistens die gesetzlichen Betreuer\_innen, sollen ihre Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigen. (*Schara/Schneider-Gold/Schrank 2015, 196 ff.*) Zunehmend relevant wird eine lebenslange Zukunftsplanung Schwerstbehinderter nicht nur aufgrund der rechtlichen Grundlagen und des stetig wachsenden Pools an individuellen Entfaltungsmöglichkeiten, der den behinderten Menschen zur Verfügung steht, sondern auch aufgrund der Zahlen der Bevölkerungsentwicklung.

Die Lebenserwartung der deutschen Bevölkerung ist den vergangenen Jahrzehnten erheblich gestiegen und davon sind auch die schwerstbehinderten Menschen nicht ausgenommen. Die Tendenz des stetig steigenden Lebensalters wird mit hoher Wahrscheinlichkeit in den nächsten Jahren anhalten und die Bevölkerungsschicht der betagten und hoch betagten Menschen weiter anwachsen lassen. Wie stark, dieser Anstieg sein wird, hängt von neuen medizinischen, hygienischen und pharmakologischen sowie (sozial)politischen Entwicklungen ab. Zudem spielen die Kontinuität der Versorgung mit allen Gütern des täglichen Lebens und die wirtschaftliche Situation eine begleitende Rolle. Den Anstieg der Lebenserwartung in Deutschland veranschaulicht die folgende Darstellung des Statistischen Bundesamtes von 2016:

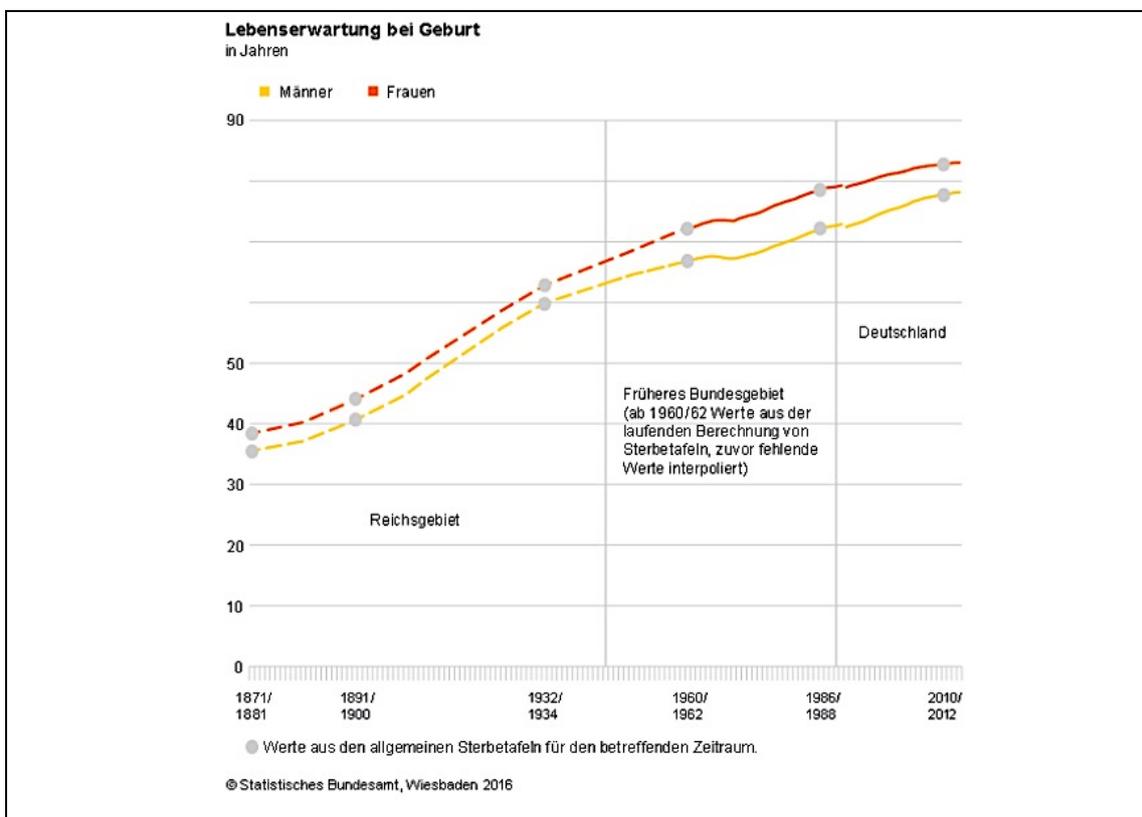


Abb. 3: Lebenserwartung in Deutschland

Eine weitere Entwicklung ist, dass Frauen in Deutschland zunehmend später ihre ersten Kinder gebären. Im Jahr 2009 waren die Mütter durchschnittlich 30,1 Jahre alt und die Tendenz ist weiter steigend. Außerdem verändert sich die Zusammensetzung der Familien. Das stabile Umfeld der durch eine Ehe gefestigten Familie reduziert sich für Kinder weiter, genauso wie das Modell der Großfamilie (vgl. *Destatis 2011*, S. 29 f. und S. 30-34.). Die anspruchsvolle Aufgabe der Erziehung bleibt dem zufolge immer kleineren familiären Netzwerken überlassen. Hinzu kommt, dass die Familien immer öfter über große Distanzen verteilt sind. Ausweichmöglichkeiten bei kurzen Ausfällen bei der Kinderversorgung z. B. durch Unfälle oder Krankheit kann daher nur sehr

erschwert oder gar nicht begegnet werden. Die Entwicklung zu durchschnittlich 1,4 Kindern pro Frau führen nicht dazu, dass Geschwister die familiäre Versorgungsstruktur erweitern (vgl. Destatis 2011, S. 10 ff./Seifert 2003, S. 44). In Kombination mit dem Sachverhalt, dass Eltern heutzutage von vornherein älter sind, kann an dieser Stelle bei der lebenslangen Versorgung von schwerstbehinderten Kindern und später Erwachsenen ein in der Zukunft wachsendes Problem mit steigender Relevanz gesehen werden.

Von welcher Anzahl von Betroffenen auszugehen ist, lässt sich nur schätzen. Als schwerbehindert gelten Menschen, „deren Grad der Behinderung wenigstens 50 beträgt“ (BAMS 2014, S 10). Der Begriff „schwerstbehindert“ ist dagegen nicht einheitlich definiert und wird meistens mit einer schweren Mehrfachbehinderung bzw. Komplexbehinderung gleichgesetzt. In Deutschland leben 10 Millionen Menschen mit einer Behinderung. Das Statistische Bundesamt verzeichnete einen stetigen Anstieg von schwerbehinderten Menschen, zwischen 2009 und 2013 um rund 673 000 bzw. 7 % (vgl. Destatis 2015). Insgesamt lebten im Jahr 2013 7,5 Millionen schwerbehinderte Menschen in Deutschland, davon hatten ca. 3,9 Millionen einen GdB ab 70 und würden somit das erste Auswahlkriterium des relevanten Personenkreises für diese Arbeit erfüllen (vgl. Destatis 2014, S. 5 und S. 7). Mit diesem GdB ist die Wahrscheinlichkeit, ein Merkzeichen aus dem oben gezeigten Kriterienkatalog zugesprochen zu bekommen, sehr hoch. Es ist also davon auszugehen, dass diese Personengruppe größtenteils auch das zweite Kriterium des Kataloges erfüllt.

Das Statistische Bundesamt erfasst nur Komplexe der schwersten Behinderungen, einer davon ist umrissen mit „Querschnittlähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten“. Dieser kann, die meisten relevanten Diagnosen aus dem vorgegebenen Katalog enthalten kann. Anhand der Untergruppen, die in der folgenden Tabelle dargestellt sind, können weitere Überlegung zur Größe der Personengruppe angestellt werden. (vgl. Destatis 2014, S. 10 f.)

<b>Untergruppen</b>	<b>Personen ab GdB 70</b>
<b>Querschnittlähmung (52)</b>	16.660
<b>hirnorganische Anfälle (auch mit geistig-seelischen Störungen) ohne neurologische Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat (53)</b>	53.337
<b>hirnorganische Anfälle (auch mit geistig-seelischen Störungen) mit neurologischen Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat (54)</b>	46.164

<b>hirnorganisches Psychosyndrom (Hirnleistungsschwäche, organische Wesensänderung) ohne neurologische Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat; symptomatische Psychosen (55)</b>	153.615
<b>hirnorganisches Psychosyndrom (Hirnleistungsschwäche, organische Wesensänderung) mit neurologischen Ausfallserscheinungen am Bewegungsapparat (56)</b>	247.825
<b>Störungen der geistigen Entwicklung (z. B. Lernbehinderung, geistige Behinderung) (57)</b>	242.114
<b>körperlich nicht begründbare (endogene) Psychosen (Schizophrenie, affektive Psychosen) (58)</b>	nicht zulässig
<b>Neurosen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen (59)</b>	62.179
<b>Suchtkrankheiten (60)</b>	nicht zulässig
<b>Insgesamt</b>	<b>821.894</b>

Abb. 4: Mögliche Größe des Personenkreises (vgl. Destatis 2014, S. 11)

Das Ergebnis von 821.894 Personen stellt lediglich einen vagen Schätzwert dar, da es in der „Statistik der behinderten Menschen“ keine genaue Aufschlüsselung nach den Diagnosen des ICD-10-Kataloges oder dessen Komplexen durch das Statistische Bundesamt gibt, um genauere Berechnungen zur Gruppengröße anstellen zu können.

## 2.6 Fragestellung

Anhand der dargestellten Fakten wird deutlich, dass zukünftig die Planung von individuellen und abgesicherten Langzeitkonzepten für die lebenslange Versorgung von schwerstbehinderten Menschen benötigt wird. Während als gesichert gelten kann, dass die Zukunftsplanung von Seiten der Angehörigen zumeist vernachlässigt wird, ist auch davon auszugehen, dass in den Einrichtungen der Behindertenhilfe und neu entstehenden Anschlussinstitutionen der Zukunftsplanung schwerstbehinderter Erwachsener momentan noch nicht ausreichend und strukturiert genug begegnet wird (vgl. Jaschak 2016).

Es stellt sich demnach die Frage, ob die Notwendigkeit der Zukunftsplanung und der Langzeitversorgung für die betroffene Personengruppe der Heranwachsenden und Erwachsenen mit geistiger, körperlicher oder Mehrfachbehinderung sowie deren Angehörigen bereits in den etablierten Institutionen der Behindertenhilfe wahrgenommen und thematisiert wird. Stellt die ganzheitliche und interdisziplinäre Betreuung in den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) und Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) nur die Erfüllung eines medizinisch-therapeutischen Versorgungsauftrages dar, oder

sollte zusätzlich zielgerichtet an individuellen Langzeitkonzepten für die Zukunft und der Versorgung der Betroffenen gearbeitet werden?

Im Rahmen dieser Fragestellung wäre zu klären, wie bei einem Ausfall der Bezugspersonen das gewohnte Leben des/der Betroffenen mit dem höchstmöglichen Maß an Selbstbestimmung und Unabhängigkeit abgesichert werden kann. Auch ist zu klären, ob zuvor Ablösungsprozesse aktiv angeregt und gefördert werden müssten, um die Betroffenen und die Angehörigen auf diese Situation vorzubereiten. Und welche Institutionen in der Behindertenhilfe, im medizinischen oder pädagogischen sind dafür geeignet, diesen Auftrag zu übernehmen? Wie kann ein solches Konzept zur individuellen Zukunftsplanung aussehen und welche Schwerpunkte sollten darin enthalten sein? Welche Erfahrungen gibt es mit bereits existierenden Konzepten zur Zukunfts- oder Lebensplanung von schwerstbehinderten Kindern und Erwachsenen? Diese komplexe Fragestellung soll mit Experteninterviews untersucht und erhellt werden.

### 3 Methodik

Bei der Untersuchung der Fragestellung, ob und inwiefern eine wachsende Notwendigkeit für eine lebenslange Zukunfts- und Versorgungsplanung für schwerstbehinderte Menschen außerhalb der Familie durch die Einrichtungen der Behindertenhilfe besteht, wird wie folgt vorgegangen. Zu Beginn erfolgt eine Literaturrecherche, zum Thema „Zukunfts-/Verorgungsplanung“ sowie der damit verbundenen Elternarbeit. Die strukturierte Datenbankrecherche soll aktuelle internationale Entwicklungen aufzeigen und die Ergebnisse dienen in der Diskussion als Vergleich zu den Forschungsergebnissen. Anschließend erfolgt die Beschreibung der qualitativen Datenerhebung und in einem letzten Schritt deren Auswertung.

#### 3.1 Literaturrecherche

Die Literaturrecherche verfolgt als Schwerpunkt eine strukturierte Suche zu bereits vorhandenen Konzepten und Projekten, die ein selbstbestimmtes Leben und eine Planung möglichst bis zum Lebensende des behinderten Menschen beinhalten. Des Weiteren wird nach Studien, Reviews und Evaluationen gesucht, um die Konzepte bewerten und den aktuellen Stand zur Forschungsfrage ermitteln zu können.

Die Fragestellung lässt sich nach dem PIKES-Schema zerlegen (*vgl. Behrens/Langner 2004, S. 72 ff.*). Die Synonyme bilden einen Teil der Suchstrategie, da die Schlagworte, unter denen Publikationen zum gleichen Thema veröffentlicht sind, variieren können. Die Übersetzung ins Englische ist erforderlich, da die meisten wissenschaftlichen Artikel in dieser Sprache verfasst werden. Für eine vollständige Datenbankrecherche ist die Suche mit englischen Begriffen daher unerlässlich. Die folgenden Übersichten zeigen das Vorgehen nach dem PIKES-Schema, die Resultate der Suche nach Synonymen und englischen Vokabeln.

<b>P =</b> <b>Population</b>	schwerstbehinderte, mehrfachbehinderte Menschen	geistig und körperlich schwerst- oder mehrfachbehinderte Kinder oder Erwachsene	physically, mentally multiple, severely handicapped or disabled people, children, young adults
<b>I =</b> <b>Intervention</b>	Zukunftsplanung, Planung lebenslanger Versorgung, altern	Sicherung/Absicherung Langzeitversorgung	personal life planning, future planning, protection, longterm treatment care, person-centered planning, planning of aging, essential lifestyle planning

<b>K = Kontroll- intervention</b>	keine Zukunftsplanung		
<b>E = Ergebnis</b>	Prävention von Versorgungslücke, Betreuungsdefizite	Wirksamkeit, Senkung, Sicherheit, vorbeugen	gap in supplies, (social) security or safety, prevention
<b>S = Studientyp</b>	Zusammenfassung, Metaanalyse, Review, Artikel	Studien aller Art	review, study, trail, article

Abb. 5: PIKES-Schema

Bei allen Suchvorgängen wurden die PIKES-Elemente mit UND verbunden und die Synonyme mit ODER verknüpft. Der Suchstrategie aus der Übersicht (Abb. 5) folgend wurde in verschiedenen Datenbanken nach Veröffentlichungen recherchiert. Das Thema kann im Fachbereich Medizin, Pflegewissenschaften, Pädagogik und Psychologie publiziert sein. Die einzelnen Bestandteile sollten im Titel und Abstract enthalten sein. In den einzelnen Datenbanken wurde zu Beginn, soweit vorhanden, die Suche nach sogenannten Thesauren bzw. MeSH-Terms zum Themenschwerpunkt bestimmt. Dabei handelt es sich um ein kontrolliertes Vokabular, mit dem ein Sachverhalt genau beschrieben wird. (vgl. Behrens/Langner 2010, S. 137-145) Es konnten folgende Thesauren identifiziert werden: people with disabilities, disabled children, disabled person und social security.

Eine Vorrecherche in Google Scholar fand statt. Insgesamt wurde in vier Datenbanken recherchiert: in PubMed für medizinische Publikationen, in Carelit, wo pflegewissenschaftliche Veröffentlichungen verwaltet werden, FIS/ERIC (Fachinformationssystem Bildung/Education Resources Information Center) mit pädagogischen Schwerpunkten und in der interdisziplinären Datenbank EBSCO. Die Abbildung 6 zeigt die Anzahl der Treffer zu den einzelnen Elementen und deren Verknüpfung:

Datenbanken	PubMed	EBSCO	Carelit	FIS/ERIC
<b>P</b>	n = 334687	n = 2721365	n = 0	n = 46482
<b>I</b>	n = 278	n = 9652	n = 0	n = 44119
<b>K</b>				
<b>E</b>	n = 825075	n = 157482	n = 0	n = 140271
<b>S</b>	n = 2443482	n = 24483780	n = 0	n = 112129
<b>UND-Verknüpfung</b>	n = 44	n = 1	n = 0	n = 5

Abb. 6: Suchergebnisse

Der Zeitraum der Veröffentlichung begrenzt sich auf die letzten fünf Jahre, um die aktuellsten Entwicklungen herauszufiltern. Im nächsten Schritt wurden gefundene Dokumente nach den Inhalten der Überschriften und Abstracts geprüft. Die folgende Darstellung zeigt die Ergebnisse des Vorgangs.

Datenbanken	PubMed	EBESCO	Carelit	FIS/ERIC
nach Sichtung Titel	n = 5	n = 1	n = 0	n = 1
nach Sichtung Abstract	n = 5	n = 1	n = 0	n = 1
Verfügbarkeit Volltext	n = 5	n = 1	n = 0	n = 1
nach Sichtung Volltext	n = 5	n = 1	n = 0	n = 1

Abb. 7: Ergebnis Literatursuche

Die Ergebnisse der strukturierten Datenbankrecherche sollen die aktuellen internationalen Entwicklungen zur Zukunftsplanung aufzeigen und dienen in der Diskussion als Vergleich zu den Forschungsergebnissen.

### 3.2 Experteninterview mit Leitfaden

Für die Bearbeitung der Forschungsfrage bietet sich ein qualitatives Vorgehen an, da nicht die betroffenen Menschen der eigentliche Forschungsgegenstand sind, sondern die lebenslange Planung ihrer Zukunft. Ein quantitatives Vorgehen würde an dieser Stelle den Raum für mögliche Antworten und Erfahrungen der Interviewpartner einschränken, anstatt ihn zu öffnen (vgl. Schnell/Hill/Esler 2010, S. 378). Die Gruppe der Beteiligten mit entscheidenden Berührungspunkten mit schwerstbehinderten Menschen und einem entsprechenden beruflichen Status erscheint überschaubar. Personen mit dem nötigen und besonderen Fach- bzw. Kontextwissen und einem gewissen Einfluss in ihrem Wirkungsbereich werden in der vorliegenden Arbeit als Expert\_innen bezeichnet. (vgl. Helfferich 2014, S. 559 / Gläser/Laudel 2010, S. 11 ff.) Die Erhebung sieht ca. zehn qualitative Interviews mit solchen Fachleuten aus dem Bereich der Behindertenhilfe und der Medizin vor (vgl. Scholl 2009, S. 79).

Zur guten Vergleichbarkeit der Experteninterviews war es vorteilhaft und notwendig, eine Teilstrukturierung durch das Erstellen eines Leitfadens zu erreichen. Der strukturierte Gesprächsablauf stellt sicher, dass alle Interviewten die gleichen forschungsrelevanten Fragen beantworten (vgl. Schnell/Hill/Esler 2010, S. 378 / Brotz/Döring 2006, S. 314). Außerdem erfordern Experteninterviews durch das ausgeprägte Wissen der Fachleute eine gezielte Fokussierung auf den Forschungsgegenstand durch gezieltere Sachfragen, um den Informationsfluss besser leiten zu können (vgl. Haller 2013, S. 134 ff./Helfferich 2014, S. 565 und 571 f.). Der Leitfaden soll das Gespräch hauptsächlich gliedern und ihm nicht die nötige Reichweite, Spezifität und

Tiefe nehmen. Zusätzlich ist der soziale Kontext zu berücksichtigen und die Offenheit des Fragens zu wahren (*Gläser/Laudel 2009, S. 115 ff. und 131 ff.*). Zusätzlich wird durch einen Leitfaden die Gefahr verringert, als Interviewer vom Befragten als inkompetent wahrgenommen zu werden, so dass sich die Gesprächssymmetrie nicht komplett zu Gunsten der professionellen Gesprächspartner\_in verschiebt (*vgl. Meuser/Nagel 2009, S. 52*).

Der Interviewleitfaden beginnt mit Einstiegsfragen zur Institution und deren Aufgaben sowie einer Beschreibung der Klient\_innen. Die Befragten können so eine sichere Gesprächsposition gewinnen, zumal das Interview keine Herausforderung oder unsichere Situation für sie darstellen soll. Anschließend erfolgt die Hinlenkung auf das Thema des Alterns der Betroffenen. Der/Die Interviewpartner\_in kann sich langsam an die Fragestellung annähern, welche Probleme die Institution mit alternden schwerstbehinderten Menschen vermutet, feststellt und in ihren Fokus rückt. (*vgl. Atteslander/Kopp 1999, S. 157 ff.*)

Zum Hauptanliegen soll das Interview mit der Frage hingeleitet werden, ob es in der jeweiligen Institution Überlegungen oder bereits etablierte Konzepte zur Planung einer lebenslangen und selbstbestimmten Zukunftsplanung sowie einer gesicherten Versorgung nach dem Wegfall von Bezugspersonen gibt. Falls es keine derartigen Bestrebungen gibt, kann mit Erhaltungsfragen (z. B. „Wie stellen Sie sich ein solches Konzept vor?“) das Interview aufrechterhalten werden.

Abschließend folgt eine Bilanz- und Einstellungsfrage zu dem Thema „persönliche Zukunftsplanung“, um die befragte Person in eine reflektierende Position zu bringen, die ihr die Möglichkeit gibt, über die bisherigen Antworten noch einmal nachdenken zu können. An dieser Stelle könnte es durch Wiederholung von Aussagen oder Argumenten zu Verdichtungen von bestimmten Sachverhalten oder Einschätzungen kommen, die für die spätere Auswertung eine höhere Gewichtung sinnvoll erscheinen lassen. Abschließend – sofern es der zeitliche Rahmen noch zulässt – könnten Fragen nach möglichen Unterstützern und Unerwartetem in ihrer Arbeit folgen. (*vgl. Helfferich 2014, S. 566-572*)

Die folgende Übersicht zeigt schematisch den erarbeiteten Leitfaden, wie er bei den Experteninterviews Anwendung gefunden hat:

Leitfragen/Stimulus/ Erzählaufforderung	Inhaltliche Aspekte, Stich- worte	Nachfragen mit obligatorischen Formulierungen
<p><b>Einstieg:</b></p> <p>Beschreiben der Einrichtung, der Aufgaben, der Klient_innen und von deren Angehörigen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stellung der/des Befragten</li> <li>- Einrichtungsprofil</li> <li>- Aufgaben</li> <li>- Definition der Klientel</li> <li>- Umgang mit den und Einfluss der Eltern/Betreuer(n)</li> <li>- Schwierigkeiten/Probleme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie würden Sie Ihre Einrichtung beschreiben?</li> <li>- Worin genau besteht Ihre Aufgabe?</li> <li>- Welche Aufnahmekriterien gibt es für Ihre Einrichtung?</li> <li>- Wie gestalten Sie die Angehörigenarbeit?</li> <li>- Welche Schwierigkeiten gibt es bei Ihrer Arbeit?</li> </ul>
<p><b>Spezifizierung:</b></p> <p>Gestaltung des Alterns der Betroffenen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Veränderung der Schwerpunkte im Alter</li> <li>- Relevanz des Themas</li> <li>- Zeitpunkt und Form der Thematisierung mit Angehörigen</li> <li>- Eignung der Institution</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie ändern sich Themen und Schwerpunkte beim Altern der Betroffenen?</li> <li>- Wo sehen Sie Ihre Klient_innen in 30-40 Jahren?</li> <li>- Wie können die Betroffenen auf das Alter vorbereitet werden?</li> <li>- Wie kann dieses Thema mit Angehörigen besprochen werden?</li> </ul>
<p><b>Hauptteil:</b></p> <p>Gestaltung/Planung der Langzeitversorgung von geistig und körperlich Schwerstmehrfachbehinderten</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- etablierte Konzepte</li> <li>- Erarbeitung von Konzepten</li> <li>- Rolle der Betroffenen</li> <li>- Rolle der Angehörigen</li> <li>- Familiensystem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Welche Strategien oder Konzepte verfolgen Sie mit den Betroffenen für eine langfristige Versorgung/Zukunftsplanung?</li> <li><u>wenn nicht vorhanden:</u></li> <li>- Wie stellen Sie sich ein solches Konzept vor?</li> <li>- Wann und wie wird die Zukunftsplanung angesprochen?</li> <li>- Welche Rolle spielen die Angehörigen dabei?</li> </ul>

<p><b>Bilanzierungsfrage:</b> Halten Sie eine solche Planung für sinnvoll?</p> <p><b>Einstellungsfrage:</b> Grenzen der Unterstützung und Beratung</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relevanz und Sinnhaftigkeit</li> <li>- Eignung der Institution</li> <li>- Grenzen/Probleme</li> <li>- Ethik</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wo würden Sie Grenzen der Unterstützung und Beratung bei diesem Thema sehen?</li> <li>- Welchen Beitrag könnte Ihre Institution dafür leisten?</li> <li>- Wo sehen Sie erhebliche Konfliktpotenziale?</li> </ul>
<p><b>Abschlussfragen:</b> nötige Unterstützung und Hilfen zur Umsetzung, fehlt etwas?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Akteure</li> <li>- Netzwerke</li> <li>- gesetzliche Defizite</li> <li>- Kooperation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Was brauchen Sie zur Umsetzung der Sicherung einer langfristigen Versorgung bis ans Lebensende der Betroffenen?</li> <li>- Welche Akteure/Netzwerke sehen Sie weitere wichtige Akteure oder Hilfen?</li> <li>- Gab es Ihrer Arbeit Unerwartetes im Bezug auf dieses Thema?</li> </ul>

Abb. 8: Interviewleitfaden

Für jedes Interview werden zeitnah Prä- und Postskripte angefertigt, um Auffälligkeiten im Interview und bei der Befragungssituation zu dokumentieren. Es werden Eindrücke zum Gesprächsverlauf, Bemerkungen zu den Rahmenbedingungen wie Dauer, Ort und Störfaktoren, Anmerkungen zum/zur Interviewpartner\_in sowie dem Zustandekommen des Termins notiert. Diese Gedächtnisprotokolle stellen einen wichtigen Qualitätsfaktor für die spätere Auswertung dar. Entstandene Artefakte oder extreme Aussagen können damit in den Interviews gegebenenfalls erklärt und eingeordnet werden. (vgl. Schnell/Hill/Esser 2010, S. 378f. / Gläser/Laudel 2009, S. 192)

### 3.3 Stichprobe

Die Stichprobe sollte Personen beinhalten, welche eine breite Schnittstelle mit schwerstmehrfachbehinderten Menschen haben. Sie müssen daher wichtige Bedürfnisse der Betroffenen befriedigen und beeinflussen können. Daher muss eine Vorüberlegung zu den wichtigsten professionellen Akteuren, sogenannten Schlüsselpersonen (= gatekeepers), stattfinden, um sie im Sampling zu berücksichtigen. (vgl. Merkens 2008, S. 288 und 290 ff.) Die folgende Abbildung zeigt die Erkenntnisse der Überlegungen zu den wichtigsten Wünschen und Bedürfnissen der betroffenen Menschen.

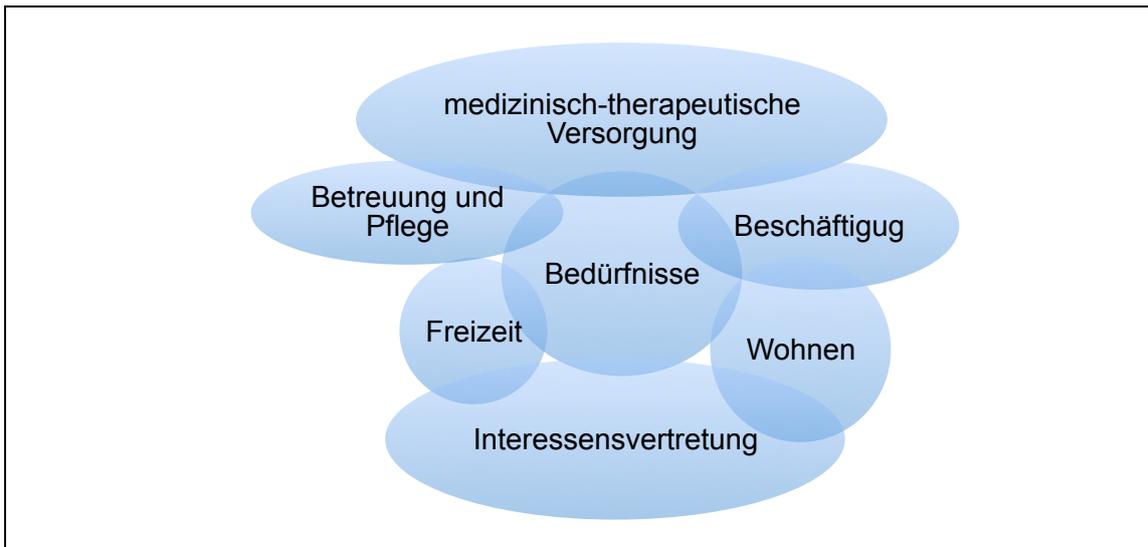


Abb. 9: Überlegungen zu Bedürfnissen der Betroffenen

Aus diesen abgeleiteten Bereichen sollte sich die Probe aus den zuständigen Einrichtungen der Behindertenhilfe zusammensetzen, zum Beispiel Wohnheimen, Werkstätten, Sozialpädiatrischen Zentren, bestehenden Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB), Spezialsprechstunden sowie Vertretern aus Interessenverbänden und von Kostenträgern. Da in den meisten Einrichtungen interdisziplinär zusammengearbeitet wird, sind unbedingt mehrere Berufsgruppen einer Einrichtung zu befragen, wie etwa Ärzt\_innen, Psycholog\_innen und (Sozial-)Pädagog\_innen. Da es sich um grundlegende Arbeitsweisen handelt, die im jeweiligen Qualitätsmanagement oder in Standards beschrieben sein müssten, sind für diese Erhebung Personen in einer Leitungsposition im mittleren Management zu favorisieren.

### 3.4 Auswertung

Die digitale Aufnahme der Interviews ist für eine anschließende Auswertung unerlässlich und stellt die Grundlage für alle weiteren Schritte dar. Die Interviews werden nur mit vorherigem Einverständnis aufgezeichnet und anschließend nach festgelegten Regeln verschriftlicht und anonymisiert. Alle Befragten bekommen vor dem Interview ein Informationsblatt, in dem die wichtigsten Informationen zum Datenschutz, der Anonymisierung und dem Umgang mit dem gewonnenen Material zusammengefasst sind (vgl. Zepke 2016, S. 76).

Nach dem Interview wird das akustische Material durch Transkription in eine nutzbare Form umgewandelt. Der damit entstehende Text unterliegt einer Informationsreduktion, weil die Intonation usw. nicht vollständig abgebildet werden kann. Er kann aber nun besser für die Auswertung und Dokumentation genutzt werden (vgl. Zepke 2016, S. 77-81). Der Vorgang, Transkription genannt, unterliegt zuvor festgelegten Regeln. Diese Regularien gelten für alle Abschriften in diesem Forschungsvorhaben.

ben. Sie garantieren einen gleichen Ausgangspunkt für die spätere Auswertung der Texte. Es wird ins Schriftdeutsch transkribiert, das heißt, es werden keine dialektbedingten und umgangssprachlichen Floskeln wortwörtlich niedergeschrieben. (Ullrich 2006, S. 103 f. / Gläser/Laudel 2009, S. 193 f.). Auf die Dokumentationen von nonverbalen und parasprachlichen Auffälligkeiten kann bei leitfadengestützten Experteninterviews verzichtet werden (vgl. Scholl 2009, S. 71). Sprachliche Auffälligkeiten und Sprechpausen, die für die Auswertung relevant sein könnten, werden im Text durch folgende Zeichen kenntlich gemacht (vgl. Nohl 2006, Anhang).

(3) bzw. (.)	Anzahl der Sekunden, die eine Pause dauert bzw. kurze Pause
(doch)	Unsicherheit bei der Transkription
(\$\$\$)	unverständlich, kann nicht gedeutet werden
<b>nein</b>	strakt betont oder massiv lauter gesprochen
°nein°	sehr leise gesprochen
//nein//	überlappend gesprochen
@(.) bzw. @(3)	kurzes lachen bzw. lacht 3 Sekunden
@nein@	lachend gesprochen

Abb. 10: Legende für sprachliche Auffälligkeiten

Die Auswertung erfolgt durch die Methode des Kategoriensystems, mit der eine Reduktion, Verdichtung und Strukturierung der Interviewtexte einhergeht. Der erste Entwurf der Gruppierung erfolgt literaturgestützt und wird aus den Vorüberlegungen zur Stichprobe, zum Leitfaden und zum Forschungsgegenstand abgeleitet (vgl. Zepke, S. 86/Ullrich 2006, S. 105). Bestätigende Aussagen werden diesen zugeordnet, um eine erste Übersicht durch die Häufigkeit zu erhalten (vgl. Mayring 2010, S. 13-16). Ergänzend werden die Transkripte auf Verdichtungen untersucht, um aus dem Interviewmaterial weitere bisher unbekannte Kategorien entwickeln zu können. Die Kombination der beiden Methoden hat zum Ziel, die auffälligen und versteckten Inhalte herauszufiltern und in ihrem jeweiligen Umfeld sowie aus der Sicht der Fachleute zu interpretieren (vgl. Brotz/Döring 2006, S. 328 ff.). Ein wesentlicher Bestandteil ist die Inhaltsanalyse der Transkripte, um das geschlossene System der Kategorien weiter fassen und öffnen zu können (vgl. Gläser/Laudel 2010, S. 198 f.).

Zu Beginn wird in den Interviews nach verwandten und relevanten Textstellen gesucht. Sie bekommen zusammenfassende Überschriften und werden markiert. Zur Vereinfachung können die Themenschwerpunkte Codes erhalten und bei starker Variation mit Subcodes versehen werden. Eine Orientierung am Interviewleitfaden und damit einer Begrenzung der Codierung scheint hilfreich, da alle Expert\_innen nach dem gleichen Leitfaden befragt werden. Neue Kategorien können durch die anfängli-

---

chen thematischen Zusammenfassungen trotzdem entstehen und Berücksichtigung finden. Die geforderte Offenheit der qualitativen Inhaltsanalyse ist somit gegeben. Die Darstellung aller Kategorien bzw. Codes mit den dazugehörigen Zitaten erfolgt in einer Tabelle. Es erfolgt eine erneute Sichtung nach inhaltlichen Gesichtspunkten, und gleiche oder ähnliche Überschriften können weiter zusammengefasst werden. Den Abschluss bilden die Lösung von den Texten und die Suche nach Zusammenhängen, die zur Beantwortung der Forschungsfrage und Hypothesen dienlich sind. (vgl. *Ullrich 2006, S. 105 ff.*)

## 4 Ergebnisse

Zur Bündelung und besseren Darstellung der Ergebnisse ist es nötig, die Aussagen der Expert\_innen zu ordnen. Gleiche oder ähnliche Informationen können mit Codes zusammengefasst und anschließend mit konstruierten Oberbegriffen benannt werden. Die damit entstehenden Kategorien können anschließend zur strukturierten und nachvollziehbaren der Beantwortung der komplexen Fragestellung genutzt werden. Ein Teil der zu erwartenden Informationshäufungen konnte bereits aus dem Interviewfaden abgeleitet werden, so wurde beispielsweise gezielt nach der Relevanz oder Grenzen der Zukunftsplanung gefragt. Zusätzliche wurden die Transkripte auf weitere Verdichtungen von Aussagen untersucht und zu Kategorien entwickelt. (vgl. 3.4 Auswertung)

Eine Übersicht des ermittelten Kategoriensystems ist in der folgenden Abbildung dargestellt und wird im Verlauf des Kapitels vorgestellt. Die einzelnen Kategorien werden mit passenden Zitaten unterlegt sowie interpretiert.

Kategorie	Beschreibung	Subkategorien
<b>Relevanz</b>	Bedeutung des Themas Zukunftsplanung und Erfahrungen damit	
<b>Planung</b>	zur Strukturierung und Planung von Zukunft und Versorgung	- Planungsdefizite - Planungsschwerpunkte
<b>Betroffene</b>	Aussagen über Betroffene	
<b>Eltern und Angehörige</b>	Aussagen zu Eltern und Angehörigen	- Konzept der Elternarbeit - Bedürfnisse der Eltern - Defizite in der Betreuung
<b>Ablösung</b>	alles zur Thematik Ablösung	- Anstoß der Ablösung - Zeitpunkt für Ablösung
<b>Grenzen</b>	Grenzen der Beratung und Zukunftsplanung	- Grenzen der Elternarbeit - Grenzen der Institutionen
<b>Institutionen/ Netzwerke</b>	geeignete Institutionen oder mögliche Netzwerke als Unterstützer für Betroffene, Angehörige oder SPZ/ MZEB	- benötigte Institutionen - benötigte Netzwerke - Netzwerkarbeit
<b>Zusätzliche Verdichtungen</b>		
<b>Wohnen</b>	Schwerpunkte zum Auszug und zu Wohnmöglichkeiten	
<b>Träger und</b>	Verhalten von (Kosten-)Trägern und	- Kostendruck

<b>Fachleute</b>	Fachleuten in der Behindertenhilfe	- Finanzierung
<b>Aufwand</b>	erschwerte Situation zur Gewährung von Unterstützung	
<b>Kommunikation</b>	Schwerpunkt zur Gewährleistung der Kommunikation von schwerstbehinderten Menschen	
<b>Freizeit</b>	Aussagen zu Freizeitangeboten für behinderte Menschen	
<b>Beratung</b>	grundsätzliche Meinungen zur Beratung und Defizite	

Abb. 11: Kategorien aus den Interviews

Außerdem werden prägnante Aussagen der verschiedenen Professionen miteinander verglichen, um eventuell vorhandene unterschiedliche Ansichten, Perspektiven und Gründe für die Zukunftsplanung erfassen zu können. Zum besseren Verständnis lassen sich einige Kategorien besser zusammen vorstellen, da sie thematisch miteinander verbunden sind.

#### 4.1 Relevanz

Die allgemeine Planung der Zukunft und Versorgung von behinderten und schwerstbehinderten Kindern und Erwachsenen wird von fast allen Expert\_innen als sehr wichtig und nötig empfunden (vgl. 11, Z. 186/13, Z. 180 f./15, Z. 76 f./16, Z. 235 f./17, Z. 176 f./18, Z. 133/19, Z. 93 f./10, Z. 128 f./11, Z. 278 ff.). Dennoch arbeitet nur eine Einrichtung nach einem eigenen festgeschriebenen Konzept in Anlehnung an S. Doose und kann bereits über Erfahrungen damit berichten (vgl. 111, 127 f.). Die „persönliche Zukunftsplanung“ wurde hier allerdings nur bei behinderten Menschen genutzt, die sich gut artikulieren konnten und den Prozess selbst anstoßen konnten (vgl. 111, Z. 141 ff.). In einer weiteren Institution sind die Arbeitsmaterialien „I want my dream“ und „Käpt'n life und seine Crew“ bekannt und es bestanden schon einmal Überlegungen sie im Rahmen der Elternarbeit einzusetzen (vgl. 16, Z. 129 f.).

Eine dritte Einrichtung, die ein betreutes Wohnangebot für behinderte Menschen anbietet, hat die Auflage durch den Kostenträger eine Zukunfts- und Lebensplanung durchzuführen (vgl. 13, Z. 179 f.). Im Interview konnte nicht geklärt werden, wie die Planung methodisch abläuft. Das Angebot dieser Institution ist allerdings nur für wenige behinderte Menschen aus dem Personenkreis der Schwerstmehrfachbehinderten, den diese Arbeit hauptsächlich beleuchtet, geeignet. Die Betreuungszeit ist auf maximal drei Stunden in der Woche begrenzt und daher können nur Personen aufgenommen werden, die damit auskommen können (vgl. 13, Z. 14 f.). Diese Unterstüt-

zungsmaßnahme setzt gewisse kognitive Fähigkeiten voraus und kann nur von Mehrfachbehinderten genutzt werden, die ihren Alltag überwiegend selbstständig strukturieren und bewältigen können.

Die Bedeutung der Zukunftsplanung im Erwachsenenalter wird von den Expert\_innen unterschiedlich und variierend gesehen, auch weil momentan weniger volljährige geistig und körperlich mehrfachbehinderte Menschen von den SPZs in die Anschlussversorgung der MZEBs wechseln als zuvor angenommen (vgl. 12, Z. 36/ 16, Z. 136 f./18, Z. 137 ff.). Es ist in den kommenden Jahren aber mit einer Zunahme von Eintritten in die MZEBs zu rechnen, da es eine unbekannte Anzahl von Betroffenen gibt, die momentan noch in der ambulanten Regelversorgung sind und erst nach und nach den Weg in die neuen Zentren finden wird. Außerdem werden viele Angehörige erst im hohen Alter aktiv die Versorgung Ihrer Kinder zu planen, wenn Zukunftsängste realer werden (vgl. 19, Z. 27 ff./110, Z. 131 f./111, Z. 68 ff.). Es kann dann aber schon viel zu spät sein laut den Erfahrungen der Befragten und für alle Beteiligte in chaotischen Zuständen enden, wenn Eltern verstreben oder selbst pflegebedürftig werden (vgl. 13, Z. 191 ff./15, Z. 60-64).

#### **4.2 Ablösung, Eltern und Angehörige, Aufwand, Wohnen**

„Denn das Loslassen muss man üben“ (11, Z. 150 f.) – aber ab wann? In diesem Punkt gibt es sehr unterschiedliche Ansichten bei den Experten und Expertinnen. Das Thema „Ablösung“ könnte bereits „mit dem Eintritt in die Schule“ (vgl. 11, Z. 167) oder „meinetwegen auch schon im Kindergarten“ (12, Z. 131 f.) angesprochen und von da an regelmäßig aufgegriffen werden (vgl. 12, Z. 39 ff.). In der Mehrzahl der Interviews wird aber das Alter zwischen 14 und 16 Jahren als geeigneter Zeitraum genannt, um den Ablösungsprozess anzustoßen (vgl. 16, Z. 115 f./17, Z. 137 f./18, Z. 93 f./111, Z. 118 f.). Auch Aussagen wie „Eltern sollten den natürlichen Abnabelungsprozess zwischen dem 16. und 30. Lebensjahr nutzen [...]“ (17, Z. 117 f.) und dass ein behinderter Mensch „das Haus verlassen [sollte], wenn er 30 wird“ (15, Z. 76 f.) wurden konkrete genannte Zeitspannen für den Prozess genannt.

Eine der größten Sorgen der Eltern ist, dass „ihre Kinder vernachlässigt werden und dass auf die Bedürfnisse nicht Rücksicht genommen wird“ (17, Z. 105 f.), wenn sie bei Fremden oder in Einrichtungen untergebracht seien. Die Versorgung der behinderten Kinder wird oft als Lebensinhalt vieler Eltern beschrieben (vgl. 16, Z. 197 ff.), wobei meistens „Mütter diesen pflegerischen Part übernehmen“ (16, Z. 193-197) und Väter „sich in der Vereinsarbeit wiederfinden“ (16, Z. 193 ff.). Insgesamt bleiben aber oft alleinerziehende Frauen in der Verantwortung, die zum Teil mit den Großeltern die Betreuung ihrer behinderten Kinder bewerkstelligen. Diese Elternteile geben dafür viel

auf (vgl. 13, Z. 49 ff.): Sie finden beispielsweise nur schwer einen neuen Partner oder eine neue Partnerin und können sich nur schlecht beruflich weiterentwickeln oder überhaupt in Vollzeit arbeiten (vgl. 16, Z. 188 f./11, Z. 230 ff.). Daraus können sich später finanzielle Abhängigkeiten ergeben, denn „das Pflegegeld ist auch ein Stück Ausgleich für das entgangene Einkommen“ (11, Z. 230). Ähnlich kann der Fall bei sozial schwachen Familien oder Familien mit geringen Einkommen Familien liegen (vgl. 12, Z. 139 f.). In extremen Fällen kann es vereinzelt passieren, dass Kinder weder „in Förderbereiche oder Werkstätten gehen dürfen“ (12, Z. 126 f.).

Wie die Experten betonen, werden die Eltern in die Rolle der Überbesorgten und ständig Kämpfenden gedrängt. Zu Beginn stehe der Schock über die Geburt eines behinderten Kindes, bei dem alle bisherigen Vorstellungen von der Zukunft ihres Kindes zerstört werden – und „damit werden die Eltern erstmal prinzipiell allein gelassen“ (11, Z. 142-145). Eine Krisenbewältigung nach der Geburt eines behinderten Kindes oder direkt nach der Diagnosebestätigung einer Einschränkung könnte bereits eine sinnvolle Hilfe für die Eltern sein und einen positiven Effekt auf die spätere Ablösung haben. Es scheint aus der Sicht einiger Experten und Expertinnen vorstellbar, dass schlecht verarbeitete Trauer zu einem Überengagement in der Betreuung des Kindes führen kann, wie auch nicht bearbeitete Schuldgefühle der Eltern zu einem Übereifer bis hin zur Selbstaufgabe führen können (vgl. 16, Z. 222 f./14, Z. 224 f.). Eine „hausgemachte“ Ursache für einen späteren schwierigen Ablösungsprozess kann der hohe Aufwand sein, der erforderlich ist, um einem behinderten Kind die nötigen Unterstützungsmaßnahmen gegenüber den zuständigen Kostenträgern durchzusetzen. Das folgende Zitat einer Sozialpädagog\_in illustriert wie stark die Situation der Eltern im Fokus steht:

„Die größten Konfliktpotenziale liegen bei meiner Arbeit in der Sorge von Eltern, dass Hilfsmittel abgelehnt werden. Dass Leistungen der Eingliederungshilfe, dass Integrationshelfer oder Eingliederung in ein Sonderschulheim abgelehnt werden. So dass man da mit Widersprüchen und viel Außenkontakt mit den Kostenträgern kommunizieren muss.“ (17, Z. 13-17)

Die Expert\_innen sehen an dieser Stelle eine gravierende und zunehmende Unverhältnismäßigkeit im Aufwand der Eltern, die zu einem sehr energischen Auftreten derselben und einer ständigen Skepsis gegenüber dem Hilfesystem führen muss (vgl. 11, Z. 96 ff./16, Z. 311 ff./18, Z. 250-253/10, Z. 12 ff. und 164 ff.).

Es wird zudem erwähnt, dass eine späte, unvorbereitete Trennungsphase, wenn aufgrund zunehmenden Alters eine Überforderung der Eltern einsetzt, nicht nur für das erwachsene Kind dramatisch sein kann, sondern mitunter bei den Eltern bzw. Angehörigen zu Belastungen bis zu dauerhaften psychischen Störungen führt (vgl. 16, Z. 180-185). Eine professionelle psychologische Begleitung und Aufarbeitung solcher

Themen, ob im Selbsthilfegruppenkontext oder der Einzeltherapie, kann für die betroffenen Angehörigen hilfreich sein (vgl. 16, Z. 237-240).

Relativ einig sind sich die Befragten aus dem medizinischen Bereich darüber, durch welche Hilfen die Ablösungen gefördert werden und eine Entlastung der Eltern erreicht werden kann. Der familienentlastende Dienst kann eine tragende Rolle schon in jungen Jahren der behinderten Kinder spielen, um vor allem Familien zu entlasten, die keine Unterstützung von Verwandten vor Ort genießen können (vgl. 11, 154-157). Die Kurzzeitpflege in Verbindung mit der Verhinderungspflege wird als eine weitere Möglichkeit für Mütter und Väter beschrieben, eine Auszeit zu bekommen (vgl. 18, Z. 111 ff./16, Z. 297-300 und 310 f.). Außerdem stellen der Kindergartenbesuch, Schule, schulische Klassenfahrten erste Schritte zur Abgabe der Verantwortung an Dritte dar, ebenso wie Ferienfreizeiten (vgl. 11, Z. 169 f./7, Z. 87-91/18, Z. 111 ff.). All das sind wichtige Möglichkeiten für frühzeitige Ablösungserfahrungen für Eltern. Die Abgabe von Entscheidungsbereichen an einen Berufsbetreuer\_innen kann ebenfalls eine Erleichterung für Eltern und Angehörige darstellen und wird von Fachleuten der Behindertenhilfe favorisiert (vgl. 13, Z. 58 f./14, Z. 136-140).

Eine der wichtigsten Erkenntnisse aus den Interviews ist, dass der Abschluss der Ablösung zwischen einem behinderten Kind und seinen Eltern oder Angehörigen gleichgesetzt wird mit dem Umzug in eine geeignete Wohnform. In diesem Punkt sind sich die Interviewpartner einig. Außerdem scheint der Ablösungsprozess ganz wesentlich an die Entlastungserfahrungen der Eltern gekoppelt zu sein, vor allem wenn diese frühzeitig in der Entwicklung des Kindes gemacht werden. Daraus könnte folgende Hypothese abgeleitet werden: Eltern, die sehr zeitig in der Entwicklung der Kinder ihre Grenzen erkennen und frühzeitig für ihrer eigene Entlastung sorgen, werden später weniger Probleme haben, die Zukunft ihrer behinderten Kindes ohne sich zu planen.

„Also, viele Eltern wollen keine Heime für ihre Kinder und da sind Alternativen kaum da.“ (111, Z. 298 f.) Dieses Zitat beinhaltet wohl das größte Hemmnis der meisten Eltern, sich der Zukunftsplanung ihrer Kinder zu stellen. Die einzige ihnen bekannte Form möglicher Ablösung ist mit ihren Vorstellungen schwer vereinbar. Vor allem junge Eltern wünschen sich, wie die Experteninterviews zeigen, für ihre behinderten Kinder eine individuelle Lösung (vgl. 11, Z. 82 f.), während ältere Eltern ihre Kinder, etwas weniger konkret, in einer guten Versorgungssituation wissen wollen (vgl. 11, Z. 76 f.). Leider gibt es noch große regionale Unterschiede in der Umsetzung von kleinteiligeren Wohnformen, die vom Quartiersmanagement unterstützt werden (vgl. 16, Z. 175 f. und 346 ff.). Wohnheime bleiben zwar wichtige Einrichtungen, wenn die Betroffenen einen sehr hohen Betreuungs- und Pflegebedarf haben, dennoch werden von den Eltern kleinere Heime bevorzugt in der Hoffnung, dass die individuellen Bedürfnisse ihrer

Kinder dort besser wahrgenommen werden und kein Krankenhaus- oder Anstaltscharakter mit einer „Massenabfertigung bzw. Fließbandarbeit“ entsteht (vgl. 11, Z. 53-56). Aber auch das Wohnen in einer eigenen Wohnung birgt eine Gefahr, nämlich die des Rückzugs bis hin zur Vereinsamung (vgl. 11, Z. 64-67). Möglichkeiten zur Lösung dieses Problems wären die Gründung von Wohngemeinschaften oder Wohngruppen, in denen sich behinderte Menschen zusammenfinden, die zusammen wohnen wollen und/oder ähnliche Bedürfnisse haben. Eine derartige Initiative kann aus Sicht der Expert\_innen auch von den Eltern ausgehen und nicht nur von Trägern der Behindertenhilfe (vgl. 19, Z. 33-38).

Für Eltern ist es außerdem wichtig, dass die betreuende Institution bzw. das Team einen guten Überblick über die aktuelle Befindlichkeit ihres Kindes hat und die komplexe Versorgungssituation durchschaut (vgl. 16, Z. 478-486). Dafür wird zum einen ein beständiges Team mit wenigen Wechseln benötigt und zum anderen ein gutes Dokumentationssystem mit effektiven Übergaben im Team, damit jedes Teammitglied immer gut informiert ist. Von den Interviewten wird als Problem wahrgenommen, dass die qualitativen Unterschiede zwischen den Einrichtungen und Angeboten noch sehr groß und die Regionen ganz verschieden aufgestellt sind (vgl. 16, Z. 175 ff. und 316 f.). Diese Unterschiede können Eltern und Angehörige sehr verunsichern und den Umzug des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen erschweren bis verhindern (vgl. 17, Z. 100-103).

### 4.3 Eltern- und Angehörigenarbeit

Unter der Kategorie „Eltern und Angehörige“ hat sich der Schwerpunkt der „Eltern- und Angehörigenarbeit“ als Subkategorie herausgebildet. Aus diesem Grund wird sie in diesem Kapitel gesondert vorgestellt.

„Die Eltern kommen nicht zu einem und sagen, sie brauchen die Unterstützung. Das machen die wenigsten.“ (16, Z. 253 f.)

Ganz bezeichnend ist in diesem Zitat das Dilemma bei der Arbeit mit Eltern oder Angehörigen von behinderten Kindern beschrieben. Es muss, wie vor allem in den Gesprächen mit den medizinischen Experten herauskommt, offenbar durch Erfahrung ein „Blick“ dafür entwickelt werden, um einschätzen zu können, wie sehr Betreuende belastet sind (vgl. 16, Z.304/17, Z. 140 f./18, Z. 58 f./10, Z. 77-81). Die meisten Eltern reagieren nach Aussagen der Expert\_innen unterschiedlich auf die Themen „Ablösung“, „Auszug“ und „Betreuung“ und haben meist verschiedene Abwehrmechanismen gegenüber dieser Thematik entwickelt, sodass die sensible Angelegenheit behutsam angesprochen werden sollte (vgl. 16, Z. 265 ff.).

Als wichtige Säule wird immer wieder der Austausch der betroffenen Eltern und Familien untereinander in Selbsthilfegruppen beschrieben, jedoch berichten einige In-

interviewpartner\_innen auch davon, dass die Organisationen für die Einrichtungen miteinander anstrengend seien und die Beteiligungen gering sei (vgl. 18, Z. 75 f./111, Z. 28 ff.). Zusätzlich wird von den Expert\_innenseite der Wunsch geäußert, dass Selbsthilfegruppen vor allem bei thematischen oder emotionalen Treffen durch eine geeignete Fachkraft begleitet werden sollten (vgl. 16, Z. 237-240).

#### **4.4 Planung, Beratung, Kommunikation, Betroffene und Grenzen**

Die Planung der persönlichen Zukunft von schwerstbehinderten Kindern wird mit den Jahren vermutlich an Bedeutung zunehmen. Der Gesetzgeber betont zunehmend die individuellen Bedarfe der behinderten Menschen und deren Unterstützung gewährleistet werden soll (vgl. 11, Z. 49 f.). Aus diesem Grund müssen Eltern aus Sicht der Expert\_innen immer mehr Informationen beschaffen, filtern, verarbeiten und anwenden (vgl. 111, Z. 100 f.). Die wachsende Zahl an Möglichkeiten kann die Eltern schnell überfordern und die mitunter komplizierten Beantragungsverfahren sowie die Finanzierung (vgl. 16, Z. 305 ff.) wird den Bedarf nach einem gemeinsamen und sorgfältigen Planen im Vorfeld mit und für die Kinder bzw. Erwachsenen laut Einschätzung einiger Interviewpartner\_innen steigen lassen. Beratung kann daher nur ein Teil der Lösung sein. Die Informationsflut sei für Laien jetzt schon sehr hoch und es würden, wie von mehreren Experten erwähnt, mehrere Termine benötigt, um alles Wissen vermitteln zu können (vgl. 17, Z. 49-53).

Letztlich wurde in den Interviews deutlich, dass Beratung zu dem betreffenden Thema entweder nur aus einer spezifischen Position heraus stattfindet oder aber, im Falle der medizinischen Zentren, möglichst breit, zum Beispiel im Bereich „Transition“ beraten wird. Es wirkt so, als versuchten die Einrichtungen ihr sehr umfangreiches und fundiertes Wissen komplett an die Eltern weiterzugeben und sie somit zu Fachleuten zu machen, um sie auf möglichst viele Situationen vorzubereiten. Aber bei der Entwicklung eines langfristigen individuellen Konzeptes für ihr Kind scheinen die Eltern anschließend auf sich alleine gestellt zu sein. Zwar wird von angepasster und individueller Beratung berichtet, aber die Eltern müssen dafür eine Fragestellung bzw. eine Problematik mitbringen, während jedoch dabei nicht immer klar ist, welche Ziele die Eltern auf lange Sicht verfolgen wollen und wie realistisch diese sind. Durch eine individuelle Zukunftsplanung ließe sich hingegen zuvor eine Strategie erarbeiten, die zunächst die Vorstellungen aller Beteiligten erschließt und vorhandene Ressourcen im Umfeld des Kindes und der Familie einbezieht. Davon ausgehend kann ein Plan mit verschiedenen Zwischenzielen formuliert werden, der aufführt welche Informationen wann für die Umsetzung benötigt werden. Zudem können mögliche Entlastungen durch

Unterstützer\_innen oder ein Vorgehen beim Fehlen von Helfern durch Nutzung von zur Verfügung stehenden Angeboten einbezogen werden.

Eine Willensäußerung einer behinderten Person kann nur entstehen, wenn diese sich in irgendeiner Form mitteilen kann oder der Zustand von Lebensfreude und Zufriedenheit anderweitig nachvollziehbar interpretiert werden kann (vgl. 11, Z. 103/12, Z. 122 ff./14, Z. 50 f./16, Z. 403 ff.). Momentan gibt es allerdings aus Sicht der befragten Expert\_innen zu viele „Brüche ohne Übergänge“ (11, Z. 108 f.) zwischen einzelnen Einrichtungen, wie zum Beispiel zwischen Kindergarten und Schule, bei denen zu viele Informationen zu erarbeiteten Kommunikationskonzepten verloren gehen, auch ist festzuhalten, dass bereits erarbeitete und funktionierende Vorgehensweisen zur Verständigung nur mangelhaft dokumentiert und unzureichend bis gar nicht weitergegeben (vgl. 11, Z. 107 ff./16, Z. 408-411). Auch in den Familien werden zur Verfügung stehende Kommunikationssysteme häufig nicht genutzt, da „die Eltern den Betroffenen die Wünsche von den Augen ablesen“ können (vgl. 16, Z. 403 ff. und 417-420) und die aufwendigere unterstützte Kommunikation umgehen. Es wäre daher ein entscheidender Schritt zur Selbstbestimmung und Willensäußerung zu sehen, wenn einheitliche Verständigungssysteme von allen Beteiligten genutzt werden (vgl. 16, Z. 412 ff.). Auch sollten Möglichkeiten technischer Hilfsmittel noch besser ausgeschöpft werden und eine sichere Handhabung unter allen Betreuenden ebenso vorangetrieben werden wie die konsequente Nutzung. Nicht nur, um die Eltern frühzeitig zu entlasten, sondern insbesondere auch, um das schwerstbehinderte Kind auf eine spätere Betreuung mithilfe dieser Kommunikationshilfen und technischer Hilfsmittel vorzubereiten und an den Umgang damit zu gewöhnen. An dieser Stelle müssen die Eltern, die Familie und alle unterstützenden Personen sensibilisiert, aufgeklärt und geschult werden.

Was die Kategorie „Grenzen“ anbetrifft, so liegen diese nach den Aussagen der Gesprächspartner\_innen in den Interviews oft in den Betroffenen selbst (12, Z. 171 f.). Entweder betrifft dies die kognitiven Fähigkeiten der Betroffenen, die zu Fehleinschätzungen führen können (vgl. 13, Z. 253), ein abstraktes Verständnis nicht zu lassen (vgl. 15, Z. 131 f.) oder die Kommunikationsfähigkeit ist eingeschränkt und der/die Betroffene kann sich nicht ausreichend artikulieren.

Eine weitere Grenze, die sich innerhalb der Betroffenen selbst auftut, betrifft ihr Dasein als nicht Erwerbstätige. In Deutschland gilt die Erwerbstätigkeit für den überwiegenden Teil der Bevölkerung als Identitätsstiftung und für eine lange Zeit ihres Lebens als wesentlichster Anker in der Tagesstruktur. Selbst die/der nicht behinderte Bürger\_in ist oft zu Beginn mit dem Ruhestand überfordert und das Leben muss nach neuen Inhalten ausgerichtet werden. Im Vorteil sind diejenigen, die schon während der Erwerbstätigkeit Hobbies oder andere Interessen verfolgt haben, und sich somit bereits

andere Lebensinhalte erworben haben, die die freie Zeit ausfüllen können. Auch den anderen ins Rentenalter Eintretenden gelingt es jedoch zumeist, sich in die Rolle des Rentners einzufinden. (vgl. *Bertelsmann Stiftung 2015*) Menschen mit Behinderung benötigen dagegen oft Hilfe bei der Gestaltung ihres Alltages, weshalb sie in der Schule oder den Förderzentren oft alltagsnahe Tätigkeiten erlernen und möglichst viele Eindrücke vermittelt bekommen sollen. In Werkstätten oder den angegliederten Förderbereichen können sie einer sinnvollen Beschäftigung nachgehen, damit ihr Bedürfnis nach sinnvoller Betätigung befriedigt wird (vgl. §§ 39 und 136 SGB IX i. V. m. §§ 53 und 54 SGB XII).

Es wird allerdings während der gesamten Laufbahn von behinderten Menschen offenbar häufig versäumt herauszufinden, wo Interessen liegen oder was ihnen Freude bereitet, da in den Interviews zwar häufig von Freizeitaktivitäten gesprochen wurde, aber die Findung und Förderung nur sehr wenig berichtet. Die Fähigkeit sich auch ohne Erwerbstätigkeit sinnvoll beschäftigen zu können und Interessen zu verfolgen, wird daher vermutlich von der Behindertenhilfe in der Werkstattzeit nicht weiter und nachhaltig genug gefördert. In den Interviews wird deutlich, dass für behinderte Menschen jenseits des Kindesalters vor allem Angebote – und zwar jeglicher Art – außerhalb der Träger der Behindertenhilfe fehlen oder aber nicht inklusiv sind (vgl. 11, Z. 149 f./15, Z. 210 ff.). Zusätzlich glauben einige Interviewpartner\_innen, dass behinderte Kinder aus „sozial schwierigen Familien“ bei der Förderung und Interessensfindung wesentliche Nachteile haben (vgl. 13, Z. 196-202). Wie jedoch auf diese Sachverhalte reagiert werden könnte, bleibt unbeantwortet.

Auf den beschriebenen Missstand wird in der Behindertenhilfe inzwischen langsam reagiert und Projekte zur Vorbereitung auf den Ruhestand werden installiert. Diese sollen eine im schlimmsten Fall ca. 60 Jahre lang versäumte Förderung betroffener Personen in maximal zwei Jahren beseitigen. Die nach Auswertung aller zur Verfügung stehenden Informationen als festgefahren und konservativ zu bewertende Situation in der Behindertenhilfe kommt auch durch Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen zum Ausdruck, die selbst diese zaghaften Versuche boykottieren (vgl. 15, Z. 148 ff.). So ist davon auszugehen, dass die Einführung einer zeit- und ressourcenintensiven „persönlichen Zukunftsplanung“ in diesem Bereich schwer haben wird, zumal sie nicht tauglich ist für Gruppeninterventionen (vgl. 111, Z. 164-170.), auch wenn sie viele der Defizite im Vorfeld beseitigen könnte. Auf Grenzen, die den betroffenen Behinderten durch Träger und Fachleute gesetzt sind, wird im nächsten Abschnitt eingegangen.

#### 4.5 Träger und Fachleute

In Bezug auf Hindernisse für die Umsetzung einer persönlichen Zukunfts- und Versorgungsplanung werden wiederholt die Fachleute in der Behindertenhilfe selbst sowie die mangelnde bis nicht vorhandene Finanzierung benannt (vgl. 11, Z. 196-199). Außer im ambulant betreuten Wohnen scheint die Zukunftsplanung nach Aussagen der Expert\_innen für den Kostenträger offenbar in keinem anderen Bereich als relevant angesehen zu werden. Eine Finanzierung außerhalb der Eingliederungshilfe ginge nur im Rahmen eines eigenen Auftrags und eines eigenen Budgets bewerkstelligen (vgl. 111, Z. 159-162). Die Beratung in den medizinischen Zentren wird über die verhandelten Fallpauschalen mitfinanziert und macht sicherlich nach dem Maß der Krankenkassen einen kleinen Budgetanteil aus, der in Zeiten von Einsparungen leicht dem „Rotstift“ zum Opfer fallen kann. In fast keiner Einrichtung existiert, wie sich gezeigt hat, ein schriftliches Konzept zur Notwendigkeit einer Beratung zum Thema „Transition“ oder zur „Planung von Ablösung und Zukunftsplanung“, auf dem eine strukturierte Beratung aufgebaut sein könnte. Die Grundlage für eine differenzierte Evaluation oder Qualitätsbewertung ist damit für die jeweilige Institution nicht gegeben. Auch eine aktive Weiterentwicklung und Verbesserung des Angebotes ist auf diese Weise nur schwer möglich. Ein positiver Effekt, eine Notwendigkeit oder gar das Potential, damit Kosten einsparen zu können kann zum derzeitigen gegenüber dem Kostenträger nicht bewiesen werden.

Der Kostendruck zwingt viele Träger der Wohlfahrtspflege jedoch bekanntlich zu pragmatischen Entscheidungen (vgl. 16, Z. 313 ff.). Die Auslastung ist oft entscheidend für das wirtschaftliche Arbeiten und zieht zudem ein gewisses Konkurrenzdenken nach sich (vgl. 13, Z. 124-128). Dieses kann, wie den Expert\_innen bewusst ist, äußerst hemmend für dringend benötigte, trägerübergreifende kooperative Strukturen sein. Die Leidtragenden sind hierbei die Betroffenen (vgl. 13, Z. 110-115 und 257 ff./15, Z. 12 f. und 264 ff./16, Z. 313 ff.). Die Hilfsangebote sollen möglichst für viele Hilfesuchende passen, daher sind Großeinrichtungen wesentlich lukrativer als kleinere Institutionen und die Angebote lassen weniger Raum für Individualität (vgl. 16, Z. 356 f.). Damit kollidieren jedoch oft die Erwartungen der Eltern mit den Ansprüchen der Träger (vgl. 11, Z. 73 f. und Z. 246 f.). Die negativsten Auswirkungen sind massive Missstände in den Einrichtungen, die über die Medien publik werden und Eltern und Angehörige stark verunsichern (vgl. 17, Z. 100-103). Folglich müssen sich die Träger wandeln, um den gesetzlichen Ansprüchen nach mehr personenbezogenen Angeboten gerecht zu werden (vgl. 11, Z. 86 f.).

Demgegenüber stehen die Kostenträger, die bemüht sind, die Ausgaben gering zu halten und trotzdem möglichst vielen Betroffenen die nötigen Maßnahmen zu finanzieren. In Zeiten „klammer“ Kommunen und wachsender Sozialausgaben ist dies keine

leichte Aufgabe, wie den Expert\_innen bewusst ist (vgl. 17, Z. 100-103). Der Ruf nach mehr Ressourcen ist allgegenwärtig und muss in der Diskussion und in Budgetverhandlungen beziffert werden. Die Budgets dürfen meist nur zweckgebunden eingesetzt werden, was dem steigenden Flexibilitätsbedarf der Träger entgegensteht. Es wird bemängelt, dass die Kostensätze nicht parallel zu Qualitätsanforderungen und den anderen Kostenentwicklungen steigen – oder wenn doch, dann nur mit großer zeitlicher Verspätung (vgl. 19, Z. 198-204). Inwieweit die ausführenden Behörden und speziell die Sachbearbeiter\_innen mit den Bedürfnissen der Betroffenen vertraut sind und über ein entsprechendes Fachwissen verfügen, bleibt nach Einschätzung der Befragten fraglich (vgl. 14, Z. 280-284.).

Ein Hemmnis in den Ablösungsprozessen von Schwerstbehinderten, auf das ebenfalls eingegangen werden muss, sind paradoxerweise außerdem auch die Fachleute selbst. Diese können sich auch als Hindernis erweisen, denn nicht alle sind in der Lage mit den sich ändernden Schwerpunkten in ihrer Arbeit umzugehen (vgl. 16, Z. 71-75). Genauso wie die Eltern müssen sie dahingehend gebildet werden, den Willen der Betroffenen zu erkennen. Sie sollten dazu mit Kommunikationshilfsmitteln und -konzepten umgehen können und diese sicher beherrschen (vgl. 11, Z. 95-100). Es ist jedoch erkennbar, dass nicht alle Einrichtungen der Jugend- oder Behindertenhilfe die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung ihrer Klientel fördern, sodass die Betroffenen in Anschlussinstitutionen erst lernen müssen, ihrer Bedürfnisse zu äußern und einzufordern (vgl. 14, Z. 40-44).

#### **4.6 Institutionen und Netzwerke**

Was die konkrete Durchführung der „persönlichen Zukunftsplanung“ angeht, konnten sich die Befragten oft auf keine Institution festlegen, die hierbei in die Pflicht zu nehmen wäre, genauso wie es ihnen schwerfiel zu benennen, wer den Anstoß für den Ablösungsprozess geben sollte. Am häufigsten wurde aber der soziale Dienst in den Werkstätten benannt, da dieser dort eine Schlüsselposition besetzt. Er hat sowohl regelmäßigen Kontakt zu den Eltern als auch zu den Betroffenen selbst. (vgl. 12, Z. 78 f./15, Z. 78 ff./17, Z. 221) Einig sind sich aber fast alle, dass eine interdisziplinäre und kooperative Zusammenarbeit, verbunden mit einem aktiven Austausch über den/die Betroffene\_n am förderlichsten wäre und eigentlich fast unvermeidbar ist, um einen Informationsverlust zu vermeiden (vgl. 11, Z. 107-111).

Vor allem die Interviewten aus den medizinischen Einrichtungen benannten eher Kooperationspartner\_innen aus dem ambulanten ärztlichen Bereich, bemängelten aber, dass viele Praxen immer noch nicht barrierefrei seien und falsche finanzielle Anreize für niedergelassene Ärzte und Ärztinnen gesetzt würden. Genannt wurden auch

die Einrichtungen der Kurzzeitpflege zur Entlastung der Eltern. Auch in diesem Zusammenhang wurde erwähnt, dass viele pflegerische Einrichtungen noch immer nicht auf behinderte und schwerstbehinderte Menschen eingestellt seien (vgl. 15, Z. 152 und 221 ff./16, Z. 297 f. und 339 f./18, Z. 223 ff./19, Z. 78 ff./110, Z. 153 f.).

#### 4.7 Literaturrecherche

Mit der im Kapitel 3.1 vorgestellten Suchstrategie konnten insgesamt sieben relevante Publikationen gefunden werden. Auffällig ist, dass kein Artikel direkt aus dem pflegerischen Publikationsforum kam. Dies kann als Hinweis auf ein Defizit gesehen und der Vorwurf bekräftigt werden, dass man sich im Bereich der Pflege nur unzureichend mit den neuen Anforderungen alternder behinderter Menschen beschäftigt. Zusätzlich beschäftigen sich alle Veröffentlichungen vorwiegend mit dem Personenkreis der geistig behinderten Menschen. Dieser scheint im Moment im Fokus des wissenschaftlichen Interesses zu stehen. Die relevanten Artikel, die mit der strukturierten Datenbankrecherche gefunden wurden, werden in der folgenden Abbildung kurz vorgestellt:

Autor(en)	Jahr, Art, Journal,	Titel	Ergebnis
Agran, M./ Achola, E./ Nixon, C. A./ Wojcik, A./ Cain, I./ Thoma, C./ Austin, K. M./ Tamura, R. B.	2017, survey, Education and Training in Autism and Developmental Disabilities Journal, Volume 52, Number 1, March 2017	Participation of Students with Intellectual and Developmental Disabilities in Extracurricular Activities: Does Inclusion End at 3:00?	As reported in other research, the findings confirm that few students participated in these activities; few parents requested these services for their children; and few teachers believed that planning them is their responsibility, despite the fact that they thought these activities were of value and provided several benefits. The implications of these findings are discussed.
Bibby, R.	2012, literature review, British Journal of Learning Disabilities, 41, p. 94–	'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability	It is suggested that the presence of a plan for the future, formulated at a time of stability and in advance of any crisis, may lead to improved outcomes for this next phase of life. However, regardless of several policy initiatives to encourage active planning

	105	ty living with ageing parents. What are the issues?	for the future, the take-up rate remains poor.
<b>Burke, M./ Heller, T.</b>	2016, study with 130 parents, Journal of Intellectual Disability Research, 2016 May, 60(5), p. 401-11	Individual, parent and social-environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder	Greater future planning and community involvement related to more caregiving satisfaction and increased caregiving self-efficacy, respectively. Less choicemaking of the adult with ASD related to greater caregiving satisfaction and self-efficacy. Maladaptive behaviours and poor health of the adult with ASD related to greater caregiving burden.
<b>Pollock, K./ Wilson, E.</b>	2015, qualitative study Southampton (UK): NIHR Journals Library, 2015 Jul.	Care and communication between health professionals and patients affected by severe or chronic illness in community care settings: a qualitative study of care at the end of life.	Advance care planning remains uncommon, is often limited to documentation of a few key decisions, is reported to be challenging by many health professionals, is not welcomed by a substantial number of patients and tends to be postponed until death is clearly imminent. Current implementation largely ignores the purpose of ACP as a means of extending personal autonomy in the event of lost capacity.
<b>Popejoy, E./ Pollock, K./ Almack, K./ Manning, J. C./ Johnston, B.</b>	2017, qualitative systematic review, Child: care health and development, 2017-04-12	Decision-making and future planning for children with life-limiting conditions: a qualitative systematic review and thematic synthesis	Results sections of the papers were coded and synthesized into themes. Nineteen descriptive themes were identified, and these were further synthesized into four analytical themes. Analytical themes were 'decision factors', 'family factors', 'relational factors' and 'system factors'.

<p><b>Ryan, A./</b> <b>Taggart, L./</b> <b>Truesdale-</b> <b>Kennedy,</b> <b>M./</b> <b>Slevin, E.</b></p>	<p>2013, re- view and commenta- ry, Internatio- nal Journal of Older People Nursing, 2014 Sep; 9(3); p. 217- 26.</p>	<p>Issues in care- giving for older people with in- tellectual disabi- lities and their ageing family carers: a review and commenta- ry.</p>	<p>In light of the emergence of a 'new' population of older people with intellectual disabilities, there is an urgent need to develop services and support structures which will enable these individuals and their ageing carers to 'age in place' and when this is no longer possible, to have appropriate alternatives that recognise the duality of their needs as older people and as people with intellectual disabilities.</p>
<p><b>Taggart, L./</b> <b>Truesdale-</b> <b>Kennedy,</b> <b>M./</b> <b>Ryan, A./</b> <b>McConkey,</b> <b>R.</b></p>	<p>2012, re- view Journal of Intellect Disabilities, 2012 Sep, 16(3), p. 217-34.</p>	<p>Examining the support needs of ageing family carers in deve- loping future plans for a rela- tive with an in- tellectual disabi- lity.</p>	<p>Findings of this study clearly identify the emotional, informational and practical supports required by these ageing family carers. These findings have national and international relevance in influencing how governments and service providers support parent and sibling carers to proactively plan for the future, and in the development of both in-home and out-of-home options when a family carer can no longer provide care. This is more urgent than ever given the growing numbers of older persons with intellectual disabilities in future decades.</p>

Abb. 12: Ergebnisse der Literaturrecherche

## 5 Diskussion der Ergebnisse und der Methode

In diesem Kapitel werden die zuvor dargestellten Ergebnisse im aktuellen Kontext des Forschungsstandes und der theoretischen Vorüberlegungen besprochen, und anschließend die Methodik hinterfragt.

### 5.1 Ergebnisse

Laut der einschlägigen Literatur ist die Durchführung einer „persönlichen Zukunftsplanung“ sehr zeitaufwendig und bedarf eines Initiators bzw. eines möglichst nahestehenden und beständigen Helfers. Außerdem wird ein begleitender, im Idealfall unabhängiger Moderator benötigt, der schon bei der Vorbereitung für Fragen zur Verfügung steht. (vgl. Doose 2013, S. 30 ff.) Der bereits beschriebene Unterstützerkreis setzt sich aus Laien und den wichtigsten Fachleuten zusammen, die im Leben der betroffenen Person eine Rolle spielen und bei der Umsetzung von Wünschen, Aufgaben und Bedürfnissen helfen können. Es gilt also, im Vorfeld diese Menschen ausfindig zu machen. (vgl. Doose 2013, S. 48-52)

In den Interviews wurde die mögliche Relevanz einer Zukunftsplanung zwar betont, aber wichtige Ansätze und Themenbereiche wie Unterstützer und Planung waren in den Beratungskonzepten und Erfahrungen der Befragten oft nicht vorhanden. Lediglich eine der Institutionen führt auf Wunsch eine komplette „persönliche Zukunftsplanung“ durch. Die im Gegensatz zur „persönlichen Zukunftsplanung“ weniger aufwendigeren Unterstützerkreise haben in dieser Einrichtung eher den Charakter einer Hilfeplanung und sind den Eltern meist unangenehm, da hier ein Diskurs unter Fachleuten entsteht, und die Eltern sich schnell bevormundet fühlen können (vgl. 111, Z. 146 ff. und 177 ff.). Dies kann eine starke Abneigung der Eltern fördern und zu einer Störung der Beziehung zwischen den Fachleuten und den Eltern führen. Die Angehörigen fühlen sich und ihre Vorschläge, Ideen und Erfahrungen oft nicht wertgeschätzt und ausreichend wahrgenommen. (vgl. Eckert 2002, S. 224-227)

Die zuvor genannte Institution kann im Rahmen ihres Auftrages der Eingliederungshilfe eine Zukunftsplanung umsetzen, wenn der Wunsch oder der Bedarf bei einem Betroffenen besteht (vgl. 111, Z. 159-162). Den entscheidenden Vorteil bietet der flexible Einsatz des bewilligten finanziellen Budgets bzw. der bewilligten Stunden für die Hilfe, und dass die Zukunftsplanung sich dort thematisch in die Arbeit gut einfügen lässt. Aus den anderen Interviews kann abgeleitet werden, dass kaum Wissen über die betreffenden Konzepte und deren Möglichkeiten bzw. Potenziale besteht. Außerdem können zusätzliche Gründe für die fehlende Motivation zur Umsetzung einer angemess-

senen Zukunftsplanung in der mangelhaften Finanzierung und den kaum vorhandenen gesetzlichen Vorgaben zur Durchführung einer Zukunftsplanung gesehen werden.

Eine andere Institution thematisiert in der Lebens- und Zukunftsplanung lediglich, welche Unterstützungsmöglichkeiten von der Familie oder dem Umfeld geleistet werden können (vgl. 13, Z. 73 f.). Wie sie dabei methodisch vorgeht, bleibt leider unklar. Bei dieser Einrichtung stellt die Zukunfts-/Lebensplanung eine Auflage des Kostenträgers dar und verfolgt das Ziel der Verselbstständigung, um die Hilfe zu einem späteren Zeitpunkt wieder beenden zu können (vgl. 13, Z. 66 ff.). Es wurde betont, dass es immer genügend Interessenten für das Angebot des ambulant betreuten Wohnens gebe und deshalb nicht an den Klient\_innen „geklammert“ würde. Bei einer schlechteren Auftragslage bestünde also die Gefahr, aus Gründen der Auslastung behinderte Menschen länger in Abhängigkeit zu halten. (vgl. 13, Z. 74ff. und 123-127) Somit stellt sich die Frage, ob sich letztlich nur der gut situierte und strategische gut aufgestellte Träger eine Zukunftsplanung leisten kann, durch die sich die oder der Betroffene vom ihm abwenden könnte, da im Ergebnis ein anderes Angebot eines anderen Trägers geeigneter sein kann. Insgesamt scheint der ökonomische Druck die benötigten Kooperationen unter den Einrichtungen und Angeboten der Behindertenhilfe erheblich zu hemmen und zu Lasten der behinderten Menschen zu gehen (vgl. Brachmann 2011, S. 123-127).

In den Gesprächen wird oft nur von „Beratung“ gesprochen, diese wird offenbar mit einer strukturierten Planung der Zukunft gleichgesetzt. Es bleibt daher unklar, was genau „die Beratung“ ist, ob Fachberatung als reine Wissensvermittlung oder geplanter und begleitender Prozess? Der Begriff „psychosoziale Beratung“ dagegen, der einen Anhaltspunkt für ein methodisches und einheitliches Vorgehen liefern könnte, fällt nicht. In der Sozialen Arbeit/Sozialpädagogik wird die „psychosoziale Beratung“ als Prozess gesehen, der nach bestimmten Phasen verläuft und zuvor ausgehandelte Ziele benötigt, an denen sich die Planung orientiert (vgl. Belardi 2013, S. 162-165). Der Verlauf ist daher zielorientiert und wird subjektiv, kontext- und aufgabenbezogen durchgeführt. Die Vermittlung von nötigem Wissen ist ebenso ein Bestandteil des Inhaltes wie die Bewältigung von Krisen und Problemen (vgl. Nestmann/Sickendiek 2015, S. 153-163). Außerdem soll die Beratung situativ und präventiv zugleich wirken, um die Gegenwart zu gestalten und die Planung der Zukunft zu fördern, sodass zukünftige Entscheidungen positiv beeinflusst werden können. Die Evaluation und Qualitätssicherung sind dabei wichtige Gütekriterien (vgl. DGfB 2017). Ohne fixierte Beratungskonzepte können eine Bewertung und Auswertung erschwert stattfinden. An der Gleichsetzung der hergebrachten Beratung mit einer „psychosozialen Beratung“ oder der strukturierten Zukunftsplanung irritieren allerdings, dass in den betreffenden Ein-

richtungen weder Beratungs- noch Evaluationskonzepte vorhanden sind, und das, obwohl es sich bei allen Expert\_innen um hochqualifizierte akademische Fachkräfte handelt, die neben ihrer praktischen Tätigkeit auch wissenschaftlich aktiv sein sollten und durch ihre langjährigen praktischen Erfahrungen entscheidende Beiträge und Impulse zum Fortschritt leisten könnten.

Eine strukturierte Beratung in der Behindertenhilfe sollte eine Methode zur Zukunfts- und Versorgungsplanung bereithalten, um zum Beispiel im Rahmen einer Krise oder im Fall von familiärer Überlastungen neben kurzfristigen Entlastungen auch langfristige Lösungen und Ziele gemeinsam mit dem behinderten Menschen, der Familie und dem Umfeld der oder des Betroffenen erarbeiten und umsetzen zu können. Es ist von Vorteil, in diesen Prozess alle Beteiligten aus dem Umfeld der oder des Betroffenen einzubeziehen, da sie neue Blickwinkel, Ideen und Initiativen einbringen können. Das Umfeld kann sich dann aktiv am Aushandeln der Ziele und der Umsetzung beteiligen. Die behinderten Menschen und ihre Familien würden dadurch einen direkten Beistand erfahren und könnten sich Freiräume schaffen. Ansonsten bleiben die Eltern in kritischen Phasen allein und versuchen, aus eigener Kraft die anstrengenden Situationen zu bewältigen. Sie verharren im Kreislauf der täglichen Herausforderungen und Aufgaben, ohne Veränderungsmöglichkeiten wahrzunehmen. Die erlebte Perspektivlosigkeit kann die Eltern auch vollständig davon abbringen, Zukunftsvorstellungen für ihre Kinder zu entwickeln. Für eine langfristige Planung fehlen den Eltern und Angehörigen daher oft Kraft, Zeit und eine Vision, weshalb diese als unnütz abgetan und vernachlässigt werden könnte.

Als ein weiterer wichtiger Punkt, an dem anzusetzen wäre, hat sich der Nachweis der Wirksamkeit herausgestellt. Die noch fehlende Finanzierung könnte mit dem Nachweis der Wirksamkeit effektiver beim Kostenträger durchgesetzt oder in der Politik eingebracht werden. Es könnte beispielsweise Daten zur psychischen Belastung vor und in regelmäßigen Abständen nach einer Zukunftsplanung erhoben werden. Grundlage müsste ein einheitliches Beratungs- und Evaluationskonzept sein, in dem die Zukunfts- und Versorgungsplanung enthalten ist. Zusätzlich können Interessensvertretungen und Eltern selbst die Etablierung einer solchen Beratung vorantreiben, wenn sie darin einen entscheidenden Nutzen für ihre Mitglieder bzw. Kinder sehen.

Das Desiderat, Nutzen und Wirkung valide nachzuweisen, wird auch das neue BTHG nicht ändern, sondern vermutlich sogar noch verstärken. Insgesamt ist darin nämlich eine stärkere Fallsteuerung angestrebt, bei der sich die Einflussmöglichkeiten der Leistungsempfänger, Leitungserbringer und der Leistungsträger ändern und diese andere Schwerpunkte ausfüllen sollen. So bleibt das größte Ansinnen der Leistungsträger, der sogenannten örtlichen und überörtlichen Kostenträger, den steigenden Kos-

ten entgegenzuwirken und den Wettbewerb zwischen den Leistungserbringern zu fördern. (vgl. König/Wolf 2017, S. 15ff. und S. 21 f.) Außerdem sollen die unabhängigen Beratungsnetzwerke den Einfluss auf die Steuerung der Leistungserbringer in der Behindertenhilfe reduzieren, damit die Vermittlung von Angeboten unabhängiger von den Betreibern wird. Wie diese Unabhängigkeit der neuen Beratungsstellen gewährleistet wird, bleibt offen, und es ist abzuwarten, wie die Umsetzung erfolgt (vgl. König/Wolf 2017, S. 19). Die Überwachung und Evaluation der vermittelten Angebote wird vermutlich von Seiten der Kostenträger steigen. Die Leistungserbringer werden daher mehr in den Nachweis der Wirksamkeit und der Evaluation investieren müssen, um positive Effekte und Entwicklungen für die Betroffenen als Leistungsempfänger gegenüber den Kostenträgern nachweisen zu können (vgl. König/Wolf 2017, S. 25. ff.).

Wie von fast allen Gesprächspartnern betont wurde, stellen Freizeitangebote, Kindergarten, Schule, Ausbildung und später der Arbeitsplatz, die Werkstatt oder der Förderbereich relevante Entlastungsmöglichkeiten für Eltern und Familien von behinderten Kindern dar (vgl. I1, Z. 169 ff/I7, Z. 87-91). Freizeitangebote und Kindergärten können von Eltern oder Angehörigen umgangen werden, da es freiwillige Angebote sind, sodass damit die ersten Chancen auf Entlastung und Ablösung verpasst werden können. Die Schul- und Ausbildungspflicht sind in Deutschland dagegen nur sehr schwer zu vermeiden; eine Aussetzung dieser Pflichten erfordert die Zustimmung des zuständigen Schulamtes oder der Bildungsagentur. Außerdem können bei einer offensichtlichen fehlenden Förderung durch die Eltern oder Betreuer\_innen, der Allgemein Soziale Dienst (ASD), andere Institutionen oder Angehörige aus dem näheren Umfeld ein Veto gegen die Entscheidung der Eltern oder Sorgeberechtigten einlegen und eine Diskussion anregen. In diesen Situationen kann die Zukunfts- und Versorgungsplanung eine Methode sein, um diesen Diskurs strukturiert und gewinnbringend führen zu können, ohne Schuldzuweisungen oder Versäumnisse der Betreuenden zu verstärken. Im Mittelpunkt stehen nicht nur Entlastungsmöglichkeiten für die Sorgeberechtigten, sondern ausschließlich die Bedürfnisse und Interessen des behinderten Menschen. Genau diesen Schwerpunkt, des Herausfindens von Interessen, Möglichkeiten der Umsetzung und das Erschließen von Ressourcen haben die Arbeitsmaterialien von Stefan Doose (2013) und Netzwerk People First Deutschland e.V. (2013). Für eine erfolgreiche Umsetzung müssen den Eltern und Betreuer\_innen zwei Dinge nahegebracht werden: zum einen das Recht der Betroffenen auf Förderung und Bildung, egal wie schwer ihre Behinderungen sind, und zum anderen das Entwickeln einer Kommunikationsmöglichkeit oder zumindest einer Möglichkeit, um Wohlbefinden oder Unwohlsein der betroffenen Person für alle Beteiligten sichtbar machen zu können. Bei der Möglichkeit des Sichmitteilens muss es sich zwangsläufig um ein einheitliches und

schriftlich fixiertes Vorgehen handeln, damit jeder „Fremde“ oder „Neue“ den behinderten Menschen verstehen oder das Verhalten richtig deuten kann. Die Informationsweitergabe ist dabei zwischen allen Beteiligten obligat.

Nach dem heutigen Verständnis von Arbeit in der Gesellschaft und im so genannten „Ersten Arbeitsmarkt“ mit den Anforderungen an eine gute Gesundheit, Fitness und hohe Leistung (vgl. *Strobel 2012, S. 199*) ist für Arbeitnehmer\_innen mit besonderen Bedürfnissen und einem individuell angepassten Arbeitsplatz wenig Platz, wenn sie nicht in der Lage sind, diese Investitionen wieder einzuspielen und Gewinne mit ihrer Arbeit zu erwirtschaften (vgl. *Graf 2008, S. 16-20*). Da schwerstbehinderte Menschen mitunter nicht „das Mindestmaß an verwertbarer Arbeit leisten können“ (§ 136 Abs. 2 (1) SGB IX) bleibt ihnen nur der Tagesförderbereich (§ 136 Abs. 3 SGB IX). Unsere heutige Gesellschaft geht davon aus, dass eine gewinnbringende Beschäftigung und eine daraus resultierende Freizeit zu einem erfüllten Leben gehören. Deshalb gibt es ein Recht auf Teilhabe an Arbeit, Bildung und Gesellschaft (vgl. *Becker 2016, S. 76 ff.*).

Auch neue Impulse für die Freizeitgestaltung zu finden und in den Alltag zu integrieren, ist daher ein unerlässliches Gebot bei der Betreuung von schwerstbehinderten Menschen. Es ist notwendig, die Hobby- und Interessenfindung außerhalb der Arbeit nicht zu vernachlässigen und sollte von Eltern, Betreuenden und den Institutionen der Bildung und Behindertenhilfe aktiv gefördert werden. In einer Studie mit dem Titel „Participation of Students with Intellectual and Developmental Disabilities in Extracurricular Activities: Does Inclusion End at 3:00?“ wurde allerdings ermittelt, dass nur ca. 20% der US-amerikanischen Eltern von geistig und entwicklungsbehinderten Kindern regelmäßig oder oft bei den Besprechungen der individuellen Förderpläne nach außerschulische Aktivitäten fragten oder dabei um Hilfe baten (vgl. *Agran M. u. a. 2017, S. 6 f.*). Falls es in Europa und Deutschland ähnliche Zahlen gibt, was die Interviews durch aus vermuten lassen, ist die niedrige Zahl an Freizeitangeboten für behinderte Kinder und Erwachsene nicht verwunderlich. Da ein Großteil der Eltern bislang offenbar kein Interesse an Freizeitangeboten nach der Schule hat und dieser Trend sich vermutlich mit zunehmendem Alter der Kinder nicht ändern wird, müssen Eltern im Rahmen eines Zukunftsplanungskonzeptes für das Thema „Freizeitgestaltung“ verstärkt sensibilisiert werden. Entsprechende Angebote müssten vermehrt bei den Trägern der Wohlfahrtspflege und Vereinen nachgefragt werden und damit ein Bedarf signalisiert werden, auch müssten Eltern aktiv unterstützt werden, selbst Angebote zu schaffen. So könnten auch behinderte Kinder frühzeitig Erfahrungen sammeln und herausfinden, was sie mögen und was ihnen Freude bereitet. Diese Interessen könnten dokumentiert und für eine Freizeitgestaltung bis ins hohe Alter genutzt werden. Die

Initiativen für Freizeitangebote für behinderte und schwerstbehinderte Jugendliche und Erwachsene scheinen jedoch noch nicht ausreichend vorhanden zu sein. Es bleibt aber fraglich, ob hier die Nachfrage durch die Eltern und Betreuer ausreichend signalisiert wird und damit Veranstaltern, Trägern der Behindertenhilfe sowie den Kostenträgern ein gesteigerter Bedarf bewusst wird. Denn nur eine starke sichtbare Nachfrage versetzt Verantwortliche in Zugzwang und löst eine Steigerung von Angeboten aus.

Die Interessen der Betroffenen, die als Grundlage für mögliche Freizeitangebote dienen müssen, lassen sich mit einer Zukunftsplanung gut herausfinden und entwickeln. Rückmeldungen aus dem Unterstützerkreis können den Eltern oder Betreuenden verdeutlichen, was ihrem Kind Freude bereitet, oder noch nicht wahrgenommene Fähigkeiten aufzeigen. Die unterschiedlichen Blickwinkel der Teilnehmer\_innen an einem Zukunftsplanungsprozess stellen somit eine große Bereicherung für die Eltern und vor allem für die oder den Betroffenen selbst dar. Bei den Eltern kann vor allem ein Perspektivwechsel weg von den Defiziten, hin zu Stärken bzw. Fähigkeiten des Kindes bzw. Fähigkeiten herbeigeführt werden (*vgl. Becker 2016, S. 139-142*) – auch dies ist ein wesentlicher Grundsatz bei der „persönlichen Zukunftsplanung“.

In den Interviews wurde wiederholt nach der Bedeutung der Angehörigen und Eltern gefragt. Die Antworten variierten von Aussagen wie der, dass die Eltern nicht zugänglich genug wären (*vgl. 14, Z. 116 ff./15, Z. 60-63/19, Z. 43 ff.*), bis zu Aussagen, es gäbe keine Probleme und Grenzen in der Zusammenarbeit (*vgl. 17, Z. 185/18, Z. 152 f/16, Z. 265 ff.*). Auffällig ist, dass eher das pädagogische Personal in der Behindertenhilfe über Probleme mit Eltern klagt, während die Befragten im klinischen Kontext eher keine oder nur geringe Schwierigkeiten mit Eltern angeben. Diese unterschiedlichen Wahrnehmungen können vermutlich aus zwei Gründen entstehen: Dies könnte zum einen daran liegen, dass Mitarbeiter\_innen im klinischen Kontext, vor allem die ärztlichen, einen angeseheneren Status als ihre Kolleg\_innen aus dem pädagogischen Bereich haben. So hat zum Beispiel die gezielte ärztliche Präventionsberatung im ambulanten Bereich der Regelversorgung selbst nach einmaligen Kurzinterventionen wirkungsvolle Effekte zu verbuchen (*vgl. Schoierer u. a. 2017, S. 700 f.*). Zum anderen sehen die Befragten aus dem pädagogischen Feld die Einflüsse der Eltern tagtäglich und sind schon durch ihren beruflichen Auftrag und ihr Mandat vermutlich stärker dem behinderten Menschen als den Eltern zugetan, sodass sie beim Blick auf die Eltern hauptsächlich den hemmenden Faktor wahrnehmen. Konflikte sind damit vorprogrammiert. Im klinischen Kontext lassen sich daher Vorteile für eine strukturierte Elternarbeit und die mitunter konfliktreichen Themen „Zukunfts- und Versorgungsplanung“ sowie „Ablösung“ vermuten.

Alle Befragten stehen mit den Eltern und Angehörigen durch Beratung, Gespräche oder Informationsveranstaltungen in Kontakt, in denen es aber vorwiegend um die Betroffenen geht. Die Elternarbeit wird dabei nur selten direkt angeboten, sondern eher begleitend in angeschlossenen Elternvereinen, Gruppen mit Selbsthilfecharakter, Interessensvertretungen – oder eben gar nicht. Das Review von Rita Bibby (2012) sucht nach Gründen, warum die Zukunftsplanung von lernbehinderten Erwachsenen durch deren Eltern und Angehörigen vernachlässigt wird. Die folgende Abbildung zeigt die Ergebnisse nach Häufigkeiten:

Factor identified	Frequency
Lack of confidence in present and future provision	11
Difficult relationship with professionals	10
Mutual care/interdependency	9
Lack of information	7
Painful/difficult subject	5
Carer purpose and identity	4
Carer sense of duty	3
Service-user fear of unknown (own abilities)	3
Carer concern regarding loss of control	3
Service-user unwilling to leave home	2

Abb. 13: Zehn Einflussfaktoren für Zukunftsplanung

Bereits an zweiter Stelle wird die schwierige Beziehung zu den Fachleuten, die Hilfsangeboten machen könnten, genannt. Die Beziehung ist insofern kompliziert, als unterschiedliche Interessen bzw. Aufträge bestehen und folglich Spannungen vorprogrammiert sind (vgl. Bibby 2012, S. 100). In diesem Zusammenhang erscheint eine unstrukturierte Elternarbeit wenig erfolgsversprechend und unzureichend. Außerdem steht an erster Stelle das mangelnde Vertrauen in die Gegenwart und Zukunftsvorsorge, das wieder eng mit den Fachleuten, Einrichtungen und Trägern der Wohlfahrtspflege verbunden ist. Denn wer außer der Behindertenhilfe und den Beteiligten an der Versorgung selbst sollte Alternativen, Zukunftsperspektiven und Vertrauen vermitteln können? (vgl. Taggart u. a. 2012, S. 228)

Schlechte Erfahrungen, Qualitätsunterschiede und Missstände in den Bereichen Behindertenhilfe, Medizin und Pflege sind Faktoren, die das Vertrauen in diese Einrichtungen der Eltern nicht unbedingt fördern (vgl. Bibby 2012, S. 99 f.). Den Ergebnissen der Interviews folgend hemmen sie die beabsichtigte Zukunftsplanung der Eltern, die in diesem Ansinnen wenig bis gar nicht methodisch strukturiert und frühzei-

tig unterstützt werden (*vgl. 4.1 Relevanz*). Die Reflexion der Rolle der Fachleute in den Behinderteneinrichtungen selbst bleibt in den meisten Gesprächen aus, während Versäumnisse und Defizite von Eltern, Trägern, Einrichtungen oder den Kommunen als Kostenträgern klar benannt werden. So erscheint das Problem der unzureichenden Elternarbeit bei der Ablösung erkannt, aber die wichtigen Ansatzpunkte werden noch nicht ausreichend identifiziert und die Defizite noch nicht bearbeitet. So benötigen die Eltern eine Möglichkeit ihre Krisen und Schuldgefühle zu be- und verarbeiten. Außerdem brauchen die Betreuenden die Vermittlung von Perspektiven und einen Plan oder eine Vorstellung mit der sie zuversichtlich in die Zukunft ihres Kindes schauen können (*vgl. Ryan 2013, S 220 f. und 224*). Damit ließen sich vermutlich die übermäßige Sorge und die gegenseitige Abhängigkeit zwischen Eltern und Kindern als Lebensinhalt reduzieren.

Als größte Risikogruppen können alleinerziehenden Müttern und sozialschwache Familien gesehen werden (*vgl. Ryan u. a. 2013, S. 220*). Sie bedürfen also der besonderen Aufmerksamkeit, da in diesen Konstellationen nicht nur emotionale, sondern auch finanzielle Abhängigkeiten entstehen können. Die Reduzierung der Arbeitszeit oder gar die Aufgabe des Berufs stellen für Eltern die Weichen dafür, dass sie im Alter materiell schlechter gestellt sind. Für einige Familien kann das Pflegegeld einen wichtigen Posten im Haushaltseinkommen darstellen und ein Ausfall wäre nur schlecht ausgleichbar. Dennoch bleibt die Familie der häufigste, wichtigste und preiswerteste Versorger im Gegensatz zu qualifizierten Einrichtungen oder Diensten. Die Betreuung von schwerstbehinderten Menschen kann jedoch mitunter gravierende gesundheitliche Auswirkungen auf die Betreuenden haben, was die Planung der Zukunft und möglicher Notfallpläne bei einem plötzlichen Ausfall umso wichtiger macht. Es können neben körperlichen Leiden auch psychische Belastungen auftreten, die oft einen langwierigen Heilungsprozess haben (*vgl. Taggart 2012, S. 222*).

Die größte Herausforderung stellt die Zukunftsplanung bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen dar. In dieser Situation werden die Anforderungen an eine „gekonnte“ Zukunftsplanung besonders deutlich. Es müssen mehrere Faktoren abgewogen werden, um eine Planung im Sinne des Kindes zu gewährleisten und zugleich den Bedürfnissen der Eltern gerecht zu werden. Deutlich wird dabei, dass die Zukunfts- und Versorgungsplanung flexibel sein sollte, da sich der Zustand des Kindes ständig ändern kann. Die Veränderungen können Handlungsoptionen erweitern oder beschränken, eine Planungslosigkeit sollte aber in jedem Fall vermieden werden. In Zeiten des Abwartens können Eltern überlegen und mit der Familie, Freunden, aber auch Ärzten und Therapeuten sowie gegebenenfalls ihren religiösen Beiständen diskutieren, was sie für ihr Kind möchten. Dabei sollte immer „ [t]he child’s level of comfort or

quality of life“ (Popejoy u. a. 2017, S. 5) im Mittelpunkt stehen. Für Eltern ist die Zeit, während ihr Kind in einer Klinik behandelt wird und der Ausgang unklar ist, emotional und körperlich sehr anstrengend, und die Beurteilung der Lebensqualität für ihr Kind extrem schwierig. Es besteht, die Notwendigkeit einer hochqualifizierten Begleitung nicht nur durch den Arzt, sondern interprofessionell. In dieser sensiblen Zeit können „Türen geöffnet“, aber leider auch „geschlossen“ werden. Auch ist das Kind mit einzu-beziehen und seine Wünsche sind ernstzunehmen. Konflikte und Krisen sind während dieser Gespräche und Beratungen vorprogrammiert und stellen eine besondere Herausforderung an das begleitende Team dar. (vgl. Popejoy u. a. 2017, S. 5-10)

Burke und Heller (2016) haben einen positiven Zusammenhang zwischen aktiver Zukunftsplanung und der Zufriedenheit mit der Pflege und Betreuung von Eltern mit erwachsenen autistischen Kindern nachgewiesen. Außerdem wirken die Einbindung in die Gemeinschaft und die Anerkennung der Gesellschaft sich positiv aus. Aus der Studie geht daher direkt an die politischen Verantwortlichen die Empfehlung, diesen Zusammenhang wahrzunehmen und eine Aufnahme der Zukunftsplanung in nationale (Gesundheits-)Programme zu fördern. Einige amerikanische Versicherungen bieten aus diesem Grund bereits den Zugang zu einer Zukunftsplanung an, da statistisch eine Entlastung sehr wahrscheinlich ist (S. 406 ff.). Es erstaunt auch aus diesem Grund, dass die Zukunftsplanung zwar von alle befragten Einrichtungen als sehr relevant angesehen wird, aber nur sehr wenige sie aktiv und regelmäßig nutzen.

Dem entgegen steht eine Studie aus Großbritannien, in der im Auftrag des National Health Service untersucht wurde, inwieweit eine Vorsorgeplanung für das Lebensende von chronisch kranken Menschen etabliert werden konnte, und welche Gründe es für ein Scheitern gab. In der Erhebung wurde die Kommunikation zwischen den Mediziner\_innen und den Patient\_innen beleuchtet. Für einen großen Teil der Menschen mit chronischen Erkrankungen wird das Thema der Vorsorgeplanung erst relevant, wenn bereits Einschränkungen spürbar werden und das Ableben wahrscheinlicher wird. Die Ärzt\_innen bestätigen, dass die meisten Menschen erst relativ spät im Verlauf ihrer Erkrankung Vorsorgeregulungen treffen und zuvor eher schwer zugänglich für Gespräche darüber sind. (vgl. Pollock/Wilson 2015, S. 52) Die Patient\_innen und auch die Angehörigen von Gesundheitsberufen wollte das Gespräch nicht führen, solange ein guter Gesundheitszustand bestand (vgl. Pollock/Wilson 2015, S. 74). Die Kommunikation bei diesem Thema ist schwierig und wird von beiden Seiten eher abwartend und vorsichtig geführt, ohne dabei zielführend zu sein. Das abwartende Verhalten von beiden Seiten ist weder produktiv noch präventiv (vgl. Pollock/Wilson 2015, S. 80). Aus diesem Sachverhalt, dass selbst nicht behinderten Menschen die eigene langfristige Versorgung nur mäßig gelingt, kann gefolgert werden, dass dann wohl die

langfristige Zukunfts- und Versorgungsplanung von schwerstbehinderten Kindern eine noch viel größere Barriere darstellt. Die Zukunft nicht vorhersehen zu können, ist in diesen Prozessen scheinbar eine willkommene Ausrede zum Aufschub und das Thema zu Vermeiden.

Es sei zuletzt noch darauf hingewiesen, dass die recherchierte Literatur, die in der vorangegangenen Diskussion verwendet wurde, eine Auffälligkeit aufweist: In allen Publikationen wird der Personenkreis der geistig behinderten Menschen im Bezug auf die Zukunftsplanung thematisiert. Von schwerst mehrfachbehinderten Kindern oder Erwachsenen wird dagegen kaum gesprochen. Die Schlussfolgerung, dass die Komplexbehinderten noch nicht im Fokus der Forschung angekommen sind und somit ein Defizit an verwertbaren Daten vorliegt, liegt daher nahe. Auch Mehrfachbehinderte werden jedoch älter und sollten dringend mit in wissenschaftliche Untersuchungen aufgenommen werden.

## **5.2 Methode**

Das qualitative Vorgehen war für das Vorhaben fruchtbar und der Leitfaden hat sich bewährt. Der Redefluss konnte bei allen Interviews ausgelöst werden, alle angesprochenen Themen wurden positiv aufgenommen und beantwortet. Allerdings waren unterschiedliche Reaktionen bei den unterschiedlichen Berufsgruppen zu verzeichnen. Eine spezifische Anpassung auf ärztliche und pädagogische Interviewpartner\_innen hätte möglicherweise einen höheren Informationsgewinn bei den unterschiedlichen Professionen erbringen können. In einigen Interviews ist zudem trotz der guten Ausgangslage die Fokussierung auf das Thema Zukunftsplanung etwas in den Hintergrund getreten und damit eng verbundenen Themen wie Ablösung, Elternarbeit und Finanzierung haben mehr Raum eingenommen. Die emotionale Komponente war bei den meisten Befragten spürbar und fand vor allem in den Schilderungen von Fällen und persönlichen Erlebnissen Ausdruck. Bei der Frage nach Unerwartetem oder weiteren wichtigen Gedanken wurde sehr frei von Erfahrungen und Wünschen berichtet.

Die Stichprobe für die Befragung sollte alle Lebensbereiche von schwerstbehinderten Menschen umfassen. Leider ist es nicht gelungen, mit den Kostenträgern Termine zu vereinbaren. Die Versuche, mit Krankenkassen in Kontakt zu kommen, sind trotz intensiver Bemühungen und wiederholter, auch persönlicher Vorstellungen nicht geglückt. So standen der örtliche und überörtliche Kostenträger der Eingliederungshilfe nicht für Gespräche zur Verfügung. Aus diesem Grund ist die Stichprobe nicht vollständig und es fehlen Informationen aus diesen beiden Bereichen. Dies ist besonders bedauerlich, da das Problem der Finanzierung der Zukunftsplanung wiederholt angesprochen wurde und zu diesen Aussagen nun keine Stellungnahme von-

seiten der Financier gegenübergestellt werden kann. Wie aus einem Interview hervorgeht, hat der Kostenträger einer Einrichtung die Zukunftsplanung auferlegt. Die Beweggründe dafür und der genaue Zweck, der dabei aus Sicht des Kostenträgers verfolgt wird, wäre eine wichtige Bereicherung für die vorliegende Arbeit gewesen.

Mit einer bedeutenden Interessenvertretung, in der viele Körper- und Mehrfachbehinderte organisiert sind, konnte ebenfalls kein Termin vereinbart werden. Da auf wiederholte E-Mails und Anrufe seitens des Vorstandes und der Geschäftsführung nicht reagiert wurde. Zahlen und Fakten bezüglich des Mitgliederkreises hätten, als Ergänzung zu den Erkenntnissen aus den Interviews, noch weiteren Aufschluss geben können, zum Beispiel darüber, wie viele volljährige Betroffene tatsächlich noch zu Hause wohnen oder die Zugangskriterien für ein MZEB erfüllen.

Im Verlauf der Gespräche stellten sich außerdem die Berufsbetreuer als mögliche Schlüsselgruppe dar, mit der allerdings trotz intensiver Bemühungen auch keine Gespräche zustandekamen. Ähnlich erfolglos verliefen die Versuche, mit einem Leiter oder einer Leiterin eines Förderzentrums, in dem komplexbehinderte Schüler unterrichtet werden, zu sprechen.

## 6 Konzeptionelle Überlegungen und Ausblick

Aus der Arbeit erwachsen folgende konzeptionelle Überlegungen, die hier ausblickartig dargestellt werden sollen.

Eine umfassenden Zukunfts- und Versorgungsplanung beinhaltet viele Einzelprozesse. Die offenbar entscheidenden Fragen, die sich aus den Recherchen und den Experteninterviews der vorliegenden Arbeit ergeben haben, sind: Wie man diese Vorgänge anstoßen, ohne eine belehrende Position gegen die Eltern und Betreuenden einzunehmen? und welche Unterstützung brauchen sie dafür? Es wird deutlich, dass die Zukunftsplanung in der Behindertenhilfe ein Thema ist, das aber noch lange nicht im Alltag angekommen ist. Die befragten Fachleute sehen eine zunehmende Relevanz der Zukunfts- und Versorgungsplanung für schwerst mehrfachbehinderte Menschen. Dieser Vorgang stellt eine Möglichkeit dar, den schwierigen Ablösungsprozess zwischen Eltern und ihren behinderten Kindern strukturiert gestalten zu können.

Ein umfassendes Konzept für die Zukunftsplanung müsste folgende Schwerpunkte enthalten, die aber mitunter zu unterschiedlichen Zeiten in der Entwicklung des behinderten Menschen an Bedeutung gewinnen:

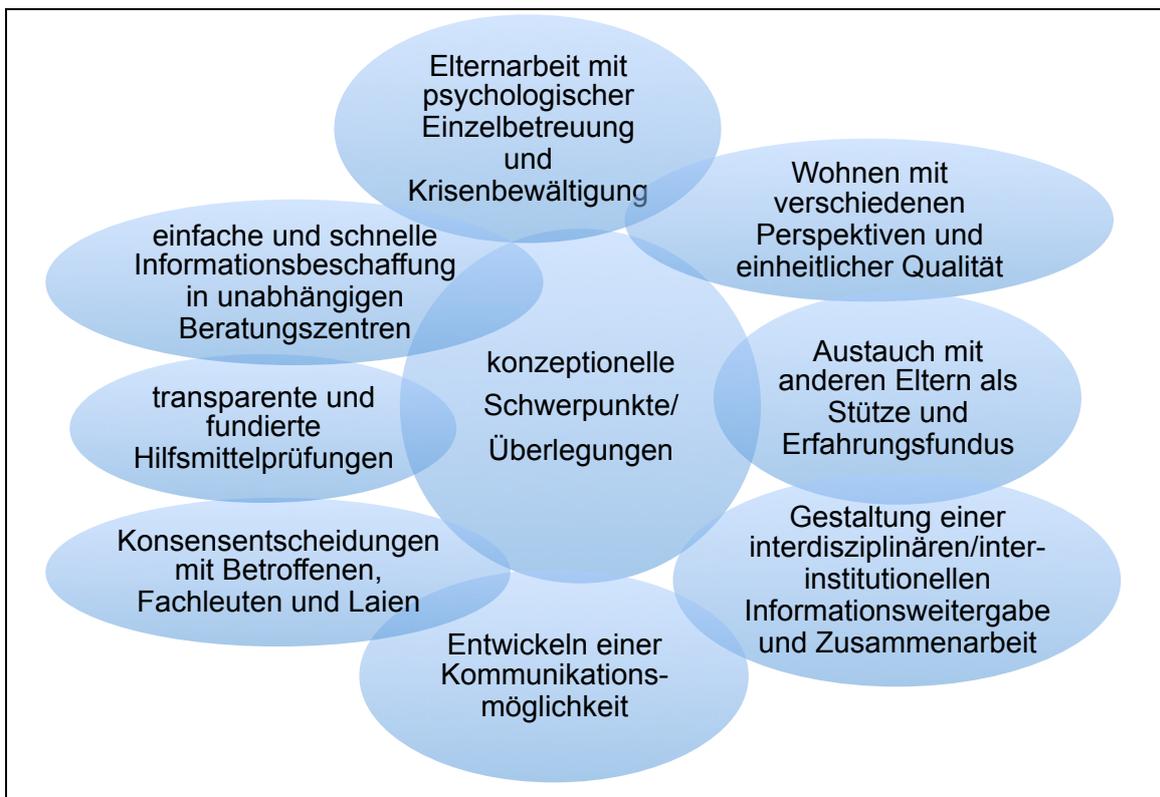


Abb. 14: Schwerpunkte in der Zukunfts- und Versorgungsplanung (vgl. 4.1 Ergebnisse)

Es darf vermutet werden, dass die Träger der Behindertenhilfe in der Zukunft zunehmend Maßnahmen und Konzeptionen benötigen, deren Wirksamkeit und Zielführung sich transparent darstellen lässt. Außerdem wird es entscheidender werden, die

Lebensqualität und Zufriedenheit der Betroffenen zu ermitteln, um damit zum einen den kritischeren Prüfungen der Kostenträger standhalten zu können und zum anderen den Leistungsempfängern bzw. den Eltern/Betreuer\_innen als Entscheider mit ihren steigenden Ansprüchen gerecht zu werden. Damit sind die Leistungserbringer immer mehr in der Position, neue Bedarfe ermitteln zu müssen, und diese plausibel beim Kostenträger geltend machen. Die „persönliche Zukunftsplanung“ könnte dabei helfen, da sie vor allem realistische Kurz- und Langzeitziele erarbeitet sowie Stärken des Betroffenen und Ressourcen aus dessen Umfeld erschließt, die zur Planung einer angepassten und bedarfsgerechten Hilfe benutzt werden können. (vgl. *Netzwerk People First e. V.*, S. 155 ff. und *Doose 2013*, S. 50)

Kritisch zu sehen bleibt immer die Stellvertreterposition bei stark kognitiv beeinträchtigten Menschen. Es sollte also immer dringend ein individuelles Verfahren entwickelt werden, um die Lebensqualität bzw. -zufriedenheit des Betroffenen für die Umwelt sichtbar zu machen. Ansonsten bieten interdisziplinäre Entscheidungsfindungen die beste alternative Möglichkeit, ähnlich wie Ethikkomitees in Kliniken, um Entscheidungen im Sinne des behinderten Menschen zu treffen (vgl. *Richter-Kuhlmann 2017*, S. 702 f.). Das entsprechende Äquivalent sind die Unterstützernetze in der „persönlichen Zukunftsplanung“, die aus Freunden, Verwandten, Bekannten und Fachleuten aus der direkten Umwelt der oder des Betroffenen bestehen und gemeinsam mit ihr oder ihm eine Konsenslösung finden wollen (vgl. *Doose 2013*, S. 52/ *Netzwerk People First e.V 2013*, S. 130 und *Benthien/Boban 2015*, S. 98-105).

Die Elternarbeit bleibt immer noch schwierig und es scheint darin nicht anhand der richtigen Schwerpunkte vorgegangen zu werden. Die Eltern haben gegenüber ihren behinderten Kindern Schuldgefühle und Zukunftsängste – darin sind sich die befragten Expert\_innen einig. Die Bearbeitung der Schuldgefühle lässt sich in einer Beratung nicht kompensieren und stellt auch nicht den Auftrag einer Berater\_in dar. Von psychologischen Angeboten für Eltern bzw. von Erfahrungen damit hat niemand in den geführten Gesprächen berichtet. Deutlich wurde nur, dass es sich bei der Bewältigung dieser Schuldgefühle um einen lebenslangen Prozess handelt. Gerade deswegen sollte Eltern schnellstmöglich der damit verbundene Druck und die Leiden genommen werden, indem etwa Strategien erarbeitet werden, um mit Schuldgefühlen und Ängsten umgehen zu können. Dies stellt einen psychologischen Auftrag dar, der vermutlich nur mangelhaft in Selbsthilfegruppen aufgearbeitet werden kann. Die Selbsthilfegruppen sollten viel mehr dem Erfahrungsaustausch und der Netzworkebildung dienen. Wichtig wäre, dass bei den Zusammenkünften eine Kinderbetreuung organisiert wird, damit die Eltern ungestört miteinander reden können und bei dieser Gelegenheit erfahren und erleben, dass ihre Kinder durchaus von anderen Personen betreut werden können.

Ein Forum zum Austausch und zur Diskussion können heute auch Online-Plattformen sein (vgl. Bauer 2013). Gerade im ländlichen Raum mit langen Anfahrtswegen können soziale Medien unter Aufsicht von Fachpersonal zur Beantwortung von Fragen dienlich sein. Das Chatten stellt eine niederschwellige Form der Kommunikation dar, und die meisten Familien verfügen heute über die nötigen technischen Voraussetzungen. Außerdem sind WhatsApp- oder Facebook-Gruppen bereits längst zu etablierten und alltäglichen Kommunikationsmitteln geworden. Terminabstimmungen oder Informationsweitergabe zu aktuellen Themen können auf diesen Wegen schnell und kostengünstig in den Gruppen erfolgen. Soziale Netzwerke können auch dazu dienen, neue Problemlagen schnell aufzufangen und generell den Kontakt mit den Eltern zu halten und zu pflegen.

Begleitend zu Selbsthilfegruppen könnten regelmäßig Elternseminare mit wichtigen Themen angeboten werden. Erfahrungen der Befragten haben gezeigt, dass Eltern und Angehörige sich eher punktuell Informationen abholen wollen, die sie aktuell brauchen, als Problematiken auf lange Zeit in einer Gruppe zu bearbeiten. Die Sensibilisierung für zukünftige Sachverhalte kann in Form von Seminaren ohne Druck suggeriert werden, da die Eltern selbst entscheiden, wann und ob sie die Seminare besuchen. Es sollte Seminare zu den Themenbereichen Ablösung, Möglichkeiten der Entlastung, Wohnen, Bildung, Freizeit, Altern, Erstellen von Notfallplänen beim Ausfall von Betreuenden, Selbsthilfegruppen, Kommunikationsmethoden und zum Konzept der „persönlichen Zukunftsplanung“ geben. Einzelfälle können dann gezielt in der individuellen Beratung geklärt werden. Auch hier könnte überlegt werden, einen Teil der Themen als Online-Seminare anzubieten, falls weniger Personal gebunden werden soll. Sensible Problematiken wie zum Beispiel Ablösung, „persönliche Zukunftsplanung“, Notfallpläne usw. erfordern allerdings den persönlichen Kontakt. Vorstellbar wären Informationsveranstaltungen zu den Themen Freizeit, Bildung, Beschäftigung und Ausbildung, bei denen sich die Träger mit ihren Angeboten vorstellen, und die Eltern gebündelt vergleichen und gegebenenfalls auch sogleich in Kontakt treten können. (vgl. Driesner u. a., S. 39-52)

Der existentielle Punkt „Wohnen“ benötigt eine intensivere Betrachtung. In den Interviews wurde deutlich, dass der Auszug als Ziel der gelungenen Ablösung gesehen wird. Fraglich bleibt, ob dieser Sichtweise tatsächlich gefolgt werden kann. Die Eltern haben gerade hier hohe Ansprüche und Hemmungen in Bezug auf ihr Kind. Sicherlich gibt es Möglichkeiten, Eltern bei der Versorgung ihrer erwachsenen Kinder zu Hause zu unterstützen, z. B. durch Pflegedienste usw., dennoch sollten die Eltern aber langfristig ein geeignetes Wohnangebot suchen oder schaffen, mit dem der behinderte Mensch und sie selbst zufrieden sind. Helfen würde vermutlich eine nationale Daten-

bank mit allen Wohnangeboten und Trägern, die ein individuelles Wohnen ermöglichen. Die Profile sollten Informationen zum Personalschlüssel, Möglichkeiten des Probewohnens, Förderungs- und Freizeitangeboten, Arbeitsmöglichkeiten vor Ort, Ausstattung und Kosten sowie Möglichkeiten der Finanzierung enthalten. Diese überregionale und zeitintensive Aufgabe kann von regionalen Anbietern nicht realisiert werden und sollte daher national, z. B. beim BMAS, angesiedelt werden.

Eine weitere große Herausforderung stellt der interdisziplinäre und interinstitutionelle Informationsaustausch dar, um Brüche in der Informationsweitergabe zu vermeiden. In den Interviews wurde zum Teil deutlich, dass verschiedene Einrichtungen nicht immer gewinnbringend für den oder die Behinderten zusammenarbeiten. So wurden Differenzen zwischen pädagogischen und ärztlichen Ansichten angesprochen. Außerdem kamen auch Barrieren zwischen Kindergarten und Schule, Schule und Ausbildung, Ausbildung und Werkstatt und schließlich von allen Einrichtungen mit den Familien, Ärzten, Pflege und Freizeitangeboten zur Sprache. Es besteht daher auch die Notwendigkeit einer guten Dokumentation dieser Informationen und der Weitergabe, damit jeder Beteiligte das Verhalten der behinderten Menschen richtig deuten kann und ihre Kommunikation versteht, wie auch immer sie sich jeweils mitteilen.

Der Zeitpunkt einer Zukunfts- und Versorgungsplanung sollte sofort thematisiert werden, wenn ein Kind intensiver Betreuung bedarf und ständig auf Hilfe angewiesen ist. Die Erstellung einer sogenannten „Netzwerkkarte“ oder einer „Unterstützerkarte“ kann ein Anfang sein, damit die Eltern nicht auf sich allein gestellt bleiben und zeitnah Entlastung und Beistand erfahren können. Die wichtigen Lebensereignisse wie der Eintritt in den Kindergarten, Einschulung, Jugendweihe, Schulabschluss sowie Volljährigkeit können Anlass sein, die Zukunfts- und Versorgungsplanung zu überdenken und anzupassen. Später sollte in regelmäßigen Abständen und bei Zustandsänderungen der Betroffenen oder in der Familie die Planung überarbeitet werden. Aus Erfahrungen wurde berichtet, dass die Zeit zwischen dem elften bis sechzehnten Lebensjahr zu meist relativ stabil verläuft, daher sollte diese Zeit vor allem mit den Betroffenen und den Eltern dazu genutzt werden, sich den Themen der Zukunft zu stellen.

Eine weitere wichtige Angelegenheit ist der Umgang mit Kostenträgern im Allgemeinen und Anträge im Besonderen. Alle Befragten äußerten sich negativ über den intransparenten Umgang mit Antragstellungen und über Ablehnungen von Hilfsmitteln oder Unterstützungen durch die Kostenträger. Nicht nachvollziehbare Entscheidungen und die mitunter fragwürdigen Begründungen führen bei den Eltern und Betreuer\_innen zu großen Frustrationen. (vgl. *Achilles 2016, S. 89 f.*) Der ständige Kampf um das Wohlergehen ihrer Kinder und der hohe Aufwand, der damit verbunden ist, drängt die Eltern förmlich in die Rolle der ständig streitenden „Löwenmutter“ oder des „Lö-

wenvaters“. Die Erfahrung, alles mehrmals aufwendig beantragen und wieder und wieder nachfragen zu müssen, um benötigte Hilfsmittel und Hilfen genehmigt zu bekommen, ist für Eltern eine äußerst negative prägende Erfahrung. In den medizinischen Einrichtungen wurde dieses Problem bereits erkannt, und Unterstützung bei Widersprüchen und dem Ausfüllen von Anträgen ist bereits gut etabliert.

Bei der Frage, in welcher Institution die Zukunftsplanung und -versorgung für Schwerstbehinderte angesiedelt werden sollte, sehen sich vor allem die beiden medizinischen Einrichtungen in der Pflicht. Außerdem verfügen gerade die Sozialpädiatrischen Zentren über ein umfangreiches Wissen und sind in der Beratung relativ unabhängig von Kostenträgern und Trägern der Behindertenhilfe. Ein weiterer Vorteil liegt in der ärztlichen Autorität, die mit diesen Einrichtungen verbunden wird. Die Klient\_innen sind bis zum 18. Lebensjahr mit den Eltern an das SPZ gebunden und sehen in ihm meist den ersten Anlaufpunkt bei Problemen. Mit den Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen kann für einen Teil der schwerstbehinderten Menschen die umfangreiche Versorgung weiter gewährleistet werden, und Brüche in der Informationsweitergabe können vermieden werden. Damit eignen sich beide Institutionen für die Planung der Zukunft und der zukünftigen Versorgung. Unabhängige Beratungszentren könnten eine gute Alternative für Behinderte und Angehörige darstellen, die die Zugangskriterien für die Behandlung in einem MZEB nicht erfüllen. Außerdem würden sie das aufwendige und schwere Suchen nach Informationen reduzieren und Eltern entlasten.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Zukunfts- und Versorgungsplanung ein Schwerpunkt mit steigender Bedeutung in der Behindertenhilfe ist. Es ist ein sehr komplexes und konfliktbehaftetes Thema, welches ein strukturiertes, möglichst konsequentes und zeitnahes Vorgehen benötigt. Als wichtiger Punkt wird der fehlende Einsatz der Eltern in diesem Bereich bemängelt. In der Behindertenhilfe wird daher viel über unzugängliche Eltern geklagt, aber bislang wurden keine gezielten Angebote für Eltern erarbeitet, etabliert und evaluiert, die an diesem Zustand etwas ändern könnten. Ebenso scheint ein ganzheitlicher Blick auf die gesamte Laufbahn von behinderten Kindern zu fehlen, denn die Interessensentwicklung und Freizeitgestaltung, die als wesentlicher Bestandteil eines ganzheitlich erfüllten Lebens zu sehen ist, bleibt den Eltern überlassen bzw. wird nur dann thematisiert, wenn sie wie beim ambulant betreuten Wohnen oder in Vorbereitung auf das Alter von Belang ist. Fraglich bleibt nicht zuletzt, ob der Auszug des behinderten Kindes immer die beste Lösung ist und wirklich die gelungene Ablösung symbolisiert, zumal für die Eltern die unterschiedliche Qualität der Angebote im Bereich Wohnen oft ein Problem darstellt.

Es bleibt abzuwarten welche Auswirkungen das neue Bundesteilhabegesetz und das Pflegestärkungsgesetz haben werden. Die notwendige Kooperation zwischen allen Akteuren der Behindertenhilfe scheint zunehmend durch Konkurrenz untereinander bestimmt und nicht von den Bedürfnissen der Behinderten Menschen, wie es eigentlich sein sollte. Fest steht, dass Behindertenhilfe, Pflege und Medizin alte Strukturen intensiv reflektieren und überdenken sollte. Vermutlich müssen in den nächsten Jahren vermehrt neue Strategien überlegt oder sogar neue Wege und Kooperationen entwickelt werden. Der ökonomische Druck steigt nicht nur in der Behindertenhilfe, sondern auch in der Medizin und der Pflege. Die medizinischen Einrichtungen SPZ und MZEB bilden eine entscheidende Schlüsselposition durch ihre vielen Schnittstellen und ihre durchgehende Betreuung der behinderten Menschen ohne große Informationsverluste. Diese könnte sie nutzen, um ihren medizinischen Auftrag, um den der Zukunftsplanung und der Versorgungssicherung zu erweitern.

## Literaturverzeichnis

- Achilles I. (2016): *Betagte Eltern – behinderte Kinder: die Zukunft rechtzeitig gestalten*. Kohlhammer, Stuttgart
- Agran M./Achola E./Nixon C. A./Wojcik A./Cain I./Thoma C./Austin K. M./Tamura R. B. (2017): Participation of Students with Intellectual and Developmental Disabilities in Extracurricular Activities: Does Inclusion End at 3:00? In: *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities Journal*, Volume 52, Number 1
- Akkaya G./Belser E.-M./Egbuna-Joss A./Jung-Blattmann (2016): *Grund- und Menschenrechte von Menschen mit Behinderung. Ein Leitfaden für die Praxis der Sozialen Arbeit*. Interact, Luzern
- Atteslander P./Kopp M. (1999): Befragung. In: Holling H. (Hrsg.)/Roth E./Heidenreich K. (1999): *Sozialwissenschaftliche Methoden. Lehr- und Handbuch für Forschung und Praxis*. 5., durchgesehene Auflage, Oldenbourg-Verlag, München/Wien, S. 146-174
- Bauer A. (2013): *Hilfe auf den ersten Klick. Online-Beratung in den Einrichtungen und Diensten der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie*. Freiburg, ISBN: 978-3-9800359-5-8
- Behrens J./Langer G. (2004): *Evidence-based Nursing. Vertrauensbildende Entzauberung der Wissenschaft*. Hans Huber, Bern.
- Behrens J./Langer G. (2010): *Evidence-based Nursing. Methoden und Ethik in der Pflegepraxis und Versorgungsforschung*. 3. überarbeitete und ergänzte Auflage, Hans Huber, Bern.
- Belardi N. (2013): Beratung. In: Kreft D./Mielenz I. (Hrsg.): *Wörterbuch der Sozialen Arbeit*, 7. vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage, Betz/Juventa, Weinheim und Basel
- Benthien V./Boban I. (2015): *Zukunftsplanung ohne die Hauptperson? Über heilige Kühe und schwere Verstöße... .In: Kruschel R./Hinz A. Zukunftsplanung als Schlüsselement von Inklusion. Praxis und Theorie personenzentrierter Planung*, Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- Bertelsmann Stiftung (Hrsg.) (2015): *Bedeutung der Arbeit. Ergebnisse der Befragung*. Unter:  
[https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/user\\_upload/Bedeutung\\_der\\_Arbeit\\_final\\_151002\\_korr.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/user_upload/Bedeutung_der_Arbeit_final_151002_korr.pdf) (17.6.2017; 20:46)
- Bibby R. (2012): 'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review . In: *British Journal of Learning Disabilities*, 41, S. 94–105
- Brachmann A. (2011): *Re-Institutionalisierung statt D-Institutionalisierung in der Behindertenhilfe. Neubestimmung und Funktion von Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung aus sonderpädagogischer Perspektive*. VS, Wiesbaden
- Brotz J./Döring N. (2006): *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*, 4. Auflage, Springer, Berlin-Heidelberg, S. 295-346
- Bumann K./Fix E. (2017a): *Verbessertes Bundesteilhabegesetz verabschiedet*. In: *neue caritas*, Jhg. 118, Heft 3, S. 23-25

- Bumann K./Fix E. (2017b): Bundesteilhabegesetz stärkt die personenzentrierte Teilhabe. In: neue caritas, Jhg. 118, Heft 4, S. 22-24
- Bumann K./Fix E. (2017c): Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflege – mögliche Praxisprobleme. In: neue caritas, Jhg. 118, Heft 6, S. 24-27
- Bundesgesetzblatt (2015): Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz – GKV-VSG). Jhg. 2015, Teil I, Nr. 30, Bonn, S. 1211-1244.  
Unter:  
[http://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBL&jumpTo=bgbl115s1211.pdf](http://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBL&jumpTo=bgbl115s1211.pdf) (25.2.2016; 10:33)
- Bundesministerium für Soziales und Arbeit (2014): Ratgeber für Menschen mit Behinderung. GGP, Pößneck, S. 188-192
- Burke M./Heller T. (2016): Individual, parent and social-environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder. Journal of Intellectual Disability Research, 60(5), S. 401-11, doi: 10.1111/jir.12271
- Degener T. (2015): Die UN-Behindertenkonvention – ein neues Verständnis von Behinderung. In: Degener T./Diehl E. (Hrsg.): Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe. bpp, Bonn
- Deutsche Gesellschaft für Beratung (DGfB) (2017): Beratungsverständnis. Unter: [http://dachverband-beratung.de/dokumente/DGfB\\_Beratungsverstaendnis.pdf](http://dachverband-beratung.de/dokumente/DGfB_Beratungsverstaendnis.pdf) (21.06.2017; 14:13)
- Deutsches Institut für Menschenrechte (2012): Was ist Inklusion? 16 persönliche Antworten. Broschüre, Berlin
- DIMDI (2016): ICD-10-GM Version 2016. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification, Version 2016  
Unter:  
<https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2016/> (25.2.2017; 11:47)
- Doose S. (2013): „I want my dream!“ Persönliche Zukunftsplanung. Aktualisierte 10. Auflage, SAPK, Neu-Ulm
- Driesner K./Heyberger D./Schmidt T./Schuppan S. (2015): Partizipative Projektentwicklung: Unsere Veranstaltungspaxis. In: Burtcher R./Heyberger D./Schmidt T.: Die „unerhörten“ Eltern, Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge, Lebenshilfe-Verlag, Marburg
- Eckert A. (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen, Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- Falk W. (2016): Deinstitutionalisierung durch organisationalen Wandel. Selbstbestimmung und Teilhabe behinderter Menschen als Herausforderung für Veränderungsprozesse in Organisationen. Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- Fandrey W. (1990): Krüppel, Idioten, Irre. Zur Sozialgeschichte behinderter Menschen in Deutschland. Silberburg-Verlag, Stuttgart
- Fink F./Hinz T. (Hrsg.) (2001): Inklusion in der Behindertenhilfe und Psychiatrie. Vom Traum zur Wirklichkeit. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Gläser J./Laudel G. (2009): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrument der rekonstruierenden Untersuchung. 3., überarbeitete Auflage, VS, Wiesbaden

- Gläser J./Laudel G. (2010): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. 4., überarbeitete Auflage, VS, Wiesbaden
- Graf E. O. (2008): Arbeit und Behinderung. Zum Weg der Analyse der Thematik. In: Graf E. O./Grob F. (Hrsg.): Arbeit und Behinderung. Schwierigkeiten in und an der Arbeitsgesellschaft, Edition Soziothek, Rubingen, S. 7-23
- Haller M. (2013): Das Interview. 5., völlig überarbeitete Auflage, UVK, Konstanz/München
- Havemann M./Stöppler R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage, Kohlhammer, Stuttgart
- Heckmann C.(2004): Die Belastungssituationen von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingung für die Bewältigung. Edition S, Heidelberg
- Helfferrich C. (2014): Leitfaden- und Experteninterviews. In: Baur N./Blasius J. (Hrsg.) (2014): Handbuch der Methoden der empirischen Sozialforschung. Springer VS, Wiesbaden, S. 559-597
- Hellberg F./Zürn L. (2016): Disability History. Behinderung in der Geschichte – Ein Längsschnitt. Bergmoser + Höller, Aachen
- Hoffmeister D. (2011): Mythos Familie. Zur soziologischen Theorie der familialen Wandels. Leske + Budrich, Opladen
- Hollmann H./Kretzschmar C./Schmid R. G. (2014): Das Altöttinger Papier. Grundlagen und Zielvorgaben für die Arbeit in Sozialpädiatrischen Zentren. Strukturqualität, Diagnostik und Therapie. Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik Sozialpädiatrie. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V., Berlin
- Huppert C. (2015): Inklusion und Teilhabe. Herausforderung zur Weiterentwicklung der Offenen Hilfen für behinderte Menschen. Lebenshilfe-Verlag. Marburg
- Jaschak M. (2016): Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) – Eine qualitative Analyse zum Bedarf der neuen Institution und zu den Erwartungen von Patient\_innen und Eltern des Sozialpädiatrischen Zentrums des Krankenhauses St. Elisabeth und St. Barbara Halle/Saale (unveröffentlichter Artikel)
- Jetter K. (2003): Familie heute. In: Wilken U./Jeltsch-Schudel B.(Hrsg.) (2003): Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Kohlhammer, Stuttgart, S. 15-30
- Kassenärztliche Vereinigung Hamburg (2015): Vereinbarung über die Erbringung und Vergütung der ambulanten Behandlung in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Unter:  
[http://www.kvhh.net/media/public/db/media/1/2015/04/665/mzeb\\_vertrag\\_mithinweis\\_2015-04-07.pdf](http://www.kvhh.net/media/public/db/media/1/2015/04/665/mzeb_vertrag_mithinweis_2015-04-07.pdf) (23.05.2016; 10:23)
- Klauß T. (2000): Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung und besonderen Verhaltensweisen. In: Fischer E.: Pädagogik für Kinder- und Jugendliche mit mehrfachen Behinderungen. vml, Dortmund, S. 92-136
- Knospe U./Papadopoulos C. (2015): Die Verantwortlichkeit der staatlichen Anlaufstellen (Focal Point). In: Degener T./Diehl E. (Hrsg.): Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe. bpp, Bonn, S. 77-81

- König M./Wolf B. (2017): *Steuerung in der Behindertenhilfe. Das Bundesteilhabegesetz und seine Folgen*. Verlag des Deutschenvereins für öffentliche und private Fürsorge e. V., Berlin
- Krause P. K. (2002): *Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern von Behinderten Kindern*. Therapie und Beratung. Reinhardt, Berlin-Basel
- Kreimeyer K. (2017): *Soziale Teilhabe in Deutschland. Verständnis und Praxis einer sozialpolitischen Leitidee anhand ausgewählter Arbeitsbereiche in der Sozialen Arbeit*. In: *Soziale Arbeit*, Jhg. 66, Heft 02.2017, S. 42-47
- Lenz K. (2013): *Was ist eine Familie? Konturen eines universalen Familienbegriffes*. In: Krüger D. C./Herma H./Schierbaum A. (Hrsg.): *Familie(n) heute. Entwicklungen, Kontroversen, Prognosen*. Beltz-Juventa, Weinheim-Basel, S. 104-125
- Mayring P. (2010): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 11., aktualisierte und überarbeitete Auflage, Beltz, Wertheim-Basel
- Merkens H. (2007): *Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion*. In: Flick U./v Kardorff E./Steinke I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 6. durchgesehene und aktualisierte Auflage, Rowohlt, Reinbeck bei Hamburg, S. 286-299
- Meuser M./Nagel U. (2009): *Experteninterview und der Wandel der Wissensproduktion*. In: Bogner A. (Hrsg.): *Experteninterviews. Theorien, Methoden, Anwendungsfelder*. 3., grundlegend überarbeitete Auflage, VS, Wiesbaden, S. 35-60
- Müller C. (2011): *Persönliche Assistenz. Kompendium von der Praxis für die Praxis*. Diplomica, Hamburg
- Müner C./Sierck U. (2015): *Der lange Weg zur Selbstbestimmung. Ein historischer Abriss*. In: Degener T./Diehl E. (Hrsg.): *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe*. bpp, Bonn, S. 25-34
- Nestmann F./Sickendiek U. (2015): *Beratung*. In: Otto U.-H./Thiersch (Hrsg.): *Handbuch Soziale Arbeit*, 5., erweiterte Auflage, Reinhardt, München-Basel
- Neuner J./Porsche A. (2009): *Ein Überblick zu den Rechten behinderter Menschen*. In: *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung*, Bentheim, Würzburg, Jhg. 6, Heft 1, S. 23-31
- Netzwerk People First Deutschland e. V. (Hrsg.) (2013): *Käpt'n Life und seine Crew. Ein Arbeitshandbuch zur persönlichen Zukunftsplanung* von Stefan Doose, Carolin Emrich und Susanne Göbel. 2. Auflage, SAPK, Neu Ulm
- Nohl A.-M. (2006): *Interview und dokumentarische Methode. Anleitung für die Forschungspraxis*. VS-Verlag, Wiesbaden
- Penka S. (2011): *Ein Recht auf Teilhabe?! Die Bedeutung der UN-Behindertenrechtskonvention und der UN-Kinderrechtskonvention für junge Menschen Mit Behinderung*. In: Fink F./Hinz T. (Hrsg.): *Inklusion in Behindertenhilfe und Psychiatrie. Vom Traum zur Wirklichkeit*. Lambertus, Freiburg im Breisgau, S. 67-78
- Pollock K./ Wilson E.(2015): *Care and communication between health professionals and patients affected by severe or chronic illness in community care settings: a qualitative study of care at the end of life*. Southampton (UK): NIHR Journals Library, 2015 Jul
- Popejoy E./Pollock K./Almack K./Manning J. C./ Johnston B. (2017): *Decision-making and future planning for children with life-limiting conditions: a qualitative systematic review and thematic synthesis*. In: *Child: care health and development*, 2017-04-12, doi: 10.1111/cch.12461, S. 1-18

- Raichle U. (2005): Recht auf Teilhabe, Sozialgesetzbuch IX – Persönliches Budget und Independent Living. In: Jerg J./Armbruster J./Walter A. (Hrsg.) (2005): Selbstbestimmung, Assistenz und Teilhabe. VEG, Stuttgart, S. 123-141
- Ramm D. (2016): Die Rehabilitation und das Schwerbeschädigtenrecht der DDR im Übergang zur Bundesrepublik Deutschland. Strukturen und Akteure. University Press, Kassel
- Reiss S./Reyss A. (2011): Behindert!? „Es ist normal, Verschieden zu sein“. RASS, Bergisch Gladbach
- Richter-Kuhlmann (2017): Gemeinsam zur Entscheidung. In Deutsches Ärzteblatt, Jhg. 114, Heft 17, 2017-04-28
- Rödler P./Berger E./Jantzen W. (2009): Es gibt keinen Rest! Basale Pädagogik von schwerstbeeinträchtigten Menschen. Beltz, Wertheim und Basel
- Rossmann P. (2016): Einführung in die Entwicklungspsychologie des Kindes- und Jugendalters. 3., veränderte Auflage, Hogrefe, Bern
- Ryan A./Taggart L./Truesdale-Kennedy M./Slevin E. (2013): Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. In: International Journal of Older People Nursing, 2014 Sep; 9(3); p. 217-26. doi: 10.1111/opn.12021
- Sack R. (2017): Selbstbestimmung für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf: Ja, aber...!? In: Hähner U./Niehoff U./Sack R./Walther H. (2016): Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Handreichung zur Leitidee der Selbstbestimmung. Verlag-Lebenshilfe, Marburg, S. 17-28
- Schara U./Schneider-Gold C./Schrank B. (2015): Klinik und Transition neuromuskulärer Erkrankungen. Neuropädiatrie trifft Neurologie. Springer, Berlin-Heidelberg
- Schmutzler H.-J. (2006): Handbuchheilpädagogischen Grundwissens. Die frühe Bildung und Erziehung behinderter und Behinderung bedrohter Kinder. Herder, Freiburg-Basel-Wien
- Schnell R./Hill P. B./Esser H. (2013): Methoden der empirischen Sozialforschung. 10. Auflage, Oldenbourg, München
- Schoierer J./Kunstmann W./Nowak D./Böse-O'Reilly (2017): Strukturiert zum Erfolg. In: Deutsches Ärzteblatt, Jahrgang 114. Heft 17, 2017-04-28
- Scholl A. (2009): Die Befragung. 2., überarbeitete Auflage, UKV, Konstanz
- Schultz, A.-K. (2010) Ablösung vom Elternhaus. Der Übergang von Menschen mit geistiger Behinderung in das Wohnen außerhalb des Elternhauses in der Perspektive ihrer Eltern. Lebenshilfe-Verlag, Marburg
- Seifert M. (2003): Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderung - Erfahrung – Perspektiven. In: Wilken U./Jeltsch-Schudel B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Kohlhammer, Stuttgart, S. 43-59
- Seifert M. (2014): Mütter, Väter und Großeltern von Kindern mit Behinderung. In: Wilken U./Jeltsch-Schudel B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Kohlhammer, Stuttgart, S. 36-45
- Siegler R./Eisenberg N./DeLoach J./Saffran J. (2016): Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter. 4. Auflage, Springer, Wiesbaden

- Statisches Bundesamt (2015): Über 10 Millionen behinderte Menschen im Jahr 2013, Pressemitteilung vom 11. Mai 2015 – 168/15.  
Unter:  
[https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/05/PD15\\_168\\_122pdf.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/05/PD15_168_122pdf.pdf?__blob=publicationFile) (10.06.17; 12.00)
- Statistisches Bundesamt (2014): Statistik der schwerbehinderten Menschen. Kurzbericht 2013, Wiesbaden  
Unter:  
[https://www.destatis.de/GPStatistik/servlets/MCRFileNodeServlet/DEHeft\\_derivate\\_00015408/5227101139004.pdf](https://www.destatis.de/GPStatistik/servlets/MCRFileNodeServlet/DEHeft_derivate_00015408/5227101139004.pdf) (10.06.17; 12.00)
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2011): Demographischer Wandel in Deutschland. Bevölkerungs- und Haushaltsentwicklung im Bund und in den Ländern. Ausgabe 2011, Heft 1, Wiesbaden
- Statistisches Landesamt des Freistaates Sachsen (2014): Über 377 000 Schwerbehinderte leben in Sachsen. Medieninformation 228/2014. Kamenz  
Unter:  
[https://www.statistik.sachsen.de/download/200\\_MI\\_2014/MI-22814.pdf](https://www.statistik.sachsen.de/download/200_MI_2014/MI-22814.pdf)  
(9.3.2017)
- Statistisches Landesamt Sachsen-Anhalt (2014): Zahl der Schwerbehinderten weiter gestiegen. Pressemitteilung vom 18.07.2014.  
Unter:  
<http://www.stala.sachsen-anhalt.de/Internet/Home/Veroeffentlichungen/Pressemitteilungen/2014/07/73.html> (9.03.2017; 18:54)
- Strobel W. M. (2012): Verbesserung der Lebensqualität bei schwerstbehinderten Patienten. In: *Imago Hominis*, Band 19, Heft 3, S. 197-208
- Taggart L./ Truesdale-Kennedy M./Ryan A./McConkey R. (2012): Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2012 Sep, 16(3), S. 217-34. doi:10.1177/1744629512456465
- Theunissen G. (2012): Lebensweltbezogene Behindertenarbeit und Sozialraumorientierung. Eine Einführung in die Praxis. Lambertus, Freiburg in Breisgau
- Ullrich P. (2006): Das explorative ExpertInneninterview. Modifikationen und konkrete Umsetzung der Auswertung von ExpertInneninterviews nach Meuser/Nagel. In: *Die Transformation des Politischen: Analysen, Deutungen und Perspektiven; siebentes und achtes DoktorandInnenseminar der Rosa-Luxemburg-Stiftung Dietz, Berlin*, S. 109-131  
Unter:  
<http://d-nb.info/1077247257/34> (1.3.2017; 14:19)
- Zepke G. (2016): *Lust auf qualitative Forschung! Eine Einführung für die Praxis*. T. O. S., Wien

## Anhang

### Transkriptionshinweise:

- I = Interviewer\_in, B = befragte Person

(3) bzw. (.)	Anzahl der Sekunden, die eine Pause dauert bzw. kurze Pause
(doch)	Unsicherheit bei der Transkription
(\$\$\$)	unverständlich, kann nicht gedeutet werden
<b>nein</b>	strakt betont oder massiv lauter gesprochen
°nein°	sehr leise gesprochen
//nein//	überlappend gesprochen
@(.) bzw (3)	kurzes lachen bzw. lacht 3 Sekunden
@nein@	lachend gesprochen

### Anonymisierung

- Namen werden immer durch weibliche Personal- und Possessivpronomen ersetzt
- Personenbezeichnungen/Berufe werden mit Gender-Gap angegeben
- Ortsbezeichnungen/Städte werden verallgemeinert
- namentlich genannte Firmen/Träger/Arbeitgeber werden verallgemeinert

### Interview 1 (I1)

#### Präskript:

- separates Zimmer und ruhige Atmosphäre
- Interviewpartner\_in sehr interessiert und aufgeschlossen
- kurzes Vorgespräch über Inhalt der Masterarbeit
- Interviewpartner\_in selbst von Thematik betroffen

#### Transkript:

- 1 I: Dann beschreiben Sie bitte erst mal Ihre Stelle und Aufgaben, die Sie betreuen und  
2 mit Ihrer Stelle ausfüllen. 0:12
- 3 B: Ich bin verantwortlich für Menschen mit Behinderung bei einem öffentlichen Träger.  
4 Viele verwechseln das mit einer Beratungsstelle. Das bin ich nicht. Ich berate aber  
5 eher öffentliche Verwaltungen, freie Träger oder (..) Planer, die im öffentlichen Raum  
6 planen bzw. Verkehrsplaner. (.) Ich arbeite eng zusammen mit Vereinen und Verbän-  
7 den, hier im Ort und habe natürlich sehr viele Kontakte zu Menschen mit Behinderung  
8 selbst. Alleine dass ich auch Geschäftsführer\_in einer Interessenvertretung bin. Wo  
9 sich aus allen Behinderungsbereichen (..) Mitglieder befinden, die selbst betroffen sind.  
10 1:12
- 11 I: (.) Wie stark ist sozusagen Ihr Umgang, oder sozusagen Ihr Kontakt mit den Be-  
12 troffenen selbst oder auch den Eltern oder Betreuern? 1:26

- 13 **B:** (.) Der findet auf vielfältigen Ebenen statt. Ich gehe also auch in die Vereine und  
14 Verbände, zu Veranstaltungen. Es kommen gelegentlich auch Eltern zu mir oder Be-  
15 troffene zu mir mit Fragen, mit Wünschen. (.) Ich begleite Projekte der Vereine, zum  
16 Beispiel Tanzprojekte, wo einige Betroffene, schwerstbehinderte Menschen, tätig sind  
17 oder ich habe Kontakt zu mobilen Diensten, zum Behindertenverband, zum Sehbehin-  
18 dertenverband, und durch meine langjährige Tätigkeit, bin ich mit ganz vielen Betroffe-  
19 nen bekannt und vertraut. 2:19
- 20 **I:** (.) Wie viel Einfluss hat das Thema „Altern“ von behinderten Menschen in Ihrer Ar-  
21 beit? 2:25
- 22 **B:** (..) Es ist einer der Dinge, die ich versuche zu befördern und wo ich versuche auch  
23 Einfluss auszuüben, soweit ich kann. 2:39
- 24 **I:** In welcher Form versuchen Sie das? 2:41
- 25 **B:** Ich versuche das zum einen über die amtliche Seite, also dass ich mich im örtlichen  
26 Träger für soziale Belange einbringe, soweit ich kann, zu diesen Themen, (.) und zum  
27 andern bei den Vereinen und Verbänden, (..) weil ich denke, dass es ganz wichtig ist  
28 für das Alter von Menschen mit Behinderung schon gewisse Weichenstellungen vorzu-  
29 nehmen. Also, ich habe mir ein bestimmtes Projekt bei einem konfessionellen, freien  
30 Träger angeschaut und versuche auch Menschen dorthin zu vermitteln, wenn es sich  
31 so (.) ergibt. (.) Oder (..) **frage nach bei den Heimen**, was so dort gemacht wird. Inte-  
32 ressiere mich und befördere das, wenn ich (..). Wenn ich höre, dass dort Projekte in  
33 diesem Bereich entstehen. Habe mir also auch diese Wohngruppe in einem Stadtteil  
34 angeschaut. Kenne dort sehr viele Leute. War beim Richtfest und habe mit den Be-  
35 troffenen gesprochen und mit den Eltern. Ja. 4:02
- 36 **I:** Wenn Sie sich jetzt sozusagen 20, 30, 40 Jahre weiter vorstellen würden. Welche  
37 Probleme sehen Sie da? 4:11
- 38 **B:** //Vorstellen? In die Zukunft gerichtet?
- 39 **I:** Vorstellen, also in die Zukunft. In die Zukunft gerichtet, so zusagen.// 4:17
- 40 **B:** Gleich 30, 40 Jahre? 4:18
- 41 **I:** Ja. 4:19
- 42 **B:** (..) 4:21
- 43 **I:** Welche Probleme könnten da in Bezug auf das Altern von behinderten Menschen  
44 auftreten? Oder wo sehen Sie da die Schwerpunkte? 4:28
- 45 **B:** (..) Die Weichenstellungen sind ja heute. 4:31
- 46 **I:** Genau. 4:32
- 47 **B:** (..) Ich glaube, dass sich da viel, viel in der Landschaft für Menschen mit Behinde-  
48 rung ändern wird. Also. Ja, schon durch die gesetzlichen Änderungen, die jetzt stattge-  
49 funden haben. Durch immer stärker Gesetzesbetonung in Richtung individuellen Bedarf

50 und individueller Bedarfsermittlung und der Zentrierung auf das Wohl des Einzelnen.  
51 Wird es mit Sicherheit, das hoffe ich jedenfalls, in 30, 40 Jahren nicht mehr diese  
52 Großeinrichtungen geben. (.) Wir haben versucht 1990 schon dem entgegen zu wir-  
53 ken. Sie wissen ja, 1000 Bewohner, wie in psychiatrischen Krankenhäusern der Stadt,  
54 da konnten wir schon wesentlich kleinere Einheiten herstellen. Dann, ja jetzt hieß es  
55 30-40 in einem Wohnheim. Wir sind schon wieder locker bei 120 in einigen Einrichtun-  
56 gen, die auch gefördert werden. Wo ich mir sage: Hallo, geht gar nicht! Warum macht  
57 ihr das? 5:48

58 **I:** Welche Gefahr sehen Sie da? 5:49

59 **B:** Die Gefahr (...). Ich sage es mal ganz böse, die Gefahr der Hospitalisierung. 5:59

60 **I:** //Zuviel Klinik, zu wenig Individualität? 6:03

61 **B:** Zuviel Klinik.// Zu wenig Integration. Ich will jetzt nicht Inklusion sagen, weil das  
62 schon wieder ein ganz gefährliches Wort ist, was sich abnutzt. Gerade (...) nennen wir  
63 es mal Teilhabe, das finde ich sehr viel schöner. (...) Und ich denke mal in 30, 40 Jah-  
64 ren muss man diesem Problem ein ganzes Stück näher gekommen sein. Wobei ich  
65 mal das individuelle Einzelwohnen nicht präferiere. Nicht für Menschen, also wer das  
66 will, gerne, aber nicht jedem ist das gegeben. Und ich sehe auch, auch im skandinavi-  
67 schen Raum wird darüber nachgedacht, das Problem der Vereinsamung. (...) Also,  
68 Wohngruppen, die sich freiwillig zusammenfinden, bis 2, 3 oder 5 sind oder vielleicht  
69 auch mal 8 sind. Aber größer sollten die Einheiten für Menschen mit Behinderung nicht  
70 werden. Sonst haben wir wieder diesen (...) Einrichtungscharakter. (.) 7:19

71 **I:** Wo sehen Sie da die Rolle der Betroffenen bzw. der Angehörigen? Die für eine sol-  
72 che Weichenstellung mit verantwortlich sind bzw. für die Planung in die Zukunft? 7:31

73 **B:** Ich glaube, man muss sehr deutlich unterscheiden zwischen den Wünschen der  
74 Eltern und den Wünschen der Träger der Wohlfahrtspflege. 7:45

75 **I:** Okay, wo sehen Sie da das Hauptkonfliktpotential? 7:46

76 **B:** Ich denke, die Alten, die alten Eltern ab 55 aufwärts, möchte ihr Kind versorgt se-  
77 hen. Möchten es eigentlich so lange wie möglich bei sich behalten. Aber nicht um den  
78 Kind zu schaden, sondern, oder nicht das Kind zu vereinnahmen, sondern eher weil  
79 sie keine Perspektive sehen. (..) Für die Kinder. 8:18

80 **I:** //In Bezug auf die Kinder und die Versorgung?

81 **B:** Auf die Kinder, in der heutigen Zeit.// 8:24

82 **B:** Die Perspektiven sind einfach dürrtig. Und Eltern, die aber **jünger** sind, die möchten  
83 eigentlich eine individuelle Lösung. Da kann sich keiner das Heim vorstellen mit 30, 40  
84 Leuten unter einem Dach. Das wollen die nicht. Die wollen, dass ihr Kind in der Ge-  
85 meinschaft groß wird, aber unter nicht behinderten Menschen. Und da findet gerade

86 ein großer Wandel in den in Köpfen der Eltern statt. Der Wandel ist vielleicht bei ein-  
87 zeln Trägern schon angekommen, aber noch nicht bei der Masse. (..) 9:04

88 **I:** Okay, in wie weit sehen Sie da die Rolle der Betroffenen selbst? Wir haben ja jetzt  
89 eher über die Rolle der Eltern gesprochen. Es ist sicherlich schwierig, inwieweit die  
90 Betroffenen kommunikationsfähig sind und seine Bedürfnisse mitteilen kann. Dennoch  
91 sagt die UN-BRK: Gleiches Recht für alle. Egal wie. Wie stehen Sie zu der Richtung,  
92 dass die Betroffenen sich doch Gehör verschaffen bzw. auch das Thema: Assistenz?  
93 9:36

94 **B:** Ja. (...) Mein Problem ist, dass behinderte Menschen. Menschen, die sich äußern  
95 können, werden sich auch durchsetzen können. Die werden in ihrer individuellen Situa-  
96 tion auch durchsetzen können. Das wird Kampf kosten. Ich kenne das nicht anders die  
97 letzten 10 Jahre, als dass es unheimlich kraftaufwendig, mühselig war für die Betroffe-  
98 nen, eine individuelle Lösung für sich durchzusetzen. Das wird zunehmen. Davon gehe  
99 ich mal aus. Viel mehr Sorgen mache ich mir um die Menschen, die nur beschränkt  
100 kommunikationsfähig sind, und da muss eine Parallelentwicklung stattfinden. Ich glau-  
101 be, wir geben diesen Menschen noch viel zu wenig eine Stimme. (..) Ich begleite gera-  
102 de oder seit mehreren Jahren schon das Projekt „Unterstützte Kommunikation“, und  
103 das ist noch viel zu wenig angekommen. Ich muss auch jemandem der große Proble-  
104 me hat sich zu äußern oder sprachfrei ist, die Möglichkeit geben, seinen Willen zu äu-  
105 ßern. Und wenn ich das nicht parallel entwickle, werde ich auch nicht erreichen, dass  
106 derjenige auch nicht selbstbestimmt seinen Willen äußern **kann** oder seinen Willen  
107 äußern wird. Wie soll das gehen? Also, ich denke Schule, Frühförderstelle und Schule,  
108 Arbeitsstelle noch ganz, ganz viel zu tun. Da gibt es im Moment Brüche ohne Über-  
109 gänge und das muss in den Fokus genommen werden. Damit sich ein Mensch mit ei-  
110 ner schweren oder schwersten Behinderung überhaupt die Chance, sich zu artikulieren  
111 und sich zu äußern und seinen Willen zu leben. 11:51

112 **I:** Wen sehen Sie da in der Pflicht? Bei der Durchsetzung? 11:54

113 **B:** Wir machen gerade spärliche Ansätze auf dem Papier. Die sind gut. Die sind wich-  
114 tig. Die sind richtig. Also, das Förderschulgesetz im Bundesland hat sich ja geändert.  
115 Der Förderschule Lehrplan für den Bereich G zum Beispiel. Dort wurde die UN-BRK  
116 aufgenommen. Aber das ist noch kein durchgängiges Prinzip und das steht erst mal  
117 nur auf dem Papier. Jetzt sollen die Lehrer gebildet werden, aus meinem Dafürhalten  
118 muss man auch dort ansetzen. Das ist die dritte Säule. Man muss die Fachleute schu-  
119 len in diesem Bereich. Ich muss die Fachleute dahingehend beeinflussen, dass sie  
120 auch in der Lage sind, den Willen des Betroffenen aufzunehmen. (..) Muss geübt wer-  
121 den. Muss gelehrt werden. Und ja. (..) Diese Seite und die Betroffenen selbst eben (...)  
122 Jetzt habe ich den Faden verloren. 13:07

- 123 I: Kein Problem. Für wie wichtig halten Sie denn die Elternarbeit? In diesen Institutio-  
124 nen? Also, Familie ist letztlich ein System. Ein behindertes Kind wird geboren. Es wird  
125 viel umsorgt, es wird viel gekämpft. Es wird viel geschützt. Die Elternarbeit ist momen-  
126 tan so, dass es eine Unterstützung für die Eltern ist. Aber eher nicht 13:40
- 127 **B: Das sehe ich aber anders! @(.).@Das sehe ich aber ganz anders.@ 13:45**
- 128 I: Okay, wie sehen sie es? 13:46
- 129 **B:** Ich glaube, niemand wird so alleine gelassen wie die Eltern von behinderten Kin-  
130 dern. Für die Kinder wird ganz viel gemacht, aber für die Eltern! **Eigentlich gar nichts!**  
131 13:56
- 132 I: Okay, was fehlt? 13:57
- 133 **B:** Was dringend fehlt, ist ganz am Anfang schon, wenn ein behindertes Kind geboren  
134 wird. Das ist in Ordnung so, das muss auch so sein. Gibt es für das Kind jede Hilfe und  
135 Eltern können jede Hilfe erkämpfen. Aber wer denkt an die Eltern? Wer macht mit de-  
136 nen Krisenbewältigung oder nimmt sie an die Hand und sagt. (.) Ich denke, zuerst steht  
137 die Bewältigung dieser schwierigen Situation. Die Umstellung der gesamten Lebenssi-  
138 tuation der Eltern. Der Familie, die sich ja ganz andere Vorstellungen gemacht haben.  
139 Ganz andere! Die haben ihr Kind beim Abitur gesehen und kaufen ein T-Shirt hier mit  
140 Abitur, was weiß ich, Abitur 2040, 50. **Sind voller Hoffnung!** Wollen, dass ihr Kind gut  
141 lebt, einen ordentlichen Beruf erlangt, dass es selbstständig wird. Und denken schon  
142 an Enkel und was weiß ich. Und dann kommt dieser Schock und damit werden sie  
143 prinzipiell alleine gelassen. Und sie rutschen damit auch ganz schnell ab. Erst mal zum  
144 Ärztehopping. Das ist eine Phase, da muss man durch als Eltern, und dann werden sie  
145 zu Kämpfern für ihr Kind. (..) Und vergessen dabei sich selbst. (..) Für ihr eigenes Wohl  
146 was zu tun. Das ist nämlich wichtig, denn wenn es den Eltern nicht gut geht, dann kann  
147 es denn Kindern auch nicht gut gehen. 15:45
- 148 I: Das ist richtig. 15:45
- 149 **B:** Es gibt viel zu wenig Unterstützungsangebote, sagen wir mal, vom 6. bis zum 30.,  
150 40. Lebensjahr für Eltern, um sich auch mal zu befreien. Denn das Loslassen muss  
151 man üben. Das kann nicht so plötzlich geschehen, und wie soll denn in den Eltern, in  
152 den Köpfen der Eltern die Gedanken entwickeln. Mein Kind ist auch bei anderen Leu-  
153 ten gut aufgehoben, wenn Fachkräfte es unterstützen. Wenn ich das nicht selbst erfah-  
154 re. Schon in jungen Jahren, wenn ich in der Lage bin, mein Kind schon mal abzuge-  
155 ben. Wir haben in der Stadt einen Familienentlastendendienst. Der arbeitet hervor-  
156 ragend und macht gute Angebote, aber wir haben nur einen. Wo sind die anderen Eltern,  
157 die Großeltern oder Tante oder Onkel nicht in der Nähe haben? Was weiß ich. 16:59
- 158 I: Genau. Wir hatten jetzt schon festgelegt, dass es sehr zeitig losgehen soll mit den  
159 Loslösungsprozessen. Was wäre da für Sie. (.) Jetzt wäre natürlich spannend, wann

160 sollte das geschehen, welche Institutionen könnten das anstoßen? Für den Ablö-  
161 sungsprozess, der für die Zukunftsplanung wichtig ist. Dass die Eltern verstehen, dass  
162 mein Kind trotz der Behinderung, eigenständig oder zumindestens im Umfeld, das es  
163 sich aussucht, leben und ich muss nicht 24 Stunden drumherum sein. Und muss viel-  
164 leicht alles noch mal kontrollieren und schauen. Was wären für Sie da geeignete Zeit-  
165 punkte, um das zu initiieren, und welche Institutionen und Einrichtungen würden Sie da  
166 in der Pflicht sehen, solche Prozess auszulösen? 17:50

167 **B:** Ich denke es muss mit dem Eintritt in die Schule anfangen. Eigentlich schon fast  
168 davor, weil Eltern immer mal schon eine Auszeit brauchen. Und wenn es ein Wochen-  
169 ende ist für sich. (...) In der Schule sollte aber auch Normalität herrschen können. Je-  
170 des andere Kind fährt zur Klassenfahrt oder in ein Ferienlager oder was weiß ich. Und  
171 das muss es auch für schwerstmehrfachbehinderte Kinder geben. Damit die Eltern  
172 überhaupt wahrnehmen, dass das Kind überhaupt nicht ständig auf sie angewiesen ist.  
173 Egal wie stark ein Kind behindert ist, sollte diese Möglichkeit gegeben sein. Nur so  
174 kann sich das langsam entwickeln. Und dann eben ja. (...) Ich denke die freie Wohl-  
175 fahrtspflege muss eben mehr Angebote schaffen. Ich denke, das ist kein spezifisches  
176 Problem unserer Stadt. Und je zeitiger ich als Elternteil merke, dass es auch mal ohne  
177 mich geht, 2 Tage oder einen Tag, je eher bin ich bereit (...), das als Normalität zu be-  
178 greifen und auch normal loszulassen. Um dann vielleicht in der Pubertät zu sagen: Ich  
179 möchte, dass mein Kind eigene Freizeitangebote hat. Und eben auch mal was am Wo-  
180 chenende unternimmt. Seinen Kurs hat für was auch immer ihm Spaß macht. Was es  
181 kann. Da sind für mich viel zu wenige Angebote für Schwerstmehrbehinderte. (...) Men-  
182 schen. 19:45

183 **I:** Es gibt sozusagen das Konzept des „Independent Living“ und diese Zukunftspla-  
184 nung. Für wie wichtig halten Sie das, dass so ein Konzept angestoßen wird, von wel-  
185 cher Institution auch immer? 19:59

186 **B:** (...) Na ja, ich halte das für ganz wichtig, aber ich habe jetzt nicht vor Augen, wer das  
187 anstoßen sollte. Die Eltern wären eine gute Gruppe, aber die wenigsten werden es  
188 können. Weil sie nebenher berufstätig sind und ein behindertes Kind frisst unheimlich  
189 Zeit. Sie sind, selbst wenn sie das Kind für acht Stunden in der Schule abgeben – ab-  
190 geben jetzt nicht im negativen Sinne, sondern im positiven – dann schaffen sie es viel-  
191 leicht gerade noch, so sechs Stunden arbeiten zu gehen, aber ansonsten gehören die  
192 restlichen Stunden des Tages ihnen. Einschließlich der Nacht. Oft. Denn nicht jedes  
193 Kind schläft durch. Auch wenn es schon 15 oder 20 ist nicht. Na, das ist das Problem  
194 der schwerbehinderten Menschen. Und deshalb denke ich da, und die Eltern brauchen  
195 da mehr Unterstützung, von professioneller Seite. 21:11

196 **I:** Aber welche Seite? Welche Seite soll es machen? 21:12

197 **B:** Das stimmt! (..) Na ja. Es muss auch bei den Fachleuten ein Umdenken einsetzen.  
198 Das nützt nicht. Es läuft ja alles über wohlgefüllte Töpfe und Pfründe. Wie viele Verei-  
199 ne, Wohlfahrtsorganisationen und jetzt Träger von Einrichtungen der Behindertenhilfe  
200 sind, finanzieren sich über Kostensätze. Und sobald ich als Träger, und ich denke die  
201 Träger sind auch gewillt, so was zu initiieren. Aber ich kenne die dornigen Wege, beim  
202 Kostenträger etwas durchzusetzen. Und deshalb glaube ich, es ist auch ein politisches  
203 Problem. Denn von der politischen Seite muss es finanziell untersetzt werden. 22:06  
204 **I:** Okay. Wo sehen Sie Grenzen von solchen Beratungsangeboten oder auch von Un-  
205 terstützung oder Betreuung? Also, gerade wenn wir jetzt noch mal auf //Zukunft-  
206 splanung 22:20  
207 **B:** Nehmen// Sie es mir nicht übel, aber Beratung ist eine schöne Sache. Aber sie er-  
208 füllt nicht immer den Zweck, den sie soll. Beratung alleine, jemandem zu sagen: Du  
209 könntest das machen. Du könntest das machen. Du könntest da einen Antrag stellen.  
210 Du musst hier einen Antrag stellen. Du musst hier in den Widerspruch gehen. Und was  
211 noch so alles. Das reicht nicht. (.) Eltern, also Angehörige und auch Behinderte selbst,  
212 die müssen an die Hand genommen werden. Denen muss man auch mal einen Weg  
213 abnehmen, und wenn die Beratungsstelle das nicht leisten kann, dann müssen wir sie  
214 eigentlich nicht fördern. 23:08  
215 **I:** Okay. Wo sehen Sie jetzt zum Beispiel auch ethische Probleme? Also, Familie ist ja  
216 sozusagen, die bestbehütete Institution in Deutschland. 23:21  
217 **B:** Das sollte so sein. 23:22  
218 **I:** Wie viel Einfluss darf man denn darauf nehmen? Um solche Entwicklungen anzusto-  
219 ßen. 23:26  
220 **B:** @Uh!@(..) Das ist aber eine ganz schwierige Frage! Kann man nicht erzwingen.  
221 Das muss wachsen. Das muss wachsen und ich glaube ,das ethische Problem löst  
222 sich von ganz alleine, wenn es Strukturen gibt, auf die Eltern zurückgreifen können. Es  
223 ist bestimmt nicht so, (.) dass Angehörige von schwerstmehrfachbehinderten Men-  
224 schen diese Überbehütung wollen. 24:04  
225 **I:** (..) Schwierig? 24:07  
226 **B:** Das wollen die nicht. Das entwickelt sich und die werden in diese Rolle gedrängt.  
227 Und je älter das Kind wird und je weniger Unterstützung sie erfahren, desto mehr  
228 Kampf sie erleben, desto mehr kommt diese allumfassende Beschützerposition. Und  
229 alte Eltern, das wollen wir jetzt mal, also alte Eltern 60 plus, muss ich Ihnen auch sa-  
230 gen und das ist ein auch schwieriges Problem, wird es auch ein finanzielles Problem.  
231 Denn das Pflegegeld ist auch ein Stück Ausgleich für das entgangene Einkommen. Ich  
232 kann ja nicht mit einem behinderten Kind, kann die Mutter nicht arbeiten, wie sie will.  
233 Kein Schichtdienst, keine höherqualifizierten Berufe. Weil da von mir vom Prinzip

234 Rund-um-die-Uhr-Einsatz erwartet wird. Es gibt wenig Verständnis! Also, solange es 3,  
235 4 Jahre sind, alles ok. Solange die Kinder klein sind, und so ein Kind bleibt ja lange  
236 klein. Das bleibt ja auf dem Niveau eines Kleinkindes für Jahrzehnte, mindestens zwei.  
237 25:36

238 **I:** Was jetzt so, noch mal zusammenfassend: Welche Unterstützungen, Hilfen bzw.  
239 Netzwerke oder Kooperationen braucht es, um sozusagen die Zukunftsplanung für  
240 schwerstbehinderte oder mehrfachbehinderte Kinder gewinnbringend im Sinne der  
241 Kinder gestalten zu können. (..) Um Familien zu entlasten. Dem Kind die Freiräume zu  
242 gewährleisten, zu beschenken, sage ich jetzt mal. Und vielleicht auch den Eltern ein  
243 Stück weit dieses Schuldgefühl zu nehmen oder diese Beschützerrolle. Diese entwi-  
244 ckelte Beschützerrolle aufzubrechen. Damit beide Parteien gewinnbringend mit der  
245 Sache umgehen können. Dass die Eltern wieder ein Stück weit Autonomie haben und  
246 Kinder ihre Freiheit genießen können. Was würden sie da sagen, benötigt es an Struk-  
247 turen, Kooperationen oder Entwicklungen? 26:39

248 **B:** (...) Es ist in erster Linie ein politisches Problem. Ich muss die notwendigen Ressour-  
249 cen zur Verfügung stellen. Es braucht ein breites Netzwerk. Ich benutze das Wort un-  
250 gern, weil er so negativ belastet ist. @(.) So, in meinem Verständnis. Aber es braucht  
251 ein breites Netz an Hilfen und Unterstützungsangeboten, die man den Eltern anbieten  
252 muss. Also, in der niederschweligen. In der niederschweligen (.) selbsthilfeähnlichen  
253 Struktur muss mehr investiert werden. Also, an Zeit, an Ressourcen, und ich denke, wir  
254 haben auch viel zu wenig Fachkräfte auf diesem Gebiet. 27:44

255 **I:** Und denken Sie, dass Eltern, Fachkräfte und bereits daran denkt, dass so eine Ver-  
256 sorgung bis zum Lebensende der Betroffenen geht und dass die wichtigsten Kämpfer  
257 und nächsten Angehörigen auch mal wegfallen? Also, diese Situation kann durch aus  
258 heute passieren und ist ein Problem. Nur neuer ist oder präsenter. 28:13

259 **B:** Es ist jedem bewusst, dass es so sein wird. Aber jetzt im Augenblick sehe ich noch  
260 eher die Vogelstraußpolitik. Wir unterhalten uns, wenn es soweit ist, oder es werden  
261 Weichen gestellt, aber sehr vorsichtig. Und es ist nach meinem Dafürhalten noch nicht  
262 in der Breite angekommen. Dass man für (...) Wir leben immer noch in dieser Erstau-  
263 nensphase. **Ach**, ein Mensch mit einer schweren Behinderung kann 60 werden? Kann  
264 65 werden? Na, so was gab es doch vor 30 Jahren nicht. Es ist der Aufwuchs nach der  
265 NS-Zeit. Ganz normal. Wir haben jetzt die Probleme, die andere Länder in dieser Ra-  
266 dikalität nie hatten. Und deshalb ist es so wichtig, jetzt einen Paradigmenwechsel  
267 durchzuführen oder anfangen zu denken. Nicht nur zu denken, da sind wir schon, aber  
268 auch das Handeln folgen zu lassen. Das fehlt. Es fehlt. Es werden schöne Konzepte  
269 erarbeitet, aber wenige schöne Konzepte umgesetzt. (.) Dauerhaft. Es wird heute noch  
270 nicht darüber nachgedacht. Ich finde das toll, dass jemand selbstbestimmt lebt, dass

271 auch Menschen mit schwerster Mehrfachbehinderung sich alleine im ambulant betreu-  
272 ten Wohnen zurechtfinden mit Assistenz und was weiß ich. Aber heute hat noch keiner  
273 darüber nachgedacht, was wird, wenn die Behinderung zunimmt. Und die nimmt zu.  
274 Das wissen wir alle. (..) **Pflegeheim? Altenpflegeheim?** Kann ja wohl nicht sein, o-  
275 der? Also, welcher Mensch mit. (.) Und der Alterungsprozess, noch ist das so, setzt ja  
276 auch früher ein. (..) Und ich kenne Beispiele, wo es mich graust. Wo ich bitte, das auch  
277 mal gründlich zu untersuchen. Ich glaube jetzt auch irgendwo eine Masterarbeit wie  
278 Ihre oder so eine ähnliche. Wie viel Menschen mit körperlichen Behinderungen habe  
279 ich denn in den Altenpflegeheimen, die noch gar nicht 60 sind? Wie viele werden dort-  
280 hin abgeschoben, weil die Behinderung zu stark ist? Also, zwischen politischer Mög-  
281 lichkeit und gesetzlicher Möglichkeit und Realität klafft noch eine riesen Lücke. 31:32

282 **I:** Das stimmt. Da haben sie Recht. Jetzt noch eine kleine Schlussfrage: Gab es für  
283 etwas sehr Unerwartetes in ihrer Arbeit? Gerade im Bezug auf das Thema, wo Sie sa-  
284 gen, das müsste man mal noch sagen. @

285 **B:** Was Unerwartetes? 31:49

286 **I:** Oder als Sie ihre Arbeit angefangen haben: Oh, das ist ein Thema? 31:52

287 **B:** Vielleicht bin ich zu alt dafür. @.(.) Ich habe schon zu viel erlebt. @.(.) Ja, ich bin je-  
288 den Tag überrascht, wie sich manche Dinge entwickeln. Wie sich manche Menschen  
289 entwickeln. (.) Es gab eine junge Frau. Also, in der. Ich war da auf unterschiedlichen  
290 Ebenen überrascht, positiv überrascht. Das eine war eine junge Frau, die im Rollstuhl  
291 sitzt und sehr schwer behindert ist. Und sich aber artikulieren kann, aber mit großen  
292 Problemen. Und ist die radikal. Sie war sogar in der Interessenvertretung, eine ganze  
293 Weile. Und hat mit 18 durchgesetzt gegen ihre Eltern, dass sie auszieht. War dann erst  
294 im Heim und lebt jetzt seit 5 oder 6 Jahren in einer eigenen Wohnung mit Assistenz.  
295 Und ich bin jedes Aal erfreut, wenn ich sie sehe. Freue ich mich, wie sie geworden ist,  
296 wie selbstbestimmt sie lebt und was sie alles in ihrer Freizeit tut. Was sie macht und  
297 finde das ganz toll. Und genau so eine ähnliche Entwicklung, da muss ich mal weit  
298 ausholen, habe ich beobachtet bei einer jungen Frau mit geistiger Behinderung aus  
299 einer Psychiatrie. Dort 20 Mann in einem Schlafsaal. Kam in ein Wohnheim und ist  
300 dann in die Werkstatt gegangen. Ist dann richtig aufgeblüht und lebt heute auch im  
301 ambulant betreuten Wohnen. Und als ich sie das letzte Mal getroffen habe, habe ich  
302 gefragt: Und wie sehen die nächsten Pläne aus? Ich gehe jetzt an die Volkshochschule  
303 und lerne Lesen und schreiben, sagt sie. Da war ich (.) Das fand ich toll. Also, das gibt  
304 es auch. 34:20

#### **Postskript:**

- guter Gesprächsfluss
- keine Störungen

- gezieltes Nachfragen gelungen und alle Themenschwerpunkte besprochen
- Interviewpartner\_in wirkt im Gespräch ruhig und nahm sich Zeit für ihre Ausführungen
- nach Interviewende kurzer Exkurs zur Kommerzialisierung im Nonprofit-Sektor und Gesundheitsversorgung von schwerstbehinderten Menschen

## **Interview 2 (I2)**

### **Präskript:**

- Gesprächspartner\_in wirkt etwas hektisch
- separater Raum, Geräusche von Gang und Straße vernehmbar
- vor dem Interview erfolgte eine kurze Erklärung des Masterarbeitsthemas

### **Transkript:**

- 1 **I:** Beschreiben Sie doch erst mal Ihre Einrichtung, Ihre Aufgaben und Ihre Berührungspunkte mit den schwerstbehinderten Menschen. 0:09
- 2
- 3 **B:** Wir sind eine Abteilung des örtlichen Trägers und gehören zur Planung. So eine
- 4 Einrichtung gibt es immer nur einmal in einer Kommune und wir sind für die ganze
- 5 Stadt zuständig. Unsere Aufgaben und Schwerpunkte sind. Wir haben drei Aufgabenschwerpunkte. Das sind einmal Sachverhaltsermittlungen in einzelnen Verfahren, die
- 6 beim Gericht anhängig sind. Wir werden also in jedes Verfahren dieser Art vom Gericht
- 7 einbezogen und müssen im Ergebnis einen Bericht, ein Gutachten erstellen zur Entscheidungsfindung für den Richter. Ob jemand diese Leistung erhält oder nicht. Das ist
- 8 die erste Leistung und die zweite ist, dass wir verantwortliche Personen in der Umsetzung ihrer Aufgaben beraten und begleiten. Schwerpunktmäßig beraten, wenn Sie das
- 9 wünschen. Und die dritte ist, dass wir zu Vorsorgemöglichkeiten beraten. Das können wir ganz individuell machen, wenn Betroffene hierher kommen. Im Ergebnis können wir
- 10 diese Angelegenheiten rechtskräftig machen. Und wir machen zu dem Thema auch größere Öffentlichkeitsveranstaltungen. Das sind so unsere Hauptschwerpunkte. Derzeit sind wie ca. 20 Mitarbeiter\_innen und sind für die ganze Stadt zuständig. Es sind
- 11 vorrangig Akademiker, die hier arbeiten. Vielleicht ist das für Sie noch interessant. @(.)
- 12
- 13 1:39
- 14
- 15 **I:** Ja. Was sind denn Ihre Hauptschwierigkeiten bei Ihrer täglichen Arbeit? 1:41
- 16
- 17 **B:** Ja, es ist. (..) Eigentlich haben wir keine Schwierigkeiten. Es ist immer nur das Miteinander, wenn wir einen Menschen über das Thema in Kenntnis setzen müssen oder
- 18 Menschen das nicht wollen. Dass sie dieses Unterstützungsangebot nicht annehmen wollen, ganz oben drüber, über unserer Arbeitsgrundlage, steht der freie Wille, hat immer Vorrang. Gegen den freien Willen ist diese Leistung nicht möglich. Die Betroffenen, das können wir immer ganz gut aushalten. Aber oft ist es das soziale Umfeld, wo es eben Probleme gibt und die das Verständnis nicht haben. Die oftmals überhelfen
- 19
- 20
- 21
- 22
- 23
- 24
- 25
- 26

27 wollen, sind in einer anderen Rolle und möchten eigentlich das aller Beste für ihre Kin-  
28 der und ihre Angehörigen. Und da muss man dann immer wieder erklären und darle-  
29 gen. Irgendwo gibt es eine Grenze und der freie Wille steht eben an erster Stelle. Bei  
30 uns im Rahmen unserer Arbeit. 2:43

31 **I:** Wenn wir jetzt mal aus den Angehörigen die Eltern hervorheben, wie gestaltet sich  
32 da Elternarbeit? Gerade im Bezug auf den Wechsel von Elternsorge zum Betreuungs-  
33 verhältnis. 2:53

34 **B:** Ich habe heute mal nachgeguckt. Insgesamt haben wir, ich habe mal nachgeschaut,  
35 17- und 18-Jährige, das ist ja der 1999- und 2000- Jahrgang. Wie viele Verfahren wir  
36 da aktuell haben. Wir haben da aktuell 32 Verfahren. Das sind gar nicht so viele Ver-  
37 fahren. So viele sind es nicht bzw. wenn sie schon unter Betreuung stehen. Es ist  
38 schwierig, den Eltern, das zu erklären. Da sie doch in einer anderen Rolle sind und die  
39 kriegen auch Informationsmaterial immer mit und wir versuchen auch auf längere Sicht  
40 noch mal zu erklären, wo das auch mit der Betreuung hingehen könnte. Also, auch  
41 schon ab dem Beginn der Prüfung. Es könnte ja auch mal das Ziel einer selbstständigen  
42 Lebensform möglich sein für die Kinder oder die Erwachsenen. Und da versuchen  
43 wir sie langsam hinzubegleiten. Aber bisher gab es dort noch keine größeren Schwie-  
44 rigkeiten. Dass man (.) Eltern aufklären konnte im Rahmen dieser Arbeit. Es ist dann  
45 eher in dieser längeren Betreuungsführung. Überprüfungsaufgaben kommen. Es ist ja  
46 nicht so, dass wir einmal mit den Eltern Kontakt haben, sondern die Betreuung wird  
47 alle sieben Jahre wiederholt. Oder wenn es um eine Aufgabenkreisveränderung geht  
48 oder eine Erweiterung geht. Wenn die Eltern das bei Gericht beantragen, dann werden  
49 wir wieder mit einbezogen. Damit wir erklären, was das bedeutet. Ich glaube, bei noch  
50 älter werdenden Betreuten, die aber mit ihren Eltern zusammenwohnen und wirklich  
51 eine geistige Behinderung auch haben. Dort wird es immer schwieriger, dass Eltern  
52 auch loslassen können. Wir bekommen aber auch Aufträge oder dass wir im Vorfeld  
53 auch schon mal Anrufe oder Anfragen bekommen, auch vom Sozialpädiatrischen Zent-  
54 rum, oder dass die fragen: Wir haben hier einen jungen Volljährigen und Eltern lassen  
55 nicht los oder so. Sehr schwierig und die Einstellung dazu. Da versuchen wir erst mal  
56 Tipps zu geben. Dass die auch schon mal im Vorfeld, versuchen ein paar Türen zu  
57 öffnen. Dass Eltern auch schon mal ein bisschen bereit sind, uns zu zuhören. Die grö-  
58 ßeren Probleme, wenn ich so an die Kolleg\_innen denke, wenn die uns zurückmelden  
59 in der Langzeitbetreuung. Dass sie ihre erwachsenen Kinder wieder loslassen. 5:22

60 **I:** Wann würden Sie das günstig finden, das Thema zu thematisieren? Ist 18 zu spät  
61 oder //wie stehen Sie dazu.// 5:31

62 **B:** //Also, das müsste schon eher// Also, ich denke. Ich war auch schon bei Eltern-  
63 abenden von geistig behinderten Schulen und habe schon mal selbst einen Schulun-

64 terricht zu diesem Thema gemacht. Wo es um Volljährigkeit ging und ich denke, dort  
65 müsste es immer wieder anfangen. In diesen Schulen, dass Eltern auf lange Sicht da-  
66 rauf vorbereitet werden.@(.) Dass ihre Kinder trotz ihrer Handicaps, ihre eigenen Wün-  
67 sche und Lebensvorstellungen haben. 6:00

68 **I:** Und wie könnte man das am günstigsten thematisieren bzw. welche Institution sollte  
69 das machen oder wäre geeignet oder prädestiniert dafür? Oder mehrere? 6:12

70 **B:** Ja, ich denke, auch schon Schule. Wo die Kinder in den Förderunterricht hingehen  
71 und auch Elternabende stattfinden. Zum einen, dass Lehrer die schon auf solche Ideen  
72 bringen können, dass zum Beispiel schon mal eine Einrichtung, wo betreutes Wohnen  
73 stattfindet, und sie das auch von der Schule aus organisieren. Ich weiß gar nicht, ob  
74 das im Lehrplan so drin wäre. Dass Kinder sehen, was es denn für andere Wohnfor-  
75 men gibt. Schule wäre für mich die erste Stelle, weil die besuchen, glaube ich, bis zum  
76 18. Lebensjahr ihre Schule. Soweit ich das jetzt weiß. Zum einen, dass man die Be-  
77 troffenen selbst schon mal und dann bei Elternabenden an die Eltern. Dass darüber  
78 informiert wird. Bis hin, wenn die dann in die Werkstatt gehen. Dass dort ein Sozialer  
79 Dienst vor Ort auch mit ist und das immer mit beobachtet. Und mit den Betreuten dann  
80 auch spricht über Wünsche und Vorstellungen. Oftmals Fremden gegenüber, das ist  
81 zumindest meine Erfahrung, ihre Wünsche doch mal anders äußern als gegenüber  
82 ihren Eltern. Weil sie sind ja schon in einer @kleinen@ Abhängigkeit gegenüber ihren  
83 Eltern. 7:36

84 **I:** Genau. Haben Sie denn auch das Gefühl, dass sich Themen und Schwerpunkte än-  
85 dern? Beim Altern sozusagen oder beim Heranwachsen der Kinder bzw. wenn sie die  
86 //Betreuungsverfahren erst später fortführen?// 7:42

87 **B:** //Ja,// Sexualität, eigenes Leben, Freund, Freizeitgestaltung, und so entstehen auch  
88 die Problemlagen für Eltern. 8:00

89 **I:** Finden Sie, dass Eltern da gut angebunden sind? Dass es gute Beratungs- oder Auf-  
90 fangmöglichkeiten auch für die Eltern gibt? 8:07

91 **B:** Da muss ich ein wenig passen. Das kann ich Ihnen nicht mal genau sagen, weil ich  
92 denke es gibt den Sozialen Dienst in den Werkstätten. Das weiß ich, aber wo Eltern  
93 direkt hingehen könnten, um? (.) Wir würden eventuell auf Selbsthilfegruppen verwei-  
94 sen. Aber dann ist es ja immer: Gehen die Eltern auch tatsächlich da hin? Aber dass  
95 die sich eine richtige Fachberatung irgendwo abholen könnten? Da muss ich passen.  
96 Weiß ich nicht. 8:33

97 **I:** Und wie empfinden Sie die Situation der Jugendlichen, jungen Erwachsenen? Sind  
98 da ausreichend Beratungsangebot und Unterstützungsmöglichkeiten? 8:46

99 **B:** Also, wenn die in die Werkstatt gehen, denke ich, ist es da. Dann könne die sich  
100 jederzeit, also das sind unsere Erfahrungen, wenn andere Wünsche bei den Jugendli-

101 chen entstehen und die können die nicht mit ihren Eltern besprechen. Dass wir dann  
102 manchmal durch die Betreuungsführer mit ins Boot geholt werden. Also, dann öffnen  
103 die scheinbar den Sozialarbeitern in den Werkstätten. Und das finde ich schon, oder  
104 den Bezugshelfern da. Also, im Moment, soweit ich das einschätzen kann, finde ich  
105 das ausreichend. 9:19

106 **I:** Und für Schwerstbehinderte, die das Mindestmaß an Erwerbstätigkeit nicht erfüllen  
107 und dann in Fördergruppen sind? Sehen Sie das auch so oder gibt es da einen Unter-  
108 schied? 9:29

109 **B:** So, tief blicke ich da nicht ein. Ich habe zwar auch eigene Fälle, aber ich war zum  
110 Beispiel noch nie in dem bekannten Förderzentrum. Da habe ich noch nie eine Betreu-  
111 ungsüberprüfung gemacht. Ich war ein Mal in der „Straße“ und da ist es eher was Er-  
112 zieher beobachten. Dass die sich dann an uns wenden. Dass die dann sagen wir  
113 müssten das mal mit den Eltern thematisieren. 9:56

114 **I:** Es gibt ja die Konzepte des „Independent Life“, eine Bewegung aus den USA, die zu  
115 uns geschwappt ist, die bei uns mit die Inklusionsbewegung ausgelöst hat. Wie finden  
116 Sie solche Konzepte? Ist das nötig? Ist das bei uns eher nicht nötig? Oder in wie weit  
117 ist eine lebenslange Zukunftsplanung dann doch nötig? Um dann 10:17

118 **B:** Ich fand das spannend, wo sie gesagt haben „lebenslange Zukunftsplanung“. Ich  
119 hoffe, dass die nicht starr ist, sondern dass die immer wieder veränderbar ist. Weil  
120 durch die unterschiedlichen Lebensphasen, die alle Menschen gleich haben, müsste  
121 das auch gut wandelbar sein. Ich finde das schon wichtig, dass behinderte Menschen  
122 mit Handicaps auch einen Ansprechpartner haben. Gerade wenn es auch um Sprach-  
123 barrieren geht und können sich gar nicht äußern, dass dann auch Fachleute dafür da  
124 sind. Der denen erst mal zu hört und deren Wünsche und Lebenserwartungen hört und  
125 diese auch weitertragen kann. Ansonsten kann ich mir vorstellen, bleiben die im Zim-  
126 mer versteckt. Und es gibt ja auch Kinder, die nur in Häuslichkeiten sind und von den  
127 Eltern gar nicht in Förderbereiche oder Werkstätten gehen dürfen. Das haben wir auch  
128 schon gehört. Also, Interessensgruppe finde ich schon wichtig. 11:24

129 **I:** Wie würden Sie sich so ein Konzept vorstellen bzw. wann sollte das angesprochen  
130 werden und welche Rolle sollten dabei die Angehörigen spielen? 11:32

131 **B:** Wie gesagt, ich finde, es muss zeitig genug anfangen. Es könnte meiner wegen  
132 auch schon im Kindergarten @(.) anfangen. Dass Eltern sich schon mit Zukunftspla-  
133 nung schon beschäftigen, aber Schule, denke ich, ist der richtige Zeitpunkt. Es ist ein  
134 langes Lernen. In der Schule müsste so was schon anfangen. Und dass Eltern über  
135 alles, was es auch für Unterstützungsmöglichkeiten gibt, und informiert werden. (.) Und  
136 dass man eher an sozial geminderte Eltern versucht immer wieder heranzukommen.  
137 Ich denke mal, (..) Eltern mit einem guten Bildungsniveau öffnen sich auch noch mal

138 anders. Aber kann in einem anderen Fall auch wieder ganz anders sein, dass kann  
139 man so nicht pauschalisieren. Aber ich glaube, sozial Schwache, die dann auch in fi-  
140 nanziellen Abhängigkeiten von ihren Kindern leben, ich glaube, da muss man dran  
141 bleiben und sollte zeitig genug dran bleiben. Also, als Profi, um das zu öffnen. 12:38

142 **I:** Welche Grenzen sehen Sie bei solchen Konzepten bzw. auch bei den Einflussmög-  
143 lichkeiten? Also, auch gerade in die ethische Richtung, weil Familie ist ja auch unsere  
144 bestgehütete Institution in Deutschland. Wie weit kann man da einwirken oder sollte  
145 man da einwirken? 12:54

146 **B:** (...) Na, es ist, die betroffen sind, fast alle in einer großen Abhängigkeit von ihren  
147 Eltern. Und das ist, glaube ich, die größte Schwierigkeit, wie offen überhaupt Eltern  
148 sind, dass die das überhaupt zulassen. Dass andere Lebensvorstellungen für ihre Kin-  
149 der mit Handicaps möglich sind. Also, wo kann man da am besten anfangen? (...) Das  
150 ist eine schwierigere Frage. (...) Müsste man ganz lange nachdenken @(...) 13:39

151 **I:** Okay, sehen Sie noch andere Institutionen, außer Sie und Schule, die noch Ein-  
152 flussmöglichkeiten haben bzw. ansetzen könnten? 13:49

153 **B:** Es gibt auch die Formen des betreuten Wohnens oder des ambulant betreuten  
154 Wohnens. Im einem Stadtteil gibt es auch einen Anbieter, der Arbeitsmöglichkeiten für  
155 junge Behinderte geschaffen hat. Die leiten einen kleinen Gastronomiebetrieb und das  
156 Thema Tagesstrukturierung durchführen usw. Es sollten nicht nur Schulen und Werk-  
157 stätten sein, sondern auch die großen Behindertenverbände. Dass die dann auch en-  
158 ger mit diesen Werkstätten zusammenarbeiten und diese Unterstützungsmöglichkeiten  
159 dann auch immer aufführen. Und da ist noch eins. Wir machen ja auch, also nicht wir  
160 aber unsere Abteilung, vor allem bei uns eine Mitarbeiter\_in. Das ist die Verantwortli-  
161 che für einen in diesem Zusammenhang wichtigen Bereich. Da führen wir zwei mal im  
162 Jahr eine Veranstaltung durch, wo behinderte Kinder in öffentliche Einrichtungen ge-  
163 hen können und das ist immer ein großer Aufwand, der da betrieben wird. Ich glaube  
164 dort wird auch Gesellschaft geöffnet, aber auch die anderen Beteiligten sehen auch,  
165 was die Kleinen auch alles schon können. So, zum Beispiel. Das auch da der Blick  
166 etwas anders wird. Es gibt natürlich auch unter den Menschen, die sagen: Sperrt die  
167 alle weg! So, eine Meinung gibt es natürlich immer noch. Leider. 15:24

168 **I:** Genau das wäre die nächste Frage, wo sehen Sie Grenzen der Konzepte, der Un-  
169 terstützung oder der Beratung? Eben zur Selbstständigkeit oder Selbstbestimmung.  
170 15:33

171 **B:** Manchmal ist es das Krankheitsbild selber. Mir fällt jetzt sofort eine junge Frau ein,  
172 die (...). Eine hübsche junge Frau, schwerer Unfall, war in der Pflege tätig. Dass sie den  
173 Unfall überlebt hat, da hat sie wirklich Glück gehabt. Hat aber in den kognitiven Fähig-  
174 keiten, solche großen Schädigungen, dass sie selber für sich ihre Grenzen nicht er-

175 kennt. Und sie möchte auch nicht als Behinderte eingestuft werden. Obwohl sie wirk-  
176 lich Handicaps hat. Nicht nur im Körperlichen, im Sprachlichen, auch in der Weiterent-  
177 wicklung. Ich glaube, es ist manchmal das Krankheitsbild selber. Wo dann die Be-  
178 troffenen Schwierigkeiten haben, ihre Möglichkeiten auszuloten. (..) Und ich sage jetzt,  
179 vielleicht gibt es immer noch zu wenige Unterstützungsmöglichkeiten für Behinderte,  
180 um ihre Lebensformen dann auch umzusetzen. Also, das Thema ist jetzt nicht mehr  
181 bei Kindern und Jugendlichen. Wir haben Werkstätten und dort werden die Menschen  
182 immer älter und da geht es dann darum, jetzt werden die irgendwie aus der Werkstatt  
183 rausgelenkt und wo geht es dann mit denen hin? Und jeder weiß es, sie werden auch  
184 älter und irgendwie hat man den Eindruck: Nur ein paar Randgruppen beschäftigen  
185 sich damit. Und was passiert dann mit denjenigen. 17:05

186 **I:** Genau das ist ja lebenslange Zukunfts- und Förderungsplanung. Darum geht es,  
187 Altern aktiv zu begleiten. Um schlüssige Konzepte und auch den Neigungen der Per-  
188 son gerecht zu werden und sich das vorher zu überlegen. Also, das beschreibt das  
189 Konzept von Kindesbeinen an. Wie gestaltet man Ablösung? Wie kann man die Zeit  
190 des Erwachsenenalters gestalten – und dazu gehört dann auch irgendwann der Ruhe-  
191 stand. 17:40

192 **B:** Ja. Darum. Ja. Das ist richtig. Jetzt hatte ich auch noch einen jungen Mann. Aber da  
193 ist °dann schon, er ist schon 25 Jahre oder so. Sollte dann auch in einer Werkstatt in  
194 der Stadt. Und ist dann doch von der Entfernung. Die sind in der Randgebieten.° Der  
195 lebt selbstständig, in seiner eigenen Wohnung. Ist trotz seiner Behinderung sehr ge-  
196 reift. Kam nicht aus der Stadt und nun hierher verzogen. Wo gehe ich jetzt jeden (.)  
197 Seine Wohnung ist am anderen Ende der Stadt. Dort, wo er hingehen wollte zum Ar-  
198 beiten, ist eine Stunde Weg. Ein Weg, wo ich dachte. Er hat es sich angeguckt und hat  
199 gesagt: Ich glaube, ich schaffe das nicht. Es ist zu weit, wenn er schon 2 Stunden am  
200 Tag unterwegs, ist und will aber auch selbstständig, mit den öffentlichen Verkehrsmit-  
201 teln. Da habe ich auch gedacht: Wie kann man denjenigen motivieren, dass er dann  
202 vielleicht doch hingeh, oder es müssen dort auch vielleicht andere Arbeitskonzepte  
203 entstehen. Die vielleicht nicht nur (.). Wenn ich mir die Einrichtungen ansehe, die eine  
204 noch recht zentral, aber die anderen sind alle in den Randgebieten. Wo die Werkstatt-  
205 besucher auch nicht unbedingt selbstständig hinkommen. Also, da könnte ich mir noch  
206 vorstellen, dass da was passieren könnte. 19:06

207 **I:** Welche Akteure oder Netzwerke braucht es da noch, um das besser koordinieren zu  
208 können oder sozusagen diese Zukunftsplanung tatsächlich gewährleisten zu können?  
209 19:19

210 **B:** (.) Also, so weit ich weiß, gibt es die unterschiedlichen Netzwerke, zumindest in den  
211 größeren Städten. Ich kann jetzt nur für unseren Ort sprechen. Es gibt die ver-

212 schiedensten Interessensvertretungen, wo Teilnehmer\_innen aus den unterschied-  
213 lichsten Professionen zusammenarbeiten. Bei uns im Bereich wird sich ganz klar mit  
214 dem Thema beschäftigt, mit dem BTHG. Mit den Betroffenen ganz direkt. Mit Maß-  
215 nahmenplänen usw. Für unsren Ort und die größeren Städte sind die gar nicht so  
216 schlecht aufgestellt. Es müssten dann nur die Maßnahmen auch umgesetzt werden  
217 können. Da bin ich mir jetzt auch nicht ganz sicher. Das ist. Da bin ich jetzt nicht so  
218 dran an den Bereichen. Ich bin in einer Interessensvertretung für Psychiatrie, das ist  
219 dann eher wieder der Part meiner Kolleg\_in. Ich glaube, sie ist da noch mehr involviert,  
220 in diesen Bereich. 20:30

221 **I:** Woran könnte es scheitern? 20:32

222 **B:** Naja, wenn (..) die Teilnehmer sich überhaupt nicht öffnen für die neuen Ideen. Das  
223 ist schon mal das Erste. Und das Thema Geld ist trotzdem schon immer eins. Wie die  
224 Kommunen einzelnen aufgestellt sind. 20:48

225 **I:** Wen haben Sie jetzt mit „Teilnehmern“ gemeint? 20:50

226 **B:** Die Teilnehmer in den Netzwerken. Wie offen sind denn die? Halten die jetzt eher  
227 an den bestehenden Gesetzmäßigkeiten und den Unterstützungsmöglichkeiten fest?  
228 Sind die offen für die Wünsche und Vorstellungen von den Betroffenen? Ich glaube (..)   
229 Das könnte ich mir so als Knackpunkt vorstellen. Und dass sich alle Beteiligten, die im  
230 Behindertenrecht beschäftigen, dass die für alle Behindertensachen ein offenes Ohr  
231 haben. Also, nicht nur für psychisch Kranke oder körperlich Behinderte oder so. Dass  
232 man schon mal schaut, was könnte der für einen Wunsch haben oder wie ist da die  
233 Interessenslage? 21:40

234 **I:** Gab es denn schon mal was Unerwartetes oder Überraschendes oder was sehr gut  
235 funktioniert hat in diesem Bereich und mit dem Thema zu tun hat? 21:47

236 **B:** (..) Ich glaube, das sind dann eher bei meinen Kolleg\_innen die Einzelfälle. (..) Also,  
237 wir erleben ganz dramatische Sachen (...). Schwerstbehinderte junge Frau, 30 Jahre  
238 nie gefördert. War in der Wohnung, ist jetzt so ein Beispiel, fällt mir da jetzt so ein, le-  
239 bend bei der Mutter mit Stiefvater. Mutter verstirbt und Stiefvater hält Tochter im dunk-  
240 len, kleinen Kämmerlein. Man hat mögliche Ideen, die will man gar nicht wissen. The-  
241 ma „Betreuung“ und man sagt: Okay, hier müssen wir! Die junge Frau ist nie gefördert  
242 worden. Konnte nie trotz ihrer Behinderung Wünsche formulieren. Wir haben eine Be-  
243 treuer\_in gefunden, die es geschafft hat, die junge Frau da rauszuholen und eine stati-  
244 onäre Einrichtung zu finden. Sie fühlt sich da wohl und erfährt Förderung. Und der  
245 Stiefvater wollte bis zum Bundesgerichtshof gehen. Er wollte seine Stieftochter wieder  
246 zurückhaben. Und wo ich sage, in solchen Einzelfällen ist man schon sehr aufgeregt.  
247 Was überwiegt denn hier von der Dramatik? Wie empfindet denn das die junge Frau?  
248 Wir sind gar nicht so mit drin. Der Betreuer ist der, der das umsetzen musste. Da ha-

249 ben wir zuvor eine Besprechung gemacht. Da musste die auch mit Hilfestellung der  
250 Polizei in die Wohnung. Auch ein stationärer Platz musste zeitnah im Vorfeld gefunden  
251 werden. Das sind Fälle, die bleiben im Kopf und da ist man froh, dass man erstmal  
252 eine veränderte Situation geschaffen hat für diejenige oder denjenigen. **Jetzt.** Jetzt  
253 kann, mit 30 zwar erst, eine Entwicklung beginnen. Das sind so, das ist gut gelaufen  
254 und da kann man sich. (.) 24:03

255 **I:** Gibt es Möglichkeiten solche Situationen zu verhindern? 24:05

256 **B:** (..) Es sind, es ist, hier ist die Mutter gestorben, die das mit gedeckelt hat. (..) Und  
257 dann ist erst die Anregung durch die behandelnde Hausärzt\_in gekommen. 24:18

258 **I:** Die Ärzt\_in hat das angestoßen? 24:20

259 **B:** Ja, die Ärzt\_in hat das angestoßen. Es gab Termine. Da ist er mit der Tochter nicht  
260 hin, dann ist er mal hin. Es wurde ein schlechter Pflegezustand festgestellt, so dass  
261 man hier (..). Es kommt eben nicht nur auf Fachleute an, sondern jeder sollte beobach-  
262 ten was passiert. Egal, ob es behinderte oder nicht behinderte Menschen sind. Das hat  
263 damit überhaupt nichts zu tun. Dass man einfach gut Obacht gibt, dass es dem ande-  
264 ren nicht schlecht geht. Und kann auch mal eine Hausärzt\_in ihre Augen zu machen  
265 und denken, der kommt eben, oder nicht. Und die hat aber reagiert und gesagt: Nein.  
266 Hier müsste noch mal jemand Professionelles gucken. 25:09

267 **I:** Okay, fällt Ihnen sonst noch was zum Thema ein? Was Sie gern noch erzählen  
268 möchten? 25:13

269 **B:** (..) Wie gesagt, eher die Kolleg\_innen sind in den Fällen involviert. Was ich gut fin-  
270 de: Alle Kolleg\_innen sind offen. Auch wenn Fragen von außen kommen. Dass eben,  
271 wenn professionellen Helfern, die auf Problemlagen von behinderten Menschen auf-  
272 merksam werden, dass die sich selbst und wenn sie sich nur telefonisch melden. Dass  
273 man überlegt, wie könnte man an diesen Fall herangehen und wo sind Grenzen? Es  
274 sind ja Grenzen in der rechtlichen Betreuung, die sind ja da. Denn es sind ja Rechts-  
275 vertreter und Fachleute. Das ist dann immer noch mal eine Schwierigkeit dabei. Dass,  
276 wenn solche Einzelfälle da sind, sich Profis zusammensetzen und sich einen Plan  
277 ausdenken. Nicht ausdenken, sondern dass man weiß, was die betroffene Person will  
278 und die Tür nicht zumacht. Die Brille nicht verdunkelt, sondern einen offene Blick hat.  
279 Das ist eben so. Das ist denke ich ganz wichtig. 26:19

280 **I:** Denken Sie, dass die Wünsche der Betroffenen schon gut mitgenommen werden?  
281 26:23

282 **B:** (..) Das ist eben die Schwierigkeit. Also, wenn ich mir jetzt vorstelle, da müsste auch  
283 in der Betreuerlandschaft noch ein offenerer Blick werden. Also, das denke ich mal  
284 schon. Ich erinnere mich auch an eine Betreuer\_in, die gesagt hat: Mit dem kann ich  
285 mich eh nicht unterhalten. Weil der kann nicht reden und nicht schreiben und der liegt

286 nur pflegebedürftig in seinem Bett. Und das ist schon eine ganz andere Einstellung,  
287 weil sie können mit dem über Mimik und Gestik arbeiten. Na ja, das ist halt von Haus  
288 aus keine Sozialarbeiter\_in oder Pfleger\_in. Und hat der überhaupt die Zeit, sich in  
289 seinem Zeittempo sich mit ihm zu unterhalten oder Möglichkeiten herauszufinden, was  
290 er will. Er braucht die anderen sozialen Dienste. Die ganz nah dran sind, dass die Be-  
291 treuer\_in dann vielleicht das für denjenigen rechtlich durchsetzt. Aber da waren wir  
292 auch ganz schön geschockt. Es ging zwar um eine ältere Klient\_in, die einen Schlag-  
293 anfall hatte. Aber da muss ich nicht hingehen, die kann nicht mit mir reden. @Das geht  
294 eigentlich nicht.@ Also, die Arbeitsgruppen müssen weiter stattfinden. Wir haben hier  
295 auch eine örtliche Arbeitsgemeinschaft, wo die Betreuer\_innen sitzen aus den Betreu-  
296 ungsvereinen von zwei sozialen Dienstleistern und vom Gericht. Wir informieren über  
297 Neuerungen, dass die das hören und nicht in ihrem eigenen Saft bleiben. Sondern es  
298 gibt das und das und die Möglichkeiten. Also, das ist auch unser Auftrag und wir infor-  
299 mieren Betreuer, was es so gibt. 28:12

**Postskript:**

- Interviewpartner\_in wirkte im Gespräch immer wieder nachdenklich
- erklärte viel an Fällen
- keine Störungen oder Unterbrechungen

**Interview 3 (I3)****Präskript:**

- in abgeschlossenen Zimmer
- ruhige Atmosphäre
- kurzes Informationsgespräch über mich und die Masterarbeit

**Transkript:**

- 1 I: Vielleicht können Sie sich erst mal vorstellen, Ihre Einrichtung kurz beschreiben und  
2 Ihr Aufgabenprofil, was Sie hier erledigen. 0:10
- 3 B: Unsere Einrichtung ist eine Tochter der Hauptgesellschaft hier am Ort. Wir haben  
4 hier eine Werkstatt für geistig und körperlich behinderte Menschen und als ganz selte-  
5 ne Form im Anhang das ambulant betreute Wohnen. Hier in diesem Häuschen mit Bü-  
6 ro, nur mit Büros. Wir haben also keine eigenen Wohnungen. Normalerweise gibt es  
7 das ambulant betreute Wohnen nur als Außenstation von Wohnheimen und das, es  
8 das neben einer Werkstatt gibt, ist sehr selten. Also, mir gar nicht weiter bekannt. Sehr  
9 gut finde @ich das nach wie vor@. 1:04
- 10 I: Sie habe selber hier Wohnungen, wo //Sie hier 1:07
- 11 B: Keine Wohnungen. Nein, wir haben keine Wohnungen, sondern die Wohnungen (.)  
12 Es sind alles eigene Mietverträge der Kliente\_innen in der Stadt verstreut. Und diese

13 Betreuung und läuft natürlich dann ambulant mit Wegen auch. Die maximale Betreu-  
14 ungszeit in der Woche sind 3 Stunden, dass ist recht wenig. Und auch nur Personen,  
15 die damit auskommen, können wir aufnehmen. Und die Bewilligung vom Kostenträger  
16 geht mit eigenem Mitvertag los. Wir betreuen hier etwa 100 Leute von unserem Stand-  
17 ort aus und wie gesagt, geistig und körperlich Behinderte. Blinde, Gehörlose bauen wir  
18 jetzt auch verstärkt auf, mit Sprachkompetenz. Was wir nicht betreuen sind Menschen  
19 mit Suchtkrankheit. Das machen andere Träger, die sind darauf spezialisiert. Und wir  
20 haben an diesem Standort dieses Aufgabengebiet. 2:30

21 I: In wie weit spielen Eltern, Angehörige und Bezugspersonen eine Rolle in Ihrer Arbeit.  
22 2:40

23 B: (.) Sie spielen eine große Rolle. (.) Das heißt, es kommt darauf an wo die Personen  
24 momentan Leben, bevor sie zu uns kommen. (.) Leben welche in Wohnheimen, die  
25 kaum Familienkontakt haben? Leben welche in außen Wohngruppen? Das ist dann  
26 noch mal eine Zwischenform zwischen ambulanten Wohnen und Wohnheim. Und die  
27 zu Hause wohnen, da tun sich die Eltern oft schwer, weil sie es ihren Kindern nicht  
28 zutrauen. Nun, kommt es darauf an wie alt diese Kinder sind und was natürlich unser  
29 Vorteil ist neben der Werkstatt. Sind so viele die wir schon betreuen und das spricht  
30 sich rum und das hat einen unheimlichen Zug. Und wenn es sich untereinander rum-  
31 spricht und dann gesagt wird: Gehe doch mal da rüber und frage mal, ob das auch für  
32 dich möglich wäre. Und stehen erst die behinderten Menschen in unserer Türe und  
33 wenn sie dann zu Hause Wohnen, dann müssen sie schon mal mit ihren Eltern kom-  
34 men. Und wenn sie eine gesetzliche Betreuer\_in haben, dann müssen sie die mitbrin-  
35 gen. Und dann können wir darüber reden. Und wenn die Behinderten das sehen, wie  
36 es laufen kann und kommt: Das will ich auch haben. @(.). Und dann ihre Eltern an-  
37 anschleppen oder ihre BetreuerIn. Und wir überlegen ist es machbar, reicht der Zeitrah-  
38 men der zur Verfügung steht oder geht es halt nicht. 4:18

39 I: Was sind so die größten Widerstände, gegen die Sie dann vorgehen müssen bei den  
40 Eltern? 4:24

41 B: Also, kämpfen müssen die Behinderten selber und sagen: Ich will das! Es gibt auch  
42 Leute, die das unabhängig von ihren Eltern durchziehen. Wir haben auch eine gehabt,  
43 die ist erst mal ins Wohnheim, um von zu Haues weg zu sein, um dann mit diesem  
44 Rückenwind in eine eigene Wohnung zu ziehen. Das ist natürlich auch möglich. (.) Und  
45 bei den Eltern ist es natürlich die Sorge, ob es das arme Kind auch schafft. Je älter die  
46 Eltern sind oder je länger das Kind, das erwachsene Kind, zu Hause gelebt hat, um so  
47 schwieriger ist es. Oft (.) also was mir auffällt, das Eltern meist nur noch Mütter. Weil  
48 wenn ein behindertes Kind da war, haben die Mütter das oft allein aufziehen müssen.  
49 °Die Väter waren dann irgendwo.° Und Mütter musste auch viel aufgeben, um das be-

50 hinderte Kind zu versorgen. Gerade wenn das Kind jetzt schon älter ist, dann kann es  
51 in der ehemaligen DDR geboren sein. Da war das Umfeld auch noch nicht so aufge-  
52 schlossen. Und da ist es für die Mütter schwer, weil für sie ein Lebensinhalt zusam-  
53 menbricht, wegbricht, wenn die Kinder plötzlich ausziehen wollen. Das ist ein großes  
54 Problem, was aber nur die Kinder lösen können, indem sie sagen: Ich möchte das  
55 jetzt! Und wir dann auch manchmal sagen: Also, vielleicht erst mal mit einem gesetzli-  
56 chen Betreuer, damit die Mutter entlastet ist und sich nicht mehr um alles kümmern  
57 muss. Die haben ja alles gemacht. Aber das mit der Wohnung, das schaffe ich nie-  
58 mals. Sodass wir sagen, sie müssen das nicht schaffen. Eine gesetzliche Betreuer\_in  
59 kann sich kümmern. Sie sind entlastet. Sie brauchen nur noch Mutti zu sein. Das Kind  
60 kommt am Wochenende sowieso zu ihnen und isst mit Ihnen Mittag und lässt sich ver-  
61 sorgen. Bringt vielleicht noch die Wäsche. Und die langsame Abnabelung ist, dass es  
62 für die Mutter auch passt und für das Kind natürlich auch. 6:43

63 I: (..) Wo sehen Sie Ihre Institution in den nächsten 30, 40 Jahren? Oder wie wird die  
64 Tendenz sein? 6:58

65 B: Also, die Tendenz. (..) Wir wollen nicht mehr als 100 (..) betreuen. Das wäre dann  
66 schon wieder ein zu großer Apparat und wir haben auch (..) Unser Ziel ist auch immer  
67 Personen soweit zu verselbstständigen, dass sie uns nicht mehr brauchen. Das ist  
68 auch ein Ziel vom Kostenträger. Es ist immer eine befristet Kostenzusage von maximal  
69 2 Jahren. Das Ziel ist die Selbstständigkeit und dass ein Rahmen oder Umfeld gefun-  
70 den wird, wo die betreuten Personen auch alleine Leben können. Auch wieder einen  
71 besseren Kontakt zu ihren Eltern haben mit etwas Abstand oder mit persönlichem Ab-  
72 stand, weil sie erwachsen geworden sind, oder selbstständig geworden sind. Da helfen  
73 wir dann auch, dass die Familien das Notwendige übernehmen könnten mit Abstand.  
74 Also, nach der Abnabelung. Und wir haben immer auch viele Anfragen, sodass wir  
75 auch keine Personen „klammern“ müssen und loslassen können. Und eigentlich aus  
76 dem Nest schmeißen. Sie wissen, wo sie sich Hilfe holen können. Noch niederschwel-  
77 liger als bei uns, gibt es nicht. Uns gibt es jetzt 15 Jahre. (..) 50, 60 Leute herausgelas-  
78 sen und wieder aufgenommen. 8:36

79 I: Schön. Welche Dienstleister und Partner brauchen Sie dafür, um das gut bewerkstel-  
80 ligen zu können Ihre Arbeit? 8:44

81 B: Also, wir brauchen Vermieter, die sich nicht scheuen auch an behinderte Personen  
82 zu vermieten. Wenn die uns kennen, wissen die es ist hilfreich, wenn da so eine Insti-  
83 tution dahinter steht. Weil wir uns kümmern, dass die Miete rechtzeitig kommt oder wir  
84 die Betreuer\_in anweisen, weil die die Miete zur rechtzeitigen Zahlung anweisen kann.  
85 Wir suchen Wohnung wo nicht nur Behinderte wohnen. Also, die sollen wirklich ganz  
86 normal im Wohngebiet sein. Wir suchen immer Partner, wo unsere Betreuten ihre Frei-

87 zeit verbringen können. Das müssen sie nicht mit uns machen. Natürlich bieten wir  
88 auch viele Freizeitsachen an, wie Ausflugsfahrten, Museum, Kino, Ausflüge, Ge-  
89 schichtsprojekte oder sonstiges. Damit sie Ideen kriegen, was sie selber interessiert,  
90 weil sie es ja gar nicht wissen. °Es kommt auf ihr Umfeld an.° Und Partner wo die sich  
91 treffen können ohne uns. Wir haben es versucht in einem Studenten-, Jugendclub in  
92 einer Straße in der Nähe. Das hat nicht funktioniert. Also, da war der anders aufgestellt  
93 als jetzt. Da war der hauptsächlich für junge Leute. Da gab es dann trotzdem zwei  
94 Gruppen. Die Integration funktionierte nicht. Da waren unsere und ihre. Und es gab  
95 hier gegenüber einen Verein, da haben wir auch Kontakt gesucht und das hat dann gut  
96 funktioniert. Die haben dann Disco angeboten. Wir wollten immer etwas externes, dass  
97 die nicht immer unter sich sind. Hat aber auch nicht in dem Sinne funktioniert. Da sind  
98 noch viele alte Menschen, die noch ihr Ding machen. Die behinderten Personen, die  
99 auch ihr Ding gemacht haben. Aber außerhalb von uns mit anderen Personen (.). Und  
100 die haben jetzt leider den Standort gewechselt, sodass unsere jetzt in den Nachbar-  
101 stadtteil fahren müssen. Aber ein großer Teil schon, weil sie es gut finden. Aber die  
102 Inklusion °in die Gesellschaft haben wir bis jetzt noch nicht°. Also, das unsere ganz  
103 normal irgendwo anders in der Disco mit auftauchen können, das geht einfach nicht.  
104 Haben wir bisher (.), hat nicht funktioniert und sie möchten sich auch mit ihres Gle-  
105 ichen verständigen können. Das haben wir festgestellt, dass das nicht funktioniert hat  
106 und dass sie auch immer einen bestimmten Betreuungsbedarf brauchen. Unser Ziel  
107 war das, das haben wir bis jetzt immer noch nicht geschafft, es müsste (.). Und es fehlt  
108 uns auch hier in der Nähe so was Externes für unser Ziel. Auch mit denen da drüben,  
109 von einem anderen Träger, die das jetzt auch fortsetzen, aber eben nicht mehr in die-  
110 sem Maße so fortsetzen können. Das Ziel war eigentlich, dass auch aus anderen  
111 Werkstätten oder Einrichtungen wenigstens Behinderte dort hinkommen, die sich dort  
112 untereinander Treffen können. Es ist ja auch diese Sehnsucht nach Partnerschaft und  
113 Freundschaften und irgendwann ist der Pool ja auch erschöpft hier in der Werkstatt.  
114 Und in dem Rahmen wo sie sich bewegen können, dass hat aber auch nicht funktio-  
115 niert. Die meisten sind von unserer Werkstatt oder Einrichtungen darüber gegangen.  
116 Wenn da in der Richtung, Sachen entstehen könnten. Aber da habe ich jetzt keine  
117 Idee. 12:47

118 I: Sind Sie gut vernetzt mit den anderen Trägern von Werkstätten? 12:51

119 B: (.) Werkstätten an sich sind eigentlich vernetzt. Ambulant betreutes Wohnen nicht  
120 so gut. Wir waren da auch mal die (AGWS) untereinander, aber das blieb dann auch  
121 an unserer Einrichtung hängen. Macht mal! Das wäre ja schön! Und das hat dann nicht  
122 so funktioniert, dass man von einander profitierte, sondern eine Einrichtung sollte da  
123 vorangehen. Die anderen wollten sich da dranhängen. @(.). Also, bei den Werkstätten

124 schon, aber bei dem ambulant betreuten Wohnen nicht so. Vielleicht auch die Angst,  
125 dass man sich gegenseitig die Leute wegnimmt, die wir nicht haben, weil diese Werk-  
126 statt, da sind 400 Leute (.) beschäftigt. Da haben wir so einen Pool, dass die sich ge-  
127 genseitig hierher bringen. Ach, hier ist die Tür! Gehe mal jetzt rein. Also, wir haben da  
128 nicht die Not. °Andere Träger wahrscheinlich schon° und es funktioniert nicht so gut.

129 13.51

130 I: Wir hatten ja gerade schon das Thema, dass sich Bedürfnisse im Alter verändern  
131 und werden ja schon nicht so gut wahrgenommen und diese Ablösungsprozesse nicht  
132 so gut funktionieren. Es gibt ja schon etablierte Konzepte, wie es das Konzept der per-  
133 sönlichen Zukunftsplanung mit dieser Zukunftskonferenz, was man da machen kann  
134 bzw. wo dann auch die Langzeitversorgung geplant wird, bzw. etappenmäßig geplant  
135 wird. Wo denken Sie denn, sollten solche Konzepte angedockt werden und wann sollte  
136 dieses Thema, denn zum Thema werden? Genau. 14:40

137 B: Unsere Einrichtung ist sehr innovativ, wir haben diese eine Projekt entwickelt, waren  
138 Sie vielleicht schon da? 14:53

139 I: Nein, da gehe ich am Freitag hin. 14:55

140 B: Da gehen Sie am Freitag hin. Das ist etwas in der Richtung, was ich ganz toll finde.  
141 Was wir sehr unterstützen, weil die Leute, die wir betreuen, die jetzt Arbeit haben, da  
142 reichen drei Stunden von uns in der Woche nicht mehr, wenn die keine Arbeit haben  
143 und nur noch zu Hause sitzen und alles zusammenbricht. Dann geht eigentlich nur  
144 noch dieses Projekt. Da haben sie eine Struktur, ein Mittagessen. Die haben ja nicht  
145 gelernt zu Hause zu kochen und sich täglich zu versorgen. Und die dann schon mit 60  
146 aus der Werkstatt, weniger Arbeiten gehen und dann dorthin gehen. Auch schon im-  
147 mer mal einen Besuch machen, dorthin von ihrer Arbeitsgruppe aus. Und wir das na-  
148 türlich sehr unterstützen und die dann was haben, wo sie hingehen können. Und Ge-  
149 burtstage feiern können mit anderen, die sie kennen. Und ein bisschen weniger arbei-  
150 ten und beschäftigt sind und eine Tagesstruktur haben. Und das finde ich absolut not-  
151 wendig. Wir merken das jetzt. Wir merken das jetzt schon, weil ja die Ersten, die wir  
152 betreut haben dort angedockt werden und die begleiten und ihnen das schmackhaft  
153 machen. Denn in den Gruppen ist, dass nicht immer so (...) angenommen worden,  
154 dass die dann dahin gehen, @(.) weil die dann ja fehlen in den Gruppen. Und wir sa-  
155 gen aber, was Besseres kann uns nicht passieren, deshalb unterstützen wir die Leute,  
156 dass sie nicht nur zu Hause rumsitzen und nicht vorzeitig ins Heim müssen, bevor die  
157 eigentlich müssten. 16:47

158 I: Könnten denn andere Institution noch besser mitwirken? //Was könnte Sie sich vor-  
159 stellen?

160 B: Ja, ich denke// es müsste viel mehr solche Stellen geben. Die Frage ist die Finan-  
161 zierung sicher? Wie das finanziert wird, ist ja noch im Werden. Momentan ist es noch  
162 eine Mischfinanzierung vom Amt und zusätzlichen Betreuungsleistungen. Aber das  
163 wissen die bei dem Projekt besser, wie das finanziert werden kann. Aber das ist natür-  
164 lich was ganz seltenes oder einmalig, was ich jetzt kenne. Und da weiß ich zu wenig,  
165 wo es da jetzt noch so was gibt. 17:32

166 I: Und wenn Sie jetzt rein vom Gefühl her denken, welche Institutionen sollten das viel-  
167 leicht schon früher anstoßen, dass es vielleicht nicht zu der Verlegenheit kommt, dass  
168 man das erst mit 60 macht? Diesen Ablösungsprozess oder versuche mir selbst eine  
169 Struktur aufzubauen? Oder Motivation für ein Hobby, das man fördert zum Beispiel  
170 oder so. Wer denken Sie, könnte da entscheidend sein und mitwirken 18:00

171 B: (6) Also, wir suchen natürlich immer auch, wo Leute (\$\$\$). Ab 18 nehmen wir ja,  
172 dürfen wir, bis 65, die Ersten sind schon über 65. Dass es natürlich rechtzeitig passiert.  
173 Dass sie sich untereinander Treffen und Hobbies entwickeln können. 18:30

174 I: Was wäre denn rechtzeitig? 18:32

175 B: (...) Von @Anfang an@. Also, sobald man in einer eigenen Wohnung lebt, ist es ja  
176 so, dass man überlegt: Was mache ich jetzt mit meiner Zeit? Vorher war ich im Wohn-  
177 heim. Habe die Tür auf gemacht und zehn andere Leute getroffen. Bin ich allein, fällt  
178 mir die Decke auf den Kopf. Das sind schon Sachen, die wir mit den Leuten bespre-  
179 chen. Deshalb habe ich auch das Blatt rausgeholt eigentlich, das ist so eine Vorgabe  
180 vom Kostenträger. Die Zukunftsplanung ist da ein wichtiges Thema. (..)Eigene Zu-  
181 kunftsperspektiven und Lebensplanung. Was hier in der Tagesstruktur, Tagesgestal-  
182 tung mit angekreuzt werden kann. Alle zwei Jahre müssen wir so ein Blatt vorlegen  
183 und auch noch einen Sozialbericht: Was haben wir alles in der Richtung getan und was  
184 gedenken wir zukünftig mit ihnen zu tun? Da sind wir dran (..) und schauen nach den  
185 Interessen. Damit es nicht zu so einem absacken kommt. 19:41

186 I: Welche Rolle spielen dabei die Angehörigen und das soziale Umfeld der Betroffe-  
187 nen? 19:44

188 B: (...) Die sind oftmals überfordert. Wenn die Kinder zu Hause gelebt haben, die gro-  
189 ßen Kinder. Also, am schwierigsten ist es mit Männern, die mit 40, 45 noch zu Hause  
190 leben, überhaupt raus zu kommen. So dass man da nur Mut machen kann, so zeitig  
191 wie möglich raus. Wir hatten es eben schon, dass die Mutti gestorben ist mit 80 und  
192 der junge Mann mit 50, mit einer großen Wohnung da stand. Und was wird jetzt? Das  
193 ist halt einfach viel zu spät. Der wird von uns auch ambulant betreut und macht alles  
194 mit was wir hier anbieten an Wanderungen, Ferienfahrten und, und, und. Aber soweit  
195 sollte es natürlich nicht erst kommen. Das ist jetzt mal für diese alten Herren auch  
196 schon schwer (..) finden. Und Freizeitangebote sind wichtig, um zu merken was geht

197 denn? Aber er sammelt trotzdem gerne Flächen auf der Straße und bringt die weg.  
198 @(.) @So was@, das ist es dann und von alleine ist dann wenig was so kommt. Es sei  
199 denn es ist eine Familie, wo die Kinder nicht noch sozial beeinträchtigt sind und es  
200 wirklich ein reiner Geburtsfehler ist. Bei gutsituierten Familien, wo die Kinder dann  
201 auch gut gefördert werden. Da haben wir also sehr, sehr schöne Beispiele. Aber der  
202 größte Teil aus ganz normalen, oder der größere Teil kommt doch aus sozial schwierigen  
203 Familien, die wenig mitbekommen haben an eigenem Lebensplan und gucken  
204 müssen, dass sie einigermaßen zurechtkommen. 21:44

205 I: Und jetzt nochmal, Sie hatten jetzt nochmal rechtzeitig gesagt. Was ist für Sie rechtzeitig?  
206 Wann sollte die Anstöße für so //etwas gegeben werden? 21:53

207 B: Ab18// Ab 18 schon. Eigentlich ist es bei uns so, die sind im Berufsbildungsbereich,  
208 ehe die überhaupt in der Werkstatt ankommen, so zwei Jahre. So eine Art Lehrzeit, da  
209 werden auch jedes Jahr von unserer Bildungsbeauftragten in der Werkstatt, Kurse angeboten  
210 und ich bin da jetzt fast jede Woche in einem Kurs dieser Lehrlinge im Berufsbildungsbereich.  
211 Letzte Woche bin ich da gestürzt und sie haben gleich Erste Hilfe geleistet und waren ganz stolz.  
212 @(.) Wo ich schon das Wohnen vorstelle, was möglich ist und die dann noch nicht soweit sind  
213 mit ihren 17, 18 Jahren, wenn die hier anfangen. Aber dann zwei Jahre später, wenn die hier  
214 in den Arbeitsbereich kommen, dann haben die schon mal was gehört und dann sagen:  
215 Können wir jetzt ernst machen. Also, dass sie die Möglichkeit habe zu hören, was überhaupt  
216 möglich ist. Das Wohnen und Zukunftsplanung wird immer gleich mit besprochen. Was ist  
217 möglich? Wie stellt ihr euch das vor? Was möchtet ihr? Was habt ihr vor? Bei anderen ist  
218 erst mal der Schwerpunkt die Wohnung zu suchen, die Abnabelung, wie pflege ich meinen Körper  
219 oder so. Das sind dann Schwerpunkte, die bei manchen ganz zu vorderst stehen. Wo das  
220 dann später kommt mit der Zukunftsplanung. 23:21

222 I: Wo sehen Sie Grenzen von dieser Art Unterstützung?

223 B: In der Behinderung, wenn mehr Hilfebedarf notwendig ist. Wenn Menschen abbauen  
224 im zunehmenden Alter und Krankheiten dazukommen, wo wir sagen das reicht einfach nicht  
225 mehr in der eigenen Wohnung. Wir müssen doch was suchen, gemeinsam oder mit der  
226 Betreuer\_in. Auch wo jeden Tag jemand da ist und guckt, dass das alles funktioniert, was  
227 bei uns nicht der Fall ist. Das sind dann Grenzen wenn die schwächer werden oder (..) 24:06

229 I: Sie integrieren jetzt nicht so zu sagend andere Dienstleistungen, wenn jetzt ein bestimmter  
230 Pflegebedarf ist. Das da //ein ambulanter 24:13

231 B: Bei den Körperbehinderten schon.// Bei den Körperbehinderten ist das von Anfang an.  
232 Da wir sehen müssen, ist da ein Pflegebedarf notwendig? Also, bei den Rollstuhlfahrern  
233 sowieso und muss es organisiert werden oder zusätzliche Betreuungsleistungen

234 gen? Wer kann da noch was übernehmen, das organisieren wir auch. Es hat sich nur  
235 gezeigt, dass wir für die Körperbehinderten, die richtig im Rollstuhl sitzen und der Pfl-  
236 gebedarf extrem hoch ist, auch der Wohnungsbedarf enorm hoch ist und der Woh-  
237 nungsmarkt es nicht hergibt. Dass dann andere Träger besser darauf spezialisiert sind,  
238 auf diesen Personenkreis. Aber wir haben in unserer Werkstatt auch viele mit Hirn-  
239 schädigungen, später erworbenen Hirnschädigungen durch Unfälle oder sonstiges. Die  
240 auch in der eigenen Wohnung leben könnten, die den Pflegebedarf nicht haben und  
241 laufen können und wir dort sehen müssen, was müssen wir an medizinischer Versor-  
242 gung organisieren. Was ist an Rehamaßnahmen notwendig? Muss eine Kur beantragt  
243 werden? Was können wir mit ihm zusammen machen? Wo braucht man Therapien  
244 oder Rehakliniken oder, oder? Das suchen wir, begleiten Besuch in der Rehaklinik mit.  
245 Wie hat das funktioniert? Was ist in der Übergangszeit mit der Wohnung? So was, das  
246 müssen wir auch angucken. Aber das ist der kleinere Teil von denen, die wir betreuen,  
247 deshalb habe ich das gar nicht so im Blick gehabt, wie auf die geistig Behinderte.  
248 25:52

249 I: Das ist der Schwerpunkt. Sehen Sie auch manchmal so Gewissenskonflikte bei Ihrer  
250 Arbeit, wenn das zwischen durch doch immer mal eskalieren kann zwischen der Fami-  
251 lie und der Person, die jetzt doch ausziehen möchte? Gibt es da Grenzen? 26:12

252 B: Also, ich habe keine Gewissenskonflikte. Ich sage, die behinderten Leute wollen  
253 selber bestimmen. Oftmals überschätzen sie sich, das müssen wir auch einschätzen.  
254 Den Rahmen bieten, mit ihnen abklären, was ist möglich und schaffen sie das schon  
255 oder so. Wir haben leider kein Probewohnen, da wir keine Wohnungen haben. Wir  
256 können das nicht ausprobieren. Wenn jemand aus dem Wohnheim zieht, ist der  
257 Wohnheimsplatz auch weg. Das wäre schon gut, wenn es da bessere Übergangslö-  
258 sungen gäbe. Probewohnen und auch wenn der Auszug aus Heimen besser unter-  
259 stützt werden würde. Das fände ich ganz wichtig und ist ein echter Kritikpunkt. Wenn  
260 Personen ausziehen wollen, dann helfen meistens nur wir, die Wohnung zu suchen  
261 und das alles zu organisieren und von den Wohnheimen kommt da nichts. Wo es dort  
262 eigentlich Interesse sein müsste, damit Menschen nachrücken können. Weil die Plätze  
263 sind ja auch abgezählt. Es werden keine Wohnheime gebaut. Also, das würde ich  
264 wünschen, dass das nicht so einseitig ist und dass behinderte Menschen unterstützt  
265 werden, wenn sie ausziehen möchten. Die aber aus meiner Sicht gerne in den Wohn-  
266 heimen festgehalten werden, wenn sie fitter sind. Weil dann dort nicht so viel Betreu-  
267 ungsbedarf notwendig ist. Das muss ich schon sehr kritisch anmerken, dass das schön  
268 ist wenn die im Wohnheim sind und auch dort noch Leistungen übernehmen können.  
269 Und das allein unser Ding, ist Menschen zu helfen. Was schwierig ist, ist wenn einer  
270 Abbaut und ein Wohnheimplatz gesucht werden muss. Das es da auch ganz mühsam

271 ist jemanden unterzubringen im Wohnheim, weil es keine Plätze gibt. Da wünsche ich  
272 mir mehr Kooperation und Durchlässigkeit. 28:34

273 I: Ok, Sie haben ja jetzt schon angesprochen was für die Zukunft bräuchten, um besser  
274 koordinieren zu können für die Betroffenen bzw. die behinderten Menschen. Welche Ak-  
275 teure, Netzwerke oder auch politische Entscheidungen würden das erleichtern. Also,  
276 wenn Sie jetzt wirklich mal ganz positiv an die Sache drangehen würden. Wenn Sie  
277 das Wunschbuch auf machen könnten. Wo würden Sie denken, dass noch unbedingt  
278 etwas passieren müsste. 29:09

279 B: (...) Es wäre schön, wenn Behinderte und Nicht-Behinderte ganz normal sich bewe-  
280 gen könnten mit einander. Wo wir auch recht auffällige Leute betreuen und ich staune,  
281 wenn ich mit unseren Gruppen und der Straßenbahn fahre. Wie tolerant die Mitbürger  
282 da eigentlich sind. Ja, das ist schon, wenn eine größere Gruppe auftaucht, die ganz  
283 schön auffällig ist, das ist schon nicht ganz so einfach, aber ansonsten wird das schon  
284 gut aufgenommen. Aber die einzelnen Bereiche? Es hat sich schon sehr viel geändert  
285 in den letzten Jahren schon. 30:07

286 (Störung durch hereinkommende Mitarbeiter\_in 30:10)

287 Also, die Aufgeschlossenheit in den letzten Jahren ist schon gut. Aber die gehen ja  
288 auch einkaufen und die machen ja auch alles. Wir animieren die ja, damit die selber  
289 bei der Hausverwaltung anrufen. Das wächst, aber was da jetzt anders gemacht wer-  
290 den könnte. Ich weiß es nicht. Ich weiß es echt nicht. 30:37

291 I: Ok, dann noch eine letzte Frage. Gab es etwas Unerwartetes bei Ihrer Arbeit. Wo Sie  
292 dachten: Mensch das ist wirklich ein Thema oder das hat sich sehr positiv verändert.  
293 Das Sie noch mal hervorheben möchten. 30:54

294 B: Es ist schwieriger geworden Wohnungen zu finden in letzter Zeit. Wieso rufen Sie  
295 da an nach einer Wohnung? Warum ruft die Person nicht selber an? Ja die Person ist  
296 behindert, die stottert und kann nicht anrufen. Ja, dann wollen wir das nicht. Das ist  
297 schwierig. Jahre zuvor haben die gesagt, dann ist die Miete ja gesichert. Kein Problem.  
298 (...) Der Wohnungsmarkt hat sehr angezogen oder ist sehr knapp geworden. Die Ver-  
299 mietung von vor allem kleinen Wohnungen ist schwer zu finden. Was ganz wichtig ist  
300 zu sagen ist, dass der Mietspiegel angehoben wird. Wir dürfen nur Wohnungen suchen  
301 nach ganz bestimmten Vorgaben. Die Mieten haben so angezogen und das nachrückt  
302 was bewilligt wird an Mietkosten, das dauert so lange. Die meisten Wohnungen sind  
303 drüber gegangen, sodass wir kaum Wohnungen finden, die bei Sozialhilfeempfang  
304 überhaupt bewilligt werden können. Da müsste unbedingt was gemacht werden im  
305 sozialen Wohnungsbau oder ob das nun die zu übernehmenden Kosten, egal ob vom  
306 Arbeitsamt oder Sozialhilfeträger, die richten sich nach dem gleichen Vorgaben und  
307 das ist enorm schwierig. Und das für eine Miniwohnung. Um den Preis nicht zu über-

308 steigen sind die Wohnungen so klein. Vielleicht 33 m<sup>2</sup> also mini. Und wenn man dann  
309 schon behindert ist und alles in einem Raum stattfinden soll. Ich meine für Körperbe-  
310 hinderte gibt es noch mal einen größeren Spielraum, auch noch mal mehr Kosten,  
311 mehr m<sup>2</sup>. Aber für ganz normale Behinderte, ob nun gehörlos oder blind, die zahlen nur  
312 diese Vorgaben und da muss unbedingt etwas gemacht werden. Dann könnten wir viel  
313 besser nach Wohnraum suchen und anmieten lassen. Eine Zwei-Raumwohnung ist  
314 eigentlich der Wunsch. Es kann eine kleine Wohnung sein. Aber das man Schlafen  
315 und Essen trennt und dann haben sie ein Haustier und das alles in einer Wohnung,  
316 das ist einfach oft nicht zumutbar. Wenn es wenigstens 45m<sup>2</sup> wären, aber dann sind  
317 die Wohnungen in Vierteln, wo wir Behinderte nicht Wohnen lassen möchten. Die sol-  
318 len dann schon im ganz normalen Umfeld sein, aber in diesen Stadtteilen bekommen  
319 wir keine Wohnungen. Und dann sind sie am Stadtrand. Weite Wege und brauchen  
320 wahrscheinlich noch einen Fahrdienst, weil sie es nicht schaffen. Da müsste schon  
321 mehr gemacht werden, durchmischt und konzentriert in ganz bestimmten Vierteln. Weil  
322 sie sich nicht gut wehren können oder wie sagt man. sich „belatschern“ lassen oder  
323 reinziehen lassen in Sachen, die sie nicht durchschauen. Versprechungen, Verträge  
324 wirklich gerne machen und gut Opfer sind. Und das in ganz bestimmten Gegenden  
325 nicht förderlich ist.

**Postskript:**

- befragte Person sehr interessiert am Thema
- eine Unterbrechung durch hereinkommende Kolleg\_in

**Interview 4 (I4)****Präskript:**

- insgesamt eine unruhige Atmosphäre in Einrichtung, sehr hallig
- Raum sehr hellhörig
- Interviewpartner\_in bat Kolleg\_innen um Ruhe und keine Störungen
- Interesse am Thema

**Transkript:**

1 **I:** So, dann würden Sie vielleicht erstmal, Ihre Einrichtung und Ihre Aufgabe beschrei-  
2 ben? 0:07

3 **B:** Ich bin mittleren Alters. Bin Akademiker\_in mit Diplom, habe an einer Universität  
4 studiert. Und seit der Zeit bin ich Leiter\_in der Einrichtung. Also, schon seitdem Anfang  
5 mit dabei. Die Einrichtung ist eine der wenigen, die sich auf SGB XII-Leistungen be-  
6 zieht. Das heißt der Träger hat sich schon in der Vergangenheit, bereits im 19. Jahr-  
7 hundert angefangen, sich auf die Betreuung und Versorgung von, damals hieß das  
8 Krüppel und Versehrte, zu konzentrieren. Dann gab es geschichtlich einen Schnitt

9 durch den Krieg und die DDR-Zeit, da durfte das nicht sein. Nach der Wende hat man  
10 sich wieder geründet. Und es gab immer so die Problematik für Kinder und Jugendli-  
11 che, gab Betreuungsmöglichkeiten, wenn die Leute erwachsen geworden sind, gab es  
12 keine adäquaten. Das heißt die mussten zurück zu den Eltern oder in Pflegeeinrich-  
13 tungen und vor diesem Hintergrund ist diese Wohneinrichtung entstanden. Genau. Das  
14 heißt hier Wohnen Erwachsene, mit schweren und schwersten körperlichen Beein-  
15 trachtungen, mehr als die Hälfte der ca. 40 Bewohner\_innen geht arbeiten in einer  
16 Werkstatt. Es gibt hier im Ort eine Werkstatt für Menschen mit körperlichen Beeinträch-  
17 tigungen, das ist eine der wenigen in Deutschland, wo es einen sehr großen Bereich  
18 an Arbeiten für körperbehinderte Menschen gibt. (.) Ja. 2:03

19 **I:** Genau, Sie hatten ja schon angesprochen, dass ist ja das große Problem, dass die-  
20 ser Übergang zwischen Jugend und Alter relativ schlecht geregelt ist. Das es da relativ  
21 wenige Andockmöglichkeiten gibt. Das heißt ja auch von den Jugendlichen zu den Er-  
22 wachsenen verändern sich ja auch noch mal die Bedürfnisse. Und die Eltern müssen  
23 ja auch so zusagen loslassen bzw. müssen sich die Menschen, ja dann einfach durch-  
24 setzen gegen die Eltern. Wie sind da so Ihre Erfahrungen mit den Eltern, wenn die hier  
25 ankommen oder wie werden die auf Sie aufmerksam? Wie funktioniert das so? 2:39

26 **B:** Also, ich glaube, das ist ganz bunt gemischt. Die Jugendlichen, die so den ganz  
27 normalen Weg gehen: Die schulische Bildung genießen, meistens an den Körperbe-  
28 hinderten Schulen, die es in Deutschland gibt. Die dann sagen: Ich will nicht. Ich sage  
29 jetzt mal als Beispiel: Ich will jetzt nicht in einer ländlichen Gegend auf einem Dorf ho-  
30 cken. Ich will arbeiten gehen. Und adäquat arbeiten gehen heißt, die einzige Möglich-  
31 keit ist in einer Stadt, dann brauche ich auch einen Ort zu Wohnen. Das sind die oder  
32 es sind die Jugendlichen selber oder auch die Eltern, die sich darum kümmern. Die da  
33 Gas geben. Das funktioniert das ganz gut. Da würde ich sagen, da gibt es keinen Un-  
34 terschied zwischen behindert und nicht behindert. Dieses Loslassen, dieses Hotel  
35 Mama verlassen. Da gibt es von beiden Seiten, wo festgehalten wird, wo man, ich sa-  
36 ge dann immer: Pädagogisch motiviert mit den Angehörigen oder Jugendlichen spricht.  
37 Bei denen, die aus Einrichtungen kommen, wenn die in Kinder- und Jugendeinrichtun-  
38 gen unterwegs waren, das ist der Bruch. (..) Von den Leistungen, die wir durch die So-  
39 zialhilfe und Ausstattung, sind wir deutlich niedriger angesiedelt als die wie vorher im  
40 Kinder- und Jugendpflegebereich möglich sind. (.) Und unsere Erfahrungen sind auch  
41 da, dass dort in den Kinder- und Jugendeinrichtungen weniger wert auf Selbstständig-  
42 keit und Selbsttätigkeit gelegt wird. Und das wirkt sich hier bei uns natürlich aus, weil  
43 wir erwarten, von unseren Bewohnern, dass die in einem hohen Maß ihren Tagesab-  
44 lauf selber gestalten können. (.) Und wenn die sehr auf den Input meiner Mitarbei-  
45 ter\_innen angewiesen sind, dann werden die Anfänge halt etwas hackliger. Also, hier

46 passiert viel in Absprache. Die Bewohner sprechen sich mit meinen Mitarbeiter\_innen  
47 ab und die geben das was gefordert ist und was dran ist. 4:39

48 **I:** Ok, also die Kommunikationsfähigkeit ist schon mit Voraussetzung? 4:40

49 **B:** Die ist Voraussetzung. Das heißt aber nicht verbale Kommunikationsfähigkeit. Also,  
50 wir haben auch eine Bewohner\_in, die zwinkert das Alphabet. Auch das geht. (.) Dann  
51 dauert es nur etwas länger. Und (.) ich sage mal (.): Bedeutsam ist es, dass der Kos-  
52 tenträger anerkennt, dass da mehr Zeit benötigt wird, dass das finanziert wird. 5:02

53 **I:** (..) Wenn wir da jetzt nochmal 30, 40 Jahre weiter gehen. Die Menschen sind jetzt  
54 berufstätig, dann kommt der Ruhestand. Wie wird darauf vorbereitet, so als nächster  
55 großer oder sozusagen, nächster großer Punkt oder neuralgischer Punkt im Leben.  
56 5:22

57 **B:** Also, prinzipiell, denke ich, ist unsere Einrichtung so ausgestattet und unterstützt  
58 unsere Bewohner\_innen auch beim Umzug in weniger intensivere Wohnformen, weil  
59 das stationäre Wohnen ist schon ein sehr kompaktes Wohnen mit Hilfen 24 Stunden  
60 am mit zumindest den Möglichkeiten. Dafür ist aber eine hohe Kompromissfähigkeit  
61 der einzelnen Bewohner\_in angesagt, weil man in Gruppen wohnt, weil man sich ab-  
62 sprechen muss, weil man sich auch mal unterordnen muss. Das heißt wir unterstützen  
63 auch den Umzug in die eigene Wohnung, dann mit verschiedenen Assistenzmodellen  
64 oder ambulant betreutem Wohnen mit Unterstützung durch Pflegedienste. Was wir  
65 zum Teil selber anbieten ambulant betreutes Wohnen und wo wir unsere Bewoh-  
66 ner\_innen auch motivieren solche Schritte zu übernehmen. In der Regel wird es auch  
67 so sein perspektivisch, dass diese Einrichtung **vergreist**. So würde ich es mal vorsich-  
68 tig sagen. Es gibt ja hier im Bundesland so eine Kostenträgerstruktur von 18-65 Jahren  
69 zahlt der überörtliche Sozialhilfeträger, ab 65 zahlt dann der örtliche Sozialhilfeträger.  
70 Die Kosten für die Eingliederungshilfe müssen wir uns jetzt schon also auch sehr deut-  
71 lich in unseren Begründungen äußern: Warum jemand der 65 ist und Eingliederungs-  
72 hilfeleistungen benötigt. Da gibt es aus Kostenträgerseite schon immer die Idee, wer  
73 dann 65 ist und Rentner, der braucht keine Eingliederungshilfeleistung mehr. Ja, das  
74 klappt aber inhaltlich noch ganz gut (.) von den Argumenten. Und ich sage mal, dass  
75 was jetzt neu vor allem steht, ist ja die Einführung des neuen Bundesteilhabegesetzes,  
76 wo viele Regelungen noch völlig unklar sind. Im Bundesland ist noch nicht geregelt wer  
77 Kostenträger der Eingliederungshilfe wird. Und vor dem Hintergrund hat man noch gar  
78 keine Ansprechpartner\_in und die halten sich alle noch sehr bedeckt. 7:15

79 **I:** Und gerade Tagesstruktur. Es fällt ja dann ein wichtiger Punkt weg, eben Arbeit.  
80 Wenn die wegfällt, wie versuchen die Betroffenen das selber aufzufangen und was  
81 machen Sie da? Und welche Rolle spielen dabei die Angehörigen und das Umfeld des  
82 behinderten Menschen. 7:35

83 **B:** Also, wir haben ja hier in der Einrichtung eine externe Tagesstruktur. Also, die die  
84 arbeiten gehen, sind dann zwischen vier und acht Stunden am Tag nicht da. Wir haben  
85 aber auch einen relativ gut ausgebauten Bereich der internen Tagestruktur, indem wir  
86 Leute, die nicht arbeiten gehen können oder wollen hier im Haus versorgen. Zielrich-  
87 tung wäre immer schon die Vorbereitung (..), wie auch immer auf ein zweites Milieu.  
88 Ob das nun Arbeit ist oder ein Förder- und Betreuungsbereich oder wir hatten auch  
89 Bewohner\_innen, die in die Schule gehen oder eine Ausbildung machen. Das wir das  
90 unterstützen und das wir natürlich eben auch in der Einrichtung Angebot unterbreiten  
91 in Abstimmung mit den Bewohnern, wo man sagt, das hat sowohl einen Freizeit unter-  
92 stützenden Charakter. Das hat natürlich auch einen fördernden und fordernden Cha-  
93 rakter. Alltagsrelevante Dinge wie einkaufen, Behördengänge das unterstützen wir, um  
94 da unsere Bewohner\_innen Teilhaben zu lassen. Das ist letztendlich unsere Aufgabe.  
95 Viele verschiedene therapeutische Angebote, die entweder vom Träger selbst oder von  
96 externen Anbietern in den Tagesablauf mit eingebaut werden. Die Unterstützung durch  
97 Angehörige ist wenn, dann eher an den Wochenende da. Das einige unserer Bewoh-  
98 ner\_innen auch regelmäßig nach Hause gehen am Wochenende zu Eltern, Großeltern  
99 oder wie auch immer. Wird aber immer weniger, was natürlich auch eine Frage des  
100 Lebensalters ist, sowohl der Bewohner\_innen als auch der Eltern, der Angehörigen.  
101 Die das dann auch kaum noch vom Hilfebedarf kaum noch stemmen können. 9:14

102 **I:** Ok, gibt es denn auch Schwerpunkte in der Eltern-, Angehörigenarbeit, die Sie dann  
103 so fokussieren oder bzw. gibt es auch Reibungspunkte mit denen Sie umgehen müs-  
104 sen oder die Sie aushalten müssen? 9:25

105 **B:** Ja. (.) Also, ich sage mal Schwerpunkte sind vor allen so Unterstützungen bei (.)  
106 Terminen außer Haus. Wir haben viele, viele Arzttermine, die regelmäßig anstehen. Da  
107 versuchen wir schon Angehörige, die zum hohen Teil auch Betreuer\_in sind, rein zu  
108 teilen. Weil das kostenträgerseitig (.) nur mäßig gegenfinanziert ist und wir haben Be-  
109 wohner\_innen, die können einfach nicht alleine zum Arzt gehen und dort auch für sich  
110 sprechen. Im hohen Maß gibt es schon Probleme, wenn eine Bewohner\_in im Rollstuhl  
111 sitzt und in die Praxis kommt und auf die Untersuchungsliege muss. Dann sagt der  
112 Arzt: Wir transferieren nicht! Ich sage für meine Mitarbeiter\_innen: Wir machen das  
113 auch nicht. So, dann haben wir eine Patsituation. In der Regel wird sich miteinander  
114 verständigt und Unterstützung von Angehörigen ist da immer willkommen. Und wenn  
115 wir uns da gut absprechen funktioniert das auch. Reibungspunkte sind vor allem an  
116 den Punkten da, wo Angehörige auch Betreuer\_innen sind und sobald wir die Vermö-  
117 genssorge haben, meinen die Angehörigen, sie können auch über den monatlich zur  
118 Verfügung stehenden Barbetrag verfügen zu können und entmündigen teilweise unse-  
119 re Bewohner\_innen. Und da reiben wir uns gerne auch mit den Angehörigen und sig-

120 nalisieren denen dann auch, dass da erst mal nur ein falsches Verständnis da ist. Das  
121 unsere Bewohner\_innen relativ pauschal über diesen Betrag verfügen dürfen und das  
122 eigentlich auch nicht abrechnungsrelevant irgendjemanden darlegen müssen. Und da  
123 wird sich schon gerieben und da nutzen wir auch die Zusammenarbeit mit der Betreu-  
124 ungsbehörde oder so. Wenn da sehr @hartnäckige Verkrustungen bei den Angehöri-  
125 gen da sind.@ 11:14

126 **I:** Wie ist das denn das so emotional , wenn die Eltern auch Betreuer\_in sind? Eigent-  
127 lich ist es ja ein anderes Rechtsverhältnis. Also, elterliche Sorge endet mit 18, dann  
128 fängt das Betreuungsverhältnis an. Es ist ja auch rechtlich anders geregelt, die Aufga-  
129 ben sind anders verteilt. Funktioniert das gut, dass die Eltern sich jetzt auch so zurück-  
130 nehmen können oder ist das eher so die Fortsetzung der elterlichen Sorge? Oder wie  
131 empfinden Sie das? 11:36

132 **B:** Ja, das also. **Meine** Erfahrungen sind eher so, dass eine professioneller Betreu-  
133 er\_in (..) die vom Amtsgericht zugewiesenen Tätigkeiten auch ausführen kann und soll.  
134 Die ist auch rechtlich belangbar, die hat eine rechtliche Ausbildung absolviert davor  
135 und die ist nicht emotional verstrickt. Die Entscheidungen die im Verlauf zu treffen sind,  
136 gerade in der Gesundheitsorge. Wenn man als Angehöriger entscheiden muss, ob  
137 der Fuß jetzt abgenommen werden soll oder nicht? Trifft ein Angehöriger, eine Mutter,  
138 ein Vater aus ganz anderen Beweggründen die Entscheidung als eine Berufsbetreu-  
139 er\_in. An den Stellen ist eher Verwandtschaft ein Hemmnis. Das ist nicht förderlich für  
140 das Betreuerverhältnis. Also, Angehörige, die hierher kommen und junge Leute, die  
141 einziehen wollen und sich da so die Fragen stellen: Wie kann ich das Regeln? Wie  
142 kann ich das günstig Regeln? Dann schlage ich auch meistens vor, dass es für be-  
143 stimmte Bereiche: Umgang mit Behörden, Vermögenssorge oder auch die Gesund-  
144 heitssorge, dass es da eine Berufsbetreuer\_in gibt, die bestellt wird. Und für andere  
145 Bereiche soll es ruhig auch ein Angehöriger sein und sich reinteilt, bzw. ist es ja auch  
146 Ziel das unsere Bewohner\_innen in einem hohen Maße sich da auch selber beteiligen  
147 und engagieren. Und sich da auch gegen Eltern durchzusetzen und auch selbst Ver-  
148 antwortung zu übernehmen, fällt unseren Kindern oder Bewohner\_innen auch schwe-  
149 rer als gegenüber Berufsbetreuern. 13:2

150 **I:** Es gibt ja schon etablierte Strategien, wie das Arbeitsmaterial von Herrn Doose: „I  
151 want my Dream“. und so was. Benutzen Sie so etwas? Nutzen Sie solche Materialien,  
152 um dann mit den Eltern und Betroffenen, dann Zukunft zu planen oder zu besprechen?  
153 7:30

154 **B:** °Nein.° Also, wir haben jetzt so von 2001 aus angefangen. Hatten wir relative inni-  
155 gen und regelmäßigen Kontakt zu den Eltern. Haben einmal im Jahr auch so eine Ver-  
156 anstaltung mit den Eltern und Betreuern gemacht, das findet jetzt nicht mehr statt. (.)

157 Also, weil die Einsatzbereitschaft, das Engagement der Angehörigen sehr stark nach  
158 gelassen hat. Es gibt jetzt auch so eine Art Abschiebementalität. Das ist jetzt mein  
159 Kind, der ist jetzt erwachsen, der Spricht für sich selber, da ziehe ich mich jetzt mal  
160 zurück und mache mein eigenes Ding. Bis hin zu das Wochenendanwesenheiten von  
161 dem behinderten Kind gar nicht mehr erwünscht sind oder das auch gar nicht mehr  
162 geht, weil Umzüge stattfinden und Barrierefreiheit gar nicht mehr gegeben ist. Und die  
163 Eltern, die sich engagieren wollen, die machen das als Unterstützung in dem Beirat.  
164 Also, es ist ein Bewohnergremium, und das an der Stelle die engagierten Eltern, so-  
165 wohl die Wahl mit unterstützen, als auch bestimmte Entscheidungsprozesse des Beira-  
166 tes mit unterstützen und flankieren. Und gemeinsam mit den Bewohnern an mich her-  
167 antreten und das mit mir klären. 14:53

168 **I:** Sie haben jetzt schon gesagt, dass die Rolle der Angehörigen schon nicht mehr so  
169 präsent ist, wenn die Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Erwachsenen hier ange-  
170 kommen sind. Das heißt Familie als System spielt jetzt gar nicht mehr so die Rolle.  
171 //Sondern.

172 **B:** //Nein, also nicht// mehr hier in der Einrichtung. In der Anfangszeit da war das so.  
173 Weil da auch eine wirklich große Gruppe, die vorher schon der Kinder- und Jugendein-  
174 richtung war als Paket in das Haus eingezogen war und da gab es eine hohe Verbind-  
175 lichkeit mit den jungen Erwachsenen und unter denen halt auch, weil die schon zehn  
176 Jahre gemeinsam gegangen sind und die ganz Umstellung des Trägers mit verfolgt  
177 haben. In Schulen gemeinsam unterwegs waren als Eltern in der Klasse. Aber das ist  
178 aus meiner Sicht jetzt schon sehr, sehr stark differenziert. Wir haben einen sehr gut  
179 Kontakt zu den einzelnen Eltern, das ist unproblematisch. Aber diese Verknüpfung  
180 zwischen den einzelnen, wir machen als Eltern etwas zusammen und unterstützen  
181 unsere Kinder, das ist nicht mehr so gegeben. Das sind aber auch Eltern, wo unsere  
182 Bewohner\_innen jetzt 40 sind. Wo es vielleicht dann auch normal ist. Die Eltern sind  
183 dann 60, 70, 75 und sind auch in ganz anderen Lebensabschnitten unterwegs. 16:23

184 **I:** Also, kann man sagen, wenn die Kinder hierher kommen, dass die Ablösung schon  
185 recht gut funktioniert hat. Und jetzt nicht diese überbehütenden oder zu neudeutsch  
186 diese „Helikoptereltern“ habe. Die jetzt nicht alles //kontrollieren und

187 **B:** Nein// Es gibt sie, eins, zwei Angehörige hier, die auch als Betreuer\_innen fungie-  
188 ren. Die schon so unterwegs sind und jeden Cent aufgerechnet haben wollen oder so.  
189 Und meinen, Bekleidungsgeld ist dafür da, dass sie meinen für ihren 18 oder 19 Jähri-  
190 gen Sohn Bekleidungen kaufen müssen, ob dem das nun gefällt oder nicht. Es ist Win-  
191 ter und im Winter braucht er etwas Warmes. Solche haben wir aber das sind zwei oder  
192 drei. °Das ist nicht die Mehrzahl.° 17:08

193 **I:** Wir haben ja gerade schon über die etablierten Konzepte, die es gibt, wo man das  
194 gut strukturiert mit den Kindern machen kann, planen kann. Das kann man in jeder  
195 Lebensphase machen. Für wie wichtig halten Sie, solche Konzepte? Das es so was  
196 gibt, was man dann auch anwenden kann? 17:24

197 **B:** (...) Ich bin da etwas zwiegespalten. Auf der einen Seite denke ich schon, dass es  
198 ein ganz hilfreiches Material sein kann, um sich zu orientieren. Aber so (...) diese viel-  
199 leicht auch Gruppendynamik von jungen Menschen, die sich so gemeinsam, so in dem  
200 Erwachsenen werden und sein, entwickeln, die nehme ich hier so nicht wahr. Ich nehme  
201 schon eine sehr, sehr individuelle Ausrichtung der Erwachsenen wahr. Es gibt wirklich  
202 welche, die sagen: Okay, ich ziehe hier ein und versuche in der Werkstatt fußzufassen,  
203 wenn ich da unterwegs bin, dann ziehe ich hier aus. Also, die haben so konkrete Vor-  
204 stellungen, die sind von den Beeinträchtigungen so massiv, dass man es sich erst mal  
205 gar nicht vorstellen kann. Aber die haben den Willen und die haben sich das vorge-  
206 nommen. Und es gibt welche, die sind im Vergleich relativ wenig eingeschränkt für  
207 diese Einrichtung, aber die fühlen sich hier wohl. Die sind hier umsorgt und nein in ei-  
208 ner eigenen Wohnung, da muss ich mich um dies und das kümmern. Da bin ich viel-  
209 leicht allein und wenn ich jemanden sehen will, da muss ich so weite Strecken fahren.  
210 Da bleibe ich lieber hier und je nachdem wie man im Umfeld auch geprägt wurde und  
211 wie das hier in der Werkstatt und auch hier im Haus entwickeln die sich völlig unter-  
212 schiedlich. Und sind auch nur sehr wenig unterwegs und finden hier Freunde. So dass  
213 sich hier Freundschaften entwickeln, die sehr intensiv sind, dass ist hier nicht der Fall.  
214 Die sind schon sehr eigenbrötlerisch unterwegs. (...) Ja. 19:13

215 **I:** Ok, Sie hatten jetzt schon gesagt: Wie die Kinder von zu Hause aus geprägt sind.  
216 Das ist ja mit unter auch was, was in die andere Richtung gehen kann. Ich kann ein  
217 Kind auch zur Unselbstständigkeit prägen, in dem ich ihm keinen Raum lasse. Haben  
218 Sie mit so etwas Berührungspunkte und sagen: Mensch jetzt müssen wir hier aber mal!  
219 19:36

220 **B:** Ja, klar! Also, das was ich vorhin schon meinte, wenn die jungen Erwachsenen aus  
221 Einrichtungen kommen und da wenig Wert auf Selbstständigkeit gelegt wurde, bzw.  
222 wenn die auch aus einem Elternhaus kommen wo (...) aus so einem Mitleidsempfinden  
223 heraus gegenüber eines Kindes, vielleicht ist es ein genetischer Defekt, der dafür ver-  
224 antwortlich, das sich Eltern auch verantwortlich, schuldig fühlen und dann versuchen  
225 alles für das Kind zu machen. Und denen damit nur Steine in den Weg lege und das  
226 führt halt dazu, dass die mit simpelsten Absprachen mit Mitarbeitern: Wann man den  
227 braucht und der dies oder jenes machen soll, bis zu größeren Absprachen: Ich verlas-  
228 se das Haus und komme dann wieder. Was will ich essen und wie soll, dass vielleicht  
229 sein?, das da erst mal gar nichts geht. Und da müssen Mitarbeiter\_in und Bewohner\_in

230 auch gut miteinander arbeiten. Und ich muss meinen Mitarbeitern auch immer wieder  
231 sagen: Wir machen hier nur das was die Bewohner\_innen nicht selber können. Und  
232 häufig hat man ja die Situation, wenn ich jemanden von A nach B schiebe, ist der  
233 schneller an dem Ort wo er hin soll und ich kann weitermachen. 21:05

234 (Aufnahme Gerät hat sich abgeschaltet.)

235 **I:** Also, wir waren gerade stehen geblieben bei den Akteuren, die Sie brauchen, da  
236 schwerstbehinderte Menschen jetzt auch älter werden. 0:19

237 **B:** Also, ich hatte vorhin ja schon gesagt. Das wir mit den Krankenkassen jetzt mehr  
238 zusammenarbeiten und das wir jetzt mehr, was seit ca. zwei Jahren festgelegt ist, das  
239 wir jetzt Behandlungspflegeleistungen, auch in Einrichtungen nach dem SGB XII, er-  
240 bracht werden dürfen. Wir machen das sowieso schon die ganze Zeit und jetzt kriegen  
241 wir es seit zwei Jahren auch bezahlt. Und das ist hier in unserem Haus schon ein er-  
242 heblicher zeitlicher Aufwand, den wir da für unsere Bewohner\_innen mit aufbringen.  
243 Und bis vor zwei Jahren waren das Leistungen, die wir aus dem SGB XII finanziert  
244 haben. Ich sage mal, wenn ein Bewohner\_in tracheal abgesaugt werden muss, kann  
245 ich nicht sagen, das mache ich nicht, weil wir eher für die Teilhabe am Leben verant-  
246 wortlich sind und kriegen nur das bezahlt. Ich muss also diese Basisversorgung mit  
247 leisten und die kriegen wir jetzt bezahlt. Weiterhin haben wir Bewohner\_innen mit in-  
248 fausten Diagnosen, wo der Abbau von körperlichen Fähigkeiten ein Thema ist. Wo wir  
249 mit Hospizdiensten zusammenarbeiten und die Mitarbeiter\_innen regelmäßig Schulun-  
250 gen bekommen. Wo wir auch für die Bewohner\_innen Kontakte herstellen. Wir sind  
251 momentan auch gedanklich noch nicht bereit unsere Bewohner\_innen in Pflegeeinrich-  
252 tungen zu geben. Also, selbst wenn wir jetzt sagen der ist 60 oder 65, dann wäre das  
253 schon mal an der Tagesordnung. Das sehen wir halt nicht so, weil Teilhabe am Leben,  
254 glaube ich auch, heißt: Mal an irgendeiner Stell angekommen zu sein und dort auch  
255 sein Leben beenden zu können. In dem Zustand in dem man gerade ist. Dass heißt,  
256 wenn wir nicht hoch medizinische Verrichtungen erbringen müssen, dann sind wir be-  
257 reit und in der Lage unsere Bewohner\_innen bis zum Tod zu begleiten. Und alles was  
258 pflegerisch von uns erwartet wird, das können wir und alles was ansonsten von Be-  
259 gleitdiensten wie Hospizdienst oder so, das besorgen wir uns. 2:38

260 **I:** Genau. Das ist ja Versorgung bis ans Lebensende. (.) Was wird Sie da noch erwar-  
261 ten? Oder müssen Sie da jetzt noch andere Weichenstellen? 2:51

262 **B:** Ich glaube wir müssen vor allem mit dem Kostenträger der Eingliederungshilfe spre-  
263 chen, dass Eingliederungshilfe nicht altersabhängig ist. Also, diese Denke gibt es ja.  
264 Vor allem beim Sozialhilfeträger oder das dann so argumentiert wird, die Pflege steht  
265 im Vordergrund. Da hilft uns gerade diese Einstufung in die Pflegegrade und dieses  
266 Pflegeeinstärkungsgesetz ein bisschen mit auf die Sprünge. Weil man diesen der Ein-

267 schätzung der Hilfebedarfe und der Pflegebedarfe, eben nicht nur von Zeit-für-Pflege-  
268 Modell ausgeht, sondern in welcher Form ist der Betroffene eingeschränkt, um sein  
269 Leben bestmöglich zu meistern. Das ist in viele Facetten aufgeteilt und für uns in der  
270 Argumentation besser, dass hier an dem Ort bis zum Lebensende erbracht werden  
271 kann. 3:53

272 **I:** Und wenn Sie sich jetzt noch mal zurück erinnern. Sie sind ja jetzt schon relativ lan-  
273 ge hier. Wo Sie angefangen haben, gab es da so etwas Unerwartetes. Wo Sie gedacht  
274 haben: Das ist wirklich Thema oder das hat Sie so völlig überrascht, dass man sich  
275 damit auseinander setzen muss? 4:07

276 **B:** Na, ich sage mal: Ich brauchte einen Lernprozess, um eine gewisse Anerkennung  
277 gegenüber den Angehörigen oder durch die Angehörigen zu bekommen und auch  
278 durch verschiedene Behörden. Das jemand der jung ist, doch kompetent sein kann.  
279 Das wurde mir am Anfang, so ein bisschen abgesprochen. Ich glaube, das ist inzwi-  
280 schen kein Thema mehr. Inzwischen bin ich ja auch mittelalt, da ist das in Ordnung. Ich  
281 glaube, auch nach wie vor, das ist ein großes Thema, das auch viele Menschen und  
282 Behörden von unserem speziellen Klientel keine Ahnung haben, Berührungsängste  
283 haben und möglichst nicht berührt werden wollen. Und was ich gelernt habe durch  
284 meine Bewohner\_innen, das die relativ unkompliziert auf völlig fremde Menschen ein-  
285 fach zu gehen und sich da Hilfe oder Unterstützung erbitten. Wir haben da, jetzt ist hier  
286 wieder ein Straßenfest zum Beispiel, und die fahren dahin mit ihren E-Rollstühlen und  
287 trinken da auch das eine oder andere Bier mit Strohalm und brauche da auch die eine  
288 oder andere Hilfe. Aber die haben auch eine Urinableitung über den Beinbeutel. Und  
289 wenn der Beinbeutel voll ist, dann spreche die irgendjemanden an: Kannst du mir mal  
290 den Beutel ablassen. Und wenn da jemand ist der mit der Thematik nichts zu hat, der  
291 weiß gar nicht was er da machen soll. Aber das erklären die dem aber, die kriegen  
292 immer geholfen. Das passiert nicht, dass die abgelehnt wird. Und das ist für mich so  
293 ein Signal. Man muss entweder nur eindringlich genug fragen, das gelingt natürlich der  
294 Betroffenen am besten oder wir als Vertreter müssen einfach sehr, sehr deutlich die  
295 Hilfebedarfe beschreiben. Und wir müssen, das ist nun mal so, die emotionale Schiene  
296 bedienen und Außenstehenden versuchen zu verdeutlichen was hier für Menschen  
297 wohnen. Und warum jemand mit Pflegestufe 3 auch Licht am E-Rollstuhl braucht. Eben  
298 weil die nachts vom Straßenfest zurückkommt in Schlängellinien und wenn die er-  
299 wischt wird von der Polizei. Dann soll die auch sein Knöllchen kriegen, weil betrunken  
300 fahren, ob nun Fahrrad oder E-Rollstuhl ist nicht erlaubt und auch eine Gefährdung für  
301 andere. Da nehme ich dann immer eine Vorsichtigkeit wahr bei Ämtern und Behörden  
302 gegenüber meinen Bewohnern, wo ich denke: Nein. Also, wer A sagt muss auch B  
303 sagen und wenn ich irgendwo feiern und trinken gehen will, dann muss ich meinen

304 Rollstuhl versicherungstechnisch nicht angemeldet habe und will das der schneller als  
305 6 km/h fährt. Dann muss ich ihn anmelden wie ein Mopet und wenn diese Anmeldung  
306 nicht richtig ist oder ich diese Anmeldung nicht erneuert habe?! Ja dann, wenn mich  
307 die Polizei dann anruft: Was sollen wir denn hier machen. Der steht jetzt hier können  
308 sie den abholen? Ich sage: Na was machen sie denn sonst mit jemanden der kein gül-  
309 tiges Versicherungskennzeichen hat? Na, dann legen wir das Fahrzeug still. Na, dann  
310 bitte genau das! Wie soll sonst die lernen, dass sie etwas falsch gemacht hat und es in  
311 Zukunft sonst besser macht. Also, da gibt es prinzipiell Berührungsängste gegenüber  
312 meinen Bewohnern. Und so richtig, dass nervt mich wirklich so dieser Fokus von Un-  
313 terstützung und Hilfe, wenn sie denn da ist bei der Bevölkerung. So sehr auf bestimmte  
314 Themen konzentriert ist. Also, Kinder werden bespended, die können sich gar nicht  
315 retten. Wir haben halt hier eine Einrichtung für Kinder, da werden Veranstaltungen ge-  
316 macht. Ich sage, das jetzt auch ein bisschen drastisch. Die wissen vor Geld gar nicht  
317 wohin. Und für Leute die nicht schön sind, meine Bewohner sind nicht schön, den läuft  
318 die Spucke aus dem Mund. Die versteht man auch nicht, wenn die reden. (..) Da ist  
319 niemand bereit und in der Lage 3,80 € zu geben, damit hier Leute und wenn es nur  
320 drei Tage sind, in den Kurzurlaub oder so, fahren. Die können es sich nicht leisten, weil  
321 es die Barbeiträge, die man aus der Sozialhilfe nicht hergeben. Also, da nehme ich  
322 schon eine sehr ulkige Sichtweise wahr in unserer Gesellschaft. 8:28

323 **I:** Das heißt Sie organisieren auch Freizeitveranstaltungen oder organisieren das auch  
324 die Bewohner\_innen selber? //Oder?

325 **B:** Gemeinsam// Also, wir machen das nicht ausschließlich und für die Bewoh-  
326 ner\_innen, sondern wenn die mal in den Filmpark nach Babelsberg wollen. Ich habe  
327 gehört da soll es so toll sein. Können wir da was machen? Wie geht denn das? Und  
328 da setzen sich die Mitarbeiter\_innen ran und schauen: Wie weit ist das? Kann man da  
329 was machen? Was ist da alles von Nöten? Dann gibt es einen Aufruf, wer möchte da  
330 mitkommen? Es könnt so und so viel kosten? Und dann besorgen wir die Fahrzeuge  
331 und schauen, dass wir das gemeinsam gestalten. 9:02

332 **I:** Also, der Impuls kommt letztlich immer von den Bewohnern //und sie 9:08

333 **B:** Genau.// 9:09

334 **I:** Und Sie helfen dann praktische bei der Umsetzung. Soweit haben wir dann alles  
335 besprochen. Haben Sie noch irgendetwas, was Sie zu dem Thema sagen möchten?  
336 9:18

337 **B:** Mein letzter Abschnitt, dass war schon so mein Aufruf und meine Intension. Das zu  
338 tun oder auch schon so lange zu machen. 9:28

339 **I:** Hatten Sie denn eigentlich schon mal die Situation, dass Sie tatsächlich gegen Be-  
340 treuer\_innen vorgehen zu müssen? 9:35

341 **B:** Ja, wir sind auch schon mit dem Amtsgericht in Kontakt getreten und haben gesagt,  
342 an der Stelle sehen wir die Betreueraufgaben nicht so erfüllt. Wir hätten da gerne mal  
343 eine Prüfung. Also, wir versuchen schon so einen Konflikt vor Ort zu lösen. Aber wenn  
344 nicht dann sehen wir uns schon als Vertreter und Unterstützer unserer Bewoh-  
345 ner\_innen. 10:00

**Postskript:**

- keine externen Unterbrechungen
- das Aufnahmegerät hatte eine kurze Fehlfunktion, daher gab es eine Unterbrechung bei der Aufnahme und besteht aus zwei Teilen
- Gespräch verlief trotz Unterbrechung ruhig und angenehm

**Interview 5 (I5)**

**Präskript:**

- Ankunft mitten in der Gruppenarbeit
- sehr unruhig und viele Personen im Raum
- Gruppe verlässt den Raum
- Interviewpartner\_in sorgt für Ruhe und stellt Telefon aus
- kurzes Vorgespräch zur Masterarbeit und Einverständnis Interview

**Transkript:**

- 1 **I:** Würden Sie vielleicht erst mal Ihre Stelle und Aufgaben beschreiben. 0:07
- 2 **B:** Jawohl. Ich bin an einer Werkstatt eines örtlichen Wohlfahrtsverbandes angestellt  
3 und Leiter\_in von einem Projekt für das Leben im Alter. Dieses Projekt läuft seit einem  
4 Jahr, da unsere Werkstattmitarbeiter\_innen nun das Rentenalter erreichen. Und wir  
5 haben uns entschieden aus Dankbarkeit und Pflichtgefühl unsere Mitarbeiter\_innen auf  
6 dieses Rentenalter vorbereiten zu müssen. Das machen wir hier ganztägig, fünf Tage  
7 die Woche unter dem Dach der Werkstatt. Also, immer noch als Arbeitsgruppe, aber  
8 eben mit verifizierten Inhalten und Tagesabläufen. 0:58
- 9 **I:** Machen Sie das nur für Leute, die in Ihrer Werkstatt waren oder machen Sie das  
10 auch für Externe? 1:04
- 11 **B:** Ist sowohl für Werkstattgänger als auch für Externe zugänglich. Voraussetzung ist  
12 für Werkstattgänger, dass sie mindestens 60 Jahre alt sind. Vorher würde es ein Kon-  
13 kurrenzprodukt zum Förder-, Betreuungsbereich sein. Und für Externe, dass sie eben  
14 schon im Rentenalter sind und darauf noch nicht vorbereitet **wurden**. Es ist hier nur  
15 eine Anwesenheitsdauer von zwei Jahren vorgesehen. Wirklich als Übergangsgruppe,  
16 um sozusagen: Die zwei Jahre nehmen wir uns, um wirklich dich intensiv darauf vor-  
17 zubereiten was jetzt schon ist und was da noch kommt. 1:44
- 18 **I:** Und wie funktioniert diese Vorbereitung? Was ist der Inhalt? 1:47

19 **B:** Der Inhalt ist, dass wir bzw. ich mir vier Module gesucht habe. Dass ist zum einen  
20 Arbeit und Handwerk. Also, sprich unter dem Dach der Werkstatt müssen wir immer  
21 noch gewisse Arbeit erbringen, die sieht in unserem Projekt sehr alltagsbezogen aus.  
22 Wir gehen einkaufen, bereiten Essen zu, verkaufen dieses Essen und wir reinigen hier,  
23 dass sind unsere Arbeitsaufträge. Das sind am Tag wenige Stunden, als nicht wie im  
24 Arbeitsbereich 6 Stunden oder 7 am Tag, sondern eben drei und den Rest des Tages  
25 beschäftigen wir uns eben mit anderen, zum Beispiel Handwerk. Das heißt wir lernen  
26 viele verschiedene Techniken oder zeigen viele Handwerkstechniken auf. In der Hoff-  
27 nung, dass die Teilnehmer etwas finden, was sie später zu Hause selbstständig durch-  
28 führen können. Mit gewissen Hilfen, die wir aufzeigen. Mit gewissen Dingen, die sie  
29 kaufen müssen und so weiter und so fort. Zweites Modul ist das Modul „Bildung“. Je-  
30 den Dienstag haben wir einen Bildungskurs in dem wir eben wiederholt, in leichter  
31 Sprache und intensiv, darüber reden was im Alter passiert. Sprich: Was passiert mit  
32 dem Körper? Was passiert mit dem drum herum? Was passiert mit den Wohnformen?  
33 Was passiert mit den Angehörigen? Was kann mit meinen Freunden passieren? Was  
34 passiert wirklich, wenn ich in Rente gehe? Was bedeutet das wirklich? (.) Wie kann ich  
35 mich im Alter gesund halten? Was muss ich medizinisch beachten? Und so weiter und  
36 so sofort. Das ist jeden Dienstag im Bildungskurs daran. Alle zehn Wochen kommen  
37 alle Werkstattgänger 60 plus zu uns. Es kommen ja nicht alle ab 60 zu uns, sondern  
38 eigentlich erst ab 63, in den nächsten Jahren erst ab 65. Also, zwei Jahre vor Renten-  
39 beginn. Aber um schon mal ein bisschen Wind in die Segel zu bekommen und etwas  
40 Ahnung davon zu bekommen, was da auf sie zu kommt laden wir alle, aller zehn Wo-  
41 chen zu uns ein. Wiederum zu den Themen: Wie sieht der normale Lebenslauf aus?  
42 Was passiert wenn man in Rente geht? Welche Veränderungen des Körpers gibt es?  
43 usw. Also die Bildung. Modul 3 ist „Sport und Entspannung“. Da eben zu sagen, was  
44 kann ich dem Körper noch gutes tun? Damit er das was er noch kann so lange wie  
45 möglich erhält und fit bleibt. Und Entspannung, großes Thema bei unserem Klientel,  
46 die das einfach nie gelernt haben ruhig zu sitzen und durchzuatmen. Halt auch zu sa-  
47 gen, bald braucht dein Körper mehr Ruhe. Hier lernst du wie du dir, das geben kannst.  
48 Das ist Modul 3 und Modul 4 ist „Erschließung des öffentlichen Raumes“. Um zu sagen  
49 und zu zeigen: Welche Angebote es in der Satd gibt? Es nicht all zu viel. @(. ) Und zu  
50 zeigen: Wie komme ich dahin. Wann ist das? Wir gehen gemeinsam hin und machen  
51 die Wege nutzbar. Um dann später das Ergebnis zu haben, wenn unsere Teilneh-  
52 mer\_innen in Rente sind und sagen: Ach, da war doch was. Da war es doch schön. Da  
53 war das und das Angebot und ich weiß mit welcher Straßenbahn man da hinfahren  
54 muss. Genau. 5:26

55 **I:** Sie haben jetzt schon angesprochen, die Angehörigen sind ein wichtiger Punkt mit.  
56 (.) Inwieweit spielen die ein Rolle? 5:38

57 **B:** Kommt eben auf die individuellen Teilnehmer\_in an. Bei den Wohnheimsgängern  
58 oder der Wohnheimsbewohner\_in eher weniger. Aber einige von den Teilnehmern  
59 wohnen eben noch zu Hause und ein Beispiel ist da: Das die Eltern 88 sind. Sie sich  
60 nicht von ihrem Kind lösen. Wir mehrmals darauf angesprochen haben, dass es doch  
61 günstig wäre diesen Lösungsprozess in einem gesunden und wachen Zustand zu or-  
62 ganisieren. Weil wenn dieser Zustand nicht mehr da ist, alles im Chaos endet und nicht  
63 nur sie darunter leiden, sondern auch vor allem auch das Kind. Was eben immer noch  
64 als Kind angesehen wird, mit 65 Jahren. Und das ist sehr schwierig (.) und kann man  
65 sicher irgendwo verstehen. Weil dieses Kind irgendwo immer Lebensinhalt war, dieser  
66 Inhalt fehlt, wenn das Kind auszieht. Und (..) Ja. Eben Angehörigenarbeit in dem Sin-  
67 ne, dass man eben vorzeitig diesen Lösungsprozess hinbekommt, um einfach alle Sei-  
68 ten zu entlasten (.) und da ist aber kaum Einsicht da. Auch dahingehend, wir arbeiten  
69 in die Richtung, wenn wir dahin gehen öffentliche Angebote nutzbar zu machen. Auch  
70 da kommt: Ich möchte das nicht. Ok, aber Ihr Kind möchte das. Nein, mein Kind möch-  
71 te das auch nicht. 7:12

72 **I:** Wie könnte man dieses Thema mit den Angehörigen besser besprechen bzw. wann  
73 sollte man es das erste Mal //thematisieren? 7:20

74 **B:** Viel, viel// früher! 7:24

75 **I:** Könnten Sie das spezifischer festmachen? Also, was ist früher? 7:27

76 **B:** Was ist früher? Also, ich habe mal gehört, dass auch ein behinderter Mensch (.)  
77 maximal auch das Haus verlassen sollte, wenn er 30 wird. °Das halte ich für richtig.°  
78 Das wurde hier natürlich gänzlich vertan. Und ich denke, dass das ja in jedem Ge-  
79 spräch mit den sozialen Diensten, die aller zwei Jahre Gespräche führen, das mit the-  
80 matisiert werden sollte. Das wurde auch nicht getan. Und dann kam die große Überra-  
81 schung, der ist ja gar nicht 80 sondern 88. (.) Okay, das man es einfach immer weiter  
82 thematisiert und die Erfahrungen, die wir aber auch jetzt erst machen, jedes mal mit  
83 gibt. Das heißt, wenn Fall X eintritt, dass Mutter oder Vater krank oder verstorben ist,  
84 dass es dann eben nicht einfach ist ein Heim von jetzt auf gleich zu finden, was besten  
85 falls noch in erlaubbarer Nähe ist. Das die Heime einfach voll sind und es lange Warte-  
86 listen gibt und das man sich da frühzeitig eintragen muss und nicht erst wenn es zu  
87 spät ist. 8:37

88 **I:** Welche Institutionen würden Sie in der Pflicht sehen oder als geeignet halten solche  
89 Prozesse oder diese Thema anzustoßen? 8:45

90 **B:** (..) Welche Institutionen wirken auf einen Angehörigen, dessen Kind in einer Werk-  
91 statt ist. Da ist eigentlich nur die Werkstatt und wenn die Eltern auch gleichzeitig die

92 Betreuungsvollmacht haben sind nicht mehr andere Institutionen daran, die wirken.  
93 Ärzte sicherlich, da weiß ich gar nicht, ob die so was überhaupt oder ob die das über-  
94 haupt sich damit beschäftigen. Aber mehr ist dann da nicht. Also, bleibt nur die Werk-  
95 statt als begleitende Institution, die darauf hinweisen muss. 9:17

96 **I:** Früher würden Sie es nicht anstoßen? (..) Also, Werkstatt da sind Sie ja schon über  
97 16 bzw. 17, wenn die in die Berufsbildungsphase //kommen? 9:28

98 **B:** Ja. Doch//, ich bin jetzt von meinem Klientel ausgegangen. Aber wenn nicht dann  
99 aber auch eher. Da kenne ich mich jetzt aber nicht so aus, ob die privaten Betreu-  
100 er\_innen jetzt auch Zusammenschlüsse haben und sich einmal im Jahr treffen und so  
101 was dann auch diskutieren oder ob das immer in den eigenen vier Wänden bleibt. An-  
102 sonsten würde ich mir schon wünschen, dass man sieht dieser Menschen wird er-  
103 wachsen und auch so behandelt wird. 9:59

104 **I:** Also, das wenn es schon einen professionelle Betreuer\_in gibt, dass die dann auch  
105 //das schon mit anstoßen sollte.

106 **B:** Genau, und das// es auch sonst vorher angestoßen werden sollte. Definitiv. Und ich  
107 denke auch, dass da schon ein Wandel da ist. Da unser Klientel da aber geschichtlich  
108 noch mal ganz anders angeschaut wird. Denn wenn man sieht wie alt, die jetzt sind  
109 und in welchem Alter die aufgewachsen sind. Dann sieht man schon oder man kann  
110 sich einreden, dass es damals schon ein: Huch, ich habe ein behindertes Kind und das  
111 zeige ich niemanden und sind den ganzen Tag da Heim. Und jetzt sollen sie auf einmal  
112 sagen: Ich soll mein Kind in die Öffentlichkeit stellen, das soll so tun als wäre es ganz  
113 normal, aber ich musste es doch mein Leben lang verstecken. Ist halt irgendwo eine  
114 geschichtliche Diskrepanz da. Die mittlerweile als selbstverständlich anschauen und  
115 die Eltern das nicht mitbekommen haben. Das es diesen Wechsel gibt. 10:58

116 **I:** Werden Eltern anders? 11:00

117 **B:** (..) Fehlt es mir an Erfahrung, ob sich da wirklich etwas ändert. (..) Ich denke es  
118 aber. Ich habe vorher in einer anderen Abteilung gearbeitet, wo das Kind selbstständig  
119 mit der Straßenbahn auf die Arbeit gekommen ist und nachmittags seinen Theaterkurs  
120 besucht hat und einmal die Woche zum Sport gegangen ist. Kann ich mir bei der, von  
121 mit vorgestellten Person, ebenso vorstellen von den Fähigkeiten, die da sind, nicht  
122 aber von den Eltern. Die würden das einfach zu sehr (..) **vermeiden wollen**. (..) Also, ja  
123 ich glaube Eltern werden anders. 11:44

124 **I:** Ok, wie zum Eingang schon erwähnt es gibt diese Konzepte, Herr Doose hat dieses  
125 Arbeitsmaterial „I want my dream“ erstellt. Es gibt dieses „Käpten life“ als Arbeitsmate-  
126 rialien. Für wie wichtig halten Sie diese Materialien oder für wie praxisrelevant halten  
127 Sie diese Sachen? 12:04

128 **B:** Also, wir tasten uns da gerade erst ran. Also, diese „Käpten life“ sagt mir was und  
129 so was probieren wir in diesen großen Weiterbildungen aus, wenn alle kommen. Es ist  
130 schwierig, weil die Gruppe sich nur einmal alle vier Wochen trifft und weil sie mit die-  
131 sem doch sehr abstrakten denken, also zumindest mein Klientel, kaum umgehen kann.  
132 **Stell' dir vor du wärst** (...). Funktioniert eher nicht. Es ist dann so, dass man doch Bei-  
133 spiele vorgibt, wo sich dann was ausgesucht wird, wo ich letzten endlich nicht weiß,  
134 wird mir nachgesprochen oder wird mir nach gefühlt. Das kann ich nicht einschätzen.  
135 Also, wir haben das König für fünf Minuten ausprobiert und stell dir vor du wärst König  
136 über dein Reich. Was würdest du und so weiter. (...) Also, unterschiedlichst. Also, bei  
137 geistiger Behinderung sehr schwierig, sich abstrakt vorzustellen, es wäre anders.  
138 13:13

139 **I:** Also, gerade für die geistig und schwerstbehinderten kann diese Zukunftskonferenz  
140 angestrebt werden. Vor allem mit dem nicht professionellen Netz und Umfeld und nur  
141 wenige Professionelle eingeladen werden. Haben Sie das schon mal versucht oder  
142 gibt es Erfahrungen damit bei ihnen? 13:34

143 **B:** Da stoße ich so ein bisschen auf Gegenwehr, denn desto mehr Treffen, desto mehr  
144 Arbeit für alle. Aber natürlich arbeiten alle am Limit. Ich halte es für sehr relevant und  
145 wir haben es jetzt auch schon einmal im Jahr so, dass wir zusammenkommen. Sprich:  
146 Angehörige, Betreuer, Wohnheim, sozialer Dienst, wir und ggf. noch der Gruppenleiter,  
147 wenn gerade der Wechsel hierher kommt. (...) Da fehlt es definitiv noch an System und  
148 an dem gemeinsam wollen. (...) Ich stoße immer noch auf sehr viel Widerstand, selbst  
149 in der Werkstatt. Selbst bei den Gruppenleitern, die sich fragen: Wozu gibt es dieses  
150 Projekt zur Vorbereitung? Die gehen doch in Rente, die wollen doch so lange arbeiten.  
151 Lasst sie doch arbeiten und bis zum letzten Tag. Wo ich aber sage: Der letzte Tag auf  
152 Arbeit wird nicht der letzte Tag auf Erden sein. Denn irgendwann fällt das Beil und es  
153 wäre doch schön auf dieses Fallbeil vorzubereiten. 14:48

154 **I:** Okay, wie Sie das Finden, haben Sie eben schon gesagt. Wo sehen Sie Grenzen?  
155 Sie haben schon gesagt, es gibt intern Schwierigkeiten. Aber wo würden Sie jetzt  
156 Grenzen der Unterstützung und Beratung sehen? Gerade in der Angehörigenarbeit  
157 bzw. welche Akteure würden Sie sich aktiver wünschen in dem Prozess? 15:15

158 **B:** Ganz groß Kostenträger, die noch gar nicht über dieses Klientel nachgedacht ha-  
159 ben. Ich sehe da schon einen eigenen Leistungstypen, der da erbracht werden muss.  
160 Betreuung Werkstatt 1:12 dieser Schlüssel gilt auch hier, wobei wir hier individuell för-  
161 dern. Und es wirklich ein ganz anderer Aufwand ist, den wir hier leisten. Weil wir neues  
162 zeigen und nicht den Arbeitsschritt haben, der sich täglich wiederholt. Wo die Gruppe  
163 auch mal läuft und man sich zurücknehmen kann. Also, den Schlüssel sehe ich hier bei  
164 mindestens 1:6. Da laufen Verhandlungen, vielleicht können wir in fünf Jahren mal

165 darüber diskutieren. Das ist noch gar nichts da, da geht es aber wieder um meinen  
166 Personenkreis. Da müssen Kostenträger sehen, dass dieses Klientel wächst und an-  
167 ders behandelt werden muss. Dann ist ein großes Manko in den Wohnheimen, die auf  
168 Werkstattgänger ausgerichtet sind. Sprich: Der Werkstattgänger, der das Rentenalter  
169 erreicht und ihm fehlt plötzlich sein ganz großer Lebensinhalt Arbeit. Und wen er ganz  
170 viel Pech hat, wird er auch noch aus dem Wohnheim rausgeschmießen, weil es auf  
171 Werkstattgänger ausgelegt ist. Und niemand da ist, der sich zu Hause um ihn küm-  
172 mert. Im schlimmsten Fall landet er im Pflegeheim. Pflegeheime sind nicht auf Men-  
173 schen mit Behinderung eingestellt. Im Endeffekt ein riesen Chaos für alle. In Bezug auf  
174 Angehörige ist Sensibilisierung ein großes Thema, um aufzuzeigen was kommt da auf  
175 sie zu. (.) 17:08

176 **I:** Wo sehen Sie die Grenzen und Probleme gerade auch im Bezug auf die Angehöri-  
177 genarbeit und den Betroffenen selbst? 17:17

178 **B:** Mir fehlt es an Zeit dafür. Definitiv! Was wieder eine Kostenträgersache ist. Ich ar-  
179 beite hier in Teilzeit und hätte gerne einmal pro Woche eine Angehörigenstunde sozu-  
180 sagen und würde auch gerne so eine Stelle haben, wo man sagt (..) Menschen mit  
181 Behinderung können sich an diese Stelle wenden. Da sitzen Leute mit Erfahrung und  
182 Wissen, die können sich darum kümmern, sich darum kümmern und sich darum küm-  
183 mern. Das müssen wir hier immer neu aufziehen. Und wenn es eine Stabstelle gäbe,  
184 oder was weiß ich, wo man schon Checklisten einsehen könnte. Wäre vieles einfacher.  
185 Die gibt es aber nicht. 18:05

186 **I:** Genau, da kommen wir jetzt noch mal zu dem Punkt die Akteure näher zu benennen  
187 und welche Netzwerke und Akteure brächten Sie, wenn Sie jetzt mal nicht auf Kosten  
188 schauen müssten. Eigentlich **brauche** ich Punkt. So, und jetzt legen Sie los. 18:23

189 **B:** Gut. Eigentlich bräuchte ich eine professionelle Stelle, die sich mit dem Übergang  
190 auskennt und die sich auch mit den Gepflogenheiten des Alterns auskennt. Die auch  
191 alle Angebote der Stadt kennt und anbieten kann. Das versuchen wir gerade aus eige-  
192 nen Möglichkeiten hoch zu bringen, aber das schaffen wir nicht. Und wir können auch  
193 nicht das gesamte Stadtgebiet abdecken. Und ich denke jede Werkstatt müsste eine  
194 Übergangsgruppe haben, um da zu sagen: Wir nehmen euch dem Arbeitsprozess zu-  
195 mindest ein Stück weit raus und bereiten euch vor. (.) Sehe ich ähnlich wie einen Be-  
196 rufsbildungsbereich, obwohl man ja auch vorher in der Schule war und da schon vor-  
197 bereitet wurde, was da auf Arbeit kommt, wird man nochmal zwei Jahre auf Arbeit vor-  
198 bereitet. Das gleich sehe hier ich auch als notwendig. Um eben zu sagen: Dieser wich-  
199 tige Teil wird dir bald fehlen lieber Mensch, aber du kannst ihn damit füllen. (.) Ich wür-  
200 de mir wünschen, dass es eine 1:3 Betreuung gibt, damit ich eben intensiv anleiten  
201 kann bei Hobbyfindung. Ich würde mir wünschen, dass sich alle Seniorencentren, die

202 es ja so gibt, sich inklusiv ausrichten. Da sehe ich auch eine große Hürde und Grenze.  
203 Auch wieder geschichtlich bedingt. Die Senioren, die da heute sitzen, waren die die  
204 gesagt haben: Ih, behindert ist ansteckend. Geh' weg! Da können wir jetzt nicht erwar-  
205 ten: Ja, das wird jetzt mein bester Freund und ich kümmere mich um den. Irgendwie  
206 so, das wäre der große Traum. Dass man zum einen, die Nicht-Behinderten sich um  
207 die Behinderten kümmern und dass auch die geistig Behinderten sagen: Das ist Oma  
208 Gerda mit der gehe ich immer einkaufen und stütze sie oder trage ihren Beutel. (.) Da  
209 sind meine Erfahrungen, solche Angebote sind total dicht. Es gibt nur eine Ausnahme,  
210 aber auch da sind die Angebote, die nutzen und auch in Kooperationen stecken (..)   
211 nicht inklusiv. Es ist die Hoffnung, dass es so wird, aber im Moment gibt es für Senio-  
212 ren keine Angebote. (...) Schade! Aber da kann nur wachsen. 20:47

213 **I:** Sehen Sie noch andere Akteure, die da mitwirken müssten? 20:51

214 **B:** Na, ich sehe die Stadt da auch schon irgendwo in der Verantwortung, die öffentliche  
215 Interessensvertretung, die da auch lenken muss und walten muss und sagen muss:  
216 Der Wunsch ist, dass es sich so und so ausrichtet. Wie weiß ich nicht. (..) Akteure sind  
217 immer die Begleitenden, auch die Wohnheime müssten sich darauf vorbereiten, dass  
218 diejenigen bald in Rente gehen, das machen sie nicht. Das können sie nicht, durch ihre  
219 Besetzung zum Großteil auch und ich denke da ist es, wie es bei uns vor Jahren war,  
220 das Thema ist noch nicht brisant genug. Bei uns in der Werkstatt wird es jetzt interes-  
221 sant und dann erst für die Wohnheime. (..) Ja. Angehörige, Ärzte. Ärzte sehe ich als  
222 großes Thema, weil die den Alterungsprozess, meiner Meinung nach, gar nicht beach-  
223 ten. Vor 20 Jahren und 20 kg mehr wurden Medikamente angesetzt, die sind bis heute  
224 noch gleich obwohl sich viel getan hat. (...) Die Kassen sicherlich auch, dann das Pfl-  
225 gestärkungsgesetz. Aber es ist nicht nur Pflege sondern auch Betreuung. Da gibt es  
226 die zusätzlichen Betreuungsleistungen von 125€, °damit kann man was machen viel  
227 nicht. Und Betreuung im Alter wird steigen, kann ich nicht alles über Pflege abrechnen.  
228 (.) Da ist das Sozialamt da, wo ich die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beantra-  
229 gen kann, wo wir jetzt im Durchschnitt bei fünf Stunden sind. Das ist was aber da muss  
230 sich sicher auch noch viel ändern im Ansehen des Menschen. Weil da ist der Status  
231 so, der Mensch geht ja in Rente und der möchte ja viel schlafen und das soll er dann  
232 auch. Entspricht nicht ganz der Realität. Genau, da merke ich auch, dass das Personal  
233 überhaupt nichts damit anzufangen weiß. 23:22

234 **I:** Ok, da sind wir jetzt auch mit den Pflichtfragen durch. Gab es denn noch etwas Un-  
235 erwartetes als Sie angefangen haben. Wo Sie dachten: Mensch huch das ist tatsäch-  
236 lich noch ein Thema. Oder? 23:30

237 **B:** Ich war tatsächlich schon erstaunt, das oder musste das (.). Ja, so nach oben ge-  
238 schaut ist das schon so zur Stadt, den Kostenträgern und so toll das ihr das macht.

239 Prima und ja viel mehr sollten das machen und ja wir unterstützen das. Und mich hat  
240 ebenfalls erschreckt, erschrocken, das auf Augenhöhe in den Werkstätten, dass da  
241 doch so eine großer Widerstand herrschte. Ich entreiße die Menschen entgegen ihren  
242 Willen, so der Wortlaut, aus dem Arbeitsbereich, denen geht es doch hier gut. Die wol-  
243 len doch hier arbeiten! Wer bin ich, das zu entscheiden. Ich entscheide das nicht allei-  
244 ne, ich entscheide das mit dem sozialen Dienst. Und das ist eher die eigene Angst: Ich  
245 bin hier der Gruppenleiter, meine Gruppe läuft so wie sie ist. Auf mich kommt Arbeit  
246 hinzu, wenn mir wer weggenommen wird, kommt wer neues hinzu. Also, tatsächlich  
247 das Ansehen für das Projekt. Es gibt Kollegen, die vollkommen dahinter stehen natür-  
248 lich, aber es gibt viele, die das nicht tun und die das in diesen Zukunftsgesprächen  
249 auch nach außen tragen. Und sagen: Ich halte von dieser Sache gar nichts und die  
250 Betreuer\_in daneben sitzt und ich glaube das darf einfach nicht sein. Und mir geht es  
251 da nicht um persönliche Erfolge, mir geht es um den Menschen, das er vorbereitet wird  
252 und vielleicht (.). Das haben wir bei drei Teilnehmern geschafft, weil da wurde gesagt:  
253 Das wird nie was! Die wollen das nicht! Die sind total Personen abhängig! Die werden  
254 sich nie auf euch einstellen können! (...) Es ist geglückt. Auch ein Punkt, der da ganz  
255 wichtig war für den Übergang gestalten, wir machen Stück für Stück aus dem Arbeits-  
256 bereich heraus. Erst einen Tag, dann zwei Tage und dann drei Tage die Woche, dann  
257 die ganze Woche. Generell geglückt. Wir hatten nicht einen wo es Probleme gab, aber  
258 drei wo uns vorausgesagt wurde, dass es gar nicht funktioniert. Und das halte ich eben  
259 auch wichtig für alle anderen Übergänge. Sprich: Der Wechsel von zu Hause ins  
260 Wohnheim oder von Wohnheim zu Wohnheim oder, oder, oder. Das ist eine Erfahrung.  
261 (..) Negative Erfahrungen eben auch die Stadt, das es dort so wenige Angebote gibt.  
262 Und das alle die Angebote, die es gibt, nach meiner Intension uns als Konkurrenz an-  
263 sehen. Wo ich sage: Keinesfalls! Die eine Einrichtung hat ein Truppe in Betreuung.  
264 Eine tagesstrukturierende Gruppe. (..) Ich weiß nicht wie viel Anläufe ich da schon hat-  
265 te. Jetzt darf ich mich im Mai mal wieder melden. Wo ich jetzt auch offensiv sage: Wir  
266 sind keine Konkurrenz! Wir bereiten unsere Leute auf euch vor, damit sie dann kom-  
267 men können und nicht umgedreht. Dass dieses Konkurrenzdenken da ist, dass es so  
268 wenig gibt und das alles nicht inklusiv ist. Das war schon erschreckend. Ich hätte ge-  
269 dacht, dass es zumindest schon ein paar mehr Akteure gibt, die sagen: Ja, ich mache  
270 was. Wir müssen auch was machen! Es heiß auch das andere Institutionen etwas ma-  
271 chen wollten. Die waren auch mal hier und habe sich das angeschaut. Wo ich sage:  
272 Ich sehe hier überhaupt gar keine Konkurrenz. Also, wir haben hier in der Stadt genug  
273 Menschen, die den Bedarf haben. Also, ja können wir gern von einander abgucken. Ich  
274 weiß wie schwierig es war für mich was konzeptionell zu entwickeln, weil es eben  
275 nichts gab. Besonders für reine Werkstätten. In anderen Teilen Deutschlands gibt es

276 Stätten, wo Werkstatt an Wohnheim angengrenzt ist. Ganz anderer Spielraum. Ganz  
277 andere Handlungsmöglichkeiten. Wir sind reine Werkstatt, da gibt es kaum Hand-  
278 lungsspielraum. Aber ich denke so wie wir es jetzt gemacht haben, ist es gut und ver-  
279 tretbar. Bisher gibt es noch keine andere Werkstatt, die nachgezogen hat. 28:07

280 **I:** Noch eine Zwischenfrage, wenn sie vom sozialem Dienst sprechen, meinen Sie da  
281 den ASD? 28:12

282 **B:** Nein, da meine ich den begleitenden Dienst der Werkstatt. 28:14

**Postskript:**

- insgesamt ruhige Atmosphäre
- sehr interessiert und sehr offen

**Interview 6 (I6)**

**Präskript:**

- Interviewpartner\_in sorgt für ruhige Atmosphäre
- wirkt zu Beginn skeptisch, kurze Beschreibung der Masterthesis

**Transskript:**

1 **I:** Vielleicht würden zum Anfang Ihre Einrichtung beschreiben und welchen Kontakt Sie  
2 mit den schwerstbehinderten Menschen haben. 0:09

3 **B:** Wir sind ein spezielles Zentrum und wir haben auch verschiedenste Spezialsprech-  
4 stunden für schwerbehinderte Patient\_innen mit körperlichen und neurologischen Ein-  
5 schränkungen und schweren Stoffwechselerkrankungen, schweren Sprachentwick-  
6 lungsstörungen oder (..) Mehrfachbehinderungen mit vielfacher (Höhe) und Ursache.  
7 (..) Dann eine Sprechstunde für Bewegungsstörungen. (..) Und dazu noch eine ganze  
8 Reihe von Patient\_innen, die sowohl geistig und körperlich behindert, als auch sehr  
9 starke psychiatrische Symptomatik haben. Wir haben hier auch einen Behandlungsbe-  
10 reich, allerdings mit sehr jungen Kindern, so bis zum Alter von 12, 13, keine Jugendli-  
11 chen. Wo wir halt so Frühinterventionen machen, so mit Kindern mit massiven Regula-  
12 tionsstörungen so nach Frühgeburtlichkeit mit massiven Folgeproblemen. (..) Wo wir  
13 dann versuchen die (..) zum Teil, wenn die nicht essen können und eine Sonde haben,  
14 von der Sonde zu entwöhnen. Und dann auch somatische Diagnostik machen mit vi-  
15 deo-endoskopischer Schluckdiagnostik. Also, ein ganz breites Spektrum. Kinder auch  
16 mit schweren Epilepsien, schwer einstellbaren Epilepsien. Also, so ein großer Bereich  
17 den wir hier, den wir hier betreuen vom Spektrum her. (..) Ja und wir haben ja hier ne-  
18 ben uns im Krankenhaus eine Folgeeinrichtung, wo es schon erste Erfahrungen gibt,  
19 wie das so funktionieren kann. (2:15)

20 **I:** Genau. Wenn Sie jetzt im Bezug auf Ihre Arbeit Schwierigkeiten benennen sollten.  
21 Was wäre das? Was wären da so Hauptschwerpunkte? 2:23

22 **B:** Jetzt in der //Langzeitbetreuung?

23 **I:** In der Langzeitbetreuung. Genau.// 2:26

24 **B:** Grundsätzlich ist es ja so, dass diese Einrichtungen, da sind wir keine Ausnahme, ja  
25 so im Alter von 12, 13 auch deutlich weniger Patienten haben und die Vorstellungsfre-  
26 quenz nimmt deutlich ab und häufig kommen die Familien dann wieder, wenn so in die  
27 Phase geht das Kind wird erwachsen. (..) Entweder geht es um die Frage von Ausbil-  
28 dungsperspektiven. Also, gibt es überhaupt berufliche Perspektiven, Berufsbildungs-  
29 werk oder irgendwelche Fördermöglichkeiten? Ist überhaupt erster Arbeitsmarkt denk-  
30 bar? Welche Möglichkeiten sind auf dem zweiten Arbeitsmarkt denkbar? Oder auch die  
31 Frage: Wohneinrichtungen, weitere Betreuungsperspektiven? Was sich jetzt mit der  
32 anderen Einrichtung in unserer Nachbarschaft geändert hat. Das sind eigentlich so die  
33 Themen. Das liegt aus meiner Sicht auch eigentlich daran, dass diese Entwicklun-  
34 gsthemen, eigentlich für die wir in unsere Einrichtung da sind, mit 12,13 eigentlich durch  
35 sind. Die Kinder und Jugendlichen sind dann noch häufig, gerade die schwer mehr-  
36 fachbehinderten, dann doch in Sondereinrichtungen bei aller Inklusionsbemühung und  
37 dann sind dort ja oft therapeutisch und pädagogisch kontinuierlich betreut und dann  
38 entfällt eigentlich für die Familien die Notwendigkeit unsere Einrichtung aufzusuchen.  
39 (\$\$\$) und das sind so aus meiner Erfahrung (.). Die kommen dann eigentlich immer  
40 dann, wenn sie merken, sie kommen in so eine Phase, wo sie wieder Unterstützung  
41 brauchen und wo sie doch noch nicht so richtig klar den Weg finden. Und es ist inte-  
42 ressanterweise auch das Familien auch kommen, obwohl ihr Kind schon kurz vor dem  
43 18. Geburtstag ist. Also, vor der Vollendung des 18. Lebensjahres, das ganze Thema  
44 Betreuung noch nicht geregelt ist. Die Wohnsituation, ein ganz schwieriger Ablösungs-  
45 prozess. Und wir haben hier einen Förderverein, der bei uns schon lange existiert und  
46 sich auch mit um die Elternarbeit kümmert. Wir machen also regelmäßig Elternabende  
47 und wir haben jetzt auch eine Generation von Eltern. (..) Das sind Eltern, sie sind ge-  
48 meinsam in die Elternrolle kommen und die Kinder jetzt um den 18. Geburtstag sind.  
49 Und das ganze Thema Ablösung, Wohn- und Ausbildungsperspektive, Sexualität oder  
50 vielleicht auch doch so etwas wie Partnerschaft je nach dem was eine Rolle spielt. Und  
51 gerade diese Themen sind in den letzten eins, zwei Jahren aktuell (.) auch in diesem  
52 Kreis behandelt worden. Jetzt kommt wieder eine neue Generation. Es wächst wieder  
53 von unten etwas nach und die gehen jetzt raus aus dem Elternverein so langsam. (.)  
54 Ich denke, das sind so die Themen und ich bin auch noch in einer Interessensvertre-  
55 tung für Menschen mit Behinderung, das eine Landesvereinigung für Menschen mit  
56 Behinderung und die Leitung wird auch von Eltern gebildet, die ehrenamtlich tätig sind.  
57 Und mit denen sitze ich regelmäßig zusammen und kenne auch deren Perspektive und

58 die ganzen Ablösungsprozesse. (..) Das sind ja doch für viele Eltern ganz schwierige  
59 Phasen. 6:26

60 **I:** Also, darum geht es ja, dass sich die Themen ändern von, wenn sie hier mit 0, 1, 2,  
61 3 Jahren ankommen, im Bezug dann zu 12, 14 Jahren bis zum 18. Lebensjahr. Wie  
62 empfinden Sie die Rolle der Eltern? Wie nehmen die Eltern solche Prozesse auf oder  
63 wie gehen sie mit solchen Prozessen um? 6:48

64 **B:** (...) Das ist auch wieder aus meiner Sicht ganz unterschiedlich. Es gibt sicher El-  
65 tern, die sich sehr schwer tun ihren Kindern auch die Autonomie zu zugestehen, die sie  
66 vielleicht erreichen könnten. Es gibt ja doch auch schon Eltern, die (.) ja in ihrer Rolle  
67 für alles zuständig zu sein. Die ihren Kindern mehr abnehmen, auch in der Kommuni-  
68 kation als auch zum Teil (..) was so Teilselbstständigkeiten angeht. Ich denke, so ins-  
69 gesamt die Rolle, den Jugendlichen artikulieren zu lassen was er eigentlich will. Ist für  
70 viele Eltern natürlich schwer und ist auch für viele Jugendlichen schwer, weil immer in  
71 so einer Art Kinderrolle verbleiben und das ist es aber auch auf der anderen Seite von  
72 den Profis (....). Ein Schritt, der viele schwerfällt. Gerade Kinder, Kinder- und Jugend-  
73 ärzte haben schon eine Fokussierung auf die jungen Jahrgänge. Also, es zeigt sich ja  
74 auch in den Niedergelassenen, also bei den niedergelassenen Kolleg\_innen, das  
75 Thema „Jugendmedizin“ ist in der Pädiatrie ein Entwicklungsgebiet. Sowohl in den  
76 Praxen, in den Zentren auch in den Kliniken. Es gibt zwar Bemühungen, was auch das  
77 Sprechstundenangebot (...) mit Fokussierung auf andere Themen, die schwierig sind  
78 (.) ernster zunehmen, (.) aber wir sind anders sozialisiert als die Kinder- und Jugend-  
79 psychiatern. Die kommen ja eher vom Jugendalter her und deshalb sind einige der Ju-  
80 gendlichen tatsächlich in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, wenn die ein Problem  
81 haben. Sind die eher in den niedergelassenen Praxen, es sei denn sie haben körperliche  
82 Probleme, Hilfsmittelversorgung oder sonst was. Aber wenn es um Verhaltensproble-  
83 me, Pubertätskonflikte, Verhaltensstörungen geht sind die häufiger auch schon bei den  
84 psychiatrischen Kolleg\_innen. Das hat sicherlich auch etwas mit der Wahrnehmung zu  
85 tun, wie die Kompetenz bei den Kinder- und Jugendärzten ausgebildet ist. Also unsere  
86 Mitarbeiter\_innen, es sind ja überwiegend Frauen, wenn ich mir diesen Bereich angucke,  
87 tun die sich auch eher schwer mit diesen Jugendthemen. Also, das Thema Sexualität,  
88 das Thema Berufsfindung, die ich gerade genannt habe, das ist eigentlich etwas,  
89 was einzelne kinderärztliche Kolleg\_innen drauf haben. Aber eben längst nicht alle und  
90 da wird das mal eben an die Sozialarbeiter\_in delegiert oder wohin auch immer? Und  
91 auch hier bei uns ist es so, dass sich nur ein Teil der Kolleg\_innen, also ich persönlich  
92 auch sich dem Thema annehmen. Die meisten Jugendlichen, wenn die nach vielen  
93 Jahren wiederkommen, (..) nehme ich die sowieso lieber in meine Sprechstunde. Weil  
94 ich weiß, dass ein Teil der Kolleg\_innen sich damit schwer tut und ich denke, dass

95 dann so die Wegweisung (..), dass das dann auch bei mir angesiedelt ist, weil ich da  
96 die Expertise habe. Gerade wenn es um den Beruf geht, welche Perspektiven und  
97 Möglichkeiten es da gibt und so weiter. Und wenn man jetzt, wenn wir jetzt natürlich  
98 darüber reden was wir jetzt Schwerstbehinderte oder Mehrfachbehinderte, die schwer  
99 oder gar nicht artikulieren können, dass ist ja ein Teil des Klientels. Aber wenn wir dar-  
100 über reden beispielsweise mit Spina bifida, die sich durchaus artikulieren können, die  
101 vielleicht nur kognitiv nicht in der Lage sind einen qualifizierten Schulabschluss zu ma-  
102 chen, aber sonst relativ konkrete Vorstellungen haben, was sie machen wollen. Bei-  
103 spielsweise ins Berufsförderungswerk gehen können oder zumindest eine etwas einfa-  
104 cherer Tätigkeit ausführen können. Also, mit denen zu sprechen und auch zu klären,  
105 dass würde ich auch schon als unsere Aufgabe ansehen, mit denen zu besprechen:  
106 Was möchten die denn? Bezogen auch auf das therapeutische Setting, die oft auch  
107 ganz eigene Vorstellungen haben, was sie noch therapeutisch möchten, was z. B. den  
108 Hilfsmittelgebrauch angeht usw. Und haben die oft auch andere Vorstellungen als die  
109 Eltern und die da manchmal noch viel mehr versorgen wollen. Und nicht akzeptieren  
110 können das die Jugendlichen, die Sachen gar nicht mehr benutzen wollen und in Ruhe  
111 gelassen werden wollen. Das sind ja häufig Konflikte, wo ich uns in der Pflicht sehe, da  
112 zu vermitteln und zu versuchen, dass aus Professioneller Sicht zu sortieren. 12:10

113 I: Wann sehen Sie einen geeigneten Zeitpunkt diese Thema anzusprechen oder bzw.  
114 erstmalig anzuregen, weil //sicherlich auch die Eltern. 12:23

115 **B: Also, wenn die kontinuierlich kommen//** würde ich schon sagen, also im Idealfall  
116 man fängt früh genug im Alter von 15, 16 an. (.) Jetzt kommen die aber gar nicht in  
117 dem Alter, waren vielleicht mit 12, 13 nochmal da und kommen erst wieder im Alter von  
118 16, 17, 17,5 Jahren wieder. Wenn die halt dann wiederkommen, ist das natürlich der  
119 Zeitpunkt, wo man versuchen muss, diese Themen zu sortieren. Die Eltern sprechen,  
120 dass zum Teil auch selber an und zum Teil aber auch nicht. Das ist aus meiner Wahr-  
121 nehmung sehr unterschiedlich. Manchmal werden die aber auch geschickt von den  
122 Schulen, dass die Lehrer in den Schulen sagen: Gehen Sie doch mal in die Einrichtung  
123 und besprechen Sie das dort. Das sind häufiger mal so Aufforderungen aus therapeu-  
124 tischer/pädagogischer Sicht, dass Eltern sich zusammen mit dem Jugendliche auf den  
125 Weg machen. Vielleicht auch selber gar nicht auf die Idee kämen. 13:28

126 I: Es gibt ja jetzt auch schon etablierte Arbeitsmaterialien für das Thema, von Herrn  
127 Doose zum Beispiel, „I want my dream!“ oder „Käpt'n life“. Verwenden Sie so etwas?  
128 13:38

129 **B:** Im Moment nicht. Nein. Ich kenne die und wir haben schon mal überlegt die einzu-  
130 setzen, aber sicherlich ein Weg das systematisch anzugehen. Wir haben natürlich. Wie  
131 gesagt unsere Klientel ist überschaubar und von daher, (.) ist das nicht so primär im

132 Fokus. Es ist aber sicherlich zum Thema, wenn wir jetzt an den Transitionsprozess  
133 denken, habe wir zumindest auch schon mal (..) den Versuch, das in einer gemeinsa-  
134 men Sprechstunden zu machen, es sind aber wenige Einzelfälle. 14:19

135 **I:** Ok, es wird also gar nicht so genutzt. //Das man 14:24

136 **B:** Ja, wir haben insgesamt wenige Fälle// wo wir dann sagen: Gehen Sie bitte in eine  
137 Folgeeinrichtung. Und wir haben ursprünglich gedacht, dass es deutlich mehr sein  
138 würden. Aber das liegt natürlich daran, dass die Folgeeinrichtungen sehr starke Ein-  
139 schränkungen haben, was die Eingangsvoraussetzungen angeht, wie GdB, Merkzei-  
140 chen und Diagnosespektrum. 14:50

141 **I:** Genau, wenn wir jetzt nochmal einen Schritt zurückgehen. Wenn Sie jetzt Kinder in  
142 30-40 Jahren in der Zukunft sehen. Wo sehen Sie da Probleme im Bezug auf den Alte-  
143 rungsprozess oder könnte es da noch zu weiteren Schwierigkeiten kommen? 15:07

144 **B:** (.) Na, wir wissen von unseren „erwachsenen“ Kolleg\_innen, dass viele unserer Pa-  
145 tient\_innen noch ganz andere Probleme bekommen für die wir Kinder- und Jugendärz-  
146 te gar nicht ausgebildet sind. Zum Beispiel wenn ich an die frühe demenzielle Entwick-  
147 lung bei Downpatient\_innen denke. Wenn ich da so an Themen denke wie bei den  
148 Spina bifida-Patient\_innen mit ihren Blasen-, Nierenproblemen, die ja häufig, wenn in  
149 der Kindheit nicht gut geführt worden sind und eine gewissen Eigenverantwortlichkeit  
150 bekommen. Die dann Probleme bekommen, die dann häufig lebenslimitierend sind. Ich  
151 sehe einmal schon das Thema gesundheitlicher Probleme. Ich sehe natürlich auch das  
152 Thema (..) Wie wird das Wohnumfeld sein? Was ist mit Partnerschaft? Was mit einer  
153 einigermaßen zufriedenstellenden Wohngemeinschaft? Also, wenn ich so an die psy-  
154 chische Befindlichkeit denke. Also, wir wissen doch, dass eine ganze Reihe unserer  
155 Patienten dann doch zum eher alleine oder zurückgezogen leben. Und zum Teil auch  
156 psychische Probleme, im Sinne von depressiven Verstimmungen bekommen. (.) Zu-  
157 sätzlich auch zu den altersbedingten Erkrankungen, wenn wir auch an cerebralapareti-  
158 sche Patient\_innen denken, dass wir Gangbildverschlechterungen wiedererkennen.  
159 Die sich dann in der Mobilität zeigt und dann eingeschränkt ist. Das sind so Faktoren,  
160 wenn man jetzt an 40, 50 Jahre denkt. Wenn ich da so einen 18-jährigen vor mir ste-  
161 hen habe und dann 40 weiter ist er 58. (..) und da ist das je nach Ausgangssituation  
162 von der Grunderkrankung, wenn die lebenslimitierend ist wie bei bestimmten Stoff-  
163 wechsel Erkrankungen, dass die dann vorzeitig versterben. Hat man aber einen Groß-  
164 teil der Betroffenen, einen somatischen oder sagen wir mal sekundär oder zusätzliche  
165 Erkrankungen, Probleme. 17:44

166 **I:** Das wären ja jetzt nicht nur die Betroffenen, sondern auch die Eltern werden älter. (.)  
167 Wo sehen Sie vielleicht auch Probleme in der Versorgungssituation? Also, wenn die  
168 Eltern dann plus 40 Jahre sind. Also, die kommen dann hier mit 30 Jahren an und sind

169 dann 70, wenn der Betroffene dann selbst 50 ist und Versorgung nicht mehr so stem-  
170 men können. Für wie wichtig halten //Sie 18:09

171 **B:** Also, // ich kenn ja viele Eltern, die das dann schon schaffen die Ablösungsprozesse  
172 soweit zu gehen, dass das Kind in einer Wohneinrichtung lebt. Also, es gibt hier in der  
173 Stadt mittlerweile viele betreute Wohneinrichtungen, die in der Stadt verteilt sind. Von  
174 Einzelapartments, bis Wohngruppen, bis zu sagen wir mal aufwendigeren Betreuungsg-  
175 einrichtungen. Also, die Stadt ist da relativ weit was Auflösung dieser Großeinrichtun-  
176 gen angeht. So dass sich Eltern da schon leichter tun, zum Beispiel hier im Stadtteil  
177 gibt es Assistenzgesellschaften, die, dass war früher mal eine Anstalt mit vielen Wohn-  
178 gruppen, Wohnhäusern in denen Menschen mit Behinderung lebten, und über die gan-  
179 ze Stadt verteilt wurden. Natürlich wohnt auch noch eine ganze Reihe von den Be-  
180 troffenen bei ihren Eltern und da erlebe ich zum Teil schon (...). Natürlich bei älter wer-  
181 denden Eltern sehe ich eine Überforderungsgrenze kommen und sich dann manchmal  
182 in einer Phase trennen müssen, weil es für die Eltern nicht mehr geht. Wo es für die  
183 Eltern ganz schmerzhaft ist. Und da (...) dieses Versäumnis, daran rechtzeitig zu den-  
184 ken und sich damit auseinanderzusetzen führt dann auch zu ganz schwierigen und  
185 auch zu psychischen Belastungen bis hinzu Depressionen bei Elternteilen. Wo es ja  
186 auch häufig so ist, dass die gar nicht zusammen bleiben. Also, viel häufiger erlebe ich  
187 eigentlich, dass alleinerziehende Mütter, zum Teil die Großmutter noch mit unterstützt,  
188 solche Konstellationen. Und für die ist es dann auch extrem schwierig einen anderen  
189 Partner zu finden. Wenn die Eltern sich getrennt haben und (..) oft (..) ist ja die Sorge  
190 um den behinderten Angehörigen ersetzt ja andere Aktivitäten. So diese ganzen Ver-  
191 arbeitungsmodelle, die wir häufig sehen, dass die Mütter diesen pflegerischen Part  
192 übernehmen und sich um alles kümmern. Also, um jede Gefühlsregung des abhängi-  
193 gen Kindes. Alle Therapie und Arztbesuche wahrnehmen und wenn die Väter nicht so  
194 ziemlich rausgehen aus der Situation, die haben ja eher so Verarbeitungsmechanis-  
195 men, wie dass die sich in der Verbandsarbeit wiederfinden. So in Elternselbsthilfegrup-  
196 pen, das sind auch Aktivitäten die sehr wünschenswert sind. Aber aus meiner Sicht  
197 sind das ja typische Verarbeitungsmuster. Und ich glaube, so ist zumindest meine An-  
198 sicht, ist das extrem schwer sich dann auch von einem jungen Erwachsenen zu tren-  
199 nen, weil dass ist Lebensinhalt. Weil das ist schon schwierig für Eltern von nicht behin-  
200 derten Kindern. Und ich glaube, diesen Schritt zu gehen das erfordert unheimlich viel  
201 von den Eltern. 21:56

202 **I:** Genau, darum geht es ja. Wo sehen Sie da Grenzen. Wenn Sie sehen, dass diese  
203 Ablösungsprozesse nicht wahrgenommen werden und eigentlich der Bedarf da wäre  
204 das auszulösen. Wo würden Sie Grenzen in der Thematisierung bzw. auch in der Be-  
205 ratung sehen? 22:20

206 **B:** Also, es gibt auch Eltern die sich diesem Thema oder der Diskussion entziehen.  
207 Also, das nicht weiter diskutieren wollen. Also, wenn man, das dann anspricht gibt es  
208 Eltern, die dann sagen, das ist für sie jetzt kein Thema. Dann wird die Betreffende oder  
209 der Betreffenden 18 und da sind wir auch. Wir können ja nur bis zum Ende des 18. Le-  
210 bensjahres behandeln. Dann sind die Eltern natürlich raus aus diesem Beratungspro-  
211 zess. Es gibt Eltern, die sich später nochmal an einen wenden. Und ich weiß eben  
212 auch, aus meiner anderen Tätigkeit dieser Interessensvertretung, habe ich auch Kon-  
213 takt mit Eltern, deren Kinder 30, 35 oder noch älter sind. Das die einen unheimlich lan-  
214 gen Ablösungsprozess haben und das für die selber auch unheimlich schwierig ist,  
215 diesen Schritt zu tun und denen dann einfach auch ein Stück ihres Lebens fehlt. Und  
216 auf der anderen Seite natürlich immer die Sorge, wenn ich das Kind jetzt abgebe und  
217 das Kind in der Wohngruppe lebt. Wie geht es dem da? Geht es dem schlechter? Wir  
218 hatten eine Mitarbeiter\_in die ist schon länger berentet, die hatte zwei Kinder in der  
219 Wohngruppe. Da war es auch permanent das Thema für die: Wie geht es denen? Ei-  
220 gentlich: Wäre das zu Hause nicht besser? (..) Es gab massive intrafamiliäre Proble-  
221 me. Also, zwischen den Eltern, den Ehepartnern und mit den Kindern und der  
222 Wohneinrichtung. Ich denke da findet auch viel statt an Verarbeitung und schlechtem  
223 Gewissen. (..) Irgendwie, ich glaube das schwingt immer noch mit. Also, für viele Eltern  
224 ist in der Verarbeitung der Behinderung des Kindes, (..) das ist so eine lebenslanges  
225 Thema, doch immer wieder, ob man nicht doch eine gewisse Schuld daran hat. Dass  
226 es so ist, wie es ist und damit umgehen zu können. Das Kind bleibt ja Kind. Vielleicht  
227 das Kind doch in eine Einrichtung zu geben, wo es vielleicht doch schlechter versorgt,  
228 wobei es objektiv eigentlich nicht so ist. Und ein Profi sagen würde: Dem es da doch  
229 gut. Der hat viel mehr Freiheiten und ist nicht so eingeschränkt wie zu Hause und kann  
230 sein Leben durchaus leben und hat eine autonomere Position als wenn er zu Hause in  
231 der Familie geblieben wäre. Dann natürlich die subjektive Sicht der Eltern, die ist ja  
232 immer mit latenten oder manifesten Schuldgefühlen belastet. 25:40

233 **I:** Glauben Sie, dass man diesen Verarbeitungsprozesse mit dem Konzept von Herrn  
234 Doose besser gestalten könnte bzw. anders gestalten könnte? 25:50

235 **B:** (...) Schwierig. Bin ich überfragt. Also, was ich denke, was schon wichtig ist, das  
236 schon immer wieder zu thematisieren. Ich sehe das an unserem Gesprächskreis, den  
237 ich bereits erwähnt habe, von dem Verein. Wo es dann auch Sequenzen gibt, die pro-  
238 fessionell begleitet sind durch eine Psychotherapeut\_in. Die Eltern melden rück, dass  
239 ihnen diese Gespräche helfen und dass sie dadurch in die Lage versetzt werden auch  
240 (..) weitere Schritte zu machen in der Ablösung. Und (..) auch dieses (..) Austauschen  
241 mit anderen Betroffenen ist sicher ein wichtiger Prozess. Das ganze Thema der Fami-  
242 lien, die auch noch weitere Kinder haben (..). (..) Also, wie geht es eigentlich den Ge-

243 schwisterkindern? Wie ist es denen gegangen, dass ist ja auch retrospektiv häufig,  
244 sodass (..) dann Eltern erkennen, dass sie in der Sorge um das betroffene Kind, ihr  
245 anderes oder ihre anderen Kinder vernachlässigt haben. Und das dann in späteren  
246 Gesprächen wieder hochkommt, sozusagen, wieder virulent wird. Ich denke schon, ob  
247 man das jetzt mit so einem Programm (.). Ich habe damit ja keine praktische Erfah-  
248 rung, ich kann mir schon vorstellen, wenn es strukturiert schafft diese Themen Implikat  
249 anlegt. Dann denke ich schon, dass es hilft. Es ist schon wichtig, dass man so eine Art  
250 Fahrplan an Themenbereichen, an wichtigen (..) Bedingungen und Rahmenbedingun-  
251 gen vor Augen hat, dass man sozusagen erkennt, in der Beratungssituation als Pro-  
252 fessioneller sieht, wo die Eltern vielleicht Unterstützung brauchen könnten, weil sich  
253 das ja nicht unbedingt so offeriert. Die Eltern kommen nicht zu einem und sagen sie  
254 brauchen die Unterstützung, dass machen die wenigsten. Es gibt welche die das ma-  
255 chen, aber häufig kommt man ja erst im Weiteren, wenn sozusagen die Themen des  
256 Jugendlichen abgearbeitet sind, die somatischen oder Befindlichkeitsthemen, des In-  
257 dexpatienten. Dass man dann eigentlich mit den Eltern, auch Dinge besprechen muss  
258 oder kann, die werden nicht so präsentiert. Es werden ja eher erst mal die anderen  
259 Themen präsentiert. Es ist eine Frage der Erfahrung und einer Sensibilität, aber auch  
260 eines strukturierten Vorgehens und das im Blick hat. Aber die Eltern dann darauf an-  
261 spricht und weitere Schritte geht mit denen. Klar! 28:50

262 **I:** Wo sehen Sie erhöhte Konfliktpotenziale bei solchen Prozessen? Gerade bei Ablö-  
263 sungsprozessen, die dann auch zwischen Eltern und Institution oder Eltern und Ju-  
264 gendlichen entstehen könnten? 29:04

265 **B:** (....) Naja, ich erlebe manchmal, dass Eltern sehr sensibel darauf reagieren, wenn  
266 man sie darauf anspricht. Also, dass sind ja aus meiner Sicht eher so Abwehrprozes-  
267 se, die muss man ernst nehmen und versuchen damit umzugehen und anzusprechen.  
268 Da können natürlich Konflikte entstehen, je nach dem wie man da vorgeht. Ich halte  
269 sowieso gar nichts davon den Eltern etwas vorzuschreiben. Es gibt ja solche Settings,  
270 dass manche Profis jetzt meinen, sie müssen den Eltern jetzt empfehlen, dass das  
271 besser ist für die Familie oder das Kind oder die Gesamtsituation. Und wenn man jetzt  
272 beispielsweise das Kind in eine Wohngruppe gibt, wie auch immer. Da reagieren Eltern  
273 auch ganz sensibel darauf. Und fühlen sich dann unter Umständen zu Recht auch be-  
274 vormundet. (..) Es kann auch sein, das schildern auch Betroffene auch viele Jahre in  
275 der Rückschau, dass sie bestimmte Gesprächssituationen im Nachhinein ganz anders  
276 bewerten. Sie im ersten Moment irritiert und ablehnend waren und erst ein paar Jahre  
277 später merken, dass das was in ihnen ausgelöst hat und in ihnen richtige (.). Ein richti-  
278 ger Schritt war oder eine richtige Anmerkung oder ein richtiger Gedanke, die Eltern  
279 vorzubereiten. Wie wird das denn sein, da haben ja viele Eltern Angst vor, was ist denn

280 wenn ich nicht mehr bin. Wie wird es dem Kind dann geht, weil gerade bei Behinderten  
281 und Mehrfachbehinderten sind eben lebenslang irgendwie abhängig. Sei es in der  
282 Form der Betreuung oder in der Form der Pflege oder was auch immer. Es muss je-  
283 mand, mitdenken, mithandeln im unterschiedlichen Ausmaß. Und das ist für Eltern eine  
284 schwierige Belastung, dass sie sich natürlich da Sorgen machen auf der einen Seite  
285 und wissen, also rein biologisch, wenn die Erkrankung des Kindes nicht lebensverkür-  
286 zend ist, dass sie eher versterben werden als die Kinder. Das ist eigentlich der natürli-  
287 che Prozess. Das ist für viele Eltern schon so ein Punkt, wenn die merken, dass die  
288 eigenen Kräfte schwächer werden. Also, den Punkt herauszufinden und ich muss jetzt  
289 wirklich gucken, dass ich eine Lösung finde. Das wird aber nicht leichter je älter man  
290 wird, glaube ich. Also, wenn Eltern dann 60, 65 und dann denken, sie schaffen es nicht  
291 mehr. Und sie müssen jetzt doch ihren Mitte 30-jährigen, doch in eine Wohngruppe  
292 geben, dass wird für alle Beteiligten nicht leichter. (...) Ich weiß nicht, ob das ihre Frage  
293 beantwortet, aber das sind Dinge wie ich sie erlebe. Und (...) ja ganz unterschiedlich.  
294 Es gibt aber auch Eltern vor allen Dingen bei Patient\_innen, die jetzt auch neben der  
295 Behinderung eine psychiatrische Symptomatik mit massivsten Verhaltensproblemen,  
296 über eine lange Zeit massivste Schlafprobleme haben und dann auch alle Beteiligten  
297 auch körperlich völlig fertig sind. Dass solche Familien auch über Erfahrungen von  
298 Kurzzeitpflegeeinrichtungen, die ich da ganz wichtig finde, dass Eltern erfahren, dass  
299 sie da Entlastung erfahren können und dass sich das Leben da anders sortieren kann.  
300 Also, diese Probe. Also, diese Erprobungssituationen, die finde ich meistens ganz hilf-  
301 reich, weil Eltern es da schaffen manchmal diesen Schritt eher zu gehen. 33:07

302 **I:** Welche Institutionen sehen Sie da in der Pflicht solche Erprobungssituationen auszu-  
303 lösen oder auch zu triggern? 32:18

304 **B:** (...) Ich denke, es schon unsere Pflicht das mit im Blick zu haben, bei den Eltern  
305 anzusprechen und zu beraten und dann auch Wege zu bahnen. Ich finde teilweise die  
306 Finanzierungsmodelle viel zu kompliziert, dass man das über verschiedene Dinge der  
307 Pflegeversicherung zusammenpatscht. Man muss jetzt mal gucken mit der neuen Fle-  
308 xibilität im Rahmen dieser ganzen Pflegeversicherungsreform, wie sich das neu sor-  
309 tiert. Da muss mal gucken. Jetzt in der Übergangsphase ist das für mich noch nicht  
310 ganz klar zu beurteilen. Aber diese Kombination aus Verhinderungspflege und so wei-  
311 ter, dass man da irgendwie so etwas hinbekommt. Ja, für die Eltern, wenn die gut ge-  
312 schult sind, bekommen die das ganz gut hin. Aber andere haben da halt große Prob-  
313 leme und ich find das müsste da halt einfacher gehen. Dann gibt es natürlich auf  
314 Grund der Refinanzierung für die Einrichtungen, Probleme da zu überleben und das  
315 führt, ökonomisch zu überleben, dazu dass die Betreuung nicht so gut ist wie sie ei-  
316 gentlich sein könnte. Es gibt ja große qualitative Unterschiede, wenn ich mir so die

317 Einrichtungen hier in unserem Umfeld anschau. Ist es durchaus unterschiedlich. Da  
318 kann man längst nicht jede Einrichtung empfehlen. Und wir haben natürlich Erfahrun-  
319 gen und empfehlen das den Eltern oder vermitteln das. Beraten die sozialrechtlich was  
320 sie da machen können. Also, da sehe ich schon unsere Aufgabe, das zu machen. (..)

321 35:04

322 **I:** Genau, und von welchen Akteuren würden Sie sich noch mehr Unterstützung wün-  
323 schen, um so eine lebenslange Versorgung gewährleisten zu können bzw. initiieren zu  
324 können? 35:19

325 **B:** Na, die Frage ist: Was ist jetzt lebenslange Versorgung? Medizinische, pädago-  
326 gisch, pflegerisch? 35:52

327 **I:** Letztlich ist Versorgung ein Zusammenspiel aus allen, dass der Betroffene seinen  
328 Lebensstil so wie er ihn kennt, auch über den Tod seiner Eltern weiter// führen kann.  
329 35:46

330 **B:** Also, wenn ich das jetzt mal so aufblättere,// kann man jetzt von meiner Profession  
331 her im medizinischen, also, da finde ich diese Anschlussinstitutionen sind ein Schritt.  
332 Die man aber einbinden sollte in ein gesamtes Netz, wenn man das ganze Thema In-  
333 klusion ernst nimmt, brauchen die Menschen eine wohnortnahe Betreuung und im  
334 Grunde nicht nur irgendwo ein Zentrum. Und das funktioniert nur in so einer vernünfti-  
335 gen Netzwerkstruktur. Das haben wir auch bei unserem Zentrum durch lange Diskus-  
336 sionen mit Kolleg\_innen der Eingliederungshilfe erkannt und haben das auch mit ein-  
337 gebaut. Das es zum einen dieses Zentrum gibt und dieses Netzwerk etabliert und auf-  
338 gebaut wird und auch Fortbildungen auch für die „normalen“ niedergelassenen Kol-  
339 leg\_innen gibt. Wobei denen natürlich auch finanzielle Anreize fehlen, um das in ihren  
340 Praxisbetrieb einzubauen. Dann was wir hier in der Stadt haben ist eine besonders  
341 günstiger Faktor. Wir haben ein Beratungszentrum und speziell für behinderte Erwach-  
342 sene. Das heißt für die diese Menschen, die nicht nur eine Behinderung haben son-  
343 dern auch eine psychiatrische Problematik haben, können hier psychotherapeutisch  
344 begleitet werden. Ich finde es auch ganz wichtig, dass man das nicht vergisst und nicht  
345 nur die Schiene der Medikation geht. Viele Betroffene werden ja medikamentös be-  
346 handelt und nicht psychotherapeutisch. Und ein weiterer Punkt ist dann eben von der  
347 Begleitung im Wohnumfeld, dass man dann je nach Autonomiegrad es schafft sinnvol-  
348 le Wohnangebote zu schaffen. Also, die tatsächlich inklusiv im Quartier. Die Leben  
349 ermöglichen nicht nur am Rand, sondern auch die Assistenzen beinhaltet die der Be-  
350 troffene braucht. (..) Ja, wenn muss man da in die Pflicht nehmen? Ich denke, das so  
351 eine Querschnittsangelegenheit mit professioneller Teamarbeit gefragt und muss dann  
352 auch kostenträgerseitig realisieren. Hier in der Stadt ist man jetzt dazu gekommen  
353 Trägerbudgets zu vereinbaren. Das heißt ein Träger von Assistenz und Arbeitseinrich-

354 tungen hat ein Budget und innerhalb des Budgets entscheiden, wie die einzelnen Hil-  
355 fen zugeschnitten werden und was der Betroffene an Hilfe braucht. Das finde ich ist  
356 eine moderne Form damit umzugehen. Weil man muss dahin kommen die Hilfen den  
357 Betroffenen anzupassen und nicht umgekehrt. Und zu gucken passt der Betroffene in  
358 irgendeine Wohnform oder ein Angebot. Die Bedürftigen der Hilfe anzupassen. Ich  
359 denke, der Weg muss anders herum gehen und das erfordert natürlich von den Trä-  
360 gern der Maßnahmen erhebliche Flexibilität. Und da sind wir regional noch an ganz  
361 unterschiedlichen Punkten, wo zum Teil noch eine sehr starke Anstaltskultur noch  
362 herrscht. Wo viele Angehörige ihre behinderten Angehörigen nur mit großen Schuldge-  
363 fühlen hingeben können und denken, dass sie da irgendwie versorgt sind, aber es  
364 ihnen dort nicht unbedingt gut geht. Und auch wenn man sich das ganze Thema Ar-  
365 beitsmarkt anguckt, ist (..) auch das Thema: Welche Möglichkeiten haben Betroffene  
366 überhaupt auf dem ersten Arbeitsmarkt, das sind ja nur ganz wenige. Die Werkstätten  
367 für behinderte Menschen haben durch den ganzen Globalisierungsdruck ganz andere  
368 ökonomische Rahmenbedingungen, weil sie in ganz anderen Konkurrenzbeziehungen  
369 stehen mittlerweile als früher. Und das führt natürlich auch wieder zu Einschränkun-  
370 gen, die auch neue Herausforderungen mit sich bringen. Und da kommt es ja, finde ich  
371 mittlerweile, ganz kreative Einrichtungen, die wirklich alles ausloten da Wege zu fin-  
372 den. Denn letztlich kommt es ja nicht darauf an irgendwelche Wohn- und Versor-  
373 gungsangebote, sondern denen die tatsächlich teilerwerbsfähig sind, auch Optionen zu  
374 geben auch in diese Richtung zu gehen. 41:29

375 **I:** Wenn Sie jetzt nochmal überlegen, gab es während Ihrer Arbeit schon mal unerwar-  
376 tete Sachen, wo Sie denken, das ist jetzt immer noch Thema oder das hat sich schon  
377 sehr stark verändert oder es ist tatsächlich so gleich geblieben? Wo wenig vorwärtsge-  
378 gangen ist? 40:44

379 **B:** (...) Die ganze Thema, Verarbeitung, Schuldgefühle, das verändert sich, aus mei-  
380 ner Sicht, dass hat sich nicht verändert, sondern das ist für viele Familien eine große  
381 Belastung. Die Angebote und die Möglichkeiten damit umzugehen sind, glaube ich,  
382 andere und vielfältig und besser geworden. Dieses Thema schleppen ganz viele mit  
383 sich herum. Und was aus meiner Sicht (..), manchmal ist man schon immer wieder  
384 erschrocken, wenn man so manche Familien sieht, die mit ihren, zum Teil finde ich, mit  
385 ihren medizinisch schlecht versorgten Kindern, die gibt es ja auch noch. Nicht nur in  
386 Einrichtungen, mit nicht erkannten Schmerzzuständen oder völlig inadäquate Versor-  
387 gung. Das Erleben gerade die Kolleg\_innen in der Folgeeinrichtung. Das die zum Teil  
388 Patient vorgestellt bekommen, wo sich jahrelang keiner richtig drum gekümmert hat.  
389 Also, die einfach irgendwie versorgt wurden, wo man sicher noch einiges medizinisch  
390 daran machen kann. Das ganze Thema Zahnstaus, an somatische Bereiche denken,

391 aber auch im Umgang mit Angstzuständen usw. Das ist und da erlebt man immer noch  
392 Situationen wo man denkt: Eigentlich dürfte das so nicht mehr sein! Und was jetzt ge-  
393 rade bei uns Thema ist, ist der Umgang oder die Einführung von unterstützter Kommu-  
394 nikation. Zu gucken, dass die kommunikativen Möglichkeiten bessert werden. Das ist  
395 zwar in der Fachszene, wir machen das schon lange, mit kleinen Kindern in diesem  
396 Bereich, um uns darum zu kümmern. Aber in der Breite, dass man sich überlegt wie  
397 kann man den Betroffenen dazu verhelfen, ihre Wünsche artikulieren zu können, wenn  
398 sie nicht sprechen können. Das sie eben nicht von ihnen abgelesen werden und vo-  
399 rausdenkend ihnen abnimmt und damit sie eigentlich noch abhängiger macht. Aber  
400 das erfordert Kenntnis, das erfordert Zeit sich damit auseinanderzusetzen. Es geht  
401 auch nicht bei allen, aber das ist schon ein wichtiger Punkt. Das sind neue Möglichkei-  
402 ten die wir über die Elektronik haben und tatsächlich einen Schritt weiterkommen und  
403 die Kommunikation ermöglicht auch mit schwerstkörperlich Behinderten, auch wenn  
404 durch eine angeborene Atonie, sich äußern kann. Das man denen nicht nur die Wün-  
405 sche ablesen, sondern das die sich selber, dass man die dazu bringen kann, sich sel-  
406 ber zu artikulieren. Das finde ich, ist bei uns ein sehr aktuelles Thema. Da habe ich  
407 gerade hier so ein Paper in dem sich alle Bereiche zusammensetzen und überlegen:  
408 Wie kriegen wir das eigentlich hin? Das auch die Übergänge von Einrichtung wie unse-  
409 rer, von der Frühförderstelle, Kita, Schule bis hin in den Erwachsenenbereich in die  
410 Wohngruppen, dass man mit ähnlichen Systemen, Symbolen arbeitet und da so eine  
411 Durchgängigkeit erreicht. Also, das finde ich, ist auch für die Profis auch eine ernsthaf-  
412 te Aufgabe sich damit auseinanderzusetzen. (...) Das ist dann nicht ein „Nice to Have“,  
413 sondern das ist ein Muss, wenn man über Autonomie spricht, eigene Befindlichkeiten  
414 äußern, das ist ein Begriff den muss man ausloten. (...) Da finde ich auch, sind wir ein-  
415 fach gefordert zu gucken und auch die Möglichkeiten zu nutzen und die Assistenzprofis  
416 dann auch zu beraten und zu unterstützen. Und das Problem ist ja, wenn das in die  
417 Familien reinverfligt, das sich die Fachmensch langsam dieses Thema erarbeiten und  
418 sich da viele Gedanken machen. Aber die Eltern den Betroffenen die Wünsche von  
419 den Augen ablesen und auch erfüllen und damit eigentlich autonome Schritte unterbin-  
420 den. Das ist gut gemeint, aber im Endeffekt auch verhindernd. (...) Das ist auch so eine  
421 Scheine, ein Erfahrungsprozess, den macht man eigentlich durchgängig. Also, (...) wir  
422 sind Kinder und Jugendliche betreuend und man sieht das in der Schule Kommunikati-  
423 onssystem aufgebaut werden, zu Hause aber nicht genutzt werden, weil es einfach  
424 länger dauert und umständlich ist. Und die Mutter viel schneller weiß, was der Betref-  
425 fende will und der Betreffende eigentlich die Taste drücken kann und verhindert auto-  
426 nome Kommunikation. (...) @Ich glaube@ diesen Widerspruch wird man nicht so  
427 schnell auflösen können. Da gibt es natürlich auch wenige belastbare Studien zu, weil

428 es so schwierig ist. Aber das sind ganz wichtige Felder. (..) Also, für mich in meiner  
429 Rolle, mir geht es auch immer wieder darum meinen Mitarbeiter\_innen klar zu, dass  
430 sie diese Autonomieprozesse auch im Blick haben müssen. Und Kinderärz\_innen ver-  
431 hindern auch durch ihre eigene Einstellung und ihre Arbeit auch das Autonomwerden  
432 ihrer eigenen Patienten. (..) **Deshalb** ist es zum Beispiel nicht so sinnvoll, (..) ich bin  
433 kein Freund davon, wenn Kinderärzt\_inne ihre Patienten nach dem 18. Lebensjahr  
434 weiterbetreuen. Weil ich finde schon allein der Schritt (...), wenn ich erlebe wie meine  
435 „erwachsenen“ Kolleg\_innen unseren Patienten entgegengehen, das ist ein anderer  
436 Umgang als im kinderärztlichen Bereich. Also, wir sind da viel betulicher und halten die  
437 Patienten viel mehr in Abhängigkeit, als unsere erwachsene Kolleg\_innen das tun. Das  
438 ist natürlich ein Sozialisationsthema und -folge. Und deshalb bin von diesen verschie-  
439 denen Modellen, finde ich die Modelle gut, wo die erwachsenen Kolleg\_innen, die auch  
440 Ahnung von den Alterungsprozessen haben und die somatisch und psychotherapeu-  
441 tisch was von Erwachsenen verstehen. Also, ich bin der Meinung wir müssen bei unse-  
442 rer Expertise bleiben. Und nicht glauben, nur weil die behinderten Menschen in ihrem  
443 Entwicklungsalter nicht erwachsen sind, sondern mit 20 vielleicht so sind wie andere  
444 mit 11, (...) deshalb sind wir ja noch lange nicht die Spezialisten für die lebenslange  
445 Betreuung. (..) Also, ich weiß das auch, eine Freund\_in von mir ist Landesärzt\_in für  
446 körperbehinderte in einem Bundesland und ist da Orthopäd\_in in leitender Position  
447 eines Dienstes und mit der diskutiere ich auch über solche Themen. (...) Ich habe mal  
448 hospitiert bei ihr und in ihrem Praxisumfeld. Das ist schon anders und da ist mir auch  
449 klar geworden, dass sie ganz andere Zugänge hat. Und ich frage sie viel, und sie fragt  
450 mich auch viel und wir tauschen uns darüber aus. Das ist schon ein anderer Abschnitt  
451 den sie da betreut, Lebensabschnitt, und ich denke, dass macht sie schon besser als  
452 ich. @Sie würde sich aber nicht anmaßen@ bloß, weil sie Kinder und Jugendliche or-  
453 thopädisch betreut, dass sie für die Lebensphase die typischen Entwicklungsprobleme  
454 usw. gut im Blick hat. Sie hat sie zwar auch irgendwie mit im Blick, aber sie ist nicht die  
455 Spezialist\_in dafür. Und so verstehe ich kooperatives Arbeiten, dass man das auch  
456 ernsthaft auseinander hält. 50:59

457 **I:** Ja, der Facharzt kümmert sich um das spezifische Problem, aber wer kümmert sich  
458 um das große Ganze? Wer setzt das Puzzle dann zusammen? 51:04

459 **B:** (..) Ja, das ganze Problem (...). Das ist ja auch das ärztliche Allmachtsproblem, wo  
460 Ärzte oft denken sie haben das alles im Blick. Es funktioniert zwar bei manchen Perso-  
461 nen, aber eigentlich braucht man schon eine gute Netzwerkarbeit. Und nicht so eine  
462 Delegation, wenn ich das jetzt mal von der medizinischen Warte betrachte, man dele-  
463 giert so ein paar Problembereiche zu den Sozialarbeitern und den Psychologen, son-  
464 dern man muss schon eine ernste Zusammenarbeit betreiben. Also, da würde ich

465 schon mal die Kolleg\_innen der Folgeeinrichtung sehen, da sind die schon in der Lage  
466 das gut kooperativ und integrativ zu machen. Aber eigentlich braucht man schon je-  
467 manden, das könnte ja so eine Casemanagementfunktion sein. Also, eine Casemana-  
468 ger\_in, die so etwas im Blick hat. Es kann natürlich auch mal ein Arzt sein, der als Re-  
469 habilitationsmediziner sich das ansieht und über seinen Horizont dann schaut. Aber ich  
470 glaube es ist schon ganz gut, wenn man jemanden hat, der dann auch in der Lage ist  
471 mit den Betreuern in den Einrichtungen (.). Also, wenn wir jetzt mal davon ausgehen,  
472 dass der nette Mensch, lebt jetzt in einer Wohngruppe, in einer Wohnung mit Assis-  
473 tenz, die Eltern, die gibt es noch die besuchen den. Die sind im Heimbeirat, wenn es  
474 ein Heim ist oder im Wohnbeirat. Ich glaube da ist es schon wichtig, dass es da je-  
475 manden gibt, so ist zumindest meine Erfahrung, der so eine Transmissionsregie ist und  
476 das vermittelt. Das man da die Dinge im Blick hat, weil eigentlich ist das selten, dass  
477 Assistenzmitarbeiter\_innen, das alles im Blick haben. Also, was manchmal die medizi-  
478 nischen Dinge angeht, ist manchmal auch für Pädagogen eher so zweitrangig. Und  
479 wird häufig nicht so gesehen und wenn die Bezugspersonen häufig wechseln in den  
480 Einrichtungen, da kann es schon passieren, dass Sachen einfach untergehen. Und  
481 wenn ich mir hier angucke: Jugendliche, die in Wohngruppen leben. Da gibt es ja sehr  
482 unterschiedliche Dokumentationssysteme und da gibt es Teams, total super. Da kann  
483 kommen von dem Team wer will und die sind gut informiert, die haben super Überga-  
484 ben und haben auch jeweils Zugang zu dem Patienten oder Klienten. Und es gibt wel-  
485 che, die kommen da mit irgendwelchen Mappen und da kann man da reinschauen. Die  
486 haben keine Ahnung was da läuft, wenn man Glück hat, kommt dann ein Elternteil mit,  
487 der den Überblick hat. Manchmal hat aber auch das andere Elternteil keinen Überblick,  
488 wenn die Eltern sich getrennt haben. Hatte ich mal eine Patient\_in, der Vater kümmer-  
489 te sich, die Mutter kümmerte sich gar nicht. Der Vater blickte ganz gut durch, am bes-  
490 ten war die eine Betreuer\_in, ansonsten war da keine Koordination. Aber wir reden  
491 jetzt ja nicht von so einem ganz kleinen Teil, die dann in so einer medizinischen Folge-  
492 einrichtung sind. Wenn man sich anschaut die Masse (..) der Betroffenen über die wir  
493 jetzt reden, die ist ja eigentlich nicht chronisch krank, sondern die haben immer mal  
494 wieder Probleme, die man medizinische behandeln muss. Und ansonsten geht es da  
495 um die Wohnsituation, die Betreuungssituation, vielleicht die pflegerisch begleitenden  
496 Dinge. Da muss man versuchen, das hängt natürlich von der ganzen Personalsituation  
497 ab, Eigentlich geht es nur um eine überblickhabende Betreuung. Wie auch immer man  
498 das hinkriegt. Aber da genau, damit haben ja die meisten Eltern ein Problem, wenn ihr  
499 Kind dann in einer Wohnung ist und es gibt einen häufigen Betreuerwechsel, dass da  
500 die Bedürfnisse einfach nicht mehr im Blick sind. Das ist aus meiner Erfahrung für viele  
501 Eltern das Problem. Wobei ich es nicht so oft erlebt habe, dass jemand aus der

502 Wohneinrichtung in die Familie zurückgegangen ist. Das ist eher selten. Weil dann  
503 doch (...) diese massiv angestaute Familiensituation, die dann bei manchen dazu  
504 führt, das an dieser Mehrfachbelastung schon fast zu Grunde gegangen wird. Dass die  
505 dann schon merken und kommen auch bei allen schlechten Gefühlen, die sie dabei  
506 haben, in eine Situation, die es für sie insgesamt etwas erträglicher macht. Allein das  
507 Thema wieder durchschlafen zu können, eigene Sachen machen zu können, sich nicht  
508 permanent Gedanken machen zu müssen, wer kann denn jetzt zu Hause sein, bis hin  
509 zu eigenen Arztbesuchen oder etwas in der Freizeit zu unternehmen, was viele nicht  
510 mehr machen konnten. Ich glaube und das erlebe ich jedenfalls bei den Eltern, bei de-  
511 nen ich darüber rede oder im Vereinskontext, dass das für die schon so ein Gewinn ist,  
512 dass die das in Kauf nehmen können. Und wenn sie einmal diesen Schritt gemacht  
513 haben und das einigermaßen sortiert ist, dann ist es selten, selbst bei Auseinandersetz-  
514 zungen. Dann wird es eher auf die Ebene verlagert, dass sie sich mit der Betreuungs-  
515 institution oder den Betreuungspersonen auseinandersetzen und versuche da immer  
516 wieder einzuhacken und etwas rauszukriegen. Als zu sagen: Ich nehme mein Kind jetzt  
517 wieder zurück. 57: 49

518 **I:** Genau, das wäre ja die Grundfrage. Würde so etwas besser funktionieren, wenn  
519 man es frühzeitig plant. Wenn man das wie Sie schon gesagt haben, das zeitig anstößt  
520 und doch schon ein Stückweit in die Zukunft zu planen und das die Eltern einfach auch  
521 Zeit haben sich damit abzufinden. 58:14

522 **B:** Aber meine Erfahrung ist das Eltern, da schon (.). Nehmen wir mal so eine Situation  
523 die Betroffene, der Betroffen ist 16 bis 17 man spricht das an. Da gibt es viele Eltern  
524 die sagen, ja, haben sie schon mal drüber nachgedacht und ja wissen sie. Aber viel-  
525 leicht wenn das Kind 25 ist oder ein bisschen älter. Also, irgendwie so ein bisschen  
526 weggeschoben. Also, ich versuche dann schon und das finde ich auch wichtig, und  
527 sage den Eltern: Schauen sie sich schon mal ein paar Einrichtungen an. Das man ver-  
528 sucht schon mal den ersten Schritt zu machen. Das ist ja genauso, wie wenn es darum  
529 geht: Welche Schule? Früher. Schauen sie sich schon mal die weiterführende Schule  
530 an oder wie eine Werkstatt funktioniert. Die machen ja schon Praktikum in der Schul-  
531 zeit in der Werkstatt, wenn die Schule das auf den Weg bringt und die da ganz gut  
532 vernetzt sind. Das die schon mal an verschiedenen Arbeitsplätzen Probepraktika ge-  
533 macht haben. Genauso kann man ja mit der Familie vereinbaren ein Probewohnen  
534 oder schon mal etwas angucken usw. Um Erfahrungen zu sammeln und dann finde ich  
535 was ich vorhin schon mal gesagt habe, dieses Kurzzeitpflegezeitmodell für familienent-  
536 lastende Wochen, um auszuprobieren wie alle damit zurechtkommen. Es gibt ja auch  
537 Jugendliche die damit ganz große Probleme haben, gerade Autisten. Da ist es extrem  
538 schwierig. Das ist es ganz langwierig und war extrem schwierig. Es war erst in einer

539 Einrichtung in einer anderen Stadt möglich, weil dort die Bedingungen so waren, dass  
540 der Jugendliche die Bedingungen akzeptierte. Und die Eltern waren völlig fertig. Der  
541 eine Elternteil musste selbst in psychiatrische Behandlung, weil er wochenlang nicht  
542 mehr geschlafen hatte und gleichzeitig berufstätig im anstrengenden Job. Eigentlich  
543 theoretisch total drinnen in diesen ganzen Themen, aber die eigene Erfahrung musste  
544 erst dahingehen, dass er wirklich fix und fertig war. Das war extrem schwierig, das er  
545 auch in stationärer Behandlung musste und auch medikamentös behandelt werden. Es  
546 hat in dem Sinn keine körperliche, sondern eine schwere geistige Behinderung. Zum  
547 Teil Attacken der Orientierungslosigkeit und da haben wir verschiedene Kurzzeitpfle-  
548 geeinrichtungen ausprobiert und in einer ging es und ging es plötzlich nicht mehr. Mit  
549 Vorwürfen mir auch gegenüber, ich würde ja gar nichts machen und wir haben uns hier  
550 die Beine ausgerissen. Alles Mögliche probiert und dann haben wir diese Einrichtung  
551 gefunden bzw. die Eltern haben sie dann gefunden. Wir haben das ausprobiert und  
552 das funktioniert jetzt. Die haben da auch einen Kinder- und Jugendpsychiater, der auch  
553 die ganze Medikation macht, und die haben dann auch eine Erwachsenen Wohngrup-  
554 pe. Ich habe mich dann mit denen ausgetauscht und irgendwie funktionierte dann auch  
555 die Übergabe. Es ging dann etwas schnell, weil das Kind dann aus der Familie musste.  
556 Aber es ist sicher sinnvoll das frühzeitig anzusprechen vor dem Jugendalter und die  
557 Eltern darauf vorzubereiten und sich damit auseinander zu setzen. Aber wie gesagt es  
558 gibt auch Eltern die sich auch mit dem Thema Betreuung erst sehr spät auseinander-  
559 setzen. 1:02:16

**Postskript:**

- Situation insgesamt etwas unangenehm (Chefarzt vs. Student)
- guter Redefluss, aber Strukturierung nur mäßig gelungen (schwer zu unterbrechen)
- keine Störungen

**Interview 7 (I7)****Präskript:**

- kurze Vorstellung meiner Person und der Masterthesis
- wirkt sehr interessiert und dem Thema gegenüber aufgeschlossen

**Transkript:**

- 1 **I:** Vielleicht würden Sie sich erst einmal selbst und Ihre Tätigkeit beschreiben, Ihren  
2 Aufgabenbereich und wie Sie mit den Klienten zu tun haben. 0:10
- 3 **B:** Ich bin von Hause aus Pädagog\_in für verschiedene Fächer und habe lange in der  
4 außerschulischen Kinderbetreuung gearbeitet und habe nebenberuflich eine Ausbil-  
5 dung zur staatlich anerkannten Heilpädagog\_in gemacht. Und habe dann ein nebenbe-  
6 ruflich ein Studium Soziale Arbeit/Sozialpädagogik im Fachbereich Sozialwesen abge-

7 schlossen als Sozialarbeiter\_in/Sozialpädagog\_in. (.) Arbeite bereits seit ca. 20 Jahren  
8 in unserer Einrichtung. Und habe in dieser Zeit noch einmal eine Zusatzausbildung  
9 abgeschlossen und bin in diesem Bereich Fachberater\_in. Und habe in diesen Rah-  
10 men noch eine Trainerausbildung für Kinder- und Elterntrainer gemacht. (.) 1:22

11 **I:** Wenn Sie jetzt an Ihre Arbeit denken, wo liegen die größten Schwierigkeiten oder  
12 sozusagen die größten Konfliktpotenziale? 1:33

13 **B:** Die größten Konfliktpotenziale liegen bei meiner Arbeit in der Sorge von Eltern, dass  
14 Hilfsmittel abgelehnt werden. Dass Leistungen der Eingliederungshilfe, dass Integrati-  
15 onshelfer oder Eingliederung in ein Sonderschulheim abgelehnt werden. Sodass man  
16 da mit Widersprüchen und viel Außenkontakt mit den Kostenträgern kommunizieren  
17 muss. (.) Wir haben große Schwierigkeiten was Schulwechsel angeht von Kindern mit  
18 Handicap, wenn sie in eine Förderschule wollen. Das ist auch nochmal eine große  
19 Problematik Thema „Schule“. 2:19

20 **I:** Da hört man ja schon raus, dass sich die Bedürfnisse der Kinder im Alter ändern. (.)  
21 Wie ändern sich die Schwerpunkte, wenn sie Kinder von 0-18 begleiten? (2:36)

22 **B:** Bei dem einzelnen Kind meinen Sie jetzt die Schwerpunkte? 2:39

23 **I:** Sie können das gerne verallgemeinern oder beim einzelnen Kind sehen. 2:43

24 **B:** Die Schwerpunkte (.) ändern sich in sofern, dass sie altersentsprechend sind. Zu-  
25 nächst ist es immer das Thema „Frühförderung“. Wie kriegt das Kind Frühförderung,  
26 dass funktioniert in unserem Raum bisher sehr gut. Wir haben momentan das Prob-  
27 lem, dass ein Kind eine Intragrationshelfer\_in hat und die mobile Heilpädagogik nicht  
28 genehmigt werden soll. Da muss man dann prüfen, ob die Integrationsshelfer\_in selbst  
29 Heilpädagog\_in ist und kann diese Aufgabe übernehmen, aber ansonsten ist da mehr  
30 Beratungsfunktion meinerseits. Dann ist das Thema „Eingliederung in eine Schule“.  
31 Beratung was ist jetzt wichtig, wenn Eltern ein behindertes Kind haben. Was braucht  
32 das Kind für Hilfsmittel? Was leistet Schule an Hilfsmitteln? Was leistet Krankenkasse  
33 oder Sozialamt? Dann das Thema „Integrationsshelfer\_in“. Also, einfach die Vorberei-  
34 tung auf einen guten Schulstart für Kinder mit Handicap. Was brauchen die Kinder?  
35 Dann kommt der Punkt im Verlauf der Schulzeit, Nachteilsausgleiche entsprechend der  
36 Handicaps der Kinder. Da ist viel Beratungsarbeit und Schreiben von sozialmedizini-  
37 schen Stellungnahmen. Schwierig wird es im Regelschulbereich, wenn die Kinder in-  
38 klusiv beschult werden. Da sind die Lehrer noch nicht ausreichend informiert, sodass  
39 hier viel Beratungsbedarf ist: Was ist möglich und dann für die Lehrer. Da sind oft tele-  
40 fonische Kontakte notwendig. Damit man Lehrer informiert und schulpsychologischen  
41 Dienst mit einschaltet, damit die Kinder die Leistungen, die Nachteilsausgleiche, die sie  
42 auch brauchen bekommen. Dann geht es schon in den jugendlichen Bereich, um das  
43 Thema „Welchen Berufsausbildung ist möglich entsprechend des Handicaps“. Was

44 gibt es bei uns für Möglichkeiten zum Thema „Berufsausbildung“. Also, beim Arbeitge-  
45 ber oder bei überbetrieblichen Ausbildungszentren, überregionalen Zentren, dass die  
46 Eltern gut Informiert sind. Und dann auch gezielt bei der Arbeitsagentur nachfragen zu  
47 können. Das Wissen der Eltern, um die Unterstützungsmöglichkeiten. Ja, und dann ist  
48 schon der Bereich, beginnen wir meistens schon um das 16. Lebensjahr, weil das sehr  
49 umfassend ist. Thema „Transition“, was ist wenn die Kinder 18 sind? Betreuung,  
50 Grundsicherung, Behindertentestament, Teilhabe am Arbeitsleben, Teilhabe am ge-  
51 meinschaftlichen Leben und versuchen wir eigentlich ab den 16. Lebensjahr zu instal-  
52 lieren und dann noch mal im 17. und noch einmal im 18. Lebensjahr anzusprechen.

53 5:34

54 **I:** Genau. Wenn Sie jetzt also, ihre Versorgung endet ja mit 18, an Ihre Klient\_innen  
55 noch mal 20,30 Jahre später denken. Was denken Sie würde sich da noch mal weiter-  
56 entwickeln oder was für Schwerpunkte würde es da geben? 5:47

57 **B:** Bei unseren Klient\_innen, wenn die 40, 50 sind? 5:51

58 **I:** Genau. Gerade auch bei den schwerstbehinderten Menschen. 5:52

59 **B:** Da ist es wichtig, dass diese Patient\_innen, wenn es alters und pflegerisch notwen-  
60 dig ist, nicht in Pflegeheime kommen, sondern dass es dann ausreichend Einrichtun-  
61 gen und betreute Wohnformen der Eingliederungshilfe vorhanden sind. Man sollte im-  
62 mer unterscheiden bei geistig und körperlich beeinträchtigten Menschen, dass die  
63 trotzdem Anregungen brauchen. Heilpädagogische und tagesstrukturierende Anregun-  
64 gen, dass heißt, dass man die nicht gleich stellt mit einem 70, 80-jährigen Menschen.  
65 Also, die Trennung zwischen pflegerischen Einrichtungen und Einrichtungen der Ein-  
66 gliederungshilfe. Und ich denke, dass sich die Politik da schon in die richtige Richtung,  
67 richtige Tendenz entwickelt. Also, betreute Wohneinrichtungen für behinderte Men-  
68 schen. 6:49

69 **I:** Genau und wie kann man das mit den Eltern als wichtigste Institution vorantreiben  
70 und mit ihnen besprechen? Wie kann man die gut darauf vorbereiten? 7:04

71 **B:** (.) Frühzeitig beginnen diese Thema zu thematisieren. Das machen wir auch. Das  
72 ist so hauptsächlich auch mit mein Part und all das hat ja mit Transition zu tun. Auch  
73 zu fragen: Wie stellen sie sich das vor, wenn ihr Kind 18 oder 20 ist? Wie soll es ein-  
74 mal weitergehen, wenn Sie nicht mehr können? Oder vielleicht auch durch einen Unfall  
75 nicht mehr können? Also, da stelle ich offene Fragen, dass die mit dem Gedanken  
76 schon mal konfrontiert werden und für sich schon mal überlegen wie könnte der weite-  
77 re Weg meines Kindes aussehen. Welche Wohnformen kämen in Frage. 7:47

78 **I:** Was sind da so die größten Schwerpunkte die Eltern benennen bzw. vielleicht auch  
79 die größten Widerstände der Eltern? 7:55

80 **B:** (...)

81 I: //Also, wie  
82 B: Ja, ich verstehe die Frage schon// (8:01) Die Eltern sorgen sich um die gute Betreu-  
83 ung des Kindes. Eltern sind gewöhnt alles für ihr Kind zu machen. Wir reden jetzt mal  
84 von den Schwerstbeeinträchtigten. Also, die ständig Unterstützung brauchen und viel-  
85 leicht auch pflegebedürftig sind. Und dieses Gewöhnen und ich mache es am besten  
86 für mein Kind, das hat sich so automatisiert, dass es oftmals schwer ist für Eltern sich  
87 vorzustellen, das kann auch eine andere Person. Dann bringe ich schon mal den Ver-  
88 gleich mit der Schule, da ist das Kind ja auch ohne Eltern aufgehoben. Das sie punktu-  
89 ell mal in der Ferienfreizeit waren, wo es den Kindern ja auch gefallen hat oder punk-  
90 tuell auch mal von anderen Personen betreut wurde, wie über die Verhinderungspflege  
91 beispielsweise. Das man den Kindern, die dann Volljährig sind, die dann auch mal in  
92 eine Fremdbetreuung zu geben, dass die recht kommen mit anderen, mit außenste-  
93 henden Personen. Also, das ist so ein Prozess bei den Eltern, den man bei den Eltern  
94 anregen muss durch mehrfache Gespräche und immer wieder den Blick in die Zukunft  
95 zu richten. Und ich bringe das Beispiel für die Eltern, das ist zwar etwas sehr krass  
96 aber sehr anschaulich: Stellen sie sich vor sie haben einen Verkehrsunfall. Sie können  
97 beide nicht mehr agieren. Sie liegen beide im Krankenhaus. Wer soll sich um Ihr Kind  
98 kümmern? Und da wird deutlich für die Eltern, ich muss mir Gedanken machen: Wie  
99 soll es weitergehen? (..) Viele Eltern gucken auch schon in die Zukunft und versuchen  
100 sich auch schon eine betreute Wohnform vorzustellen. Widerstände stellen sich dar, es  
101 gab vor kurzem einen Bericht, ich habe nur einen Teil davon in der Mediathek gese-  
102 hen, von Wohnheimssituationen von behinderten Menschen und wie sich über die Be-  
103 hinderte lustig gemacht wurde. Betreuer\_innen waren da zu sehen. Das haben mir  
104 sogar zwei Familien erzählt. Und da haben Eltern natürlich Angst, dass der Betreu-  
105 ungsschlüssel nicht so ist wie sie ihn sich vorstellen. Das ihre Kinder auf ein Stück ver-  
106 nachlässigt werden und das auf die Bedürfnisse nicht Rücksicht genommen wird. Das  
107 ist eigentlich die Sorge der Eltern und nicht, dass „nicht loslassen“ können, aber eine  
108 gute Betreuungssituation zu finden. Und wenn sie dann von negativen Beispielen se-  
109 hen im Fernsehen oder hören von anderen Eltern. Das begünstigt natürlich nicht den  
110 Umstand, dass sie lernen loszulassen und sich auch mal umzuschauen. Aber ich ver-  
111 suche auch immer den Eltern klar zu machen, jetzt sind sie noch fit. Jetzt können sie  
112 noch Einfluss nehmen und sich Einrichtungen anschauen. Wenn sie 70, 75 sind und  
113 nicht mehr so flexibel sind, können sie sich nichts mehr umschauen nach einer schö-  
114 nen Wohnform für ihr Kind suchen. Und auch Kinder, die volljährigen Kinder sind ja  
115 dann auch ältere Menschen. Und je älter man wird, um so schwerer ist es seinen Platz  
116 wieder zu wechseln. Eltern sollten den natürlichen Abnabelungsprozess zwischen den  
117 16. und 30. Lebensjahr nutzen, ihrer volljährigen erwachsenen Kinder. Also, das sind

118 meine Formulierungen jetzt immer und wir regen das frühzeitig an. Und manche Eltern  
119 schauen sich dann auch schon frühzeitig etwas an. Manche entwickeln natürlich auch  
120 Ideen, dass das Kind in dem eigenen Haus wohnen soll, weil sie einfach die räumli-  
121 chen Möglichkeiten haben. Dann wird natürlich auch persönliches Budget angespro-  
122 chen oder andere Sachleistungen, die es da gibt in der Pflege, der Eingliederungshilfe  
123 und betreuten Wohnformen, auch wenn man in der eigenen Wohnung lebt. Auf jeden  
124 Fall spreche ich immer verschiedenen Möglichkeiten an und rege an. (.) Ja manchmal ist  
125 es ja auch so mit 18, sie verlängern auch die Schulzeit. Und ich denke schon, dass  
126 viele mit 18 noch nicht soweit sind ihre Kinder in die Einrichtung zu geben. Muss man  
127 auch nicht. Aber zumindest, dass man sich schon mal etwas anschaut. Und einfach  
128 selber besser darüber bescheid weiß, was gibt es für Möglichkeiten zum Wohnen. Zur  
129 Teilhabe am Arbeitsleben sind die Eltern schon offener und machen sich selbst mehr  
130 Gedanken. Viele sagen schon Werkstatt für Behinderte muss nicht sein für mein Kind.  
131 Das betrifft gerade geistig Behinderte, die körperlich fit sind. Also, da machen sich El-  
132 tern meist mehr Gedanken um die Zukunft, als über betreute Wohnformen. 12:55

133 **I:** Und Sie haben schon zweimal angesprochen frühzeitig. Können Sie das konkretisie-  
134 ren? Was sie mit frühzeitig meinen? 13:03

135 **B:** Was jetzt? Was Transition angeht? 13:05

136 **I:** Genau und die Zukunftsplanung. 13:06

137 **B:** Mit 16. Aber manchmal gibt es auch die Situation, dass ich es eher anspreche,  
138 wenn Eltern ganz stark belastet wirken. Sich große Sorgen machen, weil das Kind  
139 eben eine schwere Behinderung hat. Dann spreche ich an, dass es gute Schulformen  
140 gibt, dass es gute Arbeitsformen gibt und auch gut betreute Wohnformen. Also, je nach  
141 dem wie die Eltern auf mich wirken im Bezug auf Zukunftsängste. Dass man so einen  
142 kurzen Abriss gibt. Ich erkläre, das dann nicht ausführlich. Aber ich zeige, dass es sol-  
143 che Möglichkeiten gibt für die Kinder. Dass sich auch ein schwer beeinträchtigtes Kind  
144 gut entwickeln kann und dass es auch in der Zukunft gut abgesichert ist. Das nimmt  
145 einfach Zukunftsängste der Eltern und ist manchmal sehr wichtig. 13:53

146 **I:** Machen Sie das nach einer bestimmten Strategie oder einen bestimmten Konzept.  
147 Also, es gibt ja von Herrn Doose zum Beispiel ein Arbeitsmaterial zur Zukunftsplanung.  
148 „Käpt'n life“ oder „I want my dream“. Benutzen Sie so etwas? 14:06

149 **B:** Nein, das benutze ich nicht. Das ist mir so jetzt auch nicht bekannt. Also, ich arbeite  
150 hier schon eine lange Zeit. Ich habe eine gewisse Lebenserfahrung, ich habe eine ge-  
151 wisse Berufserfahrung und hat sich so (.) Das Beratungskonzept was ich jetzt habe,  
152 hat sich auch allmählich so an den Bedürfnissen der Eltern entwickelt und ich benutze  
153 mein eigenes Konzept. 14:31

154 **I:** Ok. Könnten Sie das bitte kurz beschreiben? 14:33

155 **B:** (..) Also, da gehört natürlich die Beratung zur Betreuung mit dazu, der gesetzlichen  
156 Betreuung, was ganz wichtig ist. Das ist eine ganze Bandbreite. Dann die Weiterver-  
157 sorgungsmöglichkeit an einem MZEB. Dann spreche ich das Thema „Ausweis“ noch-  
158 mal an und frage, ob das die Kinder haben. Ich spreche das Thema „Wahlrecht“ an.  
159 Spreche das Thema „Grundsicherung für dauerhaft Erwerbsgeminderte“ an. Also, aus-  
160 führlich. Eingliederungshilfe für betreutes Wohnen spreche ich an. Das die Eltern auch  
161 keine Sorge haben so viel Unterhaltleistungen leisten zu müssen, wie Eltern die für  
162 Oma und Opa im Pflegeheim bezahlen müssen, denn das sind ja auch große Unter-  
163 schiede. Das Thema spreche ich an. Wie es mit der Krankenversicherung weitergeht,  
164 mit dem Krankengeld, Mutter-Kind-Kur, die auch noch über das 18. Lebensjahr mög-  
165 lich sind. Das spreche ich an. Thema „Zuzahlung“ bei chronischen Erkrankungen.  
166 Thema „Kindergeld“. Also, alles ganz ausführlich und in Ruhe. Das dauert schon lange  
167 und deshalb beginnen wir schon ab 16, weil es so viel ist und wiederholen dann immer  
168 einiges. Teilhabe am Arbeitsleben, das heißt Tagesförderstätten, Werkstatt oder was  
169 jetzt neue ist Budget für Arbeit oder es gibt jetzt auch Möglichkeiten bei einem Arbeit-  
170 geber zu arbeiten, der sagt: Ich mach das so ähnlich wie in der Werkstatt, aber es ist  
171 keine anerkannte Werkstatt für behinderte Menschen. Also, was jetzt alles neu über  
172 das Bundesteilhabegesetz kommt. Persönliches Budget oder trägerübergreifendes per-  
173 sönliches Budget. Ja, so im Großen und Ganzen. 16:21

174 **I:** Für wie wichtig halten Sie eine solche Planung auch im Bezug auf Zukunft des Kin-  
175 des? 16:28

176 **B:** Sehr, sehr wichtig. Da legen wir in unserer Einrichtung sehr viel Wert darauf. Auch  
177 die Ärzte legen natürlich einen ganz großen Stellenwert darauf, weil es sonst keine  
178 weitere Einrichtung gibt, die so ausführlich berät. Die sich so viel Zeit nimmt für das  
179 Thema und diese Thema ist letztendlich. Manches kann man, sage ich mal, ziemlich  
180 gut erfüllen wie mit der Betreuung und dann steht die Betreuung. Aber alles andere  
181 sind ja auch solche prozesshaften Themen wie Teilhabe am Arbeitsleben oder das  
182 betreute Wohnen und deswegen ist es wichtig, dass man es zeitnah anspricht und im-  
183 mer wieder anspricht. 17:09

184 **I:** Wo sehen Sie Grenzen in der Beratung oder wo stoßen Sie an Grenzen? 17:15

185 **B:** Also, ich selber sehe keine Grenzen in der Beratung. Muss ich ganz ehrlich sagen.  
186 Wo ich an Grenzen stoße (..). Ja, wenn Eltern mir berichten, wie das jetzt in diesen  
187 zwei Fällen war. Also, wir sind erschrocken wie Personal mit den Behinderten Men-  
188 schen umgeht und müssen wir uns arg überlegen, ob wir so etwas machen. Ja, und ich  
189 habe ja in der Mediathek auch Anteile davon gesehen und meine Kollegen auch und  
190 hatten mir das auch berichtet. Da komme ich natürlich schon an meine Grenzen und  
191 sage: Schau Sie es sich vorher selber an. Sprechen Sie mit dem Personal. Fragen Sie:

192 Wie ist der Betreuungsschlüssel? Wie sind die Therapien? Wie ist die Unterbringung?  
193 Eigenes Zimmer? Möglichkeit der eigenen Sanitärmöglichkeit. Was bieten die für Frei-  
194 zeitmöglichkeiten an? Also, sich einen Fragekatalog aufschreiben und das auch in Vor-  
195 feld mit dem Personal besprechen. Und man hat auch jederzeit die Möglichkeit wieder  
196 zu kündigen. Also, ich versuche dann auch negative Erfahrungen von Eltern zu relati-  
197 vieren. Und die schlechten Erfahrungen, die Eltern von anderen Eltern gehört haben,  
198 auch immer eine subjektive Wahrnehmung sind. Und wir empfehlen allen hier sich die  
199 Einrichtung selbst anzuschauen. 18:45

200 **I:** Und wenn Sie jetzt noch mal überlegen, welche Einrichtungen wären noch in der  
201 Lage oder sollten solche Prozesse anstoßen? Gerade im Bezug, dass die Behandlung  
202 in Ihrer Einrichtung zu einer bestimmten Zeit endet? 19:04

203 **B:** (...)

204 **I:** Also, //wenn würden sie 19:10

205 **B:** Ich verstehe schon ihre Frage.// Das ist schwierig. Ich denke wir sind schon prädes-  
206 tiniert für diese Beratung, weil wir machen es nicht pauschal, sondern wir machen es  
207 individuell. Beim autistischen Menschen ist das anders als beim körperlich Fitten mit  
208 einer leichten geistigen Behinderung. (..) Ich verweise dann natürlich auch auf, das  
209 habe ich jetzt gar nicht erwähnt, immer an den Bundesverband für körperlich- und  
210 mehrfachbehinderte Menschen. Also, das ist ein Top-Berater und die haben auch eine  
211 ganz tolle Internetseite, die gebe ich den Eltern dann auch immer mit. Also, diesen  
212 Verweis darauf. Weil die haben dann auch immer Argumentationshilfen und rechtliche  
213 Grundlagen. Also, das mache ich, dass ich darauf verweise, wenn wir nicht mehr bera-  
214 ten dürfen und da sich zu informieren. Oder Behinderteneinrichtungen °Lebenshilfe°.  
215 Aber ich finde von der Qualität und das Wissen des Ganzen, die kann man nicht ver-  
216 gleichen mit unserem. (.) 20:20

217 **I:** Wenn Sie jetzt noch mal an die lebenslange Versorgung denken über die Volljährig-  
218 keit hinaus. Welche Akteure wünschen Sie sich oder wo gibt es noch Defizite? Oder  
219 wenn würden Sie sich mehr wünsche, der da noch Verantwortung mit übernimmt.  
220 20:39

221 **B:** Den Sozialdienst in Werkstätten von behinderten Menschen. Also, das die breiter  
222 informiert sind zum Beispiel. Das könnte ich mir vorstellen, das wäre eine gute Gruppe  
223 die Ansprechpartner sein könnte. Ja, dann die Behindertenverbände. Ich finde es ganz  
224 wichtig das alle Behinderten in so einem Verband sind oder die Eltern. Damit sie auch  
225 von den rechtlichen Neuerungen Kenntnis davon haben, sich austauschen können und  
226 nicht nur alleine zu Hause sind. Das Kind arbeitet vielleicht irgendwo in der Werkstatt  
227 und der erwachsene behinderte Mensch zu Hause, so dass die Eltern irgendwo orga-  
228 nisiert sind. Das find ich ganz wichtig. Der Sozialdient in den Werkstätten spielt eine

229 wichtige Rolle und der Sozialdienst in einer Folgeeinrichtung, der spielt natürlich als  
230 Nachfolgeinstanz eine große Rolle und der Bundesverband von Körper- und Mehr-  
231 fachbehinderten von dem ich sehr viel halte. 21:47

232 **I:** Genau. Wenn Sie jetzt noch mal überlegen, gab es während Ihrer sehr langen Be-  
233 rufserfahrung, etwas Überraschendes von dem Sie sagen, dass gibt es schon sehr  
234 lange oder es hat sich wieder verschlechtert? Haben Sie da noch Gedanken dazu?  
235 22:05

236 **B:** Ja, der Schwerbehindertenausweis. Ich habe durch meine lange Arbeitszeit einen  
237 guten Vergleich. Das war zum Anfang gar kein Thema. Die Eltern habe ich beraten, die  
238 haben den Antrag gestellt und haben die Merkzeichen bekommen für ihre Kinder. Das  
239 ist jetzt ein großes Thema geworden, Eltern bekommen nicht mehr die notwendigen  
240 Merkzeichen für ihre Kinder wie zum Beispiel H oder B. Mit dem Merkzeichen B das ist  
241 eine ganz große Schwierigkeit, für Begleitung sind die Kinder berechtigt. Das ist ein  
242 Thema. (..) Wo es sich aus meiner Sicht eindeutig verschlechtert hat. (..) **Ja**, Schule ist  
243 immer ein Thema. Aufklärung von Lehrern im Umgang mit behinderten Kindern. (.)  
244 Ansonsten ist vieles gleich geblieben. (..) 23:01

245 **I:** Und wie nehmen Sie die Aufnahmekriterien für die Folgeeinrichtung wahr. Nicht je-  
246 der kann diese Einrichtung besuchen. Gibt es da Schwierigkeiten oder würden Sie sich  
247 das anders wünschen? 23:16

248 **B:** Ja, und zwar die Formulierung „und“ zwischen GdB 70 „und“ Merkzeichen. Das fin-  
249 de ich nicht gut. Ich würde mir „oder“ oder meinetwegen „und/oder“ wünschen. Aber  
250 besser wäre das „und“ und „oder“ als Voraussetzung. Weil gerade der GbD mit 50 be-  
251 stimmt und trotzdem haben die Kinder das Merkzeichen H. Ich hatte jetzt den konkre-  
252 ten Fall GdB 50 und Merkzeichen H. Ich habe in der Folgeeinrichtung nachgefragt und  
253 da hieß es in der Vereinbarung steht „und“. Und damit muss die Patient\_in einen Ände-  
254 rungsantrag stellen und bei jedem Änderungsantrag wird noch einmal ganzheitlich ge-  
255 prüft. Es kann auch nach hinten losgehen, dass die Patient\_in das Merkzeichen aber-  
256 kannt bekommt oder vielleicht nur den GdB 60 bekommt. Und immer noch nicht in die  
257 Folgeeinrichtung kann. Obwohl sie geistig behindert ist. Also, das wäre mir noch mal  
258 recht, wenn das überprüft werden würde. Das man hier GdB 70 „und„ Merkzeichen,  
259 sondern „oder“. (.) 24:32

260 **I:** Können Sie vielleicht noch die Kriterien für die Folgeeinrichtung nennen, um dort  
261 aufgenommen zu werden? 24:39

262 **B:** Also, meines Wissen nach sollte das einheitlich sein und die Kostenträger richten  
263 sind nach den Vereinbarungen von bereits arbeitenden Folgeeinrichtungen. Und da  
264 war es wohl so mit dem GdB von 70 und den Merkzeichen. Ganz detailliert kann ich es  
265 ihnen jetzt nicht sagen, aber meine Kolleg\_in. Aber das ist der Knackpunkt. 25:11

266 I: Gut. Wenn Sie nichts mehr haben, was Sie noch unbedingt erzählen möchten wären  
267 wir schon durch. 25:16

268 B: Also, was Transition angeht. Was ich gerne erzähle würde. 25:21

269 I: Also, wenn Sie jetzt noch sagen, das möchte ich unbedingt noch loswerden wollen,  
270 dann wäre jetzt die Gelegenheit. 25:29

271 B: Nein, also ich denke das wir in unserer Einrichtung hier auf einem guten Weg sind  
272 was die Beratung angeht. Eltern können sich immer melden, können immer anrufen  
273 auch unabhängig von einem festen Termin. Ich habe es auch schon erlebt das Eltern  
274 bei uns anrufen, auch wenn sie schon nicht mehr hier waren. Weil sie eben keine Stel-  
275 le kannte, die sie anrufen konnten bei bestimmten Problemen. Wir sind auch gut ver-  
276 netzt mit Ämtern, Schulen, Krankenkassen, Jugendamt, mit Integrationskindergärten,  
277 wir haben hier eine gute Zusammenarbeit. Wir haben auch mit anderen Fach-  
278 ärzt\_innen eine gute Zusammenarbeit und deshalb habe wir auch ein gutes ganzheitli-  
279 ches Wissen was unseren Patienten zu Gute kommt. Weil wenn Eltern mal auf Mutter-  
280 Kind-Kur sind, kriegen wir oft die Rückmeldung, das wussten die nicht und jenes wuss-  
281 ten die nicht und wir sind darüber gut informiert. Sie kriegen bei uns auch immer eine  
282 Zusammenfassung wo alles drinnen steht. Also auch soziale Sachen drinnenstehen.  
283 Ich selbst schreibe auch etwas. Wir erstellen viele Stellungnahmen, das ist eher so  
284 mein Part, die Eltern noch vorlegen können bei Kassen, Arbeitgebern, Sozialamt. Im  
285 Grunde genommen unterstützen wir die Eltern bei allen Angelegenheiten und ich den-  
286 ke wir machen auch einen großen Schwerpunkt Elternarbeit.

#### **Postskript:**

- eine Störung durch klingelndes Telefon ohne Einfluss auf den Gesprächsverlauf
- versucht „richtige“ Antworten zu geben

#### **Interview 8 (I8)**

##### **Präskript:**

- kurze Vorstellung meiner Person und der Masterthesis
- dem Thema aufgeschlossen
- eigene Vorstellung und Meinung zum Thema
- angenehme, ruhige Atmosphäre

##### **Transkript:**

1 I: Dann würden Sie sich zum Anfang vielleicht nochmal selbst beschreiben und wel-  
2 chen Kontakt Sie mit den schwerstbehinderten Kindern haben. 0:09

3 B: (.) Das mache ich gerne. Ich bin Kinderärzt\_in. Habe hier vor Ort meine Ausbildung  
4 zur Kinderärzt\_in absolviert. Habe zuvor in einer anderen Stadt Medizin studiert. Habe  
5 mich dann schon relativ zeitig in meiner Fachärzt\_innenausbildung für Fragestellung

6 aus der Kinderneurologie interessiert. Und habe dann das Angebot angenommen hier  
7 in dieser Einrichtung eine Tätigkeit aufnehmen zu dürfen. Ich war dann mal zu einer  
8 Hospitation bei einer Spezialist\_in und habe für mich erst mal gelernt, sage ich immer,  
9 was Sozialpädiatrie beutet. (..) Und habe dann erst vorläufig, dann ordentlich die Lei-  
10 tung dieser Einrichtung übernommen. Ich habe noch zwei Zusatzqualifikationen im  
11 neurologischen und psychologischen Bereich. Und habe erlebt wie diese Einrichtung  
12 nun schon eine lange Zeit besteht und welche Entwicklungen sie genommen hat. Wir  
13 haben von Anfang an diesen interdisziplinären und multiprofessionellen Charakter in  
14 dieser Einrichtung, finde ich, sehr gelebt. Es arbeiten in der Abteilung momentan ca.  
15 20 Mitarbeiter\_innen: Psychologen, Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten,  
16 Sozialpädagogen, natürlich pflegerisches Personal und auch Sekretär\_innen für die  
17 Verwaltung und den Schreibdienst. Und wir nutzten die Verwaltung unseres Hauses für  
18 die administrative Verwaltung. Wir haben in den letzten Jahren erfahren dürfen, dass  
19 Sozialpädiatrie in den letzten Jahren eine deutliche Erweiterung erfahren hat. Während  
20 das am Anfang wirklich die Betreuung von sehr vielmehr schwerst- und mehrfachbe-  
21 hinderten, komplexbehinderten Kindern war, sind in den letzten Jahren mehr auch  
22 Fragestellungen kinder- und jugendpsychiatrischer Art, sage ich mal, dazu gekommen.  
23 Aber unsere Gruppe der geistig und komplexbehinderten Kinder und Jugendlichen  
24 haben wir im Wesentlichen gehalten und ist auch weiterhin Schwerpunkt unserer Ar-  
25 beit. Wir sind primär natürlich medizinisch, diagnostisch ausgerichtet. Es geht erst mal  
26 um die Abklärungen von Entwicklungsauffälligkeiten bei Kindern, die Einordnung, die  
27 Zuordnung, die ethnologische Zuordnung. Aber es geht natürlich auch darum die the-  
28 rapeutische, auch pädagogische Konzepte zu entwickeln und Förderung, auch die  
29 Entwicklung von Kindern zu fördern. Das schaffen wir nicht allein. Wir brauchen dort  
30 ein Netz, sozusagen, von Einrichtungen, wir sind hier im ländlichen Raum, die Patien-  
31 ten, die Eltern haben manchmal lange Anfahrtswege und deswegen suchen wir auch  
32 immer den Kontakt zu kooperierenden Einrichtungen, zu Therapeuten und zum Teil  
33 auch zu anderen Kliniken in der Region oder zu spezialisierten Ärzten oder auch Ein-  
34 richtungen. Mit denen wir dann eng zusammenarbeiten, mit Orthopädietechnikern, die  
35 dürfen wir nicht vergessen, die für uns ja auch eine große Bedeutung haben, wenn es  
36 eben um die Hilfsmittelversorgung von Kindern und Jugendlichen geht. (..) Wir können  
37 natürlich feststellen, dass wir vielmehr therapeutische Möglichkeiten haben, wie etwa  
38 vor 25 Jahren möglich war. Und wir haben, sozusagen, immer wieder tolle Beispiele  
39 von Patienten, wo wir dann nach Jahren feststellen, dass der Aufwand den Eltern, den  
40 Therapeuten, den auch wir unternehmen, für die Kinder eine unheimlicher Gewinn für  
41 die Lebensqualität hat. Nicht unbedingt, dass sie ihre geistige Behinderung los werden,  
42 die behalten sie, aber das die im Rahmen ihrer Möglichkeiten ein optimales Maß an

43 Lebensqualität und an Teilhabe erreichen, sodass man auch das Gefühl hat die Kinder  
44 und Jugendlichen haben ein glückliches Leben. Die Eltern, die Familien, die Geschwis-  
45 ter gehören dazu, die Großeltern haben auch ein glückliches Leben, dass gehört ein-  
46 fach dazu. Also, natürlich das Kind steht im Mittelpunkt, aber dazu gehören immer die  
47 Eltern, Familie, das Umfeld des Kindes und gilt es mit einzubeziehen. Das ist die Her-  
48 ausforderung an unserer Arbeit und das Spannende an unserer Arbeit. Ich habe es  
49 unheimlich gern, den Kontakt mit anderen Fachgruppen zu haben und nicht nur allein  
50 im ärztlich-medizinischen Kontext zu arbeiten, sondern mich mit Psychologen, mit  
51 Therapeuten, mit Pädagogen, mit dem Bereich Schule in Verbindung zu setzen. Um  
52 dort manchmal auch das Beste für das Kind zu streiten, da sind die Ansichten manch-  
53 mal nicht die gleichen. Das ist auch aus meiner Sicht überhaupt nicht schlimm, dass ist  
54 so das tolle an meiner Arbeit. 5:32

55 **I:** Das stimmt. Sie hatten jetzt schon die Eltern bzw. die Bezugspersonen angespro-  
56 chen. (.) Wie gestalten Sie Angehörigenarbeit bzw. was sind da so die größten Heraus-  
57 forderungen in dem Zusammenhang? 5:47

58 **B:** Ja also, es gehört in der Sprechstunde immer dazu auch den Blick auf die Eltern zu  
59 haben und auch zu fragen wie es den Eltern geht. Also, es geht nicht nur darum zu  
60 fragen: Wie es dem Kind geht oder dem Jugendlichen, sondern auch wie geht es den  
61 Eltern und auch danach zu fragen, ob es irgendwelche Veränderungen gab, beruflicher  
62 Art, familiärer Art. Gibt es familiäre Belastungen, die noch außerhalb der Betreuung  
63 eines behinderten Kindes oder Jugendlichen liegen. Also, diesen Blick zu haben, zu  
64 schärfen und auch mit zu bekommen, dass irgendetwas ist nicht in Ordnung vielleicht.  
65 Ich glaube, das ist etwas, was man lernen muss. Natürlich, das weiß ich auch noch,  
66 am beruflichen Anfang, ist man sehr auf die fachlichen Fragestellungen, die mit Epilep-  
67 sie oder Cerebralparese oder was weiß ich, verbunden und fokussiert und versucht es  
68 bestmöglich hinzubekommen. Aber mit zunehmender Erfahrung, merkt man es geht  
69 nicht nur um diesen Aspekt der Betreuung unserer Patienten, sondern die Eltern gehö-  
70 ren mit dazu. Und dieses Feedback braucht man. Wir informieren Eltern (...) über In-  
71 formationsmöglichkeiten, über Plattformen oder Verbindungen, die extra für Eltern ein-  
72 gerichtet sind, zum Beispiel das Kindernetzwerk, was eine deutschlandweite Einrich-  
73 tung ist, wo Eltern sich ganz spezifisch entsprechend dem Krankheitsbildes ihres Kin-  
74 des mit Gleichbetroffenen austauschen können. Wir selbst haben hier auch, eine in-  
75 tegrative Eltern-Kind-Gruppe ins Leben gerufen. Haben gemerkt wie schwer Selbsthil-  
76 fearbeit ist. Also, es gibt dann meist nur wenige Eltern, die die Fahne dann hochhalten  
77 und sich dann dauerhaft engagieren. Das ist aber so ein Phänomen was es in der  
78 Selbsthilfe überall gibt. Was beklagt wird, aber ich glaube man muss es Eltern auch  
79 freistellen, wenn sie sagen: Ich will das nicht. Ich will lieber für mich bleiben, ich kom-

80 me damit auch zurecht und ich brauche das nicht. Einige Eltern berichten auch wie  
81 schwer es ist in solche Treffen zu gehen und da auch sehen, auch wenn ihre Kinder  
82 auch noch klein sind, wie mal die Entwicklungsprognose sein wird. Und dass sie das  
83 als hohe Belastung empfinden und eher davor zurückschrecken. Also, eher solche  
84 Dinge spielen dabei auch eine Rolle. 8:29

85 **I:** Sie haben ja jetzt schon beschrieben, dass die Medizin große Entwicklungen ge-  
86 macht hat in den letzten Jahren und Ihnen viel mehr Möglichkeiten zur Verfügung ste-  
87 hen. Und Ihre kleinen Patienten jetzt auch groß werden, erwachsen werden. (.) Wo  
88 sehen Sie die Themen- und Schwerpunktänderung, wenn die Kinder heranwachsen  
89 bei den Kindern und den Eltern. Zusätzlich noch das es jetzt 30, 40 Jahre in die Zu-  
90 kunft geht. 9:00

91 **B:** (.) Also, dieses Erwachsen werden muss natürlich vorbereitet werden und (.) das ist  
92 durch auch ein Thema, dass wir beginnen mit den Eltern zu diskutieren. Spätestens  
93 wenn die Kinder mal so 14 Jahre alt werden, manchmal schon ein bisschen früher.  
94 Dann ist der Begriff „Transition“ schon mal das Erste was da fällt. Und man fragt dann  
95 einfach auch mal Eltern: Wie wird es mal sein wenn ihr Kind erwachsen werden wird,  
96 wenn es 18, wenn es 25, wenn es 30 Jahre alt sein wird. Wie sind so ihrer Vorstellun-  
97 gen? Und da bekommt man relativ schnell heraus, unser Kind das bleibt bei mir. Und  
98 da gibt es auch keine andere Überlegung und keine andere Alternative. Wo wir oder  
99 wo ich dann schon darauf hinweise, aber bedenken Sie: Auch Sie werden älter und die  
100 Kräfte lassen nach und Sie müssen sich dann auch mal den Fall vorstellen, dass Sie  
101 nicht mehr sind und Ihre Kinder dann alleine das Leben meistern müssen. Und es ist  
102 vielleicht schwerer, wenn so eine Ablösung erst passiert, wenn der Patient, sagen wir  
103 mal, 50 Jahre alt ist und die Eltern 75 Jahre alt sind und vielleicht so versterben. Als  
104 wenn der Patient 30 Jahre alt ist. Das ist weiterhin ein sehr spannendes Thema. Ich  
105 habe schon erlebt, dass eine ganze Reihe von Eltern, vielleicht auch aus der jüngeren  
106 Generation, sage ich jetzt mal, ein bisschen offener dafür sind: Ich schaue mir solche  
107 Einrichtungen an. Ich gucke mir an wie meine Kind dort leben kann. Und wenn sie er-  
108 kennen, dass ihr Kind dort eine gute Lebensqualität hat. Es ein gutes Betreuungsset-  
109 ting dabei gibt und Patienten dort Lebensfreude erleben, dann können sie für sich mit  
110 so einem Übergang auch anfreunden. Und das versuchen wir schon mal (.) mit 15, 16.  
111 Wollen sie nicht mal ein verlängertes Wochenende als Familie? Und der Patient geht  
112 mal in die Kurzzeitpflege? Oder mal für eine Ferienzeit, oder eine Urlaubszeit und fin-  
113 den Eltern dann manchmal ihre Mechanismen, dass sie das dann gar nicht so schlecht  
114 finden. Es ist glaube ich, auch da noch mal wichtig wenn Geschwister dann auch da  
115 sind, die unter dieser Situation auch leiden, dass eben so viel Kraft und Aufmerksam-  
116 keit unsere Patienten, sozusagen, zu Gute kommt. Sie sich dann mal so wie das 5.

117 Rad am Wagen fühlen. Auch das ist eine Thema was man immer wieder mal anspricht  
118 wie es auch Geschwisterkinder geht und das so erlebt wird. 12:01

119 **I:** Und es gibt ja jetzt schon etablierte Konzepte von Herrn Doose, der hat ja ein Ar-  
120 beitsmaterial zur Zukunftsplanung erstellt. Arbeiten Sie hier nach einem bestimmten  
121 Konzept wie Sie den Erwachsenwerden-Prozess begleiten und könnten Sie das kurz  
122 beschreiben. 12:20

123 **B:** Da muss ich sagen, da haben wir kein fixiertes Konzept. Ich finde das erst mal inte-  
124 ressant. Also, ich habe mich jetzt damit nicht weiter beschäftigt. Ich würde das jetzt mal  
125 aufnahmen als Anregung sich damit näher zu beschäftigen und es in gewisser Weise  
126 zu strukturieren und gleichartig zu halten in einer Einrichtung, wo mehrere Sprechstun-  
127 den neben einander laufen und verschiedene Betreuungspersonen eingebunden sind.  
128 Also, so ein richtig fixiertes Konzept haben wir dazu nicht. Muss ich ganz ehrlich sa-  
129 gen. 12:54

130 **I:** Ok. (..) aber gerade im Bezug auf die Langzeitversorgung auch, also nicht nur reine  
131 Zukunfts- sondern auch Versorgungsplanung. Für wie wichtig halten Sie das und es  
132 strukturiert zu planen mit den Eltern? 13:09

133 **B:** Also, das würde ich schon sehr wichtig. Also, ich finde das eine gute Anregung. Al-  
134 so, wir machen einmal im Jahr in der Einrichtung eine Klausurtagung, wie wir das nen-  
135 nen. Wo wir über Arbeitsinhalte, Organisatorisches oder auch fachliche Aspekte sehr  
136 diskutieren und Transition ist gerade gegenwertig ein Thema. Weil wir ja doch jedes  
137 Jahr ungefähr so 15-20 Patienten in das Erwachsenenalter übergeben an die Folgeein-  
138 richtung. Weil wir machen es immer so, dass wir mit 16 Jahren, eine Kolleg\_in im  
139 Rahmen der Sozialberatung „Transition“ schon mal mit als Erste das Boot holen. Wo  
140 sie schon mal viele Dinge anspricht, die für die Eltern in den Übergang zum Erwachse-  
141 nenalter wichtig sind, wo es dann um ein Betreuungsverhältnis geht. Wo es dann um  
142 Behindertentestament und andere Sozialaspekte geht, dass wiederholen wir dann. Mit  
143 17 Jahren noch einmal, weil einmal ist zu wenig. Für manche Eltern zumindest, die  
144 brauchen das dann noch mal und das müsste man nochmal anschauen was steht in  
145 diesem Konzept so drinnen. Müssen wir das für uns noch mal so anpassen und viel-  
146 leicht können wir unsere Erfahrungen damit einfließen lassen. Also, ich sage mal, wir  
147 haben für uns intern so eine gewisse Strukturierung. Aber es ist nicht schriftlich fixiert,  
148 dass ist schon noch mal eine Reserve. 14:35

149 **I:** (.) Wie gehen Sie mit Eltern um die eine Zukunftsplanung bzw. Versorgungsplanung  
150 ablehnen? Also, wenn Sie merken Sie kommen da argumentativ nicht gut weiter, sol-  
151 che Sachen zu thematisieren.

152 **B:** Muss ich eigentlich sagen, habe ich noch nie so richtig erlebt, dass Eltern das völlig  
153 ablehnen bzw. wir wollen darüber nicht sprechen. Das erleben wir eher so ein bisschen

154 bei jüngeren Kindern, wenn es zum Beispiel darum geht Übergang Kindergarten und  
155 Schule. (..) Also, das ist immer wieder gegenwertig ein heißes Thema, wenn es eben  
156 um die Frage der Schulform geht. Inklusion, was ja gegenwertig sehr lebhaft diskutiert  
157 wird. Aber man muss dafür ein Fingerspitzengefühl entwickeln: Wie weit gehe ich. Wie  
158 sicher kann ich schon eine Prognose des Kindes einschätzen. Das ist natürlich um so  
159 jünger ein Kind ist, um so schwieriger ist es auch. °Das muss an auch sagen.° Aber mit  
160 5, 6 Jahren ist dann schon so ein guter Zeitpunkte wo man abschätzen kann, welchen  
161 Entwicklungsweg so ein Kind gehen kann. Wir versuchen schon an dieser Stelle zu  
162 vermeiden, dass Eltern mit ganz hohen Vorstellungen bezüglich des schulischen Weg-  
163 es haben, dann ein Kind auch völlig überfordern. Das haben wir manchmal wirklich  
164 leidvoll erlebt, dass die Kinder dann von Regelschule, Lernbehindertenschule bis G-  
165 Schule durchlaufen mussten bis sie an die richtige Stelle gekommen sind. Ansonsten  
166 wenn es wirklich um den Übergang ins Erwachsenenalter geht dann muss ich sagen,  
167 dass ich nicht erlebt habe, dass Eltern sich da gesperrt haben. Möchte ich nichts zu  
168 wissen. Die möchten schon Informationen dazu haben. Sie sehen auch mit gewisser  
169 Sorge, dass wir irgendwann wegfallen. Und da gab es in der Vergangenheit (..) viele  
170 Bestrebungen, um eine Verlängerung in der Krankenkasse zu bekommen, damit man  
171 noch länger in der Einrichtung bleiben kann. Und das sorgt jetzt schon für eine gewisse  
172 Entlastung. Es gibt eine nahtlose Anschlussstruktur. Wir machen eine gemeinsame  
173 Sprechstunde mit der verantwortlichen Ärzt\_in, die mit hier dabei ist. Die Eltern der  
174 Patient lernen sie kennen, dass nimmt ganz viele Berührungsängste, Sorgen und Vorbe-  
175 halte und dann ist das schon ein relativ weicher Übergang. 17:21

176 **I:** Wo sehen Sie Grenzen in der Unterstützung oder in der Beratung die ihre Einrich-  
177 tung leisten kann ist in Bezug auf Zukunftsplanung. 17:36

178 **B:** (...) Also, ich sage jetzt mal (5) richtige Grenzen fallen mir jetzt gar nicht richtig ein.  
179 Es könnte manchmal ein Ressourcenproblem sein. Aber für unsere Patienten die kom-  
180 plexbehindert sind, fühlen wir uns ganz besonders verantwortlich und da kann ich jetzt  
181 nicht sagen das ich irgendwo eine Begrenzung sehe. Wir bieten auch immer wieder  
182 an, dass die Eltern sich auch selbst melden können, wenn es irgendwelche Probleme  
183 gibt. (...) Könnte ich ihnen jetzt gar keinen einzelnen Grund nennen, der da irgendwie  
184 eine Grenze wäre. 18:24

185 **I:** Das ist ja auch gut. Wenn wir jetzt noch mal über das 18. Lebensjahr hinausgehen,  
186 würden Sie sich da Akteure wünschen, die mehr Initiative übernehmen sollten im Be-  
187 zug auf die Zukunfts- und Versorgungsplanung? Bzw. sollten Netzwerke mehr in Er-  
188 scheinung treten oder sollte es andere geben oder wie gesagt andere Akteure die aktiv  
189 werden sollten? 18:49

190 **B:** Also, da kommt man natürlich auch so ein bisschen in die Inklusionsdiskussion heu-  
191 te. Das erleben wir auch Team, wir sind da so eine bisschen hin- und hergerissen, wie  
192 Beispiele das Kinder eine Regelschule besuchen wo es gut klappt. Das geht gerade so  
193 im Grundschulalter noch gut. Und kommen die Kinder in die 5., 6., 7. Klasse, dann  
194 werden die Unterschiede so deutlich, dass man manchmal auch hinterfragt, geht das  
195 eigentlich gut? Wir haben schon öfters die Idee der reversen Inklusion angesprochen.  
196 Also warum nicht, dafür gibt es ja auch gute Beispiele auch in Deutschland, sich nicht  
197 Förderschulen auch öffnen und wir machen jetzt auch, wir machen es anders herum.  
198 Wir nehmen jetzt auch Regelschüler auf. (..) Also, solche Ideen weiterzuentwickeln,  
199 dass fände ich furchtbar interessant. Und was ich gut fände (..) das Patienten zwar mit  
200 einer geistigen Behinderung, die aber eigentlich fit sind, mobil sind, die unter Anleitung  
201 gute Leistungen bringen finde ich, im Arbeitsmarkt eine bessere Integration finden.  
202 Und es nicht immer nur in den Werkstätten sein müsste. Ich könnte mir eine ganze  
203 Reihen von Patienten vorstellen, die könnten so in einem kleinen Team, wo sie eine  
204 gute Anleitung, wo sie aufgenommen, wo die anerkannt sind ihre Arbeit vollbringen.  
205 Nichts hoch anspruchsvolles, das kann in der Landschaftspflege sein, das kann im  
206 Forst sein, das kann in der Landwirtschaft sein. Wo ich denke, das sind einfache Arbei-  
207 ten (..) und das können die Menschen in guter Qualität auch ausgeführt werden könn-  
208 ten. Und die Menschen in den Werkstätten sage ich immer (.), ich sage jetzt mal weg-  
209 geschlossen sind. Ich glaube das wäre für die Gesellschaft gut, wenn so mehr behin-  
210 derte Menschen mehr auch in der Gesellschaft sind. Es ist bei uns doch noch so ein  
211 weitgehendes Separieren und ich glaube, da braucht es eigentlich noch mehr Aufge-  
212 schlossenheit. Das geht los bei den Arbeitsagenturen. Das geht aber auch bei den  
213 Arbeitgebern los. Vielleicht ist die neue Situation das Fachkräfte fehlen, das Arbeits-  
214 kräfte fehlen und das als Motor. (..) Mensch, wir versuchen das mal. Da glaube ich ist  
215 die Politik auch noch mal gefragt, ob solche Arbeitsverhältnisse nochmal besonders  
216 gefördert werden. Ja, das es noch mehr Anreiz dafür bekommt (..). Das könnte ich mir  
217 noch mehr vorstellen. 21:45

218 **I:** Wenn wir jetzt noch mal den Schwerpunkt auf die Patienten setzen, die mehrfach-  
219 oder komplexbehindert sind und von Ihnen aus in eine Folgeeinrichtung gehen. Die  
220 haben nochmal andere Ansprüche würden Sie sich da noch mal andere Akteure wün-  
221 schen? 22:01

222 **B:** Ja, da muss ich ganz ehrlich sagen müssen wir im ärztlichen Bereich (.) oder den  
223 medizinischen Bereich ansprechen. Also, ich bin manchmal entsetzt (..) über die Be-  
224 dingungen, die manchmal Arztpraxen anbieten zur Betreuung von Menschen mit Be-  
225 hinderung. Barrierefreiheit ist da manchmal ganz schön weit weg. Das drücken auch  
226 einige der betroffenen Menschen ganz deutlich aus. Ich muss mir meinen Arzt nach

227 dem Treppenhaus aussuchen. Und wenn eben ein Orthopäde eben oben in der 3.  
228 Etage ist ohne Fahrstuhl oder Physiotherapeuten auch. Dann sage ich, das dürfte es  
229 heute nicht mehr geben. Dann würde ich auch keine Zulassung mehr geben. Also, ich  
230 glaube, das muss man heute einfach verlangen, dass für Arztpraxen, für therapeutische  
231 Praxen, genauso wie für öffentliche Einrichtungen, die Kriterien der Barrierefreiheit  
232 gelten. Das glaube ich wäre noch mal ganz wichtig. Es wären aber Angebote wichtig  
233 für den sportlichen, für den kulturellen Bereich. Da gibt es immer wieder einzelne  
234 Projekte, die toll sind. Wir haben hier auch ein Zentrum einer engagierten Mitstreiter\_in,  
235 die in der professionellen Behindertensportsbewegung hier Angebote machen  
236 und einige Patienten auch herausragendes leisten im behinderten Sport. Es gibt einen  
237 Winterangebot, Wettkämpfe und Vergleichsmöglichkeiten. Da müsste man aber auf  
238 wieder eher schauen wir kriegt man das mit den normalen Sportarten ein bisschen  
239 mehr verbunden. Das ist eben doch noch teilweise sehr separiert. Also, morgen ist hier  
240 ein Langstreckenlauf und der Langstreckenlauf für Behinderte findet an einem anderen  
241 Ort statt. Das ist der Start, aber das Ziel ist ein anderes, wo dann 10'000 Leute sind  
242 und die Behinderten ist einen anderen Ort das Ziel. Das ist logistisch sicherlich schwierig.  
243 Ich will das auch jetzt nicht überdramatisieren, aber es zeigt, wir brauchen noch ein  
244 bisschen Zeit, um die Leute in unsere Mitte aufzunehmen. Und zu sagen, die gehören  
245 einfach mit dazu. 20:48

246 **I:** Wenn Sie jetzt noch mal zurückblickend schauen, was war denn unerwartet an Ihrer  
247 Arbeit oder gab es Dinge, die sich sehr gut entwickelt haben oder verschlechtert haben  
248 bzw. Sachen wo Sie sagen, das war vor 20 Jahren schon Thema und ist heute  
249 immer noch Thema. Gab es da was? 20:07

250 **B:** Also, ein Thema was sich die ganze Zeit durchzieht, immer wieder diese Problematik,  
251 die Gewährung von Unterstützungsmaßnahmen. Ich glaube, das beklagen unsere  
252 Eltern auch mit am deutlichsten. Für Hilfen die sie brauchen, manchmal einen unheimlichen  
253 Aufwand erbringen müssen gegenüber Krankenkassen, Sozialämtern. Jugendämter sind weniger  
254 in dieser Problematik, aber Sozialämter. Wir erleben das immer wieder, dass man so den  
255 Eindruck hat, die Krankenkassen haben so ihren Algorithmus, wir lehnen erst mal alles ab.  
256 Und vielleicht legen (..) 30% keinen Widerstand ein, dann haben wir schon mal 30% weniger  
257 Hilfsmittel zu verordnen. Und die anderen werden dann auch noch mal abgelehnt und die  
258 Hartneckigen ziehen sich da durch. Aber die Eltern beklagen das aus meiner Sicht oft auch  
259 zu recht, dass die so viel Kraft darauf aufwenden müssen. Und da muss ich sagen, wir  
260 unternehmen hier so einen riesigen Aufwand, wenn wir Hilfsmittel verordnen. Wir machen  
261 eine Hilfsmittelvisite. Wir machen Videoaufnahmen. Wir machen ein (Reha-Kind)-Begründungs-  
262 bogen für das Hilfsmittel, das kriegen die alles und können sich das angucken. Und dann  
263 guckt sich

264 irgendein Arzt vom MDK an und sagt: Ja, ich konnte das Video nicht öffnen und °habe  
265 da keine Vorstellung, dass lehnen wir da und (.)° Also, das sind manchmal schon Be-  
266 gründungen die auch ethisch nicht vertretbar sind. Und man muss immer wieder (..),  
267 das können Betroffene nur selbst einschätzen, dass die Belastung für solche Familien  
268 unheimlich hoch sind. Wir sehen das Kind ein bis zwei Stunden. Sie sehen das Kind 24  
269 Stunden am Tag, 365 Tage im Jahr und müssen alle Situationen meistern. Das denke  
270 ich, brauch einfach auch mehr Wertschätzung als (..). Ich kann auch verstehen das  
271 Krankenkassen so etwas prüfen. Aber ich denke Krankenkassen können auch mal  
272 schauen: Wer hat die Verordnung ausgestellt und wie ist die aus (.) wie ist die Qualität  
273 der Verordnung. Ist eine Begründung dabei, sind Videoaufnahmen mit dabei, da kann  
274 man auch sagen: Da sind Leute die habe sich echt einen Kopf gemacht und machen  
275 das nicht einfach aus Jux und Dollerei. Weil irgendwie ein Grund wäre, weil das schön  
276 wäre. Also, das ist so das was ärgerlich ist. Das Thema „Transition“, das ist für mich  
277 schon eher ein neues Thema. Das ist jetzt in den letzten 10, 5 Jahren deutlich mehr in  
278 den Fokus gerückt und das hat am Anfang nicht so die Rolle gespielt. Muss ich sagen,  
279 da hat man sich auch damit zufrieden gegeben (..): Die werden schon irgendwie zu  
280 recht kommen, aber heute ist es auch schon viel mehr, das wir uns Sorgen machen  
281 oder verantwortlich dafür fühlen, nicht Sorgen machen, sondern verantwortlich fühlen,  
282 wie ist unser Patient nach dem 18. Lebensjahr betreut. Also, wir haben zu mindestens  
283 auch geklärt, das und das ist die medizinische Betreuung. Hier und hier könnte dann  
284 mal ein Übergang sein, wenn die Schule beendet ist, in einen Förderbereich, in einen  
285 Wohnbereich vielleicht möglich sein. Also, das wir damit sehr konkret befassen und  
286 auch konkretere Festlegungen treffen. 28:57

287 **I:** Also, ist sozusagen, dass sozial in sozialmedizinisch größer geworden? Im Bezug  
288 auf früher. 29:04

289 **B:** Ja, ich sage heute, als wir damals hier angefangen habe, hatten wir gar keine Sozi-  
290 alpädagog\_in. (..) Ich sage noch heute: Wie wir das damals gemacht haben bevor die  
291 Sozialpädagog\_in hier angefangen hat. Heute muss man sagen, wir haben fast fahr-  
292 lässig gehandelt, weil wir Eltern zu bestimmten Sachen gar nicht beraten konnten. Man  
293 hatte gerade noch, wenn sich das so sagen kann, zum Schwerbehindertenausweis  
294 und Pflegegeld, das ist das Einzige was einem eingefallen ist. Natürlich sind die Netz-  
295 werke heute schon umfassender geworden. Die Angebote, die Möglichkeiten das muss  
296 man auch wertschätzen. Also, da hat die Gesellschaft schon einiges auf den Weg ge-  
297 bracht. Das ist gar keine Frage. Das sehe ich auch, aber ich kann mir heute nicht mehr  
298 vorstellen, dass eine solche Einrichtung ohne Sozialarbeiter\_innen oder Sozialpäda-  
299 gog\_innen, das geht gar nicht. Und diese Fragestellungen sind wesentlich häufiger  
300 geworden, weil wir natürlich sehen, dass es nicht in diesen einzelnen Säulen, sozusa-

301 gen, geht, sondern wir müssen dieses Zusammentragen von Medizin und Pädagogik,  
302 wenn es um schulische Fragen geht, wenn es um soziale Fragen in der Lebensge-  
303 meinschaft von Menschen in Wohneinrichtungen und so weiter geht. Und das erfordert  
304 eigentlich viel mehr Ressourcen, wo wir eigentlich noch viel mehr bräuchten. Wir müs-  
305 sen ganz oft solche Netzwerktreffen absagen und müssen sagen: Wir können leider  
306 nicht daran teilnehmen, weil das ist natürlich für uns immer ein riesen Aufwand. Also,  
307 die finden dann auch immer nicht hier bei uns statt, sondern man fährt in verschieden  
308 Städte. Da fährt man eine Stunde hin mit dem Auto, dann geht das zwei Stunden und  
309 dann fährt man wieder eine Stunde zurück, da ist ein halber Tag weg. (..) Das ist wert-  
310 voll, dass ist auch wichtig, aber ich denke wir müssen auch sehen das da die Ressour-  
311 cen auch da sind. Denn leider ist Netzwerkarbeit doch immer in vielem Hobby- und  
312 Einzelengagement. Wir haben hier in der Stadt auch viele Arbeitskreise, was auch sehr  
313 interessant ist und was auch toll ist. Aber kann sich da nicht jedes dem Freiraum neh-  
314 men und sagen, ich gehe dahin. 31:38

**Postskript:**

- antwortet sehr präzise auf Fragen
- Gesprächsverlauf konnte sehr gut gesteuert werden
- keine Störungen

**Interview 9 (I9)****Präskript:**

- ruhige Atmosphäre
- Vorwarnung das Störungen passieren könnte, da Tagesprogramm läuft
- keine Vorgespräch zum Thema

**Transkript:**

- 1 **I:** Vielleicht würden Sie zum Anfang erst mal sich, Ihre Einrichtung beschreiben und  
2 wie Sie mit den Schwerstbehinderten zu tun haben. 0:08
- 3 **B:** Ich bin vom Beruf aus Sozialpädagog\_in und arbeite seit Anfang 2000 in verschie-  
4 denen Förderbereichen. In diesem hier speziell seit ca. 10 Jahren. Die Einrichtung in  
5 der wir hier arbeiten ist eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung nach dem  
6 SGB IX und hier im Förder- und Betreuungsbereich, speziell in der Abteilung in der ich  
7 arbeite, werden ca. 30 Menschen mit schwerstmehrfachen Behinderungen betreut, die  
8 nicht in der Lage sind, das nennt sich: Nicht ein Mindestmaß an wirtschaftlicher Arbeit  
9 zu erbringen. Das heißt wer, dass erbringen kann wird ja im Werkstattbereich betreut  
10 und arbeitet dort und hier im Förderbereich werden die Menschen tagesstrukturierend  
11 betreut, die diesen Arbeiten nicht nach gehen können. Unsere Aufgabe ist es hier Teil-  
12 habe am Leben zu gewährleisten. Wir bieten den Menschen eine Tagesstruktur und

13 machen entsprechende Förderangebote an. Nehmen an kulturellen Veranstaltungen  
14 teil und versuchen hier trotzdem Fähigkeiten und Fertigkeiten zu fördern und die Men-  
15 schen auch zu bilden. Sodass sie auch selbstbestimmt und so selbstständig wie mög-  
16 lich sein können. (.) 1:10

17 **I:** Genau. Es geht ja um Zukunftsplanung am besten auch lebenslang. (..) Arbeiten Sie  
18 hier nach einem bestimmten Konzept, wie Sie Zukunftsplanung machen bzw. anre-  
19 gen? 1:25

20 **B:** Wir haben kein spezielles Konzept wie wir mit Zukunftsplanung umgehen. Wir ha-  
21 ben aber mit verschiedenen Eltern der Zubetreuenden (..) sehr intensiven Kontakt. Im  
22 folgenden Kontext ist es so, dass wir im Förder- und Betreuungsbereich alle Zubetreu-  
23 enden noch im häuslichen Bereich leben. Das ist in diesem Bundesland etwas speziell,  
24 da Leute die im Wohnheim wohnen, dürfen Erwachsene einen Förder- und Betreu-  
25 ungsbereich nicht besuchen. Dass heißt das unsere Klienten noch alle im häuslichen  
26 Bereich leben und auf Grund ihrer Behinderung einen sehr hohen pflegerischen und  
27 Assistenzbedarf haben, stellt sich ja irgendwann die Frage, spätestens wenn der hier  
28 zu betreuende Mensch um die 40, 50 ist, sind die Eltern rein rechnerisch 60, 70, dann  
29 wird es schwierig diese Menschen zu Hause noch zu betreuen. Und deshalb haben wir  
30 von Anfang an in Elternversammlungen, bei Informationsveranstaltungen, Tag der of-  
31 fenen Tür immer wieder auch das Thema „Wohnen“ aufgenommen mit den Eltern. Wir  
32 haben mit den Eltern schon verschiedene Wohneinrichtungen besucht, um denen zu  
33 zeigen wo ein Mensch perspektivische Leben kann. Haben einige Eltern hier in einer  
34 Elterninitiative, die eigene Wohngruppen konzipiert haben und jetzt gerade auch auf-  
35 bauen. Also, eine existiert schon seit etwa zwei Jahren. Wo Menschen eben nicht in  
36 einer stationären Heimform wohnen, sondern in einer WG. Und andere Eltern sind in  
37 einem Verein oder Projekt engagiert, diese Wohnform, eine WG eröffnet dieses Jahr  
38 im Herbst. Also, wir sind an diesem Thema dran auf verschiedenen Wegen zu beraten  
39 und zu vernetzen. Haben jetzt aber kein spezielles Konzept wo wir sagen, wo wir sa-  
40 gen wir machen regelmäßig die und die zukunftsplanerischen Elemente, um es zielfüh-  
41 rend umzusetzen. Zu mal die Eltern als gesetzlich bestimmte Betreuer auch die sind,  
42 die dass schlussendlich immer entscheiden. Und ich leider in meiner langjährigen Be-  
43 rufserfahrung sagen muss, das Eltern leider auch beratungsresistent sind. Dass heißt  
44 man berät sie dahingehend, dass es irgendwann eine Wohnform dafür geben muss für  
45 die Zubetreuenden. Und schlussendlich nehmen sie das nicht an und es eskaliert dann  
46 einfach, dass Eltern von heute auf Morgen ins Krankenhaus müssen oder ins Pflege-  
47 heim müssen und dann steht der junge Mensch da. Was ist jetzt? 3:32

48 **I:** Genau. Sie haben ja jetzt schon angesprochen, dass es Unterschiede gibt. Wie ver-  
49 ändern sich die Schwerpunkte der Betroffenen selbst, wenn die jetzt hier ankommen

50 und dann hier älter werden. Und dann sozusagen mit 30, 40. Wie sind da die Schwer-  
51 punkte? Wie ändern die sich? 3:48

52 **B:** (...) Wir haben ein sehr, sehr heterogenes Klientel kann man sagen, das ist so ein-  
53 heitlich gar nicht zu sagen. Es gibt Menschen die kommen hier an aus der Förderschule  
54 le und haben gute Fähigkeiten und wir bauen deren Fähigkeiten und Fertigkeiten aus,  
55 dass die sogar manchmal im Werkstattbereich arbeiten können. Das haben wir schon  
56 erlebt. Wir haben Menschen deren Schwerpunkt im Verhalten liegt, deren Verhalten  
57 sich auf Grund der Behinderung, Autismus-Spektrum-Störungen, selbstverletzende  
58 Verhaltensweisen, das sind Verhaltensweisen, die sich leider im zunehmenden Le-  
59 bensalter eher verschlechtern. Wo also sozusagen der Schwerpunkt darauf liegt Kri-  
60 senintervention und Deeskalation zu betreiben. Aber es gibt tatsächlich junge Men-  
61 schen, die hier her kommen und tatsächlich sich auch zum erwachsenen Menschen  
62 entwickeln. Die kommen ja aus der Schule oftmals und tatsächlich hier auch sozusa-  
63 gen (...) sich dahin gehend entwickeln, dass sie später in eine Wohnform ziehen oder  
64 halt über das persönliche Budget. Das ist ja auch möglich, da haben wir auch im Be-  
65 reich zwei junge Menschen, die über das persönliche Budget in einer eigenen Woh-  
66 nung leben. Also, in sofern verschieben sich die Schwerpunkte doch in ganz unter-  
67 schiedliche Richtungen. Bei manchen wird einfach auch der Pflegebedarf höher, wo  
68 man dann wieder schauen muss. Wie ist das hier oder zu Hause leistbar. Das ist tat-  
69 sächlich sehr unterschiedlich. (...) 5:05

70 **I:** Wie können diese sich doch verändernden Schwerpunkte (.), dann doch mit den El-  
71 tern thematisiert werden, um zielführend dann doch eine Absicherung in der Zukunft zu  
72 erreichen? 5:17

73 **B:** Das geht immer nur im Elterngespräch und basiert auch immer auf der Kooperati-  
74 onsbereitschaft der Eltern. Wir bieten, wir haben ja einen begleitenden Dienst in der  
75 Werkstatt und auch ich als Abteilungsleiter\_in habe da einige Erfahrungen, oder Infor-  
76 mationen für die Eltern, die wir den Eltern immer wieder anbieten. Schlussendlich  
77 müssen sie diese Beratungsangebote nicht annehmen. Wie gesagt manche sind auch  
78 beratungsresistent. Aber wir können umfangreich beraten. Können auch Wohnheimbe-  
79 suche anbahnen, über die sogenannte Verhinderungspflege, das ist immer dieser  
80 kurzzeitige Verbleib in einer Einrichtung, wenn Eltern mal in den Urlaub fahren oder so.  
81 Also, bahnen da auch mit dem familienentlastenden Dienst mit anderen Wohnheimen  
82 die Kurzzeitpflege anbieten, diese Entlastungen an. Um dann auch weiterführend Rich-  
83 tung Wohnformen. Das schon mal den Eltern etwas schmackhaft zu machen. Das  
84 nehmen manche sehr dankbar an, aber das müssen sie ja nicht. °Leider tun es viele  
85 auch nicht.° (...) 6:16

86 I: Es gibt ja jetzt schon Konzepte wie zum Beispiel von Stefan Doose, der auch schon  
87 Arbeitsmaterialien dazu erstellt hat, wie „I want my dream“ oder „Käpt'n life“. So etwas  
88 nutzen Sie nicht? 6:31

89 B: Habe ich ehrlich gesagt noch nicht gehört. Ich war voriges Jahr in zu einer Weiter-  
90 bildung in Wiesbaden, nein es war Mainz, und dort war eine Sozialpädagog\_in von den  
91 hamburger Alsterwerkstätten, die hat zum Thema Zukunftsplanung dort ein sehr inte-  
92 ressanter Seminar gehalten. Da habe ich so gedacht, dass ist auf alle Fälle eine sehr  
93 interessante Sache. Wäre etwas, was man sich in der Zukunft auf jeden Fall einmal  
94 angucken könnte. Da haben wir sicherlich noch Reserven. 7:01

95 I: Wie würden Sie sich so ein Konzept vorstellen? Was sollte da drinnen so enthalten  
96 sein, Ihrer Meinung nach? 7:08

97 B: Also, ich würde auf alle Fälle gerne mit den Menschen gemeinsam und allen ande-  
98 ren Menschen, die an dem Leben des Menschen teilhaben ganz wertfrei besprechen,  
99 was der Mensch sich überhaupt wünscht. Also, ich würde das jetzt gar nicht festlegen,  
100 was willst du arbeitstechnisch erreichen oder tagesstrukturieren oder wohnen? Son-  
101 dern ich würde erst mal sehr frei, dass ist tatsächlich auch etwas was wir hier so prak-  
102 tizieren, sehr frei sagen: Was möchtest du? Das halten wir auch mit den Förderange-  
103 boten so. Sagen wir wenn jemand kommt und sagt ich möchte Rockstar werden, wür-  
104 de ich nicht sagen: Nein, das wird nichts! Sondern sollte es irgendwo eine Casting-  
105 show in der Nähe geben, es ist die Möglichkeit zu zusagen. So ist die Richtung. So  
106 kann es gehen. Um die Person erst mal probieren zu lassen. Da sage ich mal, sind wir  
107 sehr offen. Und in der Zukunftsplanung würde ich das auch ganz offenen halten und  
108 fragen: Wie stellst du dir das vor? Und würde versuchen und anbieten, dass man das  
109 erst mal ganz, ganz **frei** alles formuliert und dann schaut Schritt für Schritt schaut, wie  
110 man. Da gibt es ja verschiedene Methoden. Wie kann man das in verschiedenen Din-  
111 gen im (Baum) leiten. Wir haben das zum Thema „Arbeit“ schon gemacht. Da hatten  
112 wir zwei Student\_innen da. Wie stellt ihr euch euren Tagesablauf hier vor? Das ist ja  
113 ein sehr begrenzter Bereich. Und da haben wir wirklich absichtlich zwei externe Perso-  
114 nen, die unsere Bedingungen gar nicht gut kennen, mit einigen Klienten so eine Art  
115 Seminar durchgeführt. Wo die ganz frei assoziieren sollten oder ganz frei beschreiben  
116 sollten, was sie sich hier vor Ort für Möglichkeiten wünschen würden. Wie man eben  
117 auch Arbeitsangebote und andere Angebote gestalten kann. Also, das haben wir  
118 schon mal in der Richtung durchgeführt und haben das alles dann soweit nach unten  
119 gebrochen, dass zum Schluss auch wirklich ein paar Dinge auch so (..) entwickelt wur-  
120 den. Das wir sie auch so umsetzen konnten. Aber das ist dann immer. Man hat dann  
121 halt auch Grenzen. Das muss man ehrlich sagen. 8:53

122 I: Ok, da sind wir auch schon beim nächsten Stichwort Grenzen (.) Wo sehen Sie tat-  
123 sächlich die Grenzen der Unterstützung, für die Beratung zum Thema „Zukunftspla-  
124 nung“, die bei alternden Personen da sind? 9:10

125 B: Also, ich denke thematisch sehe ich keine Grenzen. Wir sind durchaus als Beteiligte  
126 am Leben dieser Menschen und die sind ja auch sehr eingeschränkt und können sich  
127 auch nicht so gut äußern. Wir kenne die sehr gut (.) und können deshalb und sind des-  
128 halb auch eine wichtige Person, die an diesem Prozess teilnehmen sollte. Zumindest  
129 wenn auch die behinderte Person das wünscht. Die Grenze ist eher, sage ich mal,  
130 dass man eben tatsächlich Wünsche die Menschen mit Behinderung äußern, entweder  
131 nicht erkennt, weil sie sie wirklich nicht äußern können, weil wir nicht herausbekommen  
132 können was die Person möchte. Weil einfach die kommunikativen Fähigkeiten fehlen.  
133 Auch das ist es leider (.) auch wenn sich viele Möglichkeiten für Menschen mit Behin-  
134 derung verbessert haben in der Wohnform oder in der Teilhabe am Arbeitsleben. Es  
135 aber immer noch räumliche, materielle, finanzielle, rechtliche Grenze gibt, die eine to-  
136 tale Unabhängigkeit oder Inklusion oder Gleichberechtigung nicht ermöglichen. 10:04

137 I: Wo sehen Sie vielleicht auch ethische Grenzen? 10:07

138 B: (.) Ethische Grenzen? (.) Ich sage es jetzt mal so, ich würde es nicht als ethische  
139 Grenze sehen, vielleicht als Grenzen der Sinnhaftigkeit, wenn eine junge Person. Also,  
140 rein rechtlich ist es ja möglich, diese Wohnformen, das selbstständige Wohnen mit  
141 Hilfe von 4 bis 5 Assistenten in der eigenen Wohnung erfolgt. Und für Menschen die  
142 zwar körperlich sehr eingeschränkt sind, aber geistig recht fit sind oder sehr gute Fä-  
143 higkeiten haben. Weil wir hier im Bereich zwei haben, finde ich das eine ganz tolle  
144 Möglichkeit, selbstständig zu wohnen. Man kann selbst entscheiden: Ich will heute ins  
145 Kino. Ich will heute Einkaufen. Das und das will ich essen. Die Sinnhaftigkeit oder die  
146 Grenzen sind für mich, wenn ich da tatsächlich eine junge Person mit einer schweren  
147 geistigen Behinderung. Die aus meinen Augen, aus meiner Wahrnehmung natürlich  
148 nur, gar nicht begreifen kann welche Möglichkeiten sie hat. Das diese Person auf  
149 Grund von sehr gut organisierten oder sehr taffen Betreuenden oder Eltern auch in  
150 diese Wohnform gedrängt wird oder sie für sie anberaumt wird. Wo ich so denke, kos-  
151 tet. Sind ja auch finanzielle Ressourcen, die vom Sozialsystem aufgebracht werden.  
152 Da frage ich mich schon manchmal nach Sinnhaftigkeit, wenn man diese Wohnform  
153 jetzt für jeden durchsetzt. Auch wenn er gar nicht in der Lage ist diese Wohnform zu  
154 nutzen. Da muss ich immer noch mal dazu sagen: Ich bin nicht Gott. Ich kann nicht in  
155 andere Menschen hineinschauen. **Und** ich vermute, dass das in meiner persönlichen  
156 Wahrnehmung, wie das die Person persönlich empfindet, das möchte ich mir nicht  
157 anmaßen einzuschätzen. 11:35

158 **I:** Genau. (.) Welche Akteure würden Sie sich denn noch mehr wünschen, die vielleicht  
159 noch mehr Verantwortung oder Initiative zeigen sollten, wenn es um Zukunftsplanung,  
160 Versorgungsplanung von schwerstbehinderten Menschen geht? 11:51

161 **B:** Ich denke auf jeden Fall ist es der Kostenträger. In unserem Fall ist es der überörtli-  
162 che Träger, der dafür verantwortlich ist die Hilfen nach SGB IX anzuberaumen. Den  
163 empfinde ich zumindest in unserem Bereich als (..) sehr hemmend und konservativ. Zu  
164 mal es in unserem Bundesland sehr geringe Kostensätze, zumindest im Vergleich zu  
165 anderen Bundesländern, in verschiedenen Bereichen der Behindertenhilfe etabliert  
166 haben, leider. Ich denke auch, dass ich oft denke, dass Eltern nicht zugänglich genug  
167 sind. Die sehr an ihrem Familienbild beharren und die Betreuung des Kindes zu Hause  
168 schon als Lebensaufgabe sehen. Und leider nicht loslassen können. Und ich denke,  
169 dass man auch oft mit ganz externen Fachkräften und mit einem Psychologen oder  
170 Heilpädagogen, der ganz neutral ohne jemanden zu kennen an diesen Prozessen be-  
171 teiligt ist, manchmal auch noch mehr erreichen könnte. 12:50

172 **I:** Genau. (.) Bräuchten Sie vielleicht auch andere Netzwerke? Oder bräuchten Sie an-  
173 dere rechtlich Voraussetzungen? Oder sehen Sie noch Defizit die unbedingt behoben  
174 werden müssten? 13:04

175 **B:** Also, zum Thema Netzwerke, denke ich, dass wir bezüglich dessen das wir Zukunft  
176 planen sind für uns natürlich die Eltern, diejenigen mit denen wir ins Gespräch kom-  
177 men. Und entsprechenden existierenden Wohnformen. Wir selber entwickeln ja nicht  
178 eigene Wohnformen, sage ich jetzt mal, wir machen Teilhabe am Leben mit der Ta-  
179 gesstruktur. Dies bezüglich sind wir gut vernetzt auch zu verschiedenen Wohnformen,  
180 die es gibt zum Beispiel da beratend zu agieren. Ja, rechtliche Herausforderungen? Ich  
181 denke da, dass es gut ist wenn die als Betreuer oder gesetzlicher Betreuer schlechthin  
182 schlussendlich das letzte Wort hat. Das denke ich, ist auch so schon gut anberaumt.  
183 Also, ich würde mir da jetzt nicht anmaßen wollen, dass man irgendwelchen anderen  
184 Bezugspersonen mehr juristische Freiheiten einräumen sollten. Oder wir schlussend-  
185 lich bestimmen können, wo eine Person hinzieht. Ich denke eher nein. Ich denke, da  
186 fehlt mir aus meiner Perspektive nichts. (..) 14:04

187 **I:** Ok, wenn Sie jetzt noch mal zurückblicken, Sie haben ja jetzt schon eine Weile Be-  
188 rufserfahrung. Gibt es da Themen, wo Sie sagen, da hat sich schon was verbessert.  
189 Oder das ist schon seit 20 Jahren Thema und das wird auch noch in 20 Jahren Thema  
190 sein. Oder haben sich vielleicht auch Sachen verschlechtert? 14:19

191 **B:** Also, definitiv verbessert haben sich die Angebote von Wohnformen, weil Menschen  
192 mit schweren Behinderungen war immer im Wohnheim untergebracht. Und Menschen  
193 mit nicht so schweren Behinderungen konnten schon immer ins ambulant betreute  
194 Wohnen ziehen oder ähnliches. Und das ist jetzt mit dieser persönlichen Assistenz, die

195 über dieses persönlich Budget geregelt wird eben auch für Menschen mit sehr hohen  
196 Unterstützungsbedarf möglich ist, alleine zu wohnen. Das finde ich eine super Entwick-  
197 lung, die tatsächlich eine große Bereicherung in diesem Bereich sind. Das ist ein abso-  
198 luter Fortschritt. Nachteilig sehe ich tatsächlich die Entwicklung von verschiedenen  
199 Kostensätzen. Generell zu mindestens in dem Bereich in dem ich agiere. Was man so  
200 von Wohnheimen hört oder auch von Tagesstätten, sage ich mal. Das einfach die not-  
201 wendigen Fachleute, die Anzahl von Fachleuten, die diese Menschen betreuen und die  
202 auch fachlich gut zu betreuen, dass das der Kostensatz leider nicht hergibt. Also, die  
203 Kostensätze an sich sinken nicht, aber sie werden auch nicht der Inflation und der Er-  
204 höhung allgemeinen Kosten erhöht. (.) Oder nur sehr mangelhaft. 15:21

205 I: Ok, dann sind wir eigentlich schon durch mit meinen Fragen. Haben Sie noch etwas?  
206 Was sie gerne zum Thema noch sagen möchten? Was Ihnen noch wichtig ist? 15:32

207 B: Zum Thema Zukunftsplanung fände ich, ich weiß gerade in der Schule, an Förder-  
208 schulen immer wieder mit den Eltern so als Zukunftskonferenz oder wie auch immer,  
209 gemacht wird. Da habe ich schon Leute die direkt aus der Förderschule kommen,  
210 schon oft gehört, dass das so eine Art „Wegeplan“ gemacht wird, wo es nach der  
211 Schule hingeht. Es muss ja nicht immer die Werkstatt für behinderte Menschen oder  
212 der Förderbereich sein. Es gibt ja auch andere Möglichkeiten. Die werden ja jetzt auch  
213 durch das Bundesteilhabegesetz vielfältiger und ich wünscht mir vielleicht eine gesetz-  
214 liche oder rechtliche Etablierung, dass es regelmäßig so aller fünf Jahre eine Form von  
215 Hilfeplanung oder Zukunftsplanung, die so verankert ist, dass sie durchgeführt werden  
216 muss. Wo alle Beteiligten sich zusammensetzen Eltern, die Werkstatt, Tageseinrich-  
217 tung, gesetzlicher Betreuer. Das es eher so eine Art etablierte Pflichtveranstaltung  
218 wird, ich denke, dann stellt man sich dem Thema automatisch und intensiver. Ich den-  
219 ke, wenn ein Mensch jetzt hier her kommt aus der Förderschule in den Förderbereich  
220 kommt, sind wir zwar verpflichtet jährlich einen Entwicklungsprozess zu schreiben. Das  
221 tun wir auch und dort schreiben wir auch Ziele rein, aber das wird mit niemanden be-  
222 sprochen. Der Kostenträger interessiert sich nicht wirklich dafür, was wir für Ziele ha-  
223 ben und wie wir die umsetzen. Die Eltern fragen nach, manche nicht und da würde ich  
224 mir so ähnlich wie in der Jugendhilfe solche Hilfeplangespräche gibt, die sind ja dort  
225 vorgeschrieben. Dass es das in der Behindertenhilfe über den gesamten Zeitraum gibt.  
226 Nicht nur am Anfang, wenn die Leute aufgenommen werden, sondern mindestens alle  
227 fünf Jahre. Das fände ich toll. 17:10

#### **Postskript:**

- guter Redefluss
- eine Störung ohne merklichen Einfluss auf das Gespräch
- sehr geordnete und strukturierte Antworten

**Interview 10 (I10)****Präskript:**

- ruhige Gesprächssituation
- wirkt unsicher zum Thema
- kurzes Vorgespräch zum Thema der Masterarbeit

**Transkript:**

- 1 **I:** Dann würden Sie sich vielleicht erst mal vorstellen, Ihre Einrichtung, Ihre Aufgaben  
2 und wie Sie Kontakt mit den schwerstbehinderten Menschen haben. 0:11
- 3 **B:** (.) Also, ich bin eigentlich hier in der Einrichtung Fachärzt\_in und seit Anfang diesen  
4 Jahres betreue ich die Folgeeinrichtung, was ganz neu hier am Haus entstanden ist.  
5 Was auch erst Anfang des Jahres seine Arbeit aufgenommen hat. Und über diese  
6 Folgeeinrichtung habe ich Kontakt überhaupt zu den schwer- und schwerstbehinderten  
7 Menschen bekommen. @Ja@ 0:44
- 8 **I:** Haben Sie schon Schwierigkeiten in Ihrer Arbeit festgestellt oder gibt es Problematiken,  
9 die sich jetzt schon häufen? 0:52
- 10 **B:** (4) Dafür ist wahrscheinlich die Zeit noch etwas zu kurz. Schwierigkeiten gibt es  
11 natürlich nicht mit den Patienten an sich und mit den Menschen, sondern in der Ver-  
12 ordnungsfähigkeit von bestimmten Dingen. Also, eher so Richtung Krankenkasse. Und  
13 dass diese Menschen für sehr viele Behandlungen usw. extrem kämpfen müssen mehr  
14 als der normale Patient in Anführungsstrichen, und da gibt es Schwierigkeiten mit Stel-  
15 lungnahmen auf allen Gebieten. Ja. Das (.) vielleicht (..) 1:35
- 16 **I:** Und ein wichtiger Punkt sind ja auch die Angehörigen, die die schwerstbehinderten  
17 Menschen begleiten. Sind Ihnen da schon Auffälligkeiten aufgefallen oder wie gestaltet  
18 sich die Angehörigenarbeit oder die Elternarbeit, oft sind es auch die Eltern? 1:52
- 19 **B:** Die Eltern kennen ihre Kinder am besten und betreuen sie am längsten. Das ist  
20 häufig positiv. (.) Und manchmal haben die sich aber auch Strategien zurechtgelegt,  
21 die eher hinderlich sind, oder wo sie Dinge. Wie soll ich sagen, wo sie Dinge nicht wahr  
22 haben möchten oder das auch nicht als Probleme erkennen. Wo man jetzt, ich als  
23 Neue (...) in der Krankengeschichte als neue Ärzt\_in dazukomme, teilweise Schwierig-  
24 keiten habe, diese Sichtweisen zu ändern. (..) Das geht auch nicht mit dem Brechei-  
25 sen, das muss man vermutlich langsam und geduldig vornehmen, aber das können so  
26 kleine Probleme sein. Ja, Schwierigkeiten (..) einfach so eingefahrene Sichtweisen.  
27 2:46
- 28 **I:** Okay, dann ist es ja auch so: Bei den Folgeeinrichtungen können sozusagen alle  
29 Altersgruppen kommen. Wenn Sie Patienten direkt übernehmen, sind die 18. Merken  
30 Sie da, dass sich auch Schwerpunkte im Alter ändern bzw. was erwarten Sie für Ände-  
31 rungen der persönlichen Schwerpunkte in der Arbeit? 3:08

32 **B:** (...) Kann ich nicht so richtig gut absehen. Die meisten Patienten, die ich bis jetzt  
33 gesehen habe kamen (..) in jüngster Zeit aus der vorherigen Einrichtung herüber. Bei  
34 anderen Patienten, die schon ein paar Jahre raus sind, da fehlt noch ein bisschen an  
35 Informationen, die muss man sich noch ein bisschen zusammensammeln und da ran-  
36 tasten, was in der Zwischenzeit los war. Und teilweise herantasten an Leistungen und  
37 Fähigkeiten, die mal da waren und in der Zwischenzeit verloren gegangen sind. Also,  
38 vielleicht das. Bei jungen Patienten aus der vorherigen Einrichtung ist das erhalten und  
39 da ist es Weitermachen, Stabilisieren und Erhalten. Und bei den anderen, die länger  
40 raus sind. Ich mache kurz das Fenster zu. 4:05

41 **I:** Ja, kein Problem. 4:06

42 **B:** Ist noch mal Therapie aufnehmen, um ein bisschen wieder ranzukommen an die  
43 Fähigkeiten, die mal da gewesen sind. Geht gleich weiter. (steht auf und schließt das  
44 Fenster) (..) Und bei den Älteren erwarte ich doch zunehmend, dass natürlich mehr  
45 internistische Probleme in den Vordergrund rutschen. Das ist bis jetzt noch nicht so der  
46 Fall, aber ich denke, das wird ein Thema sein. 4:35

47 **I:** Genau. Im Bezug auch auf die Betreuung der Schwerstbehinderten, es werden ja  
48 nicht nur die Betroffenen selber älter, sondern auch die Betreuenden bzw. die Eltern  
49 oder andere Bezugspersonen. Was erwarten Sie da bzw. welche Herausforderungen  
50 sehen Sie da? 4:54

51 **B:** (...) Na ja, zum einen sehe ich die Problematik, dass die älter werdenden Eltern ir-  
52 gendwann diese Betreuung nicht mehr ausführen können. Das wird für Eltern dann  
53 sicherlich schwierig, diese Betreuung abzugeben. (...) Bis jetzt hatten wir diesen Fall  
54 aber auch **noch** nicht. Aber es gibt eine Patient\_in, da wird es grenzwertig. Und das  
55 wird die Schwierigkeit werden, wenn sie einmal die Betreuung abgegeben haben, dass  
56 die sich dann trotzdem nicht so lösen können. Und diese Verantwortung rausnehmen  
57 können, das kann ich mir als Problem vorstellen. Ich denke, für den Betroffenen wird die-  
58 se Tatsache manchmal gar nicht so viel ausmachen. Aber ich denke, von der Eltern-  
59 seite her wesentlich mehr. 5:58

60 **I:** Was denken Sie: Wie könnte man diesen Prozess positiv beeinflussen, dass Eltern  
61 sich eher lösen und Verantwortung abgeben und Versorgung auch über ihr Lebenssen-  
62 de hinaus organisieren? Dass, wenn die Eltern älter werden, es kann ja auch mal ein  
63 Krankenhausaufenthalt kommen oder andere Situationen, wo die Versorgung nicht  
64 mehr gegeben ist. Haben Sie da schon Ideen, wie man das thematisieren kann? 6:29

65 **B:** Sicherlich kann man überlegen, ob jemand anderes aus der Familie die Betreuung  
66 übernehmen könnte. Jemand, der die Geschichte auch kennt und vielleicht emotional  
67 nicht ganz so nah dran ist. Aber von dem die Eltern auch wissen, der hat Gutes im  
68 Sinne in Führungsstrichen und auch das Wohl des Betroffenen im Sinne. (..) Ja und

69 ansonsten muss man diese Eltern doch mal psychologisch mit an der Seite mitbe-  
70 treuen. Dass die langsam das einsehen und sich lösen können. Dass sie auch sehen:  
71 Ich bin nicht bis zum Schluss verantwortlich für alles, sondern ich kann auch was von  
72 dieser Last auch abgeben. (.) 7:30

73 **I:** Wann sollte das thematisiert werden? Sollte das erst in Ihrer Einrichtung anfangen  
74 oder schon früher anfangen und welche Institutionen sehen Sie da in der Pflicht, sol-  
75 che Prozesse anzustoßen? 7:42

76 **B:** Also, wann das angesprochen werden muss, ist individuell auch ganz unterschied-  
77 lich. Wir sehen manchmal Eltern, die sehen einfach ziemlich mitgenommen aus. Die  
78 sind noch nicht alt, aber die sehen sehr mitgenommen und müde aus. Und das kommt  
79 sicherlich nicht von deren Arbeit, von deren beruflicher Arbeit, so dass es bei diesen  
80 Eltern sicherlich früher angesprochen werden muss. Bei anderen Patienten scheint das  
81 nicht der Fall zu sein, aber sie kommen einfach durch ihr Alter in die Problematik. Ich  
82 denke, wie gesagt, das muss man individuell ansprechen. Und welche Institution, das  
83 ist eine gute Frage. (...) Begleitend zumindest Dinge anzusprechen, können wir dem-  
84 nächst hier. Wir haben eine Psycholog\_in, die aber im Moment eine Zusatzausbildung  
85 macht. Sie wird Angehörige und Patienten auch immer mal beraten und mit ihnen  
86 sprechen. Das ist durchaus eine Möglichkeit. Wenn häufiger Sitzungen oder Gesprä-  
87 che notwendig sind, kann man möglicherweise an einen ambulanten Psychologen wei-  
88 tergeben müssen. Zumindest einige Gespräche könnten hier schon geführt werden,  
89 wenn die Angehörigen das auch wünschen natürlich. 9:13

90 **I:** Da sind wir ja noch mal bei dem Thema Angehörigenwünsche. Sehen Sie da auch  
91 Grenzen bzw. ein Ende der Unterstützung oder die Grenzen der Unterstützung, die  
92 man leisten kann in der Angehörigenarbeit? 9:32

93 **B:** Hier oder draußen? 9:34

94 **I:** Hier also, wo Sie meinen. 9:35

95 **B:** Also, wie gesagt, so eine länger anhaltende Psychotherapie, das werden wir hier  
96 nicht machen können. Das muss dann wirklich ambulant erfolgen. Aber wenn ich,  
97 manchmal reichen auch nur ein bis zwei Gespräche, um diese Dinge zu schärfen oder  
98 (.) zu systematisieren. Also, die Dinge hier zu besprechen, das könnte hier erfolgen.  
99 Nur so eine längere oder regelmäßigeren Gesprächsbedarf, das können wir hier nicht  
100 leisten. 10:14

101 **I:** Genau. Es gibt ja schon so ein paar Konzepte, wie man Zukunft planen kann mit  
102 schwerstbehinderten Kindern. Hat zum Beispiel der Herr Stefan Doose gemacht, wo  
103 man so was erarbeiten kann. Machen Sie so etwas schon oder ist so etwas Thema?  
104 10:43

105 **B:** Im Augenblick noch nicht. Nein. 10:38

- 106 **I:** Im Augenblick noch nicht. Wie würden Sie sich so ein Konzept vorstellen? 10:42
- 107 **B:** (...) Wie gesagt, momentan sind wir an der Stelle noch nicht angelangt, weil wir jetzt
- 108 von Grund auf hier alles aufbauen und das Medizinische, das war aktuell und im Vor-
- 109 dergrund gewesen. Und solche Konzepte können wir uns gut vorstellen, erarbeiten
- 110 gedanklich, weil und können wir auch weiterführen, wenn die Psycholog\_in wieder hier
- 111 ist. Wie gesagt, sie ist neu gekommen. Sie macht jetzt eine vier wöchige Weiterbildung
- 112 und danach kommt sie wieder. Und danach wollten wir solche Dinge so allmählich be-
- 113 sprechen und dann müssen °wir ein bisschen was für uns zu rechtlegen.° 11:28
- 114 **I:** Genau. (..) Wenn wir jetzt noch mal auf die Zukunft gehen, wenn Sie jetzt ihre Pati-
- 115 enten sehen und noch mal 30, 40 Jahre in die Zukunft schauen. Wo sehen Sie dann
- 116 die Hauptwirkungsfelder, die Sie haben werden? 11:44
- 117 **B:** (...) Auf uns hier bezogen? 11:48
- 118 **I:** Auf Sie hier bezogen in der Einrichtung. 11:50
- 119 **B:** (7) Ja, ich bin ja neu hier. Ich lerne @ja noch was@. Was in der Zeit sich so entwi-
- 120 ckelt. Ich glaube dazu habe ich auch ein bisschen zu wenig Patienten gesehen. Was
- 121 immer wieder ein große Rolle spielt ist, neurologisch gesehen ist es die Epilepsiebe-
- 122 handlung und Folgeerkrankungen, die dann durch Anfälle oder Verletzungen entstehen
- 123 können. Aber unsere Patienten sind auch internistisch krank und das Medizinische
- 124 steht sicher im Vordergrund. Epilepsiebehandlung immer wieder. Dann haben wir die
- 125 Probleme, die sich aus der Spastik, aus den, aus den Skoliosen usw. ergeben. Das
- 126 ganz sicher, und die andere Geschichte ist aufgrund der Intelligenzminderung, der
- 127 Minderung der geistigen Behinderung, die psychiatrischen Dinge, die uns damit beglei-
- 128 ten. Ja, und diese Zukunftsplanung wird sicherlich immer mehr auch ein Thema wer-
- 129 den. Bis jetzt war das noch nicht mein Schwerpunkt, weil ich immer noch an der Basis
- 130 Dinge etablieren und verbessern will und muss. Aber das steht schon und das ist si-
- 131 cher, was eine große Rolle spielt. Momentan sind alle noch, sind alle so jung, die ich
- 132 hier gesehen habe. Dass das im Augenblick noch kein richtiges Thema ist. 13:29
- 133 **I:** (..) Welche Akteure brauchen Sie, um ihre Arbeit hier gut machen zu können oder
- 134 haben Sie da jetzt schon Defizite festgestellt oder Sachen, die schon sehr gut funktio-
- 135 nieren? 13:42
- 136 **B:** Also, wir brauchen ein Team. (..) Wir haben hier aktuell so ein Miniteam, weil wir
- 137 jetzt auch mit einer Startvariante arbeiten. Das ist die Schwester, die die Termine ko-
- 138 ordiniert. Ohne würde nichts gehen. Wir haben die Logopäd\_in, die immer und fest hier
- 139 unten ist. Wichtig! Wir brauchen Physio- und Ergotherapie, das ist ein bisschen einge-
- 140 schränkt im Moment. Aber die braucht man ganz dringend. Man braucht die Psycho-
- 141 log\_in. Sehr wichtig! Jetzt werden wir sie bald haben. Und man braucht medizinisch
- 142 gesehen, wie gesagt, Neurologen, Orthopäden und Internisten. Das wäre gut, wenn

143 die alle mit dabei wären. Das wäre gut wenn die alle mit dabei wären und der Sozial-  
144 dienst. (...) Unsere Kolleg\_in ist da schon sehr oft involviert gewesen und zum Glück  
145 hat sie auch immer supergute Ideen und ist auch ganz schnell. Das ist so ein Team,  
146 das muss. Das muss sein. Was gut wäre, ist noch eine Heilpädagog\_in dazu, die noch  
147 mal ein bisschen einen anderen Blick auf die Dinge hat. Aber ich denke, das sind so  
148 die Akteure, die hier am wichtigsten sind. Und auch notwendig sind und auch festge-  
149 geschrieben sind, die man auch braucht. Das ist so. 15:03

150 **I:** Das sind ja die internen. Was bräuchten Sie von extern, sozusagen, dass die Sache  
151 gut funktioniert? 15:06

152 **B:** (.) Na ja, diese Netzwerke oder das Netzwerk, was ich meine und mir oder uns jetzt  
153 noch erarbeiten werde, erarbeiten muss. Was aus den (...) niedergelassenen Ärzten,  
154 Versorgungseinrichtungen usw. usw. besteht. Sanitätshäusern, auch Therapeuten,  
155 speziellen Kliniken, wo man sich mit besonderen Fragestellungen auch noch mal mel-  
156 den kann und das besprechen kann. Und da sind wir dabei, das sozusagen, aufzubauen.  
157 Das ist etwas, was Zeit braucht. 15:55

158 **I:** Alles klar. Und gab es denn schon etwas Unerwartetes seitdem Sie angefangen ha-  
159 ben? Was Sie so völlig überrascht hat bei Ihrer Arbeit? 16:03

160 **B:** Was Unerwartetes? (..) Ja, 16:06

161 **I:** Oder womit Sie nicht gerechnet haben. 16:08

162 **B:** (...) Wie jetzt, von Patienten her oder von (...)? Na ja, es sind zwei Patienten, die  
163 mich überrascht haben, aber gut, das ist nun mal so. Ansonsten was nicht direkt Pati-  
164 enten betraf (4): Wie gesagt, unerwartet finde ich, was nicht nachvollziehbar ist, wenn  
165 Leistungen, die ein anderer auch einfach kriegen würde, hier fünfmal beantragt werden  
166 müssen. Und immer wieder und noch mal neu. Aber das ergibt sich auch teilweise aus  
167 den Krankengeschichten der Patienten. Was anderes Unerwartetes jetzt erst mal noch  
168 nicht. @Kann noch kommen.@ War jetzt nicht, eigentlich nicht. 17:07

169 **I:** (..) Genau. dann sind wir eigentlich auch schon durch. 17:15

170 **B:** So schnell? 17:16

171 **I:** Ja, tatsächlich, es sind schon so gut wie alle Fragen beantwortet. Haben Sie noch  
172 eigene Gedanken zum Thema Zukunftsplanung, Versorgungsplanung, im Bezug auf  
173 das Lebenslange hin? Dass die Versorgung sichergestellt ist, wenn die Eltern die Ver-  
174 sorgung nicht mehr leisten können oder auch versterben? 17:36

175 **B:** (5) Ich habe, naja, Gedanken schon ziemlich viele. Dass die Betreuer in den Ein-  
176 richtungen ziemlich unterschiedlich sind. Dass da viele Betreuer und Betreuerinnen  
177 engagiert sind und diesen Bewohner oder diesen Betroffenen, sehr also wie ein Elter-  
178 nersatz für die sind. Dass erst letzte Woche ein Patient, der mit seinen zwei Betreu-  
179 er\_innen kam. Die waren sehr hinterher. Es gibt sicherlich noch andere und es ist si-

180 cherlich noch mal was anderes, wenn eine Berufsbetreuer\_in eingesetzt ist. Das kann  
181 auch extrem unterschiedlich ausfallen. Wenn das jemand ist, der nicht ganz versteht,  
182 wenn doch so ein Patient mit einer fortgeschrittenen Intelligenzminderung und schwe-  
183 ren körperlichen Behinderung, wie so jemand tickt. Wenn das einer nicht versteht oder  
184 nicht reingeguckt hat in dieses Wesen, dann erkennt der nicht, wann der Patient wirk-  
185 lich leidet oder wirklich Lebensfreude hat. Und die eine Blindeneinrichtung, die Lei-  
186 ter\_in hatte mal einen Vortrag gehalten, die konnte das wunderbar darstellen. Und die  
187 führen Bücher mit Fotos von diesen Bewohnern. Was gefällt einem? Was gefällt einem  
188 nicht. Und ich durfte auch die Erfahrungen sammeln, dass derselbe Patient nach ei-  
189 nem Unfall im Krankenhaus hier ausgesehen hat und vier Wochen später ausgesehen  
190 hat in seinem gewohnten Umfeld. Und diese Menschen, die nehmen sich so als natür-  
191 lich wahr. Und die haben auch ihre Lebensfreude. Ich denke auch, dass diese Lebens-  
192 freude zu schützen und zu bewahren auch gilt. Und ich, dass auch nicht jeder Mensch  
193 das gleich gut sehen kann oder empfinden kann. Und das muss aber einer können,  
194 und dann kann man im Sinne des Betroffenen auch Entscheidungen treffen, auch  
195 wichtige Entscheidungen treffen. (..) Das vielleicht. Also, das wird sicherlich ganz  
196 schwierig werden. Und der andere möchte sich absichern und macht alles erst mal.  
197 Man muss genau hingucken und davon hängt auch ab, wie gut oder nicht gut so eine  
198 Betreuung funktioniert oder eben auch nicht. 20:20

**Postskript:**

- antwortet eher kurz auf die Fragen, gezielte Nachfragen immer wieder nötig
- eine Störung, da Interviewpartner\_in das Fenster schließt
- kurzes Nachgespräch zum Thema

**Interview 11 (I11)****Präskript:**

- sehr ruhiges Zimmer
- langes Vorgespräch mit vielen Fragen

**Transkript:**

1 **I:** Dann würden Sie sich vielleicht erst mal vorstellen und Ihre Einrichtung mit Ihren  
2 Aufgaben und wie Sie mit den behinderten Kinder und Erwachsenen zu tun haben und  
3 deren Eltern. 0:15

4 **B:** (..) Ja also, ich arbeite seit geraumer Zeit in dieser speziellen Einrichtung hier im Ort  
5 und mache hier hauptsächlich die Erstberatung und die systemische Familienberatung  
6 seit geraumer Zeit sowie (..) die Erwachsenenarbeit. °Das ist meine Tätigkeit.° Die Ein-  
7 richtung besteht schon über 10 Jahre hier und wir sind eine Einrichtung im Sinne der  
8 Eingliederungshilfe. (...) Und betreuen im Schnitt ca. 80 Minderjährige und 20 Erwach-

9 sene so aus dem bestimmten Teil des Bundeslandes. Im Sinne der Eingliederungshil-  
10 fen, das ist sehr unterschiedlich. Ich weiß nicht, ob ich jetzt schon ins Detail gehen soll  
11 und Sie das wissen möchten? 1:20

12 **I:** Wie Sie möchten. 1:21

13 **B:** Weil wir hier sehr unterschiedlich arbeiten, da die Landkreise und die kreisfreie  
14 Stadt auch (.) unterschiedliche (.) auch unterschiedlich finanzieren. Wir haben auch  
15 unterschiedliche Verträge. Aber in der Regel haben wir einmal die Woche eine Einzel-  
16 förderung und wir fahren auch zu den Kindern hin. Das ist vielleicht auch die Beson-  
17 derheit, die wir hier haben. (.) Die Kinder haben hier alle eine bestimmte Diagnose, die  
18 Erwachsenen auch. (.) Und wir bieten krankheitsbezogene Eingliederungshilfe an. (..)  
19 °Ja, das ist es so ganz knapp.° 1:58

20 **I:** Genau. Sie haben ja jetzt schon einige Schwerpunkte Ihrer Arbeit genannt. Was sind  
21 denn so Ihre größten Herausforderungen bei der täglichen Arbeit? Auch im Bezug auf  
22 die Angehörigenarbeit. 2:11

23 **B:** Also, jetzt bin ich gemeint oder die Einrichtung allgemein, weil wir sind mehrere Mit-  
24 arbeiter\_innen? 2:17

25 **I:** Vielleicht wenn Sie allgemeine Schwerpunkte sehen, dann die. Und gerne auch die  
26 von sich. 2:21

27 **B:** Also okay, die Angehörigen? (..) Da fällt mir als Erstes ein, dass wir einen Eltern-  
28 kreis anbieten seit auch schon sehr vielen Jahren. Und dieser Elternkreis, der wird jetzt  
29 gar nicht so häufig besucht. Ich habe ja erzählt, wir sind so um die 100 Klienten und  
30 der Elternkreis besteht aus 7 bis 20 (.) Eltern, die zu dem Termin kommen. Sehr unter-  
31 schiedlich auch. Aber dort erlebe ich einen ganz intensiven Austausch. Ich begleite das  
32 schon über die ganzen Jahre jetzt schon. Ich kenne den schon ganz lange und kenne  
33 auch vielen Eltern, die kamen und gehen. Aber was die dort erlebt haben, ist also ein  
34 wichtiger Pfeiler für die Eltern untereinander. Die sich Hinweise geben, die sich aus-  
35 tauschen, die sich vernetzen, die auch dann befreundet sind oder bekannt sind. (..)  
36 Ansonsten hat jede Mitarbeiter\_in, die mit einem Kind arbeitet den Kontakt zu den El-  
37 tern. In regelmäßigen Abständen sucht die Kolleg\_in den Kontakt mit den Eltern direkt.  
38 Also, zum Beratungsgespräch und fährt zu ihnen nach Hause oder die Eltern kommen  
39 hierher und es wird sich ausgetauscht. Also, das ist auch hier so im Konzept mit drin.  
40 (..) °Genau.° 3:45

41 **I:** Was sind so Schwerpunkte? (.) Über was wird sich im Elternkreis so ausgetauscht  
42 oder so die Hauptthemen? Können Sie das festmachen? 3:53

43 **B:** Also, im Elternkreis? 3:54

44 **I:** Ja, im Elternkreis und auch wenn die Eltern hier zur Sprechstunde kommen. Gibt es  
45 da so Sachen, die sich immer wiederholen? 4:01

46 **B:** (..) Also, da würde ich sofort, da fällt mir Schule ein. Schule ist ein großer, großer  
47 Schwerpunkt und immer auch und immer auch (.) ein großes Reizwort. (..) Was Eltern  
48 ganz viele Sorgen bereitet. Was viel Kraft kostet. Wo es oft auch sehr turbulent zugeht  
49 aus Elternsicht. (4) Da geht es auch ganz oft um Kommunikation mit der Schule, um  
50 Verständnis für das Kind oder eben das Nichtverständnis. Um (..) Lernformen. (..) Schule  
51 ist also rund herum so ein (..) großer Schwerpunkt. °Genau.° Und dann würde  
52 ich jetzt fast sagen, der zweite Schwerpunkt neben der Schule ist sowieso die Umwelt.  
53 Also, Eltern, Freunde, das Familienleben auch so ein bisschen von außen bewertet.  
54 Also, Eltern sagen: Ach, wenn es uns nur uns gäbe, wir kommen gut zurecht. Wir  
55 kommen auch zurecht mit den Besonderheiten von unserem Kind. Aber vielleicht  
56 schon im Supermarkt oder, oder, oder. (.) Probleme sind einfach (.) oft (.), das größere  
57 Problem für die Eltern. 5:17

58 **I:** (..) Jetzt betreuen Sie Kinder vielleicht auch oft über eine recht lange Zeit, wenn Sie  
59 sagen: Sie haben Kinder und Erwachsene. Wie ändern sich da so die Schwerpunkte  
60 im Verlauf, wenn die als Kinder bei Ihnen ankommen und als Erwachsene immer noch  
61 da sind? Wie nehmen Sie das wahr und was sind die Schwerpunkte, die sich dann  
62 ändern? 5:37

63 **B:** Na, so lange sind wir gar nicht in den Hilfen drinnen. Also, wenn wir hier Kinder ha-  
64 ben, ist die Hilfe meist nur auf zwei Jahre begrenzt und dann werden die schon been-  
65 det. Oftmals nicht von unserer Seite, sondern vom Kostenträger. Es gibt also auch  
66 Ausnahmen. Das wäre jetzt schon zur letzten Frage, eigentlich doch noch mit ein  
67 Schwerpunkt. Also, Zukunftsängste sind auch immer ein großes Thema bei Eltern,  
68 nämlich dann immer wenn: Wie geht es weiter? Wie wird der berufliche Weg sein?  
69 Was wird sich da auf tun? Das ist eigentlich der nächste große Schritt dann. @Wenn  
70 die Schule gemeistert ist, geht es an die nächste Hürde.@ (.) Die für viele auch eine  
71 große Hürde ist. Also, berufliche Entwicklung ist wirklich ein ganz großes Feld. Schwie-  
72 rigkeiten auch. (.) °Das war jetzt so die Frage, die ging jetzt so in die Richtung.°

73 **I:** Genau. Und sozusagen oder anders gefragt: Die Kinder kommen ja mit bestimmten  
74 Bedürfnissen und Wünschen, auch die Eltern. So im Gegensatz zu den Erwachsenen  
75 worin unterscheidet es sich bzw. welche Schwerpunkte haben die Kinder und welche  
76 Probleme haben die Erwachsenen oder welche Themen haben die Erwachsenen? Das  
77 würde mich noch interessieren. 6:54

78 **B:** (..) Da muss ich unterscheiden, weil die Jugendlichen, die jetzt bei uns sowieso  
79 schon eine Einzelförderung hatten, also, Sozial(therapien), die jetzt auch schon eine  
80 Diagnose schon eine Weile haben, bei denen ist dann auch wieder Übergang Schule –  
81 Beruf und das verläuft dann auch gar nicht so holperig, weil da auch (.) rechtzeitig eine  
82 Förderung da ist oder ein Begleitung da ist. Es gibt tatsächlich auch Erwachsenen, die

83 kommen hier tatsächlich in die Beratung oder die Eltern kommen in die Beratung und  
84 ist manchmal schon so das jahrelange Zuhause sein, ein jahrelanges In-der-Werkstatt-  
85 sein. Also, da ist oft schon so ein langer Leidensweg da und da kommen die Eltern  
86 oder derjenige. Selten dann derjenige selbst, wenn (.) ziemlich lange nichts gelaufen  
87 ist. Also, keine gute Unterstützung (.) da war. 7:58

88 **I:** Wie sehen Sie das, wenn die Erwachsenen jetzt mit 30, 40 kommen, dann sind ja die  
89 Eltern noch da und fit. Wie sehen Sie das, wenn noch mal 30, 40 Jahre vergehen? (.)  
90 Ist das gut abgesichert von den Eltern oder ist das immer noch ein Thema? Wie erle-  
91 ben Sie da die Ablösungsprozesse? 8:20

92 **B:** (8) Eigentlich schwierig. Ich habe jetzt gerade nicht so einen Fall. (.) Ich erlebe das  
93 oft als sehr schwierig, dass Eltern sich oft nicht sehr gut aufgefangen fühlen. Also zum  
94 Beispiel, wenn jetzt ein Jugendlicher und Erwachsener mit 18 ein Berufsbildungswerk  
95 aufsucht und dort drei bis vier Jahre ist in der Regel. Die sind jetzt hier bei uns auch  
96 nicht in der Nähe sondern weiter weg. Und dann ist diese Berufsausbildung zu Ende.  
97 Erlebe ich es ganz oft, dass Eltern dann wieder dastehen und sagen: Was ist jetzt?  
98 Jetzt kommt unser Kind wieder zu uns und hier ist ja nichts. Hier ist keine Arbeitsstelle  
99 (..). Das erlebe ich ziemlich häufig. Dass ich das eigentlich an so einem (..) hier fehlen  
100 auch oft so Unterstützungs-(..) so eine Art selbstverständliche Beratungen. Eltern müs-  
101 sen mühsam suchen, wo sie mal jemanden sprechen können. °Ja, so was habe ich  
102 schon häufiger erlebt.° (...) Oder vielleicht erzähle ich es auch gleich hier an der Stelle.  
103 (.) Was ich häufig erlebe, diese Diagnose ist auch so ein Reizwort und daraufhin kom-  
104 men Eltern hierher, gar nicht mit der Absicht, über die Ablösung zu sprechen, oder das  
105 Thema gar nicht haben, aber es ergibt sich dann hier. Die haben dann andere The-  
106 men. Was ist jetzt hier oder dass die Diagnose besteht und was könnten wir jetzt ma-  
107 chen? Und ergibt sich im Grunde genommen daraus, dass es schon lange um Ablö-  
108 sung geht? Das der Sohn mit 27 immer noch bei der Mutter wohnt und das eigentlich  
109 gar nicht mehr möchte, aber keine Alternative kennt. Und da habe ich schon häufiger  
110 erlebt, dass zufällig hier in einer Werkstatt, man kennt sich ja mittlerweile gut, kennt  
111 und man einfach mal gemeinsam eine Beratung gemacht hat. Im Sozialen Dienst dort  
112 und ich, dann gemeinsam mal weitergegangen sind mit den Eltern oder mit der Mutter  
113 in dem Falle. Und das wirklich begleitet haben, bis es zu dem Punkt kam und gesagt  
114 hat: Jetzt kann ich den Sohn loslassen. 10:34

115 **I:** Genau. Wann, finden Sie, wäre ein günstiger Zeitpunkt, das zu thematisieren, die  
116 Ablösung? 10:43

117 **B:** (...) Ich halte das genauso wie die berufliche Laufbahn wirklich schon recht früh für  
118 nötig. Also, vielleicht auch schon mit 14, 15, 16 Jahren. Weil mit dieser beruflichen  
119 Laufbahn geht das eigentlich auch mit einher. Wenn da eine stärkere Betroffenheit da

120 ist bei dem Kind, bei dem Jugendlichen, halte ich es für recht günstig, wenn schon sehr  
121 früh (.) thematisiert wird und gar nicht weggelassen wird und dann erst. °Wirklich schon  
122 recht frühzeitig.° 11:18

123 **I:** Und es gibt ja jetzt schon ein paar Konzepte, von Herrn Stefan Doose zum Beispiel,  
124 die sich mit Zukunftsplanung beschäftigen und eben auch ein Arbeitsmaterial erstellt  
125 haben. Arbeiten Sie mit so etwas oder haben Sie sich für Ihren Bereich etwas Eigenes  
126 erstellt? 11:33

127 **B:** Also, wir arbeiten tatsächlich mit der persönlichen Zukunftsplanung und nutzen da  
128 auch von Doose Sachen, aber auch von anderen Autoren. (.) Und haben, wenn man  
129 das jetzt hier in unserem Bereich nimmt, an wirklich großen Zukunftsplanungen, die  
130 wirklich einen ganzen Tag dauern, haben wir vielleicht 3 oder 4 bisher gestaltet. Und  
131 haben daneben aber auch noch solche Unterstützernetze, die dann nicht ganz so um-  
132 fangreich sind. Also, vielleicht bis zu 4 Stunden dauern und dafür häufiger auch statt-  
133 finden. (..) Das nutzen eigentlich die Kolleg\_innen auch viel, gerade auch die Unter-  
134 stützerkreise auch. Die sich andere Unterstützer noch holen aus anderen Bereichen.  
135 12:21

136 **I:** Wie und wann gestalten Sie das Thema? Sozusagen wann sprechen Sie es das ers-  
137 te Mal an und wie gestalten Sie das mit den Angehörigen? Können Sie das vielleicht  
138 etwas beschreiben? 12:34

139 **B:** Also, die persönliche Zukunftsplanung? 12:36

140 **I:** Ja, die persönliche Zukunftsplanung. 12:37

141 **B:** Also, (..) das ist ja im Grunde eins, aber ich muss da jetzt doch mal abgrenzen, die  
142 persönliche Zukunftsplanung also an sich, die kenne ich jetzt nur mit drei Erwachsenen  
143 und die waren selbstständig in der Lage, das auch anzusprechen. Da war hier meinet-  
144 wegen eine Eingliederungshilfe installiert und innerhalb dieser Eingliederungshilfe ha-  
145 ben wir das gestaltet mit dem Erwachsenen und in anderen mit dem Erwachsenen und  
146 den Eltern. Und das andere, diese Unterstützernetze, die ganz so aufwendig und um-  
147 fangreich sind. °Die auch so ähnlich sind nur nicht ganz so umfangreich.° Das ist auch  
148 oft so, dass wir die sind, die die ganzen Helfer und auch Pädagogen alle einladen. Wo  
149 es im Grunde auch sehr von unserer Seite ausgeht. Weniger von den Eltern, sondern  
150 das macht dann der Pädagoge selbst. 13:34

151 **I:** Und gibt es einen bestimmten Zeitpunkt, wann Sie das veranlassen (.) oder haben  
152 einen Score-Wert zum Beispiel? 13:41

153 **B:** Leider nicht, weil das wäre gar nicht schlecht (..). Also, wir hatten mal für die Unter-  
154 stützerkreise, waren die bei längeren Hilfen auch schon so einmal im Jahr. Bei man-  
155 chen habe ich das beobachtet, aber es ist nicht die Regel. Es ist eher die Ausnahme.  
156 (.) 14:05

157 **I:** Okay, (..) wo sehen Sie Grenzen von diesen Planungen oder beziehungsweise  
158 Schwierigkeiten? Bei der Durchführung oder beim Thematisieren? 14:18

159 **B:** Ja. Also, bei der persönlichen Zukunftsplanung ist es die Finanzierung. Wenn ich  
160 hier eine Eingliederungshilfe begleite und derjenige ist einverstanden und hat auch  
161 nicht mehr den Bedarf an anderen Sachen, kann ich das gut darüber machen über  
162 meine Stunden vom örtlichen Träger. Die nutze ich natürlich gemeinsam mit dem Er-  
163 wachsenen für die persönliche Zukunftsplanung, das ist dann ein schönes Gelingen.  
164 Also, dann passt das gut. Aber wenn das jemand ist, der einmalig kommt und gar kei-  
165 nen Anspruch auf Hilfe hat, ist das nicht zu gestalten. Und findet man auch hier in der  
166 Region keinen, die sagen, wir haben hier einen Topf und da können wir hier mit dem-  
167 jenigen eine Zukunftsplanung machen. Denn das ist aufwendig, wir brauchen viele  
168 Stunden. Ich glaube, bei einer Klient\_in haben wir das ein halbes Jahr vorbereitet.  
169 Wirklich! Und intensiv, und das war auch nötig, und hat dieses Ergebnis dann auch  
170 gebraucht. Es muss nicht immer so intensiv sein, in dem Fall war es einfach wichtig,  
171 dass es lange vorbereitet war. 15:27

172 **I:** Sehen Sie auch Grenzen mit den Angehörigen oder Bezugspersonen, wenn Sie so  
173 etwas planen und durchführen wollen, oder Schwierigkeiten? 15:34

174 **B:** (..) Also, würde ich jetzt wieder unterscheiden. Also, die Zukunftsplanungen, die  
175 aufwendigeren, waren ja immer mit den Erwachsenen und im Einvernehmen der Eltern  
176 und die waren natürlich sehr glücklich, dass es so gestaltet wurde. Und die Unterstüt-  
177 zler, die ja auch viel kleiner gestaltet werden. Da erleben wir schon manchmal, dass es  
178 für Eltern auch etwas Unangenehmes ist. Dass so viele an einem Tisch. Für die ist es  
179 dann eher eine Art Fachberatung, wo sie sich so ein bisschen außen vor fühlen. Und  
180 wird so ein Fachgespräch mehr geführt und das ist dann. Und das ist für manche El-  
181 tern auch schwierig und die sind dann auch nicht sehr dafür und fördern das auch  
182 nicht. (6)

183 **I:** Genau. Wie kann man damit umgehen, wenn Eltern das ablehnen, wenn es eigent-  
184 lich doch von Nöten wäre bzw. die Eltern auch nicht mehr gut in der Lage sind, die  
185 Versorgung ihres Kindes, ihres nun erwachsenen Kindes oder des Erwachsenen noch  
186 gut zu stemmen? 16:40

187 **B:** (5) Also, wenn jetzt ein Erwachsener oder reden wir jetzt auch noch von Kindern?  
188 16:52

189 **I:** Auch bei Kindern, das ist ja sozusagen die gleiche Reglementierung. Meistens wird  
190 es ja erst symptomatisch, wenn Eltern nicht mehr können, das kann ja auch im Kin-  
191 desalter passieren. 17:03

192 **B:** (...) Und wie ich damit umgehen würde? 17:07

193 **I:** Genau, wie Sie damit umgehen würden. Vielleicht hatten Sie auch schon mal einen  
194 Fall, den Sie beschreiben können, oder vielleicht haben Sie auch schon Regularien,  
195 wie Sie damit umgehen? 17:17

196 **B:** (7) Ich muss jetzt noch mal ein bisschen differenzierter überlegen, weil (..) es kommt  
197 ja häufig vor, dass ich eine Idee habe, wie vielleicht etwas weitergeführt werden kann.  
198 Das könnte dann vielleicht eine persönliche Zukunftsplanung sein. Und Eltern sagen:  
199 Nein, das will ich nicht. Dann halte ich das nicht für problematisch und wir überlegen  
200 uns andere Wege und Geschichten. Das wäre jetzt so das und vielleicht ist es auch so,  
201 dass man mit dem Kind arbeitet und die Eltern sind gar nicht in der Lage, so mitzuwir-  
202 ken. So dass das Kind auch gute Wege findet. Dann ist das natürlich sehr schwierig.  
203 (..) Also, das ist jetzt hier bei uns nicht so sehr häufig. Ich weiß nicht, ob das an der  
204 Diagnose liegt oder woran das liegt. Das kann ich gar nicht sagen. Eltern die nicht so  
205 können, haben wir jetzt nicht so oft. Aber wir haben das. (..) Na ja, und es gibt dann  
206 wahrscheinlich so was, dass die Helfer sich dann auf untereinander sich unterstützen.  
207 Dass man sich gemeinsam mit dem Kostenträger, mit dem Jugendamt hinsetzt oder  
208 mit der Schule und da so ein bisschen schaut, was man stricken kann, und das den  
209 Eltern dann so ein bisschen unterbreitet. °Ich weiß nicht ob das° 18:53

210 **I:** Jede Antwort ist richtig. 18:54

211 **B:** Ich weiß nicht, ob das die Richtung, in die sie wollen. 18:56

212 **I:** Ich möchte ja Ihre Erfahrungen gerne haben. //Also, was mir jetzt gefällt, ist erst mal  
213 nebensächlich. 18:57

214 **B:** Ok, dann habe ich ja// oder ob die Frage da. 19:07

215 **I:** Ok, aber das passt sozusagen und wir kommen schon zum Nächsten. Sie haben  
216 schon ein paar Akteure genannt bzw. auch Netzwerkmitglieder angesprochen, also  
217 Jugendamt, Sozialamt. Sehen Sie denn bei dieser Zukunftsplanung bzw. Versor-  
218 gungsplanung, die dann auch relativ langfristig sein soll, auch noch andere Akteure in  
219 der Pflicht oder andere Netzwerkmitglieder, die da mal hervortreten sollten? 19:32

220 **B:** (4) Wir haben schon mal probiert mit der Werkstatt. Also, wir arbeiten relativ eng mit  
221 einer Werkstatt sehr intensiv hier zusammen und die haben die Themen natürlich per-  
222 manent auf den Tisch. Ablösung. Wohnen. Und wir haben da auch schon probiert ob  
223 wir etwas gestalten können wie ein Elternseminar oder etwas Langfristiges, um Eltern  
224 da auch zu sensibilisieren. Und es ist natürlich auch eine Kostenfrage, da übernimmt  
225 kein Träger mal so pauschal so eine Beratungsstelle und für die Werkstatt ist es ein-  
226 fach auch zu umfangreich. Die haben einfach sehr, sehr viele Eltern, und so ein Eltern-  
227 café wäre eine Form. Um Eltern erstmal zu sensibilisieren und auf diesen Weg zu  
228 kommen. Also, ich bin noch gar nicht bei der persönlichen Zukunftsplanung. Also, an  
229 diesem Punkt, dass man Eltern erst mal informiert. Dass Eltern sich bewusst werden,

230 was sie eigentlich (...). Was es auch für Hilfen gibt, das ist ja auch oft gar nicht bekannt  
231 so. (...) Das scheitert immer so ein bisschen. Das hängt so an lauter Kleinigkeiten. Also,  
232 ich habe das tatsächlich letztes Jahr mal probiert. Ich wollte so einen Elternkreis hier  
233 installieren, weil ich immer die Anfragen hatte. Es war immer ähnlich: Eltern hatten  
234 erwachsene Kinder bei sich wohnen und fanden keine Perspektive. Waren jetzt bei uns  
235 aber auch nicht in den Hilfen drinnen. Und dann habe ich so einen Elternkreis initiiert.  
236 War auch gut, und dann haben wir, dann haben wir uns verabredet für dieses Treffen  
237 und dann kamen wieder ganz andere Eltern. Die sind dann nicht gekommen. Es hat  
238 sich nicht bewährt als dauerhafte (...) obwohl Teilnehmer immer gesagt haben, es sei so  
239 hilfreich. Aber oftmals brauchten die nur diesen einen Termin und dann sind sie wieder  
240 weggefallen. Und etwas Dauerhaftes hätte ich gerne gehabt oder installiert, aber das  
241 hat sich nicht ergeben und da habe ich es auch wieder sein lassen. 21:39

242 **I:** Was waren da so die Hauptthemen bei den Terminen? 21:41

243 **B:** Wohnen ganz groß. Arbeit auch. Aber eigentlich die Wohnform, das Loslassen.  
244 21:51

245 **I:** Also, Wohnformen wird mit Loslassen verbunden, sozusagen, der Auszug. (...) Okay,  
246 das haben Sie ja schon angesprochen: Finanzierung ist schwierig. Wo sehen Sie denn  
247 noch große Defizite, um solche Sachen machen zu können, eine gezielte Zukunftspla-  
248 nung oder eine gezielte Ablösungsförderung? 22:12

249 **B:** Na, ich würde mir zum Beispiel wünschen, dass jede Stadt eine Beratungsstelle hat  
250 für Eltern von Kindern mit Besonderheiten. Also, egal wie alt die dann sind, ob die  
251 dann von 18 oder darüber sind. Und dass es auch etwas Kommunales ist oder kom-  
252 munal gestützt wird. Also, das einfach nur da ist, ohne dass jetzt wieder Kosten rein,  
253 ohne dass wieder Refinanzierung rein muss. (...) Das würde ich mir sehr wünschen. Das  
254 wäre ja so eine Netzwerkstelle. Also, die die ganzen Einrichtungen kennt und die gan-  
255 zen Wohnformen kennt, wo dann einfach auch viel Wissen da ist über solche Sachen.  
256 Das war jetzt die Frage, was ich mir finanziell wünschen würde. 22:57

257 **I:** Na, generell vielleicht haben Sie auch schon Sachen, die gut funktionieren, oder es  
258 gibt gute Sachen, wo sie noch Verbesserungsbedarf sehen. Oder das läuft schon im-  
259 mer so und das ist gut so. Vielleicht fangen wir erst mal mit dem an, wo wir noch Ver-  
260 besserung sehen. 23:13

261 **B:** Na, das wäre so was. Die Beratungsstelle könnte ich mir richtig gut vorstellen und  
262 glaube, dass das auch richtig gut wäre. Und die richtig gut besucht werden würde,  
263 wenn es sich erst mal rumspricht, weil Eltern das auch wirklich suchen (...) Unterstüt-  
264 zung. (...) Es gibt ja im Grunde genommen auch die ganzen Werkstätten und die bera-  
265 ten ja alle auch. Aber allerdings ist da natürlich immer der Hacken, das sie immer für  
266 ihren Träger werben müssen und die wollen ja, dass derjenige zu ihnen in die Werk-

267 statt kommt. Und das ist dann schon wieder das Schwierige. Weil da werden nicht alle  
268 Wohnformen oder alle Werkstätten genannt, sondern nur trägerintern versucht, das  
269 vollzubekommen. Ja, das Haus vollzubekommen. Also, ich finde, dieser Weg, Hilfen zu  
270 bekommen, ist für Eltern sehr mühsam. Also, mühsam herauszufinden: Wer, wie, wo,  
271 was bezahlt. Also, Kosten sind auch: Wo kriege ich jetzt Pflegegeld, dann Assistenz  
272 und wo gibt es Freizeitbegleitung. Und das sind alles Worte, die für einen Fachmann  
273 schon kaum zu unterscheiden sind, weil ich habe eine Vorstellung. Aber für jemanden  
274 der sich überhaupt nicht auskennt? Das ist dann wie in einem Wirrwarr wo etwas her-  
275 kommt. 24:29

276 **I:** Und gibt es denn vielleicht auch schon Sachen, die sehr gut funktionieren? Wo Sie  
277 sagen, das läuft eigentlich schon gut. 24:38

278 **B:** (...) Es gab hier mal vor Jahren von Aktion Mensch, die ist hier rumgetingelt mit dem  
279 Thema „persönliche Zukunftsplanung“ und die hätte das, und hat auch, für die Men-  
280 schen mit Bedarf gestaltet. Also, das fand ich eine richtig gute Sache. Und das war  
281 aber begrenzt, weil das zeitlich auch zu enden war. (.) °Das Projekt. Fand ich gut.° Ich  
282 habe den Eindruck, das kann aber auch falsch sein, dass es für die Kinder schon recht  
283 gute Stellen gibt, wie das SPZ. Das ist, glaube ich, auch eine Stelle, die dort auch die  
284 Sozialarbeit gut installiert haben. Die, und das kriege ich ja auch mit, Eltern gut beraten  
285 und da auch abholen. Also, das ist zum Beispiel eine Stelle, die total wichtig ist. (6)  
286 Und ein Stück weit sollten auch Sozialämter das auch machen, dass die so ein biss-  
287 chen was wissen und so ein bisschen was hinstreuen. Aber so richtig, nein. Würde ich  
288 jetzt nicht sagen. Also, ich wüsste jetzt nicht, wo noch solche Stellen sind. Ich denke  
289 das funktioniert eigentlich ganz gut. 26:00

290 **I:** Und das ist auch die Abschlussfrage, gab es denn auch etwas Unerwartetes bei Ih-  
291 rer Arbeit? Sie machen das ja jetzt schon eine Zeitlang. Wie: Mensch, das war damals  
292 schon Thema, das ist heute immer noch Thema, oder das hat sich schon abge-  
293 schwächt. Oder das hat mich so völlig überrascht, dass das überhaupt Schwerpunkt  
294 ist. 26:24

295 **B:** (12) Na, dieser Schwerpunkt Schule ist tatsächlich ein ganz großer. Das wäre so  
296 etwas wie, das hat mich doch gewundert. (.) Obwohl wir doch eine Vielfalt an Schulen  
297 haben, dass es da sehr große Probleme gibt für viele Familien. Und was nach wie vor  
298 ein großes Dilemma ist, ist die Wohnsituation. Also, viele Eltern wollen keine Heime für  
299 ihre Kinder und da sind Alternativen kaum da. Also, das ist kaum, so gut wie nicht ab-  
300 gedeckt. (...) Das wäre es so. 27:21

301 **I:** Haben sie sonst noch Gedanken zum Thema, die Ihnen durch den Kopf gehen und  
302 die Sie vielleicht noch nicht genannt haben? 27:28

303 **B:** (..) Also, persönliche Zukunftsplanung da habe ich den Gedanken, dass ich mir das  
304 vorstellen kann, dass gibt es ja auch in einigen Landkreisen, das die Sozialämter das  
305 bei sich installieren. Die haben ja auch die Aufgabe, die Hilfen zu installieren. Das ist  
306 nun mal bei ihnen und dass sie sich das mit ins Feld holen. Und das auch noch mal  
307 viel intensiver und auch gezielter zu begleiten. Weil häufig haben die Ämter den Men-  
308 schen mit ihren Eingliederungshilfen dann auch sehr lange in Unterstützung, sage ich  
309 mal. Das könnte ich mir gut vorstellen. Das wäre zwar eine Behörde, aber okay, das  
310 wäre für einige vielleicht auch wieder schwierig. Aber wenn das da vernetzt wäre, die  
311 ganzen Stellen, das wäre sehr hilfreich. 28:23

**Postskript:**

- häufige Nachfragen zum Verständnis von Fragen
- insgesamt lange Pausen vor Antworten

**Eigenständigkeitserklärung**

Ich versichere eidesstattlich durch eigenhändige Unterschrift, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Seiten, die wörtlich oder sinngemäß aus Veröffentlichungen entnommen sind, habe ich als solche kenntlich gemacht. Ich weiß, dass bei Abgabe einer falschen Versicherung die Prüfung als nicht bestanden zu gelten hat.

Leipzig, 2017-07-14