

Jessica Kuza
BB 20-1
+41 79 382 31 04
jessica.kuza@stud.hslu.ch

Lisa Reinhardt
BB 20-2
+41 79 845 16 93
lisa.reinhardt@stud.hslu.ch

Begleitperson: Elisa Fiala

Die Rollenüberschneidung “Elternteil” und “Beiständin” - bei Müttern von erwachsenen Menschen mit Behinderungen

Eine Forschungsarbeit zur Bedarfsanalyse von
Unterstützungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit

Bachelor-Arbeit
Hochschule Luzern - Soziale Arbeit
August 2024

Bachelor-Arbeit

Ausbildungsgang Sozialpädagogik
Kurs BB 20-1 & BB 20-2

Jessica Kuza und Lisa Reinhardt

Die Rollenüberschneidung von «Elternteil» und «Beiständin» – bei Müttern von erwachsenen Menschen mit Behinderungen

**Eine Forschungsarbeit zur Bedarfsanalyse von
Unterstützungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit**

Diese Arbeit wurde am **08. August 2024** an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit eingereicht. Für die inhaltliche Richtigkeit und Vollständigkeit wird durch die Hochschule Luzern keine Haftung übernommen.

Studierende räumen der Hochschule Luzern Verwendungs- und Verwertungsrechte an ihren im Rahmen des Studiums verfassten Arbeiten ein. Das Verwendungs- und Verwertungsrecht der Studierenden an ihren Arbeiten bleibt gewahrt (Art. 34 der Studienordnung).

Studentische Arbeiten der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit werden unter einer Creative Commons Lizenz im Repositorium veröffentlicht und sind frei zugänglich.

**Originaldokument gespeichert auf LARA – Lucerne Open Access Repository and Archive
der Zentral- und Hochschulbibliothek Luzern**



Urheberrechtlicher Hinweis:

Dieses Werk ist unter einem Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz (CC BY-NC-ND 3.0 CH) Lizenzvertrag lizenziert.

Um die Lizenz anzuschauen, gehen Sie bitte zu <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch>

Sie dürfen:



Teilen — das Material in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreiten.

Zu den folgenden Bedingungen:



Namensnennung — Sie müssen angemessene Urheber- und Rechteangaben machen, einen Link zur Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Diese Angaben dürfen in jeder angemessenen Art und Weise gemacht werden, allerdings nicht so, dass der Eindruck entsteht, der Lizenzgeber unterstütze gerade Sie oder Ihre Nutzung besonders.



Nicht kommerziell — Sie dürfen das Material nicht für kommerzielle Zwecke nutzen.



Keine Bearbeitungen — Wenn Sie das Material remixen, verändern oder darauf anderweitig direkt aufbauen dürfen Sie die bearbeitete Fassung des Materials nicht verbreiten.

Keine weiteren Einschränkungen — Sie dürfen keine zusätzlichen Klauseln oder technische Verfahren einsetzen, die anderen rechtlich irgendetwas untersagen, was die Lizenz erlaubt.

Jede der vorgenannten Bedingungen kann aufgehoben werden, sofern Sie die Einwilligung des Rechteinhabers dazu erhalten.

Diese Lizenz lässt die Urheberpersönlichkeitsrechte nach Schweizer Recht unberührt.

Eine ausführliche Fassung des Lizenzvertrags befindet sich unter

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/legalcode.de>

Vorwort der Studiengangleitung Bachelor

Die Bachelor-Arbeit ist Bestandteil und Abschluss der beruflichen Ausbildung an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Mit dieser Arbeit zeigen die Studierenden, dass sie fähig sind, einer berufsrelevanten Fragestellung systematisch nachzugehen, Antworten zu dieser Fragestellung zu erarbeiten und die eigenen Einsichten klar darzulegen. Das während der Ausbildung erworbene Wissen setzen sie so in Konsequenzen und Schlussfolgerungen für die eigene berufliche Praxis um.

Die Bachelor-Arbeit wird in Einzel- oder Gruppenarbeit parallel zum Unterricht im Zeitraum von mehreren Monaten geschrieben. Gruppendynamische Aspekte, Eigenverantwortung, Auseinandersetzung mit formalen und konkret-subjektiven Ansprüchen und Standpunkten sowie die Behauptung in stark belasteten Situationen gehören also zum Kontext der Arbeit.

Von einer gefestigten Berufsidentität aus sind die neuen Fachleute fähig, soziale Probleme und Entwicklungspotenziale als ihren Gegenstand zu beurteilen und zu bewerten. Denken und Handeln in Sozialer Arbeit ist vernetztes, ganzheitliches Denken und präzises, konkretes Handeln. Es liegt daher nahe, dass die Diplomand_innen ihre Themen von verschiedenen Seiten beleuchten und betrachten, den eigenen Standpunkt klären und Stellung beziehen sowie auf der Handlungsebene Lösungsvorschläge oder Postulate formulieren.

Ihre Bachelor-Arbeit ist somit ein wichtiger Fachbeitrag an die breite thematische Entwicklung der professionellen Sozialen Arbeit im Spannungsfeld von Praxis und Wissenschaft. In diesem Sinne wünschen wir, dass die zukünftigen Fachleute der Sozialen Arbeit mit ihrem Beitrag auf fachliches Echo stossen und ihre Anregungen und Impulse von den Fachkreisen aufgenommen werden.

Luzern, im August 2024

Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
Studiengangleitung Bachelor Soziale Arbeit

Abstract

Die vorliegende Bachelorarbeit mit dem Titel *«Die Rollenüberschneidung von «Elternteil» und «Beiständin» – bei Müttern von erwachsenen Menschen mit Behinderungen»* wurde von den Verfasserinnen Jessica Kuza und Lisa Reinhardt verfasst. Liegt bei einer Person in der Schweiz eine Urteilsunfähigkeit vor, wird bei Volljährigkeit eine Beistandschaft errichtet. Bei Menschen mit Behinderungen übernehmen häufig die Mütter diese Aufgabe. Ihre Beziehung ist oftmals durch eine besondere emotionale Bindung geprägt. Leben die erwachsenen Kinder in institutionellen Settings, überschneiden sich die Rollen «Mutter» und «Beistandsperson» in verschiedenen Bereichen. Die vorliegende Forschungsarbeit beleuchtet diese Rollenüberschneidung und untersucht, welchen Beitrag Fachpersonen der Sozialen Arbeit in der Praxis leisten können, anhand folgender Forschungsfrage:

«Inwiefern können Fachpersonen der Sozialen Arbeit die Mütter von erwachsenen Menschen mit Behinderungen, im institutionellen Setting, in der Rollenüberschneidung «Elternteil» und «Beiständin» unterstützen?»

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden qualitative Leitfadeninterviews mit vier Müttern und zwei Expert:innen geführt und nach Meuser und Nagel ausgewertet. Die Ergebnisse werden im Forschungsteil dargestellt und in einer anschliessenden Diskussion mit der Theorie verknüpft. Abschliessend werden Schlussfolgerungen für die sozialpädagogische Praxis im institutionellen Setting formuliert. Diese umfassen unter anderem die Transparenz und Kommunikation zwischen Fachpersonen und Müttern als Beistandspersonen, die Verbesserung institutioneller Strukturen und grundlegende Wertehaltungen für die Praxis der Sozialen Arbeit.

Inhaltsverzeichnis

Abstract	IV
Abbildungsverzeichnis.....	VII
Tabellenverzeichnis	VII
Abkürzungsverzeichnis.....	VIII
Danksagung	IX
1 Einleitung.....	1
1.1 Ausgangslage und Annahmen.....	1
1.2 Fragestellung und Zielsetzung.....	3
1.3 Adressat:innen	3
1.4 Berufsrelevanz und Motivation.....	4
1.5 Abgrenzung.....	5
1.6 Aufbau der Arbeit.....	5
2 Begriffsgrundlagen	7
2.1 Behinderung	7
2.2 Elternschaft.....	10
2.2.1 Mutterrolle	10
3 Rechtliche Grundlagen	12
3.1 Rechtliche Grundlagen von Menschen mit B.....	12
3.1.1 Urteils- und Handlungsfähigkeit	13
3.2 Beistandschaften in der Schweiz.....	16
3.2.1 Formen	16
3.2.2 Aufgaben	18
4 Elternsein von Menschen mit Behinderungen.....	20
4.1 Leben mit Kind mit Behinderungen	20
4.1.1 Bindungstheorie.....	23
4.1.2 Rollenüberschneidung.....	24
4.2 Besonderheiten und Herausforderungen.....	25
4.2.1 Ebene der Eltern-Kind-Beziehung	26
4.2.2 Ebene des sozialen Umfelds	26
4.2.3 Gesellschaftliche Ebene.....	26
5 Ablösungsprozess	29
5.1 Perspektive der Eltern	30
5.2 Perspektive der Menschen mit Behinderungen.....	32
6 Bedeutung Zusammenarbeit im institutionellen Setting.....	35
6.1 Bedeutung Leben im institutionellen Setting	35

6.2	Fachpersonen Soziale Arbeit und Angehörige	36
6.3	Fachpersonen Soziale Arbeit und Menschen mit Behinderungen	37
6.4	Faktoren für gelingende Zusammenarbeit im institutionellen Setting.....	39
7	Forschungsdesign.....	44
7.1	Forschungsfrage und Forschungsziel.....	44
7.2	Auswahl der Forschungsmethode.....	44
7.3	Sampling	46
7.4	Datenerhebung	50
7.4.1	Erhebungsinstrument Leitfadeninterview und Methodik	51
7.4.2	Datenaufbereitung.....	51
7.5	Datenauswertung.....	52
8	Forschungsergebnisse	54
8.1	Darstellung der Ergebnisse	54
8.1.1	Elternsein von Menschen mit Behinderungen	54
8.1.2	Beistandschaften.....	59
8.1.3	Aufgaben der Sozialen Arbeit	64
8.1.4	Gesellschaftliche Strukturen.....	72
8.2	Diskussion der Ergebnisse.....	76
8.3	Beantwortung der Forschungsfrage	81
9	Schlussfolgerungen.....	84
9.1	Schlussfolgerung für sie sozialpädagogische Praxis	84
9.2	Fazit und Ausblick.....	85
10	Literaturverzeichnis	87
11	Anhang.....	91
A	Interviewleitfaden Mütter	91
B	Interviewleitfäden Expert:innen.....	93

Die gesamte Bachelorarbeit wurde von Jessica Kuza und Lisa Reinhardt gemeinsam verfasst.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (WHO, 2005, S. 23).....	9
Abbildung 2: Vier Stadien der Anpassung nach Miller 1997 (eigene Darstellung auf der Basis von Eckert, 2002, S. 62-64)	21
Abbildung 3: Klassifikation der Bindungsqualität (eigene Darstellung auf der Basis von Ainsworth, 1978; zit. in Rothgang & Bach, 2021, S. 151-152)	24
Abbildung 4: Gelingensfaktoren für die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Professionellen in Wohninstitutionen der Behindertenhilfe in Anlehnung an Sodogé & Eckert, 2012 (Zambrino et al., 2022, S. 10)	40
Abbildung 5: Konsequenzen und Forderungen (Bernitzke, 2014, S. 15).....	41
Abbildung 6: Überschriften zur Kategorie "Elternsein von Menschen mit Behinderungen" (eigene Darstellung).....	54
Abbildung 7: Überschriften zur Kategorie "Beistandschaften" (eigene Darstellung).....	59
Abbildung 8: Überschriften zur Kategorie "Aufgaben der Sozialen Arbeit" (eigene Darstellung)	64
Abbildung 9: Überschriften zur Kategorie "Gesellschaftliche Strukturen" (eigene Darstellung).72	

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Gütekriterien für Sampling "Mütter" (eigene Darstellung)	47
Tabelle 2: Sampling "Mütter" (eigene Darstellung)	48
Tabelle 3: Gütekriterien für Sampling "Fachstelle" (eigene Darstellung).....	49
Tabelle 4: Sampling "Fachstelle" (eigene Darstellung).....	50

Abkürzungsverzeichnis

BV	Bundesverfassung
BehiG	Behindertengleichstellungsgesetz
EDA	Eidgenössisches Departement für auswärtige Angelegenheiten
EDI	Eidgenössisches Departement des Inneren
EMRK	Europäische Menschenrechtskonvention
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
IFEG	Gesetz über die Institutionen für die Eingliederung von Menschen mit Behinderungen
KESB	Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde
KOKES	Konferenz für Kindes- und Erwachsenenschutz
MmB	Menschen mit Behinderungen
priMa	private Mandatsträger:innen / Privat-Beistände und Beiständinnen
UN-BRK	Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen
WHO	World Health Organization / Weltgesundheitsorganisation
ZGB	Zivilgesetzbuch

Danksagung

Ein besonderer Dank gilt den interviewten Müttern. Ihre Bereitschaft und Offenheit ermöglichten es, vielseitige und wichtige Forschungserkenntnisse zu gewinnen. Ihre Schilderungen bilden das Herzstück dieser Bachelorarbeit. Ein weiterer Dank gebührt den interviewten Expert:innen. Durch ihre fachliche Perspektive und beruflichen Erfahrungen konnten die Forschungsdaten bedeutungsvoll ergänzt werden. Dank einer privaten Verbindung konnten wertvolle inhaltliche Korrekturen und fachkundige Beratung im rechtlichen Theorieteil von dem Luzerner Juristen Gregor Zemp entgegengenommen werden. Die Verfasserinnen möchten auch jenen Personen aus ihrem privaten Umfeld danken, die beim Fertigstellen und Korrekturlesen der Bachelorarbeit mitgeholfen haben.

Ein herzliches Dankeschön geht zudem an Elisa Fiala von der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit für die Begleitung und Unterstützung beim Erstellen der Bachelorarbeit.

1 Einleitung

Die folgenden Unterkapitel führen einleitend an das Thema *die Rollenüberschneidung von «Elternteil» und «Beiständin» bei Müttern von erwachsenen Menschen mit Behinderungen* heran. Dazu wird beginnend die Ausgangslage und Annahmen zur Thematik erläutert. Daraus abgeleitet wird die Fragestellung und Zielsetzung der Bachelorarbeit beschrieben. Die Verfasserinnen stellen die Berufsrelevanz dar und beschreiben ihre Motivation. Im Anschluss ist zu lesen, welche Aspekte in der vorliegenden Bachelorarbeit nicht berücksichtigt werden und wie die Arbeit aufgebaut ist.

1.1 Ausgangslage und Annahmen

Laut dem Bundesamt für Statistik leben rund 1,8 Millionen Menschen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz und gesamtschweizerisch gibt es 44'308 verschiedene Institutionen für Menschen mit Behinderungen (Bundesamt für Statistik, 2021). Dies wiederum zeigt den hohen Bedarf an professioneller Begleitung der Menschen mit Behinderungen aber auch der Angehörigen in der Schweiz auf, welche durch verschiedene Fachstellen und Institutionen erfolgt.

Kommt ein Kind mit Behinderungen zur Welt, durchleben die Eltern eine intensive Zeit des Annehmens. Die Eltern können intensive Gefühlsreaktionen durchleben und die Tragfähigkeit des familiären Netzes wird geprüft (Alich, 2011, S. 59). In der Zeit des Heranwachsens erlebt das Kind mit Behinderungen vor allem die Eltern als Hauptbezugspersonen. Dadurch entstehen eine besonders emotionale Nähe und Bindung. Die Eltern sind normalerweise die Sorgetragenden für die Entwicklung, Erziehung und die besondere Förderung der Kinder mit Behinderungen (Eckert, 2002, S. 9-10). In der Beziehung zum Kind mit Behinderungen führt eine intensive Achse zur Mutter, diese übernimmt oft die Hauptverantwortung für das Kind mit Behinderungen. Der Vater nimmt meist eine periphere Rolle ein, was eine Verstärkung der traditionellen Rollenbilder zur Folge hat (Retzlaff, 2010, S. 52).

Durch ihre Behinderung sind betroffene Personen lebenslang auf Unterstützung angewiesen. Dies wird vor allem im Prozess des Erwachsenwerdens deutlich, häufig muss mit 18 Jahren die Form der Beistandschaft festgelegt werden. Durch ihr grosses Expertenwissen, der emotionalen Nähe und Verbundenheit und dem regelmässigen persönlichen Kontakt, entscheiden sich meist ein oder beide Elternteile zur Übernahme der Beistandschaft. In Fachartikeln und weiterführender Literatur ist oft von Müttern zu lesen, die sich dieser Aufgabe annehmen

(Schanda, 2022, S. 10-11). Aufgrund dieser Ausgangslage werden die Mütter in den Fokus der Bachelorarbeit und der Fragestellungen gerückt.

Das Muttersein und die Beistandschaft zu führen, bedeutet in verschiedenen Rollen gefordert zu sein. Es bedeutet Spannungen auszuhalten, einen Weg zwischen dem Wünschbaren und Machbaren zu finden und die Selbstbestimmung des erwachsenen Menschen mit Behinderungen zu wahren. Kann sich die behinderte Person nur bedingt ausdrücken, bedarf es die beste Interpretation des Willens und der Präferenzen der Person. Dazu kommen viele administrative Aufgaben, die im Rahmen der Beistandschaft zu erfüllen sind. Wenn daher die Abgrenzung der emotionalen Verbundenheit in gewissen Fragen fehlt und es in der Zusammenarbeit mit Fachpersonen an einer vertrauensvollen Basis mangelt, kann die Beziehungsnähe von Müttern in der Beistandschaft auch eine Herausforderung darstellen (Schanda, 2022, S. 11-12).

Im Zusammenhang mit dem Heranwachsen und Erwachsenwerden ereignet sich oft der Auszug aus dem Elternhaus in eine Wohneinrichtung der Behindertenhilfe. Anlass dafür können intrinsische oder extrinsische Motivation oder Gründe der Menschen mit Behinderungen sein (Alich, 2011, S. 75). Der Schritt zum Einzug in eine Wohnform für Erwachsene ist ein weiterer Schritt im Sinne der Selbstständigkeit, hin zur Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Durch den Auszug leitet sich ein Ablösungsprozess bei den Menschen mit Behinderungen sowie bei ihren Eltern ein. Phasen des Loslassens und des Zutrauens beginnen, trotzdem bestehen durch die Beistandschaft vielfältige Einflussmöglichkeiten für die Mütter (Hennies & Kuhn, 2004, S. 140). Als Statuspassage muss der Rollenwechsel von einer selbstverantwortlichen Hauptpflege- und Betreuungsperson hin zu einer Mutter von einer erwachsenen Person mit Behinderungen in einer formellen Wohnsituation, angesehen werden. Dieser Rollenwechsel ereignet sich nicht immer spannungsfrei (Alich, 2011, S. 77). In institutionellen Settings bewegt sich die Angehörigenarbeit oft in einem sensiblen und spannungsreichen Beziehungsfeld, zwischen den Fachpersonen, den Eltern (der Mutter) und den Menschen mit Behinderungen (Emmelmann & Greving, 2019, S. 12). Die Zusammenarbeit wird entscheidend beeinflusst durch Akzeptanz und Transparenz, sowie die Abgrenzung der beidseitigen Verantwortungsbereiche (Alich, 2011, S. 77). Die Mütter sind einflussreiche Protagonistinnen und Expertinnen bezüglich der Begleitung und Betreuung ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderungen, sowie aufgrund ihrer Rolle als Beiständinnen. Oftmals fehlen jedoch differenzierte Handlungsempfehlungen bezüglich der Zusammenarbeit mit Angehörigen für die Fachpersonen, welche die ändernden Rollen und Aufgaben der Eltern miteinbeziehen. Ebenso fehlen den Eltern Unterstützungsleistungen im Wahrnehmen und Trennen ihrer Rollen

(Emmelmann & Greving, 2019, S. 11-12). Genau hier setzt die vorliegende Bachelorarbeit an. Ausgehend von diesen Annahmen und der beschriebenen Ausgangslage sind weiterführend die Fragestellungen sowie die Zielsetzung der Arbeit dargelegt.

1.2 Fragestellung und Zielsetzung

Im Rahmen der Bachelorarbeit der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, befassen sich die Verfasserinnen mit den nachfolgenden Fragestellungen. Diese sollen im Rahmen des Theorie- und des qualitativen Forschungsteils der Bachelorarbeit erarbeitet und abschliessend beantwortet werden:

- 1) Welche Themen beinhaltet die Rollenüberschneidung „Elternteil“ und „Beiständin“ für Mütter von erwachsenen Menschen mit Behinderungen?
- 2) Welchen Einfluss hat die Rollenüberschneidung „Elternteil“ und „Beiständin“ auf die Angehörigenarbeit im institutionellen Setting?
- 3) Inwiefern können Fachpersonen der Sozialen Arbeit die Mütter von erwachsenen Menschen mit Behinderungen, im institutionellen Setting, in der Rollenüberschneidung «Elternteil» und «Beiständin» unterstützen?
- 4) Welche Schlussfolgerungen lassen sich für die Zusammenarbeit mit Angehörigen, als Beistandspersonen für erwachsenen Menschen mit Behinderungen, im institutionellen Setting ableiten?

Um den Handlungsbedarf in der Sozialen Arbeit festzustellen, sollen Mütter und Expert:innen aus der Praxis ihre Erfahrungen teilen. Basierend auf den Erfahrungen und den bereits bestehenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten, sollen praxisnahe Schlussfolgerungen für die Angehörigenarbeit in Institutionen, für Menschen mit Behinderungen, resultieren.

1.3 Adressat:innen

Als primäre Zielgruppe wird in der vorliegenden Bachelorarbeit das professionelle Hilfesystem, die Fachpersonen in institutionellen Wohnsettings für Menschen mit Beeinträchtigung angesprochen. Die Mütter von Menschen mit Behinderungen, welche den Angehörigenkreis vertreten, werden als sekundäre Zielgruppe angesehen, da die resultierenden Ergebnisse auch ihre Bedürfnisse decken soll. Die Menschen mit Behinderungen stellen die tertiäre Zielgruppe dar, da sie nur indirekt aufgegriffen werden, aber sich die Schlussfolgerungen auch positiv auf ihre Begleitung auswirken soll.

1.4 Berufsrelevanz und Motivation

Wie bereits das Kapitel 1.1 *Ausgangslage und Annahmen* aufzeigt, ist die Rollenüberschneidung «Elternteil» und «Beiständin» bei Müttern von Menschen mit Behinderungen von diversen Ansprüchen und Entwicklungen geprägt. Das schweizerische Zivilgesetzbuch (ZGB) regelt hierbei im Kindes- und Erwachsenenschutz, in dem vier Formen der Beistandschaft bestimmt werden, wie sie im Kapitel 3.2.1 Formen, nachzulesen sind. Im Rahmen der Bachelorarbeit werden die vier Formen der Beistandschaft thematisiert.

Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) vom 13. Dezember 2006, SR 0.109, hält im Art. 3 Abs. a unter anderem fest, dass die individuelle Autonomie, das Treffen von eigenen Entscheidungen und die Unabhängigkeit der Menschen mit Behinderungen zu achten ist. Ebenfalls hält Art. 5 Abs 2 der UN-BRK fest, dass die Gleichheit von Menschen mit Behinderungen vor dem Gesetz gewahrt ist. Um die Beistandschaft UN-BRK konform zu gestalten, ist es elementar, die Selbständigkeit der Menschen mit Behinderungen zu fördern, sie darin zu unterstützen, Entscheidungen selbstbestimmt zu treffen und sie gemäss ihrem Willen zu vertreten oder jedenfalls von der besten Interpretation des Willens und der Präferenzen auszugehen (Schanda, 2022, S. 12). Die Beziehungsnähe der Mutter kann dabei sowohl hilfreich sein wie auch ein Hindernis darstellen (Schanda, 2022, S. 11). Daher soll die Bachelorarbeit die Rollenüberschneidung der Mütter von Menschen mit Behinderungen als «Elternteil» und «Beiständin» thematisieren, sowie den Handlungsbedarf der Sozialen Arbeit ergründen und Handlungsempfehlungen für die Angehörigenarbeit in institutionelle Settings ableiten.

Dabei orientieren sie sich an den Maximen des Berufskodex der Sozialen Arbeit, formuliert von AvenirSocial (2010). Dieser verweist in den Handlungsmaximen auf theoretisch, methodisch und ethisch begründete Anforderungen in der Arbeit mit der Klientel und ihrem sozialen Umfeld (AvenirSocial, 2010, S. 12). Im Rahmen der Grundwerte der SA ist im Berufskodex formuliert, dass Professionelle eine vermittelnde Rolle einnehmen in den Bereichen, in denen Menschen und ihr soziales Umfeld aufeinander einwirken sowie die Würde und Rechte jedes Menschen achten und den Grundsatz der Selbstbestimmung wahren (AvenirSocial, 2010, S. 9-10). Die genannten Handlungsmaximen sollen in der Angehörigenarbeit im institutionellen Setting Berücksichtigung finden.

1.5 Abgrenzung

Aufgrund der vorliegenden Themenwahl grenzt sich die Bachelorarbeit von einigen Aspekten ab.

Es wird sich bei der Rollenüberschneidung auf ein Elternteil konzentriert, in diesem Falle die Mutter. Die Beziehung der Mutter zu ihrem behinderten Kind ist in diverser Literatur akzentuiert dargestellt (Eckert, 2002, S. 40). Nicht auszuschliessen ist, dass die Schlussfolgerungen, die durch den Forschungsteil der Bachelorarbeit abgeleitet werden, auch in die Angehörigenarbeit mit Vätern oder Geschwistern einfliessen können. Jedoch wird sich nicht mit den Vätern, Geschwistern oder weiter entfernten Verwandten befasst. Auch wird sich nicht mit Müttern befasst, welche ihr Kind mit Behinderungen adoptiert haben. Die Beziehungsdynamik könnte entwicklungspsychologisch anders zu erklären sein.

Auch im Alter der Menschen mit Behinderungen wird eine Eingrenzung vorgenommen. Es handelt sich um erwachsene Menschen mit Behinderungen, diese sind über 18 Jahre alt. Dabei geht es um Personen, die bereits seit ihrer Geburt eine Beeinträchtigung haben oder diese im frühen Kindesalter erworben haben. Menschen, die ihre Behinderung im fortgeschrittenen oder hohen Alter erworben haben, werden nicht berücksichtigt. Die Perspektive der erwachsenen Menschen mit Behinderungen wird in der Forschung nicht erfasst. Mit Hilfe von Theorien wird aufgezeigt, wie eine normative Behindertenarbeit aussehen soll.

Ein weiterer Fokus, der in der vorliegenden Arbeit gesetzt wird, bezieht sich auf die institutionellen Settings. Dabei geht es um Institutionen, die Wohnformen für Menschen mit Behinderungen anbieten. Es werden ausschliesslich Mütter befragt, die die Beistandschaft für ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen, welche in Institutionen leben, wahrnehmen.

1.6 Aufbau der Arbeit

Die Bachelorarbeit wird mit der Heranführung an die Thematik «Elternteil» und «Beiständin» im Kapitel 1 eröffnet.

Danach wird im 2. Kapitel mit der Erklärung der *Begriffsgrundlagen* ein Grundverständnis für die Thematik erzeugt.

Das 3. Kapitel widmet sich detailliert den *rechtlichen Grundlagen* der Beistandschaft im schweizerischen Rechtssystem.

Gemeinsam mit dem 4. und 5. Kapiteln, *Elternsein von Menschen mit Behinderungen* und *Ablösungsprozess*, kann die erste Fragestellung beantwortet werden.

Die zweite Fragestellung wird mit dem 6. Kapitel, *Bedeutung der Zusammenarbeit im institutionellen Setting*, beantwortet. Dementsprechend werden die erste und die zweite Fragestellung jeweils ausleitend aus den Kapiteln aufgegriffen und beantwortet.

Das 7. Kapitel beschäftigt sich mit dem qualitativen *Forschungsdesign* und das 8. Kapitel mit den *Forschungsergebnissen*, gemeinsam beantworten diese Kapitel die Forschungsfrage, welche die dritte Fragestellung umfasst.

Den Abschluss bildet das 9. Kapitel und beantwortet damit die vierte Fragestellung.

Der Aufbau der Fragestellungen wurde so gewählt, dass sich die erste Fragestellung der Thematik der Rollenüberschneidung widmet. Die zweite Fragestellung verbindet die Thematik der Rollenüberschneidung mit der Zusammenarbeit im institutionellen Setting, darauffolgend greifen die dritte und vierte Fragestellung das sozialpädagogische Arbeitsfeld weiter auf und fragen nach dem Handlungs- und Unterstützungsbedarf von den Fachpersonen der Sozialen Arbeit.

2 Begriffsgrundlagen

Nachfolgend wird durch das medizinische und soziale Modell sowie durch die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) die Begriffswahl «Menschen mit Behinderungen» in vorliegender Arbeit erklärt.

2.1 Behinderung

Mit Behinderung ist traditionell der Funktionsmangel eines Individuums gemeint, was meist auf körperliche oder kognitive Defizite zurückgeführt wird. Dieses Verständnis von Behinderung liegt dem medizinischen Modell zugrunde. In den wissenschaftlichen Diskussionen um Behinderung hat der sozialwissenschaftlich orientierte Ansatz stark zugenommen, in dessen Mittelpunkt steht das soziale Modell (Schumann, 2013, S. 90).

Medizinisches Modell

Im medizinischen Modell wird von einer medizinischen Sichtweise auf Behinderungsphänomene ausgegangen (Kastl, 2017, S. 47). Daher fragt es nach dem Gesundheitszustand einer Person, der Grund für die Behinderung ist und potenziell die Lebensqualität einschränkt. Dazu könnte ein medizinischer Eingriff von Nöten sein, welcher die Behinderung diagnostiziert oder behandelt (Lecerf, 2017, S. 4). Behinderung wird als eine naturwissenschaftliche Schädigung oder Funktionseinschränkung verstanden. Ausschliesslich das persönlich betroffene Individuum wird in diesem Modell betrachtet (Kastl, 2017, S. 47).

Unter medizinischer Betrachtung kann daher Behinderung in verschiedene Formen eingeteilt werden. Körperliche Behinderungen betreffen das periphere oder zentrale Nervensystem und das Stütz- oder Bewegungssystem. Die geistige Behinderung hingegen definiert sich durch eine Intelligenzminderung und Beeinträchtigung der sozialen Anpassungsfähigkeit, die sich so gravierend zeigen, dass lebenslang besondere Hilfe, Begleitung und Förderung nötig sind (Retzlaff, 2010, S. 25-26). Gründe für geistige Behinderungen sind komplexe Dysfunktionen der hirneuralen Systeme und weitere biologisch-organische Beeinträchtigungen (Speck, 2013, S. 147-149). Die Mehrfachbehinderung oder auch komplexe Behinderung bezeichnet die Kombination und das gemeinsame Auftreten von mehreren Behinderungen. Dabei wird kein Leitsymptom zugeordnet, da dies der Komplexität nicht gerecht werden würde. Betroffene Menschen sind in den meisten Lebensvollzügen schwer eingeschränkt und im hohen Masse von Hilfen abhängig (Retzlaff, 2010, S. 33-34).

Soziales Modell

Das soziale Modell macht sich den Slogan: «Man ist nicht behindert, man wird behindert» zu eigen (Kastl, 2017, S. 48). Damit konzentriert sich das soziale Modell auf die, durch die Gesellschaft geschaffenen, Barrieren (Lecerf, 2017, S.4). Behinderung ist kein Merkmal einer Person, sondern viel mehr sind es Bedingungen, die vom gesellschaftlichen Umfeld geschaffen werden. Das soziale Modell fordert soziales Handeln, damit eine volle Partizipation von Menschen mit Behinderungen an allen Bereichen des gesellschaftlichen, sozialen Lebens möglich ist (World Health Organization [WHO], 2005, S. 25). Heilung wird als Ideal verworfen, das soziale Modell setzt auf die Förderung der Ressourcen und Kapazitäten der beeinträchtigten Person, um Autonomie im Alltag zu ermöglichen. Ausserdem fordert es die Beseitigung von sozialen und physischen Barrieren, um so die Umwelt und Dienstleistungen zugänglich für Menschen mit Behinderungen zu gestalten (Eidgenössisches Departement des Inneren [EDI], o. J.).

ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

Die Abkürzung ICF steht für «Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit», der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Die ICF setzt sich aus dem Verständnis des sozialen und medizinischen Modells zusammen und erweitert sich durch einen bio-psycho-sozialen Ansatz und stellt eine defizit- und ressourcenorientierte Klassifikation dar. Es setzt daher das Verständnis von Behinderung und Funktionsfähigkeit in Beziehung. Die Einheit der Klassifikation ist nicht eine Person, sondern beschreibt die gesundheitliche Situation einer Person. Diese wird mittels Gesundheitsdomänen oder mit Gesundheit zusammenhängenden Domänen beschrieben, mit den physiologischen Funktionen und anatomischen Teilen des Körpers, genannt Körperfunktionen und -strukturen (Oer, 2013, S. 175-177). Mittels der Aktion, die das Durchführen einer Handlung oder Aufgabe beschreibt und durch das einbezogen sein in Lebenssituationen anhand der Partizipation (WHO, 2005, S. 16). Die Beschreibung erfolgt ausserdem immer im Zusammenhang mit den Kontextfaktoren, den Umwelt- und personenbezogenen Faktoren. Daher sind die Funktionsfähigkeit und Behinderung eines Menschen immer in dynamischer Interaktion mit dem Gesundheitsproblem und den Kontextfaktoren zu verstehen. Die ICF versucht die individuellen sowie die umweltbedingten Faktoren zu berücksichtigen (Lindmeier, 2013, S. 175-177). Dies veranschaulicht die nachfolgende Abbildung 1.

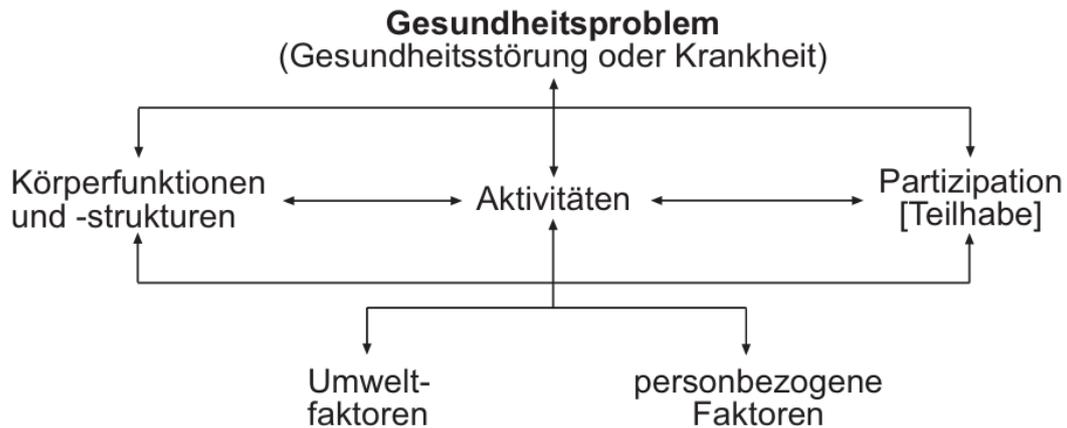


Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (WHO, 2005, S. 23)

Anschliessend sind zwei Definitionen aufgeführt, die den bio-psycho-sozialen Ansatz der ICF und die Wechselwirkung von Beeinträchtigungen und Kontextfaktoren aufgreifen.

Die UN-BRK definiert Behinderung, unter dem Art. 1, wie folgt: «Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.»

Das Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG) vom 13. Dezember 2002, SR 101, definiert Behinderung unter Art. 2 Abs. 1 wie folgt: «In diesem Gesetz bedeutet Mensch mit Behinderungen (Behinderte, Behinderter) eine Person, der es eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und weiterzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben.»

Beide Definitionen beschreiben Behinderung als Kombination aus biologischen Beeinträchtigungen und gesellschaftlichen, baulichen oder anderen physiologischen Barrieren (Akkaya et. al., 2016, S. 42). In der Begriffswahl ist darauf hinzuweisen, dass sich der Begriff Beeinträchtigung auf körperliche Aspekte der Behinderung bezieht. Hingegen ist der Begriff der Behinderungen, ausgehend von der UN-BRK Definition, umfassender zu verstehen, da er die soziale Ebene miteinschliesst (Universität Bremen, 2022). Daher haben sich die Verfasserinnen entschieden, in vorliegender Arbeit den Ausdruck, Menschen mit Behinderungen zu benutzen. Damit verzichten sie auf die Einteilung der Behinderungen in eine Erscheinungsform oder Leitsymptomatik. Sie setzten den Fokus bewusst auf den Menschen und vermeiden es Synonyme zu verwenden, die das Stigma des Wortes «Behinderung» reproduzieren (myAbility, o.J.).

2.2 Elternschaft

Die Elternschaft zeichnet sich häufig durch die besondere emotionale Nähe zum Kind und die Rolle der hauptverantwortlichen Bezugspersonen aus. Dies behält seine Gültigkeit unabhängig davon, ob die Kinder Behinderungen haben oder nicht. Menschen mit Behinderungen sind, wie alle anderen Menschen auch, die Kinder ihrer Eltern. Somit verbringen sie, vor allem in der Kindheit, viel Zeit im familiären Umfeld und sammeln Erfahrungen, die Einfluss auf ihre Entwicklung haben. Die Eltern-Kind-Beziehung prägt eine besondere Bindung. Die Eltern nehmen in der Regel Aufgaben wahr als Sorgetragende für die Erziehung, die Entwicklung und eine angemessene Förderung ihrer Kinder (Eckert, 2002, S. 9-10).

Aus sozialökologischer Sicht kommen vielfältige Aufgaben und Leistungen auf Eltern zu. Wie die materielle Existenzsicherung, den Wohnraum sichern und gestalten, Beziehungen innerhalb der Familie sowie zum sozialen Umfeld pflegen, eine fürsorgliche Beziehung zum Kind pflegen und darin Normen und Werte vermitteln sowie die Entwicklung begleiten. Die Eltern-Kind-Beziehung kann durch Ressourcen oder erschwerende Faktoren beeinflusst werden. Diese lassen sich in der ökonomischen Lage der Familie, der Elternbeziehung, den Persönlichkeitsmerkmalen, den Beziehungsmustern und dem sozialen Netzwerk zusammenfassen (Eckert, 2002, S. 20-24). Eltern von Kindern mit Behinderungen erleben zahlreiche Herausforderungen im Leben, welche besonders ausgeprägt wahrgenommen werden. Auch Glücksmomente werden von den Eltern als intensiv beschrieben (Eckert, 2018, S. 37). Sie nehmen ihre Aufgaben und Leistungen in erhöhten Belastungssituationen wahr, diese sind nicht nur durch die Behinderungen ihres Kindes vorhanden, sondern auch durch die Rahmenbedingungen und Reaktionen der Umwelt (Eckert, 2002, S. 32). Nachfolgend wird der Fokus auf die Mutterrolle gelegt, da diese eine zentrale Bedeutung in der vorliegenden Bachelorarbeit einnimmt. In dem Kapitel 4 *Elternsein von Menschen mit Behinderungen* wird noch vertiefter auf die Besonderheiten und die Belastungen von Eltern von Menschen mit Behinderungen eingegangen.

2.2.1 Mutterrolle

Die Akzentuierung der Beziehung zum Kind mit Behinderungen führt meist durch eine intensive Achse zur Mutter. Obwohl in den letzten Jahren ein Wandel der traditionellen Rollenbegriffe der Mutter- und Vaterrollen darauf hinweist, dass die Mütter Gewinn an Handlungsspielraum in ihren Lebensgestaltungen erlangt haben, lässt sich erkennen, dass Mütter von Kindern mit Behinderungen oft die traditionelle Mutterrolle einnehmen (Eckert, 2002, S. 39). Die Hauptverantwortung für den erhöhten Pflege- und Erziehungsbedarf übernehmen vermehrt die

Mütter, während die Väter sich um die finanzielle Absicherung der Familie kümmern. Da durch die Behinderungen des Kindes oftmals finanzielle Belastungen einherkommen. Die Verstärkung der traditionellen Rollenbilder kann daher auch als Anpassungsleistung verstanden werden. Eltern, die ein Kind mit Behinderungen haben, zeigen die Tendenz zur innerfamiliären Orientierung. Dies führt in der Praxis dazu, dass meist die Frau zur Gesundheitsexpertin wird und Kontakte mit Ärzt:innen und Ämtern strukturiert und organisiert (Retzlaff, 2010, S. 52-53).

Die Mütter erlangen durch ihre intensive Rolle einen Kompetenzvorsprung in der Versorgung und Förderung ihrer Kinder mit Behinderungen (Retzlaff, 2010, S. 53). Mit der Übernahme der Hauptverantwortung für das Kind mit Behinderungen, muss die Mutter oft ihre Bedürfnisse zurückstellen und verzichtet auf eine Fortführung ihrer beruflichen Karriere (Retzlaff, 2010, S. 53; Eckert, 2002, S. 40). Mütter von Kindern mit Behinderungen erleben durch den gesellschaftlichen Umgang häufig schwere Belastungen. Sie werden mit einer hohen Erwartung an ihre Mutterliebe konfrontiert. Ausserdem wird ihre Leistung als selbstverständlich oder Voraussetzung von Fachpersonen verstanden (Eckert, 2002, S. 40). Mütter von Menschen mit Behinderungen können durch die dauernde Konfrontation mit behinderungsspezifischen Problemen psychisch und physisch überlastet sein. Durch den Verzicht auf die Erfüllung der eigenen Bedürfnisse und den Fokus auf die Bedürfnisse des Kindes mit Behinderungen kann die Mutter-Kind-Beziehung belastet sein. Jedoch kann durch die Erziehung und Begleitung eines Kindes mit Behinderungen, die Mutterrolle auch an Stabilität und Bedeutung gewinnen (ebd.).

Diese Auseinandersetzung hebt die Rolle der Mütter von Menschen mit Behinderungen, als Hauptpflege und -bezugsperson hervor. Dies begründet zudem die Fokussierung der Mütter in vorliegender Arbeit.

3 Rechtliche Grundlagen

Einer der Bereiche des schweizerischen Rechtssystems bildet das Sozialrecht, welches auf der Idee der in der Bundesverfassung verankerten Sozialstaatlichkeit beruht (Rosch, 2022a, S. 23). Das Sozialrecht definiert sich durch einzelne Rechtsbereiche, welche über eine spezifische soziale Zwecksetzung verfügen (ebd.). Ausdruck dieser Sozialstaatlichkeit sind unter anderem sozialrechtliche Massnahmen. Diese lassen sich nach Rosch (2022a) wie folgt definieren: «Sozialrechtliche Massnahmen beinhalten Massnahmen zur Gewährleistung der als notwendig erachteten Lebensbedürfnisse, der Daseinsfürsorge und -vorsorge gerade dort, wo sie aufgrund der tatsächlichen Situation [...] nicht mehr gewährleistet sind (S. 23).

Der kurze Exkurs zum schweizerischen Rechtssystem erscheint als wichtig, da sich die, unter Kapitel 3.2 beschriebenen, Beistandschaften im Kindes- und Erwachsenenschutz verorten lassen, welche Teil des Sozialrechtes in der Schweiz sind (ebd.).

3.1 Rechtliche Grundlagen von Menschen mit B.

Im Jahr 1974 hat die Schweiz die Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK) ratifiziert (Eidgenössisches Departement für auswärtige Angelegenheiten [EDA], 2023). Mit der Ratifizierung der EMRK werden die Vertragsstaaten dazu verpflichtet, diese Rechte für alle Menschen, ohne jegliche Diskriminierung zu gewährleisten. Akkaya et al. (2016) heben das Verbot der erniedrigenden und unmenschlichen Behandlung nach Art. 3 EMRK, das Recht auf ein faires Verfahren und eine wirksame Beschwerde nach Art. 6 und Art. 13 EMRK sowie die Achtung des Privat- und Familienlebens nach Art. 8 EMRK hervor (S. 44). Nebst der EMRK gelten auch die Rechte der UN-BRK, die im April 2014 ratifiziert wurde und im Mai 2014 in der Schweiz in Kraft getreten ist (EDI, o. J.). Namentlich trägt die Schweiz die Verantwortung Menschen mit Behinderungen vor Diskriminierung zu schützen, Hindernisse zu beseitigen oder beheben, mit welchen die betroffenen Menschen konfrontiert sind sowie die Gleichstellung und Integration in der Gesellschaft zu fördern (ebd.). Wie bereits unter Kapitel 1.4 *Berufsrelevanz und Motivation* beschrieben, stellt auch die UN-BRK ein zentrales Rechtsdokument für Menschen mit Behinderungen dar. In Art. 1 wird der Zweck des Übereinkommens definiert. Dieser liegt darin: «[...] den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.» Die Vertragsstaaten verpflichten sich mit der Ratifizierung zur Förderung und Umsetzung jeglicher Menschenrechte und Grundfreiheiten für alle Menschen mit Behinderungen ohne jegliche Diskriminierung.

Weiter sind auch Fachpersonen der SA, welche in Institutionen der Behindertenhilfe arbeiten zu folgendem verpflichtet: Die Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft (BV) vom 18. April 1999, SR 101, verweist im Art. 35 Abs. 2 auf die Verpflichtung zur Verwirklichung der Grundrechte bei Personen, welche staatliche Aufgaben wahrnehmen. Konkret bedeutet dies, dass Personen, die in der Sozialen Arbeit tätig sind an die Grundrechte gebunden sind sowie eine Verpflichtung besteht, diese umzusetzen und zu achten. Den Grundrechten kommt somit die Funktion der Leitplanken für sozialarbeiterisches Handeln zu (Akkaya et al., 2016, S. 35). Dies soll zu einer Wahrung der Grundrechte von Menschen mit Behinderungen führen.

Die gesetzliche Einschränkung der Grundrechte und somit Eingriffe in die Freiheitsrechte sind nur nach Art. 36 BV zulässig. Sie können erfolgen, sofern eine gesetzliche Grundlage vorliegt, ein öffentliches Interesse besteht und der Eingriff verhältnismässig ist (Akkaya et al., 2016, S. 37-38). Der Begriff der Verhältnismässigkeit setzt sich aus drei Bestandteilen zusammen. Eine Massnahme wird dann als *geeignet* definiert, wenn sie zur Erreichung eines angestrebten Ziels beiträgt. Als *erforderlich* gilt eine Massnahme, sofern kein milderes oder weniger einschneidendes Mittel zur Erreichung desselben Ziels verfügbar ist. Wenn die angewandte Massnahme, respektive der Eingriff, in die Freiheitsrechte im Verhältnis zwischen dem Erreichen des angestrebten Zieles und der Schwere des Eingriffs in die individuellen Rechte der betroffenen Person ist, gilt diese als *zumutbar* (ebd.).

3.1.1 Urteils- und Handlungsfähigkeit

Das schweizerische Zivilgesetzbuch hält unter Art. 11 Abs. 2 fest, dass für alle Menschen, in den Schranken der Rechtsordnung, die gleiche Fähigkeit besteht, Rechte und Pflichten zu haben. Das Ausüben dieser Rechte wird durch die nachfolgend beschriebene Urteils- und Handlungsfähigkeit determiniert.

Urteilsfähigkeit

Die Urteilsfähigkeit wird im Art. 16 ZGB wie folgt definiert:

«Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnliche Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.»

Die Fähigkeit vernunftgemäss zu handeln, besteht aus zwei Elementen:

Die *Willensbildungsfähigkeit* und die *Steuerungsfähigkeit*. Erkennt eine Person die Relevanz und die Tragweite ihrer konkreten Handlung, verfügt sie über die Willensbildungsfähigkeit. Weiter wird verlangt, dass dieselbe Person den Willen aufbringen mag, sich entsprechend ihrer Einsicht zu verhalten. Ist dies gegeben, so verfügt diese Person auch über die Steuerungsfähigkeit. Sind beide Elemente erfüllt, wird der Person die Urteilsfähigkeit zugesprochen (Fountoulakis & Rosch, 2022, S. 35).

Da die Urteilsfähigkeit schwer prüfbar ist, wird im Allgemeinen im Rechtsgebiet vermutet, dass diese gegeben ist (Fountoulakis & Rosch, 2022, S. 36). Die Erlangung der Urteilsfähigkeit ist nicht von einem vorbestimmten Alter abhängig (Fountoulakis & Rosch, 2022, S. 35).

Urteilsunfähigkeit

Urteilsfähigkeit wird im Rechtsverkehr deutlich abgesprochen, sofern eine der oben beschriebenen Voraussetzungen wie Kindesalter, geistige Beeinträchtigung, psychische Störung oder ähnliche Sinnestrübung erfüllt ist. In diesem Fall wird im Recht von einer Urteilsunfähigkeit gesprochen.

Handlungsfähigkeit

Die Bestimmung der Handlungsfähigkeit setzt sich im ZGB aus zwei Artikeln zusammen. Art. 12 ZGB «Wer handlungsfähig ist, hat die Fähigkeit, durch seine Handlungen Rechte und Pflichten zu begründen.» und Art. 13 ZGB «Die Handlungsfähigkeit besitzt, wer volljährig und urteilsfähig ist.» Sind beide Voraussetzungen erfüllt, so wird auch von einer vollen Handlungsfähigkeit gesprochen. Eine Person ist somit im Stande, jegliche Rechtsgeschäfte eigenständig wirksam vorzunehmen (Fountoulakis & Rosch, 2022, S. 37).

Nebst der *vollen Handlungsfähigkeit* besteht eine weitere Stufe der Handlungsfähigkeit, die *beschränkte Handlungsfähigkeit*. Diese ist nach Art. 396 ZGB gegeben, wenn eine Person unter Mitwirkungsbeistandschaft steht. In Rechtsgeschäften, für welche eine Mitwirkungsbeistandschaft errichtet wurde, wird der betroffenen Person die Handlungsfähigkeit entzogen (Fountoulakis & Rosch, 2022, S. 39). Sie kann somit in allen anderen Bereichen ihre Rechte und Pflichten eigenständig begründen. Die beschränkte Handlungsfähigkeit gilt ebenfalls für Personen, welche unter einer Vertretungsbeistandschaft nach Art. 394 f. ZGB stehen (ebd.). Grundsätzlich nimmt die Beistandsperson in diesem Fall aber keinen Einfluss auf die

Handlungsfähigkeit der betroffenen Person. Sofern die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) es als notwendig erachtet, hat sie die Möglichkeit nach Art. 394 Abs. 2 ZGB, die Handlungsfähigkeit der unter Vertretungsbeistandschaft stehenden Person einzuschränken (ebd.).

Handlungsunfähigkeit

Die Handlungsunfähigkeit wird nach Art. 17 ZGB wie folgt definiert:

«Handlungsunfähig sind urteilsunfähige Personen, Minderjährige sowie Personen unter umfassender Beistandschaft.»

So wie die Handlungsfähigkeit lässt sich die Handlungsunfähigkeit gleichermaßen in zwei Stufen, die *volle Handlungsunfähigkeit* sowie die *beschränkte Handlungsunfähigkeit*, unterteilen. Von der vollen Handlungsunfähigkeit wird im Rechtsverkehr gesprochen, wenn eine volljährige Person, welche nicht unter einer umfassenden Beistandschaft steht, dennoch als voll handlungsunfähig bezeichnet werden kann, wenn keine Urteilsfähigkeit vermutet wird (Fountoulakis & Rosch, 2022, S. 37). Dies führt dazu, dass eine solche beschriebene Person nicht im Stande ist, durch ihr eigenes Handeln eine Rechtswirkung herbeizuführen. Jegliche, von ihr abgeschlossenen Rechtsgeschäfte gelten als unwirksam (ebd.).

Die Komplexität der Wechselwirkung von Erwachsenenschutz und Handlungsfähigkeitslehre zeigt sich besonders an der Zwischenstufe der beschränkten Handlungsunfähigkeit (ebd.). Die umfassende Beistandschaft zieht einerseits mit sich, dass eine volle Handlungsfähigkeit bei der betroffenen Person ausgeschlossen werden kann. Dennoch besteht damit keine direkte gesetzliche Grundlage, dass die betroffene Person somit voll handlungsunfähig ist. Vielmehr entscheidet die Urteilsfähigkeit darüber, ob eine, unter einer umfassenden Beistandschaft stehenden, Person die Tragweite des Rechtsgeschäftes erkennen und damit einen entsprechenden vernunftgesteuerten Willen bilden kann. Ist dies der Fall, hat die Person eine sogenannte beschränkte Handlungsunfähigkeit (Fountoulakis & Rosch, 2022, S. 38). Wichtig erscheint, dass eine urteilsfähige Person, welche unter einer umfassenden Beistandschaft steht, eigenständig alltägliche Rechtsgeschäfte abschliessen kann, z.B. das Einkaufen von Haushaltsprodukten oder Lebensmitteln (ebd.).

Wichtig erscheint im Kontext der Handlungs- und Urteilsfähigkeit der Art. 12 UN-BRK welcher unter Abs. 4 folgendes festhält: «Diese Sicherungen müssen gewährleisten, dass bei den Massnahmen betreffend die Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit die Rechte, der Wille

und die Präferenzen der betreffenden Person geachtet werden, es nicht zu Interessenkonflikten und missbräuchlicher Einflussnahme kommt, dass die Massnahmen verhältnismässig und auf die Umstände der Person zugeschnitten sind, [...]» Dies zeigt die Komplexität der Rechtssituationen von Menschen mit Behinderungen, da trotz Behinderung eine Urteilsfähigkeit gegeben sein kann, je nach kognitiver Entwicklung.

3.2 Beistandschaften in der Schweiz

Beistandschaften dienen dem Zweck, das Wohl und den Schutz einer hilfsbedürftigen Person sicherzustellen. Dabei gilt, dass das Selbstbestimmungsrecht einer Person nur insofern eingeschränkt werden soll, wie es vom Schutzgedanken her erforderlich ist (Pro Infirmis, 2024a).

3.2.1 Formen

Das schweizerische Zivilgesetzbuch (ZGB) unterscheidet vier Formen der Beistandschaft.

Die **Begleitbeistandschaft** nach Art. 393 ZGB definiert sich durch:

¹Die Begleitbeistandschaft wird nur unter Zustimmung der hilfsbedürftigen Person errichtet, sofern diese für die Erledigung bestimmter Angelegenheiten auf Unterstützung angewiesen ist.

²Die Handlungsfähigkeit der betroffenen Person darf nicht durch die Begleitbeistandschaft eingeschränkt werden.

Die **Vertretungsbeistandschaft** nach Art. 394 ZGB definiert sich durch:

¹Die Vertretungsbeistandschaft wird dann errichtet, wenn die hilfsbedürftige Person nicht im Stande ist bestimmte Angelegenheiten selbstständig zu erledigen und aufgrund dessen vertreten werden muss.

²Die Handlungsfähigkeit der betroffenen Person kann durch die Erwachsenenschutzbehörde eingeschränkt werden

³Ist die Handlungsfähigkeit der betroffenen Person nicht eingeschränkt, so muss diese sich dennoch die Handlungen des Beistands oder der Beiständin anrechnen oder gefallen lassen.

Die **Mitwirkungsbeistandschaft** nach Art. 396 ZGB definiert sich durch:

¹Die Errichtung einer Mitwirkungsbeistandschaft erfolgt dann, wenn es einer Zustimmung des Beistandes, der Beiständin bedarf, zum Schutz der hilfsbedürftigen Person bei bestimmten Handlungen.

²Eine Einschränkung der Handlungsfähigkeit der betroffenen Person ist von Gesetzes wegen zulässig.

Die **umfassende Beistandschaft** nach Art. 398 ZGB definiert sich durch:

¹Ist eine Person aufgrund von andauernder Urteilsunfähigkeit besonders hilfsbedürftig, kann eine umfassende Beistandschaft errichtet werden.

²Der Beistand oder die Beiständin regelt dabei alle Angelegenheiten der Personensorge, der Vermögenssorge sowie des Rechtsverkehrs.

³Aufgrund der gegebenen Urteilsunfähigkeit entfällt die Handlungsfähigkeit der betroffenen Person.

Die umfassende Beistandschaft wurde im März 2022 vom Ausschuss der UN-BRK stark kritisiert. Grund dafür ist der oben genannte Absatz 3, welcher festlegt, dass die Handlungsfähigkeit der vertretenen Person in allen Lebensbereichen entfällt. Somit gleicht die umfassende Beistandschaft ihrem Vorgänger der Vormundschaft (Rosch, 2022b). Rosch (2022b) weist darauf hin, dass es fragwürdig ist, ob zum heutigen Zeitpunkt mit Möglichkeiten für individuell zusammengestellte Massnahmen, ein solch schwerer Eingriff noch notwendig erscheint.

Nach Angaben der KOKES bestanden per 31.12.2017 für 90'719 Erwachsene eine Schutzmassnahme. Die massgeschneiderten Beistandschaften machten dabei 82% aus, während die umfassende Beistandschaft als Massnahme bei lediglich 17% der Fälle besteht (Zeitschrift für Kindes- und Erwachsenenschutz [ZKE], 2018, S. 395). Die KOKES beschreibt das Zunehmen der mildereren Massnahmen und das Abnehmen der stärkeren Massnahmen als Trend, welcher sich nach der Gesetzesrevision im Jahr 2013 fortsetzte. Im alten Massnahmensystem bildeten die Vormundschaften noch rund 32% (ebd.). Aus diesem Grund haben sich die Verfasserinnen entschieden, nicht nur wie ursprünglich angedacht die umfassende Beistandschaft, sondern die vier Formen der Beistandschaft in ihr Forschungsfeld miteinzubeziehen.

3.2.2 Aufgaben

Die behördlichen Massnahmen in Form einer Beistandschaft sollen nach Art. 388 Abs. 2 ZGB das Wohl und den Schutz der hilfsbedürftigen Person sicherstellen. In Abs. 2 wird geregelt, dass die Beistandschaft so weit wie möglich für die Erhaltung und Förderung der Selbstbestimmung der betroffenen Person verantwortlich ist. Aus der Sicht der Sozialen Arbeit befinden sich Beistandspersonen immer wieder auf einer Gratwanderung. In ihrer Funktion als Beistand oder Beiständin tragen sie die Verantwortung für eine fremdbestimmte Selbstbestimmung der betroffenen Person (Rosch, 2022a, S. 22). Beistandschaften können sowohl von Berufsbeistandspersonen sowie von privaten Mandatsträger:innen (priMa), auch Privat-Beistände und Beiständinnen genannt, ausgeführt werden. Im nachfolgenden Abschnitt werden anhand einer Empfehlung der Konferenz für Kindes- und Erwachsenenschutz (KOKES) die wichtigsten Bestandteile einer privaten Beistandschaft aufgeführt, da es sich bei den Müttern von erwachsenen Menschen mit Behinderungen in der Regel um private Mandatsträgerinnen handelt.

Private Mandatsträger und Mandatsträgerinnen

Nach Angaben der KOKES führen die PriMa's einen beachtlichen Anteil der Beistandschaften aus. Dabei soll vorwiegend die persönliche Beziehung zu den betroffenen Personen im Vordergrund stehen (KOKES, 2014, S. 11). Das Führen einer Beistandschaft wird nach Art. 404 Abs. 2 ZGB entsprechend ihrem Umfang und ihrer Komplexität entschädigt. In der Regel sind die Beistandspersonen dazu angehalten, alle zwei Jahre einen Rechenschaftsbericht über ihre Arbeit, sowie über die Verwaltung von Einkommen und Vermögen der betroffenen Person, bei der KESB abzulegen (KOKES, 2014, S. 20). Nebst der Überprüfung der Verwaltung kann die KESB durch die Berichterstattung erschliessen, ob die bestehende Beistandsform für die betroffene Person nach wie vor erforderlich und zumutbar ist oder ob zum Schutz der Person eine mildere Kombination der verschiedenen Beistandschaften gewählt werden muss (Maranta, 2022, S. 557). Ist dies der Fall, ist die KESB dazu verpflichtet die Beistandsperson unverzüglich über erforderlichen Änderungen der Massnahme zu informieren (ebd.). Welche massgeschneiderte Form der Beistandschaft sich als erforderlich, geeignet und zumutbar erweist, wird anhand des konkreten Schutzbedarfes der betroffenen Person festgelegt. Wenn aufgrund einer Urteils- und Handlungsunfähigkeit eine umfassende Beistandschaft nach Art. 398 Abs. 1 ZGB errichtet wird, ergibt sich ihr Auftrag direkt aus dem Gesetz: Die Beistandsperson trägt die umfassende Sorge für die betroffene Person (Maranta, 2022, S. 556). Der Beistandsperson wird somit die Zustimmungsbefugnis bei *absolut höchstpersönlichen Rechten* und die Vertretungsbefugnis bei

relativ höchstpersönlichen Rechten übertragen (KOKES, 2014, S. 82). Unter höchstpersönliche Rechte fallen jene Rechte nach Art. 19c Abs. 1 ZGB, die einer Person «um ihrer Persönlichkeit willen zustehen» (Fountoulakis & Rosch, 2022, S. 42). Die Ausübung von absolut höchstpersönlichen Rechten entfällt bei einer Urteilsunfähigkeit sowohl für die betroffene Person wie auch für deren gesetzliche Vertretung. Dies gilt für die Eheschliessung, die Errichtung eines Testaments oder auch die Unterzeichnung eines Erbvertrages (Pro Infirmis, 2024b). Bei relativ höchstpersönlichen Rechten kann die Beistandsperson aufgrund ihrer Vertretungsbefugnis an der Stelle der urteilsunfähigen Person handeln, beispielsweise bei der Zustimmung zu medizinischen Eingriffen (ebd.).

Für die Beistandspersonen gilt ihrer Klientel den nötigen Schutz zu bieten und sie in Bereichen zu unterstützen, wo sie selbst nicht dazu im Stande sind (KOKES, 2014, S. 69).

4 Elternsein von Menschen mit Behinderungen

Im nachfolgenden Kapitel wird auf eine mögliche Lebensrealität von Eltern von einem Kind mit Behinderungen eingegangen. Themen wie Alltagssituationen, Stresserleben, Beziehungsgestaltung und die Verknüpfung der Bindungstheorie werden aufgegriffen. Fortführend werden weitere Aspekte der Rollenüberschneidung erläutert und weitere Einflüsse auf die Eltern-Kind-Beziehung anhand der persönlichen Ebene, der sozialen und gesellschaftlichen Ebene beschrieben.

Die Verfasserinnen möchten darauf hinweisen, dass das Leben mit Kind mit Behinderungen sowie die Eltern-Kind-Beziehung unter verschiedenen Einflussgrößen stehen und sich unterschiedlich entwickeln, daher entsprechen die Beschreibungen im nachfolgenden Kapitel nicht jeder Lebenswirklichkeit.

4.1 Leben mit Kind mit Behinderungen

Grundsätzlich werden durch die Geburt eines Kindes, die innerfamiliären Strukturen verändert. Jedes Elternteil muss sich einer neuen Rollenerwartung stellen und die Elternbeziehung verändert sich. Verantwortlichkeiten müssen neu definiert, Aufgaben verteilt und sich neuen Herausforderungen gestellt werden. Besonders schwer sind die Herausforderungen, wenn das Kind mit einer oder mehreren Behinderungen auf die Welt kommt (Alich, 2011, S.58). In der Regel ist die erste Konfrontation mit der Behinderung des eigenen Kindes, ob vorgeburtlich, durch die Geburt oder durch einen Unfall, ein einschneidendes Erlebnis für die Eltern (Eckert, 2002, S. 52). Die Diagnosestellung ist ein wichtiger Faktor, der Einfluss auf die dauerhafte emotionale Belastung der Eltern hat. Besteht eine klare Diagnose, begünstigt dies die Anwendung von problemfokussierten Bewältigungsstrategien (Alich, 2011, S. 58-59). Dies, obwohl eine zuverlässige Entwicklungsprognose kaum möglich ist aufgrund der hohen Variabilität der Behinderungen (Schindelhauer-Deutscher & Henn, 2009, S. 1). Die Eltern sind nach der Konfrontation mit diversen behinderungsspezifischen Fragen und Themen beschäftigt, die eine intrapsychische Auseinandersetzung mit der Behinderung des eigenen Kindes auslösen. Die zuvor entwickelten Erwartungen gegenüber dem Kind, der Beziehungsgestaltung und den Erziehungsideen können eine veränderte Bedeutung erhalten (Eckert, 2002, S. 53-54). Die annehmbaren Entwicklungsziele und die Erwartungen sowie Hoffnungen der Eltern klaffen häufig auseinander (Schindelhauer-Deutscher & Henn, 2009, S. 1). Die Konfrontation mit der Behinderung stellt ein kritisches Lebensereignis dar, dass ein hohes Mass an Anpassungsleistungen fordert (Eckert, 2002, S. 54).

Das Modell nach Miller beschreibt vier Stadien der Anpassung im Prozess der Auseinandersetzung mit der Behinderung des eigenen Kindes (Miller, 1997; zit. in Eckert, 2002, S. 62-64):

Stadium 1 Überleben	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Eintreten einer Hilfslosigkeit mit Bemühungen das Schocküberleben zu überwinden ▪ Beschäftigung mit der Form des Weiterlebens
Stadium 2 Suchen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entfernt sich langsam von der Überlebensphase, ist durch aktives Handeln und eine Vorwärtsbewegung charakterisiert ▪ Auseinandersetzen mit konkreten und grundsätzlichen Fragen
Stadium 3 Normalisierung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Neudefinition des eigenen Verständnisses und Verantwortlichkeiten ▪ Erlangen eines Kontrollgefühls ▪ Prioritätensetzung in der Lebensphase zugunsten der eigenen Bedürfnisse und der Familienbedürfnisse ▪ Die Behinderung des eigenen Kindes wird in den Alltag integriert und akzeptiert
Stadium 4 Trennung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ablösungsprozesse zwischen den Eltern und dem Kind ▪ Die Hilfsbedürftigkeit und die besonderen Bedürfnisse des Menschen mit Behinderungen können dies auf der emotionalen und körperlichen Ebene erschweren ▪ Positiver Aspekt: eine bewusste Auseinandersetzung mit der Ablösung aus elterlicher Sicht

Abbildung 2: Vier Stadien der Anpassung nach Miller 1997 (eigene Darstellung auf der Basis von Eckert, 2002, S. 62-64)

Das Modell nach Miller ist eines vieler Phasenmodelle, die den Verarbeitungsprozess von Eltern als Reaktion auf die Behinderungen des eigenen Kindes aufzeigen. Es kann allerdings nicht davon ausgegangen werden, dass die Phasen dieser Modelle linear verlaufen. Es besteht die Möglichkeit, dass ganze Phasen übersprungen werden und Eltern der neuen Lebensrealität positiv gegenüberstehen. Es muss aber auch mit Stagnation, Rückschritten und Wiederholungen gerechnet werden. Bereits überwunden geglaubte Phasen können durch neue Lebensereignisse wieder ausgelöst werden (Alich, 2011, S. 65-66).

Alltagssituation

Aufgrund der Behinderungen des Kindes können weitere kritische Lebensereignisse auftreten und die Eltern können von chronischem Alltagsstress betroffen sein. Ein anspruchsvoller pflegerischer Aufwand, hoher Betreuungsbedarf aufgrund verhaltensspezifischer Herausforderungen oder Veränderungen im Tag-Nacht-Rhythmus können besonders stressgenerierend sein. Bei schweren oder mehrfachen Behinderungen steigen die Anforderungen oft bis über die Belastungsgrenzen (Heckmann, 2004, S. 25). Aufgrund der innerfamiliären Orientierung bestehen kaum Kontakte zu aussenstehenden Personen für Freizeitkontakte oder Gespräche (Heckmann, 2004, S. 29). Bevor die Kinder mit Behinderungen in institutionelle Wohnformen eintreten, liegt trotz dem Ausbau der pädagogischen, therapeutischen und sozialen Hilfen der Aufwand der Betreuung und Pflege bei den Eltern, insbesondere bei den Müttern (Wachtel, 2013, S. 124).

Stresserleben und Unterstützungsbedarf

Bei Eltern von Kindern mit Behinderungen ist ein erhöhtes Ausmass an Stress und Depressionen festzustellen. In diesem Zusammenhang wurden bei Studien meist Mütter befragt, da sie häufiger im direkten Kontakt mit Behandlungseinrichtungen stehen. Mütter sind der höchsten Belastung in der Familie ausgesetzt und können dementsprechend gesundheitliche Probleme aufweisen (Retzlaff, 2010, S. 59-60). Alleinerziehende Elternteile sind tendenziell stärker belastet. Gründe dafür können geringere finanzielle Ressourcen sowie wenige soziale Entlastungsmöglichkeiten sein (Retzlaff, 2010, S. 66). Um den besonderen Anforderungen gerecht zu werden, ist es wesentlich, in ein soziales Netzwerk mit Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten eingebettet zu sein. Dies wirkt sich positiv auf das Stresserleben der Eltern aus (Retzlaff, 2010, S. 61). Sekundäre Netzwerke, wie Vereine oder Selbsthilfegruppen und besonders die tertiären Netzwerke durch die professionellen Hilfesysteme und die institutionellen Versorgungssysteme sind relevant für die Entlastung der Eltern. Die sekundären und tertiären Netzwerke können zudem die Beratung und Information in verschiedensten Lebensphasen zu behinderungsspezifischen Themen und Fragen sicherstellen (Retzlaff, 2010, S. 86). Die Familien bringen eine Vielzahl an hilfreichen Ressourcen mit, zum Beispiel: ein hoher familiärer Zusammenhalt, gute soziale Netzwerke und Unterstützungssysteme, positive Bewertung der Behinderungen ihres Kindes, Problemlösungsfertigkeiten, kommunikative Kompetenzen und Fähigkeiten in ihrer Bedürfniswahrnehmung. Dies trägt dazu bei, dass sie nur in einzelnen Bereichen auf professionelle Unterstützung angewiesen sind. Es gibt jedoch auch Eltern, bei

denen eine Kompensation durch externe Ressourcen in grösserem Umfang nötig ist (Eckert, 2002, 42-43).

4.1.1 Bindungstheorie

Um die Eltern-Kind-Beziehung sowie die Beziehung von Menschen mit Behinderungen zu Bezugspersonen zu verdeutlichen, wird nachfolgend ein Bezug anhand der Bindungstheorie nach Bowlby und der Klassifikation der Bindungsqualität nach Ainsworth vorgenommen.

Gemäss Rothgang und Bach (2021) untersuchte John Bowlby die Einflussfaktoren der Umwelt auf die Entwicklung von Kleinkindern (S. 146). Er definierte das Bindungssystem als die emotionale Bindung zwischen Kind und Mutter, die besonders bei Angst oder Schmerz aktiviert wird. Das Kind reagiert auf Trennung mit Kummer und sucht die Nähe der Bezugsperson. Bowlbys Theorie fokussiert stark die Mutter-Kind-Beziehung, was heute als nicht mehr zeitgemäss gilt. Eine umfassendere Definition von Bindung umfasst ein langanhaltendes, spezifisches Band zu einer Person, das nicht austauschbar ist (Rothgang & Bach, 2021, S. 147-148).

Mary Ainsworth beschreibt in ihrer Bindungstheorie die elterliche Feinfühligkeit, die notwendig ist, um eine sichere Bindung zu ermöglichen. Dies erfordert, dass die Bezugsperson kindliche Signale wahrnimmt, richtig interpretiert und passend sowie zeitnah reagiert (Sappok & Zepperitz, 2019, S. 29). Feinfühligkeit und die Qualität der Beziehung sind entscheidend für das Bindungsverhalten des Kindes. Eine sichere Bindung ermöglicht es dem Kind, seine Umgebung zu erkunden, vorausgesetzt, die Bezugsperson erkennt und unterstützt das Explorationsbedürfnis des Kindes (Rothgang & Bach, 2021, S. 148-150).

Klassifikation der Bindungsqualität des Kindes

Mittels der «fremden Situation» erzeugte Mary Ainsworth ein standardisiertes Verfahren, um die Qualität der Mutter-Kind-Beziehung zu erfassen. Bei diesem Verfahren befinden sich die Mutter, das Kind und eine fremde Person in einem Raum. Durch einen standardisierten Ablauf werden Situationen erzeugt, die zur Verunsicherung des Kindes führen. Dies zeigt wiederum auf, welche Bindungsqualität das Kind zur anwesenden Bezugsperson hat. So konnten drei unterschiedliche Bindungstypen und eine Zusatzklassifikation benannt werden (siehe Abbildung 3) (Ainsworth, 1978; zit. in Rothgang & Bach, 2021, S. 150-151).

Sicher-gebundene Kinder	Kinder weisen ein starkes Bindungsverhalten auf, reagieren auf die Trennung mit Weinen, Nachlaufen oder Rufen. Deutliche Stressanzeichen sind erkennbar. Auf die Rückkehr der Mutter reagieren die Kinder mit Freude und suchen Körperkontakt.
Unsicher-vermeiden gebundene Kinder	Kinder bei denen kein deutliches Bindungsverhalten erkennbar ist. Sie reagieren kaum auf die Trennung der Mutter, beschäftigen sich weniger intensiv, folgen der Mutter mit den Augen beim Verlassen des Raums. Auf die Rückkehr der Mutter reagieren sie mit Ablehnung und suchen keinen Körperkontakt.
Unsicher-ambivalent gebundene Kinder	Kinder die bei der Trennung von der Mutter starke Stressreaktionen und starke körperliche Reaktionen zeigen. Sie brauchen Zeit, um sich nach der Rückkehr der Mutter zu beruhigen. Auf Kontaktversuche der Mutter zeigen sie widersprüchliches Verhalten.
Unsicher-desorganisiert gebundene Kinder	Kinder, die unsicher-desorganisiertes Bindungsverhalten zeigen, konnten keiner anderen Klassifikation zugeordnet werden. Desorganisierte Bindung kann durch paradoxe Reaktionen des Kindes gekennzeichnet sein, wie z.B. das Kind läuft zur Mutter und dreht auf halbem Weg wieder um, einfrierende Bewegungen oder stereotype Verhaltensweisen.

Abbildung 3: Klassifikation der Bindungsqualität (eigene Darstellung auf der Basis von Ainsworth, 1978; zit. in Rothgang & Bach, 2021, S. 151-152)

Die Eltern-Kind-Beziehung zwischen Eltern und dem Kind mit Behinderungen kann durch unterschiedliche Einflussfaktoren belastet und erschwert werden. Durch die frühe Einbindung in behinderungsspezifische Hilfesysteme wie Therapien oder Betreuungen müssen sich die Kinder bis ins erwachsene Alter an neuen Bezugspersonen orientieren, lebenslange und häufig wechselnde Beziehungen eingehen, was nachhaltigen Einfluss auf die Bindungsmuster hat. Sowohl Eltern als auch die Kinder sind in Ablöseprozessen gefordert. Zieht der Mensch mit Behinderungen in eine institutionelle Wohnform, muss eine neue, räumlich entferntere Eltern-Kind-Beziehung aufgebaut werden (Emmelmann & Greving, 2019, S. 17-18).

4.1.2 Rollenüberschneidung

Wie bereits erläutert wurde, müssen sich Eltern durch die Geburt ihres Kindes in neuen, zum Teil noch unbekannteren Rollen orientieren. Beim Zusammenleben mit einem Kind mit Behinderungen fehlen jedoch häufig gesellschaftlich standardisierte Verhaltensmuster, was dazu führen kann,

dass bei jenen Eltern eine Rollenunsicherheit auftritt. Die Tatsache, dass ihr Kind nicht den «gesellschaftlichen Normen» entspricht, führt bei vielen Eltern zu einschneidenden Zweifeln, ob sie den Anforderungen der neuen Rolle gerecht werden können. Durch frühen und häufigen Kontakt zum professionellen Hilfesystem, wird die Behinderung von den Kindern zum ständigen Thema. Dies kann sich negativ auf die Rollenunsicherheit, den Kontakt zu den professionellen Hilfesystemen und den Umgang mit dem Kind auswirken. Es kann aber gleichzeitig auch klare Informationen und Sicherheit vermitteln (Heckmann, 2004, S. 30-31). Rollenverteilungen und Routinen wandeln sich im Umgang mit den Kindern mit Behinderungen, im Sinne von vorhandenen Rollenmustern, die sich weiter verstärken. Tendenziell orientieren sich Eltern von Kindern mit Behinderungen innerfamiliär. Dies kann zum Einfrieren von Rollenkonstellationen führen oder zur Überproduktivität der Eltern. Bei zweiterer Reaktion kann es leicht zu Kollisionen zwischen den Rollen der Eltern, aber auch mit den Rollen der Fachpersonen kommen (Retzlaff, 2010, S. 53). Darüber hinaus übernehmen die Eltern nicht selten eine anwaltschaftliche oder therapeutische Rolle für ihr Kind, fungieren als Sprachrohr oder Übersetzung in sozialen Interaktionen (Schmieder, 2015, S. 10). Im Umgang mit der Behinderung und den dazugehörigen Verantwortlichkeiten lassen sich bei Eltern erhebliche Geschlechterunterschiede erkennen (Tröndle, 2022, S. 11). Die Akzentuierung der Mutterrolle und die einhergehenden Ansprüche würden bereits im Kapitel 2.2.1 erläutert.

Aufgrund der Kontinuität in der Begleitung, dem regelmässigen Kontakt und dem Expertenwissen der Eltern, besteht ein grosses Vertrauensverhältnis. Daher ist es naheliegend, dass Eltern auch nach der Volljährigkeit ihrer Kinder mit Behinderungen von der elterlichen Fürsorgepflicht zur gesetzlichen Vertretung übergehen. Dabei stellt sich nicht zuletzt die Frage nach dem Mass an Unterstützung, welches sorgfältig austariert werden muss. Die Beistandschaft verlangt jedoch auch die Abgrenzung zwischen Wünschbarem und Machbarem. Gelingt es Eltern dabei nicht, eigene Gefühle und die zwischenmenschliche Verbundenheit abzugrenzen, kann die Beziehungsnähe auch zu Stolpersteinen in der Beistandschaft führen (Schanda, 2022, S. 10-12). Wie bereits erwähnt, verläuft der Rollenwechsel von der selbstverantwortlichen Hauptpflege- und Betreuungsperson meist nicht spannungsfrei und betrifft die Menschen mit Behinderungen, die Elternteile und das professionellen Hilfesystem (Alich, 2011, S. 77).

4.2 Besonderheiten und Herausforderungen

Anschliessend werden Herausforderungen bzw. belastende Erfahrungen aber auch besondere Erlebnisse im Leben mit Kind mit Behinderungen festgehalten.

4.2.1 Ebene der Eltern-Kind-Beziehung

Der Beziehungsaufbau und die Beziehungspflege zwischen Eltern und Kindern mit Behinderungen sind oft erschwert. Verhaltensspezifische Herausforderungen des Kindes, wie Unruhen, Aggressionen, Ängstlichkeit und Schlafstörungen, belasten die familiäre Kommunikations- und Interaktionsstruktur erheblich. Eltern, besonders Mütter, vernachlässigen oft ihre eigenen Bedürfnisse, zweifeln an ihren Kompetenzen und sind emotional stark belastet (Eckert, 2018, S. 39-40). Trotz Sorgen um die Zukunft und Ambivalenz in der Akzeptanz der Behinderung, ausgelöst durch Sinn- und Schuldfragen, empfinden Eltern ihr Kind oft als Quelle des Glücks und der Freude. Sie gewinnen neue Kompetenzen und erleben Befriedigung durch die Fürsorge und Pflege. Familienstrukturen entwickeln sich weiter, Beziehungen festigen sich und die Lebensperspektive erhält eine neue Ausrichtung (Eckert, 2018, S. 40-41).

4.2.2 Ebene des sozialen Umfelds

Eltern von Kindern mit Behinderungen erleben oft eine Abnahme der Unterstützungsbereitschaft und mangelnde Anerkennung und Achtung im sozialen Umfeld (Eckert, 2018, S. 41). Vorurteile und Unsicherheiten führen zu erhöhtem Erklärungs- und Rechtfertigungsdruck, was zu Rückzug und Isolation führen kann (Eckert, 2002, S. 49). Diese Isolation erschwert den Zugang zu Hilfsangeboten und der Kontakt zu Fachleuten kann als unbefriedigend wahrgenommen werden. Jedoch kann ein Kompetenzzuwachs bei den Eltern und die Bereitschaft zur Kommunikation das soziale Netz erweitern und das soziale Unterstützungsnetz stärken (Eckert, 2018, S. 40-43)

4.2.3 Gesellschaftliche Ebene

Ein Kind mit Behinderungen konfrontiert die Gesellschaft mit Abweichungen von den «Normen», wodurch die Eltern und Kinder die unterschiedlichsten Reaktionen erleben. Diese reichen von negativen sozialen Kontakten und abwertenden institutionellen Reaktionen bis hin zu benachteiligenden sozialpolitischen Entscheidungen (Schmieder, 2015, S. 12). Abfällige Bemerkungen, mangelndes Verständnis von Ärzt:innen und Ämtern sowie geringe politische Unterstützung sind Beispiele dafür (Schindelhauer-Deutscher & Henn, 2009, S. 1). Solche Negativreaktionen belasten die Eltern stark. Erfahrungsberichte zeigen, dass Eltern konfrontativen Reaktionen auf das normabweichende Verhalten ihrer Kinder wie Beschimpfungen und Unverständnis ausgesetzt sind. Wobei nicht von einheitlichen gesellschaftlichen Einstellungen gesprochen werden kann. Daher berichten die Eltern oft auch

von wohlwollenden Reaktionen im Sinne einer Würdigung ihrer besonderen Leistung (Eckert, 2002, S. 48).

Diese Heranführung lässt darauf schliessen, dass die Eltern von Kindern mit Behinderungen sowie auch die Kinder / Menschen mit Behinderungen von Stigmatisierung und Diskriminierung betroffen sind. Diese zwei Phänomene werden nachfolgend aufgegriffen.

Stigma / Stigmatisierung

Stigmata wirken auf derselben Ebene wie Vorurteile, sie sind eine Einstellung, was bedeutet, dass es noch nicht um das tatsächliche Verhalten geht. Stigma bezieht sich laut Goffman auf eine Eigenschaft einer Person, die zutiefst diskreditierend ist (Goffman, 1967; zit. in Cloerkes, 2005, März). Also ein Merkmal, das sich aufdrängt und bewirken kann, dass sich andere Menschen in der Begegnung mit der Person von ihr abwenden, wodurch vollständige soziale Akzeptierung ausgeschlossen ist. Ein Stigma führt zur Herabsetzung der sozialen Identität einer Person. Die Stigmatisierung beschreibt dann das darauffolgende Verhalten, das auf dem Merkmal einer Person aufbaut und sie dadurch benachteiligt und ausschliesst. Visibilität, also die Sichtbarkeit erleichtert das Stigmatisieren (ebd.). Die Folgen von Stigmatisierung sind tiefgreifend für die Betroffenen, wie drohende Gefährdung der Identität, Isolation und Kontaktverluste sowie Spannung und Unsicherheiten in der gesellschaftlichen Teilhabe (Cloerkes, 2005, März).

Diskriminierung

Im soziologischen Sinne wird unter Diskriminierung ein Mittel zur sozialen Orientierung verstanden. Dieses kennzeichnet sich durch die Ablehnung einer Gruppe aufgrund ihrer Andersartigkeit, z.B. Rasse, Religion oder Eigenschaften. Daraus erfolgt gleichzeitig eine Aufwertung der Zugehörigkeit der eigenen Gruppe. Diskriminierung ist die Grundlage zur Einschränkung gesellschaftlich-partizipativer Prozesse, bis hin zum Ausschluss aufgrund von Vorurteilen endend in einer systematischen Vernichtung von Bevölkerungsgruppen. Diese Prozesse basieren auf bestimmten Wertevorstellungen oder unbewussten Einstellungen. Eine Unterscheidung der Diskriminierung kann auf rechtlicher und gesellschaftlicher Ebene vorgenommen werden. Die rechtliche Diskriminierung verweigert daher gleiche Rechte oder es erfolgt eine ungerechtfertigte Ungleichbehandlung basierend auf juristischen Normen. Wobei sich die gesellschaftliche Diskriminierung auf individuelle und gesellschaftliche Einstellungen und Verhaltensweisen bezieht, durch die andere Benachteiligung aufgrund von Vorurteilen oder negativer Bewertung von Merkmalen erfahren (Forster, 2013b, S. 91-92).

In Bezug auf Behinderungen lässt sich festhalten, dass durch die Einteilung «behindert und nicht behindert» bereits eine Diskriminierung vorliegt, da sie dazu dienen soll in gesellschaftlichen Interaktionen eine Orientierung zu bieten. Der Tatbestand der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen besteht in engerem soziologischem Verständnis deshalb, weil sie durch die erhöhte Verletzbarkeit in prekäre Lebenslagen geraten können und in ihrer sprachlichen, sozialen, kulturellen, ökonomischen und rechtlichen Partizipation nicht ausreichend gesichert sind (Hartb, S. 91-92).

Dieses Kapitel veranschaulicht die Besonderheiten und Herausforderungen im Elternsein von Menschen mit Behinderungen. Beispielsweise die ausgelösten innerfamiliären und intrapsychischen Prozesse, die Annahme der Behinderung, das Stresserleben und Erhalten der psychischen Gesundheit der Eltern, spezifisch der Mütter. Auch die Konfrontation mit Reaktionen aus dem sozialen Umfeld welche die Lebensrealität der Familien prägen und beeinflussen. Innerhalb all dieser Ansprüche leisten viele Elternteile von erwachsenen Menschen mit Behinderungen die bedeutende und anspruchsvolle Arbeit der Beistandschaft, die mit den ausgeführten Themen und Situationen in Wechselwirkung steht und in bestimmten Fragen nach einer gewissen Abgrenzung der emotionalen Verbundenheit verlangt. Womit auch die Besonderheit und Herausforderung der Rollenüberschneidung «Elternteil» und «Beiständin» deutlich wird. Gemeinsam mit den Kapiteln zwei und drei konnten grundlegende Themen der Rollenüberschneidung dargestellt werden, nach denen die erste Fragestellung fragt. Mit dem darauffolgenden Kapitel der Ablösung kommt ein weiteres wichtiges Thema dazu.

Durch die aufgeführten Themen wird bereits jetzt deutlich wie wichtig es ist, dass das professionelle Hilfesystem die Angehörigenarbeit um- und nachsichtig gestaltet und die Elternteile in ihren unterschiedlichen Rollen wahrnimmt und adäquat in Prozesse miteinbezieht.

5 Ablösungsprozess

Das nachfolgende Kapitel widmet sich dem Ablösungsprozess, zwischen den Elternteilen und den Menschen mit Behinderung. Dieser Prozess wird vor allem dann ein Thema, wenn ein Mensch mit Behinderungen in eine institutionelle Wohnform eintritt.

Die Ablösung beschreibt einen biografischen Prozess, eine Entwicklungsaufgabe und ist bedeutend für die Ausbildung der Identität. Unter der Ablösung können insgesamt alle Schritte von Kindern verstanden werden, die zur zunehmenden Unabhängigkeit von den Eltern beitragen (Klauss, 2013, S. 15). Die relative Trennung beziehungsweise die Unabhängigkeit kann die eintretende Selbständigkeit ausdrücken (Hennies & Kuhn, 2004, S. 133). Für Menschen mit Behinderungen stellt die Ablösung von ihren Eltern bzw. Hauptbezugspersonen eine Herausforderung dar. Durch den Einzug in eine institutionelle Wohnform bleiben sie auf die Unterstützung ihrer Eltern und dem professionellen Hilfesystem angewiesen und eine gewisse Fremdbestimmung bleibt bestehen. Aber auch für die Eltern ist die Ablösung von ihren Kindern mit Behinderungen eine besondere Aufgabe (Klauss, 2013, S. 15).

Vom Ablösungs- zum Freiraumkonzept

Vorweg wollen die Verfasserinnen auf das Freiraumkonzept von Emmelmann und Greving (2019) hinweisen, worauf sie sich im 5. und 6. Kapitel immer wieder beziehen werden.

Das Freiraumkonzept schliesst eine fachliche Lücke, durch das Beschreiben der Beziehung zwischen den Menschen mit Behinderungen und ihren Eltern, vom Einzug in eine institutionelle Wohnform bis hin zum Leben nach dem Tod von den Eltern. In dem Freiraumkonzept werden Entwicklungsaufgaben von den Menschen mit Behinderungen aufgegriffen sowie die verändernde Rolle und Aufgaben der Eltern beschrieben (Emmelmann & Greving, 2019, S. 12). Dazu benennen Emmelmann und Greving (2019) praxisorientierte, handlungsleitende Aufgaben für das professionelle Hilfesystem, diese erklären, wie Menschen mit Behinderungen in ihrer Selbständigkeit unterstützt werden können und Eltern ermutigt werden die neuen Freiräume zu nutzen. Das Freiraumkonzept schliesst jegliche Wohnformen mit ein (S. 12).

Durch den Begriff des Freiraums, wollten Emmelmann und Greving (2019) dem angstbehafteten Begriff der Ablösung, der eine Abkehr oder eine endgültige Trennung suggerieren kann, eine Alternative bieten (S. 13). Der Auszug schafft neue Freiräume, die genutzt werden sollen, dahinter steckt die Haltung, dass jeder Mensch auch mit Behinderungen seinen eigenen

Lebensweg gehen kann (Emmelmann & Greving, 2019, S. 14). Nachfolgend werden beide Begriffe, Ablösung sowie Freiraum verwendet. Wird der Begriff der Ablösung verwendet, gilt es diesen im Sinne des Freiraums, wie von Emmelmann und Greving beschrieben, zu verstehen.

Wird nachfolgend über Herausforderung oder sogar Probleme in der Ablösung gesprochen, ist zu berücksichtigen, dass in konkreten Fällen immer die individuellen Bedingungen beachtet werden müssen. Daher kann es sein, dass ein Auszug aus dem Elternhaus nicht immer und nicht in allen Lebenslagen sinnvoll ist (Hennies & Kuhn, 2004, S. 132).

5.1 Perspektive der Eltern

Für Eltern, spezifisch die Mütter, ist die Ablösung von ihrem Kind mit Behinderungen, das nun erwachsen ist, eine spezielle Aufgabe (Klauss, 2013, S. 15). In den vorhergehenden Kapiteln konnte aufgezeigt werden, welche enge Eltern-Kind-Beziehung entstehen kann. Die Kinder mit Behinderungen werden für die Eltern mitunter zum zentralen Lebensinhalt. Wird der Umzug in eine institutionelle Wohnform zum Thema, wird die Ablösung häufig als aktives Weggeben erlebt. Oft teilen Menschen mit Behinderungen mit, dass sie sich Unabhängigkeit wünschen oder ihr Verhalten und ihre Ausdrucksformen deuten daraufhin. Eltern müssen dann aktiv werden und eine passende Wohnform finden. Dies kann ambivalente Gefühle auslösen und fordert die Neudefinition ihrer Rolle als Eltern sowie eine Abgabe an Verantwortung (Klauss, 2013, S. 16).

Die Ablösungs- und Verselbständigungsimpulse der Menschen mit Behinderungen werden nicht selten durch die Eltern als behinderungsspezifische Verhaltensprobleme registriert und sie erschweren mit ihren Reaktionen darauf den Ablösungsprozess (Hennies & Kuhn, 2004, S. 135). Eine weitere Erschwernis stellt die Tatsache dar, dass Menschen mit Behinderung in ihrer Verselbstständigung in sozialer Abhängigkeit zu ihren Eltern stehen und genau von jenen Unterstützung darin brauchen sich zu lösen. Eine häufige Reaktion von Eltern auf den Wunsch zur Verselbstständigung ihrer Kinder mit Behinderungen sind diffuse Trennungsängste, die Eltern dazu bewegen können, ihre Kinder noch mehr an sie zu binden. Es können Erziehungsstile und Familienstrukturen herrschen, die Ablösungsprozesse sowie die Autonomieentwicklung und Verselbstständigung hemmen (ebd.). Wobei auch hier wieder der Begriff der Ablösung kritisiert werden kann, da eine Ablösung nicht oder zumindest nur bedingt möglich ist, da die Eltern von Menschen mit Behinderungen immer eine Verantwortung für sie tragen werden (Emmelmann & Greving, 2019, S. 13). Dies besonders dann, wenn die Eltern oder ein Elternteil die Beistandschaft für den Menschen mit Behinderungen wahrnehmen.

Im Freiraumkonzept weisen Emmelmann und Greving (2019) auf Gruppen hin, die unterschiedliche Haltungen zum Auszug aufweisen. Diese werden nachfolgend erläutert (S. 14):

Moderne Entwicklung

Die Eltern sowie die Menschen mit Behinderungen teilen die Haltung, dass jeder Mensch ein Anrecht auf ein eigenständiges Leben nach den eigenen Vorstellungen hat. Der Eintritt in eine institutionelle Wohnform ist oft gut vorbereitet. Diese Menschen erfahren früh ein stabiles Hilfsnetz und sehen den Schritt als normal und notwendig an, um mehr Eigenständigkeit zu erlangen. Die Entscheidung wird gemeinsam getroffen, basierend auf Beobachtungen und dem Prüfen verschiedener Wohnformen (ebd.).

Angespannte Verhältnisse

Bei dieser Gruppe zögern die Eltern den Auszug oft hinaus, da sie glauben, sich am besten um ihr Kind kümmern zu können. Dies gilt besonders bei schweren Behinderungen. Der Eintritt in eine institutionelle Wohnform erfolgt meist auf äusseren Druck und führt oft zu langanhaltender Anspannung (Emmelmann & Greving, 2019, S. 14-15).

Familie will keinen Eintritt

Weder die Eltern noch der Mensch mit Behinderungen können sich eine institutionelle Wohnform vorstellen. Die Eltern übernehmen die gesamte Pflege und Betreuung und sind überzeugt, dass es an nichts fehlt. Ein Eintritt in eine Wohnform erfolgt erst, wenn sich die Rahmenbedingungen ändern, etwa wenn die Eltern die Pflege nicht mehr leisten können oder versterben (Emmelmann & Greving, 2019, S. 15).

Den geeigneten Zeitpunkt für den Auszug aus dem Elternhaus gibt es nicht. Der Auszug ist und soll eine individuelle Entscheidung sein. Häufig fällen die Eltern die Entscheidung, im Idealfall mit den Menschen mit Behinderungen gemeinsam. Erhalten die Menschen mit Behinderungen auf ihrem Weg in die Selbständigkeit Unterstützung durch ihre Eltern und werden die Eltern auch von Institutionen in diese Prozesse miteinbezogen, gelingt die Nutzung der neu gewonnen Freiräume besser (Emmelmann & Greving, 2019, S. 16).

Die Beziehungsdynamik stellt auch in den Ablösungsprozessen eine Einflussgrösse dar. Die Eltern müssen ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen darin unterstützen, neue Bindungen und Beziehungen zu Fachpersonen im institutionellen Wohnsetting einzugehen. Zudem gilt es für die

Eltern eine neue Beziehung zu ihren Kindern aufzubauen, die nun in einer zeitlichen und räumlichen Distanz einherkommt. Diese Aufgabe kann durch Ablösungskonflikte und Gefühlsambivalenzen erschwert werden. Nicht selten treten bei erwachsenen Menschen mit Behinderungen, durch die Entwicklungsverzögerung, Pubertätsprozesse erst dann auf, wenn sie bereits aus dem Elternhaus ausgezogen sind. Wie rebellisch, angepasst oder herausfordernd sich die Menschen mit Behinderungen nach dem Umzug in ein Wohnsetting verhalten, hängt oft mit den erfahrenen Erziehungsprozessen zusammen (Emmelmann & Greving, 2019, S. 17-18).

Es lässt sich erkennen, dass der Auszug aus dem Elternhaus und die sich damit neu eröffnenden Freiräume und Aufgaben in den Ablösungsprozessen für Eltern emotional behaftet sein können. Die Gründe, weshalb ein Mensch mit Behinderungen in eine institutionelle Wohnform eintritt, können sehr unterschiedlich sein und begleitet von Gefühlsambivalenzen und Beziehungsdynamiken verschiedene Herausforderungen für die Eltern, die Menschen mit Behinderungen und das professionelle Hilfesystem in den Wohnformen darstellen. Trotzdem bleiben durch die Eltern-Kind-Beziehung und häufig durch die Wahrnehmung der Beistandschaft tiefgreifende Einflussbereiche bestehen, die in der Angehörigenarbeit professionell berücksichtigt werden sollten. Um die Ablösungsprozesse aus der Perspektive der Menschen mit Behinderungen darzustellen, folgt das nächste Unterkapitel.

5.2 Perspektive der Menschen mit Behinderungen

Die Ablösung kann als Entwicklungsaufgabe zur sozialen Selbständigkeit verstanden werden, insofern dies aufgrund der Behinderungsformen möglich ist. Menschen mit Behinderungen sind meist ein Leben lang auf Unterstützung angewiesen, von den Eltern aber auch durch das professionelle Hilfesystem (Hennies & Kuhn, 2004, S. 132-133). Sie sind in Folge des Auszugs vor besondere Herausforderungen gestellt, die Unterstützung verlagert sich von ihren Eltern, die bis dahin ihre engsten Bezugspersonen waren, an andere Personen (Emmelmann & Greving, 2019, S. 13). Dazu kommt, dass sie Ablösungsprozesse vor dem Auszug kaum in vergleichbarer Form einüben konnten. Dies kann mit ein paar Beispielen verdeutlicht werden (Klauss, 2013, S.15):

- Wege allein zurücklegen: Menschen mit Behinderungen werden oft gebracht oder abgeholt. Sind sie in der Lage, den Weg allein zu absolvieren, wurde dies zuvor akribisch eingeübt und eine grosse Kontrolle bleibt bestehen.
- Freizeitkontakte oder Ferien sind oft stark organisiert und geleitet, eigene Interessen und Unabhängigkeit können nur begrenzt erprobt werden.

- Freie Wahl des Arbeitsplatzes oder der Wohnsituation: Bisher herrscht wenig Auswahlmöglichkeit für Menschen mit Behinderungen, sie finden ihre Arbeit und ihren Wohnraum in Institution die Wohngruppen und Werkstätten führen.

Dass ein Mensch mit Behinderungen die Möglichkeit hat, sich auf eine neue Lebensbedingung und neue Anforderungen einzustellen und bereit dafür ist, hängt stark davon ab, wie weit er darauf vorbereitet, ermutigt und motiviert wurde (Hennies & Kuhn, 2004, S. 141). Sie müssen aus den Beziehungen zu ihren Eltern und der sich verändernden Bindung lernen können. Denn nach dem Umzug müssen sie sich an neuen, häufig wechselnden Bindungspartner:innen orientieren (Emmelmann & Greving, 2019, S. 18). Das Erwachsenwerden, der Auszug und die Ablösung stellt eine hohe Anforderung dar und kann mit Problemen und Krisen in der Übergangszeit verbunden sein (Hennies & Kuhn, 2004, S. 141). Hennies und Kuhn (2004) schreiben, dass ein Ablösungsprozess erst als gelungen bezeichnet werden kann, wenn die emotionale Loslösung aus dem Schonraum der Familie erfolgt ist. Sie beschreiben drei Phasen der emotionalen Ablösung, die Menschen mit Behinderungen durchleben können (S. 141-144):

Phase der Vorbereitung

Der Auszug aus dem Elternhaus sollte schon früh thematisiert werden und die Menschen mit Behinderungen sollten lebenspraktische Fertigkeiten erlernen. Sie sollten Auswahlmöglichkeiten erhalten und ihre Freiräume erproben können.

Phase der aktiven Unterstützung

Menschen mit Behinderungen müssen eine aktive Unterstützung von aussen in ihrem Ablösungsprozess erfahren können, sie sollten in ihren Bedürfnissen, Wünschen und Sorgen ernstgenommen werden.

Phase der Erfahrung

Der Auszug ist erfolgt, die Menschen mit Behinderungen müssen erfahren, dass dieser kein Abschied von den Eltern bedeutet, sondern dass die Eltern als Bezugspersonen erhalten bleiben.

Dieses Unterkapitel verdeutlicht, dass für Menschen mit Behinderungen viele emotionale Anforderungen im Ablösungsprozess entstehen. Wichtig dabei erscheint eine gute Vorbereitung und Begleitung durch die Eltern, damit die Menschen mit Behinderungen erfahren können, dass diese als Bezugspersonen erhalten bleiben und sie bereit sind, neue Bindungen und Beziehungen

einzuwenden. Auch hier wird deutlich, dass durch die Rollenüberschneidung «Elternteil» und «Beiständin» Abhängigkeiten und Einflussgrößen bestehen bleiben. Daher wird im nachfolgenden Kapitel auf die *Bedeutung der Zusammenarbeit im institutionellen Setting* aus sozialarbeiterischer Sicht eingegangen.

6 Bedeutung Zusammenarbeit im institutionellen Setting

Dieses Kapitel betont die wichtigsten Aspekte für eine gelingende Zusammenarbeit in Institutionen für Menschen mit Behinderungen. Zuerst werden die grundlegenden Leitprinzipien für die Arbeit im institutionellen Wohnsetting aufgegriffen. Darauf aufbauend, werden die Einflussfaktoren für die Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Angehörigen sowie zwischen Fachpersonen und Menschen mit Behinderungen beschrieben. Abschliessend werden die wichtigsten Erkenntnisse für die Zusammenarbeit in Institutionen der Behindertenhilfe zusammengetragen.

6.1 Bedeutung Leben im institutionellen Setting

Da die Verfasserinnen sich in erster Linie auf Institutionen der Behindertenhilfe und Mütter von erwachsenen Menschen mit Behinderungen fokussieren, wird hier gekürzt dargestellt, welche Werte und Prinzipien Institutionen der Behindertenhilfe verfolgen sollten. Eine vertiefte Auseinandersetzung würde über den Rahmen dieser Arbeit hinausgreifen.

Brachmann (2011) zufolge hat sich in den letzten Jahren ein Wandel der Ansprüche an die Behindertenhilfe abgezeichnet (S. 13). Die Unterbringung in Sondereinrichtungen wurde durch das Ideal ersetzt, dass Menschen mit Behinderungen aktiv an der Gesellschaft teilhaben und ein selbstbestimmtes Leben führen sollen (ebd.). Das System der Behindertenhilfe soll Menschen mit Behinderungen zu dieser Umsetzung befähigen. Dies basiert auf gesellschaftlichen Forderungen, ohne dass sich die Integrationsbereitschaft der Gesellschaft wesentlich erhöhte. Das Prinzip "ambulant vor stationär" rückte in den Vordergrund (Brachmann, 2011, S. 13-14). Die Anerkennung des Wunsches nach Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen ist gestiegen. Doch die Leistungsangebote sind noch stark an den Bedürfnissen der Institutionen und nicht an den Menschen mit Behinderungen ausgerichtet. Ihre individuellen Erwartungen, Wünsche und Hilfebedarfe erfahren somit weniger Berücksichtigung (Brachmann, 2011, S. 16-17).

Brachmann (2011) betont, dass die Leitprinzipien Normalisierung, Integration, Inklusion und Selbstbestimmung zentral sind (S. 76). Das Normalisierungsprinzip beschreibt die Orientierung an der alltagsspezifischen Lebensführung nicht behinderter Menschen. Laut Thimm ist es ein Perspektivenwechsel zu einem funktionsbezogenen Denken und Handeln vorwiegend ausgerichtet auf Institutionen (Thimm, 2005; zit. in Brachmann, 2011, S. 80-81). Brachmann

(2011) kritisiert, dass das Konzept oft fehlinterpretiert wurde und bisher nicht ausreichend kritisch reflektiert und weiterentwickelt wurde (S. 81-82).

Integration basiert auf dem Normalisierungsprinzip und ist laut Speck ein Wechselwirkungsprozess zwischen Menschen mit und ohne Beeinträchtigung. Es braucht Veränderungen bei beiden Seiten, dass adäquate Beziehungen und Zugehörigkeit entstehen können (Speck, 2003; zit. in Brachmann, 2011, S. 84). Inklusion ersetzt zunehmend die Idee der Integration und fordert die Umgestaltung der Umwelt, in welcher eine inklusive Gesellschaft die Rechte aller Bürger:innen respektiert und zu realisieren versucht (Theunissen, 2006; zit. in Brachmann, 2011, S. 89). Die UN-Behindertenrechtskonvention verankert Inklusion als Menschenrecht (Brachmann, 2011, S. 90). Brachmann (2011) kritisiert die fehlende Auseinandersetzung mit der Pluralisierung der Lebensstile und Lebensverläufe in unserer Gesellschaft (S. 89).

Selbstbestimmung bedeutet, dass Menschen auf ihr Wohlbefinden Einfluss nehmen (Hahn, 1999; zit. in Brachmann, 2011, S. 91). Institutionen der Behindertenhilfe benötigen somit individuell angepasste Hilfenkonzepte. Ihre Aufgabe besteht darin Zugänge zu den gewünschten Umwelten zu ermöglichen sowie vorfindbare Bedingungen individuell an die Bedürfnisse an den Menschen mit Behinderungen anzupassen (Brachmann, 2011, S. 92).

Brachmann (2011) geht grundlegend, bis auf wenige Einzelfälle, davon aus, dass eine umfassende Auseinandersetzung mit den Leitprinzipien Normalisierung, Integration, Inklusion und Selbstbestimmung bisher durch die Akteur:innen und die Leistungsträgerschaft der Wohneinrichtungen noch nicht vollständig stattfand (S. 99).

6.2 Fachpersonen Soziale Arbeit und Angehörige

Die Zusammenarbeit mit Angehörigen ist für Fachpersonen der Sozialen Arbeit ein elementarer Bestandteil ihrer Arbeit im institutionellen Setting, da Angehörige eine zentrale Rolle im Leben von Menschen mit Behinderungen übernehmen, unabhängig von deren Lebensmittelpunkt (Zambrino et al., 2022, S. 1). Angehörigenarbeit ist als eine sich wandelnde Aufgabe zu verstehen, die in gesellschaftliche Prozesse und fachtheoretische Entwicklungen eingebettet ist (Eckert, Sodogé & Kern, 2012; zit. in Zambrino et al., 2022, S. 2).

Gespräche zwischen Eltern und Fachpersonen bilden dabei eine wesentliche Basis (Eckert, 2002, S. 89). Aus der Literatur geht hervor, dass diverse Faktoren wie Gesprächsführung, Mitspracherecht, Meinungsverschiedenheiten und oder Akzeptanz der jeweiligen Rollen zu

Spannungen oder Konflikten führen können. Nachfolgend wird ein theoretischer Bezug zu den verschiedenen Faktoren hergestellt.

Eckert (2002) zufolge besteht eine Notwendigkeit über die Basiskompetenz der Gesprächsführung zu verfügen, um organisatorische Schwernisse und persönlichkeitsbezogene Barrieren abzubauen (S. 89). Er betont die Wichtigkeit der Vorbereitung solcher Gespräche. Die Erschliessung der Zusammenhänge, das Setzen von möglichen inhaltlichen Schwerpunkten sowie das Verwenden von angemessenen Methoden der Gesprächsführung gelten als beachtliche Faktoren für ein gelingendes Elterngespräch (ebd.).

Nach Seifert und Lauper (2018) ergeben sich Konflikte und Spannungen zwischen Fachpersonen und Eltern, wenn sich Eltern nicht wahrgenommen oder geschätzt fühlen, die emotionale und tiefgründige Beziehung zwischen Eltern und Kind nicht anerkannt wird oder Fachpersonen den Anspruch erheben besser zu wissen, was für die Klientel richtig ist (S. 25). Dabei soll nicht verkannt werden, dass Fachpersonen sich professionell für ihre Klientel einsetzen. Oftmals wird dabei vergessen, die Eltern miteinzubeziehen. Seifert und Lauper betonen, wie wichtig es ist, mit den Eltern in ständigem Kontakt zu bleiben, da negative Erfahrungen zu einer Überfürsorglichkeit bei den Eltern führen kann (ebd.).

Weitere Konflikte, welche nach Emmelmann und Greving (2019) als durchaus normal und notwendig erachtet werden, ergeben sich durch den Prozess der Ausgestaltung des eigenen Freiraumes von Menschen mit Behinderungen. Da dieser nicht zwangsläufig, aber oftmals in Meinungsverschiedenheiten und unterschiedlichen Sichtweisen resultiert (S. 11). Eine aktive und wertschätzende Elternarbeit kann diesen Prozess jedoch unterstützen. Nach Emmelmann und Greving (2019) zeigt sich, dass sich die Elternarbeit in nahezu allen Institutionen für Menschen mit Behinderungen in einem sensiblen und spannungsreichen Beziehungsfeld zwischen den drei Akteur:innen Menschen mit Behinderungen, deren Eltern und Fachpersonen der Sozialen Arbeit vollzieht (S. 11-12). Hier würde ein fachlich fundiertes und differenziertes Konzept, zur Orientierung, über die sich ändernden Rollen und Aufgaben in der Zusammenarbeit mit Angehörigen, einen wesentlichen Beitrag zur Verminderung von Konflikten leisten (Emmelmann & Greving, 2019, S. 12).

6.3 Fachpersonen Soziale Arbeit und Menschen mit Behinderungen

Für die Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderungen können sich die Fachpersonen grundlegend am Berufskodex der Sozialen Arbeit orientieren. Folgende Werte und Ziele, von AvenirSocial (2010), erachten die Verfasserinnen als besonders wichtig:

Unter Abschnitt 5.3 wird festgehalten, dass Soziale Arbeit einen Beitrag für Menschen leisten soll, die vorübergehend oder dauerhaft in ihrer Lebensverwirklichung oder gesellschaftlichen Teilhabe ungerechtfertigt eingeschränkt sind (S. 7). Besonders Menschen mit Behinderungen gelten aufgrund von Stigmatisierung und Diskriminierung als vulnerable Zielgruppe der Sozialen Arbeit, wie es bereits im Kapitel 4.2.3 dargestellt wurde.

In Abschnitt 5.6 wird betont, dass Soziale Arbeit Menschen begleiten, betreuen und schützen sowie deren Entwicklung fördern, sichern und stabilisieren soll (S. 7). Dies kann für die Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderungen sowohl innerhalb als auch ausserhalb institutioneller Settings gelten.

Abschnitt 5.7 besagt, dass Soziale Arbeit Veränderungen fördern soll, die Menschen unabhängiger machen, auch von der Sozialen Arbeit selbst (S. 7). Die Integration und Inklusion von Menschen mit Behinderungen sollen nicht nur als Leitideen gelten, sondern stellen Aufträge für Fachpersonen der Sozialen Arbeit dar. Ziel ist es die Menschen mit Behinderungen als Teil der Gesellschaft unabhängiger werden zu lassen.

Der Grundsatz der Selbstbestimmung in Abschnitt 8.5 beschreibt, dass Menschen das Recht haben, im Hinblick auf ihr Wohlbefinden eigene Entscheidungen zu treffen, solange diese weder sie selbst noch die legitimen Interessen und Rechte anderer gefährden (S. 10). Die Soziale Arbeit hat den Auftrag Möglichkeiten zu schaffen, damit dieser Grundsatz für alle Menschen, mit oder ohne Behinderungen, gelebt werden kann.

Abschnitt 8.8 hebt den Grundsatz der Ermächtigung hervor. Soziale Arbeit soll Individuen, Gruppen und Gemeinschaften befähigen, ihre Rechte wahrzunehmen und autonom an der Gestaltung der Sozialstrukturen mitzuwirken (S. 10). Es besteht die Notwendigkeit in der Behindertenhilfe, dass Menschen mit Behinderungen oder ihre Beistände ihre Rechte kennen und wahrnehmen können, um die Sozialstrukturen mitzugestalten und unabhängiger von der Sozialen Arbeit zu werden.

Nachfolgend sind konkrete Möglichkeiten für die Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen der Sozialen Arbeit und Menschen mit Behinderungen in der Praxis beschrieben. Erneut orientiert am Freiraumkonzept von Emmelmann und Greving (2019):

Die Autoren betonen, dass grundsätzlich die Freiheit eines jeden Menschen in hohem Masse zu berücksichtigen ist. Jedem Menschen, mit oder ohne Behinderungen, steht zu frei zu verfügen über persönliche Entscheidungen. Dies gilt für eigene Prozesse oder auch wie Entscheidungen

und oder Beziehungen eingegangen werden (S. 23). Dabei müssen die individuellen Eigenschaften und Fähigkeiten eines Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden, um seine autonome Handlungsfähigkeit und Freiheit zu realisieren (ebd.). Notwendig sind geeignete institutionelle Rahmenbedingungen, die Freiräume für Selbstbestimmung und Autonomie ermöglichen (S. 24).

Im institutionellen Wohnbereich erfolgt die Erkundung nach Freiheiten für Menschen mit Behinderungen in einer Wechselwirkung zwischen Unabhängigkeit und Abhängigkeit. Emmelmann und Greving (2019) betonen, dass das Ziel darin besteht, eigene Erfahrungen zu machen (S. 66). Menschen mit Behinderungen sollten sowohl ihre eigenen Erfahrungen machen können als auch, wenn nötig, auf Mitarbeitende zurückgreifen können, um ihre eigene Position zu finden (ebd.). Fachpersonen der Sozialen Arbeit sollen daher, Menschen mit Behinderungen so unterstützen, dass diese ihre eigenen Entscheidungen treffen können (Emmelmann & Greving, 2019, S. 77).

6.4 Faktoren für gelingende Zusammenarbeit im institutionellen Setting

Zusammenfassend lässt sich nach Brachmann (2011) folgende Kritik an der Situation der Behindertenhilfe festhalten: Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderungen, besonders vollstationäre Wohnangebote, sowie die erbrachten Leistungen entsprechen nicht mehr den aktuellen Anforderungen und Erwartungen (S. 98). Wie bereits unter Kapitel 6.1 vermerkt, richten sich die Angebote vielmehr an Leistungsträgern als an Klientinnen und Klienten. Als Voraussetzung für eine gelingende Umgestaltung institutionalisierter Wohneinrichtungen (bspw. Strukturen, Prozessabläufe, interne Regeln, Selbstverständnis und Rollenverhalten der Mitarbeitenden etc.) benötigt es Brachmann (2011) zufolge ein völliges Umdenken der Akteure, Leistungs- und Entscheidungsträger (S. 99). Gelingt dies nicht, kann es zur Verschärfung der Legitimationskrise solcher Organisationen führen (Brachmann, 2011, S. 100).

Fachpersonen und Angehörige

Einleitend soll hier auf die tragende Rolle der Fachpersonen im institutionellen Setting hingewiesen werden. Durch ihr Auftreten und Handeln sind die Fachpersonen sowohl in der Lage, Krisenbewältigungsprozesse zu fördern und stützen, als auch diese zu destabilisieren. Für einen gelingenden Prozess können Empathie, Wohlwollen und Fachwissen beitragen (Beck & Meier, 2014, S. 205). Es bedarf eine feine Justierung zwischen den individuellen Bedürfnissen

der Klientel, den Möglichkeiten der institutionellen Angebote und den Ressourcen der Eltern. Beck und Meier (2014) verweisen darauf, dass Eltern stets das Beste für ihr Kind wollen (S. 207-208). Für eine förderliche Zusammenarbeit gilt es eine Balance zu finden, sodass das Mögliche und das Erreichbare nicht zu stark divergieren. Eltern von Menschen mit Behinderungen müssen oft akzeptieren, was möglicherweise nie erreicht wird und welche Entwicklungsgrenzen bestehen. (Beck & Meier, 2014, S. 210-211).

Laut der Studie von Zambrino et al. (2022) können folgende Punkte als Gelingensfaktoren für die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen in Wohninstitutionen für Menschen mit Behinderungen genannt werden (S. 10-15):

Grundlagen der Zusammenarbeit	Gestaltung der Zusammenarbeit	Haltungen in der Zusammenarbeit
Konzeptionelle Verankerung	Vielfältigkeit und Flexibilität	Positive Atmosphäre
Ausreichende Ressourcen	Regelmässigkeit	Augenhöhe
Fachliche Kompetenz	Vernetzung (intern und extern)	Perspektivenwechsel
Planung und Dokumentation	Klare Ansprechpersonen	Ressourcenorientierung
	Wirksamkeitsempfinden	Werteähnlichkeit

Abbildung 4: Gelingensfaktoren für die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Professionellen in Wohninstitutionen der Behindertenhilfe in Anlehnung an Sdogé & Eckert, 2012 (Zambrino et al., 2022, S. 10)

Nachfolgend wird das Modell von Bernitzke (2014) aus dem schulischen Bereich dargestellt (S. 15). Es zeigt die von ihm definierten Konsequenzen und Forderungen auf, welche es für eine gelingende Angehörigen- oder Elternarbeit benötigt. Die Akteur:innen «Erzieherinnen» müssen durch «Fachpersonen» ersetzt werden, um das Modell in der Zusammenarbeit mit erwachsenen Menschen mit Behinderungen verstehen zu können. Die Wirkfaktoren für die Angehörigenarbeit bleiben bestehen.

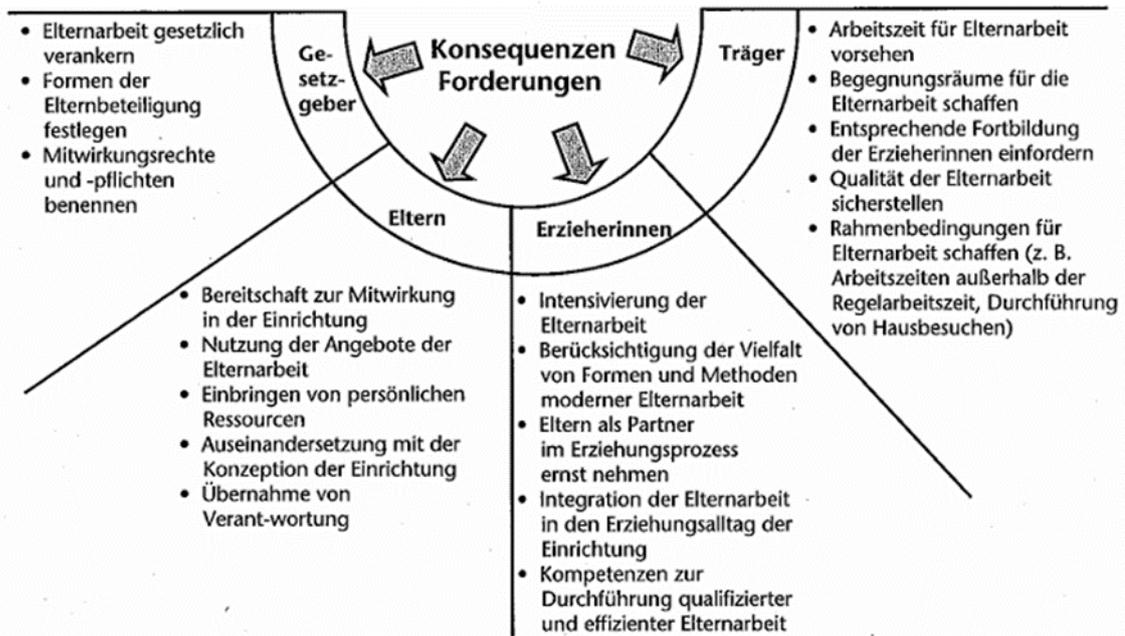


Abbildung 5: Konsequenzen und Forderungen (Bernitzke, 2014, S. 15)

Fachpersonen, Menschen mit Behinderungen und Angehörige

Unter diesem Abschnitt soll zusammenfassend dargestellt werden, welche Faktoren für eine gelingende Zusammenarbeit im Beziehungsdreieck der drei Akteur:innen Fachpersonen Soziale Arbeit, Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörige hervorgehoben werden können. Unter anderem ist dieses Beziehungsdreieck mit Spannungen und Herausforderungen konfrontiert, da in der Regel Menschen mit Behinderungen und ihre Eltern in einer zunehmend angespannten Situation in Wohneinrichtungen auftreten (Emmelmann & Greving, 2019, S. 15). Die Menschen mit Behinderungen sind bereit ihr Elternhaus zu verlassen oder darauf hinzuweisen, dass eine Veränderung notwendig ist, wobei die Eltern diesen Weg als nicht richtig erachten können (ebd.). Die Zusammenarbeit mit Angehörigen setzt bei Fachpersonen das Verständnis voraus, dass Eltern sich bis zu ihrem Lebensende um ihr Kind kümmern werden und wollen. Der Einzug in eine Wohninstitution oder der Loslösungsprozess vom Elternhaus erfolgt oft, weil die Eltern älter werden und zunehmend auf Hilfe angewiesen sind (ebd.).

Mit Hilfe des Freiraumkonzeptes werden Faktoren für eine gelingenden Zusammenarbeit aufgegriffen. Emmelmann und Greving (2019) haben dazu drei Leitsätze postuliert:

1. «Was ein Mensch allein tun kann, soll er auch allein tun.»

Eltern von erwachsenen Menschen mit Behinderungen wünschen sich oft, dass ihr Kind möglichst selbstständig und möglichst losgelöst seinen Lebensweg gehen kann. Diese Hoffnung steht oft im Spannungsfeld zu einem jahrelangen Abhängigkeitsverhältnis und einer intensiven

Eltern-Kind-Beziehung, so dass die Eltern sich keine Vorstellung davon machen können, was ihr Kind noch weiter lernen kann (S. 40). Fachpersonen sollten Eltern unterstützen, indem sie aufzeigen, dass Lernen ein kontinuierlicher Prozess ist, der in kleinen Schritten erfolgen kann (ebd.).

2. «Was ein Mensch noch nicht kann, kann er lernen.»

Das Aneignen von Wissen und Kompetenzen führt zu einer Stärkung des Selbstbewusstseins, unabhängig vom Grad der Behinderung (S. 41). Die Lernschritte müssen sich den individuellen Fähigkeiten der Einzelpersonen anpassen. Fachpersonen haben die unterschiedlichen Vorstellungen der Angehörigen zu beachten. Die Methode des Jahresgesprächs, kann helfen, Erwartungen der Angehörigen abzugleichen und die Realität zu integrieren. (ebd.).

3. «Was ein Mensch nicht lernen kann, wird für ihn getätigt, jedoch in der Regel in seiner Anwesenheit.»

Grundsätzlich gilt: Kein Mensch ist im Stande alles zu können (S. 42). Wichtig ist, dass Menschen mit Behinderungen, welche im institutionellen Setting leben in die Alltagsstrukturen miteinbezogen werden (ebd.). Ein effektives Bezugspersonensystem kann dazu beitragen, die Belange der Menschen mit Behinderungen zu beachten und klare Verantwortlichkeiten zu definieren (S 44). Die Wünsche der Menschen mit Behinderungen stehen im Vordergrund, jedoch können auch die Anliegen der Eltern Gehör finden. Sofern die unterschiedlichen Vorstellungen und Wünsche nicht in Einklang gebracht werden können, liegt es an den Fachpersonen der Sozialen Arbeit, die vom erwachsenen Menschen mit Behinderung getroffenen Entscheidungen den Eltern gegenüber transparent zu machen (S. 45).

Im vorliegenden Kapitel konnte deutlich gemacht werden, dass Angehörige eine Schlüsselfunktion wahrnehmen, unabhängig vom Lebensmittelpunkt der Menschen mit Behinderungen. Führen nun die Elternteile oder spezifisch die Mütter die Beistandschaft für ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen aus, kann diese Schlüsselfunktion noch weiter verstärkt werden. Eckert (2002) benennt, dass Gesprächsführungskompetenzen bei Fachpersonen der Sozialen Arbeit vorausgesetzt werden müssen für eine gelingende Angehörigenarbeit. Im regelmässigen und transparenten Kontakt mit den Angehörigen, zählt nicht allein die Wahrnehmung der Gefühle und Bedürfnisse der Eltern in ihrer Beziehung zu den erwachsenen Kindern mit Behinderungen, sondern auch das Verständnis der Rechte und Pflichten von privaten Mandatsträger:innen. Fachpersonen der Sozialen Arbeit sind folglich dazu angehalten die Bedürfnisse der Klientel, die Anliegen und Wünsche der Angehörigen, die Rechte und Pflichten

aller Beteiligten zu erfassen und im Rahmen der gesellschaftlichen Strukturen und rechtlichen Rahmenbedingungen, Lösungsansätze zur Verwirklichung zu entwickeln. Anhand dieses Fazits und dem theoretischen Inhalt des Kapitels ist die zweite Fragestellung: «*Welchen Einfluss hat die Rollenüberschneidung „Elternteil“ und „Beiständin“ auf die Angehörigenarbeit im institutionellen Setting?*» abschliessend beantwortet.

7 Forschungsdesign

Nachfolgend wird aufgeführt, welches Forschungsziel durch die Forschungsfrage verfolgt wird. In einem nächsten Abschnitt folgt die Herleitung der beiden Samplings. Die Auswahl der Forschungsmethode wird vorgestellt und abschliessend ist nachzulesen, wie die Datenaufbereitung und -auswertung erfolgte.

7.1 Forschungsfrage und Forschungsziel

Die theoretische Herleitung beleuchtet die Themen der Rollenüberschneidung "Elternteil" und "Beiständin" bei Müttern von erwachsenen Menschen mit Behinderungen und deren Einfluss auf die Zusammenarbeit im institutionellen Setting. Durch die Themen wird deutlich welche Herausforderungen sich in der Praxis ergeben können. Um herauszufinden, wie Fachpersonen der Sozialen Arbeit diese Mütter unterstützen können, stellt sich folgende Fragestellung:

Inwiefern können Fachpersonen der Sozialen Arbeit die Mütter von erwachsenen Menschen mit Behinderungen, im institutionellen Setting, in der Rollenüberschneidung «Elternteil» und «Beiständin» unterstützen?

Das Ziel der Forschung ist, die Rollenüberschneidung aus der Sicht von betroffenen Müttern aufzugreifen. Dabei soll vorhandenes Wissen verknüpft und konkrete Unterstützungsleistungen entwickelt werden. Diese sollen durch die Institutionen die Wohnformen anbieten und den Fachpersonen in den Einrichtungen erbracht werden können, um die Rollenüberschneidung positiv zu beeinflussen und zu begleiten.

7.2 Auswahl der Forschungsmethode

Die Verfasserinnen haben sich in der vorliegenden Bachelorarbeit für eine qualitative Forschung entschieden, in der sie durch Leitfadeninterviews und leitfadenorientierte Expert:inneninterviews verbale Daten erhoben haben und anhand einer qualitativen Inhaltsanalyse auswerten (Mayring & Fenzl, 2022, S. 633; Mayer, 2013, S. 37). Um die Frage nach möglichen Unterstützungsleistungen der Sozialen Arbeit zu beantworten, sollen ergänzend zur Perspektive der Mütter auch Fachpersonen aus Fachstellen befragt werden, die Beratungen für Eltern rund um die Beistandschaft anbieten. Daher der Entschluss Leitfadeninterviews mit Müttern und Expert:inneninterviews mit Fachpersonen aus Fachstellen zu führen.

In Interviews mit den Müttern, wird sich an der ausdifferenzierten Methode der Leitfadeninterviews bedient. Die Interviewführung orientiert sich an dem erstellten Leitfaden. Dieser enthält, vorformulierte Haupt- und Nachfragen sowie Stichworte, die zum Nachfragen oder zur Präzisierung von Fragen genutzt werden können. Ganz nach dem Prinzip «so offen wie möglich, so strukturiert wie nötig». Damit trotz grundsätzlicher Offenheit in den Interviews eine gewisse Steuerung hinsichtlich dem Forschungsinteresse möglich war (Helfferich, 2022, S. 876). Weiterführend haben sich die Verfasserinnen für eine besondere Form der Leitfadeninterviews, den leitfadenorientierten Expert:inneninterviews entschieden (Mayer, 2013, S. 38). Diese definieren sich nicht über das Erhebungsinstrument «Leitfaden», sondern über die spezielle Funktion der Person als Expert:in (Helfferich, 2022, S. 876-877; Mayer, 2013, S. 38). Das Forschungsinteresse ist dabei das Expertenwissen. (Helfferich, 2022, S. 877). Laut Helfferich (2022) agieren Expert:innen als Wissensvermittlung und eröffnen somit Zugang zu Wissensbereichen in dem sie Fakten- und Erfahrungswissen mitteilen (S. 877). Die Expert:inneninterviews liefern Datenquellen neben den Interviews mit der Sekundärzielgruppe den Müttern. Die Expert:innen repräsentieren eine ergänzende Handlungseinheit und sollen Informationen zum Kontextwissen liefern. Das Kontextwissen beschreibt, dass die Expert:inneninterviews Daten zu Bezugsgrößen und Rahmenbedingungen liefern, die über Strukturen und Handlungssituationen aufklären. Diese ergänzen die Erfahrungen aus den Leitfadeninterviews mit der Zielgruppe der Mütter (Meuser & Nagel, 1991, S. 445-446).

Durch eine qualitative Inhaltsanalyse ist es möglich qualitative, orientierte Textanalysen von grossen Materialmengen durchzuführen. Daher fiel die Wahl auf die Auswertungsmethode nach Meuser und Nagel (Mayring & Fenzl, 2022, S. 633).

Die Auswertungsmethode wurde durch Meuser und Nagel 1991 noch auf einen eher engen Expert:innenbegriff ausgerichtet, welchen sie aber in der Literatur aus 2009 erweitert formulierten. Daher kann die definierte Sekundärzielgruppe, die Mütter, welche die Beistandschaft führen, in nachfolgendem Verständnis in einem erweiterten Expert:innenbegriff verortet werden (467). Die Verfasserinnen gehen davon aus, dass die Mütter durch die langjährige Begleitung und Betreuung ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderungen und durch die Wahrnehmung der Beistandschaft über Wissen verfügen, dass sie nicht erforderlicherweise allein besitzen aber nicht jeder Person im interessierenden Handlungsfeld zugänglich ist. Dieses Wissen kann auch als spezialisiertes Sonderwissen festgehalten werden, was sie von Laien unterscheidet. Zu erwähnen ist, dass ihr Handeln und Wissen im Rahmen der Beistandschaft institutionalisiert ist und an einen Funktionskontext gebunden ist. Auf den dargestellten Wissensvorsprung zielt das Expert:inneninterview ab (Meuser & Nagel, 1991, 467-468). Daher

wird in vorliegender Bachelorarbeit, die qualitative Inhaltsanalyse nach Meuser und Nagel für die Auswertung der Daten von bei beiden Interviewgruppen angewandt.

In den nachfolgenden Abschnitten wird das Forschungsdesign beschrieben. Die zwei statistischen Samplings werden aufgezeigt sowie die Datenerhebung und -auswertung erläutert.

7.3 Sampling

Nach Flick (2019) wird in der qualitativen Forschung der Begriff «Sampling» verwendet, während sich in der quantitativen Forschung im engeren Sinne die Stichprobenziehung findet (S. 87). Da es sich in dieser Arbeit um eine qualitative Forschungsarbeit handelt, wird nachfolgend nur der Begriff des Samplings verwendet.

Das erste Sampling dieser Forschungsarbeit setzt sich aus vier verschiedenen Müttern, von erwachsenen Menschen mit Behinderungen, zusammen. Um im Rahmen der qualitativen Forschung eine grösstmögliche Diversität zu erhalten, wurde versucht das Prinzip der Varianzmaximierung anzuwenden. Auch Przyborski und Wohlrab-Sahr (2022) betonen die Wichtigkeit der Vielfalt an Konstellationen, welche im Untersuchungsfeld vorhanden sind (S. 134). Ergänzend dazu wurde das zweite Sampling definiert für Fachstellen der Sozialen Arbeit. Nachfolgend wird das Prinzip der Varianzmaximierung erklärt. Danach folgt die Herleitung der beiden Samplings «Mütter» und «Fachstellen».

Prinzip der Varianzmaximierung

Der Fokus der qualitativen Forschung liegt auf dem Ziel, komplexe Lebenswelten und Fragestellungen angemessen zu untersuchen und zu beschreiben (Petrucci & Wirtz, 2007). Das Prinzip der Varianzmaximierung meint, dass das Stichprobensampling aus einer möglichst heterogenen, in den relevanten Merkmalen maximal kontrastierten und aus einer informativen Gruppe von Personen besteht. Es dient dazu die Wahrscheinlichkeit zu minimieren, dass relevante Informationen für die Untersuchung verloren gehen (Reinders, 2005; zit. in Petrucci & Wirtz, 2007).

Sampling «Mütter»

Die sekundäre Zielgruppe der vorliegenden Forschungsarbeit stellen Mütter von erwachsenen Menschen mit Behinderungen dar. Daher wurde ein erstes Sampling «Mütter» erstellt. Wie bereits unter Kapitel 1.5 *Abgrenzung* beschrieben, wurde im Vorhinein eine Auswahl an

Gütekriterien festgelegt. Diese werden nachfolgend anhand der Tabelle 1 dargestellt und begründet. Aus Datenschutzgründen wird nachfolgend die Institution, in welcher die Mütter interviewt wurden, nicht namentlich erwähnt, sondern durch die Bezeichnung «Institution X» dargestellt.

Kriterium	Begründung
Leibliche Mutter des Menschen mit Behinderung.	Eine erste Konfrontation mit der Behinderung des eigenen Kindes stellt für Eltern ein einschneidendes Erlebnis dar (Eckert, 2002, S. 52). Dies kann folglich die Bindung zwischen Mutter und Kind beeinflussen. Bei einer Adoption könnte die Beziehungsdynamik auf entwicklungspsychologischer Ebene anders zu erklären sein.
Mutter eines erwachsenen Menschen mit Behinderung.	Bei Müttern von Kindern oder Jugendlichen mit Behinderungen besteht von Gesetzes wegen, die elterliche Fürsorgepflicht. Dies bedingt, dass noch keine Beistandschaft wahrgenommen werden muss.
Mutter, deren Kind mit Behinderung im institutionellen Setting lebt.	Der Zugang zu Daten sowie die Implementierung von Handlungsansätzen in Privathaushalten könnte ein Erschwernis darstellen.
Mutter, welche die Beistandschaft für ihr erwachsenes Kind mit Behinderung wahrnimmt.	Forschungslücke konzentriert sich auf genau diese Rollenüberschneidung zwischen Mutter und Beiständin sein.

Tabelle 1: Gütekriterien für Sampling "Mütter" (eigene Darstellung)

Der Zugang zu den Müttern konnte durch die Arbeitsstelle von einer der Verfasserinnen erstellt werden. Insgesamt wurden zehn Mütter angefragt, wovon sich vier zu einem Interview bereit erklärten.

Zu Beginn war ein Sampling, bestehend aus Müttern, welche die umfassende Beistandschaft nach Art. 398 ZGB für ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen übernehmen geplant. Bei der Recherche stellten die Verfasserinnen fest, dass nach der Gesetzes Revision von 2013 viele Beistandschaften angepasst wurden, sodass bis auf wenige Fälle keine umfassenden Beistandschaften mehr bestehen. Dies bezieht sich auf jene Angehörige, deren erwachsene Kinder in der Institution wohnhaft sind, in welcher eine der Verfasserinnen arbeitet. Aufgrund dieser Gegebenheiten wurde das Gütekriterium der umfassenden Beistandschaft weggelassen.

Basierend auf den Gütekriterien resultierte das tatsächliche Sampling in der Tabelle 2:

Interviewnummer	Form der Beistandschaft	Eintritt von MmB in Institution X (Kinder- o. Erwachsenenbereich):
Mutter 1 (M1)	Umfassende Beistandschaft nach Art. 398 ZGB	vor 10 Jahren
Mutter 2 (M2)	Umfassende Beistandschaft nach Art. 398 ZGB	vor 10 Jahren
Mutter 3 (M3)	Vertretungsbeistandschaft nach Art. 394 ZGB	vor 26 Jahren
Mutter 4 (M4)	Vertretungsbeistandschaft nach Art. 394 ZGB	Vor 20 Jahren

Tabelle 2: Sampling "Mütter" (eigene Darstellung)

Sampling «Fachstellen»

Das Sampling «Fachstellen» wurde ergänzend zum Sampling «Mütter» erstellt. Ziel der Verfasserinnen war es eine zusätzliche Perspektive in der Forschung aufzuzeigen. Auch hier wurde in einem ersten Schritt Gütekriterien festgelegt. In der Tabelle 3 wird dargestellt, um welche Gütekriterien es sich dabei handelt sowie die Begründung dazu.

Kriterium	Begründung
Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen als Zielgruppe der Beratungs- und Fachstellen.	Die Zielgruppe beschäftigt sich mit behinderungsspezifischen Themen und Fragen wie beispielsweise Finanzierung, Beantragung Sozialleistungen, rechtliche Vertretung durch Beistandschaften, Abklärungen im Bereich Schule, Wohnen, Arbeit etc.

<p>Die Fachstelle muss in folgenden Bereichen eine kompetente Beratung anbieten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Soziale Teilhabe - Wohnen - Arbeit - Rechtliche Grundlagen 	<p>Fachstellen für familienergänzende Betreuung oder Freizeitgestaltung für Menschen mit Behinderungen nicht relevant sind für die Bachelorarbeit.</p> <p>Mittel den Experteninterviews soll Inhalt zum Kontextwissen in Erfahrung gebracht werden. Dies kann durch eine solche Beratungsstelle gewährleistet werden.</p>
<p>Auftrag der Fachstelle muss über eine Triage-Funktion hinausgehen.</p>	<p>Wird lediglich die Funktion der Triage in der Fachstelle wahrgenommen, besteht die Möglichkeit/Gefahr, dass weniger auf Erfahrungs- und Fachwissen zurückgegriffen werden kann.</p>
<p>Fachkundiger Bezug über Beistandschaft im Erwachsenenschutz.</p>	<p>Dieser Bezug dient dazu, dass die vorgängig definierte Forschungslücke geschlossen werden kann.</p>

Tabelle 3: Gütekriterien für Sampling "Fachstelle" (eigene Darstellung)

Mangels Zugänglichkeit zu Fachstellen im Kanton Luzern haben die Verfasserinnen entschieden ihre Suche auszuweiten. In das Sampling fielen sowohl eine Fachstelle aus dem Kanton Bern sowie eine aus dem Kanton Zürich. Folglich wurde für den Standort der Fachstelle kein Gütekriterium festgelegt.

Auswahlkriterium für die Interviewpartner:innen innerhalb der Fachstelle

Die Interviewpartner:innen sollten mittels eines Expert:inneninterviews nach Meuser und Nagel befragt werden. Meuser und Nagel (1991) beziehen sich in ihren Ausführungen zu Expert:inneninterviews auf jene Personen, welche selbst Teil des Handlungsfeldes sind, in dem geforscht wird (S. 443).

Folglich mussten die Interviewpartner:innen dieses vorgängig definierte Kriterium erfüllen:

- Experten und Expertinnen in der Beratung von Angehörigen von Menschen mit Behinderungen für rechtliche Themen. Damit ist gemeint, dass die Fachpersonen bereits Angehörige von Menschen mit Behinderungen beraten haben, welche die Beistandschaft für ihre erwachsenen Kinder übernommen haben.

Basierend auf den Gütekriterien resultierte das tatsächliche Sampling in der Tabelle 4:

Interviewnummer	Angebot Fachstelle/Abteilung	Zielgruppe	Expertenstatus Interviewpartner:in
Expert:in 1 (E1)	Insieme Schweiz in Bern: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Beratung von Institutionen oder Privatpersonen im Erwachsenenschutz 	Menschen mit einer geistigen Behinderung	Stellvertretung der Geschäftsführung; Themen- und Projektverantwortlichkeit für den Bereich Erwachsenenschutz bei Insieme
Expert:in 2 (E2)	Fachstelle für private Beistände und Beiständinnen vom Bezirk Dietikon in Zürich: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Eignungsabklärung von privaten Beistandspersonen ▪ Begleitung und Beratung bei Fragen rund um Mandatsführung 	Private Beistände und Beiständinnen im Bezirk Dietikon	Fachperson für private Mandatsträger und Trägerinnen

Tabelle 4: Sampling "Fachstelle" (eigene Darstellung)

7.4 Datenerhebung

Im Kapitel Datenerhebung wird aufgezeigt, welche Erhebungsinstrumente für die Forschung verwendet wurden und wie die gesammelten Daten anschliessend aufbereitet und ausgewertet wurden.

7.4.1 Erhebungsinstrument Leitfadeninterview und Methodik

Leitfadeninterviews ermöglichen es themenspezifische Daten zu gewinnen. Für beide Interviewgruppen wurde ein eigene Leitfäden entworfen, diese enthielten offene Fragen und ermöglichten es durch den konsequenten Einsatz strukturiert vergleichbare Daten zu gewinnen (Mayer, 2013, S. 37). Die Leitfäden wurden anhand von Themenkomplexen gebildet, die sich an dem Forschungsziel orientierten, um eine gezielte Informationsgewinnung sicherzustellen und die Gefahr eines Informationsverlusts durch zu schnelles Abhaken von Fragen zu mindern. Es wurde darauf geachtet, dass die Leitfäden nicht zu lang sind, um die Auswertung der Datenfülle bewältigbar zu halten (Mayer, 2013, S. 44-45). Die Fragestellungen in den Leitfäden enthalten Erzählaufforderungen sowie explizit vorformulierte Fragen und Stichworte, die dazu dienen weitere Fragen zu formulieren. Es wurden themenspezifische, offene Fragen gestellt damit die Interviews in einem gewissen Masse gesteuert werden konnten (Helfferich, 2022, 875).

Die Verfasserinnen entschieden sich daher im Leitfaden für die Interviews der Mütter folgende Themen zu erfragen:

- Persönlicher und innerfamiliärer Umgang mit der Behinderung
- Institutionseintritt
- Zusammenarbeit mit Fachpersonen
- Erleben der Rollenüberschneidung

Im Leitfaden der Expert:inneninterviews wurden folgende Themen erfragt:

- Ausgestaltung der Unterstützung und Beratung von Müttern die eine Beistandschaft wahrnehmen
- Erleben der Rollenüberschneidung im Beratungskontext
- Optimierungsbedarf in der Beratung und Unterstützung

7.4.2 Datenaufbereitung

Die Interviews wurden jeweils, unter Zustimmung der Teilnehmenden, digital aufgezeichnet. Diese Aufzeichnungen dienen zur Sicherung der Daten sowie zur Konzentrationssteigerung der interviewenden Personen. Die vollumfängliche Konzentration der interviewenden Person wird nach Mayer (2013) als Voraussetzung für eine flexible Handhabung des Leitfadens betrachtet (S. 47). Für die Datenaufbereitung wurde in einem ersten Schritt, analog zu den Tonaufnahmen, das Gesprochene transkribiert. In einem zweiten Schritt wurden alle Transkripte nochmals

durchgelesen und bereinigt. Lange Wortpausen oder nonverbale Elemente wie räuspern oder ähnliches wurde dabei nicht dokumentiert, da diese nach Meuser und Nagel (1991), bei Expert:inneninterviews nicht zwingend zum Gegenstand der Interpretation gemacht werden müssen (S. 455).

7.5 Datenauswertung

Die Daten aus den leitfadenorientierte Expert:inneninterviews und aus den Leitfadeninterviews mit der Sekundärzielgruppe Mütter wurden entlang der qualitativen Inhaltsanalyse nach Meuser und Nagel (1991) ausgewertet (S. 445-446). Die Auswertung orientiert sich daher an inhaltlich zusammengehörenden thematischen Einheiten und hat zum Ziel das *Überindividuell-Gemeinsame* hervorzuheben (Meuser & Nagel, 1991, S. 452-453). Die fünf Stufen nach Meuser und Nagel (1991) bieten einen strukturierten und nachvollziehbaren Ablauf, um die aussagekräftigen, gemeinsam geltenden und qualitativen Aussagen herauszuarbeiten (S.462). Dies ermöglicht es die Forschungsfrage schlüssig, mittels der gebildeten Kategorien und der nachfolgenden Ergebnisdiskussion, zu beantworten.

Stufe 1: Paraphrase

Durch die Paraphrasierung wird eine Verdichtung des Materials vorgenommen (Mayer, 2013, S. 51). Um wiederzugeben, was die interviewten Personen insgesamt gesagt haben, wird der Chronologie des Gesprächsverlaufs gefolgt. Die Gesprächsinhalte werden textgetreu und in eigenen Worten wiedergegeben (Meuser & Nagel, 1991, S. 456).

Stufe 2: Überschriften

Paraphrasierte Textpassagen werden je nach Thema mit Überschriften versehen, um eine weitere Verdichtung des Materials vorzunehmen. Bei den geführten Interviews konzentrieren sich die Textpassagen jeweils auf ein Thema, vergleichbare Themeninhalte in Textpassagen werden gebündelt (Meuser & Nagel, 1991, S. 457-458; Mayer, 2013, S. 52).

Stufe 3: Thematischer Vergleich

In der dritten Stufe werden die Überschriften vereinheitlicht, in dem aus verschiedenen Interviews Textpassagen, die gleiche oder ähnliche Themen behandeln, zusammengestellt werden (Mayer, 2013, S. 53). Dies entspricht einer weiteren Reduktion des Materials und dient der Entfernung von Redundanzen (Meuser & Nagel, 1991, S. 459).

Stufe 4: Soziologische Konzeptualisierung

Nun werden Unterschiede und Gemeinsamkeit der Interviewinhalte Kategorien zugeteilt. Innerhalb einer Kategorie sind das geteilte Wissen sowie die geteilten Erfahrungen explizit wiedergegeben (Meuser & Nagel, 1991, S. 462).

Stufe 5: Theoretische Generalisierung

In der fünften Stufe werden, die in den Kategorien übersetzten, Themen mit Theorien in Zusammenhang gebracht und verknüpft (Mayer, 2013, S. 55).

8 Forschungsergebnisse

Im achten Kapitel findet die Darstellung der Forschungsergebnisse, deren Diskussion mittels der theoretischen Herleitungen statt und abschliessend wird die Forschungsfrage beantwortet.

8.1 Darstellung der Ergebnisse

Folglich werden die Forschungsergebnisse systematisch dargestellt. Die sechs geführten Interviews, mit Müttern von erwachsenen Menschen mit Behinderungen und Expert:innen aus Fachstellen, wurden nach Meuser und Nagel ausgewertet. Jedes Unterkapitel beinhaltet eigene Kategorien dazu findet sich jeweils eine Darstellung mit den dazugehörigen Überschriften. Deren Inhalte wurden unten zusammengetragen ohne eine Trennung nach Interviewpartner:innen zu machen. Die Reihenfolge der Forschungsergebnisse spiegelt den Aufbau der Arbeit wider und bildet sich aus den nachfolgenden Unterkapiteln. Aus Datenschutzgründen wird in der Darstellung der Forschungsergebnisse die betroffene Institution ebenfalls nicht namentlich erwähnt, sondern durch die Bezeichnung «Institution X» dargestellt. Um den Datenschutz zu gewährleisten, wurden auch für andere Wohninstitutionen Pseudonyme verwendet.

8.1.1 Elternsein von Menschen mit Behinderungen

- Behinderungsformen
- Soziales Umfeld
- Rollenwahrnehmung
- Ablösungsprozess

Abbildung 6: Überschriften zur Kategorie "Elternsein von Menschen mit Behinderungen" (eigene Darstellung)

Behinderungsform

Aus den Interviews geht hervor, dass die Mütter die Begleitung und Betreuung ihrer Kinder mit Behinderungen als Lebensaufgabe verstehen. Die Diagnosestellung unterscheidet sich in den verschiedenen Interviewfällen. Teilweise wurde die Behinderungsform direkt bei der Geburt festgestellt, in anderen Fällen konnten verschiedene Diagnosen erst nach einiger Zeit gestellt werden, oder waren durch ihre Seltenheit lange Zeit unklar. Mit zusätzlich einhergehenden medizinischen und operativen Eingriffen beschreiben die Mütter die Diagnosestellung der Behinderungen ihrer Kinder als kritische Lebensereignisse. Die Gefühle der Mütter, die mit der Diagnosestellung einhergehen, können in den vorliegenden Interviews verglichen werden. M1

erklärt: «Das war sehr schwierig für mich, weil ich wusste, jetzt habe ich eine Lebensaufgabe, die ich eigentlich nicht gewollt habe» (Interview, 13. März 2024). Auch M2 beschreibt ihre Gefühlslage wie folgt: «L. hat sich nicht mehr so entwickelt, wie er sollte. Und das hat unser Leben wirklich auf den Kopf gestellt. Da waren Traurigkeit, da waren Schuldgefühle» (Interview, 21. März 2024). M4 beschreibt: «Also ich fand das sehr belastend. Ich war alleinerziehend und hatte solche Diagnosen, mit denen ich irgendwie fertig werden musste» (Interview, 6. Mai, 2024). Teilweise war die Diagnostik der Behinderungen so erschwert, dass keine Lebensprognose gestellt werden konnte. Die Mütter beschreiben aufgrund der neuen, unerwarteten Lebenslage eine Neuorientierung in ihren Lebensentwürfen und die Loslösung von persönlichen sowie innerfamiliären Prozessen.

Soziales Umfeld

Unter soziales Umfeld konnten Informationen zu den Familienrollen und Informationen zum familiären und sozialen Umfeld gewonnen werden. Hinsichtlich der Familienrollen wird in den Interviews deutlich, dass die Mütter häufig die Rolle der Familienfrau und Hausfrau übernehmen, während die Väter der Erwerbsarbeit nachgehen. Was deutlich durch die Aussage von M1 wird: «Und dann bin ich in diese Mutter-, Hausfrauenrolle gerutscht, das wollte ich eigentlich nie werden und es war ein langer schwieriger Weg meine Aufgaben zu akzeptieren und da hineinzuwachsen» (Interview, 13. März 2024). Auch bestätigt sie, dass es nicht zur Diskussion stand die Aufgaben, die sich auch durch die Behinderungen ihres Kindes ergaben, zu Hause mit ihrem Mann aufzuteilen: «Nein, das war keine Option, weil er hat auch noch sehr viele Aufgaben neben der Familie. Und dann ja, es hat sich irgendwie ergeben, dass ich dann halt in diese Rolle gekommen bin» (Interview, 13. März 2024). Die E2 bestätigt diese Aussagen:

Also bei behinderten Menschen ist es ja häufig so, dass die Mutter die beständigste Bezugsperson ist. Wir haben sehr engagierte Elternteile, die sich die Verantwortung teilen. Wir stellen aber häufig fest, dass die Bindung zu den Müttern noch um einiges enger ist. (Interview, 22. Februar 2024)

Durch die grosse und komplexe Aufgabenfülle, die durch die Behinderungen der Kinder zum alltäglichen Familienleben hinzukamen, waren die Mütter auf weitere Unterstützung aus ihrem familiären Umfeld angewiesen oder nahmen professionelle Hilfe in Anspruch. Dies wird durch die Aussage von M4 deutlich:

Ich habe mir von Anfang an Hilfe geholt und mich in einer Institution um einen Platz beworben, weil ich gemerkt habe, dass es nicht geht, alleine zu arbeiten und für diese ganzen Therapien und Arztbesuche keine Unterstützung zu haben. Obwohl ich Teilzeit gearbeitet habe, wurde die ganze Freizeit für Therapien aufgewendet. (Interview, 6. Mai, 2024)

Auch im familiären Umfeld konnten die Mütter Unterstützung erfahren und Betreuungszeiten wurden durch enge Verwandte übernommen. Jedoch wurden auch negative Erlebnisse beschrieben, Menschen im engen Umfeld die sich abgewandt haben und Phasen der sozialen Isolation. Wie M2 berichtet: *«Es gibt Menschen, die können damit nicht umgehen. Also haben wir Freunde verloren, Familie teilweise»* (Interview, 21. März 2024).

Rollenwahrnehmung

Zur Thematik der Rollenwahrnehmung konnte in Erfahrung gebracht werden, welche Rollen die Interviewpartnerinnen im Leben mit einem Kind mit Behinderungen einnehmen und wie sie mit den verschiedenen Rollen umgehen.

Die Mutterrolle scheint stark geprägt durch die intensiven Beziehungen zu ihren Kindern mit Behinderungen. Oft nehmen die Mütter diverse Aufgaben neben der Fürsorge und Erziehung wahr, z.B. kommen therapeutische sowie pflegerische Aufgaben hinzu und meist übernehmen sie das Familienmanagement. M1 trifft die ehrliche Aussage: *«Es war ein langer und schwieriger Weg für mich, L. wirklich zu akzeptieren und meine Aufgaben und da hineinzuwachsen. Und ich habe das Gefühl, das mir das gut gelungen ist, inzwischen und dass ich das auch gerne mache»* (Interview, 13. März 2024). Die Mütter der erwachsenen Kinder mit Behinderungen beschreiben die Zeit vor und nach den Institutionseintritten, die gemeinsamen Wochenenden und Ferien, als intensiv. Eine Mutter beschreibt eine Hemmschwelle darin dies offen zuzugeben: *«Also ich habe Mühe, mich schwach zu zeigen, also zu kommen und zu sagen, dass ich unglaublich Mühe hatte dieses Wochenende. Es hat mich viel Kraft gekostet. Das sage ich eigentlich nie»* (M1, Interview, 13. März 2024).

Bei den Müttern scheinen ein klares Verständnis und eine klare Unterscheidung zwischen der Mutterrolle und der Rolle als Beiständin zu herrschen. Wie M1 deutlich sagt:

Ich habe wirklich ganz klar zwei verschiedene Rollen. Also ich merke das zu Hause und ich fühle mich administrativ und so bin ich ganz in meiner Beistandschaftsrolle, jetzt auch mit der IV habe ich gerade wieder zu tun deswegen, weil sie die Schuhe nicht mehr zahlen wollten. Und das sind ganz klar Sachen für mich das ist etwas anderes, als wenn ich, wenn L. krank nach Hause kommt und ich sie pflege (Interview, 13. März 2024)

Weitere Mütter beschreiben: *«Das geht natürlich ineinander über. Aber ich habe, da habe ich null Probleme. Diese Rollen, die vermischen sich bei mir nicht, die vermischen sich höchstens in dem Punkt, dass ich natürlich tendenziell auf Seiten von S. bin»* (M3, Interview, 8. April 2024). Oder: *«Ich kann wechseln und sagen mir als Mutter fällt das jetzt schwer, diese Situation und dann wieder Eintreten für S. Interessen als Beiständin»* (M4, Interview, 6. Mai, 2024). Es wird

deutlich, dass das Einnehmen der Mutterrolle im Vordergrund für die Mütter steht. M2 beschreibt dies folgend:

Aber diese Doppelrolle ist sicher nicht einfach und ich würde wirklich sagen, Elternsein ist hier (hebt eine Hand hoch) und Beistand bis du dann noch so beiläufig (hält die andere Hand mit einem Abstand darunter). Ich bin ja auch in erster Linie Mutter und nicht Beiständin. (Interview, 21. März 2024)

Ein weiterer Einflussfaktor auf die Rollenwahrnehmung, der durch die Mütter beschrieben wird, ist die Wahrnehmung von aussen. Meist werden sie nur in ihrer Mutterrolle wahrgenommen und angesprochen, wodurch sie teilweise selbst vergessen als Beiständin aufzutreten. Dazu kommen verschiedene Kontexte oder Situationen, in denen es schwer ist für die Mütter beide Rollen einzunehmen. Sie würden sich wünschen von den Institutionen mehr als Beiständigen angesprochen zu werden, auch in Persona, nicht nur über Briefe. Wie M2 ausführt:

Aber ich, ich werde nie als Beiständin wahrgenommen, habe ich das Gefühl. Aber ich muss ehrlicherweise auch sagen, ich vergesse es manchmal auch und habe immer das Gefühl, ich bin ja jetzt in der Mutterrolle da. Aber ich könnte ja auch mal sagen, jetzt bin ich als Beiständin. (Interview, 21. März 2024)

Unter anderem nimmt sie es wie folgt wahr:

Ich könnte mir auch vorstellen, ich bin jetzt auch ein bisschen frech, aber wenn ich als Mutter etwas sage, hat das einen anderen Wert, als ich das als Beiständin sage. Weil als Mutter bist du die emotionale Person und dann wirst du immer so ja, ja die Mutter und die hypert jetzt wieder und hat ihre Problemchen. So wird das vielleicht nicht gesagt, aber wahrgenommen. (M2, Interview, 21. März 2024)

Ablösungsprozess

Durch die Aussagen der Mütter wird deutlich, wie individuell der Ablösungsprozess und die persönlichen sowie die Einflüsse aus dem nahen Umfeld wirken. M1 beschreibt den Institutionseintritt ihres erwachsenen Kindes mit Behinderungen wie folgt: «Es war sehr schwierig für mich. Sie war in einer anderen Institution schon als Kleinkind, weil ich eben noch zwei weitere Kinder hatte und weil sie sehr viel krank war» (Interview, 13. März 2024). Sie trat danach in die Institution X ein, die M1 erzählt weiter:

Aber L. konnte sich damit nicht zurechtfinden. Sie kam immer krank nach Hause. Dann war es wieder extrem stressig, auch zu Hause. Und dann musste ich sie wieder weggeben, weil es zu viel für mich war. Aber sie war dann immer wieder krank. Also es war sehr schwierig und auch abzugeben und dass plötzlich jemand mitbestimmt, das war sehr schwierig. (Interview, 13. März 2024)

Eine andere Mutter wiederum sagt: «Ich hatte keine Schwierigkeiten. Nein, nein, ich tue mich schwer damit, wenn man / Ich weiss gar nicht wie ich das jetzt formulieren soll. Ich als Mutter und wir als Paar haben auch ein Leben» (M3, Interview, 8. April 2024). Hierbei ist aufzuzeigen,

dass diese beiden Mütter die Unterstützung der Institution X unterschiedlich wahrgenommen haben. Auf die Frage, wie sie diese erlebt haben, sagt M1:

Eigentlich nicht so gut, ehrlich gesagt, weil es war alles neu hier und ich fand es etwas chaotisch. Und jetzt finde ich, es hat sich extrem gut entwickelt. Aber am Anfang fühlte ich mich sehr allein mit dieser Situation, weil ich konnte nicht mehr schlafen und stand auch zu Hause völlig neben mir, weil ich mir so Sorgen gemacht habe. (Interview, 13. März 2024)

M3 beschreibt eine Situation, in der ihr erwachsenes Kind mit Behinderungen nach einem Wochenende nicht mehr in die Institution X zurückwollte, die Wohngruppe hat durch Gespräche dabei gute Unterstützung geleistet: «*Sie haben das sehr gut aufgearbeitet, mit verschiedenen einzelnen Gesprächen von verschiedenen Personen*» (Interview, 8. April 2024). Die Mütter beschreiben auch, dass ihnen der Ablösungsprozess leichter fiel, wenn sie bemerkten, dass ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen gerne in die Institution gehen. Wie M4 beschreibt: «*Sie wollte auch selber immer sehr gerne zurück. Sie hat nie geweint oder wollte nicht hierherkommen, sondern hat sich immer gefreut, wenn sie zurückdurfte. Und das hat uns ja gezeigt, dass es ihr sehr wohl ist, hier*» (Interview, 6. Mai 2024).

Die E2 beschreibt einige Dinge, die ihr durch die Beratung von Eltern, welche die Beistandschaft ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderungen übernehmen, aufgefallen ist. Ihr fällt auf, dass der Wunsch nach Ablösung bei den Menschen mit Behinderungen häufig auch erst etwas später, z.B. mit 25 Jahren kommt. Sie hält die Eltern dann jeweils an, genau hinzuhören und den Wunsch nach einem Auszug von zu Hause zu erfragen (Interview, 22. Februar 2024). Sie beschreibt Herausforderungen, die im Ablösungsprozess auftreten können, wie folgt:

Aber die Ablösung, die zusammen mit der Beistandschaft, das ist eine schwierige Geschichte. Also bei allen behinderten Menschen ist das sicher noch einiges schwieriger, weder bei Jugendlichen sonst, die dieses selbstständige Leben starten. Weil sie ja auch die Unterstützung brauchen, weil ein Loyalitätskonflikt allenfalls auch vorhanden ist und weil die Eltern zum Teil ja auch Unmenschliches leisten. Also bei schwerstbehinderten Menschen/ Also ich habe grosse Achtung vor der Arbeit der Eltern und der Betreuung der Eltern, die sie übernehmen, die niemand bezahlt und die unersetzlich ist. Das Thema kann ab und zu auch sein, dass natürlich die Eltern auch der Meinung sind, nur wir können das gut machen. (Interview, 22. Februar 2024)

Damit beschreibt sie, dass die Beziehungsnähe, den Ablösungsprozess auf beide Seiten erschweren kann. Der E2 fällt ausserdem auf, dass es Familien mit Migrationshintergrund oft schwerer fällt die Menschen mit Behinderungen in einer Institution anzumelden:

Also und da gibt es auch recht grosse Unterschiede, also gerade Menschen mit Migrationshintergrund. Dort ist die Familientradition zum Teil noch sehr viel stärker. Also dass Eltern sich schlicht nicht vorstellen können, ein Kind in ein Heim oder eine Institution zu geben. Und dort ist der erste Schritt wirklich halt die Tagesstruktur. Und bei uns, haben wir ja viele Institutionen, die beides anbieten. (Interview, 22. Februar 2024)

Zugute kommen in solchen Situationen die vielseitigen Angebote der Institutionen, welche den Ablösungsprozess positiv unterstützen können. Die E2 bemerkt bei Müttern häufig eine sehr enge Bindung zu ihren erwachsenen Kindern mit Behinderungen. Aufgrund dessen glaubt sie, dass sich diese Mütter weniger Spielräume schaffen und mehr Mühe haben, das erwachsene Kind loszulassen. Wenn eine Mutter sehr isoliert lebt, z.B. weil das Kind sehr enge Betreuung braucht, erschwert dies die Ablösung, laut der E2 (Interview, 22. Februar 2024). Aus ihrer Sicht, hat auch das Entwicklungsalter der Menschen mit Behinderungen einen Einfluss, sie sagt:

Weil die Mütter, die sind ja, in dieser Rolle werden sie wie nie ganz Erwachsene. Also auch die Mütter nicht, weil sie bleiben/ Sie haben allenfalls auch ein behindertes Kind, das sich verhält, wie ein dreijähriges Kind oder Unterstützung braucht wie ein zehnjähriges Kind. Und das ist nicht einfach, das ist wirklich schwierig. Und dann probiere ich dann manchmal schon etwas zu spiegeln und auch zu sagen, es gäbe noch diese Möglichkeit. (E2, Interview, 22. Februar 2024)

8.1.2 Beistandschaften

- Beistandschaft
- Selbstbestimmung bei Menschen mit Behinderungen

Abbildung 7: Überschriften zur Kategorie "Beistandschaften" (eigene Darstellung)

Beistandschaft

Die interviewten Mütter haben häufig klare Vorstellungen, welche Aufgaben zu ihrer Beistandschaft gehören. Dieses Wissen haben sie durch obligate Beratungen bei der KESB und durch die jahrelange Wahrnehmung dieser Aufgabe. M4 beschreibt diverse Aufgaben der Beistandschaft, wie das Schreiben von Berichten, administrative Aufgaben, Abrechnungen, das Wahrnehmen von Jahresgesprächen und die Kooperation mit Fachpersonen und Fachstellen. Sie fasst diese Aufgaben so zusammen:

Das Know-how, das man sich über die Jahre angeeignet hat. Über S. Krankheit kann so ein Beistand niemals ersetzen. Also ich fühle mich mehr wie eine [...] ich sehe mich mehr als Care-Managerin, weil ich wirklich jetzt ein, über die Jahre, ein profundes Wissen mir angeeignet habe und das auch gern mache. Also mit den Menschen zusammenzuarbeiten und für S. eigentlich das Beste versuchen herauszuholen. Es gibt mir eine grosse Befriedigung. Diese Arbeit mache ich sehr gerne. (Interview, 6. Mai, 2024)

M1 trifft folgende Worte dafür, was sie unter ihrer Aufgabe als Beiständin versteht:

Für L. einzustehen. Also auch wenn ich merke, dass etwas nicht gut läuft, also wirklich das anzusprechen, was mich immer viel Mut kostet, muss ich ehrlich sagen. Und den ganzen administrativen Aufwand, wie du vorhin gesagt hast, die finanziellen Aspekte. Ja, einfach wirklich Vermittlerin sein zwischen der Institution und L. [...] ihre Bedürfnisse und ihre Rechte, für ihre Rechte einzustehen. (Interview, 13. März 2024)

Die Aussage von M2 ergänzt das Aufgabenfeld der Beiständin durch die Worte: *«Als Beistand bist du ja auch Sprachrohr für L. Und in solchen Fällen soziales Umfeld. Soziale Kontakte müssen wir auch für ihn wie ein bisschen auch organisieren, weil er kann ja nicht einfach anrufen»* (Interview, 21. März 2024). Für alle Mütter war klar, dass sie die Aufgaben der Beistandschaft, wenn ihre Kinder volljährig werden, wahrnehmen möchten. Sie teilen sich die Aufgabe zum Teil mit ihren Partnern. Alle Mütter haben den Bewerbungsprozess bei der KESB durchlaufen, um die Beistandschaft ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderungen weiterhin wahrnehmen zu können. Viele von ihnen haben dies als sehr intensiv empfunden, sie beschreiben es als Rechtfertigung, dass sie die Aufgaben davor jahrelang wahrgenommen hatten, ohne dass es von Interesse war. Sie beschreiben aber auch hilfreiche Gespräche und Informationen.

Die interviewten Expert:innen informieren über die Beistandschaft über unterschiedliche Kanäle, sei es in Zeitschriften, Blogbeiträgen oder in persönlichen Beratungsgesprächen. Der E1 beschreibt dazu auch die politische Arbeit hinsichtlich der Beistandschaft, welche seine Fachstelle leistet. Er beschreibt, dass der aktuelle gesetzliche Rahmen noch sehr auf die Institutionen ausgelegt ist. In der Praxis sei man sich einig, dass die umfassende Beistandschaft aufgehoben werden sollte, da diese wahrscheinlich noch oft als erstreckte elterliche Sorge gelebt wird. Es bräuchte die Möglichkeit von anderen massgeschneiderten Massnahmen, um den Schutz der Menschen mit Behinderungen sicherzustellen. Wichtig erscheint ihm dabei auch der Aspekt, dass die Beiständ:innen die Wünsche und Bedürfnisse der verbeiständeten Person erkennen können und ihr Handeln danach ausrichten. Dies drückt er so aus:

[...] wie schaffen wir es denn, den Beistandschaften oder Beiständen so die Mentalität zu geben, dass sie, noch mehr, heute heisst es im Interesse der betroffenen Person handeln, dass es dann nicht im mutmasslichen Interesse ist und dass sie sich wirklich anfangen die Zeit zu nehmen, mit verschiedenen Tools und Möglichkeiten herauszufinden, was ist denn überhaupt das Interesse. Was sind die Wünsche dieser Person. (E1, Interview, 15. Februar 2024)

E2 erklärt, dass es nur noch selten zur umfassenden Beistandschaft kommt:

Praktisch keine mehr also, weil bei behinderten Menschen wurden mit der Revision des Erwachsenenschutzrechtes praktisch alle Beistandschaften überprüft und in den allermeisten Fällen war es nicht nötig, eine vollumfängliche Beistandschaft zu machen. Also weil es die Vertretungs-, Verwaltungsbeistandschaft ausreichend ist. Es ist immer man wählt ja immer/ Also man muss von Gesetzes wegen immer klären, was ist die mildeste Massnahme. (Interview, 22. Februar 2024)

Die E2 lädt die Eltern zum Gespräch in ihre Fachstelle ein und berät sie folglich:

Wenn so eine Anmeldung kommt, dann lade ich die Eltern immer ein und ich erkläre ihnen genau, was es heisst, in welchem Bereich es dann diese Beistandschaft braucht. Das ist bei den Eltern, die bereit sind die Beistandschaft übernehmen, dann meistens nur die Administration und die Finanzen. Die Vertretung in den gesundheitlichen Fragen, die haben sie als Eltern sowieso schon, wenn die Person urteilsunfähig ist und auch die Vertretung in der

Personensorge. [...] Manchmal kommt noch das Wohnen dazu, also wenn die Wohnfrage noch nicht geklärt ist. (Interview, 22. Februar 2024)

Beide Expert:innen sehen Vorteile darin, wenn ein oder beide Elternteile die Beistandschaft übernehmen. Der E1 drückt die so aus:

Sobald es dann aber darum geht, natürlich auch eine Person zu unterstützen, zu mehr Gestaltung des eigenen Lebens, wofür ein Beistand auch da sein kann. Elternberufsbeistände haben dann einfach die Zeit dafür. Und ich denke, dieser Aspekt, der geht Richtung unterstützte Entscheidungsfindung und persönliche Zukunftsplanung, was rein von der Idee her auch beim Beistand angesiedelt sein könnte. Aber dort haben die Berufsbeistände weder die fachlichen Kapazitäten und Fähigkeiten noch die zeitlichen Ressourcen. Und das kann ein Vorteil sein, wenn die Eltern oder Familienangehörige diese Beistandschaft übernehmen. Einerseits kennen sie die Person gut und können auch bei stärkeren Beeinträchtigungen und vielleicht eingeschränkter Kommunikation, die Person besser unterstützen, sich selber auch zu verwirklichen und dafür ein geeignetes Umfeld zu schaffen. (Interview, 15. Februar 2024)

Er benennt aber auch den Nachteil der fehlenden Distanz:

Die Gegenseite ist natürlich auch, dass die Gefahr besteht, dass eigene Wünsche und Vorstellungen des Lebens für das Kind in diesem Fall dann eher als eigener Wunsch des Kindes interpretiert wird. Entsprechend dann eben die Selbstbestimmung dann nicht mehr so, wir sagen, nicht mehr so wahnsinnig umgesetzt wird. Eltern-Kind-Beziehungen sind immer spezielle Beziehungen. (Interview, 15. Februar 2024)

Trotzdem sind sich die Expert:innen einig, dass die Elternbeistandschaft unterstützt werden sollte, da die Eltern ihre Kinder am besten kennen, sowie die zeitlichen Ressourcen höher sind und dies den Menschen mit Behinderungen zugutekommt. Daher bemühen sich die Expert:innen auch darum, dass die Eltern die Beistandschaft vereinfacht bekommen, in dem sie z.B. weniger Berichte schreiben müssen. E1 sagt dazu:

Es war auch klar, dass ich in der Erarbeitung des neuen Gesetzes mich damals dafür stark gemacht habe und weiterhin stark mache, dass das Angehörige die Beistandschaft übernehmen können. Auch mit diesen Erleichterungen, die ja im Gesetz vorgesehen sind. Es ist schon ein grosses Anliegen, auch weil natürlich die, positive Seite oder eine der positiven Seiten dieser Beistandschaft ist, dass Familienangehörige als Beistand natürlich viel mehr Zeit zur Verfügung haben, wie das Berufsbeistände haben. Von dem her kommt diese Stimme, die Anliegen und Interessen der Angehörigen hier zu vertreten. Um ihnen zu vereinfachen, die Beistandschaft zu übernehmen. (Interview, 15. Februar 2024)

Selbstbestimmung bei Menschen mit Behinderungen

Das Thema Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen ist ein alltägliches Thema in der Behindertenhilfe, wie kann die Selbstbestimmung bei einem Menschen mit Behinderungen gewahrt und ermöglicht werden. Dieses Thema ist auch ein zentraler Bestandteil, wenn die Beistandschaft übernommen wird. Eine Mutter beantwortet die Frage, wie es ihr damit geht die Selbstbestimmung ihres erwachsenen Kindes mit Behinderungen zu ermöglichen und gleichzeitig aber Entscheidungen stellvertretend für ihr Kind zu treffen, wie folgt: «Das ist recht

schwierig, finde ich. Also am Anfang fand ich, was muss ich jetzt alles rechtfertigen» (M1, Interview, 13. März 2024). Die Mütter sind sich aber einig, dass es aus ihrer Sicht auch ein Vorteil für ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen ist, dass sie die Beistandschaft übernommen haben. Durch die Beziehungsnähe können sie ihre Kinder optimal in der eigenen Entscheidungsfindung unterstützen, da sie sie so gut kennen. Auch die stellvertretenden Entscheidungen beruhen dann oft auf dem Wissen, was ihre Kinder gerne haben oder brauchen. M1 drückt sich folgendermassen aus:

Also ich finde das. Für mich ist das extrem wichtig, dass ich, weil ich kenne sie so gut und ich habe das Gefühl, dass ich auch mit dem mit ganzem Herzen für sie einstehe. Es ist nicht so unpersönlich und ich finde, dass für mich ist das extrem wichtig, dass ich das jetzt noch machen kann. Einfach damit sie/ ich finde es optimaler, so eine Betreuung durch. Also jetzt in meinem Fall durch mich als Mutter. (Interview, 13. März 2024)

M2 berichtet:

Geht es irgendwie um Nahrungsmittel oder geht es vielleicht auch um was macht er wirklich gerne? Und um solche Sachen, wo ich, wo ich wirklich weiss, dass er seine Bücher braucht oder so, weil ich das weiss, dass er die braucht, dann entscheide ich für ihn. Aber solche organisatorischen Sachen. (Interview, 21. März 2024)

Die Mütter treffen sehr ehrliche Antworten und bestätigen, dass es zu Situationen oder Fragestellungen kommen kann, in denen sie ihre Bedürfnisse oder Entscheidungen stark miteinflussen lassen und die Selbstbestimmung ihrer Kinder dabei nur bedingt ermöglicht wird.

Wie M1 sagt:

Ich habe zwar das Gefühl, dass ich sehr oft, also ich versuche, im Namen von L. wirklich zu entscheiden und für L. in ihrem Sinn. Aber das ist auch sehr schwierig zu trennen, weil ich/ L. kann sich ja nicht ausdrücken. Sie kann nicht sagen, es ist immer Spekulation, was sie fühlt und denkt und ist, und das ist wirklich sehr schwierig, da das richtige Mass zu finden. Aber ich versuche mich darin, aber ich denke, es fließt sehr viel von mir als Person auch in die Entscheidungen mit ein. (Interview, 13. März 2024)

M4 ist dabei sehr froh um die Unterstützung der Institution X und gibt gerne gewisse Fragen oder Themen an die Fachpersonen ab, damit diese mit ihrem erwachsenen Kind mit Behinderungen in einen Prozess der Entscheidungsfindung gehen können, um Selbstbestimmung zu ermöglichen:

Ja das wird immer wieder so gefördert, auch von der Institution X. Und ich finde, sie können das auch besser als wir. Weil ich bin immer ein bisschen manipulativ, dass ich versuche, sie so zu beeinflussen. S. kann sehr klar äussern, was sie nicht will. (Interview, 6. Mai, 2024)

Deutlich wird, dass bei den Menschen mit Behinderungen einerseits die Behinderungsform an sich, aber oftmals auch die Sprachfähigkeit, den Prozess der Bedürfnisäusserung und der Selbstbestimmung erschwert. So beschreibt M2, dass es den Fachpersonen oft schwerfällt, ihr

Kind zu verstehen: «Die betreuenden Personen haben etwas Mühe, weil er oft fremdaggressiv reagiert. L. hat keine Sprache und er muss sich irgendwie halt wahrscheinlich, so denken wir, auch so äussern und um sein Recht kämpfen oder seine Meinung vertreten können» (Interview, 21. März 2024). Wenn die Fachpersonen dann Entscheidungen stellvertretend treffen, die aus Sicht der Mutter nicht passend sind und aus ihren Erfahrungen nicht den Bedürfnissen ihres erwachsenen Kindes mit Behinderungen entspricht, trifft dies bei ihr auf Unverständnis. Sie beschreibt:

Ich weiss jetzt, dass von jemandem dann heisst ja, diese Frau arbeitet dann, dann musst du sie fragen, ob sie das will. Und wenn dieses Wort kommt, ob sie das möchte, dass L. Besuch bekommt, denke ich: «Hallo», Sie möchte ja oder sie möchte nicht aber L. möchte und nicht die Betreuungsperson. Geht gar nicht für mich und da bin ich manchmal so nicht oder so unsicher. (M2, Interview, 21. März 2024)

Auch das erwachsene Kind mit Behinderungen von M2 kann hauptsächlich ausdrücken, was es nicht möchte. Viele Aktivitäten werden daher abgelehnt und nicht wahrgenommen, da ein klares nein dazu kommt. Sie sagt:

Selbstständigkeit in der Institution X. Irgendwie hat er sie ja schon, auch weil er ja auch ein bisschen bestimmt. Weil man ja gar nicht an ihn rankommt. Wenn er etwas nicht will, dann will er ja halt einfach nicht. Was ich aber im Nachhinein extrem, wirklich extrem, schade finde. Und das ist auch unser Fehler als Eltern. Auch mein Fehler als Beiständin, dass man nie den Versuch gestartet hat oder zu wenig intensiv gestartet hat, dass er mit allen anderen mitmacht. Was mich jetzt sehr, sehr, fast ein bisschen beelendet und traurig macht, ist, dass L. zwar oft ein selbstbestimmtes, aber ein sehr einsames Leben führt. (Interview, 21. März 2024)

Zu Hause ermöglichen die Mütter ihren erwachsenen Kindern mit Behinderungen oft ein grosses Mass an Selbstbestimmung, dies kennzeichnet sich dadurch, dass der Alltag ganz nach ihnen ausgerichtet ist. M2 beschreibt dies so:

L. ist zu Hause viel weniger strukturiert als hier. Wir gehen oft natürlich auf seine Bedürfnisse ein, was er gerade machen möchte. Das hat natürlich auch den Grund, dass er jetzt ja viel weniger zu Hause ist. Und wenn er dann zu Hause ist, wir natürlich ein Wochenende vollumfänglich auf seine Bedürfnisse auslegen. Also da müssen alle zurückstehen und er bestimmt, was läuft oder was nicht läuft. Es läuft ja manchmal auch gar nichts, weil er nichts will. Und das ist auch auszuhalten. (Interview, 21. März 2024)

Die Mütter bemühen sich stark, dass ihre Kinder mitentscheiden können und versuchen ihre Fähigkeiten zu fördern und versuchen sie über Grenzen und Konsequenzen in Situationen aufzuklären. Durch die pädagogische Arbeit der Institution X wird dies positiv unterstützt. M4 berichtet:

Und bei ihr die Kommunikation wurde in den letzten Jahren sehr stark gefördert, damit sie ihre Bedürfnisse einbringen kann. Und sie wird auch immer wieder gefragt und sich auch mit einbringen kann in Entscheidungen, soweit es geht. Sie kann inzwischen auch Kompromisse viel besser akzeptieren, ohne dass sie so wütend wird. (Interview, 6. Mai, 2024)

Aus Sicht der Expert:innen, versuchen sie die Mütter immer wieder anzuhalten die Selbstbestimmung ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderungen zu fördern. E2 berichtet folgendes:

Ja, also wenn wir eine Beistandschaft errichten, dann werden auch die Eltern eigentlich aufgefordert, zwei Schulungen zu besuchen. Es gibt eine von einer sozialarbeitenden Rechtsanwältin und dort ist auch immer wieder die Selbstbestimmung ein Thema. Und auch da probiere ich den Eltern immer wieder aufzuzeigen/ Sie sagen das kann er nicht. Dann sage ich immer Ja, aber man kann Möglichkeiten schaffen, zwischen zwei Sachen zu entscheiden. Also das ist Ihre Aufgabe. Wahlmöglichkeiten zu schaffen, das ist je nach Möglichkeit der behinderten Person kann das im sehr kleinen Rahmen sein. Also ich sage, dass manchmal schon im Rahmen von Kleider kaufen [...]. Und das ist manchmal schon ein Aha-Erlebnis. (Interview, 22. Februar 2024)

8.1.3 Aufgaben der Sozialen Arbeit

- Übergang / Übertritte / Eintritte
- Zusammenarbeit Fachpersonen in institutionellen Settings
- Zusammenarbeit Fachpersonen Fachstellen
- Aufgaben Fachstellen
- Herausforderungen
- Vernetzung / Unterstützung

Abbildung 8: Überschriften zur Kategorie "Aufgaben der Sozialen Arbeit" (eigene Darstellung)

Übergang / Übertritte / Eintritte

Die Interviewpartnerinnen berichten alle von Über- und oder Eintritten ihrer Kinder in eine Institution der Behindertenhilfe. Für einige Interviewpartnerinnen blieben die Eintritte ihrer Kinder sehr markant in Erinnerung, einerseits weil plötzlich Personen von aussen das Familienleben mitbestimmt haben: «Also es war sehr schwierig und auch abzugeben und dass plötzlich jemand mitbestimmt, das war sehr schwierig» (M1, Interview, 13. März 2024). Andererseits da der Eintritt auch mit einem Prozess der Ablösung verknüpft war:

Wir haben zuerst versucht mit zwei Tagen pro Woche und das hat sich als schwierig erwiesen, weil S. grosse Schwierigkeiten hatte, sich abzulösen. Er musste immer weinen und da gab es eigentlich wie zwei Varianten. Entweder man stoppt und dann hatte ich dann das Gefühl oder man macht es ganz normal und er geht jeden Tag. Und das hat sich dann als gut erwiesen. Er ging jeden Tag und dann ging das auch. Er hat es dann gut geschafft. (M3, Interview, 08. April 2024)

Ergänzend dazu berichtet eine Expertin von folgenden heutigen Möglichkeiten:

Und da bei uns gibt es jetzt Institutionen, die wirklich so einen langsamen Übergang ermöglichen. Also das heisst, dass zum Beispiel nur zwei Nächte in der Institution übernachtet werden und Tagesstruktur natürlich und die restliche Zeit geht die Person nach Hause. Und das ist dann vielleicht eine Übergangsphase, vielleicht zwei drei Jahre [...]. (E2, Interview, 22. Februar 2024)

Die Interviewpartnerinnen wurden auch befragt, wie sie den Übertritt von einer Kindes- in eine Erwachsenenwohngruppe wahrgenommen haben. Die M2 beschreibt dies wie folgt: *«Dann kam der Wechsel. Und den habe ich, auch in der Gefühlswelt Achterbahn erlebt, von sehr, sehr gut bis sehr, sehr schlecht»*, weiter äussert sie: *«Aber die Strukturen von Schule auf Wohngruppe sind wirklich auch zwei Paar Schuhe»* (Interview, 21. März 2024). Aus den Interviews geht hervor, dass sich die Angehörigen bereits früh, um einen Erwachsenenwohnplatz für ihre Kinder bemüht haben und sich auch auf Wartelisten haben setzen lassen. Zwei von vier Interviewpartnerinnen berichten von Herausforderungen im Zusammenhang mit diesen Übertritten, da sie mit sehr kurzfristigen Änderungen konfrontiert wurden:

Ja es war halt speziell. S. hatte als er aus der Schule kam, eigentlich einen Platz gehabt in einer privaten Institution. Ein privater Heimplatz. Und dieses Heim war insolvent. Das heisst es konnte nicht weitergeführt werden. Und das war dann wirklich kurz vor knapp im Mai, wo S. dann im Juli aus der Schule kam. Dann war es so, dass S. dann zur Gruppe der Schüler wechselte in der Nacht und dann durch jemanden von der Institution X begleitet wurde zur Institution Y, wo er in der Tagesstruktur war, aber begleitet durch Personen der Institution X. (M3, Interview, 08. April 2024)

M4 beschreibt ihre Situation folgendermassen: *«[...] und dann war der Eintritt in die Erwachsenen, also in die WG. Das war nicht einfach, weil zuerst wussten wir nicht, dass sie hierhin kann. Und wir haben ganz viele Institutionen angeschaut und uns auf die Warteliste setzen lassen»* (Interview, 6. Mai 2024). Eine Mutter berichtet, dass sie für ihr Kind zwischen zwei Institutionen aussuchen konnten:

Nein, wir hatten eigentlich eine komfortable Situation in dieser Zeit. Weil wir hatten die Institution X als Option. Wir hatten aber auch in der Institution A in Zürich, die haben auch Wohngruppen. [...]. Die Institution X, da war er ja in der Schule und das war natürlich auch eine schöne Situation. Ich habe das Gefühl, die Institution X schaut gut zu ihren eigenen Schülern, damit diese auch in die Wohngruppe kommen können. Die Institution X war für uns dann der Entscheid, aus dem Grund der Nähe zu unserem Wohnort. (M2, Interview, 21. März 2024)

Zusammenarbeit Fachpersonen in institutionellen Settings

Alle Mütter von Menschen mit Behinderungen durften in den Interviews ihre persönlichen Erfahrungen berichten, welche sie in der Zusammenarbeit mit Fachpersonen aus dem institutionellen Setting gemacht haben. Daraus konnten verschiedenste Informationen gewonnen werden. Eine Mutter berichtet von fehlender Unterstützung:

Und jetzt finde ich, es hat sich extrem gut entwickelt. Aber am Anfang fühlte ich mich sehr allein mit dieser Situation [...]. Mir hat das Gespräch gefehlt, dass man zusammensitzt und schaut, was ist eigentlich gut für L.? Aber inzwischen ist es nicht mehr so, aber am Anfang [...] fand ich mich nicht so gut getragen. (M1, Interview, 13. März 2024)

Andere Mütter äussern, dass sie sich einen besseren Informationsfluss gewünscht hätten:

Ich denke es hätte einfacher gehen können, wenn wir zum Teil mehr informiert gewesen wären. Viele Absprachen, auch Schule, Wohngruppe. Dass die stattgefunden haben, zum Beispiel, wussten wir gar nicht. Als wir das vernahmen, war es dann schon passiert und das wäre manchmal noch hilfreich gewesen, hätten wir vielleicht solche Sachen gewusst, um vielleicht auch noch nur schon emotional zu wissen: «Ah die machen etwas.». Aber wer war denn dabei? Oder dass wir vielleicht auch Wünsche anbringen hätten können[...]. Es war dann einfach so und es war passiert und das würde ich mir anders wünschen, dass man die Eltern mehr einbeziehen würde. (M2, Interview, 21. März 2024)

Einen besseren Informationsfluss wird auf verschiedenen Ebenen erwünscht, wie die folgenden Schilderungen der M3 zeigen: «Andererseits gibt es Situationen, wo wir merken, als wieso hat er jetzt ein neues Medikament und davon wissen wir nicht. Das wir nachfragen müssen. Wir kommen nach Hause, sehen die Medikamente und sagen was ist das» (Interview, 8. April 2024). Gleichzeitig wird in den Interviews deutlich, dass sich die Mütter auch stark in ihrer Rolle selbstreflektieren und das Bewusstsein vorhanden ist, dass Fachpersonen sich individuellen Wünschen anpassen müssen:

Absolut relevant, dass das informiert wird oder einfach so gewisse Sachen, wo ich merke, da klappt es nicht ganz. Aber auch mit dem Wissen, es ist schwierig. Was ist denn jetzt wichtig. Für die einen Eltern ist alles wichtig und für die einen Eltern nicht. (M3, Interview, 08. April 2024)

Im selben Kontext äussert M2 folgendes:

Da gibt es einige Punkte, die ich denke, könnte die Institution X besser machen, das ist ganz klar so, aber das sind auch immer wieder persönliche Gefühle und natürlich immer auf das Kind abgestimmt. Darum für den einen stimmt es mehr, für den anderen weniger. Aber ich oder wir als Eltern hatten wie beides. (Interview, 21. März 2024)

Ein wiederkehrendes Thema in dieser Kategorie ist das Rollenverständnis und die Anerkennung der Eltern als Expert:innen für ihre Kinder. M1 berichtet davon, dass sie sich zu Beginn nicht ausreichend wertgeschätzt fühlte: «Ich habe so viel geleistet in all diesen Jahren, aber es hat so ein, zwei Personen gegeben, die mir das Gefühl gegeben haben, alles besser zu wissen». Sie betont weiter, dass sie von Fachpersonen nicht angehört wurde weder in ihrer Rolle als Mutter noch als Beiständin:

Sie sind ja Fachleute. Ich bin nur die Mutter, nur. Und da hätte ich manchmal den Wunsch gehabt, dass man auch hört, was ich für Erfahrungen gemacht habe und dass ich eigentlich nicht dreinreden möchte, sondern einfach meine Erfahrungen mitgeben möchte. (Interview, 13. März 2024)

Die Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen und Vereinen wird von E1 als essenziell für die Betreuung von Menschen mit Behinderungen bezeichnet: «Ja, also ja, denke es ist dort wirklich ein Zusammenspiel einerseits der Fachkräfte, der Fachpersonen aus Vereinen. Und diese Sensibilisierung. Es gibt schon noch grösseren Bedarf, sowohl Familien wie auch die Gesellschaft allgemein zu sensibilisieren» (Interview, 15. Februar 2024). Die E2 berichtet von positiven

Entwicklungen in der Zusammenarbeit mit Institutionen im Behindertenbereich: «*Also ich erlebe es eigentlich im Moment jetzt, mit diesen Institutionen, wo wir es zu tun haben, eigentlich sehr gut. Das heisst, die Institutionen haben auch Schritte gemacht, gerade im Behindertenbereich*». Sie beschreibt auch, wie die Institution mit den Angehörigen inklusive der KESB zusammenarbeiten können:

Oder auch Beschäftigungs-Institutionen, wo dann sagen ja, die Person möchte jetzt ausziehen zu Hause oder das ist manchmal so und dann kann es durchaus sein, dass wir dann Gespräche zu dritt führen, also mit der Mutter als Beiständin, der betroffenen Person und uns und schauen, was ist die Situation und halt auch dort nochmals betonen, die Selbstbestimmung ist das Leitding. (Interview, 22. Februar 2024)

Zusammenarbeit Fachpersonen Fachstellen

Zur Zusammenarbeit mit Fachpersonen von Fachstellen berichten die Interviewpartnerinnen von positiven bis negativen Erfahrungen. M2 berichtet beispielsweise:

Im Nachhinein habe ich ein total positives Gefühl von der KESB jetzt bei uns in unserem Rayon, weil das ganze buchhalterische / Ich habe nicht KV gemacht, das ist für mich ein bisschen neu, aber ich habe mich da reingegeben, mache das jetzt auch und die haben uns immer unterstützt, [...]. (Interview, 21. März 2024)

Diese Unterstützung zeigt sich auch in der Zusammenarbeit mit anderen Institutionen wie Procap und der Epilepsie-Klinik, die beratend zur Seite standen (M2, Interview, 21. März 2024). M1 beschreibt in der Zusammenarbeit mit der KESB, dass viel Eigeninitiative seitens der Angehörigen notwendig war:

Wir hatten am Anfang sehr intensiven Kontakt mit der KESB. Inzwischen müssen wir nicht mehr, werden nicht mehr so oft zu Gesprächen aufgeboten. Aber ja, wir haben das auch selbst in die Wege geleitet. Ich finde man muss sehr viel selbst machen. (Interview, 13. März 2024)

M3 dagegen berichtet von negativen Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit der KESB:

Und da habe ich gedacht, die haben uns 18 Jahre im Stich gelassen. Ihr habt nie gefragt: Klappt das? Schafft ihr das finanziell? Schafft ihr das kräftemässig? Schafft ihr das emotional? Es hat kein Mensch gefragt und jetzt ist er 18 und jetzt wird plötzlich hinterfragt. Macht ihr alles? [...] Und das finde ich ganz, ganz schlecht. (Interview, 8. April 2024)

Eine Interviewpartnerin benennt, dass die finanzielle Anerkennung für das Erledigen der Beistandschaft ein erster Schritt ist für eine gelingendere Zusammenarbeit:

Aber die KESB nimmt glaube ich so gerne die Eltern, weil das von mir aus gesehen auch die einfachste, billigste Lösung für sie ist. Weil die Eltern einfach die gleiche Arbeit weiter machen wie vorhin, aber noch offizielle Aufgaben dazu, wie Berichterstattung oder Gespräche führen, noch abrechnen können. Das finde ich gut, weil es uns doch jetzt eine gewisse finanzielle, auch Anerkennung gibt für die Arbeit, die wir machen und dass nicht mehr so gratis und franko alles unter Freiwilligenarbeit. (M4, Interview, 6. Mai 2024)

Nebst der KESB kamen die Interviewpartnerinnen auch mit anderen Fachstellen wie Procap, Pro Infirmis oder Insieme in Kontakt, von welchen sie berichteten:

Wir hatten eigentlich oft mit Procap Kontakt. Da gibt es ja auch Anwälte, die zu gewissen Zeiten [...]. Wenn du auch Mitglied bist, kannst du die gratis in Anspruch nehmen. Das haben wir auch gemacht. Aber da ging es vor allem mehr um Entscheidungen über Hilflosenentschädigung, über Rente, weil das nicht ausbezahlt wurde oder nicht wollte ausbezahlt werden. Und KESB hat dann das auch noch erwähnt. (M2, Interview, 6. Mai 2024)

Aufgaben Fachstellen

Beide Expert:innen heben als zentrales Thema der Fachstellenarbeit die Verantwortung und die Interessenvertretung hervor. E1 erklärt:

Die Themen Verantwortung umfassen einerseits die Interessenvertretung, politische Arbeit und auch die Weiterentwicklung des Erwachsenenschutzrechts und gleichzeitig auch die Beratung und die Auskünfte gegenüber den Mitgliedern mit und ohne Beeinträchtigung. Interessierte Personen, Eltern, aber auch teilweise Beistände und Personen mit einer Behinderung oder kognitiven Beeinträchtigung als verbeiständete Person. (Interview, 15. Februar 2024)

E2 benennt nebst der Vertretung auch die Bearbeitung von administrativen Aufgaben:

Und wir, das macht nicht jede KESB gleich, aber wir machen häufig nur diese zwei Fachbereiche also Administration und Vertretung. [...]. Und im Rahmen dieser Aufklärung im Sinne von was ist die Aufgabe als Beiständin und was kommt auf Sie zu, wenn Sie dieses Amt übernehmen? (Interview, 22. Februar 2024)

Zu den Aufgaben der Fachstellen gehört ebenfalls ein Informations- und Aufklärungsauftrag. Die Fachstellen informieren ihre Mitglieder über verschiedene Kanäle zu Themen wie Beistandschaft oder zum Erwachsenenschutzrecht. E1 erklärt zu diesem Auftrag folgendes:

Einerseits informieren wir unsere Mitglieder über verschiedene Kanäle zum Thema. Sei es auch Hintergrundinformationen zum Thema Beistandschaft, beispielsweise in dem Themenmagazin, wo wir vor zwei Jahren einen grösseren Beitrag gemacht haben. Wo es auch Interviews gab mit Müttern, die selbst diese Beistandschaft für ihre Kinder mit Behinderungen übernommen haben. (Interview, 15. Februar 2024)

Bei der Umsetzung von Gesetzen und Rechten unterstützen die Fachstellen ihre Mitgliedervereine, insbesondere im Umgang mit den kantonalen Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden. «Die meisten Anfragen, die wir erhalten, geht grundsätzlich um die Frage, braucht es eine Beistandschaft und wie kann diese ausgestaltet sein», sagt E1 (Interview, 15. Februar 2024). Weiter sensibilisieren und informieren die Fachstellen alle beteiligten Akteur:innen, darunter auch Institutionen und Fachkräfte. E1 benennt, dass die Zuständigkeit der Fachstellen auch darin liegt Einzelfallfragen zu bearbeiten sowie bei regionalen oder kantonalen Problemen und Änderungen Unterstützung zu leisten. E2 aus der Perspektive der KESB benennt besonders die Unterstützung der privaten Beistandspersonen als eine der

zentralen Aufgaben: *«Die Fachstelle Private Beistände unterstützt alle Personen, die eine Beistandschaft führen. Das ist bei uns relativ viel, also wir haben etwa 300 private Beiständinnen und Beistände und von den privaten Beiständen sind sicher, etwa 150 sind Eltern»* (Interview, 22. Februar 2024). Wichtig ist weiter, dass die privaten Beistandspersonen für ihre Kinder mit Behinderungen eine Tagesstruktur organisieren: *«Es muss mindestens eine Tagesstruktur bestehen, sodass die behinderte Person nicht nur 24 Stunden von den Eltern betreut wird»*, äussert E2 (Interview, 22. Februar 2024). Laut Aussagen einer Mutter fehlt allerdings noch die Unterstützung und Aufklärung von Seiten der Fachstellen, bevor die Betroffenen mit Behinderungen ihr 18. Lebensjahr erreichen:

Eltern auf nächste Schritte hinweisen. Als 18-jähriger kommst du, ja und bis 20 hast du noch zwei Jahre. Und in diesen zwei Jahren könntest du noch einiges den Eltern sagen oder auch den Beiständen «Machen Sie da, schauen Sie auf jenes.» Das ist vielleicht ein bisschen eine Lücke in der Optik. (M2, Interview, 21. März 2024)

Geschätzt werden aus Perspektive der Interviewpartnerinnen die Schulungen und Austauschmöglichkeiten für Eltern und Beistandspersonen, welche von den Fachstellen angeboten werden: *«Es gibt auch gute Schulungen, die ich anfangs vor allem wahrgenommen habe für über die rechtliche Situation»*, berichtet M4 (Interview, 6. Mai 2024).

Herausforderungen

Die Interviewpartnerinnen begegneten diversen Herausforderungen seit Geburt ihrer Kinder mit Behinderungen. Diese Herausforderungen zeichnen sich in den Bereichen Mangel an Unterstützung und Wertschätzung, emotionale Belastung, Schnittstellenproblematik sowie Informationsfluss ab. Besonders bei der Suche nach einer geeigneten Institution und der Organisation des Übergangs in eine neue Lebensphase beschreibt M1 die Situation als herausfordernd: *«Das haben wir alles selber gemacht. Wir hatten nicht viel Unterstützung»* (Interview, 13. März 2024). Emotionale Belastungen resultieren aus der ständigen Sorge um das Wohl des Kindes. Weiter kann die Belastung durch schwierige Situationen in Betreuungseinrichtungen zu erheblichem emotionalem Stress führen, wie M2 berichtet:

Im Moment stehen wir an dieser Stelle emotional aufgewühlt, weil L. schwierig ist auf der Wohngruppe. Die betreuenden Personen haben etwas Mühe, weil er oft fremdaggressiv reagiert. L. hat keine Sprache und er muss sich irgendwie halt wahrscheinlich, so denken wir, auch äussern und um sein Recht kämpfen oder seine Meinung vertreten können. [...] Und dann hast du, sind wir wieder zwischen Stuhl und Bank geflogen, weil wir ja, du bist froh um einen Platz. Du willst irgendwie immer das Positive rausholen. Du bist angewiesen auf diese Leute. (Interview, 21. März 2024)

Weiter berichtet M4: *«Schwierig fand ich es teilweise den Informationsfluss zwischen anderen Stellen wie Physiotherapie und auch zwischen der Leitung»* (Interview, 6. Mai 2024). Hier wird

deutlich, dass Eltern oft selbst die Kommunikation und Koordination übernehmen müssen. Aus Perspektive der Expert:innen wird in den Interviews eher die Rollenüberschneidung von Beistandschaft und Elternsein als mögliche Herausforderung benannt: *«Die Gefahr besteht, dass eigene Wünsche und Vorstellungen des Lebens für das Kind eher als eigener Wunsch des Kindes interpretiert wird»*, erklärt E1 (Interview, 15. Februar 2024). Ergänzend dazu die Aussagen der E2: *«Also es ist schon eine grosse Herausforderung zu trennen zwischen mir und der behinderten Person, [...]. Aber diese Herausforderung, also diese Thematik, die haben glaube ich, alle Eltern auch längerfristig»* (Interview, 22. Februar 2024). Nebst der Eltern-Kind-Beziehung können auch strukturelle Begebenheiten, wie bürokratische Hürden, eine Herausforderung für Eltern darstellen. Laut Aussagen von E1 stehen Eltern oft vor bürokratischen Hürden, wenn sie beispielsweise bei Krankenkassen, Banken oder Steuerämtern Vollmachten und Ernennungsurkunden vorlegen müssen. *«Die Eltern merken auch, sie stehen an, wenn diese Beistandschaft nicht besteht»* (Interview, 15. Februar 2024). E2 benennt weiter, dass die Zusammenarbeit mit der KESB selbst, aufgrund vergangener Arbeitsweisen, als Herausforderung, wenn nicht gar als Problem für manche Eltern wahrgenommen wird:

Eltern, die die KESB die Beistandschaft 20-30 Jahre führen und das Recht ja erst später gekommen ist, haben immer noch Mühe mit der KESB. Oder auch, dass die KESB sich einmischt und nachfragt oder so, aber also junge Eltern, die erste jetzt Kinder haben, die dann volljährig werden, für die ist es eigentlich klar, dass das notwendig ist. (Interview, 22. Februar 2024)

Vernetzung / Unterstützung

Eine frühe Vorbereitung und Sensibilisierung der Eltern auf die kommenden Herausforderungen sind entscheidend. E2 benennt dazu folgendes:

Da im Kanton Zürich läuft es eigentlich recht gut im Rahmen der sonderpädagogischen Schulen. Die bereiten eigentlich die Eltern schon recht gut vor, dass es dann eine Beistandschaft brauchen wird, wenn die behinderten Menschen dann 18 werden. Das heisst wir haben sehr viele Eltern, die sich bereits frühzeitig an die KESB finden, also so mit 17, 17 ½ sich melden, eine Meldung machen [...]. (Interview, 22. Februar 2024)

Auch die Interviewpartnerinnen berichten von früher Unterstützung und Vernetzung, welche ihnen durch einzelne Fachpersonen oder Beratungsstellen geboten wurde. M1 erzählt: *«Also als L. klein war, habe ich sehr viel Unterstützung bekommen durch die Frühförderung, durch das Kinderhospiz. Das war eine super Unterstützung»* Weiter schildert sie: *«Und ich habe immer die Hilfskräfte im Haus gehabt. Also ich musste Hilfskräfte zuziehen»* (Interview, 13. März 2024).

Auch M2 berichtet von ähnlichen positiven Erfahrungen:

[...] weil es lief sehr gut auf der KESB, aber wir kannten die anderen Organisationen schon. Was wir noch hatten, dass immer wieder und auch jetzt der ganze Sozialdienst von der Epiklinik, da haben wir auch immer wieder mal vorsprechen können, wenn wir Fragen hatten

oder wenn sie uns irgendwas sagen wollten, was wir noch nicht wissen, kamen sie auf uns zu. Sogar dort sind wir eigentlich auch recht gut eingebettet. (Interview, 21. März 2024)

Besonders positive Erfahrungen im Bereich Vernetzung und Unterstützung beschreibt M3 in Bezug auf die Frühförderung: *«Es gab auch die Initiative einer Ergotherapeutin, die hat bei uns die Frühförderung gemacht, eine etwa einmal im Monat ein Treffen mit anderen behinderten Kindern hier in der Institution X. Das war sehr gut»* (Interview, 8. April 2024). Die Interviewpartnerin M4 erzählt, dass sie früh Unterstützung nach Hause geholt hat:

Und ich habe dann auch ziemlich schnell jemanden eingestellt, weil ich gearbeitet habe [...] Und dann habe ich eine Kinderfrau eingestellt, die mir geholfen hat, morgens und abends, als ich bei der Arbeit war, S. fertig zu machen und wieder entgegenzunehmen, also aufs Taxi abzugeben. (Interview, 6. Mai 2024)

Sie erzählt, dass sie aber nicht nur in den eigenen vier Wänden von Fachpersonen unterstützt wurde, sondern dass sie auch von externen Angeboten Gebrauch macht: *«Dann haben wir diese Entlastungswochenenden und Ferienwochen hier in Anspruch genommen. Auch in der Institution X und teilweise auch in der Institution Y, also mit Behindertenorganisationen»* (M4, Interview, 6. Mai 2024). Die Vernetzung durch Institutionen und Organisationen wird als besonders wertvoll empfunden. M4 berichtet: *«Ja, ich habe Informationen erhalten von Herrn L. selber, der Procap Leiter ist. [...] Und Insieme war auch von der Physiotherapeutin wurde uns empfohlen, weil sie eine Tochter hat mit Behinderung»* Weiter beschreibt sie: *«Also wir sind da immer so eine Vernetzung und es war aber immer über die Institution X-Mitarbeitenden oder Eltern, die uns das empfohlen haben, die aktiv waren»* (Interview, 6. Mai 2024). Sowohl M4 wie auch M2 berichten aber, dass ihnen die Vernetzung unter den Angehörigen, welche betroffen sind, fehlt und sie sich dort mehr Unterstützung für eine gelingende Vernetzung von Seiten der Institutionen wünschen würden: *«Ich würde es gut finden, wenn es so eine Austauschgruppe geben würde zwischen den Eltern, [...]»* (M2, Interview, 21. März 2024). M2 äussert folgendes:

Ich könnte mir vorstellen, das wäre noch schön, um auch einfach zu fühlen, ich werde wahrgenommen. Da sind ja noch andere Personen, nicht nur Eltern. Und wenn du diese Connections dann hast untereinander, hast du manchmal auch wieder Türen, die sich öffnen für dich als Beistand. Ach, das machst du so oder? Ich könnte auch mal fragen, wie rechnet ihr das und das? Das kannst du auch bei der KESB nachfragen, aber manchmal ist das ungezwungener. Und sonst könntest du mal einfach so bei Kaffee, Wasser oder so miteinander mal austauschen. Das wäre noch schön. (Interview, 21. März 2024)

Die Bedeutung neutraler Informationsstellen und Beratungsdienste wird von E1 hervorgehoben: *«Es braucht neutrale Informationen häufiger. Also ja, ich denke bei Insieme ist das schon oft der Anspruch, dass es als Eltern Organisationen, dass man den Eltern den Rücken stärkt»* (Interview, 15. Februar 2024). Auch die E2, Mitarbeiterin der KESB, berichtet inwiefern sie die Angehörigen unterstützen und vernetzen:

Also da gibt es wirklich viele Möglichkeiten und in dieser Frage verweise ich sie häufig dann auch an die Beratungsstelle der Pro Infirmis, dass sie dann allenfalls auch zusammen mit der behinderten Person dort Beratung in Anspruch nehmen und schauen, was die bestmögliche Lösung ist. (Interview, 22. Februar 2024)

Also ich lasse ihnen häufig auch Adressen zukommen oder sage ihnen, ich habe von da gehört, von guten Erfahrungen von einer Mutter oder so. Und es gibt ja auch Elternorganisationen, also im Behindertenbereich. Insieme zum Beispiel bietet sehr viel an, auch andere Behindertenorganisationen haben Elternorganisationen. Und diese probiere ich dann auch schmackhaft zu machen, weil der Austausch mit betroffenen Müttern, Eltern / Da höre ich immer, dass der sehr befruchtend ist, dass man auch Ideen bekommt, was noch möglich wäre oder wie man sich Unterstützung organisieren kann oder wo man Hilfe noch bekommen könnte. (Interview, 22. Februar 2024)

8.1.4 Gesellschaftliche Strukturen

- Gesetzliche Rahmenbedingungen
- Sozialversicherungen
- Gesellschaftliche Strukturen

Abbildung 9: Überschriften zur Kategorie "Gesellschaftliche Strukturen" (eigene Darstellung)

Gesetzliche Rahmenbedingungen

Informationen zu den gesetzlichen Rahmenbedingungen in der Schweiz konnten die Verfasserinnen aus den Expert:inneninterviews gewinnen. Dabei wurden diverse Punkte angesprochen, wie beispielsweise, eine Notwendigkeit der Weiterentwicklung der Gesetze, Herausforderungen bei der Umsetzung, Umgang mit Beistandschaften und Angehörigenbeteiligung, kantonale Unterschiede und Projekte, Subjektfinanzierung sowie mögliche langfristige Ziele und Mentalitätsänderungen. Betreffend Gesetzesrevisionen betont E1 folgendes:

Von dem her ist es sicher einen grossen und wichtigen Schritt gewesen, als vom alten Vormundschaftsrecht eben insbesondere mit der erstreckten elterlichen Sorge weg hin zu diesen Beistandschaften gegangen sind [...]. Was natürlich immer noch ersichtlich ist, [...], die Mentalität ändert nicht, wenn das Gesetz ändert oder nicht sofort. (E1, Interview, 15. Februar 2024)

Die derzeitigen Regelungen, wie das Gesetz über die Institutionen für die Eingliederung von Menschen mit Behinderungen (IFEG), scheinen veraltet und schränken die Flexibilität und Wahlmöglichkeiten der betroffenen Personen ein. Der Kanton Zürich wirkt dabei als Vorreiter in der Umsetzung. E2 von der Berufsbeistandschaft berichtet von einem neuen Selbstbestimmungsgesetz, welches sich wie folgt äussert:

Wir haben jetzt das neue Gesetz im Kanton Zürich seit dem 01.01.2024 also das Selbstbestimmungsgesetz ist ein Bundesgesetz und im Kanton Zürich wird es jetzt umgesetzt.

Und dort sind die Institutionen auf jeden Fall gefordert. Weil grundsätzlich kann jede Person jetzt entscheiden, will ich in einem Heim leben oder nicht. Und die Institutionen sind ehrlicherweise jetzt gefordert, mit den betroffenen Personen zu überprüfen, ob sie wirklich eine 365 Tage Betreuung in einer Institution brauchen oder ob sie in einer begleiteten Wohnform mit Unterstützung, zusätzlicher Unterstützung nicht genauso gut betreut sein könnten, wenn es ihrem Willen entspricht. (E2, Interview, 22. Februar 2024)

Ein besonderer Vorteil wird aus Expertensicht darin gesehen, wenn Eltern die Beistandschaft übernehmen, da sie mehr Zeit und Verständnis, für die Bedürfnisse der Betroffenen im Vergleich zu Berufsbeiständen, haben. Gleichzeitig kritisiert der E1 die umfassende Beistandschaft:

Die Familien machen sehr viel unbezahlte Arbeit als pflegende Angehörige, aber eben auch gerade als Beistand. Da müssen schon Lösungen kommen. Die, die Beistandschaft inhaltlich verbessern und nicht einfach zu mehr administrativem Aufwand führen. [...], wir setzen und gleichzeitig schon dafür ein, dass diese gesetzlichen Anpassungen gemacht werden. Ich denke eine umfassende Beistandschaft sollte relativ schnell abgeschafft werden. (E1, Interview, 15. Februar 2024)

Im Bereich der Subjektfinanzierung erwähnt E1 folgendes: «Wir sind teilweise auf dem Schritt dazu in verschiedenen Kantonen mit Subjektfinanzierung» (Interview, 15. Februar 2024). Betroffenen soll damit eine höhere Wahlmöglichkeit und Selbstbestimmung ermöglicht werden, welche Unterstützungsangebote sie in Anspruch nehmen möchten. Langfristig sind weitere Änderungen und Anpassungen notwendig, um die gesetzlichen Rahmenbedingungen zu verbessern und die Mentalität der Gesellschaft zu verändern. E1 betont: «Es braucht eine Veränderung der Mentalität und diese Befähigung, Entscheidungen zu fällen» (Interview, 15. Februar 2024). Dies umfasst seiner Meinung nach auch die Akzeptanz, dass Fehler gemacht werden können und dürfen, um die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung der betroffenen Personen zu stärken.

Sozialversicherungen

In den Interviews berichten die Mütter von verschiedenen Herausforderungen im Bereich der Sozialversicherungen. So berichtete beispielsweise M4, dass eine plötzliche Einstellung der finanziellen Unterstützung die Lebenssituation der Familie erheblich erschwerte: «Als S. hier eingetreten ist, in den Erwachsenenbereich, ist die Hilfenentschädigung, die wir erhalten haben, weggefallen. Und dann bekommt man nichts mehr» (Interview, 6. Mai 2024). Eine andere Mutter berichtet von Problemen bei der Übernahme von Kosten durch den Kanton. M3 erzählt: «Der Transport wurde nicht übernommen durch den Kanton. Ich habe dann auch gesagt, es ist nicht unsere Schuld, dass der Kanton Luzern keine Plätze hat. Also finde ich es nicht okay, wenn es nicht übernommen wird» (Interview, 8. April 2024). M2 berichtet von Herausforderungen, da

die Finanzierung von Therapien oder Hilfsmitteln mit der Erreichung des 18. Lebensjahres massiv eingestellt wurde:

Weil so vieles geht nicht mehr. Also keine Physio mehr, keine Logo mehr plötzlich. All diese Hilfsmittel sind weg und er ist jetzt einfach erwachsen. Das war schon noch schwierig. Ich glaube, man weiss es ja, aber man ist sich, also ich war mir dessen trotzdem nicht ganz so fest bewusst, obwohl ich es wusste. Man merkt es dann erst. (Interview, 21. März 2024)

Aus den beiden Expert:inneninterviews geht hervor, dass besonders die finanzielle Unabhängigkeit der betroffenen Personen und die Trennung der Finanzen von den Eltern als wichtiges Thema erachtet wird. E2 berichtet dazu:

Also Leistungen müssen immer über ein Konto der Tochter oder des Sohnes dann ausbezahlt werden. Also das heisst, es gibt nicht mehr diese gemischte Buchhaltung, wie das in vielen Familien vor dem Gesetz noch häufig war. Ich lege auch immer Wert darauf, dass auch bei der/ wenn wir dann über die Finanzen reden, also sobald die Finanzen klar sind, das heisst die IV gesprochen ist, Zusatzleistungen gesprochen sind, kommen die Eltern erneut bei mir vorbei und dann machen wir zusammen ein Budget. (Interview, 22. Februar 2024)

Im Interview berichtet E2 von einem neuen Projekt aus Zürich:

Und jetzt neu gibt es auch ein Projekt im Kanton Zürich, wo man auch zusätzliche Unterstützung noch abrechnen kann. Das ist SEBE. Das ist ganz neu, per 01.01.2024. [...] was jetzt auch mit der Unterstützung das die SEBE jetzt bietet, viel besser noch möglich ist, weil jetzt auch Leistungen bezahlt werden, die vorher über Zusatzleistungen nicht bezahlt werden konnten. (Interview, 22. Februar 2024)

Ergänzend dazu äussert sie folgendes: «Also, weil der Kanton Zürich hat sehr viel Geld reserviert für genau diese Bemühungen, also für diese Begleitung. Wo man jetzt eigentlich abrufen könnte» (Interview, 22. Februar 2024).

Gesellschaftliche Strukturen

Unter der Kategorie gesellschaftliche Strukturen wurden Aussagen zur Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft, gesellschaftliche Erwartungen und zur Selbstbestimmung zusammengefasst. M3 berichtet von positiven Erfahrungen im Hinblick auf die Akzeptanz ihres Kindes: «Wir haben uns nie versteckt. Früher, als ich im Dorf war und mich Leute nicht kannten, konnte ich sagen, ich bin die Mama von S. Dann war es klar. Ah, von S. Ja. Also, man kennt und kannte S. genau» (Interview, 8. April 2024). M2 berichtet im Gegenzug von negativen Erfahrungen: «Da war auch das Gefühl von: Es gibt Menschen, die können damit nicht umgehen. Also haben wir Freunde verloren [...] Familie teilweise. Also waren wir sehr allein und das hat sich jetzt eigentlich 21 Jahre durchgezogen» (Interview, 21. März 2024).

Die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen wird laut Aussagen aus den Expert:inneninterviews durch hohe gesellschaftliche Erwartungen und starre Regelungen zur Urteilsfähigkeit eingeschränkt. E1 benennt dazu folgendes:

Ist halt auch die Frage, sprechen wir über das Konzept der Urteilsfähig- und Urteilsunfähigkeit? Und akzeptieren wir, oder respektiert man auch mehr unterschiedliche Methoden der Kommunikation und entsprechend auch unterschiedliche/ Und da kommt dann wieder sehr die agogische Begleitung ins Spiel und die Fachkräfte, die auch sagen, wie schaffen wir das, dass eine Person in ihren Fähigkeiten Entscheide fällt. Und was ist unsere gesellschaftliche Erwartung an diese Entscheidungen? Was sagen wir, wie stimmig müssen die sein oder wie langfristig müssen die sein? Und ich denke, wir haben auch dort mit dieser Urteilsunfähigkeit Urteilsfähigkeit und die auch in der Gesellschaft verankert ist, natürlich diese Regelung. Setzen wir bei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oftmals eigentlich höhere Ansprüche an Entscheide, die sie treffen, wie an Entscheide, die andere Personen treffen. (E1, Interview, 15. Februar 2024)

Ergänzend dazu äussert E1:

Wie kann man sicherstellen, dass es nicht nur für einige Personen mit kognitiver Behinderung besser wird so, sondern für alle? Sei es dabei verschiedene Möglichkeiten der Wohnung oder des Wohnens und des Arbeitens und der Freizeit zu haben und gleichzeitig auch diese Möglichkeit einer unterstützenden Entscheidungsfindung oder persönliche Zukunftsplanung [...], um immer in den Fähigkeiten der einzelnen Personen auch mehr Selbstbestimmung schaffen zu können. (Interview, 15. Februar 2024)

8.2 Diskussion der Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die theoretischen Inhalte aus den Kapiteln zwei bis sechs mit den gewonnenen Forschungsergebnissen in Verbindung gebracht und diskutiert. Dies wird mittels drei Unterthemen dargestellt, welche die Hauptkenntnisse der Verfasserinnen zusammentragen. Ausleitend finden jeweils Stellungnahmen der Verfasserinnen aus der Perspektive der Sozialen Arbeit ihren Platz.

Mütter von erwachsenen Menschen mit Behinderungen und ihre Lebensrealitäten

Die Lebensrealitäten von Müttern mit erwachsenen Kindern mit Behinderungen kennzeichnen sich durch die lebenslange Begleitung jener Kinder und die durchdringende Auseinandersetzung mit behinderungsspezifischen Fragen und Problemen. Da häufig auf die Belastungen hingewiesen wird, will betont sein, dass Familien und Mütter ihre Kinder mit Behinderung auch als Quelle des Glücks und der Freude beschreiben, sowohl in den Interviews als auch in der Literatur wie z.B. durch Eckert (2018, S. 40). Alich (2011) weist auf eine Zeit des Annehmens hin, die mit intensiven Gefühlsreaktionen durchlebt wird (S. 59). Die Mütter beschreiben die Diagnosestellung als kritisches Lebensereignis und dass der Prozess des Annehmens der Behinderungen ihrer Kinder mit belastenden Gefühlen wie Trauer, Schuldgefühlen und Ängsten begleitet war.

Eckert (2002) bestätigt mit seinen Ausführungen, dass die Eltern nach der ersten Konfrontation mit der Behinderung mit diversen behinderungsspezifischen Fragen und Themen beschäftigt sind und eine intrapsychische Auseinandersetzung ausgelöst wird. Das kritische Lebensereignis fordert ein hohes Mass an Anpassung (S. 53-54).

Die Mütter berichten von einer Neuorientierung ihres Lebensentwurfs und einer innerfamiliären Neuorganisation. Laut Retzlaff (2010) liegt die Hauptverantwortung für den erhöhten Pflege- und Erziehungsbedarf überwiegend bei den Müttern. Er weist daraufhin, dass durch die Behinderungen erhöhte Belastungen eintreten können und die Verstärkung der traditionellen Rollenbilder als Anpassungsleistung angesehen werden kann (S. 52-53). So beschreiben es auch die interviewten Mütter, aber auch die Expert:innen nehmen die akzentuierte Rolle der Mütter deutlich wahr. Die Mütter beschreiben ihre Aufgabe als Familienfrau und Hausfrau oft als kräftezehrend und zeitintensiv, sie leiten förmlich das ganze Familienmanagement. Dies scheint aber für die Mütter eine Selbstverständlichkeit, dennoch mussten sie sich an die besondere Mutterrolle gewöhnen.

Deutlich wird, dass die Mütter häufig einen Kompetenzvorsprung in der Versorgung und Förderung ihrer Kinder mit Behinderungen erlangen (Retzlaff, 2010, S. 53).

Aufgrund der Aufgabenfülle suchten die interviewten Mütter innerfamiliär und professionelle Unterstützung. Dies führte dazu dass familiäre Beziehungen gefestigt werden konnten und erste Ablösungsschritte eingeleitet wurden. Jedoch erlebten die Mütter auch negative Reaktionen, durch das Abwenden von Freunden und Familienmitgliedern, die mit der Behinderung nicht zurechtkamen. Auch in der Literatur wird die innerfamiliäre Orientierung immer wieder aufgegriffen, die zur Festigung von Familienbeziehungen führen kann (Eckert, 2018, S. 40-41). Da die Mütter hohen Stressbelastungen ausgesetzt sind und Gefahr laufen psychische wie physische Probleme davon zu tragen, ist es wesentlich in ein soziales Netzwerk an Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten eingebettet zu sein (Retzlaff, 2010, S. 59-61).

Das Leben ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderungen in der Institution X, bringt Ablösungsprozesse in Gang. Wie die Mütter damit umgehen können, orientiert sich sehr stark an den Reaktionen und dem Wohlbefinden ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderungen. Die bestehenden Einflussmöglichkeiten werden dabei hilfreich aber auch als Stolpersteine beschrieben, hier wird die Rollenüberschneidung und die Beziehungsnähe der Mütter deutlich.

Familien und Mütter bringen unterschiedliche Ressourcen mit sich, welche massgebend dafür sind in welchen Bereichen professionelle Unterstützung nötig wäre (Eckert, 2002, S. 42-43).

Deutlich wird, dass die Mutter-Kind-Beziehung durch unterschiedliche Einflussfaktoren belastet oder erleichtert werden kann, was eine umsichtige Begleitung der professionellen Hilfen fordert (Emmelmann & Greving, 2019, S. 18).

Die Diskussion zeigt die Ansprüche auf, denen sich Mütter von Menschen mit Behinderungen stellen. Biografisch entstehen immer wieder neue Anforderungen, auf die Mütter und Familien mit bemerkenswerten Anpassungsleistungen reagieren. Die Rolle der Mutter ist vielseitig, durch die Beistandschaft kommt eine weitere bedeutende Aufgabe hinzu. Die Soziale Arbeit erwartet, aufgrund dieser Rollenüberschneidungen und den anspruchsvollen Lebensverläufen eine umsichtige, empathische und professionelle Zusammenarbeit von Fachpersonen im institutionellen Kontext.

Interferenz von Muttersein und Beistandschaft

Die Beziehung von Eltern zu ihren Kindern mit Behinderungen wird von einer besonderen Bindung geprägt (Eckert, 2002, S. 10). Dies bestätigen die interviewten Mütter. Sie berichten, dass sie sich in einer Koordinations- und Organisationsfunktion befinden, rund um Themen wie Fürsorge, Erziehung, Pflege und Therapien. Diese Funktionen können auf die Aufgaben als Beistandschaft übertragen werden. Eine Beistandschaft dient dem Zweck, das Wohl und den Schutz der hilfsbedürftigen Person sicherzustellen (Pro Infirmis, 2024). In den Interviews benennen die Mütter, dass sie zwischen der Rolle der Mutter und der Rolle der Beiständin unterscheiden können. Sie beschreiben andererseits, dass sie auch damit konfrontiert sind ihre eigenen Emotionen und Wünsche als Mütter in den Hintergrund zu stellen. Hier wird deutlich, dass eine Beistandschaft auch die Abgrenzung zwischen Wünschbarem und Machbarem verlangt (Schanda, 2022, S. 11). Schanda (2022) erläutert, dass eine fehlende Abgrenzung der eigenen Gefühle und die Verbundenheit zu den Menschen mit Behinderungen, aufgrund der gegebenen Beziehungsnähe auch zu Stolpersteinen in einer Beistandschaft führen können (S. 10-12). Dies kann durch die folgende Aussage verdeutlicht werden:

Die besondere Herausforderung äussert sich in einer Gratwanderung, da die Beistandspersonen die Verantwortung für eine fremdbestimmte Selbstbestimmung der unter der Beistandschaft stehenden Person tragen (Rosch, 2022a, S. 22).

Diese Herausforderung nimmt auch eine Expertin in ihrer Arbeit deutlich wahr. Sie beschreibt im Interview, dass sie häufig eine sehr enge Bindung zwischen den Müttern als Beiständinnen und ihren erwachsenen Kindern mit Behinderungen wahrnimmt. Dies führt ihrer Meinung nach dazu, dass sich ein Ablösungsprozess schwieriger gestaltet und zu herausfordernden Situationen führen kann. Vor allem dann, wenn der Auftrag seitens der Beistandschaft klar definiert ist, die Mütter aber emotional zu stark behaftet scheinen. Hier kann nach Emmelmann und Greving (2019) der Begriff der Ablösung kritisiert werden, da sie in ihrer Theorie beschreiben, dass dies nicht oder nur bedingt möglich ist (S. 13). Als wesentliches Merkmal gilt:

Eltern von Menschen mit Behinderungen befinden sich in einer lebenslangen Verantwortung für ihre Kinder (ebd.).

Dies deckt sich auch mit den Aussagen der Mütter und der Expertin aus den Interviews. Besonders die Expertin betont ihre Wahrnehmung, dass der Wunsch nach Ablösung bei Menschen mit Behinderungen häufig etwas später auftritt. Dies führt ihrer Meinung nach zu

einem Loyalitätskonflikt bei den Eltern als Beistandspersonen. Da sie angehalten sind, die Wünsche und Bedürfnisse ihrer erwachsenen Kinder wahrzunehmen, ihre Selbstbestimmung zu fördern und zu stärken und dabei zeitgleich in allen Bereichen Unterstützung zu leisten, da die Menschen mit Behinderungen auf ihr familiäres Netz angewiesen sind. Im Sampling konnte aufgezeigt werden, dass die befragten Mütter entweder eine Vertretungsbeistandschaft nach Art. 394 ZGB oder die umfassende Beistandschaft nach Art. 398 ZGB ausführen. Bei beiden Formen kann die Handlungsfähigkeit der betroffenen Person eingeschränkt werden, respektive entfällt die Handlungsfähigkeit bei der umfassenden Beistandschaft nach Art. 398 Abs. 3 ZGB aufgrund der gegebenen Urteilsunfähigkeit. Ein Experte kritisierte im Interview, dass besonders bei einer umfassenden Beistandschaft nur schwer überprüft werden kann, ob die Beistandspersonen wirklich im Interesse der verbeiständeten Person handeln oder, wie er es nennt, nur in einem vermutlichen Interesse. Die Mütter sind sich aber einig, dass es aus ihrer Sicht auch ein Vorteil für ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen ist, dass sie die Beistandschaft übernommen haben. Durch die Beziehungsnähe können sie ihre Kinder optimal in der eigenen Entscheidungsfindung unterstützen. Auch die stellvertretenden Entscheidungen beruhen dann oft auf dem Wissen, was ihre Kinder gerne haben oder brauchen.

In dieser Diskussion wird deutlich, welche Vor- und Nachteile es mit sich bringt, wenn Elternteile in der Funktion der privaten Mandatsträger:innen für ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen fungieren. Die tatsächliche Umsetzung und Erfüllung der Aufgaben als Beistandsperson muss immer im Einzelfall geprüft werden. Zum Schutz der Menschen mit Behinderungen scheint die rechtliche Bestimmung der umfassenden Beistandschaft überholt, eine Überführung in eine Mitwirkungs- und oder Vertretungsbeistandschaft erscheint als notwendig. Es besteht der Bedarf nebst dem Bewerbungsprozess bei der KESB und der in den Interviews genannten anfänglichen Schulung, eine umfanglichere Unterstützung der PriMas.

Zusammenarbeit mit Beistandspersonen im institutionellen Kontext

Wie bereits im Abschnitt «Interferenz von Muttersein und Beistandschaft» geschildert, sind die Mütter in ihrer Rolle als Beiständinnen dazu angehalten die Selbstbestimmung von ihren erwachsenen Kindern mit Behinderungen zu fördern und zu stärken. Diese Förderung und Stärkung wird allerdings dadurch gefährdet, dass nach Brachmann (2011) die Leistungsangebote der Institutionen für Menschen mit Behinderungen viel mehr an den Bedürfnissen der Institutionen als an den Menschen, die darin leben, ausgerichtet sind (S. 16-17). Nebst den Beistandspersonen sind auch Fachpersonen der Sozialen Arbeit nach dem Berufskodex von AvenirSocial (2010) Abschnitt 8.5 zur Förderung und Stärkung der Selbstbestimmung ihrer

Klientel verpflichtet (S. 10). Erschwerend in der Umsetzung wirken hier nach Erfahrungen der Verfasserinnen fehlende zeitliche sowie personelle Ressourcen in Institutionen der Behindertenhilfe. Der Diskussion muss hinzugefügt werden, dass die Mütter berichteten, dass sie sich in ihrer Rolle als Beiständinnen nicht genügend wahrgenommen fühlen. Hier soll folgende Aussage besonders hervorgehoben werden:

Wenn die Mütter sich in ihren Rollen nicht angenommen fühlen und die emotionale und tiefgründige Beziehung zwischen ihnen und ihren erwachsenen Kindern mit Behinderungen von Fachpersonen nicht anerkannt wird, kann dies zu Konflikten und Spannungen zwischen den Angehörigen und den Fachpersonen führen (Seifert & Lauper, 2018, S. 25).

Eine Mutter schilderte, dass sie lediglich einmal jährlich durch einen Brief in ihrer Funktion als Beiständin kontaktiert wird. Weiter berichten die Mütter, dass sie nur bedingt in den Alltag ihrer erwachsenen Kinder einbezogen werden. Ein begrenzter Kontakt mit Angehörigen kann nach Seifert und Lauper bei negativen Erfahrungen zu einer Überfürsorglichkeit bei den Eltern führen (ebd.). Nach Emmelmann und Greving (2019) zeigt sich in nahezu allen Institutionen der Behindertenhilfe eine Angehörigenarbeit, welche sich im spannungsreichen Beziehungsfeld zwischen Menschen mit Behinderungen, deren Eltern und den Fachpersonen der Sozialen Arbeit vollzieht (S. 11-12). Dies spiegelt sich auch in den Interviews. Die Mütter berichten von fehlendem Informationsfluss, Einbezug und Vertrauen, was sich auf beiden Seiten äussert. Dies beeinflusst das Beziehungsdreieck massgeblich. Hier scheint eine Ermächtigung der Eltern besonders in ihrer Funktion als Beistandspersonen deutlich zu fehlen. Der Berufskodex der Sozialen Arbeit hebt hervor, dass es nach dem Grundsatz der Ermächtigung von zentraler Bedeutung ist, die Betroffenen im Kennen ihrer Rechte zu stärken, sodass diese fähig sind die Sozialstrukturen mitzugestalten, um somit unabhängiger von der Sozialen Arbeit zu werden (AvenirSocial, 2010, S. 10). Abschliessend soll gesagt werden, dass es eine Veränderung der institutionellen Rahmenbedingungen benötigt, um Freiräume für Selbstbestimmung und Autonomie zu ermöglichen (Emmelmann & Greving, 2019, S. 24). Weiter bedarf es eine feinen Justierung zwischen den individuellen Bedürfnissen der Klientel, den Möglichkeiten der institutionellen Angebote und den Ressourcen den Eltern (Beck & Meier, 2014, S. 207-208).

Die Zusammenarbeit mit Beistandspersonen im institutionellen Kontext wird durch verschiedene Faktoren erschwert. Das komplexe Zusammenspiel zwischen den verschiedenen Akteur:innen bedingt einen multiprofessionellen Ansatz, da Fachpersonen der Sozialen Arbeit

dazu angehalten sind eine Situation ganzheitlich zu betrachten und zu bearbeiten. Die Diskussion legt nicht nur dar, welchen Herausforderungen sich Mütter in der Rolle als Beiständinnen im institutionellen Kontext stellen müssen, sondern auch welche sozialstrukturellen und wirtschaftlichen Faktoren auf sie als Beistandspersonen, auf ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen und auf Fachpersonen der Sozialen Arbeit einwirken. Inwiefern nun die Fachpersonen der Sozialen Arbeit einen Beitrag leisten können, um die vorliegende herausfordernde Situation zu entlasten, soll im nächsten Kapitel durch die Beantwortung der Forschungsfrage erfolgen.

8.3 Beantwortung der Forschungsfrage

Um die Forschungsfrage: *«Inwiefern können Fachpersonen der Sozialen Arbeit die Mütter von erwachsenen Menschen mit Behinderungen, im institutionellen Setting, in der Rollenüberschneidung «Elternteil» und «Beiständin» unterstützen?»* zu beantworten, werden die Forschungsergebnisse und die theoretischen Herleitungen beigezogen. Diese zeigen, dass vor allem durch die Gestaltung der Zusammenarbeit zwischen Müttern und Fachpersonen Unterstützung in der Rollenüberschneidung resultieren kann.

Der Rollenwechsel von der selbstverantwortlichen Hauptpflege- und Betreuungsperson hin zur Mutter und Beiständin von einer erwachsenen Person mit Behinderungen in einer formellen Wohnsituation, muss als Statuspassage angesehen werden (Alich 2011, S. 77). Aus den Interviews geht hervor, dass sich die Mütter dabei oft allein gefühlt, kaum Unterstützung von Fachpersonen erhielten, ihnen die Transparenz und der Miteinbezug in verschiedene Prozesse, die sich auf den Wohngruppen ereigneten, sowie Wertschätzung und Kommunikation auf Augenhöhe gefehlt hat. Emmelmann und Greving (2019) betonen die Wichtigkeit aktiver und wertschätzender Elternarbeit (S. 11). Die sich durch regelässige Gespräche und Miteinbezug der Eltern in Entscheidungsprozesse auszeichnet (Zambrino et al., 2022, S. 10). Laut Eckert (2002) sind für diese Gespräche fachliche Kompetenzen in der Gesprächsführung und eine sorgfältige Vorbereitung notwendig, um organisatorische und persönliche Barrieren abzubauen (S. 89). Für die Mütter scheint wichtig zu sein, weitere fachlichen Kompetenzen der Fachpersonen wahrzunehmen, die sich in einer wertschätzenden und angemessenen Begleitung der Menschen mit Behinderungen äussern (Zambrino et al., 2022, S. 10). Da dies ihr Vertrauen stärkt und sich am Wohlbefinden ihrer Kinder orientiert.

Die Mütter haben durch die Beistandschaft neben administrativen Aufgaben, die Aufgabe die Selbständigkeit der Menschen mit Behinderungen zu fördern, sie darin zu unterstützen,

Entscheidungen selbstbestimmt zu treffen und sie gemäss ihrem Willen zu vertreten oder von der besten Interpretation des Willens und der Präferenzen auszugehen (Schanda, 2022, S. 12). Um dies zu ermöglichen, benötigen die Mütter einen regelmässigen Kontakt und Austausch mit den Fachpersonen. In den Interviews wurde dies bemängelt. Es ist notwendig, einen individuellen Rhythmus zu finden, der den Bedürfnissen entspricht. Eine klare Ansprechperson und ein guter interdisziplinärer Austausch sind empfehlenswert (Zambrino et al., 2022, S. 10). Der Wunsch nach einem besseren interdisziplinären Austausch geht auch aus den Interviews mit den Müttern hervor.

Fachpersonen der Sozialen Arbeit kommen den Aufgaben nach, Menschen mit Behinderungen so zu unterstützen, dass sie ihre eigenen Entscheidungen treffen können (Emmelmann & Greving, 2019, S. 77). Laut Seifert und Lauper (2018) wird dabei oftmals vergessen, die Eltern miteinzubeziehen (S. 25). Sie betonen, wie wichtig es ist, mit den Eltern in ständigem Kontakt zu bleiben, da negative Erfahrungen zu einer Überfürsorglichkeit bei den Eltern führen kann (ebd.). Wenn den Müttern Entscheidungsprozesse erklärt werden, Rückmeldungen gegeben und ihr Rat eingeholt und beachtet wird, wirkt sich das positiv auf die Zusammenarbeit aus. Diese ist dann durch Offenheit, Vertrauen, Transparenz und Wertschätzung geprägt (Zambrino et al., 2022, S. 11). Das erscheint deshalb als wichtig, da durch ihre intensive Rolle ein Kompetenzvorsprung in der Versorgung und Förderung ihrer Kinder mit Behinderungen besteht (Retzlaff, 2010, S. 53). Die interviewten Mütter wünschen sich diesen Miteinbezug, da sie sich häufig in ihren Rollen nicht angemessen wahrgenommen und ernstgenommen fühlen. In den Forschungsergebnissen ist ersichtlich, dass die Mütter bewusst Entscheidungen in der Rolle als Mutter als auch in der Rolle als Beiständin fällen und in beiden Rollen wahrgenommen werden möchten. Mangelt es an einer vertrauensvollen Basis in der Zusammenarbeit mit den Fachpersonen, kann dies dazu führen, dass der Mutter die Abgrenzung der emotionalen Verbundenheit in gewissen Fragen schwerfällt und die Beziehungsnähe dann in der Beistandschaft eine Herausforderung darstellt (Schanda, 2022, S. 11-12). Dies betont, wie wichtig es ist, dass die Fachpersonen die Mütter in beiden Rollen wahrnehmen, den Perspektivenwechsel machen, um Verständnis für die unterschiedlichen Aufgaben zu entwickeln (Zambrino et al., 2022, S.11).

Abschliessend möchten die Verfasserinnen noch auf die Institutionellen Rahmenbedingungen und Möglichkeiten eingehen.

Daher möchten sie auf die Aussage von Emmelmann und Greving (2019) hinweisen, dass ein fachlich fundiertes und differenziertes Konzept, zur Orientierung, über die sich ändernden Rollen und Aufgaben in der Zusammenarbeit mit Angehörigen, einen wesentlichen Beitrag zur

Verminderung von Konflikten leisten kann (S. 12). Sowie auf die Konsequenzen und Forderungen für eine gelingende Angehörigen- und Elternarbeit nach Bernitzke (2014, S. 15). Welche die oben aufgeführten Bedürfnisse der Mütter und die möglichen Unterstützungsleistungen durch die Fachpersonen untermauern sollen. Bernitzke (2014) hebt die Verantwortung der Träger hervor, Begegnungsräume zu schaffen, entsprechende Fortbildungen für das Fachpersonal vorzusehen, Qualitätssicherung zu ermöglichen und Rahmenbedingungen für die Angehörigenarbeit zu schaffen (z.B. Arbeitszeit) (S. 15). Dies kann sich mit den konkreten Wünschen der Mütter decken, wie z.B. institutionelle Anlässe für Eltern, die die Beistandschaft ihrer Kinder wahrnehmen, sowie Informations- und Vernetzungsanlässe zur Beistandschaft. Dadurch fühlen sie sich in ihrer Rolle als Beiständin wahrgenommen und erleben, dass das Fachpersonal Sensibilität und Verständnis für ihre zwei verschiedenen Rollen zeigt. Wenn Institutionen ihrer Verantwortung nach Bernitzke (2014) nachkommen, kann Vernetzung, Wissensvermittlung und die weitere Befähigung der Elternteile zur optimalen Erfüllung ihrer Aufgaben als Beistand stattfinden.

9 Schlussfolgerungen

Basierend auf den Fragestellungen, den theoretischen Herleitungen und den Forschungsergebnissen haben die Verfasserinnen Schlussfolgerungen für die sozialpädagogische Praxis formuliert. Damit wird folgende Frage beantwortet: *«Welche Schlussfolgerungen lassen sich für die Zusammenarbeit mit Angehörigen, als Beistandspersonen für erwachsene Menschen mit Behinderungen, im institutionellen Setting ableiten?»*

9.1 Schlussfolgerung für die sozialpädagogische Praxis

Die Zusammenarbeit mit Angehörigen, die Beistandspersonen für erwachsene Menschen mit Behinderungen sind, stellt für Fachpersonen im institutionellen Setting eine komplexe wie auch essenzielle Aufgabe dar. Aus den Erkenntnissen der Bachelorarbeit lassen sich Schlussfolgerungen ableiten, die notwendig für eine erfolgreiche Zusammenarbeit sind:

Transparenz und Kommunikation: Sowohl Fachpersonen wie auch Institutionen müssen Transparenz in ihrer Kommunikation wahren. Angehörige, insbesondere Mütter in der Rolle der Beistandsperson, erleben häufig einen mangelnden Einbezug und einen unzureichenden Informationsfluss. Dem kann durch eine regelmässige und offene Kommunikation entgegengewirkt werden, um Missverständnisse zu reduzieren und Vertrauen aufzubauen.

Miteinbezug der Angehörigen: Wichtig ist Angehörige in Entscheidungsprozesse und Alltagssituationen aktiv miteinzubeziehen. Dies führt nicht nur zur Wertschätzung der Angehörigen in ihrer Rolle, sondern unterstützt die Autonomie der erwachsenen Kinder mit Behinderungen. Diese können bestärkt werden, indem ihre Wünsche und Bedürfnisse ernst genommen werden. Deshalb sind Fachpersonen dazu angehalten die Angehörigen, auch in der Rolle der Beistandspersonen, als wichtige Partner anzuerkennen und ihre Expertise zu nutzen.

Biografisches und anamnestisches Verständnis: Bedeutend ist ein Verständnis für die Lebensgeschichte und die bisherigen Erfahrungen der betroffenen Personen. Angehörige verfügen über wertvolle Kenntnisse. Fachpersonen können dieses Wissen nutzen, um eine personenzentrierte und klientenzentrierte Arbeit zu gewährleisten.

Verantwortung und institutionelle Auftrittskraft: Fachpersonen tragen sowohl in der direkten Arbeit mit ihrer Klientel wie auch im Umgang mit den Angehörigen eine grosse Verantwortung. Institutionen müssen Rahmenbedingungen schaffen, die eine professionelle und wertschätzende Zusammenarbeit ermöglichen. Darunter fallen beispielsweise die Bereitstellung von Ressourcen sowie Weiterbildungsmöglichkeiten für das Fachpersonal.

Rechtliche Grundlagen und ethische Normen: Eine gelingende und gute Zusammenarbeit basiert auf den rechtlichen Grundlagen und ethischen Normen. Hier ist es zentral, dass die Rechte der Menschen mit Behinderungen gewahrt und zugleich ihre Selbstbestimmung gefördert wird.

Bewältigung von Spannungsfeldern: Die Rollenüberschneidung von Angehörigen als Elternteil und Beistandspersonen kann zu Spannungen führen. Besonders dann, wenn die emotionale Verbundenheit die nötige Distanz erschwert. Es ist notwendig klare Rollen und Verantwortlichkeiten zu definieren, Fachpersonen entsprechend zu schulen, um solche Herausforderungen zu meistern.

Gesamthafte institutionelle Verantwortung: Die Verantwortung für eine gelingende Zusammenarbeit mit den Angehörigen kann nicht allein durch die Fachpersonen getragen werden, sondern stellt auch eine institutionelle Aufgabe dar. Zur Unterstützung der Angehörigenarbeit bedarf es einen koordinierten Ansatz, der alle Ebenen der Institution miteinbezieht.

Es zeigt sich, dass die Zusammenarbeit mit Angehörigen als Beistandspersonen eine vielschichtige Aufgabe darstellt, die eine sorgfältige und respektvolle Herangehensweise erfordert.

9.2 Fazit und Ausblick

Durch die Bearbeitung der Thematik „*Rollenüberschneidung Elternteil und Beiständin*“ mit Fokus auf die Mütter sind weitere Themenfelder mit Untersuchungsbedarf aufgekommen. Nachfolgend werden Gedanken zum Bedarf zukünftiger Forschungsarbeiten in diesem Bereich ausgeführt.

Durch die theoretischen Herleitungen und die geführten Interviews mit den Müttern und den Expert:innen wurde deutlich, dass die Selbstbestimmung und die Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen zentrale Themen der Behindertenhilfe sind. Diese Aspekte werden von der Erziehung und Fürsorge der Mütter, von sozialpädagogischen Handlungen und Begleitung sowie von sozialpolitischen und gesellschaftlichen Strukturen beeinflusst. In dieser Arbeit wurde mehrfach betont, dass es ein vielseitigeres Wohnangebot sowie institutionelle Rahmenbedingungen für Menschen mit Behinderungen braucht, um ihre behinderungs- und entwicklungsspezifischen Bedürfnisse und Rechte nach Selbstbestimmung und Partizipation zu ermöglichen. Da dieses Thema Fragen nach Finanzierung, Ausstattung durch Fachkräfte und politischen Prozessen aufwirft, müsste eine präzise Fragestellung gewählt werden, um es gezielt zu untersuchen. Da dieses Themenfeld nicht dem Fokus der vorliegenden Arbeit entsprach und

es den Umfang der Bachelorarbeit überschritten hätte, wurde es nicht eingehend behandelt. Gleiches gilt für die rechtliche Rahmung der Beistandschaft, die Kritik, welche an der umfassenden Beistandschaft geübt wurde, könnte in einer weiterführenden Arbeit tiefer bearbeitet werden.

Ausserdem könnte im Themenfeld der Beistandschaft weiter untersucht werden, welche Besonderheiten oder Herausforderungen sich für andere Familienmitglieder, beispielsweise die Väter oder Geschwister, in dieser Rolle ergeben. Im Theorieteil wurde wiederholt auf die innerfamiliäre Orientierung hingewiesen und aus der Literatur geht hervor, dass diese Familienmitglieder häufig die Beistandschaft anstelle der Mutter übernehmen oder nachfolgend übernehmen.

Ausgesprochen wichtig für die vorliegende Arbeit ist der Theorieteil zur Zusammenarbeit im institutionellen Setting, insbesondere zwischen den Fachpersonen der Sozialen Arbeit und den Angehörigen. Da in dieser Arbeit, basierend auf den Fragestellungen, hauptsächlich die Perspektive der Mütter auf die Zusammenarbeit eingeholt wurde, müsste auch die Perspektive der Fachpersonen der Sozialen Arbeit, die in den Wohninstitutionen arbeiten, berücksichtigt werden, um einen ganzheitlichen Blick auf die Angehörigenarbeit zu ermöglichen.

Durch die Interviews haben die Verfasserinnen erkannt, dass eine direkte Auseinandersetzung mit den Angehörigen für Fachpersonen der Sozialen Arbeit im institutionellen Kontext unerlässlich ist. Durch den gewinnbringenden Austausch gelang den Verfasserinnen einen Perspektivenwechsel. Aus Sicht der Sozialen Arbeit trägt dieser dazu bei, die Angehörigen in ihren verschiedenen Rollen und ihre Expertise anzuerkennen.

10 Literaturverzeichnis

- Akkaya, G., Belser, E.M., Egbuna-Joss, A. & Jung-Blattmann, J. (2016). Grund- und Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen. Ein Leitfaden für die Praxis der Sozialen Arbeit (1. Aufl.). Interact Verlag. Hochschule Luzern – Soziale Arbeit.
- Alich, S. (2011). Angehörige erwachsener Menschen mit Behinderung. Ein Problemaufriss: empirisch-exemplarische Darstellung zur Lebenslage Angehöriger von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Behindertenhilfe. In F. Schulz-Nieswandt & H. Pfaff (Hrsg.), *Organisation und Individuum* (Band 6). LIT.
- AvenirSocial (Hrsg.). (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz: Ein Argumentarium für die Praxis* [Broschüre].
- Beck, U. & Meier, A. (2014). Eltern und Fachpersonen. Eine sensible Beziehung. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden* (S. 203-213). Kohlhammer
- Bernitzke, F. (2014). Grundwissen Elternarbeit in der Sozialpädagogik. Bildungsverlag EINS.
- Brachmann, A. (2011). *Re-Institutionalisierung statt De-Institutionalisierung in der Behindertenhilfe. Neubestimmung der Funktion von Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung aus sonderpädagogischer Perspektive* (1. Aufl.). VS Verlag RESEARCH.
- Bundesamt für Statistik. (2021). *Menschen mit Behinderungen*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen.html>
- Cloerkes, G. (2005, März)., *Die Stigma-Identitäts-These*. <https://bidok.uibk.ac.at/library/gl3-00-stigma.html>
- Eckert, A. (2002). Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Klinkhardt.
- Eckert, A. (2018). Familien mit Kindern mit einer Behinderung. Leben im Spannungsfeld von Herausforderung und Zufriedenheit. In Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.), *Familien unterstützen. Ideen und Praxisbeispiele für Haupt- und Ehrenamtliche* (S. 37-47). Lebenshilfe Verlag Marburg.
- Eidgenössisches Departement des Inneren. (o. J.). *Konzepte und Modelle Behinderung*. <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/themen-der-gleichstellung/konzepte-und-modelle-behinderung.html>
- Eidgenössisches Departement für auswärtige Angelegenheiten. (2023). *Die Europäische Menschenrechtskonvention und der Gerichtshof*. <https://www.eda.admin.ch/eda/de/home/aussenpolitik/internationale-organisationen/europarat/europaeische-menschenrechtskonvention.html>
- Emmelmann, I. & Greving, H. (2019). *Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Eltern. Vom Ablösekonzept zum Freiraumkonzept*. Kohlhammer.

- Flick, U. (2019). *Sozialforschung. Methoden und Anwendungen: Ein Überblick für die BA-Studiengänge* (4. Aufl.). Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Forster, R. (2013b). Diskriminierung. In G. Theunissen, W. Kulig, K. Schirbort (Hrsg.), *Handlexikon geistige Behinderung: Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (2. überarb. und erw. Aufl.) (S. 91-92). W. Kohlhammer.
- Fountoulakis, C. & Rosch, D. (2022). Kindes- und Erwachsenenschutzrecht und sein Einfluss auf die Handlungsfähigkeit. In D., Rosch, C., Fountoulakis & C., Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz. Recht und Methodik für Fachleute* (3. akt. Aufl.) (S. 34-45). Haupt.
- Heckmann, C. (2004). *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung*. Universitätsverlag Winter.
- Hennies, I. & Kuhn E.J. (2004). Ablösung von den Eltern. In E. Wüllenweber (Hrsg.), *Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung* (S. 131-146). Verlag W. Kohlhammer.
- Helfferrich, C. (2022). Leitfaden- und Experteninterviews. In N. Baur, J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (3. vollst. überarb. und erw. Aufl.) (S. 876-892). Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8>
- Kastl, J.M. (2017). *Einführung in die Soziologie der Behinderung* (2. überarb. und erw. Aufl.). Springer VS.
- Klauss, T. (2013). Ablösung, Trennung vom Elternhaus. In G. Theunissen, W. Kulig, K. Schirbort (Hrsg.), *Handlexikon geistige Behinderung: Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (2. überarb. und erw. Aufl.) (S. 15-16). W. Kohlhammer.
- KOKES - Konferenz der Kantone für Kindes- und Erwachsenenschutz (Hrsg.). (2014). *Handbuch priMA. Leitfaden für private Mandatsträger und Mandatsträgerinnen priMA (private Beistände und Beiständinnen)*. <https://www.kokes.ch/de/publikationen/prima-modell-handbuch>
- Lecerf, M. (2017). *Europäische Politik zugunsten von Menschen mit Behinderungen. Von der Definition von Behinderung zur Umsetzung einer Strategie*. Europäische Union (Hrsg.). doi:10.2861/04634
- Lindmeier, C. (2013). ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit). In G. Theunissen, W. Kulig, K. Schirbort (Hrsg.), *Handlexikon geistige Behinderung: Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (2. überarb. und erw. Aufl.) (S. 175-177). W. Kohlhammer.
- Maranta, L. (2022). Die Beistandschaft. In D., Rosch, C., Fountoulakis & C., Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz. Recht und Methodik für Fachleute* (3. akt. Aufl.) (S. 545-569). Haupt.
- Mayer, H. (2013). *Interview und schriftliche Befragung. Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung* (6. überarb. Aufl.). Oldenbourg Verlag München.

- Mayring, P. & Fenzl, T. (2022). Qualitative Inhaltsanalyse. In N. Baur, J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (3. vollst. überarb. und erw. Aufl.) (S. 633-648). Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8>
- Meuser, M. & Nagel, U. (2009). Das Experteninterview – konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In S. Pickel, G. Pickel, H. Lauth, D. Jahn (Hrsg.), *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft. Neue Entwicklung und Anwendung* (1. Aufl.) (S. 465-479). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Meuser, M. & Nagel, U. (1991). ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. In D. Garz, K. Kraimer (Hrsg.), *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen* (S. 441-471). Westdeutscher Verlag.
- myAbility. (o.J.). *Inklusives Wording*. <https://www.myability.org/wissen/inklusion-unternehmen/erfolgsfaktoren/inklusives-wording>
- Petrucci, M. & Wirtz, M. (2007). *Sampling und Stichprobe*. QUASUS. Qualitatives Methodenportal zur qualitativen Sozial-, Unterrichts- und Schulforschung. <https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/daten-auswaehlen/sampling-und-stichprobe.html>
- Pro Infirmis (2024a). *Beistandschaft*. <https://www.proinfirmis.ch/behindertwastun/erwachsenenschutz/beistandschaft.html>
- Pro Infirmis. (2024b). *Urteilsfähigkeit und Handlungsfähigkeit*. <https://www.proinfirmis.ch/behindertwastun/erwachsenenschutz/urteilsfaehigkeit-und-handlungsfahigkeit.html>
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2022). Forschungsdesigns für die qualitative Sozialforschung. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (3. vollst. überarb. und erw. Aufl.) (S. 123-142). Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8>
- Retzlaff, R. (2010). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Klett-Cotta.
- Rosch, D. (2022a). Kindes- und Erwachsenenschutz als Teil des schweizerischen Sozialrechts. In D., Rosch, C., Fountoulakis & C., Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz. Recht und Methodik für Fachleute* (3. akt. Aufl.) (S. 22-27). Haupt.
- Rosch, D. (2022b, 7. September). *UNO-BRK Ausschuss: Die umfassende Beistandschaft gehört abgeschafft*. Humanrights. <https://www.humanrights.ch/de/news/umfassende-beistandschaft-gehört-abgeschafft>
- Rothgang, G.W. & Bach, J. (2021). *Entwicklungspsychologie* (4. Aufl.). Kohlhammer.
- Sappok, T. & Zepperitz, S. (2019). *Das Alter der Gefühle. Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung* (2. überarb. Aufl.). Hogrefe.
- Schanda, S. (2022). Wenn Eltern die Beistandschaft übernehmen. *Insieme: Fachzeitschrift*, (3), 10-14. [insieme_02-2022_de_v2_low.pdf](https://www.insieme.ch/de/02-2022_de_v2_low.pdf)
- Schindelhauer-Deutscher, H.J. & Henn, W. (2009). Familien mit geistig behinderten Kindern. Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die psychosoziale Betreuung. *Medgen* (21), 246-250. Springer Medizin. DOI 10.1007/s11825-009-0167-6

- Schmieder, L. (2015). *Leben mit einem beeinträchtigten Kind. Eine entwicklungspsychologische Untersuchung von Selbstberichten der Eltern*. Springer VS. DOI 10.1007/978-3-658-08178-2
- Schumann, I. (2013). Disability, Behinderung, Disability Studies. In G. Theunissen, W. Kulig, K. Schirbort (Hrsg.), *Handlexikon geistige Behinderung: Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (2. überarb. und erw. Aufl.) (S. 90-91). W. Kohlhammer.
- Seifert, E. & Lauper, H. (2018). Von der Beziehung zwischen Eltern und ihren erwachsenen Kindern mit Behinderung: «Es besteht eine sehr enge, emotionale Bindung». *Curaviva: Fachzeitschrift* 89 (7-8), 25-29. <https://doi.org/10.5169/seals-834402>
- Speck, O. (2013). Geistige Behinderung. In G. Theunissen, W. Kulig, K. Schirbort (Hrsg.), *Handlexikon geistige Behinderung: Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (2. überarb. und erw. Aufl.) (S. 147-149). W. Kohlhammer.
- Tröndle, J. (2022). Elternschaft als Othering. Zur Subjektivierung von Paaren als Eltern eines Kindes mit Behinderung. In S. Bosančić, L. Pfahl, L. Schürmann, T. Spies & B. Traue (Hrsg.), *Subjektivierung und Gesellschaft/Studies in Subjectivation* (Seitenzahl angeben). Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-38923-9>
- Universität Bremen. (2022). *Beeinträchtigung oder Behinderung – Wie werden die Begriffe korrekt verwendet?* <https://www.uni-bremen.de/digitale-transformation/projekte/barrierearmes-lernen-und-lehren-online-ballon/neuigkeiten/beeintraechtigung-oder-behinderung-welcher-begriff-ist-richtig>
- Wachtel, G. (2013). Familie. In G. Theunissen, W. Kulig, K. Schirbort (Hrsg.), *Handlexikon geistige Behinderung: Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (2. überarb. und erw. Aufl.) (S. 123-125). W. Kohlhammer.
- World Health Organization. (2005). *ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_ger.pdf?sequence=102
- Zeitschrift für Kindes- und Erwachsenenschutz. (2018). KOKES-Statistik 2017. Anzahl Personen mit Schutzmassnahmen. *Zeitschrift für Kindes- und Erwachsenenschutz*, 18 (5), 394-401. [9812614_ZKE_05_2018_IH_GzD.pdf \(kokes.ch\)](https://www.kokes.ch/9812614_ZKE_05_2018_IH_GzD.pdf)
- Zambrino, N., Calabrese, S. & Büschi, E. (2022). *Zur Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Angehörigen von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen in der institutionellen Behindertenhilfe*. Ernst Reinhardt. DOI 10.2378/vhn2022.art23d

11 Anhang

A Interviewleitfaden Mütter

Leitfadeninterview Angehörige

Einstieg

- Bedanken für Bereitschaft zum Interview
- Erläuterung der Thematik und Ziel der Befragung
- Einwilligungserklärung zu Audioaufnahme sowie anonyme Verwendung
- Voraussichtliche Interviewdauer erwähnen

Fragekatalog

1. *Als Einstieg würde mich interessieren, wenn sie mir kurz etwas zu sich und ihrer Familie erzählen*

2. *Wie hat sich Ihre Lebenssituation seit der Geburt Ihres Kindes entwickelt?*

Themen:

- Aktuelle Lebenssituation
- Umgang mit Beeinträchtigung des Kindes

3. *Wie haben Sie den Eintritt ihres Kindes in eine Institution erlebt?*

Themen:

- Institutionseintritt
- Situation bei der Ablösung
- Unterstützung im Hilfesystem
- Erleben der Situation

4. *Wie erleben Sie Unterstützung und oder Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit Fachpersonen?*

Nachfragen:

Beschreiben Sie uns, wie sie die Zusammenarbeit mit den Fachpersonen der Rodtegg wahrnehmen? (Bezgl. Informationsfluss, Aufklärung, Einbezug, Unterstützung in herausfordernden Fragestellungen)

Welche Unterstützung oder Beratung haben Sie durch externe Hilfesysteme bereits in Anspruch genommen vor, während oder nach dem Eintritt Ihres Kindes in die Rodtegg? Wie ordnen sie den Nutzen dieser Hilfestellung ein?

5. *Sie nehmen die umfassende Beistandschaft für Ihr Kind wahr. Was gehört für Sie zu dieser Aufgabe als Beiständin?*

Themen:

- Beginn und Entwicklung der Beistandschaft
- Eigene Definition des Auftrages der Beistandschaft

Nachfragen:

Wie ist es dazu gekommen? Und wie hat sich diese Aufgabe durch das Erwachsenwerden Ihres Kindes entwickelt?

Welche Möglichkeiten und welche Hürden ergeben sich für Sie als Beiständin?

Abschlussfrage:

6. *Gibt es nun noch etwas, was Sie bis jetzt noch nicht gesagt haben und gerne noch ansprechen möchten?*

B Interviewleitfäden Expert:innen

Leitfadeninterview Expert: innen

Einstieg

- Bedanken für Bereitschaft zum Interview
- Erläuterung der Thematik und Ziel der Befragung
- Einwilligungserklärung zu Audioaufnahme sowie anonyme Verwendung
- Voraussichtliche Interviewdauer erwähnen

Fragekatalog

1. *Wie lange sind Sie bereits in Ihrer Arbeitsfunktion tätig? Können Sie diese kurz umschreiben?*

2. *Wie unterstützen oder beraten sie Angehörige von erwachsenen Menschen mit Behinderungen konkret bei der Wahrnehmung einer Privatbeistandschaft?*

Themen:

- Aufgaben
- Pflichten und Rechte
- Wille der beeinträchtigten Person wahrnehmen / berücksichtigen
- Kurzfristige oder längerfristige Beratungen (Nachhaltigkeit)
- Kooperationen bezgl. der Beratung

Nachfragen:

Unter welchen Rahmenbedingungen läuft solch eine Beratung ab? (telefonisches Vorgespräch, Fragebogen etc.?)

Wie gelangen Angehörige an Ihre Beratung? (Vermittlung, eigene Initiative)

3. *Wie erleben Sie die Rollenüberschneidung «Mutter sein» und «Beiständin», als Fachperson die Angehörige berätet?*

Nachfragen:

Können Sie Herausforderungen feststellen über die immer wieder gesprochen werden? Wenn ja, welche?

Welche Unsicherheiten nehmen Sie bei Müttern, in der Ausführung der Beistandschaft wahr?

Welche Vorteile sehen sie darin, wenn Mütter die Beistandschaft übernehmen?

4. *Welchen Optimierungsbedarf sehen Sie in der Beratung und Unterstützung von Angehörigen, die eine umfassende Beistandschaft von ihren erwachsenen Kindern mit Behinderungen einnehmen? (Institutionelle Settings, Beratungsangebote)*

Nachfragen:

Sehen sie spezifisch in Institutionen, in denen die erwachsenen Menschen mit Behinderungen leben, Optimierungsmöglichkeiten? Wenn ja, welche?

Verortung von Verantwortlichkeiten: Wer müsste dann das übernehmen oder verändern?

Abschlussfrage:

5. *Gibt es nun noch etwas, was Sie bis jetzt noch nicht gesagt haben und gerne noch ansprechen möchten?*