

Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung (*TeMB-Studie*)

Eine qualitative Rekonstruktion über
verschiedene Teilhabebereiche und
Beeinträchtigungsformen hinweg

Andreas Pfister, Michaela Studer, Fabian Berger, Pia Georgi-Tscherry

Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung (TeMB-Studie)

Eine qualitative Rekonstruktion über verschiedene Teilhabebereiche und Beeinträchtigungsformen hinweg

Luzern und Zürich, 18. Februar 2017

Auftraggeberin und Finanzierung

Pro Infirmis

Auftragnehmerin

Die Studie wurde von der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Kooperation durchgeführt.

Autorinnen und Autoren

Prof. Dr. Andreas Pfister
Michaela Studer, lic. phil. I
Fabian Berger, MA
Pia Georgi-Tscherry, MA

Kontakt

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit
Institut für Sozialmanagement, Sozialpolitik und Prävention
Werftstrasse 1, Postfach 2945, CH-6002 Luzern
Andreas Pfister
T +41 41 367 48 80, andreas.pfister@hslu.ch

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850, CH-8050 Zürich
Michaela Studer
T +41 44 317 12 31, michaela.studer@hfh.ch

Zitiervorschlag

Pfister, A. Studer, M., Berger, F. & Georgi-Tscherry, P. (2017). *Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung (TeMB-Studie). Eine qualitative Rekonstruktion über verschiedene Teilhabebereiche und Beeinträchtigungsformen hinweg.* Luzern, Zürich: Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.

Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung – Nicht kommerziell – Keine Bearbeitungen 4.0 Internationale Lizenz (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)



Dank

An dieser Stelle dankt das Forschungsteam allen Personen und Institutionen, die zum Gelingen der vorliegenden Forschungsarbeit beigetragen haben.

Zuerst gebührt unser herzlicher Dank den befragten Personen, die sich zu einem Interview bereit erklärt und durch ihre Auskunftsbereitschaft und Offenheit überhaupt erst einen Einblick in ihre Lebenswelt und die verschiedenen Teilhabekonstellationen ermöglicht haben.

Weiter möchten wir allen Institutionen und Organisationen danken, die bei der Suche und der Vermittlung von geeigneten Personen für die mündliche Befragung behilflich waren.

Simone Villiger war massgeblich an der Erarbeitung des Forschungsvorhabens vor Projektbeginn beteiligt. Ute Bodmer und Peter Segmüller transkribierten die mittels Audiogerät aufgenommenen Interviews, und Eva Schümperli-Keller und Flavia Dubach übernahmen das sprachliche Korrekturat des Schlussberichts. Stefanie Kyburz war für das Layout zuständig. Auch ihnen gilt unser herzlicher Dank für die geleistete Arbeit.

Schliesslich möchten wir uns bei der Pro Infirmis für die Finanzierung der Studie und die gute Begleitung während des gesamten Forschungsprozesses bedanken; besonders bei Ruth Bonhôte, die als Ansprechperson seitens Pro Infirmis für die Studie fungierte, und der ganzen TeMB-Begleitgruppe bei Pro Infirmis.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|------------|
| Abkürzungsverzeichnis | II |
| Tabellenverzeichnis | II |
| Management Summary | III |
| 1. Einleitung | 1 |
| 1.1. Fragestellungen | 2 |
| 1.2. Ziele | 2 |
| 1.3. Aufbau | 2 |
| 2. Teilhabe als relationales Konzept | 3 |
| 3. Methodisches Vorgehen | 6 |
| 3.1. Ansprache und Auswahl der Studienteilnehmenden | 6 |
| 3.2. Datenerhebung | 7 |
| 3.3. Datenaufbereitung und -auswertung | 8 |
| 4. Sample | 9 |
| 5. Teilhabe in verschiedenen Lebensbereichen | 11 |
| 5.1. Wohnen | 11 |
| 5.2. Bildung | 19 |
| 5.3. Arbeit | 27 |
| 5.4. Herkunftsfamilie | 34 |
| 5.5. Partnerschaft | 39 |
| 5.6. Freizeit | 45 |
| 6. Teilhabe als Kontinuum, Diskussion der Ergebnisse und Ausblick | 52 |
| 7. Literatur | 60 |
| 8. Anhang | 62 |
| A. Tabellen zu den Teilhabebereichen | 62 |
| B. Studienflyer | 75 |
| C. Interviewleitfaden | 76 |
| D. Einverständniserklärung zum Interview | 79 |
| E. Transkribierregeln | 80 |

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|--------|---|
| EL | Ergänzungsleistungen |
| ICF | International Classification of Functioning, Disability and Health |
| INSOS | Nationaler Branchenverband der Institutionen für Menschen mit Behinderung |
| IV | Invalidenversicherung |
| MS | Multiple Sklerose |
| ÖV | Öffentlicher Verkehr |
| PrA | Praktische Ausbildung |
| UN-BRK | Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen der UN (United-Nations-Behindertenrechtskonvention) |
| WHO | World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation |

Tabellenverzeichnis

| | | |
|-------------|--|----|
| Tabelle 1: | Soziodemographische Angaben zu den interviewten Personen | 9 |
| Tabelle 2: | Teilhab findet statt und Förderfaktoren im Bereich Wohnen | 62 |
| Tabelle 3: | Teilhab beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Wohnen | 62 |
| Tabelle 4: | Umgang mit Barrieren im Bereich Wohnen | 63 |
| Tabelle 5: | Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Wohnen | 63 |
| Tabelle 6: | Teilhab findet statt und Förderfaktoren im Bereich Bildung | 64 |
| Tabelle 7: | Teilhab beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Bildung | 65 |
| Tabelle 8: | Umgang mit Barrieren im Bereich Bildung | 65 |
| Tabelle 9: | Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Bildung | 66 |
| Tabelle 10: | Teilhab findet statt und Förderfaktoren im Bereich Arbeit | 66 |
| Tabelle 11: | Teilhab beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Arbeit | 67 |
| Tabelle 12: | Umgang mit Barrieren im Bereich Arbeit | 68 |
| Tabelle 13: | Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Arbeit | 68 |
| Tabelle 14: | Teilhab findet statt und Förderfaktoren im Bereich Herkunftsfamilie | 69 |
| Tabelle 15: | Teilhab beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Herkunftsfamilie | 69 |
| Tabelle 16: | Umgang mit Barrieren im Bereich Herkunftsfamilie | 69 |
| Tabelle 17: | Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Herkunftsfamilie | 70 |
| Tabelle 18: | Teilhab findet statt und Förderfaktoren im Bereich Partnerschaft | 70 |
| Tabelle 19: | Teilhab beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Partnerschaft | 71 |
| Tabelle 20: | Umgang mit Barrieren im Bereich Partnerschaft | 71 |
| Tabelle 21: | Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Partnerschaft | 72 |
| Tabelle 22: | Teilhab findet statt und Förderfaktoren im Bereich Freizeit | 72 |
| Tabelle 23: | Teilhab beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Freizeit | 73 |
| Tabelle 24: | Umgang mit Barrieren im Bereich Freizeit | 73 |
| Tabelle 25: | Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Freizeit | 74 |

Management Summary

Ausgangslage, Zielsetzungen und Fragestellungen

Die «volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft» ist ein allgemeiner Grundsatz der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), Art. 3. Die UN-BRK wurde von der Schweiz am 15. April 2014 ratifiziert und trat am 15. Mai 2014 in Kraft. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wie es um die Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz tatsächlich steht.

Die vorliegende Studie geht dieser Frage vor dem Hintergrund der Perspektive von Menschen mit einer Beeinträchtigung nach. Sie leistet einen Beitrag dazu, die Teilhabe von Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen (körperlich, kognitiv, psychisch) über verschiedene Teilhabebereiche (Arbeit, Wohnen, Bildung, Familie, Partnerschaft, Freizeit) hinweg in der Schweiz besser verstehen und wissenschaftlich fassen zu können. Sie soll damit neben der Sensibilisierung von Politik und Öffentlichkeit eine Wissensgrundlage bieten, bestehende Strukturen, Angebote und Unterstützungsleistungen vor dem Hintergrund der subjektiven Sichtweise und der Wirklichkeitskonstruktionen von Betroffenen in der Deutschschweiz kritisch hinterfragen und bestmöglich weiterentwickeln zu können; dies mit dem Ziel, die Vision einer inklusiven Gesellschaft auch in der Schweiz noch schneller und besser Wirklichkeit werden zu lassen.

Folgende Forschungsfragen standen im Zentrum der Untersuchung:

- Welche Teilhabemöglichkeiten und Einschränkungen bezüglich Teilhabe zeigen sich bei Menschen mit einer körperlichen, kognitiven oder/und psychischen Beeinträchtigung im Alter von 30 bis 50 Jahren in den Teilhabebereichen Arbeit, Wohnen, Bildung, Familie, Partnerschaft und Erholung/Freizeit/Kulturelles?
- Welche Teilhabebarrieren und Förderfaktoren bezüglich Teilhabe zeigen sich und wie ist der Umgang damit?
- Welche Ressourcen können sich Menschen mit einer Beeinträchtigung selbst erschliessen und welcher Unterstützungsbedarf zeigt sich?

Methodisches Vorgehen

Mit der Verwendung der Grounded-Theory-Methodologie verfolgte die Studie methodisch einen qualitativ-rekonstruktiven Zugang. Sie strebt keine statistische Repräsentativität an, sondern eine Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse über die Vielfalt empirisch vorgefundener Konzepte («representativeness of concepts»). Mittels problemzentriertem Interview wurden 23 Personen (elf Frauen, zwölf Männer) im Alter von 30 bis 53 Jahren aus neun Deutschschweizer Kantonen (BL, GR, LU, NW, OW, SH, SO, TG, ZH) befragt. Sechs Personen haben eine körperliche Beeinträchtigung, elf eine kognitive Beeinträchtigung und sechs Personen eine psychische Beeinträchtigung. Die mittels Audiogerät aufgenommenen Interviews wurden vollständig transkribiert und mit theoretischem Kodieren nach Strauss & Corbin (1996) ausgewertet.

Ergebnisse

Das aus den verbalen Daten rekonstruierte Kernkonzept kann mit «Teilhabe als Kontinuum» betitelt werden. In diesem Kontinuum können alle in den Interviews thematisierten Teilhabesituationen in den Bereichen Wohnen, Bildung, Arbeit, Herkunftsfamilie, Partnerschaft und Freizeit – jedoch nicht die Befragten als einzelne Personen – verortet werden.

Abbildung: Teilhabe als Kontinuum

Barrieren

- Zu wenig vielfältige und flexible Unterstützungsangebote in den Bereichen Wohnen, Bildung, Arbeit und Freizeit
- Ungeeignete Infrastruktur (Mobilitätshürden usw.)
- Fehlende finanzielle Ressourcen
- Fehlende Unterstützung durch Angehörige und Professionelle
- Fehlende Anerkennung von Bedürfnissen (z.B. Sexualität)
- Fehlende Selbstwirksamkeitserwartung

Förderfaktoren

- Vielfältige und flexible Unterstützungsangebote in den Bereichen Wohnen, Bildung, Arbeit und Freizeit
- Unterstützung durch Angehörige und Professionelle
- Hohe Selbstwirksamkeitserwartung seitens der Befragten
- Finanzielle Unterstützung (IV usw.)



Umgang mit Barrieren

- Keine funktionale Bewältigung
- Selbststigmatisierung
- Reframing/Akzeptanz
- Unterstützung einholen
- Selbstbestimmt/eigenständig

Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen

- Finanzielle Ressourcen erschlossen/nicht erschlossen
- Soziale Ressourcen erschlossen/nicht erschlossen
- Unterstützungsangebote erschlossen/nicht erschlossen

Das Teilhabe-Kontinuum erstreckt sich auf einer horizontalen Ebene (Teilhabe beeinträchtigt – Teilhabe findet statt) und einer vertikalen Ebene (separatives Setting – inklusives Setting). In den Interviews wird eindrücklich deutlich, wie individuell sich die jeweilige Teilhabe- und Lebenssituation der befragten Menschen mit einer Beeinträchtigung gestaltet und dass inklusive und separative Settings nicht mit vollends erfolgter und stattfindender Teilhabe (= inklusives Setting) und beeinträchtigter Teilhabe (= separatives Setting) gleichgesetzt werden können.

Einzelne befragte Personen fühlen sich wohl und sind zufrieden in eher separativen Settings wie beispielsweise dem betreuten Wohnen in der Aussenwohngruppe einer Institution der stationären Behindertenhilfe; sie erfahren dort Teilhabe (können aber auch Teilhabebarrrieren benennen). Ein Wechsel in ein inklusiveres Setting würde für sie zum derzeitigen Lebenszeitpunkt eine Belastung bedeuten und wäre wenig produktiv.

Andere Befragte leben in inklusiveren Settings, zum Beispiel einer eigenen barrierefreien Wohnung, benennen aber auch in diesen Settings Barrieren, die eine umfassende und vollumfängliche Teilhabe einschränken.

Ein weiterer Teil der befragten Personen sieht sich mit verschiedenen Barrieren konfrontiert, die es derzeit verunmöglichen, in einem möglichst inklusiven Setting zu leben. Sie stecken in einem «in-between», einem «Zwischen-drin» – zwischen separativen und inklusiven Settings – fest. Dieses «in-between» zeigt sich in unterschiedlichen Teilhabebereichen. Es findet sich unter anderem im Bereich der Arbeit, beim Wohnen, in der Freizeit sowie in der Bildung wieder. Einige befragte Personen sehen beispielsweise keine Möglichkeit, auf dem ersten Arbeitsmarkt einer Erwerbsarbeit nachzugehen, sind zugleich aber in den Strukturen des zweiten Arbeitsmarktes derzeit unterfordert und können sich dort persönlich wie fachlich zu wenig einbringen und weiterentwickeln.

Um das Teilhabe-Kontinuum herum sind in der obenstehenden Abbildung Teilhabebarrieren, Förderfaktoren in Bezug auf Teilhabe, der Umgang mit Barrieren und die erschlossenen und nicht erschlossenen Ressourcen zur Unterstützung aufgelistet, die in allen Teilhabebereichen identifiziert werden konnten. Sie bestimmen, an welcher Stelle im Teilhabe-Kontinuum eine bestimmte Lebenssituation einer Person mit Beeinträchtigung eingeordnet werden kann.

Barrieren wurden in der materiellen und sozialen Umwelt der befragten Personen ersichtlich. Dazu zählen zu wenig vielfältige und flexible Unterstützungsangebote in den Bereichen Wohnen, Bildung, Freizeit und Arbeit sowie fehlende Barrierefreiheit und geringe bis fehlende finanzielle Ressourcen. Des Weiteren stellten fehlende Unterstützungen durch Angehörige oder professionelle Hilfesysteme weitere Barrieren dar. Darüber hinaus sind fehlende Anerkennung der Bedürfnisse, anerzogene Bedürfnislosigkeit sowie fehlende Selbstwirksamkeitserwartungen auf Seiten der befragten Personen als Barrieren zu nennen.

Als *Förderfaktoren* konnten vielfältige und flexible Unterstützungsangebote in den Bereichen Wohnen, Bildung, Freizeit und Arbeit sowie die Unterstützung durch Angehörige und Professionelle ausgemacht werden. Ferner zählt eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung auf Seiten der befragten Personen zu den Förderfaktoren. Auch finanzielle Unterstützungen durch das soziale Umfeld, in Form von Ergänzungsleistungen sowie durch die Invalidenversicherung sind als Förderfaktoren zu nennen.

Die Bandbreite des *Umgangs mit Barrieren* reicht von keiner funktionalen Bewältigung über Selbststigmatisierung, Reframing/Akzeptanz, dem Einholen von Unterstützung bis hin zu selbstbestimmter, eigenständiger Bewältigung. Einige befragte Personen können Barrieren nicht bewältigen. Eine Person stellt zum Beispiel die Waschaktivität ein, wenn ihr das Geld für den Mindestbetrag zum Laden der Waschkarte fehlt (keine funktionale Bewältigung). Andere Personen suchen die Barriere bei sich selbst, betrachten sich etwa als «dumm» angesichts der Schwierigkeiten der Teilhabe im Bildungssystem und blenden mögliche soziale und materielle Faktoren ihrer Umwelt, die eine Teilhabe erschweren, aus (Selbststigmatisierung). Wieder andere befragte Personen akzeptieren eine für sie wenig günstige Teilhabesituation, zum Beispiel dass sie bei den Eltern leben müssen, oder deuten die beeinträchtigte Teilhabesituation so um, dass sie ihnen doch vorteilhafter als andere Alternativen erscheint (Reframing/Akzeptanz). Einige Befragte mobilisieren das soziale Umfeld, um Barrieren zu überwinden, beispielsweise die Wohnung barrierefrei zu gestalten trotz fehlender Finanzierung seitens der IV (Einholen von Unterstützung). Schliesslich finden sich befragte Personen, die Barrieren ohne fremde Hilfe überwinden: Sie weiten etwa bei Schwierigkeiten bei der Wohnungssuche ihren Suchradius auf dezentralere und somit günstigere Stadtquartiere aus und werden so fündig (eigenständige Bewältigung).

Inwieweit *Ressourcen zur Unterstützung erschlossen bzw. nicht erschlossen* werden konnten, ist für die Teilhabe in inklusiven wie in separativen Settings entscheidend.

Viele der befragten Personen verfügen über geringe *finanzielle Ressourcen* und können sich diese auch nur schlecht erschliessen aufgrund von keiner oder begrenzter Teilhabe im ersten oder zweiten Arbeitsmarkt, ungenügender Unterstützung durch die Invalidenversicherung, die Ergänzungsleistungen oder die Sozialhilfe oder geringem ökonomischem Kapital der Herkunftsfamilie. Die finanzielle Prekarität hat einschneidende Auswirkungen auf alle Teilhabebereiche. Sie führt unter anderem dazu, dass sich einige befragte Personen aus ihrem sozialen Umfeld zurückziehen, da sie sich ein Getränk in einem Restaurant bei einem Schwatz mit einer Kollegin, einem Kollegen nicht mehr leisten können.

Auch *soziale Ressourcen* zur Unterstützung spielen für Menschen mit Beeinträchtigungen eine wichtige Rolle. So berichteten befragte Personen, dass sie auf vielfältige Art und Weise Unterstützung durch ihre Herkunftsfamilie, ihre Partner/innen oder Kolleginnen und Kollegen erhalten, sei es beim Wohnen, während der Aus- oder Weiterbildung oder bei der Arbeit. Soziale Ressourcen wirken unterstützend bei der funktionalen Bewältigung von Barrieren und ermöglichen insofern nicht einfach nur soziale Teilhabe innerhalb des umliegenden sozialen Bezugssystems (wie Herkunftsfamilie, Partnerschaften oder Freundschaften/Freizeitaktivitäten), sondern erhöhen auch die Chance für Teilhabe in den Bereichen Wohnen, Bildung und Arbeit. Trotz vielfältiger sozialer Unterstützung wird insbesondere in den Teilhabebereichen Partnerschaft und Freizeit deutlich, dass einige Befragte zu wenige Möglichkeiten haben, sich

sozial auszutauschen, Kolleginnen, Kollegen, Freunde, Freundinnen oder Liebespartner/innen kennenzulernen. Viele Personen – gerade auch Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung – leben einsam.

Einigen befragten Personen ist das Erschliessen von *Unterstützungsleistungen des professionellen Versorgungssystems* möglich (unter anderem Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonal, psychologische Fachpersonen, persönliche Assistentinnen und Assistenten oder Berufsbeiständinnen und Berufsbeistände). Auch gemeinnützige Organisationen und Vereine bieten wertvolle Unterstützungsleistungen in Form von Beratung und Alltagshilfen an, die gerne beansprucht werden. Ein wichtiger Aspekt ist dabei, dass eine Passung zwischen den Bedürfnissen der befragten Personen und den Angeboten vorliegt. Weitere Unterstützungssysteme sind Gesprächs- und Selbsthilfegruppen. Diese werden häufig von Menschen mit psychischer Beeinträchtigung in Anspruch genommen. In den verbalen Daten zeigt sich, dass sich einige befragte Personen die Ressourcen von professionellen Unterstützungssystemen nicht erschliessen können. In den Bereichen Bildung und Arbeit fehlt es an ausreichenden und qualitativ gut ausgebauten Berufs- und Laufbahnberatungen und Job-Coaching. Darüber hinaus wurde deutlich, dass einige der befragten Personen medizinisch und psychotherapeutisch nicht ausreichend versorgt sind.

Die Art und die Schwere der Beeinträchtigung haben einen Einfluss auf die Teilhabemöglichkeiten. Neben Gemeinsamkeiten lassen sich einige Unterschiede der Teilhabe nach Beeinträchtigungsformen feststellen. So äussern befragte Personen mit einer körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigung eher Teilhabeeinschränkungen im Bereich Sexualität als Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung. Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung berichten vor allem von Mobilitätshürden. Dagegen scheinen sie sich soziale Kontakte – vor allem auch ausserhalb des Personenkreises von Menschen mit Beeinträchtigung – besser erschliessen zu können als Menschen mit einer kognitiven oder psychischen Beeinträchtigung. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen leben oftmals in (teil-)betreuten Wohnsettings und erfahren sozialen Austausch unter sich (oder innerhalb der Herkunftsfamilie). Die häufig vorgefundene enge emotionale und auch örtliche Bindung zur Herkunftsfamilie und das von einigen Befragten geschilderte (über-)protektive Verhalten ihrer Eltern können dabei nicht nur Ressourcen, sondern auch Teilhabebarrrieren sein. Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung leben teilweise sehr zurückgezogen, mitunter gar isoliert oder/und bewegen sich innerhalb ihres Personenkreises. Sie berichteten öfters über Probleme mit ihrer Herkunftsfamilie (Streit, Kontaktabbruch) als die befragten Personen mit einer kognitiven oder körperlichen Beeinträchtigung.

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen die Komplexität von Teilhabeprozessen auf. In vielen Bereichen, in separativen wie auch in inklusiveren Settings, ist zudem eine gelingende Teilhabe für Menschen mit einer Beeinträchtigung nicht ausreichend gewährleistet. Vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention ist ein Nachholbedarf diesbezüglich in der Schweiz zu konstatieren.

Die finanzielle Prekarität der meisten Befragten – um nur eine der gewichtigsten Barrieren zu nennen – wirft sehr grundsätzliche Fragen in Bezug auf die gesellschaftliche Teilhabe auf, zumal der aktuellste Sozialbericht 2016 zum Wohlbefinden der Schweizer Wohnbevölkerung zeigt, was es für sozial und finanziell benachteiligte Menschen in der Schweiz in Bezug auf ihre Lebenszufriedenheit bedeutet, längerfristig nah oder unter der Armutsschwelle zu leben (Ehrler et al., 2016).

Vielfältige Teilhabebarrrieren in separativen wie auch in inklusiveren Settings beeinträchtigen die Teilhabe, wie anhand des qualitativ rekonstruierten Teilhabe-Kontinuums deutlich wird. Nötige Unterstützungsressourcen können von einigen befragten Personen nicht erschlossen werden. Zudem stellt ein Teil der befragten Personen Barrieren fest, die es ihnen derzeit verunmöglichen, in einem möglichst inklusiven Setting zu leben. Sie stecken in einem «in-between» – zwischen separativen und inklusiven Settings – fest.

Gerade in Bezug auf Personen in diesem «in-between» sollten die Settings gegenseitig anschlussfähiger werden, sodass die nötigen Schritte hin zu inklusiveren Settings einfacher oder niederschwelliger geschafft werden können und damit eine noch selbstständigere Lebensführung und bessere Teilhabe gelingen kann.

Dabei muss stets vor Augen gehalten werden, dass die Anpassungslast und -verantwortung bei den Systemen und der gesamten Gesellschaft liegt. Die Lebenswelten und gesellschaftlichen Settings müssen so gestaltet sein, dass sich jeder Mensch, mit oder ohne Beeinträchtigung, darin zurechtfinden kann. Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention hat sich die Schweiz zu diesem Grundsatz der Inklusion bekannt. Sie ist nun aufgefordert, diesen Grundsatz auch einzulösen.

Die vorliegende Studie wurde von Pro Infirmis in Auftrag gegeben und finanziert. Sie wurde von der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Kooperation durchgeführt.

1. Einleitung

Die «volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft» ist ein allgemeiner Grundsatz der UN-Behindertenrechtskonvention (Art. 3). Diese wurde von der Schweiz am 15. April 2014 ratifiziert und trat am 15. Mai 2014 in Kraft. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wie es um die Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz steht. Neben sogenannten objektiven oder objektivierbaren Fakten zur Teilhabe an der Gesellschaft, beispielsweise wie viele Menschen mit Beeinträchtigungen in der Schweiz am ersten Arbeitsmarkt teilhaben können (Bundesamt für Statistik, 2016), muss Wissenschaft wie Gesellschaft – nicht zuletzt vor dem Hintergrund der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention – interessieren, wie Menschen mit einer Beeinträchtigung ihren Alltag erleben, wo sie teilhaben können und an welchen Stellen die Teilhabe aufgrund von Barrieren beeinträchtigt ist. Wissenschaft wie Gesellschaft sind darauf angewiesen, das Phänomen «Teilhabe» mit den subjektiven Wirklichkeitskonstruktionen und aus dem Relevanzsystem der Menschen mit Beeinträchtigung heraus zu erfassen und zu rekonstruieren. Auf diese Weise können einerseits wissenschaftliche Erkenntnisse gewonnen werden, die nah am Alltag Betroffener anschliessen, die ohne vorgängige theoretische Operationalisierung valide aufzeigen, wie sich die Teilhabesituation von Menschen mit Beeinträchtigung in der Schweiz ausgestaltet. Andererseits können die gewonnenen Erkenntnisse – gerade weil sie eben die subjektiven Deutungsweisen und Wirklichkeitskonstruktionen der Befragten differenziert erfassen – Institutionen und Organisationen der Behindertenhilfe, Akteurinnen und Akteure der Politik und Gesellschaft darin unterstützen, die Vision einer inklusiven Gesellschaft noch schneller und besser Wirklichkeit werden zu lassen.

Nun zeigt sich aber, dass in der Schweiz neben Auswertungen von Sekundärdaten (so etwa Zwicky, 2003) noch wenige Studien vorhanden sind, welche die Teilhabemöglichkeiten, die Barrieren und Förderfaktoren für Teilhabe aus Sicht von Menschen mit Beeinträchtigungen mit Methoden der qualitativen Sozialforschung untersucht haben, zum Beispiel Parpan et al. (2014) für den Lebensbereich «Arbeit» und Meier (2015) für den Lebensbereich «Wohnen». Für Deutschland liegt ein Bericht des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales vor, der die Teilhabe von älteren Menschen mit einer Beeinträchtigung sowie Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung zum Gegenstand hat. Der umfassende Bericht nimmt die Teilhabebereiche Familie und soziales Netz, Bildung und Ausbildung, Erwerbsarbeit und Einkommen, alltägliche Lebensführung, Gesundheit, Freizeit, Kultur und Sport, Sicherheit und Schutz vor Gewalt sowie Politik und Öffentlichkeit in den Blick. Auch dieser Bericht fusst jedoch auf Sekundärdaten amtlicher Statistiken (beispielsweise Mikrozensus) und nicht auf qualitativen Daten beziehungsweise Aussagen von Menschen mit einer Beeinträchtigung (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2013). Auch für Deutschland ist damit zu konstatieren, dass neben der Arbeit von Seifert (2010) die Teilhabesituation von Menschen mit einer Beeinträchtigung insgesamt qualitativ-rekonstruktiv noch zu wenig ausgeleuchtet ist.

Blickt man nun auf Studien, die das Phänomen der Teilhabe auf Basis rekonstruktiver Sozialforschung (zum Beispiel Grounded-Theory-Methodologie) entschlüsseln, fokussieren diese stark auf einen spezifischen Teilhabebereich sowie auf eine bestimmte Art der Beeinträchtigung wie zum Beispiel Bildung und Literacy bei geistig behinderten Menschen (Wilke, 2016), körperliche Aktivitäten von Personen mit einem Down-Syndrom (Love & Agiovlasitis, 2016), oder untersuchten Bewältigungsstrategien von Menschen mit einer Beeinträchtigung nach spezifischen Ereignissen wie zum Beispiel Naturkatastrophen (Stough, Sharp, Aaron et al., 2015). Es fehlt an qualitativen Studien, welche über die verschiedenen Lebensbereiche und Arten von Beeinträchtigungen hinweg versuchen, die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Beeinträchtigungen lebensweltnah zu rekonstruieren.

Aus diesem Grund hat die Organisation Pro Infirmis die Hochschule Luzern – Soziale Arbeit in Kooperation mit der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik beauftragt, eine qualitative Studie durchzuführen, die einen Beitrag zur Schliessung dieser Forschungslücke leistet.

1.1. Fragestellungen

Im Rahmen der Studie wurde folgenden Hauptfragen nachgegangen:

- Welche Teilhabemöglichkeiten und Einschränkungen bezüglich Teilhabe zeigen sich bei Menschen mit einer körperlichen, kognitiven oder/und psychischen Beeinträchtigung im Alter von 30 bis 50 Jahren in den Teilhabebereichen Arbeit, Wohnen, Bildung, Familie, Partnerschaft und Erholung/Freizeit/Kulturelles?
- Welche Teilhabebarrrieren und Förderfaktoren bezüglich Teilhabe zeigen sich und wie ist der Umgang damit?
- Welche Ressourcen können sich Menschen mit einer Beeinträchtigung selbst erschliessen und welcher Unterstützungsbedarf zeigt sich?

1.2. Ziele

Die vorliegende Untersuchung verfolgt mehrere Ziele: Zum einen soll sie einen Beitrag leisten, die Teilhabe von Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen über verschiedene Teilhabebereiche hinweg besser verstehen und wissenschaftlich fassen zu können. Zum anderen sollen die Ergebnisse der Studie die Öffentlichkeit, Politik, Verwaltung, Fachpersonen und Fachinstitutionen in Bezug auf die Teilhabesituation von Menschen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz sensibilisieren und Weiterentwicklungen anregen. Die Studie soll eine Wissensgrundlage bieten, bestehende Strukturen, Angebote und Unterstützungsleistungen vor dem Hintergrund der subjektiven Sichtweise und der Wirklichkeitskonstruktion von Betroffenen kritisch zu hinterfragen und bestmöglich weiterentwickeln zu können.

1.3. Aufbau

Im nachfolgenden Kapitel 2 wird der schillernde Teilhabe-Begriff diskutiert. In Anlehnung an Schuntermann (2007) schliesst dieses Kapitel mit einem Beispiel zur Veranschaulichung. Im Kapitel 3 wird kurz auf die Prinzipien der Grounded-Theorie-Methodologie eingegangen und die methodische Vorgehensweise (Auswahl der Studienteilnehmenden, Datenerhebung sowie Datenauswertung) beschrieben. Die Offenlegung der Zusammensetzung des Samples erfolgt im Kapitel 4. Die Ergebnisse der qualitativen Studie zu den sechs Teilhabebereichen (Wohnen, Bildung, Arbeit, Herkunftsfamilie, Partnerschaft, Freizeit) werden im Kapitel 5 dargestellt. Abschliessend werden im Kapitel 6 die zentralen Ergebnisse über die verschiedenen Teilhabebereiche anhand der qualitativ rekonstruierten Kernkategorie «Teilhabe als Kontinuum» zusammengefasst und diskutiert, und es erfolgt ein Ausblick.

2. Teilhabe als relationales Konzept

Rechtliche Grundlagen

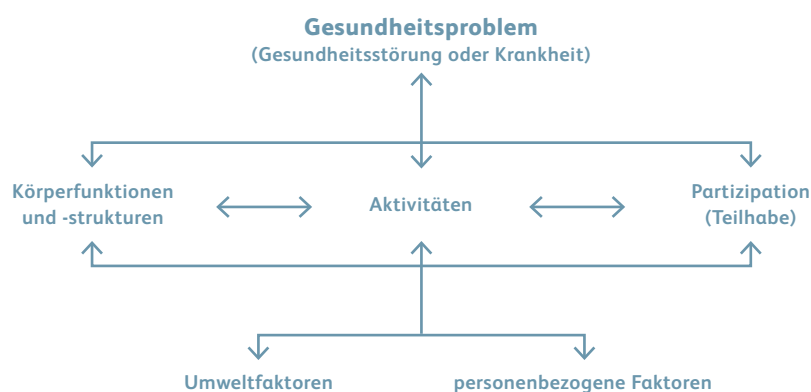
Teilhabe bedeutet: Jeder Mensch kann aktiv am sozialen, kulturellen und politischen Leben teilnehmen. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, dass jeder Person der Zugang zur Teilhabe gewährt wird.

Um dies zu gewährleisten, hat die Schweiz – neben der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 8 der schweizerischen Bundesverfassung sowie dem Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) und der Behindertengleichstellungsverordnung (BehiV) – gesetzliche Grundlagen geschaffen, die allen Menschen das Recht auf Teilhabe ermöglichen sollen. Zudem existieren auf kantonaler Ebene weitere gesetzliche Grundlagen.

Das Konzept der Teilhabe innerhalb der ICF

In der «International Classification of Functioning, Disability and Health», kurz «ICF», werden Gesundheitszustände und mit der Gesundheit zusammenhängende Zustände beschrieben. Gesundheit wird gemäss der Verfassung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 1946 nicht als das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen beschrieben, sondern wird als körperliches, geistiges und soziales Wohlbefinden verstanden. Demzufolge basiert die ICF auf einem bio-psycho-sozialen Modell, welches zwischen Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe) sowie Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren unterscheidet. Körperfunktionen und -strukturen umfassen die Ebenen des Körpers. Körperfunktionen meinen alle physiologischen Funktionen des Körpersystems, beispielsweise mentale oder bewegungsbezogene Funktionen. Körperstruktur meint die anatomischen Teile des Körpers, also Organe, Gliedmassen und ihre Bestandteile (WHO, 2005, S.17). Zu den Aktivitäten zählen unter anderem allgemeines Lernen, Kommunikation, Bewegung und Mobilität, Umgang mit Menschen, die Fähigkeit, für sich selber zu sorgen, sowie häusliches Leben. Zu Partizipation respektive Teilhabe zählen unter anderem Schule, Arbeit, Freizeit und Mobilität. Die Umweltfaktoren beinhalten materielle und soziale Aspekte. Sie umschreiben damit die äusseren Einflüsse auf die Funktionsfähigkeit und Behinderung einer Person, während die personenbezogenen Faktoren die inneren Einflüsse wie persönliche Einstellung und Ressourcen beschreiben (Hollenweger, 2003).

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



Der Begriff der Teilhabe gewann durch die ICF der WHO an enormer Bedeutung. Im Konzept der Teilhabe der ICF wird der Mensch als Subjekt in Gesellschaft und Umwelt betrachtet. Der Teilhabebegriff wird in der ICF folgendermassen definiert:

«Partizipation (Teilhabe) ist das Einbezogensein einer Person in eine Lebenssituation. Eine Beeinträchtigung der Partizipation (Teilhabe) ist ein Problem, das ein Mensch in Hinblick auf sein Einbezogensein in Lebenssituationen erleben kann» (WHO, 2005, S. 95).

Inhaltlich werden im Teilhabekonzept Fragen nach unterschiedlichen Zugängen zu Lebensbereichen, Daseinsentfaltung, einem selbstbestimmten und gleichberechtigten Leben sowie der erlebten gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Lebensbereichen, die für eine Person wichtig sind, gestellt.

Die Konzepte Teilhabe und Aktivitäten werden in der ICF gemeinsam dargestellt. «Die Domänen für die Komponenten der Aktivität und Partizipation (Teilhabe) sind in einer einzigen Liste enthalten, die alle Lebensbereiche umfasst (...) Die Komponente kann verwendet werden, um Aktivitäten oder Partizipation (Teilhabe) oder beides zu bezeichnen» (WHO, 2005, S. 95).

Insofern kann von einer Gleichsetzung von Teilhabe und Aktivitäten innerhalb der ICF gesprochen werden. Dies hat zur Folge, dass die Beurteilungsmerkmale «Leistung» und «Leistungsfähigkeit» auf beide Komponenten angewendet werden. Leistung beschreibt, was die Person in ihrer gegenwärtigen tatsächlichen Umwelt tut, und Leistungsfähigkeit beschreibt die Fähigkeit der Person, eine Aufgabe oder Handlung in einer Standardumwelt durchzuführen. Der Unterschied zwischen tatsächlicher Leistung und potentieller Leistungsfähigkeit einer Person lässt sich somit auf die Auswirkungen der Umwelt zurückführen und liefert somit einen nützlichen Anhaltspunkt (als Indikator), was in der Umwelt der Person getan werden kann, um die Leistung zu verbessern. Somit ist eine eindeutige Einordnung von Gründen der Teilhabe und der Verwendung des Teilhabebegriffs nur möglich, wenn die Umweltfaktoren miteinbezogen werden.

Zur Verdeutlichung der Individuum-Umwelt-Relation in Anlehnung an Schuntermann (2007) dient folgendes Beispiel: Eine Person lebt in einer Einrichtung der Behindertenhilfe (gegenwärtige Umwelt). Diese Person könnte sich selbstständig die Schuhe anziehen und binden und möchte dies auch (Wunsch nach Teilhabe am Schuheanziehen). Ihr Zeitbedarf für das selbstständige Schuheanziehen und -binden ist jedoch deutlich erhöht, und sie benötigt dafür Assistenz (Leistungsfähigkeit eingeschränkt, Leistung kann jedoch mit Assistenz erbracht werden). Wenn innerhalb der Einrichtung der Behindertenhilfe der erhöhte Zeitbedarf berücksichtigt und der Person Assistenz zur Verfügung gestellt würde, dann hätte sie die volle Teilhabe am Schuheanziehen und -binden. Aus Zeitgründen und wegen der Personalsituation (Barrieren) werden der Person jedoch die Schuhe durch das Personal angezogen und gebunden (von der Person als unangenehm erlebte vollständige Einschränkung der Teilhabe am Schuheanziehen und -binden in der Einrichtung der Behindertenhilfe).

Somit kann Teilhabe nicht ohne die gegenwärtigen Gegebenheiten der Umwelt betrachtet werden, unter denen sie realisiert wird. Damit hängt Teilhabe einer Person sowohl von dem betrachteten Lebensbereich als auch von der Konstellation der Gegebenheiten der Umwelt der Person ab. Demzufolge beansprucht eine Verbesserung der Teilhabe nicht die Verbesserung der Leistung, sondern der Leistungsfähigkeit in der konkreten Situation. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn für einen gegebenen Lebensbereich die Umwelt so modifiziert wird, dass sich zwar die Lebensqualität (als Indikator für Teilhabe) der Person erhöht, diese Modifikation auf ihre Leistung jedoch keinen Einfluss hat, aber die Leistungsfähigkeit relational zum Ausgangspunkt verbessert wird (Schuntermann, 2007).

Teilhabe in der Heil- und Sonderpädagogik

Der Teilhabebegriff erlangte in der Heil- und Sonderpädagogik eine beachtliche Bedeutung. Wobei Biewer (2010) hier kritisiert: «Dabei bleibt das inhaltliche Verständnis bemerkenswert unreflektiert. (...) es fehlt ihm eine begriffliche Herleitung und Begründung, die unterschiedliche Wurzeln herausarbeitet und auf ihre Konsequenzen für die fachliche Arbeit befragt» (Biewer, 2010, S. 142). Somit ist der Teilhabebegriff innerhalb der Heil- und Sonderpädagogik nicht einheitlich geklärt und wird unterschiedlich definiert. Häufig ist damit ein anzustrebender Zustand gesellschaftlicher Eingebundenheit gemeint, der Begriff bleibt jedoch weitgehend nebulös und fungiert somit als «Containerbegriff» (Felder, 2012, S. 18) für eine Vielzahl unterschiedlicher Ansätze und Konzepte. Zudem bleibt offen, welche Ansprüche und Bereiche sich mit dem Begriff verbinden und an wen er sich richtet respektive auf wen er sich bezieht.

Laut Schmidt & Dworschak (2011) umfasst der Teilhabebegriff eine immanente Relativität, da es für Teilhabe unterschiedliche Einflussfaktoren gibt:

- «Die soziale Umwelt interpretiert die Teilhabe des Subjekts an der Umwelt anhand von Standards und Normen.
- Die soziale und materielle Umwelt besitzt Förderfaktoren wie Barrieren, die Teilhabe beeinflussen.
- Das Individuum hat an der Umwelt teil und bewertet diese Teilhabe aufgrund seines persönlichen Hintergrunds und seiner individuellen Wahrnehmung.
- Das Individuum ist durch personenbezogene Faktoren gekennzeichnet, die Teilhabe beeinflussen.» (Schmidt & Dworschak, 2011, S. 277)

Teilhabe steht somit im Verhältnis von zeitlichem und subjektivem Bezug auf unterschiedliche Lebensbereiche und Lebenssituationen sowie auf kulturspezifische soziale Relationen (Schmidt & Dworschak, 2011).

3. Methodisches Vorgehen

Die vorliegende Untersuchung wurde ausgehend von der Methodologie der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) mit qualitativ-interpretativen Verfahren der empirischen Sozialforschung konzipiert und durchgeführt. Dieses entdeckende und hypothesengenerierende Verfahren eignet sich sehr gut, um das Phänomen der gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung in verschiedenen Lebensbereichen möglichst offen und in die Tiefe zu ergründen, Konzepte zu entdecken und die empirisch vorgefundenen Konzepte und Dimensionen bestmöglich auszuarbeiten.

Das anzustrebende Ergebnis einer Grounded-Theory-Untersuchung ist – wie es der englische Begriff schon andeutet – immer eine gegenstandsbezogene Theorie, eine Theorie, die gewissermassen «geerdet» aus der Analyse und Interpretation von empirischem Datenmaterial hervorgeht. Zentral für das Verständnis und auch für die wissenschaftliche Beurteilung der Ergebnisse von Grounded-Theory-Untersuchungen ist dabei, dass in solchen Studien niemals eine statistische Repräsentativität angestrebt oder verfolgt wird. Der Anspruch auf Verallgemeinerung bezieht sich ausschliesslich auf eine «representativeness of concepts» (Corbin & Strauss, 1990; Strübing, 2004; zit. in Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2014, S. 200). Die Konzepte müssen in ihrer ganzen Vielfalt empirisch ausgearbeitet und theoretisch gesättigt sein, um eine gewisse Form von Verallgemeinerung erreichen bzw. beanspruchen zu können. Der Grad der theoretischen Sättigung und mögliche Limitationen diesbezüglich werden, wie dies auch in methodisch anders gearteten wissenschaftlichen Studien statthaft ist, in der abschliessenden Diskussion der Studienergebnisse expliziert, damit diese von der «scientific community» und auch einer breiteren Öffentlichkeit hinterfragt werden können. Dies ist auch in der vorliegenden Untersuchung der Fall.

3.1. Ansprache und Auswahl der Studienteilnehmenden

Eines der Kernmerkmale der Grounded Theory ist der iterative, zyklische Forschungsprozess. Phasen der Datenerhebung und -auswertung wechseln sich ab. Durch eine fortschreitende und gezielte Auswahl von zu befragenden Personen, Situationen und Ereignissen, die zur Weiterentwicklung und Sättigung der zu formulierenden gegenstandsbezogenen Theorie beitragen, wird sichergestellt, dass das empirische Material in seiner ganzen Vielfalt aufgefächert werden kann (Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2014, S. 200). Der Erhebungs- und Auswertungsprozess wird dann gestoppt, wenn eine theoretische Sättigung eintritt, wenn keine neuen Dimensionen und Aspekte des zu untersuchenden Phänomens identifiziert werden können.

Einige der Kriterien für die Inklusion potentiell zu befragender Personen in die Untersuchung waren durch die Fragestellung und die Formulierung des Forschungsauftrags seitens der Auftraggeberin Pro Infirmis bereits vorgegeben:

- Alter: 30 – 50 Jahre
- Wohnhaft in den Kantonen Thurgau, Schaffhausen, Luzern, Obwalden, Nidwalden, Graubünden, Zürich oder Basel-Stadt/Baselland
- Kognitiv oder/und psychisch oder/und körperlich beeinträchtigt

Die Auftraggeberin Pro Infirmis wünschte eine Befragung von mindestens ein bis zwei Personen pro obenstehend erwähntem Kanton¹, bis eine Gesamtzahl von ca. 20 bis 30 Interviews erreicht ist. Dabei sollte eine grösstmögliche Heterogenität und Vielfalt im Sample erreicht werden (etwa hinsichtlich Geschlecht, Alter, Beeinträchtigungen, Wohnform usw.), um das Phänomen «Teilhabe» möglichst umfassend rekonstruieren und verstehen zu können.

¹ Dabei konnten gemäss Vereinbarung mit der Auftraggeberin auch Personen in anderen Kantonen der Schweiz interviewt werden.

Die Rekrutierung und Ansprache der Studienteilnehmenden erfolgte einerseits über eine aus einem Vorprojekt bestehende Datenbank der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik, andererseits über aufwändige Recherchen und Kontaktaufnahme zu den relevanten Akteurinnen und Akteuren² in den Kantonen mit der Bitte, Personen mit Beeinträchtigungen anzusprechen und die Studien-Flyer und Kleinplakate (s. Kap. B. Studienflyer TeMB) an geeigneten Orten aufzuhängen und auszulegen. Personen, die sich bei den Forscherinnen und Forschern meldeten, wurden – falls aufgrund der Beeinträchtigung möglich – zu Alter, Geschlecht, Zivilstand, Wohngemeinde, Wohnform, Staatsangehörigkeit, höchstem Bildungsabschluss, Beruf, Art der Beeinträchtigung, Kindern und dem hauptsächlichlichen Lebensunterhalt befragt. Mit diesen Daten konnte jeweils entschieden werden, welche Personen aufgrund des theoretischen Samplings als nächste in die Untersuchung einbezogen werden sollten.

3.2. Datenerhebung

Die verbalen Daten wurden mit der Methode des problemzentrierten Interviews nach Witzel (1985; Witzel & Reiter, 2012) erhoben. Dieser Interviewzugang eignet sich insbesondere auch für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (Hagen, 2007). Die Interviews dauerten ungefähr zwischen 30 Minuten und drei Stunden; durchschnittlich dauerte ein Interview 90 Minuten. Nach einer offenen Einstiegsfrage³ (s. Kap. C. Interviewleitfaden TeMB), die die Befragten anregte, über ihr Leben und ihren Alltag zu erzählen, wurde mittels immanenter Fragen nachsondiert und sichergestellt, dass alle zu erforschenden Teilhabebereiche und Fragestellungen der Untersuchung im Interview abgedeckt wurden. Dabei wurde den befragten Personen eine grösstmögliche Freiheit in der Strukturierung ihrer Erzählungen und Antworten zugestanden. Exmanente Fragen wurden nur sparsam eingesetzt. Die Interviewform wurde je nach Art der Beeinträchtigung der interviewten Person angepasst (leichte Sprache, Tempo, Länge des Interviews usw.), um zu gewährleisten, dass auch (kognitiv) stärker beeinträchtigte Menschen befragt werden konnten (s. dazu auch Buchner, 2008).

Die Befragten – bei Menschen mit einer stärkeren kognitiven Beeinträchtigung auch eine nahe Bezugs- oder Betreuungsperson – wurden vor dem Beginn des Interviews über Ziel und Zweck der Studie und die weitere Verarbeitung der verbalen Daten informiert und willigten schriftlich in die Teilnahme ein (s. Kap. D. Einverständniserklärung zum Interview). Die Interviews wurden an einem Ort der Wahl der Befragten durchgeführt (zum Beispiel in der Wohnung der Befragten, am Arbeitsplatz, an der Hochschule) und mit einem Audiogerät aufgezeichnet. Der Kurzfragebogen zur Erhebung soziodemographischer Daten und klar abgegrenzter Themen wurde, in Abwandlung zur Konzeption von Witzel (1985), im Anschluss an das Interview mündlich abgearbeitet (s. auch Flick, 1998, S. 107), um zu gewährleisten, dass die Gesprächssituation zu Beginn des Interviews nicht durch eine Frage-Antwort-Struktur geprägt wurde, die das Erzeugen von längeren Narrationen hätte unterbinden können.

Nach Abschluss des Interviews erstellten die Interviewer/innen jeweils ein Postskriptum (Witzel, 1985, S. 238). In diesem wurde beschrieben, wie der Kontakt zur interviewten Person und das Interview zu Stande kam, in welchem Setting das Gespräch stattfand⁴, wie sich die Interaktion zwischen Interviewer/in und interviewter Person gestaltete (inklusive allfäll-

² Dazu zählten z.B. Stiftungen, Vereine, Sportgruppen für Menschen mit Beeinträchtigungen oder auch kantonale Ämter (z.B. Fachstelle für Gesellschaftsfragen, kantonales Gesundheitsamt), die Kontakt zu Menschen mit Beeinträchtigungen unterhalten.

³ «Mich interessiert, wie Sie so leben. Wie sieht Ihr Alltag aus? Wo können Sie dabei sein, mitgestalten, entscheiden und wo ist es manchmal auch schwierig? Erzählen Sie doch einfach mal.»

⁴ Falls das Gespräch in der Wohnung der Befragten stattfand, wurden die wichtigsten Eindrücke zur Wohnung und zum Wohnumfeld (z.B. sozialräumliche Umgebung, Quartier) festgehalten.

liger Störungen). Zudem wurde die interviewte Person mit ein paar beschreibenden Sätzen konturiert (z.B. Stärke der Beeinträchtigung, allgemeiner Eindruck usw.). Diese Angaben dienten dazu, die verbalen Daten auch zu einem späteren Zeitpunkt noch gut kontextualisieren zu können und allfällige Eindrücke in die Auswertung einfließen zu lassen.

3.3. Datenaufbereitung und -auswertung

Die Transkription der erhobenen verbalen Daten wurde von externen geschulten Transkribierenden/Transkribierern mittels eines einfachen Transkribiersystems (s. Kap. E. Transkribierregeln TeMB) vorgenommen. Die vollständige Anonymisierung (Namen, Ortsnamen u.a.) der Daten erfolgte spätestens vor der Verwendung eines Interviewausschnitts in einem öffentlichen Dokument (beispielsweise in diesem Forschungsbericht)⁵. Transkripte und Audio-Dateien wurden zwecks Analyse anschliessend in MAXQDA überführt.

Die verbalen Daten wurden mittels dem theoretischem Kodieren (Strauss & Corbin, 1996) analysiert, wobei der methodologische Zugang der Grounded Theory an den Forschungsgegenstand und die beschränkten Zeitrressourcen der vorliegenden Untersuchung angepasst wurden. Die Auswertung erfolgte in drei Schritten:

Im ersten Schritt wurden die verbalen Daten offen kodiert. Dabei wurden neben aus dem Textmaterial hervorgehenden Codes (etwa «In-vivo-Codes») auch konstruierte Codes eingesetzt (s. dazu auch Flick, 1998, S. 198), die theoretisch sensibilisiert entlang der Fragestellungen und Teilhabebereiche (Wohnen, Arbeit usw.) entwickelt worden waren. Die kodierten Textstellen wurden jeweils, besonders in dieser ersten Phase der Forschung, von einem zweiten Mitglied des Forschungsteams validiert, um ein möglichst einheitliches Vorgehen zu gewährleisten.

In einem zweiten Schritt, der auch noch im offenen Kodierprozess erfolgte, wurden die in MAXQDA kodierten Textstellen – offene wie konstruierte Codes – in Bezug auf die Fragestellungen der Untersuchung einer systematischen Analyse unterzogen⁶. Die identifizierten Konzepte, Ausprägungen und Dimensionen wurden bestmöglich ausgearbeitet. Schlusspunkt dieses Analyseschritts bildete die Formulierung von neuen Codes bzw. Code-Achsen auf einer höheren Abstraktionsebene (Übergang ins axiale Kodieren).

Im dritten und abschliessenden Schritt wurden diejenigen Interviews, die noch nicht ausgewertet waren, entlang der Code-Achsen codiert. Hier erfolgte – wie von der Grounded-Theory-Methodologie vorgesehen – ein stetiger Wechsel zwischen induktivem und deduktivem Zugang.

Anhand des Datenmaterials wurden die im zweiten Schritt vorgefundenen Konzepte und Dimensionen überprüft, weiter empirisch angereichert und ausgearbeitet. Neben einer axialen und selektiven Kodierstrategie wurde weiterhin auch offen kodiert. In diesem dritten und letzten Schritt wurde auch rekonstruiert, welche Personen mit welchen Merkmalen (zum Beispiel psychosoziale Ressourcen, Beeinträchtigungen) jeweils hinter einem bestimmten Konzept oder Teilhabemuster (etwa einem bestimmten Umgang mit Barrieren) zu verorten waren, und es wurden diesbezüglich Arbeitshypothesen formuliert.

⁵ Audiodateien und Transkripte wurden jederzeit sicher aufbewahrt, um die Rechte der befragten Personen zu schützen. Nur das Forschungsteam und die jeweiligen Instituts-/Forschungsleitenden hatten Zugriff auf die Daten.

⁶ Die Ergebnisse dieser Analyse wurden u.a. der Auftraggeberin (Pro Infirmis) und der Begleitgruppe, bestehend aus einem Mitglied der Geschäftsleitung der Pro Infirmis und kantonalen Geschäftsleitungen, präsentiert.

4. Sample

Von Dezember 2015 bis Oktober 2016 wurden insgesamt 23 Personen befragt⁷. In der Tabelle 1 ist die Zusammensetzung des Samples ersichtlich. Die befragten Personen sind in der Deutschschweiz wohnhaft. Die von der Auftraggeberin Pro Infirmis gewünschten Kantone konnten angemessen berücksichtigt und Männer und Frauen zu gleichen Teilen für ein Interview gewonnen werden. Die interviewten Frauen und Männer sind zwischen 30 und knapp über 50 Jahre alt. Eine befragte Person wurde im Befragungsjahr 51 Jahre alt, eine weitere Person 53 Jahre alt. Sie wurden dennoch befragt, da sich die Suche nach Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung mit Assistenz als schwierig erwies und die Forschenden aufgrund der Lebenssituation dieser Personen neue Aspekte der gesellschaftlichen Teilhabe erwarteten (gemäss theoretischem Sampling nach der Grounded Theory). Die grosse Mehrheit der Befragten ist ledig, nur wenige sind verheiratet oder leben in einer eingetragenen Partnerschaft. Zwei der befragten Personen haben Kinder. Die befragten Personen leben alleine oder mit ihrem Partner, ihrer Partnerin. Sie leben selbstständig in einer eigenen oder gemieteten Wohnung (teilweise unterstützt durch Assistenz) oder beanspruchen eine Form von betreutem respektive begleitetem Wohnen. Vor allem Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung leben in einer Aussenwohngruppe, bei ihren Eltern oder in einer Wohnung in der unmittelbaren Nähe der Herkunftsfamilie. Die überwiegende Mehrheit der Befragten hat die Schweizer Staatsbürgerschaft. Je zwei Personen sind Doppelbürger (Schweiz und Italien), und zwei weitere Personen haben die deutsche Staatsbürgerschaft.

Tabelle 1: Soziodemographische Angaben zu den interviewten Personen

| | | |
|----------------------------------|---|----|
| Geschlecht | Frau | 12 |
| | Mann | 11 |
| Alter | 30 – 35 | 10 |
| | 36 – 40 | 3 |
| | 41 – 45 | 3 |
| | 46 – 50 | 5 |
| | 51 – 53 | 2 |
| Zivilstand | Ledig | 19 |
| | Verheiratet/in eingetragener Partnerschaft | 3 |
| | Geschieden | 1 |
| Arbeitsort | Erster Arbeitsmarkt | 3 |
| | Wiedereingliederungsmassnahme der IV in den ersten Arbeitsmarkt | 1 |
| | Zweiter Arbeitsmarkt | 12 |
| | IV-Rente (ohne Arbeit) | 5 |
| | Unklar | 2 |
| Wohnen | Lebt allein | 6 |
| | Lebt mit Partner/in | 3 |
| | Lebt alleine mit Assistenz | 2 |
| | Wohnung betreut/Aussenwohngruppe | 6 |
| | Eigene Wohnung bei Verwandten | 1 |
| Lebt bei Eltern/Herkunftsfamilie | 5 | |
| Art der Beeinträchtigung | Körperlich | 6 |
| | Kognitiv/Lernbehinderung | 11 |
| | Psychisch | 6 |
| Kantone | BL | 2 |
| | GR | 2 |
| | LU | 6 |
| | NW | 1 |
| | OW | 2 |
| | SH | 4 |
| | SO | 1 |
| | TG | 2 |
| ZH | 3 | |

(Quelle: Eigene Erhebung)

⁷ Zwei weitere Interviews wurden mit Personen unter 30 Jahren geführt. Diese beiden Interviews wurden ebenfalls transkribiert. In einigen Passagen der Lebensbereiche werden sie als Kontrastierung oder Bestätigung zu den anderen Fällen in der Fussnote erwähnt.

In der vorliegenden Untersuchung wurden Menschen mit kognitiver oder/und psychischer oder/und körperlicher Beeinträchtigung interviewt. Zum Schluss des Interviews wurden die Personen jeweils gebeten anzugeben, welche Art/en von Beeinträchtigung/en sie haben. Die subjektive Einschätzung einiger Befragten stimmte dabei nicht immer mit der Wahrnehmung der interviewenden Person – angelehnt an das System der Körperfunktionen und -strukturen nach ICF – überein. So mass zum Beispiel eine befragte Person mit kognitiver Beeinträchtigung ihren gesundheitlichen Problemen, die sich körperlich manifestierten, grössere Bedeutung zu als der objektiv von aussen feststellbaren kognitiven Beeinträchtigung. Sie betrachtete sich als vorwiegend körperlich beeinträchtigt. Weiter zeigte sich in den Interviews, dass eine scharfe Klassifikation und Abgrenzung der Beeinträchtigungsformen nicht möglich ist und einige Befragte mehrfach beeinträchtigt sind (beispielsweise psychische und körperliche Beeinträchtigung). Trotz der Schwierigkeiten der Zuordnung der befragten Personen zu einer bestimmten Beeinträchtigungsform wurde diese anhand der subjektiven Aussagen der Personen und der Wahrnehmungen der Interviewerinnen und Interviewer (auf der Grundlage der Körperfunktionen und -strukturen nach ICF) in Bezug auf die Hauptbeeinträchtigung bestmöglich vorgenommen. Etwa die Hälfte der Befragten (11 Personen) hat demnach eine kognitive Beeinträchtigung oder eine Lernbehinderung (s. Tabelle 1). Diese Gruppe zeigt sich sehr heterogen. Darunter wurden einerseits Personen gefasst, die mit wenig Unterstützung alleine wohnen und im ersten Arbeitsmarkt tätig sind, andererseits Menschen, die in Wohngemeinschaften leben und in geschützten Werkstätten arbeiten. Je sechs Personen – also insgesamt 12 Personen – haben eine körperliche oder eine psychische Beeinträchtigung. Auch bei diesen Personen ist eine entsprechende Heterogenität feststellbar bzw. es wurden gezielt im Rahmen des theoretischen Samplings Personen mit verschiedenen Merkmalen (neben der Beeinträchtigung) ins Sample einbezogen, um das Phänomen «Teilhabe» bestmöglich rekonstruieren zu können.

5. Teilhabe in verschiedenen Lebensbereichen

In den folgenden Kapiteln 5.1 bis 5.6 werden die Ergebnisse zu den sechs Teilhabebereichen Wohnen, Bildung, Arbeit, Herkunftsfamilie, Partnerschaft und Freizeit präsentiert. Zuerst werden in jedem Lebensbereich die Teilhabemöglichkeiten und Förderfaktoren aufgelistet. Anschliessend folgen die Teilhabebeeinträchtigungen und Barrieren, der Umgang mit den Barrieren (Bewältigungsmuster) sowie die erschlossenen/nicht erschlossenen Ressourcen. Förderfaktoren, Barrieren wie auch Ressourcen werden, wo möglich, gemäss dem Modell von Schmidt und Dworschak (2011, S. 277) nach materiellen und sozialen Umweltfaktoren sowie personalen Faktoren unterschieden. Am Schluss jedes Unterkapitels werden allfällige Typiken/Auffälligkeiten genannt.

5.1. Wohnen

In den verbalen Daten zeigt sich, dass sowohl Teilhabemöglichkeiten im Lebensbereich Wohnen bei Befragten vorhanden sind, die eigenständig wohnen, als auch bei Befragten, die Unterstützung beim Wohnen in Anspruch nehmen. Begleitetes und betreutes Wohnen sind also nicht per se mit keiner/geringer Teilhabe gleichzusetzen, wenn man der Sichtweise der Befragten folgt, sondern auch stark begleitete bzw. mitunter stationäre Wohnformen können – wenn die Situation optimal ausgestaltet ist – für Menschen mit Beeinträchtigungen Teilhabemöglichkeiten bergen.

Teilhabe findet statt und Förderfaktoren

In Bezug auf Personen, die eigenständig in einer eigenen oder gemieteten Wohnung leben, können folgende Förderfaktoren der materiellen Umwelt identifiziert werden:

- Preiswerte Wohnungen
- In der Nähe von Einkaufsmöglichkeiten
- Bauliche Massnahmen
- Einliegerwohnung im familiären Umfeld

Wie sich in den Interviews zeigt, erleichtern preiswerte und zentral gelegene Wohnungen die Möglichkeit, eigenständig zu wohnen. Insbesondere für körperlich beeinträchtigte Personen sind zudem bauliche Massnahmen wichtig, um die Eigenständigkeit im Bereich Wohnen bewahren zu können. Die Kosten für die Umbaumaassnahmen wurden zum Beispiel bei A7 von der IV übernommen:

A7: Und dann hat der Kollege gesagt: Ja, unter mir, die Wohnung ist frei, die ist zu vermieten. Und dann habe ich mich gemeldet. Und dann habe ich gesagt, ich sei im Rollstuhl, und ich müsste aber gewisse Anpassungen haben. Also Treppenlift, und die Türe sollte automatisch auf und zu gehen. Und dann hat der Vermieter gesagt, respektive der Besitzer von dem Haus: Ja, das sei ja gar kein Problem. Ich könnte da einbauen was ich will, solange es ihn nichts koste. Habe ich gesagt: Nein, sie kostet das nichts, das zahlt die IV. (A7, 200)

B1 steht eine Einliegerwohnung im Einfamilienhaus ihrer Familie zur Verfügung. Sie ist so in der Lage, eigenständig zu wohnen, und kann gleichzeitig unkompliziert familiäre Hilfe in Anspruch nehmen.

Zu den materiellen Förderfaktoren kommen Förderfaktoren der sozialen Umwelt dazu, die eigenständiges Wohnen befördern können:

- Gute Nachbarschaft, Kollege
- Unterstützung durch Herkunftsfamilie
- Lebenspartner/in, Kollege/-in
- Beistand
- Soziale Organisationen
- Assistenz

Eine gute Nachbarschaft ist ein wichtiger Förderfaktor für die Teilhabe im Bereich Wohnen und steigert die Zufriedenheit. So hat zum Beispiel A7 seine Wohnung über die Information eines Kollegen bekommen, der im gleichen Haus wohnt, und weist entsprechend ein positives Verhältnis zu seinem Nachbarn auf:

A7: Und dann bin ich bei einem Kollegen auf Besuch gewesen. (...) Und dann habe ich einfach allen, wo ich gekannt habe, habe ich erzählt ich suche eine Wohnung. (...) Und habe dann noch gefunden: Ist noch gut, oben wohnt gerade jemand, wo ich kenne. So das erste Mal ganz alleine wohnen, ist vielleicht gar nicht so blöd, wenn noch jemand da ist, wo dich kennt. (A7, 200 – 202)

Als weiterer Förderfaktor hat sich die Unterstützung durch die Herkunftsfamilie herausgestellt. So kann B1 beispielsweise aufgrund ihrer Wohnsituation in der Einliegerwohnung bei Bedarf auf die Hilfe ihrer Schwester zurückgreifen:

B1: Ja, also letztthin ist mir zum Beispiel das Milchglas runtergefallen, Scherben und Milch verspritzt. Ja, dann ist sie helfen gekommen. (...) Also ich tu schon ... selber putzen, aber für die grosse Putzerei hilft sie mir dann. «Mhm» Also etwa einmal im Jahr. «Mhm» Oder auch die Wäsche kann ich ... bei ihr ... Also ... trocknen im Keller und ja, und sie tut jeweils nachher abnehmen und mir bringen, wenn es trocken ist. (B1, 152)

Die Lebenspartnerin/der Lebenspartner beziehungsweise Kolleginnen und Kollegen stellen weitere Förderfaktoren dar, um eigenständig wohnen zu können. So konnte B2 beispielsweise direkt vom Elternhaus in die Wohnung ihrer Lebenspartnerin einziehen. B7 wurde wie A7 bei der Wohnungssuche von Freunden unterstützt, indem er auf freie Wohnungen verwiesen wurde, welche für B7 auch bezahlbar waren:

B7: Und hat gesagt [die Freundin von B7, FB]: Hör, diese Wohnung ist nichts für dich. Diese Wohnung ist wie quasi ... alle trampeln auf dir oben auf dem Kopf oben. [...] Ich habe gesagt: Ja, ich finde doch keine Wohnung für mein Budget und. «Mhm» Ja, weil es ist halt auch ... es ist schwierig, oder äh, ein Budget, wo, wo, wo, wo, einfach eine Wohnung, wo, wo zahlbar ist und dann noch darfst den Hund natürlich ist dann auch noch zusätzlich und, und, und ... äh, wo nicht gerade äh herabkommend ist. Äh, ja und ... bin dann durch ... Bekanntschaft an diese Wohnung gekommen und «mhm» habe wirklich das Glück gehabt und ... dann noch zahlbar und ... ich fühle mich sehr wohl da, extrem wohl da. (B7, 208)

Neben persönlichen und familiären Kontakten können auch professionelle Angebote eine Unterstützungsfunktion bei der Wohnungssuche einnehmen. B5 ist psychisch beeinträchtigt und hatte Probleme, eigenständig eine Mietwohnung zu bekommen. Mit ihrer Familie hat B5 keinen Kontakt mehr. Zusätzlich zu ihrer Freundin bezog sie ihren Beistand aktiv in die Wohnungssuche mit ein:

B5: (...) haben wir eben beide [die Freundin von B5, FB] im Internet geschaut ... und äh gerade äh angemeldet und Termin gemacht. Und nachher äh ausgefüllt ... und dann fortgeschickt. Und dann ist einfach dann mal nichts mehr zurückgekommen oder gar nicht mehr, da habe ich einfach müssen dort nachspringen. «Mhm» Und dann nachher habe ich das meinem Beistand mal gesagt ... von [die kleine Gemeinde, SM]. Und er ist zuerst nicht so begeistert gewesen, (...) Und dann nachher hat er plötzlich die Einsicht gehabt: Ja, (mol), er müsse jetzt mir eben doch gleich helfen. Und ich habe diese Wohnung auch angeschrieben g-, äh ausgeschrieb-, einfach ((leises Poltern)), das Formular fortgeschickt «mhm», aber ist eigentlich nie etwas gegangen und ich habe ... immer das Formular, was ich bekommen habe von der Wohnung, habe ich kopiert und meinem Beistand geschickt. Also er wirklich kann schauen: Doch, ich ... schau und mache. «Mhm» Und dann ist er eingeschritten. Hat da der Verwaltung angerufen, das und jenes gesagt, ich weiss nicht genau, was er gesagt hat. Und dann etwa eine Woche, 2 Wochen später habe ich sie nochmals können (go) anschauen. (B5, 53)

Soziale Organisationen entlasten beeinträchtigte Personen auch bei administrativen Aufgaben (Haushaltsbudget, Rechnungen, Steuererklärungen usw.), sodass die Belastungen, welche sich aus der selbstständigen Haushaltsführung ergeben, abgemildert werden können:

B2: Eben, die [soziale Organisation, FB] macht eben Rechnungen und das alles. (...), [Soziale Organisation, FB] verfügt über unser Konto. «Mhm» Und die Rechnungen, die reinkommen, Telefonrechnung, Stromrechnung, Arztrechnungen,

die bringen wir einmal im Monat zu ... unserer Sachbearbeiterin und die macht uns dann die Rechnungen. Also dass mir eigentlich mit dem ganzen Zahlungsverkehr und Rückforderungsbeleg von der Krankenkasse und Anschreiben und so Zeugs, dass wir mit dem eigentlich gar nichts mehr zu tun haben, dass sie uns eigentlich in dem Fall entlasten. Weil wir eigentlich selber den Überblick verlieren würden. (3) Ja. (B2, 73 – 74)

Am Beispiel von A7 und A9 wird deutlich, inwiefern die Assistenz als sozialer Förderfaktor einen Beitrag zur Aufrechterhaltung der eigenständigen Wohnsituation leisten kann. Dank der Assistenz können alltägliche Haushaltsarbeiten sowie persönliche Bedürfnisse besser abgedeckt werden:

A7: Also seit zehn Jahren bin ich dort dabei. Und kann dank dem natürlich selbstständig und selbstbestimmt leben. Also ich kann bestimmen wer mich zum Beispiel pflegt, wann und wo. Ich bin Arbeitgeber, mit allen Rechten und Pflichten, wo ich dann habe. Und das Geld zum meine Assistenz, Assistentinnen und Assistenten zu zahlen, bekomme ich vom Bund. (A7, 10)

Zu den sozialen und materiellen Förderfaktoren sind auch personale Faktoren ausschlaggebend, um eigenständiges Wohnen zu befördern. Als personaler Förderfaktor konnte bei einigen Befragten eine hohe Selbstwirksamkeitsüberzeugung identifiziert werden. Beispielsweise involvierte B5 wie bereits erwähnt aktiv ihren Beistand in die Wohnungssuche. Aber auch am Beispiel der Assistenz wird deutlich, inwiefern befragte Personen eigenständig auf Probleme reagieren können. So kann A9 sich selber und die Rolle ihrer Assistenzen reflektieren und mit Selbstvertrauen auf Konflikte zwischen ihr und den Assistentinnen und Assistenten reagieren:

A9: Die Assistenten tun, im Normalfall, das was ich tun würde, wenn ich es alleine könnte. Ich habe gelegentlich, immer wieder mal Probleme mit den Leuten, die meinen, sie müssen meine Regie untergraben. (...) Aber es sind auch nur Menschen, und sie meinen es ja nur gut. (...) Und es gibt, es gibt dann kleinere oder grössere Auseinandersetzungen. Eigentlich, eigentlich bin ich, hier in der Wohnung, die Chefin. (A9, 10 – 22)

Wie sich im Datenmaterial zeigt, scheinen bei Befragten, die ihre eigenständige Wohnsituation als insgesamt sehr gut einschätzen, oftmals verschiedene Förderfaktoren gleichzeitig zu dieser gelingenden Teilhabesituation zu führen. Dabei wirken materielle und soziale Umweltfaktoren zusammen. So konnte B2 direkt von ihrem Elternhaus in die Wohnung ihrer Lebenspartnerin einziehen. Beide Frauen profitieren nun davon, dass sie sich zu zweit die zentral gelegene Wohnung leisten können. Zudem entlastete eine Kollegin das gemeinsame Haushaltsbudget, indem sie für das Paar gewisse Einrichtungsgegenstände schreinerte:

B2: Und ich fühle mich auch wohl hier drin. (3) Das ist zum einen wohnen wir sehr, sehr günstig, wir wohnen sehr zentral, finde ich, also man ist innerhalb von kürzester Zeit im Dorf unten. Es ist eigentlich alles in der Nähe, was man braucht: Bus, Post, Einkaufen ... Alles das ist ... All das ist da, also wir haben auch super Nachbarn. (...) Wir haben uns auch die Wohnung so jetzt eingerichtet, dass es für uns stimmt und ... Möbel anfertigen lassen von der Kollegin. «Mhm» Die sie alle selber macht. (B2, 71)

Wie bereits zu Beginn des Kapitels 5.1 ausgeführt, konnten im Textmaterial auch Faktoren identifiziert werden, die eine gewisse Teilhabe und Eigenständigkeit auch im begleiteten und betreuten Wohnen ermöglichen. Auf der Ebene der materiellen und sozialen Umwelt sind insbesondere folgende zwei Förderfaktoren zu nennen:

- Vielfalt an professionellen Unterstützungsangeboten (Wohnschule, begleitetes Wohnen, Wohntraining, Wohnungssuche)
- Rückzugsmöglichkeiten auch im betreuten Wohnen (eigenes Zimmer in Wohngruppen)

Die Vielfalt an Unterstützungsangeboten (Wohnschulen, Aussenwohngruppen, Wohngruppen usw.) erfüllt individuelle Bedürfnisse von Befragten, welche nicht eigenständig leben können, dies nicht wollen oder zuerst eine Zwischenlösung suchen. So erlebt B3 die von einer sozialen Organisation zur Verfügung gestellte Wohngruppe inklusive Betreuung und Wohntraining als sehr entlastend. Als Zwischenschritt zum eigenständigen Wohnen erlaubt die vorübergehend be-

treute Wohnsituation B3, dass er sich trotz seiner psychischen Beeinträchtigung auf seine Arbeitsstelle und Ausbildung konzentrieren kann:

B3: Ja. Also ... also als ich daheim gewesen bin, habe ich halt auch noch äh also meine, meine Mutter ist halt Hausfrau, (...). Ich trä-, habe dann eigentlich so ein bisschen ... wollen selbstständiger werden und ist halt dann für mich nicht so möglich gewesen ... und ich habe eigentlich immer so (3) äh, also mit dem betreuten Wohnen habe ich vorher eigentlich gar nicht so gewusst gehabt, ich habe nur eigentlich gewusst, dass ähm (3), ja, dass ähm (5) Eben, ((leichte Unsicherheit)) ich habe, ich habe einfach gewusst, dass, dass entweder, wohne ich daheim bei den Eltern oder ich wohne alleine ... Und den Zwischenschritt habe ich eigentlich gar nicht gewusst und darum ab-, bin ich einfach immer, ich habe gewusst: wenn ich alleine wohne, bin ich einfach völlig überfordert, darum bleibe ich lieber daheim und dann habe ich dann eigentlich nachher in der Tagesklinik kennengelernt, dass es eben auch ein betreutes Wohnen gibt, wo man so ein bisschen kann trainieren, selbstständiger zu werden. «Mhm» Einfach ja, dann bin ich eigentlich durch das nachher ins Wohnhaus. Und am Anfang habe ich an der ... ja, habe ich die Betreuung noch recht viel gebraucht auch (3) Ähm. I: Wie hat die ausgesehen, die Betreuung?

B3: Ja, also einfach so ein bisschen ... Zum Beispiel ... Einführung ins Waschen, ins Bügeln, Putzen ... Ähm ... Ja, dass und einfach auch, dass ... Ja ((kurzes Stottern)) Ich hab's am Anfang halt relativ ... streng genommen immer, also ich bin recht streng gewesen mit mir selber und ... ich habe immer noch gefunden gehabt, ich muss all Woche putzen und immer alles perfekt und, und dann habe ich's eigentlich dann so der Betreuung so ein bisschen ... trainieren, dass das eigentlich nicht so .. nötig ist, dass ich auch, das einmal im Monat auch reicht, wenn ich putze und ich muss auch nicht irgendwie ... alles perfekt immer machen. (B3, 50)

Falls Angehörige die Betreuung von Personen mit einer körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigung nicht mehr übernehmen können oder wollen beziehungsweise diese Unterstützungsleistung von den befragten Personen nicht mehr gewünscht wird, stellen Wohngruppen und Aussenwohngruppen eine sinnvolle Alternative dar. B9 und B10 lebten früher mit Verwandten und leben heute jedoch gerne in ihren betreuten Wohngemeinschaften. So gefällt es B9 in seiner Aussenwohngruppe sehr gut:

*B9: Also beim Wohnen bin ich jetzt momentan, wenn man's jetzt gerade sagen, in eine Aussenwohngruppe, [...], wir sind ein gutes Team, also ... es sind schon Betreuer dort und «mhm» so irgendetwas. ((stottert)) Jetzt bin ich dann ein Jahr dort, also vom nächste-, vom Montag, vom *Datum* also letztes Jahr. «Mhm» Und es ist prima dort. (B9, 31)*

Zudem wird das eigene Zimmer als Rückzugsmöglichkeit innerhalb der Wohngemeinschaft sehr geschätzt. Es ist ein Ort, um sich zurückzuziehen und auch mal alleine sein zu können:

B9: Du kannst rein, m-, mich (go) verdrücken, dort (go) fernsehschauen ((Poltern)). Jeder, jede hat da innen einen Fernseher, wo ... Es hat draussen schon auch noch, aber ((stottert)) ((Schreibgeräusche)) ich habe auch lieber am Abend ... für uns sein, dann können wir ins Zimmer dort (go) fernsehen. (B9, 43)

Für die Teilhabe im betreuten Wohnen konnten zwei Förderfaktoren der sozialen Umwelt identifiziert werden:

- Elterliche Unterstützung (bei Suche eines Angebots und während der Wohnzeit)
- Durchmisches Wohnen

Die Unterstützung durch das familiäre Umfeld spielt bei gewissen Befragten eine zentrale Rolle. So kauften beispielsweise Eltern auf den Namen ihrer Tochter extra eine Eigentumswohnung und zogen dann später mit ihr in die neue Wohnung ein. A12 schätzt die Möglichkeit, mit ihren Eltern zusammenzuwohnen. Zudem waren ihr die Kosten für die Aussenwohngruppe zu hoch:

A12: Die haben sie gekauft auf meinen Namen. (...) Weil, ganz einfach, weil, ich war ja schon mal in einem Wohnheim, und dort habe ich dreitausend-, also nein, in einer Aussenwohngruppe, da habe ich dreitausend Franken bezahlen müssen. Nur fürs Wohnen. (A12, 41 – 43)

A2 lebt innerhalb einer betreuten WG-Gruppe, hat jedoch Kontakt zu einer Studenten-WG innerhalb des Hauses. Für A2 bedeutet das durchmischte Wohnen einen erheblichen Gewinn an Lebensqualität und ermöglicht ihm neue soziale Kontakte:

A2: Ich organisiere auch mit unseren anderen WGs Ausflüge. Wir haben WGs mit Studenten. (...) Ich spreche, vier Sprachen, mit meinen Verwandten in Italien, das ist klar, wenn ich mit denen telefoniere. Englisch, ein bisschen Französisch und Deutsch. Englisch. Das ist so, wir haben einen Studenten im Areal. Der kommt aus Amerika, der hier studiert und der spricht Englisch. Mit dem spreche ich sehr viel Englisch. (A2, 118 und 574)

Personale Faktoren sind neben materiellen und sozialen Umweltfaktoren wichtige Förderfaktoren für die Teilhabe auch im begleiteten Wohnen. Personen, welche eine neue Wohnung suchen und sich momentan in einem betreuten Wohnverhältnis befinden, können sich Zeit nehmen, bis sie wissen, was sie wollen. Beispielsweise schaut sich B3 regelmässig Mietwohnungen an, um sich eine klare Vorstellung machen zu können, welche Erwartungen er an seine zukünftige Mietwohnung hat. Dabei nimmt sich B3 die Zeit, die er braucht, um herauszufinden, was er will. Er benennt selbstständig die möglichen Hürden (teure Mietwohnungen in wohlhabender Gemeinde) und bezieht auch aktiv seinen Vater in die Wohnungssuche mit ein. B3 verfügt über eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung und entscheidet frei aufgrund seiner Bedürfnisse:

B3: Äh, also viel habe ich jetzt eigentlich noch nicht so gemacht, also eben, ich bin das letzte, das letzte Jahr mal einmal (go) Wohnungen (go) schauen äh und ja ich will eigentlich ... Dieses Jahr auch noch etwa so zwei, drei Wohnungen mal (go) schauen, einfach zum ein bisschen herauszufinden, was ich genau möchte ... und dann ähm ... kann ich sicher an meinen Vater sagen, er hat so ein bisschen Kontakte auch, dass er mir auch ein bisschen hilft ähm mit Suchen und so, aber eben, es ist einfach, es ist für mich ein ein Ziel jetzt nächst, aber es ist jetzt auch nicht dringend, also ich muss nicht irgendwie ... weiss jetzt, wenn, dann muss ich irgendwie draussen sein oder so, sondern ... Für mich mu-, ich will dort auch irgendwo an einem Ort, ich will eigentlich schon in [Dorf, SM] bleiben, äh eben, was auch nicht so einfach ist äh, weil's auch nicht so billig ist, ((lacht)) in [Dorf, SM] wohnen. (B3, 86)

Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren

Einigen befragten Personen gelingt es nicht, eine eigenständige Wohnlösung zu finden. Wo selbstständiges Wohnen nicht oder nur bedingt möglich ist, kann dies zum grössten Teil auf materiell bedingte Barrieren zurückgeführt werden:

- Zu wenig vielfältiges Angebot auf dem Wohnungsmarkt (hohe Mietkosten, nicht rollstuhlgängig, keine alternativen Wohnformen, fehlende Unterstützung beim selbstständigen Wohnen)
- Ungeeignete Wohninfrastruktur (mangelnde Barrierefreiheit, komplizierte Lösungen in der Waschküche, prekäre Wohnsituation)
- Keine/zu wenig finanzielle Ressourcen (zum Beispiel aufgrund restriktiver IV-Finanzierung)

Am Beispiel von B2, B7 und B12 (s. Teilhabemöglichkeit Wohnen) zeigt sich, wie sehr eine günstige und zentral gelegene Wohnung von den Betroffenen geschätzt wird. Fehlt es an genügend günstigen Wohnungen, müssen Menschen mit Beeinträchtigungen zum Beispiel in kleinen 1-Zimmerwohnungen unterkommen, welche nicht ihren Bedürfnissen entsprechen. Insbesondere bei Personen mit körperlicher Beeinträchtigung ist das Wohnungsangebot nochmals deutlich eingeschränkt, da die Wohnungen auf dem Immobilienmarkt (Mietwohnungen) häufig nicht rollstuhlgängig sind. So würde A6, welche zurzeit bei ihren Eltern wohnt, gerne selbstständig wohnen, ist bei der Auswahl ihrer Wohnung aufgrund ihres Rollstuhls und ihrer finanziellen Verhältnisse jedoch stark eingeschränkt:

I: Und hast du schon mal überlegt in eine eigene Wohnung zu ziehen?

A6: Drüber nachdenken tue ich noch viel. Aber finanziell liegt es mir nicht drin.

I: Warum?

A6: Weil ich grade momentan noch nicht so viel Geld auf der Seite habe. Und Wohnungen sind halt nicht so-. Die wo ich gesehen habe, die sind teuer.»Ja» Die sind teuer gewesen, wo ich gesehen habe. Und dann eh auch noch mit dem Rollstuhl. Aber eben finanziell ist das einfach ein bisschen-.

I: Ah, okay. Du hast dir auch schon Wohnungen angeguckt, die rollstuhlgängig wären?

A6: Ja.

I: Aber das ist halt eine Frage des Geldes?

A6: Richtig (A6, 60 – 69)

Zudem gestaltet sich der Umbau bestehender Mietwohnungen im Vergleich zum Umbau von Eigenheimen als schwieriger. Die IV wird bei der Finanzierung von Umbaumaßnahmen als restriktiv wahrgenommen. Zusätzlich erschweren Auflagen seitens der Vermieterinnen und Vermieter die Realisierung von Umbauprojekten:

B8: (...), also in einer Mietwohnung, ja, dort braucht's natürlich immer Zustimmung vom Vermieter und vielfach tut er dann in den Vertrag rein, dass man's wieder muss ... am Schluss, wenn man rausgeht, wieder «mhm» entsprechend rückbauen «mhm», oder. «Jaja, genau» Ja «mhm», ist auch nicht immer so einfach, also. (B8, 62)

Es stellt sich dann auch die Frage, inwiefern Menschen mit Beeinträchtigungen selber bereit sind beziehungsweise die Möglichkeit dazu haben, Geld auszugeben, um die notwendigen Baumaßnahmen durchzuführen; vor allem dann, wenn bereits zu Beginn klar ist, dass beim Auszug alles rückgebaut werden muss, was wiederum mit Kosten verbunden sein dürfte. Erschwerend kommt hinzu, dass Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung bei fehlenden baulichen Massnahmen nicht alle erforderlichen Tätigkeiten erfüllen können, welche mit einem Mietverhältnis einhergehen. So kann zum Beispiel B6 seine Pflichten als Mieter nicht erfüllen:

B6: Ich wohne alleine. «Mhm» Muss auf niemanden Rücksicht nehmen (eso). «Mhm» Gut, das Einzige, was vielleicht ... nicht so ... optimal ist ... bei mir ... im Gebäude drin, dass ich selber eigentlich müsste ... Treppenhaus ... aufnehmen «mhm», mache i-, oder «((belustigtes Ausatmen))» seit ich drin bin, habe ich das noch nie gemacht, das. «Mhm» Es hat sich noch nie jemand gemeldet, also ist gut so. «Mhm» ((stottert)) Lassen wir's bei dem. (B6, 6)

Eigenständiges Wohnen ist unter anderem auch aufgrund sozialer Umweltfaktoren für gewisse befragte Personen nicht möglich. So unterstützen beispielsweise die Betreuenden von A3 das eigenständige Wohnen nicht:

I: um zu gucken: Wie läuft's? Wie geht's ihnen? Und so. Und besprechen sie das dann mit der Person, dass das ihr Ziel wäre, die Selbstständigkeit?

A3: Ja, das habe ich immer wieder erwähnt, also, seit ich in der Wohnschule bin. (...) Sie sagen schon, dass man soll so lange wie möglich in der Stiftung sein. (A3, 609 – 614)

Eine Beeinträchtigung der Teilhabe im betreuten Wohnen ergibt sich durch zwei beobachtete sozial bedingte Barrieren:

- Unqualifizierte Betreuung: «forcierte» Inklusionsidee von Betreuenden gegen den Willen von Personen mit Beeinträchtigungen
- Probleme mit WG-Kolleginnen und -Kollegen im betreuten Wohnen

Die erste Barriere betrifft eine falsch verstandene Inklusionsidee seitens der Betreuenden. So möchte A2 im Gegensatz zur Meinung seines Betreuungsteams nicht selbstständig wohnen, sondern in der Aussenwohngruppe bleiben. Er ist froh um die betreute Wohngruppe, da er aufgrund einer Lernschwäche nach der Arbeit am Abend immer sehr müde ist: *A2: Ich muss leider sagen, dass die, dass die Betreuer, also das Team, gestern etwas gemacht hat, das ich nicht (lässig) finde. Hinter meinem Rücken eine eigene Wohnung organisiert für mich. (...). Das Ganze, also ich würde mir wünschen, dass ich einfach in einer Wohngruppe kann sein mit Leuten und meine Ruhe einfach habe. Das ich nur kochen muss und die Küche putzen. Und dass die Betreuer mich nicht so unter Druck setzen. Das wünsch ich mir. (A2, 94)*

Die zweite oben genannte Barriere äussert sich durch Probleme mit Kolleginnen und Kollegen innerhalb der Wohngemeinschaft im betreuten Wohnsetting. Aufgrund der WG-Situation kann es zwischen den Bewohnern/-innen zu Konflikten kommen, sodass Rückzugsmöglichkeiten (s. Teilhabemöglichkeiten Wohnen) wie zum Beispiel ein eigenes Zimmer mit sanitären Einrichtungen das Zusammenleben erleichtern können.

Umgang mit Barrieren

Personen mit einer Beeinträchtigung reagieren unterschiedlich auf Barrieren. Fehlt es an Ressourcen und Förderfaktoren, kann es im schlimmsten Fall zu keiner funktionalen Bewältigung der Barrieren kommen, dies mit dem Resultat, dass die beeinträchtigte Teilhabe nicht aufgehoben wird. Beispielsweise wird die Wohnungssuche aufgegeben oder – wie am Beispiel von B5 gezeigt – das Waschen eingestellt, wenn das Geld für den Mindestbetrag zum Laden der Waschkarte fehlt, da ihr der Beistand wöchentlich nur CHF 170 an Haushaltsgeld zur Verfügung stellt.

Eine zweite Strategie zur Bewältigung einer Barriere ist die Umdeutung einer bestehenden Situation (Reframing) oder deren Akzeptanz. So schildert zum Beispiel B1 auf Nachfrage nach der aktuellen Wohnsituation (nachdem sie geschildert hat, dass sie gerne selbstständiger wohnen würde und es sie stört, dass die Schwester sie manchmal kontrolliere), dass es schlimmer für sie wäre, wenn sie mit einer fremden Person zusammenleben müsste (zum Beispiel in einer Wohngruppe mit Betreuungspersonen).

Sind soziale wie auch personale Ressourcen vorhanden, bewältigen Befragte Barrieren, indem sie von sich aus aktiv und selbstbestimmt Unterstützung bei Angehörigen oder dem professionellen Hilfesystem einholen. Beispielsweise involviert B3 aktiv seinen Vater in die Wohnungssuche. B5 bat ihren Beistand um Unterstützung bei der Wohnungssuche. A9 verhalf ein «guter Freund» zu einem Anwalt, um offene Fragen bezüglich der Assistenzbeiträge vor Gericht zu klären:

A9: Und all das andere dann-. Ich habe ja-, ja, Gott sei Dank habe ich ein bisschen Beziehungen und ein guter Freund hat das dann mit einem Anwalt, zu seinem Anwalt getragen. Und er hat zusammen mit einem ganz ähnlichen Fall, hat er das auf sich genommen. Und eine, eine Beschwerde eingereicht. (A9, 412 – 414,)

Aber auch eigenständige Bewältigungsstrategien ohne Beanspruchung von externer Hilfe werden entwickelt und angewendet, indem zum Beispiel selber bauliche Massnahmen an Wohnungen vorgenommen werden (vorausgesetzt, dass die finanziellen Ressourcen vorhanden sind).

Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen

Für körperlich beeinträchtigte Personen ist es wichtig, dass ihnen materielle Ressourcen wie zum Beispiel finanzielle Mittel (IV-Beiträge an Umbaumassnahmen oder Assistenzbeiträge) zugesprochen werden. Falls die IV Umbaumassnahmen nicht finanziert, können befragte Personen auch auf ihre sozialen Ressourcen zurückgreifen. So hat zum Beispiel A6, der noch bei seinen Eltern wohnt, zusammen mit diesen selber bauliche Massnahmen am gemeinsamen Einfamilienhaus vorgenommen – ohne dass dies von einer sozialen Organisation oder der IV finanziert wurde.

B12 verhalf die Mutter zu einer Wohnung. Sie erklärte sich dazu bereit, als Bürgin für fehlende Mietbeträge oder Schäden zu haften. Dadurch erhöhte sich die Chance, dass B12 eine Mietwohnung beziehen konnte:

B12: Nachher wieder diese Bewerbungen ... schreiben, jedes Mal natürlich auch ... was schreibst dann drauf, bei ... Beruf, bei Einkommen äh ... und ähm. Ja, also dort, dort, dort tun sie ((stottert)) hat dann nur ein Strategiewechsel geholfen, nämlich in- ... indem ich ähm ... meine Mutter als soge-, sogenannte Solidarhaftpartnerin [Bürgschaft, FB] ... äh vorgeschlagen habe. (B12, 94 – 98)

Die Befragten können neben finanziellen und sozialen Ressourcen auch Dienstleistungen von professionellen Anbietern nutzen. Um Schwierigkeiten beim Haushalten und Wohnen meistern zu können, wurden auch Angebote der Wohnschule genutzt. Nachdem A3 bei einer Stiftung Erfahrungen in der Wohnschule gesammelt hatte, schaute er sich mehrere Wohnungen an und konnte in seine jetzige Mietwohnung einziehen, die ihm sehr gefällt. B5 konnte auf die Unterstützung ihres Beistandes zurückgreifen.

Bei A8 konnte die Haushaltsarbeit innerhalb der Partnerschaft aufgeteilt werden. Auch B2 teilt sich die Arbeit mit ihrer Lebenspartnerin. Auf die Ressource «Partnerschaft» beim Wohnen zurückgreifen zu können, scheint bei den befragten Personen eine wichtige Möglichkeit zu sein. So erwähnt B9 beispielsweise, dass er sich das eigenständige Wohnen nur vorstellen könnte, wenn er die richtige Partnerin finden würde. Momentan hat er keine Freundin und ist mit seiner betreuten Aussenwohngruppe zufrieden.

Als häufigste nicht erschlossene materielle Ressource wurden in den Interviews die Finanzen angesprochen. Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung sind beispielsweise auf einen günstigen Wohnraum angewiesen, während Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung davon berichten, Mühe bei der Finanzierung von Umbauten in der Wohnung zu haben. Zum Teil fallen aber auch die Assistenzbeiträge aus Sicht von Menschen mit Beeinträchtigungen zu niedrig aus. A7 und B12 wünschten sich mehr Unterstützung bei ihrer Haushaltsarbeit in Form von Assistenzen. Bei B12 wurde ein Antrag auf Unterstützung aufgrund der zu geringen Beeinträchtigung seitens der IV abgelehnt. B12 kann sich eine Haushaltsunterstützung nicht selber leisten, sodass er darauf verzichten muss. Bei A7 hat sich die Situation durch die Einführung von Assistenzbeiträgen gebessert, jedoch war dies nicht immer so – mit weitreichenden Folgen. So war er auf den «Goodwill» seiner Betreuenden angewiesen:

A7: Einfach, es hat dort noch keine Assistenz gegeben. Und dann habe-, =bin ich einfach mehr oder weniger auf den Goodwill von den Leuten angewiesen gewesen. Also ich habe dann einfach Hilfflosenentschädigung gehabt. Und habe einfach den Leuten können sagen: Ich kann dir so und so viel pro Einsatz zahlen. (...). Und der hat können von zehn Minuten bis zwei Stunden sein, je nach dem. Und das ist natürlich immer so ein bisschen ein ungutes Gefühl gewesen. (A7, 40 – 42)

Zusammenfassung

Teilhabemöglichkeiten im Bereich Wohnen ergeben sich nicht nur im eigenständigen Wohnen, sondern auch Personen in betreuten Wohnsettings berichten von erlebter Teilhabe. Um allgemein die Teilhabe am Wohnen fördern zu können, sind ein vielseitiges Wohnangebot sowohl auf dem freien Wohnungsmarkt (genügend günstige Wohnungen, genügend rollstuhlgängige Wohnungen) als auch ein vielseitiges Angebot an Wohnformen (stationäre Wohnlösungen, Aussenwohngruppen, Wohnschulen) notwendig, damit individuelle Bedürfnisse abgedeckt sind. Insbesondere Wohnformen wie betreutes Wohnen, begleitetes Wohnen und Wohnschulen werden zum einen als Zwischenschritte genutzt, um sich an das eigenständige Wohnen gewöhnen zu können und sich eine passende Mietwohnung auf dem freien Wohnungsmarkt zu suchen. Zum anderen sind diese Wohnformen jedoch nicht nur Zwischenschritte, sondern eigenständige Angebote. Zudem erfahren Menschen mit Beeinträchtigungen vielfach Unterstützung vom privaten sozialen Umfeld. So erhalten Befragte durch Kolleginnen und Kollegen oder durch die Herkunftsfamilie Unterstützung bei der Wohnungssuche oder bei Problemen in den einzelnen Wohnsettings.

Für das eigenständige Wohnen werden weitere Dienstleistungen von Professionellen genutzt. So werden insbesondere häufig Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung bei administrativen Tätigkeiten (zum Beispiel Finanzbuchhaltung, Bezahlen von Rechnungen) unterstützt und entlastet. Körperlich oder kognitiv beeinträchtigte Personen können auf Assistenzbeiträge und Umbaufinanzierungen seitens der IV zurückgreifen.

Die Teilhabe ist besonders dann eingeschränkt, wenn es an finanziellen Ressourcen fehlt. So berichten einige befragte Personen, dass die Finanzierung von Umbaumaßnahmen und Assistenzen beziehungsweise anderer externer Hilfen zu restriktiv gehandhabt werde (besonders seitens der IV). Fehlende finanzielle Ressourcen müssen dann vom sozialen Umfeld der Befragten kompensiert werden, indem zum Beispiel eigenständig bauliche Maßnahmen vorgenommen werden (bei Personen mit körperlichen Beeinträchtigungen), die Familie in der Nähe oder zusammen mit ihrem Kind lebt (bei Personen mit kognitiver Beeinträchtigung) oder die Eltern als Bürgen die finanzielle Verantwortung für Tochter oder Sohn übernehmen.

In den verbalen Daten konnten erste Hinweise auf Zusammenhänge zwischen der Art der Beeinträchtigung und den erwähnten Förderfaktoren beziehungsweise Barrieren identifiziert werden. So können sich zum Beispiel kognitiv beeinträchtigte Personen auf Wohnsettings mit unterschiedlicher Betreuungs- und Begleitintensität stützen (Wohnschule, Aussenwohngruppe usw.), völlig eigenständiges Wohnen ausserhalb dieser Settings und des Elternhauses scheint jedoch schwieriger zu sein. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung werden zudem auch häufig durch ihr familiäres Umfeld unterstützt, beispielsweise dann, wenn Konflikte mit den Betreuenden in betreuten Wohnsettings auftreten.

Körperlich beeinträchtigte Personen verfügen über die Möglichkeit, bauliche Massnahmen über die IV zu finanzieren, auch wenn diesbezüglich die Finanzierung seitens der IV von einigen Befragten als immer restriktiver wahrgenommen wird. Es können in der Regel auch Assistenzbeiträge in Anspruch genommen werden. Diese Förderfaktoren sind sehr wichtig, da körperlich beeinträchtigte Personen in erster Linie von baulichen Hindernissen im Teilhabebereich Wohnen berichteten.

Psychisch beeinträchtigte Personen leben am ehesten eigenständig und profitieren von externen Beratungsstellen und Unterstützungsleistungen (beispielsweise externe Finanzbuchhaltung). Jedoch fehlt es ihnen häufig an finanziellen Ressourcen. Gerade dann, wenn die psychische Störung in den Jugendjahren auftritt und eine Verrentung bereits früh einsetzt, sind IV-Renten und Ergänzungsleistungen oft die einzigen Einkommensquellen. Dadurch ist der finanzielle Handlungsspielraum stark und über längere Zeit eingeschränkt und befragte Personen müssen sich auf die (finanzielle) Hilfe des sozialen Umfelds verlassen.

5.2. Bildung

Teilhabe findet statt und Förderfaktoren

In Bezug auf Personen, welche separativ eine Schule besuchten (zum Beispiel eine Sonderschule), wurden folgende Förderfaktoren der materiellen/sozialen Umwelt identifiziert:

- Schöne Schulzeit (z. B. Theater spielen können)
- Schultaxi und später öffentlicher Verkehr
- Privatlehrer/in

Beispielsweise wird die Schulzeit als «schöne Erinnerung» betitelt. So erinnert sich A2 an seine in Theaterstücken gespielten Rollen. Während seiner Schulkarriere wurde er immer selbstständiger, indem er zunächst mit dem Schultaxi, später dann mit dem öffentlichen Verkehr die Schule besuchen konnte:

A2: Und die ist sehr, sehr, sehr, sehr schön gewesen. Theaterstücke haben wir gemacht, ich habe die meisten Hauptrollen gehabt und habe alle Texte auswendig können. (...). Ich habe vom Kindergarten bis zu der neunten Klasse, also bis zur Oberstufe, hab ich können, können mach- =also in die Schule gehen. Und da bin ich sehr, sehr froh gewesen. Mit dem Schultaxi und später mit dem Tram und Bus. (A2, 507)

A7 hatte nach einem Aufenthalt in einer Reha-Klinik die Möglichkeit, den Ausfall in der regulären Schule mithilfe eines Privatlehrers zu kompensieren, um die Aufnahmeprüfung für das Gymnasium zu bestehen:

A7: Weil ich habe eben in der Zwischenzeit, zwischen der Primar und dem Gymi, bin ich ein Jahr in Deutschland gewesen, in einer Klinik, in einer sogenannten Reha-Klinik, in XY-Ort, XY-Bundesland. (...). Und dort habe ich dann ein Jahr eigentlich gar keine Schule gehabt. (...). Und bin nachher dann heim gekommen und dann habe ich eigentlich-, bin ich einfach-, also mit-. Ein Privatlehrer hat mich dann mit Heimunterricht soweit gekriegt, dass ich dann die Prüfung fürs Gymnasium habe können machen. (A7, 106 – 110)

Personen, welche integrativ die reguläre Schule besuchen konnten, berichteten von folgenden Förderfaktoren der sozialen Umwelt:

- Klassenlehrpersonen thematisieren die Beeinträchtigung
- Schulzimmer konnte dank Lehrperson behalten werden
- Schulkollegen/-kolleginnen
- Eltern

In den verbalen Daten zeigt sich, dass in integrativen Schulsettings die Klassenlehrpersonen einen sehr wichtigen Einfluss ausüben, wie und ob eine Person mit einer Beeinträchtigung teilhaben kann. Beispielsweise berichtete B8, dass

eine Klassenlehrperson seine Beeinträchtigung thematisiert und ihn unterstützt habe: «B8: Also es hat schon einen Klassenlehrer gegeben, wo das ein bisschen versucht hat ... zu thematisieren, (...)» (B8, 35). Auch bei A7 setzte sich eine Klassenlehrperson für ihn ein. Sie engagierte sich dafür, dass er die Primarschule in einem gut zugänglichen Schulzimmer absolvieren konnte. Aufgrund dessen konnte A7 weiterhin die reguläre Primarschule besuchen. Bei einem Wechsel des Schulzimmers wäre die Fortführung der regulären Primarschule aufgrund von baulichen Hindernissen gefährdet gewesen:

A7: (...), normalerweise hat man die erste und zweite Klasse in einem Klassenzimmer gemacht und dann ab der dritten in einem anderen. Und das wäre irgendwie im dritten Stock ohne Lift gewesen. Und meine damalige Lehrerin hat dann gefunden: Nein, sie bliebe jetzt einfach in dem Zimmer, dass ich die Primar kann fertig machen. (A7, 96)

Die befragten Personen berichteten neben positiven Erfahrungen mit Klassenlehrpersonen auch über positive Beispiele im Umgang mit ihren ehemaligen Schulkolleginnen und Schulkollegen. Beispielsweise erzählte A7, dass seine Schulkollegen/-kolleginnen ihn immer zu Hause abgeholt hätten: «A7: Mich haben die Kinder daheim abgeholt für in die Schule. Eigentlich haben sie mehr gestritten darum, wer mich darf schieben, weil wer soll kommen.» (A7, 96).

Für die Integration in eine reguläre Schulklasse sind auch die Eltern ein Förderfaktor. Beispielsweise setzten sich die Eltern von B1 dafür ein, dass sie in eine «normale» Schule gehen konnte:

B1: In der Schule habe ich es immer sehr geschätzt, dass ich normal in die Schule habe können. «Mhm» Ähm ja, dass ich nicht in ein, in eine Schule für Behinderte habe müssen, das ist ... von dem ist ... lange die Rede gewesen «mhm» Wenn sich die Mutter nicht eingesetzt hätte, wäre ich ähm ... in die XY-Institution [Sonderschule mit Internat, FB] gekommen oder XZ-Institution [Sonderschule, FB] oder so. (B1, 48)

Eine eidgenössisch anerkannte Ausbildung konnte abgeschlossen werden, wenn die aus der Beeinträchtigung resultierenden Nachteile mit einem Nachteilsausgleich (Förderfaktor der sozialen Umwelt) kompensiert wurden. So konnte beispielsweise B1 ihre Bürolehre machen, obwohl sie die Aufnahmeprüfung nicht bestanden hatte. Man machte bei ihr eine Ausnahme, und sie konnte am Ende einen sehr guten Lehrabschluss absolvieren: «B1: Ja, also ich habe es mit 5,7 abgeschlossen, (...), ja, zuerst hat man gemeint, ich schaffe es nicht, (...), eigentlich hätte ich die Lehre gar nicht machen dürfen, weil ich die Übertrittsprüfung nicht bestanden habe.» (B1, 54) Als Nachteilsausgleich konnte B1 ihre Bürolehre in vier statt zwei Jahren machen und hatte so genügend Zeit, um in Vorkursen und später in einem Praktikumsjahr ihren Berufsabschluss zu meistern: «B1: Die ginge ja zwei Jahre, aber ich habe vier Jahre dran gemacht «mhm». Zuerst der Vorkurs und nachher zwei Jahre Berufsschule «mhm» und dann ein Praktikumsjahr, (...)» (B1, 52).

Auch bei Prüfungen erfahren Menschen mit Beeinträchtigungen Unterstützung durch einen Nachteilsausgleich, entweder in Form von Zeitgutschriften, «B8: Ich habe dann mehr Zeit bekommen, also eine Art einen Zeitbonus «mhm» bei den, bei den Prüfungen «mhm» als, als Nachteils- «mhm, mhm» ausgleich, (...)» (B8, 51) oder indem der Prüfungsexperte beispielsweise A7 aktiv bei der Aufnahmeprüfung unterstützte, da A7 die gewünschten beruflichen Handlungen aufgrund seiner körperlichen Beeinträchtigung nicht ausführen konnte:

A7: Das sind ja Chemikalien, und das habe ich natürlich auch nicht können. Aber der Prüfungsexperte hat dann einfach gesagt: Wir machen es so, ich mache was sie mir sagen, oder du mir sagst. Und ich mache alles genau wie du es sagst. Und dann sehen wir ob es richtig ist oder nicht. (A7, 174)

Personen, welche eine Lehre oder Berufsausbildung im geschützten Bereich absolvierten, konnten dies dank finanzieller Hilfe seitens der IV tun. Die IV finanzierte dabei Eingliederungsmassnahmen (Beispiel A7) beziehungsweise Umschulungen (Beispiel B6). So konnte A7 nach dem Gymnasium die Handelsschule bei einer Eingliederungsstelle für Menschen mit Beeinträchtigungen besuchen: «A7: (...), und dann bin ich halt -, habe ich dort die Handelsschule gemacht, mit Diplom. Das ist zwei Jahre, zweieinhalb Jahre gegangen. Das ist so eine Eingliederungsstelle gewesen.» (A7, 140). Bei B6 wurde erst nach der regulären Lehre die Diagnose Multiple Sklerose gestellt. In diesem Fall finanzierte ihm die IV eine Umschulung:

B6: Und dann ähm ist's ... hat's da ja angefangen gehabt ((leises Poltern)) (4) mit äh ... ich sage jetzt mal irgendwelche Injektionen setzen und so weiter, die, auf gut Deutsch gesagt (3) für nichts ist gewesen. «Mhm» Ah ja und dann äh ... habe ich dann ... nach etwa 2 Jahren mal ... eine IV-Zusage äh auf eine Umschulung gehabt. «Mhm» Dann habe ich (daie) ... diese Umschulung auch äh bestanden gehabt (eso) «mhm» so das Bürofachdiplom «mhm» Handelsdiplom. (B6, 41)

Auf der Ebene der sozialen Umwelt wurden von den Befragten folgende Förderfaktoren genannt, um eine Lehre im geschützten Bereich absolvieren zu können:

- Eine Lehre (PrA nach INSOS konnte gemacht werden)
- Gute Anlehre (gute Anleitung)
- Passung Lehre – Berufsinteresse

Insbesondere kognitiv beeinträchtigte Personen (inklusive Personen mit einer Lernschwäche) konnten eine «praktische Ausbildung» nach INSOS (PrA) oder eine IV-Anlehre absolvieren. So wurde zum Beispiel relativ häufig die zweijährige Haushaltungsschule absolviert: «B10: Und nachher bin ich noch auf /unverständlich/ bin ich gewesen noch ... 2 Jahre im Haushalt /unverständlich/ ... habe ich da gemacht.» (B10, 183). Dabei hat sich eine gute Anleitung als besonders wertvoll erwiesen im geschützten Bereich. B10 beispielsweise zählte auf, was sie alles gelernt hatte und bei wem:

B10 (...), ins [Stiftung für Menschen mit Beeinträchtigung, FB] runter «mhm» ... Küche und Wäscherei ... ein bisschen (ga) lernen. «Mhm» Und ja, dort oben ein bisschen putzen und so. ((Poltern)) Das alles ... (ga) lernen. Da bin ich noch zum AG /unverständlicher Eigennamen, evtl. 'AG/ zu /unverständlich/. «Mhm» Dort habe ich noch gelernt noch ... Putz-/unverständlich/, auch Fenster putzen und so und das habe alles. «Mh» Und Kantine ... abwaschen, mit der Maschine und so. Ja, /unverständlich/ ein bisschen geschafft. /unverständlich/ (B10, 203)

Zudem hat sich die Passung Berufsinteresse und Lehre als weiterer Förderfaktor herausgestellt. Dieser Förderfaktor wird der sozialen Umwelt zugerechnet, weil die befragten Personen zwar eine Wahl mit verschiedenen Optionen hatten, die Optionen jedoch von der sozialen Umwelt bereits vorselektioniert wurden. Beispielsweise konnten A3 und A10 aus einem Portfolio von verschiedenen vorgegeben Ausbildungsmöglichkeiten auswählen.

Zwei der befragten Personen konnten mit einem Hochschulabschluss abschließen, wobei bei beiden die Beeinträchtigung erst nach Abschluss des Studiums auftrat, sodass keine Förderfaktoren identifiziert werden konnten.

In den verbalen Daten wurden neben formalen Ausbildungsmöglichkeiten auch nonformale Weiterbildungsmöglichkeiten genannt. Dazu konnten zwei Förderfaktoren der sozialen Umwelt identifiziert werden:

- Soziale Organisationen
- Internet

Beispielsweise können Menschen mit Beeinträchtigungen dank sozialen Organisationen Sprachkurse besuchen:

B12: Und äh, dann haben einen ... haben sie [die soziale Organisation, FB] mal mit einem Spanischkurs ((Schreibgeräusch)) angefangen und ... äh. Haben da sehr eine ... sehr eine tolle Spanischlehrerin gehabt, wo, wo ursprünglich aus Spanien kommt und ... aus dem einen Kurs sind dann ... 4 Kurse geworden. (B12, 159)

Dank dem Internet (E-Learning, Fernkurse) kommen zusätzlich neue Möglichkeiten hinzu, um sich nonformal weiterzubilden. So hat sich B5 eigenständig einen Kurs zum Thema Allgemeinwissen über das Internet organisiert:

B5: Internet ((Lachen)) Weil das, weil das ist, das ... das ist mir so lange rum ... rumgewesen im Kopf und gedacht: Es muss doch ((Klopfen auf Tisch o. ä.)) irgendetwas geben. Und dann habe ich eben im Internet gefunden gehabt, eben das und jetzt äh habe ich mich angemeldet, jetzt sollte ... in ein paar Tagen sollte das Material kommen. Da kommst du einfach so Heftchen über, die du kannst bearbeiten, «mhm» CDs, die Informationen drauf haben. (3) Oder äh Ordner «mhm», wenn's braucht. Und im Internet haben die noch eine eigene Seite, wo man auch kann lernen und ... andere Leute treffen. (B5, 77)

Zu den sozialen Faktoren kommen jedoch auch personale Faktoren hinzu, die den Zugang zu nonformalen Kursen fördern. Am obigen Zitat wird deutlich, dass B5 eigenständig im Internet einen Weiterbildungskurs recherchierte, also aktiv suchte, um ans Ziel (Kursteilnahme) zu kommen.

Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren

Eine Beeinträchtigung der Teilhabe im Bereich Bildung kommt dann vor, wenn zum Beispiel die Inklusion in die Regelschule trotz eigenem Wunsch nicht möglich war. Zwei Barrieren der sozialen Umwelt konnten identifiziert werden:

- Beeinträchtigung als Ausschlussgrund
- Klassengrösse

Einige Schulen⁸ sind nicht in der Lage, Menschen mit einer Beeinträchtigung zu integrieren, beziehungsweise schliessen Menschen mit einer Beeinträchtigung aus. Beispielsweise gibt A2 an, dass er wegen seiner Behinderung nicht in die reguläre Schule integriert werden konnte. «A2: *Das ist leider nicht möglich gewesen, wegen der Behinderung von mir. wir haben es einmal in W. probiert. In einer normalen, aber da ging es nicht, wegen der Behinderung, (...).*» (A2, 538). Im Fall von A7 wird der fehlende Wille seitens der Schule deutlich. A7 ist als Beispiel besonders interessant, da er regulär in die Primarschule und ins Gymnasium gehen konnte, unter anderem dank einem Nachteilsausgleich und dem guten Willen seiner ehemaligen Klassenlehrerin (s. Kapitel 5.2, Teilhabe findet statt und Förderfaktoren). Jedoch wurde A7 nicht in ein religiöses Internat aufgenommen mit der Begründung, das Internat könne keine «Behinderten» aufnehmen:

A7: Auf jeden Fall ein ki-, ein streng katholisches Bubeninternat, wo die Schüler noch mit dem Gewand und so umherlaufen. (...). Und sie haben mich dann auch wirklich nicht genommen. Mit der Begründung, sie können da nicht einen Behinderten in dieser Schule haben. Was meine Mutter dann ein bisschen befremdet hat. (A7, 118 – 120)

Am Beispiel von A6 zeigte sich, dass die Klassengrösse ein Hindernis für die Integration in eine reguläre Klasse darstellen kann. Obwohl A6 und die Eltern die Integration in eine reguläre Klasse wünschten, riet der Lehrer aufgrund der Klassengrösse von diesem Vorhaben ab: «A6: (...), *aber der Lehrer hat gesagt gehabt, weil damals sind die Klassen recht gross gewesen, also ich würde untergehen. Und das will er mir nicht antun, hat er mir damals noch gesagt gehabt.*» (A6, 363)

Die Aufnahme und/oder der Abschluss einer Lehre, eines Studiums oder einer sonstigen Ausbildung waren aufgrund folgender, in der materiellen Umwelt zu verortenden Barrieren nicht möglich:

- Bauliche Hindernisse
- Finanzielle Gründe (beispielsweise keine Finanzierung durch IV)
- Offene Fragen (bezüglich Mobilität, Wohnung)

Beispielsweise konnte A6 aufgrund von baulichen Hindernissen die Berufsschule nicht besuchen und musste infolgedessen statt der Berufslehre eine Anlehre im separativen Ausbildungsbereich absolvieren:

«A6: (...), da ist die Berufsschule nicht rollstuhlgängig gewesen. Drum habe ich müssen dann die Anlehre machen müssen. Aber sie haben mir gesagt, ich könnte sonst, wenn ich will, dann nachher eine normale Lehre noch anhängen.» (A6, 89)

In einigen Fällen kann eine Lehre aus finanziellen Gründen nicht absolviert werden, zum Beispiel, weil die IV die gewünschte Ausbildung nicht finanziert. So etwa wollte B5 eine Lehre als Alterspflegerin oder Computerefachfrau absolvieren. Die IV verweigerte die Finanzierung. Stattdessen wurde ihr eine Anlehre als Küchengehilfin angeboten:

B5: (...) Ich habe einfach ... das ist ... ziemlich am Anfang ist das gewesen, ne-, ja, ist das gewesen. Es ist einfach äh. Ich habe einfach eine Ausbildung wollen machen. Entweder als Altenpflegerin «mhm» oder Computer- ... fach- ... frau. Und auch mi-, mit Computer und mit Handys, die faszinieren mich (...). Und das ... ich habe eigentlich irgendwie so eine Ausbildung wollen machen. Aber äh die IV hat einfach gesagt: nein. Äh Sie, Sie müssen einfach äh Küchenhi-, gehilfin lernen. (B5, 79)

⁸ In Bezug auf die qualitativen Ergebnisse zu den Teilhabemöglichkeiten in der Schule muss berücksichtigt werden, dass die befragten Personen zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 30 und 53 Jahre alt waren, ihre Schulzeit also in einem Schulsystem absolviert haben, das noch wenig integrativ und inklusiv ausgerichtet war.

Im Fall von B8 standen offene Fragen bezüglich Wohnen und Mobilität der Aufnahme eines Hochschulstudiums im Weg. B8 absolvierte schliesslich berufsbegleitend eine Ausbildung zum Wirtschaftsinformatiker, weil er keine passende Wohnlösung fand und damals auch nicht wusste, wie er das Problem des Notizenmachens während der Vorlesung lösen sollte:

B8: Ich habe eigentlich an die [Hochschule, FB], (...), wollen «mhm» ... obwohl ich dort auch noch nicht so recht gewusst hätte ... die Lösung «mhm» so von wegen ... wohnen und ... und Studium generell. «Mhm» Also ... äh das Mit- ... kommen, mitsch-, Notizen machen, das ist halt schon verdammt ... verdammt aufwändig «mhm, mhm», also das. Ich habe dann berufsbegleitend äh mich zum Wirtschaftsinformatiker ... äh weitergebildet und habe einfach diese, diese ... den eidgenössischen ... Fachausweis ... und das Diplom nachher s- «mhm» eidgöss-, mit dem Diplom abgeschlossen. (B8, 51)

Ausbildungen werden aber auch nicht begonnen, wenn aus Sicht der befragten Personen der finanzielle Aufwand im Vergleich zum zukünftigen Ertrag als zu gering eingeschätzt wird, wie folgendes Beispiel zeigt:

B7: Ja, 6'000 Franken irgendwie ausgeben ... für nichts, wo ich nichts davon habe ... bringt mir ja auch nichts. «Mhm» Und ... habe dann halt müssen zugestehen, dass ich das halt einfach, meinen Wunsch nicht habe können erfüllen, «mhm» also ... ja. Und habe mich müssen ... damit abfinden. (B7, 233)

Ausbildungen wurden von befragten Personen auch aufgrund von fehlenden Ausbildungsplätzen oder zu zahlreichen Mitbewerbenden nicht begonnen:

B4: Ähm, es hat keinen konkreten Grund gehabt, es ist einfach so gewesen, der Schulleiter hat mir gesagt: ... ähm, sie haben über 80 Bewerbungen bekommen «mhm» und sie haben 20 Plätze zur Verfügung in diesem Lehrgang. (...). Also ich habe noch einmal nachgefragt, ob ich irgendetwas noch an meiner Bewerbung hätte sollen ändern oder etwas gefehlt oder nicht gut oder so,=er hat gesagt: Nein, es sei überhau-, es habe mit dem gar nichts zu tun gehabt, sie haben einfach müssen irgendwie sortieren, oder «mhm» und haben dann mal vierzig zum Gespräch eingeladen und dann noch einmal auf zwanzig reduziert. ((geflüstert)) Ja. (B4, 19)

Es zeigte sich jedoch auch, dass Ausbildungen nicht nur aufgrund von materiell oder sozial bedingten Barrieren nicht abgeschlossen wurden, sondern dass auch personale Faktoren eine Rolle spielten. Es konnten drei personal bedingte Barrieren identifiziert werden:

- Beeinträchtigung (zugleich soziale Barriere)
- Angst vor Scheitern (fehlende Selbstwirksamkeitserwartung)
- Überforderung/Überlastung

So nannten die Befragten ihre Beeinträchtigung selber als Grund, wieso sie eine Ausbildung nicht abgeschlossen hatten. Dies ist insbesondere bei Personen der Fall, bei denen die Beeinträchtigung erst später in der Jugend auftrat. So beschreibt B12 im folgenden Abschnitt, warum er aufgrund seiner psychischen Beeinträchtigung die Wirtschaftsmittelschule nach zwei Jahren abbrechen musste. In dieser schweren Zeit erhielt er keine Unterstützung von seinem sozialen Umfeld.

B12: Hab's zwar ((stottert)) niemandem gesagt ((stottert)) dass ich schon krank geworden bin, aber ich wäre dort schon am Schluss krankgeschrieben gewesen, einfach noch das Schuljahr fertig gemacht ((Klacken)) und bin dann von einem Tag auf den anderen ((Klacken)) einfach in ein riesen Loch gefallen, also »ja“ die anderen sind ... für einen ... zweimonatigen ... Sprachaufenthalt auf ... auf XY-Land ... geflogen und ich bin einfach von einem Tag auf, auf ... mit 19 äh psychisch ... schwer krank ohne irgendetwas, ohne irgendjemanden. (B12, 104)

Zusätzlich kommt oft die Angst vor dem Scheitern hinzu. Nach den Erfahrungen des ersten Scheiterns trauen sich einige Befragte eine Ausbildung oft nicht mehr zu. Sie befürchten, diese ein zweites Mal aufgrund psychischer Probleme abbrechen zu müssen:

B4: Kommt eigentlich nicht so darauf an, was ich jetzt würde machen, zum dort »((hustet))“ Wie soll ich sagen? We-

wenn's irgendeinen Kurs oder irgendetwas gäbe, das das würde unterstützen, ((flüsternd)) würde ich das eigentlich schon machen, ja ... Aber es ist halt ... Ja, es ist wie bei allem: Ich, ich weiss es nicht und ich kann's nicht garantieren und ... Ich hätte halt wirklich Mühe, wenn ich merke, dass es nicht würde funktionieren. (B4, 79)

Einige erleben zudem eine Situation der Überforderung bei ihrer Ausbildung. Beispielsweise berichtet B3 von einer Überforderung beim Absolvieren eines Berufspraktikums:

B3: (...), und dann haben wir auch noch in dieser Zeit ein Praktikum gesucht gehabt und dann ((stottert)) bin ich eigentlich beim letzten Teil dann vom Kurs ähm habe ich etwa zwei Monate bin ich ... äh ... bei der Krankenkasse [eines Kantons, SM] im Hinterland gewesen äh in XY-Ort ... äh hab ich ein Praktikum gemacht. Äh, ja, also, was soll ich sagen, es ist eigentlich ähm, sind nette Leute gewesen dort, aber einfach vom Bereich her ist es einfach für mich so ein bisschen zu hektisch gewesen und so. Es ist auch so ein Grossraumbüro gewesen ... und ähm ... Ja, von der Arbeit her halt ((hustet)) auch eher ähm ein bisschen komplex und ja, ich habe mich nicht so, ich bin so auf keinen grünen Zweig gekommen irgendwie. (B3, 7)

Kurse der nonformalen Bildung können häufig aufgrund fehlender finanzieller Ressourcen (materielle Umwelt) sowie Konzentrationsschwierigkeiten (personale Faktoren) nicht besucht werden. So besucht beispielsweise B4 am Abend keine Sprachkurse, obwohl sie dies gern tun würde:

B4: Also ich habe ja äh Sprachen gelernt, ich habe ... äh ... relativ gut Italienisch und auch Französisch und ich habe Englisch gelernt und würde an und für sich gerne auch ähm ... das noch verbessern und ausbauen und so. Aber ähm ... Vielfach ist es so, dass diese Kurse am Abend stattfinden und ähm ... Dass es einfach nicht geht. Ich kann mich am Abend nicht mehr konzentrieren, da 2 Stunden so. Und andererseits einfach, dass diese Kurse auch relativ teuer sind und das halt einfach nicht machbar ist. (B4, 77)

Einige der befragten Personen erlitten während der Schule/Ausbildung auch Ausgrenzungen beziehungsweise Mobbing durch ihr Umfeld. In den verbalen Daten konnten folgende sozial bedingten Barrieren identifiziert werden:

- Lehrpersonen unterstützen nicht
- Mitschüler/innen grenzen aus oder/und mobben
- Anpassungsprobleme Klasse – Schüler/in (von Sonderbeschulung in inklusive Schule)
- Fehlende Schutzfaktoren bzw. fehlende Sensibilität diesbezüglich im Schulkontext

Zwar erlebte B8 viel Unterstützung von Klassenlehrpersonen (s. Teilhabe findet statt, Kap. 5.2), jedoch berichtete er auch von Fällen, in denen er von diesen keine Unterstützung erfuhr:

B8: Und andere [Klassenlehrpersonen, FB], wo äh ... ja, wo sie einfach das Gefühl haben: Ja, danun hör «mhm», es haben auch andere Probleme oder, oder «mhm» wo's dann einfach so ein bisschen ... ((sucht Worte)) Wo mich, sage jetzt nicht unbedingt unterstützt haben, «mhm» oder so ein bisschen. (B8, 35)

Einige befragte Personen berichteten von Ausgrenzungen oder gar Mobbing durch ihre Mitschülerinnen und Mitschüler. «A6: Also von den Mitschülern, (...). Also am Anfang haben wir es noch gut gehabt und dann eben desto älter dass wir geworden sind, dann haben sie mich eigentlich auch mehrheitlich ignoriert und mich so auf die Seite gestellt.» (A6, 343). Eine weitere Person berichtete, dass sie beim Wechsel von einer separierten Beschulung zu einer inklusiven Beschulung Mobbing erlebte. Sie musste sich zu Beginn der inklusiven Beschulung erst noch an die nicht beeinträchtigten Kinder gewöhnen, wie auch die anderen Kinder sich an sie gewöhnen mussten:

B8: (...), eben ich bin vorher in diesem, in diesem Heim eigentlich so ein bisschen fast ein bisschen ein ... ein Alphetierchen, so ein bisschen ein «mhm» ... ein kleiner König «mhm» gewesen, (...). Sagen «mhm» wir's=und, und nachher komme, komme ich in dieses Internat rauf ... und es ... eben, es sind alle ein bisschen in einer schwierigen Situation und, und ... dann bin ich einfach nur noch der ... das Krüppelchen gewesen, (...). Uh, jetzt müssen wir den auch noch mitnehmen.=Also gerade Schulreisen sind sehr äh ... schwierig gewesen, ((lauter)) also einfach das ... ((stottert)) offen und ehrlich von den anderen zu spüren bekommen: «mhm» Auf dich haben wir nicht gewartet. (B8, 30)

Umgang mit Barrieren

Wenn Personen keine Ressourcen aufbringen können, um eine Barriere zu bewältigen, findet keine funktionale Bewältigung statt. Damit oft einhergehend fehlen Teilhabemöglichkeiten im Bildungsbereich. So entwickeln Befragte beispielsweise keine funktionale Bewältigungsstrategie, wenn sie sich etwas nicht zutrauen (fehlende Selbstwirksamkeitserwartung). B2 hat beispielsweise grosse Angst, etwas falsch zu machen: «B2: Weil ich Angst habe vor Kritik. (...), auf der einen Seite ... die Freude, etwas Neues auszuprobieren und die Feststellung: Ich kann es doch nicht. Und das wäre für-, ist für mich eigentlich ein Weltuntergang, (...).» (B2, 44)

Jemand anderes war mit seinem Praktikum überfordert und brach es in der Folge ab. Er konnte keine Bewältigungsstrategie mobilisieren, um die Barriere zu überwinden. Ähnlich fing B8 ein Studium gar nicht erst an, weil er die offenen Fragen bezüglich Mobilität und Wohnung nicht klären konnte.

Eine weitere mögliche Form der Bewältigung ist Reframing/Akzeptanz. Die Barriere kann zwar nicht überwunden werden, doch die Situation wird neu beurteilt oder akzeptiert. Obwohl B5 gegen den Entscheid der IV ankämpfte, eine Anlehre als Küchengehilfin machen zu müssen, absolvierte sie diese schliesslich, statt wie gewünscht eine Ausbildung im Altersheim oder als Computerfachfrau zu machen:

B5: Und ich habe eigentlich wirklich gekämpft und gemacht und getan und. Und äh mit der Zeit haben Sie dann gesagt: Ja, äh wenn ich so weiter täte machen, täten sie mir die IV, die EL wegnehmen. Dann müsste ich voll (go) schaffen und in die Wirtschaft raus. Und das ... gesundheitlich ist das nicht möglich. ((lauter, resignierender Tonfall)) Und dann habe ich halt gedacht: Ja, sagst nein, besser als nichts und ... ja, die habe ich ... jetzt und ich ... bin nicht glücklich. (B5, 79)

Im Fall von B7 findet aufgrund der Rückmeldungen seitens der Lehrpersonen ein selbststigmatisierendes Reframing statt. Die Sichtweise der Lehrpersonen, man sei dumm, wurde übernommen:

B7: (...), weil viele Lehrer haben nicht an mich geglaubt geschweige dann ... immer das Gleiche gesagt: Du bist blöd, du schaffst eh nichts. Und irgendwann ... wie's (eso) heisst, hast das halt mal ... (eso) geglaubt oder hast das Gefühl gehabt: Jetzt bin ich halt blöd. (B7, 8)

Am Beispiel von B10 wird zudem deutlich, dass die befragten Personen sich selber einschätzen und ihre Beeinträchtigung als Barriere akzeptieren: »B10: Das kann ich nicht so gut. (...). Ja, muss ich jetzt so ... so leben, wie ich. Wie ich jetzt bin. «Mhm» Ja. (3) Ja.» (B10, 226).

In den verbalen Daten lassen sich jedoch auch Strategien finden, die auf eine selbstständige Bewältigung schliessen lassen. B8 lernte den Umgang mit nicht behinderten Menschen in der Schule. Erst wurde er in der regulären Schule gemobbt, konnte sich jedoch am Schluss gegen seine Schulkolleginnen und Schulkollegen behaupten:

B8: Ja, dass ich «mhm» eigentlich habe müssen, müssen lernen ((Trinkgeräusch im Hintergrund, wohl von einer Frau)) (3) und äh (3) dass ich (aie), also dass ... sie einfach merken, dass ich nicht ... nicht ein dankbares Opfer bin, wo man kann «mhm, mhm, mhm» mobben, sag ich jetzt (eso), denn dass ich wirklich ((stottert)) auch eine Persönlichkeit «mhm» bin und, und, und äh ... ((lauter)) aber ihnen auch etwas kann geben irgendwie. (B8, 33)

B4 bewarb sich auf einen anderen Ausbildungsplatz, als sie erfuhr, dass an der Stelle, an die sie sich zuerst beworben hatte, alle Ausbildungsplätze schon vergeben waren (Durchhaltestrategie). Zudem erkennt B4 ihre psychische Beeinträchtigung und ihre Erfahrungen im Umgang damit als Stärke. Sie möchte sich als Peer-Supporterin ausbilden lassen, um anderen Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung zu helfen.

B4: Ähm und ich bin schon (jensten) Psychiatrien gewesen ... ähm verschiedenen Kantonen und habe ... Ja, alles in allem gesehen einfach ganz viel erlebt, auch an Lebenserfahrung und so und ich habe schon lange eigentlich die Idee gehabt, dass ich gerne meine Erfahrungen, die ich gemacht habe, will weitergeben an andere Patienten und es gibt ähm eine Ausbildung, die heisst Peer «mhm», weiss nicht, ob, ob Sie das kennen «mhm» oder ob du das kennst. »Ja» Ähm ... habe mich dort beworben das letzte Jahr in XY-Stadt. (B4, 15)

Als weiteres Bewältigungsmuster informieren Menschen mit Beeinträchtigungen über ihre Schwierigkeiten am Ausbildungsplatz. Sie erhalten aufgrund dessen einen Nachteilsausgleich. Beispielsweise nahm B7 nach eigener Aussage ihren ganzen Mut zusammen und informierte die Prüfungskommission über ihre Beeinträchtigung (Lern-

schwierigkeiten und Langsamkeit). Dank einem Nachteilsausgleich schaffte sie die Lehrabschlussprüfung.

Gerade Personen, welche mit dem Lerntempo und -stoff überfordert sind, entwickeln vielfältige Bewältigungsmuster. So verlangsamt beispielsweise B5 aktiv ihr Lerntempo und baut bewusst Pausen beim Lernen ein. Sie kann sich ihren Tag aufgrund der IV-Rente frei einteilen und setzt ihre Ressourcen reflektiert ein, um den Lernstoff besser bewältigen zu können. Der reflektierte Umgang setzt jedoch Erfahrungen voraus. In den verbalen Daten zeigte sich, dass sich mehrere Befragte selber testen und ausprobieren, was geht und was nicht. So möchte B5 nun weiter schauen, wie sie mit ihren Konzentrationsschwierigkeiten umgehen und ob sie ihren Online-Kurs abschließen kann:

B5: Aber ich will's probieren, ob ich's wirklich kann. Ob ich's wirklich aushalte. Und ich kann ja dann auch einen Abschluss machen, wenn ich will. Oder einfach so eine Bestätigung kann man auch machen, dass ich diesen Kurs gemacht habe. Und äh, ich bin gespannt jetzt. Sehr gespannt. (B5, 77)

Die befragten Personen bilden sich eigenständig weiter, um vorhandene Schwächen (zum Beispiel Lese- und Schreibschwächen) zu eliminieren. So besuchten einige Befragte Kurse, um ihre Defizite in der Rechtschreibung zu verbessern.

Bei B7 ergaben sich jedoch Finanzierungsprobleme, und so finanzierte sie sich den Kurs eigenständig, indem sie Sexarbeit/Begleitservice anbot:

B7: Ich habe dann eben wollen in diese Schule, weil ich habe einfach keine Zukunft gesehen mit dem Zeitungsvertrag. «Mhm» Ähm ... und habe dann wollen eben diese ... diese Schule wollen machen, also das Lesen, Schreiben, weil ich habe gefunden, ich sei dann weniger abhängig von ... von Männern, von ... Personen, von «mhm» ja. (...), weil das, das Seminar hat glaub ... um die zwei, also glaub um die 300, 299 glaub gekostet. Also 300 Franken. Pro Semon-, pro Seminar. ((zieht Nase hoch)) Ja und dann bin ich halt irgendwie in (...) reingerutscht. Ich habe dann äh ... anfangen Begleitservice anfangen anbieten. Ich habe dann angefangen ... Escort anfangen anbieten. ((leises Klatschen)) So Dienste «mhm» oder wie soll man das sagen? Ja, ich kann's nicht anders sagen. (B7, 60)

Die durch die Sexarbeit gesammelten Erfahrungen waren für B7 jedoch belastend, weswegen in ihrem Fall von einer dysfunktionalen Bewältigungsstrategie gesprochen werden kann. Durch die Tätigkeit als Sexarbeiterin konnte sie zwar den Mangel an finanziellen Ressourcen beheben, musste dafür aber durch die Sexarbeit bedingte Folgebelastrungen in Kauf nehmen.

Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen

Befragte Personen berichten von vielfältig erschlossenen Ressourcen, um sich aus- oder weiterbilden zu können. Beispielsweise können sie bei der Finanzierung von Kursen einen Spezialpreis mit den Kursverantwortlichen aushandeln (materielle Umwelt), oder sie lassen sich die Ausbildung von Externen (soziale Organisationen, Stiftungen, IV usw.) finanzieren. Zudem profitieren Menschen mit einer Beeinträchtigung auch von Job-Coaching. So profitierte beispielsweise B3 sehr stark von Berufsförderungskursen, und ihm wurde ein Job-Coach zur Verfügung gestellt.

In der sozialen Umwelt profitieren Menschen mit einer Beeinträchtigung zudem von Unternehmen, die eine gesellschaftliche Verantwortung übernehmen wollen und Menschen trotz einer Beeinträchtigung einstellen.

Jedoch ist es wichtig, dass die Ausbildung/Weiterbildung auch im persönlichen Interesse von Menschen mit Beeinträchtigung liegt (personale Faktoren). Am Beispiel von B5 zeigt sich deutlich, dass sie mit ihrer Anlehre als Küchengehilfin nicht zufrieden ist und deswegen einen Fernkurs ausprobieren möchte, um zu schauen, ob sie in der Lage ist, einen Abschluss zu machen.

Einige der Befragten berichteten auch über fehlende Ressourcen. So ist es nicht selbstverständlich, dass jede Person über eine Berufsberatung beziehungsweise über einen Job-Coach verfügt, wie dies zum Beispiel bei B3 der Fall war. Zudem berichten insbesondere psychisch beeinträchtigte Personen davon, dass sie zu Beginn ihrer Krise, aber auch später die medizinische Hilfe als unzureichend empfanden und deswegen ihre Ausbildung abbrechen mussten. Beispielsweise musste B4 ihre Ausbildung abbrechen, weil sie während ihrer Krise ungenügende medizinische Hilfe wie auch ungenügende Entlastung in der Familienarbeit erfuhr.

Der häufigste Grund ist jedoch, dass für Aus- und Weiterbildungen die finanziellen Mitteln fehlen oder keine Wahlmöglichkeiten während der Berufswahl und Ausbildung bestehen. Dieser Umstand verschärft sich, da die IV gemäss Aussagen der befragten Personen nicht mehr bereit ist, alle Ausbildungen und Umschulungen zu finanzieren.

Zusammenfassung

Aus den verbalen Daten lässt sich schliessen, dass Teilhabe auch in separativen Beschulungsformen sehr wohl möglich ist. So berichten Befragte, die in separativen Schulen waren, von einer «schönen Zeit». Zudem fungieren bzw. fungierten separate Formen auch als Zwischenschritte, um – insbesondere auch in Zeiten des früheren, nicht integrativ ausgerichteten Schulsystems – eine reguläre Beschulung erreichen zu können, so wie dies bei A7 der Fall war. A7 konnte nach einer schulischen Auszeit seinen Stoff mithilfe eines Privatlehrers aufarbeiten und schaffte dadurch die Aufnahmeprüfung für das Gymnasium.

In inklusiven Settings stellte sich heraus, dass auf Ebene der materiellen Umwelt der barrierefreie Zugang zu den Schulräumlichkeiten garantiert werden muss, damit eine Teilhabe insbesondere für körperlich beeinträchtigte Personen gewährleistet ist. Jedoch spielt auch die soziale Umwelt eine zentrale Rolle. So setzte sich eine Klassenlehrperson dafür ein, dass ein gut zugänglicher Klassenraum behalten werden konnte, damit ein Befragter weiterhin die Primarschule besuchen konnte. Zudem setzten sich auch Eltern dafür ein, dass ihr Kind eine reguläre Schule besuchen konnte.

Insbesondere auf Sekundarstufe II werden Nachteilsausgleiche als förderlich beschrieben, um einen regulären Abschluss erreichen zu können. Solche Nachteilsausgleiche bestehen beispielsweise aus Zeitgutschriften oder aus Assistenz seitens der Klassenlehrpersonen bei praktischen Übungen. Wird eine Lehre absolviert, spielen die IV und Eingliederungsmassnahmen (Finanzierung, materielle Umwelt) wie auch eine gute Anleitung und Betreuung (soziale Umwelt) eine wichtige Förderrolle.

Dank sozialer Organisationen und aus Eigeninteresse der Befragten werden nonformale Kurse besucht. Soziale Organisationen oder Stiftungen stellen hierfür oft ein internes Angebot zur Verfügung.

Die Teilhabe ist besonders dann eingeschränkt, wenn es an finanziellen Ressourcen (materielle Umwelt) fehlt. Beispielsweise finanziert die IV nicht alle Ausbildungen beziehungsweise Umschulungen. Einige befragte Personen berichten davon, dass ihre gewünschte Ausbildung nicht finanziert wurde und sie stattdessen eine andere Ausbildung absolvieren mussten, was die Zufriedenheit und die Entwicklungsmöglichkeiten im Beruf beeinträchtigte. Die befragten Personen reagieren darauf oft mit Akzeptanz beziehungsweise Reframing und beugen sich den Vorgaben der IV. In gewissen Fällen wird die Ausbildung anderweitig finanziert (zum Beispiel durch Sexarbeit im Fall von B7).

Insbesondere körperlich beeinträchtigte Personen berichten von baulichen Hindernissen oder ungeklärten Fragen (etwa bezüglich Wohnen und Mobilität), sodass sie aufgrund dieser Barrieren eine andere Ausbildung machen. In den verbalen Daten waren auch Barrieren der sozialen Umwelt vorzufinden. Beispielsweise wollte sich eine Schule nicht bereit erklären, einen «Behinderten» aufzunehmen, oder die Klassengrösse wurde als Grund vorgeschoben, wieso eine reguläre Einschulung nicht möglich sei. Zudem erlebten relativ viele Befragte Ausgrenzungen und Mobbing in der Schule oder/und wurden von den Klassenlehrpersonen nicht unterstützt.

5.3. Arbeit

Eine vollumfängliche Teilhabe im Bereich Arbeit – definiert man diese als eine teil- oder vollzeitliche Berufstätigkeit im ersten Arbeitsmarkt, mit der der eigene Lebensunterhalt finanziert werden kann – ist für die wenigsten Befragten möglich. Fast alle Befragten sind aufgrund ihrer Beeinträchtigung vollumfänglich oder teilweise auf finanzielle Unterstützungsleistungen (IV, EL, Sozialhilfe usw.) angewiesen, sind nicht berufstätig oder im zweiten Arbeitsmarkt (geschützte Werkstätten, Arbeitsintegrations-/Eingliederungsprogramme) tätig. Bezüglich Integration in den Arbeitsmarkt ist denn auch durchwegs eine sehr prekäre Situation der Befragten zu konstatieren, die entsprechende finanzielle Auswirkungen zeitigt.

Teilhabe findet statt und Förderfaktoren

Nur sehr wenige Personen im Sample gehen einer – zumindest teilzeitlichen – Beschäftigung im ersten Arbeitsmarkt nach. Die Möglichkeit, einer Arbeit nachzugehen, stellt – folgt man den Aussagen der Befragten – eine grundsätzliche Stütz- und Integrationsfunktion dar, die auch das Wohlbefinden in anderen Teilhabe- und Lebensbereichen stärkt (s. unten exemplarisch B11):

I: Was ist Ihr Halt gewesen?

B11: So der Job ((Poltern)), dass ich überhaupt wieder was zu tun hatte, einen geregelten ((Poltern)) Arbeitsablauf «mhm», wenn man so lange in der Klinik ist man äh ... man verliert irgendwie so ... die Relation zum eigentlichen Leben. Und m- ... man hat auch keine Aufgabe und gar nichts, man ist eigentlich für nichts mehr ... nutze. (B11, 94/95)

Befragte im Sample, die einer voll- oder teilzeitlichen Erwerbstätigkeit im ersten Arbeitsmarkt nachgehen, haben körperliche und/oder psychische Beeinträchtigungen. Besonders fällt auf, dass alle diese Personen über eine sehr gute Bildung und Ausbildung auf Tertiärstufe verfügen (höhere Fachschule oder Fachhochschule/Universität). Neben diesem Förderfaktor, der die Aufnahme in den ersten Arbeitsmarkt erleichtern dürfte, fällt in den Interviews auf, dass alle diese Befragten über einen ausgeprägten Durchhaltewillen und eine starke Motivation – also über entsprechende personale Ressourcen – verfügen, sich im ersten Arbeitsmarkt zu etablieren bzw. sich generell möglichst inklusiv in der Gesellschaft zu bewegen:

A7: Aber gelebt habe ich schon vorher alleine. Ich bin auch, eigentlich, nicht in einer Institution aufgewachsen, sondern ich bin daheim aufgewachsen, also bei meiner Mutter, der Vater ist früh gestorben, und durch das bin ich dann bei der Mutter aufgewachsen. Und bin natürlich so schon ziemlich selbstständig erzogen worden. Also von der Mutter halt.»mhm» Und habe dann durch das einfach auch wieder das Bedürfnis gehabt, irgendwie, nach einer gewissen Zeit in einer Institution-, wo ich das Gefühl gehabt habe: Das kann es ja jetzt aber nicht gewesen sein, dass ich jetzt da, bis ich den Löffel abgebe, in dieser Institution lebe. Sondern, da muss noch irgendetwas gehen. Und dann habe ich mich einfach entschieden auszuziehen. Und habe dann auch einen Job gesucht, in der freien Wirtschaft. (A7, 48)

Bei A7 wird exemplarisch deutlich, dass ein ausgeprägter Integrations- und Durchhaltewille bei Personen mit einer Beeinträchtigung nicht ausschliesslich mit persönlichen Vorlieben, Persönlichkeitseigenschaften, der Art der Beeinträchtigung usw. zusammenhängt. Sozialisationsumstände in der Kindheit und Jugend scheinen mitbestimmend zu sein, inwiefern Personen mit einer Beeinträchtigung – gestärkt und unterstützt durch ihr soziales und familiäres Umfeld – überhaupt erst einen entsprechenden Durchhalte- und Integrationswillen entwickeln können. Förderfaktoren für eine bestmögliche Teilhabe im ersten Arbeitsmarkt sind also auch in der sozialen und materiellen Umwelt der Befragten zu verorten. Es wird deutlich, dass – neben der Unterstützung im familiären und sozialen Umfeld der Befragten – befristete Anstellungen den Weg in eine Festanstellung öffnen können und auch eine Job-Vermittlung über Bekannte ein Förderfaktor für eine Tätigkeit im ersten Arbeitsmarkt ist.

Der grösste Teil der Personen, die nicht im ersten Arbeitsmarkt tätig sind, geht einer Beschäftigung im zweiten Arbeitsmarkt nach. Auch bei diesen zeigt sich, dass Arbeit nicht nur eine monetäre Bedeutung hat, sondern einen eigenen Wert in sich trägt, sinnstiftend wirkt und eine Tagesstruktur bereitstellt. Materielle, soziale und personale Faktoren fördern dabei die Teilhabe im Bereich Arbeit.

Bei einigen Personen mit psychischer Beeinträchtigung wurde deutlich, dass eine zugesprochene Voll- oder Teilrente der IV diese Personen entlastet. Sie ermöglicht unter anderem auch Kombinationslösungen – Teil-IV und Arbeitstätigkeit – und eröffnet den Weg für eine mit weniger Druck und Anforderungen verbundene Tätigkeit im zweiten Arbeitsmarkt. So ergeben sich für die befragten Personen Teilhabemöglichkeiten, die subjektiv als positiv erlebt werden.

B3: ((schneller))Ja, eben, 40% mit 1'900 Franken kannst du eigentlich nicht überleben «mhm» und dann komme ich einfach noch äh eine Teilrente dazu über, dass ich überhaupt kann überleben, dass ich auf so ein Existenzminimum komme. «Mhm» Ja. I: Aber momentan ist das, also momentan lebst du einfach mit diesen 1'900? B3: Ja, also eben

«mhm» äh ich komme sch-, ((stottert)) Ich bekomme eigentlich rückwirkend ab dem August bekomme ich dann diese Teilrente noch, aber eben, die IV kann das eben erst auszahlen, wenn die Massnahme abgeschlossen ist und die ist jetzt eigentlich Ende Januar abgeschlossen «mhm», jetzt von dem Jahr. Ja, jetzt ist eigentlich der erste Monat, wo's eigentlich jetzt abgeschlossen ist und erst dann können sie eben die Berechnung machen, die IV, ja. I: Und das würde dann bedeuten ... /unverständlich/ eigentlich verstanden, dass du jetzt längerfristig dort könntest bleiben. B3: Ich kann bleiben, ja, also fest dort ((kurzes Durcheinanderreden)) (B3, 11 – 14)

Als Förderfaktoren in der sozialen Umwelt der Befragten sind Eltern, Bekannte und verständnisvolle Arbeitskolleginnen und -kollegen zu nennen, die das Navigieren durch und den Verbleib in der (geschützten) Arbeitswelt fördern. Auch die Unterstützung durch Vorgesetzte und Professionelle des sozialen und medizinischen Hilfesystems (Job-Coach, Psychiater/in, Arzt/Ärztin usw.) scheinen sehr grundlegende Förderfaktoren für eine bestmögliche Teilhabe im Kontext von Arbeit zu sein, wie die Befragten in den Interviews durchgängig aufzeigen. Wertschätzende Vorgesetzte und berufliche Vertrauenspersonen, die das Potential von Menschen mit Beeinträchtigungen erkennen und anerkennen, positives Feedback geben, Perspektiven aufzeigen und Arbeitsaufgaben «herunterbrechen» können, werden von den Befragten als unterstützend erlebt. Auch zeigt sich, dass qualifizierte (IV-)Job-Coaches einen sehr wesentlichen Beitrag zur Eingliederung in den Arbeitsmarkt leisten können:

B3: Ähm (7) Ja, ich, also ... Ich fi-, also ich habe einfach nur das Glück gehabt, dass ich recht einen guten IV-Job-Coach bekommen haben. «Mhm» Ich habe einfach gehört, dass eben Gewisse manchmal dann nicht so ... gute bekommen haben, also eben, weil, man ist halt schon relativ abhängig auch von diesen Coaches auch und so «mhm», dass die auch ein bisschen ihre Beziehungen lassen spielen und ähm. Wenn natürlich dann eigentlich fast alles musst selber machen, dann ... wird's einfach schwierig, finde ich, dass man da irgendwie ... wieder, also den Einstieg wieder schafft in die freie Wirtschaft (3) (B3, 115)

Neben den Vorgesetzten und Professionellen des sozialen und medizinischen Hilfesystems spielen Betriebe und Arbeitgebende eine wichtige Rolle, inwieweit für Menschen mit Beeinträchtigungen eine Tätigkeit im ersten oder zweiten Arbeitsmarkt möglich ist/wird. Einige Befragte klassifizieren bestimmte Firmen und Arbeitgeber als besonders sozial, erfahren speziell bei diesen Verständnis für ihre Situation und erhalten berufliche Teilhabemöglichkeiten.

Auf der personalen Ebene zeigen sich ähnliche Förderfaktoren, die sich auch bei Personen ohne Beeinträchtigung positiv auf die berufliche Tätigkeit auswirken dürften. Viele Befragte identifizieren sich mit ihren beruflichen Tätigkeiten, arbeiten gerne und zeigen Leistungsbereitschaft. Eine berufliche Teilhabe ist dann besonders gut und zufriedenstellend möglich, wenn sie den eigenen Interessen entspricht – oder diesen zumindest möglichst nahekommt – und eigene Stärken in die Arbeit eingebracht werden können. Weiter zeigt sich auch bei Personen im zweiten Arbeitsmarkt sehr eindrücklich, dass eine starke Selbstwirksamkeitsüberzeugung – das Gefühl und die Erfahrung, dass eigene Entscheidungen und Handlungen in der sozialen Umwelt Wirkung zeitigen – und ein Integrations- und Durchhaltewille (beispielsweise bei Problemen mit Vorgesetzten, bei der Jobsuche und beim Verbleib im Beruf) sehr wesentliche personale Förderfaktoren sind.

Teilhabe ist (auch) im Kontext von Arbeit durch verschiedene Förderfaktoren gleichzeitig bedingt. Im verbalen Datenmaterial wird etwa deutlich, dass eine optimale (An-)Passung der Arbeitsaufgaben/-anforderungen an die Fähigkeiten/Kompetenzen der Menschen mit Beeinträchtigungen (und umgekehrt) die personale/persönliche, materielle wie auch die soziale Ebene eines Betriebes und des Individuums gleichermaßen tangiert. Auch das individuelle Erkennen und Wahrnehmen von Weiterbildungsmöglichkeiten, die vom Betrieb oder anderen Anbietern zur Verfügung gestellt werden, verweist auf einen engen Konnex von verschiedenen Förderfaktoren (personal, sozial, materiell).

Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren

In den Interviews lassen sich verschiedene Aspekte von beeinträchtigter Teilhabe im Kontext von Arbeit identifizieren: Personen scheiden aus dem ersten Arbeitsmarkt aus, der Verbleib im oder die Integration in den zweiten Arbeitsmarkt fällt schwer, nur wenig Einkommen kann mit einer beruflichen Tätigkeit generiert werden, Ausgrenzungen oder gar Übergriffe finden seitens der Arbeitgebenden statt, und eine Teilnahme an Geschäftsausflügen ist nur eingeschränkt möglich.

Barrieren, die den Verbleib im oder die Reintegration in den ersten Arbeitsmarkt erschweren oder gar zu einem Ausscheiden aus dem ersten Arbeitsmarkt geführt haben, sind gemäss den verbalen Daten folgende:

- körperliche, psychische und/oder kognitive Beeinträchtigungen
- schwieriger Umgang oder Konflikte mit Arbeitskollegen/-kolleginnen
- zu hohe, nicht auf die Leistungsfähigkeit der Befragten angepasste Arbeitsanforderungen
- zu langer oder aufgrund von Mobilitätshindernissen umständlicher Arbeitsweg
- Scheitern von (Wieder-)Eingliederungsversuchen führt zu definitiver IV-Verrentung
- erschwerte Bewerbungschancen aufgrund einer stigmatisierten Tätigkeit (Begleitservice/Sexarbeit)

Es gibt auch Barrieren im zweiten Arbeitsmarkt, die die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Beeinträchtigungen einschränken können. Diese Barrieren sind vorwiegend auf der Ebene der sozialen und materiellen Umwelt angesiedelt:

Aufgrund von Spardruck und eingeschränkter Flexibilität im zweiten Arbeitsmarkt (zum Beispiel aufgrund der geforderten Mindestteilzeitpensen) kann den Bedürfnissen der Befragten nur eingeschränkt entsprochen werden. Dies zeigt sich auch in Bezug auf das Anforderungsniveau der Tätigkeiten. Einige Personen äussern den Wunsch, im zweiten Arbeitsmarkt mehr Herausforderungen im Arbeitsalltag zu haben, um sich persönlich und fachlich entwickeln zu können. Sie scheinen in einem wenig produktiven «in-between» festzustecken. Die Herausforderungen im zweiten Arbeitsmarkt sind zu tief, jene im ersten Arbeitsmarkt zu hoch. Weiter wird aus den verbalen Daten deutlich, dass eine wesentliche Barriere für eine zufriedenstellende Teilhabe im zweiten Arbeitsmarkt die Stigmatisierung und Abwertung solcher Tätigkeiten durch die Gesellschaft darstellt.

B12: (...) Äh ... denke halt eben, das ist dann immer so das Prob-, das Prob-, das Problem also einfach so, wie in die nächsthöhere Liga aufzusteigen ((Poltern)) oder, also das ist entweder ((stottert)) du wechselst an ein anderes Ort, wo dann aber vielleicht halt einfach wirklich jeden, jeden Morgen um 8 musst ähm ... musst dort sein, was zum Beispiel für mich sehr schwierig wäre jetzt gerade im Moment ... aktuell. Oder, oder du, du bist halt in so einem Setting, wo, wo du halt in dem Sinn nichts zu sagen hast und, und ähm ... und (gleich) noch ein bisschen kannst kommen, aber wo, wo du einfach äh halt dann auch weniger musst ... musst einfach ... musst einfach Leistung bringen. «Mhm» Und für, für mich Leistung bringen, das heisst eben auch nicht, es ist auch wieder so etwas äh ... das stört mich so, so im Allgemeinen wenn man immer äh von dem ... von dem redet, oder, dass man so sagt: in diesen, auch in diesen geschützten Werkstätten: ((herablassende Stimme)) Ja, diese Leute, eben die haben nicht den gleichen Leistungsdruck wie im, im freien Arbeitsmarkt. (...) (B12, 20)

Schliesslich sind auch im zweiten Arbeitsmarkt Mobilitätsbarrieren (Bewältigung des Arbeitsweges, barrierefreie Einrichtung des Arbeitsplatzes) ausschlaggebend, dass Befragte keine (berufliche) Tätigkeit in diesem Kontext ausüben können.

Die oftmals geringen Teilhabechancen im Bereich Arbeit haben auch finanzielle Konsequenzen, bringen ein niedriges Einkommen mit sich, wie sich im Interviewmaterial zeigt. Einige Befragte gehen wenig qualifizierten Tätigkeiten mit entsprechend tiefen Gehältern nach, das Arbeitspensum variiert je nach Auftragslage (Arbeit auf Anfrage, Zeitarbeit), und das Gehalt wird durch nicht vergütete Krankheitsabwesenheiten gemindert. Diese Prekarität zeigt sich nicht nur bei Personen, die noch (teilweise) im Arbeitsprozess sind, sondern auch bei solchen, die aufgrund ihrer Beeinträchtigung ganz aus dem Arbeitsprozess ausgeschieden sind.

B5: Äh seit ungefähr ... 20, 21 habe ich IV, EL. «Mhm» Das ist noch nicht so lange. (3) Und jetzt haben sie's ja wieder auf-, aufgestockt, weil ich 100% arbeitsunfähig bin. I: Vor einem halben Jahr?

B5: Ja, jetzt bekomme ich ja noch mehr. ((leise)) Ja. Und äh ... ja. Es reicht (gleich) nicht. «Mhm» Mal im Lotto ... schauen »((angedeutetes Lachen))" Vielleicht geht's dort. (B5, 86 – 88)

Die finanziell prekäre Situation scheint einige Befragte gar davon abzuhalten, beruflich neue oder weitere Schritte zu unternehmen, da sie befürchten, dass dadurch die IV/EL (teilweise) wegfallen würde, von der sie existentiell abhängig sind.

I: Okay. Und hast du dir schon einmal überlegt, mal was ganz Anderes zu arbeiten?

A12: Was? I: Gar nicht mehr in so einer Werkstatt?

A12: ((atmet)) Wie meinst du das?

I: Ich weiss nicht. Im Kindergarten, im Blumenladen, in der Migros, als Gärtnerin,-

A12: Habe ich mir eigentlich auch schon vorgestellt. Aber, äh, dann, dann zahlt die IV nicht mehr. Sobald ich eine Anlehre mache, oder irgendetwas, etwas Anderes arbeite, dann bekomme ich keine IV mehr.

I: //mhm// Das heisst-? A12: Und die brauche ich, «mhm» zum Leben. (A12, 188 – 197)

Eine weitere Teilhabebeeinträchtigung in der Arbeit resultiert aus Konflikten und Schwierigkeiten mit Arbeitgebenden und Vorgesetzten (Barrieren der sozialen Umwelt). Einige Befragte hätten sich mehr Verständnis für ihre besondere Situation im Arbeitsprozess erhofft, besonders da der Arbeitgeber zum Beispiel über ihre IV-Umschulung informiert war. Eine Befragte erhält nicht nur wenig Verständnis von ihrem Vorgesetzten, sondern ist zusätzlich dessen sexuellen Belästigungen während der Arbeit ausgesetzt.

Des Weiteren sei als Teilhabebeeinträchtigung und -barriere im Kontext Arbeit erwähnt, dass Menschen mit Beeinträchtigungen nicht immer vollumfänglich am sozialen Leben in einem Betrieb teilhaben können, da ihren Mobilitätsbedürfnissen – etwa bei der Planung und Durchführung von Geschäftsausflügen (Barrierefreiheit usw.) – nicht oder zu wenig Rechnung getragen wird, wie sich in den Interviews zeigt.

Umgang mit Barrieren

Im Umgang mit den Teilhabebarrrieren lässt sich im Interviewmaterial eine grosse Bandbreite feststellen. Gewisse Reaktionen von Befragten führen zu keiner Verbesserung ihrer Situation, die subjektive Bewältigungsstrategie ist im Hinblick auf ihre Teilhabe in der Arbeit wenig funktional bzw. wirkungsvoll. Manche Befragte deuten die – eigentlich problematische Situation – um oder akzeptieren sie ohne gedankliche und argumentative Umdeutungsprozesse. Eine weitere Gruppe von Befragten zieht das soziale und professionelle Umfeld zu Hilfe, und wieder andere Befragte weisen genügend psychosoziale Ressourcen auf, um die Teilhabebarrrieren in der Arbeit eigenständig anzugehen.

Reaktionen und Bewältigungsstrategien, die für die Befragten wenig produktiv sind und nicht zu einer eigentlichen Lösung oder Verbesserung ihrer Teilhabe im Kontext Arbeit führen, sind folgende:

- Abbruch der Arbeit
- Zynismus, Resignation oder Minderung des Selbstvertrauens
- Orientierungslosigkeit (nicht wissen, was man in Zukunft machen soll)
- Arbeitskonflikte werden gemieden und nicht angesprochen
- eigene Bedürfnisse (zum Beispiel berufliche Weiterentwicklungswünsche, eigene Mobilitätsanforderungen) werden nicht kommuniziert
- körperliche Symptome (etwa Gürtelrose) manifestieren sich, die durch die belastende Situation (mit-) verursacht sein können

Unter den Begriffen «Reframing» und «Akzeptanz» können Bewältigungsstrategien zusammengefasst werden, im Rahmen derer problematische Teilhabe-Situationen im Kontext Arbeit entweder umgedeutet werden oder die – ohne weitere Umdeutung der problematischen Aspekte der Situation – von den Befragten hingenommen werden.

Eine mögliche Reaktion auf keine oder wenig Teilhabemöglichkeiten im Kontext Arbeit ist die Selbststigmatisierung. Befragte suchen oder sehen bei sich selbst den Grund, wieso es mit der beruflichen Teilhabe nicht geklappt hat oder klappt. Faktoren der sozialen und materiellen Umwelt, die die Teilhabe erschweren bzw. verunmöglichen, werden von den Befragten ausgeblendet.

B6: (...) Und dann äh (3) ist man doch fleissig äh ... auf dem Job äh unterwegs gewesen und dann irgendwann ... hat's dann angefangen (5) dass gekündigt worden ist oder was auch immer und dann hat man weitergesucht und weitergesucht und ((leises Poltern)) sage jetzt dem mal so. Ich habe mich dann immer hintersinnt (eso) ... was habe ich noch nicht beachtet oder äh. «Mhm» Dass ich grundsätzlich immer den Fehler ... sage jetzt mal auf gut Deutsch gesagt: Bei mir selber gesucht habe so «mhm», was dass ich noch alles besser könnte, müsste, will machen, also. (B6, 36)

Andere Befragte arrangieren sich mit insgesamt nicht zufriedenstellenden Teilhabemöglichkeiten, sehen die geschützte Werkstatt trotz Unterforderung zum Beispiel als Schutz, im Arbeitskontext nicht weiter «verletzt» zu werden, oder akzeptieren, dass immer weniger Arbeit zur Verfügung gestellt wird, auch wenn sie eigentlich mehr arbeiten möchten/könnten.

Einige Befragte holen gezielt Hilfe beim Arbeitgeber, um beispielsweise zu sichern, dass sie in einer anrengungsarmen Umgebung (Einzelbüro) arbeiten dürfen, sodass sie ihre Leistung bestmöglich erbringen können, oder sie ziehen ihre Beistände und/oder soziale Organisationen (etwa Netzwerke für Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung) zur Unterstützung im Bewerbungsprozess und bei der beruflichen Orientierung hinzu oder suchen Selbsthilfegruppen auf. Weiter wird bei hoher beruflicher Belastung und Problemen – mit unter anderem negativen Auswirkungen auf die Gesundheit – medizinisches Fachpersonal (Ärztinnen/Ärzte, Psychiater/innen) konsultiert, das Krankenschreibungen vornimmt, die Befragten auf psychosozialer Ebene unterstützt und diagnostizierte Krankheiten behandelt. Dass das medizinische Fachpersonal dabei immer unvoreingenommen – auch bei sozial stigmatisierten (beruflichen) Tätigkeiten – auf die Probleme und Krankheiten eingehen sollte, zeigt das Beispiel einer Frau im Sample, die eine Zeit lang als Sexarbeiterin tätig war.

B7: Oder äh ... bei der Frauenärztin, wo ich gesagt, die hat nicht verstanden, wieso ich ... immer habe wollen ... Tests und Zeug und Sachen und wo ich dann ihr gesagt habe, ((betonend)) was ich mache. Sie hat mir's nicht können sagen. Weil es wäre ja eigentlich ein Bruch von ihre ... vom ihren ärztlichen Zeug ähm ... hat die mich nicht mehr behandelt. ((sarkastisches angedeutetes Lachen)) Also nicht mehr recht behandelt, bis ich gefunden habe- I: Also wie, nicht mehr recht behandelt? B7: ((Metallklacken)) Sie hat mich nicht mehr behandelt, also wo ich jetzt gemerkt habe, ich habe irgendwie beispielsweise beim Arbeiten einen Pilz oder irgendetwas erwischt, dann ist das ja für mich ein Tageseinkommen, also ich kann ja dann nicht mehr(schaffen). «Mhm» Und dann rufe ich an und dann will ich einen Termin und dann muss ich Medikamenten und Zäpfchen und Zeug und Sachen haben, dass ich den, den, den, den, den Pilz oder was auch immer habe, behandle. Aber ich kann nicht einfach 3 Monate oder weiss ich wie lange warten, bis ich (emal). Und ich habe den Frauenarzt, den ich in C-Stadt gehabt habe, der hat gewusst, ja, was ich mache und was ich für Tätigkeiten und dass das für mich ... äh, äh ein Existenz- ... ding «mhm» ist, Frage, oder. Und der hat mich wann möglich hat der mich äh ... gerade am gleichen Tag wenn möglich geht, habe können vorbei gehen. «Mhm» Der hat ... Zeug, also der hat mich wirklich wahrgenommen und auch ernst genommen und auch d-, das als Beruf genommen, dass das eine, eine Existenz ist. (B7, 255 – 257)

Eine letzte Gruppe von Befragten geht Teilhabebarrieren im Kontext von Arbeit (relativ) eigenständig, selbstbestimmt, mit verschiedenen Strategien an. So äussern diese Befragten ihre eigenen Bedürfnisse – beispielsweise hinsichtlich beruflicher Weiterentwicklung, Anstellungsprozents usw. – und sprechen Probleme im Arbeitskontext (auch gegenüber den Vorgesetzten) aktiv an. Einzelne Befragte zeigen eine ausgeprägte Durchhaltestrategie, «reissen» sich buchstäblich zusammen, um die Arbeitstätigkeit trotz Schwierigkeiten irgendwie noch aufrechterhalten zu können. Mitunter bewegen sie sich dann fast wie in zwei Welten oder zwei Leben, wie aus dem untenstehenden Zitat deutlich wird.

B11: Ja, ich hatte nach einem Jahr halt hier einen Festvertrag «mhm» bei meiner jetzigen Firma. Und ... ja, das ist auch irgendwie so ... bisschen bergauf gegangen, also. Ich musste mich eigentlich immer wieder ... in den Hintern treten und am Anfang war so ... für mich ganz schlimm, weil ich viel Computerarbeiten mach und so und wie man so von

*hinten an mich herangetreten ist und dann ich ... so, also musste mich wirklich zusammenreissen, um nicht auszuras-
ten und es war wirklich noch so, dass ich mit anderen Menschen eigentlich überhaupt nichts ... «mhm» zu tun haben
wollte. «Mhm» Aber den Job ja behalten wollte, insofern musste ich mich ja wirklich zusammen- ... ((lauter)) reissen und
hab eigentlich zwei Leben ... geführt. So total abgekapselt zuhause und nichts sehen, nichts hören »ja“ ... ausser viel-
leicht mal klassische Musik oder so. Und dann arbeiten musste ich ja keep smiling machen und mich irgendwie zusam-
menhalten. (B11, 83)*

Kommt es zur Situation, dass die Umstände in der Arbeit zu schwierig, die Belastungen aufgrund der Beein-
trächtigung zu gross sind und die Arbeitstätigkeit am alten Arbeitsort schliesslich aufgegeben werden muss, gibt es
einige Befragte, die selbstständig eine neue Stelle im ersten oder zweiten Arbeitsmarkt suchen, dies teilweise mit Un-
terstützung von Akteuren/Institutionen im Bereich der Arbeitsintegration.

Schliesslich sind auch Befragte auszumachen, die trotz Verlust der Stelle und fehlender Anschlussmöglichkeit
versuchen, sich eine eigene Tagesstruktur zu geben (zum Beispiel regelmässiges, nicht zu spätes Aufstehen am Mor-
gen), um die Struktur im Alltag auch ohne Arbeit nicht zu verlieren.

Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen

In den vorangehenden Teilen des Kapitels 5.3 wurde bereits an vielen Stellen deutlich, ob und auf welche Art und Weise
sich Menschen mit Beeinträchtigung bei Bedarf Unterstützung erschliessen können. Einige Befragte können eigene
psychosoziale Ressourcen aktivieren und Ressourcen der sozialen und materiellen Umwelt zur Unterstützung erschlie-
ssen. Sie verfolgen aktive und funktionale Bewältigungsstrategien, indem sie sich selbst helfen und in schwierigen
Momenten immer wieder Mut fassen; (Psycho-)Therapeuten und -Therapeutinnen wechseln, wenn ihnen die Hilfe als
wenig geeignet erscheint; beim Sozialamt nachhaken und sich von geeigneten Ärzten/Ärztinnen, Therapeutinnen/The-
rapeuten und Bezugspersonen in geschützten Arbeitskontexten Rat und Hilfe holen. Dabei fordern einige Befragte
auch systematisch ihr Recht ein, wenn sie sich ungerecht behandelt fühlen, ziehen ihre Eltern zur Unterstützung hinzu
oder lassen sich von einem Anwalt, einer Anwältin vertreten.

Unter gewissen Umständen bleibt aber die Unterstützung aus. So zeigt sich beispielsweise, dass geeignete Unterstüt-
zung seitens Berufsberatung oder Job-Coaching die beruflichen Orientierungsprozesse bei einigen Menschen in prekä-
ren Arbeitsbedingungen – im ersten wie im zweiten Arbeitsmarkt – erleichtern könnte. Auch beim Übergang von einer
(beruflichen) Tätigkeit in eine Vollverrentung (100% IV) sind Menschen mit Beeinträchtigungen auf Unterstützung
angewiesen, die sie sich – so wird es aus den verbalen Daten deutlich – offenbar nicht immer ohne Weiteres erschlie-
ssen können. Gerade die fehlende Tagesstruktur nach der Aufgabe einer beruflichen Tätigkeit scheint ein Problem zu
sein. Schliesslich wird durchgehend im Interviewmaterial die prekäre finanzielle Situation vieler Menschen mit Beein-
trächtigungen deutlich, die die Teilhabe in allen Lebensbereichen beeinträchtigt. Hier zeigt sich ein sehr grosser Unter-
stützungsbedarf.

Zusammenfassung

Die Teilhabemöglichkeiten im Bereich Arbeit sind insgesamt prekär, mit entsprechenden finanziellen Auswirkungen für
die befragten Personen. Wie auch in anderen Teilhabebereichen – etwa dem Wohnen – zeigt sich aber auch bei der
Arbeit ein Teilhabe-Kontinuum. Im zweiten Arbeitsmarkt, wenn personale, soziale und materielle Förderfaktoren best-
möglich vorhanden sind, ist für einige Befragte selbst dort eine gewisse Teilhabe möglich. Gleichzeitig aber wird aus
dem Interviewmaterial deutlich, dass auch in diesem Segment des Arbeitsmarktes Menschen mit Beeinträchtigungen
sich mit kaum überwindbaren Barrieren konfrontiert sehen. Selbst Strukturen des zweiten Arbeitsmarktes sind also
mancherorts – folgt man den Auskünften der Befragten – nicht optimal auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet und beein-
trächtigen die Teilhabemöglichkeiten. So muss bei einzelnen Befragten davon ausgegangen werden, dass sie in einem
wenig fass- und definierbaren Zwischenraum – in einem «in-between» – verharren. Aufgrund eines zu geringen oder
nicht angepassten Anforderungsniveaus im «geschützten» Bereich fühlen sie sich unterfordert, können sich fachlich
und persönlich nicht weiterentwickeln. Zugleich sind die Anforderungen im ersten Arbeitsmarkt für diese Menschen

noch zu hoch (zum Beispiel fixer Arbeitsbeginn um 08:00 Uhr morgens), um dort Fuss fassen zu können. Zudem berichten einige Befragte, dass sie aufgrund der Tätigkeit in einem geschützten Arbeitsbereich oder aufgrund der Verrentung (IV) soziale Ausgrenzung und Abwertung seitens der Gesellschaft (beispielsweise seitens der Nachbarn) erleben. Dies macht die Situation für die Befragten nicht einfacher. Der Unterstützungsbedarf zeigt sich so einerseits im Bereich der Berufsberatung und des Job-Coachings, neben grundsätzlicheren Strukturanpassungen im ersten und zweiten Arbeitsmarkt, andererseits besteht ein gesellschaftlicher Sensibilisierungsbedarf hinsichtlich der potentiellen Stigmatisierung von Personen in keiner Beschäftigung (arbeitslos, volle IV-Rente) oder in prekären Beschäftigungsverhältnissen (im zweiten Arbeitsmarkt). Ein weiterer grosser Bedarf liegt darin, Menschen mit Beeinträchtigungen besser finanziell abzusichern, da aufgrund von Existenzängsten nicht nur die persönliche Lebensführung beeinträchtigt wird, sondern dadurch auch manche nächste Schritte in der beruflichen Integration – sei es im ersten oder zweiten Arbeitsmarkt – von Menschen mit einer Beeinträchtigung gar nicht erst angegangen werden (können).

5.4. Herkunftsfamilie

Die Herkunftsfamilie nimmt im Rahmen der persönlichen Lebenssituation der befragten Personen eine relevante Position ein und stellt unter anderem eine soziale, finanzielle und identitätsstiftende Ressource dar. Zur Herkunftsfamilie zählen Eltern, Geschwister sowie Grosseltern. Mitglieder der Herkunftsfamilie übernehmen lebenspraktische Aufgaben, bieten Hilfe und Unterstützung an und gestalten somit eine gelingende Teilhabe mit. Teilweise zeigen die Mitglieder der Herkunftsfamilie gegenüber den befragten Personen ein überprotektives Verhalten und verhindern oder erschweren eine gelingende Teilhabe. Daneben zeigte sich das Phänomen, dass Mitglieder der Herkunftsfamilie sich aus ihrer Beziehung zu den befragten Personen zurückziehen oder der Kontakt vollständig abgebrochen ist. Es lassen sich somit, auf Seiten der befragten Personen, sehr starke oder aber fehlende Bindungen zur Herkunftsfamilie aufzeigen.

Teilhabe findet statt und Förderfaktoren

Wenn ein guter Kontakt zur Herkunftsfamilie besteht, können die Mitglieder der Herkunftsfamilie die Rollen von wichtigen Bezugs- und Unterstützungspersonen einnehmen.

A2: «Also meine Mutter ist – macht alles beist- also beistandsmässig auch. Ich habe keinen Beistand und ich bin froh, dass meine Mutter das noch macht (...).» (A2, 100)

Die Unterstützungsleistungen der Mitglieder der Herkunftsfamilie gestalten sich dabei sehr vielseitig. Teilweise leben die befragten Personen auch im Erwachsenenalter mit ihren Eltern zusammen. Dies kann verschiedene Gründe haben. Zum einen äussern die befragten Personen, dass sie zu Hause alles haben, was sie brauchen; zum anderen sind es finanzielle Aspekte, da das Leben und Wohnen in einer Aussenwohngruppe sehr teuer sein kann.

I: Okay. Und hast du dir schon Mal überlegt auszuziehen in eine eigene Wohnung?

A12: Auszuziehen? Die haben sie gekauft auf meinen Namen

I: Die haben die Wohnung auf deinen Namen gekauft? Warum denn?

A12: Weil, ganz einfach, weil, ich war ja schon mal in einem Wohnheim, und dort habe ich dreitausend-, also nein, in einer Aussenwohngruppe, da habe ich dreitausend Franken bezahlen müssen. Nur fürs Wohnen. (A12, 8 – 43)

Auch wenn die befragten Personen nicht mehr mit ihren Eltern zusammenwohnen, bleibt der Kontakt zu den Eltern in der Freizeit bestehen, zum Beispiel verbunden mit gemeinsamen Mahlzeiten.

B6: «Dass ich ... eigentlich jeden Tag bei den Eltern gehe (go Zmittag) und auch (Znacht) essen «mhm» (eso).» (B6, 6)

Neben dem gemeinsamen Wohnen oder Essen nehmen die Eltern bei der Frage nach einer geeigneten Ausbildung eine wichtige Rolle ein.

I: «Aha, du hast eine Anlehre gemacht?! Und als du dich entschieden hast für die Anlehre, gab es da jemanden bei dir im-, in der Familie, oder bei Freunden, der dich da unterstützt hat?

A10: Ja.

I: Wer war das denn?

A10: Meine Eltern.» (A10, 93 – 96)

Über das Wohnen und Arbeiten hinaus beziehen die Eltern auch Stellung für ihre Kinder, wenn es darum geht, Ungerechtigkeiten innerhalb der Wohn- oder Arbeitsinstitution zu klären oder zu beheben.

A2: Und, jetzt muss ich mit meinen Eltern =also so bald als möglich, mal mit dem Team, Betreuungsteam reden und ihnen klar machen, dass das Eigene-Wohnung-Projekt, wo sie von mir verlangen, wo- =also geht nicht für mich (...). Also beim Wohnen ist meine Grenze sehr schnell erreicht. Es sind, ähm, ein paar Fakten, die nicht so stimmen, und da will ich eben mit meinen Eltern dahinter gehen. (A2, 76 – 89)

Auch in finanziellen Angelegenheiten übernehmen die Eltern Aufgaben und haben die Kontrolle über die finanziellen Mittel der befragten Personen. Darüber hinaus sind die Eltern aber auch bemüht, den befragten Personen, in einem gewissen Rahmen, persönlichen Spielraum hinsichtlich ihrer Finanzen zu gewähren.

A10: Ich passe selber auf, aber meine Mutter schaut immer.

I: Ja. Deine Mama schaut immer, dass alles drauf geht.

A10: Genau.

I: Und hast du auch eine EC-Karte?

A10: Ja» (A10, 473 – 477)

Des Weiteren leisten die Eltern einiger befragter Personen Unterstützung bei der Bewältigung organisatorischer Aufgaben; sie nehmen beispielsweise Kontakt zum Krankenhaus oder zu behandelnden Ärztinnen und Ärzten auf und leisten durch ihre Vermittlerposition Unterstützung.

A2: »Leukämie. Sie tut mit dem Unispital Kontakt aufnehmen, wenn etwas ist und so weiter, und so weiter. Für mich sind meine Eltern wahnsinnig wichtig, weil alleine könnte ich mich nicht wehren.» (A2, 102)

Neben den Eltern der Herkunftsfamilie sind es teilweise auch Geschwister, die gewisse Unterstützungsleistungen für die befragten Personen erbringen. Mehrheitlich handelt es sich hier um Freizeitaktivitäten oder um die Feriengestaltung.

A11: Nach Italien, in die Ferien, ein bisschen. Dann sind wir dort ins Ort runter. Dann sind wir noch im Ort, sind wir gewesen.

I: //mhm// Mit wem waren sie da?

A11: Mit meinem Bruder und Freundin. (A11, 566 – 568)

Im Teilhabebereich «Herkunftsfamilie» zeichnet sich eine deutliche Tendenz dahingehend ab, dass gerade Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung viel Unterstützungsleistung durch ihre Eltern und Geschwister erfahren. Personen mit einer psychischen oder körperlichen Beeinträchtigung erhalten scheinbar weniger Unterstützungsleistung durch ihre Herkunftsfamilie, jedoch ist die Thematik der Herkunftsfamilie auch bei dieser Personengruppe zu finden.

Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren

Im Rahmen der vorliegenden Studie benannten Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung etwas häufiger die fehlende Unterstützung durch die Herkunftsfamilie. Dies äussert sich zum Teil darin, dass die anfallenden Probleme oder Wünsche der befragten Personen innerhalb der Herkunftsfamilie ignoriert oder gar negiert werden:

B2: »Ich habe eigentlich nie so den Rückzu-, die Rückzugsmöglichkeit gehabt, dass ich zu meinen Eltern habe gehen können, wenn ich ein Problem gehabt habe (...).« (B2, 91)

A11: «Und dann haben sie gesagt: Ja, schnuppern gehen kann ich vielleicht dort schon mal, aber wohnen gehen, glaube ich, nicht.» (A11, 367)

Eine Handlungsstrategie der befragten Personen bei Problemen mit der Herkunftsfamilie ist der Rückzug oder der völlige Kontaktabbruch.

B5: Und ich habe einfach müssen sagen äh: Es zerreisst mich jedes Mal, wenn ich mit ihm telefoniere oder etwas höre von ihm. Da kommen immer wieder diese Erinnerungen hoch, und das mich ja auch ins Loch hinunter. «Mhm» Und da habe ich einfach müssen sagen: Äh, nein, ich will gar nicht mehr. Und das ist jetzt auch etwa ... 4 bis 5 Jahre etwa. «Mhm» Ja. Und ich will gar nicht mehr mit ihm. Mit der Mutter sowieso nicht (...). (B5, 42)

Während einige Befragte den Kontakt zu ihrer Herkunftsfamilie abgebrochen haben, erleben andere eine überprotektive Unterstützung von ihrer Herkunftsfamilie. Das zeigt sich teilweise in ganz alltäglichen Handlungen.

A12: In der Aussenwohngruppe konnte ich die Kleider selbst parat machen und mich anziehen wie ich wollte, und jetzt wo ich im Hotel Mama und Papa bin, legt mir Mama die Kleider wieder parat.

I: Ah ja?

A12: Ja.

I: Aber du könntest doch sagen: Mach ich selber

A12: Ja, könnte ich schon. Aber dann sagt sie wieder: Nein das passt nicht zusammen. Zeig mal, da musst du das und das. Ach, dann mach mich doch selbst parat. (A12, 73 – 77)

Teilweise fällt es den Eltern schwer, ihre Unterstützungsleistungen zu reduzieren oder zu erkennen, wann die befragten Personen in der Lage sind, gewisse Handlungen selbstständig auszuführen. Die situative Einschätzung durch die Herkunftsfamilie scheint dabei von enormer Bedeutung zu sein. Gelingt es den Mitgliedern der Herkunftsfamilie nicht, ihre Unterstützungsleistung richtig einzusetzen und einzuschätzen, versuchen die befragten Personen sich aktiv zu lösen und abzugrenzen.

B1: Zum Beispiel hat sie mich an den Ausbildungsort begleitet, am Anfang bin ich froh gewesen, aber dann schon nach ein paar Wochen habe ich gesagt: Mami, ich will nicht, dass du mitkommst. Ich habe an eine Wand geredet, und dann habe ich halt gesagt: Mutter, hau ab. Und dann hat sie (brüelet), aber ich auch. (B1, 115)

Auch in sehr existenziellen Belangen, etwa bei der Auswahl der Wohnmöglichkeiten, übernehmen die Mitglieder der Herkunftsfamilie wichtige Entscheidungen, welche die befragten Personen betreffen, und schränken somit Autonomie und Selbstständigkeit ein.

A11: Ja. ((unsicher)) Also es ist ein bisschen zweierlei. Es ist, äh, ich habe mal gefragt gehabt, ob ich darf mal schnuppern gehen. Und dann habe ich meinem Bruder gesagt gehabt, ob ich darf wohnen gehen. Und da hat er gesagt:-. Da hat er zuerst mit allen Kollegen geredet. «mhm»Und nachher dann habe ich gesagt gehabt: Darf ich schnuppern und wohnen gehen? Und dann hat dort mein Bruder gesagt: Ja, wohnen nicht, aber schnuppern. (A11, 382 – 384)

Des Weiteren nehmen die Mitglieder der Herkunftsfamilie Einfluss auf partnerschaftliche Beziehungen (s. Kapitel 5.5). Dabei scheinen gerade Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung von der Einwilligung der Eltern hinsichtlich ihrer Liebesbeziehungen abhängig zu sein.

A11: Also ich habe schon mal einen gehabt, bei mir daheim. Aber den haben die Eltern nicht mögen. ... Und dann habe ich wollen mit dem -. Dann sind die Eltern gekommen, und haben gesagt: Ja, das darfst du nicht, dann das nicht. Ich habe ein Verhütungstäbchen hier. «Ah, okay.»

Habe ich. Und dann bin ich nicht-. Erstens darf ich nicht heiraten, nicht Kinder machen, aber verliebt sein schon. Sind wir schon. (A11, 724 – 726)

Zudem zeigt sich, dass Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, speziell Frauen in Angelegenheiten der Verhütung einer Schwangerschaft, massiv vom Elternhaus beeinflusst werden.

A12: *Weil, ich habe gerne Kinder, aber ich werde nie selbst erfahren, wie es ist, wenn man Kinder hat.*

I: *Wieso meinst du?*

A12: *Weil ich mich unterbinden lassen musste.*

I: *Wieso musstest du das?*

A12: *Weil Mama und Papa sagt: Wenn ich Kinder kriege, dann müssten sowieso sie aufpassen, auf die Kinder. Und die Kinder grossziehen. Ich könnte das nicht. (A12, 291 – 295)*

Die befragten Personen erwähnten ferner Verlustängste hinsichtlich der Eltern und äussern ihre Sorge darüber.

A2: *Leider werden meine Eltern auch älter, (...) Mein Vater wird dieses Jahr 70 Jahre. Und meine Mutter wird 62. Und das ist für mich auch nicht einfach. Wenn sie älter werden und der Druck eben von den Betreuern immer anhören zu müssen gegen mich und das ist auch nicht so einfach. (A2, 105 – 106)*

Weiter übernehmen sie Verantwortung für einzelne Familienmitglieder, wenn sie zu diesen eine gute Bindung hatten.

B5: *«Mhm Da bin ich aber ... alle zwei Wochenenden bin dann ret-, heim, auf XY-Dorf zu ihr (Grosi) (go) schauen und (go) machen wieder. Und am Sonntagabend wieder retour. Und ... das habe ich eigentlich ... jahrelang gemacht.» (B5, 134)*

Umgang mit Barrieren

Die Herkunftsfamilie stellt nicht für alle befragten Personen eine gelungene soziale Beziehung dar. Der Umgang mit dem fehlenden sozialen Gefüge respektive die fehlende Einbettung in die Herkunftsfamilie kann von einigen befragten Personen nicht kompensiert werden. Folglich gibt es unterschiedliche Strategien, mit dieser Situation umzugehen, teilweise wurde der Kontakt zur Familie abgebrochen oder die befragten Personen konnten einzelnen Familienmitgliedern verzeihen und sich ihnen langsam wieder annähern.

«B5: *Meine Eltern und Geschwister und Verwandte sind noch dort, aber äh ich habe keinen Kontakt mehr.» (B5, 31)*

«B2: *Ich nähere mich meiner Familie wieder an. (...). Zur heutigen Zeit muss ich sagen ... Es ist etwas schief gelaufen ..., ich kann aber meinen Eltern wieder verzeihen.» (B2, 87)*

Der Umgang mit der eigenen Beeinträchtigung hinsichtlich der Familie ist unterschiedlich. Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung äussern die Unsicherheit, ob die Familie, speziell die gemeinsamen Kinder, mit der Art der Beeinträchtigung umgehen können.

B8: *Ich denke, es ist äh für die Kinder nicht immer einfach gewesen ((lacht trocken)) «mhm» mit einem solchen ... komischen Vater. (...) es gibt sicher auch Momente, wo sie äh (4) überfordert ist jetzt vielleicht auch nicht das richtige Wort, aber wo sie, wo sie f- (3) Wo's für sie nicht einfach gewesen ist, ich sag's jetzt mal so. (B8, 75)*

Überprotektives Verhalten auf Seiten der Herkunftsfamilie kann dazu führen, dass Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sich in gegebene Verhältnisse einordnen und diese akzeptieren, obwohl die von den Eltern präferierte Lösung für die Person mit einer Beeinträchtigung wenig attraktiv ist.

A12: *Auszuziehen? Die haben sie gekauft auf meinen Namen.*

I: *Die haben die Wohnung auf deinen Namen gekauft? Warum denn?*

A12: *Weil, ganz einfach, weil, ich war ja schon mal in einem Wohnheim, und dort habe ich dreitausend-, also nein, in einer Aussenwohngruppe, da habe ich dreitausend Franken bezahlen müssen. Nur fürs Wohnen. (...) Und dann haben mir Mama und Papa das aufgezeichnet, und haben gesagt: wie wäre das, wenn wir dich nach C. runternehmen? Dann könntest du bei uns zuhause wohnen (...) Da habe ich-bin ich zuerst ausgerastet. (...) Und jetzt bin ich zuhause und wohne bei den Eltern. Also die Eltern bei mir, jetzt. Vorher in der K.Strasse ich bei den Eltern, jetzt die Eltern bei mir. Und, ja. Ich habe es eigentlich gut. (A12, 41 – 67)*

Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen

Eine wichtige Ressource stellt der Austausch über vorhandene Krankheiten oder psychische Probleme mit den Mitgliedern der Herkunftsfamilie dar. Die befragten Personen erleben mehr Verständnis für ihre Situation, wenn innerhalb der Herkunftsfamilie gewisse Krankheitsbilder bekannt sind. Dadurch erhalten sie die Möglichkeit, sich über ihre Erfahrungen und Sorgen auszutauschen.

B4: (...) Und ähm meine Eltern ... dort sowieso, mein, meine Urgrossmutter hat schon Depressionen gehabt, meine Grossmutter und mein (Mami) und ich, also ich bin vierter Generation. Und ... ähm (3) Mein Vater ... ist auch mit dem ... ja, älter geworden, hat das gekannt von seiner Schwiegermutter und v-, und von meinem (Mami) und ... Ja, wir wissen das voneinander und wir reden darüber und ... man spürt das auch gut. (...). (B4, 109)

Des Weiteren unterstützen Mitglieder der Herkunftsfamilie die befragten Personen hinsichtlich wichtiger Entscheidungen.

A6: «Wir, also, ich habe mit der Familie darüber geredet gehabt. Also ich habe eigentlich auch wollen noch dort in der Schule bleiben, dort dann» (A6, 367)

Einige der bestehenden Teilhabeprobleme der befragten Personen, zum Beispiel verzögerte Ablösungsprozesse vom Elternhaus, durch die Beeinträchtigung ausgelöste Konflikte oder psychosoziale Problemlagen (s. unten) könnten durch eine professionelle psychosoziale Begleitung oder Beratung der befragten Personen sowie der Mitglieder der Herkunftsfamilie gemindert oder verhindert werden. Hier zeigt sich ein klarer Unterstützungsbedarf.

B7: Sie haben nicht gewusst, ob, wie sie mir können helfen. Wie ich vor dem Strich ((Metallklacken)) wieder in die Normalität komme. «Mhm» ((lacht)) Mir hat niemand können helfen! «Mhm» Niemand!(...) Niemand Also ... hat mir niemand können helfen. Es hat mir niemand können helfen oder einen Rat geben, ((jedes Wort betonend)) was muss ich machen? (B7, 108)

Zusammenfassung

Die Herkunftsfamilie stellt für viele der befragten Personen eine wichtige Ressource dar, um den Herausforderungen des alltäglichen Lebens gerecht zu werden. Das heisst: Wenn die Unterstützungsleistungen der Herkunftsfamilie passungsgerecht sind, können negative Auswirkungen der sozialen Ungerechtigkeit oder eingeschränkte Teilhabe kompensiert werden. Die aufgeführten Ergebnisse zeigen, dass hinsichtlich der Teilhabemöglichkeiten durch die Herkunftsfamilie deutliche Differenzen zwischen Menschen mit einer kognitiven, körperlichen oder psychischen Beeinträchtigung bestehen. Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung erhalten durch die Mitglieder ihrer Herkunftsfamilie häufiger Unterstützungsleistungen in sozialen Belangen als Personen mit einer körperlichen oder psychischen Beeinträchtigung.

Die Mitglieder der Herkunftsfamilie stellen eine soziale und identitätsstiftende Ressource dar, wenn auf sie die Attribute «stabil» und «unterstützend» zutreffen. Hingegen wirkt sich eine überprotektive Unterstützung – zu hohe familiäre Kontrolle – oder ein Kontaktabbruch ungünstig auf die Teilhabe der befragten Personen aus. Fehlende Kontakte zur Herkunftsfamilie stellen für einige befragte Personen eine belastende Komponente dar. Auch wenn die befragten Personen wenig oder Negatives von ihrer Herkunftsfamilie erzählen, so zeigen Aussagen über diese dennoch die enorme Bedeutung für die befragten Personen.

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen befinden sich in einem gewissen Spannungsfeld innerhalb der Herkunftsfamilie. In den Bereichen Sexualität, Familienplanung sowie Eigenständigkeit und Selbstbestimmung besteht die Gefahr, dass sie den Bedürfnissen der Herkunftsfamilie unterworfen sind. Die befragten Personen haben sexuelle Bedürfnisse, wünschen sich eine/n Partner/in, eventuell Kinder oder eine Ablösung vom Elternhaus. Häufig bleiben sie in den Augen der Herkunftsfamilie jedoch ein Wesen ohne Ansprüche, ein Neutrum, was als Resultat eines gesellschaftlichen Tabus hinsichtlich Sexualität, Familienplanung und Eigenständigkeit bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gedeutet werden kann. Somit sind Personen mit Beeinträchtigungen und ihre Herkunftsfamilien einem gesellschaftlichen Druck ausgeliefert, um den normativen Ansprüchen zu genügen, sich innerhalb dieser Normen zu rechtzufinden und anzugleichen.

5.5. Partnerschaft

Teilhabe findet statt und Förderfaktoren

In den Interviews zeigen sich breite Teilhabemöglichkeiten im Bereich Partnerschaft. So werden vielfältige Partnerschafts- und Beziehungsformen deutlich. In den verbalen Daten wird vom Single-Leben, Leben als Witwe, Leben als Geschiedenem/-r, Leben in einer Ehe oder in eingetragener Partnerschaft, Leben in einer Fernbeziehung, Leben als Eltern und Leben als Kinderlose berichtet. Dennoch leben vier von fünf Personen, die an der Studie teilgenommen haben, als Single (s. Tabelle 1 im Kapitel 4).

Zur Motivation des Single-Lebens befragt, wird unter anderem aufgezählt, sie oder er warte noch auf den/die Richtige/n, oder die befragten Personen sind zur Zeit noch nicht bereit für eine neue Partnerschaft, da die vergangene, zum Beispiel durch den Tod der Freundin oder eine Trennung, erst seit kurzer Zeit vorbei ist. Zudem wurde erwähnt, dass andere Angelegenheiten, wie etwa die berufliche Karriere, momentan wichtiger sind. Ein Leben als Single wird folglich von einigen befragten Personen selbstbestimmt – zumindest für den Moment – akzeptiert und gelebt.

Diejenigen, die in einer Partnerschaft leben, schätzen daran, dass sie jemanden haben, zu dem eine Vertrauensbasis besteht und mit dem sie reden und gemeinsam Lösungen finden können:

A8: Ja, und Leben und Schaffen, wir tun alles aufteilen und reden miteinander. »mhm« Haushalt und waschen. Und Rechnungen halt, die schweren, grosse Rechnungen, die schauen wir schon auch an. Und die geben wir einfach den Eltern ab, die zahlen dann vom anderen. (A8, 35 – 37)

Erzählt wird auch, dass eine Partnerschaft Struktur in den Alltag bringt. Kurz gesagt, es besteht der Wunsch nach einer symmetrischen Beziehung, in der Geben und Nehmen selbstverständlich ist.

Wie untenstehendes Zitat zeigt, beginnen Liebesbeziehungen teilweise auch an Orten der Therapie und Behandlung. Die gegenseitige Kenntnis der Erkrankung wird dabei als positiv eingeschätzt:

B4: Ich habe dann meinen Freund schlussendlich in der Psyche kennengelernt. Ja. Da habe ich nicht damit gerechnet und habe mir ... ja, mir das auch nie überlegt und so. Und ... von dem her ist das natürlich ein Vorteil, weil er ... diesen Zustand kennt und mich ... unter diesen Umständen kennengelernt hat, also er kann nicht jetzt kommen und sagen: ((mit tieferer Stimme)) Ja, ich habe das nicht gewusst oder ich habe nicht gewusst, wie schlimm das das kann sein oder wie auch immer. Und ähm. Ja, ich erfahre von ihm extrem viel ... Verständnis und Unterstützung. (B4, 109)

Symmetrische Beziehungen werden gesucht und geschätzt. Partner respektive Partnerinnen von Personen mit psychischer Beeinträchtigung, die selber auch psychische Beeinträchtigungen haben, bringen ein gutes Verständnis für die Lebens- und Alltagsprobleme der Befragten mit.

B2: Ähm, das Positive, was ich eigentlich bei uns zwei ... sehr stark erlebe, ist, dass wir uns sehr stark helfen können. «Mhm» Also wenn ich einfach sage: Mir, mir geht's nicht gut, ich bin down, ich bin in einem Loch drin, da weiss sie ganz genau, von was ich rede, weil sie's selber erlebt hat und sie kann mir ... Oder wir suchen dann eigentlich immer gemeinsam nach einer Lösung, was können wir machen, dass wir wieder aus dem Loch rauskommen, dass uns besser geht. Das fängt dann an, dass wir zum Beispiel dann spazieren gehen oder auch ... Was ich jetzt gerne habe, ist, dass man mich massieren tut, den Rücken massieren tut, dass ich mich wieder spüre, dass ich da wieder- Und das ist eigentlich sehr, sehr positiv an unserer Beziehung. Als Negative muss ich ehrlich sagen, es ist zwar jetzt ... wie unglaublich, aber Negatives habe ich eigentlich nichts. Also ausser, dass, dass ich-. Wenn, wenn wir mal wirklich einen Streit haben ... einen grossen Streit, dass, dass ich's dann eigentlich wieder in Borderline-Situationen komme oder dann weglaufen möchte. Aber sonst habe ich eigentlich wirklich nichts Negatives in meiner Beziehung, also ... Ja. Es ist einfach ein Geben und Nehmen. «Mhm» Ja. (B2, 84)

Neben der gegenseitigen Hilfestellung gibt es weitere wichtige Aspekte innerhalb einer Partnerschaft. Dazu zählt etwa, miteinander zu reden und nach Lösungen zu suchen, Vertrauen zu geben und zu erhalten sowie gemeinsam tätig zu sein. Um Sexualität und Körperlichkeit geniessen zu können, ist neben den eigenen Bedürfnissen das soziale Umfeld

sehr wichtig, das insbesondere Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bestmöglich darin unterstützt, eine möglichst eigenständige und selbstverantwortliche Sexualität zu leben:

A11: Ja, also ich habe einen-. Wie soll ich das erklären? Ähm, also ja, äh, also ist schon etwas Schönes, verliebt sein, weisst du, ich habe gern, also, wenn man mich streichelt, etwas, ja, und mich küsst, und massiert, oder etwas Anderes. Oder zum Beispiel mit meinem Freund zusammenschlafen. »ja ((leise))« Und, und Sex machen. Dann, Massagen machen.

I: Aber das geht doch gar nicht, wenn Sie gar nicht zusammenwohnen, oder?!

A11: Also, am Abend, also die Mama und ich-. Also wenn ich ihn nachhause einlade, dann schon. (A11, 692 – 696)

Eine andere Person mit einer körperlichen Beeinträchtigung beschreibt, wie wichtig eine erfüllte Partnerschaft sein kann:

B8: Also das ist äh, ... für mich ein ... sehr grosser Pluspunkt gewesen, also dass ich äh ... eine Partnerin ... gefunden habe und wir uns eigentlich äh gern gehabt haben und ((leises Klacken)) äh ... Das hat mir sehr, sehr viel «mhm» gegeben «mhm», also das ist. Überhaupt äh ... eben, dass mich jemand kann ... gern haben «mhm» das ist, das ist eine Erfahrung, wo ((atmet tief ein)) ... ja, wo ich leider muss sagen, dass das ... viele Behinderte ... nie ... erleben. »Mhm, mhm“ Und f- ... ((spricht langsam)) Ich weiss einfach von mir her, was das, was das äh ... bewirkt im Selbstverständnis in, in ((sucht Worte)) Ja, ich, ich wäre nicht mich, wenn ich diese Erfahrung nicht hätte dürfen ... machen. (B8, 75)

Die Person betont mit dem Zitat auch, dass sie eine Beziehung zu einem liebenden Menschen nicht als selbstverständlich wahrnimmt – vor allem nicht für Menschen mit Beeinträchtigungen.

Viele der befragten Personen haben vom Wunsch nach einer Partnerin oder einem Partner berichtet. Personen, die in einer Partnerschaft leben, geben viele Möglichkeiten an, um jemanden kennenzulernen. So erwähnen die befragten Personen die Berufslehre oder die Arbeit als gute Kennlern- und Kontaktmöglichkeiten. Auch psychiatrische Kliniken werden erwähnt, wo die Befragten auf Personen mit ähnlichen Problemen stossen und verstanden werden. Die befragten Personen nennen jedoch auch das Internet als mögliche Kontaktoption oder lernen zukünftige Partnerinnen und Partner im Ausgang beim «Anbaggern»⁹ kennen.

Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren

In vielen Interviews wurde der Wunsch nach einer Partnerschaft beschrieben. Viele Personen berichten jedoch, dass der Aufbau einer Liebesbeziehung, das Leben in einer Partnerschaft sowie das Ausleben ihrer sexuellen Bedürfnisse im Alltag herausfordernd ist.

In folgenden Bereichen werden Beeinträchtigungen erlebt:

- Trotz gegenteiligem Wunsch leben sie in keiner Partnerschaft
- Asymmetrische Beziehung
- Unerfüllter Kinderwunsch
- Bedürfnis nach Sexualität wird nicht genügend anerkannt

Einige Personen berichten, dass sie in keiner Beziehung leben, obwohl sie eine Partnerschaft möchten. Als mögliche Barrieren wurden ein geringer «Marktwert», die eigene Beeinträchtigung und fehlendes Vertrauen in die Mitmenschen genannt. Unter «geringem Marktwert»¹⁰ wird verstanden, dass einige Menschen aufgrund ihrer Beeinträchtigungen wenig Chancen sehen, eine Beziehung mit einer Person ohne Handicap einzugehen. Dies nicht zuletzt deshalb, da sie

⁹ In-vivo-Code

¹⁰ In-vivo-Code

sich selbst mit einem Partnermarkt konfrontiert sehen, in dem zum Beispiel das Aussehen und das gesellschaftliche Ansehen (gute Ausbildung, Integration im Arbeitsmarkt) eine hohe Bedeutung bei der Partnerwahl einnehmen.

Nur wenige Personen berichten, dass sie selber Kinder haben. In den Interviews wurde deutlich, dass viele der befragten Personen sich Überlegungen zum Elternsein gemacht haben und sich zum Teil bewusst – mit ihrem Partner, ihrer Partnerin – dagegen entschieden haben. Einige Personen mit kognitiver Beeinträchtigung sagen klar, dass es für sie nicht möglich sei, Kinder zu haben, und dass sie das auch mit ihrem Partner besprochen hätten:

I: Also du lebst jetzt mit deinem Mann zusammen, möchtest-. Wie möchtest du am liebsten leben? Fehlt noch etwas?

A8: Gesundheit. ((lacht))

I: Gesundheit, okay. Und, das Thema Kinder?

A8: Nein.

I: Das kommt so klar rüber. Warum?

A8: Weil ich mit mir selber Probleme habe. ... Und das ist eher schwierig. ... Das haben mich schon viele gefragt. Aber ich habe gesagt: Nein.

I: Ja, das-. Also das kann man auch machen. Meine Schwester hat auch keine Kinder. Also.

A8: Also meine, meine hat zwei, die Schwester.

I: Ja. Und dein Mann? Ist der-, hätte der nicht gerne Kinder gehabt? Ist das nicht mal eine Diskussion gewesen?

A8: Der hat-. Doch haben wir schon, aber er hat es verstanden. (A8, 391 – 404)

Ein junger Mann meint, dass das nicht möglich sei, weil er neben der Arbeit keine Zeit und Energie mehr habe, um ein Kind zu erziehen. Die Partnerin müsste zu Hause bleiben, und es sei auch eine Frage der Finanzierbarkeit. Einige Frauen mit kognitiver Beeinträchtigung führen aus, dass sie sich aus gesundheitlichen Gründen entschieden haben, keine Kinder zu bekommen:

I: Und, haben Sie sich denn mal überlegt, Kinder zu haben?

A11: Also ich habe es mir schon überlegt, aber es geht nicht.

I: Warum?

A11: Äh. Weil, das würde mich anstrengen, zu anstrengend ist es. Und heiraten ist mir auch zu anstrengend.

I: Ah ja?

A11: Darf ich auch nicht. Und dann, äh-

I: Aber würden sie gerne heiraten?

A11: Äh. Also nicht gerade unbedingt. ... Weil für mich ist das besser, nicht. Also einen Freund haben schon, aber das ist für mich ein Problem wie die anderen. Die anderen sagen auch immer zum Beispiel: Wir wollen heiraten und Kinder haben, und Familie haben, gründen. Aber das kann ich nicht. ... Weil ich, weil ich habe einen Herzfehler. (A11, 739 – 750)

Die Argumentation der befragten Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung lässt die Vermutung zu, dass die Ansichten der nahen sozialen Umwelt (Herkunftsfamilie) bei dieser Entscheidung eine Rolle spielen (s. auch Kapitel 5.4):

A12: Weil, ich habe gerne Kinder, aber ich werde nie selbst erfahren, wie es ist, wenn man Kinder hat.

I: Wieso meinst du?

A12: Weil ich mich unterbinden lassen musste.

I: Wieso musstest du das?

A12: Weil Mama und Papa sagt: Wenn ich Kinder kriege, dann müssten sowieso sie aufpassen, auf die Kinder. Und die Kinder grossziehen. Ich könnte das nicht. Und- (A12, 291 – 295)

Für eine Mehrheit der befragten Personen ist das Thema Sexualität in gesellschaftlicher, familiärer und persönlicher Hinsicht ein Tabuthema. So wird von den befragten Personen kritisiert, dass ihr Bedürfnis nach Sexualität von Bezugspersonen nicht anerkannt wird, dass die vorhandenen Angebote nicht bedürfnisorientiert sind und daher auch keine echte Alternative für sie darstellten. Hier wird das am Beispiel der Berührerin ausgeführt:

A7: Nein, also Berührerinnen kenne ich nur theoretisch. Nein, ich finde einfach, das ist irgendwie alles so-. Also, das ist ja eben so nichts.

I: Ich dachte-.

A7: Also, also, wissen sie, ich habe mich dann schon mal dafür interessiert, so bin ich dann. Ich will das dann auch je nach dem testen, und schauen: Was ist das? Aber also, ich will jetzt nicht, im schlimmsten Fall einen Mann, wo mich mit einer Feder berührt. Toll. Das ist aber nicht eine von meinen Vorstellungen von Sexualität. Also erstens will ich keinen Mann, wo das macht, und zweitens will ich vielleicht ein bisschen mehr, wie nur berührt werden. Also, man tut dann den Behinderten so absprechen: Ja, denen reicht das, wenn man sie ein bisschen streichelt, mehr brauchen die ja nicht.

I: Ich dachte, die gehen schon zur Sache.

A7: Nein, nein. Die gehen eben nicht zur Sache. (A7, 713 – 717)

Als Alternative zur Berührerin oder zum Berührer wird der Besuch einer Sexarbeiterin oder eines Sexarbeiters erwähnt. Aber auch dies stellt für viele befragte Personen keine Alternative dar, da nicht der reine Sexualakt im Vordergrund stehe. Es gehe vielmehr auch um basale Bedürfnisse wie das Kuschneln, In-den-Arm-genommen-Werden und körperliche Nähe: B12: Ja. Also das ist, das ist, das ist für mich schon ... schwierig, ja, das, das ganze Thema Partnerschaft und. Ja und auch ((stottert)) überhaupt das Thema ... Sexualität, also das «mhm», das ist, das ist klar, ((stottert)) das ist ein Thema und äh ((Poltern)), ist auch sehr ein, sehr ein, sehr ein schwieriges Thema. Und ähm ... ja, ich ((stottert)) offen und ehrlich sagen, ich habe mich auch schon über-, überlegt, ob ich einfach (emal) äh ... zu einer ... Prostituierten gehen soll. Ha-, habe aber einfach da auch /unverständlich/ gemerkt, also dass das so nicht das ist, was ich mir eigentlich äh, was ich mir eigentlich wünsche. Und (gleich) habe ich, habe ich zeitenweise diese, diese, diese Gedanken, weil, weil e-, es ist, es ist einfach, ja, es, es ist doch schön, wenn einfach auch mal äh ... ((Poltern)) nur schon ein bisschen können ... zu kuscheln, in den Arm genommen ... zu werden, was man sonst einfach nirgends bekommt »mhm, mhm“, oder. ... (B12, 59)

Gelebte Sexualität stellt ein Tabuthema dar. Selbst im Freundeskreis wird nur wenig über diese Thematik gesprochen. Das Thema bleibt mit Scham besetzt, und eine öffentliche Diskussion und Auseinandersetzung über Behinderung und Sexualität findet somit nicht statt:

B12: Äh, ja. Eben, das sind wirklich, das sind schwierige Fragen «mhm» und ... merk-, merke auch, dass, dass ich eigentlich also ((stottert)) auch in meinem, in meinem äh Kollegenkreis schwierig, überhaupt ((stottert)) überhaupt, über so, über so Themen zu reden, glaube, «mhm» viele schämen sich für das, viele, viele ... ja, viele reden einfach gar nicht drüber, lösen das irgendwie mit sich, mit sich selber. ((unbekannt von wem: Mhm)) Ja. ((stottert)) Aber ich denke, eben, das ist einfach auch, auch so etwas, wo ... ja, wo auch allgemein so in der öffentlichen Wahrnehmung zu kurz kommt quasi: Ja, Behinderte, die haben ja diese Bedürfnisse gar nicht «mhm», die, die brauchen das ja gar nicht äh ... die brauchen ja keine Sexualität und so Sach. ((Poltern)) Ja, das ist schon, das ist auch vieles, wo einfach in den, in den Köpfen von den, von den Leuten sehr, sehr drin ist, auch wie, wie über, über Behinderte berichtet wird in den Medien ... wie das wahrgenommen wird. (B12, 59)

Vor allem Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung berichten, dass die Herkunftsfamilie zunächst bei der Wahl ihrer Partnerinnen und Partner und dann auch im Sexuellen massgeblich mit- und hineinreden:

A11: Also ich habe schon mal einen gehabt, bei mir daheim. Aber den haben die Eltern nicht mögen. Einer von unten, von P. . Und dann habe ich wollen mit dem -. Dann sind die Eltern gekommen, und haben gesagt: Ja, das darfst du nicht, dann das nicht. Ich habe ein Verhütungstäbchen hier. «Ah, okay.» Habe ich. Und dann bin ich nicht-. Erstens darf ich nicht heiraten, nicht Kinder machen, aber verliebt sein schon. Sind wir schon. (A11, 724 – 727)

Weiter kann auch die Unterstützung durch eine Assistenz als Einschränkung in Bezug auf die Privatsphäre und Intimität in einer Partnerschaft erlebt werden. So führt ein Mann mit körperlicher Beeinträchtigung aus, dass er die Assistenz beim Aufstehen nicht nutzen will, da dies für ihn und seine Freundin, die zeitweise bei ihm übernachtete, sehr unangenehm sei.

Umgang mit Barrieren

In den Interviews zeigen sich verschiedene Bewältigungsmuster. Einige befragte Personen verfügen über nicht funktionale Bewältigungsstrategien, die ihre Situation nicht verbessern. Mitunter werden die Barrieren der sozialen und materiellen Umwelt ausgeblendet, und es erfolgt eine Selbststigmatisierung.

Viele der befragten Personen verorten ihre Schwierigkeiten, einen Partner oder eine Partnerin zu finden, in ihrem kleinen «Marktwert», also vorwiegend bei sich selbst (in Relation zu einem bestehenden Partnermarkt). Sie denken, dass sie aufgrund ihrer eigenen persönlichen und körperlichen Attribute den Anforderungen des Partnermarkts nicht genügen können, in dem Partner vorwiegend nach Kriterien von Attraktivität, Schönheit, gesellschaftlichem Ansehen (vermittelt über sozioökonomische Ressourcen wie Bildung, Beruf, Einkommen) usw. selektiert werden.

So beschreibt eine grössere Anzahl der befragten Personen denn auch, dass sie darunter leidet, in keiner Beziehung zu leben. Teilweise haben die Befragten die Hoffnung aufgegeben, in naher Zukunft eine Partnerin oder einen Partner zu finden. Sie ziehen sich dann vermehrt zurück und auf Nachfrage äussern sie: «wenn's passiert, dann passiert's und ansonsten passiert's halt nicht» (B6, 95). Diese Personen verhalten sich in Bezug auf die Partnersuche eher passiv oder vermeiden gar Orte, wo sie Leute kennenlernen könnten. Ebenfalls wird das Unvermögen beschrieben, der Umwelt, aber auch den eigenen Ansprüchen, gerecht zu werden. So fügen Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen an, dass sie zwar in den Ausgang gehen und dort auch angesprochen werden, sie jedoch nicht darauf eingehen (können): «dass ich mich einfach wieder distanzieren, die Nähe äh irgendwie überhaupt nicht zulasse» (B11, 242). Bei spontanen Flirtsituationen fehlten ihnen schlichtweg die Worte, und es entstehe dann häufig eine peinliche Situation. Dies unter anderem auch deshalb, weil man ihnen ja ihre Beeinträchtigung nicht ansehe.

B12: Und irgendwie falle ich halt da so ein bisschen wirklich ... zwischen Stühle und Bänke ... oftmals. Also anderen, wo man's vielleicht eher noch ansieht, und mir sieht man's halt auch nicht gerade auf den ersten Blick, sage ich jetzt mal an. Und durch das habe ich auch schon recht, recht schlimme Sit-, Situationen erlebt. (B12, Z.44)

In den Interviews werden auch viele Begebenheiten erzählt, die zusammenfassend als selbstbestimmte Bewältigungsstrategien eingeordnet werden können. Die befragten Personen berichten darüber, dass sie wissen, was sie wollen und klare Vorstellungen davon haben, was eine Partnerschaft bieten muss. Beispielsweise möchte eine befragte Person einen Partner mit Ecken und Kanten. Jemand erzählt, dass ein Kollege sich bei einer Partnervermittlung für Behinderte angemeldet habe. Da er finanziell nicht in der Lage gewesen sei, die Rechnung zu bezahlen, habe dessen Mutter diese beglichen.

Beim Thema Sexualität und dem Wunsch nach körperlicher Nähe berichteten mehrere der befragten Personen von einem (möglichen) Besuch bei einem/einer Sexarbeiter/in oder sie befriedigen sich selbst:

A12: Aber ich, ich denke mir heute schon, es wäre schön, wenn ich einen Freund hätte oder einen, ja, einen Lebensgefährten, wo mich manchmal auch anlangt, nicht zu hart, aber auch nicht zu fein. «mhm»A12: Weil, ich brauche das auch. So mache ich es mir halt am Abend, zuhause, selbst. (...) Und auch wenn ich schlaf-, schlafen gehe, ich mache immer ein grosses Badetuch auf den Kopf, auf die Rückseite, wo es ein bisschen rau ist, und dann schlafe ich so. Und wenn ich wieder ein bisschen brauche, dann mache ich es mir halt selbst. Also was soll ich? (A12, 355 – 359)

Vor allem bei Personen mit körperlichen Beeinträchtigungen ergeben sich aufgrund der Unterstützung durch eine Assistenz teilweise Situationen, in denen die Intimsphäre einer Beziehung nicht mehr gewährleistet werden kann. Wie deutlich wird, geben befragte Personen mitunter klare und selbstbestimmte Anweisungen an die Assistenz, damit die Intimsphäre bestmöglich gewahrt wird:

A7: Also man muss dann auch können sagen: Ähm. Ja ist gut, ähm, es geht aber noch zehn Minuten. Oder!? Gehen Sie nochmal. Und die Freundin oder die Partnerin will ja dann auch nicht, ich sage jetzt, nackt vor ihr herumlaufen. (A7, 492)

Wie in den vorher diskutierten Teilhabebereichen sind auch im Kontext der Partnerschaft Bewältigungsstrategien im Modus eines Reframing festzustellen.

Durch die Erfahrung, einem nahen Menschen Liebe schenken zu können, wird der Wunsch nach eigenen Kindern neu beurteilt:

B2: Nicht mehr. Der Wunsch war da, bis ich eigentlich meine Frau kennengelernt habe. Und bis ich eigentlich. Ich habe immer früher gesagt: Ich will eigentlich die Liebe, die ich habe, will ich eigentlich gerne einem Menschen schenken. Und da bin ich eigentlich immer davon ausgegangen, dass ich das eigentlich nur meinem Kind schenken kann, das mein ... nicht mein Eigentum ist, aber etwas, das mir selber ist. Und jetzt muss ich sagen, die Liebe, die ich eigentlich einem Kind gegenüber bringe, die kann ich ihr jetzt gegenüber bringe und muss sagen, ich bin zu dem Entschluss gekommen, dass ich zum Teil selber nicht weiss, wie ich mit meinem Leben umgehen muss ... dass ich eigentlich gar nicht die Verantwortung für ein Kind oder für eine Familie übernehmen kann. Und von dem her ist es eigentlich für mich so stimmig, dass, dass ich keine Familie habe. Also Familie sehe ich einfach nur meine Partnerin, einfach keine Kinder. (B2, 95)

Mit dem Zitat wird akzentuiert, dass eine erfüllende Umdeutung von Liebe möglich ist, auch ohne dass das Wesentliche des Anspruchs (hier: bedingungslose Liebe schenken) verloren gehen muss.

Aussagen zum Single-Dasein können auch zum Reframing gezählt werden. Sie wirken selbstbestimmt, jedoch sind die Berichte mehrheitlich ambivalent, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

B11: Wenn ich dann Leute sehe, ... und dann denke ich: Oh gut, hab ich's und schön. ... Keine Ahnung, jetzt habe ich mir ... ein Sprunggelenk gebrochen, man kommt nach Hause, da ist einfach niemand so von A nach B oder im Arm dann ... dann denke ich so: Scheisse ((lacht)) »ja«, schön, jemanden zu haben. Das ist ... ich denke ich mir so 50 ... 50 bei mir. (B11, 254)

Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen

Partnerinnen und Partner fungieren in einer Beziehung als Stütze, wie zum Beispiel folgende Interviewpassage aufzeigt:

B2: Ja und nein. Der eine sagt ja, weil wir eigentlich mehr oder weniger das Gefühl haben, wir ver- verpassen eigentlich zu viel vom Tag und andererseits ist es eigentlich auch so, dass meine Partnerin oder meine Frau ähm ... auch eine IV-Rente hat und somit sind wir da eigentlich ((ironisches Lachen)) ich sag's mal flexibel. Also sie muss am Morgen nicht aufstehen, ich muss am Morgen nicht aufstehen ((wird leiser)) und dann ist das halt schon wieder äh ein wenig etwas anderes. Also wir sind jetzt seit, seit einer Woche sind wir dran, wie eine Struktur rein-, reinzutun, damit es einfach nicht mehr 3 am Morgen wird, sondern dass wir um 12, spätestens um 1 ins Bett gehen und einfach auch am Morgen aufstehen. Aber ... Es ist eigentlich erst in den Anfangs- ... schuhen. Ja. Und das fehlt mir einfach. Die Struktur am Morgen, dass ich ... dass ich mir, ja ... Weil jeden Tag in die Stadt gehen kann man halt auch nicht und den ganzen Tag vor dem PC zu hocken ist auch nicht wirklich das Wahre oder Fernseh schauen und da sind wir jetzt einfach mehr oder weniger am Arbeiten, was man da «mhm» /unverständlich, evtl. Regel/ für einen guten Alltag reinbringen könnte. Ja. (10) ((trinkt)) (B2, 30)

Einige der befragten Personen erleben Handlungen von Mitgliedern der Herkunftsfamilie hinsichtlich Partnerschaft und Sexualität als einschränkend. Es scheint, dass vor allem Eltern von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung grossem sozialen Druck ausgeliefert sind und diesen teilweise an ihre Kinder weitergeben (s. dazu auch das Kapitel Herkunftsfamilie). Dennoch berichten die befragten Personen von Unterstützungsleistungen, die durch die Eltern erbracht werden, etwa das Gutheissen der Partnerschaft.

Obwohl es viele Möglichkeiten gibt, potentielle Partner und Partnerinnen zu finden, ist es für viele der befragten Personen sehr schwierig, jemanden kennenzulernen. Aus diesem Grund wünschen die Befragten weitere Treffmöglichkeiten oder «Heiratsmärkte» wie Single-Discos. Die Aussage, man verzichte lieber auf eine Assistenz, um die Privatsphäre einer Beziehung zu wahren, zeigt auf, dass im Bereich der Professionalisierung von Assistenzpersonen Handlungsbedarf besteht.

Zusammenfassung

In den verbalen Daten kamen viele Formen von Paarbeziehungen zum Ausdruck. Auffällig ist dennoch, dass die meisten befragten Personen zum Zeitpunkt des Interviews als Singles leben: Sie warten noch auf die/den Richtige/n, oder andere Dinge, wie etwa Sport oder Arbeit, sind ihnen momentan wichtiger. Einige sind in Trennung oder haben vor kurzem ihre Partnerin verloren.

Der Wunsch nach einer symmetrischen Beziehung, die ein Geben und Nehmen ermöglicht, ist bei vielen vorhanden. Die interviewten Personen lernten ihre Partnerinnen und Partnern auf ganz unterschiedliche Arten kennen. Einige erzählten, dass sie sich am Lehr- oder Arbeitsplatz kennengelernt hatten. Andere Partnerschaften entwickelten sich über Onlineplattformen, während eines Klinikaufenthaltes oder im Ausgang.

Leben in einer Partnerschaft ist für viele Menschen mit Beeinträchtigung dennoch keine Normalität. Tendenziell fügen sich Personen mit kognitiver Beeinträchtigung in ein Leben als Single, während mehrere der befragten Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung sich nach einer Partnerschaft sehnen und entsprechend öfters davon berichten, sich einsam zu fühlen. Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung finden am ehesten eine Partnerin oder einen Partner.

Das Thema Sexualität scheint bei allen befragten Personen belastend oder zumindest nicht einfach zu sein. Die gesellschaftliche Anerkennung der Sexualität von Menschen mit Beeinträchtigung wird wenig diskutiert, gar eher tabuisiert und ins Private verwiesen. So werden die Dienstleistungen von Sexarbeitenden oder Berührern/-innen sowie auch die Selbstbefriedigung zwar angesprochen, aber nicht als Lösung betrachtet. Die Sexualität von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wird gesellschaftlich nach wie vor marginalisiert und tabuisiert. Um die Intimsphäre von Menschen mit einer Beeinträchtigung gewährleisten zu können, ist das Angebot der Assistenz respektive die Professionalisierung der Assistenzpersonen auszubauen.

5.6. Freizeit

Teilhabe findet statt und Förderfaktoren

Die Teilhabemöglichkeiten im Bereich Freizeit sind breit und vielfältig. Es besteht die Möglichkeit einer Auflösung der Zuweisung «behindert – nicht behindert». Das bedeutet, dass Personen mit Beeinträchtigung an Freizeitaktivitäten teilnehmen, bei denen ihre Beeinträchtigung nicht als Einschränkung wahrgenommen wird und folglich auch keine einengende oder gar stigmatisierende Zuweisung erfolgt:

A5: Und dann haben sie alle gesagt: Nein, das kann nicht sein. Und wo ich selber einen einem Kurs-, den habe ich müssen zahlen. Einen Computerkurs und einen Ersthilfekurs gemacht. ...Da haben sie immer gesagt, wenn man dich kennt, hat man das Gefühl, du bist nicht behindert. Haben sie über mich gesagt.

I: Und wie findest du das? Wie ist das für dich?

A5: Ja. Wenn sie das so sagen, stimmt das, oder!? (A5, 510 – 512)

Die Auflösung «normal» versus «nicht normal» scheint im Freizeitbereich eher möglich zu sein als in anderen Lebensbereichen. Dabei haben die Personen, mit denen die Menschen mit Beeinträchtigung in Kontakt stehen, eine wichtige Rolle, und es zeigt sich, dass auch aufgrund des Faktors «Umwelt» (nach ICF) der Behinderungsbegriff durchlässiger wird:

I: ...Aber Handycapierte habe ich jetzt noch nie gehört.

A12: Doch. Der Buschauffeur hat mir gesagt, wo ich gesagt habe: Ich bin halt behindert, ich kann das und das nicht. Sagt er zu mir, hat er mich so gehalten und hat gesagt: Halt, das heisst nicht behindert, dann drückst du dich in den Boden. Das heisst handycapiert.

I: Das ist doch schön.

A12: Dann sage ich: Ja, und dann wissen die Leute gerade was es ist? Dann sagt der Buschauffeur: Nein, aber dann fragen sie wenigstens. (A12, 396 – 399)

In der Freizeit wird Sport getrieben, aber auch Sport konsumiert (z.B. Ansehen von Sportsendungen, Besuch von Veranstaltungen). Es werden kulturelle Angebote wie Theater, Museen, Konzerte, Kino usw. genutzt. Die befragten Personen nehmen auch eine aktive Rolle ein, sind teilweise Mitwirkende bei kulturellen Veranstaltungen, zum Beispiel in der Operette, im Chor oder beim Mittelaltermarkt. Sie sind Mitglieder in Vereinen verschiedener inhaltlicher Ausrichtungen (Sport, Kultur, Vereine für Menschen mit/ohne Beeinträchtigungen).

Individuelle Freizeitaktivitäten wie Wandern, Fahrradfahren, das Kuscheln mit dem Haustier, der Ausgang und «eis go trinke», Zugfahren, Wählen und Abstimmen oder einfach einmal richtig Ausschlafen gehören ebenso zur Freizeitgestaltung wie das Reisen oder die Freizeitangebote von Kirchen oder Institutionen.

Es wird zwischen Angeboten «für alle» und Angeboten «für Menschen mit Beeinträchtigung» unterschieden. Die grosse Mehrheit der Befragten nutzt Angebote, die für Menschen mit Beeinträchtigung vorgesehen sind, und meist auch Angebote, die sich an alle richten. Es besteht dabei eine Differenz hinsichtlich ihrer Beeinträchtigungen: Menschen mit einer eindeutig feststellbaren kognitiven Beeinträchtigung nutzen in der Regel mehrheitlich separate Angebote. Personen mit Lernbeeinträchtigungen sowie Personen mit psychischen und körperlichen Beeinträchtigungen nutzen beides.

Je nach Vorlieben treiben die Befragten intensiv Sport in Vereinen für Menschen mit Beeinträchtigungen und auch in üblichen Sportvereinen, einige reisen mit herkömmlichen Reiseanbietern und dann wieder mit Reiseanbietern von Institutionen, die auf Menschen mit Beeinträchtigungen ausgerichtet sind. So wurde von einer Person ausdrücklich festgehalten, die Reisen der herkömmlichen Anbieter seien billiger und sie würden eher durchgeführt. Die Erfahrungen mit Reisenden ohne Behinderung wurden als positiv beschrieben.

Neben den Vereinen und Menschen mit ähnlichen Beeinträchtigungen sind es Freundinnen und Freunde, Nachbarinnen und Nachbarn, mit denen die Freizeit verbracht wird. Das Wohnen in einem Dorf, wo jeder jeden kennt, scheint Teilhabe zu ermöglichen oder zu unterstützen: So wird berichtet, dass man viele kenne, man mit ihnen rede, zusammen etwas trinke und danach wieder nach Hause gehe.

Tiere nehmen bei einigen Befragten eine wichtige Stellung im Alltag und in der Freizeit ein: Sie sind Vertraute. Die Interviewten suchen nach Möglichkeiten, mit Tieren in Kontakt zu kommen, etwa mit dem Hund spazieren zu gehen oder mit der Katze zu schmusen. Der Kontakt mit Tieren tut ihnen gut und bereitet Freude. Im untenstehenden Zitat wird auch deutlich, welche Bedeutung dem professionellen Hilfesystem zukommt, diese wichtige Stellung von Tieren zu erkennen und Kontakte zu Tieren zu ermöglichen:

B3: Ab und zu gehe ich äh ins Tierheim mit einem Hund (go) laufen, also einf-, ich hole einfach den Hund, gehe mit ihm ein bisschen (go) laufen. Das mache ich eigentlich, habe ich eigentlich in der Tages ... -klinik äh ... ein bisschen kennengelernt. ((kurzes Stottern)) Also wo die, den, den Therapiehund gehabt, der immer mit uns eigentlich ist (go) laufen und dann habe ich dann mal, als ich gegangen bin in die Tagesklinik, gesagt gehabt: Ja, ich werde den Hund eigentlich vermissen und so. Und dann haben sie mir gesagt: Ja, es gäbe vielleicht die Möglichkeit, dass ich auch könnte ins Tierheim, dort den Hund (go) und mit dem ein bisschen (go) laufen. Und dann habe ich das eigentlich ... ja, dann angefangen und äh ich bin jetzt eigentlich immer ... immer ein bisschen dran, aber dass einfach, eben, für den, der Hund hat eine Freude, ich habe Freude und mir tut's auch irgendwie gut «mhm», also es hat auch so ein bisschen therapeutische Wirkung irgendwie auf mich auch. (B3, 52)

Öffentliche Orte wie Zug, Tram oder öffentliche Plätze werden als Freizeitorte genutzt. Der Kontakt mit Fremden, losen Bekannten wie etwa Kioskfrauen, die dann nach eigenen Angaben zu guten Bekannten werden, ist niederschwellig. Einige Befragte exponieren sich aktiv, treten in der Öffentlichkeit auf, und zeigen so, dass sie da sind und Teil der Gesellschaft sind beziehungsweise sein wollen:

A1: In C-Stadt (grössere Schweizer Stadt)? »ja“ Singen »wo“ auf dem Perron. I. Also gehst du vor allem nach C-Stadt, damit du dort singen kannst? Oder gehst du wegen etwas anderem nach C-Stadt? A1: Wegen dem Singen. I: Und was singst du dann? A1: Perron. I: Und warum ist das gerade C-Stadt und nicht irgendwie B-Stadt oder A-Kleinstadt? Einfach etwas, das näher ist. (4) A1: Dass mehr Leute dort herum sind.

I: Und weshalb müssen mehr Leute dort sein. Erzähle. Nein das interessiert mich. A1: (4) Wegen dem Singen. I: Also du willst gehört werden? A1: Ja. (A1 Z.:37 – 47)

Vor allem bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sind die öffentlichen Verkehrsmittel beliebt – man fährt in der Freizeit Zug, zum Beispiel indem man nach der Arbeit noch in eine grössere Schweizer Stadt reist und auf dem Perron singt. Diese Art der Kontakte zur Gesellschaft wird von den betreffenden Personen als adäquat und befriedigend beschrieben.

In der Freizeit sind den Befragten der Medienkonsum, die sozialen Medien und das Internet wichtig. Und die Möglichkeiten der Medien- und Internetnutzung sind demnach breit: Man geht auf Partnersuche, verabredet sich mit anderen Singles, pflegt den Kontakt mit Freundinnen und Freunden, die weiter weg wohnen (Facebook), informiert sich allgemein oder prüft den Sozialraum auf Barrierefreiheit:

A6: «Man muss halt immer-, wenn man sich eine Vorstellung macht: Ah, das wäre jetzt auch noch lässig. Immer im Internet nachschauen: Ist es wirklich rollstuhlgängig? Kann man mit dem Rollstuhl gehen? Und so. Und, das ist eben schon.» (A6, 321)

Das Internet ermöglicht es auch Menschen mit Beeinträchtigungen, sich zunächst einmal kennenzulernen, ohne unmittelbar die eigene Beeinträchtigung zu offenbaren:

A7: Das Kennenlernen ist schon nicht ganz einfach. Also, wie soll ich jetzt das sagen? Also, ich habe jetzt einfach gemerkt auch übers Internet oder so. Also, ich schreibe zum Beispiel jetzt gar nie. Und wenn ich jetzt so jemandem würde schreiben, oder schreibe, habe ich auch schon probiert, so.»Ja» Schreibe ich nie, dass ich behindert bin, gerade am Anfang.»Okay» Einfach-, also das mache ich auch nicht wenn ich mich irg-, wo ich mich beworben habe an irgendwelchen Stellen. Ich habe nie geschrieben, dass ich-, in meinen Bewerbungen, dass ich im Rollstuhl bin. Weil ich immer gefunden habe: Das ist aber Ansichtssache. Ich habe gefunden, die sollen mich kommen lassen, wenn sie finden ich hätte die Fähigkeiten für den Job. Und nicht finden: Ja, der wäre zwar gut, aber Rollstuhl können wir nicht brauchen. (A7, 425 – 427)

Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren

Unter Freizeitgestaltung wird wie oben aufgeführt vieles verstanden und auch vieles gelebt. Die Möglichkeiten sind vielfältig, und die Gestaltung ist der Person selber überlassen. Menschen mit Beeinträchtigungen ist aber nicht alles möglich, was sie gerne tun würden.

Einige genannte Barrieren deuten darauf hin, dass Einschränkungen durch Personen im Umfeld entstehen. So kann eine befragte Person zum Beispiel nicht bei einer Operette mitwirken, weil die Organisatoren den Bühnenzugang als zu dunkel und daher nicht begehbar für die betreffende Person einschätzen. Andere Einschränkungen liegen eher an der Wohnlage (ländlicher Raum), etwa wenn es nicht möglich ist, gewisse Fernsehsender zu empfangen.

Die beiden grossen Einschränkungen hinsichtlich der Partizipation in der Freizeit sind bauliche Barrieren und die Finanzierbarkeit von Freizeitaktivitäten.

Mobilitätsbarrieren erfahren vor allem Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung: Es bestehen keine geeigneten Plätze in den Kinos, Wege sind mit dem Rollstuhl nicht befahrbar, der Zugang zu den Toiletten ist mit Rollstuhl nicht möglich.

Eine grosse Mehrheit der Befragten hat einen tiefen Lohn oder ist auf Ergänzungsleistungen und IV-Renten angewiesen. Die Geldknappheit und die damit verbundene eingeschränkte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben werden in vielen Interviews angesprochen. So können Befragte beispielsweise nicht mit Freundinnen und Freunden in den Ausgang gehen, weil sie sich das Essen oder die Getränke nicht leisten können. Scham lässt sie dann nach einer Ausrede suchen oder sie bleiben zu Hause, was die Gefahr der Vereinsamung in sich birgt.

Auch ohne knappe Finanzen berichten viele, dass sie kaum ein soziales Umfeld haben respektive, dass ihr Freundeskreis eher zu klein sei:

«I: Eine, aber ein soziales Leben mit Freunden und Bekannten, das hast du?»

A9: Habe ich.

I: Ja. Und das würdest du auch als glücklich und ausreichend bezeichnen?»

A9: Ausreichend nicht.» (A9, 316 – 319)

Barrieren, die dabei genannt werden, sind:

- Freundschaftspflege: Eine Freundschaft muss gepflegt werden, und ein längerer Klinikaufenthalt verunmöglicht dies.
- Bestehende Kontakte und Freundschaften werden durch das Umfeld abgebrochen, weil die Beeinträchtigung offensichtlich und erkennbar wird.
- Verlust von Kontakten: Alte Freunde werden aufgegeben, weil man sich vom Lebensstil «Alkoholismus» trennen will; der Tod einer guten Freundin.
- Aufbau neuer Kontakte: Es ist schwierig, wenn nicht gar unmöglich, neue soziale Kontakte aufzubauen, die ausserhalb der Peers sind.
- Eigene Beeinträchtigung: Sozial-Phobie oder eigene Bewältigungsmuster schränken den Aufbau von sozialen Kontakten stark ein (zum Beispiel verunmöglicht es das durchorganisierte Wochenende, eine Einladung anzunehmen)

In den folgenden Abschnitten werden die oben aufgeführten Barrieren näher ausgeführt. So berichten beispielsweise Befragte mit einer psychischen Beeinträchtigung von längeren Klinikaufenthalten, die ihnen das Aufrechterhalten von Freundschaften verunmöglichten. Die eigene Beeinträchtigung wird als Stigma wahrgenommen, das andere Personen abschreckt, Freundschaften einzugehen oder fortzuführen:

B2: Weil ich habe früher eigentlich sehr, sehr viele Freunde gehabt ... und am Schluss, wo dann eben das mit dieser / unverständlich/ Krankheit rausgekommen worden ist, bin ich eigentlich auf das ... abgestempelt worden, ich bin nicht ganz normal und ähm ... ein Teil von den Kollegen hat dann plötzlich Angst gehabt, ich könnte auf sie losgehen. (B2, 97)

Vor allem Menschen mit psychischer Beeinträchtigung berichten von guten Freunden, die sich suizidierten oder sich bei Fehlverhalten der Befragten selbst Leid zufügten (sich beispielsweise ritzten). Solche Beziehungen brechen auseinander, und andere Freunde sind schwer zu finden. Man wird einsam, und die Sozialkontakte fehlen: «Ja klar, das fehlt mega» (B11, 104).

Neue Kontakte zu knüpfen, ist schwierig, zumal man dies selber auch «fast verlernt» hat, aber auch, weil die anderen Personen eher abgeschreckt sind und daher auf Distanz gehen. So berichten Menschen mit Beeinträchtigungen, dass sie kaum «Aussenkontakte» hätten und sich ihre Kontakte auf einen überschaubaren Personenkreis konzentrierten. Eine Person braucht den Begriff «im Milieu stecken bleiben», eine andere Person fasst es mit den Worten zusammen: «Ausgestossene will eigentlich niemand, absolut niemand will irgendwas mit einem zu tun haben» (B11, 308).

Einige befragte Personen mit psychischer Beeinträchtigung berichten, dass sie Angst vor anderen Menschen respektive Menschenmengen haben. In den Interviews wurde von zwei Strategien berichtet, solchen Situationen zu entgehen. Einerseits, indem grössere Menschenmengen gemieden werden, andererseits durch ein durchstrukturiertes Freizeitleben, etwa mit viel Sport. Die Freizeitaktivität Sport beinhaltet einen legitimierenden Aspekt, um Einladungen nicht anzunehmen.

Umgang mit Barrieren

Auch im Kontext der Freizeit zeigen sich in den verbalen Daten dysfunktionale Bewältigungsmuster (Beeinträchtigung als Stigma – Ausweichverhalten, Einschränkung des Bewegungsradius, Rückzug).

Viele Personen meiden Orte, wo man sich kennenlernt. Sie gehen nicht in den Ausgang, sie tragen Kopfhörer oder eignen sich andere Verhaltensweisen an, um nicht ins Gespräch mit anderen Personen kommen zu müssen. Wie untenstehendes Zitat verdeutlicht, schränken einige Personen ihren Bewegungsradius bewusst ein und verfolgen damit mehrere Ziele gleichzeitig, wie etwa, keine Kosten zu verursachen oder sich selber und die anderen vor unangenehmen Situationen zu schützen:

B4: Also mein, mein, wie soll ich sagen, mein Radius, wo ich mich bewege, ist relativ klein. Einerseits ... wegen den Finanzen und andererseits weil ... Ja, von meinem Gesundheitszustand her. Und ... es ist auch so ... dass ich auch nichts will riskieren. «Mhm» Ich will das nicht. Weil ... wenn ich X an einem Ort bin und ich habe eine Panikattacke und die Leute wissen nicht gerade oder, oder ich kann's nicht kommunizieren, ... braucht's das nicht und macht auch schon wieder Stress und auch wieder Kosten. (B4, 72)

Es wird auch angefügt, dass viele Situationen nicht ideal sind und man folglich nicht an diesen Anlässen teilnehmen will:
B11: Grossveranstaltungen habe ich manchmal Probleme. ... Und ähm so ganz ruhige Events habe ich auch Probleme mit, da ich ziemlich ... hyperaktiv bin. ... Also ... Hummeln im Hintern. ((angedeutetes Lachen)).

I: Mhm. Also mit ruhiger ähm ... Veranstaltungen und Grossveranstaltungen.

B11: Mhm, genau. Ja oder so ganz gemütliche Zusammenkünfte ist auch eine Zeit lang okay, ((murmelt leise)) aber ... ist dann too much. Und so grossen mit, mit Gross- ... Essensveranstaltungen und sonst so. «Mhm» Nicht so meines. (B11, 7 – 14)

Ein weiterer Aspekt des Rückzugs aus der Kommunikation wird von einer Person erläutert, die durch ihre Beeinträchtigung in der Sprachmotorik eine Assistenz braucht, welche für sie «übersetzt». Sie berichtet, dass sobald sie mit einer unbekannt Person ins Gespräch komme, diese zunächst einmal verwirrt sei und dann in der Regel die Assistenzperson anspreche. Diese Situation ist sehr unbefriedigend und kann nur schwer aufgelöst werden. Mitunter aus diesem Grund geht die befragte Person nur noch selten in die Öffentlichkeit:

A9: Eigentlich meide ich die Öffentlichkeit. ... Weil, weil ich unter, weil ich unter den Menschen leide. ((leise)) ... Wenn ich aus der Tür trete, fängt der Spiessrutenlauf an.

I: Weil es wie ein Spiessrutenlauf ist, wenn du draussen bist? Was gibt's? Mach es mal konkret. Wieso

A9: Die Blicke der Menschen, das ... Das dämliche angrinsen, alle Männer, alle Frauen, beäugen mich ... und lächeln mich an, als ob ich ein Baby in einem Kinderwagen wäre. Die werden auch angelächelt. Und die Kinder starren.

I: Okay. Und deine Reaktion darauf ist, dass du dich zurückziehst?

A9: Ja. (A9, 290 – 303)

Das obige Zitat führt aus, was in mehreren Interviews angesprochen wird: eine Unsicherheit der Umwelt, wie man auf die jeweilige Situation adäquat reagieren soll respektive kann. Dabei berichten die befragten Personen von verschiedensten Situationen, in welchen sie in Interaktion mit der sozialen Umwelt sind. Die Situationen können unterteilt werden in:

- Distanzierung: So sind Personen zunächst offen und kommen in den Kontakt mit Menschen mit Beeinträchtigung, lassen sich aber abschrecken und distanzieren sich wieder.
- Stigmatisierung: Es besteht eine «vorschnelle» Stigmatisierung der Person mit Beeinträchtigung aufgrund ihres Erscheinungsbildes.
- Scham: Geheimhaltung der Beeinträchtigung durch die Herkunftsfamilie:

B11: Jetzt durch das Burnout und so ((seufzt)) sind die Leute sensibler geworden, weiss ich ... aber ehrlich gesagt nicht. Viele Leute können damit nicht umgehen und konnten und konnten dann nicht um-, auch sogar aus meinem Familienkreis «mhm», so meine Onkel und Tanten /unverständlich/. Es wurde dann auch ... so sehr geheim gehalten, was eigentlich nicht /unverständlich, evtl. «müssen» (B11, 28)

- Ambivalenz: Menschen, die mit der Person mit Beeinträchtigung in Kontakt kommen, werden in ihren Gefühlen und Verhalten hin- und hergerissen: Soll ich nun diese Person attraktiv finden oder doch eher bemitleiden?
- Ausschluss aus der Interaktion: Die Person mit Beeinträchtigung wird nicht wahrgenommen, nicht beachtet.

Wie in anderen Teilhabebereichen konnten auch im Kontext der Freizeit Bewältigungsstrategien im Modus des Reframing (hier mit einer unterstützenden Wirkung!) identifiziert werden. In den Interviews wird erwähnt, dass tendenziell ein gesellschaftlicher Wandel hinsichtlich einer Umdefinition von Behinderung festzustellen ist; etwa indem gewisse Beeinträchtigungen wie ein Burnout zu etwas «Normalem» werden oder auch, dass Personen mit Beeinträchtigung empfohlen wird, andere Begrifflichkeiten wie etwa «handycapiert» zu verwenden.

Es zeigt sich weiter ein selbstbestimmter Umgang mit den Barrieren. Personen mit Beeinträchtigung reden davon, dass sie selbstbewusst auftreten und sich von gesellschaftlichen Normen abgrenzen. Sie machen vermehrt auf sich aufmerksam und kommunizieren ihre Bedürfnisse. Sie sind weniger bereit, ihre Beeinträchtigungen zu verdecken. Und sie halten eher den Kontakt zu Personen aufrecht, die die eigene Situation nachvollziehen können. Mit diesen genannten Verhaltensweisen fordern sie neue Umgangsweisen von der Umwelt ein und treten selbstbestimmter auf.

Die folgenden Situationen zeichnen sich zusätzlich durch eine Selbstwirksamkeitsüberzeugung aus:

- Wenn etwa Personen sich vermehrt an ihren eigenen Interessen orientieren und in erster Linie das machen, was ihnen gut tut. Sie arrangieren sich mit der Situation.
- Wenn sie ihre Bedürfnisse direkt formulieren und bereit sind, für ihre Zielerreichung zunächst mal Kompromisse einzugehen, um ihr Anliegen langfristig weiterzuverfolgen:

B1: Ja, es geht zu hektisch zu und her, hat es geheissen (...) «mhm», da eben, es sei hinter der Bühne finster und so «mhm» und ja, ich schaue jetzt dann mal so, das nächste Jahr. (...) Nein, das übernächste Jahr ist wieder eine Operetensaison «mhm» und ja, vielleicht frage ich dann noch einmal (...) ob es, ob es eine Möglichkeit gäbe. (B1, 13)

- Wenn sie mit Ignorieren und Weggehen auf blossstellende Reaktionen oder Unverständnis reagieren – «Aber da habe ich mich gewehrt und bin (...) selber gegangen.» (B9, 174) –, so kann dies als eine selbstbestimmte und situationsgerechte Reaktionsweise betrachtet werden.
- Wenn sie, um ihr schmales Budget besser auszunutzen, ihre Lebensmittel in Deutschland einkaufen gehen oder aus finanziellen Gründen zu Hause essen und ihre Kolleginnen und Kollegen erst danach im Ausgang treffen.
- Um der Frage der Barrierefreiheit im öffentlichen Verkehr zu entgehen, fahren einige lieber selber Auto und verzichten auf den öffentlichen Verkehr.
- Andere nutzen das Internet, um sich über die Rollstuhlgängigkeit eines Gebäudes zu informieren.

Selbsthilfegruppen zu gründen oder bei einer solchen mitzumachen, sind neben den oben beschriebenen Strategien selbstbestimmende aktive Strategien, um sich bewusst Eigenständigkeit zu bewahren oder auszubauen.

Ein selbstbestimmtes Verhalten kann Teilhabe in einem anderen Lebensbereich verhindern. Dies macht das untenstehende Zitat deutlich:

B4: Ähm. Ja, an und für sich es gibt (än Huufe), ich würde mehr ins Theater gehen, ich würde mehr ins Kino gehen «mhm» äh auch zum Beispiel mal an ein Open Air, aber Open Air, das kannst eh streichen, das ist, muss ich mir gar nicht überlegen. Äh ... Aber ... Ja, die Situation ist so, wie sie ist und meine Finanzen sind so, wie sie ist und ich muss mich in dem Rahmen drin bewegen und wenn du dann einfach jeden Monat musst überlegen, wie du, wie du ... wie das organisierst, dass du bis am Ende vom Monat genug zu essen hast, das habe ich mit der Sozialhilfe gehabt, das will ich einfach nicht mehr, also ich will gleich, dass ich klein ... ein Polster noch habe und. Ja. (B4, 79)

Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen

Für viele interviewte Personen ist der öffentliche Verkehr, insbesondere das Zugfahren, wichtig. Einige der befragten Personen besitzen ein Generalabonnement der SBB und schätzen die Möglichkeit, von A nach B zu gelangen. Sie frönen aber auch gerne dem Hobby «Zugfahren» oder fahren Zug zum Zeitvertreib.

Zu vermuten ist, dass das Vereinswesen im Freizeitbereich in einigen Nischen bereits inklusiv organisiert ist. Viele Personen, die interviewt wurden, berichten, dass sie nicht nur Mitglieder von Vereinen für Menschen mit Beeinträchtigungen sind, sondern auch Mitglieder in «normalen» Vereinen. In der Regel sind Vereinsmitgliedschaften auch für Menschen mit wenig Geld bezahlbar. Eine befragte Frau berichtete, dass sie die Gebühr für einen Tai-Chi-Kurs, die für sie zu teuer war, herunterhandeln konnte.

Die sozialen Medien werden genutzt, um geeignete Sportvereine zu finden und Sachen im Internet zu bestellen. Auch Partnersuche und Freundschaftspflege werden über die sozialen Medien wie Facebook, WhatsApp und weitere Angebote getätigt.

Obwohl das Angebot doch beträchtlich ist, wird in mehreren Interviews festgehalten, dass das Kurs- und Vereinsangebot zu klein oder die Finanzierbarkeit nicht gegeben sei. Eine Person mit psychischer Beeinträchtigung weist darauf hin, dass eine medizinische oder psychologisch-therapeutische Unterstützung fehlt, die den Zugang zu oder den Start von Freizeitmöglichkeiten fördert. Ebenfalls wird vornehmlich von Personen mit psychischer Beeinträchtigung erwähnt, dass ihnen soziale Kontakte im Alltag fehlen. Das Thema der Vereinsamung wird häufig angesprochen. Es fehlt eine Person zum Gedankenaustausch, wie das folgende Zitat deutlich macht:

B5: ((zu sich)) Unterstützung? Beim Einkaufen zum Beispiel. (4) Oder (6) Äh. ((stottert)) Wenn's mir nicht äh gut geht am Abend, dass ich eine Ansprechpartnerin habe. «Mhm» Das fehlt. Und das wäre für mich sehr wichtig. Klar, ich habe eine Psychologin und Psychiater, aber die haben ja nicht immer Zeit. ((Klopfen)) Und das fehlt mir ein bisschen. Und (öp-), (öper) zum Reden halt. «Mhm» Einfach mal ein bisschen jemanden zum Reden haben, weil bin ja ... alleine ja eigentlich, ausser der XY(Katzename) und der gibt mir ja keine Antwort. ((Lachen)) Ja, das, das fehlt manchmal auch. So ein bisschen jemanden zum (Schwätzen) haben. «Mhm» Ja. Und es wäre natürlich auch gut, wenn ich jemanden, wenn Notfall oder etwas ist, dass ich ((stottert)) Ansprechpartner hätte oder -in. Das, das fehlt mir auch ein bisschen. (B5, 97)

Zusammenfassung

Teilhabe im Bereich Freizeit ist breit zu verstehen. Teilhabe wird von vielen Menschen mit Beeinträchtigung im integrativen und im separativen Bereich genutzt. Hierbei spielen Vereine und neue soziale Medien eine wichtige Rolle. Die sozialen Medien helfen beispielsweise dabei, Sportvereine zu finden, eine Partnerin oder einen Partner zu suchen, sich mit anderen Singles oder weiteren Interessengruppen zu treffen, Sachen zu bestellen und Kontakte und Freundschaften aufrecht zu erhalten. Das Generalabonnement der SBB unterstützt im Lebensbereich Freizeit die Teilhabe, sei es, um das Hobby «Zugfahren» auszuleben, um einfach von A nach B zu kommen oder um die Zeit schneller vergehen zu lassen. Viele Hobbies sind teuer, die finanzielle Prekarität einiger befragter Personen ist eine entscheidende Barriere in Bezug auf die Teilhabe im Kontext von Freizeit. Einige befragte Personen können denn auch nicht alles machen, was sie möchten. Eine Möglichkeit, um trotzdem teilzuhaben, ist eine (kostenlose) Mitgliedschaft in einem Verein oder das Aushandeln einer verminderten Kursgebühr.

Viele Interviewte berichten vom Wunsch, breitere und intensivere Sozialkontakte zu haben. Eine Vereinsamung, gerade von Menschen mit psychischer Beeinträchtigung oder von Menschen, die in ihrer Kommunikationsfähigkeit beeinträchtigt sind, ist zu vermuten. Für Menschen, die in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt sind, ist Teilhabe im unorganisierten Freizeitbereich eine Herausforderung. Hierbei zeigt sich die zentrale Rolle einer auf Kommunikation ausgebildeten Assistenz.

Der Freizeitbereich ist ein Bereich, der sich durch grosse persönliche Gestaltungsfreiräume und verschiedenste Interessensbereiche auszeichnet. Dadurch ist es einerseits leicht, daran teilzuhaben, andererseits ist der Ausschluss und damit die Gefahr der Vereinsamung beträchtlich. Um im Freizeitbereich vermehrt teilhaben zu können, müssen die Angebote niederschwelliger und vielfältiger, das heisst inklusiver, barrierefreier und unbedingt bezahlbar sein.

6. Teilhabe als Kontinuum, Diskussion der Ergebnisse und Ausblick

Bei jeder Grounded-Theory-Forschung besteht das Ziel darin, eine gegenstandsbezogene Theorie entlang einer Kernkategorie zu entfalten, zu der alle weiteren Kategorien und Unterkategorien in Beziehung gesetzt werden können (s. beispielsweise Flick, 1998, S. 203). Das Hauptergebnis der vorliegenden Untersuchung kann mit der Kernkategorie «Teilhabe als Kontinuum» gefasst werden.

Abbildung 2: Teilhabe als Kontinuum (Eigene Darstellung)

Barrieren

- Zu wenig vielfältige und flexible Unterstützungsangebote in den Bereichen Wohnen, Bildung, Arbeit und Freizeit
- Ungeeignete Infrastruktur (Mobilitätshürden usw.)
- Fehlende finanzielle Ressourcen
- Fehlende Unterstützung durch Angehörige und Professionelle
- Fehlende Anerkennung von Bedürfnissen (z.B. Sexualität)
- Fehlende Selbstwirksamkeitserwartung

Förderfaktoren

- Vielfältige und flexible Unterstützungsangebote in den Bereichen Wohnen, Bildung, Arbeit und Freizeit
- Unterstützung durch Angehörige und Professionelle
- Hohe Selbstwirksamkeitserwartung seitens der Befragten
- Finanzielle Unterstützung (IV usw.)



Umgang mit Barrieren

- Keine funktionale Bewältigung
- Selbststigmatisierung
- Reframing/Akzeptanz
- Unterstützung einholen
- Selbstbestimmt/eigenständig

Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen

- Finanzielle Ressourcen erschlossen/nicht erschlossen
- Soziale Ressourcen erschlossen/nicht erschlossen
- Unterstützungsangebote erschlossen/nicht erschlossen

Wie Abbildung 2 zeigt, gibt es eine horizontale Ebene (Teilhabe beeinträchtigt – Teilhabe findet statt) und eine vertikale Ebene des Kontinuums (separatives Setting – inklusives Setting). Auf diesen beiden Ebenen können die einzelnen Teilhabesituationen in den Bereichen Wohnen, Bildung, Arbeit, Herkunftsfamilie, Partnerschaft und Freizeit – jedoch nicht die Befragten als einzelne Personen – im Kontinuum verortet werden.

An dieser Stelle bedarf es einer kurzen Explikation der Begrifflichkeiten, da sowohl der Inklusions- als auch der Teilhabebegriff unterschiedlich verstanden werden können (s. dazu auch Felder, 2012, S. 18; Katzenbach, 2013, S.27 – 28; Kapitel 2 in diesem Bericht).

Wie Dörschner (2014, S. 69 – 78) aufzeigt, wird selbst aus dem englischen Originaltext der UN-Behindertenrechtskonvention nicht klar, was mit Inklusion gemeint ist. Der Begriff wird in der Konvention nicht definiert, und auch die Übersetzungen in andere Sprachen sind missverständlich, da – auch in der deutschsprachigen Übersetzung – die englischen Begriffe «inclusion» und «inclusive» mitunter mit «Integration» und «integrativ» übersetzt werden. Dörschner hält in ihrer Rechtsauslegung bezogen auf den Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention jedoch unmissverständlich fest, dass «Inklusion» klar als konzeptionelle Weiterentwicklung von «Integration» verstanden werden muss.

Das Ziel ist es nicht, wie im Integrationsparadigma, eine Person mit einer Beeinträchtigung «in das bestehende System einzugliedern, soweit es ihre individuelle Beschaffenheit zulässt» (Dörschner, 2014, S. 72), vielmehr muss der Einbezug von vornherein gewährleistet sein, unabhängig von der individuellen Beschaffenheit. Dörschner konstatiert weiter, «dass die Veränderungs- und Anpassungslast eindeutig bei den Einrichtungen und den Systemen, nicht aber bei der Person mit Behinderung liegt» (ebd., S. 73). Dieses Verständnis wird auch von Theunissen (2013) gestützt, der mittels Zuzug von Hinz (2002, 2006) deutlich macht, dass Inklusion Lebenswelten – z.B. Familie, Schule usw. – voraussetzt, «in denen alle Menschen, mit oder ohne Behinderung, willkommen sind und die so ausgestattet sein sollten, dass jeder darin, mit oder ohne Unterstützung, sich zurechtfinden, kommunizieren und interagieren, kurz sich wohlfühlen kann» (Theunissen, 2013, S. 181). Mit «inkluisiven Settings» sind in der Abbildung 2 solcherart ausgestaltete Lebenswelten gemeint. Mit «separativen Settings» sind dagegen Lebenswelten gemeint, in denen Menschen mit Beeinträchtigungen unter sich sind, abgesondert von anderen Menschen beispielsweise in einer Wohngruppe für Menschen mit einer geistigen Behinderung leben.

Inklusive und separate Settings können nicht mit vollends erfolgter und stattfindender Teilhabe (= inklusives Setting) und beeinträchtigter Teilhabe (= separatives Setting) gleichgesetzt werden, wie sich in den verbalen Daten zeigt. Aus diesem Grund sind Teilhabe und inklusive vs. separate Settings in der Abbildung 2 auf unterschiedlichen Ebenen angesiedelt (horizontal vs. vertikal). Die Ergebnisse der vorliegenden Studie stützen damit die Begriffsdefinition von «Teilhabe» in der ICF, in der auch der subjektive Aspekt in der Einschätzung einer (beeinträchtigten) Teilhabesituation deutlich wird. «Partizipation (Teilhabe) ist das Einbezogensein einer Person in eine Lebenssituation. Eine Beeinträchtigung der Partizipation (Teilhabe) ist ein Problem, das ein Mensch im Hinblick auf sein Einbezogensein in Lebenssituationen erleben kann.» (WHO, 2005, S. 95). Die Einschätzung von (beeinträchtigter) Teilhabe hängt von der Sichtweise und der Beurteilung des einzelnen Individuums – natürlich auch immer geprägt durch die umweltbezogenen Faktoren – ab. Dies bedeutet konkret, dass selbst in klar separativen Settings wie dem betreuten Wohnen in einer Aussenwohngruppe einer Institution der stationären Behindertenhilfe einige befragte Personen ihre Teilhabemöglichkeiten als gut einschätzen (s. Kapitel 5.1)¹¹. Ein eher separatives Setting muss also nicht immer bedeuten, dass befragte Personen ihre Teilhabe als beeinträchtigt erleben. Umgekehrt steht auch ein inklusiveres Setting nicht immer für mehr Teilhabemöglichkeiten und bessere Zufriedenheit seitens eines Menschen mit einer Beeinträchtigung, wie z.B. anhand von A2 aufgezeigt werden kann.

A2: Ich muss leider sagen, dass die, dass die Betreuer, also das Team, gestern etwas gemacht hat, das ich nicht (lässig) finde. Hinter meinem Rücken eine eigene Wohnung organisiert für mich. (...). Das Ganze, also ich würde mir wünschen, dass ich einfach in einer Wohngruppe kann sein mit Leuten und meine Ruhe einfach habe. Das ich nur kochen muss und die Küche putzen. Und dass die Betreuer mich nicht so unter Druck setzen. Das wünsch ich mir. (A2, 94)

Der Kontinuumsbegriff verdeutlicht, dass Teilhabe nicht binär verstanden werden kann. Teilhabe findet nicht entweder statt oder nicht statt, gelingt oder ist beeinträchtigt, sie ist auch nicht stabil gegeben, sondern muss – ähnlich der Vorstellung der ICF-Klassifikation und auch der salutogenetischen Perspektive zu Gesundheit und Krankheit nach Anovskiy (1979, 1987) – kontinuierlich (wieder-)hergestellt werden. Teilhabe bewegt sich somit auf einem Kontinuum von beeinträchtigter Teilhabe und gelingender Teilhabe (horizontale Dimension) und zwischen separativen und inklusiven Settings (vertikale Dimension).

¹¹ Zudem können diese Personen Förderfaktoren und Barrieren benennen, die eine Teilhabe für sie in diesen separativen Settings erschweren oder erleichtern. Weiterhin wird deutlich, wie sie – trotz grundsätzlicher Zufriedenheit im separativen Setting – mit bestehenden Barrieren in diesem Setting umgehen, um (noch) bessere Teilhabemöglichkeiten zu erreichen, ohne jedoch ein inklusiveres Wohnsetting ausserhalb einer betreuten Wohngruppe anzustreben (s. Kapitel 5.1).

Als Lesebeispiel der Abbildung 2 kann das vorhin genannte Beispiel von A2 im Teilhabebereich Wohnen aufgegriffen werden. Aus dem obenstehenden Zitat wird deutlich, dass die derzeitige Wohnsituation im separativen Setting (Wohngruppe für Menschen mit Beeinträchtigung) seinem aktuellen Bedürfnis nach Wohnen entspricht. A2 würde sich grundsätzlich wohl fühlen, wenn er zusammen mit anderen Bewohnerinnen und Bewohnern in der Wohngruppe bleiben könnte, seine Ruhe hätte, seinen Beitrag zum WG-Leben («kochen», «Küche putzen») leisten könnte (Förderfaktoren: vielfältige und flexible Unterstützungsangebote), ohne dass die Betreuer/innen versuchten, ihm eine eigene Wohnung zu verschaffen (Barriere: fehlende Unterstützung durch Professionelle). Einen Wechsel in ein inklusiveres Wohnsetting strebt A2 nicht an. Vielmehr wird klar, dass er die Teilhabemöglichkeiten in einer eigenen Wohnung schlechter einschätzt als in einem gut ausgestalteten separativen Wohnsetting. Die aktuelle Teilhabesituation von A2 im Bereich Wohnen könnte also folgendermassen im Kontinuum verortet werden (vgl. den blauen Punkt in Abbildung 2). Sie findet in einem separativen Setting statt. Der Befragte schätzt dabei seine Teilhabemöglichkeiten als insgesamt gut ein. Barrieren zu einer noch gelingenderen Teilhabe in diesem Setting sind unter anderem das Betreuungspersonal; die Teilhabemöglichkeiten sind daher noch nicht vollends ausgeschöpft.

Befragte wie A2 wünschen im Moment keinen Wechsel des Settings¹², sondern beurteilen ihre Teilhabesituation innerhalb dieses separativen Settings. Andere Befragte – wie in den Kapiteln 5.1 bis 5.6 gezeigt – leben in inklusiven oder inklusiveren Settings, möchten dort verbleiben und beurteilen Barrieren und Förderfaktoren in diesem Kontext, wie etwa B8 (Person mit einer körperlichen Beeinträchtigung), der mittels Assistenz und einer geeigneten Wohnung (Eigentumswohnung) mit seiner Familie vollkommen eingeständig leben kann.

Zwischen inklusiven und separativen Settings gibt es ein sogenanntes «in-between», ein Zwischendrin, in dem die Übergänge – wie einige Befragte berichten – von separativen zu inklusiveren Settings erschwert sind. Dieses «in-between» zeigt sich in unterschiedlichen Teilhabebereichen. Es findet sich unter anderem im Bereich der Erwerbsarbeit, beim Wohnen, in der Freizeit sowie in der Bildung wieder.

Im Bereich Erwerbsarbeit manifestiert es sich so, dass einige befragte Personen keine Möglichkeit sehen, auf dem ersten Arbeitsmarkt einer Erwerbsarbeit nachzugehen, zugleich aber in den Strukturen des zweiten Arbeitsmarktes unterfordert sind und sich zu wenig entwickeln können.

Auch im Bereich Wohnen zeigt sich das Phänomen. In der Studie konnte eruiert werden, dass bei Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen die Mitglieder der Herkunftsfamilie bei der Wohnungswahl, der Wohnform grossen Einfluss ausüben. Durch deren Einstellung kann den Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eine Weiterentwicklung hin zum selbstständigen Wohnen erschwert oder gar verunmöglicht werden, da die Herkunftsfamilie sie etwa nicht in ein Wohnheim ziehen lassen will.

Im Bereich Freizeit spielen zum einen vor allem finanzielle Mittel eine grosse Rolle, um aus der Separation herauszukommen. Zum anderen sind organisierte Freizeitangebote grosser Behindertenverbände zu nennen, die aufgrund ihrer Strukturen eine Integration nicht möglich machen, da alles vorbereitet und geregelt ist und die befragten Personen somit innerhalb ihres Personenkreises bleiben.

Im Bereich Bildung, insbesondere in der Schulbildung, kommt die Separation ebenfalls zum Ausdruck. So erwähnten befragte Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung, dass sie auf Grund einer fehlenden barrierefreien Umwelt nicht die Regelschule besuchen konnten. Diese frühe Separation hatte bis zur Berufswahl und bei der Ausübung der Erwerbsarbeit weitreichende negative Folgen für die befragten Personen.

¹² Der Wunsch von einigen Befragten, in einem separativen Setting zu verbleiben, sollte vor dem Hintergrund der Sozialisationsbedingungen betrachtet werden, in denen die Befragten aufwuchsen. Diese waren teilweise – gerade im schulischen Bereich – durch ausschliesslich separative Settings geprägt.

Um das Teilhabe-Kontinuum herum sind in der Abbildung 2 die Förderfaktoren für Teilhabe, die Teilhabebarrrieren und der Umgang der Befragten mit diesen Barrieren über alle Teilhabebereiche hinweg aufgeführt. Es kann festgehalten werden, dass die Art und die Schwere der Beeinträchtigung einen enormen Einfluss auf die Teilhabemöglichkeiten der befragten Personen haben.

Personen mit einer körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigung äussern eher Teilhabe einschränkungen bezüglich ihrer Sexualität als Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung. Die Interviews verdeutlichen, dass das Thema Sexualität und Behinderung einem gesellschaftlichen Tabu unterworfen ist. Auffallend ist dabei, dass eine beträchtliche Anzahl der befragten Personen sich eine erfüllte Sexualität wünscht, jedoch gelingt dies nur einem geringen Teil. Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung wissen um die Angebote von Berührerinnen und Berührern. Sie bemängeln jedoch, dass es nicht zum eigentlichen Geschlechtsakt kommt. Diese Art der Sexualität wird als zu wenig befriedigend eingeschätzt.

Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung berichten vor allem von Schwierigkeiten mit baulichen und mobilitätsbezogenen Hindernissen, sei es in den Teilhabebereichen Wohnen, Bildung, Arbeit oder Freizeit. Oft bleibt den befragten Personen nichts anderes übrig, als auf weniger ideale Alternativen auszuweichen (etwa auf den zweiten Arbeitsmarkt), wenn keine funktionale Bewältigungsstrategie angewendet werden kann oder es an den notwendigen Unterstützungsressourcen (sozial wie umweltbezogen) fehlt. Zudem sind besonders körperlich beeinträchtigte Personen auf eine Assistenz angewiesen, um eigenständig wohnen zu können. Beim Ausleben der Partnerschaft kann es dabei vorkommen, dass aufgrund der Anwesenheit einer Assistenz die Privatsphäre eingeschränkt ist und Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung diesbezüglich auf das Verständnis ihres Partners, ihrer Partnerin angewiesen sind. Weiter zeigt sich, dass Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung sich soziale Kontakte gut organisieren können. Inwieweit dies mit der Sichtbarkeit und gesellschaftlichen Akzeptanz von körperlichen Beeinträchtigungsformen zu tun hat, kann an dieser Stelle nicht abschliessend beantwortet werden.

Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind oftmals in betreuten Wohnsettings untergebracht und erfahren sozialen Austausch unter sich. Zudem ermöglicht ihnen häufig ihre Herkunftsfamilie eine gewisse Teilhabe. Mitunter übernehmen Mitglieder der Herkunftsfamilie über die lebenszyklische Relevanz (Kindes-/Jugendalter) hinaus bis ins fortgeschrittenere Erwachsenenalter der Befragten Aufgaben und Verantwortung für die befragten Personen. Diese Situation kann die Teilhabebedingungen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung relevant beeinflussen, in positiver (gute familiäre Bindungen, Erschliessen von Teilhabemöglichkeiten) wie auch manchmal in eher beeinträchtigender Weise (etwa dann, wenn gewünschte Ablösungsschritte von der Herkunftsfamilie nicht unterstützt werden). Warum sich diese Tendenzen überwiegend bei befragten Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zeigen, lässt sich im Rahmen der vorliegenden Studie nicht weiter ermitteln.

Bei Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung zeigt sich, dass sie in sozialen und zwischenmenschlichen Belangen häufig auf sich gestellt sind. Sie leben teilweise sehr zurückgezogen, mitunter gar isoliert oder/und bewegen sich innerhalb ihres Personenkreises. Häufig ist es ihnen auf Grund ihrer Beeinträchtigung (wegen Angststörungen, Depressionen usw.) nicht möglich, an die gesellschaftlichen Strukturen anzuknüpfen und diese für sich zu nutzen. Eine weitere Ursache mag in der fehlenden gesellschaftlichen Akzeptanz psychischer Beeinträchtigungen liegen. Die psychische Beeinträchtigung ist für die Umwelt nicht offensichtlich und unmittelbar zu erkennen. So sehen sich die befragten Personen häufig damit konfrontiert, sich rechtfertigen zu müssen, etwa dafür, dass sie keine grössere Arbeitsleistung erbringen können. Um sich ihrer sozialen Umwelt nicht ständig erklären zu müssen, ziehen sich die befragten Personen zurück und bleiben somit in ihrem begrenzten Sozialraum verankert. Weiter ist festzustellen, dass Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung öfters über zusätzliche Probleme mit ihrer Herkunftsfamilie (Streit, Kontaktabbruch) berichten. Diese Phänomene wurden von Menschen mit einer kognitiven oder körperlichen Beeinträchtigung nicht in diesem Ausmass genannt.

Inwieweit Ressourcen zur Unterstützung von Menschen mit Beeinträchtigungen erschlossen werden können, ist in Bezug auf die Teilhabemöglichkeiten in inklusiven wie auch eher separativen Settings entscheidend.

So zeigte sich, dass ausreichende finanzielle Ressourcen eine Voraussetzung für eine gelingende Teilhabe sind. Von den befragten Personen wurden finanzielles Kapital, Besitz sowie regelmässiges Einkommen als finanzielle Ressourcen, die Sicherheit geben, genannt. Diese finanzielle Sicherheit setzt sich aus unterschiedlichen Aspekten zusammen. Einerseits kommen einige befragte Personen aus Familien, die über ausreichend Geld verfügen, um diese Befragten finanziell zu unterstützen (Teilhabebereich Herkunftsfamilie). Andererseits ermöglicht eine Arbeit auf dem ersten Arbeitsmarkt ein regelmässiges Einkommen, wobei die Art der Ausbildung einen entscheidenden Einfluss auf die Höhe des Einkommens hat (Teilhabebereich Bildung und Arbeit). Damit Menschen mit Beeinträchtigungen auf finanzielle Ressourcen zurückgreifen können, müssen die Chancen auf dem Arbeitsmarkt sowie der Übertritt vom zweiten in den ersten Arbeitsmarkt gewährleistet sein. Wo dies nicht möglich ist, fangen staatliche Unterstützungsleistungen in Form der Invalidenversicherung (IV) und Ergänzungsleistungen die finanzielle Unsicherheit auf. Einige befragte Personen berichten von der Möglichkeit, Ausbildungen und Umschulungen dank der IV machen zu können, sie erhalten Assistenzbeiträge oder können wohnbauliche Massnahmen vornehmen. Einige befragte Personen haben aufgrund ausreichender finanzieller Mittel mehr Möglichkeiten, Aktivitäten in ihrer Freizeit nachzugehen, als finanziell schwächer gestellte Personen. Dies begünstigt die Teilhabe in der Freizeit.

Auch soziale Ressourcen zur Unterstützung spielen für Menschen mit Beeinträchtigungen eine wichtige Rolle. So berichteten die Befragten, dass sie auf vielfältige Art und Weise Unterstützung durch ihre Herkunftsfamilie oder ihre Partner/innen erhielten – sei es beim Wohnen, während der Aus- oder Weiterbildung oder am Arbeitsplatz. Soziale Ressourcen wirken unterstützend bei der funktionalen Bewältigung von Barrieren und ermöglichen insofern nicht einfach nur eine soziale Teilhabe innerhalb des umliegenden sozialen Bezugssystems (wie Herkunftsfamilie, Partnerschaften oder Freundschaften/Freizeitaktivitäten), sondern erhöhen auch die Chance für Teilhabe in den Bereichen Wohnen, Bildung und Arbeit.

Neben finanziellen und sozialen Ressourcen stellen vor allem professionelle und gemeinnützige Organisationen und Vereine eine wertvolle Unterstützungsressource für Menschen mit Beeinträchtigungen dar. Sie bieten Unterstützungsleistungen in Form von Beratung und Alltagshilfen für die befragten Personen an und entlasten damit auch die Angehörigen. Ein wichtiger Aspekt ist dabei, dass eine Passung zwischen den Bedürfnissen der befragten Personen und den Angeboten vorliegt. Neben Organisationen und Vereinen kommen für Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung auch Assistenzpersonen in Betracht. Assistenz ermöglicht den befragten Personen ein selbstbestimmtes Leben. Die Assistenzpersonen bieten etwa bei der Kommunikation oder der Alltagsbewältigung Unterstützung¹³. Weitere Unterstützungssysteme sind Gesprächs- und Selbsthilfegruppen, die die befragten Personen in ihrer Lebensbewältigung stärken. Solche Gruppen werden häufig von Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen in Anspruch genommen. Des Weiteren ist die Beistandschaft als Unterstützungssystem zu nennen. Personen mit kognitiver Beeinträchtigung haben häufig Geschwister oder Eltern als Beistände. Falls die befragten Personen keine Personenvorschläge vorbringen, wird ein Beistand, eine Beiständin berufen, wobei Personen mit einer Lernbeeinträchtigung von Wahlmöglichkeiten hinsichtlich der zu berufenden Beistände berichtet haben.

Weiter kann erwähnt werden, dass eine hohe Selbstwirksamkeit von Menschen mit einer Beeinträchtigung diese nicht nur darin unterstützt, vorhandene Teilhabebarrrieren bestmöglich zu bewältigen. Selbstwirksamkeit stellt auch einen intermediären personalen Faktor dar, inwieweit vorhandene Unterstützungsangebote von Menschen mit einer Beeinträchtigung überhaupt erschlossen und genutzt werden können bzw. ein Hilfebedarf von Menschen mit Beeinträchtigungen rechtzeitig geäussert wird.

¹³ Dabei darf nicht ausser Acht gelassen werden, dass das Leben mit Assistenzpersonen auch für Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung geeignet ist. In der vorliegenden Studie wurden Assistenzpersonen jedoch nur von Personen mit einer körperlichen Beeinträchtigung erwähnt.

Folgende Ressourcen konnten sich viele der Befragten für eine bestmögliche Teilhabe nicht erschliessen:

Fast über alle Teilhabebereiche hinweg zeigt sich eindrücklich, wie prekär sich die finanzielle Situation der meisten Befragten gestaltet, mit entsprechend einschneidenden Auswirkungen auf den Alltag und die Teilhabe. Unter anderem macht sich die Verschärfung in einzelnen Sozialversicherungen wie etwa der IV, EL und der Sozialhilfe bei einigen Befragten bemerkbar. So berichteten sie davon, dass Ausbildungen von der IV nicht finanziert wurden und Probleme bestanden, Wohnungsumbauten über die IV zu finanzieren. In der Sprache der sozialen und gesundheitlichen Ungleichheitsforschung könnte man bei vielen Befragten von einer sozialen Abwärtsmobilität sprechen (Richter & Hurrelmann, 2009, S. 20f.), die durch ihre Beeinträchtigung und natürlich auch durch eine zunehmende Verknappung der Mittel in der sozialen Sicherung bedingt ist. Verfügen einige befragte Personen bzw. deren Herkunftsfamilien noch dazu über schlechte sozioökonomische Ausgangsbedingungen, muss davon ausgegangen werden, dass sich diese soziale und sozioökonomische Abwärtsdynamik noch verstärken kann, dies mit entsprechend negativen Folgen für die betroffenen Personen (Armut, soziale Exklusion, Verstärkung gesundheitlicher Probleme). Wenn nicht genügend finanzielle Ressourcen zur Verfügung stehen, besteht für die betroffenen Personen die Gefahr der Vereinsamung. Dieser Aspekt wurde vermehrt von Befragten mit einer psychischen Beeinträchtigung angesprochen. Diese ziehen sich aus ihrem sozialen Umfeld zurück. Sie gehen nicht in den Ausgang, lehnen Einladungen ab, da ihnen nicht genügend finanzielle Mittel zu Verfügung stehen und sich Schamgefühle einstellen.

Neben den fehlenden finanziellen Ressourcen wird über die meisten Teilhabebereiche hinweg deutlich, dass sich einige Befragte nicht alle für sie nötigen Unterstützungsressourcen des professionellen Hilfesystems erschliessen können. In den Bereichen Bildung und Arbeit fehlt es an genügend und qualitativ gut ausgebauten Berufs-/Laufbahnberatungs- und Job-Coaching-Unterstützungsangeboten. In den Teilhabebereichen Partnerschaft und Freizeit wird deutlich, dass einige Befragte zu wenig Möglichkeiten haben, sich sozial auszutauschen, Kolleginnen, Kollegen, Freunde, Freundinnen oder Liebespartner, Liebespartnerinnen kennenzulernen. Viele Personen – gerade auch Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung – leben einsam. In diesem Bereich müsste es noch mehr und differenzierter ausgebaute Angebote geben¹⁴, um die Teilhabe dieser Menschen an der Gemeinschaft und Gesellschaft sicherzustellen. Zudem wurde auch deutlich, dass einzelne Menschen medizinisch und psychotherapeutisch zu wenig (gut) versorgt sind, als dass für sie ein möglichst guter Zugang zu freizeitleichen und gemeinschaftlichen Aktivitäten möglich würde. Schliesslich konnte ein Unterstützungsbereich identifiziert werden, der – hört man sich die Erzählungen und Ausführungen vor allem von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen an – bisher noch wenig ausgereift ist. Viele Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung werden von ihren Eltern oder anderen Verwandten weit über das Jugend- und frühe Erwachsenenalter hinaus unterstützt und begleitet. In den Interviews wurde neben dem unterstützenden Aspekt deutlich, dass diese umfassende Begleitung durch die Eltern für einige Befragte auch Barrieren in Bezug auf die Teilhabe mitbringen kann (wenn etwa eine von den befragten Personen gewünschte Wohnmöglichkeit von den Eltern nicht unterstützt wird). Hier stellt sich die Frage, ob nicht umfassende Unterstützungs- und Bildungsprogramme für Eltern oder/und niedrigschwellige Begleitungen und Beratungen der Familien noch verstärkt greifen müssten. Sie sollten idealerweise sehr früh ansetzen und die Eltern und Familien über die weiteren Lebenszyklen (Jugend, frühes Erwachsenenalter) begleiten. Im Rahmen solcher Hilfestellungen könnte systematisch im Familiensystem darauf hingearbeitet werden, dass Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung genug Raum zugestanden wird, sich möglichst eigenständig entwickeln zu können und – wie auch bei Menschen ohne Beeinträchtigung – die Ablösungs- und Umbildungsprozesse im Jugend- und frühen Erwachsenenalter von den Eltern bestenfalls nicht nur akzeptiert, sondern auch aktiv gefördert und unterstützt werden.

¹⁴ Oder der Zugang zu bestehenden Angeboten müsste verbessert werden.

Ausgangspunkt dieses Forschungsvorhabens war unter anderem die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2014, mit der sich die Schweiz zum allgemeinen Grundsatz bekennt, die «volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft» (Art. 3) von Menschen mit Beeinträchtigungen zu gewährleisten.

Die Forschungsergebnisse der vorliegenden qualitativen Untersuchung zeigen, dass an vielen Stellen noch Aufholbedarf besteht. Die finanzielle Prekarität der meisten Befragten – um nur eine der gewichtigsten Barrieren zu nennen – wirft sehr grundsätzliche Fragen auf, zumal der aktuellste Sozialbericht 2016 zum Wohlbefinden der Schweizer Wohnbevölkerung aufzeigt, was es für sozial und finanziell benachteiligte Menschen in der Schweiz in Bezug auf ihre Lebenszufriedenheit bedeutet, längerfristig nah oder unter der Armutsschwelle zu leben (Ehrler et al., 2016).

Zudem zeigt das rekonstruierte Kernphänomen «Teilhabe als Kontinuum», wie komplex Teilhabeprozesse sind. Aus den Interviews geht eindrücklich hervor, wie individuell sich die jeweiligen Teilhabe- und Lebenssituationen der befragten Menschen mit Beeinträchtigungen gestalten. Einzelne befragte Personen fühlen sich wohl und sind zufrieden in eher separativen Settings. Ein Wechsel in ein inklusiveres Setting würde für sie zum derzeitigen Lebenszeitpunkt eine grosse Belastung bedeuten und wäre wenig produktiv. Andere Befragte leben in inklusiveren Settings, benennen aber auch diverse Barrieren, die eine umfassende und vollumfängliche Teilhabe einschränken. Ein weiterer Teil der befragten Personen stellt diverse Barrieren fest, die es derzeit verunmöglichen, in einem inklusiveren Setting zu leben. Sie stecken in einem «Zwischendrin» – zwischen separativen und inklusiven Settings – fest.

Gerade in Bezug auf Personen in diesem «in-between» sollten die Settings gegenseitig anschlussfähiger werden, sodass die nötigen Schritte hin zu inklusiveren Settings einfacher oder niederschwelliger geschafft werden können und damit eine noch selbstständigere Lebensführung und bessere Teilhabe gelingen kann.

Dabei muss stets vor Augen gehalten werden, dass – wie mit Dörschner (2014, S. 73) und Theunissen (2013, S. 181) bereits aufgezeigt – die Anpassungslast und -verantwortung bei den Systemen und der gesamten Gesellschaft liegt. Die Lebenswelten und gesellschaftlichen Settings müssen so gestaltet sein, dass sich jeder Mensch, mit oder ohne Beeinträchtigung, darin zurechtfinden kann. Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention hat sich die Schweiz zu diesem Grundsatz der Inklusion bekannt. Sie ist nun aufgefordert, diesen Grundsatz auch einzulösen.

Wie eingangs des Kapitels erwähnt, verfolgt jede Grounded-Theory-Forschung das Ziel, eine gegenstandsbezogene Theorie entlang einer Kernkategorie zu entfalten. Eine theoretische Sättigung ist dabei erstrebenswert. Sehr wohl konnte eine gewisse Sättigung, eine Repetition und Bestätigung der bereits empirisch aufgefundenen Konzepte während des Forschungsprozesses beobachtet werden, jedoch tauchten auch bis zum Schluss der vorliegenden Untersuchung neue Aspekte der Teilhabe auf. Die noch nicht eingetretene volle theoretische Sättigung ist bedingt durch die Entscheidung, den Forschungsgegenstand nicht zu stark einzugrenzen, sondern den Versuch zu unternehmen, das Phänomen «Teilhabe» über verschiedene Beeinträchtigungsformen und Teilhabebereiche hinweg zu rekonstruieren. Die grosse Heterogenität der Befragten und Teilhabebereiche – in Bezug auf die theoretische Sättigung eher eine Schwierigkeit – ermöglichte es denn auch, den grössten gemeinsamen Nenner in Bezug auf Teilhabe zu identifizieren und so in explorativer Weise ein übergreifendes empirisch begründetes Modell zur Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen – «Teilhabe als Kontinuum» – aufzustellen.

Eine weitere Einschränkung der Gültigkeit und Reichweite der Ergebnisse liegt darin, dass aufgrund der methodischen Anlage und Durchführung der Untersuchung Menschen mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen nicht berücksichtigt werden konnten. Damit ist der Personenkreis von Menschen gemeint, die über keine verbale Sprache verfügen, somit technische Hilfsmittel nicht zur Anwendung kommen können und auch die Unterstützte Kommunikation an ihre Grenzen gerät. Mittels anderer forschungsmethodischer Zugänge – etwa Beobachtung, Videoanalysen, Befragung von Angehörigen, Einbezug von Fachpersonen der Unterstützten Kommunikation – müsste in nachfolgenden Studien spezifisch für diese Personengruppe geklärt werden, inwieweit die Vorstellung von «Teilhabe als Kontinuum» und das Verharren oder Feststecken in «In-between»-Zwischenräumen auch für diese Menschen mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen zutrifft.

Schliesslich müsste auch eine Befragung von Menschen mit einer Beeinträchtigung in der italienisch- und französischsprachigen Schweiz erfolgen, um sprachregionale Unterschiede in Bezug auf die Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz erfassen zu können.

Abschliessend bleibt festzuhalten, dass für die Schweiz in Bezug auf die Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen auch nach Annahme der UN-Behindertenrechtskonvention noch einiges zu tun bleibt. Die vorliegende qualitative Untersuchung und die in diesem Rahmen empirisch erarbeitete gegenstandsbezogene Theorie zu «Teilhabe als Kontinuum» sollen eine weitere fachliche Grundlage für die Gesellschaft, Politik und Organisationen der Behindertenhilfe bieten, um die Vision einer inklusiven Gesellschaft noch schneller Wirklichkeit werden zu lassen. Konkret können einzelne Akteurinnen und Akteure – wie etwa Pro Infirmis – ihre Organisationsstrukturen und Dienstleistungsangebote gezielt daraufhin überprüfen, inwieweit sie die ganze Breite des Teilhabe-Kontinuums abdecken und insbesondere auch adäquate Lösungen und Übergangsmöglichkeiten für die Personen bereithalten, die im «in-between» zwischen separativen und inklusiven Settings feststecken.

7. Literatur

- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey Bass.
- Biewer, G. (2010). *Grundlagen der Heilpädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.
- Buchner, T. (2008). Das qualitative Interview mit Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung. Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In G. Biewer, M. Luciak & M. Schwinge (Hrsg.), *Begegnung und Differenz. Länder – Menschen – Kulturen. Dokumentation der 43. Arbeitstagung der Dozent/-innen der Sonderpädagogik deutschsprachiger Länder*. (S. 516 – 528) Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.
- Bundesamt für Statistik (2016). *Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen: Indikatoren 2014*. Neuenburg: Autor. Gefunden unter www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung.assetdetail.1460606.html
- Bundesgesetz vom 13. Dezember 2002 über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG) (SR 151.3).
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013). *Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. Bonn: Autor.
- Bundesverfassung der schweizerischen Eidgenossenschaft vom 18. April 1999 (SR 101).
- Dörschner, D. (2014). *Die Rechtswirkungen der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland am Beispiel des Rechts auf inklusive Bildung*. Münster, Hamburg, London: LIT Verlag.
- Ehrler, F., Bühlmann, F., Farago, P., Höpflinger, F., Joye, D. et al. (Hrsg.) (2016). *Sozialbericht 2016: Wohlbefinden*. Zürich: Seismo-Verlag.
- Felder, F. (2012). *Inklusion und Gerechtigkeit: das Recht behinderter Menschen auf Teilhabe*. Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- Flick, U. (1998). *Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften* (3. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Hagen, J. (2007). Und es geht doch! Menschen mit einer geistigen Behinderung als Untersuchungspersonen in qualitativen Forschungszusammenhängen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 76 (1), 22 – 34.
- Hinz, A. (2002). Von der Integration zur Inklusion – terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung? *Zeitschrift für Heilpädagogik* (9), 354 – 361.
- Hinz, A. (2006). Integration und Inklusion. In E. Wüllenweber, G. Theunissen & H. Mühl (Hrsg.), *Pädagogik bei geistigen Behinderungen* (S. 251 – 261). Stuttgart: Kohlhammer.
- Hollenweger, J. (2003). Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF): ein neues Modell von Behinderung (Teil I). *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 10 (3), 1 – 8.
- Katzenbach, D. (2013). Inklusion – Begründungsfiguren, Organisationsformen, Antinomien. In R. Burtscher, E. J. Ditschek, K.-E. Ackermann, M. Kil & M. Kronauer (Hrsg.), *Zugänge zu Inklusion. Erwachsenenbildung, Behindertenpädagogik und Soziologie im Dialog* (S. 27 – 38). Bielefeld: W. Bertelsmann Verlag.
- Love, A. & Agiovlasitis, S. (2016). How Do Adults With Down Syndrome Perceive Physical Activity? *Adapted Physical Activity Quarterly*, 33 (3), 253 – 270.

- Meier, S. C. (2015). *Dabeisein, Mitmachen und Mitgestalten im Wohnheimalltag: von der Selbstbestimmung zur Aktiven Partizipation Erwachsener mit intellektueller Beeinträchtigung*. (Behindertenpädagogik und Integration, Bd. 11). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Parpan-Blaser, A., Häfeli, K., Studer, M., Calabrese, S., Wyder, A. et al. (2014). «Etwas machen. Geld verdienen. Leute sehen.» *Arbeitsbiografien von Menschen mit Beeinträchtigungen*. Bern: SZH.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2014). *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch*. München: Wissenschaftsverlag.
- Richter, M. & Hurrelmann, K. (2009). Gesundheitliche Ungleichheit. Ausgangsfragen und Herausforderungen. In M. Richter & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven* (2., aktualisierte Auflage, S. 13 – 33). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schmidt, M. & Dworschak, W. (2011). Inklusion und Teilhabe – Gleichbedeutende oder unterschiedliche Leitbegriffe in der Sonder- und Heilpädagogik? *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 62 (7), 269 – 279.
- Schuntermann, M. F. (2007). *Einführung in die ICF: Grundkurs, Übungen, offene Fragen*. Heidelberg: ecomed Medizin.
- Seifert, M. (2010). *Kundenstudie: Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung*. Berlin: Rhombos.
- Stough, L.-M., Sharp, A.-N., Resch, A.-J., Decker, C. & Wilker N. (2015). Barriers to the long-term recovery of individuals with disabilities following a disaster. *Disasters*, 40 (3), 387 – 410.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
- Theunissen, G. (2013). Inklusion, Inclusion. In G. Theunissen, W. Kulig, K. Schirbort (Hrsg.), *Handlexikon Geistige Behinderung* (2. überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 181). Stuttgart: Kohlhammer.
- Verordnung vom 19. November über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsverordnung, BehiV) (SR 151.31).
- Wilke, J. (2016). *Literacy und geistige Behinderung. Eine Grounded-Theory-Studie*. Wiesbaden: Springer VS.
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S. 227 – 256). Heidelberg: Asanger.
- Witzel, A. & Reiter, H. (2012). *The problem-centred interview. Principles and practice*. London: SAGE.
- World Health Organization [WHO] (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen. Genf: Autor.
- Zwicky, H. (2003). Zur sozialen Lage von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz. *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie*, 29 (1), 159ff.

8. Anhang

A. Tabellen zu den Teilhabebereichen

Tabellen zum Teilhabebereich Wohnen

Tabelle 2: Teilhabe findet statt und Förderfaktoren im Bereich Wohnen

| Teilhabe | Förderfaktoren |
|---|--|
| Eigenständiges Wohnen möglich | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Preiswerte Wohnungen – In der Nähe von Einkaufsmöglichkeiten – Bauliche Massnahmen – Einliegerwohnung im familiären Umfeld <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Gute Nachbarschaft – Unterstützung durch Herkunftsfamilie – Lebenspartner/in, Kollege/-in – Kollegen/-innen – Soziale Organisationen – Assistenz <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Selbstwirksamkeitserwartung (z.B. Umgang mit Assistenzbeiträgen, Beistand aktiv einbinden) |
| Teilhabemöglichkeit im Wohnen mit Unterstützung (begleitetes Wohnen, Wohnschule usw.) | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Vielfalt an professionellen Unterstützungsangeboten (Wohnschule, begleitetes Wohnen, Wohntraining, Wohnungssuche) – Rückzugsmöglichkeiten auch im betreuten Wohnen (eigenes Zimmer in Wohngruppen) <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Elterliche Unterstützung (bei Suche eines Angebots und während der Wohnzeit) – Durchmischtes Wohnen <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Selbstwirksamkeitserwartung (wissen, was man will; Wohnung anschauen) |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 3: Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Wohnen

| Teilhabe beeinträchtigt | Barrieren |
|--|---|
| Eigenständiges Wohnen nicht bzw. bedingt möglich | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Zu wenig vielfältiges Angebot auf dem Wohnungsmarkt (rollstuhlgängig, alternative Wohnformen, fehlende Unterstützung beim selbstständigen Wohnen) – Ungeeignete Wohninfrastruktur (Barrierefreiheit, komplizierte Lösungen in der Waschküche, prekäre Wohnsituation) – Keine/zu wenig finanzielle Ressourcen (z.B. aufgrund restriktiver IV-Finanzierung) <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Betreuende unterstützen den Wunsch, selbstständig zu wohnen, nicht <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Selbstwirksamkeitserwartung (z.B. Umgang mit Assistenzbeiträgen, Beistand aktiv einbinden) |
| Beeinträchtigte Teilhabe im betreuten Wohnen | <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Unqualifizierte Betreuung: «forcierte» Inklusionsidee von Betreuenden gegen den Willen von A2 – Probleme mit WG-Kolleginnen und -Kollegen im betreuten Wohnen |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 4: Umgang mit Barrieren im Bereich Wohnen

| Umgang mit Barrieren | |
|-------------------------------|--|
| Keine funktionale Bewältigung | <ul style="list-style-type: none"> - Waschen wird vorübergehend eingestellt - Keine Wohnlösung wird gefunden |
| Reframing/Akzeptanz | <ul style="list-style-type: none"> - Im Haus mit der Schwester zu wohnen ist weniger schlimm, als mit Fremden zu wohnen - Hausreinigung kann aufgrund körperlicher Beeinträchtigung nicht vorgenommen werden, jedoch stört sich auch niemand daran |
| Unterstützung einholen | <ul style="list-style-type: none"> - Aneignung einer Unterstützungsstrategie; lernen, selbst Hilfe einzuholen (zum Beispiel Selbsthilfegruppen) - Verwandte, Freunde, Bekannte - Beistand - Soziale Organisationen (Stiftung usw.) |
| Selbstbestimmt/eigenständig | <ul style="list-style-type: none"> - Durchhaltestrategie bei der Wohnungssuche - Ausweichen auf Alternativen (z.B. in die Peripherie, weil urbane Zentren zu teuer sind) - Selbst bauliche Massnahmen vornehmen (Barrierefreiheit) |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 5: Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Wohnen

| Ressourcen | |
|-------------------|---|
| Erschlossen | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - IV (bauliche Massnahmen) - Assistenzbeiträge - Bauliche Massnahmen oder Renovation <ul style="list-style-type: none"> - Selbstständig vorgenommen - Mit Hilfe von Eltern/Freunden <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Eltern als Bürge bei schwachen finanziellen Verhältnissen - Wohnschule - Beistand - Aufteilung zwischen (Ehe-)Partnern |
| Nicht erschlossen | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Finanzielle Ressourcen fehlen (zu wenig Assistenzbeiträge) |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabellen zum Teilhabebereich Bildung

Tabelle 6: Teilhabe findet statt und Förderfaktoren im Bereich Bildung

| Teilhabe | Förderfaktoren |
|---|---|
| Schule – Separativ und zufrieden | <i>Materielle und soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Schöne Schulzeit (guter Schüler sein, Theaterspielen) – Schultaxi und später öffentlicher Verkehr – Privatlehrer |
| Schule – integrativ und zufrieden (körperliche Beeinträchtigung) | <i>Soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Klassenlehrer thematisieren Behinderung – Schulzimmer konnte behalten werden (dank Lehrperson) – Schulkollegen/-innen – Eltern |
| Lehre | <i>Soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Nachteilsausgleich |
| Lehre im geschützten Bereich | <i>Materielle Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Finanzierung Lehre durch IV/Eingliederungsmassnahme <i>Soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Eine Lehre (PrA nach INSOS konnte gemacht werden) – Gute Anlehre (gute Anleitung) – Passung Lehre – Berufsinteresse (passendes Material; Lingerie) |
| Hochschulstudium möglich | <i>Keine, da Beeinträchtigungen erst nach Abschluss des Hochschulstudiums auftraten (körperlich und psychisch)</i> |
| Kurse der nonformalen Bildung besucht | <i>Soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Soziale Organisationen – Internet <i>Personale Faktoren</i> <ul style="list-style-type: none"> – Selbstständige Suche und Anmeldung |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 7: Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Bildung

| Teilhabe beeinträchtigt | Barrieren |
|---|---|
| Inklusion in Regelschule (trotz eigenem Wunsch) nicht möglich | <i>Soziale Umwelt</i> – Beeinträchtigung als Ausschlussgrund – Klassengrösse |
| Aufnahme oder Abschluss einer Lehre, eines Studiums oder einer sonstigen Ausbildung ist nicht möglich | <i>Materielle Umwelt</i> – Bauliche Hindernisse – Finanzielle Gründe (bsp. keine Finanzierung durch IV) – Offene Fragen (bezüglich Mobilität, Wohnung) <i>Soziale Umwelt</i> – Ausbildungsplatz ist nicht frei <i>Personale Faktoren</i> – Beeinträchtigung (zugleich soziale Barriere) – Angst vor Scheitern (fehlende Selbstwirksamkeitserwartung) – Überforderung/Überlastung |
| Kurse der nonformalen Bildung können nicht besucht werden | <i>Materielle Umwelt</i> – Fehlende finanzielle Ressourcen <i>Personale Faktoren</i> – Konzentrationsschwierigkeiten |
| Ausgrenzung/Mobbing in der Schule | <i>Soziale Umwelt</i> – Lehrpersonen unterstützen nicht – Anpassungsprobleme Klasse – Schüler (von Sonderbeschulung in inklusive Schule) – Fehlende Schutzfaktoren bzw. Sensibilität diesbezüglich im Schulkontext |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 8: Umgang mit Barrieren im Bereich Bildung

| Umgang mit Barrieren | |
|--|---|
| Keine funktionale Bewältigung | – Verdrängung (Person erträgt den Gedanken nicht, dass sie etwas nicht kann) – Studium wird nicht angefangen, weil offene Fragen bestehen – Überforderung |
| Reframing/Akzeptanz | – Nicht-Finanzierung der Ausbildung der IV wird akzeptiert – Die Sichtweise der Lehrpersonen, man sei dumm, wird übernommen (Selbststigmatisierung) – Bestätigung der Ausbildungs-/Berufswahl im geschützten Bereich durch Erzählung einer Kollegin |
| Selbstbestimmt/eigenständig | – Umgang mit «Nicht-Behinderten» lernen, damit man in der Schule nicht diskriminiert wird – Durchhaltestrategie (zum Beispiel einen neuen Ausbildungsplatz suchen) – Auf Stärken aufbauen/setzen (diese mit Weiterbildungen noch mehr stärken) – Umfeld informieren (über Schwierigkeiten) – Mut, es trotz Beeinträchtigung zu schaffen (hohe Selbstwirksamkeitserwartung und Kontrollüberzeugung) – Lerntempo verlangsamen – Sich testen/ausprobieren (was geht, was geht nicht) – Kompetenzen mittels Weiterbildung verbessern |
| Funktionale Strategie zur finanziellen Sicherung der Ausbildung, die dysfunktional für persönliches Wohlbefinden ist | – «prekäre» Tätigkeit (Sexarbeit/Begleitservice) annehmen, um Ausbildung zu finanzieren |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 9: Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Bildung

| Ressourcen | |
|-------------------|---|
| Erschlossen | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Finanzierung von Kursen <ul style="list-style-type: none"> - Aushandeln eines Spezialpreises mit Kursverantwortlichen - Finanzierung durch Externe (Soziale Organisationen, Stiftungen usw.) <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Soziale Unternehmen (mit Verständnis für Beeinträchtigung) für die Lehre suchen <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kurse zu persönlich interessanten Themen (Fernkurse, Allgemeinbildung, Englisch, Budgetfragen, Hundeschule) |
| Nicht erschlossen | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fehlende Berufsberatung, Laufbahnbegleitung/ fehlendes Job-Coaching - Fehlende (medizinische) Hilfe bei Krise während der Ausbildung - Fehlende Unterstützung bei Familienarbeit - Fehlende Finanzen |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabellen zum Teilhabebereich Arbeit

Tabelle 10: Teilhabe findet statt und Förderfaktoren im Bereich Arbeit

| Teilhabe | Förderfaktoren |
|--|---|
| (Teil-)Integration in den ersten oder zweiten Arbeitsmarkt gelingt | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - IV-Massnahmen (finanzielle Stabilisierung durch Rente, Wiedereingliederung) <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Eltern und Bekannte als Unterstützungsressource - Verständnisvolle Arbeitskollegen/-innen - Unterstützung von Vorgesetzten oder Professionellen des Hilfesystems (Job-Coach, Psychiater/in, Arzt/Ärztin) - Institutionen/Betriebe mit Verständnis für Menschen mit Beeinträchtigungen <ul style="list-style-type: none"> - Soziale Betriebe im 1. Arbeitsmarkt <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Eigenes Bewusstsein für berufliche Tätigkeit (Identifikation, Stärken/Interessen wahrnehmen) - Gerne arbeiten und Leistungsbereitschaft - Selbstwirksamkeitsüberzeugung, Integrations- und Durchhaltewille (etwa bei Problemen mit Vorgesetzten, Jobsuche und Verbleib im Beruf) <p><i>multifaktoriell (materiell, sozial und personal)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - (An-)Passung (Arbeit – eigene Fähigkeiten) - Berufliche Weiterentwicklungsmöglichkeiten haben/wahrnehmen |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 11: Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Arbeit

| Teilhabe beeinträchtigt | Barrieren |
|---|--|
| Ausscheiden aus dem ersten Arbeitsmarkt | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – zu langer oder aufgrund von Mobilitätshindernissen umständlicher Arbeitsweg <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – schwieriger Umgang oder Konflikte mit Arbeitskollegen/-kolleginnen – zu hohe, nicht auf die Leistungsfähigkeit der Befragten angepasste Arbeitsanforderungen – Scheitern von (Wieder-)Eingliederungsversuchen führt zu definitiver IV-Verrentung – erschwerte Bewerbungschancen aufgrund einer stigmatisierten Tätigkeit (Begleitservice/Sexarbeit) <p><i>multifaktoriell (materiell, sozial und personal)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – körperliche, psychische und/oder kognitive Beeinträchtigungen |
| Verbleib/Integration in zweiten Arbeitsmarkt fällt schwer | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mobilitätsbarrieren (Bewältigung des Arbeitsweges, barrierefreie Einrichtung des Arbeitsplatzes) – Spardruck im 2. Arbeitsmarkt <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Wenig Flexibilität im 2. Arbeitsmarkt (mind. 50 % muss gearbeitet werden) – Zu wenig Herausforderungen und fachliche Weiterbildungsmöglichkeiten |
| Niedriges Einkommen | <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Zeitarbeit (Arbeit auf Abruf) – zu wenig Nachfrage/Arbeit – Hinziehen der IV-Abklärungen (finanzieller Zuspruch steht aus), existentielle Abhängigkeit von IV <p><i>multifaktoriell (materiell, sozial und personal)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Unqualifizierte Arbeit aufgrund schlechter Ausbildung im ersten Arbeitsmarkt – Arbeitsausfall (aufgrund Beeinträchtigung) |
| Schwierigkeiten/Übergriffe mit/durch Arbeitgeber | <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Fehlendes Verständnis (etwa trotz Wissen über IV-Umschulung) – Sexuelle Missbrauchserfahrung am Arbeitsplatz |
| Eingeschränkte Teilhabe an Geschäftsausflügen | <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Arbeitskolleginnen/-kollegen berücksichtigen bei der Planung die Mobilitätshindernisse nicht |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 12: Umgang mit Barrieren im Bereich Arbeit

| Umgang mit Barrieren | |
|-------------------------------|---|
| Keine funktionale Bewältigung | <ul style="list-style-type: none"> - Abbruch der Arbeit - Zynismus, Resignation oder Minderung des Selbstvertrauens - Orientierungslosigkeit (nicht wissen, was man in Zukunft machen soll) - Arbeitskonflikte werden gemieden und nicht angesprochen - eigene Bedürfnisse (beispielsweise berufliche Weiterentwicklungswünsche, eigene Mobilitätsanforderungen) werden nicht kommuniziert - körperliche Symptome (zum Beispiel Gürtelrose) manifestieren sich, die durch die belastende Situation (mit-)verursacht sein können |
| Reframing/Akzeptanz | <ul style="list-style-type: none"> - Selbststigmatisierung <ul style="list-style-type: none"> - Selbst schuld sein - Phase der Verunsicherung und Abklärung - Sich aufgrund der körperlichen Beeinträchtigung nicht vorstellen können, im ersten Arbeitsmarkt zu arbeiten - Akzeptanz, dass man weniger arbeiten kann als früher - Froh sein um geschützten Arbeitsplatz |
| Unterstützung einholen | <ul style="list-style-type: none"> - Arbeitgeber - Soziale Organisationen - Beistand - Medizinische Hilfe - Selbsthilfegruppen |
| Selbstbestimmt/eigenständig | <ul style="list-style-type: none"> - «Zusammenreißen»/Durchhaltestrategie - eigene Bedürfnisse äussern und Probleme ansprechen - Aktiver Umgang mit Problemen bezüglich Vorgesetztem (zum Beispiel rechtliche Massnahmen) - Bemühen um neue Arbeitstätigkeit, weil die alte Tätigkeit aufgrund der Beeinträchtigung nicht mehr ausgeführt werden kann - Sich trotz Arbeitslosigkeit eine Tagesstruktur geben |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 13: Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Arbeit

| Ressourcen | |
|-------------------|---|
| Erschlossen | <p><i>multifaktoriell (materiell, sozial und personal)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - sein Recht einfordern (Anwalt nehmen, Unterstützung durch Eltern) - sich selber helfen – selbstwirksamer Umgang – Mut fassen (zum Beispiel den Therapeuten wechseln, beim Sozialamt nachfragen, seine Ressourcen richtig einschätzen) - sich helfen lassen (gute Ärzte/-innen und Therapeuten/-innen haben und nutzen, sich bei der IV anmelden, neue Angebote/psychiatrische Spitex annehmen) |
| Nicht erschlossen | <p><i>Materielle Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fehlende finanzielle Ressourcen (noch keine IV-Rente; Sexarbeit/Begleitservice zur Sicherung finanzieller Ressourcen) - Fehlende Berufsberatung/Job-Coaching - Fehlende Tagesstruktur aufgrund von Arbeitslosigkeit und Verrentung |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabellen zum Teilhabebereich Herkunftsfamilie

Tabelle 14: Teilhabe findet statt und Förderfaktoren im Bereich Herkunftsfamilie

| Teilhabe | Förderfaktoren |
|------------------------------------|--|
| Bezugs- und Unterstützungspersonen | <p><i>Materielle Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – mit den Eltern in einer Wohnung leben – im Haus der Schwester in einer Einliegerwohnung leben <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Unterstützung in finanziellen Angelegenheiten – Unterstützung bei Meinungsverschiedenheiten – Unterstützung bei Entscheidungsfindung (Beruf) – Unterstützung bei Krankheitsbewältigung – Gemeinsame Freizeitgestaltung <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Eltern und Geschwister |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 15: Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Herkunftsfamilie

| Teilhabe beeinträchtigt | Barrieren |
|-----------------------------|--|
| Fehlende Unterstützung | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Probleme werden ignoriert/nicht angesprochen – Fehlender Kontakt |
| zu protektive Unterstützung | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Kontinuierliche Reduktion der Unterstützung nicht möglich <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Zu hohe familiäre Kontrolle bei Wohnungswunsch, Partnerwunsch und Familienplanung |
| alte Eltern und Grosseltern | <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Unterstützung bei Krankheit <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Zukunftsängste: Verlust der Eltern – Verlust der Beistandschaft durch Eltern |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 16: Umgang mit Barrieren im Bereich Herkunftsfamilie

| Umgang mit Barrieren | |
|-------------------------|--|
| Kontaktabbruch | <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Keinen Kontakt zur Herkunftsfamilie |
| Annäherung | <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – den Eltern verzeihen |
| Eigene Beeinträchtigung | <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Sorgen um die «Stärke» der eigenen Kinder |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 17: Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Herkunftsfamilie

| Ressourcen | |
|-------------------|--|
| Erschlossen | <i>Soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Erfahrungen austauschen; innerhalb der Herkunftsfamilie über psychische Probleme sprechen – Unterstützung in bestimmten Bereichen einholen (Eltern helfen bei Geldangelegenheiten, Entscheidungsfragen) |
| Nicht erschlossen | <ul style="list-style-type: none"> – Professionelle psychosoziale Begleitung der Eltern/Familien (etwa Hilfe bei Ablösungsprozess, Beziehungsgestaltung usw.) |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabellen zum Teilhabebereich Partnerschaft

Tabelle 18: Teilhabe findet statt und Förderfaktoren im Bereich Partnerschaft

| Teilhabe | Förderfaktoren |
|--|---|
| Verschiedenen Formen von Partnerschaft werden beobachtet | <i>Materielle und soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Gleichgeschlechtliche Orientierung wird gelebt/akzeptiert – Ehe, eingetragene Partnerschaft – Single – Geschieden, Verwitwet – Kinder <i>Soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Nähe – Distanz: Zusammenziehen und Fernbeziehung <i>Personale Faktoren</i> <ul style="list-style-type: none"> – Geliebt werden – Einfluss auf Selbstbild – Partner, der zu einem steht – Symmetrische Partnerschaft – Sexualität, Selbstbefriedigung |
| Leben als Single wird akzeptiert | <i>Personale Faktoren</i> <ul style="list-style-type: none"> – Anderes ist wichtiger – Auf die/den Richtige/n warten |
| Verschiedene Wege, um Partner/in kennenzulernen | <i>Materielle und soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Lehre/Arbeit – Internet <i>Soziale Umwelt</i> <ul style="list-style-type: none"> – Ähnliche Probleme (Psychiatrische Klinik) <i>Personale Faktoren</i> <ul style="list-style-type: none"> – «anbaggern» (In-vivo-Code) |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 19: Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Partnerschaft

| Teilhabe beeinträchtigt | Barrieren |
|---|--|
| Ohne Partnerschaft – trotz Wunsch | <i>Materielle und soziale Umwelt</i> – Geringer «Marktwert» <i>Personale Faktoren</i> – Beeinträchtigung als Grund – Fehlendes Vertrauen |
| Eingeschränkte Sexualität – Sexualität wird nicht anerkannt | <i>Materielle und soziale Umwelt</i> – Assistenz dringt in Intimsphäre der Partnerschaft ein – Eingeschränkte Möglichkeit, sexuelle Bedürfnisse auszuleben – Arbeit der Berührerin – Sex-Arbeiterin <i>Soziale Umwelt</i> – Fehlende Anerkennung durch Betreuende – Tabuthema im Freundeskreis |
| Unerfüllter Kinderwunsch | <i>Materielle und soziale Umwelt</i> – Einstellung des nahen sozialen Umfeldes <i>Personale Faktoren</i> – Angst vor Belastung – Gesundheit |
| Wenig Symmetrie in der Beziehung und in der Kindererziehung | <i>Materielle und soziale Umwelt</i> – Finanzen: Wenig Geld für finanzielle Unterstützung der Kinder <i>Personale Faktoren</i> – Eigene Beeinträchtigung |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 20: Umgang mit Barrieren im Bereich Partnerschaft

| Umgang mit Barrieren | |
|-------------------------------|--|
| Keine funktionale Bewältigung | – Leiden – Aufgeben – Rückzug |
| Selbststigmatisierung | – Kleiner «Marktwert» |
| Reframing/Akzeptanz | – Liebe schenken – an Partnerin statt an eigene Kinder |
| Selbstbestimmt/eigenständig | – Wissen, was man will – dranbleiben – Assistenz muss sich arrangieren – warten – Selbstbefriedigung |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 21: Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Partnerschaft

| Ressourcen | |
|-------------------|---|
| Erschlossen | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Eltern unterstützen Partnerschaft <ul style="list-style-type: none"> - Wissen von der Partnerschaft - Unterstützen bei komplexen Arbeiten (Finanzen) - Partnerin fungiert als Stütze <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Partnersuche (Schwärmerei, Dranbleiben) |
| Nicht erschlossen | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Assistenz nicht in Anspruch nehmen – Partnerin fühlt sich durch deren Anwesenheit gestört - Treffmöglichkeiten: Single-Disco |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabellen zum Teilhabebereich Freizeit

Tabelle 22: Teilhabe findet statt und Förderfaktoren im Bereich Freizeit

| Teilhabe | Förderfaktoren |
|---|---|
| Breite Teilhabemöglichkeiten; Auflösung Zuweisung «behindert – nicht behindert» ist möglich | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vereine - Zug fahren - Öffentliche Plätze - Tiere - Soziale Medien - Ferien organisieren und machen <ul style="list-style-type: none"> - Reisen mit Behindertenorganisation oder öffentlichen Reiseunternehmen - Eigene Freizeitorganisation/Tagesausflüge <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sport schauen und Sport machen - Mit Freunden/Nachbarn etwas unternehmen <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Geistig und körperlich fit bleiben - Medienkonsum |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 23: Teilhabe beeinträchtigt und Barrieren im Bereich Freizeit

| Teilhabe beeinträchtigt | Barrieren |
|---|---|
| Nicht alles kann gemacht werden, was man möchte | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Wenig finanzielle Ressourcen - Mobilitätsbarrieren <ul style="list-style-type: none"> - Kino/Läden - Unbefahrbare Wege - Zugang zu Toiletten - Öffentlichen Verkehr nutzen <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Soziophobie - Fahrplan kann nicht gelesen werden |
| Vereinsamung/Einsamkeit | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Wenig finanzielle Ressourcen <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sich schämen für seine «Armut» - Soziales Umfeld geht verloren: Tod der Freundin - dysfunktionale Peers |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 24: Umgang mit Barrieren im Bereich Freizeit

| Umgang mit Barrieren | |
|-------------------------------|---|
| Keine funktionale Bewältigung | <ul style="list-style-type: none"> - Niemanden ansprechen - Nicht in den Ausgang und/oder die Öffentlichkeit gehen (Beeinträchtigung als Stigma) – Ausweichverhalten, Einschränkung des Bewegungsradius |
| Selbstbestimmt | <ul style="list-style-type: none"> - Auf sich aufmerksam machen und eigene Bedürfnisse direkt kommunizieren - Beeinträchtigung nicht verdecken - Kontaktsuche zu Personen, die die eigenen Probleme nachvollziehen können - Direkt Bedürfnisse formulieren und dranbleiben (Zwischenschritte akzeptieren) - Alternative Strategien entwickeln <ul style="list-style-type: none"> - Damit keine Kosten im Ausgang anfallen - Sich vorinformieren (etwa über Rollstuhlgängigkeit) - Selber Autofahren (keinen ÖV benützen müssen) - Musik hören im ÖV |

(Quelle: Eigene Erhebung)

Tabelle 25: Ressourcen zur Unterstützung erschlossen/nicht erschlossen im Bereich Freizeit

| Ressourcen | |
|-------------------|--|
| Erschlossen | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - GA besitzen <ul style="list-style-type: none"> - Um Hobby «Zugfahren» auszuleben - Um von A nach B zu kommen - Um sich die Zeit zu vertreiben - Vereinsmitglied in «normalen» Vereinen sein - Neue soziale Medien nutzen, um <ul style="list-style-type: none"> - Sportvereine zu finden - Potentielle Partnerinnen zu finden - Sich mit andern Singles zu treffen - Sachen zu bestellen - Kontakte mit Freunden aufrecht zu halten <p><i>Personale Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kursgelder verhandeln |
| Nicht erschlossen | <p><i>Materielle und soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fehlende Vereins- und Kursangebote (zu attraktiven Preisen) - Finanzierbarkeit <p><i>Soziale Umwelt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fehlende soziale Kontakte - Fehlende medizinische oder psychologisch-therapeutische Unterstützung, die ungehinderten Zugang zur Freizeit ermöglicht |

(Quelle: Eigene Erhebung)

B. Studienflyer

Studie zu Menschen mit Beeinträchtigungen



Sind Sie zwischen 30 und 50 Jahre alt?

Sind Sie körperlich, kognitiv oder psychisch beeinträchtigt?

Möchten Sie erzählen, wie Sie leben? Wo können Sie dabei sein? Wo ist es manchmal auch schwierig?

...dann kontaktieren Sie uns!

Die Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik befragen Menschen dazu, wo und wie sie im Alltag und der Gesellschaft teilhaben können.

Wir würden uns über Ihre Kontaktaufnahme sehr freuen. Gerne können wir Ihnen dabei auch allfällige Fragen beantworten.

E-Mail: xxx

Telefon: xxx

C. Interviewleitfaden

Interviewleitfaden TeMB

(Erhebungsinstrument: Problemzentriertes Interview)

Guten Tag.

Mein Name ist ...

Vielen Dank, dass wir mit ihnen sprechen dürfen.

Wir machen eine Forschung dazu, wie Menschen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz leben. Ich möchte gerne mit Ihnen über Ihr Leben sprechen. Ihre Erfahrungen und Erlebnisse sind nützlich für diese Forschung.

Das Interview dauert etwa bis ... Uhr

Sie sagen mir, wenn Sie eine Frage nicht verstehen.

Sie erzählen mir einfach, was Ihnen so einfällt. Wenn Sie eine Pause brauchen, dann sagen Sie dies einfach. Wir können das Gespräch dann unterbrechen.

Alles was Sie hier sagen, behalte ich für mich. Ich werde es nicht weitererzählen. Mit diesem Gerät (zeigen!) nehme ich das Gespräch auf. Dann kann ich mir später alles anhören. Vielleicht mache ich zwischendurch eine paar Notizen, die sind für mich, damit ich nichts Wichtiges vergesse.

Haben Sie alles gut verstanden?

Können wir anfangen?

Einstiegsfrage

Mich interessiert, wie sie so leben. Wie sieht ihr Alltag aus? Wo können sie dabei sein, mitgestalten, entscheiden und wo ist es manchmal auch schwierig? Erzählen Sie doch einfach mal.

Sondierungen

- Umgang mit Schwierigkeiten?
- Was macht es schwierig, dabei zu sein, mitzugestalten? Was macht es einfach/er, dabei zu sein? (Barrieren, Förderfaktoren)
- Was sollte sich ändern? Können Sie das alleine oder brauchen Sie dabei Hilfe? (Unterstützungsbedarf)

| Teilhabe-Bereich (Einstiegsfragen) | Exmanente Fragen (Formulierungsvorschläge) |
|--|--|
| <p>Wohnen Wie sind Sie zu dieser Wohnung/Wohnsituation gekommen? Wie gefällt es Ihnen hier? Erzählen Sie doch mal.</p> | <ul style="list-style-type: none"> – Gibt es Sachen, die nicht so optimal sind? Welche? Warum? Wie gehen Sie damit um? – Gibt es Wünsche in Bezug auf das Wohnen? Welche? – Was soll sich ändern? Können Sie das alleine oder brauchen Sie dabei Hilfe? |
| <p>Bildung Wenn Sie sich an Ihre Schulzeit und oder an Ihre Ausbildung erinnern, wie war das für Sie? Welche Möglichkeiten oder vielleicht auch Schwierigkeiten gab es da?</p> | <ul style="list-style-type: none"> – Wo gibt es derzeit Lern-/Ausbildungsmöglichkeiten im Alltag? (Aus-/Weiterbildung usw.) – Wie gehen Sie mit den Lernmöglichkeiten oder Schwierigkeiten im Alltag um? – Würden Sie gerne etwas Neues/Anderes lernen? Möglichkeiten? Schwierigkeiten? – Wo hätten Sie gerne Unterstützung? |
| <p>Arbeit Manche Leute arbeiten, andere nicht. Da gibt es ja verschiedene Möglichkeiten. Wie ist das bei Ihnen? Erzählen Sie doch einfach mal.</p> | <ul style="list-style-type: none"> – ohne Arbeit/Tätigkeit: Was würden Sie gerne machen? Brauchen Sie dabei Hilfe? – Was macht Ihnen Freude bei der Arbeit/Tätigkeit, was ist manchmal schwierig? – Wo können Sie in der Arbeitswelt dabei sein? Wo ist es schwierig? – Was macht es schwierig, dabei zu sein, mitzugestalten? Was macht es einfach/er? (Barrieren, Förderfaktoren) – Würden Sie lieber was anderes machen? (Nachfrage: Subjektiver Unterstützungsbedarf: Wo hätten Sie gerne Unterstützung?) |
| <p>Familie/Partnerschaft Erzählen Sie mir doch bitte, ob Sie mit jemandem zusammenleben?</p> | <ul style="list-style-type: none"> – Singles: Wie ist das für Sie? Wünschen Sie sich eine/n Partner/in? Mit wem leben Sie zusammen? Was ist Ihnen dabei wichtig? – Welches sind gute und schlechte/schwierige Momente in ihrer Partnerschaft? – Wie möchten Sie am liebsten leben? Mit wem möchten Sie am liebsten leben? Brauchen Sie Unterstützung dafür? |
| <p>Erholung/Freizeit/Kulturelles Leben Was machen Sie gerne in Ihrer Freizeit? Mit wem treffen Sie sich? Erzählen Sie doch einfach mal.</p> | <ul style="list-style-type: none"> – Was ist für Sie gut/positiv und wo gibt es manchmal Schwierigkeiten? – Können Sie alles machen, was Sie machen wollen? – Was würden Sie gerne noch machen? (zusätzliche Bedürfnisse) – Können Sie das alleine oder brauchen Sie dabei Hilfe? |

Schluss des Gesprächs

Nun haben wir viel besprochen. Mich interessiert noch Folgendes (falls nicht bereits im Interview deutlich geworden!):

Wurden Sie schon mal ausgeschlossen? Was waren das für Situationen? Bitte berichten Sie doch davon. (Zusammenhang mit Beeinträchtigung und Ausmass der Benachteiligung/Diskriminierung sondieren!)

Wir sind am Schluss des Gesprächs angelangt. Gibt es etwas, das wir noch nicht besprochen haben, das für Sie aber sehr wichtig ist? Bitte teilen Sie es mir mit. Ich möchte möglichst vollständig Ihre (Lebens-)Situation erfassen.

Kurzfragebogen – Geschlossene Fragen

Nun möchte ich noch ein paar letzte Fragen stellen und die Angaben zur Ihrer Person aufnehmen. Wie zu Beginn erwähnt, werden auch diese Angaben vertraulich behandelt.

Wohnen

Sie wohnen hier in...Haben Sie für die Wohnung (bzw. den Wohnplatz) den Mietvertrag selbst unterschrieben?

Familie/Partnerschaft

Haben Sie Kinder? Wenn ja: Wie viele? Wie alt sind diese?

Erholung/Freizeit/Kulturelles Leben

Sind Sie irgendwo Mitglied? (Verein, Organisation usw.) Wenn ja, wo?

Lebensunterhalt/Einkünfte

Wie bestreiten Sie hauptsächlich Ihren Lebensunterhalt? Wie viel Geld haben Sie ca. pro Monat (brutto) zur Verfügung?

- Falls arbeitstätig: Sie haben erzählt, dass Sie als ... tätig sind. Bekommen Sie Geld für Ihre Arbeit? Wieviel ungefähr pro Monat?
- Beziehen Sie derzeit Leistungen von der AL (Arbeitslosenversicherung), IV (Invalidenversicherung), Ergänzungsleistungen oder Sozialhilfe? (Wenn ja, welche Leistungen?)

Soziodemographische Daten

Name:

Alter:

Geschlecht:

Zivilstand:

Wohngemeinde:

Wohnkanton:

Nationalität:

(Höchster) Bildungsabschluss (Welche Schulen und Ausbildungen haben Sie begonnen und allenfalls abgeschlossen?):

Beruf oder Tätigkeitsbereich (Genauere Berufsbezeichnung/Tätigkeitsbezeichnung):

Stellenprozente:

Art der Beeinträchtigung (Wie würden Sie Ihre Beeinträchtigung/en bezeichnen?):

Postskriptum

Datum, Ort, Störungen während des Interviews, kurze Beschreibung der interviewten Person, Interaktionssituation Interviewer/in – Interviewte/r, Setting des Gesprächs (z.B. Beschreibung der Wohnräumlichkeiten/-umgebung), Zusammenfassung soziodemographische Daten, allfällige allgemeine Bemerkungen.

D. Einverständniserklärung zum Interview

Einverständniserklärung zum Interview

Forschungsprojekt: TeMB – Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung
Durchführende Institutionen: Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
Co-Projektleitung: Andreas Pfister (Hochschule Luzern – Soziale Arbeit), Michaela Studer (Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik)

Interviewerin/Interviewer: _____

Name interviewte Person: _____

Interviewdatum: _____

Ich erkläre mich dazu bereit, im Rahmen des genannten Forschungsprojekts an einem Interview teilzunehmen. Mir wurde erzählt, worum es in dem Forschungsprojekt geht, und ich kann das Interview jederzeit abbrechen. Ich bin damit einverstanden, dass das Interview mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und anschliessend transkribiert wird. Meine persönlichen Daten und mein Name werden anonymisiert. Mir wurde zugesichert, dass das Interview in wissenschaftlichen Veröffentlichungen nur in Ausschnitten zitiert wird, ohne dass die Person erkennbar sein wird.

Ort: _____

Datum: _____

Unterschrift interviewte Person: _____

(Bei Urteilsunfähigkeit): Unterschrift gesetzliche/r Vertreter/in: _____

E. Transkribierregeln

| | |
|--|---------------------------------------|
| Kurze Sprechpausen | ... |
| Längere Sprechpausen | (3) d.h. drei Sekunden Pause |
| Unverständliches | /zwischen Schrägstrich/ |
| Einwurf des Interviewers/der Interviewerin | «in Anführungs- und Schlusszeichen» |
| Schneller Anschluss | = |
| Abgebrochenes Wort | viellei- |
| Kommentare (z.B. zum Sprechfluss, Lautstärke, Gestik) | ((schnell)); ((leise)); ((verärgert)) |
| Dialektwort | (in Klammern) |

Anonymisierung

| | |
|---------------------------|---------------------------------------|
| Interviewer | Erster Buchstabe des Pseudonyms |
| Interviewerin/Interviewer | I |
| Freundinnen/Freund | F+Erster Buchstabe des Pseudonyms |
| Partnerin/Partner | P |
| Vater | V |
| Mutter | M |
| Kind | K+Erster Buchstabe des Pseudonyms |
| Arbeitgebende | AG |
| Beistand | B |
| Pflegende | P+Erster Buchstabe des Pseudonyms |
| Andere Personen | X+Erster Buchstabe des Pseudonyms |
| Körpermerkmale | K+Letzte drei Buchstaben des Merkmals |
| Datum | *Datum* |

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

Werftestrasse 1
Postfach 2945
6002 Luzern
Schweiz

T +41 41 367 48 48
F +41 41 367 48 49
sozialarbeit@hslu.ch
www.hslu.ch/sozialarbeit

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich

Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
8050 Zürich
Schweiz

T +41 44 317 11 11
F +41 44 317 11 10
info@hfh.ch
www.hfh.ch