



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Unterstützungs- und Belastungsnetzwerke von  
Menschen mit intellektueller Behinderung in Wien“

Verfasserin

Judith Holzhöfer

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Sozial- und Wirtschaftswissenschaften  
(Mag.rer.soc.oec.)

Wien, November 2008

Studienkennzahl lt. Studienblatt:  
Studienrichtung lt. Studienplan:  
Betreuer:

A121  
Soziologie  
Ao. Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

## **Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst habe.  
Ich habe keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt.  
Ich habe die Arbeit bzw. Teile davon weder im In- noch im Ausland einer  
Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung als Prüfungsarbeit vorgelegt.

Wien, November 2008

.....  
Judith Holzhöfer

## **DANKSAGUNG**

Ich möchte meine Diplomarbeit meiner Großmutter, Frau Albine Holzhöfer widmen, die mich immer unterstützt hat und immer für mich da war. Danke!

Schließlich gilt mein Dank meinem Sohn Ben und meinem Mann Christian und meiner Mutter Gabriela Vogl, die mich während der Arbeit unterstützt haben und all jenen Menschen, die ich im Laufe dieser Arbeit kennen lernen durfte und die zum Gelingen dieser Diplomarbeit beigetragen haben.

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG</b>	<b>7</b>
<b>I</b>	<b>THEORETISCHER TEIL</b>	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>INTELLEKTUELLE BEHINDERUNG</b>	<b>11</b>
2.1	DEFINITION	12
2.1.1	KLASSIFIKATIONSVERSUCHE DER INTELLEKTUELLEN BEHINDERUNG	12
2.1.2	INTELLEKTUELLE UND GEISTIGE BEHINDERUNG	12
2.1.3	DUAL DIAGNOSIS	14
2.1.4	MENSCHEN MIT BESONDEREN BZW. SPEZIELLEN BEDÜRFNISSEN	14
2.1.5	MENSCHEN MIT LERNSCHWIERIGKEITEN	15
2.2	VOM MEDIZINISCH-PSYCHIATRISCHEN ZUM PÄDAGOGISCHEN HINTERGRUND	15
2.3	VOM BIOLOGISCHEN DEFECT ZUR BEHINDERUNG	16
2.4	DAS KONZEPT DER DREIFACHEN BEHINDERUNG VON NIRJE	18
	RESUMÉE	19
<b>3</b>	<b>MENSCHEN MIT INTELLEKTUELLER BEHINDERUNG UND DEREN PERSÖNLICHE NETZWERKE</b>	<b>19</b>
3.1	BEZIEHUNGEN VON MENSCHEN MIT INTELLEKTUELLER BEHINDERUNG	21
3.2	DAS KONZEPT DER ANEIGNUNG	24
3.3	DIE MODERNISIERUNG INFORMELLER NETZWERKE	25
3.4	SOZIALES KAPITAL	27
	RESUMÉE	28
<b>4</b>	<b>SOZIALE NETZWERKE</b>	<b>29</b>
4.1	BEGRIFFSDEFINITION	30
4.2	STRUKTUR SOZIALER NETZWERKE	31
4.3	QUALITÄT SOZIALER BEZIEHUNGEN	33
4.4	RICHTUNG UND REZIPROZITÄT	34
4.5	NETZWERKANALYSE UND LEBENSWELTANALYSE	34
4.6	SOZIALE UND DEMOGRAPHISCHE DATEN UND SOZIALER UNTERSTÜTZUNG	35
4.6.1	ALTER	35
4.6.2	GESCHLECHT	36
4.6.3	FAMILIENSTAND	36
4.6.4	GRÖÖE DES WOHNORTS	37

4.6.5	SOZIALER STATUS	37
4.7	DESKRIPTIVE BEFUNDE	38
4.8	DAS KONZEPT DER BEZIEHUNGEN IN ANDEREN KONSTRUKTEN	42
4.9	INHALTE SOZIALER NETZWERKE BZW. SOZIALER BEZIEHUNGEN	43
4.9.1	SOZIALE UNTERSTÜTZUNG	44
4.9.1.1	UNTERSTÜTZUNGSMODALITÄTEN	45
4.9.1.2	UNTERSTÜTZUNGSKONSTRUKTE	46
4.9.1.3	WIRKUNGSZUSAMMENHANG SOZIALER UNTERSTÜTZUNG	47
4.9.1.4	DIREKTEFFEKT SOZIALER UNTERSTÜTZUNG	47
4.9.1.5	PUFFEREFFEKT SOZIALER UNTERSTÜTZUNG	50
4.9.2	SOZIALE BELASTUNGEN	51
4.9.2.1	BELASTENDE ASPEKTE SOZIALER NETZWERKSTRUKTUREN	52
4.9.2.2	BELASTENDE ASPEKTE SOZIALER BEZIEHUNGEN	53
4.9.2.3	BELASTENDE ASPEKTE SOZIALER UNTERSTÜTZUNG	55
4.10	QUELLEN DER UNTERSTÜTZUNG	57
<b>II</b>	<b>FORSCHUNGSDESIGN UND –VORGANGSWEISE</b>	<b>58</b>
<b>5</b>	<b>GEGENSTAND DER UNTERSUCHUNG</b>	<b>58</b>
<b>6</b>	<b>FRAGESTELLUNG</b>	<b>59</b>
<b>7</b>	<b>EXKURS: DIE BESONDERHEIT QUALITATIVER INTERVIEWS MIT MENSCHEN MIT INTELLEKTUELLER BEHINDERUNG</b>	<b>61</b>
7.1	ALLGEMEINE ASPEKTE	61
7.2	KOMMUNIKATION	64
7.3	ANTWORTVERHALTEN UND SOZIALE ERWÜNSCHTHEIT	65
<b>8</b>	<b>METHODISCHE VORGANGSWEISE</b>	<b>66</b>
8.1	AUSWAHL DER INTERVIEWPARTNER	66
8.1.1	BETROFFENE	66
8.1.2	EXPERTINNEN	67
8.2	KONTAKTAUFNAHME	68
8.3	ZUSAMMENSETZUNG DER BEFRAGUNGSPERSONEN UND INTERVIEWEINDRÜCKE	68
8.3.1	BETROFFENE	68
8.3.2	EXPERTINNEN	72
<b>9</b>	<b>DATENERHEBUNG</b>	<b>74</b>

9.1	QUALITATIVES LEITFADEN-INTERVIEW: DAS PROBLEMZENTRIERTE INTERVIEW	74
9.2	NETZWERKKARTE	74
9.3	EXPERTINNENINTERVIEW	75
9.4	KONSTRUKTION DER LEITFÄDEN UND DER NETZWERKKARTE	76
9.4.1	LEITFADEN DER EXPERTINNENINTERVIEWS	76
9.4.2	LEITFADEN DER BETROFFENENINTERVIEWS	78
<b>10</b>	<b>DATENAUSWERTUNG</b>	<b>79</b>
10.1	ABLAUFMODELL	79
10.2	DEFINITION DER ANALYSEEINHEITEN	80
10.3	ANALYSE MITTELS KATEGORIENSYSTEMS	81
<b>III</b>	<b>ERGEBNISDARSTELLUNG</b>	<b>83</b>
<b>11</b>	<b>ERGEBNISSE DER EXPERTINNENINTERVIEWS</b>	<b>83</b>
<b>12</b>	<b>ERGEBNISSE DER BETROFFENENINTERVIEWS</b>	<b>91</b>
12.1	EMOTIONALE UNTERSTÜTZUNG ERLEBEN	91
12.2	PRAKTISCHE UNTERSTÜTZUNG	94
12.3	SOZIALE INTEGRATION BZW. INDIVIDUALISIERUNG ERLEBEN	95
12.4	REZIPROZITÄT – DAS GEFÜHL, GEBRAUCHT ZU WERDEN	96
12.5	EMOTIONALE BELASTUNG ERLEBEN	97
12.6	MATERIELLE BELASTUNG ERLEBEN	99
12.7	BELASTENDE ASPEKTE DER INTEGRATION BZW. DER INDIVIDUALISIERUNG	100
12.8	QUELLEN	102
12.8.1	FAMILIE	102
12.8.2	FREUNDE UND BEKANNTE MIT INTELLEKTUELLER BEHINDERUNG	105
12.8.3	PROFESSIONELLE HELFERINNEN	106
12.8.4	FREUNDE ODER BEKANNTE OHNE BEHINDERUNG	107
12.9	FREIZEIT	109
12.10	BESCHREIBUNG DER NETZWERKE	110
<b>13</b>	<b>ANALYSE DER ERGEBNISSE</b>	<b>112</b>
<b>14.</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>120</b>
<b>15</b>	<b>LITERATUR</b>	<b>123</b>
<b>16</b>	<b>ANHANG</b>	<b>130</b>

## **1 Einleitung**

Die Gruppe der Menschen mit intellektueller Behinderung stellt in Österreich eine sehr stille Randgruppe dar. Kaum bemerkt, leben sie zum Teil inmitten der Gesellschaft und werden von dieser nur wenig wahrgenommen. Auch im soziologischen Diskurs in Österreich fand diese Gruppe von Menschen bisher sehr wenig Beachtung. Auf der Suche nach Literatur findet man zwar viele medizinisch, pädagogisch oder psychologisch orientierte Abhandlungen oder Lebensratgeber, es ist allerdings sehr wenig über die Lebenssituation der Menschen mit intellektueller Behinderung bekannt. Die im Zuge dieser Diplomarbeit durchgeführte empirische Untersuchung soll zu einem besseren Verständnis der Beziehungsnetzwerke von Menschen mit intellektueller Behinderung beitragen.

In dieser Arbeit möchte ich mich mit jenen Menschen mit intellektueller Behinderung beschäftigen, die außerhalb der Heime, in eigenen Wohnungen oder Wohngemeinschaften in Mitten der Gesellschaft leben, da diese Gruppe von Menschen genau im Spannungsfeld zwischen „behinderter“ und „nichtbehinderter“ Welt steht.

Wenn man den medialen Berichten folgt, sind Menschen mit intellektueller Behinderung gerade zu Weihnachten in den Medien zu sehen und werden dann als hilflose Wesen dargestellt, die die Spendenbereitschaft der Bevölkerung erhöhen sollen.

Die Gruppe von Menschen mit intellektueller Behinderung, bei der es in dieser Arbeit geht, ist allerdings weit entfernt von dem Bild, das in den Medien vermittelt wird. Aufgrund der geringen Schwere der Behinderung werden sie oft nicht als Menschen mit Behinderung erkannt, sondern werden als Sonderlinge oder fremdartig erlebt.

Wie diese Menschen in unserer Gesellschaft überleben können und sich eventuell ihre eigenen „Lebenswelten“ schaffen, soll Hauptanliegen dieser Arbeit sein. Auch das Schlagwort „Integration“ sollte man im Zusammenhang mit Menschen mit intellektueller Behinderung nicht vernachlässigen. Es soll versucht werden herauszufinden, ob und inwieweit Integration bei den Befragten funktioniert und wie sie subjektiv von den Interviewten empfunden wird.

Ich werde in dieser Arbeit die persönlichen Beziehungen der Menschen mit intellektueller Behinderung genauer betrachten. Ich möchte damit herausfinden, welche Erfahrungen diese Menschen im Umgang mit der „behinderten“ und „nichtbehinderten“ Welt haben und wie sie selbst ihre Position in der Gesellschaft sehen.

Da sich diese Arbeit auf die subjektiv wahrgenommenen Beziehungen und Beziehungsinhalte bezieht, werden Betroffene selbst zu diesem Thema befragt.

Interessant hierbei sind die sozialen Netzwerke, in denen Menschen mit intellektueller Behinderung leben, wie diese aufgebaut sind und was den Aufbau und den Erhalt von stabilen Netzwerken begünstigt oder hemmt.

Neben der sozialen Unterstützung, die ein Mensch mit intellektueller Behinderung erfährt, ist auch gerade die Frage nach belastenden Aspekten von Beziehungen, in Bezug auf diese speziellen Lebenserfahrungen und Lebensumstände, sehr interessant.

Zu Beginn dieser Arbeit möchte ich, im Kapitel 2, auf den Wandel eingehen, der sich in der Definition und im Umgang mit Menschen mit intellektueller Behinderung in den letzten Jahrzehnten vollzogen hat.

Wichtig erscheinen hierbei der parallel laufende Diskurs der Begriffsdefinition und die Theorien, die dieser Entwicklung vorausgingen, diese begleitet haben bzw. aufgrund dieser Entwicklung manifestiert wurden.

Waren die Bestrebungen und die Umsetzung dieser Theorien anfänglich massiv auf die Unterbringung von Menschen mit intellektueller Behinderung konzentriert, rücken nun vor allem Qualität der Lebensumstände sowie das Selbstbewusstsein und die sozialen Beziehungen dieser Menschen mit besonderen Bedürfnissen in den Vordergrund. Die defektorientierten Begriffe werden durch Beschreibungen abgelöst, die den Menschen als ganzheitliches Wesen zeigen. Zum ersten Mal in der Geschichte der Menschen mit intellektueller Behinderung haben diese Menschen auch die Chance, darauf Einfluss zu nehmen, wie sie in der Öffentlichkeit genannt werden.

Am Ende dieses Kapitels wird auf den sozialen Aspekt der Behinderung eingegangen. Hier soll gezeigt werden, dass Behinderung erst in der Interaktion mit der sozialen Umwelt entsteht und als diese wahrgenommen wird.

Im Kapitel 3 wird auf die persönlichen Netzwerke von Menschen mit intellektueller Behinderung eingegangen und versucht, mögliche Besonderheiten dieser Netzwerke aufzuzeigen.

Aufgrund der engen Verbindung der Biographien von Menschen mit intellektueller Behinderung mit Institutionen, sozialer Fürsorge, Kontrolle und Rehabilitation kann davon ausgegangen werden, dass ihre Netzwerke und Beziehungen durch diese spezielle Sozialisation sehr spezifische Muster aufweisen.

Auch bei dem Thema des sozialen Wandels der Gesellschaft kann man vermuten, dass Menschen mit intellektueller Behinderung gewisse Nachteile haben Netzwerke aufzubauen und sich in der Gesellschaft zurecht zu finden. Diese Benachteiligung kann ebenfalls bei dem Thema des sozialen Kapitals angenommen werden.

Mit dem Thema der sozialen Netzwerke beschäftigt sich das Kapitel 4. Hier soll, neben der Begriffsdefinition und der Struktur der Netzwerke, auch auf die Wichtigkeit des Konzeptes der sozialen Netzwerke aufmerksam gemacht werden. Oft werden diese in andere Konzepte miteingebaut und als wichtiger Teil angesehen.

Weiters soll auf die aktuellen Forschungen zu diesem Gebiet eingegangen werden.

Es soll aufgezeigt werden, wie wichtig soziale Netzwerke im Leben sind, und es soll auf die Inhalte und Quellen eingegangen werden. Diese Inhalte, die aus der sozialen Unterstützung und Belastung bestehen, sollen genauer spezifiziert werden und die Wirkungszusammenhänge erklären.

Im Kapitel Forschungsdesign und –vorgangsweise soll nochmals genau auf den Gegenstand der Forschung eingegangen und die Besonderheit der Interviews mit intellektueller Behinderung hervorgehoben werden. Diese theoretisch abgehandelten Besonderheiten sollen dann mit Intervieweindrücken ergänzt werden.

Aufgrund der sehr weit gefächerten Wirkungszusammenhänge der Beziehungsnetzwerke wird im empirischen Teil dieser Arbeit vor allem mit zwei qualitativen Methoden gearbeitet.

Mit Hilfe von qualitativen Interviews und Netzwerkkarten soll herausgefunden werden, wie die Netzwerke von Menschen mit intellektueller Behinderung aussehen, wie die unterstützenden Beziehungen beschaffen sind und von wem diese geleistet werden.

Andererseits wird auf den belastenden Aspekt der Beziehungen besonders eingegangen, da angenommen wird, dass im Leben der Menschen mit intellektueller Behinderung vieles fremd determiniert ist und somit viele Beziehungen nicht frei wählbar sind.

Da der empirische Teil dieser Arbeit auf subjektiv wahrgenommene Erfahrungen der Befragten aufgebaut ist und auch Wunschkomponenten beinhaltet, werden die betroffenen Personen selbst befragt und Einschätzungen von Dritten nur in ExpertInneninterviews verwendet.

Diese ExpertInneninterviews sollen die allgemeine Einschätzung von ExpertInnen, in diesem Falle BetreuerInnen, AssistentInnen sowie GruppenleiterInnen wiedergeben, und die Theorie vervollständigen und als Hilfestellung für die Gespräche mit den Betroffenen dienen.

Mit Hilfe der vorhandenen Literatur werden Leitfäden für Betroffene und ExperteInnen entwickelt, die in einem qualitativen Leitfadeninterview zur Anwendung kommen.

Die Netzwerkkarte, die vor allem bei Menschen mit niedrigen Bildungsabschlüssen Erfolge vorzuweisen hat, soll die Interviews mit den Betroffenen ergänzen.

Die Auswertung soll mit Hilfe vom Computerprogramm N-Vivo nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring durchgeführt werden. Die Ergebnisse der ExpertInneninterviews sollen ergänzend zu den Ergebnissen der Betroffeneninterviews dargestellt werden. Diese Ergebnisse sollen in einer Zusammenfassung präsentiert und dann in Reflektion der vorangegangenen Theorie analysiert werden.

# **I THEORETISCHER TEIL**

## **2 Intellektuelle Behinderung**

In den letzten Jahren kam es im Bereich der intellektuellen Behinderung zu einer Verschiebung der Definition, und zwar von einer defektorientierten zu einer Definition, in deren Mittelpunkt der Mensch als ganzheitliches Wesen steht. Der soziale Aspekt ist mit der Zeit in den Vordergrund gerückt und löst hiermit die früher weit verbreitete Meinung ab, dass das gesamte Verhalten eines Menschen lediglich der Behinderung zugeschrieben wird.

In der aktuellen Literatur wird vieles nicht mehr primär auf unveränderbare Symptome der Behinderung zurückgeführt, sondern auf die durch die Behinderung ausgelösten besonderen Lebensumstände. Gerade durch diese Veränderung der Sichtweisen, Begriffe und Definitionen konnten sich die Konzepte der Integration und Normalisierung durchsetzen. Dadurch verbesserten sich auch die Lebensumstände der Menschen mit intellektueller Behinderung stark.

Dieser begriffliche Diskurs hatte somit unmittelbaren Einfluss auf die Entwicklung, Weiterentwicklung und Etablierung dieser Theorien.

Da in aktuellen Artikeln keine einheitliche Handhabung der Begriffsdefinition zu finden ist, wird nachstehend kurz auf die Definitionen eingegangen, um ein wenig Klarheit über die in dieser Arbeit zu erforschende Gruppe herzustellen.

## **2.1 Definition**

### **2.1.1 Klassifikationsversuche der intellektuellen Behinderung**

Im Laufe der Zeit hat sich eine Reihe von speziellen Bezeichnungen für intellektuelle Behinderung verbreitet.

*„Begriffe wie „Schwachsinn“, „Blödsinnigkeit“, „Idiotie“, „Debilität“, um hier nur einige zu nennen, sind teilweise mit festen, meist abwerteten Vorstellungen verbunden und Bestandteile der Umgangssprache geworden, jedoch noch immer in diversen Anamnesen nachzulesen.“* (Schmidt 1993: 19)

Das Bedürfnis nach einer Klassifikation von Menschen nach Krankheitsbildern ist alt. Besonders um die Wende vom 18. zum 19. Jahrhundert spielte die Frage der Einordnung des Erscheinungsbildes eine entscheidende Rolle. (Vgl. Eggert 1996)

*„Schon früh im 19. Jahrhundert begann sich für den "Blödsinn" oder die "Geistesschwäche" der wissenschaftliche Begriff der Oligophrenie durchzusetzen, der um die Jahrhundertwende dann mit "Schwachsinn" gleichgesetzt wurde.“*  
(Eggert 1996)

Bis in die 30er Jahre des 20. Jahrhunderts war der Schwachsinn-Begriff sehr weit verbreitet. Der Begriff der Oligophrenie mit Unterteilungen nach Intelligenzquotienten war sehr weit verbreitet und wird teilweise auch heute noch verwendet, obwohl schon seit den 60er Jahren heftige Kritik vorhanden ist. (Vgl. Eggert 1996)

### **2.1.2 Intellektuelle und geistige Behinderung**

Der Begriff der geistigen bzw. intellektuellen Behinderung unterliegt einem historischen und politischen Wandel. Seit Jahren gibt es länderübergreifend heftige Diskussionen über die korrekte Definition.

In Österreich ist dieser Diskurs der Begriffsdefinition ganz im Gegenteil zum angloamerikanischen Raum noch nicht abgeschlossen, wo der Begriff „geistig behindert“ schon seit längerem nicht mehr verwendet wird.

Gegen den Begriff „geistig behindert“ wird eingewendet, dass „... *die mit 'geistig behindert' verbundenen Vorstellungen traditionell mit abwertenden Assoziationen verbunden sind ...*“, und dass es „*höchste Zeit ist, dieser Form der Behinderung einen Namen zu geben, der den Tatsachen entspricht*“. (Weber 2004).

Weber (2004) betont weiter, dass die „...ursprünglich aus der Medizin stammende Bezeichnung für Menschen mit Entwicklungsverzögerungen nicht mehr zeitgemäß ist und aus heutiger Sicht nicht den Fakten und Tatsachen dieser Form von Behinderung entspricht.“ (Weber 2004)

Viele Vertretungsorganisationen, Wissenschaftler, NGO's, und vor allem auch viele der Betroffenen selbst klagen über den diskriminierenden Charakter des Begriffs der „geistigen Behinderung“ als Bezeichnung von Menschen mit Entwicklungsverzögerungen, da sich die

*„Die Einschränkungen in diesem Personenkreis, wie beispielsweise bei Menschen mit Down-Syndrom, kennzeichnen sich insbesondere durch Einschränkungen in Bereichen, wie dem abstrakt-logischen Denken, den analytischen Fähigkeiten, dem numerischen Umgang im höheren Zahlenbereich, dem Generalisierungsvermögen und beispielsweise der Strategieentwicklung, d.h. in intellektuell-kognitiven Bereichen“* (Weber 2004)

*„In vielen anderen „geistigen“ Bereichen zeigen diese Personen Fähigkeiten, die, wenn adäquat gefördert, zu bewährten Kompetenzen heranwachsen, wie etwa soziale und berufliche Kompetenzen. Weiter ist bekannt, dass viele dieser Personen differenzierte geistige Interessen zeigen, die die Grundlage für ein aktives und gleichberechtigtes Leben in unserer Gesellschaft darstellen.“* (Weber 2004)

*„Mit der Bezeichnung „intellektuelle Behinderung“ oder „intellektuell-kognitive Beeinträchtigung“ werden die zentralen Einschränkungen hervorgehoben, ohne dabei sämtliche „geistige“ Bereiche des menschlichen Lebens als behindert zu bezeichnen.“* (Weber 2004)

### 2.1.3 Dual Diagnosis

Die gegenwärtige Forschung geht davon aus, dass gerade bei intellektuell behinderten Menschen sehr oft auch psychische Erkrankungen, wie zum Beispiel Störungen des Sozialverhaltens, Autismus, Epilepsie etc. vorliegen (**Dual Diagnosis**). (vgl. Berger 2003: 2) Diese können aus den verschiedenen Lebensbedingungen (Isolation, Benachteiligung, erfahrene Ausgrenzung etc.) resultieren.

Weiters gibt es sehr oft **Mehrfachbehinderungen**, die neben dem intellektuellen Bereich auch körperliche und psychische Behinderungen beinhalten.

### 2.1.4 Menschen mit besonderen bzw. speziellen Bedürfnissen

In letzter Zeit hat die Formulierung „*Menschen mit besonderen bzw. speziellen Bedürfnissen*“ in dem gesetzlichen und medialen Sprachgebrauch Einzug gehalten. In Gesetzestexten (zum Beispiel dem niederösterreichischen Sozialhilfegesetz) oder in den Medien werden behinderte Menschen in der Öffentlichkeit augenscheinlich als Personengruppe mit „besonderen“ oder „speziellen“ Bedürfnissen bezeichnet. (vgl. Firlinger 2003: 29)

Als ein wichtiges Ziel im Rahmen des von der EU-Kommission erklärten Jahres für Menschen mit Behinderung im Jahre 2003 wurde die Sensibilisierung im alltäglichen Sprachgebrauch eingeführt. Als ersten Schritt einigte man sich darauf, nicht mehr von „behinderten Menschen“, sondern von *Menschen mit besonderen Bedürfnissen* zu sprechen. Diese Definition trägt allerdings nichts zu einer Eindeutigkeit des Begriffes bei, da eigentlich jeder Mensch besondere Bedürfnisse hat und diese Beschreibung sehr vieldeutig ist. (vgl. Firlinger 2003: 29)

### **2.1.5 Menschen mit Lernschwierigkeiten**

Die politische Interessensvertretung „people first“ propagiert unter anderem auch auf ihrer Homepage die Definition „Menschen mit Lernschwierigkeiten“. Genauso wie bei der Definition „Menschen mit besonderen Bedürfnissen“ ist eine Verwirrung nicht ganz von der Hand zu weisen und die allgemeine Verständlichkeit fraglich.

*„Wir sind Menschen, die nicht 'geistig behindert' genannt werden wollen. Wir benutzen den Begriff 'Menschen mit Lernschwierigkeiten'. ([www.people1.de](http://www.people1.de)).“*

### **2.2 Vom medizinisch-psychiatrischen zum pädagogischen Hintergrund**

*„Das Verhältnis zwischen der Medizin und behinderten Menschen ist nicht unbelastet.“ (Berger 1996: 2) Der Medizin wird unterstellt, dass sie über viele Jahrzehnte gebannt auf den biologischen Defekt geschaut hat, diesen Defekt mit naturwissenschaftlicher Genauigkeit klassifiziert und quantifiziert hat und in diesem Bemühen vielfach den Menschen hinter der Behinderung aus dem Blick verloren hat. (vgl. Schmidt 1993: 51f)*

*„In der Nazizeit und bereits davor stand die Medizin in vorderster Front bei der theoretischen Legitimation und bei der Durchführung der Zwangssterilisation und der Ermordung behinderter Menschen.“ (Berger 1996: 2)*

Auch in der jüngeren Vergangenheit und in der Gegenwart dienen psychiatrische Anstalten als Institutionen der „Bewahrung“ von intellektuell und mehrfach behinderten Menschen. Die Psychiatrie hat diese Bewahrungsaufgabe durch Jahrzehnte widerstandslos übernommen und nie eingehend öffentlich problematisiert:

*„Auffallendes Verhalten schrieb man dem Wesen der geistigen Behinderung zu und hielt es in der Regel nicht für nötig, zu überprüfen, ob es sich möglicherweise um die Manifestation einer psychischen Erkrankung handeln könnte. Viele dieser Personen wurden missbraucht, vernachlässigt ... angefangen von der Isolierung bis hin zur Sterilisation. Ihr Leid wurde mit Hilfe der Irrlehre über ihre Lernunfähigkeit verdrängt“ (Berger 1996: 2).*

Die Medizin mit ihrer naturwissenschaftlichen Prägung geht oft davon aus, zahlreiche Probleme, denen sie im Umgang mit behinderten Menschen begegnet, als unmittelbare Konsequenz eines biologischen Defektes zu deuten („Unmittelbarkeitspostulat“). (Vgl. Berger 1996: 3) *„Diese Sichtweise verstellt aber systematisch den Blick auf den sozialen Anteil des Problems ‚Behinderung‘“*. (Berger 1996: 3)

In den letzten Jahrzehnten ist eine Verschiebung der Arbeit mit intellektuell behinderten Menschen aus den medizinischen und psychiatrischen Bereichen in den Bereich der Pädagogik und Sozialarbeit zu erkennen.

Parallel zu dieser Ablösung der „ExpertInnen“, die Jahrzehnte lang für diese Gruppe zuständig waren, veränderte sich die Sichtweise der Klassifikation und Ansprüche von intellektuell behinderten Menschen. (Vgl. Schmidt 1993:91f).

### **2.3 Vom biologischen Defekt zur Behinderung**

Dieser Wandel der Sichtweise über Menschen mit intellektueller Behinderung bewirkte, dass diese Behinderung nicht mehr als Krankheit angesehen wird. Als Auslöser der Behinderung sind zwar häufig biologische und organische Schädigungen verantwortlich; die Aufmerksamkeit der Fachwelt wendet sich jedoch in den letzten Jahren verstärkt sozialen und sozialpsychologischen Faktoren zu. (Vgl. Schmidt 1993: 51f)

Wenn diese Faktoren auch selten unmittelbar verursachend wirken, so beeinflussen sie doch in der Regel bereits in einem sehr frühen Stadium die zukünftige Entwicklungs- und Lebenschancen des behinderten Menschen, wodurch es im späteren Leben zu einer kaum aufzuholenden Beeinträchtigung des Entwicklungspotentials kommen kann. Vor allem dem gesellschaftlichen Klima und der Einstellung zu behinderten Menschen kommt besonders im unmittelbaren sozialen Umfeld eine entscheidende Bedeutung zu.

Im ungünstigsten Fall können sich diese Umstände in Form einer „dreifachen Behinderung“ niederschlagen (Vgl. Bengt Nirje 1994: 24).

Die Weltgesundheitsorganisation hat bereits 1980 folgendes Denkmodell zur Definition von Behinderung formuliert: (WHO zitiert nach Berger 1996: 3)

Pathologie (Biologischer Defekt)	bezeichnet die Zerstörung oder die abnorme Funktion eines biologischen Systems.
Impairment (Schädigung)	bezeichnet die unmittelbare funktionelle Konsequenz des biologischen Defekts, zum Beispiel die Bewegungsstörung.
Disability (Beeinträchtigung)	bezeichnet den Funktionsverlust im persönlichen Alltag, zum Beispiel den Hilfsbedarf beim Ankleiden, Kochen etc.
Handicap (Behinderung)	bezeichnet die sozialen Konsequenzen eines Defekts, zum Beispiel den Verlust des Arbeitsplatzes

Dieses Modell führt aus, dass der Defekt den biologischen Anteil der Behinderung darstellt. *„Dieser Anteil führt in der Interaktion mit der sozialen Umwelt zur Beeinträchtigung, aus der schließlich eine Behinderung entstehen kann. Somit ist Behinderung nicht eine Eigenschaft des Individuums; sie entsteht erst in der Beziehung zwischen Individuum und Gesellschaft.“* (Berger 1996: 3)

*„Als veränderbar sollte jedoch vor allem die Lebenssituation, nicht unbedingt die biologische Funktionsstörung, verstanden werden. Jede therapeutische Maßnahme muss danach beurteilt werden, ob sie geeignet ist, in ihren Konsequenzen die Erfahrungsspielräume des Individuums zu erweitern (Isolation zu durchbrechen, Autonomie zu vergrößern). Auch biologische Faktoren haben ihren jeweiligen Stellenwert nur im Gesamtlebenszusammenhang des Individuums.“* (Berger 1996: 3)

*„Der in Skandinavien geprägte Begriff des „Normalisierungsprinzips“ . (Nirje 1994) bringt diesen Gedanken am klarsten zum Ausdruck: Die Lebensbedingungen behinderter Menschen sind so „normal“ wie irgend möglich zu gestalten; dies gilt auch für medizinische Dienste.“ (Berger 1996: 3)*

## **2.4 Das Konzept der dreifachen Behinderung von Nirje**

Im Zusammenhang zu seinem Normalisierungskonzept beschreibt Nirje (1994) die geistige Behinderung als dreifache Behinderung, die er als „dreifache Last“ bezeichnet:

### ***1. Die geistige Behinderung des Individuums***

Darunter versteht Nirje eine kognitive Behinderung, die Schwächung des Anpassungsvermögens und Lernschwierigkeiten. Hier heraus entstehen oft eine Fülle von Enttäuschungen, das Gefühl des Versagens und das Problem, nicht genug Geduld zu haben und andere verstehen zu können. (Vgl. Nirje 1994: 25)

### ***2. Die aufgepfropfte oder erworbene Behinderung***

Die aufgepfropfte oder erworbene Behinderung drückt sich in Verhaltensstörungen oder Unterforderungen aus, die aufgrund möglicher Mängel in der Umwelt oder infolge der Lebensbedingungen durch die Gesellschaft verursacht werden oder die durch unbefriedigende Einstellungen von Eltern, Personal oder Mitmenschen gegenüber dem intellektuell behinderten Menschen entstehen. Die Faktoren unzureichende Lernmöglichkeiten oder Förderungen sowie Erlebnismangel und fehlende Kontaktmöglichkeiten verstärken die eigentliche Behinderung. (Vgl. Nirje 1994: 25)

### ***3. Das Bewusstsein behindert zu sein***

Die Einsicht, geistig behindert zu sein, drückt sich unter anderem in einem verzerrten Selbstbild oder in Abwehrmechanismen aus (Abkapselung, Selbstmitleid etc). Für diese Menschen ist es schwierig, die notwendige Selbstbestätigung in den eigenen Augen oder in denen der Familie zu finden und sich den gesellschaftlichen Anforderungen zu stellen. Auch das Problem „sich selbst verstehen zu können“ prägt Menschen mit

intellektueller Behinderung, denn sie müssen sich als eigenständige Personen gegenüber anderen und im Rahmen ihrer Lebensbedingungen definieren. (Vgl. Nirje 1994: 25f)

Diese drei Ausprägungen der „dreifachen Behinderung“, oder wie Nirje es nennt, die „dreifache Last“ einer intellektuellen Behinderung, sind voneinander abhängig, es ist allerdings möglich, die Last der Vernachlässigung oder Unzulänglichkeit zu verhindern. (Vgl. Nirje 1994: 25f)

## **Resumée**

Wie im vorangegangenen Kapitel ausgeführt, gibt es verschiedene Ansätze der Definition und der Klassifizierung der intellektuellen Behinderung. Wichtig ist hierbei, den Zusammenhang der Behinderung mit der sozialen Umwelt zu betrachten, da der Umgang mit der Behinderung und die „Begleiterscheinungen“ ein wichtiges Merkmal der Behinderung ausmachen.

Gerade wie ein Mensch seine eigene Behinderung erfährt und wie die Umwelt darauf reagiert, bestimmt oft das Verhalten von Menschen mit intellektueller Behinderung.

In dieser Arbeit soll versucht werden, einerseits das Selbstbild der Menschen mit intellektueller Behinderung zu beschreiben und andererseits die Erfahrungen, die diese Menschen mit dem Umgang mit ihrer Behinderung erleben.

Besonders die erlebte dreifache Behinderung von Nirje möchte ich in dieser Studie verarbeiten.

## **3 Menschen mit intellektueller Behinderung und deren persönliche Netzwerke**

Die Biographie eines Menschen mit intellektueller Behinderung ist sehr eng mit Institutionen, sozialer Fürsorge, Kontrolle und Rehabilitation verzahnt. Im Laufe seines Lebens haben sich oft zahlreiche institutionelle Abhängigkeiten herausgebildet, so dass die gesellschaftlich verfügte Hilfe nicht nur flankierende Maßnahmen darstellt, sondern in vielen Fällen zentraler Bezugspunkt im Leben intellektuell behinderter Menschen geworden ist.

Beginnend mit einer sehr spezifischen Sozialisation leben Menschen mit intellektueller Behinderung in einer besonderen Art von Netzwerken. Daraus resultierend werden die Bildung und Erweiterung von Netzwerken und der Umgang mit Netzwerkmitgliedern der Menschen mit intellektueller Behinderung beeinflusst.

Von besonderer Wichtigkeit ist die Eltern-Kind-Beziehung. Die eingeschränkten Zugangsmöglichkeiten zu verschiedenartigen Netzwerken lassen bereits auf einen sehr spezifischen Zugang zum Aufbau und zur Beibehaltung sozialer Beziehungen schließen.

Wie im nachstehenden Kapitel gezeigt werden wird, verstärkt die Problematik der „Aneignung“, die bei Menschen mit intellektueller Behinderung sehr gering ausfällt, und das oft vage Handlungsrepertoire das Problem, das diese Menschen mit dem Aufbau und dem Beibehalten von Beziehungen haben.

Weiteres wird erörtert, dass das Umfeld eines intellektuell behinderten Menschen im Vergleich zu anderen Menschen auf wenige Plätze und Personengruppen eingeschränkt ist. Die Art der Beziehungen wird sehr oft als einseitig beschrieben. Oft ist der behinderte Mensch Empfänger von Hilfeleistungen unterschiedlicher Personengruppen, was oft zu einer Verstärkung des Abhängigkeitsbewusstseins führt und das Lernen vom Umgang mit sozialen Kontakten und den Aufbau eines selbstbewussten und selbstbestimmten Lebens sehr erschwert.

In der Gesellschaft der Moderne, in der es immer schwerer wird, soziale Netzwerke aufzubauen und durch persönliche Investitionen Beziehung aufrecht zu erhalten, kann die Gruppe der intellektuell behinderten Menschen in Anlehnung an Lasch (1984) als „Verlierergruppe“ angesehen werden.

Im nachstehenden Kapitel soll aufgezeigt werden, wie problematisch es für intellektuell behinderte Menschen sein kann, funktionierende Netzwerke aufzubauen und zu erhalten. In den meisten Fällen haben diese Menschen sehr eingeschränkte Netzwerke und wenig Zugang zu verschiedenen Lebenswelten.

### 3.1 Beziehungen von Menschen mit intellektueller Behinderung

*„Man geht heute davon aus, dass sich die wichtigsten psychischen Strukturen und Funktionen in einem Wechselspiel des Kindes mit seinen frühen bedeutungsvollen Personen entwickeln bzw. heranreifen. Dabei werden die Grundlagen für eine gesunde menschliche Entwicklung gelegt, deren oberstes Ziel die Autonomie in sozialer Bindung ist.“ (Gaedt 1994).*

*„Bei den vielfältigen Handicaps, mit denen ein geistig behinderter Säugling konfrontiert wird, ist nicht zu erwarten, dass diese so entscheidende frühe Lebensphase ungestört durchlaufen werden kann.“ (ebd.)*

Neben der erheblichen Störung der Kind-Umwelt-Interaktion, die nicht nur auf organische Schädigungen zurückzuführen ist, durchlaufen behinderte Kinder außerdem eine andere Sozialisation als Kinder ohne Behinderung.

Der Unterschied in der Beziehung zwischen Eltern und einem behinderten Kind und der Beziehung der Eltern zu einem nicht behinderten Kind ist, dass im Falle eines behinderten Kindes dieses in der Kind-Eltern-Interaktion von den Eltern dominiert wird. Die Behinderung wird als Anlass genommen, dass diese Sozialisationsmuster in weiterer Folge noch verstärkt werden. (Vgl. ebd.)

Kinder mit intellektueller Behinderung haben oft wenig Chancen, sich selbst als Urheber von Veränderungen wahrzunehmen, womit das Erleben von Autonomie oft verwehrt bleibt und die Entwicklung eines stabilen Selbstwertes erschwert wird. (Vgl. ebd.)

*„Soziale Unterstützung bietet dabei dem sich entwickelnden Menschen jene Sicherheit, die er für eine explorative Haltung bei der Bewältigung neuer Rollenanforderungen benötigt. Entscheidend bei dieser Annahme ist, dass insbesondere frühkindliche Erfahrungen entweder sichere, verlustorientierte oder ambivalente Bindungsschemata herausfordern. Im Zusammenhang mit anderen personengebundenen Merkmalen und situativen Erfordernissen definieren sie später die Art jeweils gewünschter Formen und Mengen der Unterstützung und damit auch die hierfür notwendige Art der Beziehungspflege.“ (Keupp 1987: 69)*

*„Narzisstische Bestätigung kann das Kind nur über die Bewunderung durch die Eltern gewinnen, was die Abhängigkeit von ihnen noch mehr verfestigt. Dieses Interaktionsmuster wird im späteren Leben durch die überwiegend an kognitiven Leistungen orientierten pädagogischen und therapeutischen Maßnahmen noch verstärkt.“ (Gaedt 1994)*

Diese verzerrte Form der Interaktion führt zu einer Schwäche der Persönlichkeitsstruktur, die von Levitas und Gilson (1988) fassen diese verzerrte Form der Interaktion die zu einer Schwäche der Persönlichkeitsstruktur führt als „sekundäres psychosoziales Defizit“ zusammen. (Vgl. ebd.)

Als wichtigstes Merkmal beschreiben Levitas und Gilson hierbei ein unreifes Selbsterleben, das sich als eine Abhängigkeitsbereitschaft durch bedeutende Bezugspersonen und eine Überempfindlichkeit gegen Kränkungen zeigt. Es wird oft ein großes Maß an emotionaler Unterstützung benötigt, wenn diese Personen mit neuen oder schwierigen Aufgaben konfrontiert werden. (Vgl. ebd.)

Diese Verstärkung der Behinderung hängt stark von der sozialen Umwelt ab:

*„Diese emotionale Verwundbarkeit zeigt, dass eine intellektuelle Behinderung mehr ist, als zum Beispiel im englischen Ausdruck 'learning disability' zum Ausdruck kommt.“ (ebd.)*

Ein weiterer bedeutsamer Aspekt in der Beziehung Eltern zu intellektuell behinderten Kindern ist die hohe Misshandlungsquote. Angloamerikanische Forschungen (Fuentes 1995) widmeten sich gezielt der Ursachenforschung und spezifischen Misshandlungsdynamik bei Kindern mit intellektueller Behinderung. Es stellt sich heraus, dass die Interaktion zwischen kognitiv beeinträchtigten Kindern und ihren Eltern so gravierend abweicht, dass ungefähr jedes 9. bis 10. Kind von körperlicher Vernachlässigung betroffen ist, was im Vergleich zu nicht behinderten Heranwachsenden ein erstaunlich hoher Anteil ist (Vgl. Fuentes 1995: 208f).

In der Gruppe der körperlich vernachlässigten Kinder mit geistiger Behinderung kommt es bei den meisten ebenfalls zur emotionalen Vernachlässigung (82%) und zur psychischen Misshandlung (65%). (Vgl. ebd.: 209).

Aufgrund der Tatsache, dass die meisten Menschen mit intellektueller Behinderung entweder in Wohnheimen, -gruppen oder bei ihren Familien leben, zählen diese Wohnhäuser bzw. -gruppen oder die Familien neben dem Arbeits- und Beschäftigungsplatz zu der primären Lebenswelt intellektuell behinderter Menschen. Die meisten Beziehungen existieren daher zwischen „Gleichbetroffenen“ oder Mitbewohnern, professionelleren HelferInnen und der Familie.

Während sich ein nicht behinderter Mensch im Laufe seines Lebens immer mehr „Lebenswelten“ aneignet (wie zum Beispiel Familie, Arbeit, Freundeskreis, Sportverein etc.), scheint es bei intellektuell behinderten Menschen zu einer Art Substitution dieser Lebenswelten kommen. So kommen in das Lebensumfeld intellektuell behinderter Menschen selten neue Personengruppen dazu, ohne dass andere wegfallen (Wohnhauswechsel, ohne Kontakt zu den Personen des vorigen Wohnhauses). Man kann davon ausgehen, dass ein Großteil der Beziehungen dieser Menschen aus diesen wenigen „Primär-Lebenswelten“, die vorhanden sind (Arbeits- bzw. Beschäftigungsplatz, Wohneinrichtung und Familie), hervorgehen und wenige neue dazukommen.

*„Gegenüber nichtbehinderten Menschen zeichnen sich die sozialen Bindungen bei HeimbewohnerInnen durch einen hohen Anteil nicht frei wählbarer Beziehungen aus.“*  
(Michalek 2000)

Der Anteil der frei wählbaren Beziehungen im Hinblick auf Auswahl der Mitglieder der Wohngruppe und der professionellen HelferInnen liegt faktisch bei Null.

Eine deutsche Studie (Michalek 2000) zeigt auf, dass nicht nur BewohnerInnen mit ausgeprägter Hospitalismusschädigung, sondern auch von Gruppen, in denen die BewohnerInnen erst wenige Jahre zusammen wohnen, kaum freundschaftliche Beziehungen untereinander sichtbar werden. (Vgl. Michalek 2000: 165)

Die Unterbringung „Gleichbetroffener“ bedeutet noch lange nicht einen Zuwachs oder die Erweiterung sozialer Beziehungsmuster. Laut Keupp (1987) kann sich der Zustand der zwanghaften Beziehungen negativ auswirken, da „... *kleine, abgeschottete, sehr dichte soziale Netzwerke mit aversiven, asymmetrischen Beziehungsstrukturen sich als Brutstätten für die Entstehung psychischer Störungen erwiesen haben.*“ (Keupp 1987: 96).

Über Beziehungen außerhalb der Heime, Gruppen und der Familien sind zwar keine Studien bekannt, allerdings kann davon ausgegangen werden, dass diese Art von Beziehungen kaum von Menschen mit intellektueller Behinderung realisiert werden.

Gleichgültig ob in der Freundschaft oder in der Partnerschaft, es ist notwendig soziale Beziehungen frei wählen und bewusst steuern zu können. Diese sind wichtig für die persönliche Entwicklung und die Lebensgestaltung. Das enorme Defizit intellektuell behinderter Menschen im Bereich des sozialen Lernens liegt vor allem darin, dass sie nicht unbedingt ausreichende Chancen gehabt haben, ihre sozialen Fähigkeiten zu trainieren und ihr soziales Wissen auszubauen.

*„Da aber Lebenszufriedenheit von Umfang und Qualität der sozialen Kontakte maßgeblich abhängt (GLATZER 1998; BECK, 1998, WACKER 1999), ist somit anzufragen, welche sozialanthropologische Misere sich abzeichnet, wenn zwei Drittel der HeimbewohnerInnen in Großeinrichtungen eine jahrelange Isolation des Selbst erdulden“* (Michalek 2000: 145)

### **3.2 Das Konzept der Aneignung**

*„Der Mensch wird in gesellschaftliche Verhältnisse hineingeboren, in denen das gesellschaftliche Erbe für ihn vorgehalten ist. Es ist fixiert in der Sprache mit ihren Begriffen, in den Fähigkeiten, Kenntnissen, Wertvorstellungen, Motivationen usw.“* (Gaedt 1994)

Dieses gesellschaftliche „Erbe“ muss in „tätiger Auseinandersetzung“ mit der gesellschaftlichen Umwelt erworben werden und ist die Voraussetzung für ein gesellschaftlich organisiertes Leben. (Vgl. ebd.).

Die selektive Bündelung von gesellschaftlich vorgeformten Kenntnissen, Einstellungen und Bedürfnissen nennt Lucien Sève (1972) Individualitätsformen.

*„Ihnen kommt in einer arbeitsteiligen Gesellschaft eine wichtige steuernde Funktion zu.“* (Gaedt 1994)

Sie lenken während des Sozialisationsprozesses die persönliche Entwicklung und ermöglichen nach Holzkamp (1975) eine besondere Art der Integration, die „kooperative Integration“, die nicht nur symmetrische Beziehungen beinhaltet.

*„Diese kooperative Integration vermittelt eine besondere emotionale Erfahrung, das Gefühl gebraucht zu werden, bedeutsam für andere zu sein, gesellschaftlich abgesichert zu sein.“* (Gaedt 1994)

Diese Erfahrungen unterscheiden sich deutlich von den emotionalen Erfahrungen, die eine Integration auf karitativer Basis kennzeichnen. (Vgl. Gaedt 1994)

*„Wenn es unmöglich wird, sich in einer vorgegebenen sozialen Umwelt sich die notwendigen Erfahrungen anzueignen ist soziale Isolierung die Folge, auch dann, wenn man mitten unter seinen Mitmenschen lebt.“* (ebd.)

Unter diesen Bedingungen wird es nicht gelingen, sich ein persönliches Umfeld aufzubauen, in dem man sich einflussreich und kompetent erleben kann, sondern man wird eher auf die allgegenwärtige Vermittlung anderer angewiesen sein. (Vgl. ebd.)

### **3.3 Die Modernisierung informeller Netzwerke**

Aus systemtheoretischer Perspektive heraus wird Modernisierung als ein Prozess einer umfassenden funktionalen Differenzierung begriffen, der zur Ausbildung spezialisierter Institutionen und damit zu einer grundlegenden Veränderung der gesamtgesellschaftlichen Arbeitsteilung geführt hat. Einzelne Akteure sind nicht eindeutig bestimmten Teilsystemen zuordenbar, sondern können in mehreren Teilsystemen und in wechselnden Zusammenhängen agieren, wenn ihre Handlungsorientierung den jeweiligen Kommunikationsregeln und Sinnsetzungen folgt. (Vgl. Diewald 1991: 27f)

Funktionale Differenzierung bedeutet also nicht nur eine arbeitsteilige Spezialisierung verschiedener Institutionen, sondern zunächst die Auflösung eines umfassenden

Sinnzusammenhangs. Die Integration des Einzelnen in verschiedenen Lebensbereichen kann damit nur partiell sein, also immer nur einen Teilbereich seines Lebens betreffen. (Vgl. ebd.)

*„Die „vollständige Integration“ (Bahrtdt 1961: 64) in eine Gemeinschaft ist ersetzt worden durch eine Vielzahl von begrenzten Mitgliedschaften in unterschiedlichen Teilsystemen.“* (Diewald 1991: 27)

Auf der Netzwerkebene entspricht diese Modernisierung einem Strukturwandel und zwar in dem Sinne, dass Sozialbeziehungen nicht mehr die ganze Person, sondern jeweils nur noch einzelne Teilaspekte umfassen.

*„Individuen müssen ihre sozialen Netzwerke zunehmend selbst aufbauen und durch persönliche Investitionen in die Beziehung aufrechterhalten... Denn wenn die Ausbildung und Aufrechterhaltung der individuellen Netzwerke zu einer – mehr als vorher – individuell zu erbringenden Leistung wird, kann daraus geschlossen werden, dass es dabei nicht nur Gewinnergruppen, sondern auch Verlierergruppen gibt, die mangels sozialer Attraktivität Gefahr laufen, aus dem Netzwerk wechselseitiger Unterstützungsbeziehungen herauszufallen.“* (Diewald 1991: 31)

Nicht alle Menschen sind in der Lage, mittels eigener Geschicklichkeit und Attraktivität adäquate Netzwerke aufzubauen, da die nicht über eine eigenständige, aktive, kompetente und gestaltungsfähige Persönlichkeit verfügen, die der Modellvorstellung des modernen Menschen entspricht. (Vgl. Diewald 1991: 31)

Lasch (1984) bezeichnet die Menschen der „Verlierergruppe“ als „minimal self“ und geht davon aus, dass sogar in gewisser Weise die Mehrheit der Menschen dieser Gruppe angehören. Mit diesem Begriff bezeichnet er eine Rückzugsmentalität, die aus einem zunehmenden Vertrauensverlust und fehlenden Orientierungsmöglichkeiten her ruhen. Ansprüche an Beziehungen werden, um drohende Enttäuschungen zu vermeiden, klein gehalten, emotionale Trägheit ist die Folge. Die Wahrscheinlichkeit stabile und verlässliche Intimgruppen auszubilden sind in diesen Fällen eher gering. (Vgl. Diewald 1991: 47)

Diewald (1991) sieht in diesem Individualisierungsprozess der Moderne die Auflösung der Familie, und damit die Zerstörung „... *des letzten Bollwerks zwischen der Gesellschaft und den einzelnen Individuen, des letzten geschlossenen, überindividuellen Sinnzusammenhanges.*“ (Diewald 1991: 57)

Fischer (1982) ist der Ansicht, dass keine beliebige Wahlfreiheit bei der Auswahl der Netzwerkmitglieder vorhanden ist, vielmehr handelt es sich „... *kaum um freie Wahlen; sie unterliegen Zwängen*“ (Fischer 1982: 4 zitiert nach Keupp 1987: 39)). Weiteres meint er, dass soziale Kontexte und die soziale Struktur einer Gesellschaft die Wahlmöglichkeiten, die ein Individuum hat, bestimmen.

Mit Hilfe empirischer Analysen zeigt Fischer auf

*„... wie sich bei dem 'freigesetzten' Individuum der Moderne, das sich kaum noch in Kategorien von Klassenzugehörigkeit zu definieren vermag, die sozialstrukturelle Unterschiedlichkeit im Zugang zu gesellschaftlichen Ressourcen als unverändert wirksam erweist“* (Keupp 1987: 39).

In diesem Zusammenhang ist zu vermuten, dass gerade die Gruppe der intellektuell behinderten Menschen als „Verlierergruppe“ der Moderne angesehen werden kann. Umso mehr ist bei dieser Gruppe das Augenmerk auf die Unterstützung von professioneller Hilfe zu lenken, die neben der Familie als Unterstützung in Aufbau und Erhaltung von persönlichen Netzwerken eine große Rolle spielt.

### **3.4 Soziales Kapital**

Im Zusammenhang mit sozialem Kapital wird die Frage des Zugangs zu sozialen Ressourcen, die eine Person hat, relevant.

Diese Ressourcen können neben den ökonomisch-materielle auch soziale Ressourcen sein. Diese ist nicht unabhängig von den ökonomischen Ressourcen.

Pierre Bourdieu (1983) hat neben dem ökonomischen Bereich den Kapitalbegriff in der Analyse der gesellschaftlichen Ungleichheit als „kulturelles“ und „soziales Kapital“ berücksichtigt. (Vgl. Keupp 1987: 40)

*„Die spezifische Konfiguration der sozialen Netzwerke, in die eine Person eingebunden ist, ist ein verlässlicher Indikator ihres sozialen Kapitals.“ (Keupp 1987: 40).*

Bourdieu (1983) führt zum Begriff des sozialen Kapitals Folgendes aus:

*„Das Sozialkapital ist die Gesamtheit der aktuellen und potentiellen Ressourcen, die mit dem Besitz eines dauerhaften Netzes von mehr oder weniger institutionalisierten Beziehungen gegenseitigen Kennens oder Anerkennens verbunden sind; oder, anders ausgedrückt, es handelt sich dabei um Ressourcen, die auf die Zugehörigkeit zu einer Gruppe beruhen“ (Bourdieu 1983: 190 zitiert nach Keupp 1987: 40).*

Und weiter:

*„Für die Reproduktion von Sozialkapital ist eine unaufhörliche Beziehungsarbeit in Form von ständigen Austauschakten erforderlich, durch die sich die gegenseitige Anerkennung immer wieder neu bestätigt. Bei der Beziehungsarbeit wird Zeit und Geld und damit direkt oder indirekt, auch ökonomisches Kapital verausgabt.“ (Bourdieu 1983: 193 zitiert nach Keupp 1987: 41).*

## **Resumée**

Unterschiedliche Überlegungen unterstützen die Theorie, dass die Netzwerke von Menschen mit intellektueller Behinderung durch ganz besondere Umstände geprägt sind. Einerseits kann man davon ausgehen dass die Sozialisation von vielen Menschen mit intellektueller Behinderung anders verläuft als bei Menschen ohne Behinderung. Durch die besonderen Lebensumstände und vor allem die Reaktion der Eltern, Mitmenschen und der restlichen Umwelt auf die Behinderung kann der Sozialisationsprozess dahingehend gestört sein, dass der Aufbau und Erhalt von stabilen Beziehungsnetzwerken erschwert wird.

Auch im systemtheoretischen Ansatz und der Überlegungen der modernen Netzwerke kann man davon ausgehen, dass Menschen mit intellektueller Behinderung Schwierigkeiten haben, alleine in der modernen Gesellschaft funktionierende Netzwerke aufzubauen und zu erhalten. Auch bei der Theorie des Sozialen Kapitals von Bourdieu könnte man annehmen, dass die Menschen, um die es in dieser Arbeit geht, teilweise als benachteiligte Gruppe gesehen werden können.

In weitere Folge soll die Untersuchung ergeben, ob und wie weit diese Theorien bei den befragten Personen entsprechen und wie sie auf den Aufbau und der Erhaltung der sozialen Netzwerke wirken.

#### 4 Soziale Netzwerke

*„Soziale Netzwerke bezeichnen die spezifischen Webmuster alltäglicher Beziehungen.“*  
(Keupp 1987: 7)

Der Begriff des sozialen Netzwerkes wird, je nach Forschungszusammenhang, sehr unterschiedlich verwendet. *„Der begriffliche Status ist nämlich noch immer nicht sehr weit ausgereift“* (Laireiter 1993: 15).

Als wichtigster Vorläufer der Netzwerkanalyse gilt die Soziometrie, die Anfang der dreißiger Jahre von dem Sozialpsychologen J.L. Moreno mit Unterstützung durch H.H. Jennings entwickelt wurde. *„Ziel der Soziometrie war es, die (inbesondere) affektive Strukturen von Gruppen von Personen aufzudecken. Mittel hierzu war das Soziogramm, in dem die Mitglieder einer Gruppe und die zwischen ihnen bestehenden Beziehungen als Linien zwischen den Punkten dargestellt wurden.“* (Trappmann et.al 2005:13)

Die Gesellschaftstheorie, die Simmel bereits um die Jahrhundertwende entworfen hat, geht auf die Individualisierung aufgrund der geforderten Spezialisierung in arbeitsteiligen Strukturen ein. Simmel sieht die Freisetzung von individuellen Energien als Loslösung des Einzelnen von traditionellen Sozialbeziehungen, als Freiheitsgewinn, aber auch als Gefahr der Entfremdung. *„Diese gesellschaftliche Arbeitsteilung zergliedert Lebenszusammenhänge und segmentiert so das soziale Leben zeitlich und räumlich.“* (Keupp 1987: 35)

Weiteres führt Simmel dazu aus, dass der moderne Mensch je nach konkretem Handlungsziel unterschiedlichen Gruppen (Simmel spricht in diesem Zusammenhang von „Kreisen) angehört. Es ist die *„... individuelle Kreuzung der sozialen Kreise ...“* (Simmel zitiert nach Keupp 1987: 35), die Individualität konstituiert. *„Diese Schnittmenge von sozialen Beziehungen wird zum unverwechselbaren Markenzeichen*

*einer Person.*“ (Keupp 1987: 35) In der heutigen Terminologie können sozialen Kreise als „partiale Netzwerke“ verstanden werden.

Als Urheber des Netzwerkbegriffs gilt Barnes (1954), der von einer strukturellen Sichtweise ausgeht. Er beschreibt ein soziales Netzwerk schlicht als „...*a set of points some of which are joined by lines. The points of the image are people, or sometimes groups, and the lines indicate which people interact with each other.*“ (Barnes 1954: 43 zitiert nach Olbermann 2003: 9).

„*Mitchell (1969), der ebenso wie Barnes von einer strukturalistischen Betrachtungsperspektive ausgeht, betont in seiner Definition den Zusammenhang zwischen Netzwerkeigenschaften und Handlungen der beteiligten Akteure.*“ (Olbermann 2003: 9)

Nach Mitchell bestehen „soziale Netze“ aus Individuen und deren Beziehungen untereinander, die sich in unterschiedlichen Formen von Interaktionen manifestieren.

Mitchell versteht unter einem sozialen Netzwerk

„... *a specific set of linkages among a defined set of persons, with the additional property that the characteristics of these linkages as a whole may be used to interpret the social behaviour of these persons involved.*“ (Mitchell 1969: 2f zitiert nach Olbermann 2003: 9)

Mitchell der ähnlich wie Barnes eine strukturalistische Betrachtungsperspektive anwendet, geht davon aus dass soziales Handeln mit Hilfe von Informationen über soziale Netzwerke verständlicher wird und dass das soziale Umfeld, die Ziele und Vorstellungen der jeweiligen Akteure beeinflusst werden. (Vgl. Olbermann 2003: 9)

#### **4.1 Begriffsdefinition**

Der Begriff soziales Netzwerk bezieht sich zwar überwiegend auf Beziehungsgeflechte zwischen Personen, lässt sich allerdings auch auf andere sozialen Einheiten, wie zum Beispiel Organisationen, Familien usw. anwenden.

Bei sozialen Netzwerken kann man zwischen einem „**totalen Netzwerk**“ und einem „**partiale Netzwerke**“. Das totale Netzwerk, in dem „...*alle direkten und indirekten Beziehungen einer spezifischen Population erfasst sein soll...*“ (Keupp 1987: 25) wird auf Grund des erheblichen Aufwandes sehr selten erforscht.

Das partiale Netzwerk bezeichnet jeweils nur einen abgegrenzten und genau definierten Ausschnitt des totalen Netzwerkes, der sich nach dem Forschungsinteresse richtet. (Vgl. Olbermann 2003: 10)

Wird ein Akteur „ego“ als zentraler Ausgangspunkt angenommen, so spricht man von einem „**egozentrierten Netzwerk**“ bzw. von einem „**persönliches Netzwerk**“. (Vgl. Diewald 1991: 61). Diese Art von Netzwerk wird am häufigsten in Analysen verwendet.

*„Dabei werden die Beziehungen, die diese Person ("ego") zu anderen Personen unterhält, sowie ggf. deren Beziehungen untereinander in die Analyse einbezogen.“* (Olbermann 2003: 10)

Die Aufgabe die sich die Netzwerkforschung auferlegt hat ist das Aufzeigen der Bedeutung von bestimmten Merkmalen sozialer Netzwerke für das soziale Handeln. (Vgl. Olbermann 2003: 11)

## 4.2 Struktur sozialer Netzwerke

Ibarra (1993) unterscheidet zwischen *formellen* und *informellen* Netzwerken. Ein formelles Netzwerk „... *is composed of a formally specified relationships between superiors and subordinates and among representatives of functionally different groups who must interact to accomplish an organizational task.*“ (Ibarra 1993: 58), wohingegen ein informelles Netzwerk meist umfassender und weniger stark strukturiert ist.

Netzwerke kann man weiteres mit *strukturellen Dimensionen* und *interaktionalen Dimensionen* beschreiben.

Zu den *strukturellen Dimensionen* gehört die *Größe* die die Anzahl der Angehörigen eines Netzwerkes erfasst. Als eine Dimension gilt die *Dichte* eines Netzwerkes, die über Ausmaß der wechselseitigen Kontakte zwischen den Akteuren Auskunft gibt.

Weiteres lassen sich **Verdichtungszone**n aufzeigen, die als Cluster oder Cliques bezeichnet werden. Als Ausmaß der Involviertheit im Netzwerk gilt der Parameter der **Zentralität**. (Vgl. Olbermann 2003: 12)

Schließlich wird in vielen Studien die Dimension **Homogenität-Heterogenität** angeführt. Hierbei wird auf die Ähnlichkeit bzw. Verschiedenheit der Netzwerkmitglieder hinsichtlich sozio-demographischer Merkmale eingegangen. (Vgl. Olbermann 2003: 11)

Unter den **interaktionalen Dimensionen** wird die **Häufigkeit** sozialer Interaktionen zwischen den Akteuren als ein wichtiger Parameter genannt

Weiteres wird unter der Dimension der **Dauerhaftigkeit** die „Haltbarkeit“ sozialer Beziehungen, also ihre Beständigkeit untersucht. (Vgl. Olbermann 2003:12)

Mit der Dimension der **Reziprozität** werden wechselseitige Austauschleistungen von Individuen oder Gruppen bezeichnet (Vgl. Diewald 1991: 117)

Dies können sowohl Güter, wie Dienstleistungen, aber auch die Vermittlung von Bewusstseins- oder Gefühlszuständen sein. In welchen Zeitraum und in welches dieser Medien der Austausch erfolgt ist allerdings oft schwer zu präzisieren. (Vgl. Diewald 1991: 117f)

Oft wird hierbei ermittelt, inwieweit die Beteiligten diesen Austausch als gleich oder ungleich definieren. In diesem Zusammenhang werden häufig auch die Begriffe „**Symmetrie**“ bzw. „**Asymmetrie**“ verwendet.

Zu den interaktionalen Charakteristika sozialer Netzwerke gehört auch der Austauschgehalt bzw. **der Inhalt** der sozialen Beziehungen.

Unter den Dimensionen **Uniplexität bzw. Multiplexität** werden entweder verschiedene Inhalte sozialer Beziehungen beschrieben oder Personen die mehrere Rollen für einen Akteur einnehmen. (Vgl. Olbermann 2003: 13)

### 4.3 Qualität sozialer Beziehungen

Die Frage nach der Qualität sozialer Beziehungen wird dann relevant, wenn

*„... formal identische Netzwerkbeziehungen für verschiedene Personen etwas unterschiedliches bedeuten,...höchst unterschiedlich genutzt werden oder in differierenden kulturellen oder subkulturellen Kontexten ihren je eigenen Sinn enthalten.“* (Keupp 1987: 28).

Neben den quantitativ erfassbaren strukturellen und interaktiven Dimensionen gehören auch funktionale und qualitative Dimensionen zu einer umfassenden Netzwerkanalyse. (Vgl. dazu auch Marsella & Snyder 1981). Zur qualitativen Dimensionen meinen die Autoren:

*„Die Wahrnehmung einer Person von der Qualität einer Beziehung entlang verschiedener Dimensionen (wie etwa freundlich-feindlich) ist für die Entwicklung einer ganzheitlichen Einschätzung des Netzwerks wesentlich“* (Marsella & Snyder 1981:157 zitiert nach Keupp 1987: 28).

Keupp (1987) führt in diesem Zusammenhang aus:

*„Es scheint, dass nicht das 'wie oft' oder mit 'wie vielen' man interagiert, Auswirkungen auf das Wohlfühl haben, sondern vielmehr unter welchen Bedingungen, für welche Zwecke, mit welchem Grad von Vertrautheit und Sich-umeinander-kümmern eine Interaktion abläuft“* (Conner, Powers & Bulenta 1979: 120 zitiert nach Keupp 1987: 28ff).

Barbara Israel (1982) kommt zu der Einschätzung

*„...dass es nicht die objektiven Merkmale von sozialen Netzwerken sind (zum Beispiel Häufigkeiten der Interaktion, Größe des Netzwerks), sondern subjektive oder qualitative Merkmale (zum Beispiel Intensität und Reziprozität), wie sie vom Individuum interpretiert werden, die die stärkste Beziehung zum Wohlbefinden haben.“* (Israel 1982: 62).

Sie stützt sich bei ihrer Aussage auf die theoretischen Prämissen des symbolischen Interaktionismus, für den soziale Wirklichkeit und ihre Bedeutung das Ergebnis von immer wieder neu zu unternehmenden Aushandlungsprozessen darstellt. In diesem Zusammenhang taucht in einigen empirischen Netzwerkprojekten der Begriff der *Netzwerkangemessenheit* auf, mit dem zum Ausdruck gebracht werden soll, ob die Bedürfnisse nach spezifischen Beziehungen und das vorhandene Netzwerk zur Deckung kommen.

Eine weitere Dimension, die „Netzwerkorientierung“ bezeichnet wird, beschreibt das Phänomen, dass Personen die über strukturell ähnliche Netzwerke verfügen, sie sehr unterschiedlich nutzen.

Es ist daher wichtig zu erfassen, wie Personen die Netzwerke subjektiv wahrnehmen. (Vgl. Eitmann 2002)

#### **4.4 Richtung und Reziprozität**

*„Reziprozität meint die Ausgeglichenheit im Geben und im Nehmen innerhalb einer Beziehung, die Relation von empfangener und gegebener Unterstützung“* (Fydrich und Sommer 1989: 8) Das Erleben von sozialer Unterstützung wird neben Qualität, Intensität und Dauer einer Beziehung auch besonders vom Ausmaß an Einseitigkeit bzw. Reziprozität der Beziehung beeinflusst.

#### **4.5 Netzwerkanalyse und Lebensweltanalyse**

Im Gegensatz zur Netzwerkanalyse erfasst die Lebensweltanalyse die jeweils subjektiv angeeigneten Ausschnitte aus dem gegebenen Möglichkeitsfeld.

*„Die Lebenswelt einer Person oder einer Gruppe ist die subjektiv bzw. intersubjektiv konstruierte und hergestellte Auswahl von Wirklichkeitselementen. Der objektiven Einbindung in spezifische und strukturelle gesellschaftliche Muster entspricht keine begrenzte Auswahl von Lebensstilen und -formen, die den individuellen Auswahl- und Gestaltungsprozeß einengen und auf wenige lizenzierte Muster eingrenzen würden.“* (Keupp 1987: 42).

Die Möglichkeitsrahmen jedes Einzelnen, die durch die Netzwerkanalyse ermittelt werden, haben unterschiedliche Größen und werden unterschiedlich genutzt.

*„Der gesellschaftstypische Lebensvollzug heute zersplittert in eine Vielzahl individueller Lebenswelten und kleiner sozialen Lebens-Welten, und folglich müssen auch adäquate Gesellschaftsmodelle immer wieder 'gebastelt' bzw. den realen Wandlungsprozessen nachgebaut werden.“* (Gross, Hitzler & Honer 1987 zitiert nach Keupp 1987: 42).

*„Die Lebensweltanalyse...bemüht sich um eine Rekonstruktion der subjektiven Konstruktionsleistung, auf deren Grundlage eine Person oder eine Gruppe ihren Wirklichkeitsbereich absteckt.“* (Keupp 1987: 42)

*„Dieser Aneignungsprozess wird häufig von kulturellen und subkulturellen Normen und Erwartungen gesteuert.“* (Keupp 1987: 43)

#### **4.6 Bezüge zu sozialen und demographischen Daten und sozialer Unterstützung**

Der in diesem Artikel verwendete Aufsatz von Laireiter (1993: 88ff) bezieht sich auf Untersuchungen von nicht behinderten Menschen. Man kann davon ausgehen, dass viele der gesammelten Informationen auch auf die in dieser Arbeit interviewte Gruppe von Menschen zutrifft. Abweichungen oder Übereinstimmungen werden in der Analyse der Ergebnisse berücksichtigt.

##### **4.6.1 Alter**

Nach Höllinger (1987), Vaux und Harrison (1985) und Zautra (1983) hat das Alter Einfluss auf die Netzwerkgröße, die Anzahl verfügbarer Unterstützer und die Zusammensetzung des Netzwerkes. Untersuchungen von Couce, Felner und Primavera (1982) und Hollinger (1987) belegen, dass es in der Adoleszenz zu einer Abnahme familiärer und einer Zunahme außerfamiliärer freundes- und peergroupbezogener Kontakte kommt.

Dieser Zustand steigert sich bis ins junge Erwachsenenalter der Familiengründung. Danach nehmen die außerfamiliären Kontakte ab und die familiären Kontakte wieder zunehmen. Im Alter werden Netzwerke kleiner, soziale Unterstützung wird weniger verlässlich und soziale Beziehungen werden räumlich stärker beschränkt. Für Männer gilt diese Tendenz stärker als für Frauen. (Vgl. Laireiter, 1993: 88)

#### **4.6.2 Geschlecht**

Nach vorliegenden Befunden ist das Geschlecht eine wichtige Determinante der Netzwerkzusammensetzung. Es gilt laut Laireiter (1993) als empirisch bestätigt, dass Frauen ihre Beziehungen emotionaler und intensiver gestalten und mehr Verwandte und vertrauensvolle Beziehungen besitzen als Männer. Ihre Netzwerke sind zwar kleiner, sie haben aber mehr nahe stehende Personen, im Gegensatz zu Männern, die oft viele oberflächliche Kontakte haben und mehr in Freundescliquen integriert sind. Außerdem zählen Arbeitskollegen vermehrt zu ihrem Netzwerk.

Frauen haben mehr potentielle Unterstützer als Männer und werden auch öfter als Unterstützer besonders in emotionalen Belangen angegeben. Fydrich (1989) leitet diese Tatsache daraus ab, dass Frauen „... *stärker sozialisiert sind, Wärme zu geben, zu unterstützen, und dass sie mit Intimität mehr vertraut sind. Die Sozialisation fördert zudem besonders bei Frauen, Schwierigkeiten zu erkennen und anzuerkennen, intimere Beziehungen aufzubauen und Unterstützung aufzusuchen.*“ (Fydrich 1989: 9).

Bei Frauen schränkt das Vorhandensein von Kindern die soziale Vernetzung ein. Besonders bei Müttern von Kleinkindern ist zu beobachten, dass weniger Freunde und Bekannte vorhanden sind, sie weniger verlässliche Unterstützung besitzen und mehr lokal bezogene Netzwerke besitzen. (Vgl. Keupp 1989: 41).

#### **4.6.3 Familienstand**

Nach Befunden von Hammer Gutwick und Phillips (1982) kommt es nach einer Verheiratung zu einer Abnahme des Freundeskreises und einer Zunahme an familiären und verwandtschaftlichen Kontakten. Laut McFarlane et al. (1981) haben Verheiratete ein größeres Unterstützungspotential. (Vgl. Laireiter 1993: 89)

#### 4.6.4 Größe des Wohnorts

Bruhn, Phillips und Wolf (1982) und Fischer (1982) konnten feststellen, dass Menschen aus ländlichen Siedlungsgebieten mehr familiäre und verwandtschaftliche Kontakte haben als Menschen aus der Stadt. Verstädterung geht demnach mit der Abnahme traditioneller Beziehungsformen mit gleichzeitiger Zunahme selbstgewählter und außerfamiliärer Kontakte einher. Die Landbevölkerung besitzt mehr tatkräftige Unterstützer, während die Städter über mehr Angstpersonen verfügen. (Vgl. Laireiter 1993: 89)

#### 4.6.5 Sozialer Status

Befunden von Laireiter (1993) zufolge haben sozial höher gestellte Menschen einen geringeren Anteil familiärer Beziehungen zu Gunsten der selbst gewählten Beziehungen und mehr Kontakte im beruflichen Sektor. Es konnte gezeigt werden, dass ein höherer sozialer Status auch mehr soziale Kontakte bedingt, die Anerkennung und positives Feedback geben.

Bei der Heranziehung klassischer sozialstruktureller und demographischer Variablen kommt Laireiter (1993) zu dem Ergebnis, dass je höher der Bildungsstand einer Person ist, desto größer sind dessen Netzwerke, desto mehr sozialen Begleitschutz hat er/sie, desto vertrauter sind die Beziehungen und desto weiter ist die demographische Reichweite der Beziehungen. Mit dem Einkommen steigt die Anzahl der vertrauten Personen, die nicht aus der Verwandtschaft stammen, und es wächst auch die Qualität und Sicherheit der von diesen Personen erwartbaren praktischen und gemeinschaftlichen Unterstützungen. (Vgl. Keupp 1987: 40)

*„Die Ergebnisse stellen die romantische Vorstellung von der Gesellschaftlichkeit der Arbeits- und Unterschichten gründlich in Frage. Den Armen fehlten nicht nur Freunde, sie hatten außerdem weniger Verwandtschaftskontakte als Angehörige der Mittelschicht“.* (Keupp 1987: 40)

#### **4.7 Soziale Netzwerke von Menschen mit intellektueller Behinderung – einige deskriptive Befunde**

Seit den 80er Jahren sind viele Arbeiten über soziale Netzwerke erschienen, die zumeist deren Funktion und Bedeutung von Unterstützungsressourcen thematisierten.

Im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderung wurden soziale Netzwerke oft als Indikator für Integration verstanden. Viele der Untersuchungen richteten sich auf der Basis quantitativ angelegter Netzwerkanalysen im wesentlichen auf die strukturellen Aspekte der sozialen Integration (siehe Schiller, 1987; Windisch / Kniel, 1991; Windisch et. al., 1991).

Problematisch ist hierbei die Einteilung der Menschen mit Behinderung, da sich viele der Untersuchungen auf Menschen mit ausschließlich körperlichen Behinderungen beziehen.

Da jedoch anzunehmen ist, dass sich die Netzwerke von Menschen mit Körperbehinderung von jenen mit intellektueller Behinderung unterscheiden, muss hier genau hingesehen werden.

Während Untersuchungen zu Netzwerken von Menschen mit physischer Behinderung in unterschiedlichen Graden zunehmen, gibt es kaum Untersuchungen über die Netzwerke von Menschen mit intellektueller Behinderung.

#### **Untersuchungen von Menschen mit körperlicher Behinderung**

In den Analysen von Windisch /Kniel (1991) und Windisch et. al. (1991) wurden die Netzwerke von Menschen mit physischen Behinderungen mit Menschen ohne Behinderungen verglichen. Die Analyseergebnisse deuten auf erhebliche Defizite sozialer Integration behinderter Menschen im Vergleich zu nichtbehinderten Menschen hin.

So kamen Windisch et. al. (1991) zu dem Ergebnis dass die durchschnittliche Netzwertgröße von Menschen mit Behinderungen kleiner ist als die von Menschen ohne Behinderung. Hier muss allerdings angemerkt werden dass die Vergleichsgruppe der nichtbehinderten Menschen problematisch ist. Weiteres wurde nicht auf die Qualität der

Netzwerke geachtet und auch die Zufriedenheit mit den Netzwerken außer Bedacht gelassen.

Allgemein ist zu erkennen, dass sich notwendige empirische Vergleichsmaßstäbe im Blick auf Netzwerkdaten als mangelhaft herausgestellt haben und kaum verwendbar sind (vgl. Windisch 1993: 425), da sie methodisch sehr stark variieren und auch die verwendete Untersuchungsgruppe sehr inhomogen ist.

Es ist laut Windisch (1993) allerdings anzunehmen dass Menschen mit Behinderungen auf Grund des geringen Einkommens und des niedrigen Bildungsniveaus generell eher kleinere und von Familienmitglieder dominierte Netzwerke besitzen. Die Kontakthäufigkeit stellte sich allerdings auf ähnlichem Niveau wie die der nichtbehinderten Menschen dar.

Laut Hamel und Windisch (1993) liegen die erheblichsten Defizite der Netzwerke von Menschen mit Behinderungen im Bereich Freunde und Bekannte, Vertrauens- und Freizeitbeziehungen und Unterstützung bei der Bewältigung von persönlichen und psychischen Problemen und Belastungen.

In einer weiteren Arbeit widmen Kniel und Windisch (1987) sich den Funktionen des sozialen Beziehungsnetzes im Alltag behinderter Menschen.

Hierbei wird vor allem materielle Unterstützungsleistungen ohne emotionale und persönliche Bezüge untersucht. (Vgl. Walter 2006)

*„Die resultierenden Beziehungsstörungen zwischen Nehmern und Gebern, bedingt durch fehlende Reziprozität in den Beziehungen, in denen immer "potenzielle Kosten und Vorteile zwischen den interagierenden Netzwerkmitgliedern eine Rolle" spielen, sind vom Intimitätsgrad der Beziehungen abhängig.“ (Walter, 2006)*

Ein weiterer Punkt, indem worin sich die Netzwerke gegenüber denen nichtbehinderter Menschen unterscheiden ist, dass in Netzwerken von behinderten Menschen die formellen und informellen Netzwerkstrukturen verwischen. (Vgl. Walter, 2006)

Auch Schiller (1987) konzentriert sich auf den unterstützenden Aspekt der Netzwerke behinderter Menschen, die er nach funktionalen, strukturellen und subjektiven Aspekten

untergliedert. Es ist allerdings eine gewisse Einseitigkeit der Studie zu erkennen, da die behinderten Menschen allein in die passive Hilfeempfängerrolle konzeptualisiert werden. Von Interesse sind Schiller hierbei Fragen nach Hilfequellen, Hilfebedarfsdimensionen oder Hilfebewertungen. (vgl. Walter, 2006)

Bei Schiller wird soziale Integration mit der Größe des Netzwerkes, den Kontakten zu Nachbarn und Arbeitskollegen, der Vereins- und Selbsthilfegruppenmitgliedschaft und der Anzahl von emotional engen Bezugspersonen gleichgesetzt. Wieder wird auf die Qualität der sozialen Beziehungen und Reziprozitätsaspekte nicht geachtet.

Als wichtiges Ergebnis kann bei Schiller ebenfalls angenommen werden, dass sich informelle und formelle Netzwerkbeziehungen oftmals überschneiden können.

Eine ähnliche Studie wurde von Niehaus (1993) verfasst mit dem Titel *"Behinderung und sozialer Rückhalt"*. Sie entwickelt ein Analysemodell für "Behinderung" auf Grundlage der WHO-Dreiteilung, sowie ein zweites Modell des mehrdimensionalen Konstrukts sozialer Unterstützung. (Vgl. Walter, 2006)

Durch diese Kombination gelang es ihr, *„...sowohl die Untersuchungsgruppe hinsichtlich soziodemographischer, sozioökonomischer und behindertenspezifischer Merkmale, als auch die Struktur und Konstellation der Netzwerke behinderter Frauen zu beschreiben und die Zusammenhänge zwischen Netzwerk- und Personenmerkmalen und Risikokonstellationen zu identifizieren.“* (Vgl. Walter, 2006)

Die untersuchte Gruppe waren Frauen mit schweren körperlichen Behinderungen. Wichtige Ergebnisse dieser Studie befassen sich wieder mit der Reziprozität von Beziehungen. So empfangen die Untersuchten Hilfe, konnten jedoch in wesentlich geringerem Ausmaße Unterstützung zurückgeben. Jede 7. Frau erhielt laut dieser Studie keine Anerkennung und Wertschätzung. Weiteres wurde festgestellt, dass die Interviewten ihren Gesundheitszustand umso schlechter einschätzen, umso schlechter sie ihre Versorgung und ihr Netzwerk einschätzten.

Niehaus (1993) stellte weiteres fest, dass der soziale Status eine wichtige Rolle in der Zusammensetzung der Netzwerke hat. Je höher der Schulabschluss und das

Einkommen, desto mehr Bekannte und Freunde und desto weniger Familienmitglieder beinhaltet das Netzwerk.

### **Untersuchungen von Menschen mit intellektueller Behinderung**

Bei den wenigen Untersuchungen die sich auf Menschen mit intellektueller Behinderung beziehen, ist oft nicht von Netzwerkanalyse die Rede, sondern die sozialen Beziehungen werden als Teilbereich der Lebensqualitätsforschung angesehen. So gibt es einige Studien die in der Zeit der Deinstitutionalisierung stattfanden und versuchten die unterschiedlichen Wohnformen miteinander zu vergleichen. Problematisch ist hierbei oft die Vermischung von geistiger und psychischer Behinderung.

Eine dieser Studien stammt von Windisch et al. (1991) "Wohnformen und soziale Netzwerke von Erwachsenen mit geistiger und psychischer Behinderung". Zu erwähnen ist diese Studie vor allem, da bis dahin in den meisten Fällen Fremdeinschätzungen von BetreuerInnen oder Verwandten für die Untersuchung verwendet wurden, Windisch et.al. bezogen ihre Daten allerdings aus dem direkten Kontakt zu den Betroffenen. Die Autoren fassten soziale Netzwerke als einen wesentlichen Indikator für soziale Integration auf.

Es wurden Menschen mit intellektueller Behinderung untersucht die alleine oder mit Partner wohnen und mit Wohnheimbewohnern verglichen.

Als Ergebnisse geben Windisch et. al an, dass autonome, normalisierte Wohnformen einen positiven Einfluss auf die Struktur sozialer Netzwerke besitzen. Die Größe der Netzwerke ändert sich zwar nicht, jedoch erhöht sich bei den Personen des Einzel- bzw. Paar-Wohnens der Anteil an Angehörigen, Verwandten und Nachbarn. Die Anzahl der Freunde steigt in normalisierten Wohnformen, der Umfang der reziproken Beziehungen und die Multiplexität der Beziehungen nehmen zu. Die Einflüsse von sozialstrukturellen Faktoren wie Geschlecht, Alter, körperliche oder sonstige Auffälligkeiten sind gering. Zusammenfassend kommen Windisch et. al zu dem Ergebnis, dass die Netzwerke von behinderten Menschen unter normalisierten und autonomeren Bedingungen des Einzel- und Paarwohnens zwar nicht größer, aber differenzierter und komplexer sind, als bei Heim- und Wohngemeinschaftsbewohnern.

Obwohl Beck (2000) in einer Untersuchung mit Menschen mit intellektueller Behinderung mit nachweisen konnte, dass Menschen mit geistiger Behinderung durchaus auskunftsfähig sind, liegen sehr wenige Studien über Menschen mit intellektueller Behinderung vor.

#### **4.8 Das Konzept der Beziehungen in anderen Konstrukten**

Die Untersuchung von sozialen Beziehungen stellt in der Soziologie keine Neuheit dar. Aufgrund der Wichtigkeit der Beziehungen zwischen Menschen findet man dieses Thema in vielen Konstrukten wieder, die hier nicht alle genannt werden können. Sehr wichtige Konzepte für Menschen mit intellektueller Behinderung sind die in diesem Zusammenhang sehr oft erwähnten Konzepte der Normalisierung und Integration. So fokussiert der Vertreter der **Normalisierung** Nirje in seinem 1969 erschienenen Konzept der Normalisierung neben einigen anderen Punkten auch die Beziehungen von Menschen mit Behinderungen.

Unter dem Punkt „*normale Erfahrung im Ablauf des Lebenszyklusses*“ ist zu verstehen, dass Normalisierung eine Gelegenheit ist, die normalen Entwicklungserfahrungen eines Lebenszyklusses machen zu können. (Nirje/Perrin 1999) Es wird davon ausgegangen, dass von Geburt an Menschen mit intellektueller Behinderung besondere Situationen erleben und die Wichtigkeit, „normale“ Beziehungen leben zu können, wird in diesem Aspekt unterstrichen. Diese Wichtigkeit beginnt bei der Geburt und dem familiären Umgang, über die Kindheit sowie den Kontakt und den Beziehungen zu Gleichaltrigen und streckt sich über das ganze Leben aus.

Weitere wichtige Punkte bei Nirje sind der „*normale(r) Respekt vor dem Individuum und dessen Recht auf Selbstbestimmung*“ und das „*normale sexuelle Lebensmuster ihrer Kultur*“, wobei er hier die Mitbestimmung und das Recht der Beziehungen zum anderen Geschlecht - oder allgemeiner gesagt - das Recht auf das Leben in einer zweigeschlechtlichen Welt, herausstreicht.

Bei seiner Definition von **Integration** wird auch explizit auf persönliche Beziehungen eingegangen. In dem Punkt „*Personale Integration*“ bezieht sich Nirje auf das Bedürfnis nach persönlichen Beziehungen mit wichtigen und nahestehenden Mitmenschen und auf die Gelegenheit, ein zufriedenes Privatleben mit sinngebenden Beziehungen führen zu können. (Vgl. Nirje 1994) Auch im Konzept der **Gesundheit** spielen die persönlichen Beziehungen eine wichtige Rolle. Laut Definition der WHO gehören die sozialen Beziehungen neben dem psychischen und dem physischen Wohlergehen zum Aspekt der Gesundheit.

Viele Studien zu sozialer Unterstützung und Gesundheit zeigen einen positiven Zusammenhang zu physischen Aspekten der Gesundheit auf. Ebenso weisen Untersuchungen auf deutliche Zusammenhänge zwischen sozialer Unterstützung und psychischem (Wohl-)Befinden bzw. Belastung durch psychische Symptome hin. (Vgl. Sommer und Fydrich 1989: 3)

Auch beim Konzept der **Lebensqualität** spielen die persönlichen Netzwerke eine besondere Bedeutung. So gehen Glatzer und Zapf (1984) davon aus, dass zu dem Konzept der Lebensqualität die beobachtbaren Beziehungen und soziale Kontakte sowie deren subjektiv wahrgenommene Zufriedenheit damit gehören. Glatzer und Zapf (1984) sehen ein Netzwerk funktionierender Beziehungen, das es möglich macht, Gefühle der Zugehörigkeit, des Vertrauens und der Sicherheit zu entwickeln und zu bestätigen, als Basis für Zufriedenheit und Wohlbefinden (Vgl. Hoffmann 2003: 64ff).

#### **4.9 Inhalte sozialer Netzwerke bzw. sozialer Beziehungen**

Der allgemeine Begriff sozialer Beziehungen als ein „... *aufeinander gegenseitig eingestelltes und dadurch orientiertes Sichverhalten mehrerer ...*“ (Weber 1980: 13) umfasst den Bereich persönliche und unpersönliche Beziehungen und damit sowohl wiederholte als auch sporadische Kontakte.

„*Aber erst wenn sich über gelegentliche Kontakte hinaus ein mehr oder weniger stabiles und vor allem erwartbares Beziehungsmuster herauskristallisiert, beginnt üblicherweise das Interesse der Netzwerkanalyse*“ (Holzer 2006: 9).

Die Wichtigkeit sozialer Beziehungen wird auch von Laireiter (1997) betont:

*„Soziale Beziehungen sind nicht nur zentrale Quellen von Unterstützung und Hilfe, sie sind in nicht unerheblichem Ausmaß auch eine Ursache für Belastungen, Konflikte und damit natürlich auch für soziale und interpersonale Risiken und Verletzungen“* (Laireiter 1997: 16).

Nach Wellmann (1981) ergibt sich der Begriff des Unterstützungsnetzwerkes aus sehr selektiven Bedürfnissen und Kriterien, die der eigentlichen Intension des Netzwerkbegriffs (interpersonales Beziehungs- und Kontaktsystem) nur partiell gerecht werden. Im Begriff des Sozialen Netzwerkes sind unter anderen Beziehungselemente enthalten, die der Unterstützung entgegengesetzt oder durch diesen Begriff nicht aufgedeckt sind (zum Beispiel Belastungen, Hierarchie, Attraktion, etc.). Unterstützung ist ein funktionales Element sozialer Beziehungen, jedoch nur in wenigen Fällen *„...ihre primäre beziehungsstiftende Agens ...“* (Laireiter 1993: 20).

In vorliegender Arbeit wird daher der Überbegriff der „sozialen Beziehungen“ verwendet und die *„... daraus erhaltene wahrgenommene soziale Unterstützung, sowie die darin erlebte soziale Belastung erfasst“* (Laireiter 1997: 15).

#### **4.9.1 Soziale Unterstützung**

In der Literatur werden die sozialen Netzwerke als strukturelle Voraussetzung für soziale Unterstützung beschrieben und bieten somit den theoretischen Bezugsrahmen für die Untersuchung sozialer Unterstützung.

*„Im Zuge dieser Entwicklung ist eine Tendenz zu beobachten, dass es bei der Verwendung des Begriffs des Netzwerkes zu inhaltlichen Verzerrungen kommt. Dies äußert sich z.B. darin, dass die Begriffe „soziales Netzwerk“ und „soziale Unterstützung“ teilweise synonym verwendet werden. Hierbei wird der Netzwerkbegriff auf einen inhaltlichen Aspekt sozialer Beziehungen reduziert und somit von einem sehr eingeschränkten Netzwerkverständnis ausgegangen.“* (Olbermann 2006: 15)

Im Gegensatz zu sozialen Netzwerken, die soziale Beziehungen zwischen Individuen oder anderen sozialen Einheiten bezeichnen, wird unter dem Begriff der sozialen Unterstützung der besondere inhaltliche bzw. funktionale Aspekt sozialer Beziehungen fokussiert und als bestimmter Ausschnitt aus dem sozialen Netzwerk hervorgehoben. Die sozialen Unterstützungsbeziehungen konstituieren demnach ein partiales Netzwerk, das auch als Unterstützungsnetzwerk bezeichnet werden kann (Vgl. Keupp 1982: 31f).

#### **4.9.1.1 Unterstützungsmodalitäten**

*„Bezüglich der hauptsächlichen Inhalte bzw. Komponenten von Sozialer Unterstützung besteht ein recht großer Konsens bei verschiedenen Autoren. Die Anzahl der dabei explizit benannten Kategorien variieren allerdings beträchtlich“* (Fydrich & Sommer 1989: 6).

Laireiter reduziert im Hinblick auf Unterstützungsmodalitäten verschiedene Funktionen auf zwei Dimensionen, eine psychologische und eine materiell-instrumentelle Form mit zehn Einzelfunktionen (vgl. Laireiter 1993: 27f):

Psychologische Formen: Bindung (Nähe, Geborgenheit, Vertrauen), Selbstwertunterstützung (Selbstwertaufbau- und -verstärkung), Kontakt (Geselligkeit, Interaktion, Zugehörigkeit), emotionale Unterstützung (Aussprache, Ventilation, Aufmunterung), kognitive Unterstützung (Klärung, Orientierung, Problemlösung)

Instrumentelle Formen: Information, Ratschläge, finanzielle Hilfe, Sachleistungen, praktische Hilfen / Arbeit, Interventionen.

Aufgrund der theoretischen und empirischen Analysen schlagen Fydrich und Sommer folgende Erweiterungen der sozialen Unterstützung vor (vgl. Fydrich und Sommer 1989: 6f):

Emotionale Unterstützung erleben: positive Gefühle, Nähe, Vertrauen und Engagement erfahren, eigene Person und Gefühle werden von anderen akzeptiert, aktives Zuhören.

Unterstützung bei Problemlösungen erleben: über ein Problem sprechen können, problemlösungs- und handlungsrelevante Informationen erhalten, Ermutigung und Rückhalt erleben, Rückmeldung für eigenes Verhalten und Erleben erhalten.

Praktische und materielle Unterstützung erleben: im Bedarfsfall Geld oder Gegenstände geliehen oder geschenkt bekommen, bei einer schwierigen Tätigkeit Begleitung, Beistand oder praktische Hilfe erfahren, von Aufgaben oder Belastungen befreit werden.

Soziale Integration erleben: eingebettet sein in ein Netzwerk sozialer Interaktionen, Übereinstimmung von Lebensvorstellung und Werten.

Beziehungs-Sicherheit erleben: Vertrauen haben in relevante Beziehungen und deren Verfügbarkeit.

*Insgesamt ist festzustellen, dass der Begriff der sozialen Unterstützung sehr unterschiedlich definiert wird und aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet werden kann. Übereinstimmung besteht jedoch darüber, dass soziale Unterstützung in ihren verschiedenen Ausprägungen für das persönliche Wohlbefinden und die Bewältigung von Problemen und krisenhaften Ereignissen von großer Bedeutung ist. Damit stellt sich die Frage nach den Wirkungsmechanismen und -zusammenhängen sozialer Unterstützung. (Olbermann, 2006: 16)*

#### **4.9.1.2 Unterstützungskonstrukte**

Laireiter (1993) unterscheidet zwischen verschiedenen Phänomenen des Unterstützungsbegriffs:

- a) Die Verfügbarkeit von Unterstützern (Unterstützungsressourcen)
- b) Unterstützende Qualität sozialer Beziehungen (unterstützendes Klima)
- c) In sozialer Interaktion vermittelte Unterstützung (erhaltene Unterstützung)
- d) Wissen darüber, unterstützt zu sein (wahrgenommene Unterstützung)
- e) Befriedigung sozialer und Unterstützungsbedürfnisse

### **4.9.1.3 Bezugsbereiche - Wirkungszusammenhang sozialer Unterstützung**

Laut Laireiter (1993) ist es nötig, zwischen allgemeiner oder alltagsbezogener und belastungs- oder krisenbezogener Unterstützung zu unterscheiden. Auch Sommer und Fydrich (1989) unterstreichen die Wichtigkeit der Unterscheidung der sozialen Unterstützung bei alltäglichen kleinen Problemen von der sozialen Unterstützung bei belastenden lebensverändernden Ereignissen, da in unterschiedlichen Belastungssituationen spezifische Unterstützung erforderlich sein kann. Sie bemerken auch, dass soziale Unterstützung nicht nur einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung von Problemen leistet (was hauptsächlich untersucht wurde), sondern hilft den Individuen auch „... Freude, Vergnügen, Genuss und sonstiges Angenehme zu erleben...“ (Fydrich und Sommer 1989: 8).

### **4.9.1.4 Direkteffekt sozialer Unterstützung**

*„Im Rahmen dieser These wird soziale Unterstützung als Erfüllung elementare, d.h. nicht situationsgebundener sozialer Bedürfnisse verstanden, die nur über adäquate soziale Beziehungen und Interaktionen erfüllt werden können.“* (Caplan 1974 zitiert nach Diewald, 1991: 91)

Es lässt sich erkennen, dass die grundlegenden Funktionen einerseits die Befriedigung von Solidaritäts-, Zugehörigkeits- und Rückzugsbedürfnissen und andererseits die Ausbildung und Stützung individueller Orientierungs- und Handlungskompetenzen darstellen. (Vgl. Walter 2006)

*„Dass sich die soziale Einbindung einer Person in ein System sozialer Beziehungen auf sein Wohlbefinden förderlich auswirkt, kann darauf zurückgeführt werden, dass Menschen grundsätzlich das Bedürfnis nach Zugehörigkeit und sozialer Verortung haben, um sich in ihrer Umwelt zurecht zu finden und ihrem Leben einen Sinn zu geben.“* (Diewald, 1991: 92)

In vielen Forschungen wurde bei sozial isolierten Menschen ein vergleichsweise schlechterer Gesundheitszustand, eine höhere Mortalität und ein niedrigeres subjektives

Wohlbefinden festgestellt. Diese Effekte gelten besonders für Menschen, die überhaupt keine „starken“ Beziehungen besitzen. (Vgl. Diewald 1991: 92)

In diesem Zusammenhang kann man die Überlegungen Durkheims zum Selbstmord anführen. Der von ihm bezeichneten „egoistischen“ Selbstmord hatte als Ursachen soziale Beziehungsschwäche und fehlende sinnstiftende Verhaltensnormen. (Vgl. Diewald 1991: 92)

*„Fehlen dauerhafte Interaktionsformen, so fehlt den individuellen Handlungszielen und der Handlungsorientierung eine stabilisierend wirkende Bindung an gemeinsame Lebenszusammenhänge an gemeinsame Ziele und Normen.... Stabile, enge Beziehungen vermitteln gemeinsame Überzeugung und geben das Gefühl für eine gemeinsame Sache wichtig zu sein. Sie geben also dem Leben insgesamt einen über individuelle Zielsetzung hinausreichenden Sinn sowie seelischen Halt in Krisenzeiten“.* (Diewald 1991: 92).

Laut Durkheim kann auf drei Mechanismen der Vermittlung sozialer Integration geschlossen werden: die latent vorhandene, mehr oder weniger unterhalb der Bewusstseinschwelle liegende Einbindung in alltägliche Interaktionszusammenhänge und Rollenbeziehungen, die Vermittlung von kognitiven Bewusstseinszuständen und die Vermittlung von Gefühlszuständen. (Vgl. ebd.: 92f.)

Die soziale Einbindung erfolgt teilweise unterhalb der Bewusstseinschwelle und ist für das Individuum zum Großteil gar nicht bewusst. Sie wird oft erst durch Verlust spürbar und erfolgt über ritualisierte Alltagshandlungen, die eine Gelegenheit für regulierende soziale Interaktionen ermöglichen. (Vgl. ebd.: 93.)

Oberhalb der Bewusstseinschwelle kann sich die soziale Einbindung als Vermittlung eines Zugehörigkeitsbewusstseins niederschlagen. Dieses Zugehörigkeitsbewusstsein wirkt entlastend, weil es das einzelne Individuum mit verhaltensstabilisierenden und sinnstiftenden Verhaltensnormen versorgt. Es leistet damit einen wesentlichen Beitrag zur Ausbildung einer sozialen Identität. (Vgl. ebd.:93)

Die Vermittlung eines Geborgenheitsgefühls beinhaltet das Empfinden von Stabilität, Sicherheit und Aufgehobensein.

Weitere Direktheffekte sind Geselligkeit, Vermittlung von Liebe und Zuneigung und die Erwartbarkeit von Hilfe. Defizite in der sozialen Einbindung haben auch das Risiko negativer emotionaler Befindlichkeit, insbesondere mit den Empfindungen von Angst und Depression. (Vgl. ebd.: 93f)

Soziale Netzwerke können auch als Ort für den Erwerb sozialer Netzwerke angesehen werden. Der Erwerb solcher Kompetenzen führt direkt zu einem erfolgreicherem Problemlösungsverhalten und schlägt sich kognitiv im Selbstkonzept nieder. (Vgl. ebd.: 94)

Mit dem Begriff des Selbstbilds oder Selbstkonzepts können die

*„... Vorstellungen und Gefühle, die ein Mensch im Laufe seines Lebens über sich als physisches, soziales und moralisches Wesen, über seine persönlichen Fähigkeiten und Zielvorstellungen und über seine Stellung in der Gesellschaft entwickelt hat“.*

(Diewald 1991: 94)

Der Einfluss sozialer Unterstützungen auf das Selbstbild kann aus dem Konzept des symbolischen Interaktionismus hergeleitet werden, wonach soziale Interaktionen bei dem Individuum durch einen kognitiv-emotionalen Filter wahrgenommen und bewertet werden. Das Selbstwertgefühl umfasst die Wertschätzung und Selbstachtung, die eine Person von sich selbst hat. Es resultiert aus dem allgemeinen Akzeptiert-Werden seitens der Umwelt sowie auf das Bewusstsein, kompetent und leistungsfähig zu sein. (Vgl. ebd.: 94f)

Das Selbstvertrauen fußt auf der wahrgenommenen Fähigkeit, seine Lebensverhältnisse kontrollieren zu können, sowie auf Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen hinsichtlich bestimmter Aufgaben und Situationen (wie zum Beispiel den Umgang mit Institutionen, geselliges Verhalten, Bewältigung von Krisen). Soziale Unterstützung kann hier vor allem über Vermittlung von sozialer Anerkennung die Ausbildung des Selbstvertrauens beeinflussen.

Soziale Unterstützung kann auch dadurch erfolgen, dass vom persönlichen Netzwerk Rollenerwartungen, Normen und Werte einer Vorwahl unterzogen und vorstrukturiert vermittelt werden und dass das Individuum soziale Rückmeldung erfährt. (Vgl. ebd.: 94f)

#### **4.9.1.5 Puffereffekt sozialer Unterstützung**

Die „Puffereffekt“-These beschränkt ihre positive Wirkung auf Situationen, in denen spezifische Belastungen oder Ereignisse in ihrer Wirkung gemildert werden. Hierbei kann man zwischen „harten“ und „weichen“ Versionen unterscheiden.

*„In der „harten“ Version hat soziale Unterstützung nur dann eine positive Wirkung auf das individuelle Wohlbefinden, wenn belastende Umstände vorliegen, auf die sie direkt bezogen ist. In der „weichen“ Version wirkt soziale Unterstützung nicht ausschließlich als Reaktion auf eine spezifische Belastung, sondern wirkt in dieser Situation stärker als sonst.“ (Vgl. ebd.: 96)*

Belastungen sind für Betroffene nur insofern relevant, als sie auch als solche subjektiv wahrgenommen werden.

*Die Wahrnehmung der jeweiligen Einschätzung der bedrohenden Situation kann in eine „primäre“ und eine „sekundäre“ Bewertung unterschieden werden. Die primäre Bewertung bezeichnet die Einschätzung der „Relevanz“ einer Situation und deren Belastung im Hinblick auf das individuelle Wohlbefinden. Die sekundäre Bewertung hingegen bezieht sich auf die Einschätzung über die Verfügbarkeit und Adäquatheit von externen wie internen Bewältigungsressourcen. (ebd.: 97)*

Diese wirken sich auf die Einschätzung der Bedrohlichkeit einer Situation aus.

Die Form der Unterstützung kann von Personen eingefordert werden oder aber eigenständig initiiert sein, eventuell sogar schon bevor sich eine Situation überhaupt soweit entwickelt, dass sie für die Person bedrohlich wirkt. Problembezogene soziale Unterstützung kann aber auch als flankierende Maßnahme in ein bereits initiiertes Bewältigungshandeln der betroffenen Person eingreifen.

Neben einem direkten Eingreifen können Mitglieder des persönlichen Netzwerkes auch auf der Ebene der Wahrnehmung und Bewältigung einer Belastungssituation das Ausmaß der empfundenen Belastung beeinflussen, indem sie die empfundene Belastung senken.

Soziale Unterstützung kann auch bei der Bewältigung der Folgen der Belastungen wirken und zwar sowohl bei der Verarbeitung der Folgen als auch bei der Wiederherstellung eines intakten Selbstbildes

Insbesondere durch motivationale Unterstützung, können negative Emotionen wie Depressionen, Angst, Ärger und Mutlosigkeit durch verstärkte Vermittlung von positiven Emotionen sowie Einbeziehen in aufheiternde, gesellige Aktivitäten reduziert werden. (vgl. Diewald 1991: 98ff)

#### **4.9.2 Soziale Belastungen**

Mit dem Begriff „Soziale Unterstützung“ wurden in der Literatur die negativen Aspekte sozialer Beziehungen weitgehend vernachlässigt. Oft wurde unter dem Deckmantel „soziale Unterstützung“ der Aspekt der sozialen Belastungen hinzugefügt, in vielen Fällen jedoch ohne vollständige theoretische Abklärung der Begriffsdefinitionen und der Abgrenzung oder der Beziehung beider zueinander. (Vgl. Laireiter 1997: 18)

*„Grundsätzlich ist schließlich zu berücksichtigen, dass soziale Unterstützung keineswegs nur positive Folgen impliziert. Das Ignorieren der 'Kehrseite der Medaille' ist jedoch sachlogisch nicht gerechtfertigt, weisen doch mittlerweile viele empirische Befunde darauf hin, dass Belastungen aus sozialen Beziehungen möglicherweise den größeren gesundheitsbezogenen Effekt aufweisen als positive Elemente“* (Laireiter 1993: 101).

Und weiter meint Laireiter (1993):

*„Der Begriff 'belastende Aspekt' wird dabei als Sammel- und Hilfsbegriff für jene Merkmale sozialer Beziehungen und Sozialer Unterstützung verwendet, die befindenstrübende oder gar gesundheitsgefährdende Effekte nach sich ziehen!“* (ebd.: 101).

Deshalb unterscheidet Laireiter (1993) die „belastenden Aspekte sozialer Netzwerkstrukturen, belastende Aspekte sozialer Beziehungen und belastende Aspekte Sozialer Unterstützung“. (ebd.: 101).

#### **4.9.2.1 Belastende Aspekte sozialer Netzwerkstrukturen**

##### ***Größe***

Eine Belastung kann einerseits aus einem zu großen Netzwerk resultieren oder andererseits, wenn es zu klein ist. Nach Cohen und Syme (1995) kann ein zu großes Netzwerk potentiell belasten, da es einen größeren Aufwand und einer intensiveren Pflege bedarf, allerdings nur bei ganz bestimmten Randbedingungen. Bei den Ergebnissen der kleinen Netzwerke war es ähnlich. Erst bei gleichzeitigem Fehlen enger und nahestehender Beziehungen wurden Belastungen festgestellt (vgl. Laireiter 1993: 101f)

Hobfoll (1985) formuliert deshalb die Schwellenhypothese, wonach Belastungssymptomen erst ab dem Unterschreiten einer Mindestschwelle von ein bis drei engen Personen empfunden wird. Ein kleines Netzwerk ist kein einfacher belastender Indikator, sondern einer, der mit anderen Faktoren einhergeht, wie zum Beispiel Persönlichkeitsmerkmale, Geschlecht oder Alter. (Vgl. Laireiter 1993: 102)

So zeigen verschiedene Studien auf, dass Männer das Fehlen einer Partnerin oft als Belastung erleben, für Frauen ist dieser Zustand nicht so bedeutend, da andere enge und vertraute Bezugspersonen dieses Fehlen substituieren. Roy (1978) und Rook (1984) kamen demgegenüber zu dem Schluss, dass nicht nur das Fehlen von engen wichtigen Bezugspersonen belastend wirkt, sondern vor allem der Mangel an „social companions“ (gute Bekannte, mit denen man oberflächlichen jedoch geselligen Kontakt hat). (Vgl. Laireiter 1993: 102)

##### ***Dichte***

Sehr dichte Netzwerke sind oft mit relativ wenigen Clustern ausgestattet, die meist aus Familien- oder Verwandtschaftsclustern bestehen. Dies kann zu einer starken Abgrenzung nach außen führen und birgt die Gefahr der sozialen Isolation und Abschottung gegenüber der äußeren sozialen Umwelt. Wenig Dichte oder „vereinzelte Netzwerke“ haben aufgrund des spezifischen Mangels an sozialen Kontakten und vor allem an sozialen Gruppen belastendes Potential. (Vgl. Laireiter 1993: 102f)

### ***Netzwerkkonflikte***

Netzwerkkonflikte können einerseits auf der interpersonalen Ebene, also direkte Konflikte mit anderen Personen, oder auf der Ebene von Netzwerkclustern, das heißt in einen Konflikt zwischen zwei oder mehreren Netzwerkpartnern, konzipiert werden. (Vgl. Laireiter 1993: 103)

#### **4.9.2.2 Belastende Aspekte sozialer Beziehungen**

*„Belastende Beziehungen sind im Gegensatz zu positiven in der Regel sehr eng an bestimmte Rollen geknüpft“* (Laireiter 1993: 105). Vor allem sehr enge und unfreiwillige Beziehungen wie familiäre, verwandtschaftliche Beziehungen oder Arbeits- und Nachbarschaftsbeziehungen sind betroffen, die im Gegensatz zu freigeählten Beziehungen nicht leicht beendet werden können.

In diesen Bereich fallen ambivalente, überprotektive, abhängige oder symbiotische Beziehungen sowie Beziehungen mit hohem Anteil an Kummer und Sorge, Beziehungen, die mit Angst oder Konkurrenz verbunden sind.

In einer Studie von Baumann et al (SONET, Baumann et al. 1987) wurden die belastenden Kategorien in Netzwerken untersucht. In den häufigsten waren die Kategorien ambivalent, konflikthaft, einengend und angststeigernd vertreten. Stärkere Belastungen wie Konflikte, Sorgen, Kummer und Ängste waren weit weniger vertreten.

Zu den Quellen der belastenden Beziehungsinhalte gehörten in den meisten Fällen die Verwandtschaft und Kernfamilie, der Arbeitsbereich und nahestehende Personen. Es zeigte sich allerdings auch, dass die positiven und negativen Beziehungsinhalte sehr eng miteinander verknüpft sind, da in der Untersuchung von Baumann et al. in keinem Fall eine „*nur belastende*“ Beziehung vermerkt wurde. (Vgl. Laireiter 1993: 105)

Nachstehend wurden von Laireiter (1993: 106) die sozialen Interaktionen, die in der Literatur als belastend diskutiert wurden, aufgelistet:

Austragen interpersonaler Konflikte, sich streiten, sich emotional auseinandersetzen  
Äußern von Abwertung, Zurückweisung und destruktive Kritik  
Jemanden in seinem Selbstwert verletzen und geringschätzig behandeln  
Jemanden aggressiv oder feindselig behandeln, einschüchtern  
Ignorieren einer Person  
Jemanden ausgrenzen, vermeiden oder ablehnen  
Jemanden die Anerkennung und/oder die Zuwendung entziehen  
Jemanden emotionale Distanzierung oder einen Beziehungsbruch androhen  
Jemanden nicht respektieren, nicht ernst nehmen, respektlos behandeln  
Jemanden bedrohen, ängstigen und einschüchtern  
Auf eine andere Person psychische Gewalt ausüben, sie attackieren  
Jemanden unterdrücken, einschränken, überkontrollieren  
Brechen eines Versprechens, Enttäuschen von Erwartungen und Vertrauen  
Jemanden blamieren, bloßstellen, in Verlegenheit bringen  
Ungerechtfertigte Beschuldigung äußern  
Jemandem Vorwürfe machen, anklagen, beschimpfen  
Hohe Anforderungen stellen, überfordern  
Jemandem Misstrauen entgegen bringen

Zu unterscheiden bei Belastungen ist neben der Intensität auch die Dauer, die darüber entscheidet, in welchem Ausmaß eine Belastung wahrgenommen wird.

Belastende Aspekte, die auch im Sinne längerfristig bestehender Interaktions- und Strukturmerkmale bestehen, fasst Laireiter (1993: 107) wie folgt zusammen:

Interpersonale Abhängigkeit und Probleme in der Nähe-Distanzregelung  
Unsicherheit über den Bestand der Beziehung, ständig drohender Beziehungsabbruch  
Ausbeuterische und ausnutzende Beziehungsmuster  
Einseitigkeit in der Beziehung, Mangel an Reziprozität  
Chronische Belastungen durch exzessiv notwendige Hilfe und Unterstützung  
Konkurrenz und Rivalität  
Unterdrückung, Einengung, Überkontrolle, Überprotektion und Überbehütung  
Einmischung in die Privatsphäre, Nichtbeachtung, Ignorieren und Überschreiten individueller Grenzen  
Diskriminierung und Stigmatisierung  
Vertrauensbruch und Enttäuschung  
Chronisches Misstrauen in der Beziehung  
Chronische Konflikte, Spannungen, Vorwürfe und Nörgeleien  
Chronische Vernachlässigung, Ignorieren und Frustrieren vitaler interpersonaler Bedürfnisse  
Destruktive Interaktionen und Interaktionsstile, Eskalation bei Auseinandersetzungen  
Gewalttätigkeiten und Gewalt in der Beziehung  
Negativer Affekt zwischen den Bezugspersonen (Feindseligkeit, Ablehnung, Kälte, Eifersucht, Neid, Missgunst, Aggression, etc.)  
Inkonsistenz im Verhalten und der Zuwendung, Ambivalenz  
Geringe Wertschätzung, Abwertung  
Fehlen positiver Emotionen wie Zuneigung, Liebe, sich mögen, etc.  
Zwang, mit ungeliebten oder unsympathischen Personen intensiven Kontakt haben zu müssen  
Belastung anderer, vor allem enger Bezugspersonen

#### **4.9.2.3 Belastende Aspekte sozialer Unterstützung**

*„Die Möglichkeit, dass Sozialer Unterstützung belastende Aspekte innenwohnen, klingt zwar paradox, wird in der Literatur aber immer deutlicher.“ (Laireiter 1993: 108)*

Die wichtigsten Aspekte für den Rezipienten sozialer Unterstützung sind laut Laireiter (1993: 108):

- Belastender Aspekt „normaler“ Unterstützung
- Inadäquate Unterstützung
- Enttäuschte Unterstützungserwartungen
- Exzessive Hilfe
- Problematische Beziehung zwischen Unterstützer und Unterstütztem
- Belastungsbedingte Ineffektivität

Allein die Tatsache, dass jemand Unterstützung erhält bzw. darauf angewiesen ist, kann als negativ wahrgenommen werden oder sich negativ auswirken. Besonders, wenn die Unterstützung selbstwertbedrohende Elemente enthält oder eine Überlegenheits-Unterlegenheitsbeziehung besteht, sind die Effekte oft das Einbüßen von Selbstwertgefühl, Scham-, Schuld- oder Verpflichtungsgefühl, sowie die Schaffung von Abhängigkeiten. (Vgl. Laireiter 1993: 108)

In Anlehnung an Laireiter (1993: 108f) und Ardelt und Laireiter (1993: 661) werden in dieser Arbeit folgende Inhalte belastender Beziehungen verwendet:

Ambivalente Beziehungen: Regelmäßige Beziehungen zu Personen, die man gern hat allerdings mit Konflikten und Problemen behaftet sind.

Konfliktbeziehungen: Beziehungen, die primär und vornehmlich konflikthaft sind.

Falschheit: Vertrauen wurde enttäuscht, Beziehungen erwiesen sich als falsch und unaufrichtig.

Angstpersonen, Einschränkungen: Beziehung zu Personen, vor denen man sich fürchtet und die einen subjektiv einschränken.

Kummerpersonen: Personen, die Kummer und Sorgen bereiten.

Abwertung/Ablehnung: Personen, die einen häufig abwerten, ablehnen und zurückweisen

Kränkung: Personen, die einen häufig kränken.

#### **4.10 Quellen der Unterstützung**

Unter den Quellen der Unterstützung ist die Rolle oder die Person des Unterstützungsgebers zu verstehen. *„Viele empirische Befunde haben auf die Notwendigkeit der Berücksichtigung der Quelle der Unterstützung hingewiesen“* (Laireiter 1993: 28).

Fydrich und Sommer (1989) weisen auf die Wichtigkeit der Unterscheidung hin, ob die Quellen aus „natürlichem Umfeld“ (Familie, Nachbarschaft usw.) kommen oder ob auch professionelle HelferInnen (BetreuerInnen, PsychologInnen, ÄrztInnen, usw.) einbezogen werden. In diesem Fall werden alle Quellen und speziell auch die professionellen HelferInnen in die Analyse miteinbezogen.

## II FORSCHUNGSDESIGN UND –VORGANGSWEISE

### 5 Gegenstand der Untersuchung

Diese Diplomarbeit setzt sich mit der Lebenssituation von Menschen mit intellektueller Behinderung und den sozialen Netzwerken in denen die Leben auseinander.

Die Auswahl des Untersuchungsgegenstandes basiert auf der Vermutung, dass Menschen mit intellektueller Behinderung in ganz besonderen Netzwerken leben. Aufgrund der spezifischen Situation der Angewiesenheit auf Hilfe, der Zusammensetzung der frei und nicht frei wählbaren Beziehungen sind die Unterstützungs- und auch die Belastungsnetzwerke für genauere Betrachtungen interessant.

Forschungsschwerpunkt soll hierbei sein, welche Umstände oder Eigenschaften Einfluss auf den Aufbau und Erhalt von persönlichen Netzwerken haben und welche Rolle hierbei die Unterstützung von anderen Personen spielt.

Weiters soll betrachtet werden, welche Auswirkungen die verschiedenen Netzwerkeigenschaften auf die Betroffenen haben.

Da die Gruppe der Menschen mit intellektueller Behinderung keineswegs als einheitlich betrachtet werden kann, musste eine genauere Spezifikation bzw. Einschränkung der zu interviewenden Gruppe vorgenommen werden.

Die Gruppe von Menschen mit intellektueller Behinderung, die nicht in einer vollbetreuten Einrichtung lebt, scheint für die Untersuchung besonders interessant. Diese Gruppe von Menschen, die meistens alleine leben und nur teilbetreut werden, erlebt in großem Ausmaß die besondere Problematik der Integration in die Gesellschaft, die mit dem Zugang und dem Akzeptiert- und Anerkannt-Werden zu tun hat. Man kann davon ausgehen, dass gerade diese Menschen im Spannungsfeld zwischen „nichtbehinderter“ und „behinderter“ Welt stehen und den Zugang zur „nichtbehinderten“ Gesellschaft haben und auch nutzen können.

Da die subjektiv empfundenen Erfahrungen der Befragten im Mittelpunkt stehen und diese das Forschungsinteresse in vorliegender Arbeit sind, wurde eine Befragung mit den Betroffenen durchgeführt. Diese Vorgehensweise der Befragung, sohin der qualitative Ansatz, entspricht auch den Empfehlungen der gefundenen Literatur.

Aufgrund der fehlenden Literatur über die Lebensumstände von Menschen mit intellektueller Behinderung in Österreich bzw. in Wien werden vorab „ExpertInnen“ in Form von Menschen, die mit intellektuell behinderten Menschen arbeiten, interviewt.

Einerseits sollen hiermit Informationen zur Erstellung der Fragebögen der Betroffenen gesammelt werden, andererseits sollen die in der Literatur gefundenen Informationen mit zusätzlichen Aspekten zu dem Thema Netzwerke von intellektuell behinderten Menschen ergänzt werden.

Aus diesem Grund soll mit Hilfe eines offenen Leitfadeninterviews der möglichst freie Erzählfluss der ExpertInnen unterstützt werden.

Die Betroffenen werden mit Hilfe eines qualitativen Leitfadeninterviews befragt, das nach der qualitativen Inhaltsanalyse von Mayring ausgewertet wird. Weiters werden für die Befragten wichtige Bezugspersonen in eine Netzwerkkarte eingetragen. Diese hat den Vorteil, Beziehungen und ihre Wichtigkeit visuell darzustellen. Weiters wird in der Literatur zur Netzwerkkarte darauf hingewiesen, dass dieses Mittel nicht an intellektuelle Fähigkeiten gebunden ist.

Über die Besonderheiten der Untersuchungen über Menschen mit intellektueller Behinderung liegt leider nicht viel Literatur vor. Im nachstehenden Kapitel soll darauf eingegangen werden, welche Besonderheiten es bei Interviews mit Menschen mit intellektueller Behinderung gibt und wie in der Interviewsituation damit umgegangen werden soll. Weiters sollen diese Informationen mit den Erfahrungen, die bei den Interviews gemacht wurden, ergänzt werden.

## **6 Fragestellung**

Die Fragen, die sich aus der bisher beschriebenen Theorie ableiten beziehen sich einerseits auf die Eigenschaften der persönlichen Netzwerke bzw. Beziehungen von Menschen mit intellektueller Behinderung. Es soll auf die Unterstützungen bzw. Belastungen und auf die Zufriedenheit der Menschen mit intellektueller Behinderung mit ihren Netzwerken eingegangen werden.

Man kann folgende Themenbereiche unterscheiden:

## **Persönliche Netzwerke**

Sinn dieser Arbeit ist es, die persönlichen Netzwerke von Menschen mit intellektueller Behinderung genauer zu betrachten. Es soll erarbeitet werden, wie diese persönlichen Netzwerke beschaffen sind. Das wird einerseits mit strukturellen Merkmalen und andererseits mit qualitativen Merkmalen beschrieben.

Eine weitere Frage widmet sich dem Aufbau bzw. der Aufrechterhaltung von Netzwerken von dieser speziellen Gruppe. Der interessante Aspekt hierbei ist, ob es Unterstützung in diesem Bereich gibt, ob der Bedarf an dieser Unterstützung besteht und wie die Bewertung dieser Unterstützung aussieht. Weiters soll herausgefunden werden, von wem diese Unterstützung ausgeht.

Wie in den vorangegangenen Kapiteln beschrieben, ist davon auszugehen, dass Menschen mit intellektueller Behinderung ganz spezifische Unterstützungen und Belastungen erleben.

Welche das sind, wie diese empfunden, bewertet und erlebt werden, ist ein zentraler Aspekt diese Arbeit.

Eine weitere Frage, die in diesem Zusammenhang aufgeworfen werden soll, ist, was den Aufbau bzw. die Aufrechterhaltung von Netzwerken von Menschen mit intellektueller Behinderung fördert oder hemmt und wie nachhaltig die Beziehungen von Menschen mit intellektueller Behinderung sind.

## **Quellen sozialer Unterstützung bzw. Belastung**

Unter diesem zusammenfassenden Überpunkt sollte herausgefunden werden, von wem soziale Unterstützung und soziale Belastung ausgeht und welchen Stellenwert die einzelnen Quellen, also Personen für die Betroffenen haben. Hier soll auch festgestellt werden, welche Inhalte von den einzelnen Personen bzw. Personengruppen vermittelt werden.

Es soll herausgefunden werden, welche Position professionelle Hilfe in den Netzwerken einnimmt und wie die Betroffenen mit Abhängigkeit bzw. der Tatsache des Angewiesenseins auf professionelle Hilfe umgehen.

In dieser Arbeit soll hinterfragt werden, ob es Kontakt zu Menschen ohne Behinderung (außer Familie und professionelle Hilfe) gibt, wie dieser Kontakt möglicherweise aussieht und was für solche Kontakte förderlich bzw. hinderlich sein kann.

Auch die Beziehungen von Menschen mit intellektueller Behinderung zu anderen intellektuell behinderten sollen untersucht werden.

Da die Gruppe der Menschen mit intellektueller Behinderung sehr eng in Kontakt mit professionellen HelferInnen steht, sind diese Beziehungen genauer zu beleuchten, besonders, wie sie in den Augen der Betroffenen beschrieben werden. Möglicherweise können die BetreuerInnen bzw. AssistentInnen „Doppelrollen“, also auch Freundes- und Familienersatz im Leben der Betroffenen einnehmen.

Weiters interessant ist hierbei die Unterscheidung von frei wählbaren und nicht frei wählbaren Beziehungen und wie Betroffene damit umgehen.

### **Zufriedenheit mit den eigenen Netzwerken**

Neben den Beziehungen, deren Inhalte und Quellen ist auch die Zufriedenheit damit von Bedeutung und was in diesem Zusammenhang gewünscht wird.

## **7 EXKURS: Die Besonderheit qualitativer Interviews mit Menschen mit intellektueller Behinderung**

In der deutschsprachigen Literatur ist über die Besonderheit qualitativer Interviews mit Menschen mit intellektueller Behinderung kaum etwas in systematischer Form zu finden. Außer in den Publikationen von Hagen (Hagen 2002, 2001) und Buchner (Buchner 2007) sind Überlegungen und Hinweise lediglich in Anmerkungen im Zuge der Ergebnisdarstellung von Forschungsprojekten zu finden.

### **7.1 Allgemeine Aspekte**

In seinem Artikel schreibt Buchner von der Wichtigkeit, dass die Menschen von einer „*Teilnahme an einem Forschungsprojekt profitieren und keinerlei Nachteile davontragen*“ (ebd. 2007: 517) sollen.

*„Die Beziehung zwischen InterviewerIn und ProbandIn sollte gemäß den qualitativen Paradigmen auf einer Subjekt-Subjekt-Ebene etabliert werden.“* (ebd. 2007: 517), was so viel bedeutet, wie die klare Darstellung der Beziehung und auch der Dauer dieser Beziehung um einer Fehlinterpretation (wie zum Beispiel eine „dauerhafte Freundschaft“) entgegen zu wirken.

Im Zuge der Erstellung der Befragung fiel auf, dass die Befragten vielfach nachfragten, ob ich jetzt regelmäßig zu Besuch kommen könne bzw. viele Einladungen in die Wohnungen oder zu Aktivitäten ausgesprochen wurden.

Auch die *Anonymisierung* der Daten, die dazu führen soll, dass der Proband keine Nachteile davontragen soll, ist in meinem Fall gegeben. Ich werde in meiner Forschung nicht nur den Namen, sondern zwecks Nachvollziehbarkeit auch den Verein, der diesen Menschen betreut, so weit es geht nicht anführen.

Schließlich gibt es auch das Problem des Gatekeepers, wie Buchner es nennt. Gatekeeper sind Personen, die Information an den Betroffenen weiterleiten und die Interessen ihrer Organisationen vertreten, um dadurch auch in gewisser Weise Macht über die Stichprobenzusammenstellung zu bekommen, da sie auswählen, wer befragt wird und ob überhaupt befragt werden kann.

*„Gerade bei Forschungsprojekten, die eventuell ein problematisches Licht auf die Institution werfen könnten, wie zum Beispiel Befragungen zu Lebensqualität, Selbstbestimmung und Empowerment, ist mit einem starken Eingreifen der Gatekeeper zu rechnen.“* (Buchner 2007: 518).

Im Falle dieser Untersuchung hatte ich nicht den Eindruck, dass hier ein Interessenskonflikt bestand, da das Thema nicht primär mit der Organisation zu tun hat und auch alle beteiligten Organisationsmitglieder sehr offen und hilfsbereit waren. Weiters wurde ein Teil der Befragten nicht über Gatekeeper kontaktiert, sondern wurden im Kommunikationskaffee direkt vom Interviewer angesprochen.

Eine Studie von Buchner ergab, dass *„viele EinrichtungsleiterInnen aufgrund noch immer verbreiteter Vorurteile ihre KlientInnen für die Teilnahme an qualitativen Interviews als nicht qualifiziert einstufen.“* (Buchner 2007: 518)

*„Sicherlich ist die Kommunikation mit Menschen mit so genannter geistiger Behinderung während der Interviewsituation eine besondere, die in bestimmten Kontexten und Sinnzusammenhängen zu sehen ist. Das weit verbreitete Vorurteil, dass Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung nicht ausreichend reflektieren, abstrakt denken und sich mitteilen können, trifft keinesfalls zu. Hierzu kann auf zahlreiche Studien im angloamerikanischen als auch deutschsprachigen Raum verwiesen werden, in denen Menschen mit so genannter geistiger Behinderung mitunter zu sehr komplexen Themen befragt wurden und dies offensichtlich ihre Kompetenzen nicht überforderte (Auswahl für den angloamerikanischen Raum: LeRoy et al. 2004, Goldberg et al. 2003, Atkinson et al. 1997, Auswahl für den deutschsprachigen Raum: Horst 2006, Kreiling 2002, Julius 2000, Pixa-Kettner 1998, Hofmann et al. 1993).“* (Buchner 2007, 519).

Im Falle der vorliegenden Arbeit war dies allerdings nicht zu erkennen, da von niemandem eine solche oder ähnlich Bemerkung gemacht wurde. Anzumerken ist, dass meine Zielgruppe eine spezielle Gruppe unter den Menschen mit intellektueller Behinderung darstellt, da die Personen alleine oder zu zweit in eigenen Wohnungen leben und nur teilbetreut werden.

Der Aspekt, dass die Bereitschaft zum Interview oft nur aus *sozialer Erwünschtheit* des/r fragenden und machtausübenden Betreuer/in gegeben war (wie Buchner 2007 erwähnt), konnte in den meisten Fällen nicht beobachtet werden. In zwei Fällen war ich mir allerdings nicht ganz sicher, da die Befragten die Termine nicht einhielten und sehr desinteressiert wirkten.

*„Das Setting, in dem das Interview letztlich stattfindet, sollte nach Auffassung von Hagen 'in der alltäglichen Umgebung der Betroffenen stattfinden' und dort in einem separaten Raum, 'um sicher zu stellen, dass die Gesprächspartner(innen) nicht aus Angst vor Sanktionen oder aus Opportunismus gegenüber Institutionsangehörigen*

*kritische Äußerungen vermeiden...*“ (Hagen 2002: 299 zitiert nach Buchner 2007: 520f).

In vorliegender Studie wurde dieser Punkt erfüllt, da alle Interviews in der „alltäglichen Umgebung“ in einem ungestörten Raum stattfanden.

## **7.2 Kommunikation**

Wie Buchner in seinem Artikel schreibt, ist ein *hohes Maß an Sensibilität, Spontaneität und Einfühlungsvermögen* bei der Gesprächsführung aufzuweisen.

*„In der eigenen Studie hat sich gezeigt, dass ein offenes Interviewkonzept – mit genügend Platz und Flexibilität für eventuell im Zuge des Gesprächs auftauchende, nicht im Leitfaden enthaltene Bereiche und Aspekte – als sehr praktikabel beschrieben werden kann.“* (Buchner 2007: 521).

Man sollte die Fragen immer auf den Verlauf des Gesprächs anpassen und das Vorgehen ständig reflektieren. Laut Buchner (2007: 521f) sind folgende Punkte besonders zu berücksichtigen:

- Die *Atmosphäre während des Interviews sollte von Vertrauen und Entspanntheit* geprägt sein.
- Es ist empfehlenswert, die erste Phase des Interviews mit *Fragen zur momentanen Lebenssituation* und der unmittelbaren Lebenswelt der Person mit so genannter geistiger Behinderung zu gestalten.
- Die *Länge der Interviews* sollte der Konzentrationsfähigkeit des/der Probanden/In entsprechen.
- Die Interviews sollten in einer *verständlichen, nachvollziehbaren Sprache* geführt werden, was nicht gleichzusetzen ist mit einer übersimplen Sprachverwendung. Der Gebrauch von Fremdwörtern ist nach Möglichkeit zu vermeiden, da entsprechendes Vokabular Menschen mit so genannter geistiger Behinderung häufig nicht geläufig ist.

- Nachdem eine Frage gestellt worden ist, muss der befragten Person ausreichend Zeit zum Überlegen für die Beantwortung eingeräumt werden. Wenn nach einer gegebenen Zeit noch immer keine Antwort erfolgt, kann die Frage unter der Verwendung von alternativen Termini reformuliert werden. Wenn Fragen nicht beantwortet werden wollen, sollte man das berücksichtigen und akzeptieren.

### 7.3 Antwortverhalten und soziale Erwünschtheit

Nach Buchner wird die soziale Erwünschtheit beim Antwortverhalten als wesentlichstes und häufigstes Problem bei der direkten Befragung von Menschen mit intellektueller Behinderung betrachtet.

*„Bei der Verwendung qualitativer Interviews ist das beschriebene Phänomen aufgrund der weiter oben angeführten offenen Fragestellungen und nach Aussagen von Forschungsberichten (Booth/Booth 1994, Rapley/Antaki 1996, Hagen 2002) weniger wahrscheinlich.“* (Buchner 2007: 524).

Diese Tendenz leitet Buchner von den erlernten Verhaltensweisen in Institutionen ab.

*„Durch die Abhängigkeit von Einrichtungen und dem Wohlwollen des darin tätigen Personals, welches aufgrund der Machtasymmetrien mit erheblichen Sanktionsbefugnissen im Falle von unerwünschtem Verhalten ausgestattet war/ist, verinnerlich(t)en viele Menschen mit so genannter geistiger Behinderung eine generelle soziale Anpasstheit, die sich eben auch im Phänomen der Acquiescence widerspiegelt. Dabei ist davon auszugehen, dass es sich hierbei um ein tief verwurzeltes kommunikatives Muster handelt, welches noch nicht durch das erst seit kurzer Zeit vorhandene Paradigma der Selbstbestimmung und den damit verbundenen Wahlmöglichkeiten aufgelöst werden konnte.“* (Bucher 2007: 525)

Dieses Problem kann laut Gromann/Niehoff (vgl. 1999: 161) vermieden werden, wenn das Interview von externen Personen durchgeführt wird und nicht von Professionisten, die mit diesen Menschen zusammenarbeiten. Auch auf die Anwesenheit von diesen Professionisten sollte verzichtet wird.

Weiters geht Buchner (2007) davon aus, dass viele Menschen mit intellektueller Behinderung schlicht nicht daran gewöhnt sind, ihre Meinung zu sagen und die Situation als ungewöhnlich und eventuell Angst machend einzustufen. Dieses Gefühl sollte dadurch vermindert werden, indem das Interview in einer dem Interviewten vertrauten Umgebung durchgeführt wird.

## **8 Methodische Vorgangsweise**

Um die Erfahrungen und Erlebnisse aus der subjektiven Perspektive der Betroffenen darstellen zu können, wurde für diese Untersuchung ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Weiters ermöglicht die hier angewendete qualitative Analyse das Entdecken von neuen Erkenntnissen.

### **8.1 Auswahl der Interviewpartner**

#### **8.1.1 Betroffene: Spezifizierung der zu interviewenden Gruppe von Menschen mit intellektueller Behinderung**

Aufgrund der inhomogenen Gruppe der Menschen mit intellektueller Behinderung ist es für diese Arbeit nötig, die Gruppe der zu Interviewenden einzuschränken und genau zu spezifizieren.

Da im Mittelpunkt dieser Arbeit die persönlichen Netzwerke und die frei und nicht frei wählbaren Beziehungen stehen, werden Menschen, die möglichst selbstständig sind und die Fähigkeit besitzen, selbst Beziehungen aufzubauen oder zu erhalten, interviewt. Da es nicht Aufgabe dieser Arbeit ist, die Fähigkeit der Selbstständigkeit und der Schwere der Behinderung einzuschätzen, werden Personen ausgewählt, die selbstständig leben und nur stundenweise Unterstützung von professioneller Hilfe bekommen, bzw. Personen, die ohne Unterstützung leben, aber einen betreuten Arbeitsplatz haben, bzw. Personen, die kurz davor stehen, den Schritt in die Selbstständigkeit zu machen.

Laut der professionellen HelferInnen sieht die Art der Unterstützung von Verein zu Verein und von Betroffenen zu Betroffenen sehr unterschiedlich aus. Die Betreuung zieht sich von einer Wohnbetreuung, die rein organisatorische Funktionen haben kann und das Einteilung von Terminen beinhaltet (Arzt, Gericht, Versicherungen,..), bis hin zu aktiver Freizeitgestaltung, Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags (wie zum

Beispiel Unterstützung beim Einkaufen gehen) und Vernetzung der Betroffenen untereinander.

Falls keine Wohnassistenz vorhanden ist, werden die BetreuerInnen in den Werkstätten zu Rate gezogen, wenn Unterstützung benötigt wird.

Da davon auszugehen ist, dass Personen, die ihr Leben zum Teil alleine meistern, auch den oben genannten Kriterien entsprechen, werden diese Menschen in die nähere Auswahl einbezogen.

Bei der Zusammenstellung der Stichprobe war wichtig, alle Altersschichten, die in dieser Untersuchung in Frage kommen, zu beinhalten. So sollten alle Gruppen von erwachsenen Menschen mit intellektueller Behinderung im Alter von 18 bis in die Pension hinein vertreten sein. Weiters sollte versucht werden, Menschen in unterschiedliche Betreuungsformen und von unterschiedlichen Vereinen zu interviewen.

### **8.1.2 ExpertInnen: Spezifizierung der zu interviewenden Gruppe von ExpertInnen**

Als ExpertInnen in dieser Arbeit werden die professionellen HelferInnen gesehen, die mit Menschen mit intellektueller Behinderung zusammenarbeiten. Da AssistentInnen und BetreuerInnen, die im Bereich der Wohnbetreuung mit den Betroffenen zu tun haben, am tiefsten in den Intimbereich dieser Menschen vordringen, werden diese professionellen HelferInnen in dieser Untersuchung befragt.

Als wichtigste Kriterien bei der Auswahl der ExpertInnen galten die Arbeit mit der im vorigen Abschnitt definierten Gruppe der Betroffenen, Zugehörigkeit in verschiedenen Vereinen und langjährige Berufserfahrung. Bedacht wurde auch genommen darauf, dass die professionellen HelferInnen wirklich mit den Betroffenen in Kontakt stehen und nicht nur auf organisatorischer Ebene in diesem Bereich arbeiten.

## **8.2 Kontaktaufnahme**

Zu Beginn der Erhebung wurden die Leitungen der Vereine telefonisch und per Mail kontaktiert. Diese leiteten die Anfrage und die Information über diese Arbeit zu den Stellen weiter, die direkt mit Menschen mit intellektueller Behinderung arbeiten, in diesem Fall zu einer Werkstätte und dem Bereich des flexiblen Wohnens.

Die Leitung der Werkstätte, in der viele selbstständig lebende Menschen mit intellektueller Behinderung arbeiten, informierten die in Frage kommenden Personen über das Interesse einer Erhebung und vereinbarte einen Kennenlernertermin.

Im Bereich des flexiblen Wohnens wurden die entsprechenden Professionisten und Betroffene gefragt, ob sie für ein Interview bereit wären, und danach wurden Termine vereinbart. In einem Fall verwies mich die Leitung auf das Kommunikationszentrum, das von vielen der Betroffenen besucht wurde. In diesem Kommunikationszentrum wurden die Menschen direkt von dem Interviewer angesprochen und nach Vorstellung der Studie gefragt, ob sie Lust hätten mitzumachen

## **8.3 Zusammensetzung der Befragungspersonen und Intervieweindrücke**

### **8.3.1 Betroffene**

#### **Zusammensetzung der Betroffenen**

Das Alter der Befragten erstreckt sich von 20 bis 64 Jahre. 11 von den Interviewten waren männlich, 5 weiblich. 4 Personen verbrachten ihre Kindheit und Jugend ausschließlich in Heimen, 2 weitere waren in ihrer Kindheit teilweise in Heimen und teilweise bei ihren Familien untergebracht. 4 der Interviewten wuchsen zumindest teilweise bei ihren Großeltern auf. Auffallend viele hatten in ihrer Kindheit eine sehr bewegte Unterbringungssituation. Nur 4 Personen geben an, in ihrer Kindheit durchgehend bei ihren Eltern bzw. einem Elternteil gewohnt zu haben.

Von den 16 Interviewten hatten 2 Personen auf eigenen Wunsch hin keine eigene Wohnbetreuung. Eine Person hatte öfters die Möglichkeit, in eine teilbetreute Wohnung zu ziehen, lehnte es allerdings immer ab und lebt nun in einem Pensionistenheim für intellektuell behinderte Menschen. Eine Person lebt in einem Wohnhaus in einer sogenannten Trainingswohnung, eine Vorstation zu einer eigenen Wohnung mit Teilbetreuung, die Personen auf das Leben in einer eigenen Wohnung vorbereitet. Eine Person lebt noch bei ihrer Mutter, hat aber vor, in nächster Zeit in eine betreute Wohnform zu ziehen, 2 Personen leben zusammen in einer teilbetreuten Wohnung, alle anderen leben alleine in einer teilbetreuten Wohnung.

Die meisten der Befragten haben zusätzlich zu AssistentInnen oder BetreuerInnen im Wohn- oder Arbeitsbereich einen Sachwalter/eine Sachwalterin, der/die das Geld für sie verwaltet. Laut den Interviews sind diese Sachwalter allerdings als Bezugspersonen in den meisten Fällen nicht besonders wichtig für die Betroffenen. So wird zwar davon berichtet dass ihr Geld für sie verwaltet wird, doch bis auf eine Person nennt niemand den Sachwalter beim Namen oder erzählt über ihn. Auch bei einem Wechsel der Sachwalter hätte niemand der Interviewten ein Problem.

Zum Zeitpunkt der Erhebung hatten alle Interviewten einen Arbeitsplatz bzw. einen Platz in einer Beschäftigungstherapie. Die Beschäftigungsgebiete waren sehr unterschiedlich: einfache Industriearbeit (zum Beispiel Kugelschreiber zusammenbauen), Entrümpelungen und Übersiedelungen, Gartenarbeit, Akkordarbeit (Handys zusammenbauen), geschützte Arbeitsplätze, Reinigungsarbeit, Serviertätigkeiten in einem geschützten Kaffeehaus oder die Mitarbeit auf einer Art Bauernhof.

Zwei interviewte Personen waren bereits in Pension und besuchten tagsüber eine „Tagesstruktur“, also eine betreute Gruppe, mit der sie etwas unternehmen und wo sie auch Mittagessen bekamen.

### **Betroffeneninterviews: Intervieweindrücke und Felderfahrung**

Die Interviews fanden im Besprechungsraum der Werkstätte, im Hobbykeller des Kommunikationszentrums oder in den eigenen Wohnungen bzw. Wohnhäusern statt. Wie in der Literatur empfohlen, versuchte ich einen sehr ruhigen und für die

Interviewten vertrauten Platz für die Gespräche auf und vermied das Beisein von dritten.

Mir fiel bei dem Erstkontakt in vielen Fällen auf, dass das Wort „Interview“ einige Personen anscheinend verschreckte, da viele der Meinung waren, „so etwas nicht zu können“ oder ungeeignet zu sein, da „ihr Leben nicht sehr interessant ist“. Mit dem Wort „Gespräch“ hatte ich weniger Probleme, da es den Leuten geläufiger war und nicht so „abgehoben“ klingt.

Viele der Personen machten den Anschein, sich ein wenig geehrt zu fühlen, da sie betonten, dass eigentlich noch niemand sich so für ihr Leben oder ihre Meinungen interessiert hat. Die Bereitschaft, ein Interview zu geben, war sehr hoch und die Leute wirkten sehr interessiert.

Schwierigkeiten tauchten vor allem in der Sprache auf, da einige Worte nicht verstanden wurden. Allerdings wurde bei den ersten Probeinterviews der Leitfaden nochmals im Hinblick auf das Verständnis der Wörter überarbeitet.

Das Problem, dass die Aufmerksamkeit im Laufe des Interviews abnahm, wurde in ganz wenigen Fällen wahrgenommen. Auch das „Ins Stocken Geraten“ bei den Interviews war nicht oft der Fall, eher das Gegenteil, dass die Personen sehr viel erzählten und es öfter notwendig war, wieder auf das Thema des Interviews zu kommen.

Eine Person war zwar zu Beginn für das Gespräch bereit, sie verweigerte allerdings viele Fragen aus Angst, dass die falschen Leute von ihrer Meinung erfahren würden und die Betreuer die Informationen vielleicht gegen sie verwenden können. Weitere Bedenken wurden geäußert, dass sie Probleme bekäme, wenn sie über andere Personen (wie zum Beispiel das Verhältnis zu ihrer Mutter) sprechen würde.

Bei allen anderen Interviews hatte ich nicht das Gefühl, dass sich jemand „bespitzelt“ vorkam, oder dass jemand Angst hatte, dass die Betreuer oder Familienmitglieder etwas erfahren könnten.

Die Gespräche dauerten je nach Redefluss zwischen 60 und 90 Minuten.

Angelehnt an das Kapitel „Die Besonderheit qualitativer Interviews mit Menschen mit intellektueller Behinderung“ gibt es darüber hinaus noch einige Aspekte, die interessant erscheinen. Bei den Interviews stellte sich heraus, wie im oben genannten Kapitel bereits erwähnt, dass sich eine qualitative Untersuchung besser eignet als quantitatives Vorgehen. Dies fiel besonders beim Antwortverhalten auf. Auf offensichtliche Fragen, wie zum Beispiel zur Zufriedenheit mit der Lebenssituation oder dem Freundeskreis, wurde sehr schnell klar, dass die Tendenz zu kurzen und angepassten Antworten besteht. Fast alle der Befragten geben an zufrieden zu sein, bei genauerem Nachfragen allerdings kamen bei vielen Punkten große Unzufriedenheitsmomente auf. Ich hatte den Eindruck, dass viele der Befragten keinen anderen Zustand als den, in dem sie sich im Moment befinden kennen und sich oft nichts anderes vorstellen können. Im Erzählfluss hingegen wurde oft der Wunsch nach mehr Freunden, mehr Vertrauten oder Partnerschaft geäußert. Auch mit dem Thema der Isolation oder Einsamkeit konnte erst im Gespräch das Problem genauer identifiziert werden.

Ähnlich verhielt es sich mit Freizeitaktivitäten. Bei der oberflächlichen Fragen nach der Zufriedenheit der Freizeitgestaltung wurde in sehr vielen Fällen anfänglich positiv beantwortet, bei genauerem Nachfragen jedoch zeigte sich dass viele der Befragten sehr unzufrieden waren und eigentlich außer Fernsehen oder Alleine Spazieren Gehen nichts unternahmen. Zwar gab es offene Wünsche im Bezug auf Freizeitgestaltung, allerdings wussten viele nicht, welche Angebote es gibt oder wie man diese Wünsche realisieren könnte.

Einige gaben an, viele Freunde zu haben, doch bei genauerem Nachfragen stellte sich heraus, dass eigentlich kein regelmäßiger oder zufriedenstellender Kontakt vorhanden war.

Die Gespräche waren allgemein sehr offen gehalten, so dass anfänglich eine seltsame Situation herrschte, da die meisten der Betroffene nicht gewohnt waren, dass jemand wirklich Zeit hat, um ihnen zuzuhören. Zu Beginn wurde auf kurze Fragen gewartet und kurze Antworten gegeben, als allerdings diese Anfangshürde überwunden war und bemerkt wurde, dass das Interesse wirklich ihrer Person galt, wurde viel erzählt und teilweise die kurzen, vorgefertigten Antworten revidiert.

Es wirkte, als würde der Schein, dass alles passt und man zufrieden ist, sehr wichtig sein.

Im Allgemeinen hatte ich das Gefühl, dass viele der Betroffenen nicht viel über ihre Situation reflektiert hatten und Wünsche und Gedanken oft nicht nach außen tragen.

Bei der Netzwerkkarte war es interessant zu sehen, welchen Stellenwert Personen, die teilweise im Interview nicht genannt wurden, für die Personen hatten. Dies waren vor allem Familienmitglieder, mit denen zwar wenig Kontakt gepflegt wurde, die allerdings als Familie emotional besonders wichtig waren.

Es stellte sich heraus, dass Fragen oder Themen am besten mit Beispielen bearbeitet werden können. Auch die zeitliche Dimension spielt bei Menschen mit intellektueller Behinderung eine große Rolle. Allgemeine Fragen sind eher schwer zu beantworten gewesen, wenn man allerdings eine zeitliche Dimension, wie zum Beispiel das letzte Monat oder die letzte Woche oder Ähnliches verwendete, war das Antwortverhalten deutlich besser.

Allgemein kam mir vor, dass allgemein gehaltene Fragen zu keinem sehr aussagekräftigen Ergebnis führen. So wurde zum Beispiel die Frage nach den Hobbies ganz aus dem Leitfaden gestrichen und durch die Frage „Was machst Du nach der Arbeit oder am Samstag und Sonntag so? Wie schaut der Ablauf aus?“ Oder „Was hast du dann die letzten zwei Wochenenden getan?“.

### **8.3.2 ExpertInnen**

#### **Zusammensetzung der ExpertInnen**

Wichtig waren hierbei eine langjährige Erfahrung in der Zusammenarbeit im Wohnbereich mit Menschen mit intellektueller Behinderung, die alleine leben oder nur teilbetreut werden, und die Zugehörigkeit zu unterschiedlichen Vereinen.

Von den 4 Personen, die sich meldeten hatten alle langjährige Erfahrungen in diesem Bereich. Zwei Personen bereiteten junge Menschen mit intellektueller Behinderung auf

das selbstständige Leben alleine oder in kleinen Wohneinheiten vor. Die anderen zwei Personen waren LeiterInnen von jeweils einer Gruppe AssistentInnen, die mit Menschen mit intellektueller Behinderung, die alleine oder in kleinen Gruppen leben und nur stundenweise betreuet werden, zusammenarbeiten. Diese LeiterInnen hatten auch AssistentInnenfunktion und hatten somit direkt Kontakt mit den Betroffenen. Von den interviewten Professionisten waren 2 männlich und 2 weiblich. Das Alter erstreckte sich von 23 bis 45 Jahre.

### **Interviewsituation**

Die Interviewten waren sehr aufgeschlossen und interessiert an dieser Arbeit. In keinem Fall hatte ich das Gefühl, dass Informationen verschwiegen oder zensuriert wurden, da sich die Interviewten auf die Anonymität, die ihnen vor dem Interview zugesichert wurde, verließen.

In jedem Interview war die Atmosphäre sehr entspannt und angenehm und der Gesprächsfluss war sehr stabil. In drei Fällen wurde das Interview in einem Kaffeehaus gehalten, da es die Interviewten so wollten. Hierbei wurde darauf geachtet, dass der Platz sehr ruhig und abgeschirmt war. In einem Fall konnte das Interview im Dienstzimmer des Befragten durchgeführt werden. Die Dauer der Interviews variierte zwischen 60 und 90 Minuten. Die Verwendung des Diktiergerätes war kein Problem und wurde von den Interviewten nicht als störend empfunden.

In allen Fällen hatte ich das Gefühl, dass die Befragten Spaß an ihrer Arbeit haben und gerne davon berichten.

Der Interviewleitfaden, der sehr detailliert ausgearbeitet wurde, war eine große Hilfe, da die angesprochenen Themen, die natürlich nicht in der Reihenfolge der Leitfadenthematik vorkamen, abgehakt wurden und ich immer den Überblick über die verbleibenden Themenbereiche hatte und es so nie zu langen Pausen oder Überlegungen über die Weiterführung des Interviews kam.

Da die befragten Personen sehr unterschiedliche Einstellungen und auch Zugangsweisen hatten, konnten aus diesen vier Interviews viele Informationen generiert werden.

## 9 Datenerhebung

Die Betroffenen wurden mittels eines Leitfadeninterviews und einer Netzwerkkarte zu ihrem Beziehungsnetzwerk befragt. Die ExpertInnen wurden mittels eines ExpertInneninterviews mit der Verwendung eines Leitfadens befragt.

### 9.1 Qualitatives Leitfaden-Interview: das problemzentrierte Interview

Bei dem problemzentrierten Leitfaden-Interview nach Witzel (1982: 985) werden anhand eines Leitfadens, der aus Fragen und Erzählanreizen besteht, besonders biographische Daten mit Hinblick auf ein bestimmtes Problem thematisiert.

*„Der Leitfaden soll den Erzählstrang des Befragten zum Tragen kommen lassen. Jedoch ist er vor allem die Grundlage dafür, etwa bei stockendem Gespräch bzw. bei unergiebigem Thematik dem Interview eine neue Wendung zu geben.“ (Flick 2006: 135).*

Eine weitere Anregung Witzels ist das Anfertigen eines *Postscriptum*, bei dem der Interviewer im Anschluss an das Interview seine Eindrücke über die Kommunikation, über die Person des Interviewpartners, über sein Verhalten in der Situation, die äußeren Einflüsse, den Raum, in dem das Interview stattgefunden hat, etc. notieren sollte.

### 9.2 Netzwerkkarte

Die Netzwerkkarte, die in dieser Arbeit als Ergänzung zu den Leitfadeninterviews mit Betroffenen dient, hilft als bildliche Darstellung, die häufig komplexen Netzwerke verständlich und handhabbar zu machen. Sie ermöglicht auch den einfachen Vergleich von Netzwerken bezüglich grundlegender Merkmale wie Größe oder Anteil der engeren Kontakte.

*„Die Netzwerkkarte ist speziell für die Erhebung egozentrierter sozialer Netzwerke konzipiert worden. (Methodische Hinweise und Anwendungsbeispiele finden sich zum Beispiel bei Brüninghaus, 1990; Gmür & Straus, 1993; Straus, 1990, 1994 und Straus & Höfer, 1998.) Sie ist eine graphische Darstellung der Personen, die das soziale Netz eines Individuums bilden. Durch eine vereinfachende Systematisierung soll versucht*

*werden, die wesentlichen Elemente des Netzwerks herauszuarbeiten.“ (Eitmann 2002: 16)*

*„Nach den Interviewerfahrungen von Gmür und Straus (1993) mit Jugendlichen, die über Bildungsabschlüsse unterhalb des qualifizierten Hauptschulabschlusses verfügen, ist der Einsatz der Netzwerkkarte nicht an ein bestimmtes sprachliches Niveau gebunden.“ (Eitmann 2002: 17)*

Deshalb eignet sich dieses Verfahren sehr gut für die in dieser Arbeit zu untersuchenden Personengruppe.

Die Netzwerkkarte besteht aus vier konzentrischen Kreisen auf einem Blatt Papier. Die Linien der Kreise sollen ungefähr gleich weit voneinander entfernt sein. Im kleinsten, mittleren Kreis steht „ICH“, welches die befragte Person symbolisiert.

In dieser Untersuchung wird die Netzwerkkarte am Ende des Interviews mit Unterstützung des Interviewers ausgefüllt. Wichtige Namen, die während des Interviews vom Interviewer notiert werden, dienen als Hilfestellung bei der Eintragung in die Netzwerkkarte.

Es soll hier nochmals die Wichtigkeit einzelner Personen oder Personengruppen für den Interviewten abgebildet und mit Hilfe der unterschiedlichen Kreise eine Gewichtung vorgenommen werden. Weiters ergibt sich aus der Anwendung der Netzwerkkarte die Möglichkeit, nochmals auf spezielle oder unklare Aspekte einzugehen.

Die Karte wird in die 4 Sektoren Familie / Freunde bzw. Bekannte mit Behinderung / Freunde bzw. Bekannte ohne Behinderung / Betreuer bzw. AssistentInnen eingeteilt. Diese Sektoren wurden auf Grund des Forschungsinteresses gewählt.

### **9.3 ExpertInneninterview**

In dieser Arbeit wurden die BetreuerInnen bzw. AssistentInnen, die mit Menschen mit intellektueller Behinderung zusammenarbeiten, als ExpertInnen interviewt. Das Gespräch mit den „ExpertInnen“, sollte den Sinn haben, mehr Information über die

Lebensumstände von Menschen mit intellektueller Behinderung zu sammeln und auch weiterführende Informationen über die Betreuungssituation zu erheben.

Das ExpertInneninterview stellt laut Meuser und Nagel (1991) eine spezielle Anwendungsform von Leitfaden-Interviews dar. *„Anders als bei biographischen Interviews interessiert der Befragte nicht als (ganze) Person denn in seiner Eigenschaft als Experte für ein bestimmtes Handlungsfeld.“* (Flick 2006: 139). Er wird nicht als Einzelfall, sondern als Repräsentant einer Gruppe in die Untersuchung einbezogen. Ein gut recherchierter Leitfaden ist hierbei von besonderer Bedeutung, um Steuerungsproblemen entgegenzuwirken.

Bei diesen Interviews geht es besonders darum, Zusatzinformationen über die Gruppe der Menschen mit intellektuellen Behinderungen zu erlangen und die Einschätzung der ExpertInnen zu erfahren.

#### **9.4 Konstruktion der Leitfäden und der Netzwerkkarte**

Bei der Konstruktion der Leitfäden und der Netzwerkkarte wurde darauf Bedacht genommen, sich dem sprachlichen Niveau des Interviewten anzupassen. Nach jedem Interview wurden die Leitfäden ergänzt und wenn nötig korrigiert bzw. schlecht verstandene Formulierungen abgeändert.

##### **9.4.1 Leitfaden der ExpertInneninterviews**

Der Leitfaden, der zu Beginn entwickelt wurde, wurde nach jedem Interview reflektiert und wenn nötig, mit neuen im Interview vorkommenden Themenbereichen ergänzt.

Mir war es wichtig, einen gut strukturierten Leitfaden zu verwenden, um mehr Sicherheit bei den Interviews zu haben und ein „Ins Stocken Kommen“ zu vermeiden, gleichzeitig wurde versucht, eine sehr offene Gesprächsführung zu gewährleisten, um möglichst viele, neue Aspekte festzuhalten.

Die ExpertInnen wurden über ihr Geschlecht, Alter, ihre Ausbildung, wie lange schon in diesem Beruf gearbeitet wird und wie lange diese Stelle schon innehaben befragt.

Als wichtiger Punkt bei dem Leitfaden gilt die Beschreibung des *Umgangs mit den Bedürfnissen der Betroffenen*. Hierbei sind die Einstellung der Person, aber auch die Vorgaben und die Regeln der Vereine wichtig.

Ein weiterer interessanter Punkt ist die *Abgrenzung* bzw. die subjektiv empfundene Beziehung zwischen BetreuerInnen/AssistentInnen und Menschen mit intellektueller Behinderung (Stichworte Doppelrollen, Abgrenzung und Bezugspersonenwechsel).

Auch über die *Einschätzung des Beziehungsnetzwerkes* intellektuell behinderter Menschen soll im Interview gesprochen werden.

Hierbei soll besonders auf die *Freundschaften* und die Beziehungen zu den *Familien*, die Menschen mit intellektueller Behinderung haben, eingegangen werden. Im Mittelpunkt stehen die Erfahrungen, die die ExpertInnen mit den Beziehungen der Betroffenen zu Freunden und Familienmitgliedern haben. Interessant hierbei ist die Art der Freundschaften, woher sie stammen, was belastend bzw. unterstützend auf das Bestehen von Freundschaften und Familienmitgliedern wirkt. Auch die belastenden und unterstützenden Aspekte, die mit diesen Beziehungen einhergehen, sollen aufgezeigt werden. Weiters interessant ist der Umgang der BetreuerInnen bzw. AssistentInnen mit Freundschaften und Familien der Betroffenen und wie weit aktiv in das Beziehungsnetzwerk eingegriffen wird und wie weit Unterstützung zur Beziehungsarbeit von den Professionisten geleistet wird.

Es soll mögliches Konfliktpotential und das Ausgehen von Unterstützung bzw. Belastungen, die von der Familie bzw. Freundschaften wiedergegeben werden, untersucht werden.

Ein weiterer Punkt ist die subjektive Einschätzung der BetreuerInnen bzw. AssistentInnen über die geleistete soziale Unterstützung und soziale Belastung.

Als weitere wichtige Beobachtung ist die Einschätzung der ExpertInnen über den *Umgang mit der eigenen Behinderung* der Betroffenen. Einerseits geht es um den Umgang der Personen mit ihrer Behinderung und auch den beobachteten Umgang der anderen mit Menschen mit Behinderung. Das Verhalten der Betroffenen nach außen und die Deklaration der Behinderung gegenüber nicht behinderten Menschen sind hier

von besonderer Bedeutung. Weiters ist es interessant, ob es zu Gruppenbildung von Menschen mit intellektueller Behinderung und ob es beobachtbare Außenseiter gibt.

#### 9.4.2 Leitfaden der Betroffeneninterviews

In Anlehnung an die Kategorien von Fydrich und Sommer (1989) und Laireiter (1993) wurde der Leitfaden mit den Schwerpunkten „soziale Unterstützung“ und „soziale Belastung“ entworfen. Wie im Kapitel 4 ausgeführt ist, gibt es eine Vielzahl von Versuchen, soziale Unterstützung und Belastung zu definieren. In dieser Arbeit wurde an die Kategorien von Fydrich und Sommer und Laireiter angelehnt und soziale Unterstützung in *emotionale Unterstützung* (mit den Kategorien „Lob empfangen“, „Trost empfangen“, „sich in jemandes Nähe wohlfühlen“, „körperliche Nähe erfahren“, „jemanden haben, der seine Wünsche und Vorlieben kennt“ und „jemandem vertrauen“), *praktische Unterstützung* (mit den Kategorien: „Hilfe bei Problemen bekommen“, „jemanden haben, der zuhört, wenn man sich aussprechen möchte“, „jemanden, den man fragen kann, wenn man sich nicht auskennt“, „bei jemandem schlafen können“) und *soziale Integration bzw. Individualisierung* erleben (mit den Kategorien: „sich einer Gruppe zugehörig fühlen“, „einen Freundeskreis bzw. einer Clique angehören“, „sich ernst genommen fühlen“ und „akzeptiert werden“) unterteilt.

Die sozialen Belastungen haben ebenfalls an Fydrich und Sommer (1989) und Laireiter (1993) angelehnt folgende Unterteilung: *emotionale Belastung* (mit den Kategorien: „Angst vor jemandem haben“, „Enttäuschung erleben“, „schlechtes Gewissen gegenüber jemandem haben“, „sich von jemandem belästigt/bedrängt fühlen“, „von jemandem attackiert werden“ und „jemanden kennen, der Traurigkeit auslöst“), *praktische bzw. materielle Belastung* („von jemandem Geld oder Gegenstände weggenommen oder vorenthalten werden“ und „ausgenutzt werden“) und *belastende Aspekte der sozialen Integration bzw. Individualisierung* („jemanden zur Last fallen“, „bevormundet werden“, „verspottet oder gehänselt werden“ und „auf jemanden Rücksicht nehmen müssen“).

Wie in den vorigen Kapiteln bereits ausgeführt, soll nicht nur auf die einzelnen Kategorien der sozialen Unterstützungen und der sozialen Belastungen, sondern auch die Qualität der Beziehungen, die Zufriedenheit, auf die Entstehung und die Dauer der

Beziehungen, die Richtung der Beziehungsinhalte und den Bezugsbereich und die Wirkungszusammenhänge sozialer Unterstützung eingegangen werden.

Als ein wichtiger Aspekt soll hier versucht hinterfragt zu werden, was den Aufbau und Erhalt von funktionierenden und befriedigenden Beziehungen begünstigt oder hemmt.

Ein weiterer wichtiger Punkt sind hierbei die Quellen, also die Personen oder Personengruppen, von denen Unterstützung oder Belastung ausgeht.

Weiters wird auf die Biographie, mit besonderem Augenmerk auf die Beziehungen, die bestehen oder sich verändern, eingegangen. Ebenso soll auf die seelische Verfassung und die Zufriedenheit mit der eigenen Lebenssituation eingegangen werden.

Unter dem Aspekt der Freizeitgestaltung soll herausgefunden werden, wie die Zeit, die zur freien Verfügung steht und die der Betroffene selbst gestalten kann, gestaltet wird um zu sehen, was und mit wem etwas unternommen wird.

Nach jedem Interview wurden alle Themenbereiche kontrolliert, und zwar im Hinblick darauf, ob sich Ergänzungen ergeben haben.

## **10 Datenauswertung**

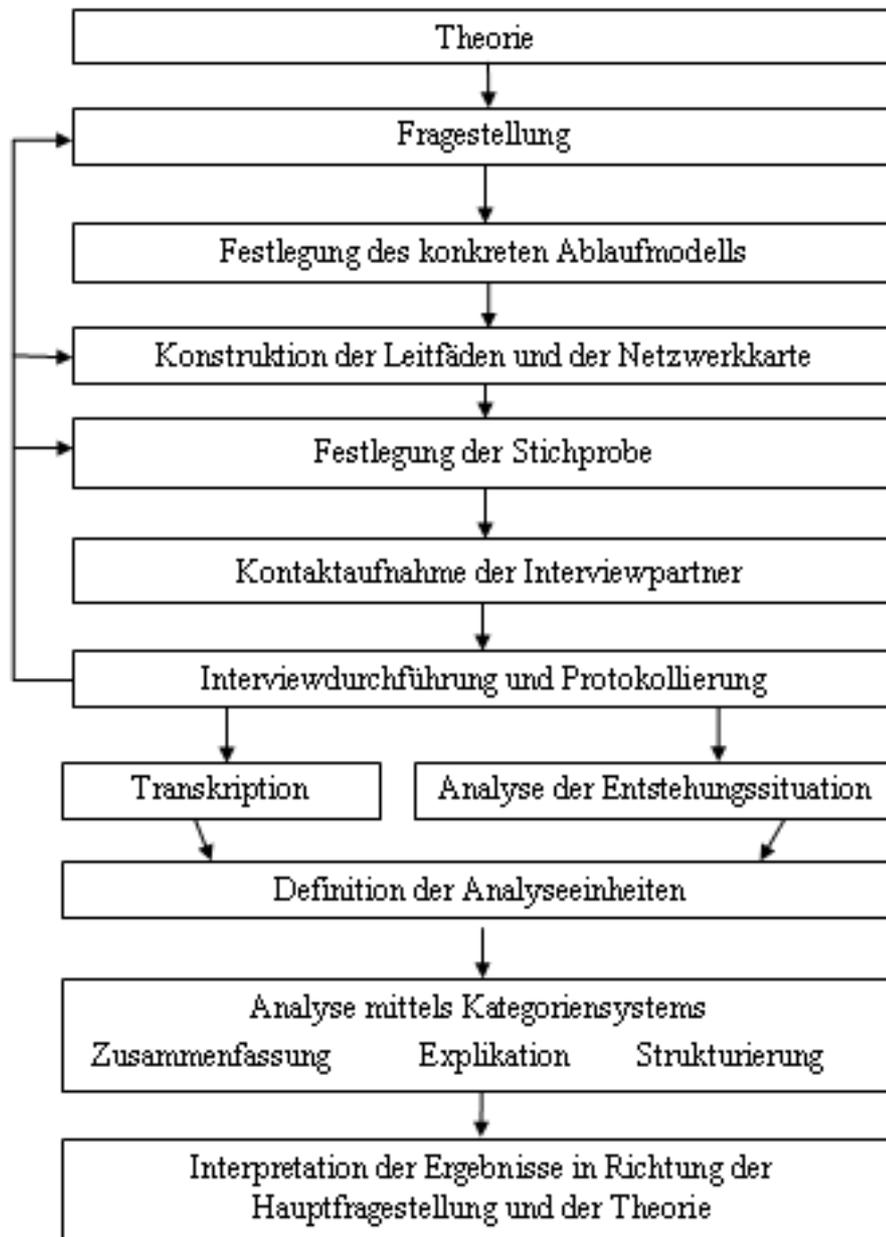
### **10.1 Ablaufmodell**

Laut Mayring (2007: 42f) stellt das analytische Vorgehen ein Hauptanliegen der qualitativen Inhaltsanalyse dar. Unter Systematik versteht Mayring eine Orientierung an vorab festgelegten Regeln der Textanalyse. Die Festlegung eines konkreten Ablaufmodells der Analyse sieht Mayring dabei im Vordergrund.

*„Die Inhaltsanalyse ist kein Standardmodell, das immer gleich aussieht; sie muß an den konkreten Gegenstand, das Material angepaßt sein und auf die spezifische Fragestellung hin konstruiert werden. Dies wird vorab in einem Ablaufmodell festgelegt, das die einzelnen Analyseschritte definieren und in ihrer Reihenfolge festlegen.“* (Mayring 2007: 43).

Dieses Ablaufmodell wurde in Anlehnung des zirkularen Modells von Glaser und Strauss entworfen.

**Ablaufmodell:**



*„Jedoch liegt gerade in dieser Zirkularität eine Stärke des Ansatzes, da sie – zumindest, wenn sie konsequent angewendet wird – zu einer permanenten Reflexion des gesamten Forschungsvorgehens und seiner Teilschritte im Licht der anderen Schritte zwingt.“*

(Flick 2006: 72)

Dieses Vorgehen besitzt eine enge Verzahnung von Datenerhebung und -auswertung mit der Auswahl von empirischem Material. Es dürfen aus diesem Grund nicht zuerst alle Interviews gehalten und dann mit der Auswertung begonnen werden, sondern jedes gehaltene und ausgewertete Interview hat Einfluss auf die darauf folgenden. Einerseits müssen die Leitfäden auf Grund der neuen Informationen eventuell verändert oder ergänzt werden. Diese Veränderungen oder Ergänzungen müssen im Hinblick auf die Fragestellung vorgenommen werden, und die Fragestellung, falls es nötig ist, angepasst oder ergänzt werden. Andererseits hat das Interview Einfluss auf die Auswahl der weiteren Interviewpartner, wie im nachfolgenden Kapitel beschrieben wird.

## **10.2 Definition der Analyseeinheiten**

Der erste Schritt der Auswertung ist nach Mayring (2007) die Definition der Analyseeinheiten. Hierbei werden die Kodiereinheiten, die festlegen, welches der kleinste Materialbestand ist, die Kontexteinheiten, die den größte Textbestandteil festlegen, und die Auswertungseinheit, die festlegt, welche Textteile nacheinander ausgewertet werden, definiert.

Das Kategoriensystem, das im Wechselverhältnis zwischen der Theorie und dem konkreten Material entwickelt werden soll, wurde in dieser Arbeit im Zuge der computerunterstützten Auswertung zusammengestellt. Für die Auswertung wurde das Programm N-Vivo verwendet. Mit Zuhilfenahme dieses Programms wurden die Kategorien einerseits von der Theorie her abgeleitet und schon vor Beginn der Auswertung festgelegt, andererseits im Zuge der Auswertung erweitert, ergänzt oder abgeändert.

## **10.3 Analyse mittels Kategoriensystems**

Mayring unterteilt die Analyse mittels Kategoriensystem in drei Schritte: die Zusammenfassung, die Explikation und die Strukturierung.

Bei der **Zusammenfassung** soll das Material so reduziert werden, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben. Durch Abstraktion soll ein überschaubarer Corpus geschaffen werden, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist. (vgl. Mayring 2007:58)

Mit Hilfe der **Explikation** soll versucht werden, einzelne fragliche Textteile durch zusätzliches Material zu erklären. Im Falle dieser Arbeit ist dieser Punkt allerdings zu vernachlässigen, da es sich bei dem Material um Interviews handelt, die die Autorin dieser Arbeit selbst gehalten hat, und sie dadurch die Möglichkeit hatte, bei unverständlichen Punkten während oder am Schluss des Gespräches nachzufragen. (vgl. Mayring 2007:58)

Mayring versteht unter **Strukturierung**, dass bestimmte Aspekte aus dem Material herausgefiltert werden und unter festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material gelegt wird, um das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen.

Er unterscheidet zwischen inhaltlicher, typisierender und skalierender Strukturierung:

**Inhaltliche Strukturierung:** *Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herausfiltern und zusammenfassen*

**Typisierende Strukturierung:** *Beschreibung extremer Ausprägungen, Ausprägungen von besonderem theoretischen Interesse und besonders häufig vorkommende Ausprägungen. Zu diesen typischen Ausprägungen werden besonders anschauliche, repräsentative Beispiele oder „Prototypen“ ausgewählt und diese in allen Einzelheiten beschrieben.*

**Skalierende Strukturierung:** *Material bzw. Materialteile auf einer Skala einschätzen. Festlegung der Einschätzdimensionen, Bestimmung der Ausprägungen, Definition der Ankerbeispiele, Kodierregeln, Fundstellenbezeichnung, Überarbeitung, Ergebnisaufbereitung.*

### **III Ergebnisdarstellung**

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse dargestellt, die mittels qualitativen Leitfadeninterviews und der Netzwerkkarte gewonnenen und nach der inhaltsanalytischen Interpretation nach Mayring und mit dem Programm N-Vivo ausgewertet wurden.

Zu Beginn wird auf die Erkenntnisse der ExpertInneninterviews eingegangen. Durch die Offenheit der qualitativen Vorgangsweise konnten weitläufige Themenbereiche abgedeckt werden. Der Bedeutung der ExpertInneninterviews liegt in den wichtigen und umfangreichen Themen, die einerseits die Theorie ergänzten und andererseits einen wichtigen Aspekt den Betroffeneninterviews hinzufügten. Da die Darstellungen vor allem Produkt der Wahrnehmung und Erfahrungen der betreffenden Personen sind, wurden die Interviewten nur in diese Richtung befragt.

Die ExpertInneninterviews sollten also nicht den Sinn erfüllen, die Meinungen und Antworten der Betroffenen zu kontrollieren, sondern sollten diese aus der Sicht der BetreuerInnen ergänzen.

Die Ergebnisse der Betroffenenbefragung, die durch die Leitfadeninterviews und der Netzwerkkarte gewonnen wurden, werden im Anschluss diskutiert. Beginnend mit einer Zusammenfassung der aus dem Interview gewonnen Ergebnisse, werden danach die Ergebnisse im Hinblick auf die verwendete Theorie analysiert.

#### **11 Ergebnisse der ExpertInneninterviews**

Bei der Befragung der ExpertInnen stellte sich heraus, dass eine unterschiedliche Auffassung über die Art und Weise der Unterstützung der Betroffenen herrscht. Einerseits haben die Vereine selbst verschiedene Schwerpunkte, andererseits berichten die BetreuerInnen bzw. AssistentInnen davon, dass die Einstellung der einzelnen Personen auch sehr viel Einfluss auf die geleistete Unterstützung hat.

Die Unterstützung, die geleistet wird, zieht sich von reiner Assistenz rund um den Bereich Wohnen – also Kontrolle der Wohnsituation, wie zum Beispiel Sauberkeit, Ordnung – Unterstützung beim Einkaufen gehen und bei Amtswegen, bis hin zu einer umfassenden Assistenz in allen Lebensbereichen. So wird berichtet, dass in einigen Fällen Hilfe geleistet wird bei der Partnersuche oder bei der Suche und Umsetzung von

Freizeitaktivitäten. Manchmal wird aktiv versucht, Hilfe beim Anknüpfen von Beziehungen zu leisten oder bei der Verbesserung vorhandener Beziehungen zu helfen. Besonders bei den Beziehungen zu den Familien haben die professionellen HelferInnen sehr unterschiedliche Auffassungen. Eine Person berichtet, dass sie sich generell nicht in Familienangelegenheiten einmischt und dass sie von den meisten Betroffenen, mit denen sie zu tun hat, die Familienangehörigen nicht kennt. Es wird nicht als Aufgabe gesehen, unterstützend in dieses Familiennetzwerk einzugreifen.

Ein anderer Assistent sieht die Einbeziehung der Familie in die Unterstützung als wichtige Aufgabe seiner Arbeit an. Er meint, dass diese wichtige Ressource, die Familie, wenn sie vorhanden ist, oft auch Hilfe braucht im Umgang mit den Betroffenen. Oft sind diese Beziehungen sehr stark belastet auf Grund der Behinderung der Betroffenen, meint der Experte. Versteckte Schuldgefühle, Überforderung, Hang zum „Bemuttern“ oder „das schlechte Gewissen“, ihre Kinder abgeschoben oder nicht richtig gefördert zu haben, stecken oft hinter den Problemen. Er schildert von Familien die „ihr Kind“ nicht erwachsen werden lassen wollen oder alles für den Betroffenen entscheiden wollen. In manchen Fällen spielt auch Eifersucht eine Rolle, vor allem bei Geschwistern, die sich auf Grund der vermehrten Fürsorge der Eltern dem behinderten Familienmitglied gegenüber benachteiligt fühlen oder gefühlt haben.

In diesen Fällen, meint der professionelle Helfer, ist es sehr wichtig, Unterstützung für die Familien zu leisten. Er schildert von einem Fall, bei dem die Mutter das Geld ihres behinderten Sohnes verwaltete. Die Beziehung war dadurch so stark belastet, dass sehr viel gestritten wurde über die Anschaffungen, die geleistet werden sollten. Mit klärenden Gesprächen und der daraus resultierenden Übernahme der Finanzen durch einen Sachwalter konnten die Beziehung wesentlich verbessert und die Konflikte beseitigt werden.

Herr T. kritisiert, dass professionelle HelferInnen oft keinen Kontakt zur Familie haben und dass Familienmitglieder von anderen AssistentInnen oder BetreuerInnen als Hemmschuh für die Selbstständigkeit und die Entwicklung gesehen werden. Er meint, dass oft der Kontakt zu den Familien eher gehemmt als gefördert wird.

Herr B. meint, dass es öfters Meinungsverschiedenheiten zwischen BetreuerInnen und Familienangehörigen gibt, da besonders die Anschauungen über Selbstständigkeit der Betroffenen unterschiedlich sind.

Herr T. sieht sehr viel Potential in der Zusammenarbeit mit der Familie. *„Die Familien sind eigentlich super zum Einbeziehen, da sie ja auch das Beste für ihre Kinder wollen. Man sollte sie als Ressource wahrnehmen“*. Ferner sieht Herr T. die Familie als wichtiges Kontrollorgan, um der Organisation auf die „Finger zu schauen“.

Beim Wegfall der Familie meint der Großteil der Befragten, dass die AssistentInnen und BetreuerInnen die Aufgaben und Unterstützungsleistungen der Familien ersetzen. Lediglich eine Person meint, dass der Stellenwert der professionellen HelferInnen oft überschätzt wird und die Freunde als wichtige Quelle von Unterstützung oft nicht erkannt werden.

Ähnliche Unterschiede fielen dem Interviewten bei dem Umgang mit Autonomie und Selbstbestimmung auf. Einerseits wird die Umsetzung der Selbstbestimmung als ein „Nicht Einmischen“ und die Betroffenen machen Lassen, was sie wollen, angesehen, von anderen Personen wird aktiv versucht, selbstbestimmtes Leben, das Selbstbewusstsein und die Autonomie der Betroffenen zu fördern.

Besonders zeigt sich diese unterschiedliche Einstellung beim Umgang mit isolierten Betroffenen. Laut den ExpertInnen sind einige Menschen von Isolation betroffen. Da diese Menschen oft nicht wissen, wie sie ihre Situation ändern können oder nach außen kommunizieren, dass sie es so haben wollen, bleibt die Isolation oft über sehr lange Zeit aufrecht. Ein Interviewpartner berichtet, dass er aktiv versucht in solchen Fällen einzugreifen, sei es durch Versuche, diese Menschen mit Gruppen von Menschen mit Ähnlichkeiten in Kontakt zu bringen oder sogar mit Therapie, wenn die Betroffenen diese annahmen. Er berichtet von sehr guten Ergebnissen, stellt aber die freie Entscheidung der Betroffenen in den Vordergrund.

Oft wird diese freie Entscheidung und die Selbstbestimmung allerdings nicht ernst genommen. Mit Begründungen wie: „na die brauchen das halt“ oder „das ist in unserem System nicht möglich“ werden oft Wünsche oder Entscheidungen von Betroffenen nicht ernst genommen.

Als Beispiel nennt Herr T. den Fall, dass einige seiner zu assistierenden Betroffenen den Wunsch geäußert hätten, nicht ganz alleine in einer Wohnung leben zu wollen, sondern

gerne mit einem Partner oder mit anderen Personen in eine WG ziehen möchten, um nicht so alleine zu sein. Prinzipiell wäre das schon möglich, meint Herr T., allerdings wäre es ein organisatorischer Mehraufwand, den viele seiner KollegInnen nicht auf sich nehmen wollen.

Die Beschreibung der Beziehungen der professionellen HelferInnen zu den Betroffenen liegen sehr weit auseinander.

So hat Herr B. kein Problem der Abgrenzung, da er meint, er vermische nie Privates mit Beruflichem. Für ihn ist diese Abgrenzung sehr wichtig und er versucht eine rein professionelle Beziehung zu seinen KlientInnen aufrecht zu halten. Mit Doppelrollen, also der Möglichkeit, dass ein Betreuer in den Augen der KlientInnen auch als Freund oder eine Art Familienmitglied gesehen werden kann, hat Herr B. keine Erfahrungen.

Anders sieht es Herr T. Er meint wiederum, dass dieser sehr persönliche Kontakt, der auch in sehr intime Bereiche des Lebens der KlientInnen vordringt, gar nicht rein beruflich sein kann und immer Persönliches und auch Privates in dem Kontakt vorhanden ist. Auch persönlichen außerberuflichen Kontakt zu den KlientInnen lehnt Herr T. nicht von Grund aus ab und ist sich der Gefahr der Doppelrollen sehr bewusst. Er meint allerdings, dass jeder, der in diesem Bereich arbeitet, sehr genau mit seinen Äußerungen und seinen Handlungen aufpassen muss, welches Bild er bei den KlientInnen auslöst und welche Erwartungen und Hoffnungen er damit weckt. *„Jeder muss für sich klar machen, wo die Grenzen sind und diese auch ganz offen nach außen kommunizieren.“* Auch Frau P. und Frau D. sind sich der mehrfachen Rollen in der Arbeit bewusst und meinen, dass jeder seine Grenze selbst ziehen muss.

Der Doppelrollencharakter in der Arbeit des Betreuers/der Betreuerin ist deshalb von großer Bedeutung, da gerade bei der Betreuung im Wohnbereich in sehr intime Bereiche vorgedrungen wird und viele Aufgaben, für die normalerweise Familie oder Freunde zuständig sind, von den BetreuerInnen übernommen werden.

Der Betreuer, der angibt, sehr viel Wert auf Abgrenzung zu legen und keine Privatheit in der Betreuung aufkommen zu lassen, distanziert sich auch bei Themen des zu Betreuenden, die die Familie, Freunde und Partnerschaft betreffen. In diesem Fall findet

der Kontakt zwischen Betreuer und Betroffenen meistens im Büro statt und nicht im Lebensbereich der Klienten. Auch Freizeitaktivitäten werden im Normalfall nicht gemeinsam mit BetreuerInnen unternommen.

In einem anderen Fall spricht ein Assistent offen über eine Vermischung zwischen Freundschaft und beruflichem Verhältnis. Es werden gemeinsam Freizeitaktivitäten unternommen und teilweise werden KlientInnen sogar zu Treffen mit dem eigenen Freundeskreis der BetreuerInnen mitgenommen.

Bei der BetreuerInnenwahl bzw. AssistentInnenwahl gibt es auch sehr unterschiedliche Auffassungen. Herr T., ein Teamleiter, berichtet, dass er seinen KlientInnen die AssistentInnen immer selbst aussuchen lässt: *„Ich habe bei uns ein Casting eingeführt. Jeder Klient bekommt einige AssistentInnen vorgestellt und kann sich aussuchen, welche er möchte, es sollte immer eine gewisse Wahl da sein. Es bedeutet zwar einen gewissen Mehraufwand, jedoch kam sehr gutes Feedback. Und seit der Einführung war auch eine viel längere Konstanz da und es war auch sehr gut, um das Dienstleistungsbewusstsein in den Köpfen der Betreuer herzustellen.“* Andere berichten darüber, dass es eine Einteilung der Betreuung gibt, die der Betroffene akzeptieren muss.

Bei den Beziehungen der Betroffenen untereinander gibt es von den ExpertInnen ebenfalls unterschiedliche Auffassungen.

Herr T. und Frau P. sehen es als wichtigen Bestandteil ihrer Arbeit, diese Beziehungen zwischen den Menschen mit intellektueller Behinderung aktiv zu fördern.

Ein Interviewpartner versucht zu unterstützen, wenn ein Betroffener sie darum bittet oder auffordert, ein anderer Experte hält sich aus freundschaftlichen oder partnerschaftlichen Beziehungen ganz heraus.

Sehr interessant sind die Beobachtungen von Frau D. über die Beziehungen von Betroffenen untereinander, die schildert, dass die KlientInnen untereinander, obwohl sie in der Vorphase zur eigenen Wohnung zusammen leben, kaum feste Freundschaften entwickeln, die nach einem Auszug noch bestehen bleiben.

Frau D. berichtet sogar, dass in machen Fällen der Kontakt zu anderen Behinderten vermieden wird, um einer Stigmatisierung aus dem Weg zu gehen. Vielen Menschen mit

leichter Behinderung ist die Anwesenheit von Menschen mit eindeutig erkennbarer Behinderung auf öffentlichen Plätzen unangenehm, da sie nicht mit diesen in Verbindung gebracht werden wollen.

Auch Herr B. berichtet, dass seine KlientInnen privat kaum Kontakt miteinander haben. Herr T. und Frau P. sehen es als wichtigen Bestandteil ihrer Arbeit, diese Beziehungen zwischen den Menschen mit intellektueller Behinderung aktiv zu fördern und tun dies auch mit Erfolg.

Neben Freundschaft werden auch Partner von den Betroffenen gesucht. Sehr viele der Menschen mit intellektueller Behinderung sehnen sich nach Partnerschaft oder Liebesbeziehungen, sind allerdings bei der Suche nicht erfolgreich.

Oft ist es allerdings schwierig, für Menschen mit intellektueller Behinderung einen Partner zu finden.

Die für die Vernetzung von Menschen mit intellektueller Behinderung notwendigen Rahmenbedingungen werden von allen ExpertInnen als nicht optimal eingeschätzt, besonders die Freizeitmöglichkeiten und die Orte zur Vernetzung werden als zu wenig eingeschätzt.

Auch der Kontakt zu nicht behinderten Menschen wird unterschiedlich von BetreuerInnen und AssistentInnen gefördert. Zwei der interviewten ExpertInnen meinen dazu, dass der Kontakt und die Beziehungen der Menschen, mit denen sie zusammen arbeiten, nicht in ihren Aufgabenbereich fallen; die anderen sehen die Förderung und Erhaltung der Beziehungen ihrer KlientInnen zu nicht behinderten Menschen als wichtigen Bestandteil ihrer Arbeit.

Allerdings berichtet Herr T. von der Schwierigkeit der Integration von Menschen mit intellektueller Behinderung, da das System der Betreuung und auch das der Integration in den Vereinen nicht dafür ausgelegt sind, sondern eher wichtig ist, die zentralen Lebensbedürfnisse abzudecken.

Ebenfalls angesprochen wurde das sozial-politische Problem, dass immer weniger an Geldmittel für die Betreuung von Menschen mit intellektueller Behinderung zur Verfügung gestellt wird. Alle Interviewten bemerkten spürbar eine Reduktion der für

den Einzelnen verbleibenden Betreuungszeiten. Herr T.: *„Gerade der Ansatz der Unterstützung und Teilhabe an der Gesellschaft, Partizipation wurden hinten angestellt.“*

Ein Befragter berichtet von dem Versuch, den Kontakt der KlientInnen zu nicht behinderten Menschen herzustellen. Es werden Ausflüge mit nichtbehinderten Menschen gemacht, oder versucht, die Nachbarn aktiv kennenzulernen und zu ihnen eine gute Beziehung herzustellen. In anderen Fällen wird die Möglichkeit geboten, in Vereinen mit nichtbehinderten Menschen Kontakt aufzunehmen (zum Beispiel Pensionistenclub, Dartsclub, Tanzkurs), allerdings wird hierbei bemerkt, dass es noch nicht sehr viele Vereine mit integrativem Charakter gibt.

Die selten vorkommenden Kontakte, die intellektuell behinderte Menschen selbstständig zu nicht behinderten Menschen herstellen, waren vordergründig in der unmittelbaren Nachbarschaft zu finden. Frau D., die mit jüngeren Menschen mit intellektueller Behinderung zu tun hat, beobachtete, dass auch beim Fortgehen oder durch Kontaktannoncen der Versuch der KlientInnen unternommen wird, mit Menschen ohne Behinderung Kontakt herzustellen. Allerdings scheiterten diese Versuche zum Großteil daran, dass in vielen Fällen die KlientInnen die Tatsache verschwiegen, eine zu Behinderung haben und in einer betreuten Wohnung zu leben. Vereinzelt wurden allerdings Beziehungen und Partnerschaften zwischen Menschen mit intellektueller Behinderung und nicht behinderten Menschen beobachtet.

Als negative Seite des Kontaktes zu nichtbehinderten Menschen werden oft die sozialen Belastungen genannt, die von der nichtbehinderten Welt ausgehen.

Die größte soziale Belastung sehen die ExpertInnen im Bereich der Ausgrenzung. Gerade Menschen mit leichter intellektueller Behinderung sind sehr stark mit diesem Thema konfrontiert. Das Verhalten von nichtbehinderten Menschen, wie das Werfen seltsamer Blicke, Überfreundlichkeit oder das Behandeln der Betroffenen wie Kinder, wird oft wahrgenommen.

Viele der Betroffenen haben das Gefühl, von der „nicht behinderten“ Welt ausgeschlossen zu sein, und sie leiden darunter.

Als Konsequenz versuchen einige der Betroffenen ihre Behinderung zu verschleiern und KollegInnen oder frühere MitbewohnerInnen auf der Straße zu meiden, um nicht den Eindruck zu erwecken, man habe etwas mit „behinderten Menschen zu tun“. Auch bei der Partnersuche berichtet eine Expertin, dass immer wieder Enttäuschungen vorkommen, da die Menschen versuchen, ihre Behinderung und empfangene Hilfe zu vertuschen.

Im Gegensatz dazu gibt es Menschen, die in der Öffentlichkeit so verunsichert sind, dass sie diese meiden.

Andererseits gibt es einige Menschen mit intellektueller Behinderung, die eher offen mit ihrer Behinderung umgehen. Das sind vor allem jene, die eine Gruppe besuchen, wie zum Beispiel die Selbstvertretergruppe, deren Zielsetzung es ist, dass die Mitglieder sich gegenseitig dabei unterstützen, das Selbstbewusstsein zu fördern und den Umgang mit ihrer Behinderung zu erlernen.

Aus der vorliegenden Untersuchung kann geschlossen werden, dass in dem Bereich Netzwerkaufbau und Erhaltung in vielen Fällen mehr Unterstützung wünschenswert wäre.

In den letzten Jahren kam es zu einer Veränderung der Aufgaben von BetreuerInnen. Von einem allumfassenden Betreuungssystem wird die Unterstützung von Selbstständigkeit und auch die Verlinkung von Personen untereinander wichtig genommen. Dennoch sollte laut Herrn. T., einem langjährigen Betreuer, gerade im Freizeitverhalten versucht werden, Menschen mit intellektueller Behinderung besser zu vernetzen und sollte Unterstützung hierbei gegeben werden, anstatt die gesamte Freizeit mit BetreuerInnen zu verbringen. Der Begriff der AssistentInnen befindet sich in einem Wandel, und zwar von einem fürsorgenden, pflegerischen zu einem planenden und verknüpfenden Organ.

## 12 Ergebnisse der Betroffeneninterviews

### 12.1 Emotionale Unterstützung erleben

Fast Dreiviertel der Befragten geben an, emotionale Unterstützung zu erhalten. Freunde und BetreuerInnen werden in diesem Zusammenhang etwa gleich oft als Quelle emotionaler Unterstützung genannt; die Familie wird weniger oft genannt.

Fast alle Interviewten geben an, gelegentlich oder regelmäßig **Lob und Anerkennung zu erfahren**, wenn sie etwas gut machen. Als größte Quelle von Lob und Anerkennung wird die Arbeit genannt. Besonders die BetreuerInnen der Arbeitsplätze spielen hierbei eine besondere Rolle. Es kann also davon ausgegangen werden, dass der Arbeitsplatz sehr wichtig für das Selbstbewusstsein der Interviewten ist, da sie hier am häufigsten Anerkennung erfahren. Hierbei ist zu beobachten, dass die Art der Arbeit, die subjektiv empfundene Wertschätzung und das damit vermittelte Selbstbewusstsein stark mit der Zufriedenheit am Arbeitsplatz zusammenhängen.

Herr T., der im Interview sehr oft erwähnt hat, wie gerne er anderen Menschen hilft, meinte in diesem Zusammenhang „... *beim H. (Betreuer), wie der 2 Wochen auf Urlaub war und ich beim A. (Betreuer) in der Gartengruppe war und der hat das gesehen, dass ich alles schön und souverän gemacht habe und hat mich gelobt. Das hat mich sehr gefreut.*“

Unterschiedlich sind allerdings die Bewertungen der Interviewten bei Lob und Anerkennung.

Neben der Bedeutung erreichter Kompetenz innerhalb des Vereins, wird besonders Lob von außen sehr geschätzt. So beantwortet zum Beispiel Herr G. die Frage, ob er manchmal Lob bekommen würde: „*Lob, ja vor allem von Kunden. So wie damals bei der Wohnungsräumung oder Kellerräumung.... Manchmal krieg ma auch einen Kaffee oder was zum Trinken oder sogar ein Trinkgeld von den Kunden. Das ist toll, weil die sehen dann, wie gut wir gearbeitet haben.*“

Herrn T., dessen Hilfsbereitschaft angeblich weit bekannt ist, meint: *„Weil wenn ich daheim bin und es kommt jemand zu mir und fragt, ob ich das tragen kann, ob ich jetzt daheim sitz, is gscheiter ich tu was und krieg a Anerkennung. Mir hat sogar ein Nachbar eine Kiste Bier vor die Tür gestellt, mit einem Zettel ‚Danke für die Hilfsbereitschaft‘. Das war super!“*

Die einzige Person, die angibt, weder Lob noch Anerkennung von anderen zu erfahren, fällt bei dieser Analyse besonders auf, da sie generell kaum emotionale Unterstützung bekommt, sich selbst als „zu nichts nutze“ bezeichnet und sich selbst als depressiv, ängstlich und traurig beschreibt.

Viele der Befragten geben an, dass sie **jemanden haben, der sie tröstet** oder ihnen beisteht, wenn sie traurig sind. Die Befragten, die niemanden haben, der ihnen hilft, Trauer zu verarbeiten oder sie unterstützt, wenn sie traurig sind, bedauern diesen Zustand sehr.

Zwei Personen geben an, dass sie selbstständig sind und niemanden brauchen, der sie tröstet. Diese beiden Befragten fallen auch bei anderen Fragen immer wieder dadurch auf, dass sie sehr stolz darauf sind, selbstständig zu sein und nicht gerne auf Hilfe von anderen Menschen angewiesen sein möchten.

Frau Ch. meint dazu: *„Nein, ich bin nicht so eine, die gleich raunzt. Ich mach mir das selber aus... Das hab ich auch schon oft gehabt.“*

Herr T. meint dazu: *„Nein das mach ich selber, dann setz ich mich hin. Wie meine Mutter einen Todestag oder Geburtstag gehabt hat, da hab ich mir ein Kerzlerl angezündet und hab mir ein Bier aufgemacht. Da sind mir ein bisschen die Tränen gekommen, aber das gehört dazu. Da muss man alleine durch.“*

Vor allem BetreuerInnen spielen im Bereich der tröstenden Unterstützung eine besonders wichtige Rolle. Fast die Hälfte aller genannten Personen, die Interviewte in traurigen Situationen unterstützen, waren BetreuerInnen. Die Familie, die laut Theorie eigentlich die wichtigste Position im Bereich der emotionalen Unterstützung einnimmt, wird nicht so oft genannt und Freunde sogar nur einmal.

Herr G., der angibt, Trost von Freunden zu bekommen, gibt auch bei fast allen anderen Fragen Freunde als Unterstützer an. Er meint dazu *„Ja, bei meiner Freundin. Weil sie*

*hat zu mir gesagt, wenn ich mal Probleme hab oder wenn ich weinen sollte, dann kann ich zu ihr jederzeit kommen, weil bei ihr hab ich das auch schon so oft gemacht.“*

Frau M., die angibt, niemanden zu haben, zu dem sie gehen könne, wenn sie traurig ist, gibt auch in anderen Bereichen an, niemanden zu haben, der sie unterstützt.

Der Großteil der Interviewten gab an, sie hätten jemanden, in dessen **Gegenwart** sie sich **wohl fühlen**. In diesem Zusammenhang ist die Gruppe der Freunde und ArbeitskollegInnen die wichtigste. Eine Person nennt ihren Betreuer, eine andere fühlt sich nur in der Gegenwart der Angestellten eines Hotels, in dem sie regelmäßig Urlaub macht, wohl. Herr H. antwortet auf die Frage, ob es jemanden gibt, in dessen Nähe er sich richtig wohl fühlt: *„Ja, Ossi, Karli, Kurti, Frau Chefin und der Julian, der wohnt auch in Krems, da tu ich immer das Zimmer zahlen, bei denen fühl ich mich so richtig wohl.“* Herr H. fällt bei der Analyse auf, da er außer einer toten Freundin, die er in sein Netzwerk eintragen möchte, nur eine Freundin ab und zu sieht und die Hotelangestellten als wichtigste Personen neben seiner Betreuerin angibt.

Auffallend ist, dass niemand der Befragten ein Familienmitglied nennt.

Auf die Frage nach **körperlicher Nähe** gab ein Drittel der Interviewten an, jemanden zu haben, den sie gerne umarmen. Die meisten Personen kamen aus dem Freundeskreis. Lediglich eine Person gibt an, Familienmitglieder gerne in den Arm zu nehmen, diese Person empfängt generell emotionale Unterstützung von der Familie.

Von den Personen, die niemanden haben, dem sie gerne körperlich nahe sind, gibt die Mehrheit an, dass sie gerne jemanden hätten und dass ihnen diese intime Nähe abgeht. Mehrere Personen geben sogar an, aktiv auf der Suche nach einem Partner zu sein, da sie Umarmungen und Nähe vermissen, sie allerdings niemanden finden. In diesem Zusammenhang wurde thematisiert, dass viele mit der Suche nach einem Partner/einer Partnerin überfordert sind und aus eigener Kraft nicht wissen, wie und wo sie einen Partner/eine Partnerin finden könnten.

Auf die Frage nach der **Beziehungssicherheit**, also ob es jemanden gibt, der weiß, was man will, geben die Hälfte der Interviewten an, dass es jemand in ihrem Leben gibt, dem sie zutrauen, sie in wichtigen Belangen vertreten zu können bzw. der weiß, was der Betroffene will.

Von den Personen, die genannt werden, sind die Hälfte BetreuerInnen und die Hälfte FreundInnen. Auffallend ist, dass niemand ein Familienmitglied nennt. Man kann also davon ausgehen, dass niemand sich von seiner Familie so verstanden fühlt, dass er/ihr zumutet, seine Wünsche zu kennen.

Auf die Frage nach Vertrauenspersonen geben die meisten der Befragten an, mindestens eine davon zu haben.

Auffallend ist, dass die befragten Personen mehr Vertrauenspersonen haben als Menschen, von denen sie sich verstanden fühlen. Die Personen, die zu niemandem vertrauen haben, fühlen sich in ihren Wünschen auch von niemandem verstanden. Die Personen, die von den Interviewten als Menschen genannt wurden, die wissen, was sie wollen, sind auch die Personen, in die Vertrauen gefasst wurde.

Vertrauen haben die Interviewten am meisten zu Freunden und ArbeitskollegInnen. BetreuerInnen und Familienmitglieder werden weit aus weniger oft genannt.

## 12.2 Praktische Unterstützung

Die meisten der Interviewten fühlen sich in praktischen Belangen und bei der **Lösung von Problemen** gut unterstützt. Fast alle der Befragten geben an, **jemanden fragen zu können, wenn sie sich nicht auskennen** und bei Problemen jemanden zu haben, dem sie sich **anvertrauen können** oder jemanden zu haben, den sie **um Rat fragen können**. Herr G. meint: *„Also, wenn ich Formulare oder Briefe hab, dann geh ich zu meinen Freunden oder meinen Freundinnen, frag ob sie mir helfen können, die sagen dann ja komm rüber und die helfen mir dann.“*

Bei der Erteilung praktischer Unterstützung wurden fast ausschließlich BetreuerInnen genannt, Familie und Freunde demgegenüber sehr selten.

Gerade bei Lösungen von Problemen wird in einigen Fällen die Selbstständigkeit hervorgehoben. Herr G. meint *„Wenn ich Probleme da hab oder wenn ich mit den Kollegen nicht auskomm, dann muss ich mich natürlich zam setzen mit den Kollegen, ja, das haben wir immer schon so gemacht.“*

Eine Interviewte, Frau S., gibt an, ihre Probleme in einer ganz besondere Weise mit anderen zu besprechen: *„Ich kann mit meiner Großmutter, ich weiß, die gibt keine Antwort, aber ich kann mit der reden. Das hilft mir immer. Danach geht's mir besser.“*

*Ist wer gestorben, da geh ich auf den Friedhof und hab geredet mit dem Toten. Das hilft auch. Mein Cousin gibt mir keine Antwort, aber ich versuchs halt. Das war wie eine Therapie für mich. Ich habe lange gebraucht einmal bis das raus gekommen ist. Aber ich hab gedacht: was nützt was, mit den Toten reden oder nicht. Also versuch ichs halt.“*

Auch auf die Frage, ob die Interviewten meinen, dass ihre **Bedürfnisse bzw. Wünsche von anderen ernst genommen werden** und versucht wird, diese zu erfüllen, bejahen die meisten der Interviewten.

Die Befragten, die sich in ihren Wünschen nicht ernst genommen fühlen, sind auch die Personen, die niemanden haben, der weiß, was sie wollen, bzw. keine Vertrauenspersonen haben.

### **12.3 Soziale Integration bzw. Individualisierung erleben**

Fast alle der Befragten haben die Möglichkeit sich bei Bedarf **zurückziehen zu können**. Sie können ihre Ruhe haben, wenn sie diese wollen.

Lediglich in der Arbeit oder im Umgang mit Freunden oder Familie haben einige Probleme, sich abzugrenzen.

In etwa die Hälfte der befragten Personen gibt an, dass es in ihrem Leben jemanden gibt, auf den sie **Rücksicht nehmen müssen**, oder fühlen sie sich von jemandem in ihren Handlungen oder in ihrem Lebensstil durch andere Personen eingeschränkt.

Mehr als die Hälfte der befragten Personen gibt an, keinen **Freundeskreis zu besitzen**. Knapp weniger als die Hälfte gibt an, dass sie sich jemandem oder einer Gruppe zugehörig fühlt. Man könnte aus diesem Ergebnis ableiten, dass nicht alle Personen oder Gruppen, zu denen man sich zugehörig fühlt, als Freundeskreis wahrgenommen werden.

Bis auf einen Fall, in dem eine Interviewte angibt, BetreuerInnen zum Freundeskreis zu zählen und sich BetreuerInnen zugehörig zu fühlen, geben alle anderen an, sich Freunden zugehörig zu fühlen. Die Familie wurde in diesem Zusammenhang kein einziges Mal genannt.

Viele der Interviewten, die angeben, keinen Freundeskreis zu besitzen oder sich jemandem bzw. einer Gruppe zugehörig zu fühlen, sind häufiger einsam und mit ihrer Lage oft nicht zufrieden. Obgleich sich einige an diesen Zustand gewöhnt haben, hätten alle gerne mehr Anschluss an andere Menschen und mehr FreundInnen.

Nur knapp die Hälfte der interviewten Personen gibt an, **sich ernst genommen zu fühlen.**

Dieselben Personen geben auch an, dass ihre Meinung von anderen Leuten wichtig genommen wird und sie auch danach gefragt werden. Als wichtiger Faktor für das Selbstbewusstsein und die Selbsteinschätzung kann aus der Befragung geschlossen werden, dass die Personen, die sich und ihre Meinung ernst genommen fühlen, sich wesentlich selbstbewusster und zufriedener einschätzen.

Fast alle genannten Personen, die die Interviewten um ihre Meinung fragen, sind Freunde und ArbeitskollegInnen. Lediglich eine Person nennt einen Betreuer.

#### **12.4 Reziprozität – Das Gefühl, gebraucht zu werden**

Viele der Interviewten geben an, dass sie das Gefühl haben, gebraucht zu werden und auch um Hilfe gebeten werden.

Hierbei sind Freunde und ArbeitskollegInnen die am häufigsten genannten Personen. Viele der interviewten Personen geben an, dass es für sie sehr wichtig ist, anderen zu helfen und gebraucht zu werden.

Herr R. meint dazu: *„Naja, ab und zu da gibt’s schon Tage, da weiß ich nicht, was ich machen soll, wenn ich nicht so richtig gebraucht werde, da ist mir schon fad. Ab und zu mal, wenn einer sagt: ‘He R., ich brauch dich’, also wenn ich mal gebraucht werde, zum Beispiel für den Computer, dann steh ich jederzeit zur Verfügung.“* Im Zusammenhang mit der Familie wird hauptsächlich älteren Familienmitgliedern in praktischen Belangen geholfen.

Frau Ch. hat ihre kranken Eltern gepflegt. *„Vorher war ich eine Zeitlang daheim, weil meine Eltern krank waren. Die hab ich pflegen müssen. Mutter war Epileptikerin, mein Vater war mit den Gefäßen krank. Grad einmal ein bisschen, dass ich eine Freizeit gehabt hab.“*

Herr T. hilft sehr gerne und meint, er ist für seine Hilfsbereitschaft sehr bekannt. *„Mein Onkel ist schon gestorben, einen zweiten Onkel hab ich aber, der ist schwer krank, der hat mit dem Kreuz so starke Probleme, da muss ich ihm helfen. Wenn mich meine Tante anruft und sagt ‘Du kannst mir aufs Dach kraxln?’ dann mach ich das, das mach ich gerne, weil meine Tante hab ich sehr gerne. Da bin ich jeden Sonntag. Da geh ma*

*essen, da geh ma plaudern, da kommt mein Onkel, der darf auch nicht mehr so schwer heben, da bin ich dafür zuständig.“ Auch anderen Menschen hilft er gerne und schöpft daraus Selbstbewusstsein: „Mich schätzen ja alle, weils sagen 'Geh hilfst ma?' Ja wenn ich Zeit hab, hilf ich, und wenn ich keine Zeit hab, müssts euch an anderen suchen.“*

Auch in der Nachbarschaft ist Herr T. als hilfsbereit bekannt. *„Mit einer alten Dame hab ich eine sehr gute Beziehung, weil die braucht mich immer, weil die traut sich nicht alleine in den Keller, da hol ich ihr immer die Erdäpfel rauf, geh für sie einkaufen und übernimm die Post, wenn sie nicht da ist. Die ist liab, das mach ich gerne. Da sagts immer, ich darf ruhig Oma zu ihr sagen.“* Auf die Frage, was er für diese Hilfe zurückbekommt meint Herr T. *„Ich hab ihr gesagt, wenn sie mich braucht, klopft sie an, ich hab ihr gesagt sie braucht mir nix geben, ich mach das gerne. Weil dafür bin i da, wenn was gebraucht wird.“*

Geht es um emotionale Unterstützung, geben die Befragten Freunde als wichtigste Quelle an. Herr G. meint in diesem Zusammenhang *„Bei solchen guten Freunden oder Freundinnen hab ich gesagt, hilf ich gerne aus, für mich kein Problem, ich helfe gerne aus, aber dauernd geht das nicht. Gestern zum Beispiel hats geläutet... um 12 in der Nacht, ich hab schon geschlafen, aber ich habs gehört, weil im Notfall, du weißt ja nicht, wer anruft.“*

Herr G. hilft seinen Freunden, wenn sie getröstet werden müssen oder über Probleme sprechen möchte. Dafür sind seine Freunde immer für ihn da.

Die Personen, die angeben nie um Hilfe gebeten zu werden, sind generell sehr unzufrieden mit ihrem Leben und ihrer Situation. So meint Frau J.: *„Die lassen sich von mir gar nicht helfen. Nur in der Arbeit, wenss notwendig ist.“* Und Frau H. meint dazu: *„Nein, ich kann ja nichts. Ich kann das wirklich nicht. Ich brauch ja selber eine Hilfe bitte.“*

## **12.5 Emotionale Belastung erleben**

Mehr als die Hälfte der Interviewten gibt an, schon einmal **Enttäuschung erlebt** zu haben. Von der Familie, Freunden und ArbeitskollegInnen wird in etwa gleich oft dahingehend berichtet.

Frau J. gibt an *„Ja, mein Bruder, der hat mich gestern angerufen, bin ich vom Kaffeehaus in den 19. gefahren, weil er hat den Schlüssel vergessen in der Wohnung. Ich hab ihm aufgesperrt und er sagt zu mir 'Danke, dass du für mich da warst und jetzt schleich di'. Das ist ja voll arg. Da sag ich 'ich bin deine Schwester.' 'Na und, dann geh'."*

Oft haben die Enttäuschungen mit unerfüllten Vorstellungen oder Ansprüchen an die Beziehung zu tun. Gegenüber den BetreuerInnen ist das Gefühl der Enttäuschung gering, da die Beziehung relativ klare Grenzen hat und die Beziehungsinhalte in den meisten Fällen genau feststehen. Die Beziehungen zu Familie oder Freunden jedoch haben sehr viel mehr Spielraum für unerfüllte Erwartungen.

Die Personen, die **Traurigkeit auslösen**, sind vorwiegend Familienmitglieder.

Meistens sind es kranke oder verstorbene Familienmitglieder, um die getrauert wird. In 3 Fällen werden Freunde oder ArbeitskollegInnen angegeben. Die Gründe hierfür sind unerfüllte Beziehungswünsche oder enttäuschte Erwartungen.

Mehr als die Hälfte der Interviewten geben an, dass es in ihrem Leben jemanden gibt, der bei ihnen **Angst auslöst**. Die Hälfte der genannten Personen kommen aus dem Freundes- bzw. Bekanntenkreis. In vielen Fällen ist der Umgang mit diesen Personen nicht zu vermeiden, da sie zum Beispiel das gemeinsame Freizeitcafe besuchen und ein „Aus-dem-Weg-Gehen“ einer Einschränkung der eigenen Freizeitaktivitäten bedeuten würden. Da in den Freizeiteinrichtungen BetreuerInnen anwesend sind, fühlen sich die Menschen sicherer, da ein Eingreifen von Seiten der BetreuerInnen gewährleistet ist. Einige der Interviewten, die Angst vor einzelnen Personen haben, geben auch an, ein Problem mit der Abgrenzung und dem Umgang mit aggressiven oder lästigen Personen zu haben. Eine Person geht sogar in Psychotherapie, um zu lernen, sich besser abgrenzen zu können.

Herr W. berichtet von einem Mann, der in derselben Freizeiteinrichtung ist und vor dem er Angst hat: *„Der ist immer Kaffee trinken gekommen bei uns und ist dann nicht mehr weggegangen. Der E. hat schon viel gestohlen von mir, aber jetzt ist er nicht mehr da."*

Eine Person gibt an, vor dem Bruder Angst zu haben, da dieser stärker ist und der Befragte sich nicht zu wehren weiß.

Viele Personen geben an, sich vor Leuten auf der Straße zu ängstigen. Das Problem, dass die Situation nicht richtig eingeschätzt werden kann oder dass etwas passiert, löst bei einigen der Befragten Angst aus. Die Interviewten empfinden, dass das Betteln auf den Strassen zunimmt, was bei ihnen Angst auslöst. Diese Interviewten haben vor allem Angst vor Vergewaltigung oder Gewalt auf der Straße, also vor dem Unbekannten.

## 12.6 Materielle Belastung erleben

In etwa ein Drittel der Personen geben an, dass ihnen schon einmal **Geld und Gegenstände weggenommen** wurde. Niemand gab an, von der Einrichtung, dem Verein, BetreuerInnen oder Sachwaltern bestohlen oder betrogen worden zu sein. Freunde werden am öftersten genannt als Personen, die Geld und Gegenstände entwendet haben, Familienmitglieder und Arbeitskollegen wesentlich seltener.

Obwohl viele der Befragten die Schulzeit als schön in Erinnerung haben, wird die Schulzeit auch mit körperlicher **Gewalt** und Ausgrenzung in Zusammenhang gebracht. Besonders die Personen, die in Heimen aufgewachsen sind, haben von Kindheit an Erfahrungen mit Gewalt. In der Familie wurde Gewalt in einigen Fällen auch erlebt.

Einige der Interviewten geben an, regelmäßig mit außerfamiliärer Gewalt Erfahrungen gemacht zu haben und sich mit „Rauferein“ auszukennen. Eine Person war in einer Gang, wo Gewalt an der Tagesordnung war, diese Person erzählt auch von ihren „Heldentaten“: *„Ja, ich hab einmal, da hats im Wirtshaus eine Schlägerei gegeben, da hab ich der Kellnerin geholfen, und der hat von mir ein paar oghoslt, dass er auf der Erd glegen ist, und dann hab ich sein Messer weggeschossen und dann ist die Polizei gekommen und die feige Ratte ist abgedampft. Und dann bin ich mit aufs Kriminalpolizeiamt und die Kommissarin hat gsagt, wie habens das gemacht? Hab ich gsagt, ich hab im eine in die Goschen ghaut, da hat sie zu mir gesagt, hätten ert daschlogen, hätten wir weniger Arbeit gehabt.“*

*„Ja, ich wurde mit einem Messer attackiert, von meiner Nachbarin im Erdgeschoß. Weißt, wie die beinander ist? Weil ich ihre Katze gerettet hab. Weil sie die Katze bei uns beim Haustor mit einer engen Leine so aufgehängt hat, die hat keine Luft gekriegt, ich hab das gesehen und hab die Leine mit dem Messer durchgeschnitten, die Katz war*

*schon schwach, nass, ich gebe in meine Jacken das blede Viech muaß maunzen, sie kummt ausse und die ist nämlich drogenabhängig und die hat die ganze Wohnung zertrümmert und dann ist sie auf Steinhof gekommen und jetzt is wieder friedlich.“ Herr W. gibt an, regelmäßig Schlägereien in der Werkstatt gehabt zu haben.*

Mehr als die Hälfte der Befragten berichtet davon, schon einmal **attackiert, belästigt oder bedrängt** worden zu sein. Am häufigsten waren das anonyme Personen auf öffentlichen Plätzen, was dazu führt, dass sich diese Menschen alleine in der Öffentlichkeit oft nicht wohl fühlen.

Dies stellt ein Problem der Integration und Normalisierung dar, da sich einige Personen alleine in der Öffentlichkeit als Opfer hilflos vorkommen oder sich stigmatisiert fühlen und es in zwei Fällen sogar dazu geführt hat, dass die Personen die Öffentlichkeit meiden.

Eine Person gibt an, ein intensives Training mit BetreuerInnen zu haben, um sich in der Öffentlichkeit ohne Angst bewegen zu können.

Allerdings ist auch von ArbeitskollegInnen, Freunden und Bekannten die Rede, die die Interviewten attackiert, belästigt oder bedrängt hatten.

Herr O. gibt an: *„Ja, da ist einmal in der Straßenbahn was passiert, ich hab ihm nichts gemacht, nur weil das Fenster offen war, hat er sich aufgeregt und hat ma a Ohrfeige gegeben.“*

Herr K. gibt an, auf der Straße attackiert worden zu sein: *„Die Buama, die san geschissen. Wie ich von der U1 ausgestiegen bin, da wo meine Bank ist, und die Buama haben mir eine Watsche runtergehaut. Die wollten von mir einen Euro haben.“*

## **12.7 Belastende Aspekte der Integration bzw. der Individualisierung**

Die Hälfte aller Befragten berichtet, sich manchmal oder oft wie ein Kind behandelt zu fühlen und nicht ernst genommen zu werden. Die Interviewten reagieren sehr unterschiedlich darauf, von anderen Personen nicht ernst genommen zu werden. Einige der Befragten reagieren sehr gereizt auf Bevormundung, da sie – wie sie berichten – oft einen harten Kampf für ihre Selbstständigkeit hinter sich haben oder immer wieder mit der Tatsache konfrontiert werden, auf Grund ihrer Behinderung wie ein Kind behandelt

werden. Einige wenige Personen reagieren sehr gelassen, da sie sich daran gewöhnt haben oder es nicht anders kennen.

Frau C., die sehr selbstständig ist, meint dazu: *„Ich brauch des Fremdbetreuung nicht. Wah. Weisst warum ich des nicht mag, da hab ich das Gefühl ich werd entmündigt...Es gibt Leut, die halten dich für entmündigt. Aber weißt was, ich weiß selber, was ich tue, du Obergscheite. Ha. Ich lass mir ja nix gefalln. Und wenn die Betreuer so reden mit mir, so komisch, das sag ich ihnen gleich und der Fall ist für mich erledigt.“*

Nur etwa ein Drittel der Interviewten haben das Gefühl, dass ihnen **Vorschreibungen** von Familie, Freunden oder BetreuerInnen gemacht werden. Man kann also davon ausgehen, dass die Mehrheit keine Zwänge empfindet und ihr Leben für selbst bestimmt halten.

### **Verspottet oder gehänselt werden**

Im Zusammenhang mit dem Umgang mit der eigenen Behinderung und der Entwicklung bzw. Erhaltung des Selbstwertgefühls sind das Auftreten und die Wahrnehmung der Mitmenschen sehr wichtig. Gerade Menschen mit Behinderung stehen immer wieder vor dem Problem der Ausgrenzung und der Abwertung.

Die Mehrheit berichtet davon, schon einmal **verspottet oder gehänselt worden zu sein**. Besonders auffallend ist, dass die Schule als Hauptort von Erniedrigungen genannt wird. Fast alle der Interviewten haben sehr schlechte Erfahrungen mit der Schule gemacht, und zwar im Zusammenhang mit Gewalt, Erniedrigung oder Machtlosigkeit. Ebenfalls oft genannt wurden fremde Menschen auf öffentlichen Plätzen als Quelle der Verspottung.

Herr O. gibt an: *„Ja, in meiner Siedlung, da hänseln mich andauernd. Doofi also Doofer.“* Frau C. meint dazu: *„Schon, wenn ich zu meinem Vater fahr, ist mir das schon oft passiert. Da war einmal ein Schüler, der hat gesagt: 'Schauts euch die an, wie die ausschaut, die schaut schirch aus, die passt da nicht her und so.'“*

Herr T.: *„Na gschimpft bin i wurdn. In der U-Bahn, da hat einer zu mir gesagt, ich bin ein behindertes Orschloch, da hab ich zu ihm gesagt 'Pass auf wast sogst'“*

Herr K. antwortete auf die Frage, ob er schon einmal ausgelacht oder verspottet wurde: *„Bei der U4 meistens. Und bei der U1. Da sind mal 2 Buam gewesen und a Madl. Und da hab ich gesagt, lach mich nicht aus, sonst ruf ich meinen Bruder.“*

Lediglich eine Person gab an, auch von Familienmitgliedern oder Freunden verspottet zu werden.

## **12.8 Quellen**

Als Quellen werden die Personen oder Personengruppen verstanden, von denen soziale Unterstützungen bzw. Belastungen ausgehen

### **12.8.1 Familie**

Fast alle Personen geben an, Familie zu haben. Obwohl die Interviewten in der Kindheit und in der Jugend Eltern hatten, wuchsen die meisten zumindest teilweise in Heimen oder bei den Großeltern auf.

Auffallend ist, dass die Beziehungsinhalte sehr divergent sind. Es wird zwar von Unterstützungen berichtet, allerdings werden von der Familie auch viele belastende Inhalte vermittelt.

Frau S. schildert zum Beispiel, dass sie zwar immer mit ihrer Mutter telefoniert hat, wenn sie ein Problem hat und ihr ihre Mutter mit Rat und Hilfe zur Seite steht; andererseits berichtet sie auch von einem langen und schmerzhaften Weg der Abgrenzung, da ihre Mutter sie nicht wie eine erwachsene Person behandeln wollte und sich ihrer Meinung nach zu sehr in ihr Leben und ihre Entscheidungen einmischte.

In einigen Fällen wird auch über Gewalt in der Familie berichtet bzw. wurden die Interviewten in diesen Fällen von ihren Eltern weggesperrt.

Frau C. berichtet: *„Ja, die Depperte habens immer gesagt und meine Mutter hat mich immer eingesperrt. Die sind zu den Nachbarn gegangen, Karten spielen und da haben sie mich immer daheim eingesperrt. Da hab ich dann immer Musik gehört, aber das war mir dann auch zu fad. Ich will unter die Leute. 'Nein, du bleibst daheim'. Weil das waren die Nachbarkinder, mit denen hab ich allerweil gerne gespielt“.*

Obwohl in der Theorie die Familie als Hauptquelle von Unterstützungen angesehen wird (siehe zum Beispiel Keupp 1987: 95), kann in der vorliegenden Untersuchung nicht davon ausgegangen werden. Der Kontakt zur Familie ist zwar in vielen Fällen vorhanden, allerdings sind die vermittelten Inhalte nicht vordergründig unterstützend. In

allen Fällen der Unterstützung sind die BetreuerInnen und Freunde für die Interviewten wichtiger.

Die Unterstützung, die von der Familie ausgeht, ist hauptsächlich praktischer oder emotionaler Natur. In beiden Fällen sind jedoch die BetreuerInnen und die Freunde für die Interviewten wichtigere Quellen. Integration oder ein Gemeinschaftsgefühl vermittelt die Familie in keinem der Fälle.

Als Belastungen, die von der Familie ausgehen, werden in vielen Fällen Enttäuschungen genannt.

Viele der Interviewten geben die Familie als Auslöser von Traurigkeit an. In vielen Fällen sind es verstorbenen oder kranke Familienmitglieder, um die getrauert wird. Hierbei werden die Befragten oft von BetreuerInnen oder anderen Familienmitgliedern bei der Trauer unterstützt.

In vielen Fällen wird die Unterstützung von der Familie als reziprok erlebt. So berichten einige der Interviewten, die Familie haben, davon, dass sie einzelnen Familienmitgliedern helfen und sie unterstützen. Herr T zum Beispiel fühlt sich für seine Tante und seinen Onkel verantwortlich: *„Wenn mich meine Tante anruft und sagt 'Du kannst mir aufs Dach kraxln' dann mach ich das...da kommt mein Onkel, der darf auch nicht mehr so schwer heben, bin ich dafür zuständig.“* Neben kleineren Hilfstätigkeiten werden auch Babysitten und kleinere praktische Hilfeleistungen als Aufgaben genannt.

Auch wenn Familie vorhanden ist, ist diese in Freizeitaktivitäten kaum eingebunden. Als gemeinsame Aktivitäten wird häufig das gegenseitige Besuchen und Plaudern sowie das gemeinsame Essen oder Essengehen, angegeben.

### **Zusammensetzung**

Die Zusammensetzung der Familie bei der Gruppe von Menschen mit intellektueller Behinderung entspricht nicht dem Durchschnitt der restlichen Bevölkerung. Die Familien der interviewten Menschen mit intellektueller Behinderung bestehen aus den vorangegangenen Generationen und nicht den nachfolgenden, da diese Gruppe von Menschen laut ExpertInnenmeinung im Normalfall keine eigenen Kinder hat. Die Erweiterung der Familie durch Familienmitglieder des Ehepartners/der Ehepartnerin oder allfälligen Kinder des Ehepartners/der Ehepartnerin fällt ebenso weg, da

Eheschließungen so gut wie nie vorkommen und sich laut ExpertInnenmeinungen die Familien von Freunden oder PartnerInnen mit intellektueller Behinderung in fast keinem Fall vermischen.

Wie oft in den Interviews berichtet, reduziert sich die Familie von Menschen mit intellektueller Behinderung im Alter, da die älteren Personen wie Eltern, Großeltern, Geschwister usw. oft wegsterben oder der Kontakt abbricht oder weil die Familienmitglieder selbst zum Pflegefall werden.

Nachfolgend soll auf die einzelnen Familienmitglieder bzw. Gruppen innerhalb der Familie eingegangen werden.

### **Großeltern**

Ein Viertel der Betroffenen gibt an, zumindest teilweise bei den Großeltern gelebt zu haben. Daraus kann geschlossen werden, dass die Großeltern zumindest teilweise in die Erziehung bzw. in die Unterbringung eingebunden sind. Auch wenn die Großeltern in der Analyse des Leitfadeninterviews kaum unterstützende Aufgaben übernehmen, werden sie in der Netzwerkkarte als sehr bzw. mittel wichtig eingestuft. In zwei Fällen werden von den Betroffenen sogar Hilfeleistungen und Unterstützungen den Großeltern entgegengebracht und es wird von Verantwortung den Großeltern gegenüber gesprochen.

### **Eltern und Geschwister**

Ein Großteil der befragten Betroffenen haben immer oder teilweise bei ihren Eltern gewohnt. Hierbei war, bis auf einen Fall, die Mutter die Hauptansprechperson. Auch nach dem Verlassen des Elternhauses übernehmen eher die Mütter unterstützende Aufgaben; die Väter werden zwar, wenn vorhanden, in den Netzwerkkarten als wichtige Personen genannt, sie haben jedoch kaum eine unterstützende oder belastende Funktion.

Geschwister werden oft in Zusammenhang mit den Eltern genannt. Viele sehen ihre Geschwister bei einem Besuch ihrer Eltern. Einige Interviewte, die auch außerhalb der elterlichen Wohnung Kontakt zu ihren Geschwistern haben, berichten oft von belastenden Situationen, in denen sich die Betroffenen oft ausgenutzt fühlen, andere Befragte haben ein sehr gutes Verhältnis zu den Geschwistern. Bei zwei Interviewten sind die Geschwister auch die Sachwalter.

## **Weitere Verwandte**

In vielen Fällen werden weitere Verwandte, wie zum Beispiel Onkeln, Tanten und Cousinen als wichtige Personen in den Netzkarten angegeben, werden aber kaum als Quelle von Unterstützung genannt. Bei den Belastungen kommen diese Verwandten öfters als Auslöser für Traurigkeit vor, wenn diese verstorben sind oder es ihnen schlecht geht.

### **12.8.2 Freunde und Bekannte mit intellektueller Behinderung**

Alle der Befragten geben an, Freunde zu haben, allerdings ist die Anzahl und die Intensität der Kontakte zu ihnen unterschiedlich. Die Zusammensetzung des Freundeskreises ist weitgehend homogen. Die genannten Freunde sind vom Alter und vom Grad der Behinderung den Interviewten sehr ähnlich. Einen festen Partner hatte nur eine der befragten Personen; andere geben zwar an, schon einmal eine Beziehung gehabt zu haben, allerdings war sie in den meisten Fällen nicht von langer Dauer. Allgemein wird über die Schwierigkeit der Kontaktaufnahme mit den in Frage kommenden Personen geklagt.

Als mögliche Plätze für das Kennenlernen neuer Personen kommen in den meisten Fällen nur die Arbeit oder Kommunikationstreffpunkte für intellektuell behinderte Menschen in Frage. Da aber dort kaum neue Leute hinzukommen, ist die Partnersuche oft sehr schwer.

Allgemein ist zu erkennen, dass Freunde für die Interviewten sehr wichtig sind. Sie sind die größte Gruppe, von der Unterstützung geleistet wird, aber auch die größte Gruppe, von der Belastungen ausgehen. Man kann daher von einer ambivalenten Beziehung zu Freunden ausgehen, die sich durch eine nicht strenge Trennung von belastenden und unterstützenden Beziehungen auszeichnet.

Bei der Dauer und der Stabilität der Freundschaften ist zu erkennen, dass einige Interviewte die Fähigkeit besitzen, längerfristige Freundschaften aufrecht zu erhalten. In vielen Fällen gehen Freundschaften mit dem Wechsel des Wohnortes oder des Arbeitsplatzes in die Brüche. Es wurde von nicht mehr wieder aufgefundenen Telefonnummern oder einem zu großen organisatorischen Aufwand für ein Treffen

gesprächen. Viele hätten sich Freundschaften aus früheren Zeiten gewünscht, doch konnte der Kontakt nicht aufrecht erhalten bleiben. Die meisten Freunde sind im gleichen Verein, in der gleichen Freizeiteinrichtung oder am gleichen Arbeitsplatz vorzufinden.

### **12.8.3 Professionelle HelferInnen**

#### **BetreuerInnen bzw. AssistentInnen**

Das von den Interviewten beschriebene Verhältnis zu ihren BetreuerInnen ist sehr unterschiedlich. Für Personen, die keine Familie (mehr) haben und keine Freunde (mehr) haben, sind BetreuerInnen bzw. AssistentInnen oft die einzigen Bezugspersonen und daher sehr wichtig. Auf die Frage, wie sie einen BetreuerInnenwechsel verkraften würden, meinten diese Personen, dass sie sich das gar nicht vorstellen können, weil sie an ihrem Betreuer/ihrer Betreuerin sehr hängen. Allerdings haben alle diese Personen im Laufe ihres Lebens schon mehrfache Wechsel im Betreuungspersonal erlebt und gelernt, mit dieser Situation umzugehen.

Bei den anderen Interviewten, die über Familie und einen Freundeskreis verfügen, kommt es sehr auf den Betreuer/die Betreuerin oder den Assistenten/die Assistentin an, in welchem Verhältnis sie zu ihm/ihr stehen. Zu manchen wird ein enges emotionales Verhältnis aufgebaut, zu anderen weniger. Auch die unterschiedliche Auffassung der Aufgaben eines Betreuers/einer Betreuerin, seine Auffassung bezüglich Abgrenzung bzw. die Vorgaben des Vereins, was ein Betreuer/eine Betreuerin in welchen Ausmaß mit den Betroffenen machen darf, kann oder soll, ist ausschlaggebend für die Art der Bindung.

Herr T. fährt mit seiner Assistentin sogar gemeinsam fort: *„Jetzt fahr ich nächste Woche nach München zum Oktoberfest, mit der D. (Assistentin), da fahr ma mit dem Auto. Ich war schon 6 Mal in München, 4 Mal in Ungarn, 3 Mal in der Slowakei, und nach München fahren wir nach Bratislava mit dem Schiff.“*

Machen Personen geben an, Freizeitaktivitäten mit BetreuerInnen bzw. AssistentInnen zu machen (zum Beispiel Billard, Kegeln, gemeinsamer Kinobesuch), bei anderen ist die Beziehung auf einen wöchentlichen Termin im Büro beschränkt.

Manchmal wird die Rolle des Betreuers/der Betreuerin mit jener eines Familienmitglieds oder eines Freundes vermischt. Frau C. zum Beispiel sieht die AssistentInnen als ihren Freundeskreis an und auch als die einzigen Menschen, denen sie sich zugehörig fühlt.

### **TherapeutInnen**

Einer der Befragten geht zu einem Therapeuten. Obwohl er sich von diesem verstanden fühlt und ihm vollkommen vertraut, hätte er keine Probleme, den Therapeuten zu wechseln. Aus diesem Fall kann geschlossen werden, dass die Rolle des Therapeuten als sehr wichtig empfunden wird und diese auch in der Netzwerkkarte eingetragen wurde, dass allerdings die Person des Therapeuten von zweitrangiger Bedeutung ist.

### **Sachwalter**

Alle Interviewten sind besachwaltert. In einigen Fällen haben Familienmitglieder die Sachwalterschaft übernommen. Die Sachwalter (außer wenn es sich bei diesen um Familienmitglieder handelt) werden zwar erwähnt, allerdings ist in keinem Fall irgendeine Art näherer Beziehung festzustellen. Die Aufgabe der Sachwalter sehen die Betroffenen vor allem in der Einteilung des Geldes; darüber hinaus werden keine Kontakte oder Beziehungen geführt. Auch mit einem Wechsel des Sachwalters hätte keiner der Befragten (außer der Sachwalter ist auch ein Familienmitglied) ein Problem.

## **12.8.4 Freunde oder Bekannte ohne Behinderung**

Menschen ohne Behinderung findet man in den Freundeskreisen der Interviewten sehr selten und dann eher im äußeren Kreis der Netzwerkkarten. Zwei Personen geben an, eine beste Freundin bzw. einen besten Freund ohne Behinderung zu haben.

In den anderen Fällen sind allerdings die Interviewten, die Kontakt zu Menschen ohne Behinderung haben, die nicht aus der Familie oder dem BetreuerInnenkreis kommen, sehr stolz darauf und stufen diese Kontakte als sehr wichtig ein, obwohl die Kontakthäufigkeit und die Unterstützung sehr niedrig ist.

Herr T. gibt an, dass sein Darts-Club, den er regelmäßig besucht, sehr wichtig für ihn ist, da dort regelmäßig trainiert wird. Zu den Personen in diesem Verein gibt es

außerhalb der Trainingseinheiten oder Turniere keinen Kontakt. Da Herr T. diese Personen als Gruppe wahrnimmt und nicht als Einzelpersonen, sind für ihn alle gleich wichtig.

Außerdem ist es für Herrn T. sehr wichtig, mit „normalen“ Menschen zu tun zu haben, denn er umgibt sich nicht gerne mit Menschen, deren Behinderung auffällig ist. Er meidet Freizeiteinrichtungen, wo er auf andere Menschen mit Behinderung treffen könnte: *„Ja, wir sind die Löwen. Und da bin ich Mitglied. Da bin ich der, wie sagt man, der Ehrenpräsident bin ich da. Im 15. Bezirk. Und da treffen wir uns einmal im Monat und da tu ma gegen einen anderen Gegner spielen. Da gibt's Pokale, Medaillen, Urkunden. Das sind alles Berufstätige. Einer ist Feuerwerker, der andere arbeitet bei der Rettung, der dritte ist Tischler, einen Schlosser haben wir, eine Köchin.“*

Für Herrn T. und Herrn G. ist es sehr wichtig, als „normal“ wahrgenommen zu werden. Auch das Wort „behindert“ findet er sehr schlimm und es ist für ihn und seine Freunde ein Schimpfwort.

Auch Frau Ch. umgibt sich in ihrer Freizeit hauptsächlich mit Menschen ohne Behinderung. Sie hat unter anderem mit einer Freundin einen Freizeitclub gegründet und geht unterschiedlichen Freizeitaktivitäten nach. Darüber hinaus besucht sie ein Jugendzentrum, in dem sie als DJ fungiert. Ihr ist es ebenfalls sehr wichtig, nicht mit Menschen mit Behinderung gesehen zu werden und nicht zu viel Kontakt zu ihnen zu pflegen.

Herr H., der keine Familie und fast keine Freunde mehr hat, ministriert in einer Kirche und ist bei den Kirchenfesten und Treffen immer dabei. Er findet die Anerkennung von Menschen außerhalb des Vereins sehr schön, hat allerdings außer zum Pfarrer keine näheren Kontakte zu Menschen aus der Kirche. Herr G. hat einen Freund und eine Freundin, die nicht betreut werden, und ist auf diese Freundschaften sehr stolz.

Bei anderen Personen ist der gelegentliche Kontakt mit den Nachbarn der einzige nähere Kontakt zu Menschen ohne Behinderung außerhalb des Kreises der professionellen HelferInnen oder der Familie.

Es ist zu erkennen, dass in einigen Fällen der Kontakt zu nicht behinderten Menschen über die BetreuerInnen bzw. AssistentInnen hergestellt wurde, besonders wenn es sich um gemeinsame Freizeitaktivitäten handelt. Die Personen, die ohne Zutun der professionellen HelferInnen Kontakt zu Menschen ohne Behinderung aufgebaut haben, fallen durch ihre Selbstständigkeit auf und werden auch außerhalb der Arbeit nicht von BetreuerInnen oder AssistentInnen betreut.

## **12.9 Freizeit**

Als am häufigsten genannte Freizeitaktivitäten wurden von den Interviewten Spaziergehen, Schaufensterbummeln und Fernsehen genannt. Fast alle der Befragten geben an, mit ihrer Freizeitgestaltung im Großen und Ganzen zufrieden zu sein.

Allerdings geben die Befragten auch an, mehr in ihrer Freizeit unternehmen zu wollen. Es fehlt jedoch an Überblick über die Angebote und die Interviewten fühlen sich bei der Suche und Realisierung der Möglichkeiten der Freizeitgestaltung überfordert. Es ist also anzunehmen, dass eine aktive Freizeitplanung bzw. jemand benötigt wird, der Vorschläge und Kontaktadressen hat. Von alleine fielen den meisten der Befragten keine zusätzlichen Freizeitaktivitäten ein, wären allerdings konkrete Vorschläge vorhanden, würden viele der Befragten Kurse oder Vereine nützen. Es hängt somit sehr stark von den BetreuerInnen und den Vereinen ab, wie viele Möglichkeiten und Angebote der Freizeitgestaltung der Betroffene hat und wie sich der Betreuer/die Betreuerin bzw. der Assistent/die Assistentin für die Freizeitbeschäftigung der Betroffenen einsetzt.

Herr T. ist Mitglied eines Dartsclubs, den außer ihm nur Menschen ohne Behinderung besuchen, weiters hat er einen Erste-Hilfe-Kurs besucht und plant kickboxen zu gehen. Laut seinen Angaben sind seine BetreuerInnen sehr bemüht, ihm Kurse, Termine und Kontakte für die Freizeit zu vermitteln. Von sich heraus würde er nicht wissen, wie man zu diesen Informationen kommt, doch er wird sehr durch seine BetreuerInnen unterstützt, neue Interessen zu entwickeln und auszuleben. Teilweise werden Freizeitaktivitäten oder Reisen gemeinsam mit den BetreuerInnen unternommen. Doch die meisten der befragten Betroffenen hätten gerne mehr Menschen, mit denen sie etwas

in ihrer Freizeit unternehmen können, sehen allerdings keine Möglichkeit, diese zu finden.

Es gibt auch Befragte, die eher selbstständig ihre Freizeit planen. Diese Menschen sind auch sehr zufrieden mit ihren Freizeitaktivitäten, auch wenn diese reell unternommenen Aktivitäten in machen Fällen sehr gering ausfallen.

Einige der Personen sind sehr von der Betreuung abhängig und geben an, kaum Freizeitaktivitäten ohne dem Beisein eines Assistenten/einer Assistentin zu unternehmen. Generell ist das Kommunikationskaffee eines Vereins sehr beliebt. Menschen mit intellektueller Behinderung können sich beim Kaffee oder Abendessen austauschen, weiters gibt es viele Spiele, sowie eine Karaokeanlage und einen Tischfußball- und einen Billardtisch. Ein Betreuer/eine Betreuerin ist immer anwesend. Am Wochenende gibt es meistens Aktionen wie Ausflüge oder Wettbewerbe und manchmal werden auch Feste veranstaltet. Die meisten Besucher dieser Kommunikationskaffees sind allerdings aus diesem Verein und die Möglichkeit neue Menschen kennen zu lernen, ist eher gering. Andere Vereine haben keine vergleichbaren Einrichtungen.

## **12.10 Beschreibung der Netzwerke**

Die **Größe** der Netzwerke streute sich von 4 bis 13 Personen. Sie ist allerdings wenig aussagekräftig, wenn man sich die Unterteilungen nicht ansieht. Die größte Gruppe der genannten Personen waren Freunde und Bekannte mit Behinderung, gefolgt von BetreuerInnen bzw. AssistentInnen und die Gruppe der Freunde und Bekannten ohne Behinderung war sehr klein.

Zur Dimension **Homogenität und Heterogenität** kann man anmerken, dass zwar die einzelnen Netzwerke in der Zusammensetzung sehr herterogen sind, da sich professionelle HelferInnen, Familienmitglieder und Freunde mischten und diese sehr unterschiedliche Merkmale im Alter, in der Bildung usw. aufwiesen. Wenn man allerdings die Netzwerke aller Betroffenen vergleicht, sind sich diese in der Zusammensetzung sehr ähnlich.

Besonders im Bereich der Freunde und Bekannten kann man die Gruppe als homogen ansehen.

Die **Häufigkeiten** im Kontakt sind von Gruppe zu Gruppe verschieden. Der Kontakt zum Betreuungspersonal ist natürlich sehr regelmäßig. Da die Freunde oft einen gemeinsamen Arbeitsplatz haben, oder man die selben Freizeiteinrichtungen besucht, ist auch dieser Kontakt sehr regelmäßig und oft. Bei Freunden, die diese Gemeinsamkeit nicht aufweisen, ist die Kontakthäufigkeit sehr viel unregelmäßiger und geringer. Der Kontakt zu den Familienmitgliedern ist unterschiedlich. Viele der genannten Personen sind zwar wichtig für die Betroffenen, der Kontakt ist allerdings in vielen Fällen sehr selten.

Die **Dauerhaftigkeit** der Beziehungen kann man wieder in die vorher genannten Gruppen einteilen. Die Dauerhaftigkeit der professionellen HelferInnen hängt stark von dem Verein und auch den einzelnen Personen ab.

Die Familienmitglieder verbindet meistens eine sehr dauerhafte Beziehung, auch wenn die Kontakthäufigkeiten schwanken. Die Gruppe der Freunde und Bekannten hängt vom Lebenswandel der Betroffenen (also zum Beispiel häufiger Wechsel des Arbeitsplatzes) ab, aber auch von der Fähigkeit des Organisierens von Treffen und Telefonaten mit Freunden, die nicht im primären Lebensbereich sind.

Die **Reziprozität** der Beziehungen ist klar verteilt. Bei der Gruppe der professionellen HelferInnen können die Beziehungen als asymmetrisch bezeichnet werden, bei den Freunden sind sie meistens symmetrisch, da man sich hier von asymmetrischen Beziehungen wahrscheinlich mit der Zeit trennen wird. Bei der Familie ist es sehr unterschiedlich. Viele der Betroffenen geben an, Familienmitgliedern zu helfen, vor allem älteren oder gebrechlichen Personen. In einigen Fällen sind die Beziehungen allerdings von der geleisteten Unterstützung her einseitig.

**Multiplexe** Beziehungen ließen sich bei dieser Untersuchung hauptsächlich im Bereich der Freunde und ArbeitskollegInnen bemerken, da sich Familie und BetreuerInnen bzw. AssistentInnen in den meisten Fällen klar von den Betroffenen einordnen lassen. In einigen Fällen wurden allerdings BetreuerInnen wie Freunde dargestellt und sie als Freundeskreis bezeichnet.

Wie im Kapitel 4.6 ausgeführt wird, kommen Analysen zu dem Schluss, dass das **Alter** eine Rolle in den Netzwerkzusammensetzungen spielt. Das ist auch in dieser Studie zu erkennen, allerdings hat es in diesem Fall nichts mit dem Wegfall der Berufstätigkeit zu

tun, sondern mit dem Wegsterben von Freunden und Verwandten. Da in den seltensten Fällen neue Familienmitglieder durch Heirat oder eigene Kinder nachkommen und auch selten Kontakt mit jüngeren Familienmitgliedern aufgebaut wird, nimmt das Familiennetzwerk mit zunehmendem Alter ab. Da die pensionierten Personen, die in dieser Studie befragt wurden, weiter in eine Art Beschäftigungsgruppe oder Tagesstätte gehen, hat dies den selben Effekt wie eine Arbeitsstell. Auch beim Betreuungspersonal ändert sich im Alter nichts.

Der große Unterschied bei den Geschlechtern ist in dieser Gruppe von Interviewten nicht festzustellen. Da Frauen wie Männer unverheiratet und kinderlos waren und alle ihr eigenes Geld und ihre eigene Wohnung hatten, wurden keine Unterschiede festgestellt.

Bei den unterschiedlichen Beziehungen, die Männer und Frauen laut anderen Untersuchungen eingehen, kann hier nichts beobachtet werden. Nur die Art der Unterstützung, die von Frauen und von Männern geleistet wird, kann man in dieser Studie erkennen. So werden Frauen eher für die Pflege ältere Familienmitglieder oder als Babysitter eingeteilt und Männer werden eher bei körperlicher Arbeit wie das Tragen oder Heben angesprochen.

Der **soziale Status** ist in dieser Studie zu vernachlässigen, da alle Betroffenen in etwa dieselbe Ausbildung und dasselbe Einkommen besitzen. Laut den im Kapitel 4.6 genannten Studien müssten die Betroffenen aus diesem Grund sehr kleine Netzwerke mit einem hohen Anteil an Familienmitgliedern haben.

### **13 Analyse der Ergebnisse**

In den durchgeführten Interviews ist zu erkennen, dass die durchlebte Sozialisation einen Einfluss auf die gelebten sozialen Beziehungen hat. Die tätige Auseinandersetzung mit der gesellschaftlichen Umwelt, die Gaedt (1994:9) **Aneignung** nennt, wird von den InterviewpartnerInnen sehr unterschiedlich beschrieben.

Einige der Interviewten berichteten von erlebter **Isolation** in der Kindheit und Jugend. Einerseits wurde diese Isolation durch das Wegsperrten der Kinder von den Eltern verursacht, die ihr behindertes Kind nicht gerne in der Öffentlichkeit zeigten.

Andererseits wird von anderen Personen, die in Heimen aufgewachsen sind, berichtet, dass diese Isolation in mitten der anderen Kinder empfunden wurde, da sie keine Bezugspersonen hatten und viele die Heime und Schulen als sehr negativ und ohne freundschaftliche Beziehungen beschreiben.

Die meistens Personen, die diese Isolation beschrieben haben, hatten in späterer Folge Probleme, soziale Netzwerke selbst aufzubauen bzw. vorhandene Netzwerke zu erhalten.

Auffallend war allerdings, dass viele dieser Personen angaben, zufrieden mit ihren Netzwerken zu sein, obwohl sie kaum Leute nennen konnten, mit denen sie in persönlichem Kontakt standen. In diesen Fällen ist also anzunehmen, dass die Personen keine andere Situation als soziale Isolation kennen, zwar gerne mehr Bekannte oder Freunde hätten, im gleichen Moment allerdings zufrieden sind mit ihrer jetzigen Situation, da sie nichts anderes kennen.

Hier kann man bei den Analysen zwei Arten feststellen, wie die Betroffenen mit der Situation der Isolation umgehen. Einerseits gibt es einige Personen, die sich gegen diese Isolation auflehnen und versuchen sie zu brechen. Diese Personen haben nun im Erwachsenenalter jeweils wenige, aber wichtige Bezugspersonen, die aus dem Freundeskreis kommen. Diese Beziehungen bestehen über lange Zeit. Hier ist auffällig, dass diese Menschen, wenn eine Bezugsperson gefunden ist, kaum neue Personen in ihre Netzwerke aufnehmen. Dieses kleine, aber stabile Netzwerk ist von großer Bedeutung für diese Menschen, die angeben, sehr zufrieden mit ihrem Freundes- bzw. Bekanntenkreis zu sein. Gegenüber neuen bzw. fremden Personen sind diese Interviewten nicht sehr offen. Auffallend war auch die Ablehnung von Bevormundung und eine gewisse Distanz zu den AssistentInnen und BetreuerInnen, die entweder abgelehnt werden oder denen neutral gegenübergestanden wird.

Die anderen Befragten, die Isolation in der Kindheit erlebt haben, sind sehr verschlossen und haben ein Netzwerk, das sich fast ausschließlich aus nicht frei wählbaren Beziehungen zusammensetzt. Auffallend hierbei ist, dass diese Menschen fast ausschließlich eine sehr enge Beziehung zu den professionellen HelferInnen haben. Viele dieser Menschen sind diese einseitigen Beziehungen so gewohnt, dass sie sich eine andere Situation kaum vorstellen können. Sie wünschen sich zwar mehr Kontakt zu anderen Menschen, doch würden sie sich statt mehr Freunden mehr AssistentInnen bzw.

BetreuerInnen wünschen bzw. mit professionellen HelferInnen mehr Zeit verbringen wollen und Aktivitäten durchführen. Diese Personen könnte man als resignierend ansehen, da sie mit ihrer Situation zwar nicht sehr zufrieden sind, allerdings keine Möglichkeit sehen diese zu ändern.

Die „**dreifache Last**“, wie Nirje sie nennt, ist bei vielen der Befragten zu erkennen.

Zwei Personen berichten von Wegsperren in der Familie, andere berichten von Ausgrenzungen oder Abschiebungen von Familienmitgliedern. Auch im Erwachsenenalter der Betroffenen fällt auf, dass niemand der Befragten ein Familienmitglied einschätzt, seine Wünsche zu kennt und sich von ihnen verstanden fühlt. Lediglich Freunde, falls vorhanden, und in einigen Fällen auch BetreuerInnen trauen die Betroffenen das zu.

Allgemein ist zu sagen, dass die Interviewten sehr viel Erfahrung mit Heimunterbringungen in der Kindheit haben bzw. dass kaum eine der interviewten Personen ein stabiles Umfeld während der Kindheit hatte, bzw. oft Wechsel der Bezugspersonen erlebte.

Dieser Wechsel von Bezugspersonen wird von den Betroffenen unterschiedlich beschrieben.

So können Menschen die in einem anderen Sektor funktionierende Beziehungen haben den Wegfall von wichtigen Personen leichter verkraften. Wenn also ein funktionierender Freundes- oder Familienkreis vorhanden ist, wird ein BetreuerInnenwechsel leichter verkraftet.

Wie im Kapitel 4 beschrieben, lässt sich aus dem Interview die **Direkteffekt- und Puffereffekt-These** wiederfinden. So haben die meisten der Betroffenen bei unvorhergesehenen oder dramatischen Ereignissen jemanden, an den sie sich wenden können. Sie haben also das Gefühl, dass in der Not jemand für sie da ist. Das sind in vielen Fällen BetreuerInnen oder AssistentInnen, in einigen Fällen auch Familie oder Freunde.

Wie weit diese Unterstützung geht, hat allerdings viel mit der Auffassung und der Einstellung des Betreuungspersonals zu tun.

Die Personen, die angeben, sehr zufrieden mit ihrer Situation zu sein, haben meistens Freunde an die sie sich in schwierigen Momenten wenden können.

Allgemein ist zu sagen, dass viele der interviewten Betroffenen im Spannungsfeld zwischen „behinderter“ und „nicht-behinderter“ Welt eine „eigene“ **Lebenswelt** geschaffen haben, mit gemeinsam anerkennenden Normen und Werten. Diese Lebenswelt zeigt Abgrenzungsversuche gegenüber der „behinderten Welt“. Um sich als Gruppe zu verstehen, ist es nötig, sich von anderen abzugrenzen, was viele der Befragten besonders gegenüber der „behinderten Welt“ versuchen. Sich mit schwer intellektuell behinderten Menschen sehen zu lassen und offen über die eigene Notwendigkeit von Unterstützung zu sprechen, ist den meisten Interviewten sehr unangenehm.

Kontakte zur „Nichtbehindertenwelt“ außerhalb des Familien- und Betreuungskreises werden nur vereinzelt und sehr selektiv wahrgenommen, aber sehr oft gewünscht.

Oft wird der Wunsch genannt, mehr „unter normale Menschen“ zu kommen, allerdings scheitert es in den meisten Fällen an der Fertigkeit, aus eigener Kraft Netzwerke aufzubauen.

In vielen Fällen wird der Wegfall einer „primären Lebenswelt“ mit einer anderen substituiert. So kommt bei einem Werkstätten- oder Wohnungswechsel zwar eine neue „Welt“ dazu, allerdings werden aus den vorangegangenen Arbeits- oder Wohnplätzen in sehr vielen Fällen, nach dem Wechsel, keine Kontakte mehr gepflegt.

In einigen Fällen wissen die Befragten keine Antwort auf die Frage, warum der Kontakt zu guten Freunden aus anderen Arbeits- oder Wohnplätzen nicht aufrechterhalten wird. Einige Male wird die räumliche Distanz erwähnt, andere Male werden die Schwierigkeiten genannt, Treffen oder Kontakt zu koordinieren und Telefonnummern zu aktualisieren.

Auch das mangelnde Angebot an Freizeitaktivitäten, die man gemeinsam durchführen könnte und über die man neue Menschen kennen lernen könnte, wird genannt.

Trotz den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung wird nur ein kleiner Möglichkeitsbereich genutzt. Viele der Befragten geben zwar an, zufrieden mit ihrer **Freizeit** zu sein, bei genauerem Nachfragen jedoch stellt sich heraus, dass mehr

Aktivitäten gewünscht wären. Einige nennen Fernsehen und Spaziergehen als einzige Freizeitaktivität. Auf die Frage, was sie gerne tun würden, werden kaum Aktivitäten genannt. Man kann also davon ausgehen, dass diese Personen mit Unterstützung wesentlich mehr unternehmen würden, es allerdings an dem Überblick über die Möglichkeiten fehlt und in vielen Fällen auch die Unerfahrenheit mit dem Organisieren von Freizeitaktivitäten eine Rolle spielt.

Herr T. ist ein gutes Beispiel für jemanden der mit seiner Freizeit sehr zufrieden ist. Er meint selbst, dass die Ideen und auch das Organisieren von den BetreuerInnen kommen, nimmt diese Hilfe aber gerne in Anspruch. Er ist in einem Kegelerverein, macht eine Kampfsportart, ist in einer Musikgruppe und ist sehr stolz auf den gerade fertig absolvierten Ersten-Hilfe-Kurs. Von alleine wäre er nicht auf die Idee gekommen, wo man diese Kurse findet oder was es alles gibt.

Eine weitere Besonderheit bei dem Freizeitverhalten Herrn T's. ist, dass viele seiner Freizeitaktivitäten mit nicht behinderten Menschen unternommen werden. Zwar wird keine Einzelperson dieser Vereine als Freund genannt, doch als Gruppe, wie zum Beispiel der Kegelerverein, sind diese Gemeinschaften sehr wichtig für Herrn T.

Wie im Kapitel 3.4 ausgearbeitet, kann man auch in einigen Fällen dieser Untersuchung sehen, dass eine „**partiale Integration**“, also eine Integration, die Teilbereiche des Lebens betrifft, sehr gut funktionieren kann.

So fühlt sich Herr T. im Kegelerverein sehr wohl. Ein anderer Betroffener, von dem berichtet wurde, fand aus seiner Einsamkeit und ist nun Mitglied eines Seniorenclubs. Die Personen dort haben in etwa dasselbe Alter und im Kartenspielen ist er, laut Auskunft seines Assistenten, sehr gut. Eine andere Betroffene erzählt von einer Art Freizeitclub, dem sie angehört und dessen Mitglieder keine Behinderung haben. Das gemeinsame Wanderngehen und Ausflügemachen ist sehr wichtig für Frau C. Auch in ihrem Fall werden die Personen dieses Vereins als Gruppe gesehen und wahrgenommen und es gibt außerhalb dieses Vereins keinen Kontakt zu einzelnen Mitgliedern.

Als weiterer wichtiger Punkt der Analyse kann die Wichtigkeit der **kooperativen Integration** verstanden werden. Aus den Erzählungen der Befragten kann man schließen, dass die Menschen, die eine kooperative Integration erleben, vermehrt

zufrieden mit ihrem Leben sind und sich als glücklicher und zufriedener einschätzen als Menschen, die nur **Integration auf karitativer Basis** erleben.

Zwar kann man aus den Analysen erkennen, dass die Grundversorgung für fast alle der Betroffenen gegeben ist, sie wissen auch, wo sie notwendige praktische Unterstützung herbekommen, allerdings sind diese Beziehungen oft einseitiger Natur.

Bei der Zufriedenheit mit der eigenen Lebenssituation und vor allem dem Selbstwertgefühl sind die reziproken Beziehungen sehr wichtig.

Das Gefühl, gebraucht zu werden, etwas leisten zu können und für jemanden wichtig zu sein, ist laut diesen Interviews mit nichts zu ersetzen. Besonders im Bereich der Arbeit kann man erkennen, dass Lob und Anerkennung sehr wichtig ist. Je wichtiger und sinnvoller die Arbeit scheint, desto zufriedener waren die Betroffenen damit.

Wie im Kapitel 3.3 ausgeführt wurde, ist auch in dieser Analyse zu erkennen, dass viele der Menschen mit intellektueller Behinderung in der **modernen Gesellschaft** Probleme haben, sich funktionierende Netzwerke aufzubauen und zu erhalten. Abgesehen von einigen sehr selbstständigen Personen kann man erkennen dass die Netzwerke der Interviewten stark mit dem Engagement der professionellen HelferInnen zusammenhängen.

Die Beziehungen der interviewten Menschen mit intellektueller Behinderung untereinander werden vor allem in der Arbeit bzw. in den Werkstätten und Freizeiteinrichtungen geknüpft.

Da allerdings die Betroffenen, genau wie die Professionisten, beklagen, dass es zu wenige Orte der Begegnung oder Freizeitklubs gibt, kann davon ausgegangen werden, dass hier eine Verbesserung für die Betroffenen erstrebenswert wäre. Vor allem vereinübergreifende Einrichtungen sind rar.

Das **soziale Kapital** ist bei Menschen mit intellektueller Behinderung oft nicht in großem Ausmaße vorhanden. Man kann davon ausgehen, dass ökonomisches und kulturelles Kapital bei den Betroffenen sehr gering ausfällt. Das Einkommen ist eher gering und auch die Schulausbildung geht in den meisten Fällen über einen Sonderschulabschluss nicht hinaus.

Allerdings kann man davon ausgehen, dass sich einige der Betroffenen einer Gruppe zugehörig fühlen und ein dauerhaftes Netz von Beziehungen besitzen.

Andere bräuchten jedoch, wie bereits ausgeführt, Unterstützung bei dem Bilden und Erhalten von den Netzwerken.

Als großes Problem bei dem Aufbau von Netzwerken kann, laut den Interviews, die geführt wurden, auch der **Umgang mit der eigenen Behinderung** gesehen werden.

Nur eine der interviewten Personen würde sich selbst als „behindert“ bezeichnen. Für die meisten der Interviewten ist das Wort „behindert“ ein Schimpfwort. Auf die Frage, wie sie anderen Menschen erklären, wo sie arbeiten oder warum sie Betreuung haben, gaben fast alle an, dass sie das niemandem sagen würden bzw. auch nie danach gefragt werden, da sie Menschen außerhalb dieser „Lebenswelt“ kaum kennen.

Auch AssistentInnen schilderten von ihnen wahrgenommene Probleme mit diesem Thema. So versuchen einige Betroffene, Menschen ohne Behinderung als Partner zu finden. Sie verschweigen den nicht behinderten Mitmenschen oft, dass sie Unterstützung brauchen, oder dass sie in Werkstätten gehen oder in betreuten Wohnformen leben.

Sehr oft werden diese Beziehungen beendet, wenn die Wahrheit ans Licht kommt.

Einige Male wurde auch berichtet, dass Betroffene ihre ArbeitskollegInnen, mit denen sie sich in der Arbeit an und für sich gut verstehen, auf der Straße ignorieren, um nicht den Anschein zu vermitteln, selbst zu der Gruppe von Menschen mit Behinderungen zu gehören.

Ein Interviewpartner ist bei einer Selbstvertretergruppe. Dieser hat weniger Probleme, zu seiner Behinderung zu stehen.

Herr T. meint zu der Frage ob er gerne in den Freizeitverein für Menschen mit intellektueller Behinderung gehen würde: *„Nein, das interessiert mich nicht, da sind lauter (pfeifen). Weißt eh schon was ich mein. Ich möchte lieber irgendwo hingehen wo ich mit normalen Menschen reden kann.“*

Auf die Frage, wie die Interviewten gerne bezeichnet werden möchten, hatte niemand eine Antwort. Auf die Vorschläge der gängigsten Definitionen suchten sich die meisten der Befragten den Begriff „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ aus.

Besonders in der Öffentlichkeit haben die Betroffenen Probleme mit ihrer Behinderung.

Im öffentlichen Raum fühlen sich viele der Interviewten stigmatisiert und wurde die Hälfte von ihnen auf Grund der Behinderung schon schlecht behandelt.

Gerade Menschen mit Behinderung stehen immer wieder vor dem Problem der Ausgrenzung und der Abwertung.

Besonders auffallend ist, dass die Schule als Hauptort von Erniedrigungen genannt wird. Fast alle der Interviewten haben sehr schlechte Erfahrungen mit der Schule gemacht, und zwar im Zusammenhang mit Gewalt, Erniedrigung oder Machtlosigkeit.

Diese wichtige frühe Sozialisation für Kinder in den wenigsten Fällen positiv beschrieben.

Als weitere Quelle von Verspottungen und Degradierung wurden fremde Menschen auf öffentlichen Plätzen genannt.

Die Konsequenzen dieser Erfahrungen sind sehr vielfältig. Eine Person traut sich alleine kaum hinaus, andere meiden zwar öffentliche Plätze nicht, doch fühlen sie sich auch nicht sehr erwünscht oder wohl. Eine Person muss sogar psychologische Hilfe in Anspruch nehmen, um sich wieder außerhalb ihrer Wohnung frei bewegen zu trauen.

Auch Personen, die noch keine oder selten negative Erfahrungen im öffentlichen Bereich gesammelt haben, geben an, sehr verunsichert von den Meldungen über Vergewaltigungen, Diebstähle und Übergriffe zu sein und sich alleine auf den Straßen, besonders wenn es dunkel wird, nicht mehr sicher zu fühlen.

Besonders die Zunahme der Bettler auf öffentlichen Plätzen wird als Bedrohung und vermeintliche Quelle von Übergriffen gesehen.

Personen, die wissen, wie sie sich in unvorhergesehenen Situationen verhalten können, haben generell weniger Angst vor dem Unbekannten. Herr W. gibt zum Beispiel an, immer sein Handy mit der Nummer seines Bruders, der Polizist ist, bereit zu halten, und so könne ihm nichts passieren.

Für Menschen, die nicht wissen wie sie mit unvorhergesehenen Situationen umgehen können, sind Angst und die Unsicherheit größer.

## 14. Zusammenfassung

Die Gruppe der Menschen mit intellektueller Behinderung, die außerhalb von Heimen leben, stellen eine besondere Randgruppe in der Gesellschaft dar.

Obwohl sie weitgehend kein gemeinsames Auftreten haben und nicht als organisierte Gruppe zu erkennen sind, haben sie doch spezielle gemeinsame Netzwerkmodelle.

Viele von ihnen haben sich eine „Lebenswelt“ geschaffen, die zwischen der „behinderten“ und „nichtbehinderten“ Welt liegt. Ein großes Thema im Leben dieser Menschen ist die Abgrenzung. Einerseits handelt es sich um eine Abgrenzung, die sie selbst oft gegenüber „schwerer behinderten Menschen“ definieren, und andererseits eine Abgrenzung bzw. Ausgrenzung, die sie von nicht behinderten Menschen erfahren.

Viele haben Netzwerke gebildet, die aus „Gleichgesinnten“ bestehen oder Menschen, vor denen sie ihre Behinderung nicht rechtfertigen und erklären müssen.

Wie dem Kapitel 2 dieser Arbeit zu entnehmen ist, hat sich in den letzten Jahrzehnten in Österreich eine Veränderung im Umgang mit Menschen mit intellektueller Behinderung vollzogen. Ein wichtiger Teil hierbei war der Wandel des Zuständigkeitsbereichs von der Psychiatrie hin zur Pädagogik und Sozialarbeit. Die Unterbringungsformen entwickelten sich hinaus aus den Psychiatrien hin zu einem „offenen Wohnen“ in eigenen Wohnungen oder Wohngemeinschaften, die teilbetreut werden und den Gedanken des „selbstbestimmten und selbstständigen Lebens“ vermitteln sollen.

Wie allerdings die Analysen der Interviews mit den professionellen HelferInnen ergaben, herrscht kein Konsens unter den Vereinen über die genau definierten Unterstützungsleistungen, die von der Betreuung erbracht werden sollen.

Gerade der Vernetzung der Betroffenen und der Unterstützung in Beziehungsarbeit wird von den einzelnen Vereinen ein sehr unterschiedlicher Stellenwert zugeordnet.

Aus den Interviews mit den „ExpertInnen“, also den professionellen HelferInnen, kann entnommen werden, dass die Einstellung zu Menschen mit intellektueller Behinderung und die Art der Unterstützung, die geleistet wird, sehr unterschiedlich ist. Abhängig von den Vereinen und den Personen werden sehr unterschiedliche Ansätze der Herangehensweise an die Arbeit mit intellektuell behinderten Menschen beschrieben.

Aus dieser Untersuchung geht hervor, dass gerade die Unterstützung beim Herstellen und Aufrechterhalten von Beziehungen sowie beim Umgang mit problematischen Situationen für Menschen mit intellektueller Behinderung sehr wichtig ist.

Viele der Betroffenen sind zwar nicht in der Lage, sich als Gruppe zu organisieren, wenn es allerdings bestehende Treffpunkte oder Vernetzungsansätze gibt, werden diese mit großer Begeisterung genutzt.

Die Beziehungen von Betroffenen zu Menschen ohne Behinderung werden in dieser Arbeit als wichtiger Punkt behandelt. Den Ergebnissen dieser Untersuchung nach wird der Kontakt von den Betroffenen zwar gewollt, doch ist dieser in der Realität oft schwer umzusetzen.

Einigen Interviews zufolge ist ein „Eindringen“ in die „nichtbehinderte Welt“ vereinzelt möglich, in vielen Fällen jedoch von professioneller Hilfe initiiert und auch gefördert.

Sowohl Betroffene als auch ExpertInnen nehmen als größte Belastung für Menschen mit intellektueller Behinderung die Kontaktaufnahme zur „nichtbehinderten Welt“ wahr. Über Erfahrungen von Ausgrenzung, spöttischen Gesten oder einfach des „Andersseins“ oder „Nicht-akzeptiert-Werdens“ wurde sehr oft berichtet. Dies führt oft soweit, dass einige der Betroffenen öffentliche Plätze meiden oder ein schlechtes Gefühl haben, wenn sie diese aufsuchen.

Plätze für ein Miteinander von behinderten und nichtbehinderten Menschen sind sehr rar und oft für die Betroffenen nicht leicht zugänglich.

Generell ist zu sagen, dass mit der richtigen Art von Unterstützung funktionierende Netzwerke bestehen können.

Es ist allerdings Zeit, dass dieses wichtige Thema der Beziehungsnetzwerke mehr und mehr in die Arbeit der professionellen HelferInnen aufgenommen wird.

Wie in dieser Studie zu erkennen ist, sind funktionierende Beziehungen und Netzwerke sehr ausschlaggebend für den Gefühlszustand der Betroffenen. In vielen Beziehungen, besonders mit Familienmitgliedern, benötigen die Betroffenen und auch die Familienmitglieder Unterstützung, da diese oft durch die Begleiterscheinung der Behinderung sehr belastet sind. Mit Unterstützung der professionellen HelferInnen ist es

oft möglich, Ressourcen sozialer Unterstützung und Beziehungen wiederzugewinnen und so die Betroffenen in ihrer Selbstständigkeit zu stärken.

Ein weiterer wichtiger Punkt der Analyse ist die Wichtigkeit der reziproken Beziehungen.

Das Gefühl, etwas sinnvolles tun zu können und gebraucht zu werden, ist für die meisten der Betroffenen sehr wichtig und wirkt sich sehr positiv auf das Selbstbewusstsein aus.

Die Arbeit spielt hierbei eine große Rolle, und man kann erkennen, dass es sehr wichtig ist, Menschen mit intellektueller Behinderung entsprechend ihren Voraussetzungen, besonders im Bereich Arbeit zu fördern und zu fordern.

Auch im Privaten ist es für die Interviewten wichtig, anderen helfen zu können. So werden Familie und Freundeskreise positiver bewertet, wenn ein Teil der Unterstützung, die sie leisten, auch an diese zurückgegeben werden kann.

## 15 Literatur

- Angermeyer, M. C. (1989): *Soziales Netzwerk*. Berlin : Springer
- Ardelt E. und Laireiter, A. (1993): *Messung sozialer Beziehungen*. In: Roth E. (Hrsg.) *Sozialwissenschaftliche Methoden*. München: Oldenburg (S. 658-673)
- Arx-Wörth N. Hautzinger M. (1995): *Soziale Unterstützung und Depression*. Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie
- Bahrtdt, H.P. (1961): *Die moderne Großstadt. Überlegungen zum Städtebau*. Ufert Herlyn, Opladen
- Beck, I. (1992): *Normalisierung und Lebensqualität. Zielperspektiven und Beurteilungsfragen*. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hg.): *Qualitätsbeurteilung und -entwicklung von Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung*. Bericht über eine Fachtagung. Marburg: Eigenverl., S. 11-36
- Beck, I. (1998): *Das Konzept der Lebensqualität: eine Perspektive für Theorie und Praxis der Hilfen für Menschen mit einer geistigen Behinderung*. In: Jakobs H./König, A./Theussen, G. (Hg.) *Lebensräume - Lebensperspektiven*. Butzbach – Griedel: S. 348-388
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales,(1992): *Behindertenkonzept der österreichischen Bundesregierung*
- Beck, Iris (2000): *Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und Gesellschaft*. In: Franke, Horst & Westecker, Mathias (Hg.): *Behindert wohnen. Perspektiven und europäische Modelle für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen*. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben
- Berger E. (1996): *Behinderung - Rehabilitation – Integration*. Collegium Publicum des Fortbildungsreferates der Ärztekammer für Wien
- Berger E. (2003): *Ausgliederung behinderter Menschen aus psychiatrischen Institutionen: Das Wiener Deinstitutionalisierungsprojekt*. Evaluationsstudie im Auftrag der ARGE Wohnplätze
- Berger E. (2004): *Wie behindert ist die Zukunft?* Wien: GIN-Fachtagung
- Bericht zur Diskussionsveranstaltung (2003): *Get on Board: Mehr Chancen für Menschen mit Behinderungen in Ausbildung und Beruf*. Wien: Renner-Institut
- Biewer, G./Luciak, M./Schwinge, M. (Hrsg.) (2007): *Begegnung und Differenz: Menschen - Länder - Kulturen*. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Klinkhardt

- Bourdieu, P. (1983): *Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital*. In: Kreckel, R. (Hrsg.): *Soziale Ungleichheiten*. Göttingen, S. 183-198
- Bronfenbrenner, U. (1979): *The ecology of human development*. Cambridge: MA: Harvard University Press
- Buchner T. (2007): *Das qualitative Interview mit Menschen mit so genannter geistiger Behinderung: Ethische, methodologische und praktische Aspekte* in Biewer, G./Luciak, M./Schwinge, M. (Hrsg.): *Begegnung und Differenz: Menschen - Länder - Kulturen*. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Klinkhardt S. 516-528
- Dahrendorf, R. (1994): *Das Zerbrechen der Ligaturen und die Utopie der Weltbürgergesellschaft*. In: Beck, U.; Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.): *Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften*. Frankfurt/M., S. 421 - 436
- Diewald, M. (1991): *Soziale Beziehungen: Verlust oder Liberalisierung? Soziale Unterstützung in informellen Netzwerken*. Berlin: Edition Sigma
- Durkheim E. (1993): *Der Selbstmord*. 4. Aufl., Frankfurt a.M.: Suhrkamp Wissenschaft
- Eggert, D. (1996): *Abschied von der Klassifikation von Menschen mit geistiger Behinderung*. In: *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 19. Jahrgang, Heft 1/1996, S. 43-64 Online im Internet: URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/eggert-klassifikation.html> (Stand: 21.01.2007)
- Eitmann J. (2002): *Netzwerkanalyse im Wohnbereich. Egozentrierte Netzwerkkarten als umweltpsychologisches Erhebungsinstrument*. Online im Internet: URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/walter-nutzen-dipl.html> Stand:2.8.2008
- Elbert, J. (1982): *Geistige Behinderung - Formierungsprozesse und Akte der Gegenwehr*. In: Kaszantowicz (Hrsg.): *Wege aus der Isolation*. Heidelberg
- Felce, D. und Perry, J. (1997): *Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement*. In: Roy I. Brown (Hrsg.): *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice*. Roy I. Brown (Hrsg.). 2. Aufl. Cheltenham, S. 56-71
- Finger, G. (1992): *Familien mit behinderten Kindern im Spannungsfeld zwischen Besonderheit und Normalität*. In: Finger, G./Steinbach, Ch. (Hrsg.): *Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie*. Freiburg i. Br.: Lambertus-Verlag (1992)
- Firlinger R. (2003): *Buch der Begriffe, Sprache Behinderung Integration*. Herausgegeben von Integration: Österreich, Bundessozialamt

- Fischer, C.S. & Phillips, S.C.C. (1982): *Who is alone? Social characteristics of people with small networks*. In: Peplau, L.A. & Perlman D. (Hrsg.): *Loneliness: a book of current theory, reseach and therapy*. New York: Wiley
- Flick, U. (2006). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 4. Auflage. Rinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH
- Fuertes, J. (1995): *The Maltreatment of Intellectually Handicapped Children and Adolescents*. In: *Child Abuse and Neglect*, 19 (2), S. 205-215
- Fydrich, T. und Sommer G. (1989): *Soziale Unterstützung: Diagnostik, Konzepte, F-SOZU*. Tübingen: Dt. Ges. Für Verhaltenstherapie
- Gaedt Ch. (1994): *Was ist ein Ort zum Leben? Soziologische und psychologische Voraussetzungen für ein Leben in der Gemeinschaft*. Blankenberge: Vortrag, gehalten anlässlich der Internationalen Konferenz "Orte zum Leben. Alternative Lebensformen für Menschen mit geistiger Behinderung" <http://down-syndrom-netzwerk.de/bibliothek/gaedt.html>
- Gaedt, Ch. (1993): *Der Beitrag psychoanalytisch orientierter Konzeptionen zum Verständnis geistig behinderter Menschen und ihrer psychischen Störungen*. In: Hennicke, K. / Rotthaus, W. (Hrsg): *Psychotherapie und Geistige Behinderung*. Dortmund: Verlag modernes lernen
- Glatzer, W. und Zapf W. (1984): *Lebensqualität in der Bundesrepublik und subjektives Wohlbefinden*. Frankfurt am Main: Campus
- Gmür, W. & Straus, F. (1993). *Die Netzwerkperspektive in der Jugendforschung. Beispiel einer Netzwerkanalyse*. Materialien des Teilprojekts A6 des Sonderforschungsbereichs 333 der Ludwig -Maximilians-Universität München, Nr. 28
- Gromann, P./Niehoff-Dittmann, U. (1999): *Selbstbestimmung und Qualitätssicherung. Erfahrungen mit der Bewertung von Einrichtungen durch ihre Bewohner*. In: *Geistige Behinderung* 2/99, S. 156-164
- Hagen, J. (2002): *Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung*. In: *Geistige Behinderung* 4/02, S. 293-305
- Hagen, J. (2001): *Ansprüche an und von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung in Tagesstätten*. Marburg: Lebenshilfe Verlag
- Hoffmann, K.-H. (2003): *Enthospitalisierung und Lebensqualität*. Bonn:Psychiatrie-Verlag
- Holzer B. (2006): *Netzwerke*. Biedefeld: Transkript Verlag

- Holzcamp, K. (1975): *Sinnliche Erkenntnis – Historischer Ursprung und gesellschaftliche Funktion der Wahrnehmung*. Frankfurt/M: Athenäum
- Holzcamp-Osterkamp, U. (1975): *Motivationsforschung I*. Frankfurt/New York: Campus  
<http://www.who.int/en/>
- Ibarra, H. (1993): *Network Centrality, Power, and Innovation Involvement: Determinants of Technical and Administrative Roles*. *Academy of Management Journal* 36: S. 471-501
- Israel, B.A. (1982): *Social networks and health status: Linking theory, research and practice*. In: *Patient counselling and health education* Nr. 4, S. 65-79
- Keupp H. und Röhrle B. (1987): *Soziale Netzwerke*. Frankfurt/New York: Campus Verlag GmbH
- Knoke & Kuklinski (1982): *Network analysis*. Newbury Park: Sage Verlag
- Laireiter A. und Baumann U. (1997): *Interview und Fragebogen zum Sozialen Netzwerk und zur Sozialen Unterstützung SONET*. In: *Rehabilitation* 36 XV-XXX. Stuttgart: Georg Thieme Verlag
- Laireiter, A.-R. (1993): *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung*. Bern: Huber
- Lamnek, S. (1995): *Qualitative Sozialforschung. Bd. 1. Methoden und Techniken. 3. korrigierte Auflage*. Weinheim: Beltz
- Lasch, C. (1984): *Minimal self. Psychic survival in Troubles times*. New York: Norton
- Levitas, A.S., & Gilson, S.F. (1988): *Toward the developmental understanding of the impact of mental retardation on assessment of psychopathology*. In: E. Dibble & D. B. Gray, (Eds.), *Assessment of Behavior Problems in Persons with Mental Retardation Living in the Community*. (pp. 71-106). Rockville, MD: U. S. Department of Health and Human Services
- Lucien S. (1972): *Marxismus und Theorie der Persönlichkeit*. Berlin: Dietz Verlag
- Marsella, A. J., und Snyder, K. K. (1981): *Stress, social supports and schizophrenic disorders: Toward an interactional model*. *Schizophrenia Bulletin*, S152-163
- Mayring, P. (2002): *Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zu qualitativem denken*. Weinheim: Beltz
- Mayring, P (2007): *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 9. Auflage Weinheim und Basel: Deutscher Studien Verlag,
- Mayring, P (2005): *Die Praxis der Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Deutscher Studien Verlag,

- Meuser, M. & Nagel, U. (1991). *Experteninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion*. In: D. Garz & K. Kraimer (Hrsg.). *Qualitativ-empirische Sozialforschung*. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 441-486.
- Michalek S. (2000): *Gewalt- und Konflikterfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung im Lebenskontext Heim*. Dortmund: Universität
- Niedecken, D. (1989): *Namenlos. Geistig Behinderte verstehen*. München: Piper
- Niehaus, M. (1993): *Behinderung und sozialer Rückhalt: zur sozialen Unterstützung behinderter Frauen*. Frankfurt/Main: Campus
- Nigel R. und Funke W. (Hrsg) (1995): *Soziale Netze in der Praxis*. Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie
- Nirje, B. (1994): *Das Normalisierungsprinzip – 25 Jahre danach*. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 1*, S. 12-32
- Nirje, B. und Perrin, B. (1999): *Das Normalisierungsprinzip – und seine Missverständnisse*. Lebenshilfe Österreich.
- Olbermann E. (2003): *Soziale Netzwerke, Alter und Migration: Theoretische und empirische Explorationen zur sozialen Unterstützung älterer Migranten*. Online im Internet: URL: [http://deposit.ddb.de/cgi-bin/dokserv?idn=96804350x&dok\\_var=d1&dok\\_ext=pdf&filename=96804350x.pdf](http://deposit.ddb.de/cgi-bin/dokserv?idn=96804350x&dok_var=d1&dok_ext=pdf&filename=96804350x.pdf) (Stand: 28.06.2008)
- Pappi, F. U. (1987): *Methoden der Netzwerkanalyse*. München; Wien : Oldenbourg  
Peoplefirst Online im Internet: URL: [www.people1.de](http://www.people1.de) (Stand 01.02.2005)
- Röhrle, B. (1994). *Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung*. Weinheim: Psychologie-Verlags-Union.
- Röhrle, B., Sommer, G. & Nestmann, F. (1998). *Netzwerkintervention*. Tübingen: DGVT
- Rook, K. (1984): *The negative side of social interaction: Impact on psychological wellbeing*. In: *Journal of Personality and Social Psychology* 46
- Schenk, M., Dahm, H. & Sonje, D. (1997). *Die Bedeutung sozialer Netzwerke bei der Diffusion neuer Kommunikationstechniken*. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 1, S. 35-52
- Schenk, M.(1983): *Das Konzept des sozialen Netzwerkes*. In: Friedhelm Neidhardt (Hrsg.): *Gruppensoziologie. Perspektiven und Materialien*. Opladen: Westdeutscher Verlag

- Schiller, B. (1987): *Soziale Netzwerke behinderter Menschen: das Konzept sozialer Hilfe- u. Schutzfaktoren im sonderpädagogischen Kontext*. Europäische Hochschulschriften: Reihe 11, 308, Frankfurt/M.: Lang
- Schmidt, R. (1993): *Die Paläste der Irren. Kritische Betrachtungen zur Lebenssituation geistig behinderter Menschen in Österreich*. Wien: WUV, Univ.-Verl.
- Schwarzer, R. & Leppin, A. (1991). *Soziale Unterstützung und Wohlbefinden*. In: A. Abele & P. Bekker (Hrsg.), *Wohlbefinden - Theorie, Empirie, Diagnostik*, S. 175-189. Weinheim: Juventa
- Seifert, M. und Fornefeld, B. und Koenig, P. (2001): *Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim*. Bielefeld: Bethel-Verlag .
- Seifert, M. (1998): *Integration und Selbstbestimmung als zentrale Aspekte von Lebensqualität beim Wohnen von Erwachsenen mit geistiger Behinderung*. In: Beiträge einer integrativen Pädagogik und Didaktik. 4. Landesweite Ringveranstaltung Integrationspädagogik. Hrsg.: Arbeitskreis Integrative Lehrerinnenausbildung (AKILAB). Aachen: Mainz. S. 155-178
- Sinason, V. (1992): *Geistige Behinderung und die Grundlagen menschlichen Seins*. Berlin: Luchterhand
- Sommer, G. und Fydrich F. (1989): *Soziale Unterstützung: Diagnostik, Konzepte, F-SOZU*. Tübingen: Dt. Ges. für Verhaltenstherapie
- Straus F. (2002): *Netzwerkanalysen. Gemeindepsychologische Perspektiven für Forschung und Praxis*. Wiesbaden: Deutscher Universitätsverlag
- Thimm, W. (1978): *Behinderungsbegriff und Lebensqualität. Ansätze zu einer Vermittlung zwischen sonderpädagogischer Theorie und Praxis*. In: *Brennpunkt Sonderschule*, S. 24-30
- Thimm, W. (1984): *Das Normalisierungsprinzip – Eine Einführung*. Band 5. Kleine Schriftenreihe, Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- Thimm, W. (1992): *Normalisierung in der Bundesrepublik Versuch einer Bestandsaufnahme*. In: *Geistige Behinderung* 31(1992)4, S. 283-291
- Thimm, W. (2001): *Das Normalisierungsprinzip – Eine Einführung*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- Tolsdorf, C. (1976): *Social networks, support and coping*. *Family Process*, 15, S. 407

- Trappmann, M; Hummell, H.J.; Sodeur W. (2005): *Strukturanalyse sozialer Netzwerke: Konzepte, Modelle, Methoden*. Wiesbaden: VS Verlag,
- Wacker, E. (1998): *Liebe im Heim? Möglichkeiten und Grenzen von Partnerbeziehungen in einer organisierten Umwelt*. In: *Geistige Behinderung* (3), S. 238-250
- Wacker, E. und Neumann, J. (1985): *Geistige Behinderung und soziales Leben*. Frankfurt/M.; New York: Campus
- Walter H. (2003): *Vom Nutzen behinderter Menschen, Reziprozität und Symmetrie in den Unterstützungsbeziehungen behinderter Menschen und deren Unterstützungsfunktion in Bezug auf die Mitglieder ihres sozialen Netzwerkes*. Online im Internet: URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/walter-nutzen-dipl.html> (Stand: 12.05.2006)
- Weber G. (2004): *"Geistige Behinderung" ist politisch nicht korrekt*. Online im Internet: URL:[http://www.ots.at/meldung.php?schluessel=OTS\\_20041113\\_OT0020&ch=politik](http://www.ots.at/meldung.php?schluessel=OTS_20041113_OT0020&ch=politik) (Stand: 23.07.2006)
- Weber, M. (1980): *Wirtschaft und Gesellschaft. Grundriß der verstehenden Soziologie*. (org. 1921-1922), Tübingen: J.C.B. Mohr
- Windisch, M. & Kniel, A. (1987): *Zur Messung von Einsamkeit und sozialer Abhängigkeit behinderter Menschen. Ergebnisse einer Reliabilitäts - und Validitätsanalyse*. In: *Zeitschrift für Soziologie*, Jg. 17, Heft 5, S. 382-389.
- Windisch M., Hamel T., Mitzlaff S. und Schalm-Blume U. (1991): *Wohnformen und soziale Netzwerke von Erwachsenen mit geistiger und psychischer Behinderung*. In: *Neue Praxis* np 2/91 Hermann Luchterhand Verlag. S.138-150
- Windisch M., Hamel T. (1993): *Soziale Integration*. In: *Neue Praxis* np 5/93 Hermann Luchterhand Verlag. S.425-438
- Witzel, Andreas (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*. Frankfurt/New York: Campus.
- Witzel, Andreas (1985). *Das problemzentrierte Interview*. In Gert Jüttemann (Hrsg.): *Qualitative Forschung in der Psychologie Grundfragen und Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S. 227-255). Weinheim: Beltz
- Wolfensberger, W. (1986): *Die Entwicklung des Normalisierungsgedankens in den USA und in Kanada*. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.): *Normalisierung – eine Chance für Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe Verlag S. 45-62

## 16 Anhang

### **INTERVIEWLEITFADEN FÜR „EXPERTINNEN“ (BetreuerInnen / AssistentInnen/ LeiterInnen)**

#### **Umgang mit Bedürfnissen der Befragten**

Wird in Ihrem Verein / Ihrer Organisation eine standardisierte Form der Bedürfniserhebung oder Entwicklungsplanung verwendet bzw. vorgeschrieben?

Wenn JA:

Wie oft / In welchen Zeitraum werden die Bedürfnisse der Person mit intellektueller Behinderung erhoben?

Wird der Klient/die Klientin dabei miteinbezogen, ist er anwesend?

Kann der Klient/die Klientin bestimmen, wer bei dieser Erhebung miteinbezogen wird (zum Beispiel Eltern, andere Bezugspersonen)?

Wie werden Bedürfnisse der KlientInnen im Alltag wahrgenommen?

#### **Abgrenzung bzw. Empfundene Beziehung zwischen BetreuerInnen/AssistentInnen und Menschen mit intellektueller Behinderung**

Wie würden sie die Beziehungen zu Ihren KlientInnen definieren?

Haben Sie das Gefühl von subjektiv projizierten „Doppelrollen“? (gleichzeitig Familienersatz, Freundschaft)

Was fällt Ihnen zu dem Stichwort „Abgrenzung“ in diesem Zusammenhang ein?

Welche Erfahrungen haben Sie damit?

Wie oft wechseln Bezugspersonen der Menschen mit intellektueller Behinderung? (BetreuerInnen, LeiterInnen, Assistenz)? Wie wird das aufgenommen?

#### **Einschätzung des Beziehungsnetzwerkes intellektuell behinderter Menschen Freundschaften**

Wie schätzen Sie die Beziehungen von Menschen mit intellektueller Behinderung untereinander im gleichen Wohnhaus ein? Woher stammen die meisten Beziehungen intellektuell behinderter Menschen, Ihrer Meinung nach, im Allgemeinen?

Wo werden neue Beziehungen geknüpft?

Werden die intellektuell behinderten Menschen darin unterstützt? Und wenn ja, wie?

Gibt es Förderung der Kontakte von behinderten Menschen untereinander?

Wäre Ihrer Meinung nach eine Verbesserung der Kontakte gewünscht?

Gibt es außerhalb der Betreuung eine Art der Unterstützung zum Kontaktaufbau?

Wäre eine Verbesserung oder Unterstützung im Kontaktaufbau erstrebenswert?

Gibt es Freundschaften außerhalb der WHs?

### **Familie**

Wie ist Ihrer Erfahrung nach der Kontakt dieser Menschen mit den Familien?

Gibt es Konfliktpotential? Zwiespältig?

Gibt es irgendeine Art der Belastungen von Seiten der Familie für die KlientInnen?

*Wenn ja welche Art?*

Gibt es irgendeine Art von Unterstützungen von Seiten der Familie für die KlientInnen?

*Wenn ja, welche Art?*

### **Soziale Unterstützung**

Ihrer Einschätzung nach: Von wem wird am ehesten emotionale Unterstützung (Lob, Anerkennung, Zuhören, Trösten) geleistet?

Wie sieht diese aus?

Ihrer Einschätzung nach: Von wem wird am ehesten materielle und praktische Unterstützung geleistet? Wie sieht diese aus?

Gibt es eine Gemeinschaft von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der sich intellektuell behinderte Menschen dazugehörig fühlen? Wer ist das? Wie genau kann ich mir das vorstellen?

Gibt es Gruppenbildungen von intellektuell behinderten Menschen untereinander?

Gibt es Außenseiter?

### **Belastende Aspekte**

Fallen Ihnen belastende Aspekte in den Beziehungen von intellektuell behinderten Menschen ein? Welche würden Sie als gravierendste bezeichnen bzw. welche Aspekte belasten die Klienten Ihrer Meinung nach am schwersten?

Wird etwas unternommen, um diese Belastungen erträglicher zu machen bzw. sie aufzuheben?

*Wenn ja was?*

### **Selbstdarstellung der KlientInnen**

Wie definieren die KlientInnen selbst Ihre Behinderung? Deklarieren sie sich als solche?

Welche Erfahrungen im Kontakt zur „Nichtbehinderten Außenwelt“ gibt es aus Ihrer Sicht?

### **Demographische Daten:**

Geschlecht

Alter

Ausbildung

Wie lange sind Sie schon in diesem Beruf?

Wie lange sind Sie schon auf dieser Stelle?

## **INTERVIEWLEITFADEN FÜR BETROFFENE**

### **Einstiegsfrage:**

Wie lange sind Sie schon bei diesem Verein?  
Wie war das, als Sie zu diesem Verein gekommen sind?

### ***Wohnen***

Was war vorher, wo und mit wem haben Sie gelebt? (Kindheit Jugend, Erwachsenenalter)  
Wie oft haben Sie in diesem Zeitraum in etwa Ihre Umgebung gewechselt?

### ***Schule / Arbeit***

Haben Sie in Ihrer Kindheit bzw. in Ihrer Jugend eine Schule besucht? Wie genau war das für Sie?

Wie oft haben Sie in etwa die Schule gewechselt?

Hatten Sie bis jetzt einen Arbeitsplatz / Beschäftigungstherapie (außerhalb des Wohnplatzes)?

*Wenn Ja:*

*War / ist es eine Werkstätte (bzw. eine Arbeitsstelle, wo andere behinderte Menschen arbeiten) oder ein geschützter Arbeitsplatz (vorwiegend nicht behinderte Menschen)?  
Wie oft haben Sie diesen in etwa gewechselt?*

### ***Familie:***

Haben Sie Kontakt zu Ihrer Familie? *Wie genau sieht dieser aus? Was tun Sie, wenn Sie sich sehen? Wie oft?*

## **III Freizeit**

Was machen Sie für gewöhnlich in Ihrer Freizeit? Wenn Sie z. B. an die letzten 4 Wochen denken, was haben Sie da in Ihrer Freizeit unternommen?

Verbringen Sie Zeit nach der Arbeit und an Wochenenden mit Personen außerhalb des Wohnhauses bzw. der WG?  
*Wenn ja, mit wem?*

Gibt es jemanden, mit dem Sie in Ihrer Freizeit gerne mehr unternehmen möchten?  
*Wenn ja, mit wem?*

Was würden Sie in Ihrer Freizeit gerne unternehmen, was Sie im Moment nicht tun (oder nicht tun können)?

Sind Sie in einem Verein, Club oder einer Organisation? *Treffen Sie dort eher andere Menschen mit Behinderungen oder ohne Behinderungen?*

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Freizeitgestaltung (mit dem, was Sie in Ihrer Freizeit tun)?

## **V Subjektiv wahrgenommene Beziehungsinhalte**

### **Subjektiv wahrgenommene positive / unterstützende Beziehungsinhalte**

#### **Emotionale Unterstützung**

Haben Sie einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe Sie sich richtig wohl fühlen? *Wer ist das?*

Bekommen Sie Anerkennung und Lob, wenn Sie etwas besonders gut machen? *Wenn ja, von wem?*

Gibt es Personen, die auch mal gut zuhören können, wenn Sie sich aussprechen wollen? (über Probleme, etwas, das Sie belastet oder etwas, das Ihnen vor anderen Menschen peinlich ist)? *Wer ist das?*

Wenn Ihnen mal zum Weinen zumute ist, gibt es jemanden, der Sie tröstet? *Wer?*

Haben Sie Freunde oder Angehörige, die Sie auch einfach mal umarmen und von denen Sie das mögen? *Wer?*

#### **Praktische, materielle Unterstützung, Unterstützung bei Problemlösungen**

Wenn Sie sich mit etwas nicht auskennen, gibt es jemanden, der Ihnen weiter hilft? *Haben Sie so eine Situation schon erlebt? Wie war das? Wer hat Ihnen dabei geholfen?*

Hätten Sie gerne mehr Menschen um sich, die Ihnen bei Problemen weiterhelfen?

Haben Sie jemanden, bei dem Sie vorübergehend wohnen könnten (zum Beispiel Wenn die Handwerker im Haus wären und Sie wo anders schlafen müssten)?

Gibt es Situationen, in denen Sie um Hilfe gebeten werden? *Wenn ja, von wem, in welcher Situation?*

Haben Sie das Gefühl, dass Sie die Unterstützung, die Sie brauchen, auch bekommen? (wie zum Beispiel Körperpflege, Hilfe im Alltag etc.)

Haben Sie das Gefühl, dass anderen Menschen Ihre Meinung wichtig ist?

## **Soziale Integration**

Haben Sie das Gefühl, dass viele Ihrer Freunde / Bekannten eine ähnliche Einstellung zum Leben haben wie Sie?

Wenn Sie Ihre Ruhe haben wollen, wird das von den Mitmenschen akzeptiert? Wie sieht das genau aus?

Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Wünsche und Bedürfnisse von Ihren Mitmenschen (Betreuer, Familie, Freunde) ernst genommen werden und dass versucht wird, Ihre Wünsche zu erfüllen?

Gibt es eine Gemeinschaft von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der Sie sich dazugehörig fühlen? *Wer ist das? Wie genau kann ich mir das vorstellen?*

Kennen Sie Personen mit denen Sie gerne etwas unternehmen oder mit denen Sie Hobbys gemeinsam haben? *Wer? Was?*

## **Beziehungs-Sicherheit**

Gibt es jemanden, dem sie ganz und gar vertrauen können? *Wer ist das?*

Gibt es jemanden, der Ihre Interessen vertreten kann, der genau weiß, was Sie wollen? *Wer ist das)?*

## **Subjektiv wahrgenommene negative / belastende Beziehungsinhalte**

### **Emotionale Belastung**

Gibt es jemanden, der bei Ihnen häufig Traurigkeit auslöst? *Wer? Warum?*

Haben Sie das Gefühl, dass Sie viel freier leben könnten, wenn Sie nicht immer auf gewisse Personen Rücksicht nehmen müssten? *Wie ist das genau?*

Gibt es Menschen, die Ihnen ein schlechtes Gewissen machen? *Wer? Wie genau?*

Haben Sie manchmal das Gefühl, als würden Sie anderen Menschen zu Last fallen?

Werden Sie oft von Menschen enttäuscht?

Gibt es Personen, vor denen Sie Angst haben? *Vor wem? In welchen Situationen? Beispiel!*

Fühlen Sie sich von anderen Menschen manchmal belästigt oder bedrängt? *Von wem? In welchen Situationen? Beispiel!*

Kommt es vor, dass Sie von anderen Menschen manchmal körperlich attackiert werden?  
*Von wem? In welchen Situationen? Beispiel!*

### **Praktische, materielle Belastung**

Haben Sie das Gefühl, dass andere Menschen Ihnen zu viel Geld wegnehmen oder über Ihr Geld verfügen, ohne dass Sie es wollen? *Beispiel!*

Haben Sie das Gefühl, dass andere Menschen Ihnen etwas wegnehmen, was Ihnen gehört?

Fühlen Sie sich manchmal ausgenutzt? *Vor wem? In welchen Situationen? Beispiel!*

### **Belastender Aspekt der Integration - Individualisierung**

Wie fühlen Sie sich, wenn sie mit anderen in einer Gruppe zusammen sind?  
Aus welchen Personen ist diese Gruppe zusammengesetzt?  
Sind diese Personen vom Verein?

Haben Sie das Gefühl, dass man auf Sie zugeht?  
*Wie genau kann ich mir das vorstellen?*

Werden Sie manchmal verspottet oder gehänselt? *Wie ist das für Sie? Von wem? In welchen Situationen?*

Sind Sie in einer Gruppe oft der Außenseiter? *Stört Sie das?*

Fühlen Sie sich manchmal nicht ernst genommen? Haben Sie das Gefühl, dass Sie jemand wie ein kleines Kind behandelt? *Von wem? In welchen Situationen? Beispiel!*

Gibt es wichtige Personen, die Ihnen vorschreiben, was Sie zu tun haben? *Wer? In welchen Situationen? Beispiel!*

Fühlen Sie sich manchmal in Ihrer Freiheit eingeschränkt?

### **Demographische Daten:**

**Geschlecht**  
**Alter**  
**Ausbildung**

## V Netzwerkkarte:

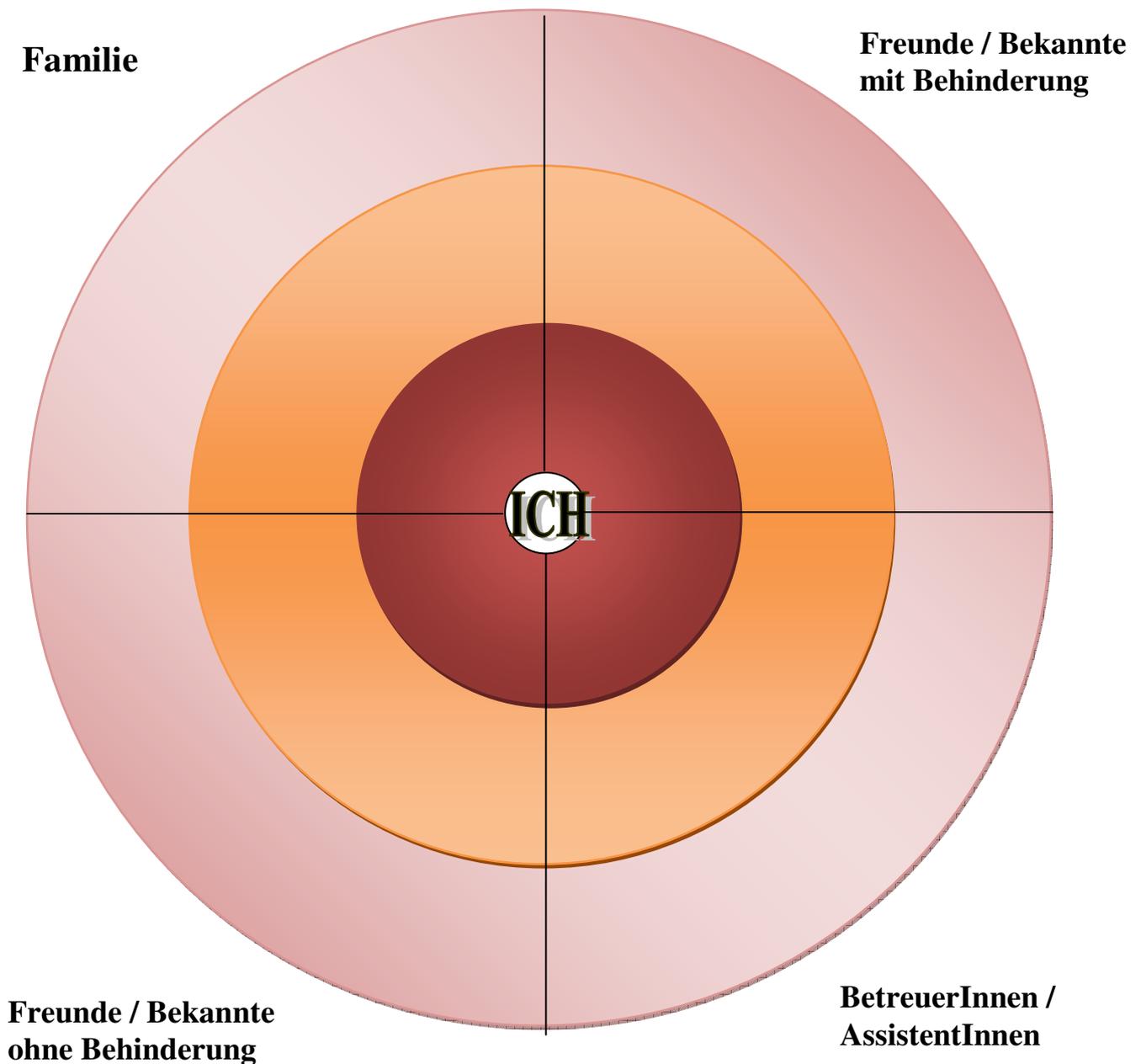
Zum Schluss darf ich Sie bitten, mir diese Karte auszufüllen und zwar so:

*In dem ersten Kreis, der Ihnen (dem ICH) am nächsten liegt, sollen alle Leute aufgenommen werden, denen Sie sich so eng verbunden fühlen, und zwar jene, ohne die Sie sich ein Leben nur schwer vorstellen können.*

*Personen, denen Sie sich nicht so eng verbunden fühlen, die aber dennoch sehr wichtig für Sie sind, sollten in den zweiten Kreis aufgenommen werden.*

*Personen, denen Sie sich weniger verbunden fühlen, die aber auch wichtig sind, kommen dann in den dritten Kreis.*

*Gibt es außerdem Personen, mit denen Sie sich nicht so eng verbunden fühlen, mit denen Sie aber Kontakt haben?*



## Abstract

Die Gruppe der Menschen mit intellektueller Behinderung stellt in Österreich eine sehr stille Randgruppe dar. Kaum bemerkt, leben sie zum Teil inmitten der Gesellschaft und werden von dieser kaum wahrgenommen. Auch im soziologischen Diskurs in Österreich wird diese Gruppe von Menschen bisher kaum beachtet. Auf der Suche nach Literatur findet man zwar viele medizinisch, pädagogisch oder psychologisch orientierten Abhandlungen oder Lebensratgeber, es ist allerdings sehr wenig über die Lebenssituation der Menschen mit intellektueller Behinderung bekannt. Die im Zuge dieser Diplomarbeit durchgeführte empirische Untersuchung soll zu einem besseren Verständnis der Beziehungsnetzwerke von Menschen mit intellektueller Behinderung beitragen.

Neben der sozialen Unterstützung, die ein Mensch mit intellektueller Behinderung erfährt, ist auch gerade die Frage nach belastenden Aspekten von Beziehungen, in Bezug auf diese speziellen Lebenserfahrungen und Lebensumstände, sehr interessant.

Im Mittelpunkt dieser Arbeit stehen Menschen mit intellektueller Behinderung, die außerhalb der Heime, in eigenen Wohnungen oder Wohngemeinschaften in Mitten der Gesellschaft leben. Diese Menschen stehen im Spannungsfeld zwischen „behinderter“ und „nichtbehinderter“ Welt.

Da sich diese Arbeit auf die subjektiv wahrgenommenen Beziehungen und Beziehungsinhalte bezieht, werden Betroffene selbst zu diesem Thema befragt.

Interessant hierbei sind die sozialen Netzwerke, in denen Menschen mit intellektueller Behinderung leben, wie diese aufgebaut sind und was den Aufbau und den Erhalt von stabilen Netzwerken begünstigt oder hemmt.

Aufgrund der sehr weit gefächerten Wirkungszusammenhänge der Beziehungsnetzwerke wird im empirischen Teil dieser Arbeit vor allem mit zwei qualitativen Methoden gearbeitet.

Mit Hilfe von qualitativen Interviews und Netzwerkkarten soll herausgefunden werden, wie die Netzwerke von Menschen mit intellektueller Behinderung aussehen, wie die unterstützenden Beziehungen beschaffen sind und von wem diese geleistet werden.

Da der empirische Teil dieser Arbeit auf subjektiv wahrgenommene Erfahrungen der Befragten aufgebaut ist und auch Wunschkomponenten beinhaltet, werden die betroffenen Personen selbst befragt und Einschätzungen von Dritten nur in ExpertInneninterviews verwendet. Die Auswertung wurde mit Hilfe vom Computerprogramm N-Vivo nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring durchgeführt.

Wie in dieser Studie zu erkennen ist, sind funktionierende Beziehungen und Netzwerke sehr ausschlaggebend für den Gefühlszustand der Betroffenen. In vielen Beziehungen, besonders mit Familienmitgliedern, benötigen die Betroffenen und auch die Familienmitglieder Unterstützung, da diese oft durch die Begleiterscheinung der Behinderung sehr belastet sind. Mit Unterstützung der professionellen HelferInnen ist es oft möglich, Ressourcen sozialer Unterstützung und Beziehungen wiederzugewinnen und so die Betroffenen in ihrer Selbstständigkeit zu stärken.

Viele von ihnen haben sich eine „Lebenswelt“ geschaffen, die zwischen der „behinderten“ und „nichtbehinderten“ Welt liegt. Ein großes Thema im Leben dieser Menschen ist die Abgrenzung. Einerseits handelt es sich um eine Abgrenzung, die sie selbst oft gegenüber „schwerer behinderten Menschen“ definieren, und andererseits eine Abgrenzung bzw. Ausgrenzung, die sie von nicht behinderten Menschen erfahren.

Viele haben Netzwerke gebildet, die aus „Gleichgesinnten“ bestehen oder Menschen, vor denen sie ihre Behinderung nicht rechtfertigen und erklären müssen.

Wie allerdings die Analysen der Interviews mit den professionellen HelferInnen ergaben, herrscht kein Konsens unter den Vereinen über die genau definierten Unterstützungsleistungen, die von der Betreuung erbracht werden sollen.

Gerade der Vernetzung der Betroffenen und der Unterstützung in Beziehungsarbeit wird von den einzelnen Vereinen ein sehr unterschiedlicher Stellenwert zugeordnet.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass mit der richtigen Art von Unterstützung funktionierende Netzwerke bestehen können.

## LEBENS LAUF

### Persönliche Angaben:

**Name:** Holzhöfer Judith  
**Geburtsdatum:** 28. Juni 1978  
**Geburtsort:** Wien  
**Familienstand:** Verheiratet  
**Staatsbürgerschaft:** Österreich  
**Adresse:** Leystrasse 19-21 2/6 1200 Wien  
**Telefon:** 0650 / 98 35 420  
**E-Mail:** judith.holzhoefer@chello.at

### Aus- und Weiterbildung:

seit 1998 Universität Wien Soziologiestudium  
1998 Matura  
1988-1998 Gymnasium BRG26 /WiKu WIEN  
1984-1988 Volksschule der Schulbrüder / Strebersdorf

### Berufliche Tätigkeiten:

seit Sept. 2002 OTIS / Back Office Management  
2003 Mitarbeit der EU geförderten Ziel 2 Projektes  
2002 Praktikum Rotes Kreuz / Integrationsommercamp  
2002 RZS Valutenabteilung  
2002 TVA Risiko- und Vorsorgemanagement AG  
05/2001 – 09/2001 Costa Ges.M.b.H./Palermo  
2000-01 und 03–04 Verein GIN  
1998-2000 Ifes Wien  
1998-2000 Lebenshilfe Wien  
1998 SPIDI Sprachinstitut der Industrie  
1997 Praktikum Soziale Dienste  
1994 – 2002 ART BOX Kunst- und Werbegrafik  
Seit 1993 Begleitdienst bei Lebenshilfe Wien

**Sonstige Kenntnisse:**

**Sprachkenntnisse:** Deutsch (Muttersprache), Englisch (in Wort und Schrift),  
Französisch und Italienisch

**Computer:** MS Word, MS Excel, MS Powerpoint, SPSS, Lisrel

**Führerschein:** B