

„Alt werden mit Behinderung - Mittendrin ein Leben lang“

März 2017



Autoren

Elisabeth Scheier, ABiD Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V.

Annika Schmalenberg, ABiD Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V.

Lutz Kaulfuß, ABiD Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V.

Prof. Dr. Swantje Köbsell, ASH Alice-Salomon-Hochschule Berlin

Vorwort

Habt Ihr keine aktuellen Aufgaben als Selbstvertretungs-Organisation, daß Ihr Euch mit wissenschaftlichen Projekten beschäftigen müßt? Oder: Seid Ihr jetzt ein bißchen verrückt/größenwahnsinnig geworden? Und: Habt Ihr eigentlich noch die Interessen Eurer Mitglieder im Blick? Solche und ähnliche Fragen erhoben sich, als wir – der Allgemeine Behindertenverband in Deutschland „Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V. (ABiD) – im Dezember 2014 unser auf zwei Jahre angelegtes Projekt „Alt werden mit Behinderung – mittendrin, ein Leben lang“ begannen.

Immerhin übernahmen wir im gleichen Monat turnusgemäß für ein Jahr das Sekretariat des Deutschen Behindertenrates (DBR). Das ist eine ehrenvolle Aufgabe, aber sie bindet durchaus beachtliche Kapazitäten. Unsere Alltagsarbeit durfte auch nicht vernachlässigt werden: Sei es die kritisch-engagierte Begleitung politischer (Gesetzgebungs)Prozesse – vom Bundesteilhabegesetz über Pflegestärkungsgesetze und Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz bis zum Kampf gegen Wahlrechtsausschlüsse und sonstige Diskriminierungen – oder die telefonische Beratung Hilfesuchender, sei es die Koordination von Aktivitäten unserer Landes- und Kreisverbände, sei es die allgemeine Öffentlichkeitsarbeit oder sei es die Mitarbeit in vielen Gremien usw. Außerdem pflegt der ABiD intereuropäische Kontakte vom Europäischen Behindertenforum (EDF) in Brüssel bis zur Internationalen Vereinigung von Behindertenverbänden postsowjetischer Länder (IVB) mit Sitz in Kiew.

Ja, unser Aufgabenspektrum ist weit. Und: Ja, es zu bearbeiten, erfordert große Anstrengungen. Den größten Teil dieser Arbeit bewältigen ehrenamtlich Mitglieder. Wir können vor ihnen – in Vorständen, Gremien, bei Anhörungen oder auf eigenen Veranstaltungen – immer wieder nur den Hut ziehen.

Ein ebenfalls beachtlicher Teil der Arbeit wird von wenigen Mitarbeiter*innen in unserm Berliner Büro geleistet. Ich nenne hier zuerst Kathleen Schmid und Jane Morgenthal, die sich verlässlich in die Alltagsarbeit der Geschäftsstelle einarbeiteten. Sie managten das DBR-Sekretariat. Sie brachten das Projekt am Anfang überhaupt erst zum Laufen und begleiteten es während des gesamten Zeitraums organisatorisch-mithelfend.

Das wurde erforderlich, weil unsere ehrenamtliche Geschäftsführerin Sonja Kemnitz unmittelbar nach Projektbeginn vor allem aus gesundheitlichen Gründen ihre Arbeit beim ABiD beendete und so auch als Projekt-Koordinatorin ausfiel. Da sie sich nicht nur große Verdienste bei der komplizierten Beantragung erworben, sondern es logischerweise auch inhaltlich-konzeptionell vorgeprägt hatte, fiel ihr Fehlen anfangs umso schwerer ins Gewicht. Deshalb gilt an dieser Stelle Lutz Kaulfuß mein besonderer Dank: Er stürzte sich mit ungeheurer Geduld und jeder Menge Enthusiasmus in das Abenteuer, dieses Projekt – das ihm sehr schnell sehr wichtig wurde – zum Erfolg zu führen. Ohne ihn hätten wir es nicht geschafft.

Ein Glücksfall für das Projekt war, daß Elisabeth Scheier sich im Frühjahr 2015 beim ABiD um eine Praktikumsstelle bewarb (und daß wir sie einstellten und auch über das Praktikum

hinaus halten konnten). Aufgrund ihrer Ausbildung und Fähigkeiten konnte sie rasch einen Großteil der wissenschaftlichen Arbeit des Projekts übernehmen. Ihre Vorlagen setzten sowohl den Projektbeirat unter Leitung des stellvertretenden ABiD-Vorsitzenden Marcus Graubner als auch unsere Projektpartner – die Volkssolidarität (Bundesverband) und die Alice-Salomon-Hochschule Berlin – in die Lage, einen hochprofessionellen Gesprächsleitfaden zu entwickeln sowie das innovative Konzept der „Tandem“-Interviews zu realisieren. Als während der ersten Befragungs-Phase auch noch Annika Schmalenberg zu unserem Team hinzustieß, war das ein weiterer Glücksmoment für das Projekt. Die beiden jungen Frauen leisteten den Löwenanteil der äußerst aufwändigen Interview-Auswertungen.

Mit großer Dankbarkeit können wir auf die Kooperation mit der Alice-Salomon-Hochschule (ASH) blicken: Nachdem Prof. Dr. Uwe Böttig, der Rektor, seine Zusage gegeben hatte, konnte Prof. Dr. Swantje Köbsell, die Inhaberin des Lehrstuhls für Disability Studies, ihre ganze wissenschaftliche Erfahrung, ihr pädagogisches Geschick und auch ihre organisatorischen Fähigkeiten entfalten und unser Projekt durch eigene Inspiration voranbringen. Sie motivierte Studentinnen und Studenten, sie organisierte Aufnahmegeräte sowie Auswertungs-Software und einen Teil der Transkriptionen. Auch öffnete sie uns quasi noch einmal die Tür zur ASH, so daß wir dort – organisiert vor allem von Frank Viohl, der ansonsten unsere Finanzen verwaltet, und von Klaus Heidrich, der ebenfalls stellvertretender ABiD-Vorsitzender ist – im September d.J. die Projekt-Ergebnisse auf einer zweitägigen Konferenz in den Räumen der ASH öffentlich präsentieren konnten.

Nicht zuletzt soll dieses Vorwort aber auch dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales für die Förderung danken. Hier brachte man uns das Vertrauen entgegen, ein solches Projekt zu bewältigen. Umso mehr freue ich mich, mit dieser Dokumentation zeigen zu können, daß der Auftrag fristgemäß und qualitativ hochwertig erfüllt wurde.

Berlin, Ende November 2016

Dr. Ilja Seifert
ABiD-Vorsitzender

P.S.: Unsere Mitglieder unterstützen dieses Projekt sehr. Es wirft Fragen auf, die ihnen wichtig sind. Sie erwarten sogar, daß wir auf diesem Wege weitergehen.

Kurzbeschreibung

Das Projekt „Alt werden mit Behinderung“ ist eine explorative Studie, die erstmals in den Blick nimmt, welchen Herausforderungen sich Menschen mit Beeinträchtigungen gegenübersehen, wenn Behinderung und die Begleitererscheinungen des Alterns zusammentreffen.

Die Ergebnisse der Studie zeichnen ein umfassendes und in die Tiefe analysiertes Bild von der Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Lebensphase Alter und wie ihnen die Teilhabe erschwert wird, teilweise so massiv, dass ältere Menschen mit Beeinträchtigungen selbst in grundlegenden Bedürfnissen, wie Wohnen, ärztlicher Versorgung oder häuslicher Pflege scharfe Beschneidungen ihrer Grundrechte hinnehmen müssen.

Menschen mit Beeinträchtigungen waren im Projekt aber nicht nur Forschungsobjekt, sondern auch -subjekt. Sie waren in allen Phasen und auf allen Ebenen des Projektes, von der Konzeption der Studie, über die Datenerhebung bis hin zur Auswertung und Analyse eingebunden, in manchen Phasen sogar federführend. Dieses hohe Maß an Partizipation ist womöglich nicht zuletzt auch ein Grund dafür, dass die Forscherinnen dieses weite, bisher nicht beachtete Feld mit Hilfe narrativer, Leitfaden-gestützter Interviews, deren Auswertung mit den quantitativen Daten eines Fragebogens verknüpft wurden, so zielstrebig und nicht nur im Sinne der Datenproduktion erfolgreich erschließen konnten.

Die vorliegenden Ergebnisse bieten eine breite Grundlage für etliche Handlungsoptionen für Verbände der Selbsthilfe. So haben der ABiD, der dieses Projekt im Auftrag des BMAS durchgeführt hat, sowie der Kooperationspartner Volkssolidarität Bundesverband bereits begonnen, ihre bestehenden Angebote zu überprüfen und neue zu erarbeiten. Zudem bieten die Ergebnisse eine ganze Reihe unterschiedlichster Anknüpfungspunkte für die im 6. Kapitel dieses Berichtes angeregte weiterführende Forschung. Sicherlich müssen zu einigen Ergebnissen der vorliegenden qualitativen Studie erst quantitative Untersuchungen angestellt werden, um gezielte Maßnahmen zu entwickeln, die die Situation von älteren Menschen mit Beeinträchtigung möglichst grundlegend verbessert. Doch einige der beschriebenen Missstände sind nicht nur im Lichte des GG, des BGG und der UN-BRK so gravierend, dass sie sicherlich auch Akteuren über die Projektbeteiligten hinaus geeignete Ansatzpunkte für zeitnahe Maßnahmen bieten.

Inhalt

Tabellenverzeichnis	7
Abbildungsverzeichnis	8
Abkürzungsverzeichnis	9
1. Einführung	10
1.1 Alt werden mit Behinderung	10
1.2. Alt werden heute	10
1.3. Behinderung und Beeinträchtigung	12
1.4. Alter und Beeinträchtigung	12
1.5. Alt werden mit Beeinträchtigungen	13
1.6. Behinderung, Alter und Armut	15
2. Methodik und praktische Umsetzung	17
2.1. Partizipation	17
2.2. Leitfaden und Fragebogen	18
2.3.1. Interviewer_innen im Tandem	19
2.3.2. Interviewer_innen mit Beeinträchtigung	20
2.4. Die Befragten	22
2.4.1. Sogenannte 'schwer befragbare' Gruppen	24
2.4.2. Schwer erreichbare Gruppen	26
2.4.3. Anzahl der Befragten	26
2.5. Leitfaden-gestütztes Interview - Konzeption und Ablauf	32
2.6. Tiefeninterview	34
2.7. Auswertungsprozess	36
2.8. Kritische Betrachtung/Evaluation	38
2.8.1. Tandem	38
2.8.2. Gewinnung der befragten Personen	39

3.	Ergebnisse der qualitativen Auswertung	43
3.1.	Informationsquellen, Beratungsstellen sowie der Umgang mit Kostenträgern	44
3.1.1.	Wie informieren sich die Befragten	43
3.2.	Erfahrungen mit Kostenträgern, Ämtern und Behörden	45
3.2.2.	Vertrauen in / Einschätzung von verschiedenen Stellen	46
3.2.3.	Peer-to-peer-Beratung	47
3.2.4.	Verbesserungsvorschläge	48
3.2.5.	Tiefenanalyse „Leistung / Pflegestufe“	48
3.2.6.	Tiefenanalyse „Umgang mit Kostenträger / Lebensphase d. Beeinträchtigung“	50
3.2.7.	Tiefenanalyse „Negativerfahrung / Geschlecht“	51
3.2.8.	Strukturelle Diskriminierung von Frauen	54
3.3.	Interessenverbände	55
3.3.1.	Freizeitgestaltung	55
3.3.2.	Soziales Netzwerk	55
3.4.	Unterstützungsnetzwerke	57
3.4.1.	Formen professioneller Hilfsnetzwerke	57
3.4.2.	Familiäre Hilfsnetzwerke	60
3.4.3.	Anderweitige Hilfsnetzwerke	61
3.4.4.	Tiefenanalyse „Hauswirtschaft / Wohnort“	63
3.4.5.	Tiefenanalyse „Strategie / Lebensphase“	67
3.4.6.	Tiefenanalyse „Strukt. Probl. / Art d. Beeinträchtigung“	68
3.5.	Wohnen	70
3.5.1.	Probleme, geeigneten Wohnraum zu finden	70
3.5.2.	Finanzierung barrierefreien Wohnraums und dazugehöriger Einrichtung	71
3.5.3.	Probleme bezüglich der aktuellen Wohnsituation	71
3.5.4.	Tiefenanalyse „Probleme Wohnraum / Wohnort“	73
3.5.5.	Tiefenanalyse „Probleme Wohnraum / Pflegestufe“	74

3.6.	Medizinische Versorgung	76
3.6.1.	Beantragung und Finanzierung von medizinischer Versorgung	76
3.6.2.	Finden neuer Arztpraxen und allgemeine Erreichbarkeit	77
3.6.3.	Fehlende Barrierefreiheit von und in Arztpraxen	77
3.6.4.	Probleme beim Arztbesuch	78
3.6.5.	Krankenhäuser	79
3.7.	Zukunft	79
3.7.1.	Würdevolles Sterben	79
3.7.2.	Persönliche Zukunftsperspektive	80
3.7.3.	Strategien	81
3.7.4.	Wünsche	82
3.7.5.	Ängste	83
3.7.6.	Faktoren, die die eigene Zukunftsperspektive beeinflussen	84
3.7.7.	Gesellschaftsbezogene Zukunftsperspektive	84
3.8.	Identität und Selbstbild	87
3.8.1.	Selbstwahrnehmung / Entwicklung der Persönlichkeit	88
4.	Kurzzusammenfassung der Ergebnisse	
4.	Nachhaltigkeit	90
4.1.	Projektbeteiligte Personen und Kooperationspartner	90
4.2.	Wissenschaftsbereich	91
5.	Handlungsoptionen	93
6.	Ausblick	95
	Literaturverzeichnis	100
	Anhang	102
	Hinweise zum Urheberrecht	130

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Geschlecht	29
Tabelle 2	Art der Beeinträchtigungen	30
Tabelle 3	Pflegestufe	30
Tabelle 4	Familienstand	31
Tabelle 5	Wohnort	31
Tabelle 6	Lebensphase, in der die Beeinträchtigung eintrat	31
Tabelle A	Einkommen Befragte	52
Tabelle B	Einkommen Frauen	52
Tabelle C	Einkommen Männer	52
Tabelle 7	1. Liste der Codes, 1. Abschnitt	118
Tabelle 8	1. Liste der Codes, 2. Abschnitt	119
Tabelle 9	1. Liste der Codes, 3. Abschnitt	120
Tabelle 10	2. Liste der Codes, 1. Abschnitt	121
Tabelle 11	2. Liste der Codes, 2. Abschnitt	122
Tabelle 12	2. Liste der Codes, 3. Abschnitt	123
Tabelle 13	2. Liste der Codes, 4. Abschnitt	124
Tabelle 14	2. Liste der Codes, 5. Abschnitt	125
Tabelle 15	Liste der Codes Final, 1. Abschnitt	126
Tabelle 16	Liste der Codes Final, 2. Abschnitt	127
Tabelle 17	Liste der Codes Final, 3. Abschnitt	128
Tabelle 18	Liste der Codes Final, 4. Abschnitt	129
Tabelle 19	Liste der Codes Final, 5. Abschnitt	130
Tabelle 20	Liste der Codes Final, 1. Abschnitt	131

Abbildungsverzeichnis

Abbildung A	Zitat aus den Interviews: „Negative Erfahrungen“	46
Abbildung B	Zitat aus den Interviews: „Interessenvertretung“	55
Abbildung C	Zitat aus den Interviews: „Wohnen“	70
Abbildung D	Zitat aus den Interviews: „Ärztliche Versorgung“	76
Abbildung 1	Interviewleitfaden, Stand 13.07.15, S. 1 von 4	103
Abbildung 2	Interviewleitfaden, Stand 13.07.15, S. 2 von 4	104
Abbildung 3	Interviewleitfaden, Stand 13.07.15, S. 3 von 4	105
Abbildung 4	Interviewleitfaden, Stand 13.07.15, S. 4 von 4	106
Abbildung 5	Fragebogen „Angaben zur Person“, 13.07.15, S. 1 von 3	107
Abbildung 6	Fragebogen „Angaben zur Person“, 13.07.15, S. 2 von 3	108
Abbildung 7	Fragebogen „Angaben zur Person“, 13.07.15, S. 3 von 3	109
Abbildung 8	Leitfaden Tiefeninterviews, S. 1 von 6	110
Abbildung 9	Leitfaden Tiefeninterviews, S. 2 von 6	111
Abbildung 10	Leitfaden Tiefeninterviews, S. 3 von 6	112
Abbildung 11	Leitfaden Tiefeninterviews, S. 4 von 6	113
Abbildung 12	Leitfaden Tiefeninterviews, S. 5 von 6	114
Abbildung 13	Leitfaden Tiefeninterviews, S. 6 von 6	115

Abkürzungsverzeichnis

ABiD	Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V.
ASH	Alice-Salomon-Hochschule
AwmB	Alt werden mit Behinderung
BBV	Berliner Behindertenverband e.V.
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BBZ	Berliner Behindertenzeitung
DBR	Deutscher Behindertenbeirat
DDR	Deutsche Demokratische Republik
EDF	Europäisches Behindertenforum
et al.	und andere
ff.	folgende (pl.)
ebd.	ebenda
GdB	Grad der Behinderung
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
ÖPNV	Öffentlicher Personennahverkehr
SEKIS	Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle
TU Berlin	Technische Universität Berlin
UN	United Nations/Vereinte Nationen
WfbM	Werkstatt für behinderte Menschen

1. Einführung

1.1. Alt werden mit Behinderung

Den Hintergrund der vorliegenden vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales geförderten Untersuchung „Alt werden mit Behinderung“ bildet die Tatsache, dass derzeit erstmalig eine ganze Generation behinderter Menschen das Rentenalter erreicht bzw. zum Teil schon erreicht hat. Aufgrund dieser Erstmaligkeit gibt es derzeit nur wenig Wissen darüber, welche Herausforderungen für behinderte Menschen durch das Zusammentreffen von Behinderung und Alter bzw. Begleiterscheinungen des Alterns entstehen, wie sie diesen begegnen und wo sie mit strukturellen oder Einstellungsbarrieren zu kämpfen haben, zu deren Abbau Maßnahmen getroffen werden müssen. Vor diesem Hintergrund hat der Allgemeine Behindertenverband in Deutschland (ABiD) die vorliegende explorative Studie konzipiert, um von Menschen, die schon länger mit einer Beeinträchtigung leben zu erfahren, wie sie ihr Alter(n) erleben. Da alle Mitglieder des ABiD, der 1990 von Zusammenschlüssen behinderter Menschen aus der ehemaligen DDR gegründet wurde, in den neuen Bundesländern leben, konzentrierte sich die Befragung auf dort lebende behinderte Frauen und Männer. Bevor das Projekt im Einzelnen vorgestellt wird, soll hier der Hintergrund skizziert werden.

1.2. Alt werden heute

Fragen des Alter(n)s behinderter Menschen können nicht losgelöst davon betrachtet werden, wie das Alter und das Altern im gesellschaftlichen Diskurs verhandelt werden. Bekanntermaßen leben wir in einer Gesellschaft des demographischen Wandels – die Menschen leben immer länger, noch nie gab es so viele hochaltrige Menschen wie heute. Nach Angaben des statistischen Bundesamtes machte diese Altersgruppe 2013 4,4 Millionen aus, diese Zahl wird jedoch in den nächsten Jahren kontinuierlich ansteigen: „es ist also damit zu rechnen, dass in 50 Jahren etwa 13 % der Bevölkerung – das ist etwa jeder Achte – 80 Jahre und älter sein wird.“ (Statistisches Bundesamt 2015, 6) Sehr alt zu werden ist somit keine Ausnahmeerscheinung mehr; erstrebenswert gilt es allerdings nur unter der

Prämisse, bis in dieses hohe Alter fit und unabhängig zu bleiben. Der umgangssprachliche Ausspruch „Jeder will alt werden, aber keiner will es sein“¹ beschreibt diese Haltung sehr treffend. Dabei gerät oftmals aus dem Blick, dass die Art und Weise, wie Menschen altern, von zahlreichen Faktoren abhängt, die nicht alle von den Betroffenen selbst zu beeinflussen sind. Von zentraler Bedeutung sind hier vor allem soziale Schicht, ökonomische Situation und Bildung. Diese drei Faktoren bestimmen letztendlich darüber, welche Art der Ernährung, des Lebensstils, des Vorsorgeverhaltens etc. praktiziert werden (können). Und selbst der gesündeste Lebensstil kann Gesundheit bis ins hohe Alter nicht garantieren, denn „(v)erschiedene Faktoren beeinflussen Gesundheit im Verlauf des Alterns: Lebensstil und Gesundheitsverhalten, Lebenssituation und soziale Ungleichheit, medizinische und pflegerische Versorgung sowie gesellschaftliche Rahmenbedingungen.“ (Böhm et al. 2009, 7) Weitere Faktoren, die Einfluss darauf haben, wie Menschen altern bzw. ihr Altern erleben, sind u.a. Geschlecht, Herkunft/ Migrationshintergrund (ebd., 17) und Behinderung.

Inzwischen hat die Wirtschaft die sog. „best ager“ als Käufer_innengruppe entdeckt und produziert zunehmend Werbung, die diese ansprechen soll. Auch hier werden die Bilder von den „fitten Alten“ zugrunde gelegt und der Wunsch, fit und gesund altern zu wollen, für Werbezwecke instrumentalisiert. Dabei wird der Eindruck erweckt, dass jede_r selbst in der Hand hat, wie fit sie oder er altern wird – wenn sie oder er nur die richtigen „Anti-Aging“-Produkte erwirbt. So positiv es zu bewerten ist, dass nicht mehr Negativbilder vom Altern die Medien dominieren, so problematisch ist die hier dargestellte „heile Welt des Alterns“, denn sie entspricht nicht der tatsächlichen Unterschiedlichkeit, sondern zeigt Altern lediglich „in stereotyper und schematischer Weise“ (Thimm 2012, 145). Mit der dieser propagierten Form des „erfolgreichen“ Alterns entwickelt sich zunehmend der Druck, diesem Bild des fitten, sportlichen und unternehmungslustigen älteren Menschen entsprechen zu müssen. Dadurch wird „(n)icht zuletzt (...) die gesellschaftliche Norm vermittelt, Zeichen des Alter(n)s als Makel zu verstehen, die es zu bekämpfen gilt“ (Höppner 2011, 52).

Gleichzeitig mit der Illusion ewiger Jugend wachsen die Ängste davor, dass es doch ganz anders werden könnte. Die Ängste vor Verlust von Unabhängigkeit, Kontrolle über Körperfunktionen, vor Schmerzen und Autonomieverlust dominieren die Diskussion um Patientenverfügungen und die immer wieder aufflackernde Diskussion um die Legalisierung

¹ <http://www.zitate-online.de/sprueche/allgemein/16506/jeder-will-alt-werden-aber-keiner-will-es-sein.html>

aktiver Sterbehilfe. Was hier als AngstszENARIO am Horizont erscheint ist für viele behinderte Menschen Bestandteil ihres alltäglichen Lebens – wie gestaltet sich Altern unter diesen Bedingungen? Auch hierauf möchte das vorliegende Projekt Antworten finden.

1.3. Behinderung und Beeinträchtigung

Die Sichtweise auf Behinderung wie auch die in diesem Kontext verwendete Sprache sind seit den 1980er Jahren einem steten Wandel unterworfen. War bis in die 1980er Jahre Behinderung tragisches individuelles Schicksal, mit dem „die Behinderten“ irgendwie klar kommen mussten, trug nicht zuletzt die in dieser Zeit sehr aktive politische Behindertenbewegung dazu bei, diese Sichtweise infrage zu stellen. Gesellschaftlicher Ausschluss wurde hier nicht als zwangsläufige Folge einer wie auch immer gearteten Beeinträchtigung gesehen, sondern als das Ergebnis eines gesellschaftlichen Prozesses des Behinderens bzw. Behindertwerdens. Dieser Prozess konnte und musste verändert werden, hin zu Teilhabe und Menschenrechten. Behinderung wurde als gesellschaftliche Konstruktion erkannt und der Abbau behinderender Barrieren zu einer gesellschaftlichen Aufgabe. Diese Entwicklung vom sog. individuellen oder medizinischen hin zum sozialen Modell von Behinderung mündete 2006 in die Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention. In dieser gelten Menschen als behindert, „die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ (Vereinte Nationen 2006, Art. 1) Behinderung ist somit keine zwangsläufige Folge des Vorliegens einer Beeinträchtigung und bestehende Behinderungen können und müssen durch den Abbau von Barrieren abgeschafft werden.

1.4. Alter und Beeinträchtigung

Zwischen Alter und Beeinträchtigung gibt es einen eindeutigen Zusammenhang: Je älter Menschen werden, desto größer wird die Wahrscheinlichkeit, dass sie beeinträchtigt werden. Die Schwerbehindertenstatistik zeigt diesen Zusammenhang deutlich: Insgesamt gab es Ende des Jahres 2015 lt. Statistischem Bundesamt 7 615 560 Personen mit anerkannter

Schwerbehinderung², davon 3 866 994 Männer und 3 748 566 Frauen. Von diesen sind mehr als die Hälfte älter als 65 Jahre (Statistisches Bundesamt 2015). Die Statistik schlüsselt die Gesamtheit der als schwerbehindert anerkannten Personen noch nach Beeinträchtigungsformen auf – der weitaus größte Anteil (4 654 947) entfällt dabei auf körperliche Beeinträchtigungen (zu denen vermutlich auch Sinnesbeeinträchtigungen gerechnet werden), gefolgt von „zerebralen Störungen, geistigen- und / oder seelischen“ (1 602 743) und „sonstigen und ungenügend bezeichneten“ Beeinträchtigungen (1 357 870). Weiter wird aufgeschlüsselt nach „Ursache der Behinderung“ – hier zeigt sich, dass nur ein sehr kleiner Anteil angeboren ist (290 248) oder durch Unfälle (130 737) verursacht sind; die meisten werden auf „allgemeine Krankheit“ (6 583 463) zurückgeführt (ebd.). Leider wird aus der Statistik nicht deutlich, in welchem Lebensalter die Beeinträchtigungen auftraten bzw. wie lange die Betroffenen bereits damit leben.

1.5. Alt werden mit Beeinträchtigungen

Medizinischer Fortschritt sowie die allgemeine Verbesserung der Lebensbedingungen, aber auch der Teilhabemöglichkeiten, haben zu einer gestiegenen Lebenserwartung behinderter Menschen geführt (Zander 2016, 4). Dass man sich in Deutschland erst jetzt mit der Frage des Alterns behinderter Menschen beschäftigt, ist jedoch auch dem „langen Schatten der Geschichte“ geschuldet: Durch die Ermordung behinderter und kranker Menschen durch die Nationalsozialisten kommt erst jetzt erstmalig eine ganze Generation behinderter Menschen ins Rentenalter. Bereits 1993 führten Zarb und Oliver in Großbritannien ein Interviewprojekt „Aging with Disability“ durch, mit dem sie u.a. behinderte Menschen der 1920er Geburtsjahrgänge erreichen wollten, die Generation, die in Deutschland Opfer der Nationalsozialisten wurde. Allerdings scheinen ältere behinderte Menschen auch in Großbritannien kaum Aufmerksamkeit erfahren zu haben. Zarb und Oliver bezeichnen das Alter im Kontext von Behinderung als „vergessene Dimension“ und schreiben weiter, dass diese Gruppe oftmals übersehen werde und es nur wenig Wissen darüber gebe, welche Bedarfe älter werdende behinderte Menschen haben (ebd.). Dies entspricht der aktuellen Situation in Deutschland, wie auch im Teilhabebericht der Bundesregierung festgestellt wird: „Spezifische Studien zur Situation älterer Menschen mit Beeinträchtigungen, die in Privathaushalten leben, liegen aktuell nicht vor.“ (BMAS 2013, 369) Hinsichtlich des Alter(n)s

² Dies erfasst nicht alle Menschen, die mit Beeinträchtigungen leben, da nicht alle einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Mangels anderer bzw. genauerer Daten muss jedoch auf die Schwerbehindertenstatistik zurückgegriffen werden (BMAS 2013, 58).

von Menschen mit sog. geistigen Behinderungen gibt es inzwischen eine beträchtliche Anzahl von Veröffentlichungen – der Handlungsdruck wurde hier früher deutlich: Menschen aus diesem Personenkreis leben oftmals in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe und gehen einer Tätigkeit in einer Werkstatt für behinderte Menschen nach (WfbM) nach. Mit dem Erreichen des Rentenalters fallen nicht nur der regelmäßige Besuch der WfbM und damit die dortigen sozialen Kontakte und vor allem die durch den dortigen Ablauf vorgegebene Tagesstruktur weg. Auch die Wohneinrichtungen sind nicht auf Rentner_innen eingerichtet, denen nun tagesstrukturierende Maßnahmen angeboten werden müssen. Gleiches gilt für behinderte Menschen, die als „nicht werkstattfähig“ gelten und eine Tagesförderstätte besuchen. Altern bedeutet oftmals einen erhöhten Hilfebedarf, der in den Wohneinrichtungen oftmals nicht erbracht werden kann, was bedeuten kann, dass die behinderten Menschen in ein Altenpflegeheim ziehen müssen. Auch wird behinderten Rentner_innen oftmals keine Eingliederungshilfe mehr gewährt, wodurch Wohnangebote für behinderte Menschen nicht mehr finanziert werden können. In Altenpflegeheimen jedoch kann man den beeinträchtigungsbedingten Bedürfnissen behinderter Menschen nicht gerecht werden, sodass neben der Gefahr der sozialen Isolation auch die einer psychosozialen Unterversorgung besteht, da die Versorgung hier oftmals lediglich auf „satt und sauber“ orientiert ist (Zander 2016, 11).

Im Hinblick auf das Alter(n) von Menschen mit körperlichen oder Sinnesbeeinträchtigungen gibt es kaum Wissen. Es liegen zwei Studien vor, die das Älterwerden von Menschen mit bestimmten Beeinträchtigungsformen untersucht haben. Hierbei handelt es sich zum einen um die Studie des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg von 2012, in der Menschen mit durch Contergan verursachten Beeinträchtigungen zu ihren Alters-Erfahrungen befragt wurden sowie die 2014 von Behrisch und Prinz durchgeführte Studie „Älter werden mit Kleinwuchs“. Beide Studien machen deutlich, dass physische Alterungsprozesse unter den Bedingungen der untersuchten Beeinträchtigungsformen durch Über- bzw. Fehlbelastungen eher einsetzen und schneller verlaufen, woraus sich erhöhte Bedarfe bzgl. Unterstützung durch Hilfsmittel und Assistenz ergeben, die oftmals nicht zufriedenstellend abgedeckt werden, sodass es zum Verlust von Mobilität, Teilhabe und Selbstbestimmung kommt. Ob das für Menschen mit anderen Beeinträchtigungen ebenso ist, ist eine weitere Frage, die im Rahmen des Projektes „Alt werden mit Behinderung“ beantwortet werden soll.

1.6. Behinderung, Alter und Armut

Der Zusammenhang zwischen Armut und Behinderung ist eindeutig. Jantzen stellte diesen Zusammenhang bereits 1974 fest und schrieb

Zitat „... daß behindert vor allem der wird, der arm ist, und daß der, der behindert ist, arm wird.“
(Jantzen 1974, 127)

Dass auch heute noch behinderte Menschen einem hohen Armutsrisiko unterliegen, belegt der letzte Teilhabebericht der Bundesregierung, der dafür verschiedenen Gründe anführt: Menschen mit Beeinträchtigungen sind wesentlich seltener auf dem ersten Arbeitsmarkt erwerbstätig, als Menschen ohne Beeinträchtigung. Diejenigen, die dort beschäftigt sind, arbeiten häufiger in Teilzeit und/oder zu geringeren Stundenlöhnen. Menschen mit Beeinträchtigungen sind darüber hinaus häufiger und jeweils länger von Arbeitslosigkeit betroffen, als Menschen ohne Beeinträchtigungen. Im Ergebnis verfügen Haushalte behinderter Menschen über ein geringeres Einkommen und geringere Rücklagen (BMAS 2013, 18). Da vor diesem Hintergrund auch die Renten sehr niedrig ausfallen, ist Altersarmut vorprogrammiert. Wenn diese Situation im Hinblick auf Gender betrachtet wird, zeigt sich, dass die Situation von Frauen mit Beeinträchtigungen noch prekärer ist, als die der Männer: Sie sind noch seltener in Beschäftigungsverhältnissen als behinderte Männer oder nichtbehinderte Frauen; wenn sie einen Arbeitsplatz haben, verdienen sie weniger, als die anderen beiden Gruppen; der geringere Verdienst führt bereits zu Zeiten der Erwerbstätigkeit zu einem erhöhten Armutsrisiko, das aufgrund der Rentenformel insbesondere im Alter noch zusätzlich ansteigt. Betrachtet man diese Situation zusätzlich unter Hinzunahme des Migrationshintergrundes zeigt sich, dass Frauen mit Beeinträchtigungen mit Migrationshintergrund das größte Risiko haben, in einem armutsgefährdeten Haushalt zu leben (ebd., 142)

Neben diesen grundlegenden finanziellen Risiken ergeben sich an der Schnittstelle (Renten)Alter und Behinderung noch andere Benachteiligungsrisiken: Viele Leistungen der Rehabilitation sind an die Berufstätigkeit gekoppelt und entfallen nach der Berentung; dies betrifft sowohl Leistungen der medizinischen Rehabilitation wie Kuren als auch z.B. den beeinträchtigungsbedingten Umbau eines Autos³. Eingliederungshilfe wird älteren Menschen oftmals nicht bewilligt, bei erhöhtem Assistenzbedarf droht die Abschiebung ins Pflegeheim. Eine unterschiedliche Auslegung von Anspruchsberechtigungen bei den jeweils zuständigen Stellen stellt jede und jeden einzelnen vor schwierige bzw. unübersichtliche Situationen, woraus sich ein übergreifender Informations-, Beratungs- und Handlungsbedarf ergibt. Auch

³ Diese Barriere wird voraussichtlich durch das neue Teilhabegesetz abgebaut werden.

für die Selbstvertretungsorganisationen ergeben sich aus dem Älterwerden ihrer Mitglieder veränderte im Hinblick auf eine Unterstützung ihrer Mitglieder.

Betrachtet man diese Faktoren wird deutlich, dass sich für ältere Menschen mit Beeinträchtigungen zusätzliche behindernde Barrieren ergeben. Andere Barrieren, wie die mangelhafte Barrierefreiheit in der ambulanten wie stationären Versorgung, werden sich aufgrund der Tatsache, dass medizinische Behandlungen mit fortschreitendem Alter häufiger in Anspruch genommen werden müssen, stärker auswirken – allerdings kann sich die lebenslange „Übung“ im Umgang mit Barrieren auch stärkend auswirken, wie auch der Teilhabebericht anmerkt:

Zitat „Unter bestimmten Bedingungen kann es im Alter zu einer Kumulation riskanter Lebenslagendimensionen kommen. (...) Andererseits können aus lebenslangen Beeinträchtigungen auch Möglichkeiten der Kompensation“ (BMAS 2013, 362)

Was bedeutet jedoch das Altern für behinderte Menschen? Wie erleben sie ihr Älterwerden? Welche Strategien haben sie für den Umgang mit den zahlreichen Barrieren? Und wirkt es sich hier aus, dass sie mit dem, wovor sich nicht behinderte Menschen im Alter fürchten, bereits seit vielen Jahren leben? Auf diese Fragen konnte das Projekt „Alt werden mit Behinderungen“ zwar keine repräsentativen Antworten finden. Auf Basis der Fülle der erhobenen Daten können jedoch eindeutige Trends aufgezeigt werden, die auf einen deutlichen Handlungsbedarf seitens der Politik hinweisen, um sicherzustellen, dass Menschen mit Beeinträchtigungen im Alter nicht zusätzlich behindert werden. Mit der UN Behindertenrechtskonvention „im Rücken“, die deutlich macht, dass der Genuss von Menschenrechten nicht an ein bestimmtes Lebensalter gekoppelt sein darf, kann nun politisch gegen Ausgrenzungen und Benachteiligungen älterer behinderter Menschen vorgegangen werden.

2. Methodik und praktische Umsetzung

In diesem Abschnitt werden nun die Überlegungen sowie das konkrete Vorgehen hinsichtlich des Forschungsdesigns, der Wahl der geeigneten Instrumente und der Umsetzung eingehend dargestellt.

Nach der Darstellung, wie die umfassende Partizipation von Menschen mit Beeinträchtigung im Forschungsprojekt verwirklicht wurde, wird die Erarbeitung von Leitfaden und Fragebogen, die bei der Datenerhebung zum Einsatz kamen, dargestellt, ebenso wie die (Aus-)Wahl und der Einsatz der beteiligten Interviewer_innen. Außerdem wird auf die Gruppe der Befragten und deren Akquise eingegangen und der konkrete Ablauf der Interviews wird nachvollziehbar gemacht.

Ein besonderer Schwerpunkt liegt zudem auf der Darstellung des Auswertungsprozesses und den hier verwendeten Methoden.

In einem abschließenden Teil werden methodisches Vorgehen und Studienkonzeption dann noch einmal kritisch reflektiert, wobei auch Empfehlungen für ähnliche oder anschließende Forschungsvorhaben formuliert werden.

2.1. Partizipation

Das Projekt ‚Alt werden mit Behinderung – mittendrin ein Leben lang‘ (AwmB) ist ein partizipatives Forschungsprojekt. Menschen mit Beeinträchtigungen haben auf allen Ebenen aktiv teilgenommen und neben fachlicher und/oder wissenschaftlicher Kompetenz auch ihr Wissen als Expert_innen in eigener Sache eingebracht.

Das Projekt AwmB wurde vom ABiD, dem Allgemeinen Behindertenverband in Deutschland, einem Interessenverband von und für Menschen mit Behinderungen, initiiert. Da die Organe des ABiD auch den Forschungsbedarf formuliert und das Projekt AwmB konzipiert haben, wäre es irreführend in dieser frühen Projektphase bloß von Partizipation zu sprechen, denn Menschen mit Beeinträchtigungen waren hierbei federführend.

Im Projektverlauf war jeweils zu den Meilensteinen die Partizipation von Menschen mit Beeinträchtigung in größerem Rahmen verankert, etwa mit einem Workshop zum Kick-off, dem wertvolle Anregungen zu den Themenbereichen der Interviews aber auch zu den zu Befragenden entstammen, oder einer zweitägigen Konferenz zur Diskussion der Ergebnisse. Zudem wirkte vom Projektpartner Alice-Salomon-Hochschule Berlin (ASH) Prof. Dr. Swantje

Köbsell u.a. maßgeblich an der Erarbeitung der Erhebungsinstrumente mit. Sie hat an der ASH den Lehrstuhl für Disability Studies inne und lebt selbst mit einer Mobilitätsbeeinträchtigung.

Die Datenerhebung fand jeweils durch zwei Interviewer_innen im Tandem statt, wobei immer eine der beiden eine Person mit Beeinträchtigung war. So wurde auch auf dieser Ebene des Projektes Partizipation umgesetzt.

Während der gesamten Laufzeit waren für die Koordination und Dokumentation zwei Mitarbeiterinnen beschäftigt, von denen eine mit einer Beeinträchtigung lebt.

Mit der Datenauswertung waren zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen betraut, von denen eine mit einer Mobilitätsbeeinträchtigung lebt. So wurde die Perspektive auf das Datenmaterial erweitert und die qualitative Auswertung als solche bereichert.

Und schlussendlich war auch der Projektbeirat, der dem Projekt wiederholt wegweisende Hinweise und entscheidende Anregungen gab, nicht nur partizipativ sondern paritätisch besetzt. Vier der acht Beiratsmitglieder leben mit einer Beeinträchtigung.

2.2. Leitfaden und Fragebogen

Im Zentrum der Studie standen qualitative Leitfadeninterviews, die mit alten bis hochbetagten behinderten Menschen aus den neuen Bundesländern geführt wurden. Die qualitativen Daten aus diesen Interviews wurden durch quantitative personenbezogene Daten ergänzt, die mittels eines standardisierten Fragebogens ermittelt wurden. Hierdurch war es möglich, inhaltliche Angaben mit etwaigen sozialen Merkmalen der Befragten zu verknüpfen.

Nach einer ausgiebigen Literaturrecherche wurde zunächst ein Entwurf des Interviewleitfadens erstellt. Dieser umfasste zunächst fünf Themenfelder – Erleben des Älterwerdens, soziale Kontakte und Netzwerke, Alltag und individuelle Bewältigungsstrategien, Zukunftsprognosen und Sonstiges.

Dieser erste Entwurf bildete die Grundlage für die weitere Ausarbeitung des Fragenkatalogs. Dabei flossen die Anregungen von verschiedenen Beteiligten ein:

Die erste Überarbeitung wurde von Prof. Dr. Köbsell und dem ABiD-Vorsitzenden Dr. Seifert durchgeführt, die beide selbst mit Beeinträchtigung leben. Dabei wurden Formulierungen geändert und Themenkomplexe ergänzt. Im weiteren Arbeitsprozess wurde dann der ABiD-Vorstand mit dem Leitfadenentwurf vertraut gemacht und hatte Gelegenheit, Anregungen und Ergänzungen einfließen zu lassen.

Der so neu gefasste Entwurf wurde dann im Zuge der ersten Beiratssitzung am 20. April 2015 präsentiert. Die Beiratsmitglieder befassten sich intensiv mit den unterschiedlichen Fragestellungen und veranlassten ganz entscheidende Ergänzungen und Umformulierungen, auch die Reihenfolge der Fragestellungen wurde hierbei überarbeitet. Bereits 5 Tage später wurde der Leitfaden im Rahmen eines öffentlichen Workshop vorgestellt, zu dem auch zahlreiche Vertreter aus den ABiD-Landesverbänden und aus vielen Ortsgruppen anreisten. Auch hier gab es wieder angeregte Diskussionen, bei der die Mitglieder ihre eigenen Erfahrungen als Betroffene und/oder aus der Verbandsarbeit einfließen lassen konnten. Im Anschluss an diese Präsentation wurde dann ein Testleitfaden erstellt, der im Juni 2015 von den Studierenden der ASH in einer Reihe von Probeinterviews geprüft wurde. Diese Probeinterviews stellten die letzte Phase in der Erstellung des Leitfadens dar. Die Rückmeldungen der Studierenden wurden berücksichtigt und der Leitfaden noch ein letztes Mal angepasst, bevor dann am 10. Juli 2015 die offizielle Interviewphase eingeläutet wurde. (Anlage 1: Leitfaden)

Ergänzend zum Interviewleitfaden wurde durch die wissenschaftliche Beraterin die Einführung eines quantitativen Fragebogens angeregt. Dieser war in der ursprünglichen Projektkonzeption zwar noch nicht geplant, wurde aber von allen Beteiligten als Möglichkeit zur Bereicherung des Datenmaterials verstanden und daher einstimmig beschlossen.

Der Fragebogen wurde den Befragten ausgehändigt und erfasste die folgenden Daten: Geburtsjahr, Geschlecht, vorhandene Kinder, Beeinträchtigung, Einschränkung im Alltag, Dauer der Beeinträchtigung, Alter, in dem die Beeinträchtigung eintrat, Wohnort (Dorf, Kleinstadt, Stadt oder Großstadt & Gebiet der ehemaligen DDR ja/nein), Wohnsituation, höchster Bildungsabschluss, Berufstätigkeit (aktuell und in der Vergangenheit), Einkommensquellen, Einkommensgruppe, Pflegestufe, Assistenzbedarf, Möglichkeiten der Autonutzung und des Internetzugangs. (Anlage 2: quantitativer Fragebogen ‚Angaben zur Person‘)

2.3.1. Interviewer_innen im Tandem

Die qualitativen Leitfadeninterviews wurden jeweils von zwei Interviewer_innen geführt – einem/r Studierenden der kooperierenden Alice-Salomon-Hochschule und einer Person mit Beeinträchtigung.

Dieser ‚Tandem-Ansatz‘ wurde gewählt, um in der Interviewsituation sowohl Nähe als auch Distanz zwischen Interviewer_innen und Befragten aufbauen zu können und so nicht nur die Erzählbereitschaft der Interviewten, sondern auch den Informationsgehalt des Interviews zu steigern.

2.3.1. Interviewer_innen mit Beeinträchtigung

Interviewer_innen mit Beeinträchtigung, die eine Person mit Beeinträchtigung befragen, bringen zwei Vorteile mit sich. Auf der einen Seite können sie durch gemeinsame Erfahrungen als behinderte Menschen eine gemeinsame Basis mit den Befragten aufbauen. Dadurch wird eine Nähe hergestellt, die für das Vertrauensverhältnis zwischen Interviewer_innen und Interviewten förderlich ist und Hemmschwellen hinsichtlich sehr persönlicher oder intimer Themen abgebaut. Auf der anderen Seite können Interviewer_innen mit Behinderung gewisse Schilderungen, die in direktem Zusammenhang mit der Beeinträchtigung stehen, durch ihr eigenes Expertenwissen besser nachvollziehen, kennen ‚Subkulturelles Vokabular‘, gesetzliche Regelungen und ähnliches und können daher gezielte Nachfragen zu bestimmten Themen stellen.

Bei den studentischen Interviewer_innen – die allesamt ohne Beeinträchtigung leben – erwies sich vor allem deren geringes Vorwissen bezüglich Menschen mit Behinderungen als Vorteil. Wo Interviewer_innen mit Beeinträchtigung und Befragte zum Teil ‚Expertengespräche‘ führten, konnten die studierenden Interviewer_innen immer wieder etwas nötige Distanz einbringen, indem sie gezielte Nachfragen zu behinderungsspezifischen Themen stellten und so nähere Erläuterungen und Erklärungen zu Themen und Sachverhalten einforderten, und so der Auswertung zugänglich machen.

Die studentischen Interviewer_innen waren (bis auf eine Ausnahme) TeilnehmerInnen eines Seminars zum Thema ‚Behinderung in verschiedenen Lebensphasen‘ an der ASH, welches Prof. Köbsell angeboten wurde. Projektmitarbeiter_innen konnten das Vorhaben am 22.04.15 im Rahmen des Seminars ausführlich vorstellen. Insgesamt meldeten sich zehn TeilnehmerInnen des Seminars als studentische Interviewer_innen. Diese konnten ihre Interviewertätigkeit dann auch als studentische Leistung im Seminar anrechnen lassen. Zusätzlich meldete sich ein Studierender der ASH, der über Kommiliton_innen von dem Projekt erfahren hatte.

Interviewer_innen mit Beeinträchtigung wurden vor allem über einen Mitwirkungsauftrag an die ABiD-Landesverbände (09.03.15) und einen Artikel in der April-Ausgabe der Berliner Behindertenzeitung (BBZ), deren Verbreitungsgebiet deutlich über Berlin hinausgeht, und der zeitversetzt auch in der online-Ausgabe der BBZ erschien, gewonnen. Diese Interessent_innen wurden zu drei Kennenlernetreffen, die allesamt im Mai stattfanden, eingeladen. Insgesamt nahmen 21 Personen teil. In informeller Runde stellten sich die potentiellen Interviewer_innen vor und berichteten von ihren Motiven für die Teilnahme.

Zudem wurde das Projektvorhaben noch einmal eingehender vorgestellt, die konkreten Anforderungen an die Interviewer_innen wurden präsentiert und die Freiwilligen hatten die Gelegenheit, vertiefende Nachfragen zu stellen.

Im Anschluss an diese Veranstaltung wählte das Projektteam insgesamt 11 Interviewer_innen aus.

Um die Interviewer_innen auf die Tätigkeit vorzubereiten, wurde eine Schulung organisiert, die von Linda Hering (TU Berlin) durchgeführt wurde und am 10.07.15 an der ASH stattfand. An der Schulung nahmen die Studierenden sowie die Interviewer_innen mit Beeinträchtigung teil. Hier wurde ihnen dann auch erstmals der Interviewleitfaden vorgestellt. In mehreren praktischen Übungen wurden mögliche Interviewsituationen durchgespielt und die besonderen Anforderungen des wissenschaftlichen Interviews verdeutlicht. Im Zuge der Übungen konnten die TeilnehmerInnen sich gegenseitig kennenlernen und am Ende der eintägigen Veranstaltung erhielten alle die Möglichkeit, ihre WunschartnerInnen für das Tandem anzugeben. Erfreulicherweise nannten sich studentische TeilnehmerInnen und TeilnehmerInnen mit Beeinträchtigung fast immer jeweils gegenseitig, sodass fast alle Tandemkonstellationen den Wünschen der Interviewer_innen entsprechen konnten.

Die Projektkoordination versendete anschließend alle notwendigen Unterlagen (Interviewleitfaden, Hinweise zum Interviewablauf, Einverständniserklärung, Interviewer_innenausweise). Die Tandems wurden dazu angehalten, sich vor Durchführung des ersten Interviews in einem gemeinsamen Treffen noch einmal eingängiger mit dem Leitfaden auseinanderzusetzen und ein paar Trockenübungen durchzuführen. Während der gesamten Vorbereitungszeit (und darüber hinaus) stand das Projektteam jederzeit zur Verfügung, beantwortet Rückfragen, gab Ratschläge und Hilfestellungen.

Schließlich führte jedes Tandem ein Testinterview durch. Es diente im Wesentlichen dazu, etwaige Probleme mit dem Leitfaden bzw., mit der Interviewführung, sowie im Zusammenwirken der Tandempartner_innen aufzuspüren, sie untereinander aber auch mit dem Projektteam zu besprechen und gegebenenfalls noch zu korrigieren. Ganz nebenbei wirkte der Testlauf auch beruhigend auf die Interviewer_innen, die es ganz überwiegend begrüßten, nicht gleich ins „kalte Wasser springen“ zu müssen. Es war aber von vornherein geplant, diese Interviews bereits als auszuwertende Daten aufzunehmen, sollte die Qualität den Ansprüchen entsprechen. Letztlich konnten beinahe alle Testinterviews in das Datenmaterial einfließen. Lediglich in einem Fall gab es so gravierende Mängel, dass das Interview bei der Auswertung nicht berücksichtigt werden konnte.

2.4. Die Befragten

Insgesamt wurden Interviews mit 63 Befragten geführt. Die zu befragenden Personen wurden zum einen über Mitwirkungsaufrufe in der Berliner Behindertenzeitung, in breitgestreuten Newslettern, wie den von DBR und SEKIS, aber auch gezielt an kleinere, Vereine in den Neuen Bundesländern, über den Kooperationspartner Volkssolidarität, sowie über die Landes- und Ortsverbänden des ABiD akquiriert. Zum anderen wurden Kontakte mit Pflegeeinrichtungen und Selbsthilfegruppen hergestellt, um auch dort gezielt nach potentiellen Interviewkandidat_innen zu suchen. Der Projektleiter und auch die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen stellten das Projekt in einigen Verbänden und Ortsgruppen vor.

Eine ebenfalls sehr wichtige Rolle bei der Akquise von Befragten spielten die Interviewer_innen. Sowohl ehrenamtliche Mitarbeiter_innen mit Beeinträchtigungen als auch Studierende der ASH nutzten immer wieder aktiv ihre eigenen sozialen Netzwerke, um weitere InterviewpartnerInnen zu gewinnen.

Obwohl bei sozialwissenschaftlichen Studien zum Thema Alter häufig eine Altersgrenze von 60 oder 65+ angesetzt wird, wurde für das Projekt AwmB entschieden, die Altersgrenze auf 50 Jahre herunterzusetzen. Hintergrund dieser Entscheidung war die Tatsache, dass Menschen mit Behinderungen häufig schon früher mit altersbedingtem körperlichen Abbau konfrontiert sind als ihre nicht-behinderten Altersgenossen. Hieraus ergibt sich ein wesentlich früheres Einsetzen der Lebensphase Alt-Werden. Das betrifft sowohl biologisches Altern als auch Alter als soziale Rolle, denn Menschen mit Behinderungen scheiden oftmals viel früher aus dem Arbeitsleben aus als ihre nicht-behinderten Altersgenossen.

In den Diskussionen rund um die Festlegung einer geeigneten Altersgrenze wurde auch immer wieder der Wunsch laut, gänzlich auf eine Einschränkung der Altersgruppe zu verzichten. Begründet wurde dies damit, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensphasen einen anderen Bezug zum Alter haben – sich schon wesentlich früher mit ihr beschäftigen, andere Vorbereitungen treffen müssen, andere Sorgen, Ängste und Hoffnungen haben als ihre Altersgenossen.

Obwohl es sich hierbei durchaus um ein überzeugendes Argument handelt und es sicherlich interessant wäre, einen solchen Ansatz zu verfolgen, wurde letztlich doch die Festlegung einer Altersgrenze beschlossen. Begründet ist dies abermals durch die relativ geringe Anzahl der Befragten und das dadurch entstehende Risiko einer 'Verwässerung' der Ergebnisse. Unserer Auffassung nach werden die Daten durch eine bezüglich der Altersgruppe fokussierte Datenerhebung aussagekräftiger. Mit diesem Ansatz war es möglich, speziell

jene Themen in den Blick zu nehmen, die für die Gruppe der Menschen relevant sind, die sich bereits in der Lebensphasen 'Alt-Werden' oder 'Alter' befinden. Unter Berücksichtigung des oben aufgeführten Argumentes eines früheren Einsetzens dieser Lebensphasen bei Menschen mit Behinderungen wurde die Altersgrenze für die Befragten deshalb bei einem Mindestalter von 50 Jahren festgesetzt.

Wichtig für die Studie war darüber hinaus, dass die Befragten schon in früheren Lebensphasen mit einer Beeinträchtigung gelebt hatten und nicht erst durch altersbedingte Erscheinungen eine Behinderung erworben hatten. Daher wurde festgelegt, dass die Befragten mindestens fünf Jahre vor dem Renteneintritt bereits mit einer Beeinträchtigung gelebt haben mussten, um an den Interviews teilzunehmen.

Befragte wurden sowohl in Großstädten, Städten, Kleinstädten und in Dörfern gesucht. Allerdings wurde das geographische Gebiet auf jenes der ehemaligen DDR begrenzt. Dies hat zum einen ganz praktische Gründe, da der ABiD seine Landesverbände ausschließlich in den neuen Bundesländern angesiedelt hat und es demnach leichter war, hier geeignete GesprächspartnerInnen zu gewinnen. Zum anderen geht ein solcher Ansatz aber auch aus theoretischen und historischen Überlegungen hervor. Aufgrund der historisch unterschiedlichen Entwicklung der gesellschaftlichen Strukturen in den neuen Bundesländern wurde erwartet, dass sich hier in nicht unerheblichem Maße andere individuelle und kollektive Strategien im Umgang mit dem Eintritt in die Lebensphase Alter bei Menschen mit Behinderungen finden lassen. Eines der Ziele des Projektes war es dann auch, konkrete Überlegungen dazu anzustellen, wie die dort vorhandenen Strategien auch in anderen Bereichen umgesetzt werden können, d.h. auch, ob und wie Strukturen und Strategien in Ostdeutschland als Vorbild zur Verbesserung der Situation in Gesamtdeutschland beitragen können.

Besonders die Suche nach TeilnehmerInnen aus ländlichen Regionen stellte sich als schwierig heraus, da die o.g. Netzwerke und Medien hier nicht so effektiv wirkten, wie in Städten und Großstädten. Gerade zu Anfang der Interviewphase meldeten sich besonders viele Freiwillige aus Großstädten, weshalb nach einem ersten Zwischenstand (3. Beiratssitzung am 03.02.16) nachjustiert wurde und im Folgenden potentielle Befragte v.a. aus Berlin tendenziell abgelehnt wurden, während verstärkt Anstrengungen unternommen wurden, um Menschen aus ländlichen Gegenden für das Projekt zu interessieren. Dazu wurden Info-Termine, -veranstaltungen und Einzelgespräche vor Ort genauso durchgeführt, wie aufwändige Telefonrecherchen.

Eine weitere Gruppe, die nur schwer für das Projekt zu gewinnen war, war jene von Menschen, die in Pflegeeinrichtungen leben. Auch diese Personen konnten über die Netzwerke des ABiD und der Interviewer_innen scheinbar nicht erreicht werden. Aus diesem

Grunde wurden auch hier spezielle Anstrengungen unternommen, um Personen aus Pflegeeinrichtungen auf das Projekt aufmerksam zu machen und zur Teilnahme zu bewegen. In diesem Zusammenhang wurde die Volkssolidarität als Kooperationspartner noch einmal verstärkt eingebunden. Auch andere Träger, die Einrichtungen in den Neuen Bundesländern betreiben, wurden mit massiven Aufwand erneut auf das Projekt und die Suche nach zu Befragenden aufmerksam gemacht.

Auch männliche Befragte waren nach den ersten Zwischenergebnissen erst in geringer Zahl vertreten, weshalb im Anschluss versucht wurde, gezielt Männer für die Studie zu interessieren.

Im Allgemeinen war das Projekt sehr darauf bedacht, einen möglichst hohen Grad an Heterogenität unter den Befragten zu erreichen. Allerdings gab es einige Personengruppen, die aus methodischen Überlegungen und/oder der Begrenztheit der zeitlichen, finanziellen und personellen Ressourcen heraus nicht berücksichtigt werden konnten.

2.4.1. Sogenannte 'schwer befragbare' Gruppen

Schröttle und Hornberg (2014) identifizieren in ihrer Vorstudie zu einer Repräsentativbefragung behinderter Menschen eine Reihe von Personengruppen, die sie als 'schwer befragbar' bezeichnen. Hierbei geht es um solche Gruppen,

Zitat: „die nicht ohne Einschränkungen verbal oder kognitiv dem vorbereiteten vollstrukturierten Fragebogen folgen können“ (S. 81).

Es handelt sich dabei um:

- gehörlose Menschen
- taubblinde Menschen
- Menschen mit unterschiedlichen Schweregraden kognitiver Beeinträchtigungen
- NutzerInnen unterschiedlicher Formen der Unterstützten Kommunikation
- schwer psychisch kranke Personen
- schwer körperlich/mehrfach beeinträchtigte Menschen
- Menschen mit Behinderung(en) und Migrationsgeschichte

(vgl. ebd.)

In anderen Studien findet die Befragung der oben genannten Gruppen oft durch die Verwendung alternativer und/oder zusätzlicher Methoden statt; z.B. teilnehmende Beobachtung oder Befragung Dritter (vgl. Schröttle/Hornberg 2014:82; Schröttle et al. 2012:9ff.). Durch die Verwendung solcher zusätzlicher oder alternativer Methoden entsteht

aber ein erhöhtes Risiko der Verzerrung der erhobenen Daten, da eine Vergleichbarkeit der Aussagen nicht mehr gewährleistet werden kann (vgl. Schröttle/Hornberg 2014:82). Schröttle und Hornberg umgehen dieses Problem indem sie sich einer Vielzahl unterschiedlicher Methoden bedienen. Hierzu gehören unter anderem Übersetzungen des Fragebogens in die Deutsche Gebärdensprache, leichte Sprache etc., der Einbezug von Assistenz, Onlinebefragungen, Umfeldbefragungen und teilnehmende Beobachtung (vgl. ebd.:82f.). Um einen derart umfangreichen Methodenmix in der empirischen Praxis erfolgreich implementieren zu können, bedarf es auch einer gezielten Schulung der Interviewer_innen. Dies ist vor allem deshalb notwendig, damit einem Verlust von Datenmaterial im Zuge der Befragung und ggf. Übersetzung vorgebeugt werden kann. Dabei werden dann auch eine Reihe von Qualifikationen und Voraussetzungen von Seiten der Interviewer_innen verlangt:

Zitat „(...) insbesondere bei der Befragung von Menschen mit psychischen Erkrankungen und kognitiven Einschränkungen oder Lernbehinderungen, aber auch bei der Befragung von gehörlosen Menschen [können] ausschließlich Interviewer_innen zum Einsatz kommen, die Vorerfahrungen bei Befragungen in diesen Bereichen haben“ (Schröttle und Hornberg, 2014, S.184).

Neben den Vorerfahrungen, die den Interviewer_innen abverlangt werden, sollen auch gehörlose Interviewer_innen zum Einsatz kommen. Darüber hinaus werden Befragungen in vereinfachter Sprache sowie die Beteiligung 'nahestehender Personen' empfohlen (vgl. ebd.).

Im Rahmen des Projektes AwmB konnte ein derart aufwändiges Befragungsverfahren nicht umgesetzt werden. Zum einen standen dem ABiD und seinen Kooperationspartnern hierzu nicht die notwendigen finanziellen, zeitlichen und personellen Ressourcen zur Verfügung. Zum anderen ergibt sich schon allein aus dem Ansatz der Interview-Tandems, wobei je ein_e Studierende_r und eine Person mit Beeinträchtigung gemeinsam die Gesprächsführung leiten sollen, erhebliche Hürden:

- Von der Seite der Studierenden durch die Tatsache, dass es sich bei den Beteiligten um Zweitsemester handelte, die kaum Vorerfahrung in der qualitativ-empirischen Interviewforschung mitbrachten.
- Von der Seite der Menschen mit Beeinträchtigung ebenfalls durch die geringe bis nicht vorhandene Vorerfahrung sowie durch den relativ geringen Rücklauf der Interviewerakquise, die eine derart detailliert gezielte Auswahl der Interviewer_innen nicht zuließ.

Aus diesen Gründen haben wir uns dazu entschlossen, die oben benannten 'schwer befragbaren Gruppen' mit nur einer Ausnahme aus unserer Studie gänzlich auszuschließen.

Diese Ausnahme betraf Menschen mit Behinderungen(en) und Migrationsgeschichte. Zumindest im Falle von bereits seit Jahrzehnten in Deutschland lebenden Menschen mit Beeinträchtigung und Migrationsgeschichte, die durch berufliche und/oder gesellschaftliche Integration sprachlich auf einem den Erstspracherwerbenden durchaus vergleichbaren Niveau agieren, hielten wir es für möglich, dass sie dem vorbereiteten vollstrukturierten Fragebogen ohne Einschränkungen folgen können. Es würde nach unserer Einschätzung also sehr stark vom Einzelfall abhängen, ob Angehöriger dieser Gruppe in die Befragung einbezogen werden können oder nicht. Daher wurde beschlossen, sie nicht von vornherein auszuschließen, sie aber auch nicht gezielt anzusprechen.

Die Schwerbefragbaren mit o.g. Ausnahme auszuschließen, hat natürlich den negativen Effekt, dass die Studie als Ganzes in Sachen Vielfältigkeit und Universalität einige Einbußen hinnehmen muss. Dennoch sind wir, angesichts der Argumentationen von Schröttle und Hornberg (2014), der Auffassung, dass die wissenschaftliche Validität und Vergleichbarkeit der erhobenen Daten nur auf diesem Wege gesichert werden kann. Wünschenswert wäre es allerdings, wenn eine vergleichbare Befragung der nun ausgeschlossenen Gruppen in nachfolgenden Forschungsprojekten erfolgen könnte und unsere Studie so nachträglich Ergänzung finden würde.

2.4.2. Schwer erreichbare Gruppen

Eine weitere Gruppe behinderter Menschen, die wir nicht in unser Projekt einbeziehen konnten, sind solche Personen, die (aufgrund ihrer Behinderung und/oder ihres hohen Alters) relativ isoliert leben. Dabei handelt es sich vor allem um Menschen, die zu Hause oder in Heimen gepflegt werden und nicht in größere soziale Netzwerke eingebunden sind, d.h. kaum mit anderen Menschen mit Behinderungen in Kontakt stehen, sich nicht in Vereinen oder Verbänden engagieren, nicht berufstätig sind etc.

Hinsichtlich dieser Personengruppe ergab sich weniger das Problem der Interviewbefragung, sondern vielmehr stellte sich heraus, dass diese Gruppe durch unsere Akquisestrategien von vornherein kaum erreicht werden konnte.

Mitwirkungsaufrufe über Verbände und einschlägige Medien der 'Behindertenszene' konnten nicht bis an diese Stellen vordringen. Ebenfalls fehlten die persönlichen Kontakte, um diese Menschen mit Hilfe der sozialen Netzwerke anderer Projektbeteiligter zu erreichen. Häufig stehen diese Personen fast ausschließlich mit ihren professionellen Pflegern in Kontakt und auch hier kann keine Vermittlung der Mitwirkungsaufrufe angenommen werden, da sich Hindernisse auf Grundlage des Datenschutzes ergeben.

2.4.3. Anzahl der Befragten

Im beantragten Projektkonzept war geplant, insgesamt 100 narrative Leitfadeninterviews durchzuführen. Dieses ursprüngliche Vorhaben wurde auf Anregung der wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen jedoch abgeändert. Die Zahl der Interviews wurde aus wissenschaftlichen, pragmatischen und moralischen Gründen auf 60 reduziert.

Nach einer ersten Auswertung der bereits eingereichten Interviewtranskriptionen und den dazugehörigen quantitativen Fragebögen, zum 3.11.2015, ergab sich, dass die bis dahin abgeschlossenen Interviews eine Fülle an Datenmaterial für die qualitative Auswertung boten.

In mehreren ausführlichen Diskussionen mit der wissenschaftlichen Beraterin, dem Beirat des Projektes, sowie dem Vorstand des durchführenden Verbandes wurde erreicht, die Gesamtzahl der angestrebten Interviews von 100 auf circa 60 zu reduzieren. Ein solches Vorgehen hatte den erheblichen Vorteil, dass die Fülle an relevanten Informationen aus den einzelnen Interviews in angemessener Tiefe analysiert werden konnten. Dies wäre angesichts der zeitlichen, finanziellen und personellen Beschränkungen des Projektes AwMB bei einer Anzahl von 100 Interviews kaum möglich gewesen.

Schließlich zielt qualitative Forschung nicht auf eine repräsentative Darstellung bzw. ein repräsentatives Sampling ab, sondern ist vordergründig darum bemüht, die Bedeutung bestimmter Aussagen zu analysieren und nicht, generalisierbare Aussagen zu treffen (vgl. Guetterman 2015:S.5).

Hinsichtlich dieses Anspruchs wird auch in der einschlägigen wissenschaftlichen Literatur zum Thema des ‚Samplings‘ in der qualitativen Forschung empfohlen, auf zu große Samples zu verzichten, um der Qualität der Datenauswertung Vorrang zu gewähren (vgl. Guetterman 2015; Mason 2010).

Mason hat hierzu eine Metastudie durchgeführt, bei der die durchschnittliche Anzahl von Probanden in qualitativ angelegten Dissertationen ermittelt wurde. Dabei ließ sich feststellen, dass die Größe der Samples sich in der Regel zwischen 20 und 50 Interviews bewegt, wobei der Großteil der untersuchten qualitativen Studien mit weniger als 30 Interviews arbeitete (Mason 2010:S.3). Auch andere Autoren empfehlen eine relativ kleine Anzahl von Interviews für die qualitative Forschung: Creswell (2013) rät zur Durchführung von 20 bis 30 Interviews. Morse (1994) empfiehlt, 30 bis 50 Fälle heranzuziehen.

Mason und Guetterman sind sich einig, dass die Fallzahl letztlich durch das Prinzip der theoretischen Sättigung geleitet werden sollte. Diese tritt ein, sobald keine neue Informationen aus den Daten mit dem Codesystem, den Themen und/oder der relevanten Theorie verknüpft werden können (Guetterman 2015:S.6). Wann dieser Punkt innerhalb

eines Forschungsprojektes erreicht ist, hängt von mehreren Faktoren ab: die Heterogenität innerhalb der Gesamtpopulation, die Anzahl der Selektionskriterien aber auch verfügbare Ressourcen können hierbei eine wichtige Rolle spielen (vgl. Ritchie et al 2003). Zudem stellt Mason fest, dass die Expertise des Forschungsteams hinsichtlich des gewählten Themas als auch die Verwendung unterschiedlicher Methoden den Bedarf an heranzuziehenden Fällen erheblich verringern kann (Mason 2010:S.2).

Hinsichtlich der letzten beiden Faktoren war das Projekt AwmB sehr gut aufgestellt, da es sich bei der ausführenden Institution um einen Behindertenverband mit entsprechenden Vorkenntnissen bezüglich der Forschungsthematik handelt und die wissenschaftliche Beratung darüber hinaus durch Prof. Dr. Köbsell geleistet wird, die einen Lehrstuhl für Disability Studies inne hat. Vor diesem Hintergrund musste sich das Forschungsprojekt also nicht erst mittels der Interviews an die Thematik heranarbeiten, sondern konnte auf ein recht hohes Niveau an Expertenwissen zurückgreifen. Zudem ließ die Verwendung eines Methodenmixes aus qualitativen und quantitativen Methoden es zu, die Aussagen aus den narrativen Interviews durch eine Verknüpfung mit quantitativen Daten zur jeweiligen Person umfassender zu analysieren, was die vorhandene Datenfülle zusätzlich bereicherte.

Trotz dieser Faktoren wurde beschlossen, die verhältnismäßig hohe Fallzahl von insgesamt 60 Interviews anzustreben, da die Studie darauf abzielte, einen möglichst hohen Grad an Heterogenität innerhalb der Gruppe der Befragten zu erreichen.

Schließlich wurde aber auch beschlossen, dass die endgültige Fallzahl von 60 Interviews nicht überschritten werden sollte, da ein zu großes Sampling eine Reihe von Problemen mit sich bringen kann, wie Guetterman eindrücklich argumentiert:

Zitat „Überflüssiges Sampling führt zu mehreren Bedenken. Erstens, wenn die Daten beginnen, repetitiv zu werden, verliert die qualitative Analyse an Tiefe. Zweitens verschlingt die Studie mehr Ressourcen als notwendig. Schließlich, sehe ich ein ethisches Problem darin, mehr Forschungsteilnehmer zu belasten als wir als Forscher tatsächlich benötigen“ (Guetterman 2015:S. 21)⁴

Neben den Bemühungen der Studie, eine angemessene Tiefe in der Analyse zu erreichen und den beschränkten Projektressourcen, die es auch hinsichtlich der bearbeitbaren Fallzahl zu beachten galt, trifft auch Guettermans letztes Argument in besonderem Maße auf das Projekt AwmB zu. Bei der Konzeption der Studie wurde ausdrücklich eine vergleichsweise

⁴ Übersetzung E.Scheier; Original: „Superfluous sampling brings several concerns. First, as data tend to become repetitive, the qualitative analysis will lose depth. Second, the study will consume more resources than needed. Finally, I question the ethical implications of burdening more research participants than we actually need as researchers.“

große Anzahl von Befragten geplant, da die mehrstündigen Interviews nicht ausschließlich als Mittel der Datenerhebung, sondern immer auch als Würdigung der persönlichen Biografie der/des Befragten verstanden wurden. Tatsächlich erhielten Interviewer erfreute Rückmeldungen, die diese Intention bestätigten. Zugleich gab es aber auch Hinweise darauf, dass die Interviews durchaus „anstrengen“. Dass und wie sehr dies der Fall sein würde, konnte bei der Konzeption der Studie mit 100 Teilnehmern noch nicht berücksichtigt werden, da die Leitfadenerstellung erst nach Projektbeginn erfolgte. Die Themen, die gemäß des Leitfadens im Laufe des narrativen Interviews angesprochen werden, haben allerdings durchaus ein erhöhtes Potential dazu, belastend auf die befragte Person zu wirken. Angesprochen werden nicht nur Probleme des alltäglichen Lebens, sondern durchaus auch emotionale Themen, wie Einsamkeit, Krankheit und Tod. Vor diesem Hintergrund ergab sich entgegen der ursprünglichen Intention - nicht zuletzt auch laut Guetterman - die moralische Verpflichtung nur so viele TeilnehmerInnen in das Projekt einzubinden, wie es für die Qualität der Ergebnisse auch tatsächlich notwendig war.

d) Angaben zu den Befragten

Schließlich wurden im Projektzeitraum insgesamt 63 Interviews geführt, von denen 58 zur Auswertung kamen, wobei die Gruppe der Befragten dennoch recht divers war und Menschen mit ganz unterschiedlichen Merkmalen vertreten waren:

Tabelle 1 Geschlecht der Befragten

Geschlecht	Anzahl der Befragten
weiblich	34
männlich	24

Tabelle 2 Beeinträchtigungen der Befragten

Art der Beeinträchtigung	Anzahl der Befragten
Bewegung und andere Beeinträchtigung	3
Bewegung und Hören	3
Bewegung und Sehen	5
Bewegung, Hören und Sehen	2
Bewegung, Hören, Sehen und andere Beeinträchtigung	1
Nur im Bereich Bewegung	26
Nur im Bereich Hören	1
Hören und andere Beeinträchtigung	1
Nur im Bereich Sehen	6
Sehen und Hören	3
Nur in einem anderen Bereich	1
keine Angaben	6

Tabelle 3 Pflegestufe

Pflegestufe	Anzahl der Befragten
keine	31
Pflegestufe 1	9
Pflegestufe 2	11
Pflegestufe 3	6
Pflegestufe 3 + (Härtefall)	1

Tabelle 4 Familienstand

Familienstand	Anzahl der Befragten
alleinstehend	16
geschieden	7
getrennt lebend	1
verwitwet	7
in Lebensgemeinschaft	3
verheiratet / verpartnert	24

Tabelle 5 Wohnort

Wohnort	Anzahl der Befragten
Dorf (bis 3 000 Einwohner)	10
Kleinstadt (3 000 bis 5 000 Einwohner)	8
Stadt (5 000 bis 100 000 Einwohner)	20
Großstadt (ab 100 000 Einwohner)	20

Tabelle 6 Lebensphase, in der die Beeinträchtigung eintrat

Lebensphase, in der die Beeinträchtigung eintrat	Anzahl der Befragten
Ab Geburt	15
Bis zum 6. Lebensjahr	7
Zwischen dem 7. und dem 13. Lebensjahr	6
Zwischen dem 14. und dem 20. Lebensjahr	7
Zwischen dem 21. und dem 30. Lebensjahr	8
Zwischen dem 31. und dem 40. Lebensjahr	6
Zwischen dem 41. und dem 50. Lebensjahr	-
Zwischen dem 51. und dem 60. Lebensjahr	2
Zwischen dem 61. und dem 70. Lebensjahr	5
Zwischen dem 71. und dem 80. Lebensjahr	1
keine Angabe	1

2.5. Das Interview - Konzeption und Ablauf

Da das Projekt bei der Durchführung der Interviews mehrere Interviewer_innen einsetzte, war es besonders wichtig, vorab einige Standards für den Ablauf des Interviews festzulegen, an die die Interviewer_innen sich halten sollten. Nur so konnte die Qualität der Daten sowie deren Vergleichbarkeit sichergestellt werden. Hierzu bekamen alle Interviewer_innen eine Reihe von Unterlagen, die sie zu jedem Gesprächstermin mitnehmen sollten:

- a) Ein Merkblatt zum Interviewablauf, auf dem alle wichtigen Schritte des Gespräches aufgelistet waren
- b) Einen Interviewer_innenausweis, mit dem sie sich vor den Befragten legitimieren konnten
- c) 2 Exemplare des Leitfadens – eines für jede/n Interviewer_in
- d) Eine Einverständniserklärung, die die Befragten sich sorgfältig durchlesen und vor Gesprächsbeginn unterschreiben sollten
- e) Ein Exemplar des quantitativen Fragebogens ‚Angaben zur Person‘
- f) Ein frankierter Rückumschlag DinA 4
- g) Einen Vordruck für das Interviewprotokoll

Die Befragten wurden in der Regel vorab durch das Projektteam kontaktiert und bekamen in diesem Rahmen bereits einige Informationen zum Gesprächsablauf sowie zu den Themen des Interviews. Dabei wurde auch immer ausdrücklich darauf hingewiesen, dass alle Angaben der Befragten vollkommen freiwillig waren, Aussagen zu einzelnen Themen jederzeit verweigert oder das Gespräch gegebenenfalls auch abgebrochen werden konnte. Waren die potentiellen InterviewkandidatInnen dann weiterhin bereit, sich an der Studie zu beteiligen, so wurde zunächst ein geeignetes Interviewtandem für die jeweilige Person ausgewählt. Dabei spielten nicht nur terminliche und geographische Überlegungen eine Rolle, sondern auch die jeweiligen Beeinträchtigungen von Befragten und Interviewer_innen. Fragen der Barrierefreiheit mussten vorab geklärt werden und in einigen Fällen, in denen beispielsweise die Wohnung der befragten Person nicht rollstuhlzugänglich war, musste nach alternativen Lösungen gesucht werden. Befragte schlugen dann zum Beispiel ein Lokal oder einen anderen barrierefreien Treffpunkt ihrer Wahl in der näheren Umgebung vor. In anderen Fällen, wenn es eine solche Möglichkeit vor Ort in öffentlichen Gebäuden nicht gab, nahm das Projektteam Kontakt zu Behindertenverbänden vor Ort auf, um mit jenen eine Kooperation zu vereinbaren. Die lokalen Verbände waren in der Regel sehr hilfsbereit und so war es möglich, einige Gespräche in den Räumlichkeiten verschiedener

Behindertenorganisationen stattfinden zu lassen. In diesen Fällen war die Projektkoordinatorin dann direkt in die konkrete Terminplanung involviert und der gesamte Prozess dauerte oft mehrere Tage oder Wochen, bis eine für alle zufrieden stellende Lösung gefunden werden konnte. Andere Herausforderungen ergaben sich, in solchen Fällen, in denen sinnesbeeinträchtigte Personen am Interview beteiligt waren. Blinde Personen sowie Menschen mit eingeschränktem Hörvermögen sind in besonderem Maße auf eine ruhige Gesprächsumgebung angewiesen, damit sie dem Gespräch konzentriert folgen können. Gerade in Fällen, in denen ein Interview in der Wohnung der Befragten nicht möglich war – etwa weil der/die Interviewer_in RollstuhlfahrerIn ist und die befragte Person in einem nicht barrierefreien Haus wohnt – kam es bei der Terminkoordination bzw. Wahl des Ortes zu Problemen. In einigen Fällen musste dann auch ein anderes Tandem die Befragung übernehmen, da es nicht möglich war, zu einem Arrangement zu gelangen, welches für alle Beteiligten angemessen gewesen wäre. Auch die Befragung von Personen mit Kommunikationsschwierigkeiten (z.B. aufgrund eingeschränkter Artikulationsfähigkeit bei Muskelerkrankungen) durch hörbeeinträchtigte oder blinde Interviewer_innen wurde von vornherein vermieden, da hier nicht garantiert werden konnte, dass beide Interviewer_innen dem Gesprächsverlauf ohne weiteres folgen konnten.

In jenen Fällen, in denen derartige Problematiken keine Rolle spielten, wurden die Kontaktdaten zwischen Interviewer_innen und Befragten ausgetauscht und die am Gespräch beteiligten Personen führten alle notwendigen Absprachen vorab untereinander durch. Im Anschluss wurde die Terminvereinbarung dann an die Projektkoordinatorin übermittelt und in der Datenbank festgehalten.

Nach der abgeschlossenen Terminplanung und dem Vorgespräch zwischen Projektkoordinatorin und Befragten bekamen diese dann postalisch einen Umschlag mit einigen schriftlichen Informationen zum Projekt AwmB sowie mit einer Einverständniserklärung, die sie sich bereits vor dem Interviewtermin sorgfältig durchlesen, unterschreiben und den Interviewer_innen dann am Gesprächstermin übergeben sollten. Für den Fall, dass die Einverständniserklärung zwischenzeitlich verloren gegangen war, hatten auch die Interviewer_innen einen Vordruck im Gepäck, der gegebenenfalls noch einmal ausgehändigt werden konnte. Das Gespräch lief dann üblicherweise folgendermaßen ab:

Die Interviewer_innen besuchten die befragte Person zum vereinbarten Termin in der Regel in der Wohnung oder aber an einem alternativen vereinbarten Ort. Gleich zu Beginn wurden die Befragten noch einmal darauf hingewiesen, dass das Gespräch mittels Diktiergerät aufgezeichnet werden würde und das Gerät wurde alsdann auch eingeschaltet. Anschließend fassten die Interviewer_innen noch einmal kurz und knapp zusammen, worum es bei dem Projekt AwmB geht, was die Ziele der Studie waren und wie das Interview in etwa

gestaltet sein würde. Zudem wurde auch noch einmal ausdrücklich darauf hingewiesen, dass alle personenbezogenen Daten anonymisiert werden würden, das Gespräch jederzeit abgebrochen oder die Antwort auf Fragen verweigert werden konnte. Die Befragten hatte dann die Gelegenheit Nachfragen zu stellen oder eigene Hinweise zu geben.

Nach Klärung dieser Punkte begannen die Interviewer_innen dann mit dem narrativen Interview. Die Gespräche dauerten dabei in der Regel zwischen ein und zwei Stunden. Bei längeren Gesprächen konnten die Beteiligten eine Gesprächspause vereinbaren, in der das Tonband dann auch ausgeschaltet wurde.

Nach Abschluss des Gesprächs wurde den Befragten dann der Fragebogen ‚Angaben zur Person‘ ausgehändigt, wobei auch hier auf die Vertraulichkeit der Daten und die Freiwilligkeit der Daten hingewiesen wurden. Die Befragten füllten den Fragebogen – falls nötig mit Hilfe einer Vertrauensperson – in Abwesenheit der Interviewer_innen aus, steckten die ausgefüllten Unterlagen in den beiliegenden Umschlag und übergaben diesen den Interviewer_innen verschlossen. Für den Fall, dass der Fragebogen nicht direkt vor Ort ausgefüllt werden konnte – z.B. weil hierfür eine Assistenz benötigt wurde, die in der Situation nicht verfügbar war – konnte der Fragebogen auch noch nachträglich per Post eingereicht werden. Hierzu hatten die Interviewer_innen dann auch einen Rückumschlag mit ausreichender Frankierung dabei.

Außerdem sammelten die Interviewer_innen zum Ende des Gespräches auch die unterschriebene Einverständniserklärung ein und füllten später gemeinsam ein Interviewprotokoll aus, in dem Besonderheiten und persönliche Eindrücke des Gespräches festgehalten werden sollten.

Alle Interviewunterlagen – Protokoll, Einverständniserklärung und Umschlag mit Fragebogen – wurden anschließend mit einem Code versehen. Jedes Tandem hatte einen eigenen Code, der sich aus vier Buchstaben und der jeweiligen Zahl des Interviews zusammensetzte. Nach diesem Code wurden die Audiodatei des Interviews sowie das dazugehörige Transkript benannt.

2.6. Die Tiefeninterviews

Die vier Tiefeninterviews, die nach Abschluss der ersten Auswertungsphase durchgeführt wurden, waren vom Ablauf her genauso, wie die anderen Interviews angelegt. Mit dem einzigen Unterschied, dass hierbei kein zusätzlicher Fragebogen ausgegeben wurde, da es sich bei den Befragten um Personen handelte, die bereits in der ersten Runde befragt worden waren.

Die Durchführung der Tiefeninterviews war von vornherein vorgesehen und zielte darauf ab, Fragen und Themenkomplexe, die sich aus der ersten, größeren, Befragungsrunde ergeben hatten, noch einmal zu vertiefen. Hierzu wurden zunächst anhand der vorhandenen Daten und dem Codesystem, die aus den ersten Interviews hervorgingen, eruiert, welche Fragen einer Vertiefung bedürfen – etwa weil sie in den ersten Interviews nicht gestellt wurden oder sich im Anschluss an das Datenmaterial Anschlussfragen ergaben.

Die wissenschaftliche Leitung erstellte dann in Zusammenarbeit mit den wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen einen ersten Leitfadentwurf für die Tiefeninterviews. Dieser wurde in einer gesonderten Beiratssitzung am 26.04.16 eingehend diskutiert und angepasst.

Der Leitfaden umfasste abschließend insgesamt 7 Themenkomplexe (Anlage 3: Leitfaden zu den Tiefeninterviews):

- Wendezeit
- Teilhabe am Leben
- Selbstdefinition und Identität
- Beratungsstellen
- Umgang mit Behörden/ Kostenträgern
- Unterstützungsnetzwerke
- Unterstützung im sehr hohen Alter
- Würdevolles Sterben

Die Befragten für die Tiefeninterviews wurden zum einen anhand des Kriteriums der Ergiebigkeit ihres ersten Interviews ausgewählt. Zum anderen spielte bei der Auswahl aber auch und vor allem der Themenkomplex ‚Wendezeit‘ eine große Rolle. Um hierzu überhaupt Aussagen erhalten zu können, mussten die Befragten schon vor der Wendezeit im Gebiet der ehemaligen DDR gelebt haben, zu dieser Zeit bereits im Erwachsenenalter gewesen sein und bereits seit einigen Jahren mit einer Beeinträchtigung gelebt haben. Die Gruppe unter den Befragten auf die alle diese Kriterien zutrafen, war relativ klein. Unter ihr wurden vier Personen ausgewählt, die bereits im ersten Interview interessante und ergiebige Aussagen gemacht hatten. Außerdem wurde bei der Auswahl darauf geachtet, dass unterschiedliche Beeinträchtigungen und Geschlechter repräsentiert wurden und die Befragten sowohl aus der Großstadt als auch aus ländlichen Gegenden kamen. Daher wurden schließlich zwei Frauen und zwei Männer befragt, davon zwei RollstuhlfahrerInnen (ein Mann und eine Frau) und zwei Personen mit Sinnesbeeinträchtigungen.

Die Tiefeninterviews wurden nicht von den gleichen Tandems befragt, die auch die ersten Interviews durchgeführt hatten. Stattdessen begaben sich die beiden wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen, die auch die Auswertung durchgenommen hatten, ins Feld, um die

Befragungen selbst durchzuführen. Der ursprüngliche Tandem-Ansatz wurde in seiner Grundform dabei dennoch bewahrt, da die Interviews immer von beiden Mitarbeiterinnen geführt wurden, wobei eine der beiden nicht beeinträchtigt war.

2.7. Der Auswertungsprozess

Die Datenauswertung erfolgte nach den Kriterien der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Dabei wurden aus dem Datenmaterial sich häufende zentrale Themen identifiziert und gruppiert. Hierzu wurden die Interviewtranskripte von den beiden wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen codiert, d.h. relevante Textstellen wurden jeweils Über- und Unterkategorien zugewiesen.

Da im Projekt AwmB eine Vielzahl von Transkripten zu bearbeiten waren, wurde auf Anraten der wissenschaftlichen Leitung hin ein computergestütztes Auswertungsverfahren gewählt. Die Software maxqda ermöglichte es zum einen, eine Vielzahl von Codes und Subcodes zu erstellen, verwalten und ständig anzupassen. Zum anderen konnten hier auch die quantitativen Daten aus den Fragebögen ‚Angaben zur Person‘ eingegeben und mit den dazugehörigen Transkripten verknüpft werden. Die maxqda-Lizenzen konnten durch den Kooperationspartner ASH zur Verfügung gestellt werden.

Am 6. Oktober 2015 erhielten die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen zunächst eine intensive Schulung von Christian Herrgesell (ASH), der auch im weiteren Prozess beratend zur Seite stand. Bei dieser Schulung wurden die vielfältigen Funktionen der Software vorgestellt und konkrete Ratschläge zum Vorgehen im Projekt AwmB gegeben.

Im Anschluss an die Schulung wurden die Transkripte sowie die dazugehörigen quantitativen Angaben in maxqda eingepflegt. Hierbei stellte sich heraus, dass einige Angaben in den quantitativen Fragebögen nicht eindeutig waren. So war bei manchen Antworten nicht ersichtlich, ob fehlende Kreuze als ‚keine Angabe‘ oder als ‚nein‘ zu interpretieren waren. Zum Teil konnten fehlende oder missverständliche Angaben aber aus dem Interview erschlossen werden.

Nachfolgend wurde das erste Codesystem erstellt (Anlage 4: Die 1. Liste der Codes), welches sich einerseits an der Struktur und den Themen des Leitfadens orientierte, andererseits aber auch durch die Themen in den tatsächlichen Interviews ergänzt wurde. Die Auswertungsarbeit begann somit parallel zur noch laufenden Interviewphase. Neue Transkripte wurden fortwährend in die Software integriert, codiert und das Codesystem gegebenenfalls angepasst.

Am 28. Oktober 2015 traf sich das Projektteam in Berlin, um sich intensiv über die vorliegenden Daten, Transkripte und Variablen auszutauschen und das weitere Vorgehen zu

besprechen. Hierbei wurde auch beschlossen, dass einige Transkripte noch sorgfältiger anonymisiert werden mussten. Die vollständige Anonymisierung erfolgte im Anschluss an die Besprechung.

Am 5. November 2015 wurde das erste erarbeitete Codesystem an das Projektteam geschickt. Im fortlaufenden Prozess wurde dieses erste Codesystem kontinuierlich durch neue Codes und Subcodes angepasst. Hierzu fand ein regelmäßiger Austausch zwischen den wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen statt.

Zwischen dem 21. November und dem 14. Dezember kam es zu einem Komplettausfall der Software maxqda, wodurch die Auswertungsarbeit unterbrochen werden musste und es zu einer erheblichen zeitlichen Verzögerung kam. Nachdem neue Lizenzen zur Verfügung gestellt wurden, wurde die Arbeit sofort wieder aufgenommen und intensiviert.

Am 27. Januar 2016 wurde eine Rundmail verschickt, in der die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen den aktuellen Arbeitsstand sowie aufkommende Fragen zur Datenauswertung an die wissenschaftliche Leitung, die Projektleitung sowie zwei externe BeraterInnen kommunizierten. Hierdurch wurde die Transparenz des Auswertungsprozesses sichergestellt und es konnte wichtiger Input zu verschiedenen Fragen eingeholt werden.

Am 3. Februar 2016 wurden anlässlich der dritten Projektbeiratssitzung die ersten Zwischenergebnisse vorgestellt. Zu diesem Zeitpunkt waren insgesamt 64 Interviews geführt oder geplant, von 54 lagen die entsprechenden Unterlagen (Protokoll, Fragebogen) vor und 30 waren transkribiert und bereits ausgewertet. Anhand der inhaltlichen Trends legten die Beiratsmitglieder ‚Schwerpunktthemen‘ fest, also Themen, die im weiteren Auswertungsprozess im Fokus stehen sollten.

Die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen überarbeiteten das Codesystem daraufhin entsprechend der Schwerpunktsetzungen (Anlage 5: 2. Liste des Codes). Im Anschluss wurden die bereits vorliegenden Transkripte noch einmal auf die Schwerpunktthemen hin analysiert. Alle neuen Transkripte wurden gemäß dem neuen Codesystem ausgewertet.

Die allgemeine Auswertung der Interviews wurde am 4. April 2016 abgeschlossen und anschließend die Vorbereitung der Tiefeninterviews begonnen (s.o.).

Zeitgleich wurde damit begonnen, die vertiefende Auswertung sowie die Verknüpfung der qualitativen mit den quantitativen Daten vorzubereiten. Hierzu fand am 14. April 2016 eine Sitzung mit dem externen maxqda-Berater statt, in deren Verlauf die Datenmatrix mit den entsprechenden Variablen diskutiert wurde. Danach wurde das Datenmaterial abschließend aufbereitet.

Die Tiefeninterviews wurden zwischen dem 13. Mai und 2. Juni 2016 von den wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen durchgeführt. Diese Interviews wurden dann transkribiert

und anonymisiert und ebenfalls mit maxqda ausgewertet. Dabei wurde das Codesystem noch einmal angepasst und erweitert (Anhang 6, Liste der Codes final).

Am 15. Juni fand nochmals eine Beratungssitzung zu maxqda statt, bei der weitergehende Funktionen der Software zur Tiefenanalyse des Materials erläutert wurden und eine Beratung zu den geeigneten Methoden stattfand.

Zwischen dem 5. Juli und dem 4. August 2016 fanden dann die Tiefenanalysen des Materials statt. Dabei wurden zum einen Summaries zu den Interviews erstellt und anschließend auf inhaltliche Auffälligkeiten in Abhängigkeit von verschiedenen Variablen (Geschlecht, Einkommen, Behinderungsart etc.) untersucht. Zum anderen wurden Kreuztabellen erstellt, um Auffälligkeiten in den Häufungen der Verknüpfungen von zwei Variablen sichtbar zu machen (etwa Geschlecht und Einkommensgruppe). Außerdem wurden in maxqda Sets angelegt, die Besonderheiten in den Verknüpfungen zwischen einzelnen Variablen und inhaltlichen Aussagen zu Tage brachten (z.B. Wohnort und Aussagen zur medizinischen Versorgungssituation). Schließlich formulierten die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen eine Reihe von Arbeitshypothesen, die ihnen aufgrund der eigenen Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial als interessant und relevant erschienen. Diese Hypothesen wurden dann mit den oben aufgeführten Methoden überprüft.

Mit dem Abschluss der Tiefenanalysen wurde dann auch die Auswertungsphase beendet.

2.8. Kritische Betrachtung / Evaluation

2.8.1. Tandem

Obwohl sich der Einsatz von Interviewer_innen-Tandems aus je einer Person mit Beeinträchtigung und einer/m Studierenden unter dem Strich als deutlicher Gewinn für das Projekt erwies, muss darauf hingewiesen werden, dass im Projektverlauf einige Schwächen offenbar wurden, die sowohl methodische, als auch konzeptionelle Fragen aufwerfen.

Gut funktioniert haben die Tandem in dem Sinne, dass die Tandempartner_innen jeweils eine ganz eigene Rolle eingenommen haben, was sich auch in erhoffter Weise auf die Interviewsituation ausgewirkt und so letztendlich die Datenfülle bereichert hat. Jedoch wäre es darüber hinaus wünschenswert gewesen, wenn zumindest ein Part des Tandems auch die wissenschaftliche Perspektive stärker hätte repräsentieren können, d.h. sich mit fundiertem Wissen zur Methode des qualitativen Interviews hätte einbringen können. Die ursprüngliche Annahme, dieser Part würde überwiegend von den Studierenden abgedeckt, traf für das Projekt AwmB nur bedingt zu, da sie sich größtenteils im 2. oder 3. Semester ihres Studiums der Sozialen Arbeit befanden und sich zu diesem Zeitpunkt noch nicht mit

qualitativen Forschungsmethoden auseinandergesetzt hatten. Die Teilnahme am Projekt stellte daher auch für sie die erste Berührung mit dieser Methodik dar.

Vor diesem Hintergrund wurde die Schulung für Interviewer_innen auch für die Studierenden organisiert, war für alle verpflichtend. Aus organisatorischen aber vor allem auch zeitlichen Gründen konnte diese Schulung allerdings nur an einem Tag stattfinden. Sicherlich war diese Einführung mitsamt praktischer Übung ein großer Gewinn für das gesamte Projekt. Dennoch wäre eine längere Schulungsphase mit wiederholten Übungen wünschenswert gewesen.

Die geführten Interviews verliefen letztlich recht gut und boten ausreichend Daten, die in die Auswertung einbezogen werden konnten. Bei einigen Tandems fiel die Unsicherheit und Unerfahrenheit in den Techniken des Interviewens dennoch auf – so wurde der Leitfaden teilweise sehr strikt abgelesen; Interviewer_innen erlaubten teilweise keine Abweichung von der Frageabfolge des Leitfadens oder verpassten an mehreren Stellen die Gelegenheit Themen zu vertiefen. Angesichts dieser Probleme stellte sich bei manchen Interviews die Frage, ob mit einer besseren Kenntnis verschiedener Befragungstechniken eventuell noch mehr Daten hätten produziert werden können.

Es empfiehlt sich daher bei ähnlichen zukünftigen Projekten, die auf die Tandem-Methode zurückgreifen möchten, entweder studentische TeilnehmerInnen einzusetzen, die vertieftes Wissen und Erfahrungen mit qualitativen Forschungsmethoden haben oder aber eine längere und intensivere Schulungsphase vor Beginn der Datenerhebung einzuplanen. Vor allem letzteres scheint

2.8.2. Gewinnung der befragten Personen

Bei der Gewinnung von geeigneten zu Befragenden ergaben sich ebenfalls einige Probleme, die zum Teil bereits in vorangegangenen Kapiteln angedeutet wurden. Eine der größten Herausforderungen war es sicherlich, Befragte aus Pflegeeinrichtungen zu gewinnen.

Die mit weitem Abstand erfolgreichste Strategie war es, unmittelbar und mittelbar im Projekt involvierte Personen um die Nutzung bestehender, oder die Aktivierung „eingeschlafener“ persönlicher Kontakte zu Personen zu bitten, die in einer Pflegeeinrichtung lebten. In allen anderen Fällen war eine direkte Ansprache der BewohnerInnen so gut wie unmöglich.

Ohne im weitesten Sinne persönliche Verbindungen muss der Kontakt eigentlich immer erst über die Leitung der Pflegeeinrichtung hergestellt werden, bzw. über eine/n MitarbeiterIn mit Zustimmung der Leitung. Die LeiterInnen der Pflegeeinrichtungen zeigten sich allerdings selbst wenn ihnen unser Projekt schon vorab von Kollegen oder Vorgesetzten aus dem Eigene Verband ans Herz gelegt wurde, äußerst skeptisch gegenüber unserem Vorhaben. Angesichts ihrer Verantwortung und den Belastungen des Arbeitsalltags eine zumindest zunächst durchaus nachvollziehbare Haltung. Allerdings wurde der Projektkoordinatorin

regelmäßig schon abgesagt, bevor sie überhaupt die wichtigsten Eckpunkte des Projektes erwähnen konnte. Keine/r der BewohnerInnen sei geistig oder körperlich in der Lage an einer Befragung teilzunehmen oder sie hätten kein Interesse an einer Teilnahme, war beinahe unisono zu hören. Schon deutlich vor der Interviewphase zeichnete sich daher ab, dass hier vermehrte Anstrengungen nötig sein würden. Zum einen anderen wurden systematisch verschiedene Möglichkeiten der Gesprächseröffnung und -führung zusammengestellt und erprobt, die aber letztendlich allesamt keine nennenswerte Änderung des Respons herbeiführten. Allerdings gab es deutliche Hinweise, dass der eigentliche Grund, die Bewohner der Einrichtung nicht befragen zu lassen, die Sorge war, im Zuge dieser Befragung werde auch die Einrichtung selbst evaluiert. Daraufhin wurde das Infomaterial zum Projekt nochmals überarbeitet und um Fakten und Erläuterungen zum Projekt und seiner Arbeitsweise - vor allem wer wann welche Daten erhält, beziehungsweise keinen Zugriff hat, ergänzt. Um aufzuzeigen, dass eine Evaluation des Hauses mit unserem Leitfaden nicht möglich ist, wurde zudem die Möglichkeit eingeräumt, den Leitfaden einzusehen. Das und eine bis zum Ende der Interviewphase unvermindert andauernde Aquisetätigkeit brachte noch einige Meldungen, beziehungsweise Kontakte zu geeigneten Personen.

Um bei ähnlichen Studien hier etwas erfolgreicher sein zu können, empfiehlt es sich, für die Akquise von BewohnerInnen von Einrichtungen eine längere Phase einzuplanen. Dabei sollte dann auch versucht werden, Kontakt zu Betroffenen herzustellen, indem gezielt Angehörige angesprochen werden, um so einen direkten Kontakt zu den Bewohner_innen zu ermöglichen. Auch Projektpräsentationen in den Einrichtungen selbst, die gleich auf die Sicht der Leiter_innen solcher Einrichtungen und mögliche Bedenken könnten hilfreich sein, um Bedenken aus dem Weg zu räumen und die Teilnahmebereitschaft zu steigern.

Bei anderen Gruppen fiel erst zu fortgeschrittener Interviewphase auf, dass sie unterrepräsentiert sind bzw. in der Studie gar nicht auftauchten.

Zum einen handelt es sich dabei um Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen, die zwar ebenfalls befragt wurden, deren Anteil allerdings gering ist. Dies hat sicherlich vorrangig damit zu tun, dass die Landesverbände des ABiD vor allem Menschen mit Mobilitätsbeeinträchtigungen zu ihren Mitgliedern zählen, während Menschen mit Hör- oder Sehbeeinträchtigungen häufig in anderen spezialisierten Verbänden organisiert sind. Vor allem den beteiligten Interviewer_innen mit Sinnesbeeinträchtigungen ist es zu verdanken, dass Personen mit Hör- und Sehbeeinträchtigungen für das Projekt gewonnen werden konnten. Bei zukünftigen Vorhaben wäre bestimmt sinnvoll, eine gezieltere Akquise dieser

Personengruppen wünschenswert. Dabei könnte auch über Kooperationen mit Hör- und Sehbehindertenverbänden nachgedacht werden.

Zum anderen fiel erst in der Schlussphase des Projektes auf, dass sich unter den Befragten keine Personen mit Migrationshintergrund befinden. Diese Gruppe war vom Projekt aus nie dezidiert ausgeschlossen worden, allerdings gab es auch keine Bemühungen, behinderte Menschen mit Migrationshintergrund gezielt anzusprechen. Erst durch die Studie wurde den Projektbeteiligten bewusst, dass diese Gruppe scheinbar kaum mit anderen Menschen mit Behinderungen vernetzt ist und auch nicht in den Verbänden des ABiD aktiv ist. Diese Tatsache an sich sollte in zukünftigen Studien genauer untersucht werden. Vor allem aber müssen auch Strategien konzipiert werden, um behinderte Menschen mit Migrationshintergrund in weitere geplante Studien zu integrieren, um so auch die Besonderheiten von Migration geprägten Biographien und die eventuellen spezifischen Probleme dieser Menschen in den Blick nehmen zu können.

Schließlich gab es auch bei den Erhebungsinstrumenten ein paar Schwierigkeiten, die sich in zukünftigen Projekten vermeiden ließen.

Im qualitativen Leitfaden wurde eine Frage nach dem Erleben der Wiedervereinigung gestellt, die jedoch in der Praxis kaum funktionierte. Dies hatte im Wesentlichen zwei Gründe: Zum einen hätten die Befragten für die ausgiebige Beantwortung einer Frage, die auf die Unterschiede für Menschen mit Behinderungen in der ehemaligen DDR und der heutigen BRD abzielte, sorgfältiger ausgewählt werden müssen. So hatten nicht alle Befragten Erfahrungen hierzu, weil sie entweder zu DDR-Zeiten noch nicht mit einer Beeinträchtigung lebten oder diese damals viel weniger stark ausgeprägt war oder schlicht, weil sie erst später im Leben in das Gebiet der ehemaligen DDR gezogen waren.

Zum anderen taten auch die Interviewer_innen sich mit der Einbringung der Frage schwer und hakten bei diesem Thema kaum nach oder stellten spezifische Fragen. Das kann wiederum darauf zurückgeführt werden, dass die Interviewer_innen den Hintergrund der Frage nicht verstanden und sich so wohl selbst über den Sinn derselben wunderten. Auch an dieser Stelle hätte also eine ausführlichere Schulung Abhilfe schaffen können.

Allgemein muss man aber zur Frage der Wiedervereinigung sagen, dass sie in diesem Forschungsvorhaben nicht zur Geltung kommen konnte, weil das Forschungsdesign hierfür hätte präzisiert werden müssen. Um die durchaus relevante und interessante Frage nach den Systemunterschieden vor und nach dem Ende der DDR also ausführlich beantworten zu können, wäre es sinnvoll eine separate Studie anzulegen, bei der sämtliche Kriterien des Forschungsdesigns auf diese Frage abzielen.

Der quantitative Fragebogen mit dem Angaben zu den Personen erhoben wurden, wies schließlich auch einige Schwächen auf. So waren einige Antwortkategorien nicht trennscharf formuliert oder es musste im Nachhinein festgestellt werden, dass die Befragten die Frage nicht im Sinne der ForscherInnen verstanden hatten und Antworten gaben, die letztlich nicht verwertbar waren. Aus diesen Gründen konnten einige Daten am Ende leider nicht berücksichtigt werden, weil die Angaben hierzu widersprüchlich oder nicht vorhanden waren. Diese Fehler im Fragebogen sind wohl vor allem darauf zurück zu führen, dass der Fragebogen von MitarbeiterInnen konzipiert wurde, die in den quantitativen Methoden kaum Erfahrungen hatten. Für zukünftige qualitative Studien, bei denen auch quantitative Methoden ergänzend eingesetzt werden, empfiehlt es sich daher unbedingt ExpertInnen in den quantitativen Forschungsmethoden bei der Konzeption der Erhebungsmittel hinzu zu ziehen.

3. Ergebnisse der qualitativen Auswertung

Die Ergebnisse der Studie ‚Alt werden mit Behinderung – mittendrin ein Leben lang‘ werden bezüglich der Schwerpunktthemen – Beratungsstellen, Umgang mit Kostenträgern und Ämtern, Interessenverbände, Unterstützungsnetzwerke, Wohnen, medizinische Versorgung, Selbstwahrnehmung/Identität und Zukunftsperspektive der Befragten – vorgestellt, wobei die Anzahl der Textstellen („Codings“) im Interviewmaterial, die sich auf die entsprechenden Themen bezogen, jeweils in Klammern angegeben sind.

Zum anderen wurden ergänzend zu den allgemeinen inhaltlichen Daten zu den unterschiedlichen Themenkomplexen eine Reihe von spezifischen Bereichen und Fragestellungen eingehender untersucht.

Einerseits haben sich bei der Darstellung der Prozentwerte hinsichtlich bestimmter Variablen (wie etwa Wohnort, Art der Beeinträchtigung oder Geschlecht) in Verbindung mit bestimmten inhaltlichen Angaben Auffälligkeiten erwiesen, deren mögliche Ursachen nachfolgend analysiert werden („*Auffälligkeiten*“).

Andererseits haben sich aus der intensiven Bearbeitung und Auseinandersetzung mit den einzelnen Interviewdokumenten ‚Arbeitshypothesen‘ ergeben, d.h. Vermutungen hinsichtlich bestimmter Zusammenhänge, die ebenfalls durch verschiedene Analysemethoden näher beleuchtet und überprüft wurden.

Die Ergebnisse dieser unterschiedlichen ‚Tiefenanalysen‘ werden jeweils als Unterkapitel der zugehörigen Schwerpunktthemen diskutiert.

3.1. Informationsquellen, Beratungsstellen sowie der Umgang mit Kostenträgern

3.1.1. Wie informieren sich die Befragten

3.1.1.1. Allgemeine Lektüre, ‚Bildungsfernsehen‘ und Internet (26 Codings):

Einige Befragte gaben an, sich vor allem oder ausschließlich über allgemeine Lektüre, Fernsehen, Radio und das Internet zu informieren.

- Im Bereich ‚Lektüre‘ wurden dabei nationale Zeitungen sowie etwas häufiger Gesetzestexte genannt. Wobei zu letzteren auch einige Male die Aussage gemacht wurde, dass diese schnell veralten würden und deshalb nur bedingt hilfreich seien.
- Einige Befragte gaben auch an, sich ausschließlich über Radio- und Fernsehsendungen (Sachbeiträge und Nachrichten) zu informieren.
- Zusätzlich benutzten manche das Internet, um an Informationen zu gelangen.

3.1.1.2. Unabhängige Interessenverbände (46 Codings):

Unabhängige Interessenverbände am häufigsten als Informationsquelle für behindertenspezifische Themen genannt. Auffällig ist dabei die Breite der Informationsvermittlung über unterschiedliche Kanäle, sowie die Tiefe der Informationsvermittlung, bis hin zur individuellen Beratung.

- Informationen erhalten (33 Codings)

Befragte beziehen Informationsmaterial (Zeitungen, Newsletter, Broschüren etc.) vom Verband. Zudem findet in den Verbänden, bzw. auf den Veranstaltungen der Verbände oft ein reger Informationsaustausch zwischen den Mitgliedern statt.

- Spezifische Beratungsangebote (13 Codings)

Viele der Befragten, die ein spezifisches Beratungsangebot eines Verband in Anspruch nehmen, haben dort einen direkten Ansprechpartner, dem sie vertrauen. Neben den Beratungsterminen organisieren einige Verbände auch Informationsveranstaltungen mit geladenen ReferentInnen.

3.1.1.3. „Staatliche“ Stellen (6 Codings):

Nur wenige Befragte nutzen „staatliche“ Beratungsstellen. (So werden alle NICHT unabhängigen Beratungsstellen bezeichnet, die bei Kostenträgern im Sinne des SGB angesiedelt sind, bzw von ihnen unterhalten werden - also z.B. auch die von Krankenkassen oder der Rentenversicherung). Diejenigen, die angaben, staatliche Stellen zu nutzen, bezogen sich dabei zum größten Teil auf das Lesen von Informationsbroschüren der Ämter. Zum Zeitpunkt der Interviewführung hatte keine/r der Befragten Erfahrungen mit den Pflegestützpunkten der Kranken- und Pflegekassen, die damit beauftragt sind, Betroffene zu informieren. Lediglich eine Person gab an, in Zukunft einen neu eröffneten Pflegestützpunkt in der Umgebung „testen“ zu wollen.

3.1.1.4. Sonstige (18 Codings):

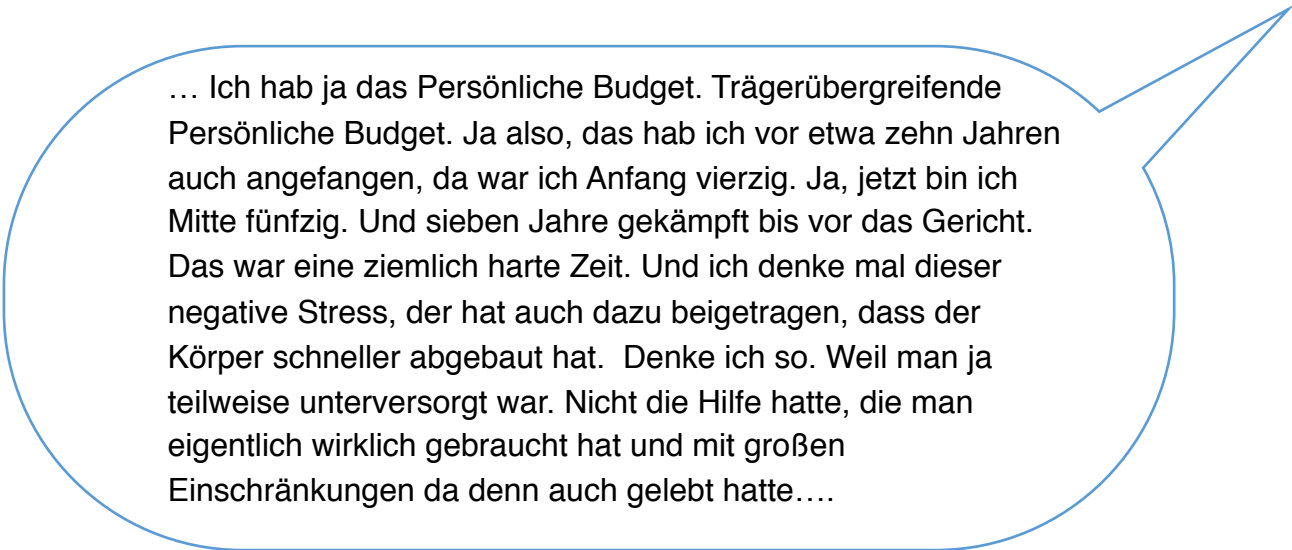
Hier werden eine Vielzahl unterschiedlicher Quellen angegeben, die jede für sich allerdings nur wenige Codings auf sich vereint (BetreuerInnen in Wohneinrichtung, Sanitätshaus, Wohlfahrtsverbände, Kirchen, behinderungsspezifische, medizinische Beratung, Bekannte und Verwandte, Verbraucherzentrale, Behindertenbeauftragte und eigenes Wissen durch Ausbildung und/oder Berufserfahrung)

3.2. Erfahrungen im Umgang mit Kostenträgern, Ämtern und Behörden (22 Codings)

Der Kontakt zu den unterschiedlichen Stellen erfolgt meist schriftlich (Mail/Post) oder telefonisch und kaum über persönliche Treffen. Dies liegt vor allem daran, dass einige Behörden für Menschen mit Beeinträchtigungen nur schwierig zu erreichen sind bzw. es einen erhöhten organisatorischen Aufwand bedeuten würde, dorthin zu gelangen. Zudem sind einige Stellen zentralisiert, sodass sich AnsprechpartnerInnen und zuständige SachbearbeiterInnen nur in weiter entfernten Städten befinden und es keine Möglichkeit eines direkten Kontaktes vor Ort gibt.

Bei der Ablehnung von Anträgen reagieren die meisten Befragten damit, Widersprüche zu schreiben. Einige gaben auch an, rechtliche Schritte zu unternehmen bzw. waren hierzu prinzipiell bereit, um sich ihr Recht vor Gericht zu erstreiten.

3.2.2. Vertrauen in /Einschätzung von verschiedenen Stellen



... Ich hab ja das Persönliche Budget. Trägerübergreifende Persönliche Budget. Ja also, das hab ich vor etwa zehn Jahren auch angefangen, da war ich Anfang vierzig. Ja, jetzt bin ich Mitte fünfzig. Und sieben Jahre gekämpft bis vor das Gericht. Das war eine ziemlich harte Zeit. Und ich denke mal dieser negative Stress, der hat auch dazu beigetragen, dass der Körper schneller abgebaut hat. Denke ich so. Weil man ja teilweise unterversorgt war. Nicht die Hilfe hatte, die man eigentlich wirklich gebraucht hat und mit großen Einschränkungen da denn auch gelebt hatte....

Abb. A Zitat aus den Interviews. „Negative Erfahrungen“

3.2.2.1. Negative Erfahrungen mit Kassen und Kostenträgern (57 Codings)

Die negativen Erfahrungen der Befragten sind zahlreich und betreffen eine Vielzahl unterschiedlicher Probleme. Häufig genannt wurden:

- Schlecht geschulte Gutachter
- Diskriminierende Erfahrungen (vor allem im Zusammenhang mit MDK-Begutachtungen)
- Ständige Ablehnung und folglich Kämpfe um dringend benötigte Hilfsmittel und Leistungen
- Finanzielle Engpässe und Versorgungslücken bzgl. Hilfen durch Kürzungen von Leistungen
- Ablehnung von Anträgen und/oder lange Bearbeitungszeiten, hoher zeitlicher Aufwand bei der Beantragung von Mitteln
- Ungünstige Öffnungszeiten der Ämter, schlechte Erreichbarkeit von MitarbeiterInnen
- Mangelnde Informationen bzgl. der rechtlich zugesicherten Ansprüche

(Konkrete negative Erfahrungen mit staatlichen BERATUNGS-Stellen werden lediglich von zwei Befragten geschildert, da diese Stellen kaum genutzt werden)

3.2.2.2. Beantragung und Bewilligung von Leistungen (26 Codings), sowie deren Konsequenzen (11 Codings)

Die Leistungen beziehen sich auf Rentenfragen, Pflegestufen, Sozialämter u.a.

Insgesamt lässt sich der Umgang mit diesen Behörden als schwierig bezeichnen, da Anträge abgelehnt und individuelle Bedarfe nicht berücksichtigt werden. Daraus resultieren andere Probleme, wie z.B. dass sinnesbeeinträchtigte Befragte keine Pflegestufe erhalten und somit kein Anrecht auf Leistungen der Pflegekasse haben, wie z.B. wohnumfeldverbessernde Maßnahmen.

Selbstzahlungen oder eine Mangelversorgung sind Konsequenzen aus den vorher geschilderten Problemen. Diese können sich auf die Gesundheit weiter negativ auswirken.

3.2.2.3. Konkret formuliertes Misstrauen in Beratungsstellen und staatliche Institutionen (12 Codings)

Die Befragten äußerten vor allem Vermutungen in die Richtung, dass Informationen absichtlich zurückgehalten werden, um Kosten zu sparen. Einige nahmen sogar an, dass MitarbeiterInnen Prämien erhalten, wenn sie die Kosten für die jeweilige Stelle niedrig halten.

Außerdem hegten einige der Befragten den Verdacht, dass die Ablehnung von Anträgen eine bewusste Strategie der Ämter und Kassen ist, die in der Hoffnung geschieht, dass ein Großteil der AntragsstellerInnen gegen den Ablehnungsbescheid nicht weiter vorgehen wird.

3.2.3. Peer-to-peer-Beratung (32 Codings)

Informationen und Beratung durch andere Menschen mit Beeinträchtigungen waren für viele Befragte sehr wichtig. Dies geschah in den meisten Fällen durch Netzwerke, die im Kontext von Verbandsmitgliedschaften entstanden waren.

Die Befragten erhielten wichtige Hinweise hinsichtlich rechtlicher und finanzieller Ansprüche, gesetzlicher (Neu)regelungen sowie effektiver Strategien bei der Beantragung durch den Austausch mit anderen Mitgliedern und/oder Informationsveranstaltungen der Verbände.

Zudem nahmen viele die Beratungsangebote der Verbände wahr. Hier ergab sich ein völlig anderes Bild bzgl. der Erfahrungen, als dies im Hinblick auf staatlichen Stellen der Fall war. Die Befragten waren in fast allen Fällen sehr zufrieden mit der Beratung im Verband,

schilderten den Kontakt als freundlich und unkompliziert und schienen meist ein großes Vertrauen in die Beratung bzw. die erhaltenen Informationen zu haben. Außerdem gaben viele an, einen konkreten Ansprechpartner beim Verband zu haben.

3.2.4. Verbesserungsvorschläge (11 Codings)

In Bezug auf Beratungsstellen bzw. staatliche Stellen wünschten die Befragten sich v.a. eine bessere Information durch die Ämter bzw. eine Informationspflicht. Eine bessere Erreichbarkeit der entsprechenden Stellen sowie persönliche AnsprechpartnerInnen.

Außerdem wünschte man sich, dass Entscheidungen über die Bewilligung von Anträgen ausschließlich nach Aktenlage, sondern erst nach Prüfung/Anhörung der Einzelfälle getroffen werden. Hier wurde dann auch der Wunsch geäußert, dass MitarbeiterInnen und insbesondere GutachterInnen besser geschult werden müssten.

Schließlich wurde auch gefordert, dass Beratungsstellen unabhängig sein müssen und nicht an die zahlende Stelle gebunden sein dürfen.

3.2.5. 1. Tiefenanalyse Leistung / Pflegestufe

Probleme bei der Beantragung von Leistungen in Abhängigkeit der Pflegestufe (Tiefenanalyse)

Auffälligkeit:

Signifikante Unterschiede bzgl. der Häufigkeit der Nennungen je nach Pflegestufe – 25% der Befragten ohne Pflegestufe, 0% der Befragten mit Pflegestufe 1, 35% der Befragten mit Pflegestufe 2 und 33% der Befragten mit Pflegestufe 3 berichteten von Problemen in diesem Bereich.

Art der Analyse:

Qualitative Detailauswertung (d.h. Überprüfung auf inhaltliche Unterschiede in den Berichten zu Problemen bei der Beantragung zwischen Befragten mit unterschiedlichen Pflegestufen)

Ergebnis der Analyse:

Befragte ohne Pflegestufe:

Bei Befragten ohne Pflegestufe zeichnen sich vermehrt Probleme ab, die mit dem Fehlen der Pflegestufe in Zusammenhang stehen. So haben diese Personen kein Anrecht auf

gewisse Leistungen der Pflegekasse, wie etwa wohnumfeldverbessernde Maßnahmen oder die Hauswirtschaftshilfe durch die niedrighschwelligen Betreuungs- und Entlastungsdienste. Erbrachte Aufwendungen seitens der Pflegekasse mussten teilweise zurückgezahlt werden. Vor allem für Probanden mit einer Sinnesbehinderung, z.B. einer hochgradigen Sehschwäche, gilt nicht automatisch eine Pflegestufe. Das Blindengeld als Äquivalent zum Pflegegeld kann jedoch nicht alle Aufwendungen decken, die durch Umbaumaßnahmen notwendig sind.

Weitere Probleme stehen mit der Beantragung des Schwerbehindertenausweises und den dazugehörigen Merkzeichen in Zusammenhang. Die Anerkennung des Merkzeichens AG, welches notwendig ist, um Anrecht auf einen Schwerbehindertenparkplatz zu erhalten, wird dabei mehrfach genannt. Da in den Daten nicht der Grad der Behinderung (GdB) erfasst wurde, kann an dieser Stelle kein weiterer Zusammenhang zwischen der Pflegestufe und dem GdB bzw. den Merkzeichen hergestellt werden, um etwaige weitere Problemstrukturen aufzuzeigen.

Befragte mit Pflegestufe 1:

Probanden mit der Pflegestufe 1 nannten in dieser Kategorie keine Probleme.

Befragte mit Pflegestufe 2:

Bei Befragten mit der Pflegestufe 2 sind die Probleme sehr individuell. Einerseits wird von generellen Problemen mit Kostenträgern wie Sozialamt und Krankenkasse berichtet, andererseits werden konkrete Beispiele genannt, wie etwa Probleme bei der Beantragung der Höherstufung der Pflegestufe. Weiterhin werden finanzielle Probleme sichtbar, z.B. eine geringe Rente, da durch die Behinderung nie Vollzeit und nur wenige Jahre gearbeitet werden konnte und intransparente Abrechnungen seitens des beauftragten Pflegedienstes, wodurch die gewollte Kombileistung der Pflegekasse (Sachleistung und Pflegegeld) nicht funktioniert.

Befragte mit Pflegestufe 3:

Probleme von Befragten mit der Pflegestufe drei und drei plus betreffen z.B. die allgemeine Kommunikation mit Behörden, die beispielsweise durch eine starke Sprachbehinderung erschwert wird. Sachbearbeiter hören aufgrund von Zeitmangel wenig zu. Ansonsten wird von allgemeinen Schwierigkeiten mit den Kostenträgern wie Krankenkasse, Versorgungsamt und Sozialamt gesprochen, wobei manche Problemstellungen letztlich durch das Sozialgericht entschieden wurden.

Altersspezifischer Aspekt:

Bei Menschen, die mit einer Behinderung älter werden, steigt häufig auch der Pflegebedarf (hiervon berichteten auch viele der Befragten). Gerade hier kommt es dann zu Versorgungsengpässen und fehlenden staatlichen Leistungen, wenn eine Höherstufung der Pflegestufe nicht bewilligt wird oder der Prozess der Begutachtung sich in die Länge zieht.

3.2.6. 2. Tiefenanalyse „Umgang mit Kostenträger / Lebensphase d. Beeinträchtigung“

Umgang mit Behörden und Kostenträgern in Abhängigkeit von der Lebensphase, in der die Beeinträchtigung eintrat

„Arbeitshypothese“:

Der Umgang bzw. das Selbstverständnis im Umgang mit Behörden und Kostenträgern von Menschen, die schon länger mit einer Beeinträchtigung leben, unterscheidet sich von dem von Menschen, die erst im späteren Erwachsenenalter eine Beeinträchtigung erworben haben.

Art der Analyse:

Qualitative Detailauswertung (d.h. Überprüfung auf inhaltliche Unterschiede in den Berichten zum Umgang mit Behörden und Kostenträgern zwischen Befragten, die ihre Beeinträchtigungen in unterschiedlichen Lebensphasen erworben haben).

Die Befragten wurden hierzu in 3 Gruppen aufgeteilt:

- Personen, die vor dem 21. Lebensjahr eine Beeinträchtigung erworben haben
- Personen, die zwischen dem 21. und dem 40. Lebensjahr eine Beeinträchtigung erworben haben
- Personen, die nach dem 50. Lebensjahr eine Beeinträchtigung erworben haben (keine Befragten in der Gruppe 41. – 50. Lebensjahr)

Ergebnisse der Analyse:

Bezüglich des Umgangs mit Behörden gaben Menschen, die schon früh mit einer Beeinträchtigung gelebt haben, vor allem an, dass sie Widersprüche schrieben, wenn etwaige Anträge von Kostenträgern abgelehnt würden. Das Gleiche gilt für diejenigen, deren Beeinträchtigung zwischen 21 und 40 Jahren eintrat. Hier gaben einige Befragte zusätzlich an, auch bereits den Rechtsweg gewählt zu haben. Personen deren Beeinträchtigung erst

nach dem 50. Lebensjahr eintrat machten hingegen gar keine Angaben bzgl. konkreter Strategien im Umgang mit Behörden und Kostenträgern. Hierbei sollte allerdings auch beachtet werden, dass Personen aus dieser Gruppe ebenfalls kaum von negativen Erfahrungen mit Behörden und Kostenträgern berichten.

Dies verhält sich in den beiden anderen Gruppen anders. Befragte berichten von einer Vielfalt negativer Erfahrungen. In beiden Gruppen steht vor allem die Nichtbewilligung benötigter Hilfsmittel im Vordergrund, die in der Folge häufig längere Auseinandersetzungen mit der entsprechenden Stelle nach sich zieht. Zudem wird vereinzelt von Problemen hinsichtlich der Beantragung der Pflegestufe und des persönlichen Budgets berichtet.

Ein interessanter Unterschied zwischen den beiden ersten Gruppen besteht darin, dass Menschen, die ihre Beeinträchtigung zwischen dem 21. Und dem 40. Lebensjahr erworben haben, auch häufiger bemängeln, dass Kostenträger und Behörden nicht ausreichend über Rechte und Ansprüche informieren. Dies wird von denjenigen, die schon früher mit einer Beeinträchtigung gelebt haben gar nicht erwähnt.

Eine mögliche Erklärung hierfür könnte darin bestehen, dass Menschen die schon sehr früh im Leben eine Beeinträchtigung erworben haben allgemein besser über ihre Rechte und Ansprüche informiert sind und folglich nicht darauf angewiesen sind, entsprechende Informationen von anderen Stellen zu erhalten.

Altersspezifischer Aspekt:

Je länger Personen mit ihren Beeinträchtigungen leben, desto stärker scheinen die Strategien im Umgang mit Behörden und Kostenträgern ausgeprägt zu sein. Diese Personen scheinen über ihre Rechte und finanziellen Ansprüche besser informiert zu sein und kennen verschiedene Mittel, mit denen sie Problemen mit den etwaigen Stellen begegnen können.

3.2.7. 3. Tiefenanalyse „Negativerfahrung / Geschlecht“

Negative Erfahrungen mit Behörden und Kostenträgern in Abhängigkeit des Geschlechts

Auffälligkeit:

Signifikante Unterschiede bzgl. der Häufigkeit der Nennungen je nach Geschlecht – 29% der Männer und 44% der Frauen machten Aussagen zu diesem Thema

Art der Analyse:

Qualitative Detailauswertung (d.h. Überprüfung auf inhaltliche Unterschiede in den Berichten zu negativen Erfahrungen mit Behörden und Kostenträgern je nach Geschlecht)

Verknüpfungen der Variable Geschlecht mit den Variablen „Art der Beeinträchtigung“, „Einkommen“, „Wohnort“ und „Aktivität im Interessenverband“.

Ergebnisse der Analyse:

Bei der qualitativen Detailauswertung ausschließlich zur Variable Geschlecht ergaben sich keine signifikanten Unterschiede im Inhalt der Berichte

Mittels der Variablenverknüpfungen wurde deutlich, dass vorrangig andere Merkmale der Befragten, die zwischen den Geschlechtern unterschiedlich verteilt sind, wahrscheinlicher die Ursache der o.g. Auffälligkeit bilden:

Tabelle A Einkommen der Befragten gesamt

Einkommen in Euro	Anzahl aller Befragter / (%)
unter 750	10 (17,24%)
750 bis 1.500	33 (56,9%)
über 1.800	9 (15,5%)
keine Angaben	6 (10,34%)

Tabelle B Einkommen der befragten Frauen

Einkommen in Euro	Anzahl der befragten Frauen / (%)
unter 750	6 (60% der Einkommensgruppe, 17,65% der Frauen)
750 bis 1.500	21 (63,34% der Einkommensgruppe, 61,76% der Frauen)
über 1.800	4 (44.44% der Einkommensgruppe, 11,76% der Frauen)

Tabelle C Einkommen der befragten Männer

Einkommen in Euro	Anzahl der befragten Männer / (%)
unter 750	4 (40% der Einkommensgruppe, 16,67% der Männer)
750 bis 1.500	12 (36,36% der Einkommensgruppe. 50% der Männer)
über 1.800	5 (55,55% der Einkommensgruppe, 20,83% der Männer)

Frauen haben (auch proportional gesehen) häufiger niedrigere Einkommen als Männer. Dadurch steigt die Wahrscheinlichkeit des häufigen Kontaktes mit staatl. Stellen und Kostenträgern, zudem entsteht eine höhere Abhängigkeit von staatlichen Leistungen, was schließlich zu einem höheren Potential für negative Erlebnisse führt

Wohnort:

- Gesamt:

Dorf = 10 (17,24%)

Kleinstadt = 8 (13,79%)

Stadt = 20 (34,48%)

Großstadt = 20 (34,48%)

- Frauen:

Dorf = 5 (50% der Gesamtheit - 14,7% der Frauen insgesamt)

Kleinstadt = 4 (50% der Gesamtheit - 11,76% der Frauen insgesamt)

Stadt = 11 (55% der Gesamtheit - 32,35% der Frauen insgesamt)

Großstadt = 14 (70% der Gesamtheit - 32,35% der Frauen insgesamt)

- Männer:

Dorf = 5 (50% der Gesamtheit - 20,83% der Männer insgesamt)

Kleinstadt = 4 (50% der Gesamtheit - 16,67% der Männer insgesamt)

Stadt = 9 (45% der Gesamtheit - 37,5% der Männer insgesamt)

Großstadt = 6 (30% der Gesamtheit - 25% der Männer insgesamt)

Frauen wohnen häufiger als Männer in Großstädten; GroßstädterInnen wiederum berichteten häufiger von negativen Erfahrungen als Personen aus anderen Wohnorten. Hierzu konnte weiterhin gezeigt werden, dass Frauen häufiger alleine leben als Männer, was wiederum in einen Zusammenhang mit der größeren Häufigkeit, mit der Frauen in Großstädten leben, gebracht werden kann (eine detailliertere Begründung für diesen Zusammenhang ist weiter unten im Kapitel 3.9. ‚Versorgungslücken im Bereich der Hauswirtschaftshilfe in Abhängigkeit des Wohnortes ausgeführt‘). Welche der beiden Variablen hier die abhängige und welche die unabhängige ist, lässt sich allerdings nicht ohne weiteres klären.

Möglicherweise gibt es hier noch andere (strukturelle) Bedingungen, die für den Unterschied verantwortlich sind; diese können durchaus wiederum auch mit der Variable Geschlecht zusammenhängen.

Aktivität im Interessenverband:

Männer engagieren sich weitaus häufiger als Frauen aktiv in einem Interessenverband und erfahren auch häufiger Empowerment durch einen Verband. Wie oben ausgeführt, kann dies die Art des Umgangs und folglich auch die Qualität der Erfahrungen mit Kostenträgern und staatlichen Stellen beeinflussen. Angesichts dieses Umstandes wäre näher zu prüfen, ob und wenn ja welche verbandsinternen Strukturen das Engagement von Männern begünstigen.

3.2.8. Strukturelle Diskriminierung von Frauen

In diesem Bereich lässt sich zusammenfassend von einer strukturellen Benachteiligung von Frauen mit Behinderungen sprechen.

Frauen sind häufiger alleinstehend als Männer und können deshalb oft nicht auf familiäre Hilfsnetzwerke zurückgreifen, um ihren Unterstützungsbedarf abzudecken. Dies macht sie abhängiger von staatlichen Leistungen und professionellen Dienstleistern.

Zudem haben Frauen im Schnitt ein niedrigeres Einkommen als Männer. Auch dieser Faktor steigert ihre Abhängigkeit von äußeren Leistungen, da sie tendenziell weniger gut in der Lage sind, Versorgungsengpässe durch eigene Vorauszahlungen zu überbrücken.

Schließlich scheinen auch innerhalb der Interessensverbände Strukturen vorzuherrschen, die der aktiven Teilnahme von Frauen im Wege stehen. Hierdurch genießen Frauen nicht in dem gleichen Umfang wie Männer die Unterstützung und Beratung durch Verbände und sind deshalb gegenüber staatlichen Stellen vermutlich auch weniger selbstbewusst.

3.3. Interessenverbände

..... also vor Jahren als das Budget erstmal abgelehnt wurde, da bin ich fast in Panik geraten und man kriegt denn ja auch ziemlich depressive Situationen, wenn man verzweifelt ist und nicht weiß, wie es weiter geht. Man steckt in einer Notsituation. Und das wird von den zu zahlenden Ämtern ganz schön gegen einen ausgenutzt, dass man in so einer Notsituation steckt. So hab ich es jedenfalls damals ganz schön hart empfunden. Ich habe immer so einen bisschen saloppen Slogan. Ich sage, da wurde einem dann was angeboten, entweder nimmst du es, friss oder stirb. Ja das war schlimm. Wenn ich da den Interessenverband für Menschen mit Behinderungen nicht gehabt hätte, der so stark hinter mir gestanden hat und der _Berater für behindertenspezifische Themen_ besonders. Also ich weiß nicht, wie es ausgegangen wäre. D e n n obwohl man eben so eigentlich ein relativ fröhlicher und ja positiver Mensch ist, aber solche Situationen kann man schon / Dass man dann noch steht und sagt ja was soll es noch? Habe ich gehabt. Aber alles überstanden und der Kampf hat sich gelohnt. Dass man jetzt in einer eigenen Wohnung leben kann und eben auch die Assistenten hat inzwischen, die man braucht.

Abb. B

Zitat aus den Interviews: „Interessenverbände“

3.3.1. Freizeitgestaltung (32 Codings)

Viele Befragte gestalten ihre Freizeit teilweise oder ganz durch Tätigkeiten im Verband. Einige treffen sich dort regelmäßig mit anderen (z.B. zum Frühstück, Karten spielen, Kaffee trinken), andere nehmen an besonderen Veranstaltungen teil (z.B. Informationsveranstaltungen; Gesellschaftsabende, Feiern etc.) oder nutzen Angebote der Verbände um zu verreisen oder Tagesausflüge wahrzunehmen.

3.3.2. Soziales Netzwerk (16 Codings)

Neben Verbandsaktivitäten stellen die anderen Mitglieder für viele auch den Hauptteil oder zumindest einen wichtigen Teil ihres sozialen Netzwerkes dar.

3.3.2.1. Peer-to-peer-Austausch (26 Codings)

Wie schon unter dem Punkt Beratungsstellen und Informationsquellen bemerkt wurde, ist der Verband eine wichtige Instanz, die Gelegenheit für den Informations- und Erfahrungsaustausch unter Betroffenen bietet.

3.3.2.2. Unterstützung erhalten (68 Codings)

Neben den Beratungsangeboten (13 Codings) und Informationen (35 Codings), die viele über den Verband bekommen (s.o.), gab es vereinzelt auch Angaben zu anderen Unterstützungsleistungen durch Interessensverbände. So berichteten einige Befragte, dass der Verband Ihnen emotionale oder seelische Stütze war (5 Codings) – etwa bei jahrelangen Auseinandersetzungen mit Kostenträgern. Es wurde darüber hinaus aber auch von anderen ganz praktischen Hilfen der Verbände berichtet, wenn es etwa um Einkaufshilfen und andere kleinere Unterstützungen im Alltag geht (6 Codings) oder im Bereich Hilfsmittel, Wohnen und Mobilität (9 Codings). Zu letzterer Kategorie berichteten Befragte zum Beispiel, dass sie Hilfsmittel über den Verband ausleihen, Transportdienste nutzen und Hilfe beim Suchen und Finden barrierefreien Wohnraumes bekamen bzw. in einigen wenigen Fällen sogar planten, in barrierefreie Wohnungen zu ziehen, die vom Verband gebaut wurden.

3.3.2.3. Unterstützung geben/sich engagieren (38 Codings)

Viele der Befragten waren aktiv in einem Interessenverband engagiert. Dabei wurden vielfältige Bereiche des Engagements angesprochen: Beratung anbieten, sich für Barrierefreiheit im Wohnort einsetzen, Vorstandstätigkeiten, Organisation von gesellschaftlichen und politischen Veranstaltungen, Büroaufgaben, Vorträge zu verschiedenen behindertenpolitischen Themen halten, Leitung von Selbsthilfegruppen.

3.3.2.4. Empowerment (36 Codings)

Besonders diejenigen der Befragten, die sich auch aktiv für behindertenpolitische Ziele einsetzten und/oder sich in einem Verband engagierten, schilderten diese Tätigkeiten als positive und bestärkende Erfahrung (Empowerment). Für einige war das Eingebundensein im Verband ein Weg aus der vorherigen Isolation bzw. ein Schritt zu mehr Selbstständigkeit. Viele berichteten, dass ihnen die Tätigkeit zu mehr Selbstbewusstsein verholfen habe, vor allem dadurch, dass man durch die anderen Verbandsmitglieder erfuhre, dass man mit seiner Situation nicht alleine ist und durch aktive Arbeit als Betroffene/r eine Stimme erhielt und selbst etwas an der aktuellen Situation verändern konnte. Für viele war es aber auch wichtig, zu wissen, dass sie durch ihre Verbandstätigkeiten eine Aufgabe bekamen und somit auch das Gefühl, gebraucht zu werden.

Hierbei ist allerdings noch einmal darauf hinzuweisen, dass Männer weitaus häufiger angaben, sich in einem Interessenverband aktiv zu engagieren. Ebenso gaben Männer folglich häufiger an, sich durch den Interessenverband ‚empowered‘ zu fühlen. Hier scheint es verbandsinterne Strukturen zu geben, die Frauen benachteiligen bzw. für ein aktives Engagement von Frauen nachteilig sind.

3.4. Unterstützungsnetzwerke

Zum Thema der Unterstützungsnetzwerke ist grundsätzlich anzumerken, dass beinahe bei allen Befragten kleinere bis größere Versorgungslücken zu verzeichnen waren. Der jeweilige Unterstützungsbedarf konnte in keinem Fall komplett durch professionelle Hilfen abgedeckt werden, sondern es war immer notwendig zusätzlich private Hilfen zu organisieren. Zudem ließen sich bei nahezu allen Befragten vielschichtige und recht komplexe Netzwerke nachzeichnen.

Ausgenommen hiervon sind lediglich die einigen wenigen Befragten, die einen so niedrigen Unterstützungsbedarf hatten, dass sie entweder gänzlich ohne UnterstützerInnen oder mit der Hilfe durch den Partner o.ä. auskamen.

3.4.1. Formen professioneller Hilfsnetzwerke

3.4.1.1 Persönliche Assistenz

Nachteile im Umgang mit Assistenten (16 Codings)

Im Bereich des Umgangs mit den Assistenten berichteten viele, dass es schwierig sei, passende AssistentInnen zu finden und diese längerfristig an sich zu binden (12 Codings). Besonders auf dem Land gab es Schwierigkeiten überhaupt geeignete KandidatInnen zu finden. Aber auch allgemein wurde berichtet, dass es schwierig sei, AssistentInnen zu finden, die den zu bewältigenden Aufgaben gewachsen seien. AssistentInnen, die schon länger in diesem Bereich tätig sind erreichen nun z.T. ebenfalls ein höheres Alter und sind nicht mehr in der Lage alle körperlichen Tätigkeiten auszuüben (hinzu kommt hier, dass auch die AssistenznehmerInnen in vielen Fällen mit dem Alter einen gestiegenen Unterstützungsbedarf haben). Jüngere AssistentInnen hingegen sind oft nicht bereit, sich langfristig an die Stelle zu binden, sodass die AssistenznehmerInnen gezwungen sind, häufig neue AssistentInnen einzustellen. Dadurch kommt es in vielen Fällen zu Lücken in der Versorgung. Zusätzlich muss neues Personal neu eingearbeitet werden und kennt

konsequenterweise die Bedürfnisse des/r Assistenznehmenden nicht im Detail, worunter die Unterstützung als solche leidet.

Einige wenige berichteten auch, dass es im eigenen hohen Alter schwieriger geworden sei, mit den oft wesentlich jüngeren AssistentInnen gemeinsame Interessen zu finden (2 Codings). Zudem hatten Befragte, die auf 24/7-Assistenz (d.h. ständige Assistenz) angewiesen sind kaum Privatsphäre (2 Codings).

Nachteile im Umgang mit Kostenträgern (20 Codings)

Bzgl. der persönlichen Assistenz gab es vor allem Probleme mit den Kostenträgern, wenn es um die benötigte Bedarfsdeckung geht (8 Codings), es wurde aber auch berichtet, dass die Kostenträger relativ viel Mitspracherecht bei der konkreten Gestaltung haben (6 Codings) – so z.B. in Bezug auf die zahlbaren Löhne an die AssistentInnen oder die konkrete Verwendung des Persönlichen Budgets. Schließlich gaben einige auch an, dass die Organisation der Assistenz einen erhöhten Verwaltungsaufwand bedeutet (3 Codings) und dass sie unter rechtlichen Benachteiligungen leiden (3 Codings) – hier ist v.a. die Vermögensgrenze von 2.600€ zu nennen, die wirksam wird, sobald das Sozialamt als Kostenträger fungiert, was beim Großteil der Befragten der Fall war.

Vorteile der Persönlichen Assistenz (23 Codings)

Neben der Ermöglichung der Selbstbestimmung (4 Codings), dem Wahrnehmungsbild des Assistenznehmers als Arbeitgeber und nicht als Hilfebedürftige/r (6 Codings) und dem Sicherheitsaspekt bei 24/7-Assistenz (1 Coding), schätzten die meisten Befragten vor allem die Flexibilität und individuelle Arbeitsweise, die durch persönliche Assistenz ermöglicht wird (12 Codings). Hierbei wurde vor allem erwähnt, dass Hilfen so eingeteilt werden können, wie sie aktuell benötigt werden und eine größere Spontanität in der Planung von Aktivitäten möglich wird.

3.4.1.2. Pflegedienste

Nachteile (50 Codings)

Der wohl schwerwiegendste Nachteil im Bereich der Pflegedienste ist, laut Schilderungen der Befragten, die fehlende Flexibilität dieser Hilfen. Die Tagesstruktur derjenigen, die Pflegedienste in Anspruch nehmen, wurde oft durch die Zeiten der Pflege bestimmt (25 Codings). Dabei wurde bspw. berichtet, dass Befragte sehr früh aufstehen müssen oder schon sehr früh am Tag für das Zubettgehen vorbereitet werden, sodass sie dann einen Großteil des Abends im Schlafanzug verbringen müssen. Ebenfalls ein Thema war in diesem

Zusammenhang der Zeitmangel der Pflegekräfte und die kleinliche Dokumentation der Pflegezeiten.

Bzgl. des Personals selbst berichteten einige der Befragten, dass dieses häufig wechsele, sodass die Pflegepersonen nicht mit den Bedürfnissen der zu Pflegenden vertraut sind, worunter die Qualität der Pflege leidet. Zudem wurde beanstandet, dass das Personal z.T. nicht gut geschult sei, um mit den jeweiligen Beeinträchtigungen richtig umzugehen (14 Codings).

Ein weiterer Nachteil, der sicherlich auch mit dem Punkt des Zeitmangels zusammenhängt, ist der der fehlenden Hauswirtschaftshilfe (11 Codings). Pflegepersonal war in vielen Fällen nicht bereit oder hatte nicht die Zeit überhaupt hauswirtschaftliche Tätigkeiten zu erledigen oder aber die vertraglich vereinbarte Hauswirtschaftshilfe musste aus Zeitgründen hinter den Pflegetätigkeiten zurück stehen und wurde deshalb nur mangelhaft ausgeführt.

Vorteile (8 Codings)

Die berichteten Vorteile bzgl. der Pflegedienste waren sehr gering. Vor allem wurden hier der Aspekt der Verlässlichkeit sowie der geringe organisatorische Aufwand genannt. Einige wenige berichteten auch, dass sie schon seit Jahren von den gleichen Pflegekräften gepflegt werden und eine Vertrauensbasis zu diesen aufgebaut haben.

3.4.1.3. Sonstige Hilfen über Vereine (6 Codings)

Insgesamt wurden nur wenige sonstige Hilfen der Vereine in Anspruch genommen (z.B. Einkaufshilfen, Begleitpersonen, Möglichkeiten des Transports). Geschätzt wurde hier aber v.a., dass diese flexibel einsetzbar sind.

3.4.1.4. Stationäre Hilfen (8 Codings)

Unter den Befragten befanden sich kaum Personen, die stationäre Hilfen in Anspruch nahmen. Dementsprechend wenige Aussagen liegen zu diesem Code vor. Bemängelt wurde hier aber v.a. die fehlende Berücksichtigung individueller Bedürfnisse hinsichtlich der Pflege und des Wohnens.

3.4.1.5. Ablehnung professioneller Hilfen (16 Codings)

Einige Befragte lehnten professionelle Hilfen grundsätzlich ab. In vielen Fällen gab es hier Familienangehörige oder Freunde, die die Unterstützung übernahmen (5 Codings).

Abgelehnt wurden diese professionellen UnterstützerInnen vor allem, weil man vermeiden wollte, sich von Fremden abhängig zu machen und seine Selbstständigkeit so weit wie möglich erhalten wollte (4 Codings). Zudem gaben einige Befragte an, dass sie kein

Vertrauen in fremde, professionelle UnterstützerInnen hätten und es ihnen unangenehm sei, Fremde in die Wohnung zu lassen oder sich von ihnen anfassen zu lassen (7 Codings).

3.4.2. Familiäre Hilfsnetzwerke

3.4.2.1. Vorteile (42 Codings)

Genannte Vorteile familiärer Hilfen beziehen sich v.a. auf die Flexibilität der Hilfen (10 Codings) – es bedarf keiner vertraglichen Vereinbarungen und die Hilfen sind oft spontan abrufbar.

Durch das meist bestehende langjährige Vertrauensverhältnis zwischen UnterstützerInnen und Unterstützten besteht ein großes Handlungsverständnis (12 Codings). Die HelferInnen wissen oft genau Bescheid, wo Hilfe benötigt wird und wie diese am besten zu leisten ist.

Ein weiterer Vorteil betrifft den Sicherheitsaspekt (11 Codings). Das Vorhandensein familiärer UnterstützerInnen gibt den Betroffenen ein Gefühl von Sicherheit, da sie wissen, dass sie im Notfall (auch beim Ausfall anderer Hilfsstrukturen) auf die familiäre Hilfe zählen können.

Schließlich hat familiäre Unterstützung auch teilweise den Vorteil, dass hierüber hauswirtschaftliche Tätigkeiten übernommen werden können (6 Codings) und in selteneren Fällen auch finanzielle Unterstützung.

3.4.2.2. Nachteile (26 Codings)

Zu den Nachteilen familiärer Unterstützungsnetzwerke zählt zum einen die Angewiesenheit der Betroffenen (14 Codings). Einige berichten, dass sie sich abhängig fühlen oder haben Angst davor, den Unterstützungsbedarf nicht mehr decken zu können, wenn bspw. der Ehepartner nicht mehr in der Lage ist, die Unterstützung zu leisten. Zudem berichten einige, dass sie sich scheuen Familienangehörige um Hilfe zu bitten, da es sich ja um unbezahlte ‚Gefälligkeiten‘ handelt, die die HelferInnen meist neben ihrer Erwerbstätigkeit ausüben.

Ein anderer Nachteil, der sich aus diesem Umstand ergibt, ist, dass die Tagesstruktur häufig von der Verfügbarkeit der Hilfen eingeschränkt wird (12 Codings). Familiäre HelferInnen sind nicht in allen Fällen flexibel einteilbar, häufig müssen die Betroffenen warten, bis diese neben Beruf und eigener Kleinfamilie die Zeit finden, um bestimmte Aufgaben zu übernehmen.

3.4.3. Anderweitige Hilfsnetzwerke

3.4.3.1. Vorteile (57 Codings)

Viele Befragte erhielten in den verschiedensten Angelegenheiten kleinere Hilfen durch Bekannte, Freunde und NachbarInnen. Diese Hilfen sind flexibel, in dem Sinne, dass von diesen Personen kleinere Aufgaben übernommen werden können, falls Bedarf besteht (17 Codings).

Besonders geschätzt wurde auch die Hilfe von Vertrauenspersonen, meist enge und langjährige Freunde, denen man Finanzen, den Wohnungsschlüssel und private Angelegenheiten anvertrauen kann (13 Codings).

Besonders häufig wurden Hilfen durch sporadische HelferInnen genannt (27 Codings). Hierbei handelte es sich dann um kleinere Hilfestellungen, die NachbarInnen, VerkäuferInnen und Passanten spontan leisten, wenn der Bedarf in einer gegebenen Situation entsteht. Hierzu muss man zum einen einmalige Hilfen durch Fremde zählen, die in der Situation zufällig anwesend sind, als auch Hilfen durch VerkäuferInnen oder NachbarInnen, die durch längere Kenntnis mit dem Unterstützungsbedarf der Personen vertraut sind. Teilweise berichteten die Befragte hier auch, dass sie gezielt immer die gleichen Läden ansteuern, um so eine Beziehung zu den VerkäuferInnen aufbauen zu können und sich auf Hilfen verlassen können.

3.4.3.2. Nachteile (30 Codings)

Nachteilig sind diese Arten der Hilfe vor allem dadurch, dass sie meist erbeten werden müssen. Dies empfinden viele Befragte als unangenehm (14 Codings), denn sie müssen aktiv auf Fremde zugehen und sich von Ihnen helfen lassen.

Zudem besteht bzgl. dieser Hilfen stets eine gewisse Unsicherheit, denn diese können vorab nicht geplant werden und sind somit nicht garantiert. Vor allem für Befragte, die aber unterwegs dringend auf die Hilfe anderer angewiesen sind (z.B. beim Umsteigen im ÖPNV) ergibt sich dadurch ein großer Unsicherheitsfaktor. (14 Codings)

Zudem wurde an zwei Stellen erwähnt, dass strukturelle Vorgaben – seien diese gesetzlich, behördlich oder infrastruktureller Natur – das Nutzen anderweitiger Hilfen erschweren oder verhindern können (2 Codings).

3.4.3.3. Unterstützung im hohen Alter (16 Codings)

Das Thema Unterstützung im hohen Alter wurde explizit erst im Zuge der Tiefeninterviews abgefragt, daher beziehen sich die Codings bis auf eine Ausnahme auch nur auf diese Interviews.

Als gewünschte Unterstützungsformen im hohen Alter (7 Codings) nannten die Befragten Unterstützung durch den Interessensverband, ambulante Pflege als auch Leben mit persönlicher Assistenz. Ein Befragter gab an, als einzige Perspektive das Leben im Heim für sich zu sehen, wovor er Angst habe.

Andere Themen in diesem Zusammenhang waren die Angst vor dem eigenen geistigen Abbau, aber auch davor, dass aktuelle HelferInnen (z.B. EhepartnerInnen) mit zunehmendem Alter nicht mehr in der Lage sein werden, Unterstützung zu leisten.

3.4.3.4. Versorgungslücken (50 Codings)

Wie bereits oben erwähnt, berichteten einige Befragte, dass sie nicht genug Unterstützung im Bereich der Hauswirtschaft haben (12 Codings).

Zudem gibt es eine Reihe verschiedener Lücken in den Unterstützungsnetzwerken der Befragten, wenn es um Assistenz und Pflege geht (38 Codings). Diese Lücken reichen von kleineren Bedarfen, die die Umsetzung von gewünschten Freizeitaktivitäten ermöglichen würden wie etwa Begleitung beim Spazieren gehen oder zu Veranstaltungen, über fehlende Hilfen im Alltag (z.B. beim Einkaufen) bis hin zu schwerwiegenden Lücken, bei denen die Betroffenen stark eingeschränkt werden, indem sie zum Beispiel an gesellschaftlichen Aktivitäten nicht teilnehmen können, weil es keine Transportmöglichkeiten gibt, das Haus nur selten verlassen können, weil sie Hilfe dabei benötigen oder im Bett warten müssen, bis der Pflegedienst kommt.

3.4.3.5. Strategien bezüglich Unterstützungsnetzwerke (10 Codings)

Einige Befragte berichteten von unterschiedlichen Strategien, die darauf abzielen, den Versorgungsbedarf möglichst vollständig abzudecken.

Dabei wurden die Hilfen zum Beispiel so auf Bekannte, FreundInnen und Familienangehörige verteilt, dass jede/r nur wenige Aufgaben übernehmen muss, damit sich keine/r überfordert fühlt. Einige besuchten gezielt immer die gleichen Geschäfte, um eine persönliche Beziehung den dortigen VerkäuferInnen herstellen zu können und so eher Hilfen zu erhalten.

Bestehende Hilfsnetzwerke wurden dann auch aktiv gepflegt, Kontakte aufrecht erhalten und man achtete teilweise stark darauf, dass die HelferInnen sich auch gewertschätzt fühlen.

Schließlich gaben einige Befragte an, dass sie häufiger abwägen, ob sie um Hilfe bitten sollen oder nicht, oder man sich dies lieber für einen anderen Anlass ‚aufspart‘. Dies weist wiederum auf bestehende Versorgungslücken und die Knappheit verfügbarer Hilfen hin.

3.4.3.6. Verbesserungsvorschläge (6 Codings)

Konkrete Verbesserungsvorschläge wurden v.a. in Richtung einer übersichtlicheren Gestaltung der Hilfsangebote, eine flexiblere Nutzung von Hilfen, sodass tatsächlich nur die Dienste in Anspruch genommen werden müssen, die man tatsächlich braucht und schließlich die Abschaffung des ‚Zeitrechnens‘ bei den Pflegediensten geäußert.

3.4.4. 3. Tiefenanalyse „Hauswirtschaft / Wohnort“

Versorgungslücken im Bereich der Hauswirtschaftshilfe in Abhängigkeit des Wohnortes

Auffälligkeit:

Signifikante Unterschiede bzgl. der Häufigkeit der Nennungen je nach Wohnort – 30% der GroßstadtbewohnerInnen, 5% der StadtbewohnerInnen, 0% der KleinstadtbewohnerInnen und 0% der DorfbewohnerInnen machten Aussagen zu diesem Thema

Art der Analyse:

Qualitative Detailauswertung (d.h. Überprüfung auf inhaltliche Unterschiede in den Berichten zu fehlender Unterstützung im Bereich der Hauswirtschaftshilfe zwischen Befragten aus unterschiedlichen Wohnorten)

Hierbei konnten keine signifikanten inhaltlichen Unterschiede festgestellt werden, die zu einer Begründung der o.g. Prozentwerte hätten führen können.

Aus diesem Grund wurde eine Arbeitshypothese formuliert, die anschließend m.H. von Variablenverknüpfungen überprüft wurde.

„Arbeitshypothese“:

Befragte, die Unterstützung durch Familienangehörige bekommen, sind weniger auf professionelle Dienste zur Abdeckung des Bedarfs im Hauswirtschaftsbereich angewiesen und treffen deshalb weniger wahrscheinlich auf Versorgungslücken in diesem Bereich.

Da Alleinstehende auch gesamtgesellschaftlich betrachtet häufiger in Großstädten als in anderen Wohnorten leben, ist anzunehmen, dass dies auch auf die Gruppe der Befragten zutrifft. Die Häufigkeit mit der GroßstädterInnen von Versorgungslücken im Hauswirtschaftsbereich berichten, ist deshalb darauf zurückzuführen, dass hier besonders viele Befragte leben, die keine Familienangehörigen haben, die hauswirtschaftliche Tätigkeiten übernehmen könnten.

Im Speziellen lautet die Annahme hier, dass alleinstehende Menschen aufgrund der besseren Infrastruktur häufiger in Städten und Großstädten leben als andere. Dies trifft nicht allein auf Menschen mit Beeinträchtigungen, sondern auf die Gesamtgesellschaft Deutschlands zu. Hierzu stellte das Statistische Bundesamt mit dem Mikrozensus von 2011 fest:

„Außerdem fällt auf, dass die Alleinlebendenquoten mit der Größe der Gemeinden zunehmen: In Großstädten mit mehr als 500 000 Einwohnern waren im Jahr 2011 knapp 29 % der Bevölkerung Alleinlebende. Dieser Anteil liegt deutlich über dem Bundesdurchschnitt (20 %). Generell bieten Großstädte eine bessere Infrastruktur sowie vielfältige Kultur- und Freizeitangebote. Auch das dichtere Verkehrsnetz sowie das große Angebot an Versorgungseinrichtungen dürften insbesondere für Alleinlebende eine wichtige Rolle bei der Organisation beziehungsweise Gestaltung ihres Alltages darstellen.

Je kleiner eine Stadt oder Gemeinde – gemessen an der Einwohnerzahl – ist, desto seltener finden sich dort Alleinlebende. In Orten mit weniger als 5000 Einwohnern lebten nur noch 14% der Bevölkerung allein.“

(Statistisches Bundesamt 2012)

Zudem besteht in der s.g. sozialwissenschaftlichen ‚Single-Forschung‘ Konsens darüber, dass die sozialen Netzwerke Alleinlebender hinsichtlich verschiedener Unterstützungsleistungen schlechter aufgestellt sind als die Netzwerke von Menschen mit Familie. Hierzu schreibt Rainer Geißler:

„Hervorzuheben gilt es nur, dass selbst hergestellte Beziehungen zu Freunden und Bekannten nicht in der Lage sind, alle familialen Funktionen zu erfüllen. So erfolgen auch bei ‚Singles‘ finanzielle Unterstützungsleistungen fast ausschließlich zwischen Verwandten. Und auch für anders geartete Zwangslagen kann davon ausgegangen werden, dass Verwandte eher Hilfe leisten als nichtverwandte Personen.“

(Geißler 2008:347)

Variablenverknüpfung:

Wohnort ↔ Familienstand

- Alleinlebend = 31 Personen (= 53,45% aller Befragten)*

[*Alleinstehend = 16; geschieden = 7; getrennt lebend = 1; verwitwet = 7]

Davon:

DorfbewohnerInnen = 3 Personen (= 30% aller DorfbewohnerInnen und 9,7% der Alleinlebenden)

Aus einer Kleinstadt = 4 Personen (= 50% aller KleinstadtbewohnerInnen und 12,9% der Alleinlebenden)

Aus einer Stadt = 8 Personen (= 40% aller StadtbewohnerInnen und 25,81% der Alleinlebenden)

Aus einer Großstadt = 16 Personen (= 80% aller GroßstadtbewohnerInnen und 51,61% der Alleinlebenden)

- In einem Mehrpersonenhaushalt lebend = 27 Personen (= 46,55% aller Befragten)*

[*Lebensgemeinschaft = 3; verheiratet/verpartnert = 24]

Davon:

DorfbewohnerInnen = 7 Personen (= 70% der DorfbewohnerInnen und 25,93% der Befragten in einem Mehrpersonenhaushalt)

Aus einer Kleinstadt = 4 Personen (= 50% der KleinstadtbewohnerInnen und 14,81% der Befragten in einem Mehrpersonenhaushalt)

Aus einer Stadt = 12 Personen (= 60% der StadtbewohnerInnen und 44,44% der Befragten in einem Mehrpersonenhaushalt)

Aus einer Großstadt = 4 Personen (= 20% der GroßstadtbewohnerInnen und 14,81% der Befragten in einem Mehrpersonenhaushalt)

Ergebnisse der Analyse:

Versorgungslücken im Bereich der Hauswirtschaft treten ausschließlich dann auf, wenn die Unterstützung über professionelle Dienste (v.a Pflegedienste) bezogen wird, welche häufig

keine oder zu wenig Zeit für diese Tätigkeiten einplanen. Zudem werden benötigte Hilfen in diesem Bereich nur selten oder nicht ausreichend durch staatliche Zuschüsse abgedeckt.

Die Variablenverknüpfung hat gezeigt, dass Alleinstehende unter den Befragten tatsächlich weitaus häufiger in Großstädten leben als andere Befragte. Dies untermauert die Vermutung, dass die o.g. prozentualen Unterschiede zwischen Befragten aus unterschiedlichen Wohnorten v.a. auf die Variable Familienstand und die damit einhergehenden verfügbaren Unterstützungsnetzwerke zurückzuführen sind.

Strukturelle Diskriminierung von Frauen:

Wie weiter oben bereits angedeutet wurde, sind Frauen weitaus häufiger alleinstehend als Männer und leben auch häufiger in Großstädten. Daher sind Frauen von der mangelnden Unterstützung im Bereich der Hauswirtschaft besonders betroffen.

- Alleinlebend = 31 Personen (= 53,45% aller Befragten)*

[*Alleinstehend = 16; geschieden = 7; getrennt lebend = 1; verwitwet = 7]

Davon:

Weiblich = 23 (= 67,65% aller Frauen und 74,19% aller Alleinlebenden)

Männlich = 8 (= 33,33 % aller Männer und 25,81% aller Alleinlebenden)

- In einem Mehrpersonenhaushalt lebend = 27 Personen (= 46,55% aller Befragten)*

[*Lebensgemeinschaft = 3; verheiratet/verpartnert = 24]

Davon:

Weiblich = 11 (= 32,35% aller Frauen und 40,74% aller Nicht-Alleinlebenden)

Männlich = 16 (= 66,66% aller Männer und 59,26% aller Nicht-Alleinlebenden)

Altersspezifischer Aspekt:

Da die Selbstständigkeit vieler Menschen mit Behinderungen im Alter abnimmt, taucht auch der Bedarf an Hilfen im Hauswirtschaftsbereich oft erst in einem höheren Alter auf; dann, wenn die Personen selbst plötzlich nicht mehr in der Lage sind, diese Aufgaben selbst zu übernehmen oder wenn familiäre UnterstützerInnen oder Bekannte aufgrund des eigenen gestiegenen Alters oder durch Todesfälle nicht mehr zur Verfügung stehen.

3.4.5. 4. Tiefenanalyse „Strategie / Lebensphase“

Es werden Strategien bzgl. des eigenen Unterstützungsnetzwerkes in Abhängigkeit von der Lebensphase, in der die Beeinträchtigung eintrat, untersucht.

‘Arbeitshypothese‘:

Menschen, die schon länger mit einer Beeinträchtigung leben, haben andere Strategien bzgl. der Deckung ihres Unterstützungsbedarfs entwickelt, als Personen, die erst seit kurzem eine Beeinträchtigung haben.

Art der Analyse:

Qualitative Detailauswertung (d.h. Überprüfung auf inhaltliche Unterschiede in den Berichten zu Strategien bzgl. des eigenen Unterstützungsnetzwerkes zwischen Befragten, die ihre Beeinträchtigungen in unterschiedlichen Lebensphasen erworben haben).

Die Befragten wurden hierzu in 3 Gruppen aufgeteilt:

- Personen, die vor dem 21. Lebensjahr eine Beeinträchtigung erworben haben
- Personen, die zwischen dem 21. und dem 40. Lebensjahr eine Beeinträchtigung erworben haben
- Personen, die nach dem 50. Lebensjahr eine Beeinträchtigung erworben haben (keine Befragten in der Gruppe 41. – 50. Lebensjahr)

Ergebnisse der Analyse:

Personen, die schon früh im Leben (vor Erreichen des 21. Lebensjahrs) mit einer Beeinträchtigung gelebt haben, scheinen tatsächlich häufiger und bewusster Strategien zu entwickeln, um ihren Unterstützungsbedarf abzudecken. Viele der Befragten in dieser Gruppe gaben an, dass sie Hilfen möglichst auf viele verschiedene Personen aus dem eigenen sozialen Netzwerk verteilen, um so die Überforderung von Einzelpersonen zu vermeiden. Ebenfalls gaben einige Befragte an, dass sie ihr (freiwilliges) Unterstützungsnetzwerk aktiv pflegen (zum Beispiel durch die Veranstaltung von Feiern zu denen alle eingeladen werden). Darüber hinaus gab eine Person an, dass sie bewusst immer die gleichen Läden aufsucht, um von den Verkäufern vor Ort unkomplizierter die Hilfen zu bekommen, die benötigt werden.

Aus der Gruppe der Befragten, bei denen die Beeinträchtigung zwischen dem 21. und dem 40. Lebensjahr eintrat, gab lediglich eine Person an, Hilfen gleichmäßig auf verfügbare UnterstützerInnen zu verteilen. Andere Strategien wurden von den Personen dieser Gruppe nicht geschildert. Personen, die erst nach dem 50. Lebensjahr eine Beeinträchtigung erworben haben, machten hinsichtlich bestimmter Strategien ebenfalls kaum Aussagen. Auch hier äußerte sich nur eine Person und gab an, dass sie Hilfen nur dann anfrage, wenn dies unbedingt sein müsse. Diese Person wägte offenbar ab, ob es sich im jeweiligen Falle lohnt, Hilfe in Anspruch zu nehmen oder ob dies besser für eine andere Situation ‚aufgespart‘ werden soll (hier liegt scheinbar ein Versorgungsmangel zu Grunde).

Altersspezifischer Aspekt:

Je länger Personen mit ihren Beeinträchtigungen leben, desto stärker scheinen die Strategien bezüglich der Bildung und aktiven Pflege der persönlichen Unterstützungsnetzwerke ausgeprägt zu sein. Dies hängt vermutlich schlicht mit dem größeren Erfahrungsschatz dieser Personen zusammen.

3.4.6. Tiefenanalyse „Strukturelle Probleme / Art der Beeinträchtigung“

Strukturelle Probleme und Versorgungslücken in Abhängigkeit der Art der Beeinträchtigung

„Arbeitshypothese“:

Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen haben unterschiedliche Bedarfe und werden auf unterschiedliche Weisen behindert. Ihre Unterstützungsnetzwerke unterscheiden sich deshalb und sie erleben strukturelle Probleme auf verschieden Art und in verschiedenen Bereichen

Art der Analyse:

Qualitative Detailauswertung (d.h. Überprüfung auf inhaltliche Unterschiede in den Berichten zu strukturellen Problemen und Unterstützungsnetzwerken zwischen Befragten mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen)

Ergebnisse der Analyse:

Strukturelle Probleme und Versorgungslücken scheinen vor allem im Zusammenhang mit Mobilitätsbeeinträchtigungen aufzutreten.

Die umfangreichsten Schilderungen zu den entsprechenden Codes kommen aus der Gruppe derjenigen Befragten, die angegeben hatten, ausschließlich bezüglich ihrer Mobilität beeinträchtigt zu sein („nur Bewegung“).

Bei denjenigen Befragten, die mit Mehrfachbeeinträchtigungen leben, bestehen geschilderte Probleme im Bereich Wohnen und medizinische Versorgung ebenfalls im Zusammenhang mit der Mobilitätsbeeinträchtigung, während Einschränkungen in diesen Bereichen kaum in Bezug auf die jeweils weitere Beeinträchtigung (sehen, hören, anderes) erlebt bzw. berichtet werden.

Hierbei sollte allerdings berücksichtigt werden, dass Personen mit Mobilitätsbeeinträchtigungen (mit und ohne eine weitere Beeinträchtigung) bei weitem die größte Gruppe bilden. Zudem lässt sich aus den Daten des quantitativen Fragebogens nicht ableiten, wie stark die Beeinträchtigungen Sehen, Hören und Anderes jeweils sind, wenn sie in Kombination auftreten.

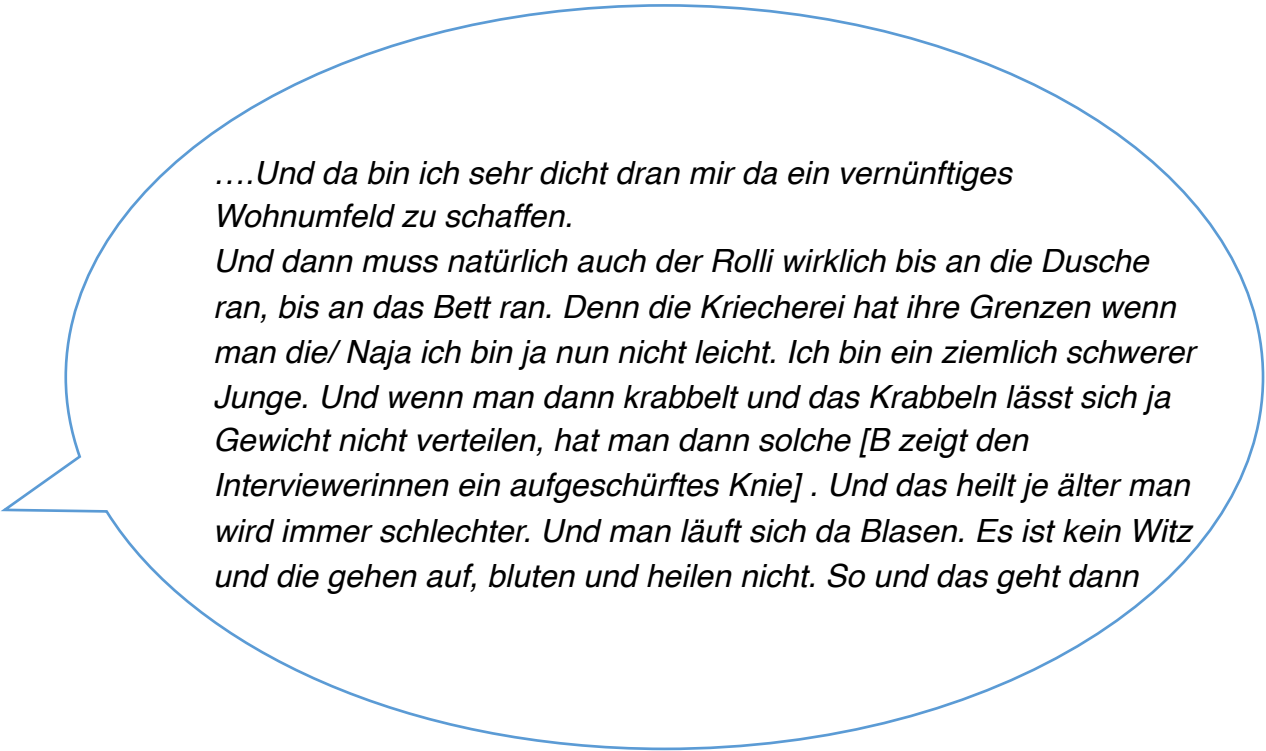
Die Gruppen derjenigen Personen, die nur im Bereich Sehen, Hören oder in einem anderen Bereich beeinträchtigt sind, sind verhältnismäßig klein, weshalb sich hier bei weitem nicht so viele Codierungen zu den relevanten Codes finden lassen. Zudem kann zumindest im Bereich des Wohnens davon ausgegangen werden, dass die strukturellen Probleme, denen Menschen mit Mobilitätsbeeinträchtigungen begegnen tatsächlich vielfältiger sind, als dies bei Menschen mit anderen Beeinträchtigungen der Fall ist, da die Anforderungen bzgl. der Barrierefreiheit hier wesentlich umfangreicher sind.

Dennoch berichten auch hörbeeinträchtigte und sehbeeinträchtigte Personen von strukturellen Problemen. Dies vor allem wenn es um die medizinische Versorgung geht.

In Bezug auf Menschen mit Hörbeeinträchtigungen ist in diesem Zusammenhang vor allem das Problem der nicht gewährleisteten barrierefreien Kommunikation zwischen Arzt und Patient zu nennen.

Menschen mit Sehbeeinträchtigungen wünschten sich hingegen vor allem eine Begleitung in der Arztpraxis (am liebsten durch eine vertraute Person), da die gängigen Begleitsdienste Personen lediglich bis zum Praxiseingang begleiten.

3.5. Wohnen



....Und da bin ich sehr dicht dran mir da ein vernünftiges Wohnumfeld zu schaffen. Und dann muss natürlich auch der Rolli wirklich bis an die Dusche ran, bis an das Bett ran. Denn die Kriecherei hat ihre Grenzen wenn man die/ Naja ich bin ja nun nicht leicht. Ich bin ein ziemlich schwerer Junge. Und wenn man dann krabbelt und das Krabbeln lässt sich ja Gewicht nicht verteilen, hat man dann solche [B zeigt den Interviewerinnen ein aufgeschürftes Knie] . Und das heilt je älter man wird immer schlechter. Und man läuft sich da Blasen. Es ist kein Witz und die gehen auf, bluten und heilen nicht. So und das geht dann

Abb. C Zitat aus den Interviews: „Wohnen“

3.5.1. Probleme, geeigneten Wohnraum finden (10 Codings)

Barrierefreien Wohnraum zu finden benötigt eine längere Zeit, barrierefrei gestaltete Wohnungen sind nicht ausreichend vorhanden. Zum Teil wird Wohnraum als barrierefrei angeboten, dieser ist für RollstuhlfahrerInnen jedoch dennoch nicht nutzbar. Die Gestaltung entspricht eher der Bezeichnung "seniorengerecht".

Aufgrund der gering verfügbaren barrierefreien Wohnungen, haben die befragten auch keine bzw. nur geringe Wahlmöglichkeiten, in welchen Stadtteil sie ziehen wollen. Dies bringt mit sich, dass die umliegende Infrastruktur nicht zu den Bedürfnissen der Befragten passt.

3.5.2. Finanzierung von barrierefreiem Wohnraum

und dazugehöriger Einrichtung (13 Codings)

Barrierefreier Wohnraum ist im Verhältnis zum Einkommen der Befragten sehr teuer. Bis zu 60 % des Einkommens verwenden einige Befragte für die Miete. Hinzu kommen nach ein paar Jahren Mieterhöhungen, da städtische Förderungen zur Finanzierung von barrierefreiem Wohnraum auslaufen. Ein zweiter Kostenfaktor ist das Anpassen des Wohnumfeldes auf die behinderungsbedingten besonderen Bedürfnisse. Ein Teil der Befragten gibt an, keine finanzielle Unterstützung in Form von "wohnumfeldverbessernden Maßnahmen" zu erhalten, sodass bauliche Veränderungen in Eigenleistung finanziert werden müssen.

Auch die Anschaffung von barrierefreier Einrichtung ist aufgrund begrenzter finanzieller Möglichkeiten kaum machbar, d.h. es gäbe Möglichkeiten die Selbstständigkeit innerhalb der Wohnung zu erhöhen, jedoch sind die Einrichtungsgegenstände dafür nicht finanzierbar.

3.5.3. Probleme bezüglich der aktuellen Wohnsituation (43 Codings)

Ein großer Teil der Befragten gibt an, mit der aktuellen Wohnsituation Probleme zu haben. Mehrfach angesprochen werden dabei z.B. vorgefertigte Installationen in Küche und Bad, die durch die Behinderung so nicht genutzt werden können. Veränderungen innerhalb der Wohnung, egal ob sie in Eigenleistung oder durch Unterstützung erbracht worden sind, müssen je nach Mietverhältnis beim Auszug aus der Wohnung wieder rückgebaut werden, sodass hier eine Hemmschwelle bezüglich baulicher Veränderungen besteht.

Besonders alte DDR Wohnungen, die einen anderen Standard aufweisen, können nachträglich nicht oder nur schlecht den sich verändernden Bedürfnissen angepasst werden, sodass Zimmer z.T. nicht mit dem Rollstuhl zugänglich sind.

Auch von vornherein barrierefrei gestaltete Wohnungen sind nicht immer passgenau für die Befragten. Vorgeschriebene Sicherheiten wie Brandschutztüren sind vom Rollstuhl aus nicht zu öffnen und schränken die Selbstständigkeit ein.

Besonders bei progressiven Erkrankungen sind fortlaufende Veränderungen und Anpassungen des Wohnumfeldes notwendig, jedoch können barrierefreie Einrichtungen oder Hilfsmittel die Defizite nicht immer vollständig ausgleichen.

3.5.3.1. Konsequenzen ungeeigneten Wohnraums

Je nach Art der aktuellen Wohnprobleme gibt es unterschiedliche Konsequenzen, die die Befragten in Betracht ziehen.

Können die Probleme nicht behoben werden, müssen die Befragten damit "leben lernen" (14 Codings). Die Einschränkungen bleiben bestehen, es wird mehr Hilfe notwendig, um mit den Problemen umzugehen oder der eigene Aktionsradius wird entsprechend verkleinert, um weiterhin in der Wohnung leben zu können. Zum Teil bedeuten die unpassenden Wohnsituationen auch eine gewisse Unfallgefahr innerhalb der Wohnung, die ständig präsent ist.

Ein Teil der Befragten gibt außerdem an, dass durch unpassende Wohnsituationen sich ihr körperlicher Zustand verschlechtert (7 Codings), da Hilfsmittel nicht genutzt werden können. Schmerzen und Verletzungen sind die Folge, sodass die Selbstständigkeit weiter einschränkt wird.

Auch eine psychische Belastung kann durch die unpassenden Wohnverhältnisse entstehen, die sich wiederum auf die Selbstständigkeit auswirkt.

Können die Befragten nicht mehr länger mit den bestehenden Wohnproblemen umgehen, steht ein Umzug in absehbarer Zeit an (7 Codings). Der Umzug ist teilweise an feste Bedingungen geknüpft, zum Beispiel den Verlust der noch vorhandenen Gehfähigkeit, sodass ein Rollstuhl notwendig wird, welcher jedoch nicht in die Wohnung passt. Auch das allgemeine Fortschreiten der Behinderung wird als Umzugsgrund angegeben. Ein Umzug bedeutet gleichzeitig den Verlust des vertrauten Wohnumfeldes sowie bereits etablierter Hilfsstrukturen vor Ort und bietet dennoch keine Sicherheit, dass in der neuen Wohnung alles problemlos handhabbar ist. Zudem muss ein Umzug lange geplant werden (s.o.), da barrierefreie Wohnungen nicht ausreichend zur Verfügung stehen.

3.5.3.2. Infrastruktur am Wohnort (Codings 130)

Die Barrierefreiheit am Wohnort wird sehr unterschiedlich beurteilt und je nach Behinderungsart ergeben sich unterschiedliche Hürden, die zu bewältigen sind.

Mobilitätseingeschränkte Befragte berichten häufig davon, dass die Barrierefreiheit durch einfache, kleine Maßnahmen verbessert und so die Selbstständigkeit im Alltag erhöht werden könnte. Vor allem Eingänge mit einer Stufe könnten problemlos mit einer Rampe überbrückt werden und bei Neugestaltung von Gebäuden muss darauf geachtet werden, vorhandene Barrierefreiheit nicht zu verschlechtern.

Die Pflege und der Erhalt von barrierefreien Anlagen wie Fahrstühlen, Farbmarkierungen für Sehbeeinträchtigte oder akustische Ansagen im Stadtverkehr ist für viele ein wichtiges Thema. Immer wieder schränken kaputte Anlagen die Selbstständigkeit ein. Auch die Mobilität mit dem Stadtverkehr, Nah- und Fernverkehr wird immer wieder angesprochen, da es hier häufig zu unterschiedlichen Problemen kommt. Vor allem im ländlichen Raum ist

noch keine umfassende Barrierefreiheit gegeben und selbst wenn diese in Ansätzen vorhanden ist, führen defekte Fahrstühle und fehlende Flexibilität (Anmeldung vorher erforderlich) zu Einschränkungen. (ÖPNV – 39 Codings; Fernverkehr – 18 Codings)

Immer wieder wird jedoch von den Befragten berichtet, dass sich die Barrierefreiheit verbessert habe und dass das Engagement von Interessenvertretungen daran einen großen Anteil haben.

3.5.4. Tiefenanalyse „Probleme Wohnraum / Wohnort“

Probleme bezüglich der aktuellen Wohnsituation in Abhängigkeit des Wohnortes

Auffälligkeit:

Signifikante Unterschiede bzgl. der Häufigkeit der Nennungen je nach Wohnort – 70% der GroßstadtbewohnerInnen, 35% der StadtbewohnerInnen, 50% der KleinstadtbewohnerInnen und 30% der DorfbewohnerInnen machten Aussagen zu diesem Thema

Art der Analyse:

Qualitative Detailauswertung (d.h. Überprüfung auf inhaltliche Unterschiede in den Berichten zu Problemen mit der aktuellen Wohnsituation zwischen Befragten aus unterschiedlichen Wohnorten)

Ergebnisse der Analyse:

Auffällig ist, dass Dorf- und KleinstadtbewohnerInnen häufiger über (viele) Stufen berichten, die für die aktuelle Wohnsituation problematisch sind. Diese befinden sich dann am Hauseingang - v.a. bei alten Dorfhäusern und -wohnungen. Dieses Problem ist in der Großstadt kaum präsent. Hingegen sind in Stadt und Großstadt schwere Hauseingangstüren oder Brandschutztüren ein Problem, die von RollstuhlnutzerInnen nur schlecht alleine betätigt werden können. Dieses Problem wurde auf dem Dorf und in der Kleinstadt nicht benannt. Auffällig ist, dass in allen Wohnortgrößen versucht wird, das Wohnumfeld durch Hilfsmittel zu optimieren, auch wenn dies nicht vollständig gelingt.

Von Umbauten und Änderungen der Wohnung in Eigeninitiative wird eher auf dem Dorf und in der Kleinstadt berichtet als in der Stadt und Großstadt. Eine mögliche Erklärung hierfür findet sich ggf. in den genutzten Unterstützungsnetzwerken. Während in ländlicheren Gegenden mehr familiäre Netzwerke vorhanden sind, die solche Arbeiten leisten könnten, zeigt sich in der Großstadt und Stadt, dass dafür professionelle Unternehmen beauftragt werden müssten, da die Unterstützungsnetzwerke dort eher rein professioneller Art sind (vgl. auch Kapitel 3.9.). Ebenso zeigt sich an anderer Stelle, dass Stadt- und

GroßstadtbewohnerInnen häufiger allgemeine negative Erfahrungen mit Kostenträgern haben, welche ebenso Wohnfragen und Umbauten betreffen. Diese Probleme werden auf dem Dorf kaum angesprochen, sodass deutlich wird, dass andere Lösungen zu Wohnproblemen in Eigenregie gefunden werden.

Viele weitere Probleme bezüglich der aktuellen Wohnsituation sind - je nach Behinderungsart - sehr individuell und können sowohl die Wohnung selbst betreffen (z.B. Zuschnitt der Zimmer) als auch die Einrichtung, die theoretisch unabhängig der Wohnung vorhanden sein kann (z.B. zu hoch hängende Küchenschränke). Das größte Problempotential besteht in allen Wohnorten im Bad, gefolgt von allgemein zu engen Räumlichkeiten.

3.5.5. 7. „Tiefenanalyse „Probleme Wohnraum / Pflegestufe“

Probleme bzgl. der aktuellen Wohnsituation in Abhängigkeit der Pflegestufe

Auffälligkeit:

Signifikante Unterschiede bzgl. der Häufigkeit der Nennungen je nach Pflegestufe – 35% der Befragten ohne Pflegestufe, 78% der Befragten mit Pflegestufe 1, 64% der Befragten mit Pflegestufe 2 und 35% der Befragten mit Pflegestufe 3 machten Aussagen zu diesem Thema

Art der Analyse:

Qualitative Detailauswertung (d.h. Überprüfung auf inhaltliche Unterschiede in den Berichten zu Problemen mit der aktuellen Wohnsituation zwischen Befragten mit unterschiedlichen Pflegestufen)

Ergebnisse der Analyse:

Befragte ohne Pflegestufe:

Bei Befragten ohne Pflegestufe zeigt sich, dass das Wohnumfeld, bedingt durch die Behinderung, nicht optimal ist, die Betroffenen allerdings versuchen, möglichst gut und lange mit den Hindernissen umgehen zu können. Stufen zur und innerhalb der Wohnung können noch gerade so bewältigt werden, solange sich der körperliche Zustand nicht verschlechtert. Dennoch besteht durch die Wohnbedingungen eine erhöhte Unfallgefahr. Ebenso problematisch wie Stufen oder Treppen sind nicht angepasste Badezimmer. Einige Befragte verfügen ausschließlich über eine Badewanne, die sie nur unter großen Schwierigkeiten selbstständig nutzen können. Da keine Pflegestufe vorliegt, haben die Befragten kein Anrecht auf wohnumfeldverbessernde Umbaumaßnahmen, sodass der Umbau z.T. nicht oder nur durch eigenen finanziellen Aufwand vorgenommen werden kann. Auch Hilfsmittel

sind nicht immer vorhanden oder wurden privat gekauft oder geliehen, um das Wohnumfeld zu optimieren. Dies gelingt allerdings nicht vollständig, da weitere Veränderungen notwendig wären. Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Befragten ohne Pflegestufe sich mit ihrer Wohnsituation arrangiert haben, allerdings zusätzliche Hilfsnetzwerke notwendig sind oder die Probanden in ihrer Selbstständigkeit stark eingeschränkt sind.

Befragte mit Pflegestufe 1:

Befragte mit Pflegestufe eins, bei denen eine Restgehfähigkeit vorhanden ist und die vor allem außer Haus auf den Rollstuhl angewiesen sind, berichten häufiger von allgemein zu engen Räumlichkeiten innerhalb der Wohnung. Mehrmals wird berichtet, dass der Rollstuhl außerhalb der Wohnung abgestellt wird, da die Wohnung für diesen oder für einen Rollator zu klein ist. Verlieren diese Personen ihre noch vorhandene Gehfähigkeit, können sie perspektivisch diese Wohnung nicht mehr behalten. Weitere Probleme bestehen zudem außerhalb der eigentlichen Wohnung. In Wohnkomplexen sind die vorgeschriebenen Brandschutztüren für RollstuhlfahrerInnen schwer zu öffnen oder der allgemeine stufenlose Zugang zur Wohnung ist ungeeignet, um ihn gefahrlos bewältigen zu können. Fehlende oder nur schlecht nutzbare Hilfsmittel stellen einen dritten Problemaspekt dar.

Befragte mit Pflegestufe 2:

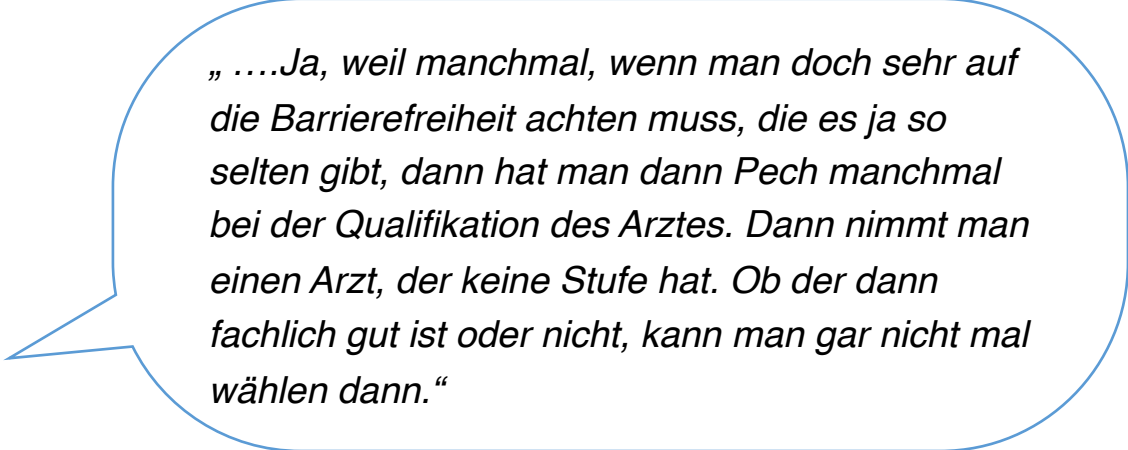
Befragte mit Pflegestufe zwei nutzen häufiger einen Rollstuhl - auch in der Wohnung. Daher resultieren die Probleme eher daraus, dass die Wohnungseinrichtung aus der Sitzposition heraus nicht erreichbar ist, z.B. Fenster, Küchenschränke, Türklinken. Auch zu enge Räumlichkeiten sind ein Problem, da sie verhindern, dass die Betroffenen sich mit dem Rollstuhl in der Wohnung uneingeschränkt bewegen können. Fehlende Hilfsmittel, wie z.B. Haltegriffe im Bad oder ein Badewannenlift sind ebenso Nennungen der Befragten, allerdings konnten einige Probleme durch wohnumfeldverbessernde Maßnahmen gelöst werden.

Befragte mit Pflegestufe 3:

Befragte mit Pflegestufe drei berichten prozentual weniger häufig über Probleme mit der aktuellen Wohnsituation. Dies könnte daran liegen, dass ab einer gewissen Pflegebedürftigkeit Kompromisse mit dem Wohnumfeld nicht mehr eingegangen werden können und Änderungen bereits vorgenommen wurden. So berichtet eine Person über den Umbau der gesamten Wohnung. Eine andere Erklärung könnte sein, dass aufgrund der Schwere der Behinderung viele Handgriffe in der Wohnung sowieso nicht mehr selbstständig erledigt werden können. So berichtet jemand darüber, dass die Küche nicht barrierefrei ist, dies aber nicht zum Problem wird, da sowieso nur noch mit Assistenz gekocht wird.

Altersspezifischer Aspekt:

Wie oben bereits ausgeführt, steigt mit zunehmendem Alter häufig auch der Pflegebedarf von Menschen mit Behinderungen. Besonders dann, wenn die Höherstufung der Pflegestufe (oder die Ersterteilung einer Pflegestufe) problematisch ist, kommt es zu Versorgungsengpässen. Die Wohnung die in einer früheren Lebensphase evt. noch geeignet war, entspricht plötzlich nicht mehr den Bedürfnissen der hier lebenden Person. So kann das vertraute Umfeld zur Einschränkung werden und gar Gefahren bergen, die nur durch Umbaumaßnahmen oder Hilfsmittel überbrückt werden können. In vielen Fällen wird im höheren Alter sogar ein Umzug in eine barrierefreie Wohnung notwendig, was wiederum viele neue Probleme aufwirft, etwa hinsichtlich der individuellen Unterstützernetzwerke.

3.6. Medizinische Versorgung

„Ja, weil manchmal, wenn man doch sehr auf die Barrierefreiheit achten muss, die es ja so selten gibt, dann hat man dann Pech manchmal bei der Qualifikation des Arztes. Dann nimmt man einen Arzt, der keine Stufe hat. Ob der dann fachlich gut ist oder nicht, kann man gar nicht mal wählen dann.“

Abb. D

Zitat aus den Interviews. „Ärztliche Versorgung“

3.6.1. Beantragung und Finanzierung von medizinischer Versorgung (68 Codings)

Die Probleme bei der Beantragung und Finanzierung von medizinischer Versorgung sind sehr komplex, sodass die Mehrzahl der Probanden dazu etwas berichtet.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass der Eindruck entsteht, Kostenträger insbesondere Krankenkassen, würden Anträge erst einmal pauschal ablehnen, da nur ein kleiner Teil der Versicherten überhaupt einen Widerspruch schreibt. Mehrfach dauert ein Widerspruchsweg bis vor das Sozialgericht an, Begutachtungen und lange Bearbeitungszeiten sind die Regel.

Weiterhin sind die Festbeträge für eine Standardversorgung mit Hilfsmitteln (Rollstühle, Hörgeräte, Inkontinenzmaterial) zu gering bemessen, sodass auf individuelle Bedarfe nur

wenig eingegangen wird. Die daraus resultierenden eigenen Zuzahlungen sind verhältnismäßig hoch, jedoch müssen die Befragten diese tragen, um die notwendigen Hilfsmittel zu erhalten. Dieses Problem besteht vorrangig bei gesetzlich Versicherten, Versicherte der Berufsgenossenschaft haben allgemein eine bessere Versorgung. Dies zeigt sich auch bei der Verordnung von wiederkehrenden Therapien, bzw. Behandlungen (Physiotherapie, Massagen, Rehamaßnahmen etc.), welche nur in einem zu geringen Umfang genehmigt werden.

Insgesamt benötigen die Befragten viel Zeit, um ihr Anliegen bei den Krankenkassen zu klären, zudem braucht man Ausdauer, um die langwierigen "Kämpfe" durchzustehen.

Es wird außerdem bemängelt, dass die Zuständigkeiten nicht klar definiert sind, z.B. in Form wechselnder Ansprechpartner. Auch hängen Leistungen von der aktuellen Berufssituation ab, manche Hilfsmittel sind als ArbeitnehmerIn leichter zu bekommen als für RentnerInnen.

3.6.2. Finden neuer Arztpraxen und allgemeine Erreichbarkeit (20 Codings)

Ein großer Teil der Befragten berichtet von der allgemeinen Problematik der ärztlichen Versorgung. Neue FachärztInnen zu finden ist schwierig, da ein Ärztemangel, vor allem in ländlichen Regionen, zu Ablehnungen oder langen Wartezeiten führt. Akute Probleme und Beschwerden können so nicht ausreichend behandelt werden. Ein weiterer Aspekt, der die freie Arztwahl einschränkt, ist die nicht vorhandene Barrierefreiheit (auch innerhalb der Praxen) oder weite Anfahrtswege, die z.T. mit einem teuren Sonderfahrdienst bewältigt werden müssen. Die Arztbesuche und die Wege dorthin werden somit aus Kostengründen kurz gehalten. Die Begleitung durch Vertrauenspersonen ist nicht immer möglich und diese sollen zudem durch ständige Arztbesuche nicht überlastet werden. Die Planung von Arztbesuchen (An- und Abfahrt, Örtlichkeiten vor Ort - z.B. gibt es ein barrierefreies WC? und das Mitbringen von Vertrauenspersonen) erfolgt somit weit im Voraus, da ohne Unterstützung die Arztbesuche nicht stattfinden können.

3.6.3. Fehlende Barrierefreiheit von und in Arztpraxen (26 Codings)

3.6.3.1. Kommunikation / geeignete Behandlungsmöglichkeiten (3 Codings)

Vor allem sinnesbeeinträchtigte Befragte gaben Probleme bei der Kommunikation an, z.B. können schwerhörige Befragte Gesagtes nicht verstehen. Nicht immer ist eine Vertrauensperson anwesend, die im Nachhinein das Arztgespräch zusammenfassen kann. Weiterhin geben mehrere Befragte an, dass sie das Gefühl haben, die Ärzte würden die Besonderheiten der Behinderung nicht kennen, sodass fehlende oder falsche Behandlungen die Folge sind.

3.6.3.2. Nicht-barrierefreie Gebäude (20 Codings)

Die fehlende Barrierefreiheit ist ein großes Problem in Arztpraxen. Z.T. ist der Gebäudezugang nicht gewährleistet, die Räume sind zu eng für einen Rollstuhlfahrer oder es gibt keine behindertengerechte Toilette, was vor allem bei längeren Wartezeiten zum Problem wird. Längere Anfahrtswege zu geeigneten Praxen sind die Folge, ebenso berichten Befragte von Behandlungen im Hausflur oder auf der Straße. Wer kann, nimmt Hausbesuche in Anspruch, jedoch bieten dies nicht alle HausärztInnen an. Auch Versorgungszentren/Ärzt Häuser garantieren keine Barrierefreiheit.

3.6.3.3. Fehlende barrierefreie Untersuchungsgeräte (3 Codings)

Ein besonderes Problem stellen die nicht barrierefreien Untersuchungsgeräte dar. Es wird berichtet, dass z.T. Untersuchungsgeräte vom Rollstuhl aus nicht nutzbar sind/ erreichbar sind oder dass Hilfsmittel fehlen, um die Befragten auf die Behandlungsliege etc. umzusetzen. Ein großes Problem ist dabei die gynäkologische Versorgung.

3.6.4. Probleme beim Arztbesuch

3.6.4.1. Negative Erfahrungen (22 Codings)

Neben den Problemen der Zugänglichkeit sind negative Arzterfahrungen ein häufiges Thema, über das die Befragten sprechen. Diskriminierungserfahrungen, Unfreundlichkeit, das Gefühl nicht ernst genommen zu werden oder die Ablehnung der Behandlung ohne Angabe von konkreten Gründen sind nur einige Erfahrungen. Befragte berichten, dass sie das Gefühl vermittelt bekommen haben, ein "Verlustgeschäft" zu sein, oder dass Diagnosen bzw. Behandlungsschritte aufgrund der Hörbehinderung nicht umfassend erklärt werden. Auch wird berichtet, dass ÄrztInnen und AmtsärztInnen bei Begutachtungen von der "Norm" ausgehen und die behinderungsspezifischen Besonderheiten nur unzureichend berücksichtigen.

3.6.4.2. Konsequenzen (25 Codings)

Die daraus entstehenden Konsequenzen sind in einigen Fällen der Arztwechsel, der sich wiederum schwierig gestaltet (s.o.).

Das Ausweichen auf Hausbesuche oder Behandlungen im Hausflur sind andere folgende Notwendigkeiten, die als Kompromisslösung in Anspruch genommen werden.

Zudem geben einige Befragte an, Arztbesuche zu vermeiden, wenn dies irgend möglich ist und/oder Untersuchungen hinauszuzögern.

3.6.4.3. Verbesserungsvorschläge (4 Codings)

Verbesserungsvorschläge beziehen sich folglich auf die Vergrößerung der Anzahl barrierefreier Arztpraxen, sowie auf eine bessere Aufklärung bei chronischen Erkrankungen seitens der ÄrztInnen.

3.6.5. Krankenhäuser (28 Codings)

3.6.5.1. Barrierefreiheit (3 Codings)

Die Probleme im Krankenhaus sind in etwa analog zu jenen in Arztpraxen, mit dem Unterschied, dass die Aufenthaltsdauer länger und somit noch mehr Besonderheiten zu beachten sind. Barrierefreie Einrichtung ist in Krankenhäusern ebenso ein Problem, da die Räumlichkeiten nicht auf individuell erforderliche Bedürfnisse eingerichtet sind (die Betten sind nicht nutzbar, die WCs nicht erreichbar etc.).

3.6.5.2. Probleme bezüglich des Krankenhauspersonals (9 Codings)

Pflege- und Arztpersonal ist mit den Bedürfnissen von Patienten mit Behinderungen teilweise nicht vertraut, sodass nur standardisiert/ routiniert gearbeitet wird, ohne auf die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen einzugehen. Diskriminierungen, fehlendes Verständnis und Unsicherheiten seitens des Personals sind die Folge.

3.6.5.3. Sonstige negative Erfahrungen (12 Codings)

Weitere negative Erfahrungen sind, dass Entscheidungen über den Kopf der Befragten hinweg getroffen wurden, der Umgang als unwürdig empfunden wurde oder sich bei den Befragten Ängste manifestierten, da keine Vertrauensperson als Begleitung anwesend war.

3.6.5.4. Konsequenzen (4 Codings)

Aus dem Ganzen resultiert bei einigen, wenigen Befragten eine ablehnende Haltung gegenüber Krankenhäusern und ÄrztInnen. Es wird zuvor versucht, das Problem ambulant in den Griff zu kriegen, ehe durch viel Aufwand ein Krankenhausaufenthalt organisiert wird.

3.7. Zukunft

3.7.1. Würdevolles Sterben (19 Codings)

Würdevolles Sterben bedeutet für die Befragten, die sich zu diesem Thema eingehender äußerten, ein Sterben zu einem selbstbestimmten Zeitpunkt, sowie die damit verbundene Verhinderung unnötiger Schmerzen oder Bettlägerigkeit. Dabei kommt ein assistiertes

Ableben oder auch die selbstständige Einnahme von zur Verfügung gestellten Medikamenten, die das Leben beenden, in Betracht. Eine längere Aufenthaltsdauer auf der Palliativstation wird von einigen Patienten nicht dem würdevollen Sterben gleichgesetzt, da dort Medikamente genutzt werden, die sedierend wirken. Andere wiederum sehen ein Hospiz als Möglichkeit des würdevollen Sterbens an.

Schließlich gab es aber auch Befragte, die jegliche Form des assistierten Ablebens ablehnten sowie eine Reihe von Personen, die es ablehnten, über das Thema an sich zu sprechen.

3.7.2. Persönliche Zukunftsperspektive

3.7.2.1 Vorsorgemaßnahmen (47 Codings)

Vorsorgemaßnahmen (33 Codings), insbesondere die Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, sind für viele Befragte wichtige Faktoren der Zukunftsplanung. Nicht alle haben diese bereits schriftlich festgelegt, jedoch hat sich der überwiegende Teil damit bereits gedanklich auseinander gesetzt.

Verschiedene Ziele sollen mit Patientenverfügungen (etc. verfolgt werden. Zum einen geht es um die persönliche Absicherung, dass Wünsche bezüglich der Versorgung im Akutfall berücksichtigt werden. Unnötige, nicht gewünschte Behandlungen sollen vermieden werden. Weiterhin sollen dadurch Vertrauenspersonen, z.T. familiär, z.T. FreundInnen etc. miteinbezogen werden, die diese Wünsche kennen und im Bedarfsfall umsetzen. Des Öfteren haben akute Krankheitssituationen die Befragten zum Nachdenken über diese Vorsorgemaßnahmen veranlasst, um für mögliche kommende Situationen abgesichert zu sein.

Weitere Vorsorgemaßnahmen sind z.B. Sterbegeldversicherungen, die Regelung der eigenen Beerdigung im Voraus oder das Kennenlernen eines Hospizes.

Zum Teil wird bei sehbeeinträchtigten Menschen eine notarielle Beglaubigung der Vorsorgemaßnahmen notwendig, über die sich die Befragten im Klaren sind. Auch eine regelmäßige Aktualisierung und Überprüfung der getroffenen Wünsche wird angesprochen. Nur wenige Befragte beschäftigen sich gar nicht mit diesem Thema, entweder aus Angst vor Zukunftsgedanken oder aus einer generell ablehnenden Haltung gegenüber Vorsorgemaßnahmen.

Durch die Festlegungen sollen weiterhin Angehörige entlastet werden (10 Codings). Sterbegeldversicherungen entlasten die Angehörigen finanziell, Patientenverfügungen bewahren Angehörige davor, Entscheidungen treffen zu müssen, ohne die Wünsche der

Befragten zu kennen. Auch Entlastung im Sinne von langjähriger Grabpflege, die durch die gewünschte Bestattungsart entfällt, sind Dinge, die die Befragten zum Teil im Voraus entscheiden.

Zu den Vorsorgemaßnahmen der Zukunft zählt für manche Befragte auch die Einbindung in soziale Netzwerke (4 Codings). Die Ehe als gegenseitige Verantwortung füreinander, ein großes soziales Netzwerk als Absicherung vor Isolation oder die wohnortnahe Anbindung an die Familie sind Sicherungsfaktoren für die Zukunft.

3.7.3. Strategien (48 Codings)

Neben den verschiedenen Vorsorgemaßnahmen verfolgen die Befragten weitere Strategien der Zukunftsgestaltung. Für einen Teil ist vor allem das aktuelle Leben (9 Codings) mit den vorhandenen Möglichkeiten wichtig, es wird weniger über bevorstehende Veränderungen oder Probleme nachgedacht bzw. negative Zukunftsgedanken werden aktiv weg geschoben. Der Fokus auf das aktuelle Leben ist jedoch z.T. auch eine Gradwanderung zwischen Lebensqualität in Form von "das Leben genießen/ das tun, was Spaß macht, auch wenn dies manchmal medizinischen Erwägungen entgegen steht" und der Achtsamkeit mit der Gesundheit, indem dennoch Therapien in Anspruch genommen werden, ohne dass diese den Tagesablauf dominieren.

Weiterhin berichten die Befragten mit progressiv verlaufenden Erkrankungen davon, dass sie sich über weitere Möglichkeiten der Lebensgestaltung (6 Codings) bewusst sind. Neu auftretende Grenzen oder Einschränkungen werden anerkannt, aber die verbliebenen Möglichkeiten neu ausgelotet. Vor allem das Wissen, dass diese Strategie sich über die vergangenen Lebensjahre bewährt hat, gibt Zuversicht für die bevorstehenden Lebensjahre. Auch das Wissen, dass es noch weitere, bisher nicht genutzte Hilfen und Hilfsnetzwerke, gibt, bringt für die Befragten eine Sicherheit für die Zukunft mit.

Insgesamt ist der überwiegende Teil der Befragten mit der aktuellen Gesundheit sehr achtsam (33 Codings) und versucht, diese möglichst aufrecht zu erhalten. Hierfür stehen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung. Ausreichende Bewegung im Alltag, Achten auf die Ernährung und selbst genutzte Sportangebote in Eigeninitiative sind die eine Seite. Auf der anderen stehen verordnete regelmäßige, individuelle Therapien und die Nutzung von therapeutischen Hilfsmitteln. Präventionsprogramme der Krankenkassen sind dabei ein unwichtiger Faktor, da diese für die meisten Behinderungen nicht spezifisch genug durchführbar sind oder nicht vor Ort durchführbar sind.

3.7.4. Wünsche (78 Codings)

3.7.4.1. Auf die Gesundheit bezogen (26 Codings)

Gesundheitliche Wünsche beziehen sich vor allem darauf, dass sich der körperliche Zustand nicht schnell verschlechtert und der aktuelle Status möglichst lange erhalten bleibt. Auf eine Besserung oder gar Heilung hoffen nur Einzelne. Auch der Wunsch ohne Schmerzen möglichst lange leben zu können, sowie die Vermeidung von Bettlägerigkeit sind Wünsche bezüglich der Gesundheit, ebenso wie eine kognitive Gesundheit. Um die Gesundheit möglichst zu erhalten, wünschen sich einige Befragte, dass intensiver nach Therapiemöglichkeiten geforscht wird.

3.7.4.2. Auf das soziale Umfeld bezogen (17 Codings)

Wünsche, die sich auf das soziale Umfeld beziehen, sind familiärer und freundschaftlicher Art. Ein stabiles familiäres Umfeld, Aufrechterhaltung freundschaftlicher Netzwerke und der Ausbau der Netzwerke dienen der Prävention von Isolation. Nur vereinzelt wünschen sich Befragte neue feste Bezugspersonen, z.B. in Form eines neuen Partners oder Betreuers.

3.7.4.3. Auf die Wohnsituation bezogen (12 Codings)

Wünsche bzgl. der Wohnsituation sind zweierlei Art. Zum einen besteht häufig der Wunsch in der eigenen Häuslichkeit verbleiben zu können. Damit dies gelingt, müssen mehr Hilfen etabliert werden. Zum anderen gibt es Befragte, die sich bereits gedanklich mit einem bevorstehenden Umzug auseinander gesetzt haben. Dabei zeigt sich, dass Wohnformen wie WGs, Mehrgenerationenhäuser und Gemeinschaftswohnen akzeptiert, Pflegeheime aber abgelehnt werden.

3.7.4.4. Auf Aktivitäten bezogen (23 Codings)

Aktivitätsbezogene Wünsche sind zum einen sehr konkret, z.B. gemeinsame Aktivitäten mit FreundInnen fortführen zu können oder eine letzte größere Reise zu unternehmen. Andererseits sind die Wünsche den Aktivitäten vorausgehend - z.B. das Verfügbarsein von Hilfsmitteln und personeller Unterstützung, um Aktivitäten überhaupt nachgehen zu können. Auch abstrakte Wünsche, wie z.B. sich neue Ziele und Grenzen suchen oder verschobene Aktivitäten vergangener Lebensphasen neu in Angriff zu nehmen wurden genannt.

3.7.5. Ängste (63 Codings)

3.7.5.1. *Auf die Gesundheit (23 Codings) und die Selbstbestimmung (15 Codings) bezogen*

Die gesundheitlichen Ängste stehen im engen Zusammenhang mit den Wünschen, die die Gesundheit betreffen.

Zum einen ist es die allgemeine Angst der Verschlechterung des körperlichen Zustandes und dem daraus resultierenden höheren Hilfebedarf sowie dem Verlust der Selbstständigkeit. Aber auch konkrete Ängste werden formuliert, z.B. den Angehörigen so eine zusätzliche Last zu sein oder die Rolle als EhepartnerIn nicht mehr ausfüllen zu können. Sinnesbeeinträchtigte Befragte haben zudem eine höhere Angst vor Mehrfachbehinderung, z.B. blinde Befragte haben Angst vor einem altersbedingten Hörverlust.

Auch die konkrete Angst bettlägerig zu werden wird mehrfach angesprochen, genauso wie die Angst vor kognitiven Erkrankungen, speziell Alzheimer/ Demenz.

Aus den gesundheitlichen Ängsten resultiert die Angst nicht mehr richtig versorgt werden zu können bzw. die Selbstbestimmung einzubüßen.

3.7.5.2. *Auf die Versorgung bezogen (19 Codings)*

Die Angst vor dem Verlust der Selbstbestimmung steht auch in einem engen Zusammenhang mit der Versorgungssituation. Vor allem die Angst in ein Pflegeheim zu kommen, in dem nicht mehr selbstbestimmt agiert werden kann, ist groß. Auch die allgemeine Angst vor Unterversorgung oder schlechter Versorgung ist vorhanden, erst recht, wenn die Befragten sich nicht mehr selbstbestimmt mitteilen können. Nicht nur die personelle Versorgung verursacht Ängste, sondern ebenso die medizinische Versorgung mit notwendigen Therapien, Medikamenten und Hilfsmitteln. Es bestehen Ängste, dass diese mit zunehmendem Lebensalter gekürzt bzw. eingestellt werden, sodass eine Unterversorgung entsteht.

3.7.5.3. *Auf das soziale Umfeld bezogen (6 Codings)*

Die Ängste, die das soziale Umfeld betreffen, werden zwar nur wenig angesprochen, sind für die Befragten aber dennoch relevant. Die Ängste beziehen sich auf das Zurücklassen der Familie nach dem Todesfall, das Wegbrechen sozialer Netzwerke und damit Angst vor

Isolation und die Angst, die Familie mit dem Fortschreiten der Behinderung nicht mehr unterstützen zu können.

3.7.6. Faktoren, die die eigene Zukunftsperspektive beeinflussen (45 Codings)

Die Zukunftsperspektive wird durch verschiedene Faktoren beeinflusst.

Befragte mit progressiv verlaufenden Erkrankungen (20 Codings) haben den langsamen Verlauf während des ganzen Lebens gespürt und wissen, wie sich die weitere Zukunft gestaltet. Diese Perspektive ist eher negativ gefärbt, da Ängste entstehen, immer neue Hilfen organisiert werden müssen und somit müssen sich die Befragten ständig an neue Lebensumstände gewöhnen. Hingegen wird auch angesprochen, dass die Akzeptanz der eigenen Behinderung, mit der man geboren wird, leichter ist, als wenn diese erst durch einen Unfall in späterer Lebensphase auftritt.

Auch eine allgemeine Verschlechterung des körperlichen Zustandes, die nicht zwangsläufig etwas mit der Grunderkrankung zu tun hat, trübt die Zukunftsperspektive.

Die soziale und finanzielle Absicherung (10 Codings) ist ebenfalls ein Beeinflussungsfaktor. Ein stabiles soziales Umfeld in Familie, Freundschaftsbeziehungen und Ehrenamt wirkt sich positiv aus, unsichere finanzielle Verhältnisse oder unsichere gesellschaftliche Bedingungen für Menschen mit Behinderung beeinflussen die Perspektive negativ.

Für einen Teil der Befragten ist der Krankheitsverlauf ungewiss (6 Codings). Dies verhindert eine vorherige Auseinandersetzung mit planbaren Möglichkeiten und Hilfen, diese Befragten lassen die Zukunft auf sich zukommen.

Trotz Faktoren, die die Zukunftsperspektive trüben, ist ein gewisses Zufriedenheitsmaß (9 Codings) als innere Einstellung erkennbar. Berufliche Zufriedenheit, die Möglichkeit der Selbstverwirklichung und die generelle innere Einstellung sind Dinge, die die Zufriedenheit begünstigen.

3.7.7. Gesellschaftsbezogene Zukunftsperspektive

3.7.7.1. Gesetzliche Regelungen (30 Codings)

Die expliziten Forderungen und Aussagen hinsichtlich gesetzlicher Forderungen sind sehr komplex. Manche Themen wie die Verbesserung assistenzbezogener Regelungen (14 Codings) werden mehrfach angesprochen. Dazu zählt z.B. eine einkommens- und vermögensunabhängige Regelung der Persönlichen Assistenz über alle Kostenträger.

Dadurch sollen anderweitige behinderungsbedingte Mehrbedarfe, die neben der Assistenz bestehen, besser bezahlbar werden, da das Einkommen und Vermögen nicht ausschließlich für die Assistenz eingesetzt werden muss. Ebenfalls würde hierdurch eine Alterssicherung möglich und die Finanzierung größerer Ausgaben. Auch eine größere Flexibilität im Umgang mit dem Persönlichen Budget wird gefordert, ebenso, dass ehrenamtliche Arbeit anerkannt und durch Persönliche Assistenz unterstützt wird. Die einheitliche Umsetzung des Persönlichen Budgets ist zudem für diese Änderungen eine grundlegende Voraussetzung, die angesprochen wurde. Weiterhin soll das Berufsbild des Assistenten/ Taubblindenassistenten staatlich anerkannt werden.

Die Verbesserung allgemeiner finanzieller Leistungen (5 Codings) wird zudem noch auf anderen Ebenen angesprochen. Besonders das Thema Altersrente/ Erwerbsminderungsrente tritt dabei in den Vordergrund. Gefordert wird eine gerechtere Berücksichtigung des Verhältnisses zwischen Rentenerhöhungen und Beitragserhöhungen/ Steuerzahlungen, damit die Rente nicht schrumpft. Auch eine Angleichung der Ost-West-Renten und einen gerechteren Eigenbehalt der Rente für Heimbewohner wurden angesprochen.

Ein zweites finanzielles Thema ist die Grundsicherung. Die Anerkennung besonderer Bedarfe bei dieser finanziellen Leistung, sowie die Genehmigung, kleines nebenbei erwirtschaftetes Einkommen oder Rückzahlungen (z.B. Betriebskosten) nicht von der Grundsicherung abgezogen werden.

Weitere besondere Bedarfe (10 Codings), welche anerkannt werden sollen, sind das Merkzeichen TBL, ein Nachteilsausgleich analog zum Blindengeld für mobilitätseingeschränkte Menschen und eine Finanzierungsmöglichkeit von Sonderfahrdiensten, wenn diese notwendig sind.

Weitere gesellschaftliche Forderungen sind solche nach allgemeinen Wahlmöglichkeiten (4 Codings) für Menschen mit Behinderungen in den Bereichen Bildungsangebote, Wohnungssuche, genutzte Hilfesysteme und Rente, da ein Wechsel zwischen Erwerbsminderungsrente und Arbeitnehmerstellung nicht problemlos möglich ist, ohne dabei bestehende Ansprüche zu verlieren.

3.7.7.2. Umsetzung von Barrierefreiheit (43 Codings)

Eine zweite wichtige gesellschaftliche Forderung ist die Umsetzung von Barrierefreiheit in allen Lebensbereichen. Auch hier lassen sich wieder verschiedene Aspekte unterscheiden.

Öffentliche Einrichtungen, Arztpraxen (9 Codings) etc. sollen umfassend barrierefrei gestaltet werden. Bei Neubauten muss von Anfang an Barrierefreiheit Pflicht sein. Vor allem bei Arztpraxen sollte dies vertraglich festgehalten werden. Auch einfache Dinge im öffentlichen Raum wie Ampelschalter, die für RollstuhlfahrerInnen erreichbar sind, sind umzusetzen.

Nicht nur öffentliche Einrichtungen, sondern ebenso die Privatwirtschaft muss zu Barrierefreiheit verpflichtet werden. Kompromisslösungen wie Sitzplätze am Rand für Rollstuhlfahrer, gesonderte Eingänge etc. gehören abgeschafft. Die USA ist in Sachen Barrierefreiheit für mehrere Befragte, die die Vereinigten Staaten bereist haben, ein Vorbild für die Umsetzung von Barrierefreiheit, die für fast alle Befragten ein zentrales Thema darstellte (17 Codings).

Auch der Bereich Mobilität (6 Codings) muss barrierefrei gestaltet werden, dazu zählen Fernreisemöglichkeiten und der ÖPNV, eine kontinuierliche Besetzung von kommunalen Begleitservices, aber auch eine gerechtere Preisgestaltung bei Sonderfahrdiensten.

Die Forderung nach mehr barrierefreien Wohnungen (4 Codings) ist ein dritter Aspekt (s.o.).

Barrierefreiheit im einfachen Alltagsgeschehen (7 Codings) ist eine weitere Ebene, die die Selbstständigkeit erhöhen könnte. Dazu zählt, dass sich die Industrie und Hersteller auf die Bedürfnisse einer alternden Gesellschaft einstellen. Tablettenpackungen müssen gut erkennbar und leicht zu öffnen sein, Möbelhersteller sollten Angebote mit erhöhter Sitzhöhe im Angebot haben, Orientierungsschilder im öffentlichen Raum müssen groß genug geschrieben werden oder technische Geräte sollten für sehbeeinträchtigte Menschen mit Sprachausgabe programmiert werden.

3.7.7.3. Gesellschaftlicher Umgang (25 Codings)

Der gesellschaftliche Umgang mit Menschen mit Behinderung muss selbstverständlicher werden. Vor allem bei blinden oder taub-blinden Menschen herrschen, nach Erfahrungen der Befragten, große Unsicherheiten und es entsteht Distanz.

Der vorurteilsfreie Umgang mit Menschen mit Behinderung ist bei Kindern häufig einfacher, allerdings sind Eltern bzw. erwachsene Begleitpersonen der Grund, warum Hemmungen aufgebaut werden.

Weiterhin sollten die Medien mehr in die Verantwortung gezogen werden, neutral und nicht schicksalsgetrübt über Menschen mit Behinderung zu berichten, um das gesellschaftliche Bild positiv zu beeinflussen. Auch Fehlannahmen, dass Menschen mit Behinderung alles

kostenfrei bekommen, müssen dadurch entgegen gewirkt werden. Ein zentrales Problem stellt der unfreundliche Umgang zwischen Menschen mit Behinderung und öffentlichen Hilfspersonen dar (Busfahrer, Verkäufer, Sachbearbeiter etc.). Insgesamt sollte sich die Gesellschaft auf Menschen mit Behinderung zu bewegen und nicht noch weiter distanzieren.

3.7.7.4. Gesundheitliche Versorgung und Wohnmöglichkeiten (25 Codings)

Auch die gesundheitliche Versorgung ist ein zentraler Aspekt der Zukunftsgedanken der Befragten. Es gibt klare Forderungen wie z.B. die angemessene Gleichbehandlung zwischen Versicherten (privat, gesetzlich, Berufsgenossenschaft) (5 Codings). Die Qualität der Hilfsmittel und medizinischen Versorgung, sowie finanzielle Zuzahlungsbelastungen dürfen nicht vom Versichertenstatus abhängig sein.

Persönliche Bedarfe (15 Codings) hinsichtlich Therapien, Medikamenten, Hilfesystemen etc. müssen besser berücksichtigt werden, z.B. in der Dauer der Verordnungen, der Art der Therapien und der Auswahl der medizinischen Versorgung.

Auch individuelle Versorgungswünsche (5 Codings) hinsichtlich der Wohnform müssen stärker berücksichtigt werden, da stationäre Wohnkonzepte häufig abgelehnt werden. Der Ausbau ambulanter Systeme und individueller Hilfen in der eigenen Häuslichkeit, auch 24/7 Unterstützung, sollte verstärkt etabliert werden. Schließlich sollten unabhängige Beratungsstellen, Serviceberatungen, für die Organisation von Hilfen und Hilfsmittel ausgebaut werden.

Schließlich werden diese konkret formulierten Forderungen der Befragten nach gesellschaftlichen, gesetzlichen und politischen Änderungen durch den Handlungsbedarf, der sich aus den geschilderten Problemen in den anderen Bereichen ableiten lässt, noch ergänzt.

3.8. Identität und Selbstbild

Konkrete Nachfragen zum Thema ‚Identität und Selbstbild‘ wurden lediglich im Zuge der Tiefeninterviews gestellt, weshalb die meisten Aussagen hierzu, sich auf den Inhalt dieser Gespräche beziehen.

3.8.1. Selbstwahrnehmung/Entwicklung der Persönlichkeit (34 Codings)

Die Entwicklung der Persönlichkeit und die Selbstwahrnehmung ist ein lebenslanger Prozess, der durch verschiedene Faktoren beeinflusst wird. Zum einen spielt die Familie und die damit verbundene Sozialisation eine starke Rolle. Die Erziehung zu selbstbewussten Kindern, die mit einer Behinderung leben, ist ein wichtiger Grundstein in der weiteren Entwicklung. Außerdem stärkt sich die Persönlichkeit durch das ständige erfolgreiche Überwinden von Grenzen, egal ob diese durch das Fortschreiten der Behinderung oder durch Schwierigkeiten mit Kostenträgern etc. aufgezeigt werden. Peer-group Erfahrungen, aber auch der normale Kontakt zu Menschen ohne Behinderung, sind Beeinflussungsfaktoren der Persönlichkeit. Weiterhin berichten mehrere Befragte darüber, dass die Akzeptanz von Hilfsmitteln im Alltag und die Möglichkeit der Verwendung ihre Sicherheit und ihr Selbstbewusstsein positiv beeinflussen. Durch Hilfsmittel wird beispielsweise die Mobilität vergrößert, neue Grenzausweitungen und Möglichkeiten können erfahren werden. Aber auch im Umgang mit anderen bieten diese sichtbaren Hilfsmittel Erklärungsansätze für z.B. sonst seltsam erscheinende Bewegungsabläufe (Sicherheit durch Gehhilfen, Blindenstock als Erkennungsmerkmal etc.).

Negativaspekte in der Selbstwahrnehmung werden angesprochen ab dem Zeitpunkt, wo ständige Hilfe notwendig wird. Ein Gefühl des "nicht- gebraucht- werdens" und das Wegbrechen von beruflichen Erfolgen (durch Berentung) sind Aspekte, die das Selbstbewusstsein beschränken können.

3.8.1.1. Bedeutungslosigkeit von Behinderung (6 Codings)

Befragte berichten auch davon, dass die Behinderung im Leben gänzlich an Bedeutung verliert. Dies kann über bestimmte Zeiträume geschehen, z.B. auf Reisen bei denen Aktivitäten völlig selbstverständlich möglich werden, da die Hilfspersonen und die Befragten gemeinsam sämtliche Grenzen überwunden haben, ohne der Behinderung Bedeutung zu schenken. Aber auch durch das soziale Umfeld im privaten und beruflichen Bereich kann die Behinderung an Bedeutung verlieren, wenn diese nicht in den Vordergrund gestellt wird.

3.8.1.2. Besonderheiten im Alter (8 Codings)

Die Besonderheiten, die sich im Alter bezüglich der Behinderung zeigen, sind sehr individuell. Manch einem fällt die Akzeptanz der Behinderung leichter, manch einem wird

bewusst, dass bestimmte Fähigkeiten nicht zurückkehren werden, was im Alter besonders schwer lastet.

3.8.1.3. Gesellschaftliche Wahrnehmung (25 Codings)

Auch die Wahrnehmung bzw. Reaktion seitens der Gesellschaft auf die Behinderung in unterschiedlichen Lebensphasen ist je nach Behinderungsart und Hilfebedarf sehr individuell. Vor allem in der DDR Zeit war das gesellschaftliche Denken in Bezug auf Menschen mit Behinderung sehr defizitorientiert, eine Selbstständigkeit und Selbstbestimmung war weitestgehend nur möglich, wenn kein oder nur ein geringer Hilfebedarf vorlag.

3.8.1.4. Diskriminierungserfahrungen (17 Codings)

Einige Befragte mussten im Laufe des Lebens in irgendeiner Weise Diskriminierungserfahrungen machen. Verbale Beleidigungen oder Gemecker auf der Straße bzw. durch Hilfspersonen bei Dienstleistungen, ein Umgang seitens Behörden als würden auch kognitive Einschränkungen vorliegen, soziale Isolation und bauliche Diskriminierungen zeigen das weite Spektrum an erfahrenen Diskriminierungen auf.

4. Nachhaltigkeit des Projektes

4.1. Projektbeteiligte Personen und Kooperationspartner

Die Teilnahme am Projekt hatte für viele der eingebundenen Personen, laut eigenen Angaben, einen nachhaltig positiven Effekt.

So gaben die Interviewer_innen mit Beeinträchtigung im Zuge der Projektevaluation zum Teil an, dass die Interviewtätigkeit für sie eine bestärkende Erfahrung war, indem sie sich selbst (und anderen) beweisen konnten, wie aktiv und produktiv sie auch mit Beeinträchtigung und in oft fortgeschrittenem Alter sein können. Zudem wurden die Aussagen der Befragten nicht nur als interessant, sondern häufig auch als Bestätigung des eigenen persönlichen Empfindens aufgenommen. Schließlich beschrieben einige der beeinträchtigten Interviewer_innen auch die Zusammenarbeit mit den studentischen Interviewer_innen als positive und interessante Erfahrung, die sie bestärkt habe sich künftig noch mehr einzubringen, wo sich dazu Gelegenheit bietet.

Die beteiligten Studierenden der ASH wiederum gaben an, dass sie durch die Zusammenarbeit im Tandem und den Begegnungen mit unterschiedlichen Menschen mit Beeinträchtigungen eine andere Sichtweise auf behinderte Menschen und Behinderung als solche gewonnen haben. Dies wurde dann nicht nur als persönliche Bereicherung, sondern auch als wertvolle Erfahrung für den weiteren beruflichen Werdegang im Bereich der sozialen Arbeit gewertet.

Auch für den ausführenden Verband und seine Kooperationspartner ergaben sich praktische Konsequenzen aus der gemeinsamen Projektdurchführung und den Ergebnissen der Studie.

So gründete der Bundesverband Volkssolidarität, nachdem die ProjektmitarbeiterInnen die Ergebnisse vor Ort vorgestellt hatten, eine eigene Arbeitsgruppe. Diese lässt sich als Reaktion auf die Studienerkenntnisse verstehen, laut derer die Befragten professionelle Pflegedienste fast durchweg eher negativ bewertet hatten und eine Vielzahl von Problemen zu Tage gefördert wurden. Die neue Arbeitsgruppe soll sich nun damit auseinandersetzen, ob das auch die Pflegedienste der Volkssolidarität betrifft und wie sie sich ggf. besser auf die

Unterstützung von Menschen mit Beeinträchtigungen einstellen können und welche konkreten Veränderungen hierzu notwendig sind.

Für den ausführenden Verband, ABiD e.V., bilden die Forschungsergebnisse zudem eine wichtige Grundlage für politische Forderungen und für die Entwicklung konkreter Handlungsoptionen (siehe hierzu Kapitel „Handlungsoptionen / Politische Forderungen“).

4.2. Wissenschaftsbereich

Da das Projekt AwmB als explorative, und nicht als repräsentative, Studie konzipiert war, war es von vornherein darauf angelegt, einen ersten Überblick über die Situation älterer behinderter Menschen zu bieten und in diesem Zusammenhang Hinweise für weiteren Forschungsbedarf sowie konkrete Anknüpfungspunkte zu liefern. Diese werden im abschließenden ‚Ausblick‘ ausführlich besprochen.

Doch nicht nur inhaltlich bereitet das Projekt AwmB den Weg für weitere Forschung. Auch die Methodik, derer sich hier bedient wurde, ist in den Sozialwissenschaften so neu und kann als Vorbild für andere, ähnliche Forschungsvorhaben dienen.

AwmB ist ein partizipatives Forschungsprojekt. Menschen mit Beeinträchtigungen waren hier nicht nur Wissenschaftsobjekt, sondern in höchsten Maße auch -subjekt, da Menschen mit Beeinträchtigungen in allen Phasen und auf allen Ebenen des Projekts mitgewirkt haben. Besonders der Tandem-Ansatz ist hierbei ein innovatives Vorgehen, welches es erlaubt, Experten- und Laienwissen zu verknüpfen und so zu einem größeren Erkenntnisgewinn bei der Datenerhebung mittels der Interviewmethode führt. Der Tandem-Ansatz war also nicht nur persönlich eine Bereicherung für die beteiligten Interviewer_innen, sondern ist auch eine Bereicherung für den wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn.

Darüber hinaus folgte das Projekt AwmB auch in Ansätzen der Idee der ‚citizen science‘, indem auch nicht-wissenschaftliche BürgerInnen bei der Konzeption der Forschungsinstrumente sowie der Datenerhebung aktiv einbezogen wurden. Letzteres geschah durch den oben genannten Tandem-Ansatz, bei dem Interviewer_innen ohne wissenschaftliche Vorbildung eingesetzt wurden. Die Einbindung von BürgerInnen bei der Erstellung der Erhebungsinstrumente wurde dadurch umgesetzt, dass Mitglieder des ABiD im Rahmen einer Projektvorstellung die Gelegenheit erhielten, ihre Kritik am Leitfadenentwurf zu äußern sowie eigene

Anregungen für Fragestellungen einzubringen. Hierbei kam es zu einer angeregten Diskussion. Die konkreten Änderungs- und Erweiterungsvorschläge wurden gesammelt und anschließend in den Fragebogen eingearbeitet. Auch der Vorschlag, das Alter der Befragten bei einem Mindestalter von 50 Jahren festzulegen, anstatt auf 60 oder 65, wie dies üblicherweise in Forschungsprojekten zum Thema Alter der Fall ist, kam ganz ausschlaggebend durch diese Diskussion zustande. Hier wurde von mehreren Seiten bekräftigt, dass Alterserscheinungen bei behinderten Menschen häufig schon viel früher einsetzen als bei der übrigen Bevölkerung und dass das Thema ‚Altwerden‘ für viele behinderte Menschen ebenfalls schon früher im Leben relevant wird.

So konnte bereits ganz zu Beginn des Projektes von dem Alltagswissen unterschiedlicher BürgerInnen mit Beeinträchtigung profitiert werden und die Forschungsperspektive auf die Thematik ‚Alter und Behinderung‘ erweitert werden. Diese positiven Erfahrungen bei der Einbeziehung von Nicht-WissenschaftlerInnen haben den ABiD darin bestärkt, diesen Ansatz in zukünftigen Projekten verstärkt zu verfolgen. Und so liegt aktuell ein Projektantrag zu einem citizen science Projekt zum Thema ‚Bilder behinderter Menschen in der Gesellschaft‘ vor.

Auch das sich wandelnde Selbstbild von Menschen mit Beeinträchtigungen soll in Tiefe erforscht werden. Hinweise auf die Relevanz dieses Themas hatten sich im Zuge der Interviews immer wieder gezeigt. Das Thema konnte aber im Rahmen des Projektes AwmB nicht eingehend verfolgt werden. Daher plant nun eine der wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen eine Dissertation zu diesem Thema.

Schließlich gibt es zum Zeitpunkt der Veröffentlichung dieses Berichtes bereits Verhandlungen mit dem Qualiservice der Uni Bremen. Dort werden die Rohdaten des Projektes hinterlegt und für interessierte WissenschaftlerInnen zugänglich gemacht. Damit ist sichergestellt, dass Anschluss Themen bearbeitet und verwandte Forschungsfragen mit Hilfe des erhobenen Datenmaterials untersucht werden können. Die Informationen zur Studie AwmB werden ebenfalls auf der Plattform Rehadat veröffentlicht.

5 . Einordnung der Ergebnisse und Handlungsoptionen

Die Ergebnisse des Projektes weisen teilweise auf ganz massive strukturelle Probleme hin, durch die gerade die Rechte von älteren Menschen mit Behinderungen teilweise gravierend verletzt werden. Durch Mangelversorgungen im medizinischen Bereich sowie in den Bereichen Wohnen, gesellschaftliche Teilhabe und Unterstützungsdienstleistungen werden die Menschenrechte der Betroffenen oft eindeutig verletzt. Die Ergebnisse der Studie AwmB weisen somit konkrete Bereiche auf, in denen dringender Handlungsbedarf besteht. Dabei bedarf es nicht nur gesetzlicher Verbesserungen, sondern einem eng verzahnten Zusammenwirken aller Akteure im Bereich von Teilhabe und Inklusion - von der Planung von Teilhabe bis zur Ausführung von Unterstützungsleistungen - um sicher zu stellen, dass auch ältere Menschen mit Behinderungen in den Genuss der Allgemeinen Menschenrechte kommen.

Diese in Bereichen sicherlich alarmierenden Ergebnisse Studie haben beim durchführenden Verband, dem ABiD e.V. bereits zu konkreten Maßnahmen geführt. Derzeit ist für das Jahr 2017 eine Veranstaltungsreihe in Planung, im Zuge derer, die Ergebnisse des Projektes in die Landes- und Ortsverbände des ABiD getragen werden, damit diese sich auf kommunaler Ebene in fundierter Weise bei den lokalen Akteuren der Leistungen zur Teilhabe für die Beseitigung von Missständen einsetzen können.

Zudem wird vorbereitet, auch außerhalb des ABiD entsprechende Multiplikatoren aus unterschiedlichen gesellschaftlichen und professionellen Kontexten mit den Ergebnissen der Studie vertraut zu machen, um so möglichst rasch und gezielt ein konkretes Umdenken und Verbesserungen auf der praktischen Ebene zu ermöglichen. Die oben erwähnte Arbeitsgemeinschaft des Bundesverbandes Volkssolidarität zur Verbesserung der Leistungen der eigenen Pflegedienste ist dabei nur ein allererstes Beispiel in diese Richtung.

Die wichtigsten Auswirkungen wird die Studie wohl allerdings auf die politische Arbeit des ABiD als Interessenvertretung für Menschen mit Beeinträchtigung haben. Mit den

Ergebnissen der Studie lassen sich ganz klar eine Reihe von politischen Forderungen, die der ABiD bisher aus den Erfahrungen seiner Mitglieder geschöpft hat und schon seit Jahren immer wieder in den gesellschaftlichen und politischen Diskurs einbringt, nun erstmals wissenschaftlich belegen. Sie werden nun mit neuer Autorität in die Diskussion gebracht und vom ABiD in unterschiedliche politische Gremien gegeben und in den langwierigen politischen Prozessen vertreten, längst notwendige gesetzliche Veränderungen herbeizuführen.

Neben der Arbeit als Interessenvertretung sieht der ABiD aber auch die Notwendigkeit, sich dafür einzusetzen, den Blick der Wissenschaft um die Perspektive von Menschen mit Beeinträchtigung zu erweitern, um sicherzustellen, dass die Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen künftig gebührend erforscht wird.

Die positiven Erfahrungen bei der Einbeziehung von Nicht-WissenschaftlerInnen (Tandem, citizen science) haben den ABiD zudem darin bestärkt, diesen Ansatz in zukünftigen Projekten verstärkt zu verfolgen. Nicht nur, um den Blick der Wissenschaft um die Sichtweise und Erfahrungen von Menschen mit Beeinträchtigung zu erweitern, sondern auch auch, um Menschen mit Beeinträchtigung sukzessive zur Teilnahme an wissenschaftlichen Projekten zu ermächtigen. Aktuell wurde bereits ein Projektantrag zu einem citizen science Projekt zum Thema ‚Bilder behinderter Menschen in der Gesellschaft‘ auf den Weg gebracht.

Schließlich waren die Erfahrungen mit der Durchführung eines wissenschaftlichen Projektes sowie die Kooperation mit der ASH für den ABiD so positiv und bestärkend, dass zwischen beiden Institutionen eine längerfristige Kooperation über den Projektzeitraum hinaus verhandelt wird. Geplant ist, ein eigenes Forschungsinstitut zum Thema ‚Behinderung und Partizipation‘ an der ASH zu gründen. Durch dieses sollen weitere wissenschaftliche Projekte auch zu an das Projekt AwmB anknüpfenden Forschungsthemen ermöglicht werden.

6. Ausblick

Das Projekt AwmB war, wie bereits erwähnt, als explorative Studie angelegt. Das bedeutet, dass es hier darum ging, einen ersten Überblick über die Situation älterer Menschen mit Behinderung zu schaffen. Dieses Ziel konnte das Projekt erreichen und so finden sich in den Ergebnissen zahlreiche Themen und gesellschaftliche Bereiche wieder, in denen besonders ältere behinderte Menschen auf Hürden und Probleme stoßen. Trotz der umfangreichen Erkenntnisse, die die Studie produzieren konnte, gibt es einige Themengebiete und Forschungsfragen, die durch das AwmB-Projekt nicht oder nicht umfassend bearbeitet werden konnten. Zudem weisen die vorliegenden Ergebnisse aber auch auf eine Reihe von Zusammenhängen und interessante Themenkomplexe hin, die in anschließenden Projekten näher erforscht werden sollten.

Menschen in Pflegeeinrichtungen, Migrant_innen mit Beeinträchtigungen, sowie Vereinsamte

Das Thema ‚Alt werden mit Behinderung‘ sollte zum einen nach dem Vorbild der vorliegenden Studie noch einmal im Hinblick auf einige bestimmte Personengruppen eingehend untersucht werden, die durch die AwmB-Studie nicht berücksichtigt werden konnten. Das sind vor allem diejenigen Gruppen, die durch die Netzwerke und Akquise-Methoden des Projektes nicht erreicht werden konnten: (ältere) MigrantInnen mit Beeinträchtigungen, Menschen in Pflegeeinrichtungen und Personen, die keine Verbindungen zu Interessenverbänden für Menschen mit Behinderungen haben. Sowie Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen, die im Zuge der Studie zwar ebenfalls befragt wurden, allerdings nur in geringer Anzahl, weshalb die spezifischen Probleme dieser Personen in der Gesamtschau der Ergebnisse nur eine untergeordnete Rolle spielen und vermutlich auch nicht in vollem Umfang erfasst werden konnten.

Zum anderen gab es auch Gruppen, die von vornherein nicht als Befragte für die AwmB-Studie vorgesehen waren, da der Projektfokus sie nicht umfasste. Dies sind vor allem Personen aus den alten Bundesländern sowie jüngere Menschen (unter 50 Jahre) mit Beeinträchtigungen. Hier wäre es sicherlich interessant eine ähnliche Studie in den westdeutschen Bundesländern durchzuführen, um so eventuelle Unterschiede in den Lebens- und Alltagserfahrungen älterer behinderter Menschen in den verschiedenen Bundesgebieten identifizieren zu können. Auch könnte eine Befragung wesentlich jüngerer Menschen mit Behinderungen zu ihrer Einstellung gegenüber dem Älterwerden, ihren Sorgen, Ängsten, aber auch Strategien und Vorsorgemaßnahmen, den Themenbereich bereichern.

Schließlich wäre es notwendig, zu den zahlreichen Bereichen, die von den Befragten als problematisch geschildert wurden, quantitative Erhebungen durchzuführen, um so den tatsächlichen Bedarf in den verschiedenen Bereichen zu identifizieren und repräsentative Zahlen zu erhalten.

Themen, die durch die vorliegende Studie aufgeworfen wurden und die der weiteren qualitativen und/oder quantitativen Erforschung bedürfen, sind die folgenden:

Strukturelle Diskriminierung von Frauen

Die Strukturelle Diskriminierung von Frauen ist für viele Bereiche gut beschrieben (vgl. Schröttle et al.) und wird nun auch durch die vorliegenden Ergebnisse für Frauen mit Beeinträchtigungen untermauert, etwa bei der gynäkologischen Versorgung, da Fachpraxen mit barrierefreien Untersuchungsmöglichkeiten vor allem im ländlichen Gebieten Mangelware sind. Die vorliegenden Ergebnisse legen aber auch die Vermutung nahe, dass sich in in anderen Bereichen Strukturen herausgebildet haben, die Frauen diskriminieren, etwa bei der Beantragung und Bewilligung von Pflege- und Unterstützungsleistungen. Es wäre wünschenswert zu diesem Bereich Studien durchzuführen, die die Mechanismen und Wirkweise dieser strukturellen Diskriminierungen eruieren, um Strategien gegen eine doppelte und dreifache Diskriminierung (Frau - Beeinträchtigung - Alter) zu entwickeln.

Das Erleben des Systemwechsels zwischen DDR und BRD

Die Frage nach dem Erleben des Systemwechsels wurde im Zuge der Studie zwar gestellt, allerdings konnte das Thema aus unterschiedlichen Gründen im Zuge des Projektes nicht erfasst werden. Vor allem lag dies daran, dass nur ein Teil der im Zuge des AwmB Projektes Befragten hierzu Angaben machen konnten und man sie von Anfang an im Hinblick auf ein solches Vorhaben hätte auswählen auswählen müssen – d.h. die befragten Personen müssen bereits zu DDR-Zeiten im Erwachsenenalter gewesen sein und bereits mit einer Beeinträchtigung gelebt haben. Zudem wäre es wünschenswert, dass die Befragten mit einer stagnierenden Beeinträchtigung und nicht einer fortschreitenden leben, da die Wahrnehmung der beiden Systeme ansonsten stark durch individuelle Veränderungen beeinflusst werden könnten. Schließlich wäre es sinnvoll die Befragung ausschließlich auf das Thema DDR und Systemwechsel zu beschränken, damit die Befragten nicht überfordert werden und das Thema tatsächlich umfassend bearbeitet werden kann.

Gesellschaftliche Teilhabe

Das Thema der gesellschaftlichen Teilhabe behinderter Menschen im Alter sollte ursprünglich eines der zentralen Fragestellungen des Projektes AwmB darstellen. Allerdings musste dies schon früh revidiert werden, da sich schnell zeigte, dass es in den geführten Interviews viel stärker um existenzielle Nöte und schwerwiegende Missstände geht. Somit geriet das Thema der gesellschaftliche Teilhabe – im Sinne von Möglichkeiten an ‚Mainstream-Aktivitäten‘ teilnehmen zu können und Teil der allgemeinen Gesellschaft und nicht einer ‚Randgruppe‘ zu sein – schnell in den Hintergrund. Dennoch ist auch dies eine wichtige Frage, die in anknüpfenden Forschungsvorhaben vertieft werden sollte.

Nicht behindertenspezifische Verbände und Organisationen

Ein Teilgebiet gesellschaftlicher Teilhabe ist auch die Möglichkeit behinderter Menschen in allgemeinen Verbänden und Organisationen teilzunehmen. Dieses Thema wurde in einigen Interviews angesprochen, es stand aber nicht im Zentrum der hier verfolgten Forschungsfragen. In weiteren Projekten wäre es spannend auch hier danach zu fragen, wie die Teilhabemöglichkeiten für behinderte Menschen hier aussehen und welche Bedingungen geschaffen werden müssen, um in diesem Bereich Inklusion zu realisieren.

Würdevolles Sterben

Das Thema ‚würdevolles Sterben‘ wurde in den ersten Interviews nicht gezielt abgefragt. Allerdings machten einige Befragte aus eigener Initiative heraus Angaben hierzu. Daraufhin wurden im Leitfaden für die Tiefeninterviews einige Fragen zum Umgang mit dem eigenen Tod formuliert. Die Reaktionen der befragten waren hierbei recht unterschiedlich. Während einige das Thema vollkommen ablehnten und offensichtlich emotional sehr davon betroffen waren, hatten andere sich scheinbar bereits ausführlich mit dem Thema auseinandergesetzt und machten detaillierte Angaben dazu, wie sie sich ihr eigenes Ableben vorstellten und welche Vorsorgemaßnahmen sie bereits getroffen hatten. Da nur vier Tiefeninterviews geführt wurden, war das Datenmaterial zum Thema schließlich zu schwach, um fundierte Aussagen hierzu treffen zu können. Deshalb bietet es sich an, eine eigene Befragung zum Thema zu konzipieren, wobei vorab anzustellende ethische Überlegungen sorgfältig in Planung und Interviewkonzeption einbezogen werden sollten.

Familiäre Unterstützungsnetzwerke

Familiäre UnterstützerInnen spielten bei beinahe allen Befragten eine Rolle – je nach Lebenssituation in unterschiedlichem Ausmaß. Hier wäre es interessant, in weiteren Studien etwas genauer auf die unterschiedlichen Familiendynamiken einzugehen, zu erforschen, wie Familienmitglieder durch ihre unterstützenden Tätigkeiten und manchmal auch die Abhängigkeit ihrer behinderten Angehörigen in ihrem Alltag und ihren Lebensentscheidungen beeinflusst werden. Ebenso ist das Thema ‚Älterwerden‘ in diesem Zusammenhang wieder relevant, denn familiäre Netzwerke nehmen mit zunehmendem Alter häufig ab oder verschwinden ganz – sei es weil die Angehörigen aufgrund ihres erhöhten Alters körperlich nicht mehr in der Lage sind, die Unterstützung zu leisten, die in vorherigen Lebensphasen noch möglich war oder aber, weil wichtige Bezugspersonen sterben und nicht ersetzt werden können.

Diskriminierungserfahrungen

Diskriminierungserfahrungen wurden (überraschenderweise) in der ersten Befragungsrunde nur in sehr geringem Maße angesprochen. Allerdings gab es hierzu auch keine konkrete Frage, sondern lediglich einige Themenkomplexe, in den zum Ansprechen solcher Erfahrungen Gelegenheit gewesen wäre. Erst in den Tiefeninterviews wurde dann auf direkte Nachfrage hin, von allen Befragten berichtet, dass die zu unterschiedlichen Phasen in ihrem Leben Diskriminierung erfahren hatten. In ihren ersten Interviews hatten dieselben Personen hierzu noch keine Angaben gemacht. Diese Erfahrungen aus den Tiefeninterviews lassen vermuten, dass auch bei vielen der übrigen Befragten Diskriminierungserfahrungen vorliegen, die allerdings im Zuge der Studie nicht erfasst wurden. Daher wäre eine separate und umfassendere Untersuchung hierzu wünschenswert.

Selbstbild(er) und Selbstidentität

Auch nach dem Selbstbild und der Selbstidentität der Befragten in verschiedenen Lebensphasen sowie der Bedeutung oder Nicht-Bedeutung ihrer Behinderung in verschiedenen Situationen und Lebenszusammenhängen wurde erst in den Tiefeninterviews konkret gefragt. Dabei wurden interessante und sehr unterschiedliche Aussagen gemacht, die auch einen Zusammenhang zwischen (angenommener) gesellschaftlicher Außenperspektive und dem eigenen Selbstverständnis und Selbstbewusstsein sowie gesellschaftlicher Teilhabe verdeutlichen. Diese ersten Hinweise aus den vier geführten Tiefeninterviews bieten einen ersten Anhaltspunkt für vertiefende Forschungen zum Thema.

Juristisches und politisches Änderungspotential

Besonders bei den strukturellen Problemen in den Bereichen des Wohnens und der medizinischen Versorgung wären juristische Überlegungen und Nachforschungen dazu hilfreich, welche gegenwärtigen gesetzlichen Regelungen die negative Situation älterer Menschen mit Beeinträchtigungen verstärken oder gar maßgeblich verursachen. Erste Hinweise lassen sich bereits aus dem vorliegenden Datenmaterial ableiten, dennoch wäre eine detaillierte Bestandsaufnahme aus juristischer Perspektive hier notwendig, um so auch mögliches politisches sowie juristisches Änderungspotential erkennen und formulieren zu können.

Wie diese Auflistung noch zu bearbeitender oder zu vertiefender Forschungsfragen zeigt, bietet das Projekt AwmB eine Vielzahl von Anknüpfungspunkten, die zu verfolgen eine wichtige Grundlage für tatsächlichen gesellschaftlichen Wandel und somit auch die Verbesserung der Situation älterer behinderter Menschen in Deutschland darstellt.

Es bleibt an dieser Stelle nur zu hoffen, dass sich neugierige und motivierte WissenschaftlerInnen finden, die gewillt sind, sich diesen Themen ausgiebig zu widmen. Und schließlich, dass auch die finanziellen Mittel zur Verfügung gestellt werden, um diese Forschungsziele zu erreichen. Denn nur so kann das volle Potential der hier vorliegenden Ergebnisse umfassend und nachhaltig ausgeschöpft werden.

Literaturverzeichnis

- Behrisch, Birgit; Prinz, Alicia (2014): Älter werden mit Kleinwuchs, Anforderungen an Präventionsmaßnahmen. Eine wissenschaftliche Studie
- Böhm, Karin; Tesch-Römer, Clemens; Ziese, Thomas (Hg.) (2009): Gesundheit und Krankheit im Alter. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes, des Deutschen Zentrums für Altersfragen und des Robert Koch-Instituts, Berlin, http://www.gbe-bund.de/pdf/Gesundh_Krankh_Alter.pdf
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung, Berlin
- Creswell, J.W. 2013: Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Geißler, Reiner 2008: Die Sozialstruktur Deutschlands. Zur gesellschaftlichen Entwicklung mit einer Bilanz zur Vereinigung. 5., durchgesehene Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Guetterman, T.C. 2015: Descriptions of sampling practices within five approaches to qualitative research in education and the health sciences. In: Forum Qualitative Social Research Vol 16 No 2(2015).
- Höppner, Grit (2011): Alt und schön. Geschlecht und Körperbilder im Kontext neoliberalen Gesellschaften, Wiesbaden
- Institut für Gerontologie der Ruprechts-Karl Universität Heidelberg (2012): Contergan. Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten contergangeschädigter Menschen. Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen
- Jantzen, Wolfgang (1974): Sozialisation und Behinderung, Gießen
- Kuckartz, U. 2014: Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren. Wiesbaden: Springer VS; S. 57-98.
- Mason, M. 2010: Sample size and saturation in PhD studies using qualitative interviews. In: Forum Qualitative Social Research Vol 11 No 3(2010).

- Mayring, Philipp (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. In: Mey, Günther & Mruck, Katja (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Wiesbaden: VS, S. 604.
- Morse, J.M. 1994: Designing funded qualitative research. In: N.K. Denzin/Y.S. Lincoln (Hrsg.), Handbook of qualitative research. Thousand Oaks, CA: Sage; S. 220-235.
- Ritchie, J. et al 2003: Designing and selecting samples. In: J. Ritchie/J. Lewis (Hrsg.), Qualitative Research Practice. A guide for social science students and researchers, Thousand Oaks, CA: Sage; S. 77-108
- Schröttle, M. et al, 2012: Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. Kurzfassung. Bielefeld/Frankfurt/Berlin/Köln: Universität Bielefeld.
- Schröttle, M./Hornberg, C. 2014: Abschlussbericht. Vorstudie für eine Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en). Nürnberg/Bielefeld: Institut für empirische Soziologie an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg; Universität Bielefeld – Interdisziplinäres Zentrum für Frauen- und Geschlechterforschung.
- Statistisches Bundesamt 2012: Alleinlebende in Deutschland. Ergebnisse des Mikrozensus 2011, S. 11; online verfügbar: https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2012/A Alleinlebende/begleitmaterial_PDF.pdf?blob=publicationFile; Stand 31.7.16.
- Statistisches Bundesamt (2015): Behinderte Menschen, <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/Tabellen/GeschlechtBehinderung.html>
- Thimm, Caja (2012): Erfolgreiches Altern als Leitbild? Neue Altersbilder in den Medien, in: Kumlehn, Martina, Kubik, Andreas (Hg.): Konstrukte gelingenden Alters, Stuttgart
- Vereinte Nationen (2006): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Pakte_Konventionen/CRPD_behindertenrechtskonvention/crpd_b_de.pdf
- Zander, Michael (2016): Behindert alt werden - spezifische Lebenslagen und Bedarfe. Expertise zum Siebten Altenbericht der Bundesregierung. https://www.siebter-altenbericht.de/index.php?eID=tx_nawsecured1&u=0&g=0&t=1480599326&hash=028fc62d2a56d7bf69f36f5768f6b31ab4d9b1b6&file=fileadmin/altenbericht/pdf/Expertise_Zander.pdf

Anhang

Im Anhang sind die Erhebungsinstrumente des Projekts abgebildet:

- Interviewleitfaden (Abbildungen 1 bis 4)
- Fragebogen „Angaben zur Person“ (Abbildungen 5 bis 7)
- Leitfaden Tiefeninterviews (Abbildungen 8 bis 13)

sowie die Listen der Codes als Tabellen wiedergegeben:

- 1. Liste der Codes (Tabellen 7 bis 9)
- 2. Liste der Codes (Tabellen 10 bis 14)
- Liste der Codes Final (Tabellen 15 bis 20)

Abbildung 1 Interviewleitfaden, Stand 13.07.15, S. 1 von 4



Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

Interviewleitfaden

Allgemeines:

Die folgenden Fragen sollten während des gesamten Gesprächs im Hinterkopf behalten werden, aber nur dann gestellt werden, wenn sie angesichts des Geschilderten sinnvoll sind.

- Geschlechtsspezifische Aspekte sollten, dort wo es sich anbietet, konkret abgefragt werden – z.B. bei den Themen Haushalt, Berufstätigkeit, Familienplanung etc.
- An allen Stellen, an denen die Interviewpartner/innen über Einschränkungen/negative Erfahrungen berichten:
 - Nach den konkreten Gründen Fragen.
 - Nach Wünschen und Verbesserungsvorschlägen fragen.
- Die Angaben in den Klammern sind „Merkposten“ und nicht einzeln abzufragen!

1. Erleben des Alterwerdens

Erzählaufforderung: *Erst einmal würden wir gerne wissen, mit welcher Beeinträchtigung Sie leben? Haben Sie in den letzten Jahren altersbedingte Veränderungen an sich festgestellt? Wie wirken sich diese auf Ihren Alltag aus?*

1. Welche Veränderungen des körperlichen Wohlbefindens haben Sie mit zunehmendem Alter festgestellt? (z.B. Verschlechterung der körperlichen Fähigkeiten, Schmerzen etc.)
2. Inwiefern haben diese Veränderungen Ihr Lebensgefühl beeinflusst?
3. Wie wirken sich diese Veränderungen auf Ihre Selbstbestimmung im Alltag aus?
4. In welchem Umfang hat sich Ihr Bedarf an medizinischer Versorgung verändert?

Welche (Fach) Ärzte oder Ärztinnen müssen Sie regelmäßig aufsuchen? Sind Sie mit diesen zufrieden? Sind die Arztpraxen und Kliniken für Sie gut zu erreichen?

5. Welche positiven Seiten können Sie dem Alterwerden abgewinnen?
6. Wie alt waren Sie zum Zeitpunkt der deutschen Wiedervereinigung?

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE110020500003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 2 Interviewleitfaden, Stand 13.07.15, S. 2 von 4



Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung – Mittendrin ein Leben lang“

7. Wie hat die Wiedervereinigung Ihr persönliches Leben beeinflusst? (z.B. im Hinblick auf die finanzielle Situation, Möglichkeiten der Selbstbestimmung)

2. Alltag & individuelle Bewältigungsstrategien

Erzählaufforderung: *Wir würden gern wissen, wie Sie Ihren Alltag gestalten – wie sieht ein typischer Tagesablauf bei Ihnen aus?*

8. Benötigen Sie im Alltag Unterstützung durch persönliche Helfer und Helferinnen?

→ **nein:** Fortfahren bei Frage 9 (auf der folgenden Seite)

→ **ja:** Fragen 6 a – f:

- a) Waren Sie schon immer /seit Eintritt der Beeinträchtigung auf Unterstützung durch Andere angewiesen? In welchem Umfang hat sich Ihr Unterstützungsbedarf in den letzten Jahren verändert?
- b) In welchen Bereichen benötigen Sie heute mehr Unterstützung als früher?
- c) Bekommen Sie im Alltag die Unterstützung, die Sie brauchen? Falls nicht: Können Sie das ausgleichen bzw. welche Auswirkungen hat es für Ihren Alltag?
- d) Durch wen erhalten Sie Unterstützung im Alltag? (Bekannte, Verwandte, Partner etc.)
- e) Ist diese Unterstützung von Ihnen selbst oder von einem Dienst organisiert?
 - Falls Sie Ihre Hilfen selbst organisieren: Stoßen Sie dabei auf Schwierigkeiten?
 - Falls ein Dienst Ihre Hilfen organisiert: Sind Sie damit zufrieden? Falls nicht: Was würden Sie sich wünschen?
- f) Inwiefern beeinflusst der Unterstützungsbedarf Ihren Alltag und Ihr Wohlbefinden?

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE11100205000003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 3 Interviewleitfaden, Stand 13.07.15, S. 1 von 4



Allgemeiner Behindertenverband In Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

9. Wie gut ist Ihre Wohnung für Ihre Bedürfnisse ausgestattet?
10. Welche Hilfsmittel benötigen Sie, um so selbständig und selbstbestimmt wie irgend möglich Ihren Alltag zu gestalten? Haben Sie alle diese Hilfsmittel zur Verfügung?
11. Wie gut sind Sie über Ihre Rechte und finanziellen Ansprüche informiert? Woher beziehen Sie diese Informationen?
12. Ergeben sich für Sie bei der Beantragung benötigter Hilfsmittel und staatlicher Leistungen Schwierigkeiten? Wenn ja, welche?
13. Inwieweit können Sie Ihren Alltag so gestalten, wie Sie das möchten? Wo gibt es eventuelle Einschränkungen?
14. Wie würden Sie Ihre finanzielle Situation beschreiben? Wie wirkt sie sich auf Ihren Lebensstandard aus?
15. In welchem Umfang können Sie in Ihrem Wohnort alle Dinge, die Sie erledigen möchten, selbständig erledigen?
16. Welche Verkehrsmittel können Sie benutzen, um Ihre Alltagsangelegenheiten zu regeln?
17. Wie hat sich Ihre Alltagssituation in den letzten Jahren (z.B. seit Sie Rentner/Rentnerin sind) verändert?

3. Soziale Kontakte und Netzwerke

Erzählaufforderung: *Als nächstes würden wir gern mit Ihnen darüber sprechen, welche Menschen in Ihrem Leben eine Rolle spielen – gibt es gegenwärtig einen Menschen, der für Sie besonders wichtig ist?*

18. Wer ist dieser Mensch (Freund, Verwandter etc.)? Warum hat dieser Mensch eine so hohe Bedeutung für Sie?
19. Hat dieser Mensch immer schon eine so große Rolle in Ihrem Leben gespielt? Welche anderen Personen waren im Laufe Ihres Lebens noch besonders wichtig für Sie?
20. Wie oft haben Sie Kontakt mit Ihren direkten Angehörigen? (z.B. Geschwistern, den eigenen Kindern oder den Eltern)
21. Wie oft haben Sie Kontakt mit Freunden und Bekannten?
22. Wer meldet sich bei wem, um sich zu verabreden?

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE1100205000003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 4 Interviewleitfaden, Stand 13.07.15, S. 4 von 4



Allgemeiner Behindertenverband In Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

23. Haben sich Häufigkeit und Art des Kontakts mit Familie und Freunden über die Jahre hinweg allgemein verändert? Falls ja, worauf führen Sie diese Veränderungen zurück?
24. Leben Sie mit Tieren zusammen oder haben Sie regelmäßig Kontakt zu Tieren?
(Haustiere, Begleittiere, Therapietiere etc.)
Falls ja: Welche Rolle spielen diese Tiere in Ihrem Leben?
25. Wie haben sich Ihre Freizeitaktivitäten bzw. sonstigen Aktivitäten in den letzten Jahren verändert?
26. Womit verbringen Sie Ihre Zeit gerne? Verbringen Sie sie lieber alleine oder mit anderen Menschen?
27. Welche organisierten Freizeitangebote nutzen Sie (z.B. Kirchengemeinde, Vereine, Selbsthilfegruppen, Angebote für Senioren und Seniorinnen)?
28. Betätigen Sie sich politisch und/oder sozial? (z.B. in einem Verein, einer Initiative, einer Gewerkschaft, einem Ehrenamt etc.)
29. Wie selbstbestimmt können Sie Ihre Freizeit gestalten?
30. Auf welche Einschränkungen und Hindernisse stoßen Sie in dieser Hinsicht?

4. Zukunftsausblick

Erzählaufforderung: *Welche Gefühle haben Sie, wenn Sie an Ihre Zukunft denken?*

31. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer derzeitigen Lebenssituation?
32. Was würden Sie sich wünschen?
33. Welche Vorsorgemaßnahmen haben Sie für die Zukunft getroffen? (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht...)
34. Tun Sie aktiv etwas zur Erhaltung Ihrer Gesundheit? Falls ja, was genau? (z.B. Ernährung/ Sport/ Präventionsprogramme der Krankenkassen, Yoga etc.)

5. Schlussfragen

35. Gibt es noch etwas, das wir vergessen haben? Was möchten Sie uns sonst noch mitteilen?
36. Wie haben Sie das Interview empfunden? Haben Sie Kritik oder Anregungen?

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE11100205000003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 5 Angaben zur Person, Stand 13.07.15, S. 1 von 3



Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

Angaben zur Person:

Geburtsjahr: 19____

Geschlecht: ☐ männlich
☐ weiblich
☐ anderes

Familienstand: ☐ alleinstehend
☐ verheiratet/verpartnert
☐ geschieden
☐ verwitwet
☐ Lebensgemeinschaft

Eigene Kinder: ☐ ja
☐ mit im Haushalt lebend
☐ im Umkreis von 50 km lebend
☐ weiter als 50 km entfernt lebend

Beeinträchtigung: _____

betrifft:	☐ Sehen	Einschränkung im Alltag:
	☐ Hören	☐ wenig
	☐ Bewegung	☐ mittel
	☐ anderes	☐ stark

besteht seit: _____ Jahren; trat ein im Alter von: _____

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE11100205000003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 6 Angaben zur Person, Stand 13.07.15, S. 2 von 3



**Allgemeiner Behindertenverband In Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.**

Gefördert durch:



**Bundesministerium
für Arbeit und Soziales**

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

Wohnort:

- ☐ Dorf
☐ Kleinstadt (3.000 – 5.000 Einwohner)
☐ Stadt (bis 100.000 Einwohner)
☐ Großstadt (über 100.000 Einwohner)
 Ehemalige DDR: ☐ ja ☐ nein

Wohnsituation:

- ☐ privat:
 - ☐ Wohnung
 - ☐ Mieter
 - ☐ Eigentümer
 - ☐ Haus
 - ☐ Mieter
 - ☐ Besitzer
- mit ____ Personen
- ☐ Einrichtung:
 - mit ____ Bewohnern

Höchster Bildungsabschluss:

- ☐ ohne
- ☐ Realschule
- ☐ Sonder-/Förderschule
- ☐ Abitur
- ☐ Hauptschule
- ☐ Hochschule
- ☐ Berufsausbildung

Berufstätigkeit:

- aktuell berufstätig: ☐ ja _____ Stunden/Woche
☐ nein
- war berufstätig: ☐ ja von _____ bis _____
 _____ Stunden/Woche
☐ nein

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN DE110020500000322500
BIC BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e.V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 7 Angaben zur Person, Stand 13.07.15, S. 3 von 3



Allgemeiner Behindertenverband In Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

Einkommen aus:	Berufstätigkeit	☐ ja ☐ nein
	Rente	☐ ja ☐ nein
	ALG II	☐ ja ☐ nein
	Grundsicherun	☐ ja ☐ nein
	g Sonstigem	☐ ja ☐ nein
Monatliches Einkommen:	☐ bis 780 €	
	☐ zwischen 780 und 1.500 €	
	☐ über 1.500 €	
Pflegestufe:	☐ ja	Pflegestufe ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
	☐ nein	
Assistenzbedarf:	☐ ja	_____ Stunden/Woche
	☐ nein	
Autonutzung möglich:	☐ ja	
	☐ jederzeit	
	☐ nur begrenzt	
	im Umfang von ____ Stunden/Woche	
	☐ Selbstfahrer/in	
	☐ Beifahrer/in	
	☐ nein	
Internetzugang:	☐ ja	
	☐ jederzeit	
	☐ nur begrenzt	
	Im Umfang von ____ Stunden/Woche	
	☐ nein	

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE11100205000003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 8

Leitfaden Tiefeninterviews, S. 1 von 6



Allgemeiner Behindertenverband In Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

Leitfadenentwurf zu den Tiefeninterviews

Einleitung: Bezug auf das erste Interview nehmen und ggf besonders interessante Aspekte hervorheben; kurz erläutern, worin der Zweck des Tiefeninterviews besteht.

Einstiegsfrage: Gibt es noch etwas, dass Sie im Nachgang Ihres ersten Interviews ergänzen oder klarstellen möchten?

1. Themenkomplex Wendezeit – (an alle zu Befragenden gerichtet):

- Schildern Sie zu Beginn bitte, wie Sie sich als behinderte DDR Bürger_in gefühlt haben?
 - Wie sah Ihr Alltag aus?
 - Welche (Wahl-)Möglichkeiten hatten Sie oder worauf mussten Sie verzichten?
 - Welchen Hilfebedarf hatten Sie und wie wurden Sie unterstützt? Was war daran gut, was schlecht?
- Wie war der Zugang zu:
 - medizinischer Versorgung
 - Hilfsmitteln
 - Bildung/Ausbildung
 - Berufsmöglichkeiten
 - Geeignetem Wohnraum
 - Freizeitgestaltung
 - Mobilität
 - soziales Umfeld?
- Welche Vorstellung hatten Sie bezüglich der Versorgung und Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen in der BRD?
- Was waren Ihre ersten Gedanken als Sie von dem Mauerfall gehört haben? Welche Wünsche, Hoffnungen und Ängste oder Befürchtungen hatten Sie?
- Was hat sich nach der Wende in Ihrem Leben verändert? Wie bewerten Sie diese Veränderungen?
- Was ist für Sie persönlich die größte Veränderung nach der Wendezeit gewesen?
- Wie glauben Sie wäre Ihr Leben verlaufen, wenn es die Wende nicht gegeben hätte?
 - Welche Perspektiven sahen Sie für sich?

2. Themenkomplex Teilhabe am Leben – (an alle zu Befragenden gerichtet):

- Was verstehen Sie persönlich unter Teilhabe am Leben? Wie bewerten Sie Ihre diesbezüglichen Möglichkeiten?
 - Wo bestehen Schwierigkeiten, wo haben Sie ausreichend Möglichkeiten?

An dieser Stelle sollen die Befragten zunächst frei erzählen, was Sie mit dem Begriff Teilhabe assoziieren. Sollte sich dabei herausstellen, dass Teilhabe tatsächlich in einem völlig anderen Kontext verstanden wird, so können gezieltere Nachfragen zu bestimmten Aspekten nachgefügt werden.
- Haben sich die Teilhabemöglichkeiten in Ihrem Leben/ im Alter verändert?
 - Worin sehen Sie mögliche Gründe für diese Veränderungen? Wenn ja, wie?

1/6

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE11100205000003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 9

Leitfaden Tiefeninterviews, S. 2 von 6



Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

- Wie empfinden Sie allgemein die Teilhabemöglichkeiten von älteren Menschen mit Behinderungen innerhalb der Gesellschaft?
 - Wo sehen Sie Chancen/Positives?
 - Wo sehen Sie Grenzen?
 - Welche positiven/ negativen Erfahrungen haben Sie gemacht?
- Welche konkreten Veränderungen halten Sie für notwendig, damit die Teilhabe von älteren Menschen mit Behinderungen verbessert wird?

3. Selbstdefinition und Identität – (an alle zu Befragenden gerichtet):

- Erinnern Sie sich bitte an ihre (Alter einfügen, wann Behinderung eintrat = Kindheit/ Jugend) zurück – können Sie sich heute noch daran erinnern, wann Ihnen zum ersten Mal bewusstgeworden ist, dass Sie mit einer Behinderung/ Einschränkung leben?
- Wie war das für Sie/ was haben Sie gedacht/ wie haben Sie sich gefühlt?
- Wie hat sich Ihre Wahrnehmung im Laufe Ihres Lebens in Bezug auf Ihre Behinderung geändert?
 - Worauf führen Sie das zurück?
 - Und wie ist es jetzt speziell im Alter?
- Welche Reaktionen haben Sie in verschiedenen Lebensphasen in Bezug auf Ihre Behinderung erfahren? Haben sich diese mit dem Älterwerden verändert?
- Wann spielte die Behinderung eine größere Rolle, wann vielleicht gar keine?
 - Was denken Sie, wodurch die unterschiedliche Bedeutsamkeit der Behinderung in verschiedenen Situationen zu erklären ist?

4. Beratungsstellen – (an alle zu Befragenden gerichtet):

- Wie und wo informieren Sie sich über Ihre Rechte und (finanziellen) Ansprüche)?
- Woher wissen Sie, wo Sie richtige Informationen bekommen können?
- Welche Möglichkeiten stehen Ihnen zur Verfügung, um sich selbstständig über Ihre Rechte und Ansprüche zu informieren?
 - Haben Sie einen Internetanschluss? Wissen Sie, wo Sie im Internet Informationen bekommen?
 - Welche Informationsquellen stehen Ihnen zur Verfügung? Welche nutzen Sie?
 - Steht Ihnen ausreichend Assistenz zur Verfügung, um sich angemessen zu informieren? (z.B. Lesehilfe/Vorleser)
- Welche Wünsche oder konkreten Verbesserungsvorschläge haben Sie, damit Informationen besser zugänglich gemacht werden können?
- Wo lassen Sie sich bei Bedarf beraten?
- Zu welchen Anliegen hatten Sie bisher umfassenden Beratungsbedarf und wie konnten Sie diesen abklären?
- Wie häufig nutzen Sie Beratungsangebote?

2/6

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE1110020500003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 10

Leitfaden Tiefeninterviews, S. 3 von 6



Allgemeiner Behindertenverband In Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

- Welche Beratungsstellen suchen Sie auf?
 - Auf welche Art und Weise lassen Sie sich dort beraten? (z.B. telefonisch, per Mail, per Briefwechsel, persönlich...)
 - Haben sich Art und Weise der Beratung im Verlauf der Jahre verändert? Inwiefern?
- Welche Beratungsangebote nutzen Sie regelmäßig?
 - Welche (anderen) Beratungsstellen sind Ihnen bekannt?
 - Evtl Nachfrage:
 - Nutzen Sie staatliche Beratungsstellen, wenn ja (nein) warum (nicht)?
 - Nutzen Sie Beratungsstellen über Interessenverbände/ Selbsthilfegruppen etc?
 - Wie bewerten Sie professionelle Beratung und Beratung/ Austausch durch „Gleichgesinnte“/ peer group Ebene?
- Welche positiven/ negativen Erfahrungen haben Sie jeweils bei unterschiedlichen Stellen gemacht und wie sind Sie danach mit Ihrem Anliegen weiter verfahren?
- Welche Beratungsstellen und/oder beratungsarten bewerten Sie als besonders vertrauenswürdig? In welche Stellen haben Sie u.U. kein Vertrauen? Warum?
- Was macht für Sie eine gute Beratung aus/ was ist Ihnen wichtig?
- Welche konkreten Verbesserungsvorschläge haben Sie im Hinblick auf Beratungsangebote?

5. Themenkomplex Umgang mit Behörden/ Kostenträgern – (soll nur individuell abgefragt werden bzw. dann, wenn die Themen nicht bereits in anderen Blöcken besprochen wurden):

- Mit welchen Behörden/ Kostenträgern haben Sie häufig zu tun und warum?
 - Wie gestaltet sich der Umgang? Und wie fühlen Sie sich dabei?
 - Welche Erfahrungen haben Sie mit diesen jeweils gemacht?
 - Gab es dabei Veränderungen mit zunehmendem Alter?
 - Wenn ja - beschreiben Sie bitte welche.
- Welche Strategien verfolgen Sie im Umgang mit Kostenträgern/Behörden? (z.B. bei Ablehnung von Anträgen in Widerspruch gehen, Rechtsweg, BeraterIn zu Terminen mitnehmen...)
- Welche Wünsche haben Sie bezüglich des Umgangs mit Behörden/ Kostenträgern?
- Wo liegen für Sie derzeit die größten Kritikpunkte?

3/6

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE11100205000003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 11

Leitfaden Tiefeninterviews, S. 4 von 6



Allgemeiner Behindertenverband In Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

6. Themenkomplex Unterstützungsnetzwerke – (wird individualisiert; je nach vorhandenem Unterstützungsnetzwerk):

Sie bekommen ja derzeit Unterstützung durch.... (bezogen auf das, was zuvor geschildert wurde...)

- Bitte fassen Sie zu Beginn noch einmal kurz zusammen, wie sich Ihr persönliches Unterstützungsnetzwerk zusammensetzt? Also welche Personen unterstützen Sie regelmäßig oder auch nur sporadisch? Denken Sie dabei bitte sowohl an professionelles Personal als auch an ‚freiwillige‘ Helfer/ -innen aus Ihrem Umfeld.
- Welchen Anteil Ihres persönlichen Unterstützungsbedarfs können Sie durch bezahlte und/oder professionelle Dienstleistungen abdecken?
- Wo gibt es Versorgungslücken?
- Welche Vor- bzw. Nachteile sehen Sie in Ihrem derzeitigen Unterstützungsnetzwerk?
- Welche Veränderungen haben sich mit dem Älterwerden in Ihrem Unterstützungsnetzwerk ergeben?
 - Beschreiben Sie ggf auch, welche unterschiedlichen Netzwerke Sie über die letzten Jahre/Jahrzehnte genutzt haben.
 - Hat die berufliche Mobilität Ihrer Unterstützungspersonen einen Einfluss auf die Gestaltung Ihres Netzwerkes?
- Gibt es Schwierigkeiten bei der persönlichen Organisation?
 - Wenn ja, welche?
- Wie viel Zeit verbringen Sie in der Regel mit der Organisation Ihrer Hilfen?
- Haben Sie Hilfe bei der Organisation Ihrer Unterstützung? Wenn ja, wer hilft Ihnen? Wenn Sie keine Hilfe haben: Würden Sie sich Unterstützung wünschen? In welcher Form?
- Welche Erwartungen haben Sie generell an ihre persönlichen Unterstützungsnetzwerke?
- Welche konkreten positiven und negativen Erfahrungen haben Sie mit Unterstützungspersonen gemacht?
 - Wie haben Sie sich dabei gefühlt und was ist die Konsequenz daraus?
- Beschreiben Sie kurz, welche Erwartungen Sie an Unterstützungspersonen haben.
- Wie würden Sie Ihren Unterstützungsbedarf idealerweise abdecken wollen?

Unterpunkt Persönliche Assistenz (sofern darüber nicht zuvor schon ausführlich gesprochen wurde)

- Kennen Sie die Unterstützungsform der Persönlichen Assistenz? Wenn ja woher?
- Welche Möglichkeiten hätten Sie durch persönliche Assistenz/ welche Hilfe könnte ggf. nicht geleistet werden?
 - In welchen Situationen würden Sie nicht oder ungern auf Ihre Assistenz zurückgreifen?
 - Warum nicht und wie würden Sie den jeweiligen Hilfebedarf abdecken wollen?

4/6

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE11100205000003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 12

Leitfaden Tiefeninterviews, S. 5 von 6



Allgemeiner Behindertenverband In Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

Nur an Befragte, die mit persönlicher Assistenz leben:

- Welche Veränderungen haben Sie im zunehmenden Alter in der Unterstützung durch Persönliche Assistenz bemerkt?
- Welche Herausforderungen bestehen sowohl für Assistenznehmer_innen als auch Assistenten_innen (bezogen auf das Arbeitgebermodell und das Dienstleistermodell)?
- Wie sollte Persönliche Assistenz geregelt/ geleistet werden?
- Welche Erwartungen haben Sie an Ihre Assistent_innen?
- Was wollen Sie zur Persönlichen Assistenz sonst noch anmerken/ was ist Ihnen in dem Zusammenhang wichtig?

Überleitung zum Thema Hochaltrigkeit

Stellen Sie sich Ihre persönliche Situation in 10 Jahren vor. Glauben Sie, dass Ihr derzeitiges Unterstützungsnetzwerk in der Zukunft noch bestehen wird? Denken Sie, dass das derzeitige Netzwerk Ihren Bedürfnissen dann auch noch gerecht werden kann?

- Wie sollen zukünftige Unterstützungsnetzwerke bestenfalls aussehen?
 - Auf welche Punkte kommt es dabei besonders an (beim Fortschreiten der Behinderung)?
- Wie möchten Sie ggf. im hohen Alter unterstützt werden?
 - Welche Unterstützungsform würden Sie ablehnen und warum?
- Haben Sie sich schon einmal Gedanken gemacht, wie Sie eine möglichst selbstbestimmte Unterstützung beibehalten könnten, sollten Sie nicht mehr dazu in der Lage sein, Ihre Wünsche zu äußern und/oder Ihre Unterstützung selbst zu organisieren?
 - Wo sehen Sie besondere Herausforderungen/ Probleme?
 - Was würden Sie sich diesbezüglich wünschen?
 - Wie sollte Hilfe organisiert sein?
 - Kann persönliche Assistenz diesem Bedarf gerecht werden und wann nicht mehr?

5/6

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE11100205000003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Abbildung 13

Leitfaden Tiefeninterviews S. 6 von 6



Allgemeiner Behindertenverband In Deutschland
„Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Projekt „Alt werden mit Behinderung –Mittendrin ein Leben lang“

7. Würdevolles Sterben

Im ersten Interview haben wir bereits über Vorsorgemaßnahmen gesprochen. Diese sollen nicht nur Ihre Wünsche im akuten Krankheitsfall berücksichtigen, sondern ebenso ihre Wünsche hinsichtlich des Sterbens. Wir würden gerne mit Ihnen noch einmal über dieses sensible Thema sprechen um von Ihnen zu erfahren, ob Sie sich über diesen letzten Lebensabschnitt bereits Gedanken gemacht haben (ggf. Bezug auf konkret Gesagtes nehmen).

- Was verbinden Sie mit würdevollem Sterben?
- Welche konkreten Wünsche haben Sie bezüglich Ihres eigenen Ablebens?
- Welche Vorkehrungen halten Sie für notwendig, damit diese Wünsche umgesetzt werden können?
 - Haben Sie bereits konkrete Vorkehrungen getroffen?

Im Anschluss sollen die weiteren Fragen jeweils individuell an das Geschilderte angepasst werden.

8. Schlussfragen

- Wie haben Sie diese letzten Fragen zum Thema Sterben empfunden? Waren Ihnen die Fragen unangenehm?
- Wie haben Sie sich bei den anderen Fragen des Interviews gefühlt? Gab es Fragen oder Themen, die Ihnen unangenehm waren? Oder gab es umgekehrt vielleicht auch solche, die Sie besonders interessant fanden?
- Hat Ihnen in diesem Interview noch etwas gefehlt? Gibt es etwas, was Sie noch ergänzen möchten?

6/6

Web: www.abid-ev.de
E-Mail: awmb@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE110020500003322500
BIC: BFSWDE33BER
Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
Steuernummer: 27/660/59426

Mitgliedschaften:
Deutscher Behindertenrat
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
Tourismus für Alle Deutschland e.V.
Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit
ForseA e. V.
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge

Tabelle 7

1. Liste der Codes, 1. Abschnitt

Liste der Codes	#
Codesystem	686
Erleben des Älterwerdens	0
Art der Behinderung/ Einschränkung	0
stagnierende Erkrankung	8
voranschreitende Erkrankung	11
Veränderungen der körperlichen Aktivität	29
Veränderungen der Wahrnehmung der Behinderung/ im Alter	39
Strategien medizinischer Versorgung	0
Schwierigkeiten	16
positive Erfahrungen	13
konkrete Verbesserungsvorschläge/ Forderungen	3
Veränderungen durch die deutsche Wiedervereinigung	0
finanziell	4
Hilfsmittel	6
Beschäftigungssituation	8
Engagement in Interessenvertretungen	7
Sonstiges zur Wiedervereinigung	3
Sonstiges	0
Alltag und individuelle Bewältigungsstrategien	0
Unterstützung personell	6
professionell	14
Schwierigkeiten bei der Organisation	10
Vorteile bei der Organisation	12
familiär	4
Schwierigkeiten bei der Organisation	3
Vorteile bei der Organisation	4
personell anderweitig	11
Schwierigkeiten bei der Organisation	6
Vorteile bei der Organisation	4
Unterstützung technisch/ tierisch	7
Schwierigkeiten bei der Beantragung/ Bewilligung	15
Vorteile und Schwierigkeiten bei der Nutzung	32

Tabelle 8

1. Liste der Codes, 2. Abschnitt

finanzielle Unterstützung	1
ausreichend/ nur bedingt verfügbar	17
Schwierigkeiten/positive Erfahr bei der Beantragung/ Bewilligung	11
Alltagsablauf	0
Maß an empfundener Selbstständigkeit und Selbstbestimmung	25
Einschränkungsfaktoren der Selbstständigkeit und Selbstbestimmung	28
Beschäftigungssituation	13
Wohnumfeld: Wohnung und Wohnort	2
Defizite	25
Vorteile	18
Wünsche bzgl Wohnung/Wohnort	2
Sonstiges	0
Soziale Kontakte und Netzwerke	0
Einbindung in soziale Netzwerke: Familie, Freunde, Vereine	7
Bedeutung/ Funktion der Einbindung	63
Veränderungen in den letzten Jahren	14
Kompensation fehlender sozialer Netzwerke (Strategien)	7
selbst Unterstützung an andere geben	10
Bedeutung von Tieren	12
Aktivitäten	1
Veränderungen der Freizeitaktivitäten i.d. letzten Jahren	3
selbst organisiert	15
Bedeutung	8
Aktivitäten in Anbindung an Interessenverbände/ Selbsthilfegrup	7
Bedeutung	26
Aktivitäten in Anbindung an sonstige Vereine	5
Bedeutung	7
Information(sdefizite)	8
Sonstiges	1
Zukunft	0
Forderungen an die Zukunft	0
persönlich für sich selbst	13
gesellschaftliche/ politische Veränderungen	16

Tabelle 9 1. Liste der Codes, 3. Abschnitt

eigener Umgang mit der Zukunftsperspektive	8
Ängste	13
Vorsorgemaßnahmen, Sport etc.	24
Sonstiges	1
Sonstiges - ohne Kategorie	0

Tabelle 10

2. Liste der Codes, 1. Abschnitt

Liste der Codes	#
Codesystem	1802
Strukturelle Probleme	1
Wohnen	0
Geeigneten Wohnraum finden	10
Finanzierungsprobleme	15
Probleme bzgl der aktuellen Wohnsituation	47
Konsequenzen ungeeigneten Wohnraums	4
mit Einschränkungen 'leben lernen'	15
Verschlechterung des körperlichen Zustands	7
absehbarer Umzug	7
Wohnort/Infrastruktur	6
ÖPNV und andere Möglichkeiten der Mobilität (vor Ort)	46
Fernverkehr und Reisemöglichkeiten	14
Zugang zu öffentlichen Gebäuden	40
Konsequenzen mangelner Barrierefreiheit und Diskriminierung	33
Medizinische Versorgung	0
Erreichbarkeit von Arztpraxen und Krankenhäusern	16
Barrierefreiheit von Arztpraxen	3
Gebäude	19
Untersuchungsgeräte	5
negative Erfahrungen	22
Konsequenzen	27
Verbesserungsvorschläge	3
Krankenhausaufenthalte	0
Barrierefreiheit	3
Personal	8
Ängste	0
Negative Erfahrungen	17
Konsequenzen negativer Erfahrungen und mangelnder Barrierefrei	5
Versorgung mit Medikamenten, Therapien und Hilfsmitteln	4
Probleme bei der Beantragung und Finanzierung	75
Konsequenzen fehlender Medikamente und Hilfsmittel	20
Diskriminierungserfahrungen	17
Sonstige Einschränkungsfaktoren sozialer Teilhabe	40
Hürden bei der Mittelbeantragung	29

Tabelle 11 2. Liste der Codes, 2. Abschnitt

Interessenverbände (Funktionen)	0
Freizeitgestaltung	41
soziales Netzwerk	17
Peer-to-peer-Austausch	26
Unterstützung erhalten	2
Beratung	10
Informationen erhalten	26
emotional/seelische Unterstützung	5
im Alltag	9
Hilfsmittel, Mobilität, Wohnen	11
Unterstützung geben/ sich engagieren	54
Empowerment	48
Beratungsstellen	0
Genutzte Stellen und Informationsquellen	2
allgemeine Lektüre und 'Bildungsfernsehen'	14
Internet	12
unabhängige Interessensverbände	20
staatliche Stellen	1
Integrationsfachdienst	1
Sonstige	14
Vertrauen in verschiedene Stellen	0
Peer-to-peer-Beratung	21
negative Erfahrungen	19
Verbesserungsvorschläge	4
Hilfsnetzwerke	1
Professionelle Hilfsnetzwerke	0
Formen	0
Selbstbestimmtes Leben mit Persönlicher Assistenz	2
Vorteile	0
Flexibilität	14
individuelle Arbeitsweise	7
Wahrnehmungsbild des Assistenznehmers	5
Nachvollziehbarkeit abgerechneter Leistungen	0
Sicherheitsaspekt bei 24/ 7 Assistenz	1
Nachteile im Umgang mit Assistenten	6
Bindung passender Assistenten	12
schwindende Interessenanknüpfungspunkte	2
kaum Privatsphäre bei 24/7 Assistenz	2
Nachteile im Umgang mit Kostenträgern	1
unzureichende Bedarfsdeckung	5
hohe Entscheidungsbefugnis des Kostenträgers	1
erhöhter Verwaltungsaufwand	2
benachteiligende rechtliche Regelungen	2

Tabelle 12

2. Liste der Codes, 3. Abschnitt

Pflegedienste	2
Vorteile	3
vertraglich abgesicherte Leistung	5
Nachvollziehbarkeit abgerechneter Leistungen	0
Nachteile	5
kein/ kaum Mitspracherecht bei Personalauswahl	10
fehlende Flexibilität	21
wenig Hauswirtschaftshilfe	11
keine Hilfen außerhalb der Pflege/ Hauswirtschaftshilfe	7
Sonstige Hilfen über Vereine	9
Vorteile	0
flexible Hilfen	3
Nachvollziehbarkeit abgerechneter Leistungen	0
gewisses Mitspracherecht bei Personenauswahl	0
Stationäre Hilfen	1
Nachteile	7
fehlende Individualität	2
keine Berücksichtigung von individuellen Wohnbedürfnissen	0
Ablehnung professioneller Hilfsnetzwerke	0
Vermeidung von Abhängigkeit/ Bewahrung von Selbstständigkeit	2
Kompensation durch familiäre/ anderweitige Hilfen	3
fehlende Vertrauensbasis	7
Familiäre Hilfsnetzwerke	2
Vorteile	2
Flexibilität	11
Handlungsverständnis	17
Haushaltshilfe	9
Sicherheitsaspekt	6
finanzielle Unterstützung	2
Nachteile	1
Angewiesenheit	15
Tagesstrukturierung je nach Verfügbarkeit	14
Anderweitige Hilfsnetzwerke	4
Vorteile	0
Vertrauenspersonen vielseitig/ flexibel	28
Vertrauensbasis zu Freunden	16
gesellschaftliche Achtsamkeit als Hilfe	25
Nachteile	1
Unangenehmes Gefühl Hilfe anzunehmen	20
Fehlende Zuverlässigkeit/ Verfügbarkeit	26
Strukturelle Vorgaben	4

Tabelle 13

2. Liste der Codes, 4. Abschnitt

Herausforderungen im Umgang	1
Kompromiss zwischen Selbstständigkeit - Hilfe annehmen	16
Kommunikation/ zwischenmenschliche Konflikte	4
Wegbrechen familiärer Strukturen	0
Ausgleichsstrategien	16
Gründe	31
Zukunft	0
Persönliche Zukunftsperspektive	0
Beeinflusst von	2
Art der Erkrankung/ Behinderung	20
Einbindung in soziale Netzwerke	6
Ungewissheit bzgl. Krankheitsverlaufes	6
Zufriedenheit	10
Wünsche	2
auf die Gesundheit bezogen	34
auf das soziale Umfeld bezogen	14
Familie	3
Partnerschaft	1
Freunde und Sonstige	5
auf die Wohnsituation bezogen	11
auf Aktivitäten bezogen	25
Ängste	1
auf die Gesundheit bezogen	26
auf die Selbstbestimmung bezogen	14
auf die Versorgung bezogen	20
das soziale Umfeld betreffend	5
Strategien	0
Fokus auf das aktuelle Leben	9
Achtsamkeit mit aktueller Gesundheit	36
Bewusstsein über weitere Möglichkeiten der Lebensgestaltung	5
Vorsorgemaßnahmen	1
Patientenverfügung, Vorsorgemaßnahmen, Regelungen des Tode	35
Entlastung von Angehörigen	11
Dinge erleben/ Wünsche erfüllen	2
Einbindung in soziale Netzwerke	4

Tabelle 14

2. Liste der Codes, 5. Abschnitt

Gesellschaftliche Forderungen	5
bezogen auf gesetzliche Regelungen	13
Verbesserung assistenzbezogener Regelungen	14
Anerkennung besonderer Bedarfe	10
Rentenangleichung	3
Wahlmöglichkeiten	5
bezogen auf die Umsetzung von Barrierefreiheit	7
öffentliche Einrichtungen, Arztpraxen etc.	8
Mobilität	5
Wohnraum	3
einfache Dinge	6
Abschaffung von Kompromisslösungen	2
Vermittlung von Barrierefreiheit	11
bezogen auf gesellschaftlichen Umgang	27
bezogen auf individuelle gesundheitliche Versorgung	3
Anerkennung persönlicher Bedarfe	14
individuelle Versorgung im Alter	6
angemessene Gleichbehandlung von Versicherten	5

Tabelle 15

Liste der Codes Final, 1. Abschnitt

Liste der Codes	#
Codesystem	2099
Strukturelle Probleme	0
Wohnen	0
Probleme bzgl der aktuellen Wohnsituation	0
Geeigneten Wohnraum finden	10
Finanzierung von Wohnraum und barrierefreier Einrichtung	13
Bezüglich aktueller Wohnsituation	43
Konsequenzen ungeeigneten Wohnraums	0
mit Einschränkungen 'leben lernen'	14
Verschlechterung des körperlichen/psych Zustands	7
absehbarer Umzug	7
Beantragung von Hilfsmitteln, Medikamenten, finaz Leistungen	0
med Versorgung:Probleme bei der Beantragung und Finanzierung	68
sonst. Leistungen:Probleme bei der Beantragung und Finanzierung	26
Konsequenzen fehlender Medikamente, Hilfsmittel, Leistungen	11
Wohnort/Infrastruktur	6
ÖPNV und andere Möglichkeiten der Mobilität (vor Ort)	39
Fernverkehr und Reisemöglichkeiten	18
Zugang zu öffentlichen Gebäuden	36
Konsequenzen mangelner Barrierefreiheit und Diskriminierung	37
Medizinische Versorgung	0
Finden neuer Arztpraxen und Erreichbarkeit medizin. Versorgung	20
Arztpraxen	0
fehlende Barrierefreiheit	0
Kommunikation/geeignete Behandlungsmöglichkeiten	3
Gebäude	20
Untersuchungsgeräte	3
negative Erfahrungen	22
Konsequenzen	25
Verbesserungsvorschläge	4
Krankenhaus	0
Barrierefreiheit	3
Personal	9
negative Erfahrungen	12
Konsequenzen negativer Erfahrungen und mangelnder Barrierefreiheit	4

Tabelle 16 *Liste der Codes Final, 2. Abschnitt*

Beratungsstellen/Kostenträger/Informationsquellen	0
Genutzte Stellen und Informationsquellen	0
allgemeine Lektüre und 'Bildungsfernsehen'	13
Internet	13
unabhängige Interessensverbände	0
Beratung nutzen	13
Informationen erhalten	33
staatliche Stellen	0
Broschüren/Prospekte der Ämter	2
Krankenkassen	1
Pflegestützpunkt	1
Integrationsfachdienst	2
Sonstige	0
Betreuer in der Wohneinrichtung	2
Wohlfahrtsverband	1
Sanitätshaus	1
Kirchen	1
eigenes Wissen durch Ausbildung oder berufl Erfahrung	4
behinderungsspezifische Beratungsangebote	2
Verwandte und Bekannte	4
Behindertenbeauftragte	2
Verbraucherzentrale	1
Strategien im Umgang mit versch Kostenträgern und Stellen	22
Vertrauen in/Einschätzung von verschiedenen Stellen	0
Haltung ggü staatl Stellen und gesetzl Kostenträgern	0
allg negative Erfahrungen mit staatl Kassen und Kostenträgern	57
konkrete negative Erfahrungen mit staatl Beratungsstellen	3
konkret formuliertes Misstrauen in Beratungsstellen/staatl Inst	12
Peer-to-peer-Beratung	32
Verbesserungsvorschläge	11
Interessenverbände (Funktionen)	0
Freizeitgestaltung	32
soziales Netzwerk	16
Peer-to-peer-Austausch	26
Unterstützung erhalten	0
Beratung	13
Informationen erhalten	35
emotional/seelische Unterstützung	5
im Alltag	6
Hilfsmittel, Mobilität, Wohnen	9
Unterstützung geben/ sich engagieren	38
Empowerment	36

Tabelle 17 *Liste der Codes Final, 3. Abschnitt*

Hilfsnetzwerke	0
Versorgungslücken	0
im Bereich der Pflege und Assistenz	38
Im Bereich der Hauswirtschaftshilfe	12
Strategien bzgl Unterstützungsnetzwerke	10
Verbesserungsvorschläge bzgl Unterstützungsleistungen	6
Herausforderungen im Umgang	0
Vertrauensbasis/Intimität	5
Kompromiss zwischen Selbstständigkeit - Hilfe annehmen	15
Kommunikation/ zwischenmenschliche Konflikte	7
unterschiedliche Unterstützungsformen	0
Professionelle Hilfsnetzwerke	0
Negative Erfahrungen mit prof. Unterstützungspersonen	3
Formen	0
Persönliche Assistenz	0
Nachteile	0
Nachteile im Umgang mit Assistenten	0
Bindung passender Assistenten	12
schwindende Interessenanknüpfungspunkte	2
kaum Privatsphäre bei 24/7 Assistenz	2
Nachteile im Umgang mit Kostenträgern	0
unzureichende Bedarfsdeckung	8
hohe Entscheidungsbefugnis des Kostenträgers	6
erhöhter Verwaltungsaufwand	3
benachteiligende rechtliche Regelungen	3
Vorteile	0
Selbstbestimmung wird ermöglicht	4
Flexibilität und indiv Arbeitsweise	12
Wahrnehmungsbild des Assistenznehmers	6
Sicherheitsaspekt bei 24/ 7 Assistenz	1
Pflegedienste	0
Vorteile	0
Sonstiges	3
vertraglich abgesicherte Leistung	5
Nachteile	0
Probleme mit dem Personal - Mitsprache/Qualifikation etc	14
fehlende Flexibilität/tagesstruktur wird fremdbestimmt	25
wenig Hauswirtschaftshilfe	11

Tabelle 18

Liste der Codes Final, 4. Abschnitt

Sonstige Hilfen über Vereine	0
Nachteile	2
Vorteile	0
flexible Hilfen	4
Nachvollziehbarkeit abgerechneter Leistungen	0
gewisses Mitspracherecht bei Personenauswahl	0
Stationäre Hilfen	0
Nachteile	0
Schlechte Pflege	1
fehlende Individualität	5
keine Berücksichtigung von individuellen Wohnbedürfnissen	2
Ablehnung professioneller Hilfsnetzwerke	0
Vermeidung von Abhängigkeit/ Bewahrung von Selbstständigkeit	4
Kompensation durch familiäre/ anderweitige Hilfen	5
fehlende Vertrauensbasis	7
Familiäre Hilfsnetzwerke und Hilfe durch Bekannte/Freunde	0
Vorteile	0
Flexibilität	10
Handlungsverständnis	12
Haushaltshilfe	6
Sicherheitsaspekt	11
finanzielle Unterstützung	3
Nachteile	0
Angewiesenheit	14
Tagesstrukturierung je nach Verfügbarkeit	12
Anderweitige Hilfsnetzwerke	0
Vorteile	0
Vertrauenspersonen vielseitig/ flexibel	17
Vertrauensbasis zu Freunden	13
kleine Hilfen durch sporadische Helfer	27
Nachteile	0
Unangenehmes Gefühl Hilfe anzunehmen	14
Fehlende Zuverlässigkeit/ Verfügbarkeit	14
Strukturelle Vorgaben	2
Unterstützung im hohen Alter	0
Unterstützungsformen	7
Veränderungen mit dem Älterwerden	6
Besondere Herausforderungen im hohen Alter	2
kognitive Einschränkungen	1

Tabelle 19 *Liste der Codes Final, 5. Abschnitt*

Zukunft	0
WÜRDEVOLLES STERBEN	19
Persönliche Zukunftsperspektive	0
Strategien der Zukunftsgestaltung	0
Vorsorgemaßnahmen	0
Patientenverfügung, Vorsorgemaßnahmen, Regelungen des Todes	33
Entlastung von Angehörigen	10
Einbindung in soziale Netzwerke	4
Fokus auf das aktuelle Leben	9
Bewusstsein über weitere Möglichkeiten der Lebensgestaltung	6
Achtsamkeit mit aktueller Gesundheit	33
Wünsche	0
auf die Gesundheit bezogen	26
auf das soziale Umfeld bezogen	17
auf die Wohnsituation bezogen	12
auf Aktivitäten bezogen	23
Beeinflussungsfaktoren	0
Art der Erkrankung/ Behinderung	20
Soziale und finanzielle Absicherung	10
Ungewissheit bzgl. Krankheitsverlaufes	6
Zufriedenheit	9
Ängste	0
auf die Gesundheit bezogen	23
auf die Selbstbestimmung bezogen	15
auf die Versorgung bezogen	19
das soziale Umfeld betreffend	6
Gesellschaftliche Forderungen	0
bezogen auf gesetzliche Regelungen	0
Pflegedefizite beheben	1
Verbesserung bzgl allg finanz Leistungen	5
Verbesserung assistenzbezogener Regelungen	14
Anerkennung besonderer Bedarfe	10
Wahlmöglichkeiten	4
bezogen auf die Umsetzung von Barrierefreiheit	0
öffentliche Einrichtungen, Arztpraxen etc.	9
Mobilität	6
Wohnraum	4
Aspekte der Barrierefreiheit im einfachen Alltagsgeschehen	7
Vermittlung von Barrierefreiheit	17
bezogen auf individuelle gesundheitliche Versorgung	0
Anerkennung persönlicher Bedarfe	15
individuelle Versorgung im Alter	5
angemessene Gleichbehandlung von Versicherten	5
bezogen auf gesellschaftlichen Umgang	25

Tabelle 20

Liste der Codes Final, 6. Abschnitt

Wegbrechen familiärer Strukturen	0
Ausgleichsstrategien	15
Gründe	29
TEILHABE	0
Teilhabemöglichkeiten verbessern	5
Teilhabemöglichkeiten abseits der Freizeitgestaltung	2
Einschränkungsfaktoren (gesundheitlich, finanziell etc.)	65
Verständnis von Teilhabe	6
SELBSTIDENTIFIKATION/ SELBSTBILD	0
Bedeutungslosigkeit der Behinderung	6
Besonderheiten im Alter	8
Wahrnehmung / Reaktionen durch die Gesellschaft	25
Diskriminierungserfahrungen	17
Selbstwahrnehmung/ Entwicklung der Persönlichkeit	34
WENDE UND MAUERFALL	0
Zukunftsperspektive in der DDR	5
erste Zeit nach der Wende/ Veränderungen	21
Gedanken zum Mauerfall/ Wünsche, Ängste etc.	4
Medizinische Versorgung	8
Vorstellungen über die Versorgung in der BRD	4
Soziales Umfeld	10
Hilfsmittelversorgung	11
Verbandsarbeit/ Kontakt zu Menschen in ähnlichen Lebenssituatio	7
Selbstbestimmung/ Selbstverwirklichung/ Motivationsgründe	2
Selbstbestimmung/ Selbstverwirklichung/ Motivationsgründe	1
Selbstbestimmung/ Selbstverwirklichung/ Motivationsgründe	5
Freizeit	5
Mobilität	5
Wohnraum	4
Unterstützung/ Versorgung/ Pflege	8
Verantwortung des Staates/ Absicherung	14
Berufszeit	5
Berufausbildung/ Studium	8
Schulbildung	10

Hinweise zum Urheberrecht

Diese Publikation wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales kostenlos herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlbewerbern oder Wahlhelfern während des Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Europa-, Bundestags-, Landtags- und Kommunalwahlen. Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Publikation dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Bundesregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Außerdem ist diese kostenlose Publikation - gleichgültig wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Publikation dem Empfänger zugegangen ist - nicht zum Weiterverkauf bestimmt.

Erstellt im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.

Die Durchführung der Untersuchungen sowie die Schlussfolgerungen aus den Untersuchungen sind von den Auftragnehmern in eigener wissenschaftlicher Verantwortung vorgenommen worden. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales übernimmt insbesondere keine Gewähr für die Richtigkeit, Genauigkeit und Vollständigkeit der Untersuchungen.

Alle Rechte einschließlich der fotomechanischen Wiedergabe und des auszugsweisen Nachdrucks vorbehalten.