katho
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

ABSCHLUSSBERICHT
ZUR STUDIE

AUSWIRKUNGEN DER PANDEMIE AUF DIE SOZIALE TEILHABE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

IM AUFTRAG DER

BEAUFTRAGTEN FÜR DIE BELANGE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG SOWIE PATIENTINNEN UND PATIENTEN

DES LANDES NORDRHEIN-WESTFALEN

erstellt durch die Katholische Hochschule NRW,
Abteilung Münster

Prof'in. Dr. Ursula Böing

Prof'in. Dr. Sabine Schäper

unter Mitarbeit von

Mareike Dißmeier B.A.

Henrike Golly M.A.

Vorgelegt am

21. August 2022

Inhalt

1. Einleitung 4
2. Hintergrund und Ausgangslage 7
3. Fragestellung und Ziele der Studie 8
4. Soziale Teilhabe – theoretische Vergewisserung 9
5. Forschungsstand 14
5.1 Zentrale Erkenntnisse aus der systematischen Literaturanalyse 14
5.2 Weitere und laufende Studien 17
6. Forschungsdesign 22
6.1 Forschungsmethodisches Vorgehen: Zusammenfassende Darstellung 22
6.2 Methodisches Vorgehen: Online Survey Phase 1: Fragebögen für Menschen mit Behinderung und für An- und Zugehörige von Menschen mit Behinderung 25
6.3 Methodisches Vorgehen: Online Survey Phase 2: Befragung von Menschen mit Sehbeeinträchtigung 27
6.4. Methodisches Vorgehen: Online Survey Phase 3: Fragebogen in Leichter Sprache 28
6.5 Methodisches Vorgehen: Interviews mit Menschen mit Behinderung sowie mit An- und Zugehörigen 31
6.5.1 Methodik 31
6.5.2 Auswertungsmethode 33
7. Ergebnisse aus den Online Surveys 35
7.1. Vorbemerkungen 35
7.2. Zusammenfassender Überblick zum Rücklauf aus den Online Surveys 36
7.3 soziodemografische Daten 37
7.3.1 Angaben zum Geschlecht 37
7.3.2 Angaben zur primären Beeinträchtigung 40
7.3.3 Angaben zum Alter 44
7.3.4 Angaben zu Wohnformen 50
7.3.5 Angaben zu Beschäftigungsformen 53
7.3.6 Angaben zu einer Infektion mit dem SARS-CoV-2-Virus und zur Impfquote 54
7.4 Spezifische Erkenntnisse zu gesundheitlichen Maßnahmen während der Corona-Pandemie 55
7.4.1 Erkenntnisse zur Informiertheit der Befragten in Bezug auf das Virus und konkrete Maßnahmen im Umgang 55

7.4.2 Spezifische Barrieren im Zusammenhang mit gesundheitspolitischen Maßnahmen.. 58
7.5 Auswirkungen der Pandemie auf soziale Beziehungen 62
7.6 Auswirkungen der Pandemie auf die psychische Gesundheit 74
7.7 Auswirkungen der Pandemie auf die Versorgung 85
7.8 Auswirkungen der Pandemie auf den Wohnalltag 97
7.9 Auswirkungen der Pandemie auf den Arbeitsalltag 110
7.10 Auswirkungen der Pandemie auf die Freizeitgestaltung 121
7.11 Auswirkungen der Digitalisierung auf die soziale Teilhabe 138
7.12 Erkenntnisse zu Resilienzfaktoren und Bewältigungsstrategien in der Pandemie 149
7.13. Erkenntnisse zu weiteren Barrieren und Bedarfen während der Pandemie 153
7.14 Erkenntnisse zur besonderen Situation An- und Zugehöriger 170
8. Ergebnisse aus den ergänzenden Interviews 180
8.1 Vorstellung der Interviewpartner:innen 180
8.2 Zentrale Ergebnisse für die Perspektive von Menschen mit Behinderungen 182
8.3 Zentrale Ergebnisse für die Perspektive von An- und Zugehörigen 203
9. Diskussion 218
9.1 Zentrale Erkenntnisse zur Forschungsfrage 218
9.2 Empfehlungen 223
9.3 Reflexion der Studie 231
9.3.1 Herausforderungen und Grenzen der Studie 231
9.3.2 Stärken der Studie 233
9.3.3 Weitergehender Forschungsbedarf 234
10. Danksagung 236
11. Literatur 237
Verzeichnis der Abbildungen 247

1. EINLEITUNG

Die Corona-Pandemie hat seit ihrer inzwischen fast zweieinhalbjährigen Dauer gesellschaftliche Herausforderungen und Problemlagen wie in einem Brennglas sichtbar gemacht. Dabei erweisen sich bestehende soziale Benachteiligungen als zusätzliche Risikofaktoren für Menschen in prekären oder vulnerablen Lebenssituationen.

Die gleichberechtigte und volle Teilhabe im Sinne einer „umfassende[n] Einbeziehung in die wesentlichen gesellschaftlichen Vorgänge und Institutionen“ (Nullmeier 2015, 102) war und ist für Menschen mit Behinderung in der Pandemie in vielfältiger Weise gefährdet oder sogar erheblich beeinträchtigt. Wichtige Bereiche sozialer Teilhabe, die von pandemiebedingten Einschränkungen betroffen sind, umfassen die Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben, an sozialen Beziehungen im persönlichen und familiären Umfeld und die Teilhabechancen im Bereich des Wohnumfeldes und der Freizeit. Soziale Teilhabe unter Bedingungen von Distanzierung und Isolation zu realisieren, stellt eine zentrale Herausforderung für die Unterstützungsarrangements von Menschen mit Behinderung dar.

Für die Entwicklung von Lösungsstrategien und die Gewinnung innovativer Impulse sind Daten zu der unter Pandemiebedingungen veränderten Lebensrealität von Menschen mit Behinderung erforderlich. Die Beauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderung sowie von Patientinnen und Patienten des Landes Nordrhein-Westfalen möchte einen Beitrag zur Bearbeitung der bestehenden Datenlücke in Bezug auf die Konsequenzen der Pandemie für die erlebten Bedingungen und Barrieren der sozialen Teilhabe in Nordrhein-Westfalen leisten und hat daher im Mai 2021 die Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen (katho) beauftragt, die vorliegende Studie durchzuführen. Die Laufzeit der Studie begann am 01.06.2021 und endete am 31.07.2022.

Die mittelfristige Bedeutung dieser Studie zeigt sich aktuell durch die Tatsache, dass entgegen aller Hoffnungen weiterhin kein Ende der Pandemie absehbar ist – im Gegenteil mehren sich Einschätzungen, dass epidemische Lagen von nationaler oder internationaler Tragweite ggfs. in Zukunft zunehmen werden. Auch vor diesem Hintergrund werden politische Strategien benötigt, die sowohl Schutz- als auch Teilhaberechte insbesondere für die als vulnerabel geltenden Gruppen sicherstellen. Eine grundlegende Herausforderung im Projektverlauf bestand dabei darin, mitten in einer sich rasant und unvorhersehbar entwickelnden Pandemiedynamik und vor dem Hintergrund immer wieder angepasster politischer Strategien des Risikomanagements die Lebenslage so abzubilden, dass mehr als eine Momentaufnahme entsteht, und Empfehlungen für politische Strategien abzuleiten, die trotz bzw. inmitten dieser Dynamik zugleich situationsadäquat und nicht zu stark situationsgebunden sind.

Ein gemeinsames Anliegen der Auftraggeberin und der Forschenden ist es, das subjektive Erleben von Menschen mit Behinderung in der Pandemie sichtbar zu machen und deren authentische Erfahrung zugänglich zu machen. Daher wurde in der Umsetzung der Studie insbesondere die Perspektive der Menschen mit Behinderung selbst ins Zentrum der Aufmerksamkeit gestellt. In der Auswertung und Ergebnisdarstellung steht eine deskriptive Darstellungsform im Vordergrund, die sich eng an die Aussagen der Untersuchungsteilnehmer:innen hält. Dieser deskriptive

Stil entspricht dem Anliegen einer möglichst breiten Bestandsaufnahme für verschiedene Facetten der *sozialen* Teilhabe und aus der Perspektive verschiedener Personengruppen.

In der Umsetzung der Studie stieß das Forschungsteam auf ein enorm großes Interesse von Menschen mit Behinderung und ihren An- und Zugehörigen, ihre Erfahrungen in der Pandemie mitzuteilen. Auf die als Online Survey angelegte Befragung erfolgte eine große Resonanz auch jenseits der Teilnahme an der eigentlichen Erhebung. Telefonische und schriftliche Rückmeldungen ergaben Hinweise zu weitergehenden Facetten des Themas und zu spezifischen Bedarfen bestimmter Personengruppen. Anliegen in Richtung vertiefender Gespräche wurden teils im Kontext der vertiefenden Interviews aufgegriffen, die im Anschluss an die erste Erhebungsphase durchgeführt wurden. Beratende, betreuende und begleitende Fachkräfte aus Einrichtungen und Diensten, Beratungsstellen und Selbsthilfeverbänden zeigten eine hohe Bereitschaft, die Erhebung zu verbreiten, zu unterstützen und durch das Angebot von Assistenz eine möglichst breite Beteiligung aller Personengruppen zu ermöglichen. Die breite und vielfältige Resonanz auf die Studie kann als Hinweis dafür gewertet werden, dass es ein großes Mitteilungsbedürfnis zu den Erfahrungen von Menschen mit Behinderung gab und gibt, weil sie in der gesellschaftlichen und politischen Aufmerksamkeit in der Pandemie weitgehend unsichtbar geblieben sind. Vielfach wurden sie pauschal als „Risikogruppe“ adressiert, während die Benachteiligungen und individuell erlebten Herausforderungen wenig wahrgenommen wurden.

Als eine deutliche Herausforderung erwies sich in der Studie selbst das Bemühen um eine möglichst umfassende Berücksichtigung aller Personengruppen durch angepasste Erhebungsformate. In einer ersten Erhebungsphase wurde ein Online-Fragebogen für alle Menschen mit Behinderung und eine leicht variierte Version für An- und Zugehörige erstellt. Eine zweite Version richtete sich gezielt an Menschen mit Sehbeeinträchtigungen, die einen im Layout angepassten, aber inhaltsgleichen Online-Fragebogen mithilfe eines Screen-Readers nutzen konnten. Eine dritte Fragebogenversion wurde für Personen erstellt, die auf Leichte Sprache angewiesen sind. Diese Version wurde zudem inhaltlich komprimiert und die Komplexität wurde durch Zusammenführung oder Auslassung von Fragen aus der ersten Version reduziert und dann durch ein Übersetzungsbüro in Leichte Sprache übersetzt. Durch vertiefende Interviews wurden Menschen erreicht, für die das Format eines Online-Fragebogens eine Hürde darstellt: Menschen, die Gebärdensprache oder das Lorm-Alphabet als in standardisierten Erhebungsprogrammen nicht gut abbildbare Sprachsysteme nutzen. Zudem wurden Repräsentant:innen von An- und Zugehörigen Interviews angeboten, die an vertiefenden Gesprächen ausdrücklich Interesse bekundet hatten.

In der Gesamtschau auf die Studie lässt sich sagen, dass durch die verschiedenen Erhebungsschritte und -formate ein umfangreicher Datenbestand generiert werden konnte, der vielfältige Einblicke in die Lebensrealität von Personengruppen erlaubt, die im Verlauf der Pandemie gesellschaftlich weitgehend unsichtbar geblieben sind. Aus den Ergebnissen können wichtige Empfehlungen für Handlungsstrategien verschiedener Akteur:innen abgeleitet werden, die sich für die Sicherstellung von Teilhabechancen für Menschen mit Behinderung, auch unter Krisenbedingungen, einsetzen. Der Datenbestand hält weiteres Potential für vertiefende Analysen bereit, zugleich ergeben sich aus den Erkenntnissen Hinweise für einen deutlichen weitergehenden Forschungsbedarf.

Dieser Bericht schließt an zwei im Studienverlauf erarbeitete Zwischenberichte (November 2021, April 2022) an und bietet nach einer knappen Darstellung von Hintergrund und Ausgangslage, Zielsetzung und Forschungsfrage einen Überblick über zentrale Theoriereferenzen und den im Studienverlauf durchgängig weiter verfolgten Forschungsstand zu Konsequenzen der Pandemie für Menschen mit Behinderung. Im Hauptteil dieses Berichts werden die wichtigsten Ergebnisse aus den drei Onlinebefragungen und den ergänzenden Interviews vorgestellt. Eine Darstellung ableitbarer Empfehlungen und eine Reflexion des Forschungsprozesses schließen den Bericht ab.

2. HINTERGRUND UND AUSGANGSLAGE

In Anknüpfung an die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) gilt es, politisch Sorge zu tragen, dass die „volle und wirksame Teilhabe“ auch unter Bedingungen gesellschaftlicher Krisen realisiert werden kann. Seit Beginn der COVID-19-Pandemie besteht berechtigte Sorge, dass die in der UN-BRK zugesicherten Teilhaberechte durch eine überproportionale Einschränkung von Freiheitsrechten sowie Benachteiligungs- und Zuschreibungsprozesse in den politischen Strategien des Risikomanagements gefährdet sind. Darauf haben bereits in der ersten Hochphase der Pandemie Akteur:innen auf verschiedenen Ebenen hingewiesen (Deutscher Ethikrat, Wohlfahrtsverbände, politisch Verantwortliche, Selbstvertretungsorganisationen, Anbieter von Leistungen für Menschen mit Behinderung, Forschende auf nationaler und internationaler Ebene und Selbstvertretungsorganisation (IDA 2020)). Gleichzeitig war und ist die Datenlage zu den faktisch erlebten Einschränkungen weiterhin äußerst begrenzt und allenfalls auf bestimmte Ausschnitte der Lebensgestaltung bezogen. In der Pandemie neu eingeführte Datenerhebungsformate (z.B. Inzidenzzahlen, Impfquoten, Daten über an COVID-19 Erkrankte und Sterbefälle im Zusammenhang mit dem Corona-Virus) sind nicht nach Behinderung disaggregiert. Regionale Daten auf Landesebene zu Erfahrungen und Teilhabechancen von Menschen mit Behinderung in der Pandemie liegen bis heute nicht vor.

Ein weiterer wichtiger Anlass für die Studie ist die Beobachtung, dass die Prozesse der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes, die die Realisierungsbedingungen für die Teilhabe sicherzustellen beanspruchen, in der Pandemie ins Stocken geraten sind. Da sich abzeichnet, dass die Pandemie und damit verbundene Infektionswellen das Leben auch in Zukunft beeinflussen werden, erscheint es wichtig, neue Impulse für innovative Modelle zu entwickeln, die die volle und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung auch unter Pandemiebedingungen ermöglichen.

3. FRAGESTELLUNG UND ZIELE DER STUDIE

Dieser Abschlussbericht stellt eine schriftliche Zusammenfassung des Vorgehens und der zentralen Ergebnisse der Studie zu den Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderung in NRW dar. Die konkrete Fragestellung lautet: **Welche Auswirkungen der Corona-Pandemie lassen sich in Bezug auf die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderung in NRW identifizieren und welcher (zusätzliche) Unterstützungsbedarf lässt sich daraus ableiten?**
Die konkreten Arbeitsziele der Studie sind:

- eine stichprobenartige Analyse der Folgen der Pandemie in Bezug auf Teilhabechancen und -barrieren seit Ausbruch der Pandemie im Februar/ März 2020,
- die Identifizierung spezifischer Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung in der Pandemie und
- daraus resultierender (zusätzlicher oder neuartiger) Unterstützungsbedarfe sowie möglicher Maßnahmen der Gegensteuerung.

Aus den Erkenntnissen sollen Hinweise für politische Maßnahmen zur Sicherstellung oder Verbesserung der Teilhabechancen für Menschen mit Behinderung unter Pandemie-Bedingungen abgeleitet werden.

4. SOZIALE TEILHABE – THEORETISCHE VERGEWISSERUNG

In diesem Kapitel werden wichtige theoretische Grundlagen, die die Anlage der Studie geleitet haben und die im Verlauf der Auswertung relevant geworden sind, kurz skizziert. Sie bieten quasi den Boden für das Verständnis der Kernergebnisse der Studie und für die Ableitung von Empfehlungen.

Mit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention ist die volle und gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen mit Behinderung unter allen politischen und gesellschaftlichen Bedingungen zentrale Leitidee sozialpolitischen Handelns geworden. Das Bundesteilhabegesetz greift diese Leitidee auf und stellt den sozialrechtlichen Rahmen für die Realisierung von Teilhabe bereit.

Das Teilhabeverständnis, das das Vorgehen in dieser Studie leitet, schließt an ein sozialwissenschaftliches Verständnis von Teilhabe als „das Ensemble einer sozialen Lage“ (Nullmeier 2015, 102), das den Rahmen für die „umfassende Einbeziehung in die wesentlichen gesellschaftlichen Vorgänge und Institutionen“ beinhaltet (ebd.). Mit Bartelheimer et al. (2020, 43) wird Teilhabe als relationaler Begriff verstanden, der das Verhältnis zwischen Individuum und gesellschaftlichen Bedingungen in den Blick nimmt und damit den „Möglichkeitsraum“ beleuchtet, der aus der „Wechselbeziehung zwischen persönlichen und gesellschaftlichen Faktoren“ entsteht (ebd.). Daraus ergibt sich die Frage nach Chancen, Optionen und Möglichkeitsräumen für das Erleben von Teilhabe in der Lebensführung im gesellschaftlich üblichen Handlungsrahmen“ (Institut für Teilhabeforschung 2020, 16).

Das Lebenslagen-Konzept im Anschluss an Weisser (1956) bietet ein hilfreiches Analyseraster für die Frage nach den konkreten Teilhabechancen, die hier als Handlungsspielräume in verschiedenen Dimensionen konzipiert sind und die „soziale Orte individueller Handlungsmöglichkeiten“ markieren (Traunsteiner 2018, 188): Versorgungs- und Einkommensspielraum, Kontakt- und Kooperationsspielraum, Lern- und Erfahrungsspielraum, Muße- und Regenerationsspielraum und Dispositionsspielraum (vgl. Nahnsen 1975, 150).



Abbildung 1: Handlungsspielräume im Lebenslagen-Konzept (eigene Darstellung nach Nahnsen 1975)

Der *Versorgungs- und Einkommensspielraum* umfasst die gesellschaftlich gegebenen Möglichkeiten zur Versorgung mit Gütern und Diensten. Inwiefern der Aufbau und die Pflege von Sozialkontakten sowie Formen der Zusammenarbeit mit anderen realisiert werden können, ist von den Interaktionsmöglichkeiten im *Kontakt- und Kooperationsspielraum* abhängig. Des Weiteren beeinflussen Faktoren wie internalisierte soziale Normen, individuelle Sozialisationsbedingungen, schulische Bildungschancen sowie berufliche Möglichkeiten den persönlichen *Lern- und Erfahrungsspielraum*. Der *Muße- und Regenerationsspielraum* umfasst Möglichkeiten zum Umgang mit psychischen und physischen Belastungen. Da die Optionen zur Interessensentfaltung und -realisierung unter anderem auch davon abhängen, ob und in welchem Maß ein Mensch in verschiedenen Bereichen seines Lebens Partizipation erfährt und mitbestimmen kann, benennt Nahnsen als fünften grundlegenden Spielraum den *Dispositionsspielraum*.

Dieses Verständnis von Teilhabe lenkt den Blick weg von der Person – als sei Teilhabe eine „quasi monolithische Eigenschaft bzw. Zuständlichkeit einer Person“ (Dederich/ Dietrich 2022, 55) – hin auf die Spielräume, die ihr in einem bestimmten Lebenskontext offenstehen bzw. eingeräumt werden oder verschlossen bleiben. Dederich und Dietrich konzipieren in ihrem aktuellen Vorschlag eines Mehrebenenmodells Teilhabe als „ein dynamisches, fluides, von aktualen Interaktionen, von Motiven, Interessen und Bedürfnissen der beteiligten Akteur*innen sowie von strukturellen und situativen Rahmenbedingungen abhängiges und durch pädagogische Interventionen modifizierbares und damit relationales Geschehen“ (ebd., 55f.). Teilhabe wird als Prozess begriffen, „der situativ und temporär wechselnde Gestalten annehmen kann“ (ebd.). Denkbar ist sogar, dass es in ein und derselben Situation für eine Person Anteile von realisierter Teilhabe und Teilhabebarrieren zugleich gibt (vgl. auch BMAS 2021, 30). Teilhabe findet nach dem Denkmodell von Dederich und Dietrich in drei Dimensionen statt: „die (in der Perspektive der ersten Person) erfahrene Teilhabe an etwas; das auf Resonanz basierende Gefühl der Involvierung und die Dimension des miteinander geteilten Sinns“ (Dederich/ Dietrich 2022, 58). In diesem Verständnis wird ein essentieller Aspekt von Teilhabe, der in bisherigen Teilhabekonzeptionen kaum berücksichtigt wird, hervorgehoben: die subjektive und mit anderen geteilte Erfahrung von Sinn. Die formale Zugehörigkeit oder gemeinsame Anwesenheit in einem bestimmten Kontext sind zwar eine notwendige, aber noch keine hinreichende Voraussetzung für Teilhabe. „Echte“ Teilhabe entsteht erst, wenn die Präsenz wechselseitig wahrgenommen und bestätigt wird (ebd., 59) und wenn sich die Interaktionspartner:innen wiederum gemeinsam auf etwas Drittes beziehen. „Ohne geteilte Aufmerksamkeit gibt es keine gemeinsamen Objekte, keine geteilten Erfahrungen, keine Möglichkeit, sich mit anderen über etwas zu verständigen, Standpunkte und Perspektiven von anderen Menschen zu hinterfragen, etwas voneinander zu lernen oder gemeinsam den Sinn bestimmter Erfahrungen zu klären“ (ebd). Als Teilhabe im weitesten Sinne verstehen Dederich und Dietrich die „Genese von gemeinsam geteiltem Sinn“ (ebd).

Dieses Konzept von Teilhabe ist für die Einschätzung der Folgen der Pandemie für Menschen mit Behinderung eine wichtige Erweiterung: Es verweist darauf, dass die Pandemie nicht nur soziale Beziehungen an sich erschwert hat und Menschen vermehrt von Isolationserfahrungen betroffen sind. Vielmehr betrifft die Pandemie durch die soziale Isolation zusätzlich den Kern dessen, was Teilhabe ausmacht: die Chance, Erfahrungen zu teilen, voneinander zu lernen, miteinander die

Krise zu bestehen, sich gemeinsam verbleibender Sinn-Perspektiven zu vergewissern, die „neue Normalität“ gemeinsam zu begreifen und zu gestalten – all dies wurde durch das auf Isolierung setzende Risikomanagement nahezu unmöglich. Hier wird eine wichtige Funktion der sozialräumlichen Einbindung deutlich: die Möglichkeit, im Austausch mit anderen Gelegenheiten für solche „geteilte Sinngenese“ zu erleben, ist grundlegend für die Erfahrung von Teilhabe. Insofern ist der Verzicht auf Gelegenheiten des Austauschs nicht nur „bedauerlich“, sondern im Blick auf das Recht auf Teilhabe gefährlich, weil Menschen die Chance genommen wird mit ihrem ureigenen Bedürfnis nach Sinn Resonanz zu finden.

Auf den inneren Zusammenhang von intersubjektiver Begegnung und Sinnerfahrung hat bereits Frankl mit seinem Ansatz der Existenzanalyse hingewiesen. Menschsein verweist – so Frankl – „immer über sich selbst hinaus auf etwas […], das nicht wieder er selbst ist, - auf etwas oder auf jemanden: auf einen Sinn, den da ein Mensch erfüllt, oder auf mitmenschliches Sein, dem er da begegnet“ (Frankl 2005, 213). Die zum Menschsein untrennbar hinzugehörende Suche nach Sinn vollzieht sich in sozialen Begegnungen, in denen Menschen nicht nur sich selbst zum Ausdruck bringen, sondern sich gemeinsam auf ein Drittes beziehen, sich in ihrer humanen Existenz erfahren und gemeinsam Sinn erleben. Der Bezug auf diese Sichtweise von Begegnung macht eine Tiefendimension von Teilhabe zugänglich, die in der Alltagserfahrung oft unbewusst bleibt: Die Erfahrung von Sinn ist auf die Teilhabe an sozialen Begegnungen angewiesen, mit dem Abschneiden sozialer Beziehungen ist daher der Kern menschlicher Existenz berührt. Isolierende Bedingungen in der Pandemie verschließen Menschen auch die Möglichkeit, die Erfahrung von Sinn und seiner Infragestellung mit anderen zu teilen. Dabei können Menschen, die existentielle Notlagen in ihrem Leben bereits vielfach erfahren haben, unter Umständen gerade für die gemeinsame Erschließung von Sinn einen wichtigen Beitrag leisten. Hier läge insoweit eine wichtige Chance für die Aufwertung der sozialen Rolle von Menschen mit Behinderung im Sinne der UN-BRK.

Theorien zur Bedeutung sozialer Netzwerke machen darauf aufmerksam, dass neben engen sozialen Beziehungen („strong ties“) auch lose Beziehungen und flüchtige Begegnungen („weak ties“) eine wichtige Bedeutung für die soziale Einbindung von Menschen haben. Beziehungen in Netzwerken lassen sich nach dem Umfang gemeinsam geteilter Zeit, der emotionalen Intensität, dem Maß an Vertrauen und der Art der wechselseitigen Unterstützung unterscheiden (Granovetter/ Swedberg 2001, 2). Diese Unterscheidung ist bewusst nicht mit einer Wertung verbunden – im Gegenteil: Jede Art von Beziehung, ob „strong“ oder „weak“, hat ihre je eigene Bedeutung für ein Netzwerk und damit für die soziale Teilhabe. In der Pandemie sind alle Arten von sozialen Beziehungen betroffen. Flüchtige Begegnungen, die für die individuelle emotionale Stabilität eine ebenso hohe Bedeutung haben wie für die soziale Kohäsion in Gemeinwesen, reduzierten sich zeitweise auf ein Minimum. Dadurch fehlt eine wichtige Quelle für das Erleben sozialer Zugehörigkeit und für die Begegnung mit etwas, das nicht schon vertraut und bekannt ist – eine wichtige Voraussetzung für die Weiterentwicklung von Ideen, Wissen, Erfahrung.

Der Mensch ist auf Resonanz unabdingbar angewiesen, darauf basiert die Resonanztheorie Rosas (Rosa 2016). Sobald der Mensch sich mit jemandem oder etwas aus seiner Umwelt auseinandersetzt, besteht die Chance für Resonanzerfahrungen. Dabei sind auch „Mikroresonanzen“ (Grautmann 2021, 2) – eine kurze Begegnung auf der Straße oder im Supermarkt, das Erleben, unter

anderen Menschen zu sein, auch wenn sie einander nicht kennen, das Hören von Neuigkeiten aus dem Umfeld – von großer Bedeutung, damit der Mensch sich aktiv mit seiner Umwelt auseinandersetzen und sich weiterentwickeln kann. Die Pandemie verändert nicht nur die nahen sozialen Beziehungen, sondern schränkt auch die Chancen des Erlebens vielfältiger Mikroresonanzen erheblich ein. Die Unsicherheit und Irritation durch die Pandemie, die auch die sozialen Beziehungen erfassen, senken die Resonanzbereitschaft, da eine hohe Resonanzbereitschaft mit Risiken verbunden und in kritischen Situationen angstbesetzt ist (Rosa 2016, 641). Folgt man der Auffassung von Jantzen (Jantzen 2007; vgl. Prosetzky 2009), dass Behinderung im Kern durch die Isolation von Aneignungsprozessen gekennzeichnet ist, werden die zusätzlichen Risiken für Menschen mit Behinderung in der Pandemie besonders deutlich. Partizipationserfahrungen „im Sinne von Teilhabe und Teilnahme an Entscheidungsprozessen, Möglichkeiten des aktiven Gestaltens und der aktiven Einflussnahme [sind] eine wichtige Voraussetzung für die Entwicklung bzw. Stärkung und Aktivierung personaler Ressourcen wie Kontrollüberzeugung, Selbstwirksamkeitserwartung, Widerstandsfähigkeit und Kohärenzgefühl" (Lenz 2006, 30). Wenn Partizipationserfahrungen entscheidend sind für eine optimale Entwicklung – auch unter Bedingungen einer körperlichen Funktionsstörung –, dann gilt umgekehrt, dass durch Isolation neue Entwicklungsrisiken entstehen: „Auftretende Stressoren können Menschen in ein verändertes Verhältnis zur Welt bringen und Entwicklungsprozesse behindern“ (Prosetzky 2009, 91f.). Die Pandemie als ein solcher Stressor, gepaart mit Isolation als zentrale Infektionsschutzmaßnahme, bedeutet somit nicht nur eine Unterbrechung in unseren Teilhabegewohnheiten, sondern birgt Risiken für die menschliche Entwicklung insgesamt.

Die Akteur-Netzwerk-Theorie nach Bruno Latour geht noch einen Schritt weiter im Verständnis relevanter Faktoren in Netzwerken: Seiner Auffassung nach haben auch nicht-menschliche Objekte den Charakter von „Akteuren“ in Netzwerken (Latour 2017, 123), die unser Handeln und unsere Handlungsmöglichkeiten beeinflussen. Die gegenständliche Umwelt ist damit ebenso ein wichtiger Ort für Teilhabeerfahrungen wie soziale Beziehungen zu anderen Personen.

Teilhabe realisiert sich zudem – neben Erfahrungen des Beteiligt-Seins – in Form von Anerkennung. Darauf macht die Anerkennungstheorie aufmerksam. Soziale Anerkennung ist danach eine wichtige Voraussetzung für eine gelingende Identitätsentwicklung und Selbstbeziehung. Anerkennung ist dabei ein expressiver Akt der positiven Wahrnehmung und Bestätigung der Bedeutung der:des Anderen (Honneth 2003, 20). Alle drei von Honneth skizzierten Formen der Anerkennung – emotionale Zuwendung, Anerkennung von Rechten und solidarische Zuwendung – sind für die Analyse der Teilhabebarrieren in der Pandemie relevant: Die Chancen für das Erleben emotionaler Zuwendung im sozialen Nahbereich sind eingeschränkt (u.a. durch Besuchsregelungen und Kontaktbeschränkungen, durch Distanzgebote im Wohn- und Arbeitsumfeld). Die rechtliche Anerkennung von Menschen mit Behinderung als gleichberechtigtes Rechtssubjekt ist tangiert, weil Menschen mit Behinderung in bestimmten Kontexten (z.B. in besonderen Wohnformen) drastischeren Einschränkungen ihrer Freiheits- und Teilhaberechte ausgesetzt waren als andere. Und die Anerkennung als soziale Wertschätzung, die üblicherweise in solidarische Zuwendung mündet, ist durch die teils sehr pauschalierende Zuschreibung als „Risikogruppe“ gefährdet. Die Festlegung auf dieses Bild der „Risikogruppe“ zerstört Anerkennung, indem indivi-

duelle Unterschiede nivelliert werden und Personen nur noch einer bestimmten – negativ konnotierten – Gruppe zugeordnet werden (vgl. Dederich 2013). Die Zuschreibung einer besonderen Vulnerabilität bezeichnet auch der Deutsche Ethikrat (2022, 158) als „stillschweigende Zuschreibung“ nicht nur als „unzulässig“, weil sie einerseits einen einseitig medizinischen Begriff von Vulnerabilität transportiert und andrerseits individuell unzutreffend sein kann. Darüber hinaus verweist der Deutsche Ethikrat auf die „erhebliche Stigmatisierungsgefahr … insbesondere dann, wenn eine Person, die einer besonders vulnerablen Gruppe angehört, wegen dieser Zugehörigkeit für die Schutzmaßnahmen verantwortlich gemacht wird“ (ebd.).

Der Überblick über relevante Theoriereferenzen zum Verständnis sozialer Teilhabe verdeutlicht die Vielschichtigkeit der Leitidee Teilhabe und eröffnet den Blick auf die Tragweite von Einschränkungen sozialer Teilhabe in der Pandemie. Gleichzeitig werden aber auch die Ansatzpunkte für Möglichkeiten der Aufrechterhaltung von Teilhabechancen sichtbar, die für die Ableitung von Empfehlungen für ein zukünftiges, teilhabesensibles Risikomanagement in pandemischen Krisen wichtig sind.

Im bisherigen Forschungsstand sind gerade die Konsequenzen der Pandemie für die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderung noch nicht hinreichend ausgelotet. Das zeigt der folgende Überblick über den Forschungsstand, der zu Beginn des Projektes systematisch erhoben (vgl. Zwischenbericht 1) und im Verlauf weiter beobachtet wurde.

5. FORSCHUNGSSTAND

Die Erkenntnisse aus der systematischen Analyse des Forschungsstandes (Studienlage bis 09/2021) zu den Folgen der Pandemie für die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderung (Arbeitspaket 1) wurden für den ersten Zwischenbericht vom 28.11.2021 verschriftlicht. Im weiteren Projektverlauf wurden weitergehende Forschungsaktivitäten zur COVID-19-Pandemie und ihre Konsequenzen für Menschen mit Behinderung beobachtet und weiter erfasst. Nachfolgend werden zentrale Ergebnisse aus der ersten Phase des Projektes zusammengefasst (Kap. 5.1) und relevante Studien aus der COVID-19-Forschung aufgegriffen, die seither begonnen haben oder fortgesetzt wurden (Kap. 5.2).

5.1 ZENTRALE ERKENNTNISSE AUS DER SYSTEMATISCHEN LITERATURANALYSE

Die Ergebnisse der Literaturanalyse, die auf den im Verlauf des ersten Pandemiejahres erschienenen Veröffentlichungen von Studien basiert, wurden im ersten Zwischenbericht entlang der im Lebenslagenkonzept beschriebenen Handlungsspielräume dargestellt.

Im **Versorgungs- und Einkommensspielraum** für Menschen mit Behinderung zeigten sich in den Studien, die bis Ende Oktober 2021 in die Analyse aufgenommen wurden, deutliche Veränderungen durch die COVID-19-Pandemie, die sich allerdings in ihren Ausprägungen sehr heterogen darstellen. Insbesondere wurden folgende Konsequenzen beschrieben:

- ein **Rückgang des Erwerbseinkommens** von Menschen mit Behinderung (DVfR 2021a, 18);
- **Einkommenseinbußen** in Familien mit Kindern mit Behinderung (Kugelmeier/ Schmolze-Krahn 2020a, 6) aufgrund der veränderten Betreuungssituation sowie einen finanziellen Mehrbedarf für Betreuung und Pflege;
- pandemiebedingte Barrieren im **Zugang zu Versorgungs- und Assistenzleistungen** (vgl. Wulfert 2021, 71; Habermann-Horstmeier 2020c, 16f.; DVfR 2021a, 35; DVfR 2021b, 22f.);
- **Versorgungsschwierigkeiten** während einer COVID-19-Erkrankung bzw. Quarantänemaßnahme für Assistenznehmende und/oder ihrer Assistenzpersonen (BMAS 2021, 538f.). Viele Eltern haben Sorge, selbst zu erkranken und damit als einzige Betreuungsperson für ihr Kind mit Behinderung wegzufallen (vgl. Kugelmeier/Schmolze-Krahn 2020b, 4);
- ein **erschwerter Zugang zur medizinischen Versorgung** (vgl. DVfR 2021a, 23; Habermann-Horstmeier 2020b, 15; Rathmann et al. 2021, 14f.; BMAS 2021, 537; Blumenröther 2021, 16; Habermann-Horstmeier 2020a, 16) und zur stationären Krankenhausbehandlung in der Pandemie (Habermann-Horstmeier 2020a, 16; Blumenröther 2021, 16);
- **Ausfall von Therapieangeboten** (Physio-, Logo- oder Ergotherapie (vgl. Rathmann 2021, 18; DVfR 2021a, 23; Habermann-Horstmeier 2020b, 15));

- **Einschränkungen in der psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung** (DVfR 2021a, 41; Liu et al. 2021, 558; Frank et al. 2020, 269);
- **Nicht-Verfügbarkeit von Beratungsstellen** bzw. Schwierigkeiten in der Nutzung digitaler Alternativangebote (Ponader/Wölfl 2021, 46-49; DVfR 2021a, 17-19; Rathmann et al. 2021, 27; BMAS 2021, 406);
- **Schließung von Kindertagesstätten** führen zu familiären Be- und Überlastungen und zu fehlenden Sozialkontakten für Kinder (vgl. ebd., 33). Eltern von Kindern mit Behinderung vermissen Unterstützung durch die Kindertagesstätten, v.a. bei sonderpädagogischen Fragestellungen (vgl. Kugelmeier/Schmolze-Krahn 2020b, 5). In Verbindung mit den Schließungen verweist die DVfR (2021a, 45) auch auf eine Reduktion von Frühförderungsangeboten, bis hin zu einem vollständigen Ausfall. Trotz des Beschlusses der Jugend- und Familienministerkonferenz der Länder im April 2020, dass u.a. Kinder mit einem erhöhten Förderbedarf sowie Kinder von Eltern mit Behinderung einen bevorzugten Zugang zur Notbetreuung in ihrer Kindertagesstätte erhalten sollen, wird in der bundesweiten Corona-KiTa-Studie festgestellt, dass diese Zugangskriterien nur selten angewandt werden (vgl. Deutsches Jugendinstitut/Robert Koch Institut 2020, 14f.);
- die zeitweise **Schließung von Werkstätten für Menschen mit Behinderung** (Aghamiri et al. 2021; DVfR 2021a, 34-37; Habermann-Horstmeier 2020b, 16-19; Habermann-Horstmeier 2020c, 16f.);
- eine zeitweise **problematische Versorgungssituation in besonderen Wohnformen** der Eingliederungshilfe aufgrund von Personalmangel und hoher Fluktuation (vgl. Habermann-Horstmeier 2020b, 19).

Der **Kontakt- und Kooperationsspielraum** erscheint in den ausgewerteten Studien als der am meisten durch die COVID-19-Pandemie beeinflusste Bereich des Alltagslebens mit zum Teil erheblichen Auswirkungen. Folgende Risiken wurden vor allem benannt:

- die Gefahr **sozialer Isolation** durch Kontaktbeschränkungen und Besuchsverbote in besonderen Wohnformen (Wulfert 2021, 72; Rathmann et al. 2021, 12; DVfR 2021b, 17; BMAS 2021, 535), aber auch bei alleinlebenden Menschen mit Behinderung (Rathmann et al. 2021, 24; DVfR 2021b, 17) mit Folgen für die emotionale Befindlichkeit (vgl. ebd., 48f.; Habermann-Horstmeier 2020c, 19f.; Habermann-Horstmeier 2020b, 17f.) und ein erhöhtes **Konfliktpotential** (Wulfert 2021, 78; Rathmann et al. 2021, 24).
- der **Wegfall weiterer Sozialkontakte**, z.B. durch Schließung der WfbM (vgl. Habermann-Horstmeier 2020c, 16f.; DVfR 2021b, 18);
- die Entwicklung **neuer Alltagsstrukturen und -routinen** im familiären Umfeld (vgl. DVfR 2021b, 17) und die Bewältigung psychischer Mehrbelastungen in Familien (vgl. ebd., 18; BMAS 2021, 541f.; Habermann-Horstmeier 2020c, 17-21).
- eine Intensivierung bestehender Kontakte und die **Entwicklung engerer Beziehungen in besonderen Wohnformen** (Rathmann et al. 2021, 24; DVfR 2021b, 25; Aghamiri et al. 2021);
- das **nahezu vollständige Fehlen flüchtiger Begegnungen** (DVfR 2021b, 14; Habermann-Horstmeier 2020b, 20; Frank et al. 2020, 26);

- der **Wegfall von Gruppenaktivitäten** in besonderen Wohnformen (Habermann-Horstmeier 2020b, 19; Wulfert 2021, 72);
- der **Wegfall gewohnter Tagesstrukturen** (Habermann-Horstmeier 2020b, 16; Habermann-Horstmeier 2020c, 16f.);
- **Schwierigkeiten in der Nutzung von** alternativen (digitalen) **Kontaktmöglichkeiten**;
- **reduzierte Möglichkeiten einer teilhabeförderlichen Gestaltung von Abschieds- und Trauerprozessen** bei Sterbefällen (Ponader/ Wölfl 2021, 54) bei gleichzeitiger Zunahme von Ängsten vor schweren oder tödlichen Krankheitsverläufen.

Auch der **Lern- und Erfahrungsspielraum** wird von der COVID-19-Pandemie maßgeblich beeinflusst. Die Studien arbeiteten u.a. die folgenden Konsequenzen heraus:

- **reduzierte Kontaktmöglichkeiten in den Sozialraum** und eine damit einhergehende reduzierte Selbständigkeit in der Gestaltung von selbstbestimmter Teilhabe im sozialen Umfeld (Wulfert 2021, 73; Habermann-Horstmeier 2020b, 20; Habermann-Horstmeier 2020c, 16; BMAS 2021, 535; DVfR 2021a, 15; DVfR 2021b, 48);
- den **Wegfall strukturgebender und gemeinschaftsfördernder Rituale** im Jahres- und Lebenslauf;
- ein **erhöhtes Risiko von (sexualisierten) Gewalterfahrungen**, die aufgrund des veränderten Umgangs mit Nähe und Distanz und der sozialen Isolation weniger wahrgenommen werden (BMAS 2021, 535f.);
- einen teils **unzureichenden Zugang zu digitalen Medien** einschließlich der Möglichkeit, den Umgang mit ihnen zu erlernen (DVfR 2021a, 17ff);
- **neue Zugänge zu und Erfahrungen mit digitalen Medien** (vgl. Habermann-Horstmeier 2020c, 29; Rathmann et al. 2021, 12);
- **unzureichende barrierefreie Informationen** zum Verlauf und zu individuellen Vorsichtsmaßnahmen in der Pandemie, was durch Mitarbeitende in Einrichtungen und Diensten teils kompensiert wurde;
- **Einschränkungen im Schulbesuch** (Kugelmeier/ Schmolze-Krahn 2020a, 4) mit erhöhten Anforderungen an Eltern in der häuslichen Betreuung und der Begleitung von Home-Schooling-Formaten (Ponader und Wölfl 2021, 18, Andresen et al. 2020, 16; DVfR 2021a, 36) bei teils wegfallenden Angeboten der Schulbegleitung;
- **Erschwernisse in der Gestaltung von Übergängen** zwischen Schule und Beruf (Ponader/Wölfl 2021, 59f.; DVfR 2021a, 45; Andresen et al. 2020, 16) und in der beruflichen Wiedereingliederung nach durch psychische Erkrankungen bedingten Auszeiten;
- eine **Zunahme von auffälligen Verhaltensweisen** bei Bewohner:innen besonderer Wohnformen (Wulfert 2021, 77f.; Habermann-Horstmeier 2020b, 18f.; DVfR 2021b, 17/25/48; Ponader/ Wölfl 2021, 81);
- eine **Gefahr der Verschlechterung der Krankheitsdynamik** bei bereits bestehender psychischer Erkrankung (Liu et al. 2021, 558):
- eine **generelle Zunahme gesundheitlicher Beschwerden** und Risiken durch neue Belastungen im Zuge der Pandemie (DVfR 2021a, 16; Habermann-Horstmeier 2020b, 18f.; Schützwohl/ Mergel 2020, 308-318);
- **Einschränkungen in der Umsetzung vereinbarter Teilhabeziele** (Wulfert 2021, 73).

In Bezug auf den **Muße- und Regenerationsspielraum** wurden in den Studien folgende Konsequenzen für Menschen mit Behinderung beschrieben:

- eine gewisse **Entschleunigung des Alltags aufgrund des Wegfalls von Therapien** (vgl. Kugelmeier/ Schmolze-Krahn 2020b, 5; Habermann-Horstmeier 2020b, 25; Habermann-Horstmeier 2020c, 13) – allerdings um den Preis der wegfallenden positiven Therapieeffekte und einer gewissen Verunsicherung (Habermann-Horstmeier 2020c, 19f.; Wulfert 2021, 77f.; Rathmann et al. 2021, 24);
- die **Verlagerung von externen auf familien- und wohngruppeninterne Freizeitaktivitäten** (Habermann-Horstmeier 2020c, 17; Rathmann 2021, 24);
- **eingeschränkte Möglichkeiten der Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs** (DVfR 2021a, 13).

In Bezug auf **individuelle Dispositions- und Entscheidungsspielräume** von Menschen mit Behinderung wurde vor allem eine **negative Entwicklung von Möglichkeiten der Selbstbestimmung** in Wohngruppen und in Bezug auf die außerhäusliche Selbstständigkeit wahrgenommen (vgl. BMAS 2021, 535; Habermann-Horstmeier 2020b, 20; DVfR 2021a). Dies gilt auch für die Entscheidungen in Bezug auf adäquate Maßnahmen des Infektionsschutzes, in die Menschen mit Behinderung selbst kaum eingebunden waren (BMAS 2021, 530). Selbsthilfegruppen haben laut der Studie von Kogel et al. (2021) durchaus eine wichtige Rolle in der Vermittlung von pandemiebedingten Gesundheitsinformationen. Werkstatträte hatten Möglichkeiten der Mitbestimmung über pandemiebedingte Entscheidungen (Reinersmann/ Baar 2021), insgesamt hatten Beiräte und Selbsthilfegruppen aber nur geringe Möglichkeiten der Einflussnahme auf Konzepte und Regelungen, fungierten eher als Vermittler von Gesundheitsinformationen und individueller Unterstützung.

5.2 WEITERE UND LAUFENDE STUDIEN

Im Rahmen der bereits im ersten Zwischenbericht genannten Studie der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation e.V. (DVfR) wurde im November und Dezember 2020 eine großangelegte Online-Befragung zu den Erfahrungen von Menschen mit Behinderung mit den Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die soziale Teilhabe durchgeführt. Menschen mit Behinderung, betreuende Personen und Repräsentant:innen von Diensten und Einrichtungen wurden nach Konsequenzen für das soziale Leben, für Assistenzleistungen, für die Tagesstruktur sowie für Besuchsregeln in Einrichtungen befragt. Die hier vorliegende Erhebung im Auftrag der Landesbeauftragten deckt weitergehende Lebensbereiche ab: Auswirkungen der Pandemie auf soziale Beziehungen, den eigenen Bewegungsspielraum, auf Diskriminierungserfahrungen und professionelle Unterstützungsleistungen während der Pandemie. Außerdem wurde detailliert nach dem Einfluss der Pandemie auf die eigene Lebensplanung und Freizeitgestaltung gefragt sowie nach Möglichkeiten von Beteiligung.

Die DVfR hat angemerkt, dass Menschen ohne Internetzugang und/oder Menschen, die nicht über ausreichende Kompetenzen zur Nutzung des Internets verfügen, sich kaum an ihrer Online-Befragung beteiligt haben. Außerdem seien Bewohner:innen besonderer Wohnformen und anderer Wohneinrichtungen nur in geringer Anzahl erreicht worden (vgl. DVfR 2021a, 7), ebenso

„wurde zu wenig in Erfahrung gebracht, wie Menschen mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Pflegebedürftigkeit sowie ihre An- und Zugehörigen für sich Lösungen gefunden und die Probleme und Herausforderungen konkret bewältigt haben, welche Barrieren ihnen dabei begegneten bzw. was sie wirklich unterstützt hat“ (vgl. ebd., 8). Zur Bearbeitung dieser Forschungslücke leistet die vorliegende Studie zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderung in NRW einen Beitrag, indem vertiefende Interviews gezielt mit Personen durchgeführt wurden, die mit dem Online Survey aufgrund technischer und sprachlicher Barrieren nicht gut erreicht werden konnten, sowie mit deren An- und Zugehörigen. Zudem wurde es durch zwei angepasste Versionen des Online Surveys möglich, weitere Personengruppen nochmals gezielt anzusprechen: Menschen mit Sehbeeinträchtigung und Nutzer:innen von Screen-Readern einerseits und Menschen, die Leichte Sprache nutzen, andererseits.

Das Konsortium für die Sozial-, Verhaltens-, Bildungs- und Wirtschaftswissenschaften (KonsortSWD 2022) hat inzwischen insgesamt rund 300 Studien zur Corona-Forschung systematisch erfasst und gelistet. Unter dem Suchstichwort „Behinderung“ erscheint aktuell ausschließlich ein (internationales) Forschungsprojekt mit dem Titel „Das Coronavirus und Menschen mit besonderen Bedürfnissen“. Dass nur ein Forschungsvorhaben zu Folgen der Pandemie für Menschen mit Behinderung gelistet ist, verdeutlicht den weiterhin bestehenden Forschungsbedarf in diesem Feld. Für das durchgeführte internationale Projekt haben sich Forschende aus über 14 Ländern zusammengeschlossen, um die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Familien mit einem behinderten Kind zu untersuchen. Die Studie zielt darauf ab, „die unterschiedlichen Erfahrungen mit COVID-19 bei Personen mit und ohne Behinderung in verschiedenen Ländern zu bewerten“ (ebd.). Ergebnisse dieser Studie wurden 2021 in der Fachzeitschrift „Teilhabe“ publiziert. Sie geben u.a. Einblicke in Lebenssituationen von Familien in Deutschland während der Corona-Pandemie und deren Umgang mit Stressbewältigung. Die Erfahrungen wurden zwischen April und Juli 2020 über einen Online-Fragebogen erhoben (vgl. Prosetzky et al. 2021). „Ein wiederkehrendes Thema war die Kritik am abrupten und langfristigen Aussetzen professioneller Unterstützungssysteme“ (Prosetzky et al. 2021, 88). Insgesamt stehen die Ergebnisse der Forschung „in Einklang mit anderen Studien, die eine hohe Prävalenz von Stresssymptomen, Ängsten und Depression bei Eltern von Kindern mit Behinderungen während der COVID-19-Pandemie aufzeigten“ (ebd., 89). Als Besonderheit dieser Forschung ist die breite, internationale Streuung zu nennen, denn das Erhebungsinstrument wurde „mit Hilfe eines internationalen Netzwerks in 16 Sprachen übersetzt […]. So konnten Daten von über 10.000 Familien aus 78 Ländern erfasst werden“ (Prosetzky et al. 2021, 88).

Das Projekt „**Com**municating (in) the **Cri**sis – Health Literacy and Vulnerabilities of Persons with Profound Disabilities in Times of the COVID-19 Pandemic“, kurz: „ComCri“ (2021-2023) verfolgt drei übergeordnete Ziele: die Exploration der (besonderen) Vulnerabilitätsfaktoren und der (besonderen) kommunikativen Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit komplexen Behinderungen in der Pandemie sowie die Untersuchung der Zugänglichkeit gesundheitsbezogener Informationen für Menschen mit komplexer Behinderung. Durch die Ergebnisse des Projekts sollen Handlungsempfehlungen für eine gelingende Unterstützungspraxis in Krisensituationen abgeleitet werden (Keeley/ Dins 2022). Damit nimmt das Forschungsteam einen Personenkreis in den Blick,

dessen Vulnerabilitäten häufig auf individuelle und überwiegend medizinische Belange reduziert werden (Seitzer et al. 2020). Da Menschen mit komplexen Behinderungen häufig institutionalisiert leben, sind sie aufgrund ihrer Wohnsituation von besonderer Benachteiligung betroffen, welche sich zusätzlich durch die pandemischen Herausforderungen in Institutionen verstärkt (vgl. Brennan et al. 2020; Bernasconi/ Keeley 2021). Zudem benennen Keeley und Dins (2022) zum Hintergrund des Projektes, dass durch unbeständige Informationslagen und Unsicherheiten seitens des (professionellen und informellen) Umfeldes das Verstehen von und Verständigen über gesundheitsbezogene Informationen in der Pandemie-Situation erschwert ist. Mit Verweis auf Busch und Fischer-Suhr (2021) merkt das Projektteam an, dass Menschen mit komplexen Behinderungen und ihre kommunikativen Bedarfe in Forschung und Konzeptentwicklung zur Gesundheitskompetenz kaum berücksichtigt werden, trotz besonderer Notwendigkeit in der Pandemie-Situation (vgl. Keeley/ Dins 2022). Erste Ergebnisse der als sog. Delphi-Studie angelegten Untersuchung zeigen, dass der erfolgreiche Erwerb von Gesundheitskompetenz weniger als ein kognitiv-funktionaler, sondern vielmehr als ein responsiver Prozess zu begreifen ist, dessen Gelingen immer von beiden Seiten abhängig ist (ebd. 27).

Die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die **heilpädagogische Arbeit im Handlungsfeld Wohnen** im Bereich der Eingliederungshilfe hat Wulfert (2021) untersucht. In der Forschungsarbeit wurden mithilfe eines standardisierten Fragebogens Daten zu Auswirkungen der Pandemie in besonderen Wohnformen generiert. Nachfolgend werden die zentralen Erkenntnisse der Arbeit kurz skizziert:

- „erhöhtes Infektionsgeschehen in Einrichtungen der besonderen Wohnformen,
- besondere Wohnformen sind besonders von Auswirkungen getroffen
- Fachkräfte beobachten bei Klient*innen vielfältige neue Bedarfe und Verhaltensänderungen
- Fachkräfte haben Angst Klient*innen zu infizieren
- Ängste haben negativen Einfluss auf die erlebte Arbeitsbelastung
- Maßnahmen der Bundesregierung werden als positiv erlebt
- viele Fachkräfte können sich nicht vorstellen die Tätigkeit unter den aktuellen Bedingungen noch länger auszuüben
- Wunsch der Fachkräfte nach Anerkennung
- Verfolgung von Teilhabezielen problematisch“ (Wulfert 2022, 38).

Sellmeyer (2021) widmete sich in ihrer Arbeit den Folgen der Pandemie für **Menschen mit psychischer Beeinträchtigung, die im AUW leben**, und stellte damit eine in der Forschung bisher sehr unzureichend berücksichtigte Personengruppe ins Zentrum. Sie ging der Frage nach ihrem subjektiven Erleben von Teilhabechancen und -barrieren in ihren sozialen Netzwerken unter den Bedingungen der COVID-19-Pandemie nach. Die Arbeit zeigt entlang von Einzelfallstudien zentrale Handlungsstrategien der Personen im Umgang mit der Pandemie auf. Das subjektive Coping im Umgang mit den Veränderungen scheint ausschlaggebend geworden zu sein (Sellmeyer 2021, 89). Die Spannbreite subjektiver Copingstrategien reicht dabei von eher passiven Haltungen mit geringer Eigeninitiative im Blick auf soziale Beziehungen über den eher aktiven Versuch des Erhalts von bestehenden Kontakten bis hin zum Erleben neuer Möglichkeiten sozialer Interaktion

und Beziehungen im digitalen Raum (ebd., 79): Ein:e Proband:in bewegte sich in einem inneren Spannungsfeld zwischen dem Einlassen auf spontane, unvorhersehbare Begegnungsanlässe trotz eines hohen Kontrollbedürfnisses (ebd., 88). Insgesamt kommt Sellmeyer zu dem Schluss, dass Menschen mit psychischer Beeinträchtigung grundsätzlich erst einmal wie jede:r andere durch die Corona-Pandemie erhebliche Einschränkungen in unterschiedlichen gesellschaftlichen Teilhabebereichen erlebt haben. Bei Menschen mit psychischer Beeinträchtigung liegen mitunter jedoch erschwerende Bedingungen vor:

- Es gibt Risikofaktoren, die eine Verstärkung der psychischen Belastung bedingen können.
- Der Wegfall von wichtigen strukturellen Bedingungen und Veränderungen von Leistungen führt zur Reduktion zentraler Ressourcen für die eigene Teilhabe.
- Ein ohnehin geringeres Sozialkapital wird weiter reduziert bzw. es entstehen weitere Hürden bei der Kontaktpflege.
- Es besteht möglicherweise ein erschwerter gesellschaftlicher Zugang aufgrund von Stigmatisierungserfahrungen.

Trotzdem wurde deutlich, dass die Intensität des Erlebens der Einschränkungen in den Teilhabebereichen oftmals geringer erlebt wird als bei Personen ohne eine psychische Beeinträchtigung. Die Lebensumstände von Menschen mit psychischer Beeinträchtigung vor der Pandemie haben sich vermutlich häufig weniger gravierend von den jetzigen unterschieden, was auf Differenzen im Lebensstil von Menschen mit und ohne psychische Beeinträchtigung und auf bereits vor der Pandemie bestehende Teilhabeeinschränkungen verweist. Das Ergebnis, dass Menschen mit psychischer Beeinträchtigung im Kontext der Pandemie weniger berücksichtigt wurden (vgl. Fasshauer et al. 2021, 131), kann einen Grund darstellen, warum sie vermehrt auf ihren individuellen Umgang, ihr subjektives Coping angewiesen sind. Die Ergebnisse der Netzwerkanalysen verweisen darauf, dass es durch die Pandemie zunächst einmal zu einer Reduktion der Erreichbarkeiten, Frequenzen und damit insgesamt Kontakten in Netzwerken gekommen ist, weshalb die einzelnen Interviewpartner:innen verstärkt auf sich selbst gestellt waren.
Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit und Belastungserleben junger Menschen mit Behinderungserfahrung in Zeiten der COVID-19-Pandemie waren Gegenstand der quantitativen Studie „Jugend und Corona“ (Lips et al. 2021). Die Ergebnisse zeigen, wie stark politische Maßnahmen auf das Belastungserleben dieser jungen Menschen wirken. Wie stark junge Menschen sich gesehen und ernstgenommen fühlen, hat sich als entscheidend für das Erleben in der Pandemie erwiesen.

Spezielle Studien gehen der Frage nach, wie sich die Pandemie auf die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit Behinderung auswirkt. Diese Untersuchungen bleiben wichtig, weil trotz der insgesamt weniger schweren Krankheitsverläufe bei Infizierten weiterhin Menschen an – oder mit – COVID-19 versterben (werden). Dißmeier, Ranalder und Gerloff (2022) sind der Frage nachgegangen, wie zwischenmenschliche Begegnung als zentrale Erfahrung am Lebensende unter Bedingungen sozialer Distanzierung gestaltet wird. In Interviews mit Mitarbeitenden in der Eingliederungshilfe zeigte sich, dass die Art und Weise, wie Begegnungen gestaltet werden, von der professionellen Haltung der Mitarbeitenden und ihren Positionierungen innerhalb ihrer Handlungsspielräume abhängt. Häufig bewegen sich professionell Handelnde in Spannungsfeldern, welche durch die Pandemie noch deutlicher sichtbar werden. Im Unterschied zum

Projekt PallPan (Bausewein/ Simon 2021), das auf die weitere Entwicklung der Digitalisierung im Gesundheitswesen setzt, um Begegnung mit Sterbenden auch unter Pandemiebedingungen zu ermöglichen, weisen die Empfehlungen von Dißmeier et al. in Richtung einer reflektierten Haltung der professionell Begleitenden, die ihrerseits verlässliche Strukturen brauchen, um Begegnung am bzw. bis zum Lebensende gestalten zu können.

6. FORSCHUNGSDESIGN

6.1 FORSCHUNGSMETHODISCHES VORGEHEN: ZUSAMMENFASSENDE DARSTELLUNG

Die Studie wurde im Zeitraum vom 01.06.2021 bis zum 31.07.2022 durchgeführt. Die nachfolgende Grafik zeigt eine Übersicht über den zeitlichen sowie forschungsmethodischen Studienverlauf.



Abbildung 2: Übersicht Arbeitspakete und Zeitplanung

Das Arbeitspaket 1 beinhaltete zum einen eine **Ausgangsanalyse**, bestehend aus einer systematischen Recherche und (inter-)nationalen Literaturanalyse, um den Kenntnisstand aus der (inter-)nationalen corona-bezogenen Forschung mit Blick auf Menschen mit Behinderung zusammenzustellen. Zum anderen wurde in einer umfassenden Befragung aller Kommunen in NRW nach pandemiebezogenen Daten zu Menschen mit Behinderung sowie nach bis zu diesem Zeitpunkt bestehenden Konzepten des Risikomanagements bzw. Infektionsschutzes gefragt, die mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe verabredet worden waren. Die zur Verfügung gestellten Daten wurden einer Sekundäranalyse unterzogen. Die Ergebnisse der Literaturanalyse sowie der Sekundäranalyse von Daten sind in den ersten **Zwischenbericht** zum 30.11.2021 eingeflossen und wurden auf Einladung der Auftraggeberin bei der Sitzung des Fachbeirates Partizipation am 25.10.2021 vorgestellt.

Ab September 2021 wurde die eigene **Erhebung** vorbereitet (Arbeitspaket 2). Dabei erwies sich das **Samplingverfahren**, mit dem möglichst umfassend alle Personengruppen erreicht werden sollten, als aufwändig. Die von der Auftraggeberin zur Verfügung gestellten Mailverteiler wurden durch eine umfangreiche eigene Recherche ergänzt. Parallel wurde die quantitative Studie in Form von **zwei Fragebögen** (ein Fragebogen für Menschen mit Behinderung (Online Survey Phase 1 | Version MmB) und einem Fragebogen für An- und Zugehörige (Online Survey Phase 1 | Version A&Z) als **Online Survey** vorbereitet. Diese Online Surveys waren vom 11.01.2022 bis zum 31.01.2022 zugänglich. In Zusammenarbeit mit der Agentur Barrierefrei NRW wurden im Anschluss **zwei weitere Fragenbogenversionen** entwickelt. Auch dieser Prozess erwies sich als zeitaufwendig aber notwendig, um eine weitgehende Barrierefreiheit sicherstellen zu können. Die Fragebogenversion für sehbeeinträchtigte Menschen (Online Survey Phase 2 | Version SB) war vom 05.05.2022 – 31.05.2022 öffentlich online erreichbar. Vom 01.06.2022-30.06.2022 war die Version für Menschen, die Leichte Sprache nutzen (Online Survey Phase 3 | Version LS), in Umlauf. Alle Online-Versionen wurden mittels deskriptiver Statistiken über die Auswertungssoftware SPSS ausgewertet.

Zwischen dem 08.04.2022 und 15.06.2022 wurden **vertiefende leitfadengestützte Interviews** (Arbeitspaket 3) mit unterschiedlichen Personengruppen geführt. Diese Interviews wurden im Anschluss an die Auswertung des Online Surveys mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) ausgewertet.

Zum 08.05.2022 wurde ein umfassender **zweiter Zwischenbericht** verfasst.

Abschließend wurden die eingegangenen Fragebögen für Menschen mit Sehbeeinträchtigung sowie die Fragebögen in Leichter Sprache ausgewertet und die Erkenntnisse im **Abschlussbericht** zum 31.07.2022 zusammengefasst (Arbeitspaket 4).

Die verschiedenen Erhebungsphasen des Online Surveys und der Interviews trafen auf unterschiedliche pandemische Phasen und gesundheitspolitische Interventionen auf Bundes- und Landesebene, konkret u.a. die Allgemeinverfügungen in NRW. Der Januar 2022 war von einer erneuten Pandemie-Welle mit einem starken Anschwellen der Corona-Zahlen geprägt. In NRW lagen die 7-Tage Inzidenzen laut Robert-Koch-Institut am 05.01.2022 bei 216,9 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen und am 31.01.2022 bei 1.212,9 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen. Damit verbunden waren stark steigende Hospitalisierungs- und Mortalitätsraten. Vollständig geimpft (zwei

Impfungen) waren Anfang Januar 2022 74,2% der bundesdeutschen Bevölkerung (vgl. RKI 2022). Im Mai und Juni 2022 waren mit der Omikronwelle die Inzidenzen zwar weiterhin hoch, jedoch haben die COVID-19 bedingten schweren Verläufe und damit auch die Hospitalisierungen und Mortalitätsraten abgenommen. Im Mai 2022 befand sich NRW in einer abschwellenden pandemischen Phase mit einer 7-Tage-Inzidenz von 600,7 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen am 02.05.2022 gegenüber 213,6 Fällen am 31.05. Im Juni sind die Inzidenzen zwar wieder gestiegen (von 277,6 Fällen am 03.06. zu 774,0 Fällen pro 100.000 Einwohner:innen am 28.06.), jedoch waren die Hospitalisierungsraten vergleichsweise gering. Die Impfquoten für drei Impfungen lagen im Mai und Juni 2022 bei 75,9% der bundesdeutschen Bevölkerung.

Analog zu diesen Verläufen hat das Gesundheitsministerium (MAGS NRW) seine Allgemeinverfügungen zu „besonderen Schutzmaßnahmen in Einrichtungen der Pflege, der Eingliederungshilfe und der Sozialhilfe“ permanent angepasst. Zwischen dem 14.01.2022 und dem 29.06.2022 sind insgesamt 10 Verfügungen dazu veröffentlicht worden. Dabei ist darauf zu verweisen, dass das MAGS bereits frühzeitig im Jahr 2021 die Teilhaberechte von Menschen in diesen Einrichtungen geschützt und

- Zimmerquarantänen untersagt,
- Besuchsbeschränkungen und Beschränkungen hinsichtlich des Verlassens von Einrichtungen aufgehoben und
- anlasslose verpflichtende Testungen von vollständig geimpften oder genesenen Bewohner:innen ausgeschlossen hat.

(vgl. u.a. MAGS 2021)

Die Verordnungen bis einschließlich 06.05.2022 verpflichteten nicht geimpfte und genesene Besucher:innen zum Tragen einer medizinischen Maske, ebenso nicht geimpfte Bewohner:innen außerhalb des eigenen Zimmers. Es galt eine Abstandspflicht von 1,5 Metern, ferner waren Kurzscreenings und Tests für Besucher:innen und für Bewohner:innen nach ihrer Rückkehr bei mehrtägiger Abwesenheit verpflichtend. Positiv getestete Bewohner:innen mussten sich getrennt von anderen Bewohner:innen aufhalten, notfalls konnten „nicht vermeidbare“ Zimmerquarantänen angeordnet werden. Veranstaltungen sind auf Beschäftigte, Bewohner:innen und direkte Angehörige beschränkt.

In der am 01.06.2022 in Kraft getretenen Allgemeinverfügung (vgl. MAGS 2022), die bis zum Redaktionsschluss dieses Berichtes galt, sind nochmals einige Regelungen gelockert worden. Besucher:innen sind zum Tragen einer Maske nur noch in Eingangsbereichen und auf Fluren verpflichtet. Kurzscreenings sind aufgehoben, ebenso wie die Maskenpflicht für Bewohner:innen und die Besucher:innenbeschränkungen bei Veranstaltungen. Abstandsregelungen gelten nur noch für Besucher:innen und nicht gegenüber den besuchten Personen. Dennoch sind Bewohner:innen dreimal in der Woche zu Coronaschnelltests verpflichtet und für infizierte Bewohner:innen können weiterhin „nicht vermeidbare“ Zimmerquarantänen angeordnet werden.

Es wird deutlich, dass die Daten aus den verschiedenen Erhebungsphasen einer enormen Dynamik unterliegen, da sie recht unterschiedlichen pandemischen Phasen mit entsprechenden poli-

tischen Interventionsstrategien entstammen. Daher sind die Daten der verschiedenen Erhebungsphasen im Detail nicht immer unmittelbar vergleichbar. Dies war in der späteren Auswertung zu berücksichtigen.

6.2 METHODISCHES VORGEHEN: ONLINE SURVEY PHASE 1: FRAGEBÖGEN FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG UND FÜR AN- UND ZUGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

Ausgehend von den in der Sekundäranalyse deutlich gewordenen Datenlücken wurde ein umfangreicher Fragebogen für Menschen mit Behinderung sowie für An- und Zugehörige konstruiert, der die Strukturlogik der „Handlungsspielräume" nach dem Lebenslagenansatz (Weisser 1956; Nahnsen 1975) als Indikator für die Teilhabechancen von Menschen mit Behinderung aufnimmt und Fragen zu den Aspekten der Handlungsspielräume abbildet, zu denen bislang keine oder nicht hinreichende Erkenntnisse vorliegen (vgl. Kap. 4 und 5). Das methodische Vorgehen folgt dem Interesse, Erfahrungen im Lebenskontext von Menschen mit Behinderung in NRW möglichst breit zugänglich zu machen und diejenigen Themen zu identifizieren, die für politisches Handeln im Kontext der Herausforderungen der Pandemie relevant sind.

Konstruktion der Erhebungsinstrumente

Aus den thematischen Elementen entlang der Handlungsspielräume wurden Fragen generiert, die in einem weiteren Schritt entweder als geschlossene oder offene Fragen dem quantitativen Erhebungsinstrument (Online Survey) zugeordnet wurden. Die der quantitativen Erhebung zugeordneten Fragen wurden zum einen für die Perspektive der Menschen mit Behinderung selbst und zum anderen für die Perspektive der An- und Zugehörigen ausformuliert. So entstanden zwei Fragebogenversionen (Online Survey Phase 1 | Version MmB und Online Survey Phase 1 | Version A&Z). Die gesonderte Ansprache von An- und Zugehörigen mit einem zweiten Fragebogen zielt zum einen darauf ab, die Erfahrungen einer größeren Bandbreite verschiedener Personengruppen zu erfassen. An- und Zugehörige sind oftmals gerade für Menschen mit komplexer Behinderung und diejenigen, die sich nicht selbst in einem Fragebogen äußern können, ein wichtiges „Sprachrohr", d.h. Mittler:innen von Informationen und Einschätzungen der Lebenssituation und Befindlichkeit. Zum anderen bildet sich in der Befragung der An- und Zugehörigen in besonderer Weise die Situation pflegender und/ oder betreuender Familien ab, die in bisherigen Studien kaum Gegenstand der Betrachtung ist. Die Entscheidung, zwei getrennte Fragebögen zu konzipieren, war zudem dadurch begründet, dass es dem Forschungsteam wichtig erscheint, diese beiden Perspektiven nicht schlicht für identisch zu erklären, sondern die Aussagen von An- und Zugehörigen als solche zu lesen, nicht als Ersatz für Aussagen von Menschen mit Behinderung selbst. Sogenannte „Proxy-Befragungen" – das zeigen Metastudien – geben nur bedingt Auskunft über das subjektive Empfinden und die subjektiven Einschätzungen der Person: „Je weiter die jeweiligen Fragen dabei von strukturellen Angaben und praktischem Handeln abstrahieren, desto ungenauer sind die jeweiligen Einschätzungen. Die stellvertretende Beantwortung von subjektiven Wahrnehmungen wie etwa Fragen zum Selbstbild, zu Einstellungen und Bewertungen ist schließlich kaum möglich" (Brodersen, Ebner/ Schütz 2019, 70f.). In der internationalen

Forschungsliteratur wird deutlich auf die begrenzte Validität und Reliabilität sog. Proxy-Befragungen hingewiesen (u.a. Hasnain et al. 2015, 632), auf die auch in der vom BMAS in Auftrag gegebenen Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (infas 2022) hingewiesen wird.[1] Daher wird in der Formulierung der Fragen an An- und Zugehörige bewusst nach ihren Einschätzungen über die Erfahrungen der Person mit Behinderung, nicht nach dem subjektiven Erleben der Personen selbst gefragt. Um Aussagen zum eigenen subjektiven Erleben von Angehörigen treffen zu können, wurden im weiteren Verlauf der Studie Interviews mit Angehörigen geführt.

Samplingverfahren, Feldzugang und Auswertung

In der Vorbereitung dieser ersten Phase des Online Surveys erfolgte zunächst ein Stichprobensampling, um dem Interesse der Studie nach möglichst umfassender Integration aller Personengruppen nachzukommen. Um die Heterogenität der Zielgruppen auch im Prozess der Gewinnung von Untersuchungsteilnehmer:innen zu berücksichtigen, wurden verschiedene Zugangswege gewählt.

a) Die Netzwerke der Auftraggeberin wurden umfassend durch ihr Büro selbst angeschrieben.

b) Das Forschungsteam nahm eine umfangreiche eigene Recherche im Internet vor. Gesucht wurden alle Typen von Leistungsanbietern (Frühförderstellen, Sozialpädiatrische Zentren, Koordinierungs-, Kontakt- und Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung, Wohnangebote, Internate und Förderschulen, Ergänzende unabhängige Teilhabeberatungsstellen, Werkstätten für behinderte Menschen) und deren Trägerverbände (u.a. alle Wohlfahrtsverbände mit entsprechenden Fachsparten), Angebote öffentlicher Träger (Integrationsfachdienste, Fachdienste für Menschen mit Behinderung im Arbeitsleben) sowie Verbände und Ansprechpartner:innen aus der Selbsthilfe und Selbstvertretung (Selbstvertretungsgruppen von Menschen mit Lernschwierigkeiten, Selbsthilfegruppen für Menschen mit Hörbeeinträchtigung und Sehbeeinträchtigung und landesverbandlich organisierte Interessenvertretungen, Werkstatt- und Wohnbeiräte, Angehörigenbeiräte, Landeselternschaft, Elternvereine, Berufs- und Fachverbände).

c) Zudem bieten einige Leistungsträger (z.B. der Landschaftsverband Westfalen-Lippe) im Internet verfügbare umfassende Einrichtungsverzeichnisse, aus denen für die Studie relevante Angaben in die generierte eigene Adressdatei integriert wurden.

Die konstruierten Fragebögen wurden als Online Survey in die Erhebungssoftware LimeSurvey eingearbeitet. Anschließend wurde die erste Version des Online Surveys mit den zwei Fragebögen sukzessive über die verschiedenen Verteiler versandt. Freigeschaltet war diese erste Version der Umfrage vom 11.01.-31.01.2022.

[1] Die Repräsentativbefragung enthält wichtige Vergleichsdaten zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in vielen Lebensbereichen. Die zugrundeliegenden Befragungen waren allerdings im März 2020, also im Wesentlichen vor Beginn der Pandemie, abgeschlossen. Dies ist bei Heranziehung dieser Daten als Vergleichsdaten jeweils zu berücksichtigen.

Der Rücklauf zu diesen beiden Fragebögen ist trotz einer – wie in Online-Befragungen durchaus üblichen – hohen Abbruchquote mit insgesamt 409 vollständigen Datensätzen zu Menschen mit Behinderungen und 208 vollständigen Datensätzen zu An- und Zugehörigen insgesamt als sehr ertragreich zu werten. Damit liegen Daten in einem Umfang vor, die bisher in Bezug auf die Schwerpunktthemen der Studie für NRW noch nicht vorlagen. Die Ergebnisse des ersten Online Surveys sind im zweiten Zwischenbericht detailliert dargestellt (vgl. Zwischenbericht 08.05.2022, Kap. 3). Die Erkenntnisse der umfangreichen bundesweit angelegten Studie der DVfR (2021b) auch zu Fragen der sozialen Teilhabe können mit den nun vorliegenden Daten inhaltlich um dort nicht oder weniger detailliert aufgenommene Aspekte sozialer Teilhabe ergänzt werden. Zudem bieten die Daten erstmals auf landesbezogener Ebene eine Grundlage für die Weiterentwicklung politischer Strategien des Risikomanagements im Umgang mit der Pandemie.

Die Auswertung erfolgte mittels deskriptiver Statistiken über die Auswertungssoftware SPSS.

6.3 METHODISCHES VORGEHEN: ONLINE SURVEY PHASE 2: BEFRAGUNG VON MENSCHEN MIT SEHBEEINTRÄCHTIGUNG

Konstruktion des Erhebungsinstruments

In der zweiten Phase des Online Surveys (Online Survey Phase 2 | Version SB) wurde das Layout der ersten Umfrage an die Bedarfe für Menschen mit Sehbeeinträchtigung angepasst. Dazu wurde in Zusammenarbeit zwischen der Agentur Barrierefrei NRW und der IT-Abteilung der Katholischen Hochschule NRW mit der Software LimeSurvey eine barrierearme Version erstellt, in der u.a. die Kontraste und Schriftgrößen angepasst, der Aufbau übersichtlicher gestaltet und die Orientierung für Menschen, die einen Screenreader nutzen, verbessert worden ist. Weitere Anpassungen haben es den Teilnehmenden ermöglicht, Pausen einzulegen und zu einem späteren Zeitpunkt barrierefrei wieder in die Umfrage zu gelangen.

Der Agentur Barrierefrei NRW oblag die Aufgabe, die katho im Prozess zu beraten und die barrierearme Version abschließend zu prüfen. In der Zusammenarbeit wurden aufwändige und zeitintensive Abstimmungsprozesse zwischen den beteiligten Akteur:innen notwendig um die Befragung soweit wie möglich barrierefrei für Nutzer:innen von Screenreadern gestalten zu können.

Um in Bezug auf die Auswertung die Vergleichbarkeit zur ersten Online Survey Phase (Online Survey Phase 1 | Version MmB) zu erhalten, wurden inhaltlich keine Veränderungen vorgenommen.

Samplingverfahren, Feldzugang und Auswertung

Die Umfrage konnte nach einer abschließenden Prüfung durch das Büro der Auftraggeberin am 05. Mai 2022 veröffentlicht werden. Der Umfragelink wurde sowohl über das Büro der Auftraggeberin als auch über die recherchierten Mailverteiler des Forschungsteams zielgruppenspezifisch an Interessensvertretungen, Verbände und Organisationen von und für Menschen mit Sehbeeinträchtigung in NRW gesandt. Darüber hinaus wurden Akteur:innen, die in der Phase des ersten Online Surveys Rückmeldungen gegeben und/ oder gezielt Interesse an einer Teilnahme bekundet hatten, über die Veröffentlichung der barrierearmen Version informiert. Die Umfrage war bis zum 31.05.2022 geöffnet. Eine Woche vor Schließung der Online-Umfrage wurde über

die verfügbaren internen Mailverteiler nochmals an die Umfrage erinnert und um Teilnahme gebeten.

Die Rücklaufquote ist trotz dieser Maßnahmen als gering zu bezeichnen. Insgesamt haben im Erhebungszeitraum lediglich 17 von gesamt 267 Teilnehmenden den Fragebogen vollständig ausgefüllt (6,37%). Die übrigen Teilnehmenden haben den Fragebogen in sehr überwiegender Anzahl noch vor Beantwortung der ersten Frage wieder geschlossen. Die hohe Zahl an Teilnehmenden (267 Personen) zeigt, dass mögliche Adressat:innen durch die Mailverteiler durchaus gut erreicht worden sind. Die Gründe für die hohe Abbruchquote schon direkt zu Beginn des Fragebogens lassen sich nicht genau ermitteln. Mögliche Erklärungen liegen in wissenschaftlich dokumentierten und allgemein üblichen hohen Abbruchquoten bei Online Surveys (vgl. Knapp/ Heidingsfelder 2001; Bosnjak 2003, 68) oder am Umfang des Fragebogens und seiner Ausfülldauer von ca. 40 Minuten. Diese beiden Ursachen allein können die hohe Abbruchquote jedoch nicht hinreichend erklären. In Bezug auf diese Version erreichte die Studienleitung die Rückmeldung einer Person, die die erste – nur bedingt barrierefreie Version – kritisch kommentiert hatte, um sich für diese zweite barrierearme Version zu bedanken. Weitere Rückmeldungen erreichten die Studienleitung nicht. Für weitere konkretere Vermutungen gibt es somit derzeit keine Anhaltspunkte.

Nimmt man die Zahl der Teilnehmenden in der ersten und zweiten Erhebungsphase zusammen, so haben insgesamt 30 Personen mit Sehbeeinträchtigung an der Erhebung teilgenommen.

Die Auswertung erfolgte mittels deskriptiver Statistiken über die Auswertungssoftware SPSS.

6.4. METHODISCHES VORGEHEN: ONLINE SURVEY PHASE 3: FRAGEBOGEN IN LEICHTER SPRACHE

Konstruktion des Erhebungsinstruments

Eine weitere Fragebogenversion in Leichter Sprache wurde im April/ Mai 2022 erstellt. Sie sollte sowohl als digitale als auch als Papierversion verfügbar sein (Online Survey Phase 3 | Version LS). Die Übersetzung in Leichte Sprache und die Anreicherung mit Piktogrammen erfolgte im Rahmen eines Unterauftrags an das *Büro für Leichte Sprache* im Kompetenzzentrum Barrierefreiheit Volmarstein (KBV). Leichte Sprache stellt eine verständlichkeitsoptimierte Varietät der deutschen Sprache mit reduziertem lexikalischem und grammatischem Inventar dar (vgl. Maaß 2018, 273ff). Das Übersetzen in Leichte Sprache ist für Übersetzer:innen eine große Herausforderung. Neben der funktionalen Übersetzungstätigkeit geht es immer auch darum, dem Leser:innenkreis die kulturellen Bedeutungen, die sich über einen Text vermitteln, zu erschließen. Dem eigentlichen Übersetzungsprozess voraus gehen insofern zielgruppenspezifische Analysen, um „die Wissensvoraussetzungen“ (Maaß 2018, 290) und „die Denkwelten der Adressat:innen“ (ebd.) und ihrer kulturellen Erfahrungen so gut wie möglich kennenzulernen. Dazu sind in der Regel intensive Abstimmungsprozesse mit den Auftraggeber:innen der Texte erforderlich (vgl. ebd.). Übersetzungen sind damit kein „mechanisches Anwenden von Übersetzungsregeln“ (ebd., 291), sondern „verantwortungsvolle Neuschöpfung“ (vgl. Risku 2016, 51, zit. nach Maaß 2018, 291).

So ging auch der Fragebogenversion in Leichter Sprache für die vorliegende Studie ein enger Abstimmungsprozess zwischen dem Büro für Leichte Sprache und dem Forschungsteam voraus. Für diese Studie gilt zu beachten, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten, die Leichte Sprache nutzen, eher selten in empirischen Umfragen adressiert werden. Insofern haben sie wenig Erfahrung mit Zielen und Vorgehensweisen empirischer Erhebungen. Typische Frage- und Antwortformate in Fragebögen, die sich geübten Adressat:innen empirischer Untersuchungen in ihrer Bedeutung sofort erschließen, können nicht als bekannt vorausgesetzt werden. Um die Teilhabemöglichkeiten der Adressat:innen im Sinne eines Textverstehens zu erhöhen, bedarf es insofern einerseits einer ausgeprägten „Text- und Rezipientenexpertise“ (Maaß 2018, 293) der Übersetzer:innen und andererseits evtl. zusätzlicher Assistenzleistungen, um die Leser:innenschaft mit der Kultur empirischer Untersuchungen vertraut zu machen. Assistenzkräfte wiederum müssten ihrerseits mit der Anlage wissenschaftlicher Untersuchungen vertraut sein und idealerweise für ihre assistierende Rolle wiederum selbst geschult bzw. instruiert werden, um Fehlereffekte im Prozess des Assistierens auszuschließen. Im Rahmen dieser Studie konnte letzteres nicht gewährleistet werden.

Um die Befragung für die Teilnahme von Personen, die Leichte Sprache nutzen, dennoch soweit wie möglich zugänglich zu machen, wurde zunächst die ursprüngliche Fragebogenversion des ersten Online Surveys hinsichtlich der Komplexität und des Umfangs der Fragen geprüft und in Abstimmung zwischen dem Büro für Leichte Sprache und dem Forschungsteam so reduziert, dass auch in dieser Version ein noch handhabbares Erhebungsinstrument entstand. Durch die Erläuterungen und das perzeptionsorientierte Layout (Zeilenabstand, Schriftgröße, Piktogramme) weisen Texte in Leichter Sprache ein erhebliches größeres Volumen als der Ausgangstext auf (vgl. Maaß 2018, 277). Die Fragebogenversion in Leichter Sprache war 34 Seiten lang. Dieser Umfang kann für den adressierten Personenkreis eine hohe Herausforderung darstellen, der u.U. zusätzliche Assistenzleistungen erforderlich macht. Um die Vergleichbarkeit zwischen den einzelnen Online Survey Phasen und Versionen zu gewährleisten, schien es notwendig, einen Kompromiss zwischen Analogie und den Kriterien für Übersetzungen in Leichte Sprache zu finden.

Samplingverfahren, Feldzugang und Auswertung

Die Fragebogenversion in Leichter Sprache wurde dem Forschungsteam durch das Büro für Leichte Sprache am 03.06.2022 zur Verfügung gestellt. Am 09.06.2022 erfolgte die Freigabe durch das Büro der Auftraggeberin. Die Umfrage wurde als interaktive PDF-Version am 09.06.2022 per Mail über die bestehenden Mailverteiler des Forschungsteams zielgruppenspezifisch an Einrichtungen der Eingliederungshilfe in NRW versandt. Die PDF-Version konnte wahlweise am Computer ausgefüllt oder ausgedruckt und postalisch übermittelt werden. Über einen in die Umfrage integrierten Link konnte die ausgefüllte PDF-Version anonym hochgeladen werden. Dieser Link war bis zum 01.07.2022 geöffnet. Auch nach diesem Termin erreichten das Forschungsteam per Post weitere ausgefüllte Umfragebögen. Alle Umfragebögen, die bis zum 15.07.2022 beim Forschungsteam eingegangen sind, konnten in der Auswertung für den Abschlussbericht berücksichtigt werden.

Der Feldzugang erwies sich als äußerst komplex und war mit besonderen Herausforderungen verbunden. Die komplexen Strukturen und komplexen Kommunikationswege in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe, die die Umfrage an die Adressat:innen weitergeleitet haben, forderten umfangreiche Zeitressourcen. Zusätzlich führten personelle Engpässe in den Einrichtungen – teils durch die Belastungen in der Corona-Pandemie bedingt – zu Verzögerungen bei der Verteilung der Umfrage. Darüber erwies sich die Ausstattung der Einrichtungen und der Bewohner:innen mit digitalen Medien stellenweise als sehr begrenzt, sodass manche Adressat:innen nur erschwert Zugang zur Online-Version bekamen. Die alternative Papierversion, die auf Anfrage auf dem Postweg an die Teilnehmenden versandt wurde, ist vielfach genutzt worden. Auch hier führte der Druck und der Versand zu einem beträchtlichen Arbeitsaufkommen und zu zeitlichen Verzögerungen. Die personellen Engpässe in den Einrichtungen machten sich wiederum bei Adressat:innen bemerkbar, die auf Assistenz beim Ausfüllen angewiesen waren. Insgesamt zeigte sich aber ein hohes Interesse an der Fragebogenversion in Leichter Sprache und eine hohe Bereitschaft der angeschriebenen Einrichtungen, die Umfrage durch die Bereitstellung sächlicher und personeller Ressourcen zu unterstützen.

In Bezug auf die Rücklaufquote können keine Angaben dazu gemacht werden, wie viele Personen sich den Fragebogen über den Link heruntergeladen haben. Hier sind lediglich Aussagen zu den wiederum hochgeladenen ausgefüllten PDF-Dateien möglich. Bis zum 01.07.2022 wurden insgesamt 105 Fragebögen über den Online-Link hochgeladen. Bis zum 15.07.2022 sind insgesamt 44 Bögen über die Mailadresse oder postalisch an die Studienleitung zurückgeschickt worden, sodass insgesamt 149 Fragebögen von Menschen, die Leichte Sprache nutzen, in die Auswertung eingeflossen sind.

Vereinzelt haben das Forschungsteam Rückmeldungen per Mail, z.B. von Interessensvertretungen (Werkstatträte, Bewohner:innenbeiräte) oder assistierenden Fachkräften erreicht. Die Bereitstellung einer Fragebogenversion in Leichter Sprache wurde dabei positiv aufgenommen. Ebenfalls gaben Werkstatträte als Feedback, dass der Sommer eine gute Zeit für eine solche Umfrage sei, da die „entspannte“ Auftragslage in den WfbMs eine solche zeitaufwändige Teilnahme eher ermöglicht. Einige Teilnehmende haben rückgemeldet, dass die Umfrage sehr umfänglich und zeitaufwändig war und sie zum Ausfüllen eine Assistenz benötigt haben.

Damit zeigen sich – neben den Personalressourcen, die die Einrichtungen vorhalten müssen – weitere forschungsmethodische Hürden dieser Umfrage: Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Teilnehmenden durch die Assistenz in ihrem Antwortverhalten beeinflusst worden sind oder es Versuche der Beeinflussung gegeben hat. So hat ein:e Teilnehmende:r auf die offene Frage, ob er:sie während der Corona-Zeit schlechte Erfahrungen gemacht habe, geantwortet:

> *„Wie ich diesen Fragebogen am besten beantworte“* (LS FB 60).

Abschließend gilt zu erwähnen, dass auch durch Umfragen in Leichter Sprache nicht alle Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in gleichem Maße erreicht werden konnten, weil das Spektrum an Beeinträchtigungen ausgesprochen breit ist. Besonders Personen, die als komplex behindert gelten, können ihre Erfahrungen über ein Fragebogenformat nicht einbringen.

Die eingegangenen Fragebögen wurden händisch in die Auswertungssoftware SPSS übertragen und wie die anderen Versionen mittels deskriptiver Statistik ausgewertet. Bei der Erstellung des

Datenfiles wurde darauf geachtet, dass Fragen, die trotz Komplexitätsreduktion und Kürzung dieser Version mit Fragen in den anderen Versionen vergleichbar blieben, auch zusammen mit den übrigen Daten ausgewertet werden können.

6.5 METHODISCHES VORGEHEN: INTERVIEWS MIT MENSCHEN MIT BEHINDERUNG SOWIE MIT AN- UND ZUGEHÖRIGEN

Im April und Mai 2022 wurden vertiefende Interviews mit Menschen mit Behinderung sowie mit An- und Zugehörigen geführt. Sie dienten dazu

- die subjektive Perspektive von Menschen mit Behinderung und von Angehörigen auf ihre Lebenssituation in der Pandemie unmittelbarer zugänglich zu machen,
- thematische Aspekte, die sich durch einen quantitativen Zugang nicht gut abbilden lassen, zu fokussieren und vertieft verstehen zu können,
- Personengruppen einzubeziehen, die mit dem Format eines Fragebogens generell schwer erreichbar sind, und schließlich
- durch die zuhörende, narrative Herangehensweise Facetten der Thematik aufzuspüren, die durch die Vorannahmen der Forschenden nicht vorweggenommen werden konnten und somit in den Fragebögen allenfalls angedeutet wurden.

6.5.1 Methodik

Die Interviews wurden als (teil-)narrative Interviews[2] geführt. Um subjektiven Erfahrungen möglichst viel Raum zu geben, ist dieses Vorgehen wenig strukturierend und nicht primär an der thematischen Systematik der Forschenden orientiert. Vielmehr soll durch erzählgenerierende Einstiegsfragen eine möglichst offene Gesprächsatmosphäre entstehen, die die Interviewpartner:innen zu authentischen Narrationen einlädt und sich damit an ihren Alltagserfahrungen orientiert und der Logik ihrer subjektiven Relevanzsysteme folgt. Die Interviewführenden halten sich im Gesprächsverlauf maximal zurück, die „Hoheit“ über die Themen, die herausgestellt, priorisiert, vertieft werden sollen, liegt bei den Interviewten.

Zur minimalen Strukturierung der Interviews diente ein Interviewleitfaden, der insbesondere im Einstieg zu den Gesprächen ein vergleichbares Vorgehen in den verschiedenen Interviews ermöglicht, was bei der Interviewführung durch mehrere Interviewer:innen wichtig ist. Im Verlauf der Interviews werden die Leitfäden aber zunehmend unwichtig und spielen oftmals erst gegen Ende eines Interviews wiederum eine Rolle, um prüfen zu können, ob wichtige Aspekte aus den Vorannahmen und Zielsetzungen der Forschenden zur Sprache gekommen sind oder ob Aspekte noch dringend aufgegriffen werden sollten, bevor das Gespräch beendet wird. Schließlich enthält

[2] Interviewmethode in Anlehnung an Fritz Schütze (1983), wieder aufgegriffen u.a. bei Helfferich (2011) und Kruse (2014, 150f.).

der Interviewleitfaden auch die mündlichen Instruktionen zu den notwendigen Fragen des Datenschutzes und zur Einwilligung in die Teilnahme an den Interviews, die von den Interviewpartner:innen durch ihre Unterschrift bestätigt wurde.

Bei der Auswahl der Interviewpartner:innen (Samplingverfahren) konnten Erfahrungen und Rückmeldungen aus der quantitativen Erhebungsphase aufgegriffen werden.

Es zeigte sich, dass das Format eines Fragebogens für Menschen mit Sinnesbeeinträchtigung – hier vor allem Menschen mit einer hochgradigen Sehbeeinträchtigung, Menschen, die in Gebärdensprache kommunizieren, und Menschen mit einer Hör-Sehbeeinträchtigung – möglicherweise nicht gut zugänglich ist. Die Perspektiven dieser Personen sollten gezielt mit vertiefenden Interviews eingeholt werden.

Drei Interviews mit Menschen mit Beeinträchtigung konnten zwischen April und Juni 2022 geführt werden, zwei dieser Interviews mithilfe von Dolmetscher:innen. Als besonders komplex zeigte sich ein Gruppeninterview mit drei Personen mit Hör-Sehbeeinträchtigung, das durch die Deutsche Gesellschaft für Taubblindheit vermittelt wurde. Hier waren neben den eigentlichen Interviewpartnerinnen – drei Frauen – eine Vertreterin der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit, zwei Gebärdensprachdolmetscher:innen, eine Dolmetscherin für die Übersetzung mithilfe des Lorm-Alphabets sowie zwei Taubblindenassistenzen, die sich stellenweise unterstützend eingeschaltet haben, anwesend. Eine der Interviewteilnehmerinnen, Frau Z., ca. 50-60 Jahre alt, hat über die Lormdolmetschung am Interview teilgenommen, sich aber zwischendurch auch mit Gebärden an das gesamte Auditorium gewandt. In dieser komplexen Konstellation gelang die Verständigung insgesamt sehr gut, die anwesenden Dolmetschenden haben sich gegenseitig unterstützt, die Frauen waren im regen Austausch und haben sich im Gespräch oft direkt aufeinander bezogen, ohne dass die Interviewerin weitere Gesprächsimpulse geben musste.

In der Interviewführung mit Dolmetschung galt es besonders zu berücksichtigen, dass – ähnlich wie bei Interviews mit fremdsprachigen Interviewpartner:innen und Dolmetschung – die sprachlichen Differenzen zwischen einer Muttersprache (der Gebärdensprache bzw. der Kommunikation über das Lorm-Alphabet) und der Sprache der Interviewführenden durch die Dolmetschung zwar annäherungsweise kompensiert werden, dass es aber dennoch im Detail durchaus zu Verstehenslücken kommen kann (vgl. Lauterbach 2014), insbesondere in Bezug auf schwer übersetzbare Konnotationen oder generell schwer in Sprache zu bringende emotionale Erlebnisinhalte (vgl. Enzenhofer/ Resch 2011). In der international vergleichenden Forschung wird darauf hingewiesen, dass es nicht um einen rein sprachlichen Übersetzungsvorgang geht, vielmehr beinhaltet die Übersetzung immer zugleich die Interpretation der kulturellen Bedeutung und/oder der kulturellen oder nationalen Konzepte eines bestimmten Gegenstandsbereichs oder thematischen Aspektes, die Sprache transportiert (Filep 2009, 69). Da das Leben mit Gehörlosigkeit und die spezifische Verständigung über die Gebärdensprache als eigenständige Kultur betrachtet werden, gilt für Interviews mit Menschen, deren Muttersprache die Gebärdensprache oder das Lorm-Alphabet ist, vergleichbar, dass die simultane Übersetzung während der Interviews den Sinngehalt der Aussagen nicht vollkommen wiedergeben kann, denn die Gebärdensprache ist „eben nicht nur Verständigungsmittel, sondern auch Identifikationsmittel, Identitätsbildnerin

und Struktur des Denkens und Verstehens und damit wesentlich an Hermeneutikprozessen beteiligt“ (Bickelmayer 2014, 197).

Die sprachliche Differenz kann durch eine erhöhte Sensibilität der Interviewführenden und ggfs. genauere Nachfragen hinreichend ausgeglichen werden. Dafür war in der Umsetzung wichtig, professionelle Dolmetscher:innen einzusetzen, da bei Laienübersetzungen (etwa durch Angehörige oder Personen, die als Hörende mit Menschen zusammenarbeiten, die Gebärdensprache nutzen) die notwendige Reflektiertheit in der Rolle des:der Übersetzer:in nicht vorausgesetzt werden und es durch unzureichende Übersetzungsqualität zu inhaltlichen Verzerrungen kommen kann (vgl. ebd.). Auf ein umfassendes inhaltliches Briefing der Dolmetschenden, wie es bei Laiendolmetschungen notwendig wäre, das aber der Originalität der Äußerungen der Interviewpartner:innen vorgreifen würde, konnte durch die Professionalität der beauftragten Dolmetschenden verzichtet werden, da die Reflexion des Übersetzungsvorgangs selbst und der möglichen Fehlerquellen integraler Bestandteil der Ausbildung professioneller Dolmetscher:innen ist (Brandmaier 2015, 137).

In den Interviews mit Unterstützung von Dolmetscher:innen wurden die Aussagen der Interviewführenden und der Interviewpartner:innen jeweils unmittelbar in Lautsprache übersetzt und wie bei den übrigen Interviews aufgezeichnet und in Schriftsprache transkribiert. So entstanden für die Auswertung analoge Textformen als Grundlage für die Interviewauswertung. In der Auswertung bleibt es wichtig, aufmerksam zu bleiben für den möglichen kulturellen Sinngehalt und diesen durch Reflexion als „Schlüssel zum Verstehen“ (Brandmaier 2015) möglichst zu rekonstruieren.

Aus Rückmeldungen zum Online-Fragebogen ergaben sich zudem Kontakte zu Angehörigen und Vertreter:innen von Angehörigenverbänden, die deutliches Interesse bekundeten, ihre Erfahrungen mitzuteilen, sich dafür aber ebenfalls ein anderes Format wünschten. Dieses Interesse konnte durch das Angebot, vertiefende Interviews zu führen, aufgenommen werden. Die ausgewählten Repräsentant:innen für die Perspektive der An- und Zugehörigen konnten zudem aus ihrer Rolle der Angehörigenvertretung heraus auch Erfahrungen aus der Angehörigenperspektive generell einbringen, weil sie in der Zeit der Pandemie wichtige Ansprechpartner:innen für andere Eltern und Angehörige waren. Im Laufe des Aprils 2022 fand ein Interview mit der Mutter eines erwachsenen Sohnes und ein weiteres als Gruppeninterview mit zwei Elternvertreter:innen mit jeweils erwachsenen Angehörigen mit Behinderung statt.

6.5.2 Auswertungsmethode

Für die Auswertung der Interviewtranskripte wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) gewählt. Diese Methode erlaubt es, sowohl deduktiv, d.h. aus den Vorkenntnissen der Forschenden zum Gegenstandsbereich heraus, Kategorien zu definieren, als auch zusätzlich induktiv, d.h. aus dem Interviewmaterial selbst, weitergehende Kategorien zu gewinnen. So lassen sich einerseits Antworten zu den zentralen Fragestellungen der Studie herauskristallisieren, andererseits auch über die Vorannahmen hinausgehende Inhalte herausarbeiten, die sehr authentisch die subjektive Perspektive der Interviewten abbilden.

In der Auswertung wurden zunächst die Interviews mit Angehörigen und die mit Menschen mit Behinderung selbst getrennt voneinander ausgewertet. Dieses Vorgehen trägt der notwendigen Unterscheidung zwischen „Konstruktionen erster Ordnung“ – der subjektiven Perspektive der Zielgruppe – und „Konstruktionen zweiter Ordnung“ [3] Rechnung, die über diese Zielgruppe und ihr (vermutetes oder aus der sekundären Perspektive wahrgenommenes) Erleben „aus zweiter Hand“ Auskunft geben. Zwischen dem Selbsterleben und den Auskünften anderer über dieses Erleben zeigen sich in der Forschung zur Lebensrealität von Menschen mit Behinderung deutliche Unterschiede, die es in der Auswertung zu berücksichtigen gilt (vgl. Lee et al. 2004, 681; Farmer/ Macleod 2011, 41). Eine getrennte Auswertung verhindert inhaltliche Ungenauigkeiten, die ohne diese Differenzierung zu nicht validen Aussagen führen würden (vgl. Hasnain et al. 2015; BMAS 2021, 73; infas 2022, 197; Hendershot 2004, 24).

Zusätzlich schildern die An- und Zugehörigen, die in Fachverbänden als Eltern- und Angehörigenvertretungen tätig sind, Erfahrungen, die sie in ihrer Rolle als An- und Zugehörige entweder selbst erlebt oder von anderen An- und Zugehörigen geschildert bekommen haben.

Die Auswertung erfolgte mithilfe des Software-Programms MAXQDA über mehrere Schritte des Kodierens, Paraphrasierens und Kondensierens der wesentlichen Aussagen. Besonders prägnante Zitate wurden herausgefiltert, um sie illustrierend in der Ergebnisdarstellung aufgreifen zu können.

[3] Der Begriff „Konstruktion zweiter Ordnung“ geht auf Alfred Schütz (1971) zurück. Er bezeichnet damit die Differenz zwischen der faktischen natürlichen Wirklichkeit als „Konstruktion erster Ordnung“ und der wissenschaftlichen Theoriebildung als „Konstruktion zweiter Ordnung“, da jene genau genommen eine Re-Konstruktion ist. Diese Unterscheidung wurde von der Sozialforschung aufgegriffen, um zwischen subjektiven Aussagen der jeweiligen Zielgruppen und denen von ihnen nahestehenden Kontaktpersonen, die stellvertretend antworten (sog. Proxy-Befragungen), zu differenzieren (vgl. Soeffner 2009, 170).

7. ERGEBNISSE AUS DEN ONLINE SURVEYS

7.1. VORBEMERKUNGEN

Die verschiedenen Online Survey Phasen und Versionen wurden vergleichend unter verschiedenen Gesichtspunkten analysiert und deskriptiv ausgewertet. Aufgrund der verschiedenen Versionen erwies sich bereits diese deskriptive Analyse als sehr arbeitsaufwändig. Im Folgenden werden die Ergebnisse der verschiedenen Online Survey Phasen und Versionen in enger Anlehnung an die Aussagen der Untersuchungsteilnehmer:innen dargestellt. Damit soll dem Anliegen einer möglichst breiten Bestandsaufnahme für verschiedene Facetten der *sozialen* Teilhabe aus der Perspektive verschiedener Personengruppen entsprochen werden.

Die Ergebnisse werden – je nach Intention – entweder **in absoluten oder relativen Häufigkeiten** dargestellt, je nachdem ob eine absolute Häufigkeitsverteilung oder die relativen Anteile von Merkmalsausprägungen bezogen auf einen Stichprobenumfang markiert werden sollen. Die absolute Häufigkeit gibt die Anzahl aller Merkmalsträger mit dieser Merkmalsausprägung an. Die relative Häufigkeit gibt den Anteil aller Merkmalsträger mit dieser Merkmalsausprägung bezogen auf den Stichprobenumfang an. Die Bezugsgrößen für den Stichprobenumfang können sich je nach Item verändern, da durch sog. Bedingungslogiken in der Umfrage die Teilnehmendenzahlen der verschiedenen Items variieren.

Aufgrund der sehr unterschiedlichen Teilnahmequoten in den verschiedenen Online Survey Versionen (zwischen 409 und 17 TN) lassen sich keine Aussagen zu relativen Häufigkeitsverteilungen machen, die sich auf die Grundgesamtheit aller Teilnehmenden beziehen.

Einleitend zu der Ergebnisdarstellung und den Analysen dieses Kapitels gilt es darauf hinzuweisen, dass einige Studienteilnehmer:innen explizit darauf verwiesen haben, dass die Einschränkungen, die durch die Corona-Pandemie und die damit einhergehenden Schutzverordnungen entstanden sind, keine behinderungsbedingten Einschränkungen sind und insofern eine diesbezügliche Differenzierung notwendig sei.

So antwortet ein:e Studienteilnehmer:in auf die offene Frage, welche Gründe zur Veränderung des Bewegungsspielraums beigetragen haben, folgendes:

> *„Die durch staatliche Auflagen und aus Vernunft und Ansteckungsangst selbst auferlegten Beschränkungen haben NICHTS mit meiner Behinderung zu tun.“ (SB FB5)*

Dies steht auch für das Forschungsteam außer Zweifel. Die Trennlinie zwischen allgemeinen, die Gesamtbevölkerung betreffenden pandemiebedingten Einschränkungen und spezifisch beeinträchtigungsbedingten Barrieren ist in der Analyse nicht immer leicht zu ziehen gewesen, weil es zwischen diesen beiden Überschneidungsbereiche gibt und sie sich je nach Lebenslage unterscheiden. Dennoch haben sich für Menschen mit Behinderung durch die Pandemie besondere potentielle Barrieren ergeben, die in der Analyse herausgearbeitet und im Folgenden dargestellt werden.

7.2. ZUSAMMENFASSENDER ÜBERBLICK ZUM RÜCKLAUF AUS DEN ONLINE SURVEYS

Im **Online Survey Phase 1 | Version MmB** haben im Zeitraum vom 11.01.-31.01.2022 insgesamt 1350 Personen den Link zum **Fragebogen für Menschen mit Behinderung** angeklickt, davon haben **409 Teilnehmende** den Fragebogen vollständig ausgefüllt. Dabei enthält etwa zwei Drittel der von den 941 als „unvollständig" in das System eingegangenen Datensätze überhaupt keine Daten, was darauf hindeutet, dass es eine größere Zahl von Personen gab, die lediglich den Link angeklickt haben, aber über die Datenschutzerklärung nicht hinausgekommen sind. Das weitere Drittel ist im Laufe der Beantwortung des Fragebogens ausgestiegen, was darauf hindeutet, dass die Bearbeitungsdauer zu lang war oder die Personen zwischenzeitlich das Interesse verloren haben. In die weitere Auswertung des ersten Fragebogens sind nur die Daten der 409 vollständig ausgefüllten Fragebögen eingegangen.

Der **Fragebogen für An- und Zugehörige** wurde im **Online Survey Phase 1 | Version A&Z** über den Link von insgesamt 981 angewählt. Vollständige Antworten liegen hier von **208 Teilnehmenden** vor. Auch hier zeigt sich ein großer Anteil von Datensätzen ohne Inhalte, d.h. auch hier wurde von vielen Personen lediglich der Link angeklickt. In die weitere Auswertung sind auch aus diesem Fragebogen nur die vollständigen Datensätze eingegangen.

In der angepassten **Version für sehbeeinträchtigte Menschen (Online Survey Phase 2 | Version SB)**, welche über einen Link vom 05.05.-31.05.2022 erreichbar war, haben insgesamt **267 Teilnehmende** den Link angewählt. Davon haben **17 Teilnehmende** den Fragebogen vollständig ausgefüllt. Mögliche Gründe für diese geringe Quote finden sich in Kapitel 6.3.

Im **Online Survey Phase 3 | Version LS** sind bis zum 07.07.2022 insgesamt **149 Fragebögen** per Mail, postalisch oder über den zur Verfügung gestellten Link an die Studienleitung zurückgesandt worden. Die Bögen dieses Online Surveys sind alle in die Auswertung eingegangen.

Eine Rücklaufquote im statistischen Sinne kann für alle Fragebogenversionen nicht berechnet werden, weil die Gesamtzahl der Menschen, die über die jeweiligen Links erreicht worden sind, aufgrund der breiten Streuung nicht ermittelt werden kann.

Insgesamt sind **783 Datensätze** in die Auswertung eingegangen.

Laut Angaben des Teilhabeberichts NRW (MAGS 2020, 26) lebten in NRW im Jahr 2017 rund 3,67 Millionen Menschen mit Beeinträchtigung. Insofern bildet die vorliegende Studie mit ihren 783 verwertbaren Datensätzen nur einen sehr, sehr geringen Teil dieser Population ab. Die Ergebnisse sind in keinem Fall repräsentativ für die Menschen mit Beeinträchtigung in NRW. Dennoch leistet die Studie aufgrund ihrer unterschiedlichen Online Survey Phasen und Versionen und der damit verbundenen Adressierung spezifischer Zielgruppen sowie der vertiefenden Interviews einen wichtigen Beitrag zur Beleuchtung der Situation von Menschen mit Behinderung während der Pandemie und wirft Schlaglichter auf bisher durch andere Studien wenig fokussierte relevante Aspekte.

7.3 SOZIODEMOGRAFISCHE DATEN

Die zusammenfassende Darstellung der soziodemografischen Daten betrachtet die Ergebnisse aller Online Survey Phasen und Versionen zusammenfassend miteinander. Bei relevanten Unterschieden werden einzelne Phasen kontrastierend miteinander verglichen.

7.3.1 Angaben zum Geschlecht

Bezogen auf die Geschlechterzuordnung gibt die folgende Grafik einen ersten Überblick auf den gesamten Stichprobenumfang in allen Online Survey Phasen:

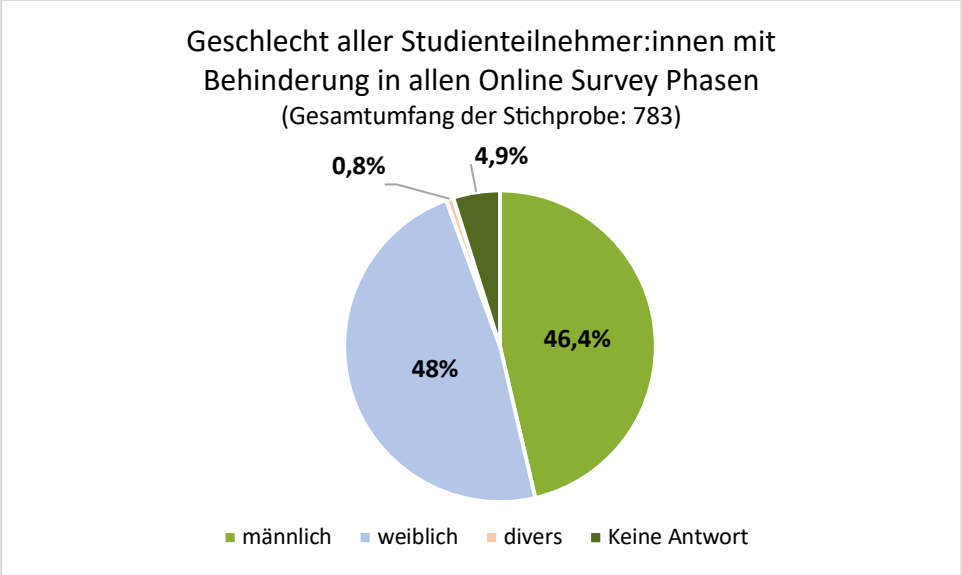


Abbildung 3: Angaben zum Geschlecht aller Studienteilnehmer:innen mit Behinderung

Es zeigt sich, dass die Studie fast in gleicher Weise männliche und weibliche Teilnehmende erreicht hat. Sechs Teilnehmende haben als Geschlecht divers angegeben. Während der Anteil der Teilnehmenden weiblichen Geschlechts in dieser Studie geringfügig höher ist, weist der dritte Teilhabebericht der Bundesregierung (BMAS 2021) einen etwas höheren Anteil beeinträchtigter Menschen männlichen Geschlechts aus. Ein genauer Vergleich kann jedoch nicht gezogen werden, da sich die Angaben im dritten Teilhabebericht auf amtliche Daten aus der Schwerbehindertenstatistik und dem Mikrozensus beziehen und lediglich Menschen in Privathaushalten erfassen. Die vorliegende Umfrage hat keine Angaben zu einer vorliegenden Schwerbehinderung erhoben und bezieht sich auch auf Menschen, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben.

Betrachtet man nun, wie sich die Geschlechterzuordnung in den verschiedenen Online Survey Phasen und Versionen darstellt, so ergibt sich ein etwas differenziertes Bild:

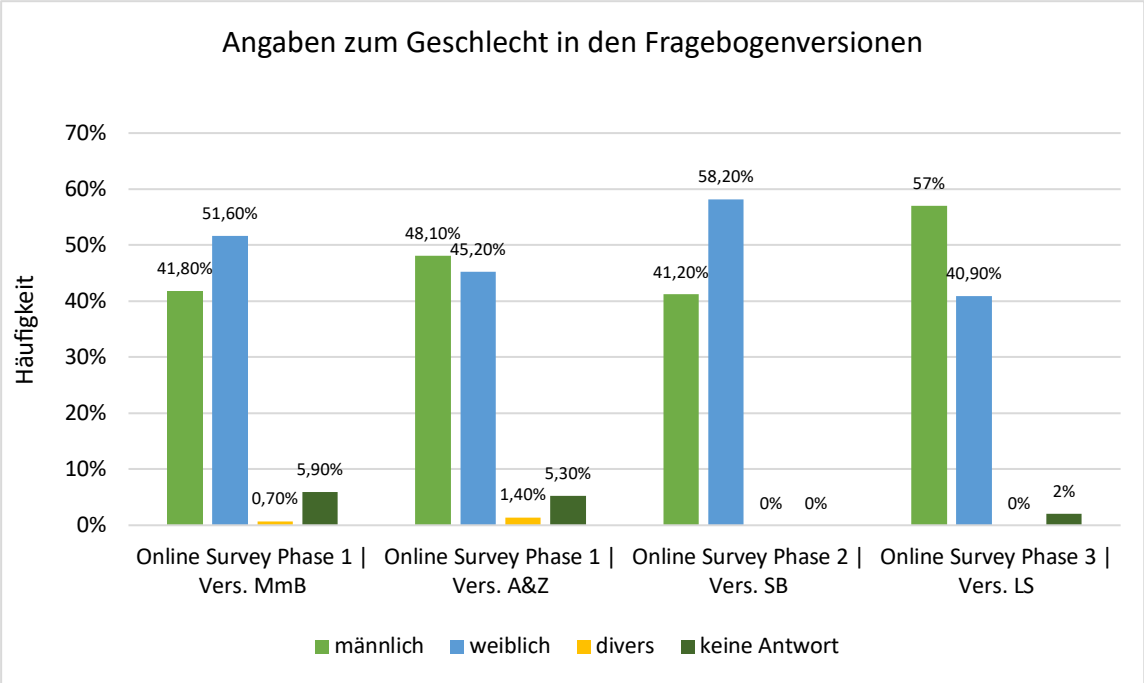


Abbildung 4: Angaben zum Geschlecht in den verschiedenen Fragebogenversionen

Im Vergleich zu den Angaben *aller* Teilnehmenden liegt der Anteil der Frauen in der ersten Phase (Phase 1 | Vers. MmB) und in der zweiten Phase des Online Surveys (Phase 2 | Vers. SB) höher, während er in der Version, in der An- und Zugehörige Angaben gemacht haben (Phase 1 | Vers. A&Z) bzw. in der Version, die Menschen mit Leichter Sprache (Phase 3 | Vers. LS) adressiert hat, niedriger liegt.

Im Vergleich mit Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung aus dem Jahr 2017, deren schwerste Behinderung eine Blindheit oder Sehbeeinträchtigung ist, zeigt sich, dass auch hier (im Vergleich zu anderen Formen anerkannter Schwerstbehinderung) der Frauenanteil mit 58% (Männer: 42 %) deutlich überwiegt (vgl. BMAS 2021, 45). Diese Geschlechterdifferenz wird im dritten Teilhabebericht der Bundesregierung (BMAS 2021) zumindest teilweise durch die größere Anzahl von Frauen im höheren Lebensalter erklärt. Einschränkend ist jedoch anzumerken, dass sich aufgrund der geringen Fallzahlen in der Umfrageversion für sehbeeinträchtigte Menschen keine statistisch relevanten Größen ableiten lassen, weshalb der höhere Frauenanteil in dieser Umfrageversion auch eine Zufallserscheinung sein kann.

Warum der Frauenanteil in der Umfrageversion in Leichter Sprache geringer ausfällt, kann möglicherweise mit der Zahl männlicher und weiblicher Empfänger:innen von Leistungen der Eingliederungshilfe in NRW erklärt werden, da dieser Umfragelink über verschiedene Mailverteiler in Einrichtungen der Eingliederungshilfe verbreitet worden ist. In der amtlichen Statistik des Landes NRW wird für das Jahr 2020 ebenfalls eine höhere Quote männlicher Leistungsempfänger angegeben (57,98% männlich und 42,03% weiblich). Dies entspricht in etwa der Quote, die sich in dieser Umfrage abbildet (57% männlich und 40,9% weiblich) (vgl. dazu auch infas 2022, 66).

Betrachtet man nun abschließend die Geschlechterangaben derjenigen, die den Fragebogen als An- und Zugehörige (Version A&Z) ausgefüllt haben, so zeigt sich zwischen männlichen und weiblichen Teilnehmenden eine hohe Differenz. Diese Differenz verweist darauf, dass in Deutschland Care-Arbeit für pflegebedürftige Personen und Menschen mit Behinderung zu einem weit überwiegenden Teil von Frauen geleistet wird (vgl. BMFSFJ 2019) und insofern auch mehr Frauen diesen Fragebogen für An- und Zugehörige ausgefüllt haben.

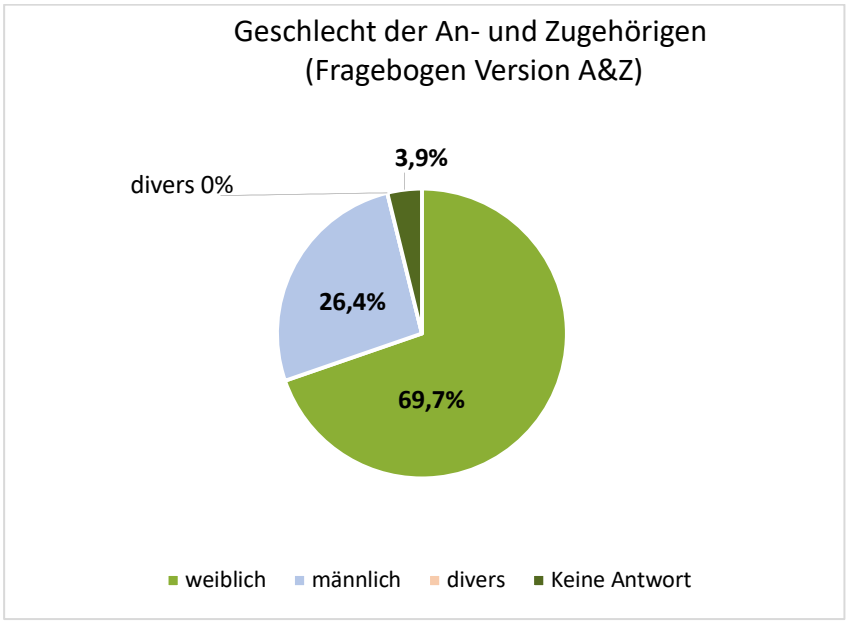


Abbildung 5: Geschlecht der Teilnehmenden am Fragenbogen für An- und Zugehörige

In der Studie von Schäfers und Wansing (2009) zu familienunterstützenden Hilfen hatte sich ein etwas ausgewogeneres Geschlechterverhältnis der befragten Familienangehörigen gezeigt (58% waren weiblich, 42% männlich), allerdings waren hier alle Unterstützungspersonen (nicht differenziert nach Hauptbetreuungsperson und weitere Unterstützungsperson) eingeschlossen.

7.3.2 Angaben zur primären Beeinträchtigung

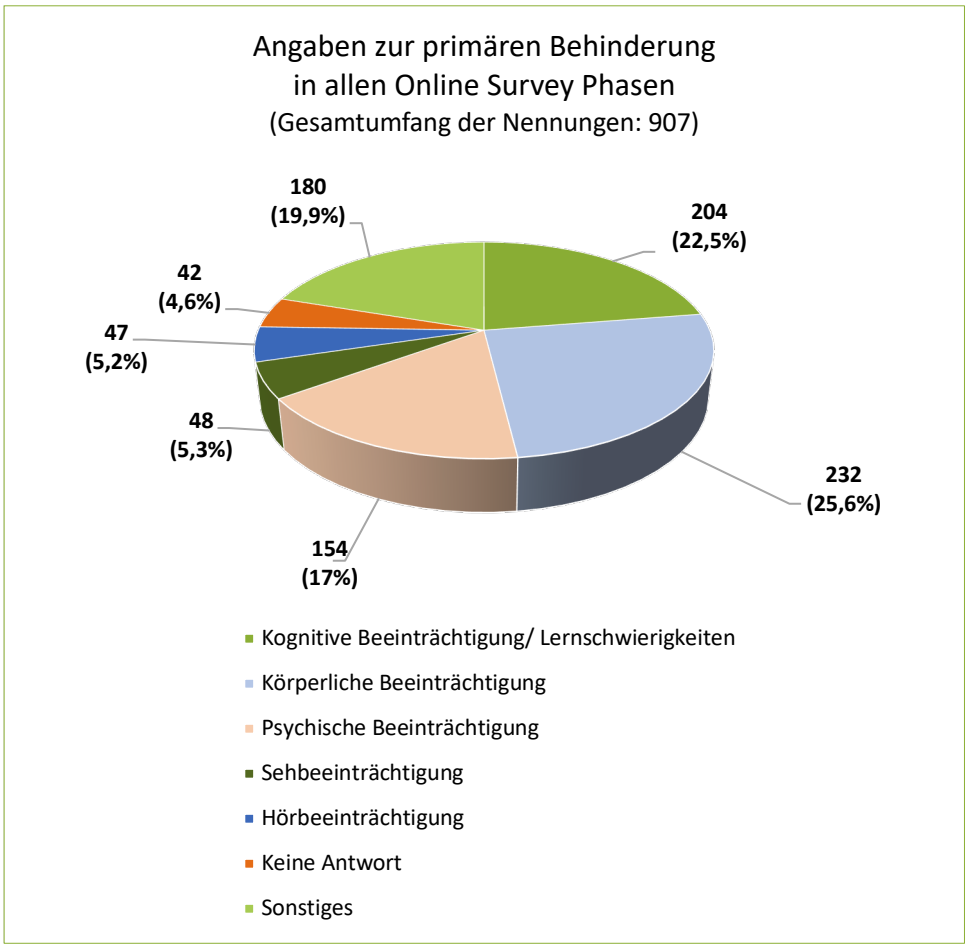


Abbildung 6: Angaben zur primären Behinderung in allen Online Survey Phasen

Zunächst ist anzumerken, dass es den Teilnehmenden möglich war, zusätzliche Angaben unter „Sonstiges“ zu machen, weshalb sich hier eine Gesamtheit von N= 907 Antworten ergibt. Außerdem haben nicht alle Teilnehmenden Angaben zu ihrer primären Beeinträchtigung gemacht.

Vergleiche mit statistischen Daten aus NRW, z.B. der amtlichen Schwerbehindertenstatistik vom 31.12.2021 aus NRW (vgl. Landesbetrieb IT.NRW 2021) wären zur Einordnung der Daten zu den Beeinträchtigungsformen gewinnbringend, zeigen sich jedoch insofern problematisch, als dass dort nur Personen erfasst sind, bei denen eine amtlich bescheinigte Schwerbehinderung vorliegt, und eine andere Systematik zur Einteilung von Beeinträchtigungsformen genutzt wird.

Legt man die Zahlen dennoch nebeneinander, so lässt sich vermuten, dass die vorliegende Studie Menschen mit bestimmten Beeinträchtigungsformen in unterschiedlicher Weise gut bzw. nicht

so gut erreicht hat. Körperlich beeinträchtigte Personen stellen in der Schwerbehindertenstatistik mit einem Anteil von 43,6%[4] aller gemeldeten schwerbehinderten Personen in NRW den größten Anteil dar. Auch in dieser Studie stellen die Teilnehmenden, die angegeben haben, körperlich beeinträchtigt zu sein, die größte Gruppe dar, auch wenn der Prozentsatz im Vergleich zu den Landesdaten geringer ist. Große Unterschiede zeigen sich jedoch in den Zahlen der Menschen mit psychischer Beeinträchtigung. In der vorliegenden Studie haben 16,98% der Menschen dies als primäre Beeinträchtigung angaben, während in der Schwerbehindertenstatistik lediglich 7,8% als Menschen mit psychischer Beeinträchtigung ausgewiesen werden[5]. Hier zeigt sich entweder, dass die Studie überdurchschnittlich viele Menschen, die psychisch beeinträchtigt sind, erreicht hat, oder dass es viele Menschen mit psychischer Beeinträchtigung in NRW gibt, die zwar an dieser Studie teilgenommen, aber keine amtliche Schwerbehinderung haben. Zudem ist zu vermuten, dass viele Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung nicht oder noch nicht in der amtlichen Schwerbehindertenstatistik erfasst sind oder einen Status der Schwerbehinderung aufgrund der befürchteten Stigmatisierung vermeiden (vgl. von Kardoff 2017). Außerdem sind nicht alle psychischen Störungen als seelische Beeinträchtigung im Schwerbehindertenrecht explizit benannt, sodass die Anerkennung schwierig sein kann.

Unter Beachtung der eingeschränkten Vergleichsmöglichkeiten deutet sich darüber hinaus an, dass die vorliegende Studie überdurchschnittlich viele Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung erreicht hat. Menschen mit Störungen der geistigen Entwicklung (z.B. Lernbeeinträchtigung oder geistige Beeinträchtigung) werden in der Schwerbehindertenstatistik mit 3,6% aller schwerbehinderten Menschen in NRW ausgewiesen. In dieser Studie geben 22,49% der Menschen an, eine kognitive Beeinträchtigung oder Lernschwierigkeiten zu haben. Diese große Differenz lässt sich dadurch erklären, dass in der Umfrage ein besonderer Fokus darauf gelegt wurde, Menschen zu erfassen, die sich stellvertretend für ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung an der Umfrage beteiligt haben. Außerdem wurden durch die Adressierung von Menschen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe, an die die Umfrageversion in Leichter Sprache (Online Survey Phase 3 | Version LS) gezielt versandt worden ist, viele Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung erreicht, die sonst selten durch Umfragen adressiert werden.

Menschen mit Sehbeeinträchtigung bzw. mit Hörbeeinträchtigung wurden durch diese Studie gut erreicht. In der Schwerbehindertenstatistik des Landes NRW haben 3,9% aller schwerbehinderten Menschen eine Blindheit bzw. eine Sehbeeinträchtigung. In dieser Studie sind dies 5,29% aller Teilnehmenden. Die Gruppe der Menschen, die eine Taubheit oder Schwerhörigkeit aufweisen,

[4] Diese Zahl ermittelt sich aus der Gesamtzahl der schwerbehinderten Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen (11,4%) abzüglich derer, bei denen „Blindheit und Sehbehinderung“ (3,9%) bzw. „Sprach- oder Sprechstörungen, Taubheit, Schwerhörigkeit, Gleichgewichtsstörungen“ (3,5%) angegeben sind (vgl. Landesbetrieb IT.NRW 2021).

[5] Diese Zahl ermittelt sich aus der Gesamtzahl der schwerbehinderten Menschen mit geistig-seelischen Beeinträchtigungen (11,4%) abzüglich derer, bei denen „Störungen der geistigen Entwicklung“ angegeben sind (3,6%) (vgl. Landesbetrieb IT.NRW 2021).

wird in der NRW Statistik mit 3,5% ausgewiesen[6], während in der vorliegenden Studie 5,18% aller Teilnehmenden angeben, eine Hörbeeinträchtigung zu haben.

Insgesamt zeigt sich, dass sich in der Studie eine große Bandbreite unterschiedlicher Beeinträchtigungsformen abbildet und insbesondere in Bezug auf psychische und kognitive Beeinträchtigungen überproportional viele Personen erreicht werden konnten.

Die folgende Grafik gibt einen differenzierten Einblick darin, welche Menschen mit welchen Beeinträchtigungsformen in welcher Phase und durch welche Version des Online Surveys in welchem Umfang erreicht werden konnten.

Kurz vermerkt sei an dieser Stelle, dass in der Fragebogenversion, die sich speziell an Menschen mit Sehbeeinträchtigung gerichtet hat (Phase 2| Vers. SB), zwar erwartungsgemäß die überwiegende Mehrzahl der Teilnehmenden angaben sehbeeinträchtigt zu sein (14 von 17; 82,35%). Darüber hinaus hat jedoch eine Person eine körperliche Beeinträchtigung und eine weitere Person eine kognitive Beeinträchtigung als primäre Behinderung angegeben. Hier kann man davon ausgehen, dass neben der Sehbeeinträchtigung eine weitere Beeinträchtigung vorliegt oder aber, dass sich Personen an dieser Umfrageversion beteiligt haben, für die diese gut zugänglich war.

Auch in allen anderen Phasen und Versionen des Online Surveys haben sich Menschen mit Sehbeeinträchtigung beteiligt, obwohl diese Versionen nicht optimal auf die besonderen Bedarfe dieser Zielgruppe ausgerichtet gewesen sind. Insbesondere haben sich in der dritten Phase (Phase 3 | Vers. LS) nochmals 18 Personen mit Sehbeeinträchtigung beteiligt.

[6] Unter diesen 3,5% sind auch Menschen mit Sprach- und Sprechstörungen sowie mit Gleichgewichtsstörungen subsummiert.

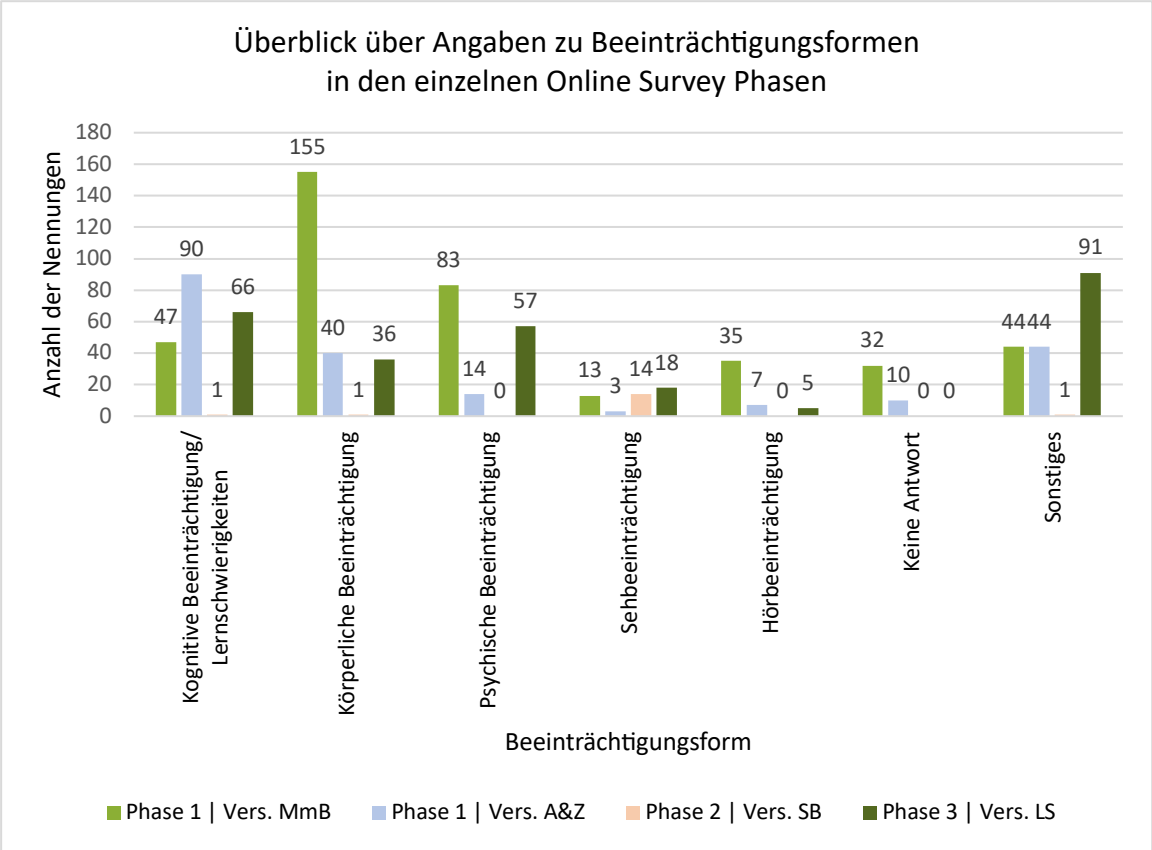


Abbildung 7: Angaben zu Beeinträchtigungsformen in allen Online Survey Phasen

Sonstige Beeinträchtigungen

Viele Menschen haben in den unterschiedlichen Phasen und Versionen des Online Surveys Angaben zu sonstigen Beeinträchtigungen gemacht.

Eine Übersicht zeigt eine Auswahl der Angaben, die wiederkehrend benannt worden sind:

- Mehrfachbeeinträchtigung bzw. „schwere Mehrfachbeeinträchtigung“ (körperliche und kognitive Beeinträchtigung, körperliche und psychische Beeinträchtigung, körperliche und Hörbeeinträchtigung, psychische Beeinträchtigung und Seh-/Hörbeeinträchtigung, Usher-Syndrom),
- chronische Erkrankungen (Schmerzpatient:innen, Transplantationspatient:innen, Asthma, Rheuma, Fibromyalgie),
- Epilepsieerkrankungen,
- Autismus-Spektrum (u.a. Asperger-Autismus),
- Chromosomenanomalien (Trisomie 21, Fragiles X-Syndrom, Cornelia De Lange Syndrom),
- FAS (Fetales Alkohol-Syndrom),
- ADHS,

- Depressionen, Traurigkeit,
- Schizophrenie,
- geistige Behinderung/ Lernschwierigkeit/ Intelligenzminderung, Lernschwäche, schlechte Merkfähigkeit,
- posttraumatische Belastungsstörung,
- Muskeldystrophie, multiplex congenita, tetramele Arthrogryposis.

Auch hier zeigt sich ein sehr differenziertes Bild, sodass davon ausgegangen werden kann, dass die Studie Menschen mit einem sehr breiten Spektrum individueller Beeinträchtigungen erreicht hat.

7.3.3 Angaben zum Alter

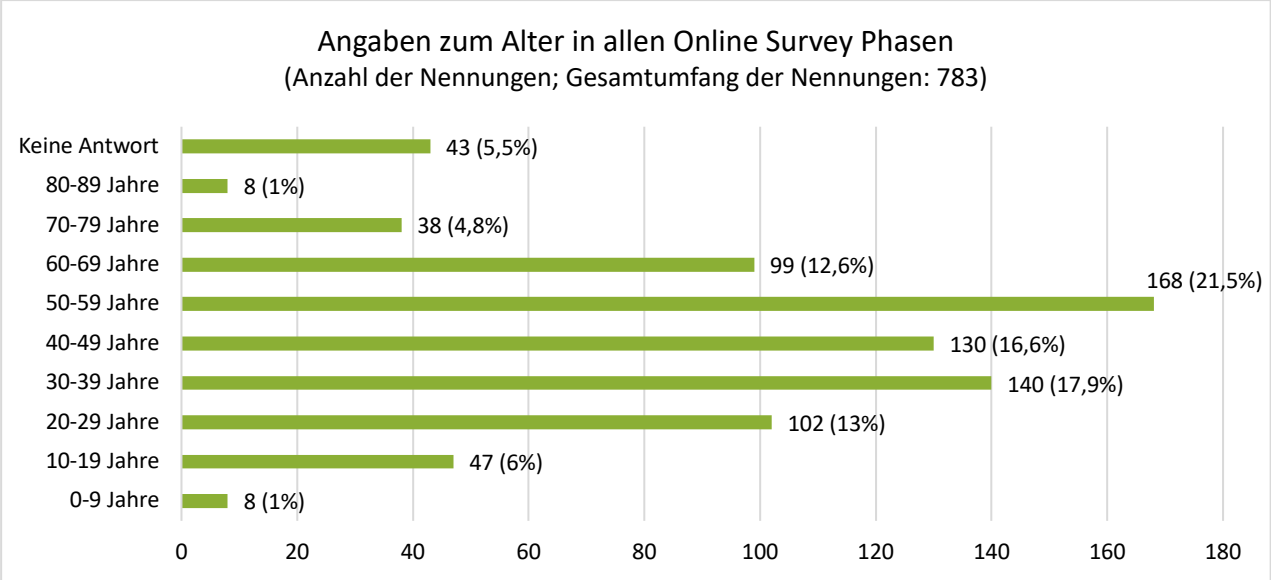


Abbildung 8: Angaben zum Alter in allen Online Survey Phasen

Dieser Überblick zeigt zunächst, dass über die verschiedenen Versionen und Phasen des Online Surveys ein breites Spektrum an Altersgruppen abgebildet werden konnte. Die zahlenmäßig größte Gruppe ist die Gruppe der 50-59-jährigen mit 21,46%. Dies entspricht in etwa den Vergleichsdaten der durchschnittlichen Bevölkerung in NRW (vgl. Landesbetrieb IT.NRW). Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ist die Gruppe der 0-9-jährigen Kinder bzw. der 10-19-jährigen Heranwachsenden und jungen Erwachsenen in dieser Befragung unterrepräsentiert. Diese Gruppen sind fast ausschließlich durch den Fragebogen erreicht worden, in dem Personen stellvertretende Angaben für ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung gemacht haben (Online Survey Phase 1 | Version A&Z).

Vergleicht man die Beteiligung jüngerer (0-49 Jahre) und älterer (50-89) Personen in dieser Umfrage, so zeigt sich, dass jüngere Altersgruppen zu 54,5% erreicht worden sind, wohingegen Menschen ab 50 Jahren nur 40% aller Umfrageteilnehmenden ausmachen.

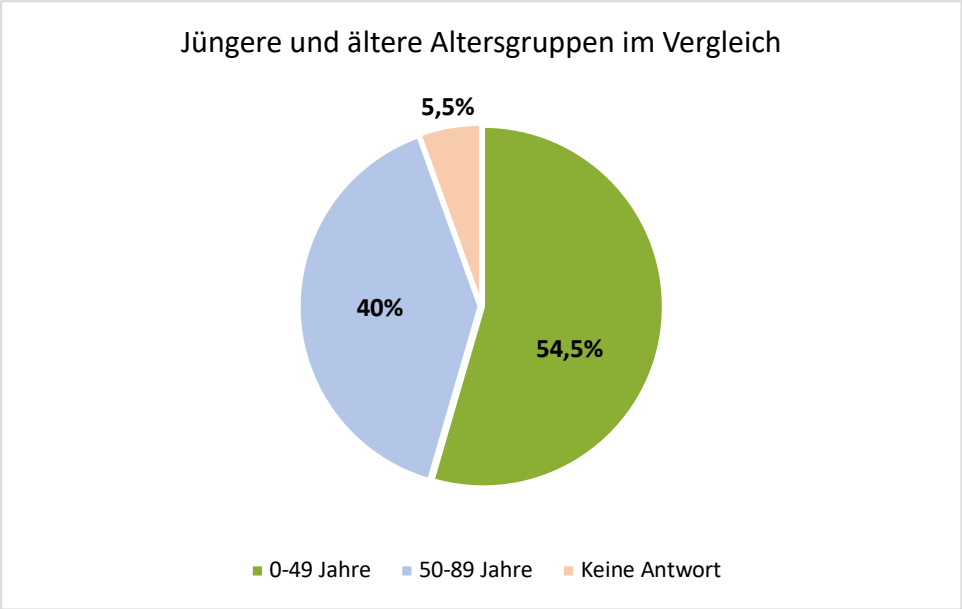


Abbildung 9: Jüngere und ältere Altersgruppen im Vergleich

Diese Tendenz in der Altersstruktur steht im Widerspruch zu anderen statistischen Angaben. Sowohl im dritten Teilhabebericht der Bundesregierung (BMAS 2021, 37) als auch im Teilhabebericht NRW (MAGS 2020, 27) ist ausgewiesen, dass Beeinträchtigungen im Alter eine deutliche Zunahme verzeichnen. Die Quote schwerbehinderter Personen im Jahr 2019 verdeutlicht, dass 5% mehr Menschen zwischen dem 55. und 60. Lebensjahr von einer Schwerbehinderung betroffen sind als Menschen im Alter zwischen 45 und 55 (vgl. Statistisches Bundesamt 2020). Insofern kann die gegenläufige Entwicklung in der vorliegenden Umfrage auf den ersten Blick überraschend erscheinen. Bei näherer Betrachtung und unter Differenzierung der verschiedenen Phasen und Versionen des Online Surveys zeigt sich jedoch, dass in bestimmten Versionen und Phasen überdurchschnittlich viele jüngere Personen erreicht worden sind, während in anderen Versionen der Altersdurchschnitt der Teilnehmenden deutlich höher ist.

Die folgende Grafik bildet diese Differenzen ab.

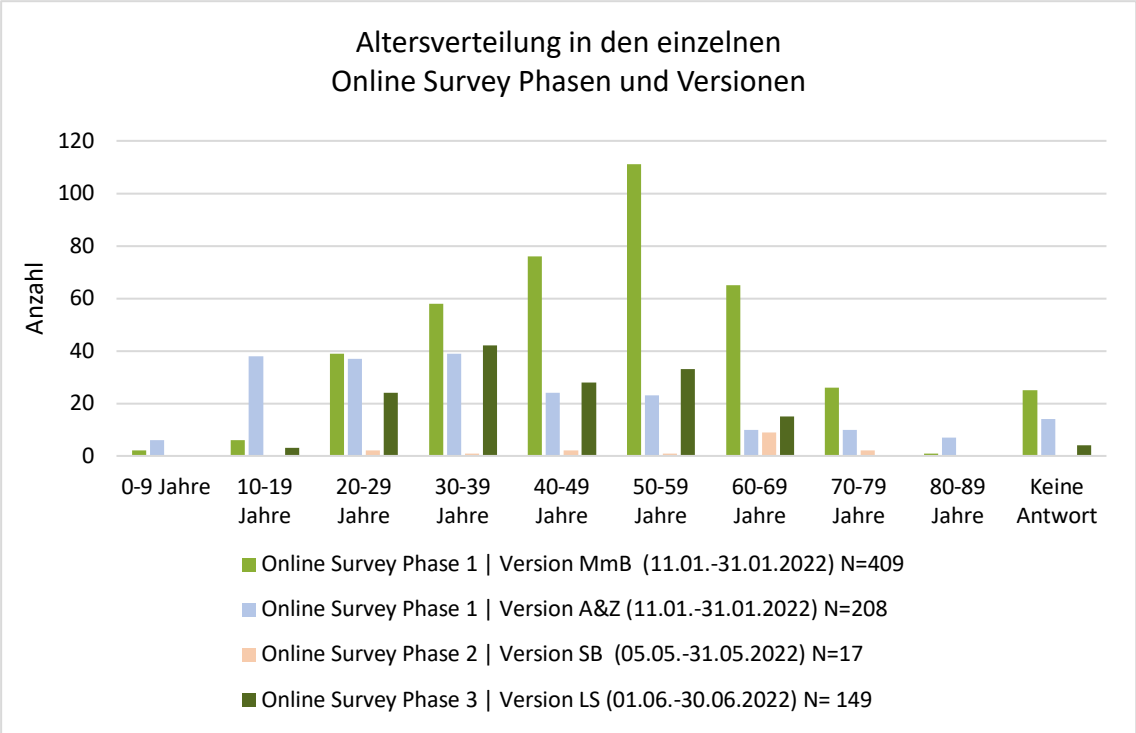


Abbildung 10: Altersverteilung in den einzelnen Online Survey Phasen und Versionen

In dieser Verteilung zeigt sich, dass sowohl im Online Survey Phase 1 | Version MmB als auch im Online Survey Phase 2 | Version SB die Mehrzahl der Menschen angegeben hat, 50 Jahre und älter zu sein (49,63% bzw. 70,59%). Diese beiden Umfrageversionen haben also insbesondere ältere Menschen erreicht. Die anderen beiden Versionen des Online Surveys, in der Personen adressiert worden sind, die sich zum einen stellvertretend für ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung an der Umfrage beteiligt haben (Online Survey Phase 1 | Version A&Z) bzw. zum anderen an der Umfrageversion in Leichter Sprache beteiligt haben (Online Survey Phase 3 | Version LS) zeigen hinsichtlich der Altersstruktur ein anderes Bild. In diesen beiden Versionen liegt mit 69,23% bzw. 65,1% der Anteil an Personen unter 50 Jahren. Die folgenden Grafiken geben zur Altersverteilung in den verschiedenen Online Survey Versionen einen detaillierten Überblick.

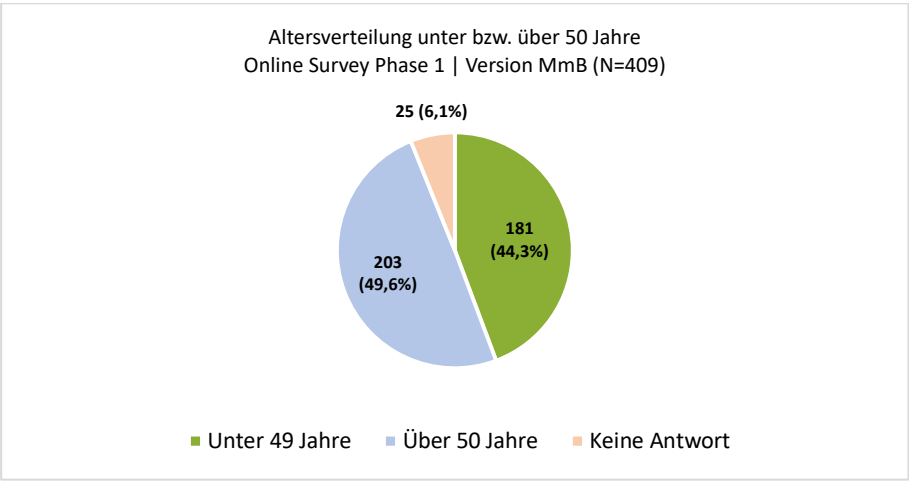


Abbildung 11: Altersverteilung unter bzw. über 50 Jahre, Online Survey Phase 1 MmB

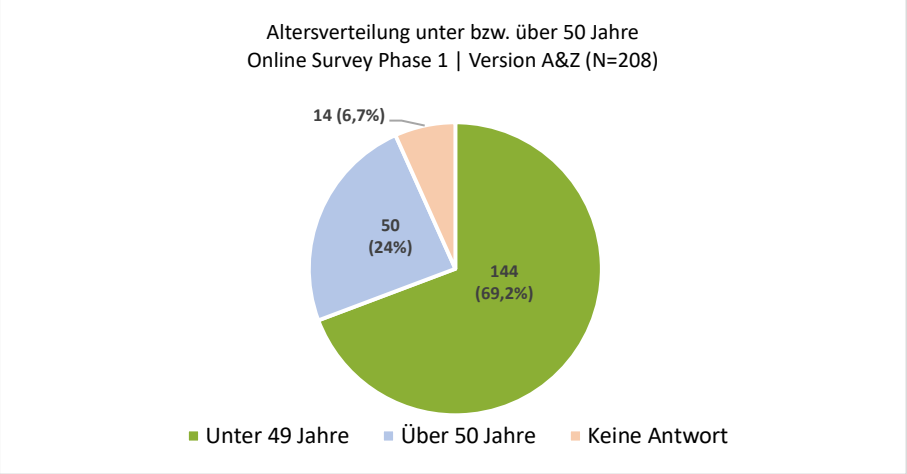


Abbildung 12: Altersverteilung unter bzw. über 50 Jahre, Online Survey Phase 1 A&Z

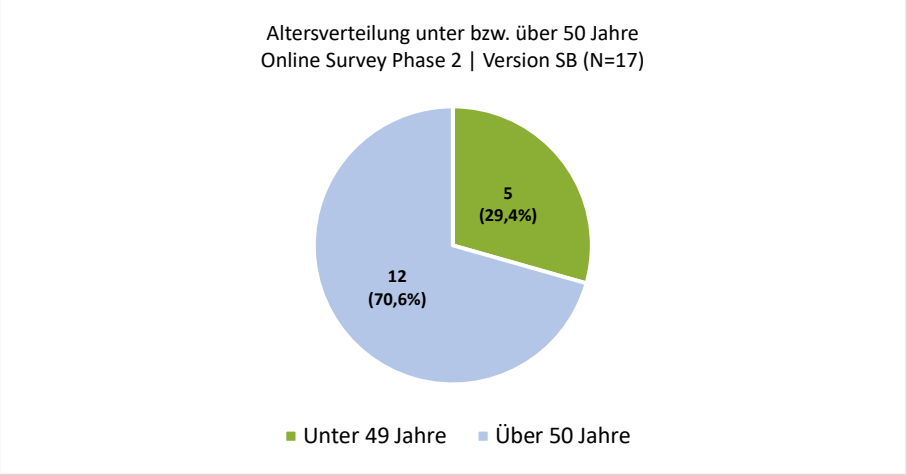


Abbildung 13: Altersverteilung unter bzw. über 50 Jahre, Online Survey Phase 2 SB

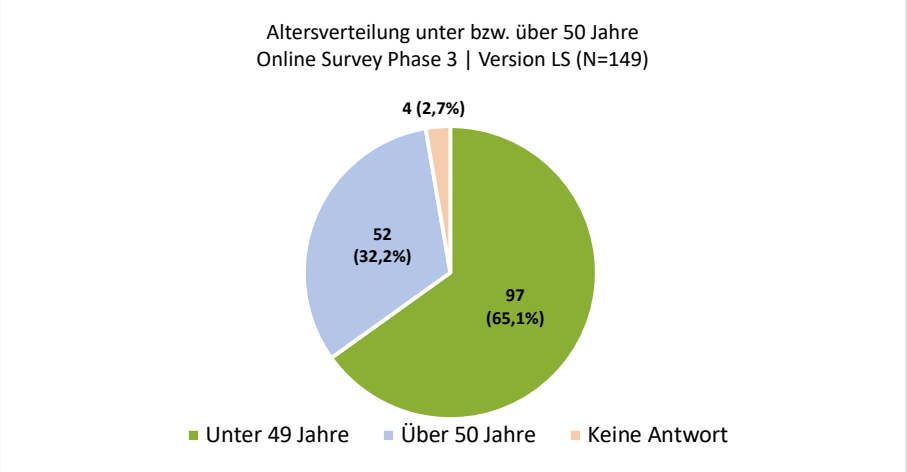


Abbildung 14: Altersverteilung unter bzw. über 50 Jahre, Online Survey Phase 3 LS

Relevant erscheint an dieser Stelle auch, die Korrelation zwischen der angegebenen Beeinträchtigungsform und dem Alter zu betrachten. Auch hier zeigen sich deutliche Unterschiede.

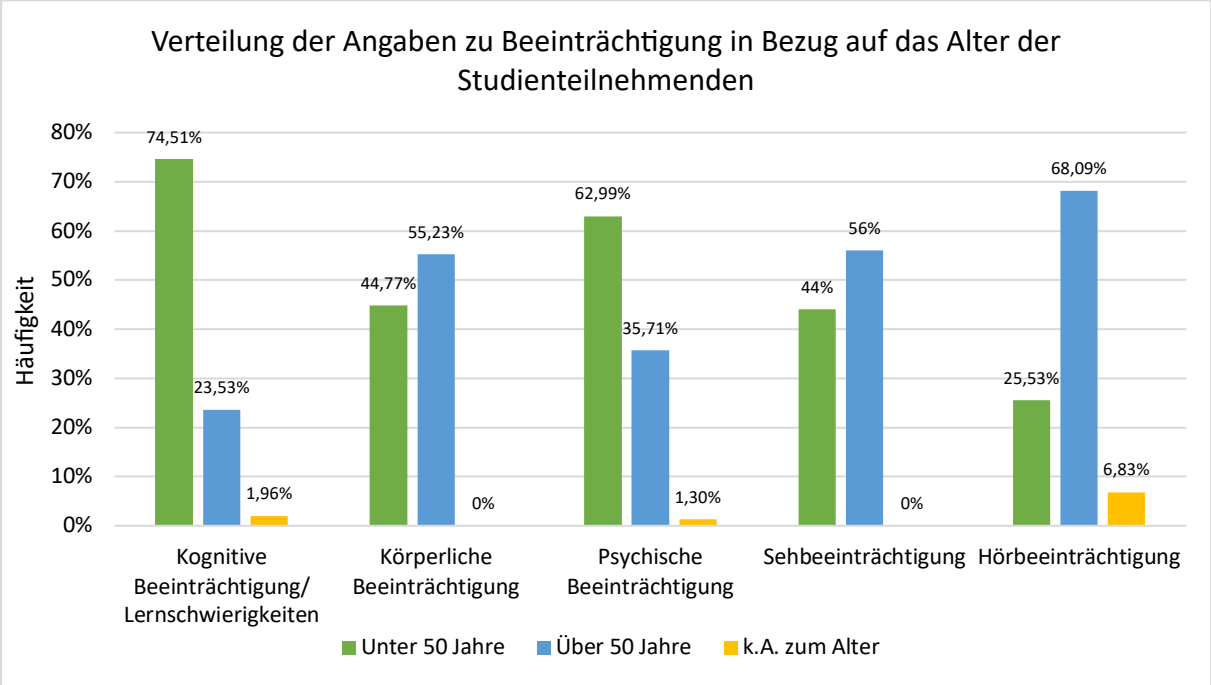


Abbildung 15: Beeinträchtigung und Alter der Studienteilnehmer:innen

Fast dreiviertel der befragten Personen in allen Phasen und Versionen des Online Surveys, die eine kognitive Beeinträchtigung angegeben haben, sind unter 50 Jahre.

Ebenso sind über 60% der Menschen, die eine psychische Beeinträchtigung angegeben haben, unter 50 Jahre.

Deutlich anders verhält es sich bei Personen, die eine körperliche Beeinträchtigung bzw. eine Seh- oder Hörbeeinträchtigung als primäre Beeinträchtigungen angegeben haben. Hier liegt der Altersdurchschnitt über 50 Jahre.

Für diesen Umstand können verschiedene Gründe ausschlaggebend gewesen sein. Erstens könnte sich die hohe Zahl vergleichsweise junger Teilnehmender mit kognitiver oder psychischer Beeinträchtigung durch eine höhere Digitalkompetenz dieser Personengruppen im Vergleich zu älteren Personen mit diesen Beeinträchtigungsformen erklären lassen. Folgt man dieser These, so hat die Anlage der Untersuchung als Online Survey ältere Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung oder psychischer Beeinträchtigung eher ausgeschlossen. Gegen diese Annahme spricht jedoch, dass die dritte Phase des Online Surveys in Leichter Sprache (Online Survey Phase 3 | Version LS) auf Nachfrage auch in ausgedruckter Form an die Einrichtungen der Eingliederungshilfe versandt worden ist und sich insbesondere an dieser Umfrageversion viele jüngere Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung beteiligt haben. Eine zweite Annahme für den Umstand, dass die Teilnehmenden mit psychischer bzw. kognitiver Beeinträchtigung jünger sind als die Teilnehmenden mit anderen Beeinträchtigungen könnte darin begründet liegen, dass in der ersten Phase des Online Surveys in der Version, in der Personen stellvertretend für An- und Zugehörige

den Fragebogen ausgefüllt haben, (Online Survey Phase 1 | Version A&Z) viele Befragte eine kognitive bzw. psychische Beeinträchtigung angaben. Hier hat die Umfrage u.a. Eltern erreicht, die den Fragebogen für ihre (erwachsenen) Kinder ausgefüllt haben. Aufgrund des generationalen Verhältnisses sind die Menschen mit Behinderung, für die der Fragebogen stellvertretend ausgefüllt worden ist, eher jüngere Menschen. Wie die obige Grafik gezeigt hat, sind 69,23% dieser An- und Zugehörigen unter 50 Jahre.

Ein dritter Grund für die Altersunterschiede in Bezug auf die Beeinträchtigungsformen offenbart sich in den statistischen Vergleichsdaten des dritten Teilhabeberichts der Bundesregierung. Auch dort zeigt sich, dass Menschen mit psychischer Beeinträchtigung oder geistiger Beeinträchtigung tendenziell jünger sind, weil diese Formen sich häufiger bereits in einem jüngeren Alter manifestieren oder bereits von Geburt an bestehen (vgl. BMAS 2021, 46), während andere Beeinträchtigungsformen – wie beschrieben – bei steigendem Lebensalter deutlich zunehmen.

Abschließend zeigt die folgende Grafik die Altersstruktur derjenigen, die als An- und Zugehörige den Fragebogen (Online Survey Phase 1 | Version A&Z) ausgefüllt haben. Hier zeigt sich, dass die Menschen, die in NRW Menschen mit einer Behinderung als An- und Zugehörige begleiten, im Schnitt etwas älter als 50 Jahre sind. Ca. 10% dieser Personen ist sogar zwischen 70 und 79 Jahre alt. Diese Tendenz deckt sich mit der Studie von Schäfers und Wansing zu Familienunterstützenden Hilfen, in der das Alter der Hauptbetreuungsperson in Familien mit Angehörigen mit Behinderung bei einer Spannweite von 28-82 Jahren bei durchschnittlich 58 Jahren lag (Schäfers/ Wansing 2009, 58f.).

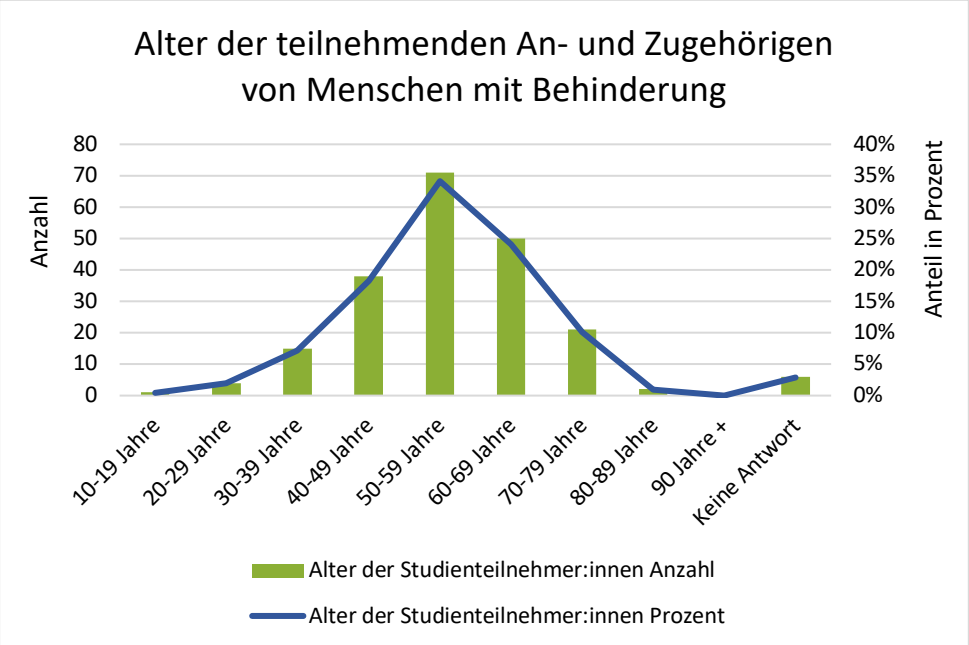


Abbildung 16: Angaben zum Alter im Fragebogen der An- und Zugehörigen

7.3.4 Angaben zu Wohnformen

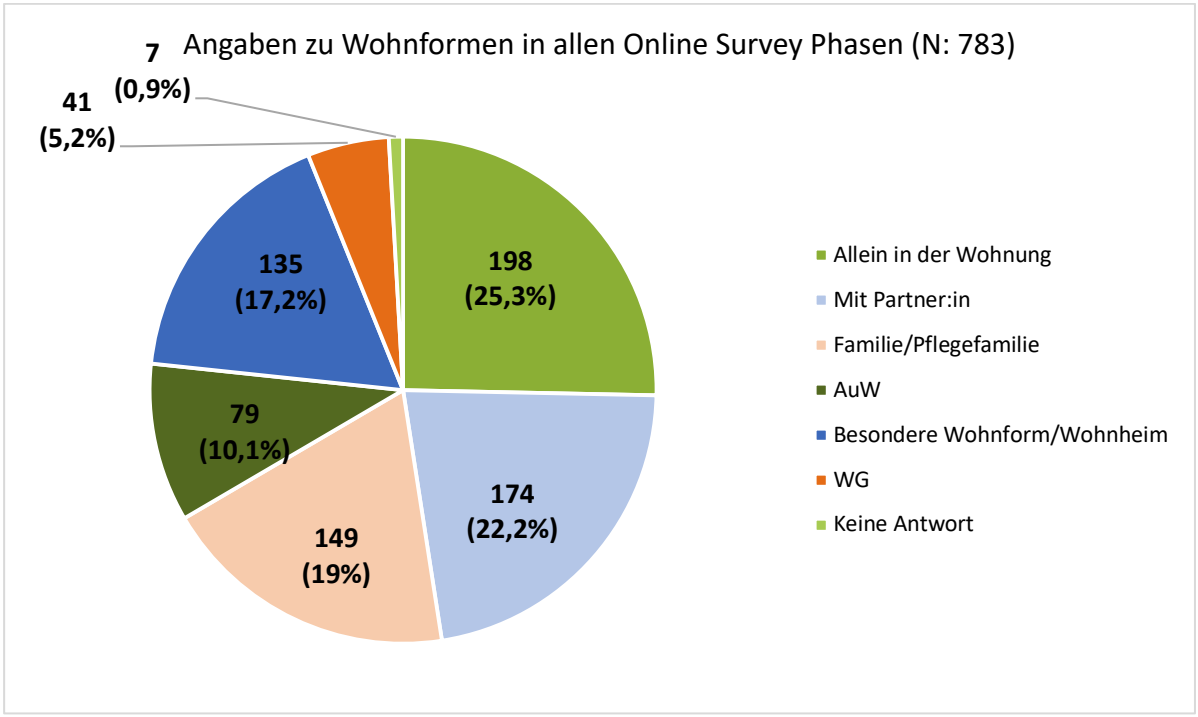


Abbildung 17: Wohnformen der Menschen mit Behinderung: zusammengefasst (N: 783)

Es zeigt sich, dass ein großer Teil der Befragten entweder allein in der eigenen Wohnung oder mit einem:einer Partner:in zusammen lebt. Danach folgen Menschen, die in der Familie oder Pflegefamilie leben, gefolgt von Teilnehmenden, die in einer besonderen Wohnform oder einem Wohnheim leben. Im AuW leben noch ca. 10% aller Teilnehmenden und in WGs nur noch ca. 5%. Die auch in dieser Umfrage relativ hohe Zahl allein in einer Wohnung lebender Menschen mit Behinderung bestätigt die bundesweite Statistik. Menschen mit Behinderung leben seltener in einer Paarbeziehung als Menschen ohne Behinderung (vgl. BMAS 2021, 109).

Schlüsselt man die Daten wieder auf in die unterschiedlichen Phasen und Versionen des Online Surveys, so zeigen sich auch hier – in Analogie zu anderen soziodemografischen Daten – wieder deutliche Unterschiede zwischen der ersten Phase des Online Surveys, die Menschen mit Behinderung adressiert (Phase 1 | Vers. MmB) und der Version für sehbeeinträchtigte Menschen (Phase 2 | Vers. SB) im Vergleich zu den Phasen und Versionen, in denen An- und Zugehörige (Phase 1 | Vers. A&Z) bzw. Menschen, die Leichte Sprache nutzen (Phase 3 | Vers. LS), adressiert worden sind. Während die einen überwiegend in der eigenen Wohnung bzw. mit einer:einem Partner:in zusammenleben, leben die An- und Zugehörigen mit Behinderung bzw. die Menschen, die den Fragebogen in Leichter Sprache beantwortet haben, überwiegend in unterstützenden Wohnformen (Familie/Pflegefamilie, AuW, besondere Wohnform und WG).

Dies zeigt die folgende Abbildung.

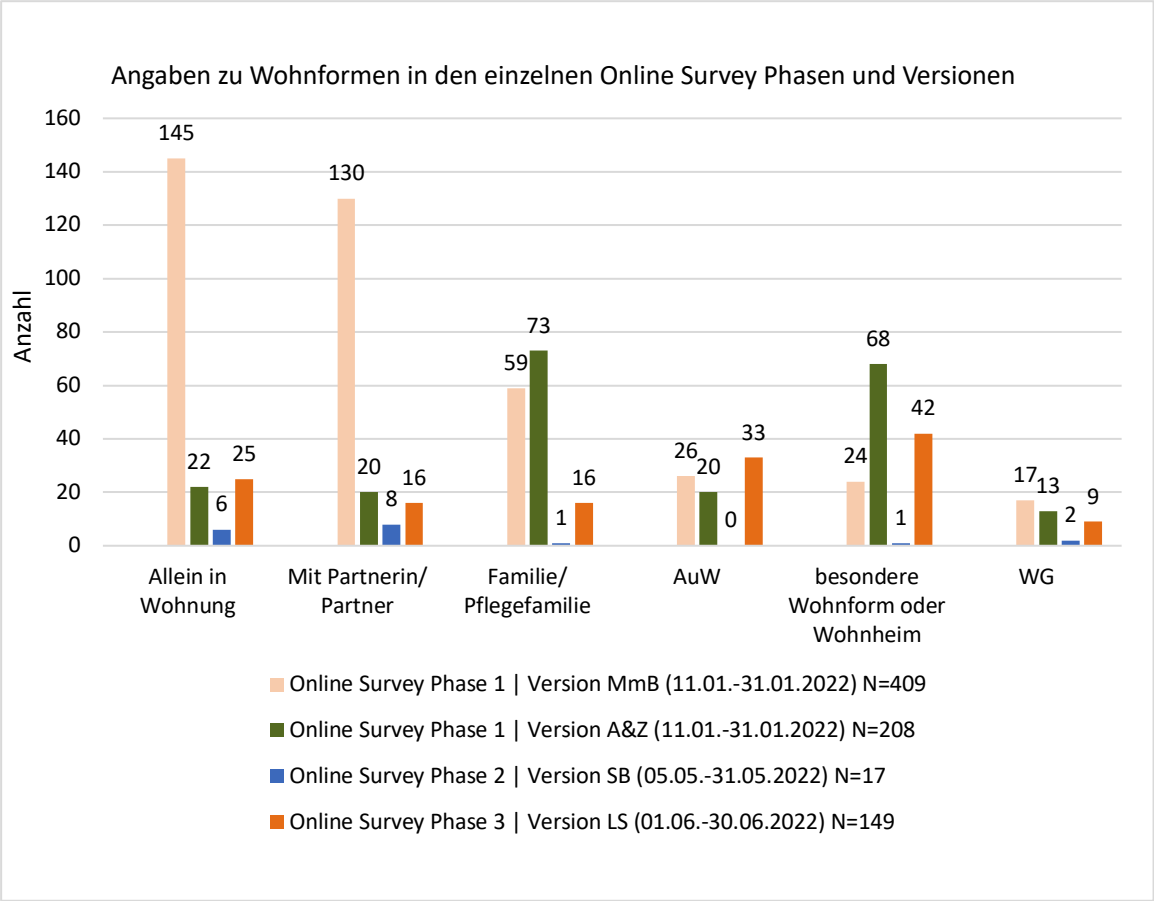


Abbildung 18: Angaben zu Wohnformen in den verschiedenen Fragebogenversionen[7]

Auch eine Analyse der Korrelation zwischen Beeinträchtigungsform und Wohnform ist aufschlussreich.

[7] In der ersten Phase haben 3 Personen keine Angaben zur Wohnform gemacht und 18 Personen weitere Angaben unter „Sonstiges“ gemacht.

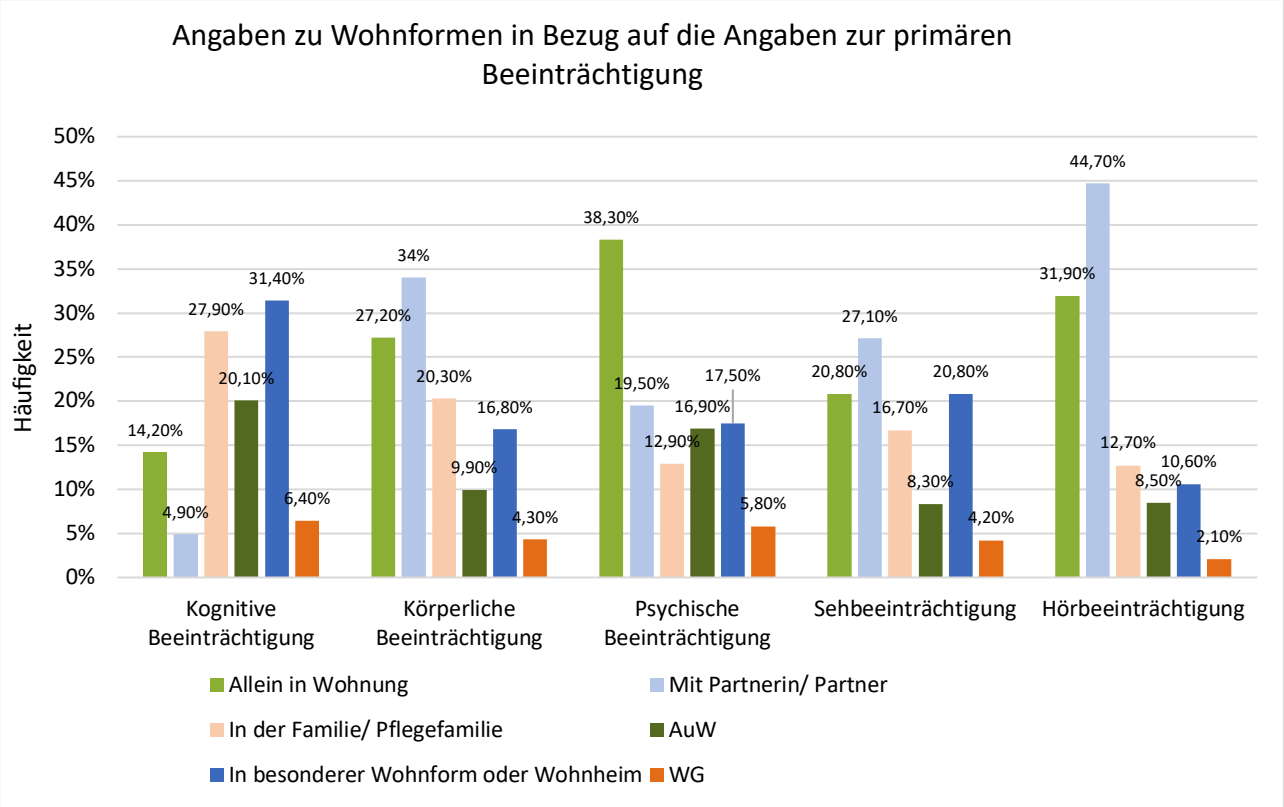


Abbildung 19: Angaben zu Wohnformen in Korrelation mit Angaben zur primären Beeinträchtigung in allen Fragebogenversionen[8]

Besonders deutliche Unterschiede in Bezug auf die Wohnform in Korrelation mit der Beeinträchtigungsform zeigen sich beim AuW und bei den besonderen Wohnformen. Menschen, die eine kognitive Beeinträchtigung als primäre Behinderung angegeben haben, leben überproportional häufig in einer dieser beiden Wohnformen. Hier bestätigt sich eine Tendenz, die sich auch in der Teilhabeberichterstattung abbildet, wonach der „politisch gewünschte Trend zu möglichst selbstständigen Wohnformen“ sich bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen „nicht in gleichem Maße durch[setzt] wie bei Menschen mit anderen Beeinträchtigungsformen“ (BMAS 2021, 341).

8 In der Bewertung der Verteilung auf die verschiedenen Wohnformen muss berücksichtigt werden, dass die Angaben für die einzelnen Personengruppen nicht als insgesamt repräsentativ für die Verteilung von Menschen mit Behinderung in verschiedenen Wohnformen in NRW angesehen werden kann. Es handelt sich also hier ausschließlich um Angaben zu den Personen, die an dieser Studie teilgenommen haben. Sie weichen von Kennzahlen zu Menschen mit Beeinträchtigung in Wohnformen aus der Eingliederungshilfestatistik deutlich ab und deuten eher darauf hin, dass die Umfrage bestimmte Personengruppen, etwa Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in besonderen Wohnformen, unterdurchschnittlich erreicht hat.

Einige Teilnehmende haben weitere Wohnformen angegeben, z.B. allein mit Kind, getrennt erziehend, mit 24h-Assistenz oder als Familie mit schulpflichtigen Kindern. Mehrere Personen haben Angaben zu selbst genutztem Wohneigentum gemacht. Eine Person hat angegeben, über eine eigene Wohnung zu verfügen, jedoch während der Pandemie fast nur bei der Familie gewesen zu sein. Eine weitere Person hat während der Pandemie verschiedene Wohnformen – Reha, KZP, Pflegeheim, eigene Wohnung – angegeben. Eine Person hat angegeben, dass sie in einer Hausgemeinschaft lebt.

7.3.5 Angaben zu Beschäftigungsformen

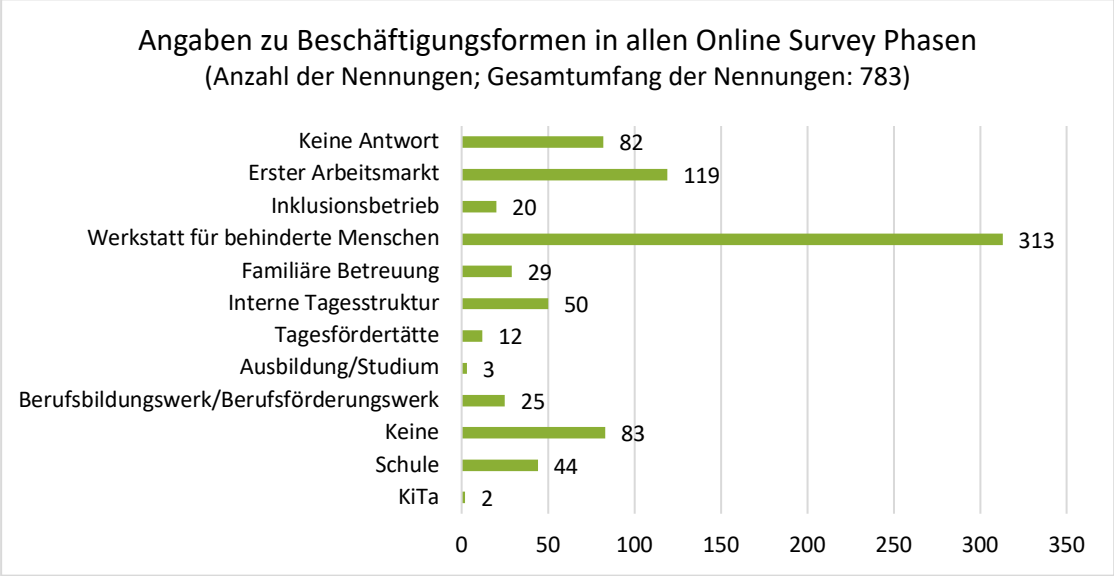


Abbildung 20: Angaben zu Beschäftigungsformen in allen Online Survey Phasen

In Korrelation mit den Beeinträchtigungsformen und dem Umstand, dass in dieser Studie Menschen mit kognitiver und psychischer Beeinträchtigung überrepräsentiert sind, weisen diese Daten, die Werkstatt für behinderte Menschen als die Beschäftigungsform aus, in der die größte Zahl der Teilnehmenden beschäftigt ist.

Hier zeigt sich, dass viele Menschen mit kognitiver und psychischer Beeinträchtigung nach wie vor in einer WfbM beschäftigt sind. Auch im dritten Teilhabebericht der Bundesregierung wird bestätigt, dass der Beschäftigungsort WfbM sich „zu gut drei Vierteln an Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen, zu 21 Prozent an Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen und zu 3 Prozent an Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen richtete“ (BAG WfbM 2019, zit. nach Drittem Teilhabebericht = BMAS 2021, 265).

Außerdem bildet sich deutlich ab, dass Kinder bzw. jüngere Heranwachsende, die sich in Bildungsinstitutionen befinden oder in einem Ausbildungsverhältnis sind, deutlich unterrepräsentiert sind.

Die vergleichsweise hohe Zahl von Menschen, die angegeben haben, keiner Beschäftigungsform nachzugehen (10,6%), korreliert möglicherweise mit dem Alter und der hohen Anzahl an Menschen, die über 60 Jahre sind. Dies zeigt sich auch in der abschließenden Übersicht, in der die

Form der Beschäftigung differenziert ist in die unterschiedlichen Online Survey Phasen und Versionen. Besonders hohe Zahlen von Teilnehmenden, die keiner Beschäftigung nachgehen, finden sich in den Umfrageversionen, in denen der Altersdurchschnitt höher ist.

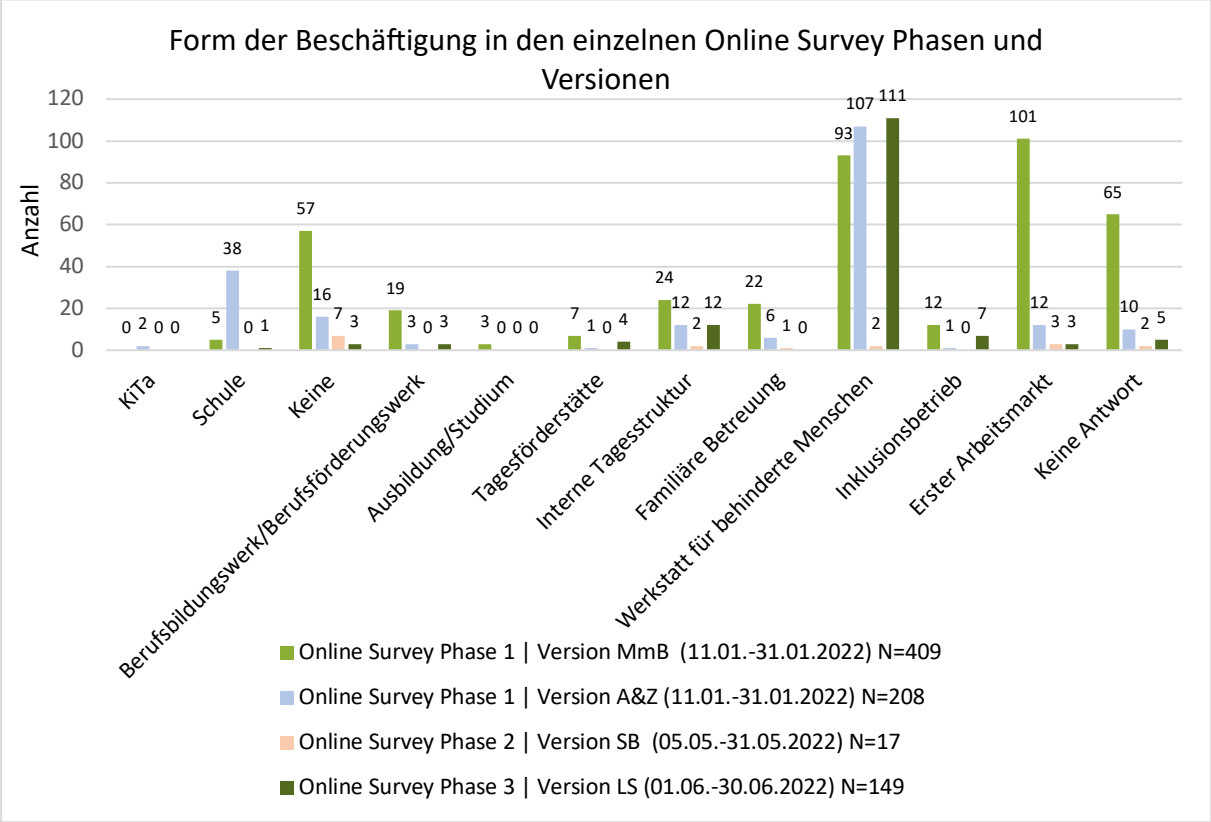


Abbildung 21: Form der Beschäftigung in den einzelnen Online Survey Phasen[9]

7.3.6 Angaben zu einer Infektion mit dem SARS-CoV-2-Virus und zur Impfquote

Während in der ersten Erhebungsphase im Januar (Online Survey Phase 1 | Version MmB) die Impfquote aller Teilnehmenden, die angegeben haben dreimal geimpft zu sein, bereits bei 83,1% (76,4% Online Survey Phase 1 | Version A&Z) und die Zahl derer, die durch Impfung und Genesenenstatus einen ausreichenden Schutz vor einer COVID-19-Infektion erlangt hatten, bei 84,8% (Online Survey Phase 1 | Version MmB) (80,3% Online Survey Phase 1 | Version A&Z) lag, zeigt sich bereits in der zweiten Erhebung im Mai (Online Survey Phase 2 | Version SB), dass alle 17 Teilnehmenden (100%) angeben haben dreimal geimpft zu sein.

Ähnliche Werte zeigen sich auch in der Version für Leichte Sprache (Online Survey Phase 3 | Version LS). Hier sind 83,9% der Teilnehmenden 3x geimpft und 8,1% sogar 4x geimpft.

[9] Vgl. dazu auch Kap. 7.9

Ein Unterschied zwischen den Umfragephasen im Januar und im Mai/Juni zeigt sich in der Genesenenquote. Obwohl auch hier ein Vergleich aufgrund der unterschiedlichen Fallzahlen nur sehr begrenzt aussagekräftig ist, fällt dennoch auf, dass von den 409 Teilnehmendem im Januar und der zu dieser Zeit grassierenden Delta-Variante lediglich 5,1% (21 Personen) von COVID-19 genesen sind, während im Mai/Juni unter der Omikron-Variante bereits 35,29%, derjenigen, die die Version für sehbeeinträchtigte Menschen, bzw. 45,6% derjenigen, die die Version für Leichte Sprache genutzt haben, angeben, von COVID-19 genesen zu sein.

7.4 SPEZIFISCHE ERKENNTNISSE ZU GESUNDHEITLICHEN MAßNAHMEN WÄHREND DER CORONA-PANDEMIE

7.4.1 Erkenntnisse zur Informiertheit der Befragten in Bezug auf das Virus und konkrete Maßnahmen im Umgang

Bereits im zweiten Zwischenbericht wurde dargestellt, dass die Teilnehmenden der Studie sich über verschiedene, im Kontext der Corona-Pandemie getroffene, gesundheitspolitische Maßnahmen überwiegend hinreichend informiert fühlten. Die Teilnehmenden konnten diesbezüglich zu 16 Items ihre Einschätzung abgeben. Ergänzt wurde dies durch die Frage, welche Informationen gefehlt haben. Hier konnten die Teilnehmenden offene Antworten formulieren.

Zusammenfassend bestätigt sich, dass sich die Teilnehmenden mehrheitlich hinreichend darüber informiert gefühlt haben,

- wie sie sich selbst und andere vor Ansteckung schützen können,
- welches Risiko sie haben, selbst zu erkranken,
- wo Schutzmaterialien zu erhalten sind,
- wie die Krankheit verläuft,
- was im Falle einer Erkrankung zu tun ist,
- welche Besuchsregelungen gelten,
- ob man sich impfen lassen soll und wo das geht.

Ebenso fühlen sich Menschen in besonderen Wohnformen mehrheitlich gut über Besuchsregelungen informiert.

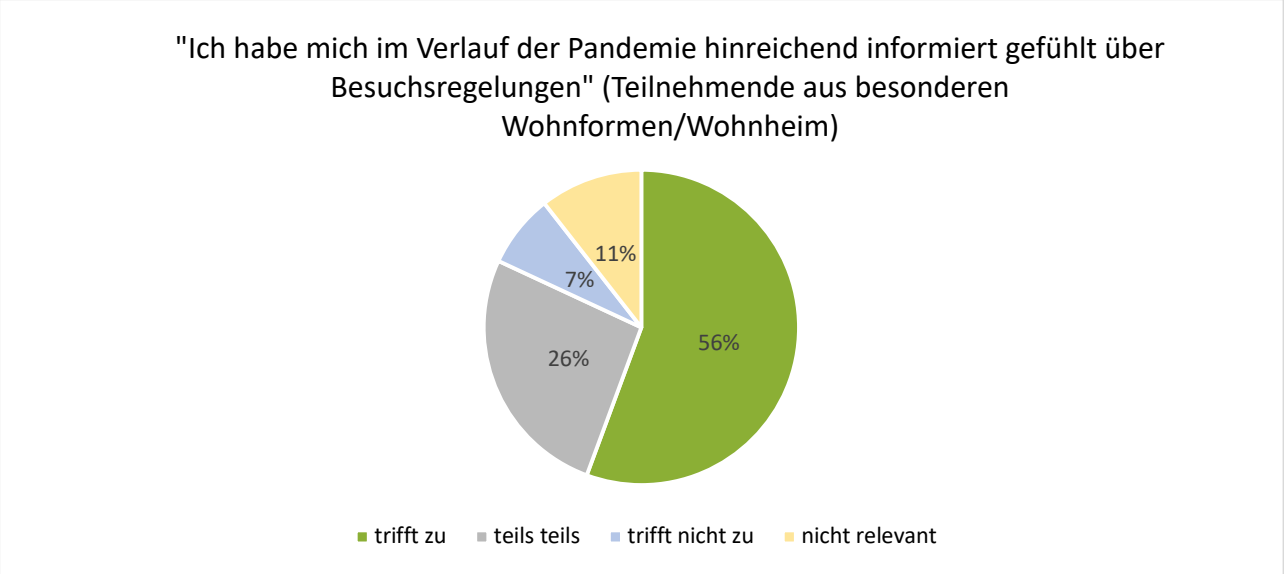


Abbildung 22: Bewertung der Informiertheit der Befragten in besonderen Wohnformen über Besuchsregelungen

Dies bestätigt auch eine offene Antwort einer bzw. eines An- und Zugehörigen:

> *„Ich habe den Eindruck, dass sowohl Wohngruppe, als auch Arbeitsstätte umfassend informiert und instruiert haben.“ (A&Z FB 566)*

Etwas uneinheitlicher wird das Bild bei Fragen, wo Schutzmaterialien zu erhalten sind und wer die Kosten erstattet. Hier zeigt sich zunächst in den geschlossenen Antworten eine überwiegend gute Informiertheit dazu, wo Schutzmaterialien zu erhalten sind, allerdings wurde der Informationsgrad zu möglichen Kostenerstattungen weniger gut bewertet.

Auch offene Antworten zeigen, dass diesbezügliche Informationen gefehlt haben.

> *„Ich wusste nicht, dass ich Geld für Schutzmaterialien zurückbekommen kann.“ (MmB FB 942)*
>
> *„Wer erstattet mir Kosten für Schutzsachen?“ (MmB FB 96)*
>
> *„Keine proaktive Information der Krankenkasse, welche Leistungen abrufbar wären.“ (A&Z FB 243)*

Uneinheitlichkeit zeigt sich bei der Information über rechtliche Verordnungen.

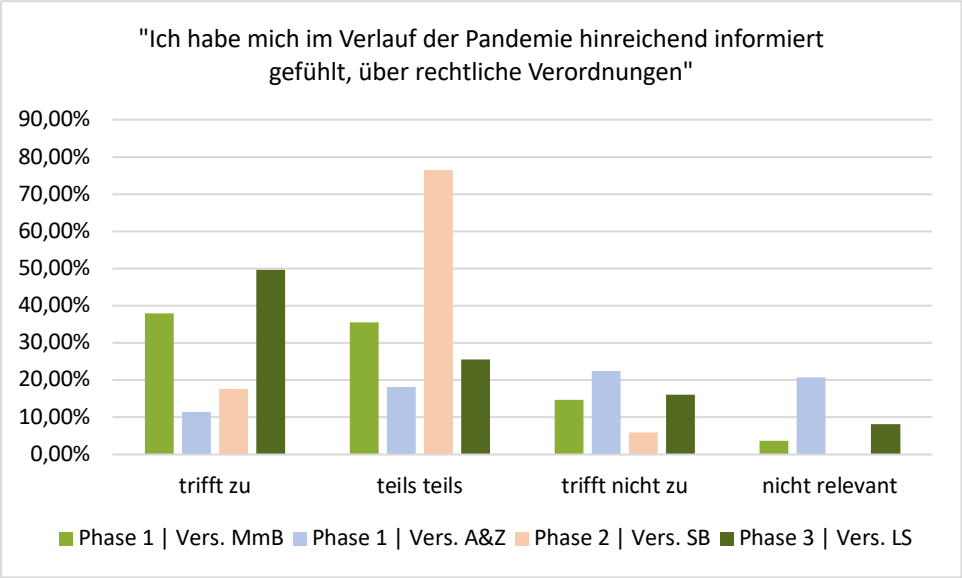


Abbildung 23: Bewertung der Informiertheit über rechtliche Verordnungen

Hier geben vor allem An- und Zugehörige der Menschen mit Behinderung an, dass diese sich nur teilweise oder nicht gut informiert gefühlt hätten (Online Survey Phase 1 | Version A&Z).

Größere Unsicherheiten zeigen sich in Bezug auf die **Versorgung und Hilfe im Falle einer Quarantäne oder einer Isolation** aufgrund einer COVID-19-Infektion. Dies zeigen die Antworten zu dem Item „Ich habe mich im Verlauf der Pandemie hinreichend informiert gefühlt, wie ich im Falle einer Ansteckung unterstützt werden kann“.

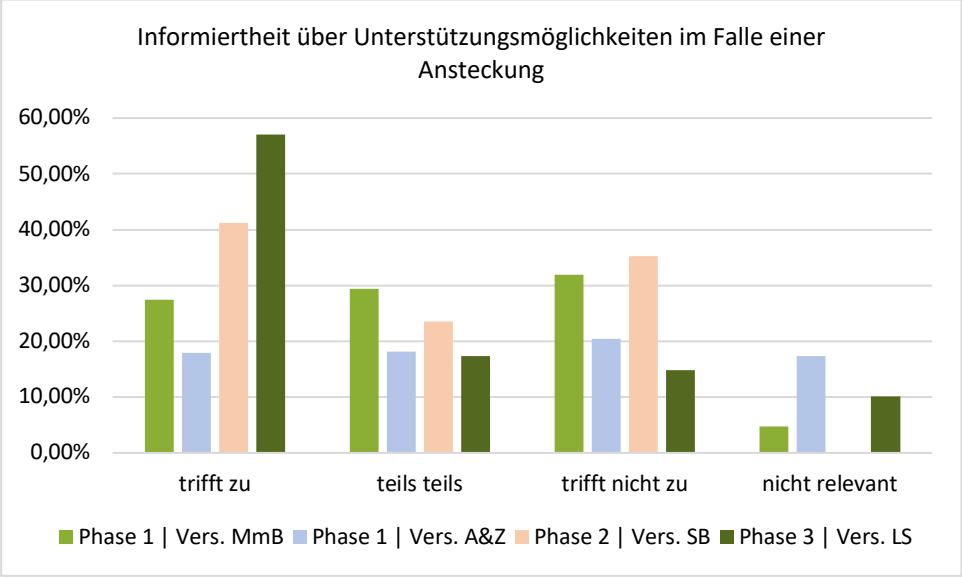


Abbildung 24: Bewertung der Informiertheit zu Unterstützungsmöglichkeiten im Falle einer Ansteckung

Teilnehmende, die die Umfrageversion in Leichter Sprache ausgefüllt haben, geben mit 74,4% an, hierzu gut oder teilweise gut informiert zu sein. Auch 64,7% der Teilnehmenden der Fragebogenversion für sehbeeinträchtigte Menschen (Online Survey Phase 2 | Version SB) und 56,9%

der Teilnehmenden der ersten Umfrageversion (Online Survey Phase 1 | Version MmB) haben sich hierzu gut oder teilweise gut informiert gefühlt. Aber insbesondere die An- und Zugehörigen mit Behinderung (Online Survey Phase 1 | Version A&Z) fühlen sich hierzu (laut Annahme ihrer An- und Zugehörigen) nur mit 36,1% gut oder teilweise gut informiert.

In den offenen Antwortkategorien zeigen sich insbesondere in Bezug auf die **Versorgung und Hilfe im Falle einer Quarantäne oder einer Isolation** aufgrund einer COVID-19-Infektion viele Unsicherheiten, wie folgende Beispiele zeigen.

> *„Alleinstehende: Wer versorgt mich im Notfall mit Lebensmitteln...Hilfsdienst? Wenn keine Familie vorhanden ist." (MmB FB 379)*[10]
>
> *„Wer kümmert sich in der Quarantäne um den Einkauf?" (MmB FB 372)*
>
> *„Meine gehörlose Mutter hat viele Ängste entwickelt, wie z.B. sich anzustecken. Die Vorstellung an Covid zu erkranken und keinen Dolmetscher zu bekommen." (A&Z FB 168)*

Eine Person mit Hörbeeinträchtigung fragt,

> *„… an wen ich mich im Krankheitsfall (Corona) wenden muss, ohne telefonieren zu müssen." (MmB FB 1201)*

Ein:e Befragte:r der Fragebogenversion in Leichter Sprache äußert sich wie folgt:

> *„Ich hatte keine Informationen an wen ich mich im Falle einer Ansteckung um Hilfe hätte wenden können, falls ich alleinstehend gewesen wäre." (SB FB 14)*

Zusammenfassend kann an dieser Stelle dennoch konstatiert werden, dass sich die Befragten in Bezug auf das Virus und auf konkrete Maßnahmen im Umgang damit überwiegend gut informiert gefühlt haben.[11]

7.4.2 Spezifische Barrieren im Zusammenhang mit gesundheitspolitischen Maßnahmen

Sehr deutlich wird in den Ergebnissen, dass sich im direkten Zusammenhang mit gesundheitspolitischen Maßnahmen für Menschen mit Behinderung dennoch besondere Erschwernisse ergeben können. Diese betreffen

- die Maskenpflicht,
- die Schutzverordnungen für den Einzelhandel,

[10] Anmerkung zur Schreibweise bei Zitaten aus den offenen Antwortfeldern: Im Sinne der Lesbarkeit werden Rechtschreib- und Interpunktionsfehler in den Zitaten korrigiert. Um die Authentizität zu wahren, werden jedoch keine stilistischen Änderungen vorgenommen.

[11] Deutlich anders wird die Situation durch eine Person in den Interviews bewertet, die in Gebärdensprache kommuniziert. Sie beklagt deutliche Informationsdefizite, vor allem aufgrund der Nicht-Verfügbarkeit von Informationen in DGS (vgl. Kap. 8.2).

- Regelungen zur Impfung und zu Testungen.

Das **Tragen einer Maske** ist für Teilnehmende mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen aus verschiedenen Gründen erschwert. So berichten Teilnehmende über motorische Einschränkungen, die das Auf- und Absetzen der Maske erschweren oder über gesundheitliche Einschränkungen, die sich durch das Tragen einer Maske verschärfen.

> *„Infolge meiner Parkinson-Erkrankung und den damit einhergehenden Einschränkungen in der Feinmotorik sowie der erhöhten Reizbarkeit vermeide ich Situationen mit Maskenzwang und Supermärkte mit Einkaufswagenzwang." (MmB FB 1350)*
>
> *„Beim Masken tragen finde ich als behinderter Mensch beklemmend, da meines Erachtens nicht ausgeschlossen ist, dass dies z.B. epileptische Anfälle fördert." (MmB FB 1303)*

Außerdem führt das Tragen einer Maske insbesondere für hör- oder sehbeeinträchtigte Menschen zu Beeinträchtigungen der Kommunikation und des Sehens, wie eine Reihe von Untersuchungsteilnehmer:innen mitgeteilt hat:

> *„Die Maske macht das Leben mit Hörenden schwieriger bis zu gar nicht möglich." (MmB FB 176)*
>
> *„erheblich erschwerte Kommunikation durch Nutzung der Masken - kein Ablesen vom Munde möglich bei Ärzten, in der Familie" (Mmb FB 1147)*
>
> *„Menschen möchten die Maske nicht abnehmen und deshalb kann ich nicht verstehen." (MmB FB 1191)*
>
> *„… und dann die Wahrnehmungsveränderung noch unter einem Stofflappen? Der Geruchssinn, der Hörsinn, die allgemeine räumliche Wahrnehmung, das alles ist eine Folge der Maskenpflicht für mich und unerträglich (meine Hausärztin lässt mich da auch im Stich und enthebt mich nicht von dieser Qual)." (MmB FB 306)*
>
> *„… beschlagende Brillengläser durch Maske und dadurch eingeschränkte Sicht und unsicher im Straßenverkehr." (MmB FB 1182)*

Mit diesen Erschwernissen verbinden sich insbesondere im öffentlichen Raum viele konflikthafte Situationen und Diskriminierungserfahrungen. So führen Verständnisschwierigkeiten insbesondere bei hörbeeinträchtigten Personen zu Missverständnissen und Beschimpfungen.

> *„Ich kann den Busfahrer nicht verstehen, was er mir sagt. Er tobt rum." (MmB FB 1191)*
>
> *„Da ich nicht verstehe, kommt Hektik und Stress auf." (MmB FB 176)*
>
> *„Anschreien wird die Regel." (MmB FB 1197)*

Auch die folgenden Äußerungen illustrieren die Konflikte und Diskriminierungen, die sich aus der Maskenpflicht im öffentlichen Raum ergeben.

> *„Regelmäßiges Kopfschütteln und abfällige Kommentare im Bus: ‚Wenn Sie keine Maske tragen können, dann bleiben Sie zu Hause!'" (MmB FB 1298)*

> *„Beim Thema Maskentragen scharfe, aggressive Hinweise, Thema Geimpfte, Ungeimpfte, angespanntes, ängstliches, aggressives Verhalten von vielen Menschen." (LS FB 77)*

Umgekehrt berichten Menschen vom Gefühl eigener Bedrohung, wenn andere Nutzer:innen des ÖPNV die Maskenpflicht nicht einhalten, die Person ihnen aber nicht ausweichen kann:

> *„Situation im öffentlichen Nahverkehr: Ich kann mit Rollstuhl nur in einem bestimmten Zugteil sitzen. Wenn andere Fahrgäste dann die Regel der Maskenpflicht nicht einhalten, kann ich nicht einfach woanders hin ausweichen. Selbst auf Bitten reagieren nicht alle Mitmenschen und es kann sogar "gefährlich" werden, oder ich bekomme gesagt – ‚ich könnte ja zu Hause bleiben'." (MmB FB 262)*

Andere Studienteilnehmende berichten, dass Kommunikationssituationen im Bereich der gesundheitlichen Versorgung (durch die Maske) beeinträchtigt sind:

> *„Ärzte nehmen die Maske nicht ab – ich habe Verständnis, aber es werden keine Alternativen angeboten." (MmB FB 1201)*

> *„Keine Kommunikationsmöglichkeit in der Gesundheitsfürsorge (z.B. in der Ambulanz wird man von Ferne akustisch aufgerufen.... es kommt zu Fehlern, zu Äußerungen ‚können Sie nicht aufpassen' ....". (MmB FB 1201)*

> *„Die Maske wurde vom Gesprächspartner (Arzt) nicht abgenommen, obwohl Abstände etc. gewahrt wurden und es im Umgang mit Hörbehinderten erlaubt ist." (MmB FB 1202)*

In den vorgenannten Äußerungen dokumentieren sich teilweise bereits die Erschwernisse, die durch **Schutzverordnungen für den Einzelhandel** entstehen. Diese beziehen sich neben der Maskenpflicht auf Abstands- und Richtungsregelungen oder Zulassungsbeschränkungen, die zu Warteschlangen führen. Auch hier sind es Studienteilnehmende mit Beeinträchtigungen des Hörens oder Sehens sowie mit körperlichen oder psychischen Beeinträchtigungen, die über Erschwernisse und diskriminierende Erfahrungen berichten.

> *„Beim Einkaufen, wo ich auf Abstand hinweise und dumm angemacht werde" (MmB FB 1159)*

> *„Ungeduld beim Servicepersonal, einkaufen etc., wenn ich wegen der Maske öfter nachfragen musste." (MmB FB 1230)*

> *„Im Umgang mit dem Einkaufswagen plus meinen Rollstuhl - war unmöglich umsetzbar" (MmB FB 1182)*

> *„Warten vor Geschäften im Regen schwierig, wenn man nicht lange alleine stehen kann." (MmB FB 559)*

"Es besteht Unklarheit über die Situation am jeweiligen Zielort: es entstehen aufgrund der eingeschränkten Zugangsmöglichkeiten vor Geschäften, Praxen, Apotheken, Ämtern, ... nicht einschätzbare Situationen. Man muss z.B. längere Zeit in einer Warteschlange stehen, möglicherweise in Regen und Kälte, es gibt keine Sitzmöglichkeiten, ... Das ist für mich nicht machbar - also fahre ich erst gar nicht hin. Informationen über die Zugänglichkeit sind im Netz nicht verfügbar." (MmB FB 762)

In Bezug auf **die Impfung** ist in einem Item danach gefragt worden, ob sich die Untersuchungsteilnehmer:innen diesbezüglich Sorgen machen. Diese Frage ist von der überwiegenden Mehrheit der Befragten verneint worden, wie die nachfolgende Grafik zeigt.

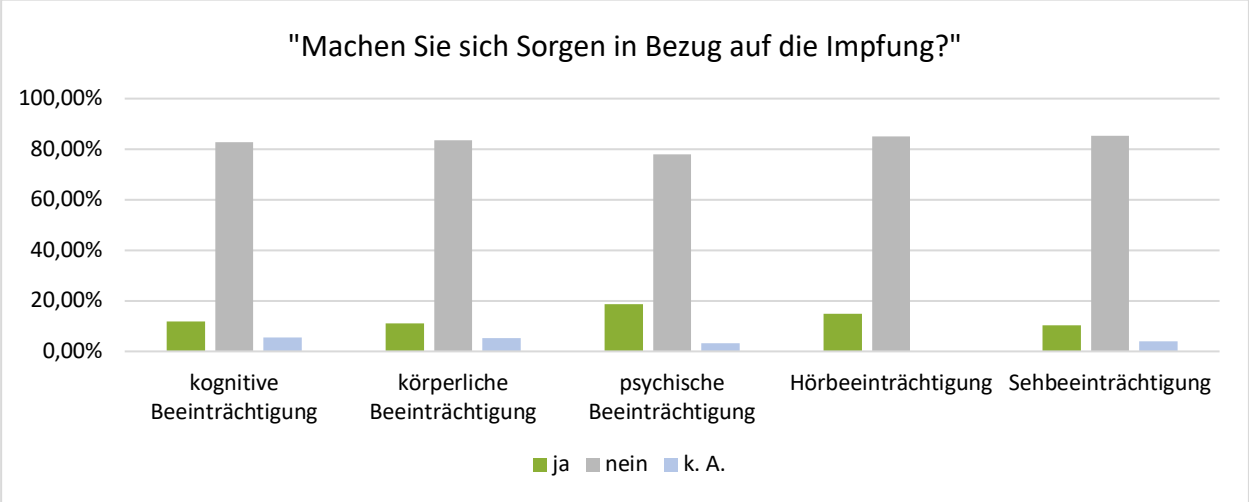


Abbildung 25: Aussagen zu Sorgen in Bezug auf die Impfung, differenziert nach Beeinträchtigungsformen

In erster Linie sind es Teilnehmende mit psychischer Beeinträchtigung (18,8%), vor Teilnehmenden mit kognitiver (11,8%) und körperlicher Beeinträchtigung (11,2%) und Teilnehmenden mit Hörbeeinträchtigung (14,9%) und Sehbeeinträchtigung (10,4%), die Sorgen in Bezug auf die Impfung haben. Die Auswertung der offenen Antworten zeigt, dass insbesondere Studienteilnehmenden mit Vorerkrankungen in Bezug auf die **Impfung** Informationen gefehlt haben (Verträglichkeit von Impfstoffen und Risiken bei bestimmten Vorerkrankungen, Anmeldeprozedere für Impftermine und Impforte, Alternativen zur Impfung, Informationen in Leichter Sprache).

Auch Informationen zu Fragen der **Impfpriorisierung und zur Anmeldung zur Impfung** haben Studienteilnehmenden gefehlt:

„Anfangs der Pandemie und der Impfaktion hat mich besonders der Informationsfluss für die Gruppeneinteilung geärgert. Vor allem, wie man als allein wohnender Mensch mit Behinderung eine frühere Impfung wegen seiner Priorisierung erhalten kann. Es war damals schwierig, als jemand der in der Prioritätsgruppe 2 zugeordnet wurde, an Informationen zur Impfung zu kommen. Hausärzte haben zu dem

Zeitpunkt noch nicht geimpft und es war unklar, wie man den Termin im Impfzentrum des Kreises bekommt. Über die Kassenärztliche Vereinigung konnte man zwar einen Termin machen, es wurde aber mitgeteilt, dass man noch nicht dran sei! Wie man einen Termin über den Kreis bekommt war mir damals nicht bekannt, vor allem weil der Kreis diese Information nur einmal in einem Rundschreiben veröffentlicht hat. Wenn man genau dieses verpasst hat, auf der Internetseite war immer nur das aktuellste Rundschreiben zu finden, dann sind die Informationen untergegangen." (MmB FB 599)

Ebenso haben Informationen zu **räumlicher Barrierefreiheit** gefehlt oder Testzentren und Impfstellen waren für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen schwer erreichbar oder nicht barrierefrei.

„Ebenso verhält es sich bei den mobilen Teststationen, die teilweise auch nicht mit dem Rollstuhl zugänglich sind. Beschwerden wurden und werden nicht beachtet." (MmB FB 1287)

Zusammenfassend zeigt sich, dass viele Studienteilnehmer:innen erhöht von Barrieren in Bezug auf die Impfung betroffen waren. Die hohe Zahl der geimpften Personen verweist gleichzeitig darauf, dass die Studienteilnehmenden trotz dieser teils erheblichen Barrieren eine Impfung erhalten haben.

7.5 AUSWIRKUNGEN DER PANDEMIE AUF SOZIALE BEZIEHUNGEN

Wie bereits im Zwischenbericht dargestellt, sind soziale Beziehungen für Menschen existentiell bedeutsam (vgl. Zwischenbericht, Kap. 3.1.4, 48ff). „Über soziale Beziehungen wird eine ganze Reihe psychosozialer Bedürfnisse erfüllt, wie die nach Wertschätzung und Anerkennung, nach Bindung, Selbstvergewisserung und Orientierung" (BMAS 2021, 110). Dies gilt für Menschen mit und ohne Behinderung. In der Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung des BMAS (vgl. infas 2022, 96ff) wird darauf verwiesen, dass für Menschen mit Behinderung das *nahe soziale Netzwerk* erhöht relevant ist, weil diese Personen zu 83 % regelmäßig im Alltag durch das persönliche Umfeld unterstützt werden. Dabei kommt den Partner:innen und nahen Familienangehörigen eine hohe Bedeutung zu.

Die Pandemie – dies zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Studie – hat auf soziale Beziehungen erhebliche Auswirkungen gehabt. Die Ergebnisse zeigen hier zwar durchaus, dass es Menschen gibt, für die sich soziale Beziehungen gar nicht oder nur wenig verändert haben.

„Soziale Kontakte wurden zwar reduziert, diejenigen die notwendig sind, sind aber geblieben." (MmB FB 412)

Die Mehrzahl gibt jedoch an, dass es erhebliche Auswirkungen auf die Qualität und Quantität sozialer Beziehungen gegeben hat, wie folgende Beispiele illustrieren:

„Durch die Pandemie ist der soziale Kontakt zu einem großen Teil weggebrochen." (MmB FB 1282)

„Keine Besuche zwecks Pandemie. Soziale Kontakte sind nicht mehr vorhanden!!!“ (MmB FB 390)

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick zur Entwicklung von verschiedenen Beziehungen in den verschiedenen Phasen und Versionen des Online Surveys.

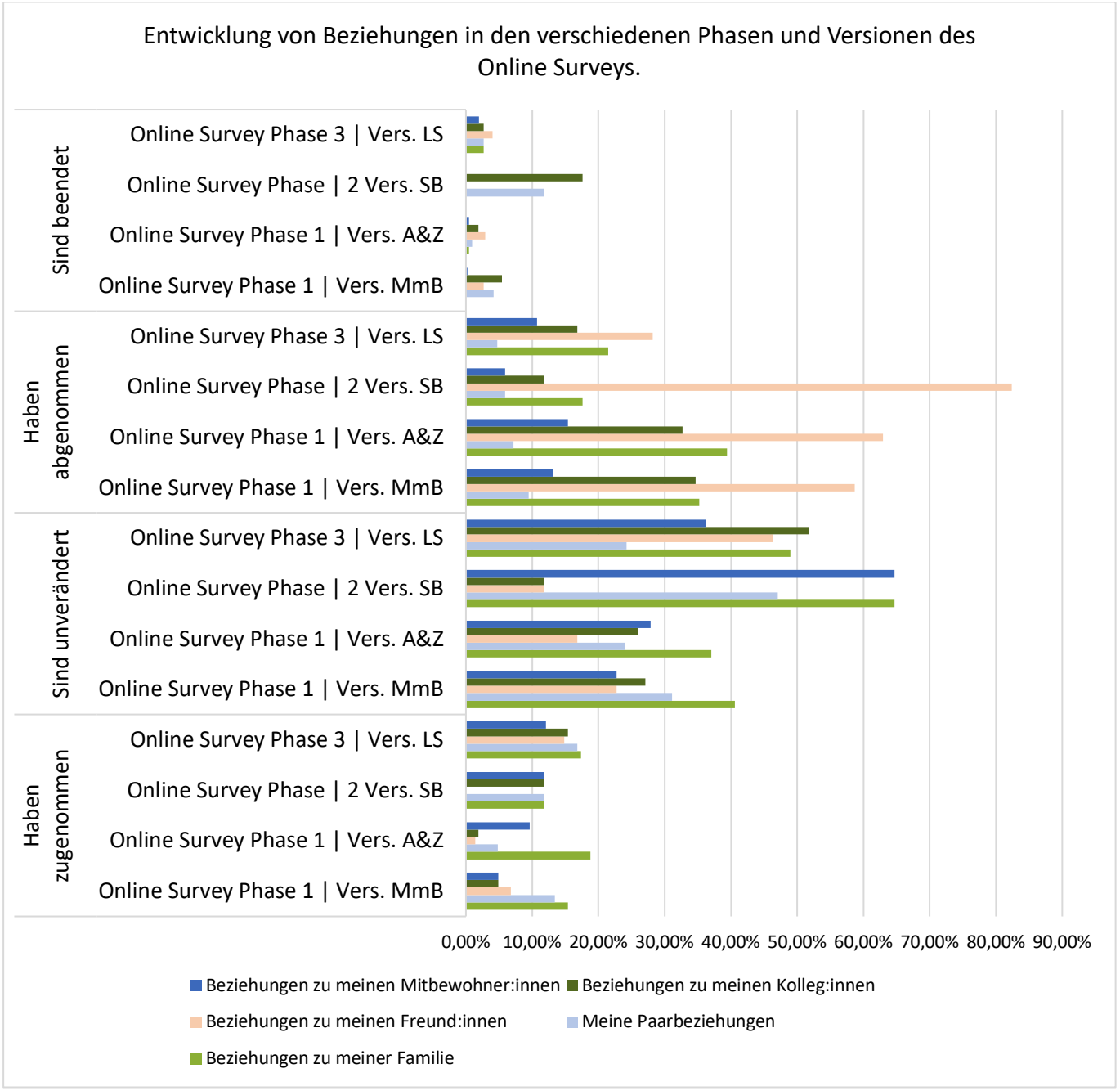


Abbildung 26: Entwicklung von Beziehungen in den verschiedenen Online Survey Phasen und Versionen[12]

Im Zwischenbericht hatte sich in Bezug auf die beiden Online Survey Versionen im Januar (Online Survey Phase 1 | Version MmB bzw. Online Survey Phase 1 | Version A&Z) angedeutet, dass sich während der Pandemie insbesondere diejenigen Beziehungen als erhöht wichtig und stabil erweisen, bei denen sowohl die räumliche als auch die soziale Distanz sehr gering ist. Paarbeziehungen und Beziehungen zur Familie weisen in diesen beiden Umfrageversionen im Vergleich zu Beziehungen zu Freund:innen, Kolleg:innen oder Mitbewohner:innen eine höhere Relevanz und Stabilität auf. Teilnehmende geben hier zu ca. 56% an, dass Beziehungen zur Familie zugenommen haben oder unverändert geblieben sind. Für Paarbeziehungen gilt dies in der Online Survey Phase 1 | Version MmB noch für ca. 44,5% der Teilnehmenden. Demgegenüber gilt dies in diesem Online Survey für die Beziehungen zu Freund:innen nur noch für ca. 29%, für Beziehungen zu Kolleg:innen für ca. 32% und für Beziehungen zu Mitbewohner:innen für ca. 28% der Teilnehmenden. Insbesondere Beziehungen zu Freund:innen scheinen in dieser Online Phase 1 als besonders fragil erlebt zu werden. Über 62% der Teilnehmenden in beiden Versionen geben an, dass diese abgenommen haben oder beendet worden sind.

Noch deutlicher wird die Relevanz sozialer Nahbeziehungen, wenn die Bedeutsamkeit der Beziehungen zur Familie bzw. der Paarbeziehung genauer betrachtet wird. Hier zeigt sich durchgängig in allen Phasen des Online Surveys, dass die Beziehungen zur Familie und zum:zur Partner:in in der Pandemie erhöht bedeutsam geworden sind.

[12] Die Antwortmöglichkeiten „Trifft für mich nicht zu“ bzw. „keine Angabe“ sind aus Gründen der Übersichtlichkeit in dieser Tabelle nicht aufgeführt.

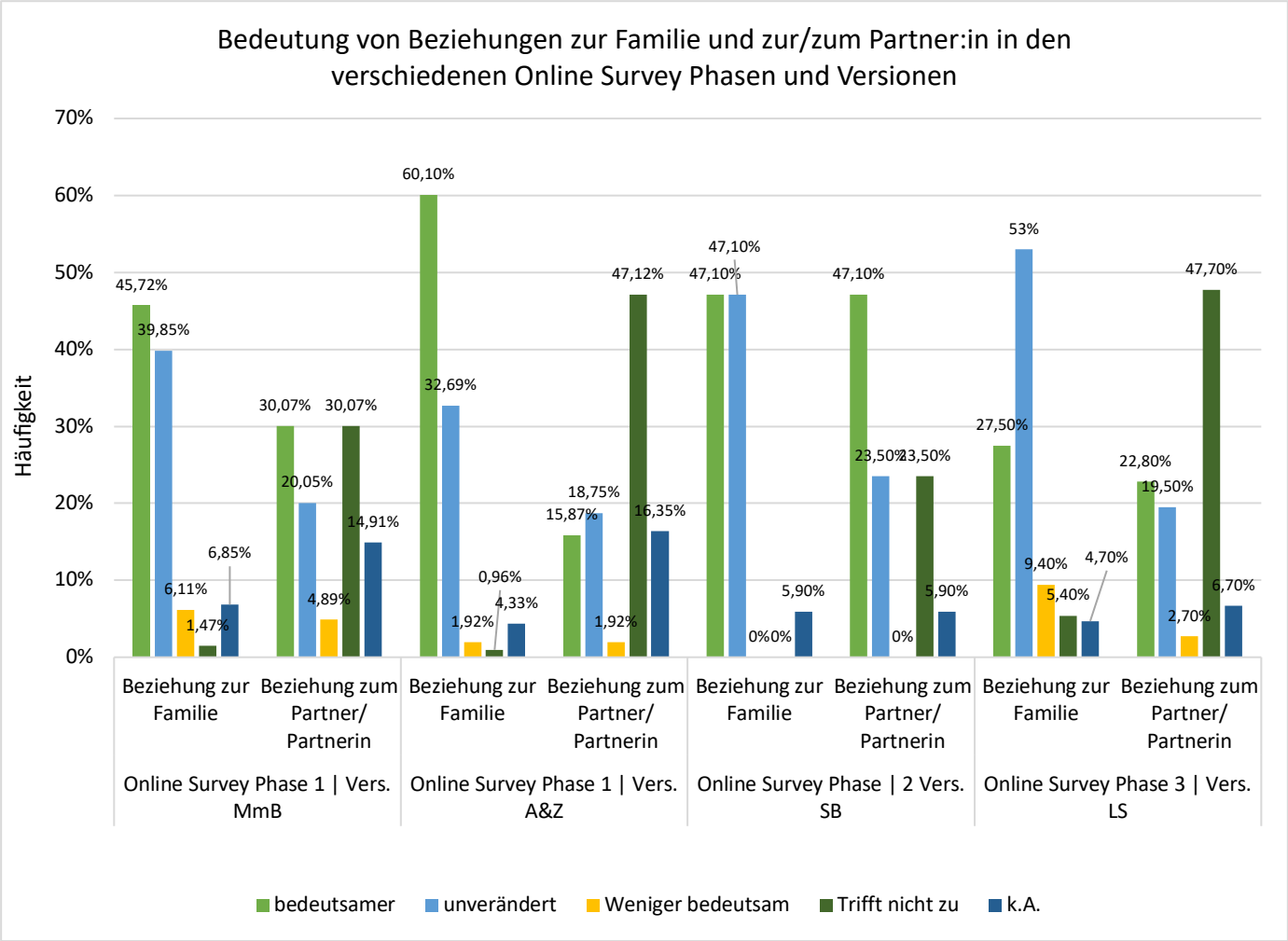


Abbildung 27: Bedeutung von Beziehungen zur Familie und zur:zum Partner:in - alle Online Survey Phasen im Vergleich

Diese Tendenzen werden in offenen Antworten bestätigt:

> *„Für die MmB ist der verringerte übliche soziale Kontakt (Sozialraum) so klein geworden, dass Familie bedeutsam wird." (A&Z FB 115)*
>
> *„Freundschaften pflegen in Lockdowns war extrem schwierig" (A&Z FB 249)*
>
> *„weniger Besuch von Veranstaltungen und Treffen von Bekannten" (SB FB5)*
>
> *„Familie ist mir wichtiger geworden" (SB FB16)*
>
> *„Der Familienzusammenhalt ist stärker geworden." (A&Z FB 921)*
>
> *„Wohnen: zum Partner gezogen, wäre ohne Corona so schnell nicht möglich gewesen" (MmB FB 95)*
>
> *„Partner ist unverändert da, dort kommen kaum Coronaregeln zum Einsatz" (MmB FB 804)*

Weitere offene Antworten in verschiedenen Online Survey Versionen zeigen, dass diese Relevanz der Familie und der Partnerschaft mit einer erhöhten Abhängigkeit korreliert.

> *„Paarbeziehung: Die Abhängigkeit ist noch deutlicher" (SB FB 5)*
>
> *„Meine Angehörige benötigt mehr Hilfe." (A&Z FB 338)*

Dies legt den Schluss nahe, dass die bereits vor der Pandemie hohe Bedeutsamkeit sozialer Nahbeziehungen zur Unterstützung im Alltag sich während der Pandemie nochmals erhöht hat. Es könnte sein, dass die Schließung von Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder von Bildungseinrichtungen ebenso wie Leistungen unterschiedlicher Sozialsysteme, die durch das pandemische Geschehen zwischenzeitlich nur eingeschränkt oder gar nicht verfügbar waren, durch soziale Nahbeziehungen kompensiert worden sind.

Dies spiegelt sich in den folgenden exemplarisch ausgewählten offenen Antworten.

> *„Ich habe mehr Unterstützung von meiner Mutter erhalten und von Betreuern" (MmB FB 358)*
>
> *„Mehr Betreuung zuhause, insbesondere von mir als Mutter." (A&Z FB 921)*
>
> *„Jede Abwesenheit muss organisiert und vorbereitet werden. Fällt die Betreuung aus, kann ich auch nicht weg." (A&Z FB 705)*

Darüber hinaus zeigt sich, dass der Wegfall bzw. die Veränderung der gewohnten Tagestruktur zu erhöhten Unterstützungsbedarfen geführt hat, die durch Partner:innen oder durch die An- und Zugehörige kompensiert werden.

> *„Fehlen von organisierten Freizeitmöglichkeiten. Eigenständiges Organisieren der Freizeit ist für ihn nicht möglich. Dadurch ist die Abhängigkeit von der Familie als Bezugssystem größer geworden." (A&Z FB 225)*
>
> *„Es wird von der Politik vergessen, dass unsere Angehörigen ein Problem mit der Gestaltung des Tagesablaufs haben. Sie brauchen den Kontakt zu Gleichgesinnten. Sie benötigen klare Strukturen. Mein Sohn kann z.B. kein Buch lesen oder hat kein Hobby, dass er in der Wohnung ausüben kann. Die Gemeinschaft ist weggebrochen." (A&Z FB 900)*
>
> *„Ich bin insgesamt viel passiver geworden, benötige Impulse meines Partners, um Dinge zu tun" (MmB FB 463)*

Soziale Nahbeziehungen – Partnerschaften und Familiensystem – sind demnach in pandemischen Zeiten für Menschen mit Behinderung erhöht relevant und scheinen auch überwiegend stabil. Dennoch zeigt sich in den offenen Antworten durchaus, dass sich insbesondere in Paarbeziehungen durch die zusätzlichen Belastungen auch das Konfliktpotential erhöht.

> *„Die Beziehung zu meinen Lebensgefährten war vor der Pandemie schon schwierig und hat sich in der Zeit der Pandemie nicht verbessert." (MmB FB 633)*
>
> *„Die Einsicht, wie wichtig mir meine Partnerin ist, hat die Pandemie noch deutlicher zutage gebracht." (A&Z FB 413)*

„Der Partner ist in Zeiten von Home-Office und Beschränkungen der einzige kontinuierliche ‚Freund'. Steht in Kongruenz zur Konflikthäufigkeit." (A&Z FB 115)

Beziehungen zu Freund:innen scheinen in pandemischen Zeiten fragiler zu werden. Dies lässt sich aus einer Reihe von Daten ableiten. So zeigt sich in Bezug auf die Frage, was die Teilnehmer:innen gerne lernen würden, um in der Pandemie gut zurecht zu kommen, in den Online Survey Versionen[13] eine hohe Zustimmung zur Aussage, dass sie gerne lernen würden, wie sie trotz Corona Freund:innen oder Bekannte finden und Beziehungen aufrechterhalten können.

Exemplarisch sind zu dieser Frage Angaben aus dem Online Survey Phase 1 | Version MmB und dem Online Survey Phase 3 | Version LS dargestellt:

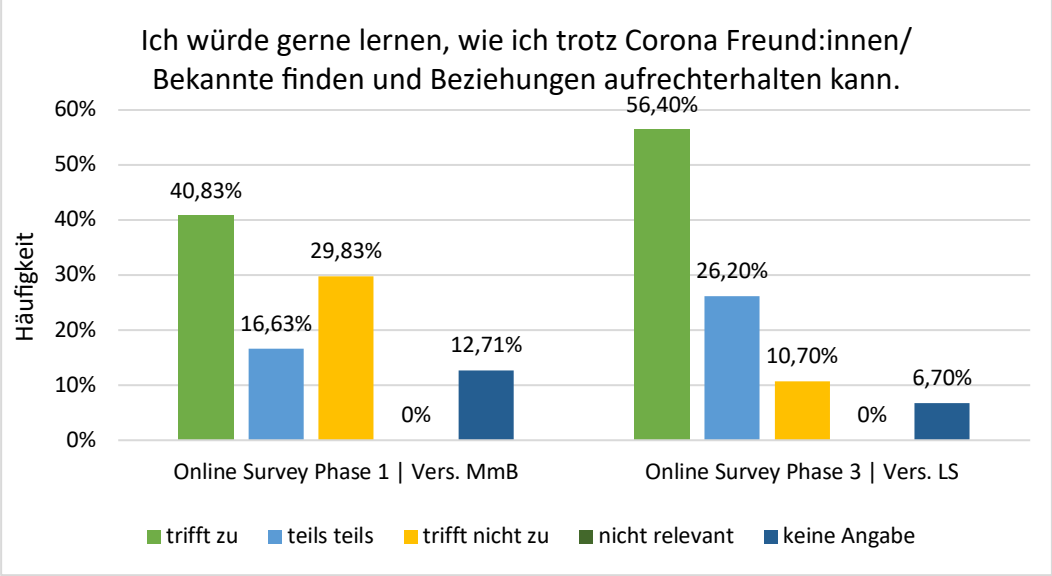


Abbildung 28: Häufigkeiten zur Aussage „Ich würde gerne lernen, wie ich trotz Corona Freund:innen/ Bekannte finden und Beziehungen aufrechterhalten kann." der Online Survey Phase 1 | Vers. MmB und Online Survey Phase 3 | LS im Vergleich

Dass Freundschaftsbeziehungen während der Pandemie von einem Teil der Befragten als fragil eingeschätzt werden, zeigt sich auch darin, dass eine überwiegende Mehrheit der Menschen, die angeben, sich in ihrem Leben aktuell bestimmte Sorgen zu machen[14], angeben, dass sie sich Sorgen machen Freund:innen zu verlieren:

[13] In der Online Survey Phase 1 | Version A&Z ist diese Frage in dieser Form nicht gestellt worden.

[14] Der Prozentsatz der Menschen, die die Frage, ob sie sich aktuell im Leben bestimmte Sorgen machen mit „ja" beantwortet haben, liegt in der Umfrage insgesamt bei ca. 53%.

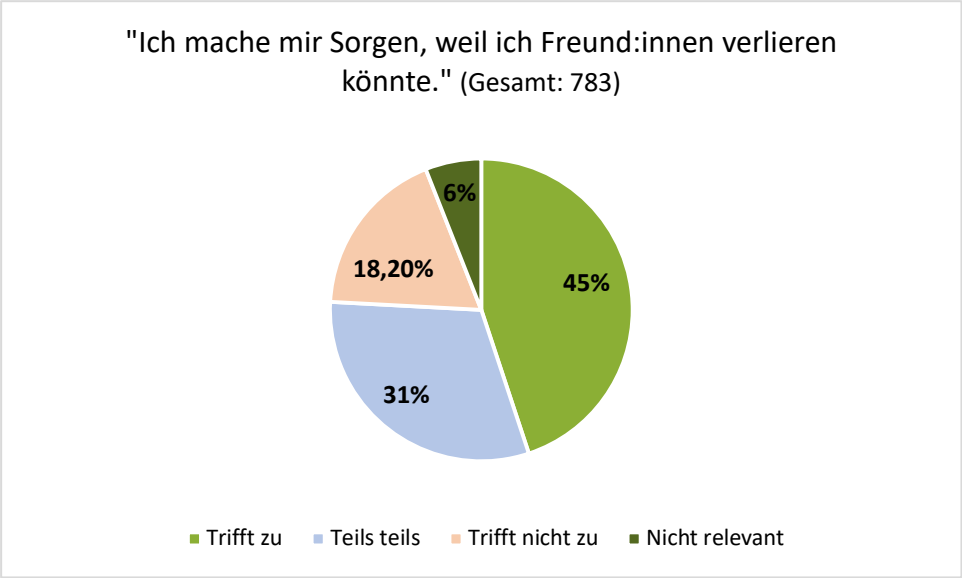


Abbildung 29: Häufigkeiten zur Frage nach der Sorge, Freund:innen zu verlieren in allen Online Survey Versionen

Dies bestätigt sich auch in offenen Antworten:

> *„Muss sich mehr anstrengen um diese Bekanntschaften zu pflegen, was aber von allen Seiten nicht gemacht wird.“ (MmB FB 1285)*
>
> *„Freunde trifft man eher weniger, da jeder Angst hat, sich zu infizieren und auch aus Respekt vor denen mit gesundheitlichen Einschränkungen bzw. Vorerkrankungen.“ (MmB FB 727)*

Die Fragilität von Freundschaftsbeziehungen scheint auch mit unterschiedlichen Pandemiephasen zu korrelieren. In den unterschiedlichen Erhebungszeiträumen des Online Surveys im Januar 2022 bzw. Mai/Juni 2022 haben sich Schutzverordnungen und damit einhergehende Kontaktbeschränkungen verändert. Dies bildet sich in der Umfrage insofern ab, als dass die Beziehungen zu Freund:innen im Januar – verglichen mit Beziehungen zu Partner:innen und Familie – als weniger stabil wahrgenommen worden sind, während sie in den Umfragen im Mai/Juni – ebenfalls im Vergleich mit Beziehungen zu Partner:innen und Familie - als ähnlich stabil wahrgenommen werden. Offensichtlich werden in diesen Umfrageversionen Unterschiede in Bezug auf die Intensität und Relevanz zwischen den verschiedenen sozialen Beziehungen nicht mehr in gleichem Maße wahrgenommen, wie dies noch in den Umfrageversionen im Januar der Fall gewesen ist, sodass vorsichtig vermutet werden kann, dass viele Teilnehmende Freundschaftsbeziehungen wiederaufgenommen haben, nachdem dies durch das Aufheben von Kontaktbeschränkungen wieder leichter möglich war.

Insgesamt scheinen Informationen zu den Möglichkeiten, soziale Beziehungen aufrechtzuerhalten, in der Pandemie nicht so gut transportiert worden zu sein. Hier zeigen sich in den Ergebnissen zumindest Unterschiede in der Informiertheit zwischen gesundheitsrelevanten Fragen zum Virus und zu den Impfungen, zu denen sich die Teilnehmenden überwiegend gut informiert fühlen und zur Frage, wie sie mit anderen Menschen im Kontakt bleiben können. Hier fühlen sich die Teilnehmenden im Vergleich weniger gut informiert.

38,83% aller Befragten haben angegeben, dass sie sich hierzu hinreichend, 32,82%, dass sie sich hierzu teilweise informiert und 16,73%, dass sie sich hierzu nicht informiert fühlen.

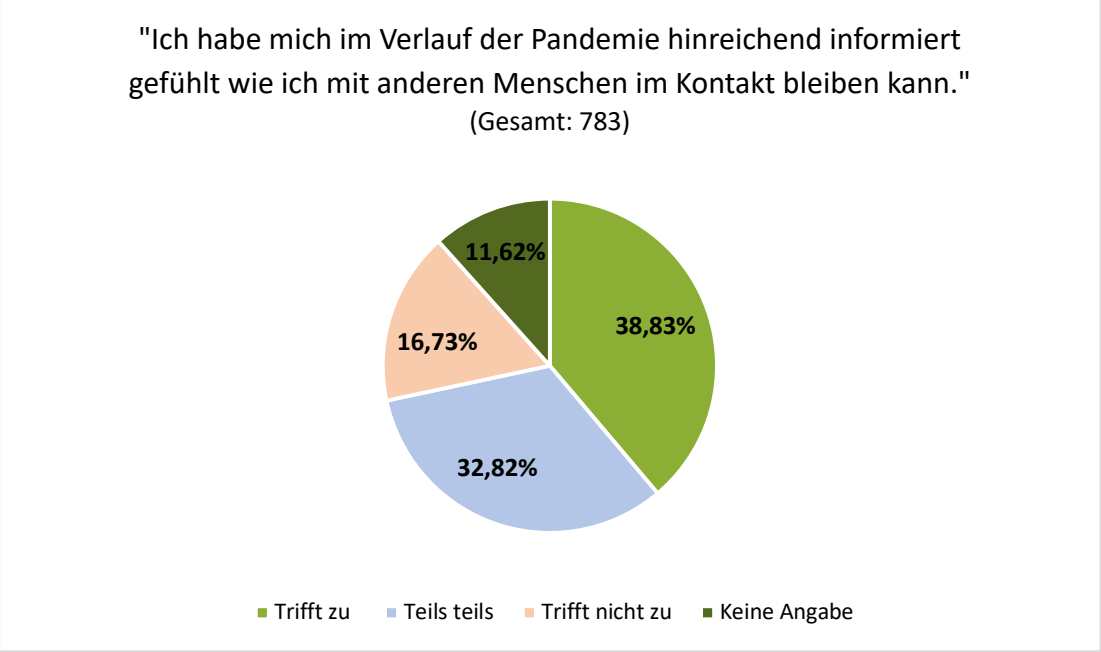


Abbildung 30: Häufigkeiten zu der Aussage: „Ich habe mich im Verlauf der Pandemie hinreichend informiert gefühlt wie ich mit anderen Menschen in Kontakt bleiben kann" in allen Online Survey Versionen

Wie bereits im zweiten Zwischenbericht angedeutet, bestätigt sich, dass viele Teilnehmende ihre außerhäuslichen Kontakte erwartungsgemäß stark eingeschränkt haben. Dies einerseits aufgrund der Coronaschutzverordnungen, andererseits aber auch deshalb, weil durch Vorerkrankungen das Ansteckungsrisiko und die Folgen einer Corona-Infektion als gravierend eingeschätzt worden sind. Menschen, die sich als gesundheitlich erhöht vulnerabel einschätzen, isolieren sich sehr stark. So zeigen sich zur Aussage, dass die Teilnehmenden zwischenzeitlich Kontakte außerhalb ihrer Wohnung/ ihrer Wohngruppe aus Angst vor Ansteckung vermeiden, in allen Online Survey Phasen hohe Zustimmungswerte dazu, dass diese Aussage (ganz oder teilweise) zutrifft.

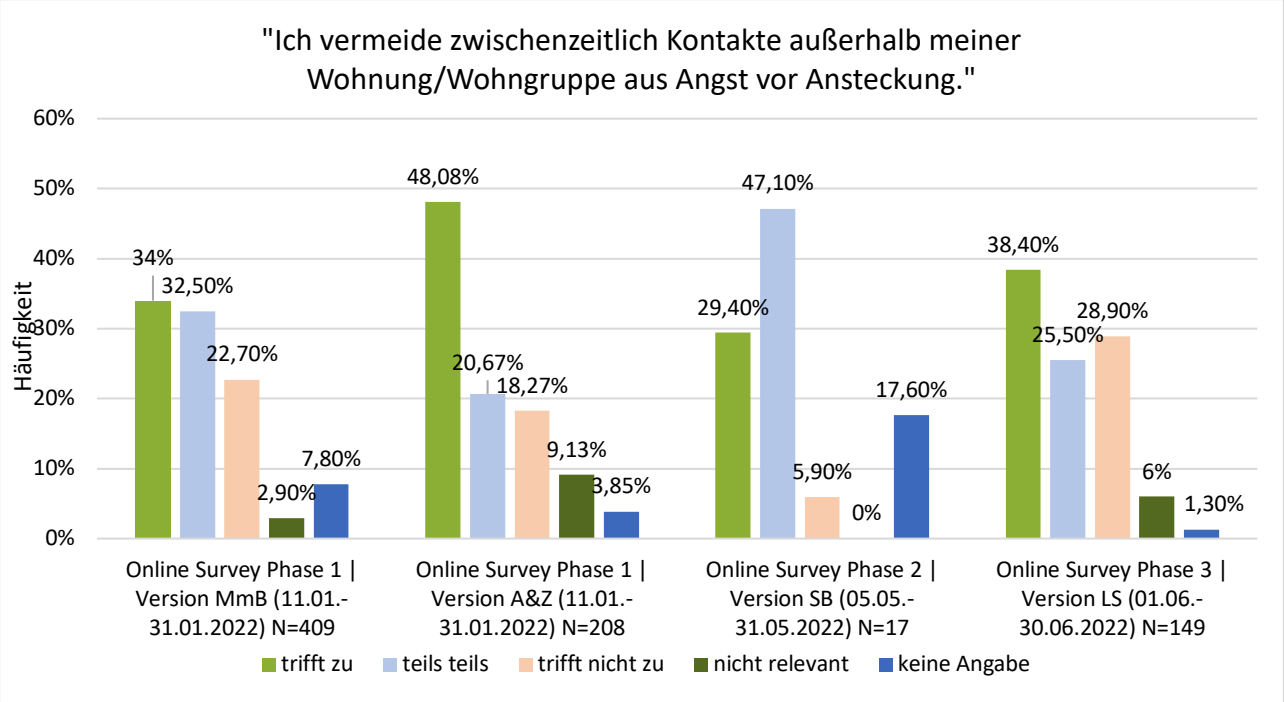


Abbildung 31: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich vermeide zwischenzeitlich Kontakte außerhalb meiner Wohnung/ Wohngruppe aus Angst vor Ansteckung." - alle Online Survey Phasen im Vergleich

Dies bestätigt sich in vielen offenen Antworten, von denen einige exemplarisch genannt sind:

> *„Wir sind nicht raus gegangen." (A&Z FB 1)*
>
> *„Die Angst vor Ansteckung ist sehr groß. Keiner der Bewohner kann isoliert werden; im Falle einer Ansteckung gibt es quasi keine passenden Notfallpläne. Neben meines Angehörigen sind daher auch die Mitarbeiter in ihrem Bewegungsspielraum weitreichend eingeschränkt, die dadurch bisher Ansteckungen der Bewohner vermieden haben." (A&Z FB 231)*
>
> *„Aufgrund der Vorerkrankungen wurden alle nicht notwendigen Aktivitäten eingestellt." (A&Z FB 389)*
>
> *„Meine Lebensgefährtin hat aufgrund von Vorerkrankungen Paranoia vor Covid entwickelt und erschwert mir direkte, soziale Kontakte, z.B. Teilnahme am Weihnachtsessen meiner Selbsthilfegruppe. Treffen mit Freunden sind nicht mehr möglich." (MmB FB 336)*
>
> *„Freunde haben sich zu meinem Schutz zurückgezogen." (MmB FB 1273)*

Einschränkungen der sozialen Kontakte sind u.a. auch durch Veränderungen des Bewegungsspielraums der Teilnehmenden entstanden. Der Bewegungsspielraum der Studienteilnehmer:innen hat sich erwartungsgemäß zu einem hohen Prozentsatz verändert:

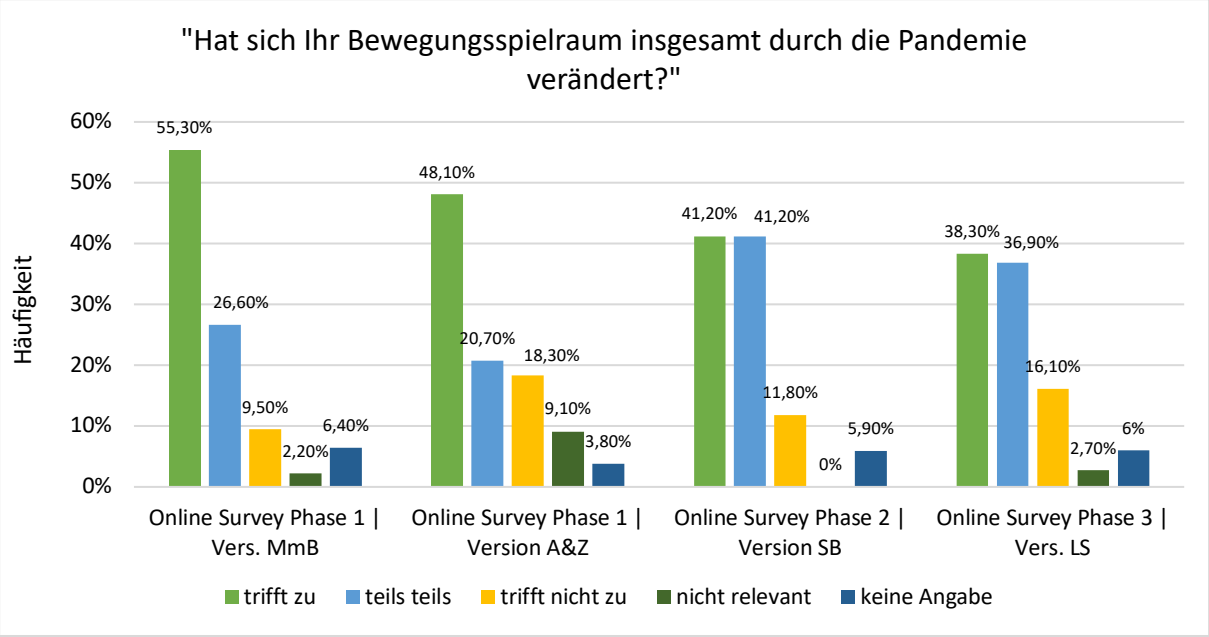


Abbildung 32: Häufigkeiten zur Frage: „Hat sich Ihr Bewegungsspielraum insgesamt durch die Pandemie verändert?“ – die Online Survey Phasen im Vergleich

So meiden viele Befragte öffentliche Orte mit vielen Menschen oder den ÖPNV aufgrund des erhöhten Ansteckungsrisikos.

> *„Ich fahre seltener Bus aus Angst vor Ansteckung“ (MmB FB 852)*
>
> *„Ich muss jemanden bitten mich zu fahren, da ich nicht busfahren darf.“ (MmB FB 735)*

Auch die Schutzverordnungen (Maskenempfehlungen oder -pflicht, Abstandsregelungen) haben dazu geführt, dass Studienteilnehmer:innen ihren Bewegungsspielraum eingeschränkt haben.

> *„Ich bin vielmehr zu Fuß gegangen, weil man in Bussen immer die Maske aufsetzen musste und jetzt noch muss. Wenn man zu Fuß geht, braucht man sie nicht.“ (MmB FB 913)*
>
> *„Ich bin stark hörgeschädigt und brauche zum Verstehen ein Mundbild. Ich habe deswegen Orte möglichst gemieden, wo Masken getragen werden müssen. Bin viel in der Natur gelaufen.“ (MmB FB 1230)*
>
> *„Ich kann Menschen mit Masken nicht oder kaum verstehen. Von daher ist die Mobilität weniger sinnvoll. Großstadt, Unsicherheit - da bleibe ich eher zu Hause.“ (MmB FB 1201)*
>
> *„Infolge meiner Parkinson-Erkrankung und den damit einhergehenden Einschränkungen in der Feinmotorik sowie der erhöhten Reizbarkeit vermeide ich Situationen mit Maskenzwang und Supermärkte mit Einkaufswagenzwang.“ (MmB FB 1350)*

Gleichzeitig geben sie an, dass die Nutzung eines privaten PKWs aufgrund ökonomischer oder behinderungsbedingter Bedingungen nur eingeschränkt oder gar nicht möglich ist.

> *„Ich habe kein Auto. Ich muss öffentliche Verkehrsmittel benutzen, wo man keinen ausreichenden Abstand halten kann! Deshalb überlege ich immer, ob ich nicht besser zu Hause bleibe.“ (MmB FB 25)*

> *„Kein Auto, ÖPNV zu unsicher.“ (MmB FB 1098)*

Übereinstimmend geben die Teilnehmenden als Folge eingeschränkter Mobilität mehrheitlich an, dass sie mehr Freizeit in der Wohnung/ der Wohngruppe oder mehr Freizeit allein verbracht haben.

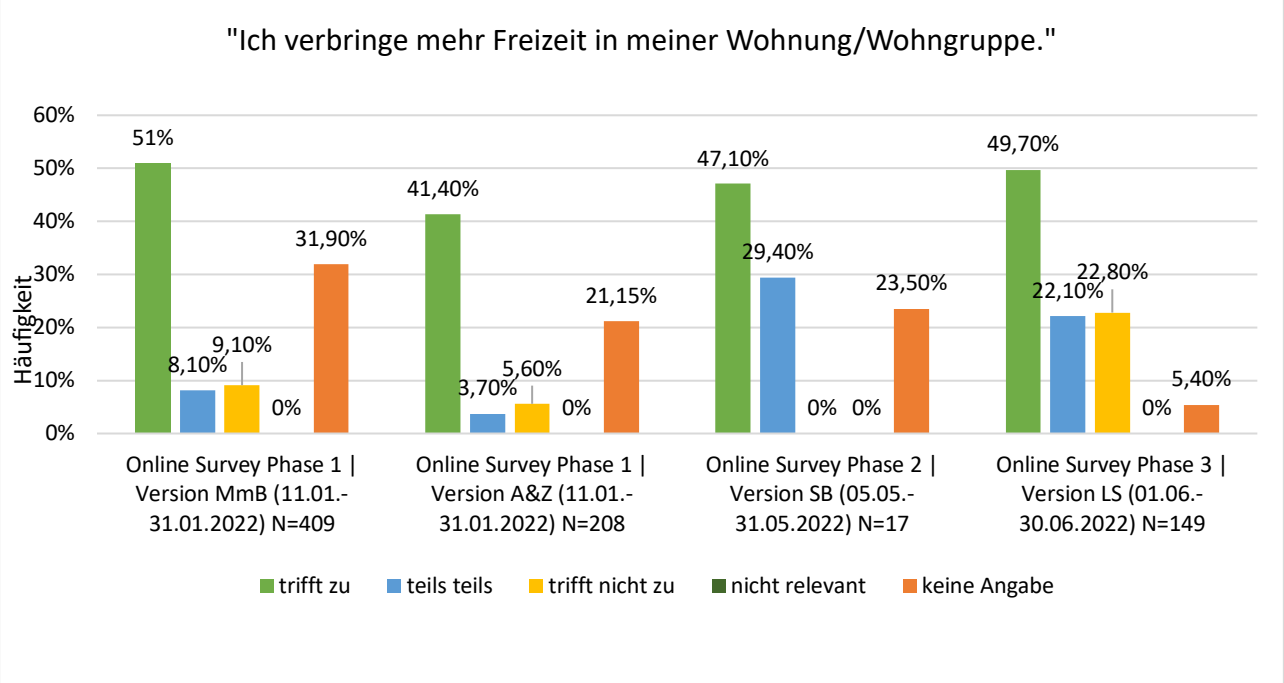


Abbildung 33: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich verbringe mehr Freizeit in meiner Wohnung/Wohngruppe.“ - Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

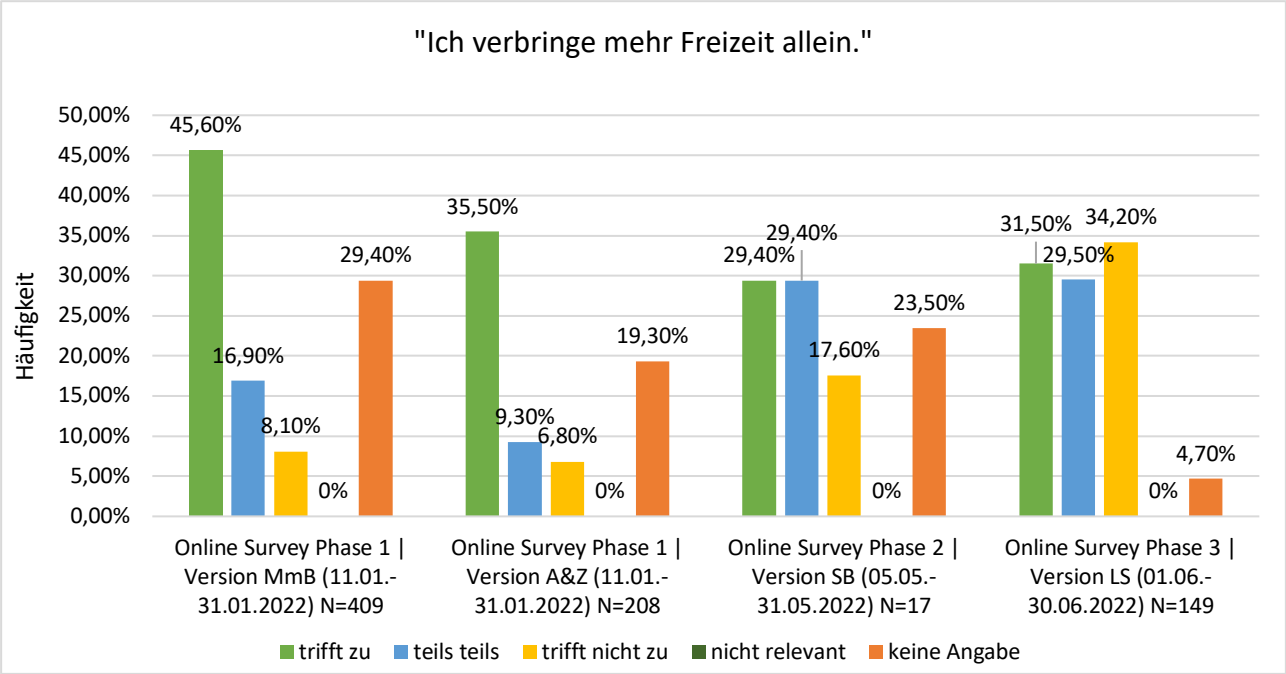


Abbildung 34: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich verbringe mehr Freizeit allein." Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Als Ergebnis zu den sozialen Beziehungen lässt sich zusammenfassen, dass die Pandemie zu Veränderungen sozialer Beziehungen geführt hat.

Insbesondere in Zeiten erhöhten Pandemiegeschehens und damit einhergehender Kontaktbeschränkungen werden soziale Nahbeziehungen erhöht relevant. Soziale Nahbeziehungen kompensieren einen sehr großen Anteil der durch die Pandemie notwendig gewordenen zusätzlichen Unterstützungsbedarfe. Diese scheinen sich dabei überwiegend als stabil aber auch als konfliktanfälliger zu erweisen.

Die Intensität sozialer Beziehungen zu Freund:innen und Kolleg:innen scheint in Phasen erhöhten Pandemiegeschehens abzunehmen.

Die Folgen eingeschränkter sozialer Beziehungen können vielfältig sein. Grundlegende psychosoziale Bedürfnisse werden unter sozial kontaktarmen und isolierenden Lebensbedingungen nur unzureichend erfüllt. Insofern ergänzen sich die Erkenntnisse zu den sozialen Beziehungen mit den Erkenntnissen zur psychischen Gesundheit, die im Folgenden dargestellt werden.

7.6 AUSWIRKUNGEN DER PANDEMIE AUF DIE PSYCHISCHE GESUNDHEIT

Psychische Gesundheit wird unter Einbeziehung medizinischer, individueller und sozialer Aspekte der Teilhabe als „vielfältiges und flexibles Verhalten, Selbstvertrauen und Einfühlung bzw. nachvollziehendes Verstehen“ (Heinz 2016, 16) definiert. Die Aufrechterhaltung psychischer Gesundheit auch in pandemischen Krisenzeiten ist insofern ein äußerst komplexes, multifaktorielles Geschehen. Diese Studie kann nicht den Anspruch haben, diese multifaktoriellen Bedingungen nachzuzeichnen. Der dieser Studie zugrundeliegende Fragebogen orientiert sich am Lebenslagenansatz und seiner Strukturlogik der Handlungsspielräume, die sowohl objektive Lebensbedingungen als auch subjektives Wohlbefinden sowie materielle und immaterielle Dimensionen von Versorgungslagen umfassen. Alle abgefragten Bereiche (soziale Beziehungen, Mobilität, Wohnen, Arbeit, Versorgungslage, Freizeit, Partizipation und Entscheidungsspielraum) können als Indikatoren für psychosoziale Gefährdungen betrachtet werden. Im engeren Sinne stellen u.a. Gefühle von Einsamkeit, Niedergeschlagenheit oder das Vorhandensein von Ängsten oder Sorgen Gefährdungen der psychischen Gesundheit dar (vgl. Schmidtke 2008, 198).

Daher werden im Folgenden Daten der verschiedenen Umfragephasen betrachtet, die für die einzelne Person eine Bedeutung für die psychische Gesundheit haben könnten. Dabei ist darauf hinzuweisen, dass die Pandemie insgesamt nur bei einem Teil der Studienteilnehmenden Auswirkungen auf die psychische Gesundheit gehabt hat. Die Herausarbeitung von Aspekten besonderer Vulnerabilität ist für die Studie eine wichtige Perspektive. Dabei wird Vulnerabilität hier als dynamisches und relationales Konzept verstanden – im Sinne von Risiken, die erst im Zusammenspiel individueller Dispositionen und sozialer Faktoren auf die Lebensqualität wirken (Birnbacher 2012; Burghardt et al. 2017, 13) und die zudem situativ immer wieder unterschiedlich erlebt werden können (Lehmeyer 2017, 78). Insofern bestehen Handlungs- und Entscheidungsoptionen für den Umgang mit Vulnerabilität, weshalb die genaue Analyse dieser Risiken wichtige Hinweise für das politische Handeln ergibt.

Gleichzeitig zeigen aber die Ergebnisse, dass die Befragten neben diesen besonderen Vulnerabilitätsfaktoren auch über Schutzmechanismen und Bewältigungsstrategien verfügen, um während der Pandemie psychisch gesund zu bleiben. Diese werden in Kapitel 7.12 genauer betrachtet. Zunächst werden die Items einer Analyse unterzogen, die zu einer erhöhten Belastung und einer Gefährdung der psychischen Gesundheit führen können.

Zunächst werden dazu **Sorgen und Ängste** betrachtet. Eine knappe Mehrheit (53,6%) aller Befragten gibt an, sich im Leben aktuell bestimmte Sorgen zu machen.

Differenziert in die unterschiedlichen Online Survey Phasen und Versionen zeigen sich folgende Ergebnisse zu dieser Frage:

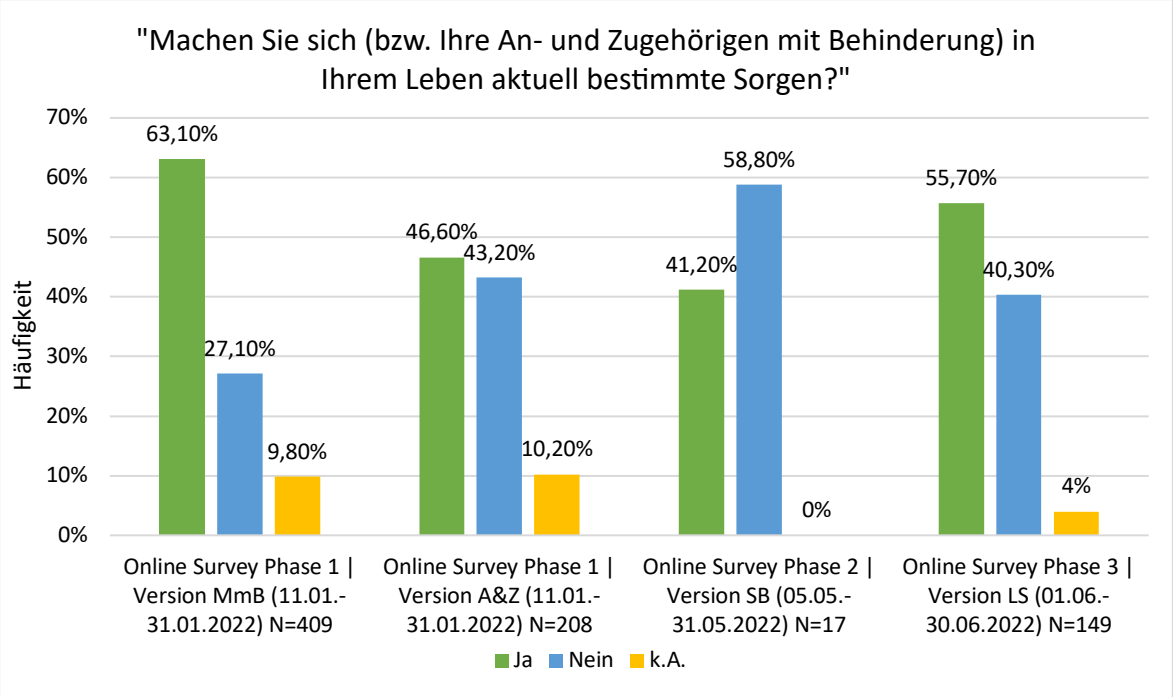


Abbildung 35: Häufigkeiten zur Frage: „Machen Sie sich (bzw. Ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung) in Ihrem Leben aktuell bestimmte Sorgen?“ Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Hier zeigt sich zunächst, dass die Zustimmungswerte zu der Frage nach aktuellen Sorgen in der Online Survey Phase 1 | Version MmB etwas höher sind, als in den anderen Phasen. In der Online Survey Phase 2 | Version SB gibt sogar eine Mehrheit der Befragten (N=17) an, dass sie sich aktuell *keine* bestimmten Sorgen machen. Diese Umfrage war an Menschen mit Sehbeeinträchtigung adressiert. Insofern scheint eine Aufschlüsselung nach Beeinträchtigungsformen relevant, um genauere Kenntnisse darüber zu erhalten, ob zwischen den Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungsformen weitere Differenzierungen zu erkennen sind. Gleichzeitig muss immer mitbedacht werden, dass die Umfrageversionen die Aussagen von Teilnehmenden zu unterschiedlichen Zeiten in der Pandemieentwicklung erhoben haben. Die Befragung, die sich gezielt an Menschen mit Sehbeeinträchtigungen richtete, fiel in eine insgesamt etwas weniger dramatisch bewertete Phase als die Version 1.

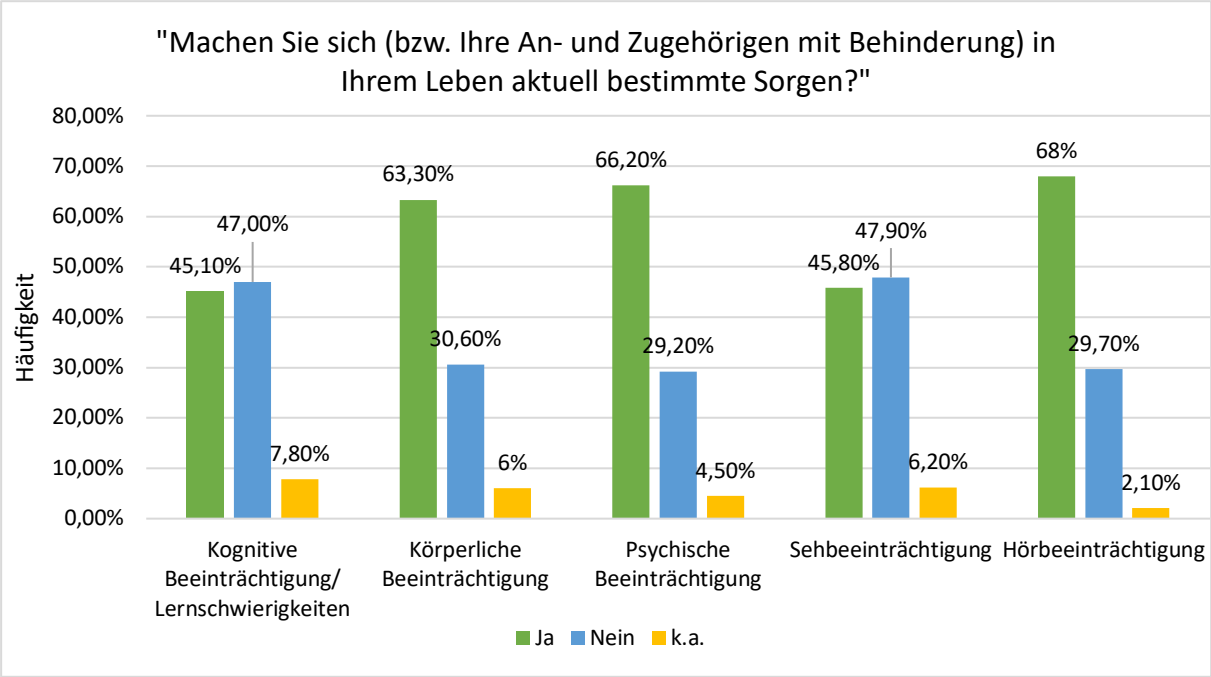


Abbildung 36: „Machen Sie sich (bzw. Ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung) in Ihrem Leben aktuell bestimmte Sorgen?" Beeinträchtigungsformen im Vergleich[15]

Während Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Menschen mit Sehbeeinträchtigung sich im Vergleich eher weniger Sorgen machen, scheinen sich Menschen mit körperlicher und psychischer Beeinträchtigung sowie Menschen mit Hörbeeinträchtigung aktuell mehr Sorgen zu machen.

Bezogen auf Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung steht dieses Ergebnis im Widerspruch mit einem Ergebnis aus der Fragebogenversion, die die An- und Zugehörigen stellvertretend ausgefüllt haben (Online Survey Phase 1 | Version A&Z) und in der Angaben über Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung überproportional häufig vertreten sind. Hier wurde danach gefragt, welche Bildungsangebote den Teilnehmenden wichtig erscheinen. Als Antwortmöglichkeit gab es ein Item, in dem die Wichtigkeit von Angeboten zum Umgang mit psychischen Belastungen des An- und Zugehörigen (mit Behinderung) in Krisensituationen abgefragt wurde. Aus diesem Wunsch nach Bildungsangeboten kann abgeleitet werden, dass die allgemeine psychische Belastung der An- und Zugehörigen (mit Behinderung) von den Teilnehmenden als sehr hoch eingeschätzt wird und sie sich in der überwiegenden Mehrzahl hierzu ein Bildungsangebot wünschen.

[15] Die relative Bezugsgröße der Prozentangaben ist die jeweilige Gesamtzahl der Menschen, die diese Beeinträchtigungsform angegeben haben.

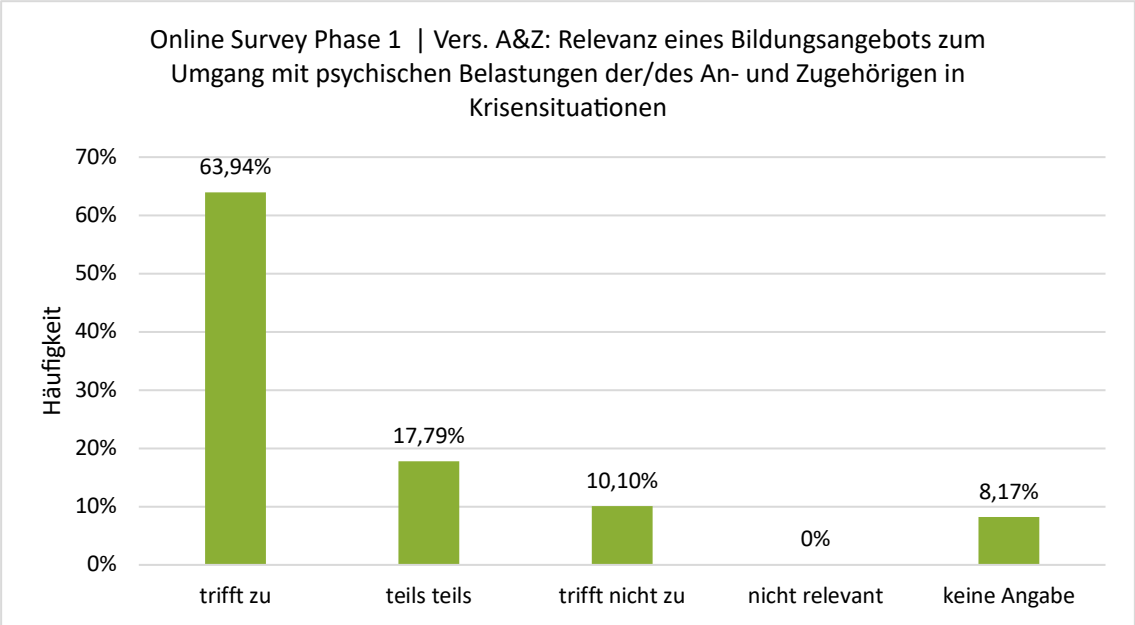


Abbildung 37: Häufigkeiten der Online Survey Phase 1 | Vers. A&Z zur Frage: „Welche der genannten Bildungsangebote erscheinen Ihnen generell in der Pandemie wichtig?“ - Angebote zum Umgang mit psychischen Belastungen der/des An- und Zugehörigen in Krisensituationen.

In den offenen Antworten zeigt sich in allen Fragebogenversionen ein breites Themenspektrum von Sorgen. Diese sind teilweise eine direkte Folge der Corona-Pandemie, teilweise aber auch eher eine indirekte Folge (z.B. finanzielle Sorgen). Außerdem scheinen weitere Themen relevant, die sich möglicherweise in Kombination mit der Pandemie auf die psychische Gesundheit der Teilnehmenden auswirken. Die folgende Übersicht gibt die Themenbereiche und exemplarische Äußerungen dazu an.

Sorgen in Bezug auf den physischen und psychischen Gesundheitszustand
„Allgemeiner Gesundheitszustand, ich bin Mitte 70.“ (SB FB 7)
„über meine Schmerzen.“ (LS FB 92)
„Dass ich gesundheitliche Schäden aufgrund der Hörbelastung davontrage, derzeit verstärkt Tinnitus, Gleichgewichtsprobleme.“ (MmB FB 118)
„Eigene erneute Erkrankung. Schwerer Verlauf.“ (MmB FB 468)
Sorgen in Bezug auf die Arbeit
„Es gibt die Sorge, dass es ein erneutes Betretungsverbot für die Werkstätten für behinderte Menschen geben könnte, diese sind für uns Beschäftigte sehr wichtig. Durch die Entgeltsituation in den Werkstätten mit der Erhöhung des Grundbetrages und seinen Folgen und den gestiegenen Energie- und Lebenshaltungskosten ist es zur Zeit eine große Herausforderung Mitglied in einem Werkstattrat zu sein. Das sind alles schwere

Themen, die bearbeitet werden müssen und man stellt sich die Frage: Wie geht es weiter?“ (LS FB 101)
„Dass die Werkstatt wieder dicht macht.“ (LS FB 11)
„Ob ich meinen Arbeitsplatz mit Corona wieder bekommen kann.“ (LS FB 39)
„zu wenig Geld wegen Corona, weil einige ihre Mieten nicht so gut zahlen können und das Essen bezahlen können, die in der Werkstatt arbeiten.“ (LS FB 87)
Sorgen in Bezug auf soziale Kontakte und Kontaktbeschränkungen
„Ich mach mir Sorgen um meine Familie und Freunde und meine Kollegen.“ (LS FB 117)
„Einen neuen Partner zu finden.“ (LS FB 113)
„Meine soziale Existenz in der heutigen Gesellschaft nicht respektiert zu werden.“ (LS FB 133)
„Angst nicht nach Hamburg fahren zu können und meine Verwandten nicht mehr sehen kann.“ (LS FB 73)
„dass unsere Betreuer so wenig Zeit haben. Über meine Familie mache ich mir Sorgen, wenn sie sich nicht bei mir melden. Über meine Freunde mache ich mir Sorgen, dass der Kontakt abbricht und dass es ihnen nicht gut geh.t“ (LS FB 32)
Sorgen in Bezug auf die allgemeine politische und ökologische Weltlage
„Ich mache mir Sorgen um die Ukraine Krise.“ (LS FB 6)
„Kriegsgefahren.“ (SB FB 2)
„Klimakatastrophe.“ (MmB FB 1224)
„Wegen der Klimaveränderung, weil wir vor dem Kollaps stehen.“ (LS FB 52)
„Weltgeschehen – aktuelle Lage.“ (LS FB 47)
„Inflation, Krieg, Wohnungssituation.“ (LS FB 30)
Finanzielle Sorgen
„Über meine finanziellen Probleme.“ (LS FB 92)
„steigende Kosten.“ (SB FB 02)
„Ich bin Rentner. Bleibt meine Rente gleich?“ (LS FB 27)

„Über finanzielle Dinge.“ (LS FB 22)
„Alles ist teurer geworden. Strom, Lebensmittel etc. Ich habe schon vorher unterhalb oder an der Armutsgrenze gelebt, jetzt ist's noch schlimmer, arbeiten gehen kann ich nicht und ich weiß kaum noch wie ich überleben kann.“ (MmB FB 716)
„Meine eigene Finanzsituation.“ (MmB FB 677)

Auch Ängste werden in vielen offenen Antworten angesprochen. Ein Überblick systematisiert auch hier die unterschiedlichen Ängste, die von den Teilnehmenden verschriftlicht worden sind und die bis hin zu sehr existentiellen Ängsten vor möglichen Bewertungen und Selektionsmechanismen im Falle von Triage-Entscheidungen reichen.

Äußerungen diffuser allgemeiner Ängste
„Angst vor etwas, was sie nicht versteht.“ (A&Z FB 788)
„Angststörungen.“ (A&Z FB 168)
„Mein Kind hat Angstgefühle wegen Corona.“ (A&Z FB 12)
„Meine Tochter will nicht mehr mit einer Gruppe in den Urlaub fahren. Sie hat Angst, dass ihr etwas passiert.“ (A&Z FB 732)
„Da kriegt man Angst, wenn man nicht mehr richtig atmet.“ (MmB FB 1064)
Zukunftsängste
„Keine Zukunftsperspektiven.“ (MmB FB 1077)
„Zukunftsängste allgemeine.“ (MmB FB 514)
„Um die Zukunft, kein normales Leben mehr zu haben wegen der Pandemie.“ (MmB FB 1286)
„Was bringt die Zukunft? .“ (MmB FB 372)
Angst vor eigener Erkrankung und den Folgen (u.a. Ängste vor Triage)
„Wenn ich meine Nachbarn besuche, dann habe ich immer Angst, dass ich mich infiziere oder meine Nachbarn infiziere, obwohl ich geboostert bin.“ (MmB FB 771)
„Die andauernde psychische Belastung durch Erkrankungsangst und Alleinsein hat mich kranker gemacht.“ (MmB FB 885)

„Angst vor Ansteckung“ (A&Z FB 176)
„Sorge vor notwendigen stationären Krankenhausaufenthalten und Triage.“ (MmB FB 996)
„Evtl. Angst vor Auswahl - wer oder was ist lebenswert (wäre ja in Deutschland nichts Neues).“ (MmB FB 1197)
„Wenn es zur Triage kommen sollte, scheiden Menschen mit Vorerkrankungen (Behinderte) schneller aus dem Leben als Impfgegner.“ (MmB FB 28)
Angst vor Krankheit und Tod von Angehörigen
„Da gerade unsere Mutter verstorben ist, macht er sich verstärkt Sorgen, dass auch ich (Schwester) sterben könnte. Dann wäre er familiär allein.“ (A&Z FB 566)
„Die Angst, dass ein Angehöriger, die Oma, stirbt.“ (A&Z FB 658)
„Auch große Angst, dass sich die Angehörigen anstecken, die die behinderte Person versorgt und pflegt.“ (A&Z FB 894)
Angst vor Vereinsamung
„Angst, dass sie vereinsamen und dadurch traurig sind.“ (A&Z FB 894)
„Durch das Kontaktverbot 2020 hat er ständig Angst, wir würden ihn nicht mehr besuchen bzw. nach Hause holen.“ (A&Z FB 913)

Auch Gefühle von Einsamkeit stellen einen Indikator für die psychische Gesundheit dar. Durch ein Item wurde abgefragt, inwiefern sich die Teilnehmenden Sorgen machen einsam zu werden. In der folgenden Übersicht werden die Ergebnisse dazu, differenziert nach Beeinträchtigungsformen, dargestellt.

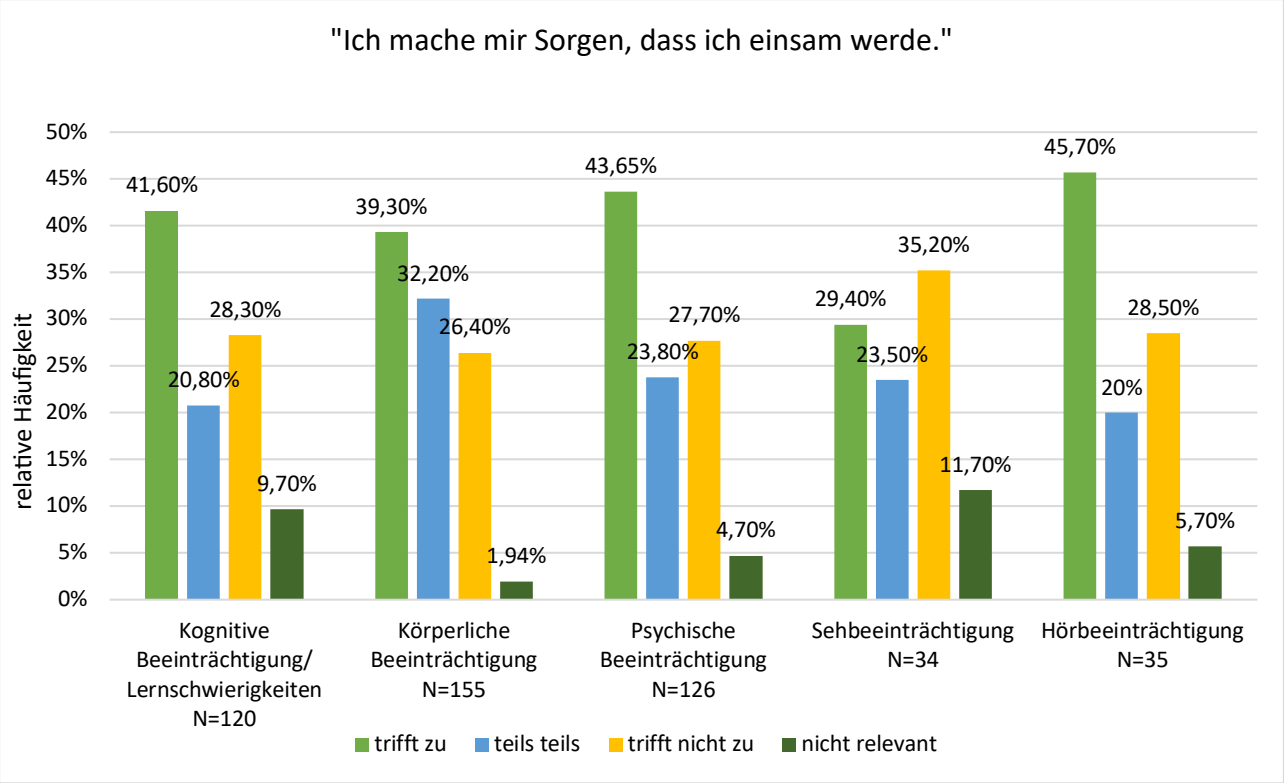


Abbildung 38: Relative Häufigkeiten in Bezug auf die Beeinträchtigungsform zur Aussage „Ich mache mir Sorgen, dass ich einsam werde."

Hier zeigt sich – in Analogie zur allgemeinen Frage nach den aktuellen Sorgen – dass Menschen mit Sehbeeinträchtigung sich in dieser Studie auch weniger Sorgen machen einsam zu werden.

Auch Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung und Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung scheinen sich weniger Sorgen zu machen einsam zu werden.

Demgegenüber sind die Werte bei Menschen mit psychischer Beeinträchtigung und mit Hörbeeinträchtigung in Bezug auf die Sorge vor Einsamkeit höher. Dies könnte möglicherweise auch mit dem höheren Durchschnittsalter der Menschen mit Hörbeeinträchtigung korrelieren. Eine weitere mögliche Ursache könnte darin liegen, dass Menschen mit Hörbeeinträchtigung erhöhte Barrieren in der Kommunikation erleben. So haben sich 62,9% der Menschen mit Hörbeeinträchtigung nur teilweise oder nicht hinreichend darüber informiert gefühlt, wie sie mit anderen Menschen in Kontakt bleiben können. Auch fühlen sich Menschen mit Hörbeeinträchtigung zu 65,7% nur teilweise oder gar nicht darüber informiert, wie sie bei persönlichen Problemen ein Beratungs- oder Therapieangebot bekommen. Dies könnte die Sorge vor Einsamkeit beeinflusst haben.

Bei Menschen mit psychischer Beeinträchtigung verweisen Studien darauf, dass isolierende Lebensbedingungen aufgrund mangelnder sozialer Einbindung und Unterstützung häufiger auftreten und das Risiko der Stigmatisierung und problematischer Beziehungs- und Exklusionserfahrungen steigt (vgl. BMAS 2021, 113). Auch die oft kleinen oder fehlenden informellen sozialen Netzwerke von Menschen mit psychischer Beeinträchtigung in nicht pandemischen Zeiten (vgl.

ebd.) sind in Krisenzeiten folgenreich und erhöhen potentielle Einsamkeitsrisiken für die davon betroffenen Personen. In dieser Umfrage fällt auf, dass sich Menschen mit psychischer Beeinträchtigung in der Mehrzahl mehr Informationen dazu gewünscht hätten, wie sie im Fall einer Quarantäne hätten versorgt werden können. Dies kann als Indikator für fehlende informelle soziale Netzwerke (z.B. zu Nachbar:innen, An- und Zugehörigen) gelesen werden, aus der sich eventuell auch die erhöhte Sorge vor Einsamkeit ableitet.

Die Sorge vor Einsamkeit scheint nur in einem geringen Ausmaß mit dem Alter der Befragten zu korrelieren. Exemplarisch zeigt sich dies zumindest in dem ersten Fragebogen, der im Januar im Umlauf war (Online Survey Phase 1 | Version MmB).

Dort stimmen dieser Aussage 42,3% der Teilnehmenden zu, die unter 50 Jahre und 57,6% der Teilnehmenden zu, die über 50 Jahre alt sind. Vergleicht man diese Zahlen mit der insgesamten Altersverteilung dieser Umfrage (44,3% unter 50 Jahre bzw. 49,6% über 50 Jahre bei 6,1% ohne Angabe des Alters), so ergibt sich eine leicht erhöhte Zahl derjenigen, die mit über 50 Jahren Sorge vor Einsamkeit haben.

Einsamkeit und Angst ist in drei der vier Online Survey Umfragen[16] ebenfalls in Items zu Lernbedarfen der Teilnehmenden thematisiert worden. Gefragt wurde danach, welche Dinge die Teilnehmenden gerne lernen würden, um in der Pandemie gut zurecht zu kommen.

In Bezug auf die beiden Antwortmöglichkeiten „Wie ich mit Einsamkeit und Angst besser umgehen kann“ bzw. „Wie ich mit Verlust und Trauer umgehen kann, wenn ich Menschen verliere“ zeigen sich folgende Ergebnisse:

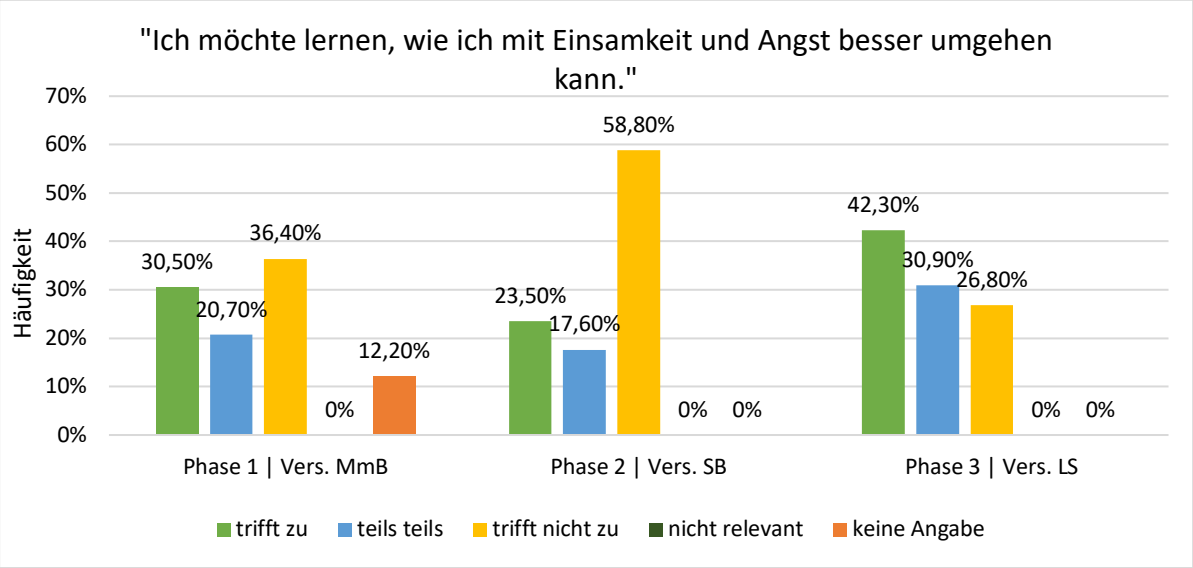


Abbildung 39: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich möchte lernen, wie ich mit Einsamkeit und Angst besser umgehen kann.“ – drei Online Survey Phasen im Vergleich

[16] Online Survey Phase 1 | Version MmB, Online Survey Phase 2 | Version SB und Online Survey Phase 3 | Version LS

In der Fragebogenversion Phase 2 | Vers. SB geben die wenigsten Menschen an, hier einen Lernbedarf zu haben. Im Vergleich dazu sind diese Werte in der Phase 1 | Vers. MmB und der Phase 3 | Vers. LS höher. Mittelt man die Ergebnisse, so ergibt sich lediglich in der Umfrageversion Phase 3 ein erhöhter Lernbedarf in Bezug auf den Umgang mit Einsamkeit und Angst. In dieser Umfrageversion sind Menschen mit psychischer Beeinträchtigung und Menschen mit Lernschwierigkeiten überproportional oft vertreten. Möglicherweise haben diese Personengruppen hier auch einen höheren Lernbedarf.

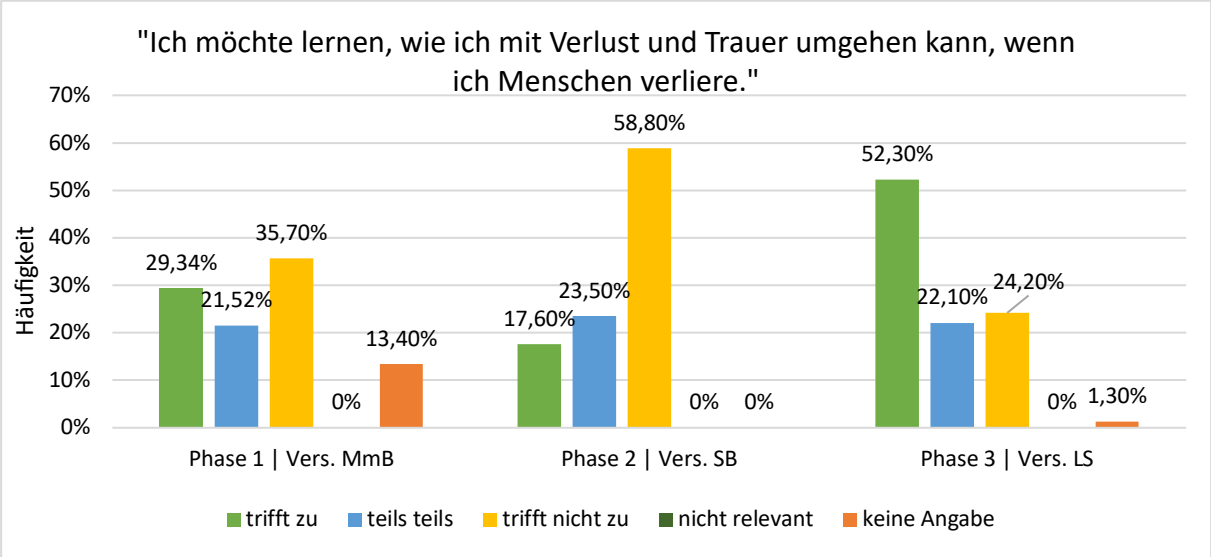


Abbildung 40: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich möchte lernen, wie ich mit Einsamkeit und Angst besser umgehen kann." – drei Online Survey Phasen im Vergleich

Dies zeigt sich bei der Frage nach dem Lernbedarf im Umgang mit Verlust und Trauer noch etwas deutlicher. In der Umfrageversion Phase 3 haben die Teilnehmenden auch hier einen höheren Lernbedarf als in andere Phasen und Versionen des Online Surveys, weshalb zu vermuten ist, dass das Interesse an Lernangeboten von Menschen mit psychischer Beeinträchtigung oder mit Lernschwierigkeiten hier höher ist.

Ein dritter Indikator für eine Gefährdung der psychosozialen Gesundheit ist die Niedergeschlagenheit. Hierzu finden sich in den verschiedenen offenen Antworten Beiträge, in denen sich eine große allgemeine Hoffnungslosigkeit ausdrückt und depressive Verstimmungen thematisiert werden, die sowohl als pandemiebedingte Verschlimmerung bereits bestehender psychischer Erkrankungen wie auch als neu auftretende psychische Belastung beschrieben werden.

> *„Ich habe überhaupt keine Erwartung mehr an den Rest des Lebens. Aber weniger, weil ich Angst vor einer Infektion und schwerer Erkrankung habe, sondern weil ich keinen Sinn mehr sehe." (MmB FB 768)*
>
> *„Perspektivlosigkeit, da kein Ende in Sicht ist." (A&Z FB 728)*
>
> *„Depression wurde durch fehlende Kontakte stärker." (A&Z FB 176)*
>
> *„Depression hat sich verschlimmert und schränkt mich in meiner Handlungsfähigkeit ein." (MmB FB 744)*

„Über das Weiterleben generell. Ich war vor der Pandemie schon depressiv mit schweren Phasen, in denen ich auch suizidal werden konnte. Dies ist in dieser Pandemie schlimmer geworden. Es ist immer schwieriger Gründe zu finden, warum ein Weiterleben sinnvoll bzw. erstrebenswert ist. Die Phasen einer schweren Depression werden nicht nur schwerer, sondern auch häufiger. Wenn ich früher 1-2 mal pro Jahr soweit abgerutscht bin, so rutsche ich derzeit deutlich häufiger tief in die Depression. Bestimmt 4 mal pro Jahr.“ (MmB FB 599)

„Depression, emotionelle Instabilität.“ (MmB FB 661)

Abschließend wird im Kontext psychischer Gesundheit das Item: „Haben Sie das Gefühl während der Pandemie schlechter behandelt zu werden als andere?“ betrachtet. Das Gefühl schlechter behandelt zu werden kann ebenfalls das Risiko einer psychischen Belastung erhöhen. Der folgende Überblick zeigt, wie die Teilnehmenden in allen Online Survey Versionen und Phasen hier antworten:

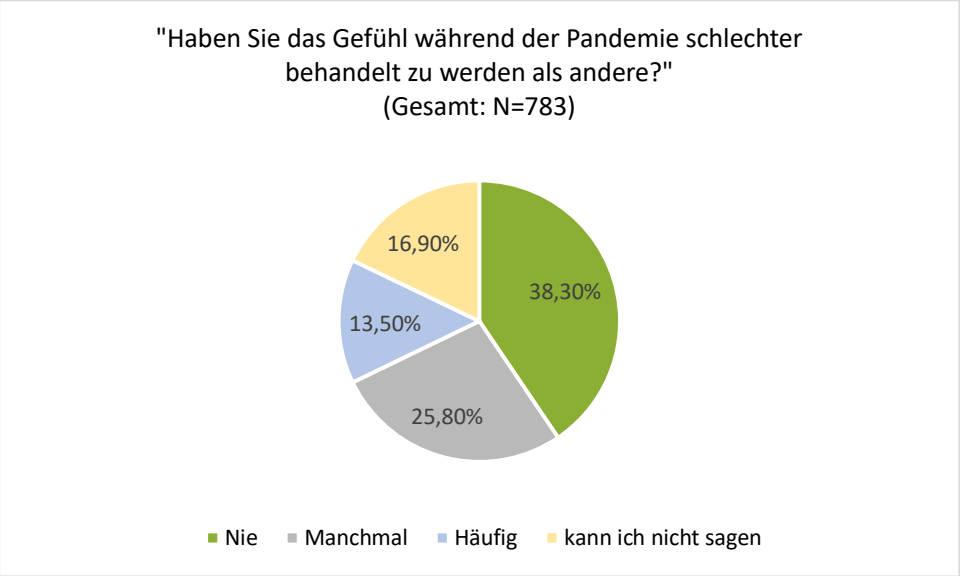


Abbildung 41: Relative Häufigkeiten zur Frage „Haben Sie das Gefühl während der Pandemie schlechter behandelt zu werden als andere?"

Obwohl 38,3% der Studienteilnehmenden angeben, nie das Gefühl zu haben, schlechter behandelt zu werden, haben fast ebenso viele Befragte (39,3%) das Gefühl häufig oder manchmal schlechter behandelt zu werden. Hier werden in den offenen Antworten u.a. Beleidigungen, Personalmangel, Besuchsverbote, Quarantäne- und Isolationspflichten in Einrichtungen der Eingliederungshilfe (insbesondere in der ersten Pandemiephase), nicht erreichbare Behörden, Diskriminierungserfahrungen im öffentlichen Raum, Wegfall von Assistenzleistungen oder Therapieangeboten angegeben.

Die Frage nach Diskriminierungserfahrungen ist aber auch von genereller Bedeutung für die Einschätzung der Folgen der Pandemie für die soziale Teilhabe. Wie der Jahresbericht der Antidiskriminierungsstelle des Bundes zum Jahr 2020 ausweist, haben Diskriminierungserfahrungen

durch die Pandemie generell deutlich zugenommen. Miles-Paul stellt in einem Interview für diesen Bericht zwei Gründe für eine Zunahme von Diskriminierungserfahrungen von Menschen mit Behinderung heraus: „Wir haben in Deutschland einerseits, glaube ich, keine Kultur, wie man in Notfällen mit benachteiligten Gruppen und speziell mit behinderten Menschen umgeht und wie man sie von Anfang an mitdenkt. Andererseits hat das natürlich auch mit dem alten Denken über das Thema Behinderung zu tun: Man glaubt immer noch, die meisten leben in Einrichtungen und dass das so gut sei. Deshalb war der Kampf um Inklusion in der Vergangenheit immer ein harter, was sich leider auch in der Pandemie bestätigt hat“ (Antidiskriminierungsstelle 2021, 19). Für politisches Handeln im Sinne von Antidiskriminierung sind daher die Angaben aus der vorliegenden Studie zu den Diskriminierungserfahrungen sehr bedeutsam als Grundlagen für Maßnahmen zur Gegensteuerung gegen die Befürchtung, „dass Gleichbehandlung und Antidiskriminierung in der öffentlichen und politischen Wahrnehmung während der Pandemie, aber auch in der Zeit danach zu Themen zweiter Klasse degradiert werden“ (Antidiskriminierungsstelle 2021, 14). Im Kapitel 9 wird dieses Thema daher wieder aufgegriffen.

7.7 AUSWIRKUNGEN DER PANDEMIE AUF DIE VERSORGUNG

Ein Teil des Online Surveys bezieht sich auf die Versorgungslage der Teilnehmenden. Dieser Teil umfasst Fragen zu notwendigen Bedarfsfeststellungs- bzw. Hilfeplanverfahren und Leistungsänderungen, zum Zugang zu therapeutischen Leistungen während der Pandemie und zu evtl. Einkommenseinbußen. Im Folgenden werden wichtige Ergebnisse vorgestellt.

Betrachtet man zunächst die Zahlen zu durchgeführten **Hilfeplanverfahren**, so zeigt sich, dass nur bei einem geringen Teil der Studienteilnehmenden Hilfeplanverfahren während der Pandemie durchgeführt wurden.

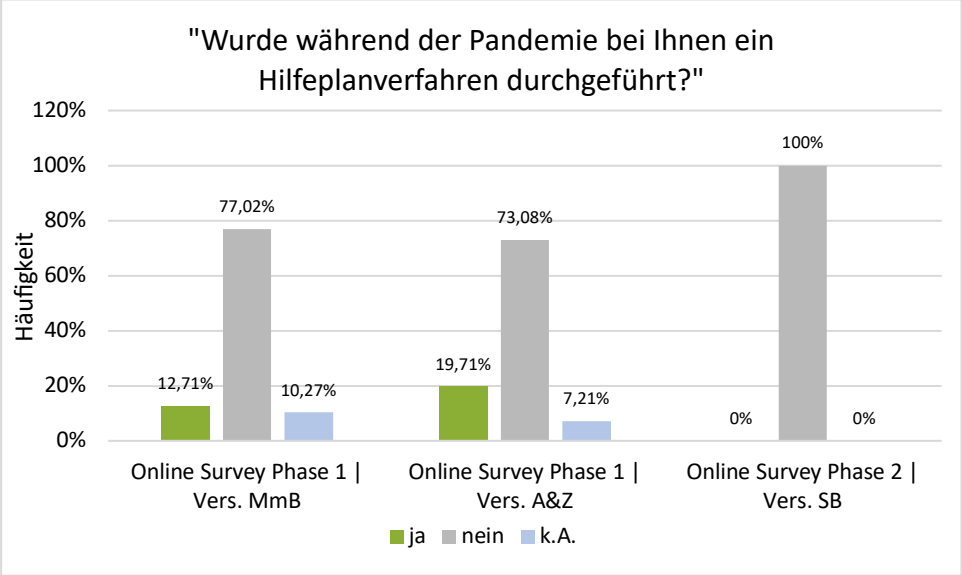


Abbildung 42: Häufigkeiten zur Frage: „Wurde während der Pandemie bei Ihnen ein Hilfeplanverfahren durchgeführt?“ – drei Online Survey Phasen im Vergleich

Da jedoch keine allgemeinen statistischen Vergleichszahlen zum Umfang und zur Häufigkeit von Hilfeplanverfahren vorliegen, lässt sich keine Aussage darüber treffen, ob Hilfeplanverfahren während der Pandemie vermehrt durchgeführt wurden.

Vielmehr scheinen Hilfeplanverfahren, die durch einen pandemiebedingt veränderten Unterstützungsbedarf notwendig wurden, nur bei einem sehr geringen Teil der Teilnehmenden des Online Surveys durchgeführt worden zu sein.

So geben im Fragebogen der An- und Zugehörigen (Online Survey Phase 1 | Version A&Z) nur 4,3% derjenigen, die die Frage nach der Durchführung eines Hilfeplanverfahrens mit „Ja“ beantwortet haben an, dass sich der Unterstützungsbedarf ihres An- und Zugehörigen durch die Pandemie verändert habe (9 von 208 Personen). Ähnlich geringe Werte zeigen sich im Fragebogen in der Online Survey Phase 1 | Version MmB. Hier geben 8 von 409 Personen an, dass ein Hilfeplanverfahren aufgrund eines zusätzlichen Unterstützungsbedarfs während der Pandemie notwendig wurde.

Deutlich zeichnet sich dagegen ein zusätzlicher Bedarf an bestimmten Leistungen ab, die offenbar nicht oder noch nicht in neue Bedarfsfestellungsverfahren gemündet sind.[17]

Zunächst zeigt zwar auch hier die folgende Grafik, dass die Teilnehmenden in allen Phasen und Versionen des Online Surveys nur zu einem geringen Teil angeben, dass zusätzliche Leistungen notwendig wurden.

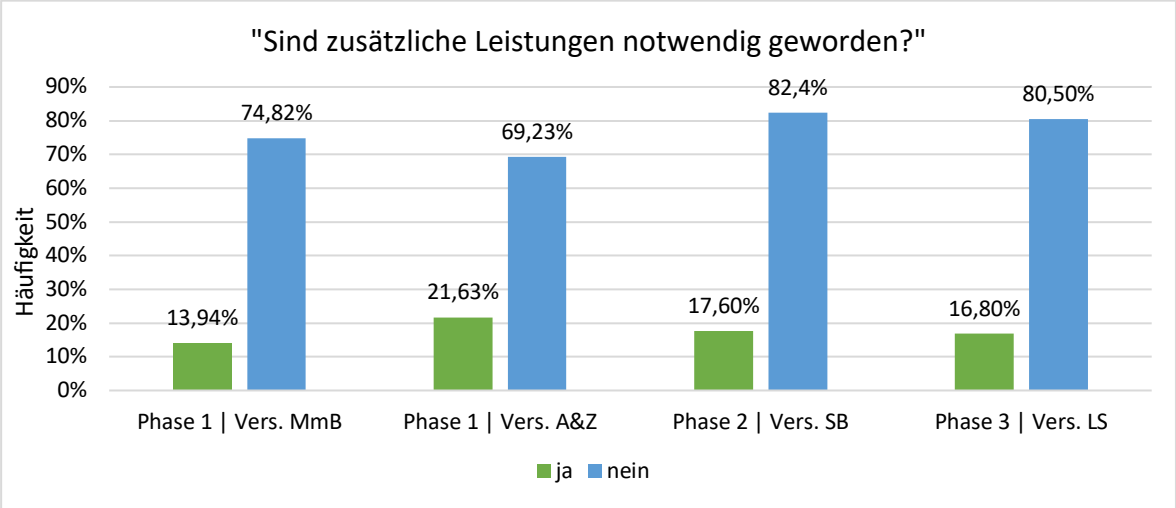


Abbildung 43: Pandemiebedingte zusätzliche Leistungen - Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Jedoch zeigt sich in der Auswertung der offenen Antworten, dass eine Reihe von Leistungen in verschiedenen Bereichen notwendig geworden ist, so u.a. im Bereich der Hilfsmittelversorgung

[17] Die folgenden Aussagen lassen keine allgemeinen statistischen Ableitungen zu Leistungsbedarfen und -bewilligungen während der Pandemie zu. Sie repräsentieren lediglich Tendenzen, die sich bei den Teilnehmenden dieser Studie zeigen.

(durch pandemiebedingte gesundheitliche Verschlechterung notwendig gewordene Rollstühle, Pflegebetten, Treppenlifter) oder im Bereich des individuellen Infektionsschutzes (Desinfektionsmittel, Mundschutz, Handschuhe, Corona-Selbsttests). Darüber hinaus zeigt sich in den offenen Antworten bei vielen Teilnehmenden auch ein erhöhter Bedarf an Assistenz- und Pflegeleistungen.

Assistenzleistungen/Tagesstrukturierung
„Es wurden mehr Stunden im betr. Wohnen beantragt und auch genehmigt, wegen Vereinsamung und Begleitung bei der Tagesstruktur.“ (MmB FB 607)
„Assistenz von 2 Std/Woche auf 8 Std/Woche.“ (A&Z FB 92)
„Begleitung zu Einkäufen.“ (A&Z FB 759 & LS FB 90)
„In der ersten Phase der Pandemie wurde für die Notbetreuung in der WfbM Zusatzpersonal beantragt und befristet bewilligt.“ (A&Z FB 480)
„Mehrbedarf an Gesprächen mit dem ambulanten BeWo.“ (LS FB 108)
„Umfänglich mehr Aufwand bei zusätzlichen Betreuungsleistungen.“ (A&Z FB 883)
„Freizeitbetreuung zu Hause durch Assistenzkraft.“ (A&Z FB 944)
*„Einsatz von Schriftdolmetscher*innen.“ (MmB FB 1147)*
„Haushalt, Spülen, Einkaufen.“ (LS FB 46)
„Gebärdensprachdolmetscher und Taubblindenassistenz.“ (MmB FB 290)
„Assistenz bei Werkstattschließung.“ (LS FB 148)
„Assistenz. Vieles konnte nicht ohne Unterstützung umgesetzt werden.“ (LS FB 10)
„Ganztägige Assistenz in der WG, weil die Werkstatt geschlossen war.“ (MmB FB 1035)
„Assistenz zum Einkaufen in Hochrisikozeiten.“ (MmB FB 262)
„Mehr Fachleistungsstunden.“ (MmB FB 987)
„Persönliche Assistentin.“ (SB FB 13)
Pflegeleistungen
„Umfänglich mehr Aufwand bei der Ersatzpflege.“ (A&Z FB 883)

„Haushaltshilfe“ (SB FB 16)
„mehr Hilfe Körperhygiene“ (A&Z FB 2)

Diese Leistungen sind in der Mehrheit auch bewilligt worden, wie der folgende Überblick zeigt:

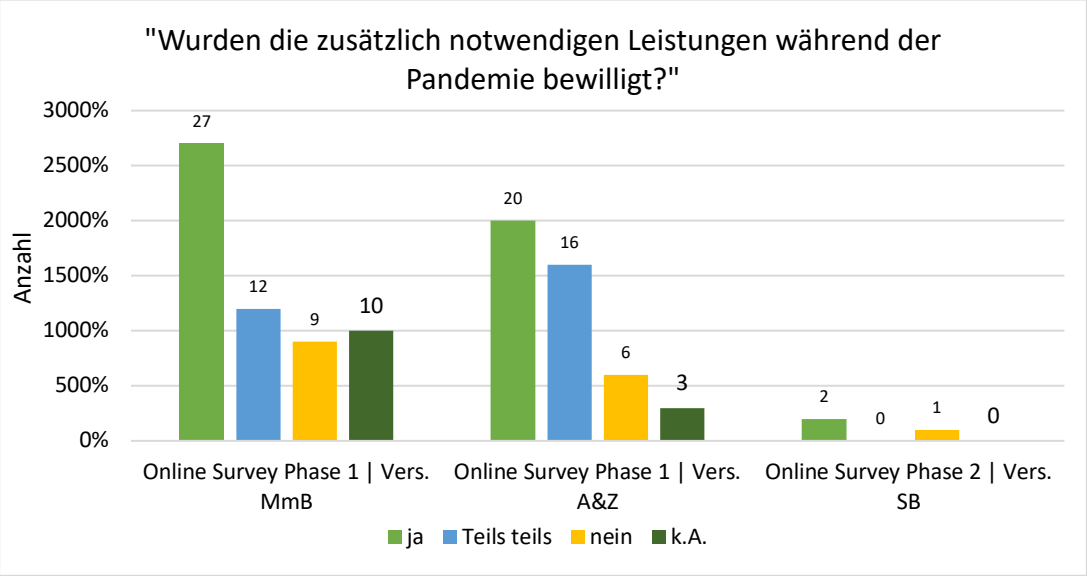


Abbildung 44: Absolute Zahlen zur Frage: Wurden die zusätzlich notwendigen Leistungen während der Pandemie bewilligt?“ – drei Online Survey Phasen im Vergleich.

Jedoch gilt hier einschränkend zu konstatieren, dass in Bezug auf die Frage nach Gründen zu Veränderungen im Bereich der Mobilität durchaus auch angegeben worden ist, dass Assistenzleistungen nicht verfügbar gewesen seien.

Dies zeigt die folgende Abbildung.

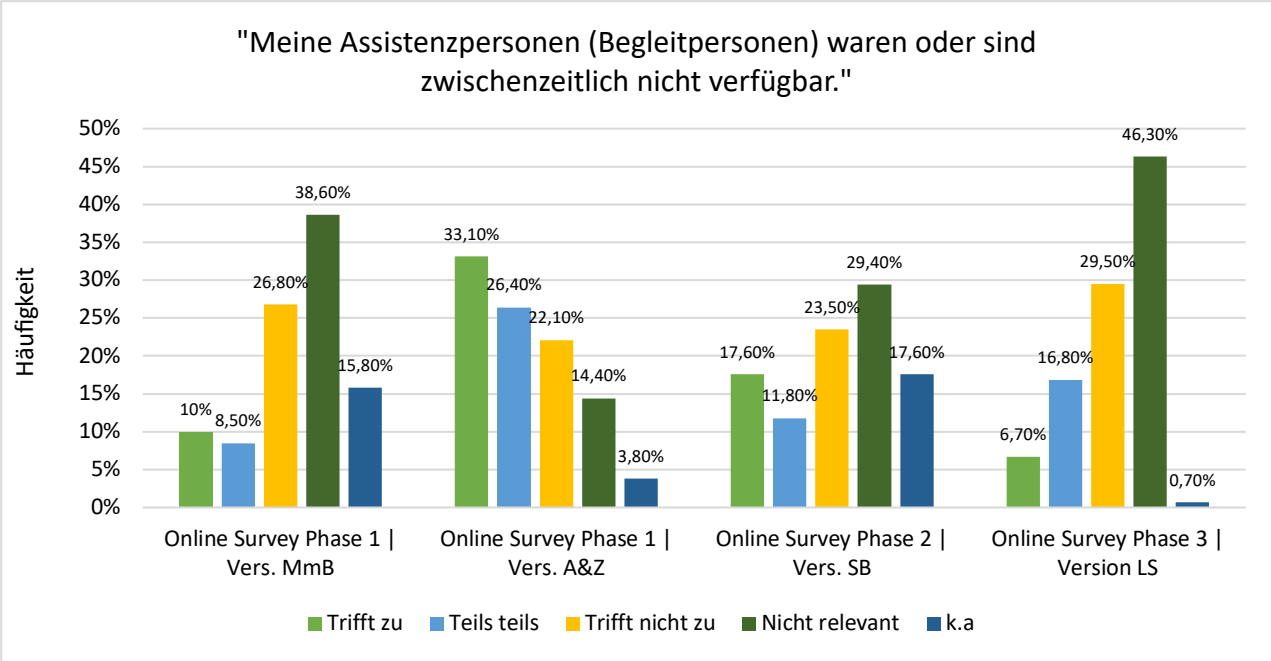


Abbildung 45: Häufigkeiten zur Aussage: „Meine Assistenzpersonen (Begleitpersonen) waren oder sind zwischenzeitlich nicht verfügbar." Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Von Seiten der Leistungserbringer scheint es wenig Unterbrechungen in den Leistungen gegeben zu haben.

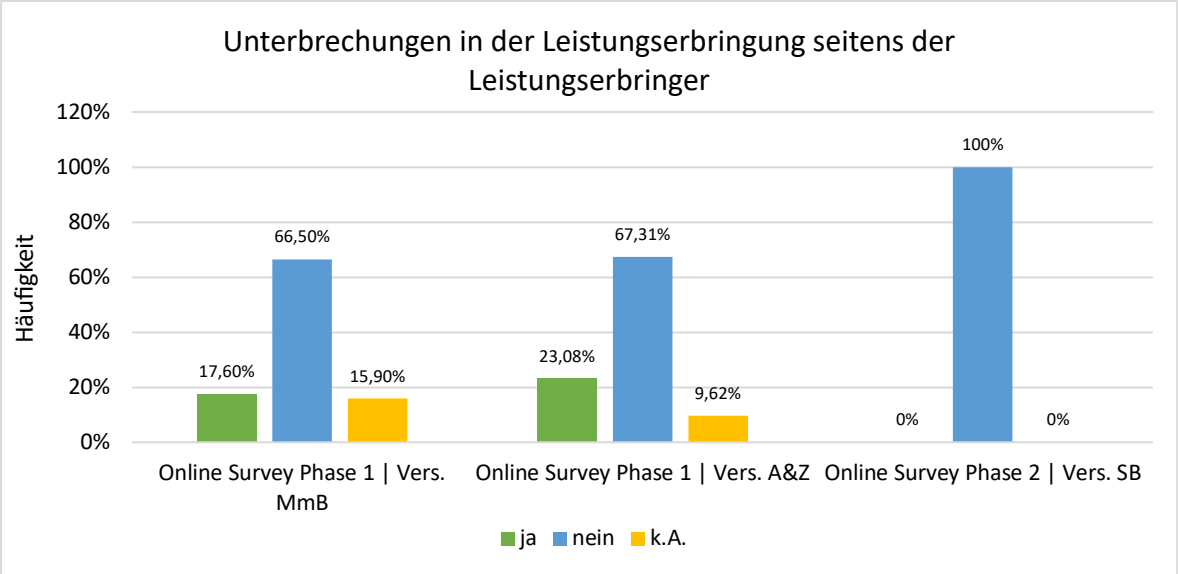


Abbildung 46:Häufigkeiten zur Frage: „Gab es während der Pandemie seitens der Leistungserbringer Unterbrechungen in der Leistungserbringung?" Drei Online Survey Phasen im Vergleich.

Hier werden von den Studienteilnehmenden, die mit „ja" geantwortet haben, in der Fragebogenversion 1 (*Phase 1 | Vers. MmB)* Leistungen im Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben

(49,32%), Beratungsleistungen (26,03%), persönliche Assistenzleistungen (24,6%), wohnbezogene Leistungen (17,81%), Elternassistenz (6,85%) und Schulassistenz (4,11%) benannt, die von Unterbrechungen in der Leistungserbringung betroffen waren.

Von An- und Zugehörigen, die die Fragebogenversion stellvertretend für Ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung ausgefüllt haben, werden folgende Leistungsunterbrechungen benannt:

Frühförderung: 23,08%, Teilhabe am Arbeitsleben: 15,38%, persönliche Assistenzleistungen: 9,13%, wohnbezogene Leistungen: 6,25%, Beratungsleistungen: 5,29%, Schulassistenz: 2,4% oder Elternassistenz: 0,48%.

Darüber hinaus dokumentieren offene Antworten weitere Leistungsunterbrechungen:

> *„Die SPZ´s Sozialpsychiatrischen Zentren haben während der Pandemie nur eingeschränkt geöffnet. Angebote für den Freizeitbereich, sowie in der Alltagsstrukturierung wurden runter gefahren.“ (MmB FB 265)*
>
> *„PFLEGE ASSISTENTLEISTUNGEN!!!!“ (MmB FB 390)*
>
> *„Betreuungs- und Entlastungsleistungen gemäß SGB bei Pflegebedarf.“ (MmB FB 762)*
>
> *„Der Pflegedienst kam zwischenzeitlich nicht, weil sie personelle Engpässe durch Quarantäne und Krankheitsfälle hatten.“ (MmB FB 942)*
>
> *„Zeitweise häusliche psychiatrische Krankenpflege.“ (MmB FB 1252)*
>
> *„Schließung der Tagesstätte für psychisch kranke Menschen über 8 Wochen und nur telefonischer Kontakt und einzelne Besuche vor der Tür.“ (MmB FB 1284)*

Teilweise haben Befragte auch selbst bestimmte Leistungen nicht in Anspruch genommen:

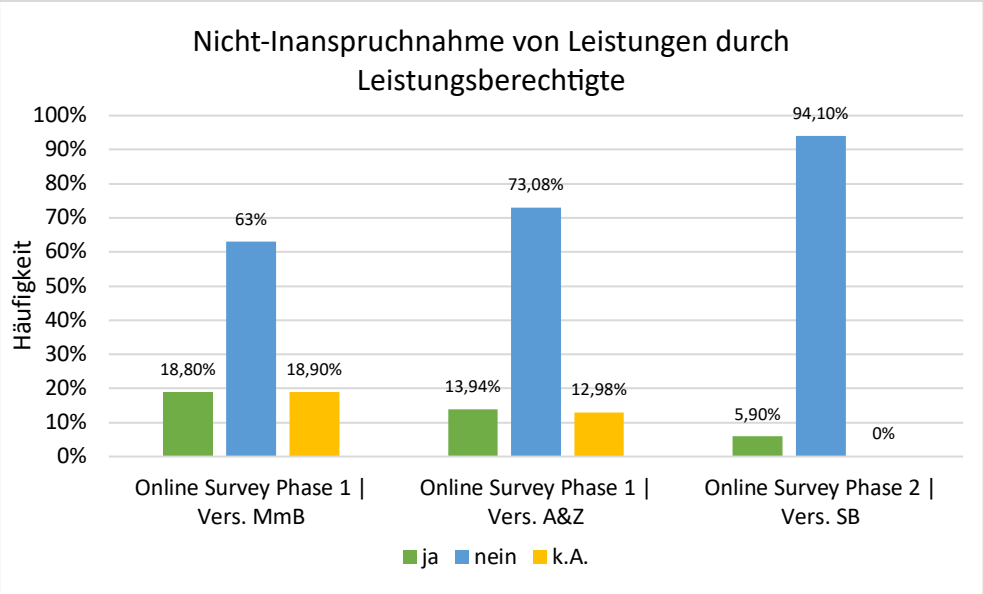


Abbildung 47: Häufigkeiten zur Frage: „Haben Sie selbst während der Pandemie bestimmte Leistungen nicht in Anspruch genommen?“- Drei Online Survey Phasen im Vergleich.

Auch hier dokumentieren die Teilnehmenden in offenen Antworten, dass sie selbst – meist aus Angst vor Ansteckung – bestimmte Leistungen nicht in Anspruch genommen haben. Vornehmlich benannt werden Physiotherapie, aber auch FuD- oder FeD-Angebote, Sportangebote, Urlaubsreisen, psychotherapeutische Angebote, stationäre und ambulante Angebote der Rehabilitation.

Der **Zugang zu therapeutischen Leistungen** während der Pandemie ist in der Regel eher eingeschränkt möglich gewesen.

Die folgende Grafik gibt einen Einblick darin, inwiefern der Zugang zu Leistungen für die Teilnehmenden in allen Phasen und Versionen des Online Surveys möglich war.

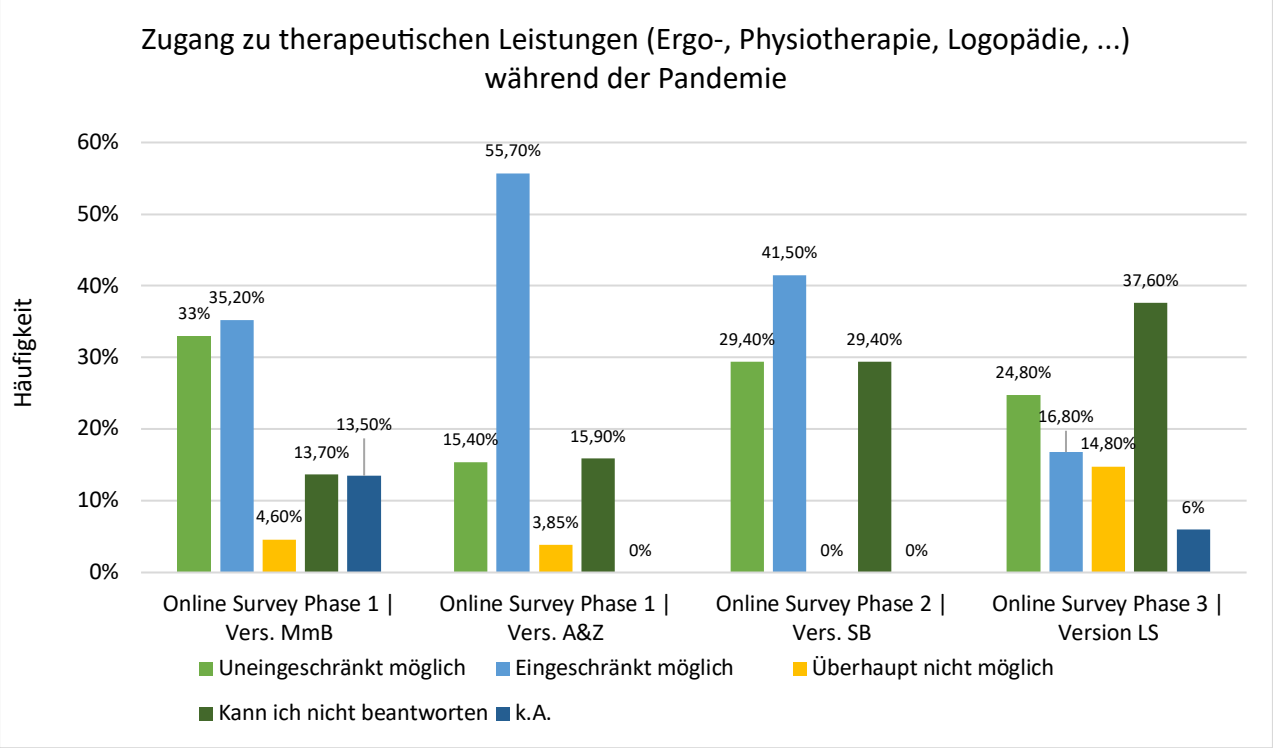


Abbildung 48: Häufigkeiten zur Frage: „Ist der Zugang zu therapeutischen Leistungen (Ergo-, Physiotherapie, Logopädie, ...) während der Pandemie möglich?" Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Hier zeigt sich, dass die Mehrzahl der Befragten in allen Online Survey Phasen und Versionen einen eingeschränkten Zugang zu therapeutischen Leistungen während der Pandemie hatte.

Eine Systematik der offenen Antworten zeigt, dass insbesondere physiotherapeutische Angebote nur eingeschränkt verfügbar waren. Diese werden mit Abstand am häufigsten benannt. Darüber hinaus sind auch stationäre und ambulante Rehabilitationsangebote, wie z.B. Rehabilitationssport, ergotherapeutische Angebote, psychotherapeutische Angebote, logopädische Angebote oder therapeutische Angebote mit Tieren, nur eingeschränkt verfügbar gewesen.

Einzelne Personen geben an, dass spezifische Nachsorgetermine, wie z.B. die CI-Nachsorge, nicht stattgefunden haben (MmB FB 1235) oder das Autismuszentrum teilweise geschlossen hatte (MmB FB 565).

Der Wegfall der therapeutischen Leistungen wird von den Studienteilnehmenden in den unterschiedlichen Phasen und Online Survey Versionen unterschiedlich bewertet. Während in der Phase 1 | Vers. MmB ca. 59% der Teilnehmenden die Frage nach erkennbaren Folgen mit „Ja“ beantworten, sind es in der Phase 1 | Vers. A&Z noch 42,79% der An- und Zugehörigen, die Folgen für die Betroffenen befürchten. In der Phase 3 | Version LS beantworten die Frage nach erkennbaren Folgen noch 20,8% der Teilnehmenden mit „Ja“ und in der Phase 2 | Vers. SB sind es lediglich noch 17,6 % der Studienteilnehmenden, die diese Frage mit „Ja“ beantworten.

Diese Unterscheide sind möglicherweise in den unterschiedlichen Adressat:innen der jeweiligen Online Surveys begründet. Insofern gibt die folgende Tabelle einen Überblick darüber, welche Folgen Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen benennen[18].

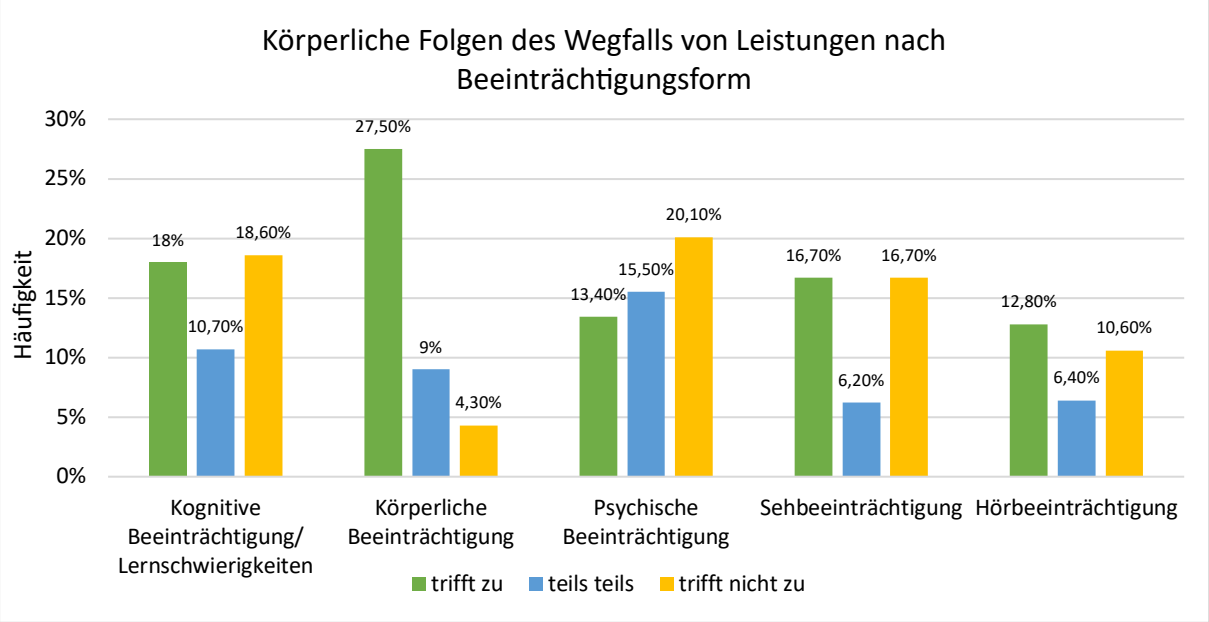


Abbildung 49: Körperliche Folgen des Wegfalls von Leistungen nach benannten primären Beeinträchtigungsformen

[18] Hier werden die Antworten derjenigen Studienteilnehmer:innen, die Angaben gemacht haben, in Relation mit allen Studienteilnehmer:innen mit dieser Beeinträchtigung gesetzt.

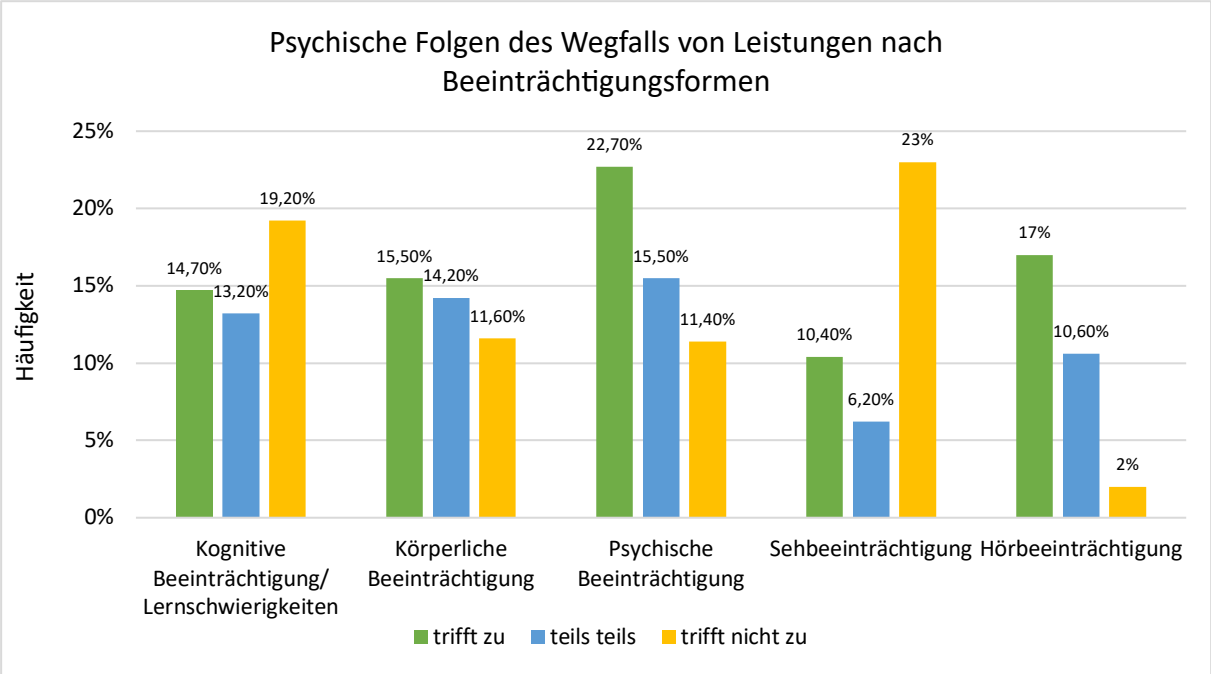


Abbildung 50: Psychische Folgen des Wegfalls von Leistungen nach benannten primären Beeinträchtigungsformen

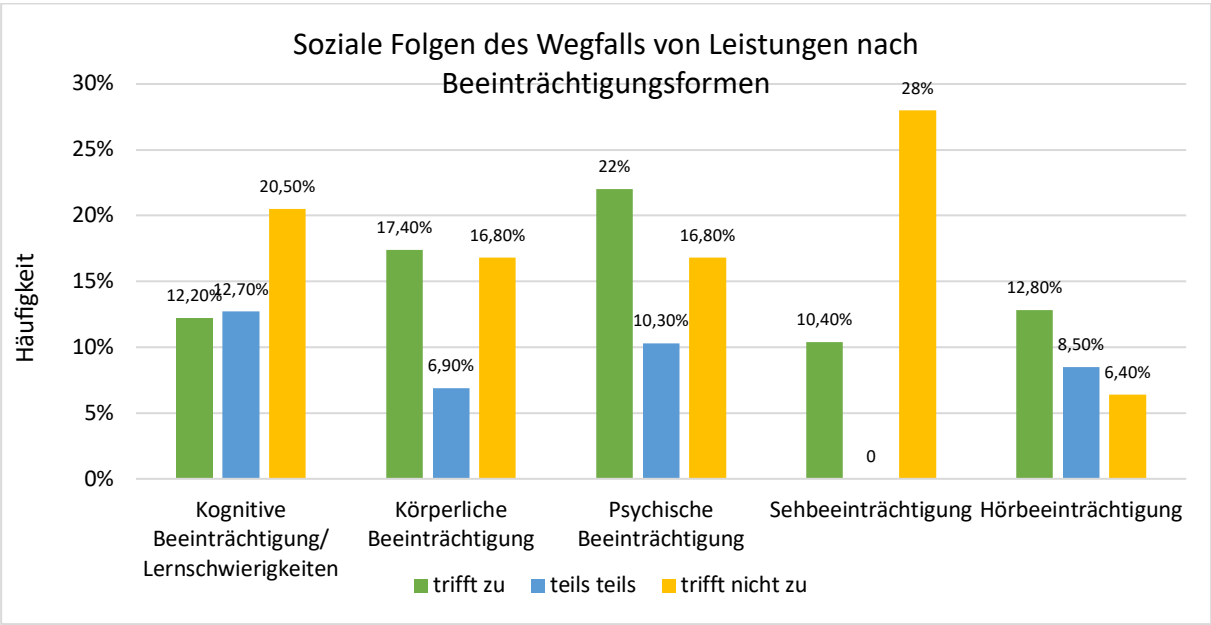


Abbildung 51: Soziale Folgen des Wegfalls von Leistungen nach benannten primären Behinderungsformen

Insgesamt zeigt ein Vergleich zwischen den unterschiedlichen Beeinträchtigungsformen, dass die körperlichen Folgen für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen am höchsten sind, während die psychischen und sozialen Folgen für Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen am höchsten sind.

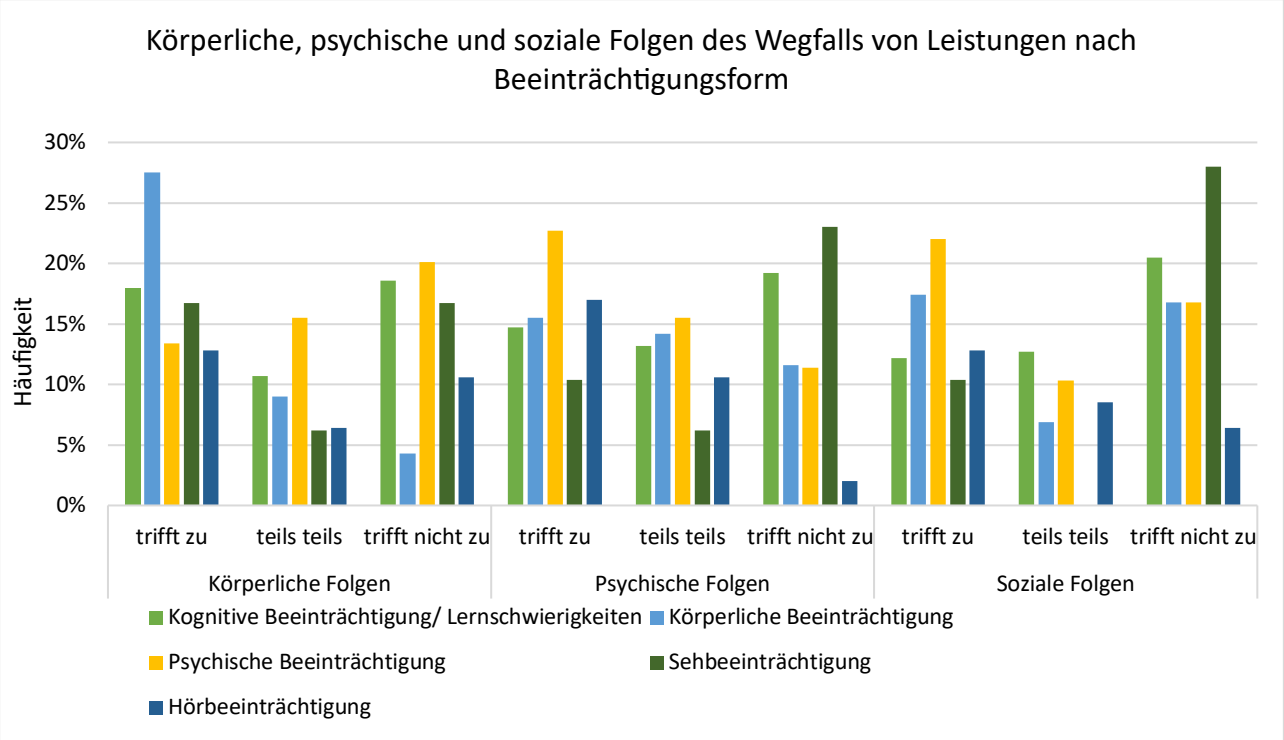


Abbildung 52: Körperliche Folgen, psychische Folgen und soziale Folgen im Vergleich in Bezug auf die primären Beeinträchtigungsformen

Vergleicht man die Zustimmungswerte (trifft zu und teils/teils) von Menschen mit gleichen Beeinträchtigungsformen miteinander, so ergibt sich folgendes Bild:

- Für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung sind die psychischen Folgen etwas gravierender als die sozialen Folgen. Die körperlichen Folgen sind etwas weniger häufig relevant.
- Für Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung sind die körperlichen Folgen am größten, die psychischen Folgen werden am zweitgrößten und die sozialen Folgen am geringsten eingeschätzt.
- Für Menschen mit bereits bestehender psychischer Beeinträchtigung sind die psychischen Folgen des Wegfalls von Leistungen mit Abstand am größten, gefolgt von körperlichen und sozialen Folgen.
- Für Menschen mit Sehbeeinträchtigung sind die körperlichen Folgen am größten, gefolgt von psychischen und sozialen Folgen.
- Für Menschen mit Hörbeeinträchtigung sind die psychischen Folgen höher als die sozialen und die körperlichen Folgen.

Bezogen auf den eingeschränkten Zugang zu therapeutischen Leistungen lässt sich abschließend feststellen, dass weniger als die Hälfte der Studienteilnehmenden unmittelbare Folgen angegeben haben. Für diejenigen, für die dieser eingeschränkte Zugang Folgen hatte, sind die Auswirkungen sehr unterschiedlich.

Menschen mit körperlicher und Sehbeeinträchtigung sind eher körperlich belastet, Menschen mit psychischen oder kognitiven Beeinträchtigungen und auch Menschen mit Hörbeeinträchtigung sind eher psychisch belastet, wobei alle drei Formen von Folgen Auswirkungen auf soziale Teilhabemöglichkeiten haben können.

Abschließend sei im Zusammenhang mit Leistungen auf ein weiteres Ergebnis verwiesen. Im Fragebogen für An- und Zugehörige ist danach gefragt worden, ob es die Möglichkeit gab, zusätzliche Leistungen zu nutzen. Für 5,7% der Befragten An- und Zugehörigen trifft diese Möglichkeit zu, für 4,3% der Befragten trifft diese Möglichkeit teilweise und für 18,75% der Befragten trifft diese Möglichkeit nicht zu. Dennoch sollen hier einige exemplarische Antworten verdeutlichen, welche zusätzlichen Möglichkeiten benannt worden sind.

> *„Unterstützung durch die Werkstatt.“ (A&Z FB 956)*
>
> *„Notbetreuung für berufstätige Eltern in der Schule.“ (A&Z FB 51)*
>
> *„Das Wohnheim war stets bemüht, sobald sich in der Lockdownlage etwas änderte, das Spielraum gab, Freizeitaktivitäten anzubieten im Rahmen einer Ferienwoche, in der beispielsweise Fahrten in die xy angeboten wurden. Ausserdem wurde innerhalb des ersten Lockdowns das Personal des Wohnheims durch freigesetzte Lehrkräfte unterstützt, die im Wohnheim dann z.B. mit den Bewohnern Fotoshootings gemacht haben oder gebastelt.“ (A&Z FB 124)*
>
> *„Nachbarschaftshilfe konnte nach einigem administrativem Aufwand über zusätzliche Betreuungsleistungen abgerechnet werden.“ (A&Z FB 218)*
>
> *„2 x2 Std in der Woche Besuch aus Förderbereich WfbM (der ansonsten geschlossen war), sonst alles selbstorganisierte Leistungen (Musikpädagogik, viele Spaziergänge).“ (A&Z FB 435)*
>
> *„Kurzzeitpflege in einem stationären Wohnheim nach Krankenhausaufenthalt.“ (A&Z FB 759)*
>
> *„Zeitweise kam in der Phase, als die Werkstatt pandemiebedingt geschlossen war, an einigen Tagen in der Woche ein Werkstatt-Mitarbeiter ins Wohnhaus mit Beschäftigungsangeboten.“ (A&Z FB 896)*
>
> *„Einzelbetreuung im Freizeitbereich statt Gruppentreffen.“ (A&Z FB 867)*

Die Frage nach **Einkommenseinbußen** während der Pandemie wird nur von einer Minderheit der Befragten mit „Ja“ beantwortet.

Hier der Überblick in den verschiedenen Phasen und Versionen des Online Surveys:

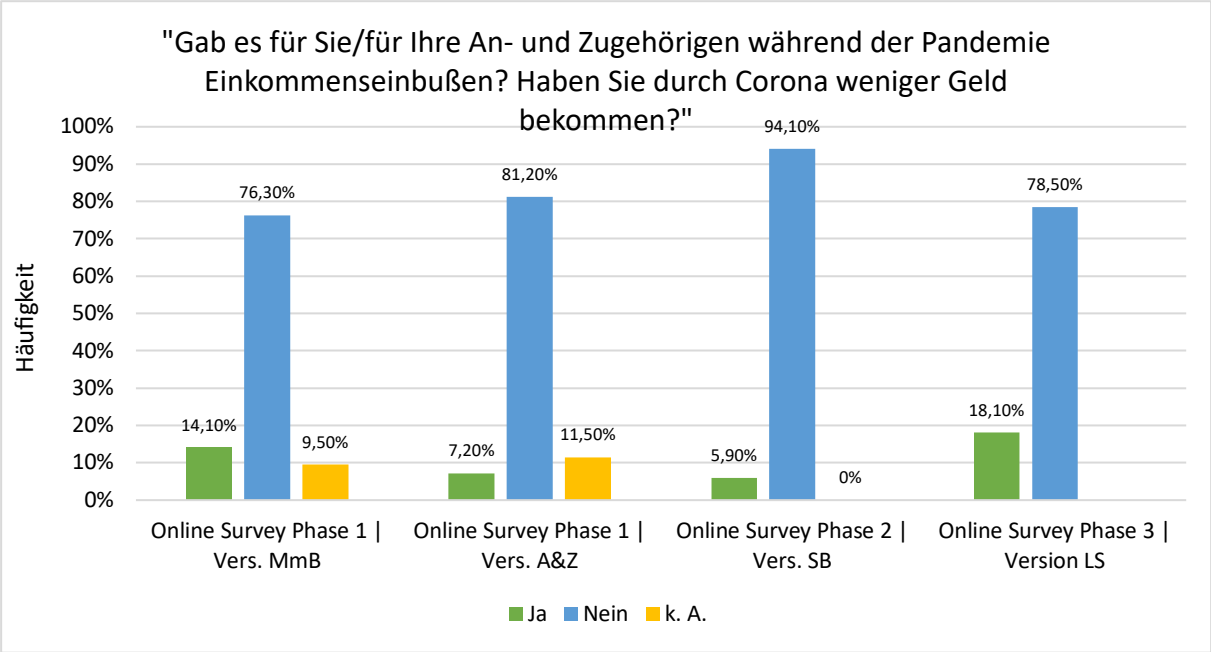


Abbildung 53: Einkommenseinbußen während der Pandemie - Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Inhaltlich geben einige Teilnehmer:innen an, dass sie durch die Pandemie arbeitslos geworden oder die Grundsicherungsleistungen gekürzt worden seien. Mehrere Teilnehmer:innen geben an, dass Ihnen das Urlaubs- oder Weihnachtsgeld (in der WfbM) gekürzt worden sei.

Obwohl die Zustimmung zu diesem Item gering ist, haben Einkommenseinbußen für die davon betroffenen Studienteilnehmer:innen teils gravierende Folgen.

Exemplarisch sind einige im Folgenden benannt:

Schulden/Keine finanziellen Rücklagen
„Angespartes auf Konto schmilzt wie Butter in der Sonne.“ (MmB FB 101)
„Stehe jetzt in der SchuFa und bin verschuldet.“ (MmB FB 677)
„Verlust der gesamten Ersparnisse.“ (MmB FB 1052)
Angewiesenheit auf Andere
„Meine Eltern mussten einspringen.“ (MmB FB 868)
„Er musste verstärkt auf meine finanziellen Rücklagen zugreifen.“ (A&Z FB 705)
„Keine Folgen. Wir haben ihn zeitweise aus der Werkstatt f.M.m.B. abgemeldet als es keine Impfung gab. Die Kosten haben wir aufgefangen. Seit der Impfung arbeitet er wieder normal in der Werkstatt.“ (A&Z FB 411)
Ängste

„Angst, Lebenshaltung nicht mehr leisten zu können für die soziale Teilhabe.“ (MmB FB 1198)
„Finanzielle Einbußen/Existenzängste.“(MmB FB 716)
„Existenzgefahr.“ (A&Z FB 224)
Absenkung des Lebensstandards
„Ich kann mir einiges nicht leisten.“ (MmB FB 403)
„Verlust von Teilhabe.“ (MmB FB 1052)
„Lebensstandard zurückfahren.“ (MmB FB 1129)
„Weniger Taschengeld.“ (A&Z FB 975)

Zusammenfassend zeigt sich in Bezug auf die Versorgungslage, dass nur ein geringer Teil der Studienteilnehmenden von Einschränkungen der Versorgungslage betroffen ist. Therapeutische Leistungen sind vergleichsweise häufig nur eingeschränkt zugänglich gewesen. Dies hatte für die Studienteilnehmenden unterschiedliche Folgen.

7.8 AUSWIRKUNGEN DER PANDEMIE AUF DEN WOHNALLTAG

Der Lebensbereich „Wohnen“ ist für die subjektive Lebensqualität von Menschen (mit einer Behinderung) von hoher Bedeutung. Die Wohnung stellt den primären Lebensraum eines Menschen dar, in ihm entfalten sich die Grunddimensionen menschlichen Daseins und eine Vielzahl an psychologischen und sozialen Bedeutungsgehalten (vgl. Groß 2017, 149ff). Die eigene Wohnung ist der Ort, an dem die Bewohner:innen selbstbestimmte Entscheidungen treffen, ihre Identität entwickeln und ihre personellen Beziehungen gestalten können. Spätestens mit der Einführung des BTHG ist die Personenorientierung, d.h. die Abkehr von institutionellen Strukturen und die Hinwendung zum:zur einzelnen Leistungsberechtigten sowie der Einbezug seiner:ihrer Wünsche und Bedürfnisse leitendes Prinzip der Gestaltung von Wohnumwelten. Eingriffe in diesen Bereich haben insofern immer Auswirkungen auf die Identitätsentwicklung der Bewohner:innen, ihre Selbstbestimmungsmöglichkeiten und damit auf die Möglichkeiten der sozialen Teilhabe.

Um die Auswirkungen der Pandemie auf den Wohnalltag der Studienteilnehmer:innen analysieren zu können, werden zunächst die Wohnformen in den Blick genommen, in denen die Teilnehmenden leben und in Korrelation zu den angegebenen Beeinträchtigungsformen gesetzt.

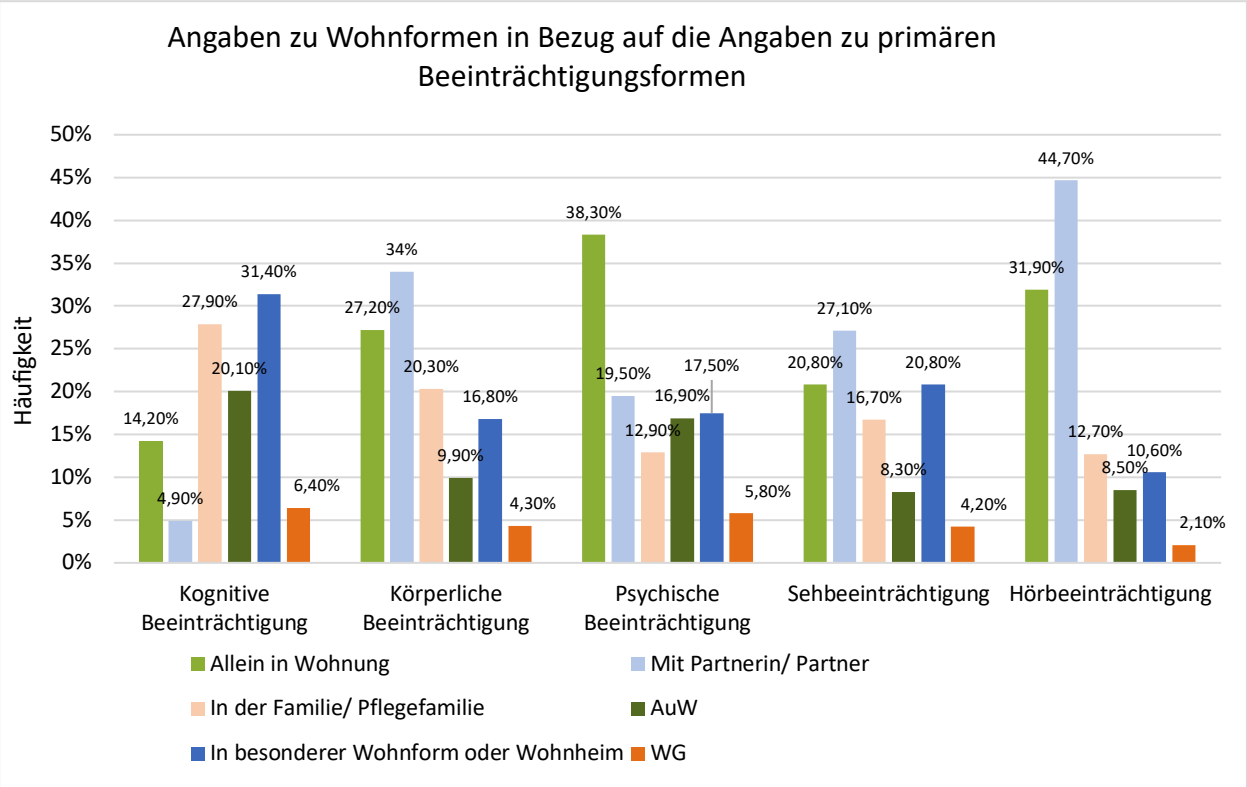


Abbildung 54: Angaben zu Wohnformen in Bezug auf die Angaben zu primären Beeinträchtigungsformen[19]

In dieser Grafik wird sichtbar, dass sich die Wohnformen, je nach Beeinträchtigung der Studienteilnehmer:innen deutlich unterscheiden.[20]

Studienteilnehmer:innen mit kognitiver Beeinträchtigung leben überwiegend in einer besonderen Wohnform/Wohnheim. Am zweithäufigsten wird angegeben, dass diese Studienteilnehmer:innen in der Familie oder Pflegefamilie leben. Diese hohe Zahl erklärt sich möglicherweise dadurch, dass in der Online Survey Phase 1 | Version A&Z, überproportional viele An- und Zugehörige mit Behinderung in den Familien/Pflegefamilien leben.

Studienteilnehmer:innen mit körperlicher Beeinträchtigung haben am häufigsten angegeben, mit einem:einer Partner:in zusammen oder in der eigenen Wohnung zu leben.

Studienteilnehmer:innen mit psychischer Beeinträchtigung geben mit großem Abstand an, allein in der Wohnung zu leben. Am zweithäufigsten leben sie mit einem:einer Partner:in zusammen.

[19] Studienteilnehmende, die zur Beeinträchtigungsform Angaben unter „Sonstiges“ gemacht hatten, sind in dieser Übersicht nicht erfasst.

[20] Die Repräsentanz von Personen mit verschiedenen Beeinträchtigungen in bestimmten Wohnformen, wie sie sich hier abbildet, kann nicht generalisiert werden, sie trifft nur auf die Untersuchungsteilnehmer:innen dieser Studie zu.

Studienteilnehmer:innen mit Seh- oder Hörbeeinträchtigung leben am meisten mit einem:einer Partner:in zusammen oder sie leben allein in der Wohnung, wobei Studienteilnehmer:innen mit Sehbehinderung genauso häufig angeben, in einem Wohnheim zu leben, wie mit einem:einer Partner:in. Dies erklärt sich möglicherweise auch dadurch, dass aufgrund des gewählten Samplings über Mailinglisten überdurchschnittlich viele Menschen erreicht worden sind, die in Institutionen leben.

Bereits vor der Pandemie – dies zeigen die Ergebnisse der Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung – hat sich die Lebenssituation von behinderten Menschen, die in Privathaushalten leben, deutlich von den Menschen mit Behinderungen unterschieden, die in Einrichtungen leben (vgl. infas 2022, 86). Das Leben in einer Einrichtung folgt in Teilen anderen Regeln als das Leben in einem privaten Haushalt (vgl. infas 2022, 88).

Im Folgenden soll nun der Frage nachgegangen werden, inwiefern durch die Pandemie unterschiedliche Auswirkungen auf die verschiedenen Wohnformen feststellbar sind. Dabei wird zunächst betrachtet, inwiefern sich der Alltag im Bereich Wohnen durch die Pandemie für die Teilnehmenden in den verschiedenen Wohnformen verändert hat.

Danach wird der Fokus auf Auswirkungen auf die Selbständigkeit in der Alltagsgestaltung gerichtet und abschließend werden Ergebnisse zu den Entscheidungsmöglichkeiten der Teilnehmenden zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie im Bereich Wohnen dargestellt.

Analysiert man zunächst, ob sich der Alltag im Bereich Wohnen verändert hat, so zeigt sich folgendes Bild.

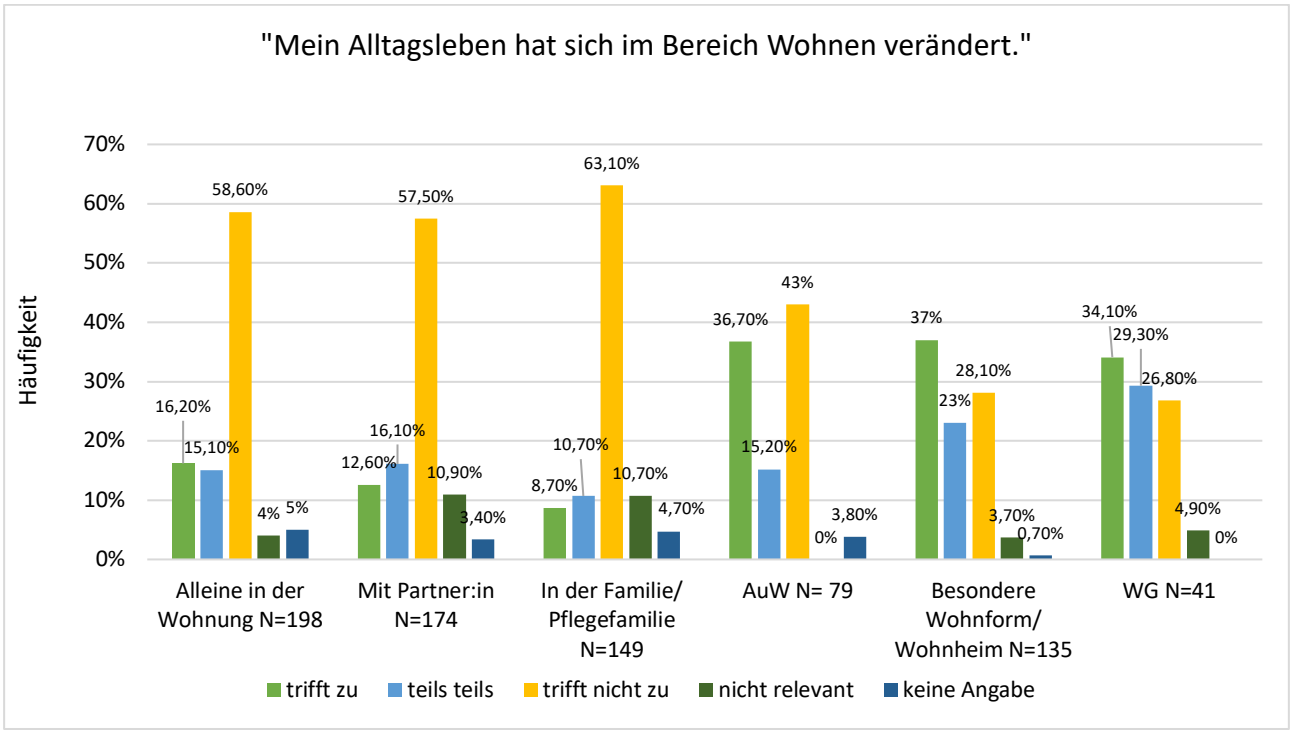


Abbildung 55: Häufigkeiten zur Aussage: „Mein Alltagsleben hat sich im Bereich Wohnen verändert" – die Wohnformen im Vergleich

Diese Grafik zeigt deutliche Tendenzen in Bezug auf Veränderungen der Alltagsgestaltung in der Pandemie in Korrelation zur Wohnform. Während die Studienteilnehmenden, die allein in einer Wohnung, mit einer:einem Partner:in oder in der Familie/Pflegfamilie leben, vergleichsweise wenig Veränderungen im Alltagsleben angeben, zeigt sich, dass Studienteilnehmer:innen, die in ambulant unterstützten Wohnformen, in besonderen Wohnformen/Wohnheimen oder in einer WG leben, erhöht angeben von Veränderungen im Alltagsleben voll oder teilweise betroffen zu sein.

Bevor diese Veränderungen mit Hilfe der offenen Antworten genauer betrachtet werden, soll eine weitere Grafik zunächst Aufschluss darüber geben, ob sich die Selbständigkeit der Studienteilnehmer:innen in Korrelation zur Wohnform verändert hat.

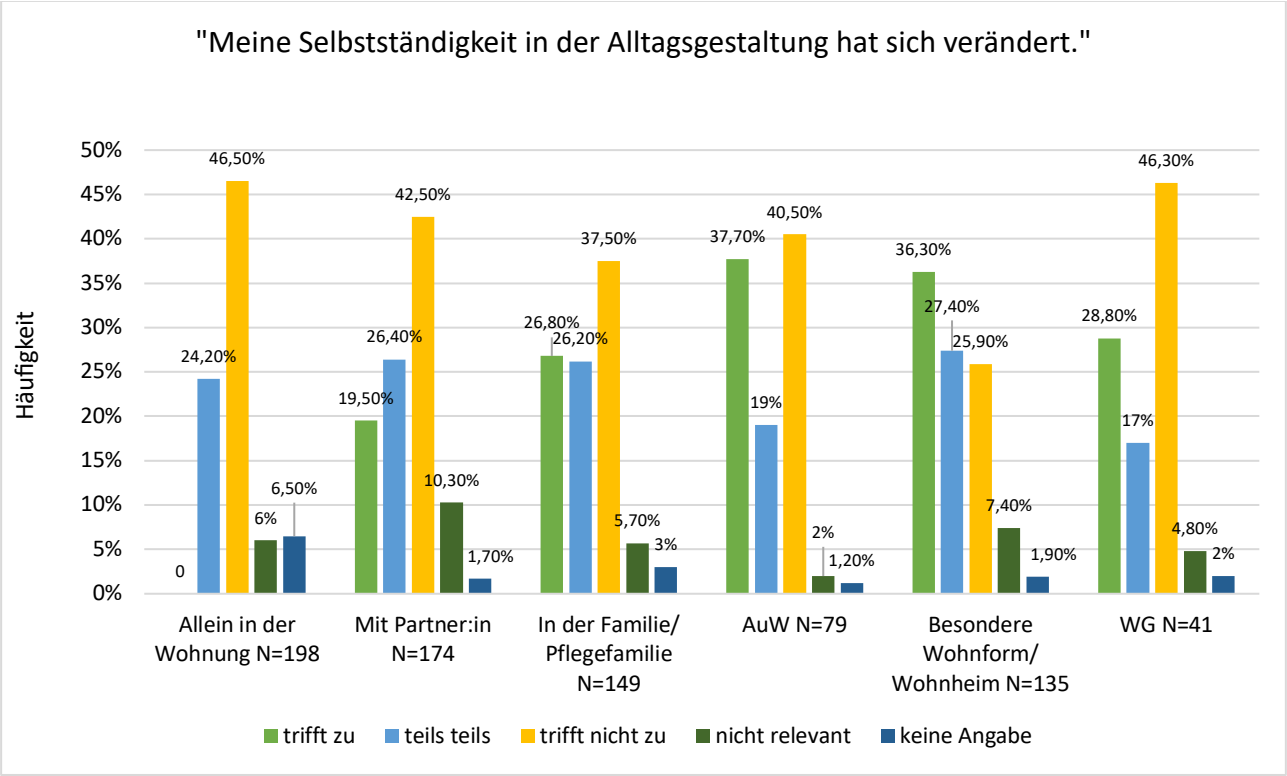


Abbildung 56: Häufigkeiten zur Aussage „Meine Selbstständigkeit in der Alltagsgestaltung hat sich verändert“ - die Wohnformen im Vergleich.

Betrachtet man die Werte derjenigen, die zustimmen bzw. teilweise zustimmen, dass sich ihre Selbständigkeit in der Alltagsgestaltung verändert hat, so zeigt sich ein ähnliches Bild wie bei der Frage nach der Veränderung des Alltagslebens im Bereich Wohnen.

Die Studienteilnehmer:innen, die allein in der Wohnung bzw. mit einem:einer Partner:in zusammenleben, geben weniger Veränderungen in der Selbständigkeit an, als diejenigen, die in einer ambulant unterstützten oder besonderen Wohnform/Wohnheim leben.

Am höchsten sind Teilnehmende, die in besonderen Wohnformen/Wohnheimen leben von Veränderungen in der Selbstständigkeit betroffen, knapp gefolgt von Menschen, die im AuW leben. Auch Teilnehmende, die in der Familie/Pflegefamilie leben, berichten in fast gleichem Maße wie Teilnehmende im AuW von Veränderungen in der Selbstständigkeit. Teilnehmende, die in WGs

leben, sind etwas weniger von diesen Veränderungen betroffen und schließlich sind Studienteilnehmer:innen, die allein in eigenen Wohnungen oder mit Partner:in leben, am wenigsten von Veränderungen in der Selbstständigkeit tangiert.

Eine differenzierte Analyse der offenen Antworten, in denen von Veränderungen aus beiden Bereichen (Alltagsleben und Selbstständigkeit)[21] berichtet wird, zeigt zunächst, dass sich die Aussagen sowohl auf positive als auch auf negative Veränderungen beziehen. Die folgende Tabelle bildet relevante Aussagen ab.

	Negative Veränderungen
AuW	*„Es finden keine Gruppenangebote des Ambulant Betreuten Wohnens statt.“ (MmB FB 1192)* *„Es gibt so viele Schutzmaßnahmen. Das ist alles so viel.“ (MmB FB 696)* *„Depression hat sich verschlimmert und schränkt mich in meiner Handlungsfähigkeit ein.“ (MmB FB 744)* *„Depression. Lethargie. Antriebsunlust. Keine Lust mehr zu meinen Hobbies (Lesen, Malen, Musik hören).“ (MmB FB 1085)* *„Es fällt mir oft schwer, meine Wohnung in Ordnung zu halten, einkaufen zu gehen, zu kochen, mich genug zu bewegen.“ (MmB FB 744)* *„Zu viel Fernsehen.“ (A&Z FB 452)* *„Zu viel TV & Internet, da er nicht die gewohnten Freizeitangebote wahrnehmen kann.“ (A&Z FB 848)*
Besondere Wohnform/ Wohnheim	*„Es wird (...) im Haus auf Hygienemaßnahmen und Abstände geachtet. Das schränkt meine Bewegungsfreiheit stark ein.“ (MmB FB 849)* *„Ich konnte 3 Monate nicht in mein Wohnhaus und wurde ohne meine Sachen einfach woanders hingesteckt.“ (MmB FB 863)* *„in der ersten Corona-Welle war das Leben im Wohnhaus sehr eingeschränkt. Ich durfte nicht alleine rausgehen und mit nicht mit meinen Freunden und meiner Familie treffen. Frische Luft gab es nur beim gemeinsamen Gruppenspaziergang. Einkaufen durfte ich auch nicht. Ich war froh, als ich wieder arbeiten konnte.“ (MmB FB 1297)*

[21] Offene Antworten auf die Frage: „Wenn sich etwas verändert hat: Wie würden Sie die Veränderung am ehesten kurz beschreiben?“

Es werden nur die Wohnformen betrachtet, in denen die Veränderungen im Alltagsleben oder in der Selbstständigkeit als hoch angegeben wurden.

	„Wohnen: Die Essensituation, Abstände sollen eingehalten werden, Bewohner dürfen nicht mitessen.“ (MmB FB 730) *„Man ist dauernd zusammen im Haus.“ (MmB FB 1316)* *„Keine Besuche in anderen Häusern oder zu Hause.“ (MmB FB 1316)* *„Verlernen der sozialen Kompetenz aufgrund von Vereinsamung.“ (A&Z FB 975)* *„Ich durfte einige Monate nicht vor die Tür.“ (MmB FB 863)* *„Teilweise Wohngruppenzwang. Maske tragen in der Gruppe.“ (MmB FB 987)* *„Alle Aktivitäten haben sich verringert.“ (A&Z FB 566)* *„Meine Angehörige hat genug Intellekt, um zu verstehen, was Quarantäne bedeutet, daher musste sie, weil sie es konnte, ihre Zimmerquarantäne während ihrer Covid Erkrankung einhalten. Als weitere Bewohner erkrankten, die mental nicht in der Lage waren die Quarantäneregelungen einzuhalten und das Personal dann die geistig fitteren Bewohner gebeten hat in ihren Räumlichkeiten zu bleiben, damit die, die die Situation nicht begreifen konnten, sich im ganzen Wohnheim frei bewegen konnten, fand sie das ziemlich ungerecht.“ (A&Z FB 124)* *„Wohnheimbewohner*innen, da sie in einem starken Abhängigkeitsverhältnis leben, waren häufiger in Quarantäne, können sich z.B. kein Haustier zulegen etc. (A&Z FB 303)* *„Gruppenausflüge haben gefehlt, wir konnten nicht mehr schwimmen gehen, nach der Arbeit waren wir nur hier in der Wohngruppe gewesen, wir konnten uns nicht mit Freunden treffen, nicht mit der Familie.“ (LS FB 90)* *„Unverhältnismäßige Verbote im Wohnheim/Abschottung.“ (A&Z FB 507)* *„Einkauf in der Gruppe, Ausflüge, integrative Angebote, Fuß-/ Nagelpflege und Freizeitangebote konnten/können nicht angeboten werden. Allgemeine Förderungen blieben in der Wohngemeinschaft auf der Strecke - teilweise noch heute.“ (A&Z FB 777)* *„Im Wohnbereich ist es unruhiger lauter und aggressiver geworden.“ (A&Z FB 975)* *„Dadurch, dass aus Sicherheitsgründen, damit sich niemand außerhalb des Wohnheims ansteckt, eine Zeit lang alle im Wohnbereich blieben, weder in die Werkstatt gingen oder zum Einkaufen durften, konnte man Situationen, die einen stören, nicht einfach aus dem Weg gehen. Wenn Mitbewoh-*

	ner sich lautstark durchs ganze Wohnheim brüllen, gab es vorher die Möglichkeit sich durch einen Spaziergang aus der Situation zu lösen, während des Lockdowns nicht möglich." (A&Z FB 124) *„Negativ: Personal gestresst auf Wohnstätte, die drei Etagen durften sich nicht mehr gegenseitig besuchen, weniger Ausgang, weniger Ausflüge." (A&Z FB 44)* *„Alle Dinge ausserhalb des Wohnheims sind weggefallen. Musiktherapie, Schwimmen, einkaufen. Er hat keine Aussenkontakte mehr gehabt." (A&Z FB 234)*
WG	*„Mehr Distanz zu anderen, Maske tragen in der WG." (MmB FB 580)* *„Vieles ist umständlicher geworden, Maske tragen, Hygienebestimmungen, Kontaktbeschränkungen." (MmB FB 607)* *„Beim Wohnen eingeschränkte Besuchsregelungen." (MmB FB 1348)* *„Aktivitäten außerhalb der WG sind/ waren nicht mehr oder begrenzt möglich" (A&Z FB 777)* *„Meine Mama darf seit dem 20.03.2020 nicht mehr so ohne Weiteres in mein Zimmer in der WG kommen." (MmB FB 1223)*

	Positive Veränderungen
AuW	*„Bin eigenständiger geworden." (MmB FB 242)* *„Habe mehr Kontrolle über mein Leben." (MmB FB 242)* *„Tolle neue Mitbewohner." (MmB FB 252)* *„Bin offener Geworden." (MmB FB 227)*
Besondere Wohnform/ Wohnheim	*„Ich mach´ mehr mit den anderen, die hier wohnen. Ich guck´ mit denen gern Fernsehen jetzt immer." (MmB FB 1082)* *„Einige Freundschaften haben sich aber auch intensiviert." (A&Z FB 175)*
WG	*„Bin selbständiger geworden." (MmB FB 242)* *„Selbständiger geworden." (MmB FB 227)* *„WG ist mehr zusammengewachsen." (A&Z FB 777)*

In den besonderen Wohnformen/Wohnheimen wird in den offenen Antworten sehr überwiegend von negativen Konsequenzen berichtet. Diese beziehen sich auf

- Kontaktbeschränkungen und isolierende Lebensbedingungen,
- verringerte Aktivitäten,
- negative Veränderung des sozialen Klimas/Zunahme von Konflikten.

Bereits vor der Pandemie weist die Repräsentativbefragung (vgl. infas 2022, 96) aus, dass es Personen, die in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung leben, bei außerhäuslichen Aktivitäten an Unterstützung fehlt. Diese Situation scheint sich durch die Pandemie verschärft zu haben.

> *„Die sowieso schon wenigen Gelegenheiten aus der Wohnstätte zu gelangen und sich im öffentlichen Raum zu bewegen (Geschäfte, Gaststätten, Veranstaltungen ... etc.) sind völlig zum Erliegen gekommen.“ (MmB FB 800)*

Die wenigen positiven Antworten zu Veränderungen in den besonderen Wohnformen beziehen sich auf positive soziale Erfahrungen. Auch die Bewohner:innen in WGs berichten von Kontaktbeschränkungen und isolierenden Lebensbedingungen, allerdings berichten sie in den positiven Kommentaren neben Erfahrungen des sozialen Zusammenhalts auch über mehr Selbständigkeit, die sie während der Pandemiezeit erlangt haben.

Menschen in ambulant unterstützten Wohnformen berichten seltener über Veränderungen, die sich auf Kontaktbeschränkungen oder isolierende Lebensbedingungen beziehen. In ihren negativen Antworten berichten sie über psychosoziale Probleme (Depression, Antriebsarmut, etc.), die sich möglicherweise durch eine veränderte Tagesstruktur ergeben. Bewohner:innen dieser Wohnform berichten in ihren positiven Antworten über positive Persönlichkeitsentwicklungen, wie mehr Eigenständigkeit und Offenheit.

Die weitreichenden Auswirkungen der Pandemie auf Studienteilnehmer:innen, die in besonderen Wohnformen/Wohnheimen leben, zeigen sich auch in einer Analyse der verschiedenen offenen Antwortformate im Fragebogen für An- und Zugehörige (Online Survey Phase 1 | Version A&Z).

So wird z.B. auf die Frage, warum An- und Zugehörige ihren An- und Zugehörigen mit Behinderung während der Pandemie weniger unterstützt haben, hauptsächlich darüber berichtet, dass die Besuchs- und Kontaktmöglichkeiten in den Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe eingeschränkt gewesen sind:

> *„Es gab für eine kurze Zeit in 2020 einen kompletten Lockdown, in dem auch die WG nicht besucht werden durfte.“ (A&Z FB 331)*
>
> *„Kein Zutritt in Wohnstätte.“ (A&Z FB 316)*
>
> *„Teils waren Besucher im Wohnheim nicht gern gesehen.“ (A&Z FB 241)*
>
> *„Im Lockdown gab es eine Betretungsverbot der Einrichtung.“ (A&Z FB 248)*
>
> *„Besuchs- und Kontaktverbot im Wohnheim.“ (A&Z FB 226)*
>
> *„Verbote vom Wohnheim.“ (A&Z FB 507)*

„Weniger und kürzere Besuche, meistens draußen.“ (A&Z FB 452)

„Als ein Mitbewohner positiv getestet wurde, kam das ganze Wohnhaus unter Quarantäne. Dies hat die gewohnte Begegnung mit seiner Familie eingeschränkt.“ (A&Z FB 805)

„Einschränkungen der Besuchsmöglichkeit zu Beginn der Pandemie (3 Monate nur Kontakt im Garten hinter einer Plexiglasscheibe möglich.“ (A&Z FB 951)

Auch auf die Frage, ob ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung während der Pandemie das Gefühl hatten, schlechter behandelt zu werden als andere, zeigt die strukturierte Analyse der offenen Antwortformate, dass sich ein Themenbereich auf die reduzierten Besuchs- und Kontaktmöglichkeiten in den Wohneinrichtungen bezieht.

„Das erste Einschließen der Bewohner in der Einrichtung zu Beginn der Pandemie ohne Außenkontakte war grenzwertig. Danach mit dem Testregime war okay.“ (A&Z FB 44)

„Besuchsverbote im ersten Lockdown.“ (A&Z FB 47)

„Zu starke Einschränkung von Kontakten.“ (A&Z FB 50)

„Ausgangsverbot Anfang 2020 aus besonderen Wohnformen.“ (A&Z FB 68)

„Bei Besucherregelungen für das Haus, können sich die Personen ungerecht behandelt gefühlt haben, da Menschen, die in keiner Einrichtung wohnen, weiterhin Besuch empfangen konnten." (A&Z FB 83)

Zusammenfassend bestätigt sich demnach auch in der Analyse offener Antwortformate, dass insbesondere Studienteilnehmer:innen, die in besonderen Wohnformen/Wohnheimen leben, von Veränderungen des Alltags betroffen waren. Dabei wird überproportional häufig von negativen Veränderungen im Bereich Wohnen berichtet, u.a. von Kontaktbeschränkungen, Beschränkungen der Bewegungsfreiheit und isolierenden Lebensbedingungen, verringerten Aktivitäten und einer Zunahme von Konflikten.

Dennoch wird von einigen Studienteilnehmenden durchaus anerkannt, dass die freiheitsbeschränkenden Maßnahmen während der Pandemie durch die jeweiligen Einrichtungen so gemanagt worden sind, dass die Auswirkungen für die Bewohner:innen möglichst gering bleiben.

„Sehr vorteilhaft, dass überhaupt Mobilität möglich, dass Einrichtung so schnell frühzeitige Impfung, 2. Impfung und Booster organisiert hat!!!“ (A&Z FB 44)

„Information der Angeh. durch die Wohnstätte war okay“ (A&Z FB 44)

„Da der Umgang mit der Pandemie und die Organisation von Seiten der Wohngruppe aus meiner Sicht optimal ist, habe ich nicht das Bedürfnis, mich stärker einzumischen.“ (A&Z FB 566)

Fragt man nun nach den Entscheidungsmöglichkeiten zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie im Bereich Wohnen, die die Teilnehmenden hatten, so ergibt sich zunächst in den verschiedenen Online Survey Phasen und Versionen folgendes Bild:

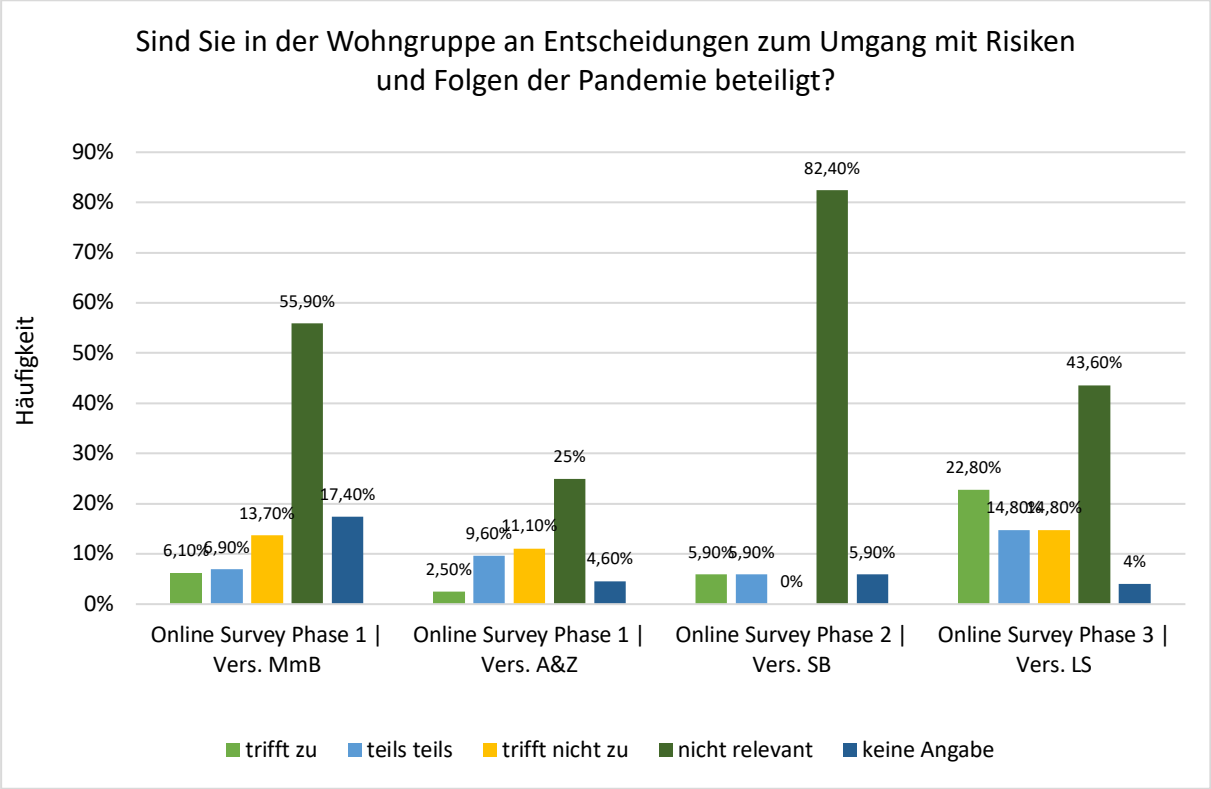


Abbildung 57: Häufigkeiten zur Frage „Sind Sie in der Wohngruppe an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ - Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Da sich die Frageformulierung explizit auf „die Wohngruppe“ bezieht, ist die Fragestellung für viele als nicht relevant bewertet worden. Daher wird im Folgenden nur auf die Gruppe derer eingegangen, die auch tatsächlich in einer Wohngruppe leben, d.h. als Wohnform die „besondere Wohnform“ bzw. „Wohnheim“ angegeben haben.

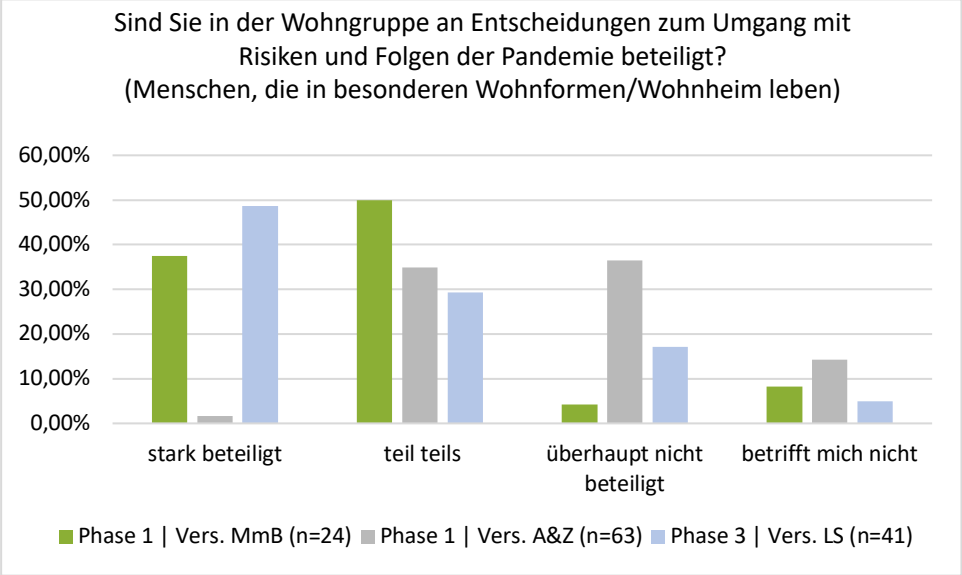


Abbildung 58: „Sind Sie in der Wohngruppe an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ in Korrelation zu Menschen, die in besonderen Wohnformen/Wohnheim leben[22] [23]

Studienteilnehmende, die die Umfrage in Leichter Sprache ausgefüllt haben (Online Survey Phase 3 | Version LS) und in besonderen Wohnformen leben, geben mit 48,7% an, dass sie sich in der Wohngruppe an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen stark beteiligt gefühlt haben. 29,3% dieser Gruppe fühlen sich noch teilweise beteiligt und lediglich 17,1% fühlen sich an diesen Entscheidungen in ihrer Wohngruppe nicht beteiligt.

Studienteilnehmende, die sich an der ersten Online Survey Version beteiligt und angegeben haben in besonderen Wohnformen zu leben (Online Survey Phase 1 | Version MmB), fühlen sich immerhin noch zu 37,5% stark an Entscheidungen zum Umgang mit der Pandemie in der Wohngruppe beteiligt. In der Mehrzahl (50%) fühlt sich diese Gruppe teilweise an diesen Entscheidungen in ihrer Wohngruppe beteiligt. Lediglich 4,2% fühlen sich an diesen Entscheidungen überhaupt nicht beteiligt.

Demgegenüber vermuten die An- und Zugehörigen, dass ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen leben, nur zu 1,6% stark an Entscheidungen zum Umgang mit der Pandemie beteiligt werden. 34,9% vermuten, dass sie teilweise und sogar 36,5% vermuten, dass ihre An- und Zugehörigen überhaupt nicht beteiligt sind.

Gründe für diese gegensätzliche Einschätzung von An- und Zugehörigen und Menschen, die selbst in besonderen Wohnformen leben, zu den Entscheidungsmöglichkeiten im Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie, lassen sich an dieser Stelle nur vermuten. Da Menschen, die in besonderen Wohnformen leben eine sehr heterogene Gruppe darstellen, kann es sein, dass in den besonderen Wohnformen unterschiedliche Bewohner:innen unterschiedlich an Entscheidungsprozessen partizipieren können.

Auch im zweiten Zwischenbericht hatte sich bereits in der Umfrageversion Online Survey Phase 1 | Version MmB gezeigt, dass sich Menschen in besonderen Wohnformen an den Entscheidungen zum Umgang mit der Pandemie erhöht beteiligt fühlen (vgl. Zwischenbericht 2, S. 62). Dies wird nun durch die Umfrageversion Online Survey Phase 3 | Version LS bestätigt und wirft die Frage auf, vor welchem Hintergrund das Gefühl der Beteiligung bewertet wurde, da in den obigen Ergebnissen deutlich geworden ist, dass Menschen in dieser Wohnform öfter und umfangreicher von Einschränkungen ihrer Bewegungsfreiheit und ihrer Selbstbestimmungsrechte betroffen sind, als Menschen, die in nicht-institutionalisierten Kontexten leben.

Aufschlussreich ist in diesem Zusammenhang ein weiteres Item, in welchem abgefragt worden ist, an welchen Entscheidungen die Studienteilnehmenden gerne mehr beteiligt gewesen wären. In den drei Fragebogenversionen – Online Survey Phase 1 | Version MmB, Online Survey Phase

[22] Nicht aufgeführt ist die Online Umfrage für sehbeeinträchtigte Personen, weil hier niemand in einer besonderen Wohnform/Wohnheim lebt.

[23] In der Umfrage für An- und Zugehörige haben zusätzlich 12,7% der Teilnehmenden angegeben, dass sie dies nicht einschätzen können.

1 | Version A&Z und Online Survey Phase 2 | Version SB – konnten die Teilnehmenden hier ein offenes Antwortfeld nutzen, während die Studienteilnehmenden des Fragebogens in Leichter Sprache (Online Survey Phase 3 | Version LS) hierzu geschlossene Antwortmöglichkeiten vorgegeben bekommen haben und eine Einschätzung auf einer Ratingskala von ganz wichtig bis gar nicht wichtig abgeben konnten.

Die Antworten der Studienteilnehmenden, die in besonderen Wohnformen leben und an der Fragebogenversion in Leichter Sprache teilgenommen haben, sehen in Bezug darauf, ob sie bei Entscheidungen in der Wohngruppe gerne „mehr mitgeredet" hätten, wie folgt aus:

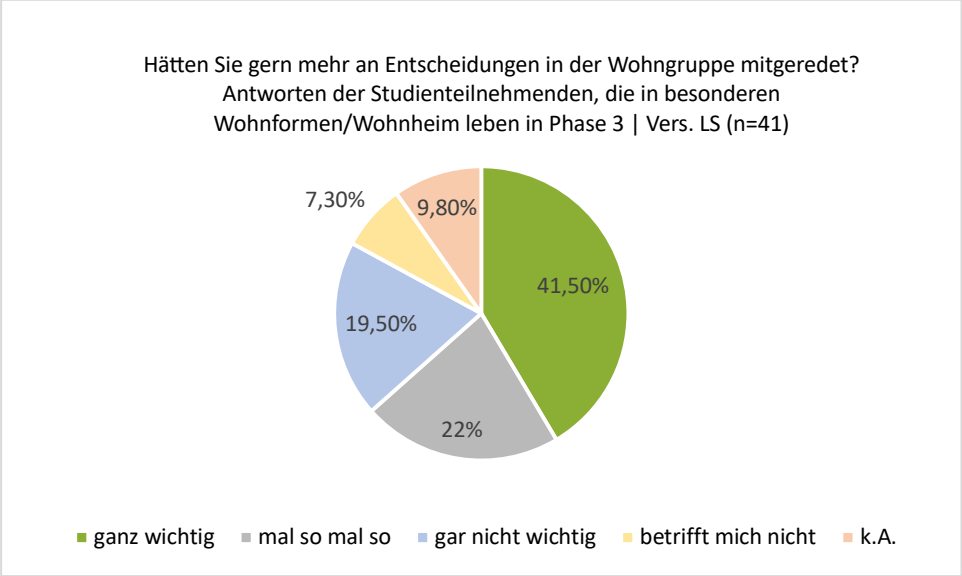


Abbildung 59: Häufigkeiten zur Frage „Hätten Sie bei Entscheidungen in der Wohngruppe gerne mehr mitgeredet?" in Bezug auf besondere Wohnformen/Wohnheim - Online Survey Phase 3 | Vers. LS (n=41)

Eindeutig zeigt sich hier, dass Bewohner:innen, die in besonderen Wohnformen/Wohnheimen leben und an der Umfrage in Leichter Sprache (Online Survey Phase 3 | Version LS) teilgenommen haben, gern bei Entscheidungen in der Wohngruppe, die die Pandemie betreffen, mehr mitgeredet hätten. Dies finden 41,5% ganz wichtig und immerhin noch 22% teilweise wichtig. Lediglich 19,5% geben an, dass sie dies gar nicht wichtig finden.

Zusammenfassend besteht bei Menschen, die an der Umfrage in Leichter Sprache teilgenommen haben und in besonderen Wohnformen leben, also ein hoher Wunsch nach mehr Mitbestimmung bei Entscheidungen in der Wohngruppe (41,7%). Dies steht im Widerspruch dazu, dass sich 48,7% dieser Personen in der Wohngruppe an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen stark beteiligt fühlen.

In den offenen Antwortkategorien der anderen Fragebogenversionen (Online Survey Phase 1 | Version MmB, Online Survey Phase 1 | Version A&Z und Online Survey Phase 2 | Version SB) zu der Frage, an welchen Entscheidungen die Studienteilnehmenden gerne mehr oder öfter beteiligt wären, zeigt sich ebenfalls ein deutlicher Wunsch nach Beteiligung an Entscheidungsprozessen, mindestens in Form von Information und Mitbestimmung, bis hin zu konkreten Vorschlägen für mehr Entscheidungsspielraum in konkreten Situationen des Alltags.

„Dass man an den Regelungen selbst mitbestimmen kann." (MmB FB 960)

„Einfach das Gefühl, „gefragt/informiert" zu sein; wenn er auch nix Sinnvolles beisteuern kann." (A&Z FB 241)

„Gemeinsame Beratung mit Mitarbeiterinnen und Mitbewohnerinnen." (A&Z FB 424)

„Gefragt zu werden, ob er einen Spaziergang/Ausflug machen möchte, mit der Chance der Realisierung." (A&Z FB 896)

„Mehr Zeit für die Behinderte, um die neue Situation zu erklären." (A&Z FB 2)

Zusammenfassend hat die Analyse der Auswirkungen der Pandemie auf den Wohnalltag folgende Ergebnisse gebracht:

1. Menschen, die in institutionalisierten Wohnformen, insbesondere in besonderen Wohnformen/Wohnheimen leben, berichten häufiger von Veränderungen ihrer Selbstständigkeit und ihres Alltagslebens im Bereich Wohnen. Sie sind umfassender von einer Einschränkung ihrer Selbstbestimmungsmöglichkeiten und ihrer Bewegungsfreiheit sowie von sozialen Kontaktbeschränkungen betroffen als Studienteilnehmende die in nicht-institutionalisierten Kontexten leben.

2. Menschen, die in besonderen Wohnformen leben, fühlen sich zu einem hohen Anteil an Entscheidungen in der Wohngruppe beteiligt. Trotzdem wünschen sie sich, dass sie bei Entscheidungen in der Wohngruppe, die die Pandemie betreffen, mehr mitreden können.

3. Menschen, die in ambulant unterstützten Wohnformen und in WGs leben, können die Veränderungen durch die Pandemie teilweise nutzen, um ihre Persönlichkeit weiter zu entwickeln und ihre Eigenständigkeit zu erhöhen.

4. Studienteilnehmer:innen, die in ambulant unterstützen Wohnformen leben, geben teilweise an, dass die veränderte Tagesstruktur in Lockdown-Phasen psychosoziale Folgen für sie hatte (Antriebslosigkeit, Depression etc.).

Bereits im ersten und zweiten Zwischenbericht hat sich angedeutet, dass Menschen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe überproportional häufig von Veränderungen in ihrem Wohnbereich betroffen sind. Die Corona-Schutzverordnungen und die Umsetzung dieser Verordnungen in Besuchs- und Hygienekonzepten, die im Verlauf der Pandemie in Kraft getreten sind, haben sich unmittelbar auf das Alltagsleben von Menschen, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, ausgewirkt. Diese Konzepte sind eng an die jeweiligen Verordnungen angelehnt, pädagogische Handlungsspielräume sind nicht ausgeschöpft worden. Trescher (2016) hat in seiner qualitativen Forschungsarbeit zu den Lebenslagen institutionalisiert lebender Menschen mit Behinderung herausgearbeitet, dass Bewohner:innnen in besonderen Wohnformen besonderen Gefährdungen ausgesetzt sind: Sie stehen in der Gefahr, zum Objekt bürokratischer Vorgänge reduziert zu werden und sind durch Strukturrahmen der Institution oft mehr als andere bestimmten Überwachungs- und Regulierungspraxen unterworfen (vgl. Trescher 2016, 160ff). Die Ergebnisse

der vorliegenden Studie zeigen, dass sich diese Tendenzen während der Pandemie – wie in einem Brennglas – potenzieren können. Hygieneregeln und Besuchsregelungen werden umgesetzt und deren Einhaltung wird überwacht, persönliche Wünsche und Bedürfnisse blieben dem untergeordnet. Zusätzliche Dokumentationspflichten – wie z.B. die Datenübermittlung zu Besuchs- und Hygienekonzepten an die WTG-Behörden (vgl. Erster Zwischenbericht vom 28.11. 2021, 18 ff) – regulieren das Leben der Bewohner:innen, erhöhen den ohnehin schon bestehenden bürokratischen Aufwand (vgl. Trescher 2016, 162) und beanspruchen die Mitarbeiter:innen derart, dass diese die Bewohner:innen weniger unterstützen können. Das Recht der Bewohner: innen auf Privatsphäre ist durch die Pandemie erhöht gefährdet, der Kontakt zur Außenwelt war und ist wieder deutlicher als vor der Pandemie begrenzt.

Insofern zeigt diese Analyse, dass in pandemischen Zeiten die Gefahr besteht, dass die „BewohnerInnen in ihrer Individualität mit ihren je persönlichen Wünschen und Bedürfnissen der Allgegenwart von bürokratischem Vollzug nachgeordnet“ (Trescher 2016, 162) sind. Anstelle der von Trescher bereits vor der Pandemie geforderten „Refokussierung auf das zu betreuende Subjekt“ (Trescher 2016, 199) rückt die in der UN-BRK reklamierte und durch das BTHG aufgegriffene Leitidee der Personzentrierung in der Pandemie wieder deutlicher in den Hintergrund.

7.9 AUSWIRKUNGEN DER PANDEMIE AUF DEN ARBEITSALLTAG

Die Erwerbs- und Beschäftigungssituation ist eine zentrale Dimension gesellschaftlicher Teilhabe. Die Teilhabe am Arbeitsleben sichert Menschen nicht nur ihren ökonomischen Status, sondern bietet u.a. die Ausweitung der Bandbreite sozialer Kontakte, trägt zur Identitätsentwicklung bei und gibt den Menschen eine zeitliche Struktur. Die Chance zur gleichberechtigten Teilhabe an Arbeit ist ein wesentlicher Anteil sozialer Teilhabe und ermöglicht im Sinne von „Arbeit an sich selbst“ anthropologische Grunderfahrungen von Selbstbestimmung, Selbsttätigsein, Selbstbildung und Selbstwirksamkeit (Gröschke 2011). Der Wegfall oder die Einschränkung der Möglichkeit, sich als arbeitender Mensch zu erfahren, hat daher auch unmittelbare Auswirkungen auf die psychische Gesundheit (vgl. Moser 2015, 270).

Aufgrund der hohen Bedeutung von Tätigkeit und Arbeit für die soziale Teilhabe sind die Studienteilnehmenden nach ihrer Tagesbeschäftigung befragt worden. Die folgende Grafik zeigt, welcher Beschäftigung die Teilnehmenden – zusammengefasst aus allen Online Survey Phasen und Versionen nachgehen:

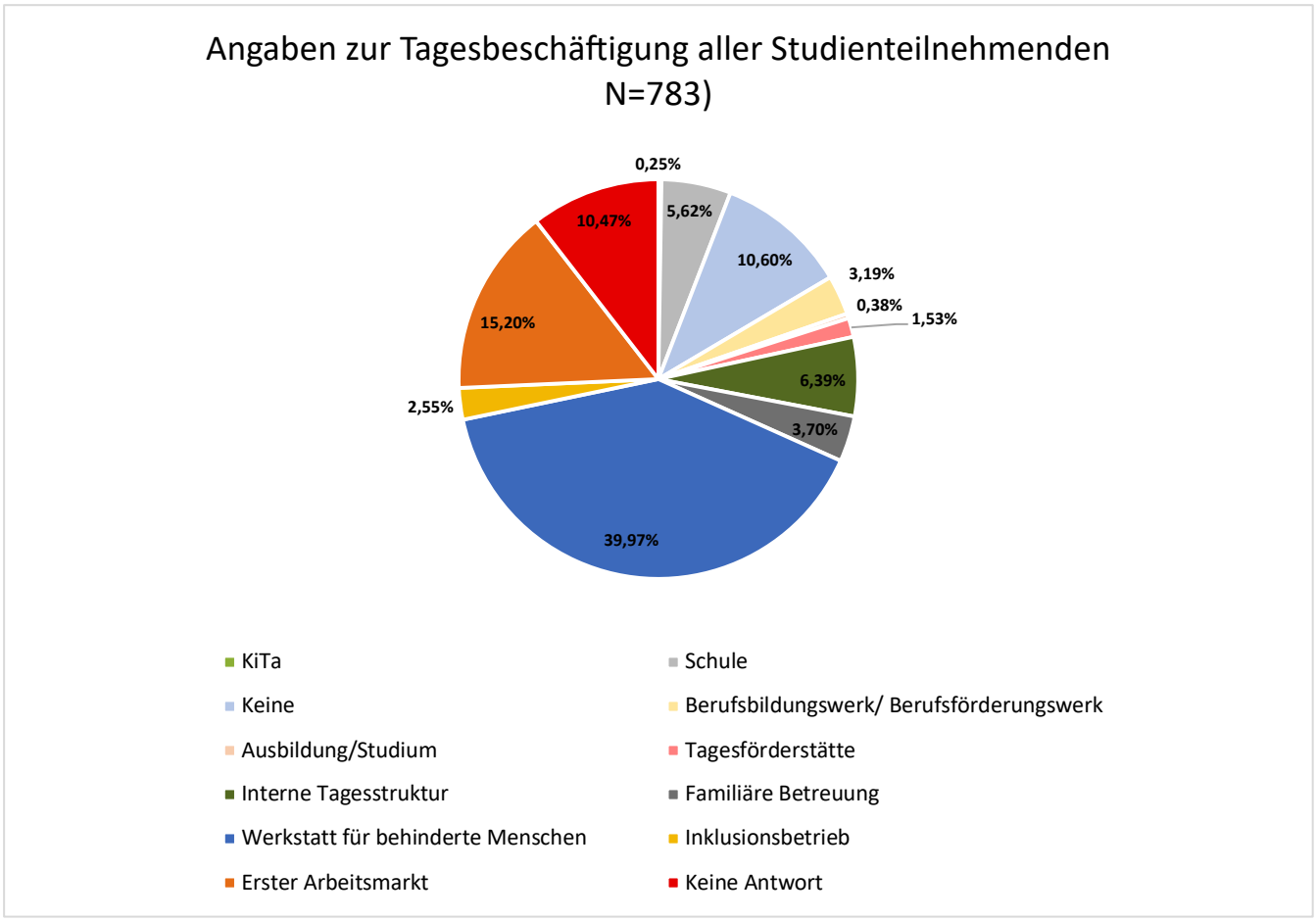


Abbildung 60: Angaben zur Tagesbeschäftigung aller Studienteilnehmenden – in Prozent (N=783).

Deutlich erkennbar ist, dass die Umfrage – aufgrund des Samplings - überproportional viele Teilnehmende erreicht hat, die in der WfbM beschäftigt sind (vgl. Kap. 7.3.5).

Im Folgenden wird betrachtet, inwiefern sich der Alltag im Bereich „Arbeit“ verändert hat und von welchen Veränderungen die Studienteilnehmer:innen berichten.

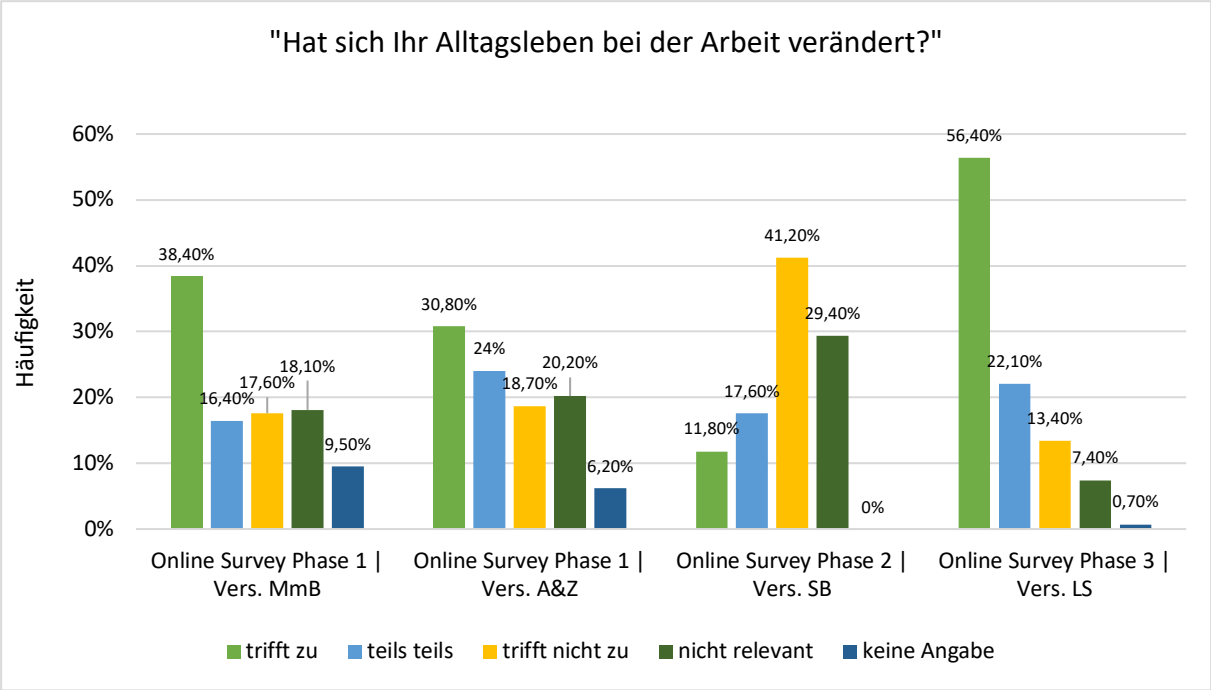


Abbildung 61: Häufigkeiten zur Frage: „Hat sich Ihr Alltagsleben bei der Arbeit verändert?" – Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Zunächst zeigt diese Grafik, dass Studienteilnehmende in drei der vier Online Survey Phasen der Aussage, dass sich ihr Alltagsleben (bzw. das ihrer An- und Zugehörigen) bei der Arbeit verändert habe, überwiegend voll oder teilweise zustimmen. Dies sind zunächst Teilnehmende beider Versionen in der Online Survey Phase 1 (Online Survey Phase 1 | Version MmB und Online Survey Phase 1 | Version A&Z). Diese geben übereinstimmend an, dass sich der Alltag bei der Arbeit zu ca. 54,8% voll oder teilweise verändert habe, während nur ca. 45% angeben, dass dies nicht zutrifft, nicht relevant sei oder sie dazu keine Angabe machen möchten. Ebenfalls in der Online Survey Phase 3, die an Menschen adressiert war, die Leichte Sprache nutzen, geben die Studienteilnehmenden überwiegend an, dass sich der Alltag bei der Arbeit voll oder teilweise verändert habe. Hier liegt die Zustimmung zu diesen beiden Antwortmöglichkeiten sogar bei ca. 78,5%.

Andere Ergebnisse zeigen sich im Fragebogen, der an Menschen mit Sehbeeinträchtigung gerichtet war. Hier sind die Zustimmungswerte zu dieser Frage geringer (ca. 29,4 % stimmen dieser Frage voll oder teilweise zu). Insbesondere die hohen Zustimmungswerte in der Online Survey Phase 3 | Version LS legen die Vermutung nahe, dass sich viele Veränderungen auf die Arbeit in der WfbM beziehen, da sich in dieser Umfrageversion das Sampling auf Einrichtungen der Eingliederungshilfe (Wohneinrichtungen und WfbMs) bezogen hat. Um dies zu überprüfen, wird im Folgenden betrachtet, inwiefern Korrelationen zwischen den Angaben zur Tagesbeschäftigung und dem Grad der Veränderungen im Alltagsleben feststellbar sind.

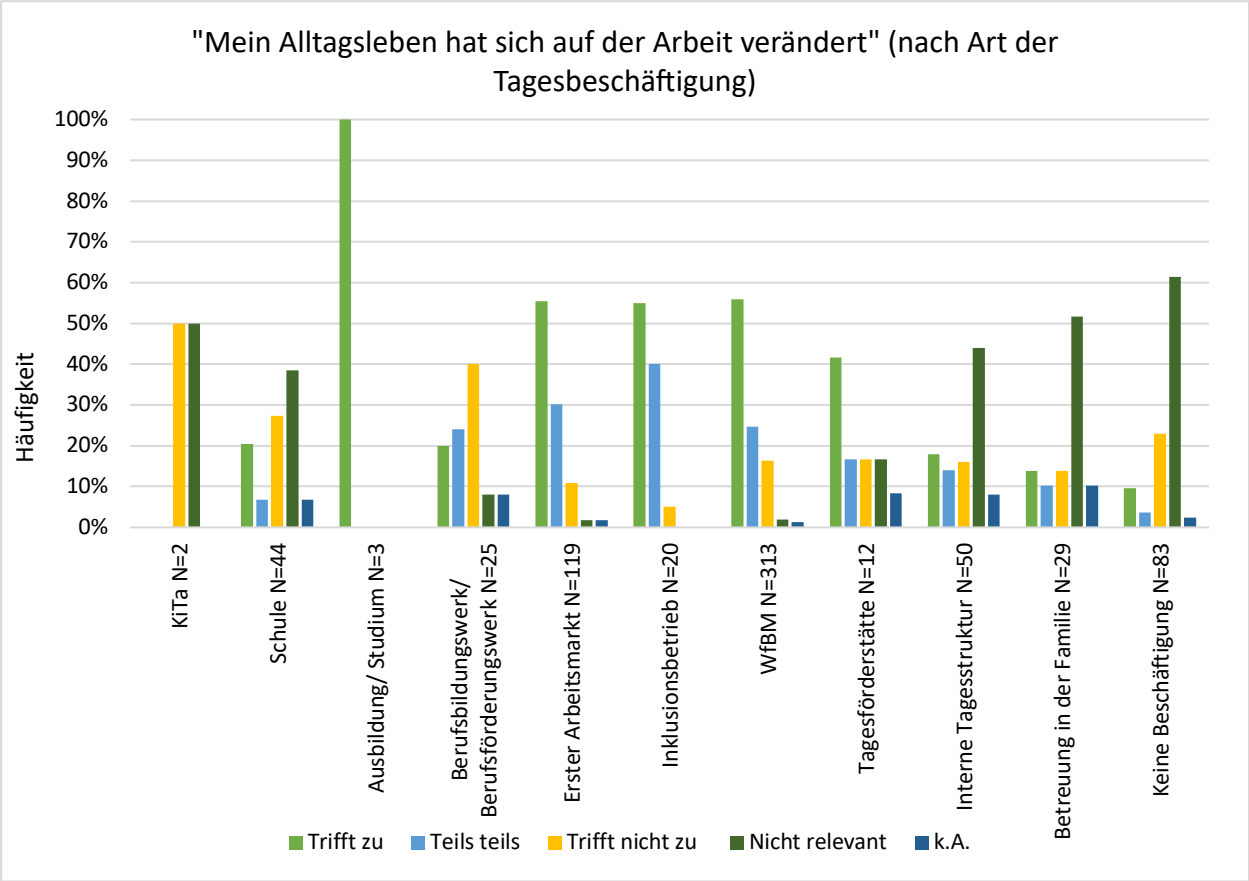


Abbildung 62: Häufigkeiten zur Aussage: „Mein Alltagsleben hat sich auf der Arbeit verändert" nach Art der Tagesbeschäftigung

Zunächst zeigt sich in dieser Grafik, dass sich in (fast) allen unterschiedlichen Beschäftigungsformen der Alltag im Lebensbereich Arbeit verändert hat. Vergleicht man die Angaben der Teilnehmenden, die voll bzw. teilweise zustimmen, dass sich das Alltagsleben auf der Arbeit verändert hat, mit denen, die dieser Aussage nicht zustimmen, so zeigt sich, dass – wie zu erwarten – nur die Studienteilnehmenden, die keiner Beschäftigung nachgehen, überwiegend angeben, dass keine Änderungen stattgefunden haben.

Besonders häufig geben Teilnehmende Veränderungen an, die eine Ausbildung/ein Studium absolvieren (100%), in einem Inklusionsbetrieb beschäftigt sind (95%), einer Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt nachgehen (85,7%) oder in einer WfbM beschäftigt sind (80,5%). Damit zeigt sich, dass die Veränderungen in den WfbMs – wie erwartet – hoch sind, jedoch gleichzeitig andere Beschäftigungsformen gleich häufig oder noch häufiger von den Studienteilnehmenden als verändert erlebt wurden.

Die Studienteilnehmenden der Online Survey Versionen 1 und 2 (Online Survey Phase 1 | Version MmB, Online Survey Phase 1 | Version A&Z und Online Survey Phase 2 | Version SB) konnten in einem offenen Antwortfeld Angaben machen, wie sie diese Veränderungen beschreiben würden. Eine Analyse dieser offenen Antworten zeigt, dass sich die genannten Veränderungen des Alltags während der Arbeit überwiegend auf folgende Aspekte beziehen:

- Verlagerung der Arbeit ins Home-Office,
- weitere Veränderungen in der Organisation der Arbeit (Gruppenstruktur und Nutzung der Räumlichkeiten, Videokonferenzen) sowie
- die (zeitweise) Schließung von Betrieben – insbesondere die (zeitweise) Schließung von WfbMs.

Teilweise geben Personen an, dass sie durch die Pandemie ihre Beschäftigung verloren haben oder sich entschieden haben, in den vorzeitigen Ruhestand zu gehen. Diese Entscheidung wird teilweise auch mit sozialer Entfremdung zu Kolleg:innen begründet.

Die zeitweilige Schließung von WfbMs bestätigt sich nicht nur in den offenen Antwortfeldern, sondern auch in den Angaben zur Unterbrechung von Leistungen im Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben seitens der Leistungserbringer.

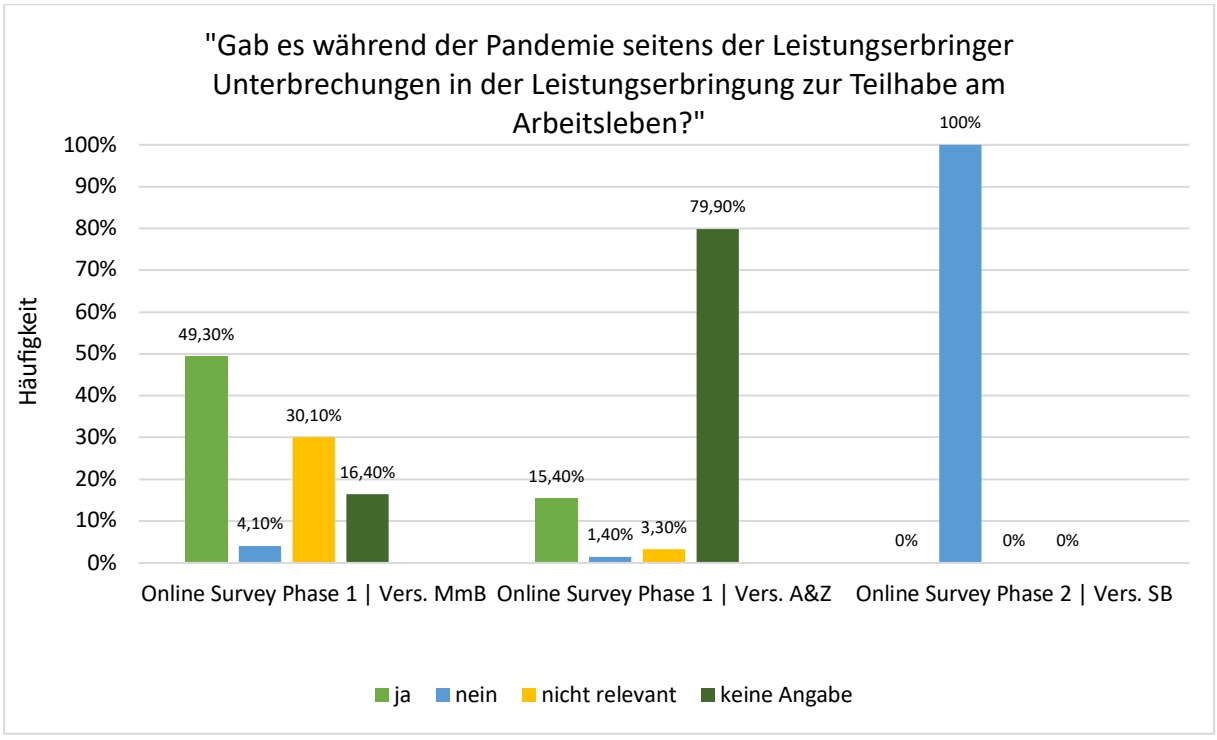


Abbildung 63: Häufigkeiten zur Frage: „Gab es während der Pandemie seitens der Leistungserbringer Unterbrechungen in der Leistungserbringung zur Teilhabe am Arbeitsleben?“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich.[24]

In wenigen Fällen geben Teilnehmende auch an, dass sie selbst Leistungen zur Teilhabe an Arbeit aus Angst vor Ansteckung unterbrochen haben, wie dies exemplarisch die folgende Aussage zeigt:

[24] Diese Frage ist im Online Survey 3, welches sich an Menschen richtet, die Leichte Sprache nutzen, nicht gestellt worden.

„… Wir haben ihn von 1/21 bis 6/21 bei der Werkstatt abgemeldet, da wir ihn nur mit Impfung zur Arbeit lassen wollten. Die ganze Familie war zu 100 Prozent im Homeoffice.“ (A&Z FB 411)

In vielen offenen Antworten werden die sozialen Folgen der Veränderung thematisiert:

„Meine Angehörige ist sehr extrovertiert und im Bereich der Werkstatt wurde das soziale Miteinander auch runtergefahren. Es war nur die halbe Besetzung in einem Arbeitsbereich, Geburtstage, an denen man gemeinsam frühstückte, konnten nicht umgesetzt werden.“ (A&Z FB 124)

„Kontaktbeschränkungen zu den Mitarbeitern und Betreuungspersonal.“ (A&Z FB 126)

„In Zeiten, in den Werkstätten geschlossen hatten, fiel die Tagesstruktur weg.“ (A&Z FB 171)

„Arbeitsplatzbedingungen haben sich verschlechtert, Abstand halten, Maske tragen, nur eingeschränkt gemeinsamen Pausen möglich.“ (A&Z FB 936)

„In der WfbM Arbeit hinter Plexiglas in Vereinzelung. Keine Therapien mehr in der Werkstatt.“ (MmB FB 943)

„Auf der Arbeit isoliert von den Kollegen. Minimierter Kontakt zu den Kollegen.“ (A&Z FB 975)

„Keine oder wenige Kontakte zu Kollegen – zum Teil depressive Schübe als Folge.“ (A&Z FB 113)

„Im Bereich der WfbM vielen phasenweise alle gruppenbezogenen Weiterbildungsangebote aufgrund der Schutzmaßnahmen aus.“ (A&Z FB 480)

„Sie hat in der Arbeit gerne den schwächeren Kollegen geholfen. Das darf sie nicht mehr.“ (A&Z FB 732)

„Meiner ehrenamtlichen Arbeit kann ich nur im Home-Office nachgehen. Die vielen Treffen mit Gleichgesinnten entfallen.“ (MmB FB 28)

„Es ist auf der Arbeit kein persönlicher Kontakt mehr zu den Kunden da.“ (MmB FB 187)

„Ich treffe meine Kolleg:innen aufgrund von Homeoffice kaum noch.“ (MmB FB 417)

„Leerer Flure, weniger Gespräche Kommunikation mit Kollegen.“ (MmB FB 529)

„Arbeit fühlt sich isolierter an, da durch die Masken im Grunde nur 2er bis 3er Gespräche für mich umsetzbar sind.“ (MmB FB 1235)

Insbesondere die Schließung der Werkstätten hatte für die dort Beschäftigten psychosoziale Folgen:

„Deutliche Verschlechterung der sozialen Kompetenz des behinderten Sohnes.“ (A&Z FB 831)

„In den vier Monaten, in denen er zu Hause bleiben musste, machte er erschreckende Rückschritte, wurde verhaltensauffällig und erziehungsschwierig. Die Autismuswerkstatt-Betreuer:innen teilten uns mit, als der Betrieb wieder aufgenommen wurde, dass er und viele andere autistische Menschen in ihrem Verhalten deutliche Rückschritte aufwiesen.“ (A&Z FB 683)

„Nach der Isolation haben einige den Weg in die Werkstatt/zur Arbeit nicht mehr geschafft. Sie sind zuhause ‚versackt‘, unabhängig davon, ob sie stationär wohnen oder alleine in einer eigenen Wohnung.“ (MmB FB 796)

In der quantitativen Ausprägung scheinen sich jedoch die Veränderungen in den Beziehungen zu Kolleg:innen etwas differenzierter darzustellen, wie die folgende Grafik zeigt:

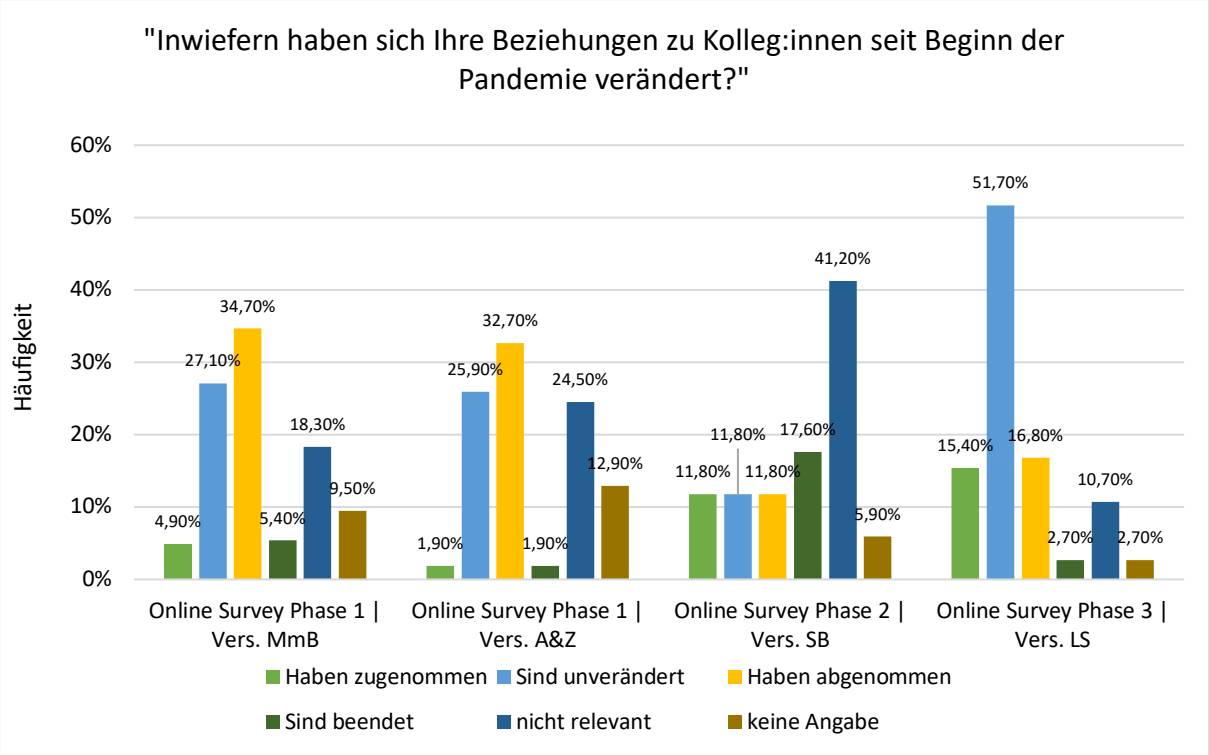


Abbildung 64: Häufigkeiten zur Frage: „Inwiefern haben sich Ihre Beziehungen zu Kolleg:innen seit Beginn der Pandemie verändert?“ – Alle Online Survey Phasen im Vergleich.

In den beiden Online Survey Phasen 1 (Phase 1 | Vers. MmB und Phase 1 | Vers. A&Z), gibt die überwiegende Mehrzahl der Studienteilnehmer:innen an, dass die Beziehungen zu Kolleg:innen abgenommen haben (34,5% bzw. 32,7% Abnahme gegenüber 32%. bzw. 27,8% Zunahme oder unverändert). In den Phasen 2 und 3 des Online Surveys, die im Mai/Juni 2022 stattgefunden haben und sich an Menschen mit Sehbeeinträchtigung gerichtet haben bzw. in Leichter Sprache umgesetzt wurden, halten sich Angaben zur Zu- und Abnahme der Beziehungen zu Kolleg:innen

ungefähr die Waage. In der Fragebogenversion in Leichter Sprache gibt die überwiegende Mehrzahl der Personen an, dass die Beziehungen zu Kolleg:innen gleich geblieben sind. Ähnliche Divergenzen sind im Bereich der sozialen Beziehungen thematisiert worden. Eine mögliche Erklärung könnte auch hier in den unterschiedlichen Pandemiephasen liegen, da die Hygieneschutzverordnungen im Mai/Juni 2022 anders waren als im Januar und insofern Kontakte – auch unter Kolleg:innen – wieder anders möglich geworden sind.

Dass die Erwerbs- und Beschäftigungstätigkeit jedoch grundsätzlich relevant ist, um soziale Kontakte zu pflegen, zeigt sich in der folgenden Grafik. Die Bedeutsamkeit der Beziehungen zu Kolleg:innen während der Pandemie wird in der überwiegenden Mehrzahl der Phasen und Versionen des Online Surveys als unverändert bedeutsam oder sogar bedeutsamer eingeschätzt[25]. Lediglich in der Online Survey Phase 1 | Vers. MmB zeigt sich eine etwas erhöhte Zustimmung zu der Aussage, dass die Beziehungen zu Kolleg:innen weniger bedeutsam geworden sind.

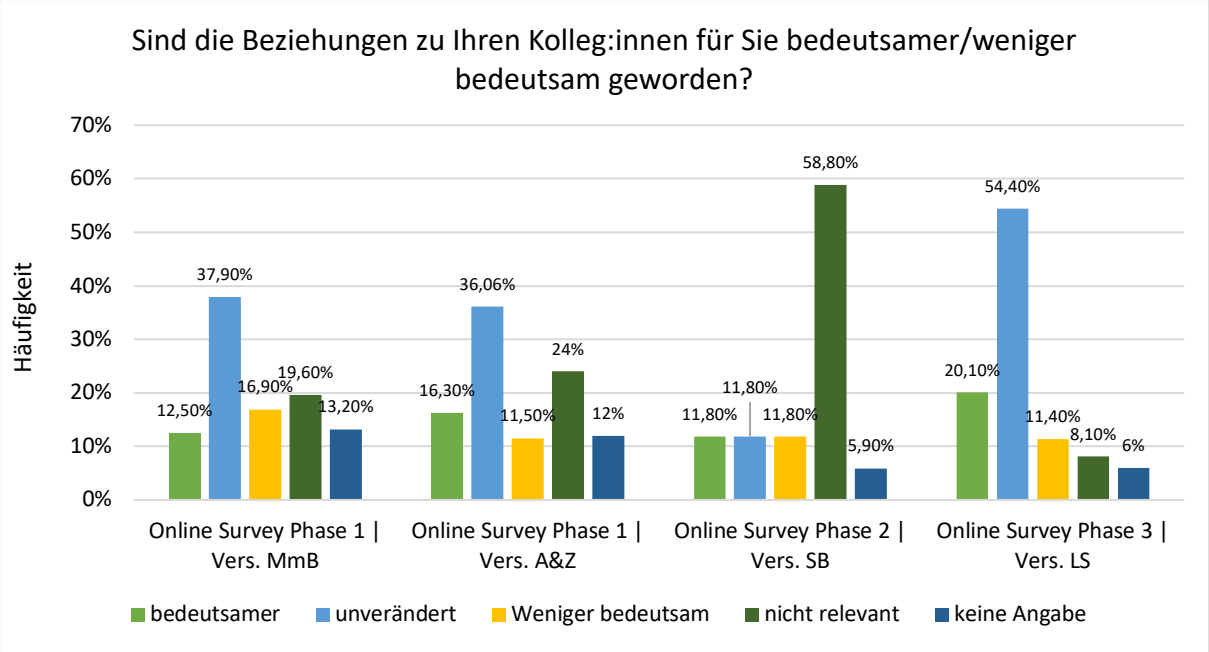


Abbildung 65: Häufigkeiten zur Frage: „Sind die Beziehungen zu Ihren Kolleg:innen für Sie bedeutsamer/weniger bedeutsam geworden?" – alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Fragt man nun nach den Entscheidungsmöglichkeiten zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie im Bereich Arbeit, die die Teilnehmenden hatten, so ergibt sich zunächst in den verschiedenen Online Survey Phasen und Versionen folgendes Bild:

[25] Einschränkend sei hier auf das Kapitel zu den sozialen Beziehungen verwiesen. Im Vergleich zu Familien- und Paarbeziehungen wird die Bedeutsamkeit der Beziehungen zu Kolleg:innen von den Studienteilnehmenden geringer eingeschätzt.

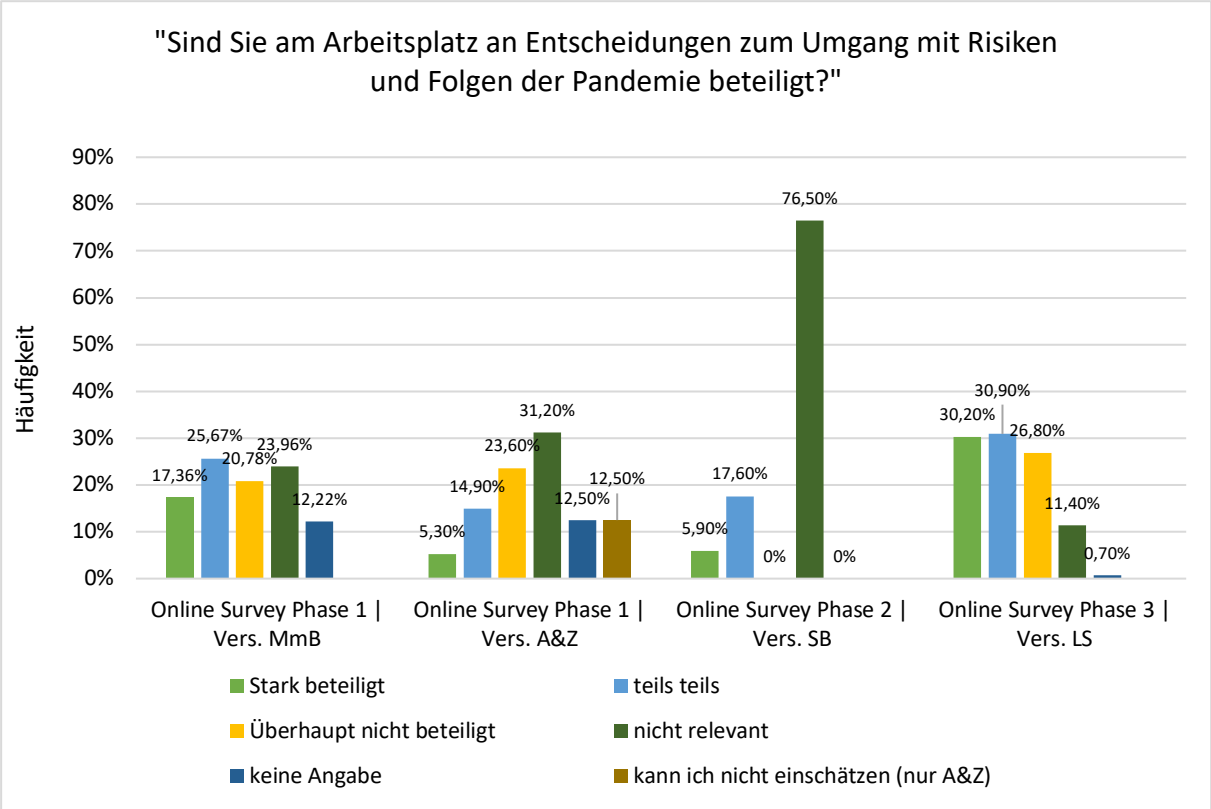


Abbildung 66: Häufigkeiten zur Frage: „Sind Sie am Arbeitsplatz an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?" – alle Online Survey Phasen im Vergleich

Bis auf die An- und Zugehörigen, die in Bezug auf ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung annehmen, dass diese sich nur zu 20,2% stark oder teilweise beteiligt, aber zu 23,6% überhaupt nicht beteiligt fühlen, zeigen sich in allen anderen Phasen und Versionen des Online Surveys höhere Zustimmungen zu Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungen *zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie.* In der dritten Online Survey Phase *(*Online Survey Phase 3 | Version LS) zeigen sich sogar mit über 61% Zustimmung zu starken oder teilweisen Beteiligungsmöglichkeiten – gegenüber nur 26,8% Zustimmung zu keinen Beteiligungsmöglichkeiten – besonders hohe Zustimmungswerte. Da in diesen beiden Umfrageversionen die meisten Teilnehmenden angeben in einer WfbM beschäftigt zu sein, lohnt sich hier ein kontrastierender Vergleich zu den Angaben zu Entscheidungsmöglichkeiten in den WfbMs. Hinzugezogen werden dabei auch die Vergleichszahlen aus dem ersten Online Survey (*Phase 1 | Vers. MmB)*[26].

[26] Anzahl der Beschäftigen in der WfbM:

Online Survey Phase 1 | Version MmB: n=93

Online Survey Phase 1 | Version A&Z: n = 107

Online Survey Phase 3 | Version LS: n=111

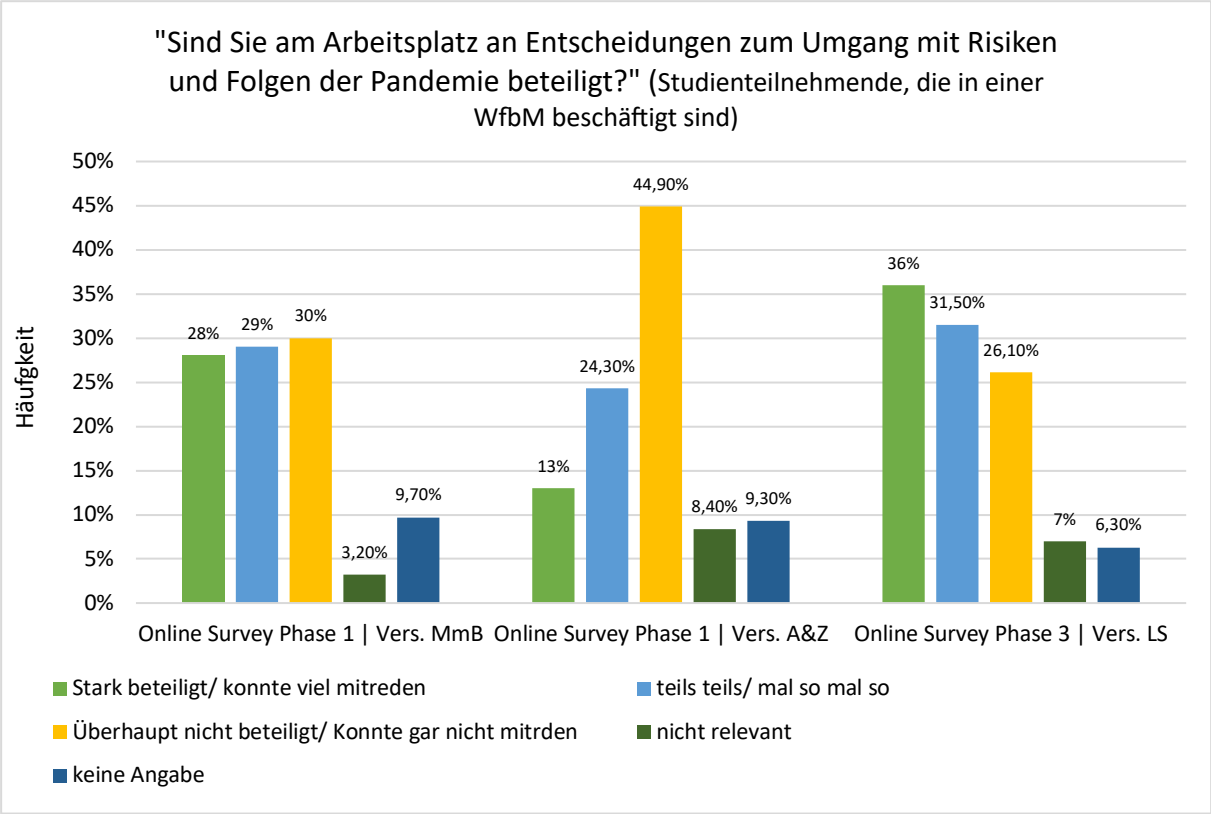


Abbildung 67: Angaben der Studienteilnehmer:innen, die in einer WfbM beschäftigt sind zur Frage: „Sind Sie am Arbeitsplatz an Entscheidungen zu Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“

Es bestätigt sich, dass die An- und Zugehörigen, deren An- und Zugehörige mit Behinderung in einer WfbM arbeiten, geringere Entscheidungsmöglichkeiten zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie vermuten, als Studienteilnehmende angeben, die selber in einer WfbM beschäftigt sind. Gründe für diese Tendenz einer unterschiedlichen Beurteilung der Entscheidungsmöglichkeiten bei An- und Zugehörigen bzw. bei den Menschen mit Behinderung selbst, die sich bereits ähnlich für Entscheidungen innerhalb der Wohngruppe gezeigt hat, können durch diese Studie nicht erhellt werden. Vermutlich sind beide Gruppen hinsichtlich der ihnen zugeschriebenen Fähigkeit, sich an Entscheidungsprozessen zu beteiligen, heterogen. Es wäre jedoch interessant, diese Unterschiede in zukünftigen Studien in den Blick zu nehmen.

Die höchste Beteiligung an Entscheidungsmöglichkeiten geben die Studienteilnehmenden an, die an der Fragebogenversion in Leichter Sprache teilgenommen haben. Diese Personengruppe wurde auch danach gefragt, an welchen Entscheidungen sie gerne mehr beteiligt gewesen wären. Obwohl die Studienteilnehmenden zu 36% angeben, dass sie viel mitreden können, geben sie zu 43,6% dennoch an, dass sie gerne mehr bei Entscheidungen am Arbeitsplatz mitreden würden. Auch diese widersprüchliche Tendenz hat sich bereits in ähnlicher Weise im Bereich besonderer Wohnformen abgezeichnet.

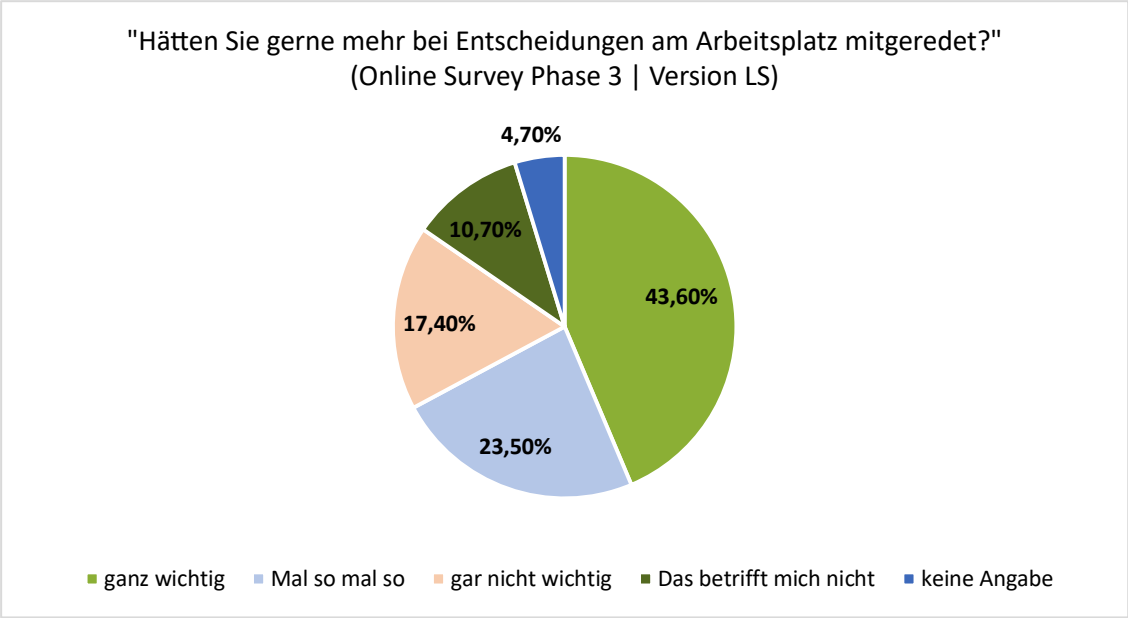


Abbildung 68: Häufigkeiten zur Frage: „Hätten Sie gerne mehr bei Entscheidungen am Arbeitsplatz mitgeredet?“ (Online Survey Phase 3 | Version LS)

In den Online Survey Versionen Phase 1 (Phase 1 | Vers. MmB und Phase 1 | Vers. A&Z) wurde die Möglichkeit gegeben, in einem offenen Antwortformat anzugeben, an welchen weiteren Entscheidungsmöglichkeiten die Studienteilnehmenden gerne beteiligt gewesen wären. Die Antworten zum Bereich Beschäftigung bezogen sich hier hauptsächlich auf Schutzmaßnahmen am Arbeitsplatz.

> *„Ich würde gerne meine Meinung mehr äußern können, zu dem Punkt: Wann sind zusätzliche Schnelltests erforderlich und wann nicht? Dies gilt besonders für meinen Arbeitsplatz.“ (MmB FB 771)*
>
> *„Arbeitsplatz - Einzelbüros bevorzugt“ (MmB FB 1077)*
>
> *„Am Arbeitsplatz Klientenstrom koordinieren“ (MmB FB 1133)*
>
> *„Bei Entscheidungen auf der Arbeit (als Mitglied des Werkstattrates)“ (MmB FB 815)*

Zusammenfassend zeigt sich, dass die Pandemie auf die Beschäftigung der Teilnehmenden in den unterschiedlichen Bereichen erhebliche Auswirkungen gehabt hat. Diese haben sich auf die sozialen Beziehungen zu Kolleg:innen ausgewirkt. Die Studienteilnehmenden, die selbst von einer Behinderung betroffen sind, geben darüber hinaus mehrheitlich an, dass sie sich am Arbeitsplatz an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie teilweise oder voll beteiligt fühlen. An- und Zugehörige schätzen die Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungen geringer ein. Alle Teilnehmenden wünschen sich jedoch auch mehr Mitwirkungsmöglichkeiten bei Entscheidungen zum Umgang mit der Pandemie am Arbeitsplatz.

7.10 AUSWIRKUNGEN DER PANDEMIE AUF DIE FREIZEITGESTALTUNG

Die Bedeutung von Freizeit als zweckfreie und durch individuelle Freiheit bestimmte Dispositionszeit (Markowetz 2021, 140) und die Freizeitwünsche von Menschen mit Behinderung sind nicht anders als die von Menschen ohne Behinderung. Freizeitwünsche und -vorstellungen sind ähnlich, alle artikulieren vergleichbare (kulturelle) Interessen (vgl. infas 2022, 78). Dennoch führten Menschen mit Behinderung aufgrund verschiedener Benachteiligungen (weniger Dispositionszeit durch Zeitressourcen für Therapien, Arztbesuche, Versorgungszeiten; mehr Abhängigkeit in der Verfügung über freie Zeit; Zugangsbarrieren von Angeboten im Bereich Freizeit, Bildung, Sport und Kultur) bereits vor der Pandemie weniger Aktivitäten außerhalb ihrer häuslichen Umgebung durch (vgl. Markowetz 2021, 141). Dies gilt sowohl für Menschen mit Behinderung, die in Privathaushalten leben, als auch für Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen leben (vgl. infas 2022, 79). Für letztere gilt dies sogar in erhöhtem Maße. Hier ist es „häufig die fehlende Unterstützung, die die Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben verhindert“ (ebd., 82).

Der Lebensbereich Freizeit, Bildung, Sport und Kultur hat neben der Funktion eines Erfahrungsfeldes für Selbstbestimmung und Aktivität auch eine Funktion als Resilienzfaktor zur Kompensation psychischer Belastungen.

In der vorliegenden Studie ist zunächst danach gefragt worden, ob sich die Freizeitgestaltung durch die Pandemie verändert hat.

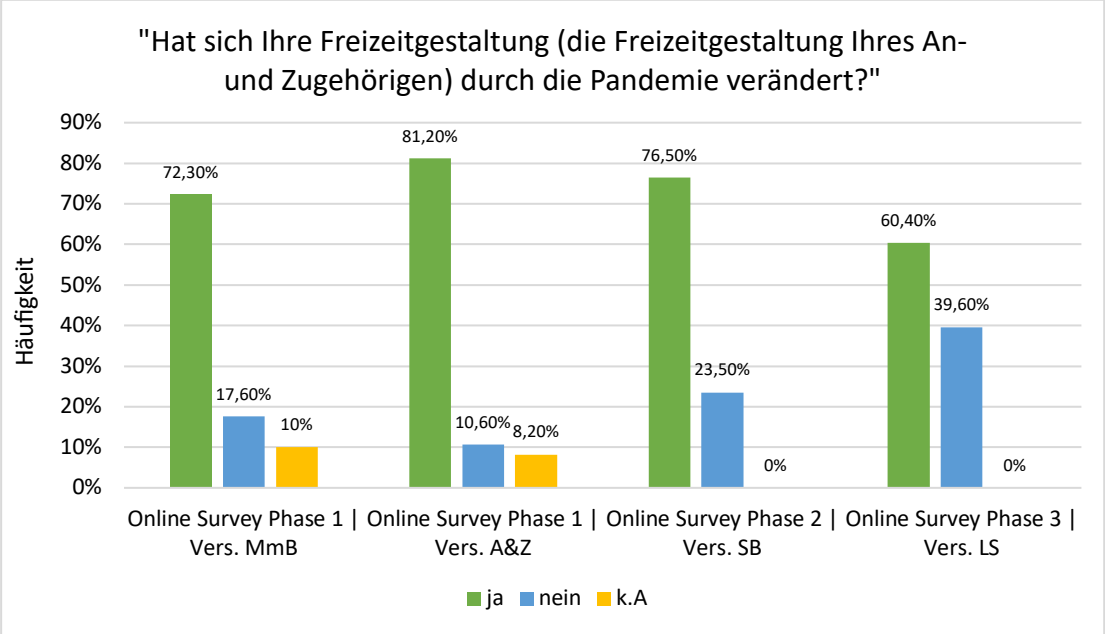


Abbildung 69: Häufigkeiten zur Frage: „Hat sich Ihre Freizeitgestaltung (die Freizeitgestaltung Ihres An- und Zugehörigen) durch die Pandemie verändert?“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Die Ergebnisse zeigen deutlich, dass Studienteilnehmende in allen Online Survey Versionen und Phasen überwiegend angeben, dass sich die Freizeitgestaltung verändert hat. Dies ist in pandemischen Zeiten erwartbar. An- und Zugehörige benennen sogar zu über 80%, dass sich die Freizeitgestaltung ihrer An- und Zugehörigen mit Behinderung verändert hat. Die im Vergleich mit den anderen Online Survey Phasen niedrigste Zustimmungsquote zeigt sich in der Fragebogenversion in Leichter Sprache (Online Survey Phase 3 | Version LS). Hier geben nur 60,4% an, dass sich die Freizeitgestaltung durch die Pandemie verändert hat, während 39,6% angeben, dass sie sich nicht verändert hat. Dies könnte entweder daran liegen, dass diese Fragebogenversion erst im Juni 2022 in Umlauf gebracht worden ist und die Kontaktbeschränkungen zu dieser Zeit wieder gelockert waren oder es könnte daran liegen, dass in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe (die durch diese Fragebogenversion gezielt adressiert wurden) auch in nicht pandemischen Zeiten die Angebote der Freizeitgestaltung – insbesondere außerhäusliche Aktivitäten – geringer sind (vgl. infas 2022, 78ff) und deshalb die Veränderung insgesamt von den Teilnehmenden als nicht so hoch eingeschätzt wird.

Übereinstimmend geben die Teilnehmenden in allen Online Survey Phasen und Versionen ebenfalls an, dass sie an weniger Freizeitaktivitäten teilnehmen. Nur ein jeweils sehr geringer Teil der Befragten gibt an, dass sie an mehr Freizeitaktivitäten teilnehmen.

Dieses Ergebnis ist angesichts der pandemischen Lage zunächst erwartbar. In Anbetracht der Tatsache, dass Menschen mit Behinderung jedoch bereits *vor* der Pandemie weniger Freizeitgestaltungsmöglichkeiten hatten, scheinen sie durch die Pandemie nun erhöht gefährdet, in soziale Isolation zu geraten oder psychische Belastungen der Pandemie durch Freizeitaktivitäten weniger gut kompensieren zu können.

Diese erhöhte Gefährdung zeigt sich auch in weiteren Ergebnissen zum Freizeitverhalten. Überproportional viele Befragte geben an, dass sie mehr Freizeit in der Wohnung/Wohngruppe oder allein verbringen. [27]

[27] Die Werte ermitteln sich aus der Relation zwischen voller und teilweiser Zustimmung (trifft zu/teils teils) gegenüber keiner Zustimmung (trifft nicht zu).

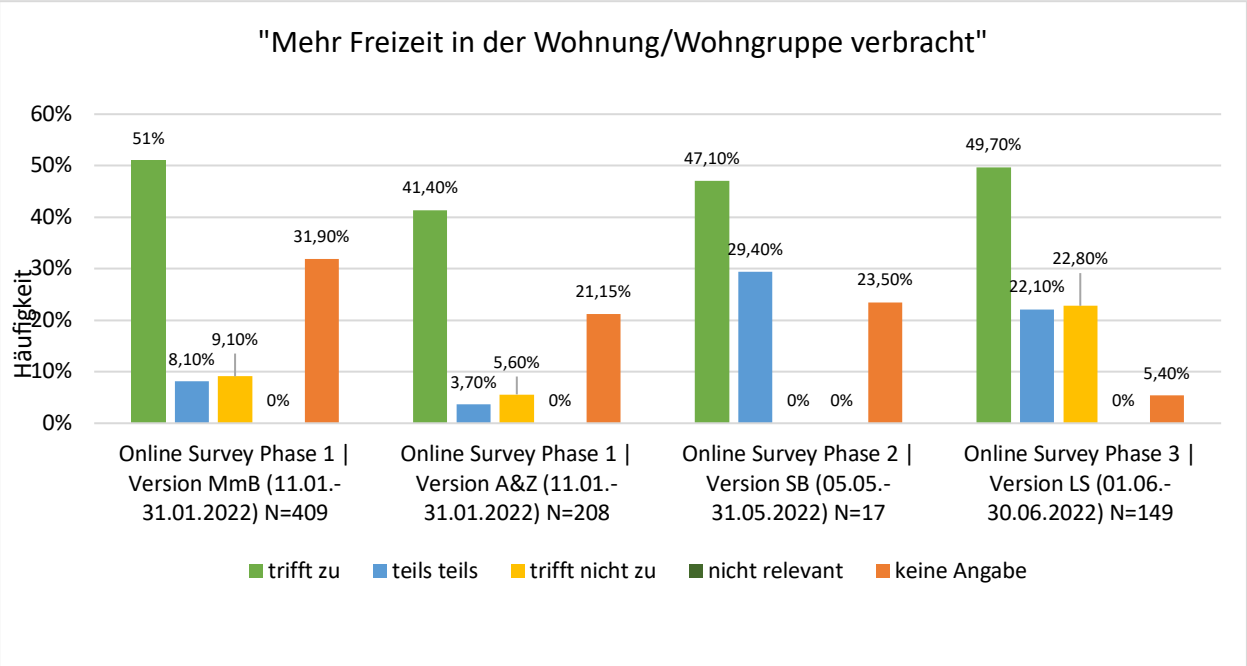


Abbildung 70: Häufigkeiten zur Aussage: „Mehr Freizeit in der Wohnung/Wohngruppe verbracht." – alle Online Survey Phasen im Vergleich.

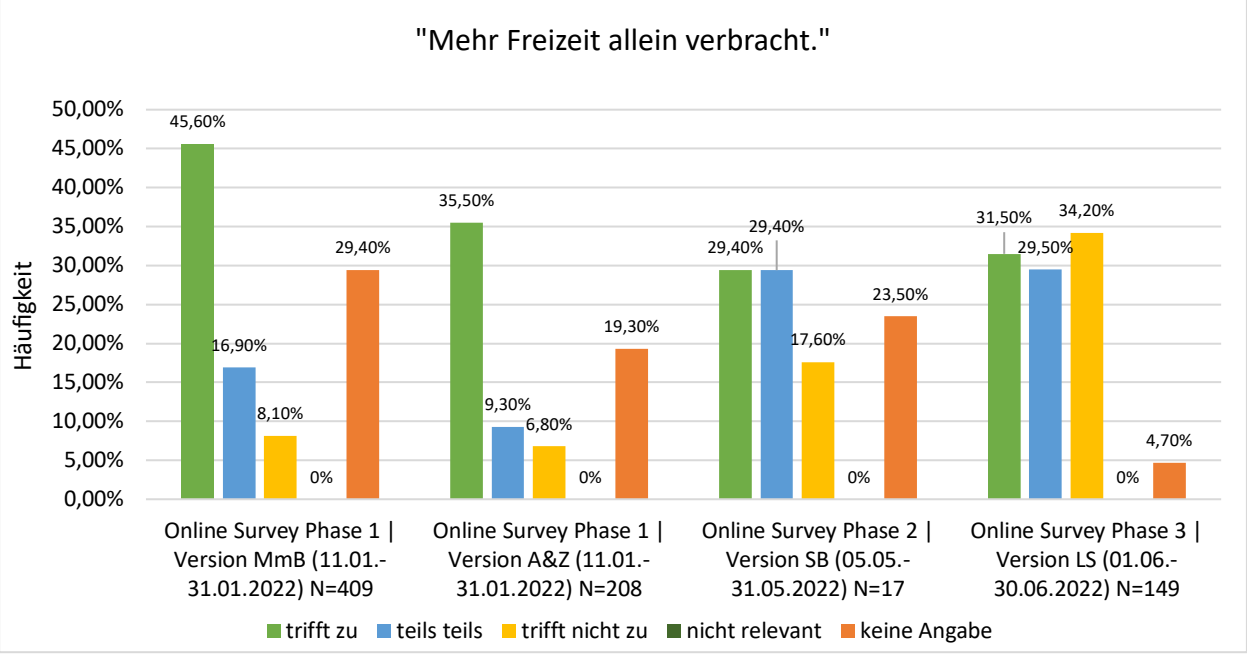


Abbildung 71: Häufigkeiten zur Aussage: „Mehr Freizeit allein verbracht." – alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Diese Zahlen zeigen, dass während der Pandemie auch in der Freizeit sowohl ein räumlicher als auch ein sozialer Rückzug stattgefunden hat.

Betrachtet man nun differenzierter, welche Gründe zu einer Veränderung des Freizeitverhaltens geführt haben, so zeigen sich insbesondere bei den folgenden Items erhöhte Zustimmungswerte:

- Die Freizeitangebote sind eingestellt worden,
- ich habe Angst vor Ansteckung.

Die nachfolgenden Grafiken zeigen hierzu die Übersicht in Bezug auf alle Online Survey Phasen und Versionen:

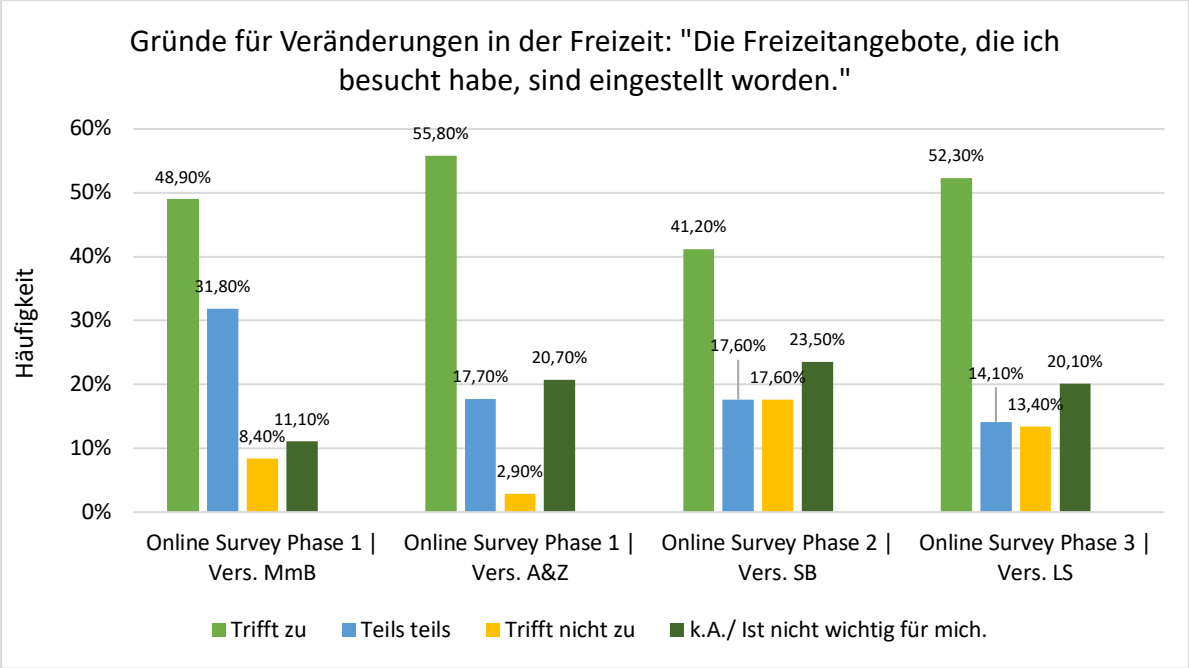


Abbildung 72: Häufigkeiten zur Aussage: „Welche Gründe haben dazu geführt, dass sich Ihre Freizeitgestaltung verändert hat: Freizeitangebote sind eingestellt worden.“ - alle Online Survey Phasen im Vergleich.

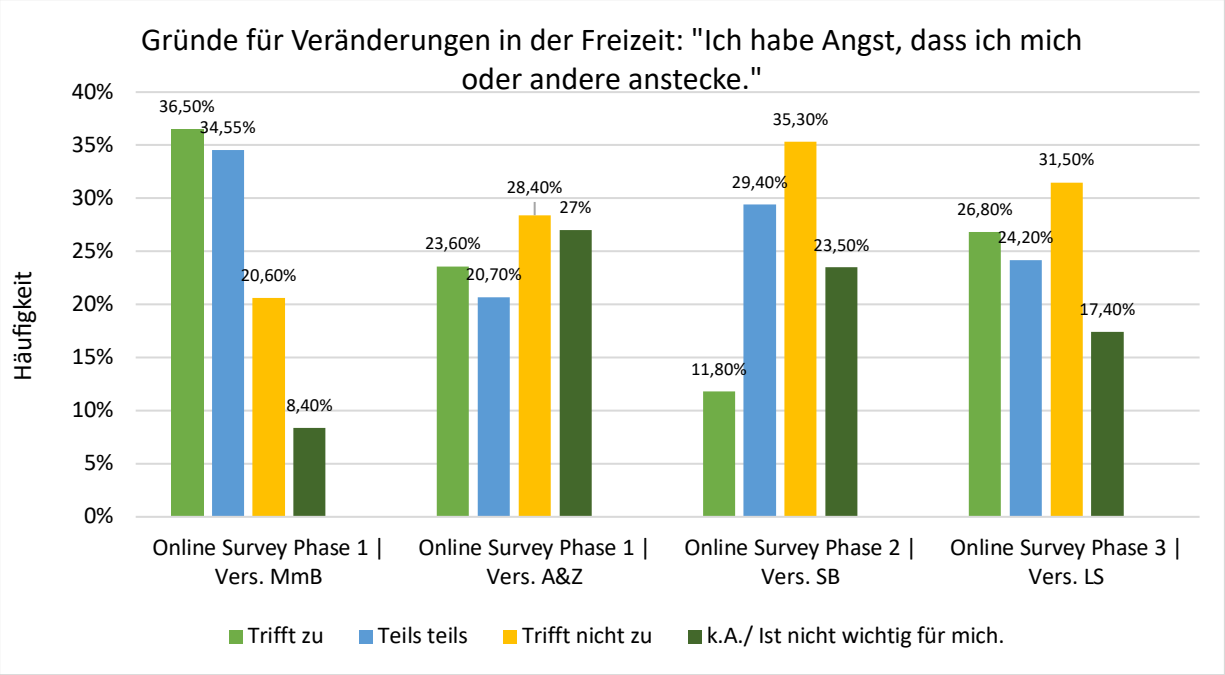


Abbildung 73: Häufigkeiten zur Aussage: „Welche Gründe haben dazu geführt, dass sich Ihre Freizeitgestaltung verändert hat: Ich habe Angst, dass ich mich oder andere anstecke." – alle Online Survey Phasen im Vergleich.

Deutlich wird, dass eine Mehrzahl der Befragten in allen Online Survey Versionen und Phasen angibt, dass Freizeitangebote ganz oder teilweise eingestellt worden sind. Auch die Angst vor Ansteckung wird überwiegend hoch bewertet, am wenigsten Angst vor Ansteckung haben die Studienteilnehmenden, die die Version für Sehbeeinträchtigte genutzt haben (Online Survey Phase 2 | Version SB). Dennoch deutet sich insgesamt an[28], dass Menschen mit Behinderung, die sich durch eine Ansteckung als erhöht gesundheitlich gefährdet einstufen, dazu tendieren, Freizeitaktivitäten zu minimieren.

Da für Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen leben, eine große Barriere darin besteht, dass die notwendige Unterstützung für eine Freizeitaktivität fehlt (vgl. infas 2022, 82), wird im Folgenden differenzierter betrachtet, inwiefern die Studienteilnehmenden angeben, dass ein Freizeitangebot nicht erreichbar ist, weil niemand sie begleitet.

Hier dazu zunächst der Überblick über alle Online Survey Versionen und Phasen:

[28] Für eine tiefergehende Analyse dieser Zahlen müssten Vergleichszahlen der Allgemeinbevölkerung herangezogen werden.

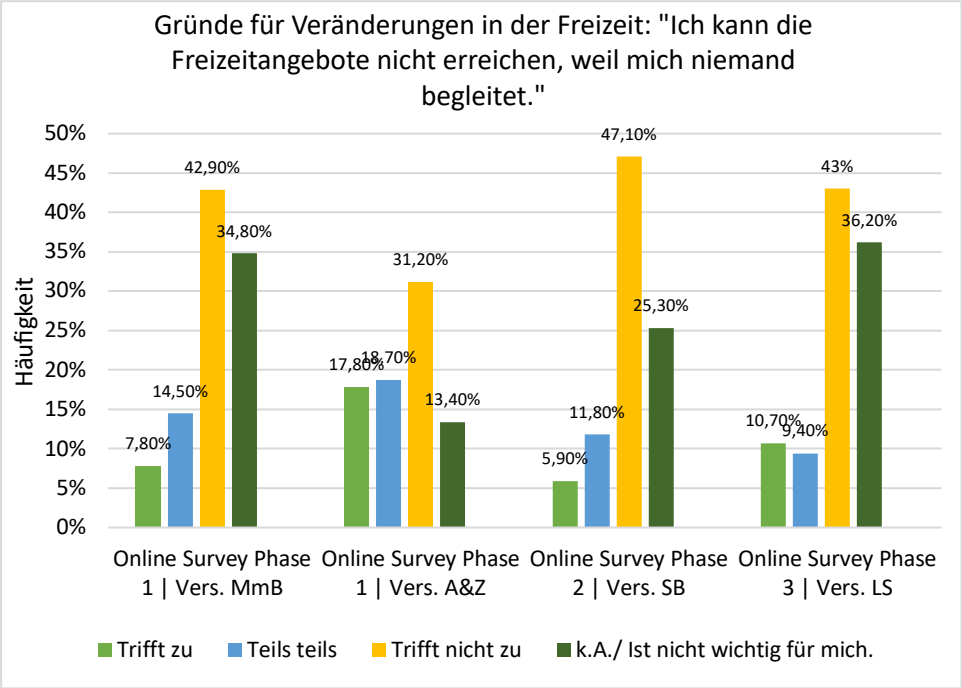


Abbildung 74: Häufigkeiten zur Aussage: „Welche Gründe haben dazu geführt, dass sich Ihre Freizeitgestaltung verändert hat: Ich kann die Freizeitangebote nicht erreichen, weil mich niemand begleitet." – alle Online Survey Phasen im Vergleich

Insgesamt trifft diese Aussage für viele Studienteilnehmende eher nicht zu. Sowohl im Online Survey Phase 1 | Version MmB als auch im Online Survey Phase 2 | Version SB und Online Survey Phase 3 | Version LS geben die Befragten mehrheitlich an, dass diese Aussage nicht zutreffend ist. Dennoch ist durchaus bemerkenswert, dass immerhin 22,3% der Teilnehmenden, die sich am Online Survey Phase 1 beteiligt, 17,7%, die die Version für Sehbeeinträchtigte genutzt und 20,1%, die die Version in Leichter Sprache genutzt haben, angeben, dass diese Aussage voll oder teilweise zutrifft. Hier zeigt sich durchaus, dass eine Barriere in der Verwirklichung von Freizeitaktivitäten in der mangelnden Unterstützung liegt.

Erhöht betroffen von dieser Barriere sind die An- und Zugehörigen mit Behinderung. Hier geben die An- und Zugehörigen, die diese Fragebogenversion stellvertretend für ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung ausgefüllt haben (Online Survey Phase 1 | Version A&Z) mehrheitlich an, dass diese Aussage voll oder teilweise zutrifft (36,5% gegenüber 31,2%, die diese Aussage nicht zutreffend finden). Dies deutet darauf hin, dass die Studienteilnehmenden in diesen Fragebogenversionen entweder erhöht auf Unterstützung angewiesen oder aber weniger Unterstützung erhalten haben.

Konkretere Ergebnisse zeigen sich, wenn man diese Frage in Korrelation zur Wohnform anschaut.

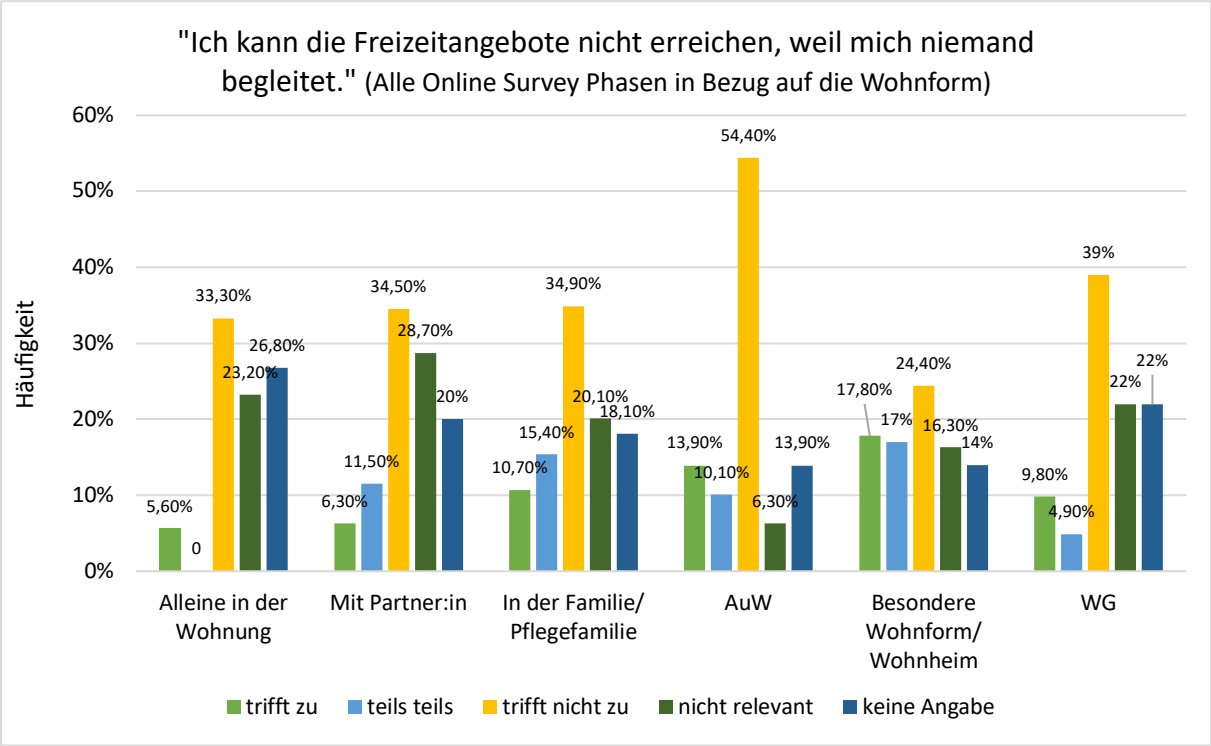


Abbildung 75: Häufigkeiten aller Online Survey Phasen und Versionen zur Aussage: „Ich kann die Freizeitangebote nicht erreichen, weil mich niemand begleitet." - Wohnformen im Vergleich

Befragte, die in einer WG, allein oder mit einem:einer Partner:in leben stimmen dieser Aussage nur zu 14,8%, 16,7% bzw. 17,8% ganz oder teilweise zu. Überwiegend (39%, 33,3% bzw. 34,5%) stimmen sie dieser Aussage nicht zu.

Studienteilnehmende, die in der Familie/Pflegefamilie oder im AuW leben, stimmen dieser Aussage ebenfalls überwiegend nicht zu (AuW 54,4%, Familie/Pflegefamilie 34,9%). Die Zustimmungsraten (voll und teilweise) zu dieser Frage liegen bei diesen beiden Wohnformen bei ca. 25%.

Eine Ausnahme von dieser Tendenz zeigt sich in besonderen Wohnformen/Wohnheimen. Hier stimmen 34,8% der Befragten der Aussage voll oder teilweise zu, dass sie Freizeitangebote nicht erreichen können, weil sie nicht begleitet werden und nur 24,4% stimmen dieser Aussage nicht zu. Damit zeigt sich, dass Bewohner:innen in besonderen Wohnformen, die an dieser Studie teilgenommen haben, mehr von fehlender Unterstützung bei Freizeitaktivitäten betroffen sind, als Befragte anderer Wohnformen. Die Pandemie scheint demnach die bereits vor der Pandemie bestehende Ungleichheit zwischen den Wohnformen zu reproduzieren (vgl. infas 2022, 88).

Die systematische Auswertung der offenen Antworten zeigt weitere wichtige Gründe für veränderte Freizeitmöglichkeiten, die von den Studienteilnehmenden[29] benannt werden. Dabei werden in den Veränderungen nicht nur die Einschränkungen thematisiert, die durch die Pandemie sichtbar geworden sind. Es werden zudem – wenn auch in geringerem Umfang – veränderte Freizeitaktivitäten insbesondere im kulturellen Bereich benannt, die zu einer positiven Veränderung geführt oder die kompensatorischen Charakter haben.

Wenn Ihnen weitere Gründe in Bezug auf Veränderungen der Freizeitgestaltung wichtig erscheinen, beschreiben Sie diese bitte kurz.
Negative Veränderungen
Allgemeine Veränderungen in Einrichtungen
„Es gab in der Einrichtung kaum Freizeitangebote.“ (A&Z FB 913)
„Begleitete Freizeitangebote sind abgesagt worden und finden weiterhin nicht statt.“ (A&Z FB 789)
„Keinerlei Freizeitmöglichkeiten.“ (A&Z FB 585)
„Durch den teilweisen ganzen Wegfall der Freizeitangebote und der Betreuung war Erleben von Selbstbestimmung bei den Angeboten kaum möglich.“ (A&Z FB 931)
„Aktivitäten außerhalb der Wohnung kaum mehr.“ (A&Z FB 387)
„Keine Freizeit/nur in der Wohnung.“ (A&Z FB 390)
„Ich gehe weniger nach draußen.“ (MmB FB 699)
„Kaum noch Möglichkeiten selbständig im Nachbarort einzukaufen, also am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, mal aus der Wohneinrichtung rauszukommen.“ (A&Z FB 907)
Eingeschränkte Unterstützung
„Als ich an Veranstaltungen des Vereins, in dem ich Mitglied bin, nicht teilnehmen konnte, weil der Assistent der mich begleiten sollte, Bedenken hatte wegen der Ansteckungsgefahr.“ (MmB FB 815 zur Frage nach Benachteiligung während der Pandemie)
„Es gibt keine Freizeitaktivitäten außer Haus und seit einem Jahr keinen FUD.“ (A&Z FB 88)

[29] Im Online Survey Phase 3 | Version LS hatten die Teilnehmenden keine offene Antwortmöglichkeit zu dieser Frage.

„Wenn kein Betreuer vor Ort oder ich vom Wohnort aus was für ihn plane, geht es unter.“ (A&Z FB 241)
„Betreuermangel.“ (A&Z FB 777)
„Notwendige Unterstützung kollidiert zeitlich mit Freizeitaktivitäten, da Unterstützer Zeit und Ablauf der Unterstützung bestimmen“. (MmB FB 996)
Eingeschränkte Sportangebote
„Keine gemeinsamen Sportangebote keine Freizeitaktivitäten im kreativen Bereich in der Gruppe“ (MmB FB 197)
„Weniger Bewegung (Mannschaftssport).“ (A&Z FB 411)
„Einschneidend sind die reduzierten Sportangebote, z.B. Schwimmen.“ (A&Z FB 607)
Eingeschränkte Reise- und Kulturangebote
„In der Vergangenheit hat mein Sohn einmal im Jahr an eine Gruppenreise teilgenommen. Diese Veranstaltung wurde von der Lebenshilfe [xy] organisiert. Lebenshilfe [xy] hat diesbezügliche Arbeit seit Beginn der Pandemie völlig eingestellt.“ (A&Z FB 805)
„Weniger Reisen.“ (A&Z FB 413)
„Mir fehlen Museumsbesuche, Kinobesuche, Reisen.“ (MmB FB 234)
„Chorproben fallen aus bzw. finden online statt und ich kann natürlich nicht mitmachen, weil ich die technischen Voraussetzungen nicht habe!“ (MmB FB 388)
„Ich habe an keinerlei Kulturveranstaltungen teilgenommen.“ (MmB FB 1066)
„Kein Kino, keine Disco.“ (MmB FB 1322)

Wenn Ihnen weitere Gründe in Bezug auf Veränderungen der Freizeitgestaltung wichtig erscheinen, beschreiben Sie diese bitte kurz.
Positive Veränderungen/ Veränderungen mit kompensatorischem Charakter
Veränderung außerhäuslicher Aktivitäten
„Ich gehe mehr spazieren.“ (MmB FB 979)
„Wir können uns draußen treffen – mit Abstand.“ (MmB FB 743)

„Ich wohne in einer betreuten Wohneinrichtung, wo ich ein eigenes Appartement habe. Nachmittags treffe ich mich mit meinen Mitbewohnern, wenn ich von der Arbeit komme.“ (MmB FB 1243)
Unterstützung
„Ich versuche zu kompensieren, was nicht mehr läuft im Wohnheim oder spez. Gruppen.“ (A&Z FB 435)
Sportangebote
„Geocaching kann man allein und in der Gruppe machen- besser als gelangweilt im Zimmer bleiben. Wenn schon was angeboten wird, dann wird es auch wahrgenommen und nicht aus momentaner Unlust auf später verschoben- ist wertvoller geworden. Immer wieder: die digitalen Möglichkeiten, Selbstwirksamkeit erlebt, Selbstbewußtsein gesteigert, mehr Mut was auszuprobieren, weil alle in der Phase des Ausprobierens sind.“ (A&Z FB 956)
Reise- und Kulturangebote
„Die Fähigkeit des Malens / Zeichnens wurde weiterentwickelt.“ (A&Z FB 881)
*„Sie hatte Möglichkeiten, ihre Selbstwirksamkeit zu erfahren über die Durchführung eigener digitaler Angebote, die sie so nicht im Netz gefunden hatte (z.B. Schreibwerkstatt für Menschen mit Lernbehinderungen) und daher die Lücke für sich eigenständig geschlossen hat und sich dafür Mitstreiter*innen gesucht hat.“ (A&Z FB 956)*
„Habe Online-Schach entdeckt.“ (MmB FB 551)
„Ich habe die Möglichkeit bekommen, mich mit der Digitalisierung im Alter zu beschäftigen und mein beruflich erworbenes Wissen weiter zu geben.“ (MmB FB 940)

In der systematischen Auswertung der offenen Antworten zu Veränderungen in der Freizeit wird deutlich, dass Studienteilnehmende sich zu den Folgen veränderter Freizeitmöglichkeiten äußern möchten. Ähnlich wie bereits in vorangegangenen Kapiteln zur psychischen Gesundheit oder zur Versorgungslage dargestellt, berichten die Befragten über psychisch-emotionale, soziale bzw. körperliche Veränderungen.

Psychisch-emotionale Veränderungen
„Viele haben durch die Isolation in der Pandemie ihren Antrieb verloren.“ (A&Z FB 796)
„Vermehrt träge, vermehrt depressiv.“ (A&Z FB 2)

„Die vielen rechtlichen Veränderungen und Vorgaben haben ihn seeehr verunsichert. Er wusste zwischenzeitlich nicht mehr, was er darf und was nicht. Somit hat er sein Verhalten oft hinterfragt und sich vermehrt zurückgezogen. Dies bezieht sich beispielweise auch auf seine Teilnahme am Fußballtraining.“ (A&Z FB 225)
„Gefährliche Entwicklung für die kognitive und psychische Gesundheit – baut stark ab.“ (A&Z FB 115)
„Mein Orchester ist durch eine Angststörung, die ich im Lauf des letzten Jahres entwickelte, weil ich fast nicht mehr raus kam, praktisch unerreichbar geworden. Ich bin mir momentan auch nicht sicher, ob ich es jemals wieder schaffe, dorthin Anschluss zu finden.“ (MmB FB 768)
Soziale Veränderungen
„Gruppentreffen der SHG [Selbsthilfegruppe] fehlen allen Mitgliedern.“ (MmB FB 583)
„Insgesamt eine noch größere Isolierung, als schon durch die Behinderung gegeben ist.“ (A&Z FB 171)
„Erstarren des Vereinslebens.“ (MmB FB 792)
„Vereinsamung.“ (MmB FB 1287)
„Die Tanzgruppe trifft sich nicht bzw. darf sich nicht treffen. (Das ist sonst mein "Sport" gewesen!).“ (MmB FB 388)
Körperliche Veränderungen
„Meine Gesundheit hatte sich verschlechtert.“ (MmB FB 340)
„Kein körperlicher Sport, deshalb Gewichtszunahme.“ (A&Z FB 658)
„Kein Sport- dadurch körperliche Probleme.“ (MmB FB 1201)
„Fitnessstudio geschlossen und Yoga nicht stattgefunden. Unzumutbar und wesentliche Einschränkungen für meinen Körper!“ (MmB FB 789)

Dennoch zeigt sich gerade im Bereich der Freizeit, dass die Pandemie Veränderungen angestoßen hat, die zu einer positiven Entwicklung beitragen können oder die kompensatorischen Charakter haben.

Zunächst soll dabei die Zustimmung zur Frage betrachtet werden, ob die Studienteilnehmenden durch die Pandemie ein neues Hobby entdeckt haben. Die folgende Grafik gibt einen Überblick:

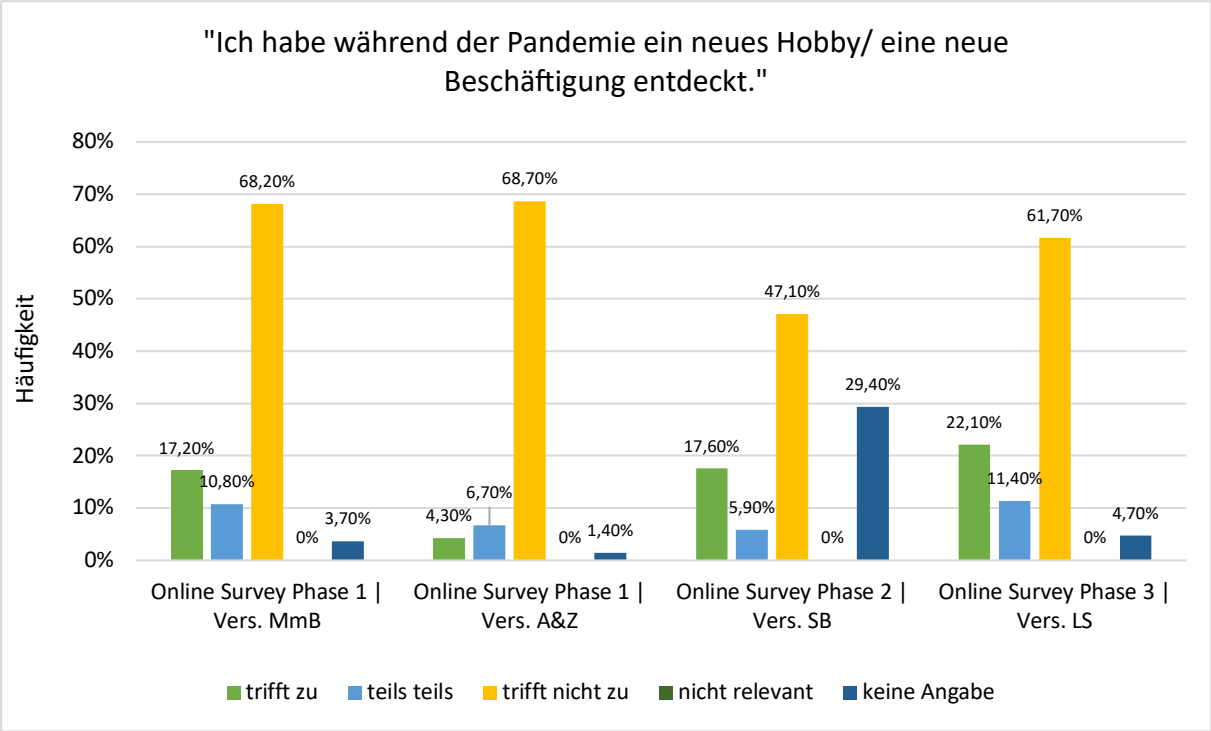


Abbildung 76: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich habe während der Pandemie ein neues Hobby/ eine neue Beschäftigung entdeckt." – alle Online Survey Phasen im Vergleich

Es zeigt sich, dass die überwiegende Mehrzahl der Teilnehmenden angibt, während der Pandemie kein neues Hobby/keine neue Beschäftigung entdeckt haben. Insbesondere die An- und Zugehörigen vermuten, dass ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung kein neues Hobby während der Pandemie gefunden haben (11% volle oder teilweise Zustimmung und 68% Ablehnung). Dennoch zeigt die Grafik auch, dass die Teilnehmenden durchaus neue Hobbies für sich entdeckt haben. Die Zustimmung bzw. teilweise Zustimmung liegt in der Online Survey Phase 3 | Version LS mit 33,5% am höchsten, gefolgt von 28% in der Online Survey Phase 1 | Version MmB und danach mit 23,5% in der Version für sehbeeinträchtigte Menschen.

Auch berichten Studienteilnehmende in den verschiedenen Online Survey Phasen und Versionen davon, dass sie neue Orte für Freizeitaktivitäten kennengelernt haben. Die Ergebnisse zeigen, dass die Zustimmungswerte[30] zum Item „Ich habe andere Orte kennengelernt für Freizeitaktivitäten" zwar in allen Online Survey Phasen und Versionen im Vergleich zur Ablehnung (trifft nicht zu) geringer sind, jedoch zeigen sich in drei der vier Online Survey Versionen (Online Survey Phase 1 | Version MmB, Online Survey Phase 2 | Version SB und Online Survey Phase 3 | Version LS) Zustimmungswerte von knapp über 40%. Lediglich die An- und Zugehörigen erkennen für ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung auch hier weniger Möglichkeiten, dass diese andere Orte

[30] Die Zustimmungswerte setzen sich aus den beiden Antwortmöglichkeiten „trifft zu" bzw. „teils/teils" zusammen.

für Freizeitaktivitäten kennengelernt haben. Hier stimmen diesem Item nur 22,1% zu, während 69,2% diesem Item nicht zustimmen.

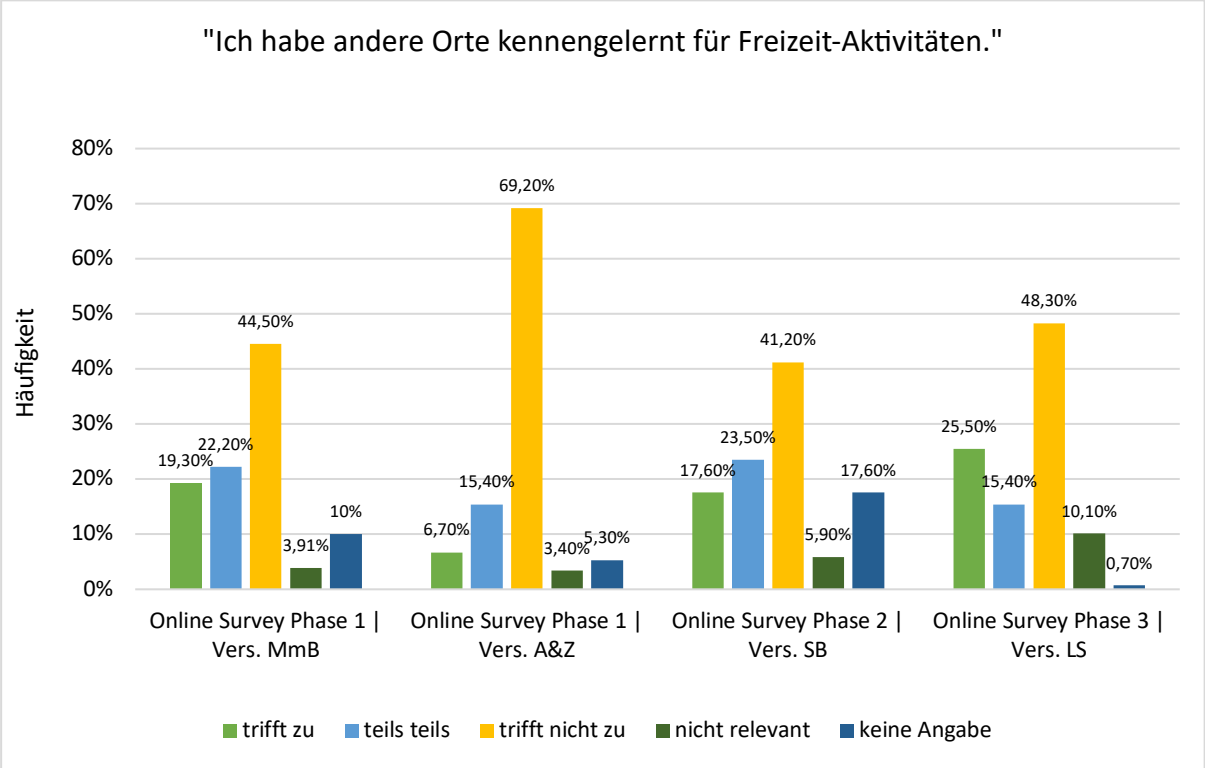


Abbildung 77: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich habe andere Orte kennengelernt für Freizeit-Aktivitäten." – alle Online Survey Phasen im Vergleich

Betrachtet man nun detaillierter die Angaben zu kompensatorischen Freizeittätigkeiten im Item „Welche der folgenden Freizeitmöglichkeiten waren für sie besonders wichtig, um Belastungen durch die Pandemie auszugleichen?" so ergibt sich folgender Überblick[31]:

[31] Dieses Item ist in der Fragebogenversion für Menschen, die Leichte Sprache nutzen, nicht vorhanden.

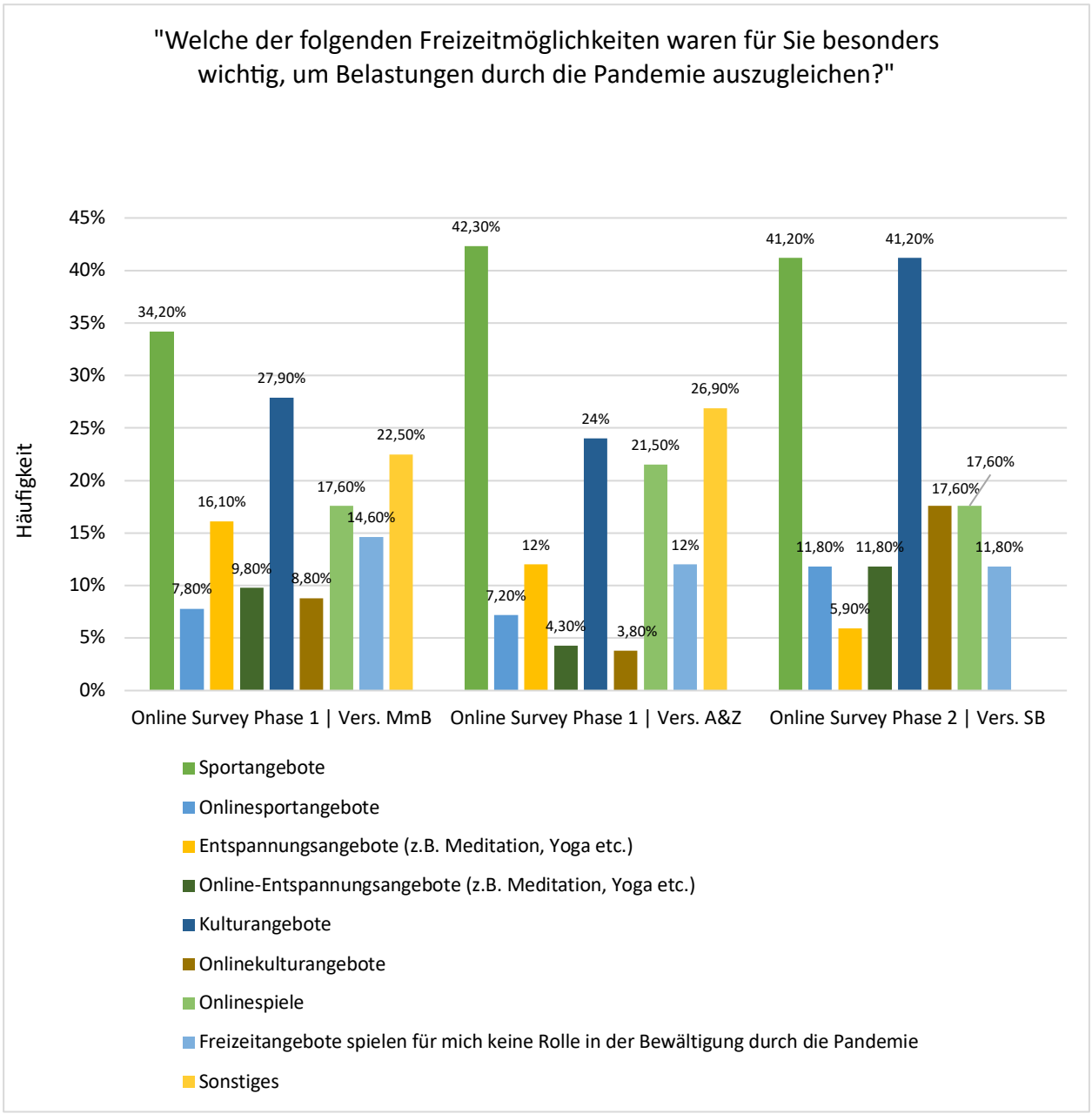


Abbildung 78: Häufigkeiten zur Frage nach wichtigen Freizeitmöglichkeiten zum Ausgleich für Belastungen durch die Pandemie – alle Online Survey Phasen im Vergleich

Hier zeigen sich in allen Online Survey Versionen und Phasen ähnliche Tendenzen: Sportangebote sind mit 34,2% bzw. 42,3% und 41,1% für die Studienteilnehmenden zur Kompensation am wichtigsten, dicht gefolgt von Kulturangeboten (27,9%; 24% bzw. 41,2%). Onlinespiele (17,6%; 21,5% und 17,6%) rangieren bei allen Befragten noch vor Entspannungsangeboten (9,8%; 4,3% und 11,8%). Die weiteren Online-Angebote spielen bei der Kompensation von pandemiebedingten Belastungen nur eine untergeordnete Rolle.

Eine systematische Auswertung der offenen Antworten unter „Sonstiges“ zeigt eine Vielfalt von Schwerpunktsetzungen, durch die Teilnehmende Belastungen während der Pandemie ausgleichen:

Sportliche Aktivitäten/Aktivitäten in der Natur
„Reiten.“ (MmB FB 645)
„Spazieren gehen, wenn ich jemanden finden konnte, der mich begleitet.“ (MmB FB 735)
„Radausflüge mit meinem Spezialfahrrad.“ (MmB FB 762)
„Natur, Geocoaching.“ (MmB FB 92)
„Bewege mich draußen mit Rad und Laufen.“ (MmB FB 135)
„Im Wald sein.“ (MmB FB 1255)
„Das Fitness Studio tut mir gut und hilft mir, auf andere Gedanken zu kommen.“ (MmB FB 1349)
Soziale Aktivitäten
„Pfadfinder.“ (MmB Fb 92)
„Gemeinschaft erleben.“ (A&Z FB 858)
„Zur Awo gehen und mich dort mit Freunden austauschen und meinen Hobbys nachgehen.“ (MmB FB 938)
„Videochats mit Freunden.“ (A&Z FB 944)
„Telefonieren.“ (MmB FB 363)
„Essen gehen mit Freunden.“ (MmB FB 916)
„Gesprächsmöglichkeiten online.“ (MmB FB 1098)
„Teilnahme an der Aktionswoche mit der WG.“ (MmB FB 1243)
Aktivitäten mit Haustieren
„Hundespaziergänge.“ (MmB FB 517)
„Haustierhaltung für mich als Single.“ (MmB FB 101)

„Wandern mit meinen Hunden.“ (MmB FB 850)
Politische Aktivitäten/ gesellschaftliches Engagement
„Inklusionsbeirat von der Stadt [xy].“ (MmB FB 553)
„Kommunalpolitik.“ (MmB FB 92)
„SHG/Borderline.“ (MmB FB 195)
„Ehrenamtliche Aktivitäten.“ (MmB FB 84)
„Partei Arbeit.“ (MmB FB 1271)
„Schaue regelmäßig offizielle Pressekonferenzen und nicht die Berichterstattung von Dritten.“ (MmB FB 1289)
Aktivitäten in und am Haus
„Kartenspielen mit Freundinnen.“ (MmB FB 727)
„Online-Konzerte, Puzzle.“ (MmB FB 580)
„Sich wenigstens in der Wohngruppe und im kleinen Außenbereich selbstständig bewegen zu können.“ (A&Z FB 896)
„Gartenarbeit.“ (MmB FB 477)
„Lesen und Musizieren (das geht auch mit Hörbehinderung!).“ (MmB FB 388)
„Fernsehen, Serien schauen.“ (MmB FB 800 und 849)
„Unsere Hausband hat mir Halt gegeben.“ (MmB FB 259)
„Mehr Zeit für Handarbeit.“ (MmB FB 199)
„Kochen und basteln.“ (MmB FB 1027)
„Keyboard spielen.“ (MmB FB 1230)
„Spielnachmittage.“ (A&Z FB 975)
„Nähen von Mundschutzen in der ersten Phase der Pandemie Anfang 2020.“ (MmB FB 28)
Bildungsaktivitäten

„Online Sprachkurs.“ (MmB FB 197)
„Kreativkurse.“ (MmB FB 1332)
„Sprachkurse.“ (MmB FB 277)
Spirituelle Aktivitäten
„Gottesdienst.“ (MmB FB 333)
„Religiöse Angebote.“ (MmB FB 1052)
„Gemeinde.“ (MmB FB 568)
Entspannungsaktivitäten
„Massage.“ (MmB FB 359)

Zusammenfassend zeigt sich, dass die Pandemie zahlreiche Auswirkungen auf die Freizeitgestaltung der Studienteilnehmenden hatte. Insgesamt berichten die Studienteilnehmenden überwiegend, dass sowohl ein räumlicher als auch sozialer Rückzug stattgefunden hat. Diese Ergebnisse sind angesichts der Pandemie erwartbar, können jedoch bei Menschen mit Behinderung, die bereits vor der Pandemie erhöht von Barrieren im Bereich der Freizeitgestaltung betroffen waren, weitreichendere Konsequenzen haben. Sie scheinen erhöht gefährdet sozial isoliert zu werden. Körperliche Folgen aufgrund eingeschränkter Bewegungsmöglichkeiten sind möglicherweise gravierender als bei Menschen ohne Behinderung.

Dennoch zeigen sich in den Ergebnissen – wenn auch in erheblich geringerem Ausmaß – durchaus positive Auswirkungen der Pandemie auf das Freizeitverhalten der Befragten. Sie haben z.B. neue Hobbies oder neue Orte für sich entdeckt, wodurch persönlich bereichernde Entwicklungen angestoßen worden sind. Auch nutzen viele Studienteilnehmende Sport- Kultur-, Entspannungsangebote oder Onlinespiele, um Belastungen während der Pandemie auszugleichen. Auch politische Aktivitäten bzw. gesellschaftliches Engagement scheinen während der Pandemie eine kompensatorische Funktion zu haben.

Abermals zeigt sich in den Ergebnissen, dass Menschen, die in besonderen Wohnformen leben und möglicherweise erhöht auf Unterstützung bei der Freizeitgestaltung angewiesen sind, besonders gefährdet sein können. Aufgrund fehlender Unterstützung stehen ihnen weniger Freizeitmöglichkeiten und damit auch weniger Kompensationsmöglichkeiten zur Verfügung, weshalb sie sozial isolierter sind und Belastungen durch die Pandemie steigen. Hier gilt, dass „der Zugang zu Unterstützungsdienstleistungen, einschließlich der persönlichen Assistenz, bedürfnisgerechter zur Verfügung gestellt werden [sollte]. Auf diesem Wege kann im besten Fall mehr gesellschaftliche Teilhabe im Freizeitbereich ermöglicht werden.“ (infas 2022, 89). Dies gilt insbesondere auch in pandemischen Zeiten.

7.11 AUSWIRKUNGEN DER DIGITALISIERUNG AUF DIE SOZIALE TEILHABE

Der Zugang zu und der Umgang mit digitalen Medien spielen in Bezug auf die sozialen Teilhabemöglichkeiten eine zunehmend wichtige Rolle (vgl. Borgstedt/ Möller-Slawinski 2020). Gesellschaftliche Teilhabe und die Möglichkeit, sich gesellschaftlich zu engagieren, hängen verstärkt von digitalen Medien ab. Im Zuge der Corona-Pandemie hat sich diese Bedeutung potenziert. Informationen zum Virus, zu Schutz- und Hygieneverordnungen sind von den unterschiedlichen Behörden über digitale Medien transportiert worden. Oftmals waren digitale Medien notwendig, um einen Zugang zu gesundheitsrelevanten Informationen und Leistungen, wie z.B. Impfterminen, zu erhalten. Soziale Kontakte haben sich über Videokonferenzen und Apps in die digitale Welt verlagert, in der Arbeitswelt hat sich die digitale Transformation durch die Corona-Pandemie beschleunigt. Insgesamt sind digitale Medien für die Kommunikation der Menschen untereinander hoch bedeutsam geworden (vgl. infas 2022, 80). Laut D21 Digital Index liegt die Internetnutzung der deutschen Bevölkerung im Jahr 2021/22 erstmals bei über 90% (vgl. Initiative D 21 2022).[32] Zum Digitalisierungsgrad bzw. zur digitalen Teilhabe von Menschen mit Behinderung liegen bislang wenig gesicherte Daten vor. Laut Repräsentativbefragung (vgl. infas 2022, 113ff) geben 93% aller Befragten in Privathaushalten an, das Internet zu nutzen, wobei die Nutzung mit zunehmendem Alter abnimmt. 9% der Personen mit selbsteingeschätzter Behinderung[33] geben in dieser Befragung an, dass sie Internetseiten privater Firmen immer oder häufig nicht nutzen können, weil diese nicht barrierefrei gestaltet sind. Im Vergleich der Behinderungsformen sind Menschen mit einer Beeinträchtigung beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren am häufigsten von Barrieren in der Nutzung des Internets betroffen.

Darüber hinaus zeigt sich in dieser Repräsentativumfrage, dass Menschen in stationären Wohneinrichtungen zu über 60% und Menschen in betreuten Wohnformen zu 58% ohne Internetzugang sind (infas 2022, 114). Dies bestätigt auch die SINUS-Studie zur digitalen Teilhabe von Menschen mit Behinderung, die zugleich auf die Bedeutung assistierender Personen hinweist, die wiederum ihrerseits über Kenntnisse und Erfahrung in der Vermittlung digitaler Kompetenzen verfügen müssen (Borgstedt/ Möller-Slawinski 2020, 36).

[32] Angaben zu Zugängen und Barrieren in Bezug auf Menschen mit Behinderung weist diese Statistik, die nach eigenen Angaben ein empirisches, umfassendes jährliches Lagebild zur digitalen Gesellschaft in Deutschland abgibt, nicht aus. In dieser Nichtbeachtung zeigt sich bereits die gravierende digitale Spaltung, von der Menschen mit Behinderung betroffen sind.

[33] Zur Wahl der Begrifflichkeit „Menschen mit selbsteingeschätzter Behinderung“ im Teilhabe-Survey vgl. infas 2022, 30ff.

In der hier vorliegenden Studie zeigt sich zunächst, dass die Bedeutung digitaler Medien auch für die Studienteilnehmer:innen zugenommen hat. So zeigt die Analyse offener Antworten bei Items, die nach Veränderungen von Beziehungen oder nach Veränderungen des Alltagslebens fragen, dass die digitalen Medien das soziale Zusammenleben stark beeinflusst haben:

> *„Digitale Medien spielen eine sehr große Rolle in der Familie.“ (A&Z FB 248)*
>
> *„Treffen laufen digital ab, nicht mehr analog.“ (MmB FB 742)*
>
> *„Der Kontakt ist nur noch digital.“ (MmB FB 834)*
>
> *„Persönliche Kontakte werden digital ersetzt.“ (MmB FB 31)*
>
> *„Home-Office." (MmB FB 44)*

Dies ist in pandemischen Zeiten erwartbar. Für eine detailliertere Analyse werden im Folgenden zunächst die Äußerungen zu Barrieren analysiert, die die Studienteilnehmenden in Bezug auf die digitale Mediennutzung benannt haben. Danach werden die Bildungsbedarfe im Kontext digitaler Mediennutzung betrachtet und schließlich die Potenziale fokussiert, die die Digitalisierung auf die soziale Teilhabe für die Studienteilnehmenden hat.

Zugangsbarrieren betreffen insbesondere eine fehlende digitale Barrierefreiheit der Internetseiten und fehlende finanzielle Ressourcen. Betrachtet man zunächst die fehlende digitale Barrierefreiheit, so wird von verschiedenen Studienteilnehmenden allgemein beklagt, dass digitale Angebote nicht barrierefrei sind.

> *„Zunächst sind viele digitale Angebote für Menschen mit Behinderung nicht nutzbar, weil nicht barrierefrei.“ (A&Z FB 389)*

Menschen mit Hör- oder Sehbeeinträchtigung berichten über einen erschwerten Zugang zur Kommunikation über digitale Medien, weil diese nicht barrierefrei sind.

> *„Es gibt keine deutschen Untertitel bei Zoom/Teams.“ (MmB FB 1202)*
>
> *„Wie kann man Videokonferenz durchführen?“ (MmB FB 583)*
>
> *„Es gibt keine Sprache zu Text Apps für Hörbehinderte.“ (MmB FB 1202)*

Barrieren aufgrund fehlender finanzieller Ressourcen werden in den wenigen Studien zum Thema benannt (vgl. Borgstedt/ Möller-Slawinski 2020, 37) und bestätigen sich in den Analysen dieser Studie.

Ein:e An- und Zugehörige:r berichtet, dass Menschen mit Behinderung

> *„… finanziell schlechter gestellt [sind], persönliche Einschränkungen konnten nicht durch z.B. Käufe von Spielen, Büchern, digitalen Medien etc. kompensiert werden.“ (A&Z FB 303)*

Darüber hinaus gibt es Aussagen dazu, dass keine Smartphones und Laptops verfügbar sind:

> *„Es ist schon eigentümlich, dass immer wieder das Smartphone angesprochen wird. Ich kenne sehr viele Menschen, die weder über ein Smartphone noch über einen Laptop oder sonstige digitale Mittel verfügen.“ (MmB FB 381)*
>
> *„Wie kann man ohne Computer/Laptop etc. nur mit dem Smartphone als hochgradig hörbehinderter Mensch an Vorträgen bzw. Versammlungen teilnehmen, bei denen ich sonst Schriftdolmetscher dabei habe? Es wird immer davon ausgegangen, dass man einen PC besitzt!!!!“ (MmB FB 388)*

In Bezug auf das Item, in dem offene Antworten nach fehlenden Informationen erfragt worden sind, zeigen sich weitere Bedarfe nach der Finanzierung digitaler Medien:

> *„Wer finanziert mir fehlende Hardware oder die Bildungsangebote?“ (MmB FB 262)*
>
> *„Es wäre schön, wenn es z.B. leihbare Tablets gäbe, die so vorbereitet sind, dass sie ohne unnötige zusätzliche Angebote für Zoom-Treffen zu nutzen wären. Hat unser Zentrum-Plus versucht einzurichten. War aber sehr!! schwierig.“ (MmB FB 349)*
>
> *„Nutzung digitaler Medien. Zum Glück habe ich gute Voraussetzungen in Bezug auf Ausstattung mit Hard- und Software als auch mit Vorwissen. Hier ist weiterhin ein hoher Handlungsbedarf. Viele Menschen mit Behinderung/chron. Erkrankung haben ein geringes Einkommen und stehen nicht mehr im Arbeitsprozess. Sie sind dadurch benachteiligt und können digitale Ersatzangebote schlechter nutzen. Einige Behinderungen erschweren auch die Nutzung digitaler Medien und die soziale Unterstützung könnte hier verbessert werden (Hilfe durch Assistenz).“ (MmB FB 262)*

Diese fehlenden finanziellen Ressourcen bestätigen sich in einem Item, welches spezifisch in der dritten Phase des Online Surveys aufgenommen worden ist, nur teilweise. Die Studienteilnehmenden der Fragebogenversion in Leichter Sprache sind danach gefragt worden, ob sie gerne lernen würden, wo man einen Computer oder ein „Smart-Phone“ ausleihen kann. 24,8% der Befragten stimmen dieser Aussage zu, 16,1% stimmen ihr teilweise und 57% stimmen dieser Aussage nicht zu.

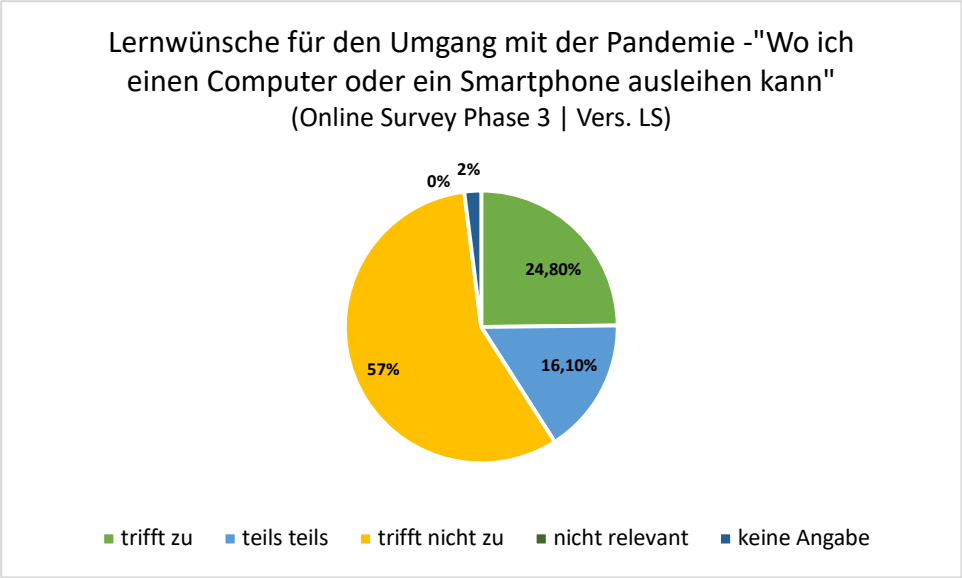


Abbildung 79: Häufigkeiten zum Item „Digitale Medien können das Leben in der Corona Zeit einfacher machen. Was möchten Sie dafür gerne lernen? - Wo ich einen Computer oder ein Smartphone ausleihen kann." der Online Survey Phase 3 | Vers. LS

Die genannten Barrieren in den Nutzungsmöglichkeiten digitaler Medien haben unmittelbare Auswirkungen auf die (gesundheitliche) Versorgung und die soziale Teilhabe der Studienteilnehmenden:

> *„Persönliche Kontaktaufnahme zu Ämtern ist eingeschränkt, weil erwartet wird, dass Angelegenheiten digital erledigt werden; wenn digitale Ausrüstung nicht vorhanden ist oder digitale Wege nicht beherrscht werden, fällt diese Möglichkeit aus." (MmB Fb 650)*

> *„Ohne Smartphone oder ausreichend Kenntnis über dessen Bedienung ist es erschwert, Nachweise zur Impfung und Testung zu erbringen." (A&Z FB 507).*

Auch Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen scheint die Umstellung auf eine barrierefreie digitale Kommunikation teilweise schwer gefallen zu sein:

> *„Selbsthilfegruppe fand die ganze Zeit nicht statt, auch nicht online." (MmB FB 744)*

> *„Digitale Angebote per Online-Meeting wurden teils angeboten, jedoch nicht flächendeckend eingesetzt. Ob sie angeboten wurden, hing ganz stark vom Individuum am anderen Ende ab. Hier hätten Beratungsstellen, Verbände, Therapeuten, etc. mehr anbieten können." (A&Z FB 883)*

> *„Digitale Selbsthilfegruppen fehlen." (A&Z FB 168)*

> *„Keine Treffen der Selbsthilfegruppe, nicht alle sind für Videotreffen." (MmB FB 271)*

> *„Es ist für Krankheitsbilder mit einer geringen Anzahl von Betroffenen grundsätzlich von Bedeutung, besonders aber während dieser Pandemie, Hilfestellungen bei gesundheitlichen Themenstellungen auch digital zu bekommen.“ (A&Z FB 389)*

Aufgrund des Umstandes, dass Menschen, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, weniger Zugang zu digitalen Medien haben (vgl. infas 2022, 114), ist in der Online Survey Version in Leichter Sprache (Online Survey Phase 3 | Version LS), welches aufgrund des Samplings insbesondere diese Einrichtungen adressiert hat, ein weiteres Item aufgenommen worden. Es wurde danach gefragt, ob es zuhause einen Computer oder ein „Smart-Phone“ gibt.

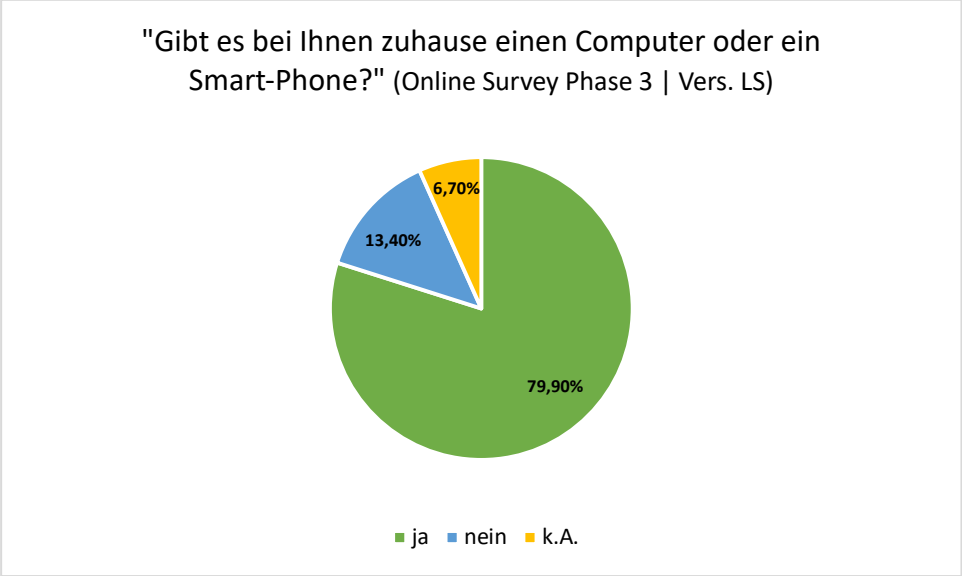


Abbildung 80: Häufigkeiten zur Frage „Gibt es bei Ihnen zuhause einen Computer oder ein Smart-Phone?“ der Online Survey Phase 3 | Version LS.

In den Antworten zeigt sich, dass 79% der Teilnehmenden diese Frage bejahen.

Um zu erheben, inwiefern Studienteilnehmer:innen, die in Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, einen Zugang zu einem digitalen Endgerät haben, wird die Zustimmung zu diesem Item in Korrelation zur Wohnform betrachtet.

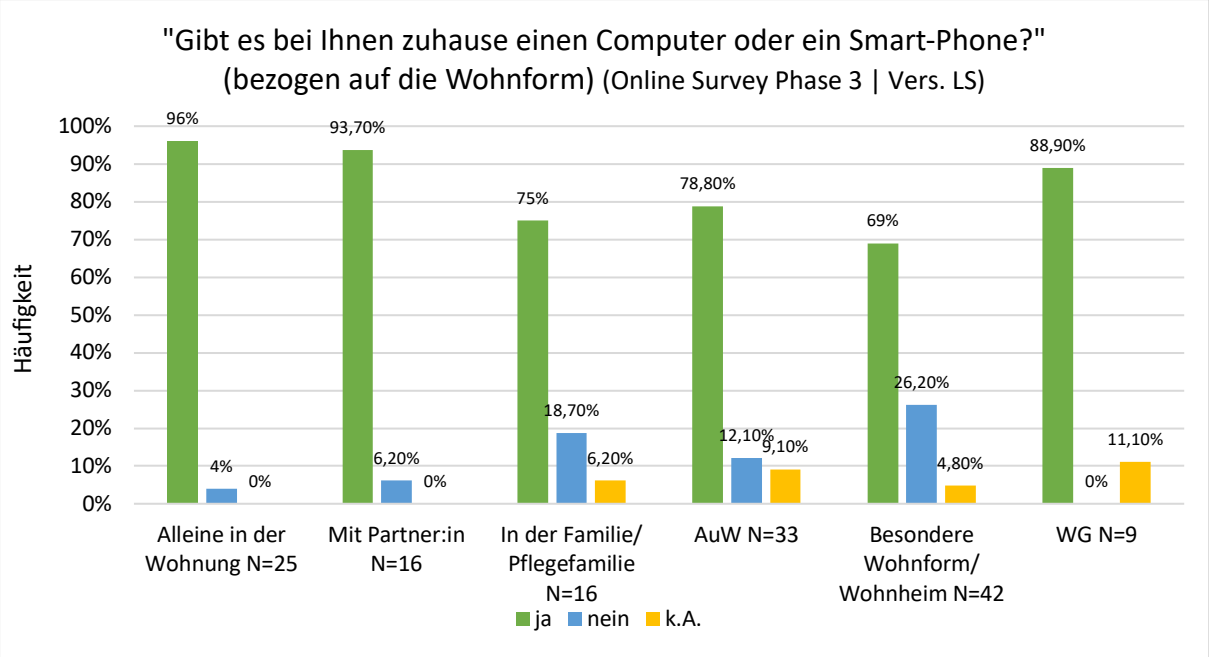


Abbildung 81: Häufigkeiten zur Frage „Gibt es bei Ihnen zuhause einen Computer oder ein Smart-Phone?" - Wohnformen im Vergleich (Online Survey Phase 3 | Vers. LS)

Es zeigt sich hier, dass Studienteilnehmende dieser Online Survey Version, die alleine oder mit einem:einer Partner:in leben, zu über 90% angeben, dass sie einen Zugang zu einem Computer oder Smartphone haben. Teilnehmende, die in einer WG leben, haben zu 88,9% einen Zugang, gefolgt von den Befragten, die im AuW leben (78,8%). Befragte, die in der Familie/Pflegefamilie leben (75%) oder Befragte, die in einer besonderen Wohnform/Wohnheim leben (69%), haben den im Vergleich geringsten Zugang zu digitalen Medien. Dennoch scheint diese Umfrage mehr Teilnehmende erreicht zu haben, die auch in besonderen Wohnformen Zugang zu digitalen Medien haben. In der Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung sind 60% der Menschen in stationären Wohnformen bzw. 58% der Menschen in ambulanten Wohnformen ohne Internetzugang (vgl. infas 2022, 114). Die sich in dieser Umfrage abzeichnende erhöhte digitale Vernetzung der Umfrageteilnehmenden begründet sich möglicherweise durch das methodische Vorgehen der Studie als Online Survey, welches insbesondere die Personen adressiert, die über einen solchen Zugang verfügen. Zwar hatten durchaus auch Personen ohne Internetzugang die Möglichkeit zur Teilnahme, dies war jedoch mit erhöhtem Aufwand verbunden, sodass insgesamt wahrscheinlich vornehmlich Menschen mit Internetzugang erreicht worden sind.

Die Studienteilnehmenden in der Online Survey Version in Leichter Sprache (Online Survey Phase 3 | Version LS) sind darüber hinaus gefragt worden, wie sie den Computer oder das „Smart-Phone“ nutzen können.

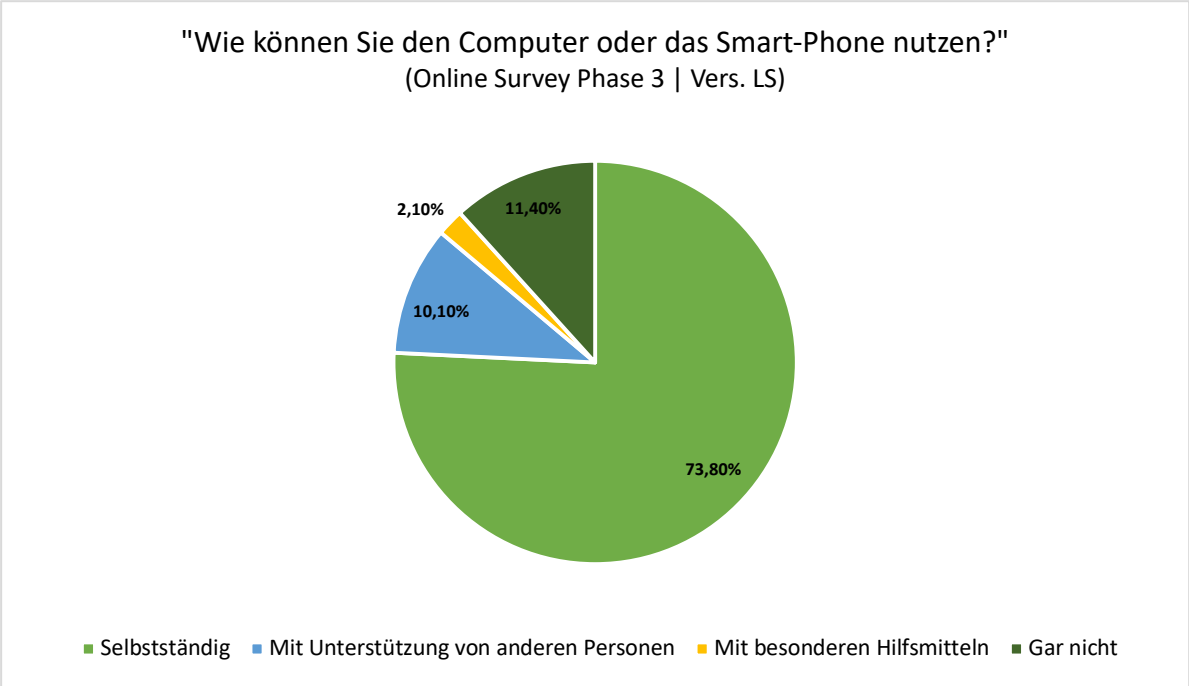


Abbildung 82: Häufigkeiten zur Frage „Wie können Sie den Computer oder das Smart-Phone nutzen?“ der Online Survey Phase 3 | LS.

Auch hier zeigt sich, dass der überwiegende Teil der Befragten angibt, das digitale Endgerät selbstständig nutzen zu können, während 10,1% eine Unterstützung von anderen Personen und 2,1% zusätzliche Hilfsmittel benötigen. Auch hier scheint sich in den Ergebnissen die Anlage der Studie als Online Survey niederzuschlagen. Dennoch lässt sich bereits an diesen ersten und nicht repräsentativen Zahlen ablesen, dass Menschen mit Behinderung, die Leichte Sprache nutzen auch abhängig davon sind, zusätzliche Unterstützung zu erhalten.

In drei Online Survey Phasen und Versionen (Online Survey Phase 1 | Version MmB, Online Survey Phase 2 | Version SB und Online Survey Phase 3 | Version LS) sind Items zu Lern- und Bildungsbedarfen der Studienteilnehmenden in Bezug auf die Pandemie aufgenommen worden.[34] Dabei wurden auch digitale Bedarfe abgefragt. So wurde u.a. danach gefragt, ob Studienteilnehmende gerne lernen würden, wie sie mit digitalen Medien mit anderen Menschen in Kontakt bleiben können oder ob sie lernen möchten, an digitalen Freizeitangeboten teilzunehmen. Die folgenden beiden Grafiken geben einen Überblick dazu.

[34] In der Online Survey Phase 1 | Version A&Z sind diese Fragen aus Prioritätsgründen nicht aufgenommen worden.

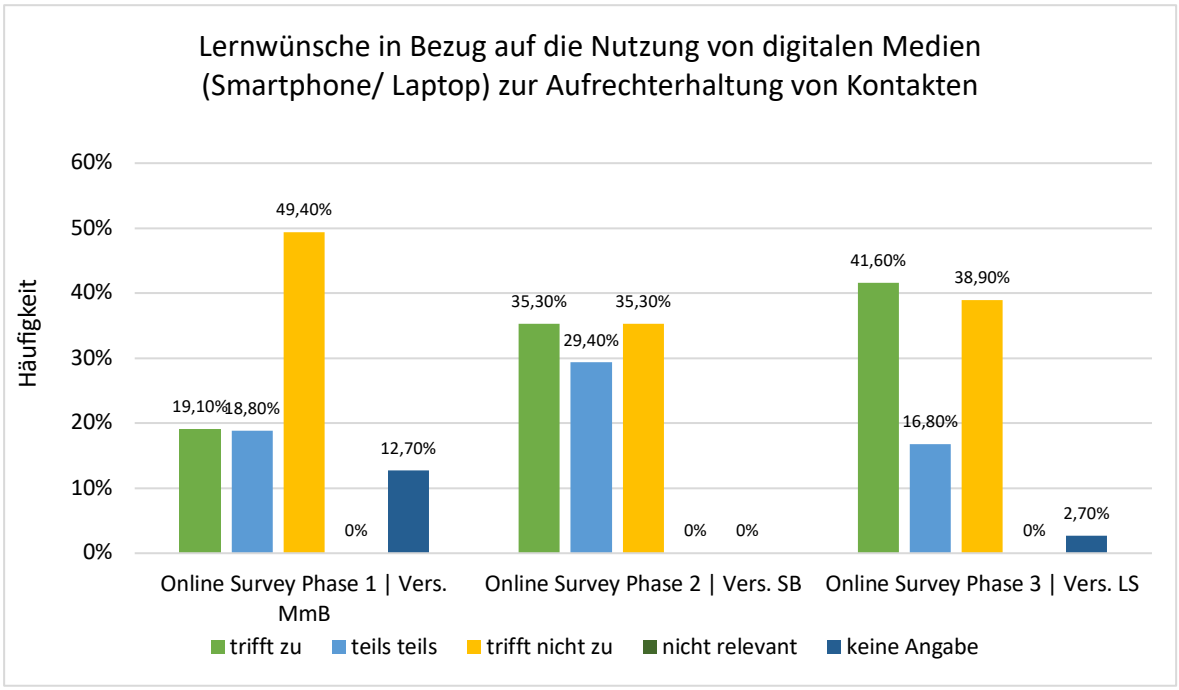


Abbildung 83: Häufigkeiten zur Frage nach Lernwünschen in Bezug auf die Möglichkeit, mit dem Smartphone/Laptop mit anderen in Kontakt zu bleiben – drei Online Survey Phasen im Vergleich

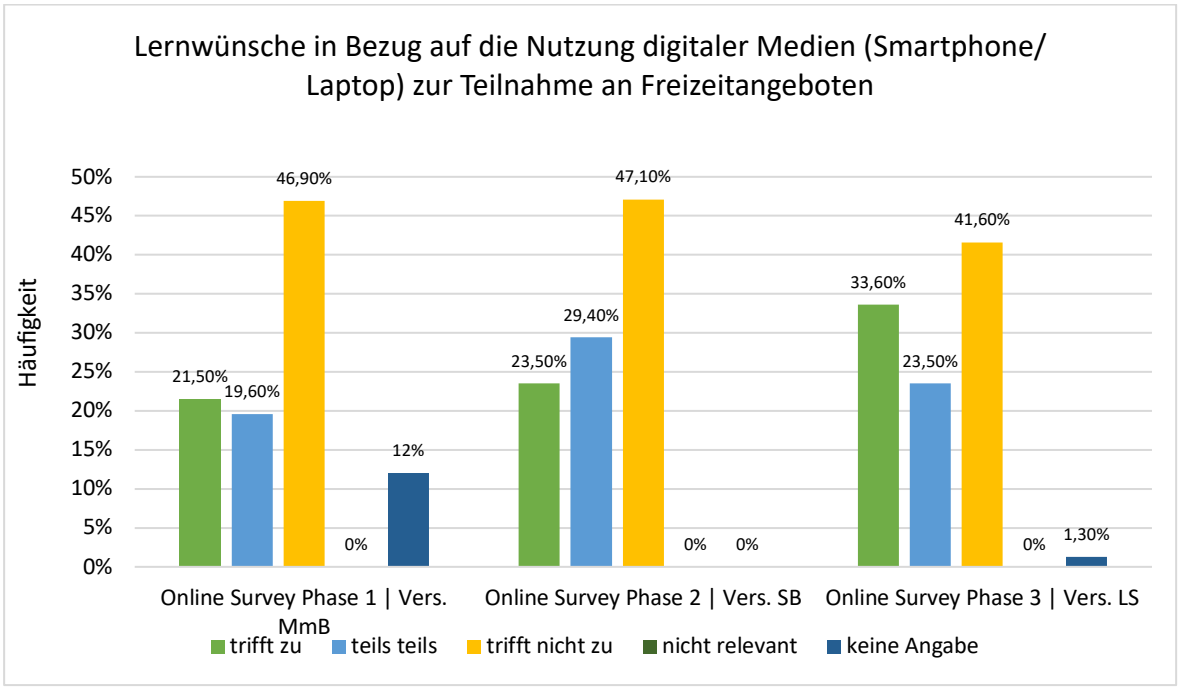


Abbildung 84: Häufigkeiten zu Lernwünschen in Bezug auf die Nutzung digitaler Medien zur Nutzung von Freizeitangeboten (z.B. digitale Sport- oder Musikangebote) - drei Online Survey Phasen im Vergleich

Es zeigen sich große Unterschiede zwischen den verschiedenen Online Survey Phasen und Versionen. Während zur ersten Frage nach dem Kontakt über Smartphone/Laptop in der ersten Umfragephase lediglich 37,9% dieser Aussage ganz oder teilweise zustimmen und 49,4% diese Aussage ablehnen, zeigt sich in dieser ersten Frage in den Phasen 2 und 3 ein umgekehrtes Verhältnis. In der Phase 2 | Vers. SB stimmen 64,7% und in der Phase 3 | Vers. LS stimmen 58,4% der Teilnehmenden dieser Aussage ganz oder teilweise zu, während nur 35,3% bzw. 38,9% diese Aussage nicht zutreffend finden.

Bei der zweiten Frage nach den digitalen Freizeitangeboten zeigt sich insgesamt ein ähnliches Ergebnis. Auch hier weicht das Antwortverhalten der Befragten in der ersten Umfragephase von denen in der zweiten und dritten Umfragephase insofern ab, als dass die Zustimmung in der ersten Umfrage geringer ausfällt als die Ablehnung und dies in den beiden anderen Umfrageversionen umgekehrt ist.

Gründe dafür sind schwer auszumachen. Eventuell könnte dies mit dem Alter der Teilnehmenden korrelieren.

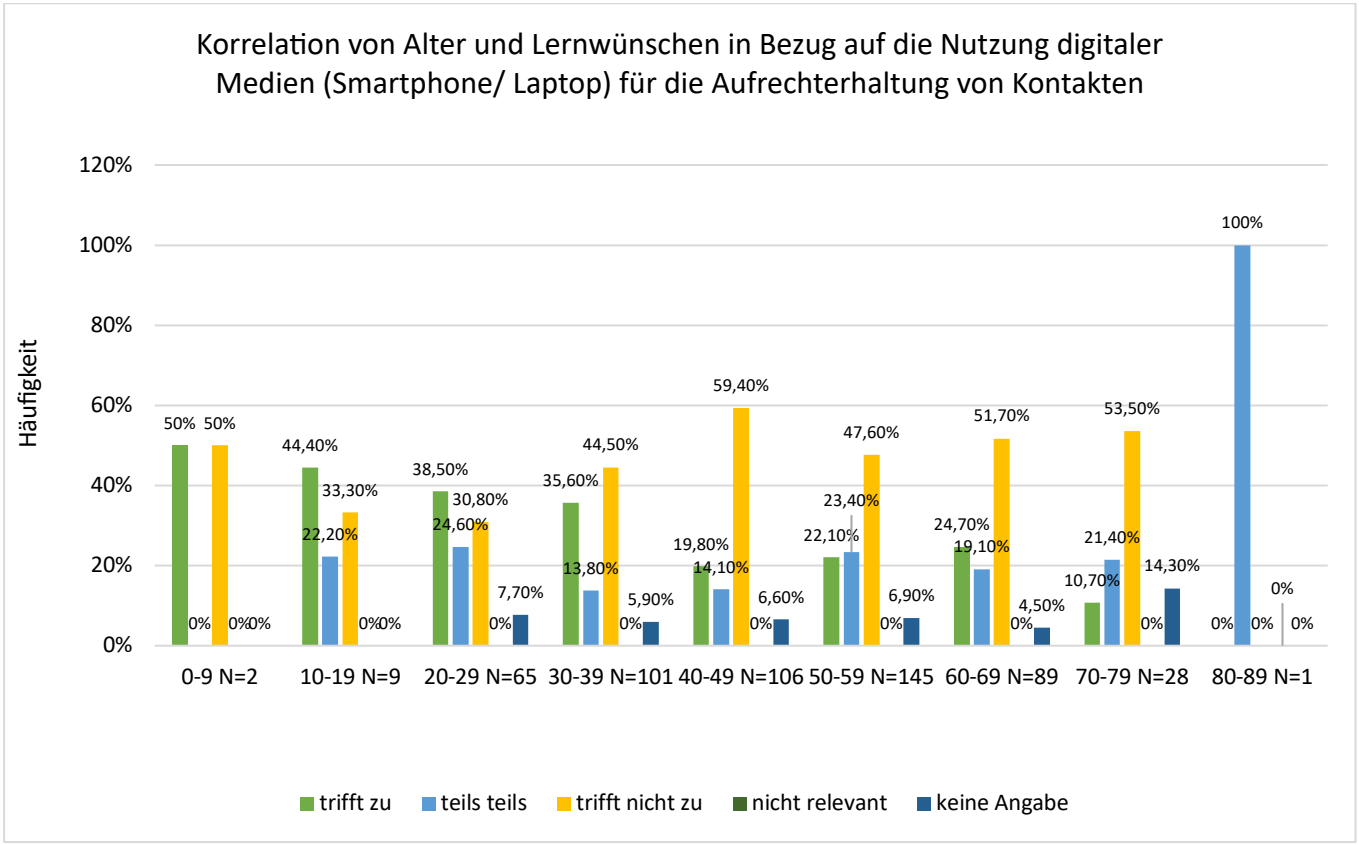


Abbildung 85: Korrelation zwischen dem Alter der Teilnehmenden und Lernwünschen in Bezug auf die Nutzung digitaler Medien (Smartphone/ Laptop) für die Aufrechterhaltung von Kontakten

Bemerkenswerterweise ist diese Aufschlüsselung von Lernwunsch in Bezug auf digitale Kontaktmöglichkeiten und dem Alter der Befragten sehr aufschlussreich. Nimmt man die 0-9-jährigen Kinder und die 80-89-jährigen Erwachsenen aufgrund geringer Fallzahlen aus der Analyse heraus, so zeigt sich, dass die Altersgruppe der 10-39-jährigen überwiegend oder teilweise den Wunsch

äußert, etwas darüber zu lernen, wie sie mit dem Smartphone/Laptop mit anderen in Kontakt bleiben können. Die 10-19-jährigen stimmen dem ganz oder teilweise mit 66,6%, die 20-29-jährigen mit 63,1% und die 30-39-jährigen immerhin noch mit 49,4% zu.

Ab dem Alter von 40 Jahren finden sich dann überwiegend Teilnehmende, die diesem Wunsch nicht zustimmen. Am ausgewogensten ist das Verhältnis von (teilweiser) Zustimmung/Nicht-Zustimmung bei der Altersgruppe der 50-59-jährigen, die dem Wunsch nach dem Erlernen digitaler Kontaktmöglichkeiten zu 45,5% (teilweise) zustimmen und ihn zu 47,6% ablehnen.

Es zeigt sich demnach, dass das Alter der Teilnehmenden bei diesem Item durchaus relevant ist und der Wunsch nach Lernmöglichkeiten, um mit anderen Menschen digital in Kontakt zu bleiben, eher von jüngeren Studienteilnehmenden bis 39 Jahren geäußert wird.

Weitere Bildungsbedarfe in Bezug auf digitale Kompetenz zeigen sich in dem Item, in dem die Studienteilnehmer:innen in einem offenen Antwortfeld angeben konnten, welche Bildungsangebote sie sich wünschen, um die Pandemie gut bewältigen zu können:

> *„Umgang mit bzw. Erlernen vom Umgang mit digitalen Medien.“ (A&Z FB 480)*
>
> *„Wie vermittle ich digitale Medien meinem Angehörigen.“ (A&Z FB 658)*
>
> *„Online Konferenzen in leichter Sprache, selbst einladen lernen.“ (MmB FB 1306)*
>
> *„Ich hätte mir viel mehr digitale Lehrangebote z.B. der Volkshochschulen gewünscht.“ (A&Z FB 705)*

Allerdings zeigen sich auch Barrieren, die sich in der Organisation solcher Bildungsangebote auftun:

> *„Antrag für einen Computerkurs mit Dolmetschern beim Behindertenbeauftragten des Kreises, bleibt seit einem Jahr unbeantwortet.“ (A&Z FB 168)*

Viele Studienteilnehmende geben in verschiedenen offenen Antwortfeldern Auskunft darüber, inwiefern soziale Kontakte durch digitale Kommunikationsformen kompensiert werden können. Hier zeigt sich ein eher uneinheitliches Bild. Einerseits geben Befragte in offenen Antworten an, dass die räumliche Distanz durch digitale Kontaktmöglichkeiten überbrückt werden kann, andere Befragte drücken eher aus, dass sie sich durch digitale Kontakte isoliert fühlen.

> *„Durch Besuchs- und Kontaktverbot fanden zwischenmenschliche Begegnungen größtenteils digital statt. Das ist bei eingeschränkter Sprachfähigkeit noch isolierender.“ (A&Z FB 226)*
>
> *„Zur Frage nach Veränderungen des Bewegungsspielraums: Zunehmende online Kompetenz, stärkere digitale Vernetzung, stärkere Inanspruchnahme digitaler Angebote, die sonst nicht zu erreichen gewesen wären wegen Fahrtweg.“ (MmB FB 197)*
>
> *„Homeoffice gut! Erleichterung, weil Wege wegfallen.“ (MmB FB 789)*

„Bei entfernt wohnenden Kollegen hat sich der Kontakt durch Online-Treffen intensiviert. Bei nah wohnenden Kollegen war er weniger intensiv, da persönliche Treffen durch Online-Treffen ersetzt wurden.“ (SB FB 17)

„Online-Treffen in Gruppen sind selbstverständlicher geworden. Dadurch haben sich meine Kontaktmöglichkeiten erweitert.“ (MmB FB 477)

„Durch Schließung des Rehasportes habe ich genutzt/nutze ich die digitalen Angebote seit längerer Zeit.“ (MmB FB 522)

„Selbsthilfetreffen digital und online.“ (MmB FB 262)

„Meine Freizeitgestaltung ist zunehmend digital geworden und ich sehe die Gefahr einer Spielsucht.“ (MmB FB 885)

„Am Anfang war ich überwiegend zuhause. Jetzt genieße ich es, dass vieles digital übertragen wird und damit Hin- und Rückweg oft entfallen.“ (MmB FB 903)

„Persönliche Kontaktaufnahme zu Ämtern ist eingeschränkt, weil erwartet wird, dass Angelegenheiten digital erledigt werden; wenn digitale Ausrüstung nicht vorhanden ist oder digitale Wege nicht beherrscht werden, fällt diese Möglichkeit aus.“ (MmB FB 650)

„Ich fühle mich sehr isoliert - mittlerweile frustet es mich, eigentlich nur noch digital zu leben.“ (MmB FB 1343)

„Chorproben fallen aus bzw. finden online statt und ich kann natürlich nicht mitmachen, weil ich die technischen Voraussetzungen nicht habe!“ (MmB FB 388)

„Durch mein Engagement für behinderte Menschen hatte ich aber sowohl telefonisch als auch digital gute Kontakte nach draußen.“ (MmB FB 381)

„Durch Eintritt in die digitalen Möglichkeiten hatte sie auf einmal Zugang zu inklusiven Netzwerken, die vorher nicht bekannt waren.“ (A&Z FB 956)

„Ich habe die Möglichkeit bekommen mich mit der Digitalisierung im Alter zu beschäftigen und mein beruflich erworbenes Wissen weiter zu geben.“ (MmB FB 940)

„Online-Videoschalten für Ehrenämter-Tätigkeiten machen zwar Spaß von zuhause, kosten mich aber deutlich mehr Geld im Monat wegen viel höherer Datenvolumina (von 8€ auf jetzt 54 €).“ (MmB FB 101)

Insgesamt zeigt sich, dass Menschen mit Behinderung in der Pandemie sowohl Zugangsbarrieren zu digitalen Medien besonders deutlich erleben als auch Chancen der digitalen Kommunikation sehen und für die eigenen Interessen nutzen.

7.12 ERKENNTNISSE ZU RESILIENZFAKTOREN UND BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN IN DER PANDEMIE

Krisen, wie die Pandemie sie zweifelsohne für die Bevölkerung insgesamt darstellt, sind nicht nur negativ zu betrachten. Ihnen inhärent ist immer auch Entwicklungspotential. Langzeitstudien zeigen, dass etwa ein Drittel der Menschen gegenüber Krisen widerstandsfähig ist und aus schwierigen Situationen gestärkt hervorgehen kann. Krisen können dazu beitragen, tradierte Lebensmuster zu hinterfragen und eine veränderte (positive) Einstellung zum Leben zu entwickeln (vgl. Amann 2022, 6f.). Resilienz umschreibt die Fähigkeit eines Menschen, „sich trotz widriger Umstände, Niederlagen, Kümmernisse und Krankheiten, zu erholen und neu aufzurichten“ (vgl. ebd., 8). Resilienz korreliert mit äußeren und inneren Schutzfaktoren, insbesondere mit sozialen und materiellen Ressourcen, die einer Person verfügbar sind und mit persönlichen Ressourcen, wie inneren Haltungen und Überzeugungen. Zu den wesentlichen Faktoren gehören nach Amann (2022, 82ff) u.a. Beziehungen und soziale Netzwerke, Zukunftsgestaltung und Visionsentwicklung, Lösungsorientierung und Kreativität oder Improvisationsvermögen und Lernbereitschaft.

In Anlehnung an ökologische und sozialorientierte, systemische Betrachtungsweisen entwickeln sich diese Schutzfaktoren in Wechselwirkung mit unterschiedlichen gesellschaftlich-sozialen Einflussfaktoren über die Lebensspanne hinweg. Gesellschaftliche Anerkennung, Akzeptanz und Zugehörigkeit kann Resilienz erhöhen (vgl. Thun-Hohenstein et al. 2020, 10). Resilienz und Vulnerabilität sind untrennbar miteinander verbunden. Krisenerfahrung als Ereignis erhöhter Verletzlichkeit führt zu Resilienz (vgl. ebd. 16).

Bezogen darauf zeigt sich in der vorliegenden Studie, dass Studienteilnehmende in der Pandemie auf diesbezügliche biografische Erfahrungen zurückgreifen können. Sie äußern allgemein, dass ihre Behinderungserfahrung eine wichtige Ressource in Krisensituationen darstellt.

> *„In Expertenrunden sollten einfach auch betroffene Vorerkrankte eingebunden werden. Unser ganzes Leben besteht daraus, geschickte Lösungen für unterschiedlichste Fragestellungen zu finden.“ (MmB FB 1289)*

In Kap. 7.5 hat sich gezeigt, dass soziale Nahbeziehungen in der Pandemie erhöht bedeutsam geworden sind und dazu beigetragen haben, pandemiebedingte Einschränkungen zu kompensieren. Dauerhafte und verlässliche Beziehungen werden auch in der Literatur als wesentlicher Indikator für die Resilienzentwicklung beschrieben (vgl. Thun-Hohenstein et al. 2020, 15). Dennoch scheint diese Kompensationsfunktion auch zu zusätzlichen Belastungen geführt zu haben. Sollen soziale Netzwerke und Beziehungen zukünftig eine deutlichere Resilienzfunktion erfüllen, so scheint es geboten, sie durch soziale Strukturen zu stärken (vgl. Kap. 9.2).

Die Teilnehmenden der Studie berichten in Bezug auf Resilienz darüber hinaus von positiven Entwicklungen in ihrem Leben. So haben sie z.B. neue Hobbies und neue Freizeitaktivitäten entdeckt (vgl. Kap. 7.10) oder berichten von positiven Veränderungen in der Alltagsgestaltung und ihrer Eigenverantwortlichkeit (vgl. Kap. 7.8).

Auch die durch die Pandemie veränderte Struktur des Tages, der Woche oder auch mittel- und langfristiger Lebensziele führten bei den Studienteilnehmenden nicht nur zu Krisen, sondern auch zu Chancen und Umorientierungen.

> *„Als Autistin war diese Entwicklung eine positive Chance aus dem alten Trott auszubrechen, der nie gut funktioniert hatte und mit Beginn der Krise vollends zusammenbrach." (A&Z FB 956)*

> *„Mir ist klar geworden, dass ich eine eigene Wohnung und damit mehr Selbstbestimmung brauche." (MmB FB 336)*

Die Teilnehmenden berichten ebenfalls von vielfältigen Kompensationsmöglichkeiten, die sie genutzt haben. In Kap. 7.10 sind Kompensationsmöglichkeiten in der Freizeit und durch Bildungsangebote benannt.

Einige Studienteilnehmende berichten in verschiedenen offenen Antwortformaten von politischem und gesellschaftlichem Engagement, welches sie in der Pandemie gestärkt hat. Durch dieses Engagement konnten Risiken und Belastungsfaktoren der Pandemie ausgeglichen werden.

> *„Durch mein Engagement für behinderte Menschen hatte ich aber sowohl telefonisch als auch digital gute Kontakte nach draußen." (MmB FB 381)*

> *„Die Werkstatt hat es ermöglicht, dass ich meine Arbeit als Werkstattrat (100% Freistellung) auch im Homeoffice machen kann, wenn ich dies wünsche." (MmB FB 27)*

> *„Als Vorsitzende eines Vereins der chronisch erkrankte Menschen unterstützt, habe ich mich gut informiert und die meisten Themen auch gefunden. Mit diesem Wissen haben wir unsere Mitglieder informiert (...)." (MmB FB 391)*

Allerdings gilt hier zu erwähnen, dass politisches und gesellschaftliches Engagement auch durch die Pandemie eingeschränkt wurde:

> *„Bedingt durch starke körperliche Einschränkungen hat sich die Auswahl am gesellschaftlichen und politischen Leben aufgrund der Covid 19 Regelungen stark verringert. Bspw. in den politischen Gremien für Barrierefreiheit bei aktuellen Themen zu werben." (MmB FB 389)*

In Bezug auf vorhandene Entscheidungsspielräume[35], die ebenfalls relevant sein können, um Resilienz zu entwickeln, zeigt sich, dass die Beteiligung im sozialen Nahraum der Familie von den Teilnehmenden durchaus hoch eingeschätzt wird.

[35] Vgl. dazu Erkenntnisse zu Entscheidungsspielräumen beim Wohnen und auf der Arbeit in den Kapiteln 7.8 und 7.9

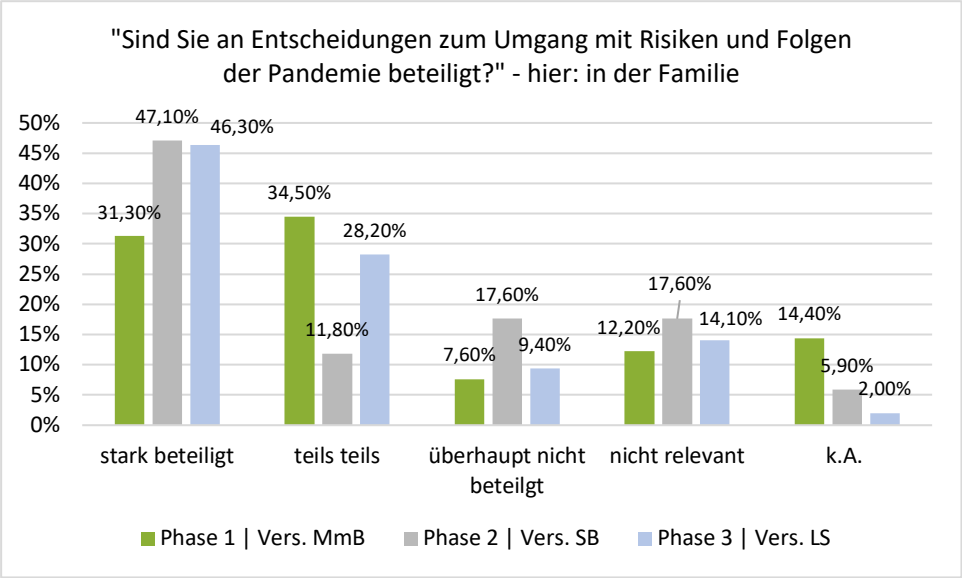


Abbildung 86: Häufigkeit der Aussage „Sind Sie an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ - hier: in der Familie

Im Gegensatz dazu werden die Entscheidungsspielräume, die sich im Sozialraum ergeben, als sehr niedrig eingeschätzt:

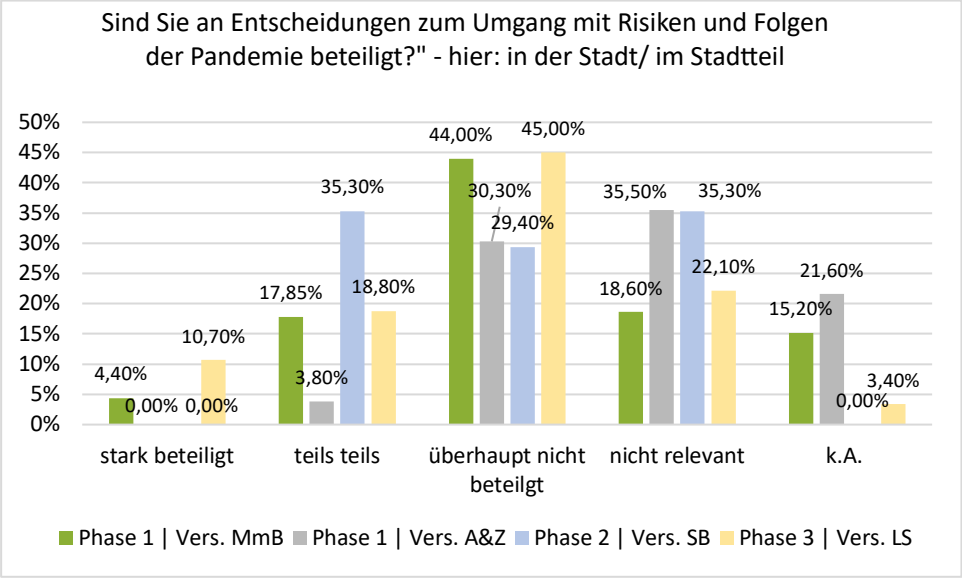


Abbildung 87: „Sind Sie an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ – hier: in der Stadt/ im Stadtteil

Betrachtet man die Möglichkeit, Entscheidungsspielräume zu haben, als durchaus relevant für die Entwicklung von Resilienz gegenüber kritischen Ereignissen, dann zeigen die Ergebnisse, dass die Studienteilnehmenden zwar darüber berichten Entscheidungsspielräume zu haben, jedoch berichten sie in dem offenen Antwortfeld zu diesem Item ebenfalls über vielfältige Wünsche mehr einbezogen zu werden. Diese Wünsche beziehen sich nicht nur auf die Pandemie im engeren Sinne, sondern auf folgende Bereiche:

Entscheidungen, die eigene Person betreffend
„Was alles auf meiner Person betreffend ist“ (MmB FB 360)
„Ob ich an Veranstaltungen teilnehme oder nicht.“ (MmB FB 478)
Entscheidungen am Arbeitsplatz
„Umsetzung von Maßnahmen am Arbeitsplatz aus Sicht meiner Tätigkeit als Schwerbehindertenvertretung.“ (MmB FB 118)
„Bei Entscheidungen auf der Arbeit (als Mitglied des Werkstattrates).“ (MmB FB 815)
Entscheidungen im Bereich Wohnen
„Wohngruppenkontakte.“ (MmB FB 863)
„Besuchsregeln.“ (MmB FB 1348)
„Besucher können einfach so ohne Termin und Testnachweis/Impfnachweis kommen.“ (MmB FB 603)
Entscheidungen auf kommunaler Ebene
„Barrierefreiheit im Stadtgebiet z.B. durch Ladesäulen für Rollstühle und Scooter.“ (MmB FB 28)
„Ob E-Roller etc. weiterhin genutzt werden dürfen. Stehen auf allen Bürgersteigen zu Hauf und sind für Menschen mit Sehbeeinträchtigung sehr gefährlich.“ (SB FB 17)
„Busabfahrzeiten.“ (MmB FB 412)
„Bessere Zugangsmöglichkeiten für Bahnhöfe und Bahnsteige.“ (MmB FB 523)
„Stadtteil/Stadt: Kreative Förderprogramme zur Verbesserung der Infrastruktur alleinlebender Behinderter oder durch Alter eingeschränkter Personen, z. B. Förderung von Lieferservice der Geschäfte in der Stadt oder unbürokratischer Dienstleistungsservicemöglichkeiten.“ (MmB FB 477)
„Ausgestaltung der Ärzte- und Therapeutendichte vor Ort.“ (MmB FB 885)
Entscheidungen auf Landes- oder Bundesebene
„Entscheidungen im sozialen Sektor auf Bundesebene.“ (MmB FB 262)
„Dass die Politik mehr auf Behinderte eingeht und sie auch mal befragt.“ (MmB FB 938)

Insgesamt scheinen demnach die Möglichkeiten, Menschen mit Behinderung in unterschiedliche Entscheidungsprozesse einzubeziehen, verbesserungswürdig. Für zukünftige pandemische Phasen gilt es, hierauf ein Augenmerk zu legen.

7.13. ERKENNTNISSE ZU WEITEREN BARRIEREN UND BEDARFEN WÄHREND DER PANDEMIE

Barrierefreie Information

„Situationen der Behinderung" im Sinne der ICF (DIMDI 2005, 13f.) können auch durch Informationsbarrieren entstehen. Insbesondere in Krisenzeiten und in sich dynamisch verändernden Lagen können genaue und zeitnahe Informationen lebenswichtig werden. Dies betrifft konkrete behördliche Informationen zur pandemischen Lage und zu spezifischen Verordnungen und Erlassen, die in der Regel über unterschiedliche (soziale) Medien transportiert werden. Dabei verfügen Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen über je spezifische und unterschiedliche Voraussetzungen zur Mediennutzung, die je nach Medienart und -gattung divergieren. Neben dem Internet werden Printmedien wie z.B. Tageszeitungen oder Fernseh- und Radiobeiträge zur Informationsbeschaffung genutzt. Laut einer Studie von Adrian et al. (2017) hat das lineare Fernsehen dabei beeinträchtigungsübergreifend einen hohen Stellenwert bei der Informationsbeschaffung und wird oft genutzt (vgl. Adrian et al. 2017, 148, zit. nach Haage 2021, 81). Barrieren entstehen hier am ehesten durch mangelhafte Tonqualität, Sprachverständlichkeit und im Auffinden von barrierefreien Sendungen.

Menschen mit Hörbeeinträchtigung bevorzugen Internet, Tageszeitung und Fernsehen, wobei insbesondere gehörlose Befragte bei Tageszeitungen und Fernsehen auf erhöhte Barrieren stoßen. Menschen mit Sehbeeinträchtigung sind bei Tageszeitungen besonders benachteiligt und sind ebenfalls bei Fernsehsendungen erhöht von Barrieren betroffen. Menschen mit körperlich-motorischen Beeinträchtigungen nutzen überwiegend das Fernsehen und das Radio, Menschen mit Lernschwierigkeiten nutzen – in Abhängigkeit von der Lesefähigkeit – sehr häufig das Fernsehen zur Informationsbeschaffung (vgl. Bosse/ Hasebrink 2016, zit. nach Haage 2021, 81f.).

Im Abschlussbericht zur Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung werden ebenfalls Erschwernisse bei der Informationsbeschaffung thematisiert. Konkret werden u.a. Informationen von Behörden als nur erschwert zugänglich thematisiert (vgl. infas 2022, 106). Personen, die in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen leben, nehmen dabei insbesondere hohe Informationsbarrieren wahr (vgl. ebd., 108).

Übereinstimmend mit diesen Forschungsergebnissen haben auch die Teilnehmenden an der vorliegenden Studie Barrieren und Bedarfe bei der Informationsbeschaffung thematisiert. Zwar wurden Aspekte zu Kommunikationskanälen relevanter pandemiebezogener Informationen nicht explizit erfragt. Dennoch haben die Studienteilnehmenden in geschlossenen und offenen Antwortkategorien Auskunft über Informationsmöglichkeiten und -barrieren gegeben. Dabei deutet sich an, dass der ohnehin erschwerte Zugang zu (nicht barrierefreien) Informationsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung, der sich in den verschiedenen zitierten Studien zeigt, durch das Pandemiegeschehen zusätzlich erschwert wurde.

Ein Überblick über alle Online Survey Phasen und Versionen zeigt, dass der allgemeine Bedarf an Informationen zur Pandemie unterschiedlich hoch ist. Dies zeigt ein Überblick zu der Frage, ob die Teilnehmenden gerne alles über Corona und wie sie sich davor schützen können, lernen würden, um in der Pandemie gut zurecht zu kommen[36].

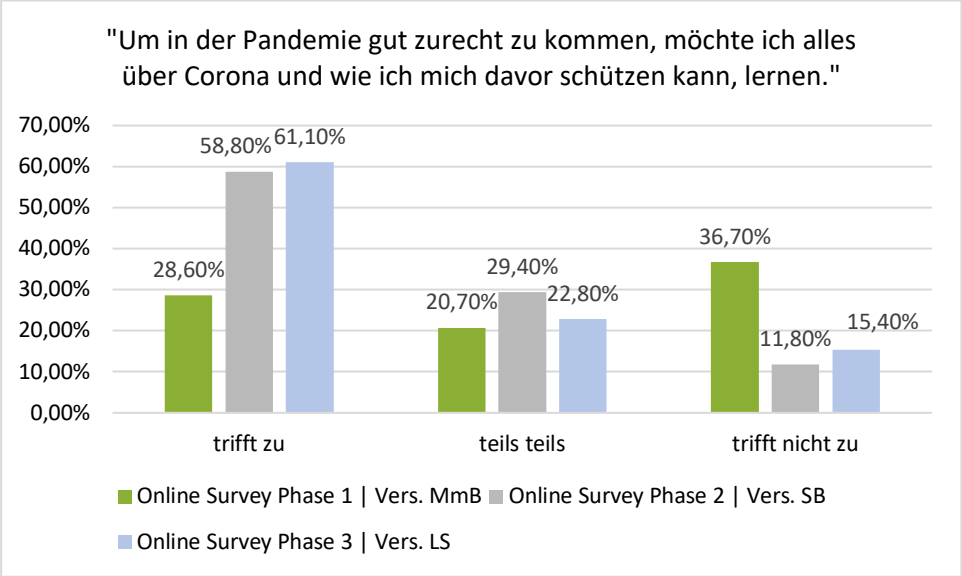


Abbildung 88: Häufigkeiten zur Aussage: "Um in der Pandemie gut zurecht zu kommen, möchte ich alles über Corona und wie ich mich davor schützen kann, lernen."

Zunächst zeigt sich, dass der Informationsbedarf in der ersten Online Survey Phase (Online Survey Phase 1 | Version MmB) niedriger ist als in den Phasen zwei (Online Survey Phase 2 | Version SB) und drei (Online Survey Phase 3 | Version LS). Dies ist angesichts der unterschiedlichen Zeiträume, in der diese Umfrageversionen online gewesen sind, durchaus bemerkenswert, da im Januar 2022 – einer Phase erhöht virulenten pandemischen Geschehens mit vielen Verordnungen – der Informationsbedarf geringer erscheint als im Mai/ Juni 2022. Dies kann darin begründet liegen, dass die Verordnungen sich zunehmend von der Bundes- auf die Landesebene verlagert haben. Möglicherweise hängt dies aber auch mit den unterschiedlichen Beeinträchtigungsformen der Teilnehmenden zusammen, die durch die verschiedenen Befragungsversionen adressiert worden sind. Die folgende Tabelle differenziert die Zustimmung bzw. Nicht-Zustimmung zu diesem Item nach Beeinträchtigungsformen.

[36] Diese Frage ist den An- und Zugehörigen in dieser Form nicht gestellt worden.

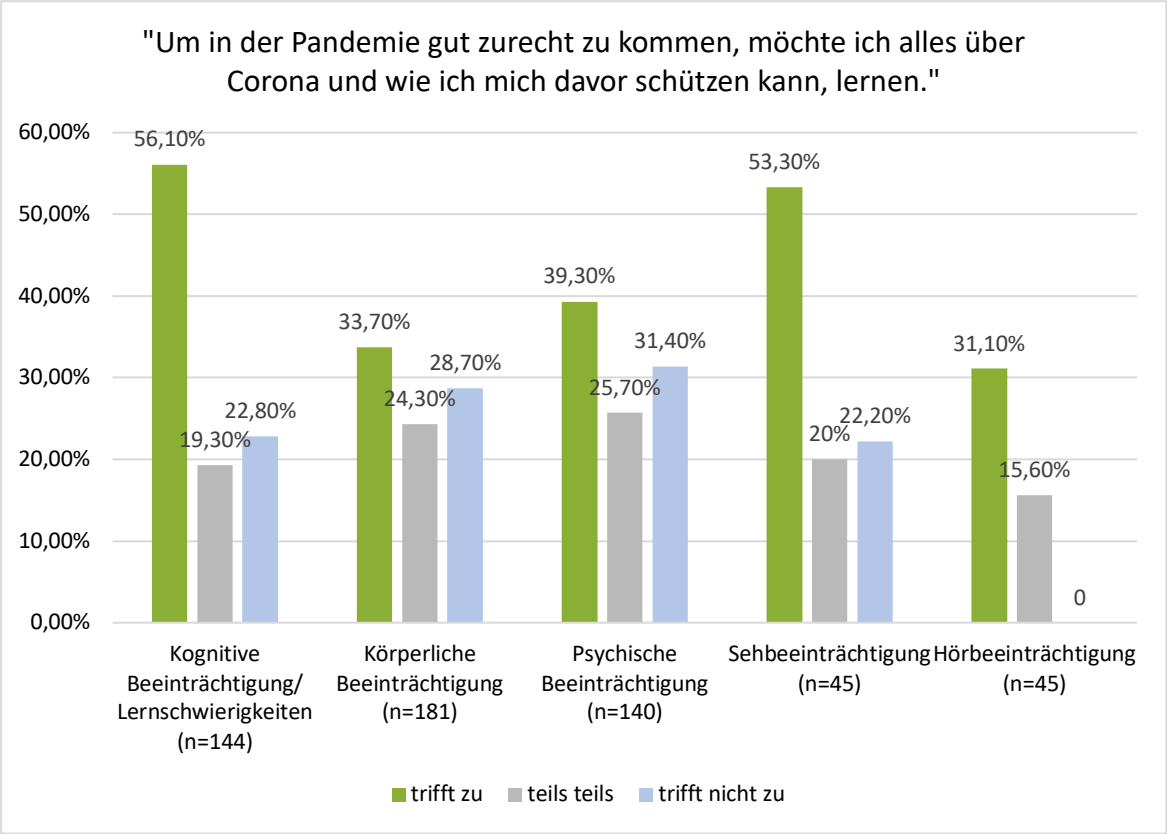


Abbildung 89: Häufigkeiten zur Aussage "Um in der Pandemie gut zurecht zu kommen, möchte ich alles über Corona und wie ich mich davor schützen kann, lernen" – Beeinträchtigungsformen im Vergleich

Hier zeigt sich, dass der Informationsbedarf mit 56,1% bei Teilnehmenden mit kognitiver Beeinträchtigung (Lernschwierigkeit) am höchsten war, gefolgt von Menschen mit Sehbeeinträchtigung (53,3%). Befragte mit psychischer (39,3%) oder körperlicher Beeinträchtigung (33,7%) bzw. Hörbeeinträchtigung (31,1%) geben nur in einem geringeren Maße an, dass Informationsbedarf zu Corona besteht, um in der Pandemie gut zurecht zu kommen.

Eine systematische Auswertung der offenen Antwortkategorie „Welche Informationen haben Ihnen im Verlauf der Pandemie gefehlt?“ zeigt folgende Barrieren, über die die Studienteilnehmenden berichten:

- Allgemeiner Mangel an barrierefreien pandemiebedingten Informationen,
- Barrieren aufgrund häufig wechselnder und unverständlicher Informationen,
- Barrieren im Fernsehen bei wichtigen Nachrichten zu pandemiebedingten Informationen.

Diese divergieren ebenfalls je nach Beeinträchtigungsform.

So werden allgemeine Aussagen zu einem Mangel an Barrierefreiheit ebenfalls überwiegend von Teilnehmenden mit Sehbeeinträchtigung und Teilnehmenden mit kognitiver Beeinträchtigung gemacht:

„*Barrierefreie* Informationen, die auch für Blinde zur Verfügung gestellt werden." (MmB FB 666)

„Alle Informationen in einer für sie wahrnehmbaren Form - als hochgradig Sehbehinderte. Meine Mutter war nahezu vollständig auf Support und Assistenz angewiesen, um sich die notwendigen Informationen zu besorgen. Telefonische Hotlines waren am Anfang undurchsichtig, über technisches Equipment, um sich online anzumelden, verfügt sie nicht." (A&Z FB 92)

„Barrierefreie Informationen in Brailleschrift." (SB FB 1)

„Allgemeine Informationen über Corona, die neuen Regeln und Vorschriften." (LS FB 3)

„Berichterstattung in den Medien ist nicht in einfacher Sprache verfasst, der beeinträchtigte Mensch ist auf ‚dolmetschen' angewiesen. Je nachdem wie gut derjenige vernetzt ist, kann das schwierig werden. Z.B. Menschen im BeWo oder allein Lebende mit Beeinträchtigung." (LS FB 25)

Insbesondere die Informationen der Behörden wurden aufgrund häufig wechselnder und unübersichtlicher Informationen als problematisch bewertet. Barrieren aufgrund unverständlicher behördlicher Information haben sich auch im Abschlussbericht zur Repräsentativbefragung bereits gezeigt (vgl. infas 2022, 111). Sie scheinen durch die Pandemie erhöht dazu geführt zu haben, dass Befragte sich nicht gut durch Behörden informiert fühlen.

So geben Teilnehmende mit Hörbeeinträchtigung an, dass in besonders dynamischen Pandemiephasen zwar zusätzliche telefonische Kontaktmöglichkeiten zu einigen Behörden (z.B. dem Gesundheitsamt) geschaffen worden seien, sie bemängeln jedoch, dass es für sie keine Möglichkeit der Kontaktaufnahme gegeben habe, weil Mailadressen nicht veröffentlicht worden seien, Behörden auf Mailanfragen nicht reagiert hätten oder nicht deutlich gewesen sei, welche Behörden auf Mails antworten. Die Beratungsstelle für Gehörlose sei zudem nicht besetzt gewesen. So hätten sie viele neue Informationen nicht oder zu spät erhalten.

Darüber hinaus berichten sie, dass die Dynamik und die Vielzahl der sich ändernden Informationen schwer überschaubar gewesen sei. Sie hätten sich eine Bündelung der Informationen an einer zentralen Beratungsstelle gewünscht.

„Jeden Tag gab es Neues, ohne dass ich es wusste." (MmB FB 1191)

„Für Schwerhörige gibt es keine Hinweise, wie ich mit anderen kommunizieren kann. Die Verordnungen waren im Kreis anders als in der Stadt. Ich musste mich vorher erst informieren. Diese Infos waren manchmal sehr unverständlich. Zum Beispiel, wer ist zuständig und wo bekomme ich Hilfen." (MmB FB 176)

„Ich musste viele Informationen selbst zusammenstellen. Die eine gibt es hier, die andere dort. Es ist wie ein Puzzle." (MmB FB 388)

Menschen mit Sehbeeinträchtigung und kognitiver Beeinträchtigung berichten ebenfalls über häufig wechselnde, unübersichtliche, wenig verlässliche Informationen:

„Die behördlichen Vorschriften waren oft zu unübersichtlich." (SB FB 16)

„Nicht in jedem Falle aus der Vielfalt verlässliche Informationen herausfiltern können." (SB FB 8)

„Einheitliche Aussagen wären hilfreich." (SB FB 10)

„Immer war das so oder so oder so. Das konnte ich mir nicht merken." (MmB FB 1082)

„Viele Informationen durch Behörden etc. erreichen aufgrund fehlender Kommunikation Blinde und Sehbehinderte nicht, oder rechtzeitig." (MmB FB 306)

„Informationen brauchen eine gewisse Gültigkeitsdauer, um vom Betroffenen verarbeitet und angewendet zu werden." (SB FB 11)

„Rechtliche Verordnungen fehlen in leichter Sprache." (A&Z FB 61)

Auch berichten Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung davon, dass sie Informationen verspätet oder gar nicht erhalten hätten, zum Beispiel habe es am Arbeitsplatz keine Informationen gegeben.

Menschen mit Hörbeeinträchtigung geben an, dass sie nur bedingt Zugang zu wichtigen Nachrichten gehabt hätten, weil in den [digitalen] Medien, in Informationssendungen oder Live-Pressekonferenzen die Untertitelung oder die Übersetzung durch eine:n Gebärdendolmetscher:in gefehlt habe. Dies bestätigt sich deutlich in den vertiefenden Interviews (vgl. Kap. 8.2).

„ARD und ZDF sollten bei den Nachrichten Gebärdendolmetscher einsetzen." (MmB FB 135)

„Kaum Untertitel in Social Media." (MmB FB 158)

Das Fehlen einer – in anderen Ländern bereits viel selbstverständlicheren – generellen Begleitung aller Sendungen, insbesondere aber von Nachrichten- und Informationssendungen, durch Untertitel mit Gebärdensprache wird bereits seit Jahren von Selbsthilfeverbänden gefordert (vgl. Deutscher Gehörlosen-Bund e.V. 2019, 21). Auch hier erweist sich die Pandemie in ihrer Hinweisfunktion auf bereits bestehende Benachteiligungen, die sich zuspitzen.

In dynamischen Situationen mit sich schnell ändernden Vorschriften scheint den An- und Zugehörigen und den professionellen Netzwerken bei der Weitergabe von Informationen eine besondere Bedeutung zuzukommen. Dies bestätigt die bereits herausgearbeitete hohe Bedeutung sozialer Nahbeziehungen während der Pandemie (vgl. Kap. 7.5). So berichten die Teilnehmenden selbst oder ihre An- und Zugehörigen über gelingende und misslingende Kommunikationssituationen mit professionellen Begleiter:innen und darüber, wie die Familie unterstützend tätig geworden ist.

„Betreuer haben uns alles geklärt, sonst keiner, die anderen Menschen waren unfreundlich." (MmB FB 865)

„Meine Eltern haben mich informiert." (MmB FB 915)

> *„Meine Schwester kann solche Informationen nicht verstehen, sie braucht Menschen, die diese Informationen für sie einholen und für sie umsetzen.“ (A&Z FB 248)*
>
> *„M.E. gab es genug Informationen, aber Menschen mit geistiger Behinderung brauchen häufig die persönliche Unterstützung, Motivation, um Maßnahmen richtig und konsequent umzusetzen.“ (A&Z FB 303)*
>
> *„Mein Bruder ist geistig behindert und bekommt von mir und den Betreuern in der Einrichtung die nötigen Infos „übersetzt“.“ (A&Z FB 357)*

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse zu Informationsbarrieren, dass die Barrieren und Bedarfe je nach Beeinträchtigungsform divergieren.

Dennoch leitet sich aus den Ergebnissen ab, dass es in pandemischen Zeiten einen erhöhten Bedarf an [behördlichen] Informationen gibt, der nur unzureichend eingelöst worden zu sein scheint. An- und Zugehörige und auch professionelle Akteur:innen haben hier vielfache Übersetzungshilfen geboten.

In Anlehnung an Berger et al. (2010) könnte es hilfreich sein, zeitnahe Informationen für gehörlose Personen über DGS-Videos zur Verfügung zu stellen. Längere und schwer verständliche Texte können durch kurze, einfache Zusammenfassungen in einer sog. „Easy-Faculties-Rubrik“ (Berger et al. 2010, 122, zit. nach Haage 2022, 79) dargestellt werden, in der man sich schnell und verständlich einen Überblick verschaffen kann.

Beratungsbedarfe

In den unterschiedlichen Online Survey Phasen und Versionen sind unterschiedliche Items in Bezug auf den Beratungsbedarf während der Pandemie aufgenommen worden. Ein Item bezieht sich auf den Beratungsbedarf in Fragen der Lebensplanung während der Pandemie.

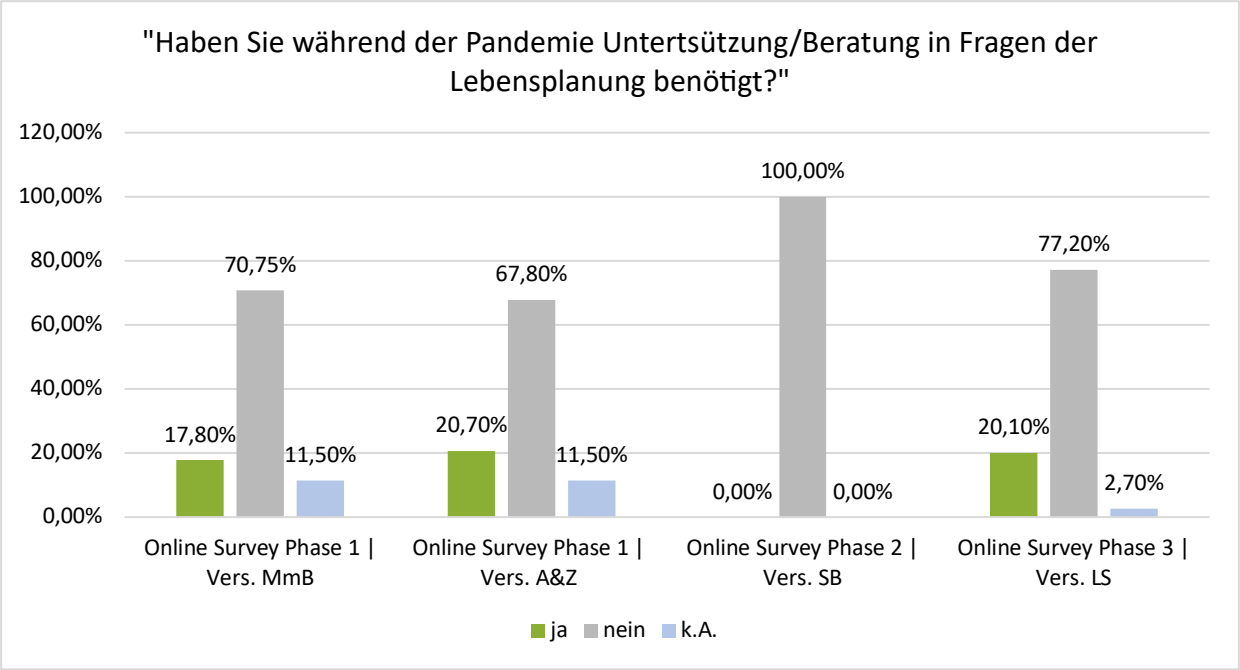


Abbildung 90: Häufigkeiten zu der Frage: "Haben Sie während der Pandemie Unterstützung/Beratung in Fragen der Lebensplanung benötigt?" – Alle Online Survey Phasen im Vergleich

Übereinstimmend zeigt sich in den verschiedenen Online Phasen und Versionen ein eher geringer Beratungsbedarf in Fragen der Lebensplanung während der Pandemie. Dennoch scheint es so zu sein, dass diejenigen Teilnehmenden, die eine Beratung für sich als wichtig erachten, nur teilweise auf Beratungsangebote zugreifen konnten. Der Frage, ob es ein entsprechendes Beratungsangebot gegeben habe, stimmen Teilnehmende des ersten Online Surveys[37] (Online Survey Phase 1 | MmB) mehrheitlich zu, während Teilnehmende der anderen beiden Online Survey Phasen (Online Survey Phase 1 | Vers. A&Z und Online Survey Phase 3 | Vers. LS) diese Frage mehrheitlich mit „Nein“ beantworten.

[37] Diese Aussage bezieht sich nur auf die Teilnehmenden, die die die vorangegangene Frage mit „Ja“ beantwortet haben.

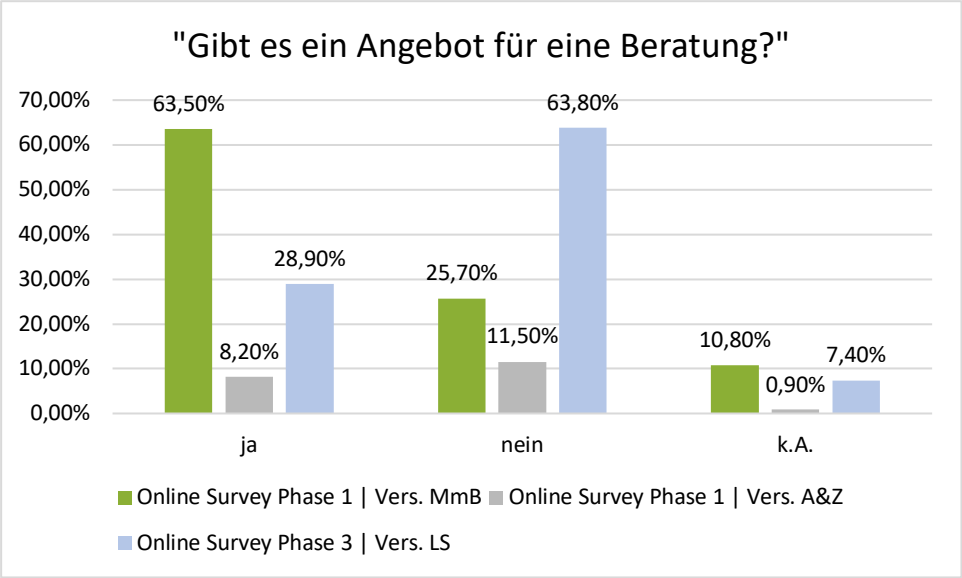


Abbildung 91: Häufigkeiten zur Frage nach Beratungsangeboten

Dies deutet darauf hin, dass unterschiedliche Beratungsangebote unterschiedlich verfügbar gewesen sind und Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungsformen durch diese Beratungsangebote adressiert werden. Eine Differenzierung dieses Items bezogen auf Beeinträchtigungsformen bringt folgendes Ergebnis:

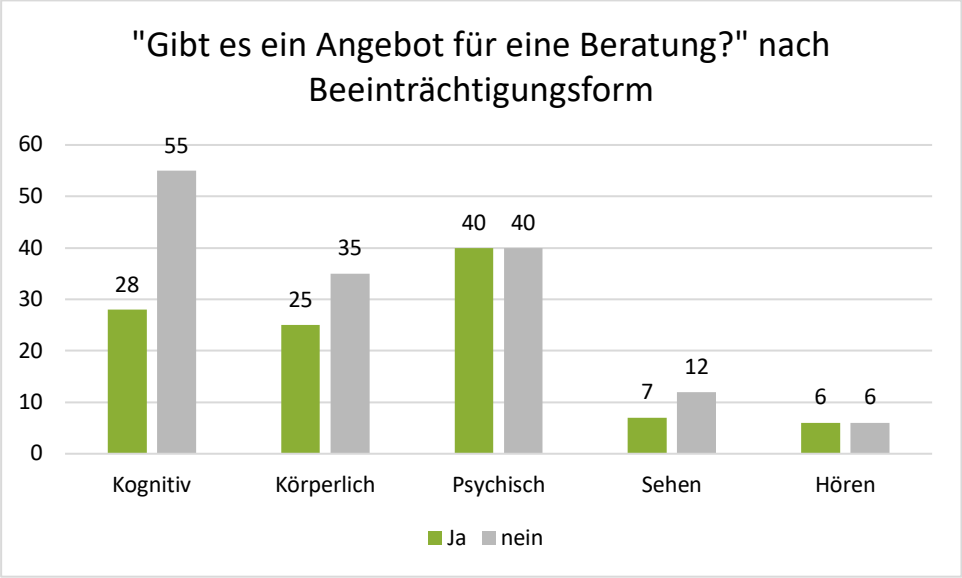


Abbildung 92: Häufigkeiten zur Frage nach Beratungsangeboten - Beeinträchtigungsformen im Vergleich[38]

[38] Angegeben wurden hier die absoluten Zahlen, um zu verdeutlichen, wie hoch bzw. gering der Beratungsbedarf in Bezug auf die Zahl der Gesamtbefragten N = 783 ist.

Es deutet sich in den Zahlen an, dass für Studienteilnehmende mit kognitiver Beeinträchtigung die Lücke zwischen Beratungsbedarfen und -angeboten in Fragen der Lebensplanung am größten ist. Nur 28 Teilnehmende geben an, dass es ein Angebot für sie gegeben hat, während 55 angeben, dass es kein Angebot gab.

Die Möglichkeit, Informationen in Bezug auf Beratung und Therapie bei persönlichen Problemen zu erhalten, wird in den verschiedenen Online-Phasen und Surveys unterschiedlich bewertet, wie die nachfolgende Grafik zeigt. Während die An- und Zugehörigen in Bezug auf ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung nur zu 15,4% angeben, dass diese sich hinreichend dazu informiert fühlen, fühlen sich Teilnehmende, die die Fragebogenversion für Sehbeeinträchtigte ausgefüllt haben zu 23,5%, die Teilnehmenden, die an der ersten Fragebogenversion teilgenommen haben zu 26,9% und diejenigen, die den Fragebogen in Leichter Sprache ausgefüllt haben, zu 41,6% dazu informiert.

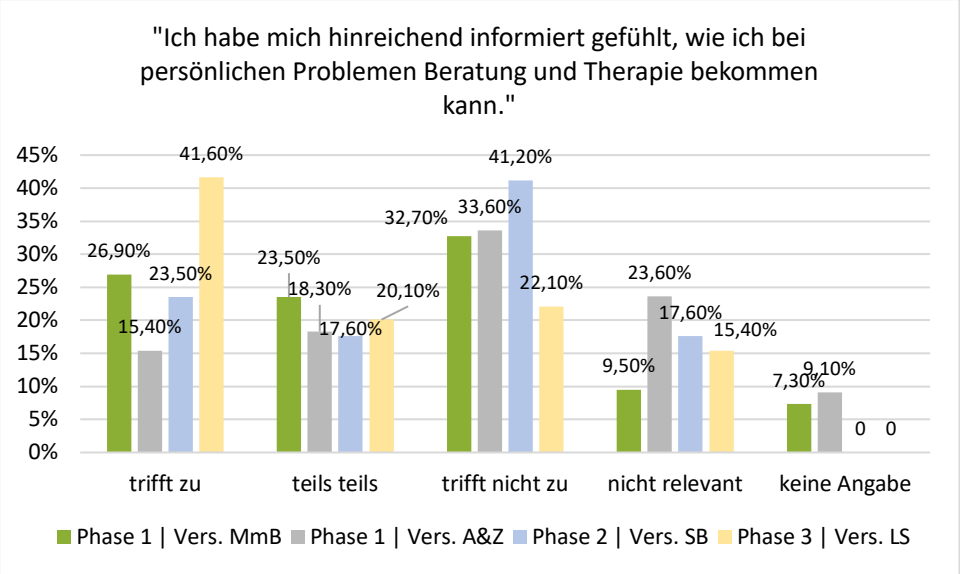


Abbildung 93: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich habe mich hinreichend informiert gefühlt, wie ich bei persönlichen Problemen Beratung und Therapie bekommen kann."

Eine systematische Auswertung der offenen Antworten auf die Frage, welche Beratungsangebote in Anspruch genommen worden sind, gibt einen Einblick in die breite Palette von Beratungsmöglichkeiten, die während der Pandemie verfügbar waren und genutzt worden sind:

Beratungsgespräche mit Ärzt:innen
„Hausarzt." (LS FB 103 & MmB FB 792)
„Medizinische Beratung." (MmB FB 1098)
Beratungsgespräche mit psychologisch ausgebildeten Therapeut:innen
„Gesprächstherapie." (LS FB 134)

„Psychologische Beratungsgespräche.“ (MmB FB 257)
„Fortlaufende ambulante Psychotherapie.“ (MmB FB 343)
„Psychotherapeutische Begleitung.“ (MmB FB 1252)
Beratungsgespräche bei Leistungsanbietern
„Die Caritas.“ (LS FB 113)
„KoKoBe Kreis [xy].“ (MmB FB 696)
„Lebenshilfe.“ (MmB FB 945)
Beratungsgespräche mit (sozial-)pädagogischen Fachkräften
„Der soziale Berater in der Werkstatt.“ (LS FB 3)
„Beratung durch Betreuer auf der Wohngruppe.“ (LS FB 138)
„Gespräche mit dem sozialen Dienst, dem Inklusionsmanagement.“ (LS FB 91)
„Gespräche mit den Betreuern.“ (A&Z FB 848)
„Begleitung in der WG.“ (A&Z FB 331)
Beratungsangebote bei weiteren Kostenträgern/Hilfeplanung
„Interne Beratung durch Case-Manager während der berufl. Reha.“ (MmB FB 7)
„Hilfeplanteam.“ (MmB FB 227)
„Rentenberatung.“ (MmB FB 1306)
„Pflegeberatung.“ (MmB Fb 333)
„Das des Arbeitsamts im Bereich der Reha.“ (MmB FB 1159)
weitere Beratungsangebote selbständiger Beratungsunternehmen/unabhängige Beratung
„EUTB.“ (MmB FB 20)
„Eheberatung, Familienberatung.“ (A&Z FB 936)
„Trauerbegleitung.“ (A&Z FB 566)

„Ich habe einen Arbeitscoach aufgesucht, der mir bei der Lebensplanung weitergeholfen hat.“ (MmB FB 771)
Beratung durch An- und Zugehörige
„Zu Hause.“ (LS FB 120)
„Eltern.“ (MmB FB 916)
„Tante.“ (MmB FB 1316)

Bildungsbedarfe

Die Zugänglichkeit zu Bildungsangeboten ist für den Handlungsspielraum, der einer Person in Bezug auf ihre Lebenslage verfügbar ist, sehr relevant. Soziale Teilhabemöglichkeiten korrelieren eng mit der Möglichkeit Bildungsangebote zu erhalten und zu nutzen.

Insofern soll im Folgenden eine Analyse zu den Bildungsangeboten und -bedarfen während der COVID-19-Pandemie vorgenommen werden. Die differenten und heterogenen Lebenslagen der Teilnehmenden der Umfrage bildet sich dabei auch in den Bildungsbedarfen ab. So bestätigen sich erste Erkenntnisse aus dem Zwischenbericht, wonach Teilnehmende sehr divergente Antworten in Bezug auf ihre Bildungsbedarfe gegeben haben.

Zunächst gilt dabei zu konstatieren, dass ein Teil der Studienteilnehmenden angibt, keinen zusätzlichen Bildungs- oder Informationsbedarf während der Pandemie zu haben.

> *„Ich war gut informiert (…).“ (MmB FB 349)*
>
> *„Habe alle Infos erhalten.“ (LS FB 57)*
>
> *„Ich bin schwerbehindert, aber nicht dumm. Ich kann mich selber über alles informieren, was ich wissen möchte.“ (MmB FB 1173)*
>
> *„Keine, ich bin bestens informiert.“ (MmB FB 873)*
>
> *„Ich bin 72 Jahre alt, Maschinenbaumeister, Schweißfachmann und Betriebswirt im Handwerk, ich brauche kein Bildungsangebot mehr …“ (MmB FB 19)*

Dennoch zeigt sich in den Ergebnissen insgesamt, dass die Bildungsbedarfe der Studienteilnehmenden während der Pandemie hoch sind.

Die Studienteilnehmenden benennen Bildungsbedarfe und wünschen sich Bildungsangebote in sehr verschiedenen Bereichen. Eine Analyse des Items: „Welche der im Folgenden genannten

Dinge würden Sie gerne lernen, um in der Pandemie gut zurecht zu kommen?“, zeigt in den verschiedenen Online Survey Versionen und Phasen folgende Ergebnisse[39]:

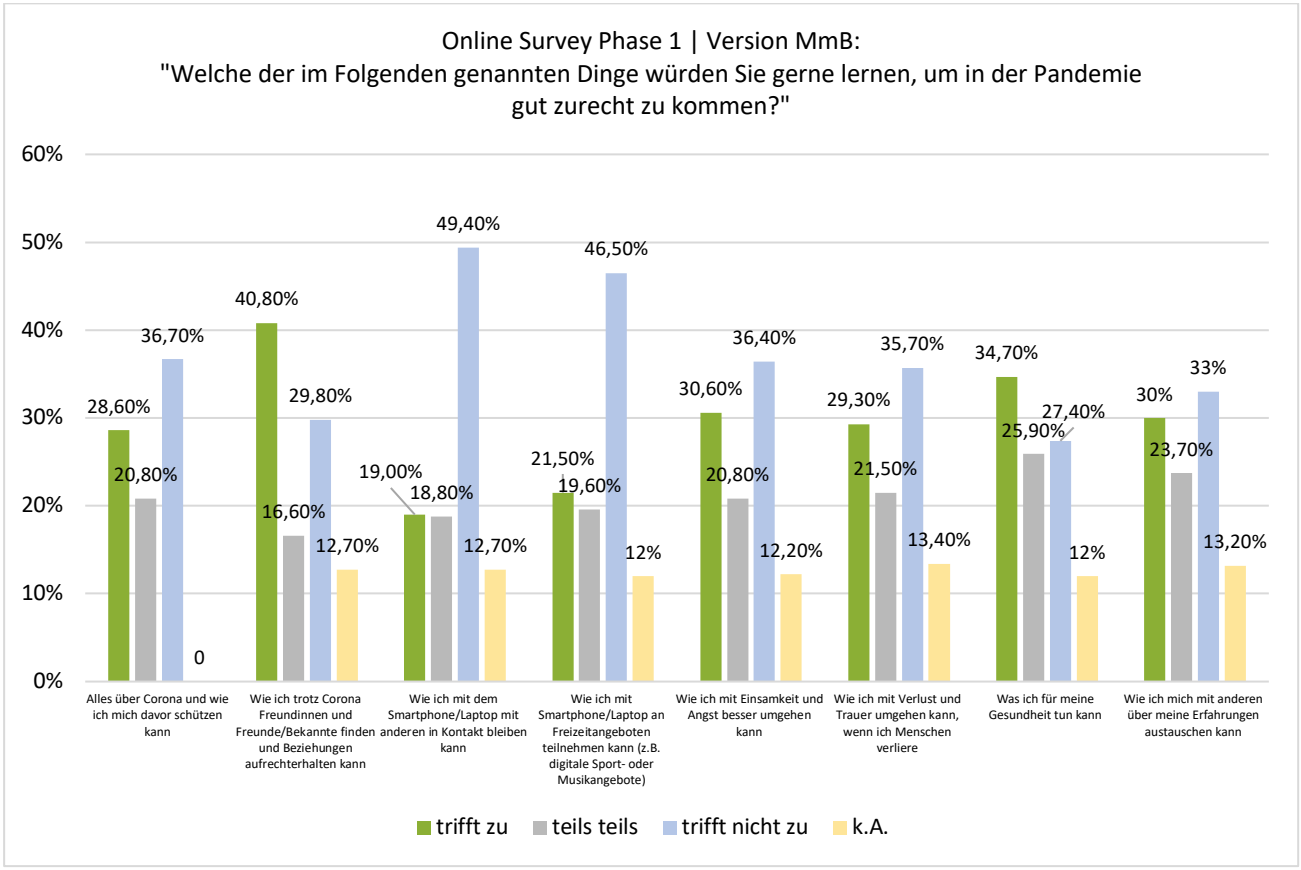


Abbildung 94: Übersicht zu: Online Survey Phase 1 | Version MmB – „Welche der im Folgenden genannten Dinge würden Sie gerne lernen, um in der Pandemie gut zurecht zu kommen?“

In der ersten Umfrageversion (Online Survey Phase 1 | Version MmB) wird die Relevanz der unterschiedlichen Lernmöglichkeiten – in absteigender Reihenfolge – wie folgt angegeben[40]:

- 60,6% - Was ich für meine Gesundheit tun kann
- 57,4% - Wie ich trotz Corona Freundinnen und Freunde/Bekannte finden und Beziehungen aufrechterhalten kann
- 53,7% - Wie ich mich mit anderen über meine Erfahrungen austauschen kann
- 51,4 % - Wie ich mit Einsamkeit und Angst besser umgehen kann

[39] In der Fragebogenversion, die von den An- und Zugehörigen ausgefüllt worden ist, ist diese Frage nicht aufgenommen worden. In der Fragebogenversion in Leichter Sprache sind zwei Items nicht aufgenommen worden.

[40] Die Angaben beziehen sich immer auf die volle und teilweise Zustimmung zu diesem Item.

- 50,8% - Wie ich mit Trauer und Verlust umgehen kann, wenn ich Menschen verliere
- 49,4% - Alles über Corona und wie ich mich davor schützen kann
- 41,1% - Wie ich mit Smartphone/Laptop an Freizeitangeboten teilnehmen kann
- 37,8% - Wie ich mit dem Smartphone/Laptop mit den anderen in Kontakt bleiben kann

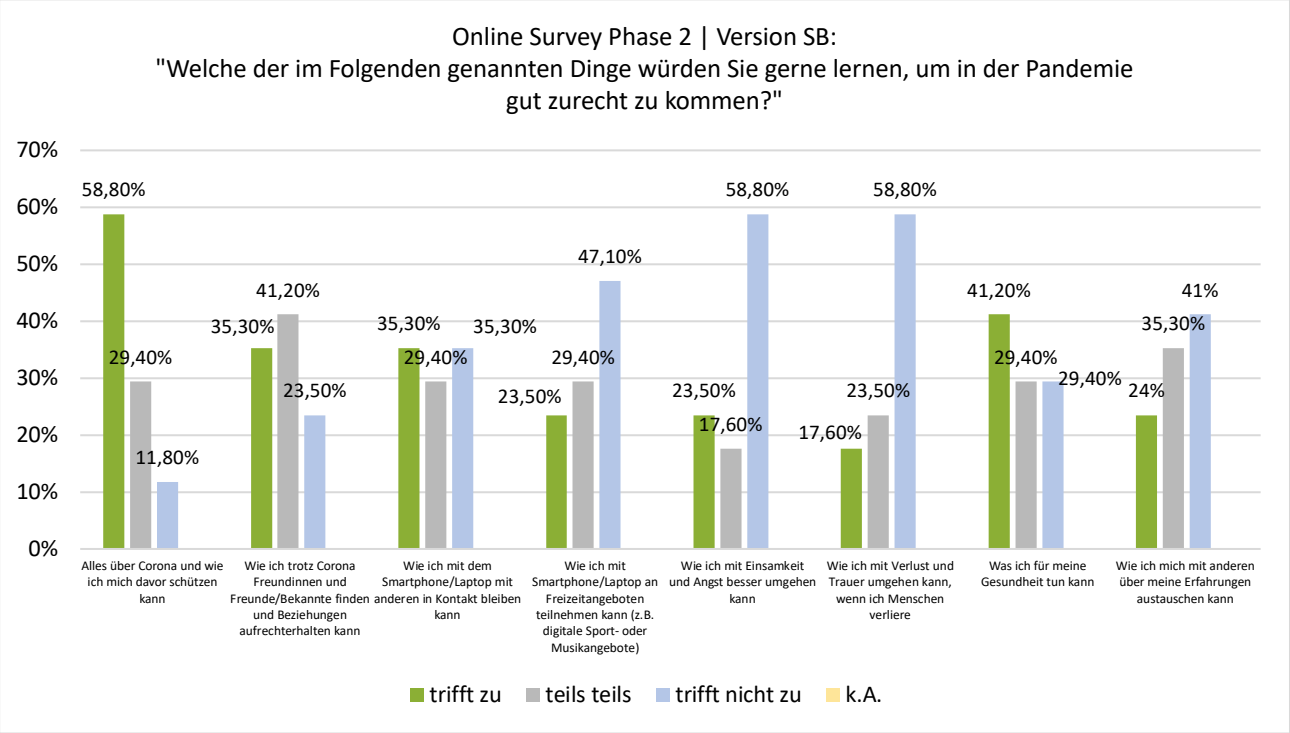


Abbildung 95: Übersicht zu: Online Survey Phase 2 | Version SB – „Welche der im Folgenden genannten Dinge würden Sie gerne lernen, um in der Pandemie gut zurecht zu kommen?“

In der zweiten Umfrageversion zeigen sich etwas veränderte Schwerpunkte in Bezug auf die Lernbedarfe in der Pandemie:

- 88,2% - Alles über Corona und wie ich mich davor schützen kann
- 76,5% - Wie ich trotz Corona Freundinnen und Freunde/Bekannte finden und Beziehungen aufrechterhalten kann
- 70,6% - Was ich für meine Gesundheit tun kann
- 64,7% - Wie ich mit dem Smartphone/Laptop mit den anderen in Kontakt bleiben kann
- 59,3% - Wie ich mich mit anderen über meine Erfahrungen austauschen kann
- 52,9% - Wie ich mit Smartphone/Laptop an Freizeitangeboten teilnehmen kann
- 41,1 % - Wie ich mit Einsamkeit und Angst besser umgehen kann
- 41,1% - Wie ich mit Trauer und Verlust umgehen kann, wenn ich Menschen verliere

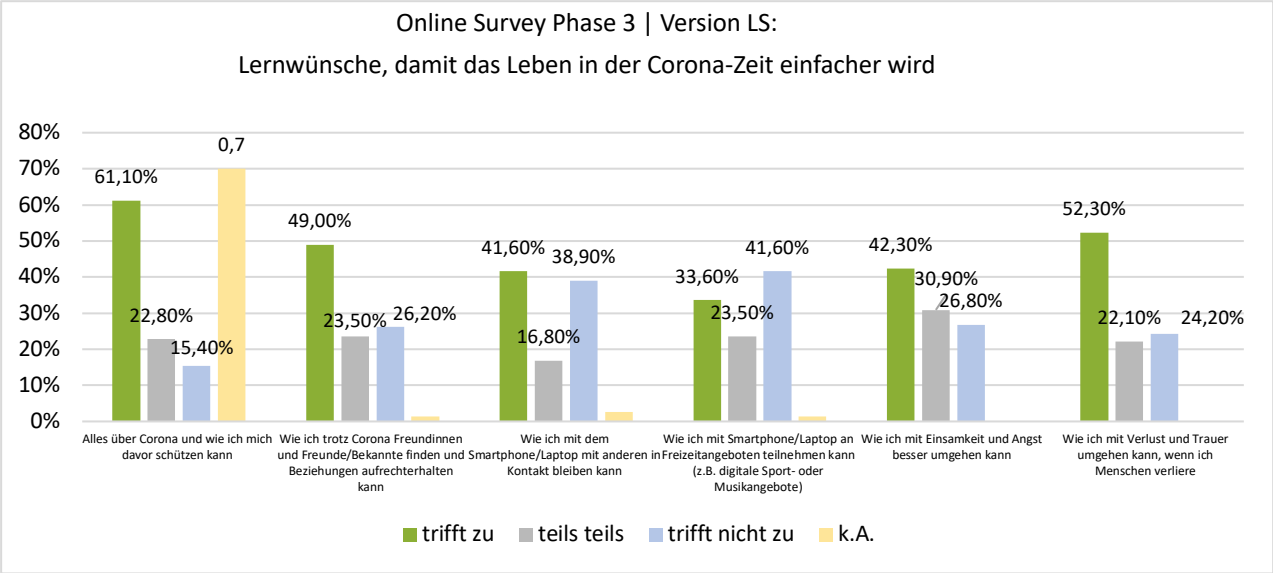


Abbildung 96: Übersicht zu: Online Survey Phase 3 | Version LS – Lernwünsche, damit das Leben in der Corona-Zeit einfacher wird

In der dritten Umfrageversion erhalten folgende Items – in absteigender Reihenfolge – die häufigsten Zustimmungen:

- 83,9% - Alles über Corona und wie ich mich schützen kann
- 73,2 % - Wie ich besser umgehen kann mit Angst und Einsamkeit
- 74,4% - Wie ich besser umgehen kann mit Trauer und Verlust
- 72,5% - Wie ich neue Freunde und Bekannte finden und in Kontakt bleiben kann
- 58,4% - Wie ich mit anderen Menschen in Kontakt bleiben kann mit dem Smart-Phone oder dem Computer
- 57,1% - Wie ich bei Freizeitangeboten mitmachen kann mit dem Smart-Phone oder dem Computer
- 40,9% - Wo ich einen Computer ausleihen kann oder ein SmartPhone

Insgesamt zeigt sich zwischen den unterschiedlichen Versionen und Phasen eine hohe Divergenz. Während die Zustimmungswerte zum Item „Alles über Corona und wie ich mich schützen kann“ in der ersten Online Version nur bei 49,4% liegen, liegen sie z.B. in den beiden anderen Versionen deutlich höher (88,2% Online Survey Phase 2 | Version SB bzw. 83,9% Online Survey Phase 3 | Version LS). Dies ist bemerkenswert, weil sich zeigt, dass im Mai/Juni 2022, in einer Phase, in der die Regelungen zu Corona gelockert worden sind, der Informationsbedarf nach Schutzmöglichkeiten zu steigen scheint.

In der dritten Fragebogenversion, die an Menschen adressiert war, die Leichte Sprache nutzen, gibt es darüber hinaus relativ hohe Zustimmungswerte zu dem Wunsch, mit Angst und Einsamkeit (73,2%) und Trauer und Verlust (74,4%) umgehen zu lernen. Diese Zustimmungswerte sind im Online Survey Phase 1 mit 51,4% bzw. 50,8% geringer. Am wenigsten Zustimmung finden diese

Items bei den Teilnehmenden, die die Fragebogenversion für Sehbeeinträchtigte ausgefüllt haben. Diese stimmen diesen Aussagen nur noch zu 41,1% zu.

Deutlich wird auch, dass die Lernbedarfe in Bezug auf digitale Medien tendenziell eher geringer sind als andere Lernbedarfe. So erhält das Item „Wie ich mit dem Smartphone/Laptop mit anderen in Kontakt bleiben kann“ in allen drei Versionen niedrigere Werte als das Item „Wie ich trotz Corona Freundinnen und Freunde/Bekannte finden und Beziehungen aufrechterhalten kann.“ Hier zeigt sich, dass es einerseits einen hohen Bedarf nach Kontakt und Beziehung während der Pandemie gibt und die Teilnehmenden ihre Möglichkeiten, während der Pandemie in Kontakt zu bleiben verbessern möchten. Gleichzeitig möchten sie Beziehungen überwiegend über persönliche Kontakte und nicht über digitale Kontakte herstellen.

Sehr viele Teilnehmende haben die Möglichkeit genutzt, in einer offenen Antwortkategorie weitere Wünsche zu Bildungsangeboten anzugeben. Diese Vielzahl der Nennungen könnte auf ein Missverhältnis zwischen Bildungsangeboten und -bedarfen hindeuten. Obwohl es keine statistischen Daten zur Anzahl, den Inhalten und der Organisationsform von Angeboten der Erwachsenenbildung für Menschen mit Behinderung gibt (vgl. BMAS 2021, 189), kann man davon ausgehen, dass dieses Missverhältnis nicht erst mit Beginn der Pandemie aufgetreten ist.

Die Studienteilnehmenden benennen Bildungsbedarfe und wünschen sich Bildungsangebote in sehr verschiedenen Bereichen:

- Bildungsangebote zu allgemeiner Gesundheit,
- Bildungsbedarfe zu psychischer Gesundheit,
- Bildungsbedarfe zur Unterstützung sozialer Kontakte,
- Bildungsangebote zu politischen/rechtlichen Themen,
- Bildungsangebote zu Informations- und Kommunikationstechnologien,
- Bildungsangebote zur Freizeitgestaltung (Kreativität, Bildung, Reisen).

Die folgende Tabelle ergänzt den Überblick aus dem Zwischenbericht um die beiden zusätzlichen Online Survey Phasen (Online Survey Phase 2 | Version SB bzw. Online Survey Phase 3 | Version LS).

Bildungsangebote zu allgemeiner Gesundheit
Allgemeine Angebote zu Gesundheitsthemen und zur Gesundheitsvorsorge
Angebote zur Gewichtsreduktion
Sport und Bewegungsangebote, u.a. Yogaangebote, Bogen schießen
Ernährungsangebote z.B. in Bezug auf Lebensmittelallergie
Angebote zur Aufklärung über die Corona-Pandemie
Bildungsbedarfe zu psychischer Gesundheit
Angebote zum Thema Behinderung und Pandemie

Angebote zum Erhalt der psychischen Gesundheit
Angebote zum Umgang mit Ängsten, u.a. (Zitat) „Bildung für die Ängstlichen, die keine Zahlen lesen und denken können.“ (MmB FB 511)
Angebote zur Achtsamkeit, Entspannung und Stressreduktion
Angebote zum Umgang mit Lethargie und Depression
Angebote zur Überwindung von Einsamkeit
Angebote zum Umgang mit Tod und zur Trauerbewältigung
Angebote zum Selbstbild/ Selbstwertgefühl
Angebote zum Austausch und zur Beratung für Menschen, die von der Maskenpflicht befreit sind
Veranstaltungen ohne Reizüberflutung
Angebote zum Umgang mit Lockerungen nach dem Lockdown und zum Umgang mit Menschenmassen; Sozialkompetenz für Introvertierte
Angebote zur Tagesstrukturierung und Tagesablaufgestaltung
Angebote zur Resilienz
Angebote zu besseren Bedingungen für Menschen mit Hörbehinderung
Bildungsbedarfe zur Unterstützung sozialer Kontakte
Angebote, um Freunde zu finden und neue Menschen kennenzulernen
Angebote zur Paarkommunikation in der Coronakrise
Angebote zur Kommunikation mit einer ebenfalls psychisch beeinträchtigten Person
Angebote, um Kontakt zur Familie und zu Freund:innen online zu lernen
Angebote, um Beziehungen zu knüpfen und Partner:in kennenzulernen
Bildungsangebote zu politischen/rechtlichen Themen
Angebote zur Auslegung des BTHG während der Pandemie; Informationen zu sozialrechtlichen Aspekten der Pandemie
Angebote zum Umgang mit Querdenker:innen
Angebote, um tendenziellen Journalismus zu erkennen
Angebote zu Hilfsangeboten von staatlichen Stellen
Angebote zu arbeitsrechtlichen Dingen bei längerer Krankheit
Angebote dazu, wie privatwirtschaftliche Themen in staatliche/öffentliche Hände zurückgelangen

Angebote ohne Fachbegriffe – einfache Erklärungen
Bildungsangebote zu Informations- und Kommunikationstechnologien
Bildungsangebote zur digitalen Technik, z.B. Zoom
Lernkurs für Computer
Leselernkurse (Zeitung lesen)
Digitaler Sport
Fortbildung zur digitalen Nutzung für Ältere
Angebot zu Online-Konferenzen in Leichter Sprache und wie man dazu selbst einladen kann
Angebote, um zu lernen an Online-Meetings teilzunehmen
Fortbildung zu Smartphones und Videokonferenzen (Skypen)
Bildungsangebote zur Freizeitgestaltung (Kreativität, Bildung, Reisen)
Angebote zur Kreativität: Malen, kreatives Schreiben, Schriftwerk verfassen
Musische Angebote: Tanz, Musik, darstellendes Spiel, Theater, Schauspiel, Chor
Angebote zur Kommunikation: Radio machen, Hörfunk
Kulturelle Angebote
Fremdsprachenangebote
Angebote zur Geschichte
Angebote zur Geografie
Kochkurse
Angebote zum Rechnen lernen
Sportangebote; Angebote an der frischen Luft
Angebote zu Reisedokumentationen; Interaktive Reiseberichte
Angebote zur Freizeitgestaltung bei Isolation

Insbesondere die Häufigkeit und die Varianz der Wünsche zu Bildungsangeboten zur Freizeitgestaltung zeigt das hohe Bedürfnis nach einer Kompensation und einem Ausgleich pandemiebedingter Erschwernisse.

7.14 ERKENNTNISSE ZUR BESONDEREN SITUATION AN- UND ZUGEHÖRIGER

In Kap 7.5 hat sich die erhöhte Bedeutsamkeit sozialer Nahbeziehungen für die Bewältigung der Pandemie gezeigt. An- und Zugehörige übernehmen generell eine wichtige unterstützende Funktion für Menschen mit Behinderung und dies oftmals lebenslang. In der Pandemie haben sie erneut vielfältige Aufgaben übernommen, um eingeschränkte Leistungen verschiedener Leistungsanbieter und die damit veränderte Tagesstruktur zu kompensieren, die Informationsbedarfe ihrer An- und Zugehörigen mit Behinderung zu sichern und damit die physische und psychische Gesundheit so gut wie möglich zu erhalten. Daher wurde in dieser Studie auch die Situation der An- und Zugehörigen selbst erfasst. Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragung zu ihren Erfahrungen und ihrem Lebensalltag als An- und Zughörige in der Pandemie genauer beschrieben. In der Fragebogenversion, die sich an die An- und Zugehörigen gerichtet hat (Online Survey Phase 1 | Version A&Z), haben sich verschiedene Items direkt auf deren Situation bezogen.

Aussagen der Angehörigen zu Veränderungen des eigenen Alltagslebens

Eine Veränderung des Alltagslebens ist in Pandemie-Zeiten erwartbar. Demensprechend wurde in der Fragebogenversion für die An- und Zugehörigen explizit danach gefragt, ob es zu Veränderungen des Alltagslebens gekommen ist, die durch die veränderten Unterstützungsbedarfe des:der An- und Zugehörigen mit Behinderung in der Pandemie induziert waren. Insgesamt stellt sich in den Daten eine hohe Zustimmung zu der Frage dar, ob sich das eigene Alltagsleben bzgl. die eigene Freizeitgestaltung durch die Unterstützungsbedarfe des An- und Zugehörigen mit Behinderung verändert habe.

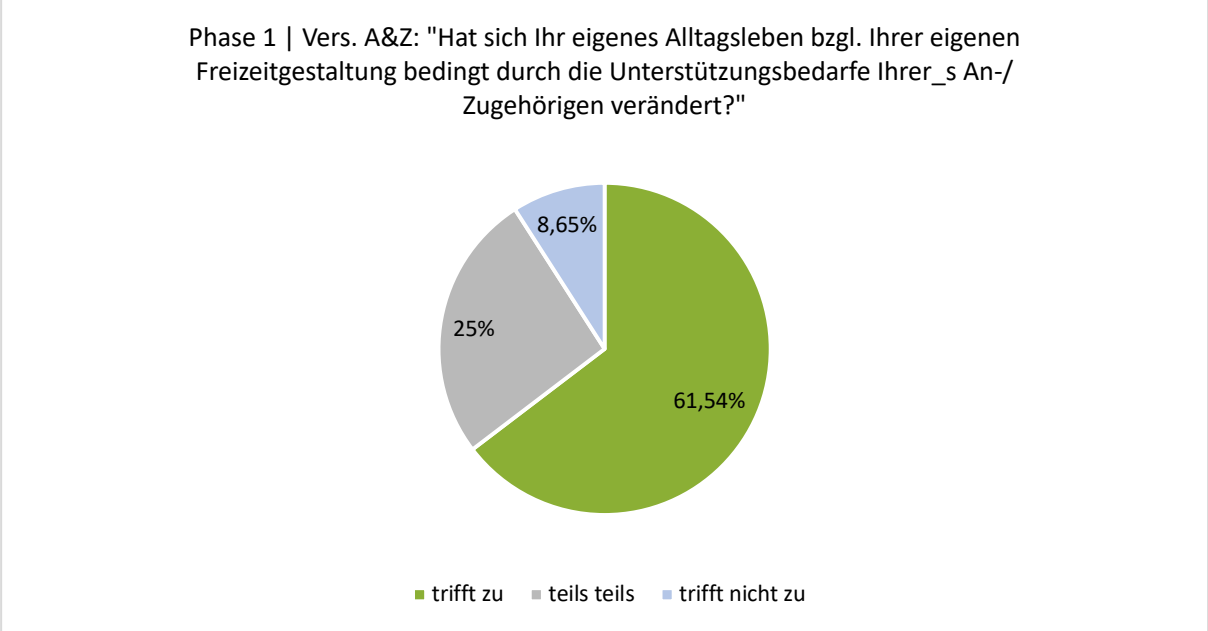


Abbildung 97: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: „Hat sich Ihr eigenes Alltagsleben bzgl. Ihre eigenen Freizeitgestaltung bedingt durch die Unterstützungsbedarfe Ihres:Ihrer An-/Zugehörigen verändert?“

In dieser Grafik zeigt sich deutlich, dass sich das Alltagsleben der An- und Zugehörigen, bezogen auf ihre Freizeit, mehrheitlich verändert hat. Lediglich 8,6% der Befragten geben an, dass sich keine Veränderungen ergeben haben.

Die folgenden exemplarischen Aussagen verdeutlichen Gründe, weshalb es zu diesen Veränderungen des eigenen Alltagslebens der An- und Zugehörigen gekommen ist:

Allgemeines
„Keine Zeit mehr für eigene Freizeitgestaltung, keine ‚Verschnaufpausen'." (A&Z FB 397)
„Meine Angehörige benötigt mehr Hilfe." (A&Z FB 388)
„Mehr Pflegeaufwand." (A&Z FB 126)
„Jede Abwesenheit muss organisiert und vorbereitet werden. Fällt die Betreuung aus, kann ich auch nicht weg." (A&Z FB 705)
„Nichts geht mehr, wenn man eine mehrfachschwerstbehinderte Person selbst zu Hause betreuen und pflegen muss, die sonst im Wohnheim lebt!" (A&Z FB 766)
Zeitintensivere Betreuungssituation durch die An- und Zugehörigen und zum Teil daraus entstehende Belastungen
„Es gibt kaum mehr freie Zeiten ohne die Betreute." (A&Z FB 755)
„Wegen fehlender privater Betreuung bin ich zeitlich stärker eingebunden." (A&Z FB 755)
„Erheblicher Mehraufwand für uns als Eltern, da [NAME] zeitweise sehr lange nur zu Hause war." (A&Z FB 941)
„Mein Sohn was pandemiebedingt 24 Stunden Zuhause. Er erforderte also Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Da blieb für anderes kaum noch Zeit. Alle Unternehmungen fanden mit Kind statt." (A&Z FB 15)
„Da der Angehörige bei seiner Familie wohnt, mussten Termine verschoben werden, da man ihn nicht allein lassen konnte." (A&Z FB 615)
„Homeoffice und 24/7 Betreuung passt einfach nicht zusammen." (A&Z FB 243)
„Da unsere Tochter teilweise wochenlang zuhause war und die Werkstatt nicht besuchen konnte, mussten wir deutlich mehr Zeit mit ihrer Versorgung/Betreuung verbringen." (A&Z FB 525)
„Unser Sohn ist häufiger bei uns." (A&Z FB 943)
„Nach der Arbeit den Angehörigen pflegen, danach war man froh, wenn man im Bett lag.

Damit man für den nächsten Tag wieder Kraft hat zur Arbeit zu gehen und abends seinen Angehörigen zu pflegen. Denn man muss ja auch seine eigene Familie versorgen und hat nicht die Möglichkeit, in seinem Beruf kürzer zu treten.“ (A&Z FB 894)
Ausgefallene Ferienfreizeiten/Urlaube für die Personen mit Beeinträchtigung scheint ein bedeutsamer Faktor für die eigene Freizeit und Erholung der An- und Zugehörigen zu sein
„Aufgrund fehlender Ferienzeiten für die Tochter keine freien Zeiten mehr für mich.“ (A&Z FB 949)
„Der übliche Jahresurlaub mit der Lebenshilfe wurde 2020 und 2021 abgesagt - in der Regel 2 Wochen, in denen wir als Betreuer einmal ausspannen können.“ (A&Z FB 525)
„Jeder Urlaub mit meinem behinderten Sohn, keine Auszeit.“ (A&Z FB 225)

Die Aussage *„[d]urch die Pflege des Behinderten hatte man oft keine Zeit mehr, da man voll berufstätig ist, sich mit Freunden zu treffen.“* (A&Z FB 894) verdeutlicht eine weitere wichtige Komponente in Bezug auf Veränderungen des Alltagslebens: die eigenen Freundschaften. So geben über zwei Drittel der befragten An- und Zugehörigen an, dass sich ihr eigenes Alltagsleben bzgl. ihrer eigenen Freundschaften bedingt durch die Unterstützungsbedarfe der:des An- und Zugehörigen mit Behinderung zumindest teilweise verändert hat.

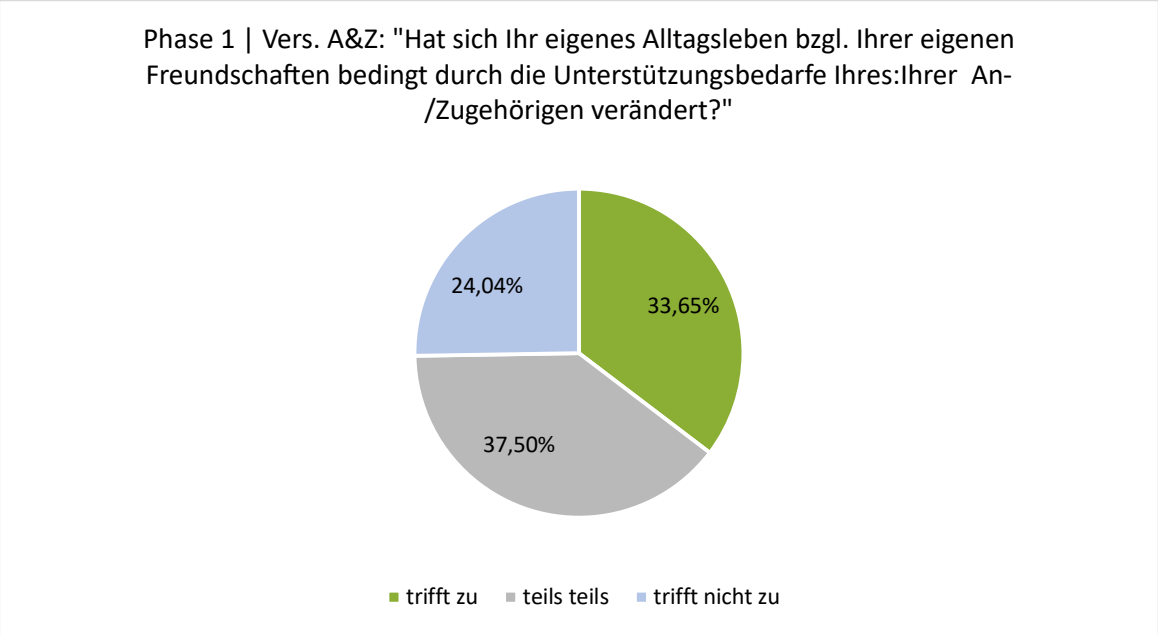


Abbildung 98: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: „Hat sich Ihr eigenes Alltagsleben bzgl. Ihrer eigenen Freundschaften bedingt durch die Unterstützungsbedarfe Ihres:Ihrer An-/ Zugehörigen verändert?“

Auch hier zeigen sich hohe Zustimmungswerte. Bei immerhin 71,15% der An- und Zugehörigen haben sich die eigenen Freundschaften aufgrund des Unterstützungsbedarfs der An- und Zugehörigen mit Behinderung verändert.

Demgegenüber zeigen sich bei dem Item „Ich mache mir aktuell Sorgen, dass ich viel mehr in die Unterstützung eingebunden werde und deshalb meine eigenen Kontakte leiden“ geringere Zustimmungswerte. Von den 124 An- und Zugehörigen, die die Frage danach, ob sie sich aktuell Sorgen machen mit „Ja“ beantwortet haben, geben 27,4% an, dass dies voll zutreffe, 29,8%, dass dies teilweise und 37,1%, dass dies nicht zutreffe. 5,65% dieser Gruppe beantworten diese Frage nicht. Damit liegen die Zustimmungswerte zu dieser Frage bei 57,2% gegenüber 71,15%, die Veränderungen der eigenen Freundschaften aufgrund von Unterstützung angeben.

Neben dem erwähnten Zeitmangel werden als Gründe für veränderte eigene soziale Kontakte *„Zurückhaltung und Vorsicht“* (A&Z FB 134) zur Vermeidung von Ansteckungen der:des An- und Zugehörigen angegeben:

> *„Nur sehr begrenzte Kontakte, um meine schwerstbehinderte Tochter zu schützen.“* (A&Z FB 88)
>
> *„Auch ich habe weniger soziale Kontakte, möchte meinen Angehörigen nicht anstecken.“ (A&Z FB 328)*
>
> *„Einschränkung von Kontakten auf wenige Freunde zum Schutz der behinderten Tochter und über 80-jährigen Mutter.“* (A&Z FB 951)

Es zeigt sich einerseits eine erhöhte Belastung durch Betreuungsaufgaben, die während der Pandemie entstanden sind bzw. zugenommen haben. Andererseits verweisen diese Zahlen jedoch auch darauf, dass Personen, die An- und Zugehörige mit Behinderung unterstützen, diese als besonders vulnerabel einschätzen und deshalb ihre eigenen Sozialkontakte freiwillig eingeschränkt haben, um ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung nicht zu gefährden. Mit der Einschränkung der Sozialkontakte fehlt den An- und Zugehörigen selbst möglicherweise jedoch auch eine Kompensationsmöglichkeit für die eigene erhöhte Belastung in der Pandemie.

Aussagen zu Sorgen im Blick auf die eigene Situation (gegenwärtig und im Blick auf die Zukunft)

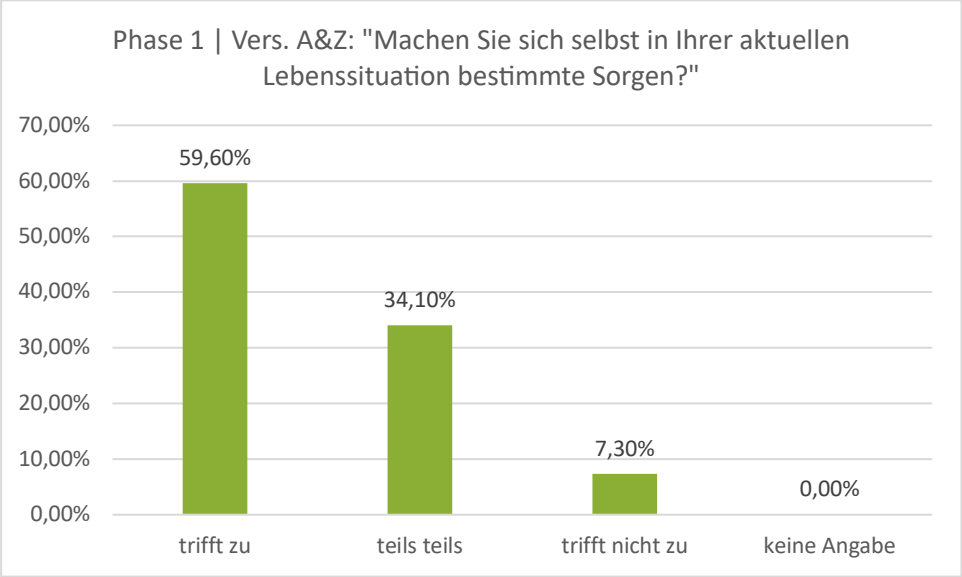


Abbildung 99: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: „Machen Sie sich selbst in Ihrer aktuellen Lebenssituation bestimmte Sorgen?“

59,6% der An- und Zugehörigen geben an, dass sie sich selbst in ihrer aktuellen Lebenssituation bestimmte Sorgen machen.

28,4% machen sich darüber Sorgen, dass sie sich selbst mit dem Virus anstecken könnten, 17,8% bewerten diese Aussage mit „teils – teils“. In den Freitextantworten zu diesem Themengebiet wird deutlich, dass die Sorge über die eigene Ansteckung und die damit verbundene Isolationspflicht mit der Sorge einhergeht, sich nicht mehr (ausreichend) um den:die eigene:n An- und Zugehörigen mit Behinderung kümmern zu können. Darauf aufbauend wird in den Freitextantworten die Sorge deutlich, was mit der:dem An- und Zugehörigen mit Behinderung im Falle des eigenen Versterbens geschieht. Auch die Sorge durch die eigene Infektion den:die An- und Zugehörigen anzustecken, findet mehrfach Erwähnung. Insgesamt machen sich demnach 40,4% darüber Sorgen, dass ihr:e An- und Zugehörige:r mit Behinderung oder andere aus der Familie oder dem Freundeskreis sich mit dem Virus anstecken könnten. Für 13% der befragten An- und Zugehörigen gilt dies teils/teils. Auch hierzu lassen sich vertiefende Erklärungen in den offenen Antworten finden. Dementsprechend geben An- und Zugehörige an, sich darüber Sorgen zu machen, wie sich eine Infektion auf bestehende Vorerkrankungen auswirkt bzw. aufgrund vorhandener Vorerkrankungen eine Infektion sich möglicherweise stärker auf die Person auswirkt.

Der Aussage, sich darüber Sorgen zu machen, den Kontakt zum:zur An- und Zugehörigen mit Behinderung verlieren zu können, stimmen immerhin noch 17,3% der Befragten vollständig und 9,6% teilweise zu. 30,8% verneinten diese Aussage und 42,3% machten hierzu keine Angabe[41].

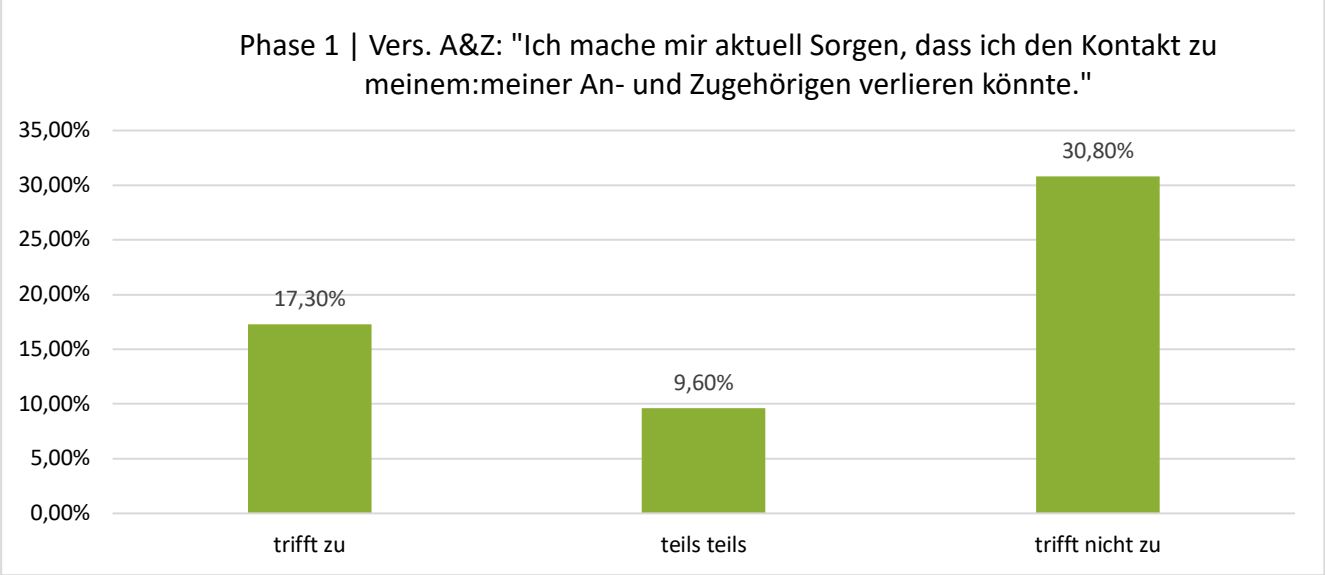


Abbildung 100: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: „Ich mache mir aktuell Sorgen, dass ich den Kontakt zu meinem:meiner An- und Zugehörigen verlieren könnte."

Eine Analyse der Freitextantworten zeigt weitere Themengebiete, zu denen sich die An- und Zugehörigen aktuell Sorgen machen:

- Generelle Zukunftssorgen um den:die An- und Zugehörige mit Behinderung,
- Sorge um die (psychische) Gesundheit der:des An- und Zugehörigen,
- Leistungs- und anbieterbezogene Sorgen: Finanzierungen, fehlende Teilhabe und Personenzentrierung, Qualitätsmanagement und Gewaltschutz in Einrichtungen, Wiederaufnahme von Angeboten, etc.

Sorge um An- und Zugehörige:n: Zukunft
„Zukunftsplanung für meinen Angehörigen. Verbesserung der Kontaktaufnahme mit potentiellen Freunden." (A&Z FB 50)
„Seit mehreren Jahren intensive, bisher leider erfolglose Bemühungen eine geeignete Wohngemeinschaft für unsere Tochter zu finden." (A&Z FB 142)

[41] Der hohe Prozentsatz zu „keine Angabe" resultiert daraus, dass hier lediglich die Studienteilnehmenden Angaben machen konnten, die die Frage nach den Zukunftssorgen mit „Ja" beantwortet haben (In der Grafik nicht aufgeführt).

„Mein Angehöriger lernt keine neuen Freunde kennen.“ (A&Z FB 218)
„Dass mein Sohn Ängste entwickelt in Bezug auf uns Eltern und seine Großeltern.“ (A&Z FB 225)
„Sorge um Tochter.“ (A&Z FB 926)
„Dass es unserer Tochter schwerer fällt Kontakte wiederaufzunehmen.“ (A&Z FB 931)
Sorge um An- und Zugehörige:n: Gesundheit
„Ich mache mir Sorgen, dass die Demenz meines Bruders weiter in dem Tempo zunimmt.“ (A&Z FB 91)
„Große Angst um veränderte Situation der Behinderten, dass sie immer depressiver wird und/oder suchtkrank und es ihr schlechter geht.“ (A&Z FB 2)
„Ich mache mir Sorgen über die seelische Gesundheit meiner beiden Kinder und auch was das mit uns als Familie macht - der psychische Druck ist enorm hoch.“ (A&Z FB 82)
„Meine größte Sorge ist, rein aus medizinischer Sicht, nicht einschätzen zu können, welche Langzeitfolgen nach einer Covid Erkrankung auf einen zukommen, im Falle meiner Angehörigen darüber hinaus, wie sich diese Langzeitfolgen ggf. auf die Grunderkrankung auswirken können.“ (A&Z FB 124)
„Dass unser Sohn durch geringe körperliche und geistige Anforderungen völlig versackt und gesundheitlich leidet.“ (A&Z FB 331)
„Mein Mann hat Vorerkrankungen, daher große Sorge der Ansteckung und deren Folgen.“ (A&Z FB 900)
Sorge um Leistungen und Versorgung
„Dass mir die Kosten davonlaufen. Die Leistungen der Verhinderungspflege und Entlastungsleistungen der Pflegekassen für privat gepflegte Menschen sind seit vielen Jahren nicht angepasst worden, obwohl die Pflegedienste jedes Jahr die Preise erhöhen. Durch die Pandemie waren Tagesstätten oft geschlossen und berufstätige pflegende Angehörige standen erheblich unter (nicht nur finanziellem) Druck.“ (A&Z FB 705)
„Veränderungen/Fortschritt mögen für viele Menschen positiv sein. Allerdings weiß ich dass für meinen Sohn eine gewisse Kontinuität wichtig ist und finde, dass dies vom Träger nicht genügend berücksichtigt wird. Die ständigen wirtschaftlichen Veränderungen mögen dem Unternehmen mehr Geld einbringen, aber der Mensch geht

verloren. Ein Mitarbeiter ist nur noch mit dem Papierkram beschäftigt, anstatt mit dem Menschen.“ (A&Z FB 848)
„Was passiert mit meinem Angehörigen, wenn er oder ein Mitbewohner sich anstecken? Es gibt quasi keine Notfallpläne. Akuter Personalmangel in der Einrichtung spitzt sich noch mehr zu; Betreuung kann nicht mehr geleistet werden, Mitarbeiter geben auf. Bewohner werden nicht mehr genügend betreut/gefördert und verfallen in aggressive oder depressive Situationen oder bauen körperlich ab.“ (A&Z FB 231)
„Mein Bruder wehrt sich nicht und er hatte öfters mal Schrammen .... das Wohnheim hat eine dünne Personaldecke - je weniger ich hinkann, desto mehr leidet mein ‚Kontrollbedürfnis‘.“ (A&Z FB 241)
„dass Teilhabe und Personenorientierung verloren gehen in der Unterstützung.“ (A&Z FB 435)
„Wann wird es endlich wieder Freizeitangebote für behinderte Kinder geben?“ (A&Z FB 899)
Sorge um sich selbst: Gesundheit (… keine Gewährleistung der Betreuung)
„Sorgen über eine Infektion und deren Langzeitfolgen in Kontext auf die tägliche häusliche Pflege.“ (A&Z FB 249)
„Was passiert mit meinem Angehörigen, wenn ich sterbe, wer unterstützt dann und übernimmt Verantwortung?“ (A&Z FB 311)
„Unter Umständen durch Ansteckung für den Tod eines anderen verantwortlich zu sein.“ (A&Z FB 452)
„Furcht vor Erkrankung und Quarantäne. Wer unterstützt mich und meine Betreute?“ (A&Z FB 755)
„Angst um die Versorgung des Behinderten bei Ausfall durch Krankheit. Dadurch bedingt Zukunftsängste wie es dann weitergehen sollte. Eine sehr große Belastung.“ (A&Z FB 894)
„Dass ich in Quarantäne muss und die Alltagsangelegenheiten nicht mehr bewältigt bekomme.“ (A&Z FB 897)
„Dass wir gesund bleiben und weiterhin den Halt geben können, den unsere Söhne brauchen.“ (A&Z FB 831)
Sorge um sich selbst: Belastungen/ keine eigenen Auszeiten

„Dass ich körperlich und seelisch der Belastung nicht mehr standhalten kann.“ (A&Z FB 92)
„Anforderungen beruflich sowie privat nicht zu schaffen. “ (A&Z FB 168)
„Angst, dass ich der multiplen Belastung von Beruf, Pflegesituation und Corona-Situation dauerhaft nicht gewachsen sein könnte.“ (A&Z FB 216)
„Keine Zeit mehr, eigene Interessen zu verfolgen, da 3 pflegebedürftige Kinder die ganze Aufmerksamkeit haben. Keine Sozialkontakte mehr außerhalb der Familie.“ (A&Z FB 397)
„Ich habe Angst nicht durchzuhalten.“ (A&Z FB 411)

Hinweise zu Unterstützungsbedarfen und hilfreichen Angeboten für An- und Zugehörige

Die Mehrheit der An- und Zugehörigen erlebt einen hohen Bedarf an Bildungs- und Informationsangeboten. So weisen alle abgefragten Items hohe Zustimmungswerte auf, wie es die folgende Darstellung veranschaulicht:

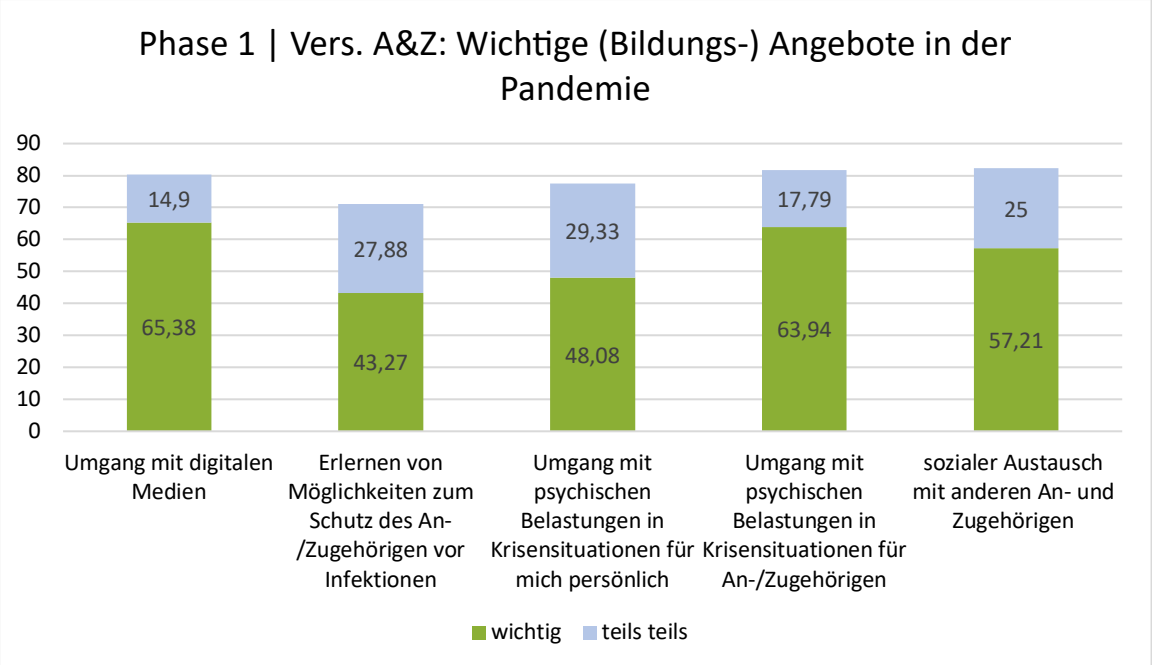


Abbildung 101: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: Wichtige (Bildungs-) Angebote in der Pandemie

46,6% der befragten Personen nutzten im Fragebogen die Möglichkeit eine offene Antwort zu formulieren und gaben Themen an, zu denen sie sich persönlich mehr Bildungs- und Informationsangebote gewünscht hätten, die sie in ihrer Aufgabe in der Pandemie unterstützen. Neben einer Vertiefung der abgefragten Items, welche in der vorherigen Darstellung abgebildet wurden, wurden besonders folgende Themen vermehrt genannt:

- Soziale Kontakte, v. a. Kontakt- und Austauschmöglichkeiten mit eigener:eigenem An-/Zugehörigen mit Behinderung
- Beeinträchtigungsbezogene Informationen bzgl. einer möglichen Infektion sowie generellen Regeln während der Pandemie
- Einheitlichere, verständlichere und leichter zugängliche Informationen
- Konkrete Anlaufstellen zu Pandemie-Fragen und -Informationen
- Informationen und Hilfestellungen für Gespräche in einfacher Sprache (*„Wie erkläre ich komplexe Sachverhalte so, dass ein Mensch mit Behinderung das noch verstehen und verkraften kann?“* – A&Z FB 572)
- Bessere Austauschmöglichkeiten mit und Informationen von Leistungsanbietern
- Unterstützung in der Umsetzung von Home-Schooling
- Angebote, wie An-/Zugehörige Freizeit gestalten kann bzw. *„[w]as man zuhause noch mit ihm machen könnte“* (A&Z FB 568)

In der Zusammenschau der Aussagen von An- und Zugehörigen zu ihren eigenen Erfahrungen in der Pandemie zeigt sich insgesamt zum einen eine hohe Bereitschaft, „einzuspringen“, um Versorgungslücken und Pandemiefolgen für ihre An- oder Zugehörigen mit Behinderung zu kompensieren. Zum anderen zahlen sie dafür den Preis eigener Teilhabeeinschränkungen und Einschränkungen individueller Freiheitsräume. Als mögliche Vorkehrungen gegen eine nicht adäquate und belastende Inanspruchnahme nennen An- und Zugehörige die Ausweitung von Beratungs- und Informationsangeboten für sich selbst sowie konkrete Hinweise, wie der Alltag im häuslichen Umfeld (einschließlich Home-Schooling und Beschäftigungsangeboten) gut gestaltet werden kann. Ein wichtiges Thema für An- und Zugehörige scheint die Frage nach Zukunftsperspektiven (u.a. in Bezug auf ein geeignetes Wohnsetting als Alternative zum Zusammenleben in der Herkunftsfamilie) zu sein. Auch hier spitzt sich ein sensibles Thema für An- und Zugehörige, insbesondere ältere Eltern von Menschen mit Behinderung, durch die Pandemie weiter zu. Das wird auch in den Interviews mit An- und Zugehörigen deutlich, auf die im Kap. 8.3 eingegangen wird.

8. ERGEBNISSE AUS DEN ERGÄNZENDEN INTERVIEWS

8.1 VORSTELLUNG DER INTERVIEWPARTNER:INNEN

Die Interviewpartner:innen werden nun kurz in ihrer Lebenssituation zum Zeitpunkt der Befragung beschrieben.

Frau S. ist im Alter von 7 Jahren erblindet. Sie ist verheiratet und hat zwei erwachsene Kinder, ihr Ehemann und die Kinder sind ebenfalls erblindet bzw. hochgradig sehbeeinträchtigt. Frau S. ist ausgebildete Sozialpädagogin und freiberuflich in der Erwachsenenbildung tätig. Ihr Alter liegt zwischen 50 und 60 Jahren. Frau S. lebt mit ihrem Ehemann in einem eigenen Haus, die Kinder leben in eigenen Haushalten. Das Interview fand im Haus der Befragten statt. Die Gesprächsatmosphäre war ruhig und sachlich, es gab keine wesentlichen Störungen oder Unterbrechungen der Situation.

Frau T. lebt mit einer Hörschädigung und kommuniziert in der Deutschen Gebärdensprache, die ihre Muttersprache ist. Sie ist Vorsitzende eines örtlichen Gehörlosenvereins und einer Selbsthilfegruppe gehörloser Frauen und vertritt die Belange von Menschen mit Behinderung in einer kommunalen Ratskommission. Ihr Alter liegt zwischen 45 und 55 Jahren.

Frau X., Frau Y. und Frau Z., die gemeinsam und mit Unterstützung durch Dolmetscher:innen und Taubblindenassistenzen an einem Interview teilgenommen haben, leben mit einer Hör-/Sehbeeinträchtigung. Das Interview fand in den Räumen der Deutschen Gesellschaft für Taubblindheit in Essen statt, eine für die Interviewteilnehmerinnen vertraute Umgebung. Die Interviewsituation war durch die Dolmetschung verändert, für die Teilnehmerinnen jedoch eine gewohnte Situation ohne Einfluss auf ihren Erzählfluss. Die Atmosphäre war konzentriert, aber auch heiter. Der Kontakt der Teilnehmenden untereinander war entspannt.

- Frau X. ist ca. 60-65 Jahre alt. Sie hat eine Hör-/Sehbeeinträchtigung, ist aber in der Lage, mit Gebärdensprache zu kommunizieren und kann Gebärden erkennen. Manchmal begleitet sie ihre Gebärden durch Laute.
- Frau Y. ist blind, kann aber gesprochene Sprache hören, benötigt daher keine Dolmetschung. Sie ist zwischen 60 und 70 Jahre alt.
- Frau Z., ca. 50-60 Jahre alt, blind und gehörlos, nahm mithilfe der Lorm-Dolmetschung am Interview teil, hat sich aber zwischenzeitlich auch mit Gebärden an die Anwesenden gewandt.

Die interviewten Angehörigen lassen sich wie folgt kurz porträtieren:

Frau A. ist Mutter eines 35-jährigen Sohnes mit einer Autismus-Spektrum-Störung und einer kognitiven Beeinträchtigung. Er lebt mit ihr in einem gemeinsamen Haushalt – mit Unterstützung durch Assistenzkräfte im Rahmen des persönlichen Budgets. Zeitweise besuchte er in der Vergangenheit eine WfbM. Nachdem es dort vermehrt zu Problemen mit Verhaltensweisen des Sohnes kam, entschied die Mutter, ihn fortan wieder im häuslichen Umfeld zu betreuen. Frau A. war

nach der Trennung von ihrem Ehemann alleinerziehend mit zwei Kindern. Die Tochter lebt inzwischen mit ihrer eigenen Familie an einem anderen Ort und ist nur punktuell präsent, für den Bruder aber weiterhin eine wichtige Kontaktperson. Die Mutter berichtet, dass die Situation seit Beginn der Pandemie für Mutter und Sohn sehr belastend sei, weil sie noch mehr als vorher aufeinander verwiesen und isoliert sind. Die Assistenzkräfte, die sich mit dem Sohn ebenfalls überwiegend im Haus und dem kleinen Hinterhof aufhalten, sind der einzige regelmäßige Kontakt für den Sohn. Die Mutter ist berufstätig als Beraterin in einer Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung und Angehörige. Sie versteht sich als Vertreterin der Rechte von Menschen mit Behinderung und ihre Familien und unterstützt Angehörige häufig in der Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche.

Das Interview fand in der Küche des Hauses statt, es wurde einige Male unterbrochen durch Zwischenfragen oder kurze Informationen der im Haus ebenfalls anwesenden Assistenzperson für den Sohn. Zeitweise befand sich der Sohn mit der Assistenzperson im Nebenraum, zeitweise draußen im Garten.

Frau B. und Herr C., die gemeinsam an einem Interview teilnahmen, kennen sich als Angehörigenvertretung bereits seit vielen Jahren. Beide sind bereits im Rentenalter, aber in der Angehörigenarbeit noch sehr aktiv. Sie betonen übereinstimmend, dass die Eltern- und Angehörigenbeiräte in Werkstätten und Wohneinrichtungen in der Pandemie eine wichtige Funktion hätten, um auf die Rechte von Menschen mit Behinderung hinzuweisen, sie zugleich aber darunter litten, dass sie sich aufgrund von Kontaktbeschränkungen und Versammlungsverboten seit Beginn der Pandemie in ihrer Arbeit sehr eingeschränkt erleben.

- Frau B. hat einen Sohn, der in einer WfbM arbeitet und in einer Wohngruppe (besondere Wohnform) lebt. Zur Zeit des Interviews wurde er von der Mutter in ihrem Haus betreut, weil er sich in der Wohngruppe in Zimmerquarantäne hätte begeben müssen und die Mutter ihm diese Situation nicht über längere Zeit zumuten wollte. Da der Fahrdienst aber nur für den Weg zwischen der WfbM und der Wohngruppe eingerichtet ist, nicht aber für die Fahrt ins Elternhaus, konnte der Sohn zum Zeitpunkt der Interviews auf unbestimmte Zeit die WfbM nicht besuchen, was ihn stark belastete. Die Mutter ist verwitwet und lebt allein, wenn ihr Sohn nicht zu Besuch ist.

- Herr C. ist Vater einer Tochter um die 40, die ebenfalls in einer WfbM arbeitet, jedoch im elterlichen Haus in einer eigenen Einliegerwohnung lebt. Die Bindung an die Eltern scheint recht ausgeprägt zu sein, so nimmt die Tochter Mahlzeiten weiterhin gemeinsam mit den Eltern ein. Während der Zeit des Lockdowns hat die Tochter mehr Zeit gemeinsam mit den Eltern, insbesondere mit ihrer Mutter verbracht.

Die Grundstimmung in diesem Interview bewegte sich zwischen einer engagierten und offenen Schilderung des Lebensalltags unter Pandemiebedingungen und einer immer wieder durchscheinenden leicht resignierten Haltung. Die durch die Pandemie zusätzlich erschwerten Bedingungen für eine engagierte Begleitung eines Angehörigen mit Behinderung waren atmosphärisch sehr greifbar durch eine teils bedrückende Stimmung, die sich zwischenzeitlich immer wieder einstellte. Kleine Unterbrechungen im Verlauf des Interviews entstanden durch den Sohn der einen

Interviewpartnerin, in deren Haus das Gespräch stattfand. Da er zum Zeitpunkt des Interviews die WfbM nicht besuchte und eine Assistenzkraft nicht durchgängig präsent war, beobachtete er die Gesprächssituation für eine Weile aus einiger Entfernung, reagierte aber auf die Ansprache durch die interviewführende Person nicht.

8.2 ZENTRALE ERGEBNISSE FÜR DIE PERSPEKTIVE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN

Die Lebenslage von Menschen mit Beeinträchtigung ist äußert heterogen. Bezogen auf die Corona-Krise und deren Bewältigung wird mit der These des „Brennglases" ausgedrückt, dass sich bestehende Herausforderungen und soziale Ungleichheiten verschärft haben. Die quantitative Auswertung hat bereits gezeigt, dass dies für verschiedene Lebenslagen durchaus zutreffend ist, jedoch keineswegs allgemein für alle Lebenssituationen gilt und diesbezügliche Pauschalisierungen problematisch sind. Das subjektive Erleben und die Wahrnehmungen der coronabedingten Einschränkungen variieren je nach persönlicher Alltagsstruktur. Dies zeigt sich auch in den Interviews mit Menschen mit Behinderung.

Insbesondere Menschen, die bereits vor der Corona-Pandemie auf vielfältige Barrieren gestoßen sind, verfügen zugleich möglicherweise über Krisenbewältigungsstrategien, die in der Corona-Krise aktiviert und die subjektive Dramatik des Geschehens verringert haben könnten. Insofern bergen die teilnarrativen Interviews die Chance, die Krise im Kontext der Alltäglichkeit der Interviewteilnehmerinnen zu betrachten und deren Erleben und Gestalten in der vorhandenen Ambivalenz nachzuzeichnen.

Um einen ersten Einblick in die subjektive Perspektive der Interviewteilnehmerinnen zu erhalten, werden zunächst die je unterschiedlichen Deutungen der Pandemie und die subjektiven „Relevanzsysteme"[42] der Befragten analysiert. Dazu wird zunächst betrachtet, mit welchen Themen die Interviewteilnehmenden ihre Erzählung eröffnet haben. In diesen eröffnenden Themen offenbaren sich relevante subjektive Deutungen und Bedeutungen des Pandemieerlebens.

Persönliche Relevanzsetzungen der Interviewteilnehmerinnen in Bezug auf die Pandemie

Frau T. beginnt ihre Erzählung damit, dass es für Gehörlose „ganz schön schwierig" (IB-2_54) gewesen sei, als Corona losging. Gehörlose hätten nicht gewusst, was Corona sei und seien „durch die Welt gelaufen, ohne zu wissen, was da los ist" (IB-2_59). Mit dieser Formulierung drückt Frau T. eine Verunsicherung aus, in der ob dieser Feststellung zeitgleich eine gewisse Verärgerung über diejenigen mitschwingt, die für diese Unwissenheit und das damit verbundene Risiko Verantwortung tragen. Frau T. identifiziert nachfolgend die Verantwortlichen: viele Fernsehsender

[42] Der Begriff „Relevanzsetzungen" geht auf Schütze (1973, 286) zurück, der damit im Kontext der Auswertung narrativer biographischer Interviews die subjektive Darstellung einer Realität einschließlich der Zuschreibung von Bedeutung bezeichnet. Bohnsack (2003, 20) hat diesen Begriff erweitert und spricht von ganzen „Relevanzsystemen", die sich aus einem individuellen Komplex solcher Relevanzsetzungen zusammensetzen.

böten lediglich eine Untertitelung an, die viele Gehörlose nicht verstünden. Gebärdensprachdolmetschung gäbe es nicht oder nur „so versteckt“ (IB-2_72) bei Phoenix oder im Internet. Damit eröffnet Frau T. ihre Erzählung, indem sie über Informations- und Kommunikationsbarrieren für gehörlose Menschen berichtet. Diese Barrieren haben sich für gehörlose Menschen auch bereits in den Online Survey-Umfragen gezeigt. Auch dort berichten die Teilnehmenden mit Hörbeeinträchtigung über fehlende Dolmetschung, durch die sie von relevanten Informationen abgeschnitten werden.

Das Motiv des „Versteckens“ wird dann weitergeführt und als Metapher auf das Verhältnis zwischen gehörlosen und hörenden Menschen übertragen. *„Und das ist halt irgendwie immer wie so ein Verstecken*“ (IB-2_74). *„Denn Hörende verstehen erst mal dann nicht, wer ist denn das*?“ (IB-2_76). Viele wüssten auch nicht *„wer wir sind als Gehörlose*“ (IB-2_79). Gehörlose erscheinen hier also für Hörende als nicht sichtbar, Hörende in Bezug auf Gehörlose als unwissend. Hier zeigt sich ein Konflikt zwischen einer Gehörlosengemeinschaft mit eigener Sprache und Kultur, die von der hörenden Gesellschaft nicht wahrgenommen wird, und dieser hörenden Mehrheitsgesellschaft, in der dagegen „fast ausschließlich Diskurse der pathologischen Sicht dominieren, in der gehörlos eben ausschließlich behindert bedeutet“ (Bickelmayer 2014, 191). Schwerhörigkeit und Taubheit erscheinen damit nach wie vor als Behinderungen, „die auch heute noch oft tabuisiert, scheinbar von den Betroffenen versteckt und von den hörenden Mitmenschen selten bemerkt werden“ (Becker 2014, 71).

Diese Nicht-Sichtbarkeit ist in der eröffnenden Darstellung von Frau T. der medialen Berichterstattung geschuldet, in denen Gehörlose aufgrund fehlender Gebärdendolmetscher:innen unsichtbar bleiben. Der Gebärdendolmetschung werden durch Frau T. also zwei zentrale Funktionen zugeschrieben: Einerseits dienen sie als Brücke der Verständigung zwischen der hörenden und nicht-hörenden Welt und andererseits dienen sie dazu, gehörlose Menschen für die hörende Welt sichtbar werden zu lassen. Neben dem Fernsehen erfüllt auch das örtliche Gehörlosenkulturzentrum, in dem Frau T. sich ehrenamtlich engagiert, für sie eine wesentliche Funktion zum Austausch von Informationen innerhalb der Gehörlosengemeinschaft. Sie führt aus, dass das Gehörlosen-Kulturzentrum in der Pandemie phasenweise geschlossen gewesen sei und deshalb Informationen an die Gehörlosen nicht weitergetragen worden seien.

Frau S. eröffnet ihre Erzählung zunächst mit erläuternden Hinweisen zu ihrer Erzählstrategie. Sie möchte aus der Erinnerung heraus berichten, *„was so am schwierigsten war*“ (IB-1_32), weil sie glaubt, *„da macht sich vielleicht der eine oder andere auch keine Gedanken*“ (IB-1_31). In der *Gedankenlosigkeit* deutet sich – ähnlich wie bei Frau T. - das Motiv der *Nichtbeachtung* von blinden Menschen an. Für blinde Menschen sei es am Anfang *„relativ schwierig“* (IB-1_34) gewesen *„auch“* (IB-1_34) an Informationen zu kommen. Diese Informationen – so führt sie weiter aus – beziehen sich darauf, was *„erlaubt*“, bzw. nicht *„erlaubt“* (IB-1_34) sei. Dies habe *„eine ganze Weile gedauert“* (IB-1_35), sei dann aber auch *„über die verschiedenen Kanäle“ „in den Fluss“* (IB-1_36) gekommen.

Die ein oder anderen, die sich *„keine Gedanken*“ (IB-1_33) machen, und die blinden Menschen unterscheiden sich offensichtlich in den Möglichkeiten, an Informationen zu gelangen. Die

Gruppe der blinden Menschen scheint erschwerten Zugang zu Informationen zu haben, die anderen selbstverständlicher verfügbar sind. Bei Frau S. und bei Frau T. tauchen also zunächst ähnliche Relevanzsetzungen auf: Sie berichten über Informationsbarrieren entlang der Differenz zwischen beeinträchtigten und nicht-beeinträchtigten Menschen.

Nachfolgend beschreibt Frau S., dass sie und andere Betroffene sich *„am Anfang“* (IB-1_33) Sorge gemacht hätten, weil Geschäfte geschlossen hatten. Diese Sorge bezieht sich auf lange Schlangen und neue Regelungen beim Einkaufen, wie z.B. die Pflicht, einen Einkaufswagen bei sich zu führen, nur eine weitere Person mit in den Laden nehmen zu dürfen und Abstand zu halten. Diese Regelungen seien für sie *„faktisch gar nicht erfüllbar*“ (IB-1_47) bzw. *„nicht machbar*“ (IB-1_48) gewesen. Sie illustriert dies, indem sie einen Passanten anführt, der sie auf Abstandsregelungen hinweist, oder indem sie über die Schwierigkeit berichtet, sich am Ende einer Schlange einzureihen ohne *„vorzudrängeln“* (IB-1_51).

Damit wird ein weiteres relevantes Motiv von Frau S. in dieser Eingangserzählung deutlich. Sie möchte in dieser besonderen und neuen Situation mit ihren Herausforderungen sozial möglichst unauffällig bleiben und veränderte soziale Regeln einhalten. Sie differenziert zwischen „erlaubtem“ und „nicht erlaubtem“ (vgl. IB-1_34) Verhalten, über welches Informationsbedarf bestanden habe. In dieser Differenzierung drückt sich eine gewisse Besorgnis aus, sich aufgrund fehlender Informationen unerlaubt zu verhalten. Ebenso berichtet sie über Situationen, in denen es aufgrund der veränderten Regelungen *„nicht machbar*“ (IB-1_48) war, Abstand einzuhalten oder *„nicht vor[zu]drängeln*“ (IB-1_51), d.h. auch hier zeigt sich das Bedürfnis, veränderte soziale Regeln einhalten zu können.

Frau S. konkludiert nachfolgend, dies wären die Schwierigkeiten gewesen und es habe seine Zeit gedauert, bis es sich eingespielt habe. Als Alternative, die *„gut gewesen wäre“* (IB-1_52) beschreibt Frau S. dass *„am Anfang schon, ja ein Hinweis gekommen wäre, dass Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, auch bei sich jemanden haben dürfen, der (...) nicht gezählt wird*“ (IB-1_52) und vergleicht die Angewiesenheit auf eine Begleitung mit der Angewiesenheit auf eine Brille („Also das ist ja wie andere haben eine Brille und ich habe eben eine Begleitung, auf die ich angewiesen bin.“, IB-1_55). Abschließend verweist Frau S. in dieser Eröffnung auf die Rolle des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes, der dies zunächst auch nicht thematisiert habe und dieser Aspekt erst *„relativ langsam*“ (IB-1_57) über *„unseren Verband*“ (IB-1_58) geregelt worden sei.

Im Gegensatz zu Frau T. scheinen sich die Herausforderungen, die Frau S. zu bewältigen hat, besonders auf die Anfänge der Pandemie zu beziehen. An verschiedenen Stellen spricht sie davon, dass sich dies mit der Zeit eingespielt habe. Neben den Informationsbarrieren, die über verschiedenen Kanäle *„in den Fluss gekommen*“ (IB-1_35) seien, scheinen sich auch die sozialen Anpassungsschwierigkeiten der Anfangszeit aufgelöst zu haben. Frau S. wünscht sich, dass die besonderen Schwierigkeiten von blinden Menschen in Bezug auf diese Regelungen bereits zu Beginn der Pandemie im Blick gewesen und ausgleichende Regelungen getroffen worden wären. Die Begleitung durch eine Assistenzperson ist für Frau S. ein Hilfsmittel zur Orientierung, vergleichbar mit einer Brille. Auch wenn Frau S. kritisiert, dass der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband erst relativ spät reagiert hat, so zeigt sich dennoch, dass Frau S. in diesem Verband einen

machtvollen Akteur sieht, der in der Lage ist, die Interessen für blinde Menschen zu vertreten und in ihrem Sinne zu regeln.

Frau Y. eröffnet das Interview mit den drei hör/-sehbeeinträchtigten Frauen. Sie informiert zunächst kurz über ihre Person, indem sie ihren Namen und den Wohnort nennt, sich als blind und hochgradig schwerhörig bezeichnet und auf ihren Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen G BL verweist. Sie wählt für ihre Einführung eine chronologische Darstellung des Pandemieverlaufs und leitet in das Thema ein, indem sie feststellt, dass es für sie ganz schlimm gewesen sei, wie das mit Corona angefangen habe. Sie verweist darauf, dass es erst einmal keinen Mund-/Nasenschutz gegeben habe und man nicht „*raus*" (GP1-05_55)durfte. Eine Taubblindenassistenz habe ihr irgendwann einen Mund-/Nasenschutz gegeben, sodass sie dann „*auch mal raus*" (GP1-05_71) konnte. Sie habe sehr isoliert in der Wohnung leben müssen. Brauchte sie Lebensmittel oder etwas zu trinken, habe sie dies mit ihrem Sohn telefonisch klären können. Sie illustriert, wie ihr Sohn die Lebensmittel kontaktlos vor die Tür gestellt und sie diese ebenfalls kontaktlos bezahlt habe, „*wegen Ansteckungsgefahr*" (GP1-05_58). Danach berichtet sie den gleichen Ablauf in Bezug auf eine Taubblindenassistenz, die für sie einkaufen gegangen sei und dass sie *„das auch ganz toll"* (GP1-05_62) fand.

Im Vordergrund dieser Erzählung steht die isolierende Situation, die für Frau Y. aus der Ansteckungsgefahr durch den fehlenden Mund-/ Nasenschutz resultiert. Sie stellt den kontaktlosen Ablauf in den Vordergrund der Erzählung um Unterstützungsleistungen – ein weiteres Indiz, dass die Ansteckungsgefahr und die damit verbundene soziale Isolation für Frau Y. bedeutsam sind. Angesichts der isolierten Situation scheint es primär wichtig, unmittelbare physiologische Bedürfnisse nach Essen und Trinken zu sichern. Dies wird auch deutlich in der Feststellung, dass es schon einmal gut gewesen sei, „*wenigstens Lebensmittel*" (GP1-05_67) im Haus gehabt zu haben.

Die Versorgung ist über persönliche Nahbeziehungen und professionelle Unterstützungsleistungen gesichert worden, wobei nicht klar wird, ob die Taubblindenassistenz hier im Sinne eines eher zusätzlichen persönlichen Engagements oder über einen offiziellen Auftrag für Frau Y. tätig geworden ist.

Traurig gemacht habe sie, so berichtet Frau Y. dann weiter, der fehlende persönliche Kontakt zu taubblinden und hör-/sehbehinderten Menschen. Frau Y. verstärkt diese Bedeutsamkeit des fehlenden Kontakts untereinander, indem sie sich an die anderen Interviewteilnehmerinnen im Raum wendet und feststellt „*das hat uns allen gefehlt, ja*?" (GP1-05_79). Hier wird die Gruppe der taubblinden und hör-/ sehbeeinträchtigten Menschen als relevante soziale Bezugsgruppe und als gemeinsamer Identifikationsrahmen benannt. Anschließend stellt Frau Y. sich in ihrer Funktion als Leiterin einer Selbsthilfegruppe vor und schildert, dass sie Tanztermine für taubblinde und hör-/sehbehinderte Menschen organisiere, dies aber in der Corona-Zeit gar nicht geklappt habe und sie viel danach gefragt worden sei, wann „*können wir wieder tanzen gehen*" (GP1-05_83). Sie führt mit dem Pronomen „man" eine unspezifische Gruppe ein, die immer sage, taubblinde Menschen können nicht tanzen, wehrt sich jedoch gegen diese Zuschreibung von außen und erläutert, dass taubblinde Menschen doch tanzen könnten, wenn sie dabei eine Begleitung hätten, die Taubblindenassistenz. Ähnlich wie bei Frau T. und Frau S. wird hier eine Differenz zwischen der eigenen Bezugsgruppe und anderen Menschen hergestellt, die über die Fähigkeiten

der eigenen Bezugsgruppe in Unkenntnis sind. Auch hier scheint die Pandemie eine generell erlebte Differenz- und Entwertungserfahrung besonders ins Bewusstsein zu rücken. Weiterhin zeigt sich die hohe Relevanz der Taubblindenassistenz, die nicht nur unterstützend tätig ist, um physiologische Bedürfnisse zu sichern, sondern die insbesondere wichtig erscheint, um sozialen Bedürfnissen nachgehen zu können.

Das gemeinsame Tanzen assoziiert Frau Y. an mehreren Stellen mit *„Spaß“* (GP1-05_85) und *„Lachen“* (GP1-05_89) und stellt die Corona-Zeit kontrastierend gegenüber: *„Und, ja, wie gesagt, in der Corona-Zeit war gar nichts“* (GP1-05_89). Danach berichtet sie noch chronologisch von wechselnden Pandemiephasen, in denen es *„langsam bergauf“* (GP1-05_97) und *„wieder abwärts“* (GP1-05_98) ging bis dann wieder die Zeit kam, wo man sagen konnte, *„jetzt dürfen wir wieder tanzen“* (GP1-05_100).

Durchgängiges Motiv für Frau Y. ist die isolierende Situation, die sich im Pandemieverlauf mit Phasen persönlicher sozialer Begegnung in der Tanzgruppe abgewechselt haben und die sie mit gegensätzlichen Emotionen (Traurigkeit im Gegensatz zu Lachen; *„gar nichts“* im Gegensatz zu *„Spaß“*) kontrastierend gegenüberstellt. Als relevante soziale Bezugsgruppe erscheint die Gruppe der taublinden oder hör-/sehbeeinträchtigten Menschen. In der Erzählung wird an mehreren Stellen eine starke Identifikation mit dieser Gruppe deutlich: Einleitend bezeichnet sich Frau Y. als blind und hochgradig schwerhörig und verweist auf ihr Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, im Erzählverlauf drückt sie durch das Pronomen „*wir*“ ihre Zugehörigkeit zu dieser Gruppe aus und stellt eine Gemeinschaft mit den anderen Interviewteilnehmerinnen her. Darüber hinaus wehrt sie sich gegen vermeintliche Zuschreibungen anderer Menschen und betont die Fähigkeiten der Gruppe der taubblinden bzw. hör-/sehbeeinträchtigten Menschen.

Frau Z. wählt für den Einstieg in ihre Erzählung ein konkretes Ereignis, eine große Karnevalsveranstaltung, bei der sie gewesen sei und wo Menschen bereits die Maske getragen hätten. Frau Z. führt sich damit gleich zu Beginn als sozial aktiver, geselliger Mensch ein. Frau Z. schildert dann weiter, dass sich Corona im Laufe des Jahres 2020 dann richtig ausgebreitet und ihr dies *„natürlich schon Sorgen gemacht“* (GP2-05_113) habe. Dies bezieht sie darauf, dass man Maske tragen muss, nicht mehr einkaufen dürfe und Abstand halten müsse. Es habe dann *„auch immer mehr Probleme“* (GP2-05_115) gegeben. Wiederholend berichtet Frau Z. von Einkaufssituationen mit Maske, in denen man in riesengroßen Schlangen gestanden habe, die sich *„wirklich endlos“* (GP2-05_131) hingezogen hätten. Insbesondere die Abstandsregelungen scheinen mit körperlich übergriffigen Erfahrungen, in denen sie *„immer angetippt“* (GP2-05_128) und ausgrenzenden Erfahrungen, in denen sie *„weggeschickt“* (GP2-05_130) wurde, *„wenn man es nicht gesehen hat“* (GP2-05_130), einherzugehen. Sie resümiert, dies sei *„schon eine sehr, sehr restriktive Zeit auf jeden Fall [gewesen]“* (GP2-05_129). Mit dem Begriff *„restriktiv“* stellt Frau Z. heraus, dass sie sich in ihren Rechten beschränkt oder verletzt gefühlt habe und ergänzt, dass diese Erlebnisse dazu geführt hätten, dass *„man wirklich nicht mehr Lust hatte, überhaupt irgendwo ins Geschäft zu gehen“* (GP2-05_132).

In dieser eröffnenden Phase zeigt sich zunächst, dass die Probleme und Sorgen, von denen Frau Z. berichtet, weniger aus einer Angst vor Ansteckung resultieren, sondern aus den Barrieren, die

sich durch die veränderten Hygienebestimmungen in öffentlichen Situationen – beim Einkauf – ergeben haben und in der Folge mit unfreiwilligen sozialen Rückzugstendenzen verbunden sind.

Im weiteren Verlauf zeigt sich eine weitere Relevanzsetzung: Vor dem Hintergrund sonst möglicher Zusammenkünfte zu *„geselligen Spielen“* (GP2-05_139) betont Frau Z. die Corona-Zeit als *„sehr langweilige Zeit. Ja, weil man sich eben nicht mehr sehen konnte“* (GP2-05_125). Diese Betonung der Langeweile zeigt sich auch in der Äußerung, dass den taubblinden Menschen *„die Decke auf den Kopf“* (GP2-05_138) gefallen sei. Hier werden die mit dem Alleinsein verbundene Langeweile und die fehlende soziale Geselligkeit als problematisch empfunden. Allerdings berichtet Frau Z. an verschiedenen Stellen auch über Angst vor Ansteckung, die sie jedoch nicht auf sich selbst, sondern auf andere taubblinde Menschen bezieht. Diese Menschen hätten so viel Angst vor Ansteckung gehabt, dass sie – auch wenn es erlaubt gewesen wäre – auf Besuche verzichtet hätten und auch die Taubblindenassistenz als körpernahe Unterstützung in dieser Zeit nicht genutzt haben. Damit verweist Frau Z. auf ein grundsätzliches Dilemma von Menschen, die auf körpernahe Unterstützung angewiesen sind: Entweder nehmen diese die Assistenzleistung an und ein erhöhtes Gefährdungsrisiko in Kauf oder sie lehnen die Assistenzleistung ab und nehmen damit eine erhöhte Isolation in Kauf. Hierin offenbart sich eine asymmetrische Gemengelage unterschiedlicher Gefährdungsrisiken in der Pandemie (vgl. Manemann 2020, 350).

Frau Z. selbst betont an mehreren Stellen, dass sie keine Angst gehabt habe, weil sie wüsste, dass dies *„kein Problem“* (GP2-05_148) sei und betont in diesem Zusammenhang ihr gesundes Immunsystem. Sie habe noch kein Corona gehabt und sie hätte dann einfach viel Kontakt über den Computer gehabt, aber sie wüsste, dass *„viele Leute traurig“* (GP2-05_154) gewesen seien. Deutlich wird, dass digitale Medien für Frau Z. eine Kompensationsmöglichkeit darstellen, um soziale Kontakte aufrechtzuerhalten.

Eine dritte Problematik, über die Frau Z. in ihrer eröffnenden Erzählung berichtet, sind die Regeln, die sich „*alle paar Wochen*“ geändert hätten, *„was sehr verrückt war“* (GP2-05_134) und weshalb es *„auch viel Verwirrung zu dem ganzen Thema“* (GP2-05_124) gegeben habe. Diese Regeländerungen scheinen für Frau Z. nicht nachvollziehbar gewesen zu sein. Damit bestätigt Frau Z. in ihrer Schilderung die Erkenntnisse aus dem Online Survey, in denen viele Teilnehmende über sich schnell ändernde Regelungen und eine diesbezügliche Unüberschaubarkeit berichtet haben.

Bemerkenswert ist, dass Frau Z. ausführlich über Kompensationsstrategien, konkret über Bastelarbeiten berichtet, die taubblinde Menschen als eine Art Ausgleich gegen die eingetretene Traurigkeit entwickelt haben. Frau Z. schildert, die Menschen seien *„richtig kreativ“* (GP2-05_156) geworden und hätten mit Kleber und Schere gebastelt. Alle hätten sich gegenseitig Geschenke geschickt, auch den Enkelkindern. Die Menschen hätten sich *„wirklich sehr drüber gefreut“* (GP2-05_159), weil diese Kleinigkeiten *„auch ausgetauscht“* (GP2-05_160) werden konnten. Diese Bastelarbeiten dienen in der Schilderung von Frau Z. nicht dem Zweck, die Langeweile zu vertreiben, sondern sie haben eine deutlich soziale Funktion. Über die Bastelarbeiten wird es möglich, miteinander in Kontakt und Austausch zu bleiben. Frau Z. beschreibt dies sehr anschaulich als *„Lebenszeichen“* (GP2-05_161) und betont an verschiedenen Stellen, wie schön dies gewesen sei, was darauf hindeutet, dass es zugleich auch als Ausdruck wechselseitiger Wertschätzung wahrgenommen wurde.

Sie beendet ihre eröffnenden Ausführungen, indem sie sagt, dass jetzt viel Zeit vergangen sei und dass jetzt auch wieder Veranstaltungen stattfinden und es Schritt für Schritt vorangehen würde. Allerdings wendet sie ein, dass *„immer noch viele Menschen, die taubblind sind, immer noch Angst haben“* (GP2-05_169). Frau Z. ist unsicher, ob diese Menschen *„wieder ihren Mut haben und ihre Resilienz aufbauen, dass sie auch wirklich auch wieder rausgehen“* (GP2-05_170). Insgesamt erscheint bei Frau Z. in Bezug auf sich selbst ein eher optimistischer Blick auf die Pandemie und die Bewältigungsmöglichkeiten, die sie für sich gefunden hat. Diese optimistische Sicht grenzt sie jedoch von anderen taubblinden Menschen und deren Perspektive auf die Pandemie eher ab. Eine Ausnahme stellt die besondere Situation beim Einkaufen dar. Hier stellt Frau Z. eine Identifikation mit den anderen taubblinden Menschen her und betont so, dass diese Probleme für alle in gleicher Weise Gültigkeit hatten.

Frau X. beginnt ihren Einstieg mit der Bemerkung, sie würde *„mal kurz die Maske wegnehmen“* (GP3-05_187), die störe ja nur. Frau X. offenbart sich damit sofort als wenig ängstlich in Bezug auf die Ansteckungsgefahr. Sie steigt dann ein, indem sie schildert, dass sie zunächst mal Informationsbedarf dazu gehabt habe, was Corona denn überhaupt sei. Hier zeigt sich – in ähnlicher Weise wie bei anderen Interviewteilnehmerinnen – einerseits die erschwerte Zugänglichkeit zu Informationen, andererseits aber auch eine wenig ängstliche, eher neugierige Haltung gegenüber dem unbekannten Virus.

Im Gegensatz zu den vorherigen Teilnehmerinnen bringt Frau X. ihre drei Kinder als wichtiges Bezugssystem während der Corona-Pandemie ins Gespräch ein. Diese haben sie informiert, jedoch - aus Sicht der Mutter - viele Herausforderungen zu bewältigen gehabt, weil sie als Lehrer:in *„immer auf die Kinder aufpassen mussten“* (GP3-05_191). Es müsse viel gelernt werden und die Kontakte *„fehlten dann eben dementsprechend“* (GP3-05_194). Für sie selbst sei alles eher *„nebenläufig“* (GP3-05_190) gewesen. Darin zeigt sich, dass Frau X. selbst Corona nicht so viel Bedeutung zugemessen, ihr der Kontakt zu den Kindern jedoch gefehlt hat. Sie führt dann weiter aus, dass ihre Kinder sich sehr um sie gesorgt hätten, sie hätten sie auch beeinflusst und sie hätten *„auch ein bisschen Angst“* (GP3-05_196) auf sie *„übertragen“* (GP3-05_196). Ihre Kinder hätten sie gebeten nicht alleine rauzugehen, da *„ganz schlimme Sachen momentan auf der Welt passieren“* (GP3-05_199) und *„sehr viele alte Menschen momentan sterben“* (GP3-05_200). Besonders seien lungenerkrankte Menschen sehr gefährdet und sie habe Asthma. Sie berichtet, dass sie Fernsehen geschaut und immer sehr viele schlechte Nachrichten gehört habe.

Sie resümiert dann, dass sie *„irgendwann den Kaffee aufgehabt“* habe (GP3-05_205). Sie hätte keine Freiheiten mehr gehabt, hätte nicht mehr gewusst, was sie machen solle, wäre die ganze Zeit allein und alles sei verboten gewesen. Sie vergleicht diese Zeit mit einem *„Gefängnis“* (GP3-05_208). Dieses Gefühl des *„Eingeschlossen[seins]“* (GP3-05_215), verbunden mit einer gewissen Verärgerung oder Empörung, wird während der Erzählung wiederholend aktiviert.

Das Motiv der Sorge und auch der Angst erscheint bei Frau X. – im Gegensatz z.B. zu Frau Y. – nicht in Bezug auf sie selbst und eine potentielle Ansteckungsgefahr. Vielmehr sind es die Kinder, die sich um die Mutter sorgen, und *„ein bisschen Angst“* (GP3-05_196) auf sie übertragen. Sie selbst beschreibt sich weniger als ängstlich und auch nicht als besorgt, sondern eher als jemand, die der Pandemie und der damit einhergehenden Situation überdrüssig sei, weil sie sich in ihrer

Freiheit beschränkt sieht. Diese freiheitsbeschränkenden Maßnahmen beziehen sich in erster Linie auf die Verhaltensregeln, die die Tochter definiert zu haben scheint, die – im Gegensatz zu ihr – *„sehr ängstlich“* (GP3-05_244) sei.

Die Vor-„Sorge“, die die Tochter für die Mutter trifft, dies zeigt sich in der Illustration eines Beispiels zum Thema Toilettenpapier, erscheint aus der Perspektive der Mutter deutlich übertrieben, da es ja *„gar keine Not“* (GP3-05_211) gäbe.

Dass sich in dieser sorgenden Rolle der Tochter aus Sicht von Frau X. auch ein asymmetrisches Machtverhältnis dokumentiert, zeigt sich in der Schilderung, dass sie *„heimlich einkaufen“* (GP3-05_227) gegangen sei und ihre Tochter *„dann sehr auf mich geschimpft hat; warum ich denn weggelaufen bin“* (GP3-05_231). Andererseits zeigt sich in der Schilderung von Frau X. auch eine symmetrisch akzeptierende Beziehung zwischen ihr und ihrer Tochter, da sie beide gemeinsam spazieren gegangen seien, nachdem die Mutter ihren *heimlichen* Einkauf damit begründet hat, dass sie *„einfach mal raus“* (GP3-05_232), *„einfach mal ein bisschen an die Luft“* (GP3-05_233) wollte.

In dieser Schilderung von Frau X. offenbart sich eine komplexe Familiendynamik, in der sich ein Spannungsfeld zwischen einem hohen Schutzbedarf einerseits und der weitestmöglichen Erhaltung von Autonomie und sozialer Teilhabe andererseits zeigt. Anthropologisch betrachtet liegen hinter diesem Konflikt zwei gültige, aber widersprüchliche Denkfiguren vom Menschen als sowohl autonomes und selbstbestimmtes als auch als verletzliches und verletzbares Wesen. Letztere Denkfigur betrachtet Autonomie immer in Relation zur Abhängigkeit und Fürsorge als Anerkennung und Unterstützung eines individuellen Lebens (vgl. Falkenstörfer 2020, 266). „Sorge“ ist in dieser Hinsicht ein Beziehungsbegriff und verbindet das Besorgtsein mit der Aufforderung, Verantwortung zu übernehmen „für das Abwenden (...) der drohenden Gefahr - eben Sorge zu tragen für den Schutz und die Förderung einer gedeihlichen Lebensgestaltung der mit der Sorge adressierten Person“ (vgl. Deutscher Ethikrat 2018, 46). Insbesondere im Kontext von Behinderung haben solche Sorgebeziehungen oft auch paternalistische Fürsorgetendenzen, die zu Bevormundung, Diskriminierung und Fremdbestimmung geführt haben. Insofern wurde Selbstbestimmung zentrales Anliegen und Forderung von Menschen mit Behinderung (vgl. u.a. Kurzke-Maasmeier 2009).

Mit der Pandemie und den damit verbundenen Einschränkungen der öffentlichen Infrastruktur hat ein „verordneter Rückzug ins Private“ (Speck 2020, 135) stattgefunden, der Familien herausgefordert hat, in einen veränderten Modus individualisierter Alltagsgestaltung zu wechseln. Im Falle von Frau X. zeigt sich die komplexe gegenseitige Abhängigkeit und Beziehungsdynamik von Familien mit Betreuungsaufgaben in der Pandemie: Die Kinder werden zunächst als durch die Pandemie selbst in ihren eigenen Lebensbezügen hochbelastet und herausgefordert dargestellt. Darüber hinaus treten sie gegenüber ihrer Mutter in einer sorgenden Rolle auf, die aus der Perspektive der Mutter einerseits positiv konnotiert ist, weil die Kinder als Überbringer relevanter Informationen fungieren. Andererseits sind die Kinder in ihrer sorgenden Rolle diejenigen, die die Freiheitsräume der Mutter definieren und ihre subjektiven Bedürfnisse beschneiden. Hier scheint sich eine Art mehrfache Rollenumkehr anzudeuten, wie sie für Familien im intergenera-

tionellen Verhältnis typisch ist (vgl. Behr 2013). Diese komplexe, widersprüchliche und herausfordernde Familiendynamik in Familien mit Betreuungsaufgaben für ältere Menschen mit Behinderung scheint wissenschaftlich allgemein noch kaum erforscht. Viele empirische und theoretische Arbeiten beziehen sich vornehmlich auf professionelle Sorgebeziehungen in stationären Settings (vgl. Deutscher Ethikrat 2018). Veröffentlichungen zur Care-Arbeit in der Corona-Pandemie fokussieren vornehmlich die Rolle von Frauen angesichts von Home-Schooling und daraus resultierenden Care-Aufgaben für Kinder und Jugendliche (vgl. u.a. Richter 2020).

Die sich im Beispiel von Frau X. zeigende komplexe Situation von Familien mit Betreuungsaufgaben in der Pandemie, in denen Familien intergenerational unter veränderten (pandemischen) Vorzeichen neue Aushandlungsprozesse vollziehen müssen, ist bislang kaum Gegenstand wissenschaftlicher Analysen. Sichtbar wird in diesem Beispiel die dilemmatische Situation zwischen dem Wohl des:der Sorgeempfänger:in, seiner:ihrer Selbstbestimmung und dem Respekt vor seiner:ihrer freiverantwortlichen Entscheidung, in denen paternalistische Fürsorgemaßnahmen fragwürdig werden (vgl. Deutscher Ethikrat 2018, 11). Diese antinomischen Tendenzen in Familien mit Betreuungsaufgaben haben sich, dies zeigt dieses Beispiel von Frau X., in der Pandemie möglicherweise noch einmal zugespitzt.

Zusammenfassend wird deutlich, dass sich in den eröffnenden Interviewpassagen sowohl übereinstimmende als auch divergierende Themen zeigen, die im Folgenden ergänzt und spezifiziert werden.

Informationslücken und Kommunikationsbarrieren in der Pandemie

Über Informationsbarrieren in Bezug auf die Corona-Pandemie berichten alle interviewten Personen. Dennoch unterscheiden sich die jeweiligen Barrieren – je nach Lebenslage.

Für gehörlose Menschen zeigen sich sehr gravierende Kommunikationsbarrieren durch fehlende Gebärdendolmetschung. Frau T. benennt das Fernsehen als wichtiges Informationsmedium für viele gehörlose Menschen. Hier fehlt es jedoch insbesondere in Deutschland überwiegend an Gebärdendolmetschungen.

Die angebotenen Untertitelungen sind für viele gehörlose Menschen nur eingeschränkt nutzbar:

> *„Wichtig sind halt die Informationen. Wir brauchen die Informationen. Und manchmal ist es auch nicht klar, wenn wir dann Untertitel haben, ja, das ist schön und gut, aber was ist, wenn es da so komplizierte Sätze sind oder Worte, Begriffe, die nicht verstanden werden? Also da braucht man auch einen Austausch, was heißt was. Und da sind Dolmetschende schon besser“ (IB-1_82).*

Dieses bereits vor der Pandemie bestehende Problem erfährt in der Pandemie eine deutliche Zuspitzung, weil in Krisenzeiten zugängliche Informationen für die eigene Gesundheit erhöht bedeutsam werden.

> *„Und die Gesundheit ist für uns auch sehr wichtig. Und das ist an die Informationen gebunden und an die Medien und die Dolmetscher“ (IB-1_546).*

Hier werden auch Ängste in Bezug auf zeitnahe Informationsbedarfe in zukünftigen Krisen sichtbar, wie sich in der Forderung von Frau T. nach Katastrophenschutzvorsorge zeigt (IB-1_1024).

Die Kommunikationswege, um an Informationen zu gelangen, sind bei den interviewten Personen sehr unterschiedlich. Dabei spielen sowohl persönliche als auch professionelle Beziehungen eine Rolle. Frau S., die auch über anfängliche Informationsdefizite berichtet, nutzt unterschiedliche Kanäle, um an Informationen zu gelangen. Sie berichtet, dass sie neben dem Internet, der Presse oder Freund:innen auch den Verteiler des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes zur Informationsbeschaffung genutzt hat. Alle interviewten Personen berichten davon, dass ihre Angehörigen wichtige Informationspartner:innen für sie sind. Hier zeigt sich – wie im Online Survey – erneut die Relevanz persönlicher Netzwerke. Die hör-/sehbeeinträchtigten bzw. taubblinden Interviewpartnerinnen berichten über gravierende Informationsprobleme. In diesem Interview wird deutlich, dass Informationen aus den Medien vorwiegend über persönliche Kontakte an die Menschen herangetragen werden. So berichtet eine Frau, dass ihre Taubblindenassistenz ihr einmal wöchentlich aus der Wochenzeitung vorliest und sie darüber erfährt, was geschieht (GP1-05_525). Auch die Kontakte zu anderen hör-/sehbeeinträchtigten oder taubblinden Menschen sind – neben den zu Angehörigen – sehr wichtig, um an Informationen zu gelangen.

> *„Das wurde immer so weitergeleitet. Das hat sich dann so ein bisschen wie ein Schneeballsystem ging es dann über die sozialen Medien rum, dass dann immer wieder so Videos kamen mit Übersetzungen“* (GP3-05_519).

Bei diesem Interview berichten die Teilnehmenden auch über eine hohe Uninformiertheit der hör-/sehbeeinträchtigten oder taubblinden Menschen, durch welche sich die soziale Isolation verschärft.

> *„Aber ich glaube, ja, ganz viele wissen vielleicht auch nicht, was sind die Verhaltensregeln, was kann man wo machen? Die kennen sich nicht aus. Die kriegen das nicht mit. Da fehlt einfach die Information. Und deswegen sagen die, ach, ja, nein, das ist mir alles zu anstrengend und zu aufwändig, ich komme nicht“* (GP2-05_1176).

Besondere Belastungen, Bedarfe und Diskriminierungserfahrungen in der Pandemie

Die interviewten Personen berichten über unterschiedliche pandemiebedingte Bedarfe, Belastungen und Diskriminierungserfahrungen.

Diese betreffen – ähnlich, wie sich dies bereits im Online Survey gezeigt hat – die Hygienekonzepte, insbesondere die Verpflichtung zum Tragen eines Mund-Nasenschutzes, die Zugangsbeschränkungen und die Abstandsregelungen oder die Regelungen rund um das Thema Impfung und Testpflicht.

Die **Zugangsbegrenzungen zu Geschäften** stellen für alle interviewten Personen eine hohe Barriere dar.

> *„Zwei Menschen gehen nicht, nur eine Person und den Wagen und den Abstand halten. Aber nicht zwei Personen zusammen“ (GP1_05_578).*

Blinde oder hör-/sehbeeinträchtigte Menschen benötigen zur Orientierung – insbesondere beim Einkauf – jedoch eine Assistenz und berichten darüber, dass sie für diese nur sehr erschwert einen Zugang zu öffentlichen Einrichtungen oder Geschäften des täglichen Bedarfs erstreiten konnten. Für gehörlose Menschen, die im öffentlichen Raum in unterschiedlichen Situationen auf Gebärdendolmetschung angewiesen sind, zeigen sich diesbezüglich ähnliche Herausforderungen.

Das Tragen eines Mund-/Nasenschutzes hat für gehörlose Personen – wie gezeigt - zu erheblichen zusätzlichen Kommunikationsbarrieren im öffentlichen Raum geführt. Sie sind zur Kommunikation mit Hörenden auf das Mundbild und die Mimik ihrer Kommunikationspartner:innen angewiesen und benötigen das Verständnis ihrer Kommunikationspartner:innen, damit diese auf ihren Mund-/Nasenschutz verzichten. Hier zeigt sich ein asymmetrisches Machtverhältnis, dass durch Frau T. eindrucksvoll beschrieben wird:

> *„Ja, genau. Und meistens ist es so, bei Hörenden - […]. Die haben dann die Vollmacht, weil sie können den Mundschutz bestimmen und, und, und. Aber sie sind da ganz unbedacht gegenüber Gehörlosen, die stoßen dann eben beispielsweise mit der Maske auf Probleme. Die Kommunikation fällt dann aus“ (IB-2_150).*

Durchsichtige Visiere stellen aufgrund von Sonnenlichtreflexionen keine geeignete Alternative dar, dies habe auch im Kontakt mit Gebärdensprachdolmetschenden zu Konflikten geführt. Eine Befreiung von der Maskenpflicht sei nur durch eine ärztliche Bescheinigung möglich gewesen, dies sei aber eine *„doppelte Belastung“* (*IB-2*_327) für gehörlose Menschen.

Frau T. berichtet anschaulich und vielfältig über alltägliche Kommunikationserschwernisse, die sie als gehörlose Kundin erlebt habe. Das Engagement sei immer von Einzelpersonen abhängig, die bereit seien, sich auf die Bedarfe der gehörlosen Menschen einzustellen. Solidarität wird damit auch in der Pandemie in die Verantwortung des einzelnen Subjekts delegiert und damit auf eine individualisierte Form sozialer Solidarität reduziert, wodurch die strukturellen Ursachen dieser Misere aus dem Blick geraten (vgl. Lessenich 2020).

Frau S. und Frau Z. berichten von besonderen Belastungen, die sich aus den Abstands- und Richtungsregelungen im öffentlichen Raum ergeben haben. Die Einhaltung dieser Regelungen ist für Menschen mit Sehbeeinträchtigungen nicht oder nur erschwert möglich. Die interviewten Frauen sind dieser Herausforderung mit unterschiedlichen Strategien begegnet. Während es für Frau S. möglich war, ihre Herausforderungen im Umgang mit den veränderten Regelungen zu kommunizieren, hat Frau Z. als taubblinde Person wenig Möglichkeiten, die Barrieren im direkten Kontakt mit ihrer Umgebung zu überwinden. Sie berichtet insofern sowohl über Diskriminierungserfahrungen als auch über soziale Rückzugstendenzen.

Einige Interviewpartnerinnen berichten, dass diese Erschwernisse sich auf ihre **gesundheitliche Versorgung** ausgewirkt haben. Studien zeigen, dass Menschen mit Beeinträchtigung entgegen der Forderung der UN-Behindertenrechtskonvention (Art. 25) auch in einem Land mit relativ guter Gesundheitsversorgung und auch in nicht pandemischen Zeiten von unterschiedlichen Zugangsbarrieren im Bereich der Gesundheitsversorgung betroffen sind (vgl. u.a. BMAS 2021, Kap. 7 und 8). Auch diese scheinen sich durch die pandemische Lage verschärft zu haben. Frau X. erwähnt, dass man bei Ärzt:innen immer Maske tragen musste und man habe diese teilweise nicht

mehr verstanden. Frau T. berichtet über gesundheitliche Gefährdungen, die aufgrund fehlender Gebärdensprachdolmetscher:innen entstanden sind:

> *„Das ist schon ein, zwei Gehörlosen passiert, die haben Corona bekommen und hatten dann keine Dolmetschenden. Und die waren gesundheitlich total gefährdet und keine Dolmetschenden waren da, weil die Ärzte das nicht kannten. Die waren total mit der Situation überfordert. Und dann musste man erst mal gefragt werden, ja, kommt denn dein Sohn? Ja, er hat aber keine Zeit. Deine Frau? Dein Mann? Und da geht natürlich die Pumpe, weil man da dann keine Kommunikation hat" (IB-2_222).*

Insgesamt, so berichtet Frau T., stehen gehörlosen Menschen deutlich zu wenig Gebärdensprachdolmetscher:innen zur Verfügung. Frau T. illustriert dies mit Zahlen aus NRW wonach es ca. 30.000 gehörlose Menschen, aber nur ca. 180 Gebärdendolmetschende gibt.[43]

Die Erfahrungen der befragten Personen zum **Thema Impfung** waren durchaus unterschiedlich. Insbesondere der Zugang zu Impfterminen war für viele Personen erschwert. Frau S. berichtet in diesem Zusammenhang davon, dass die Terminbuchungsmöglichkeiten über das Internet für blinde Menschen nicht barrierefrei waren. Die Interviewpartnerinnen berichten übereinstimmend, dass sie persönliche oder professionelle Netzwerke aktiviert haben, um einen Impftermin zu bekommen.

> *„Ich hatte durch die Kinder - die haben mir geholfen, da die E-Mail hinzuschreiben für meinen Impftermin" (GP3-05_890).*

> *„Ich habe zum Beispiel eine TBA gehabt, die sich darum gekümmert hat, um den Impftermin" (GP1-05_899).*

Frau S. berichtet von persönlichen Netzwerken, die sie genutzt habe, um einen Impftermin zu erhalten:

> *„Für uns war es dann einfach wichtig, sich kurzzuschließen mit Freunden und Bekannten. Also ich habe zum Beispiel meine erste Impfung bekommen durch meine Schwägerin, die wohnt nebenan" (IB-1_259).*

> *„Und mein zweiter Termin, ja, das war auch mit einer Freundin, die bei der Kirche, die sagte, wir impfen jetzt auch, du bist doch auch noch nicht und willst du? Und, ja, gerne. Und dann habe ich mich kurzgeschlossen" (IB-1_280).*

[43] Diese Erfahrungswerte sind ein wichtiges Indiz für eine Bedarfslage, die zentrale Fragen der sozialen Teilhabe für Menschen betrifft, die in vielen Lebensbereichen auf Gebärdensprachdolmetschung angewiesen sind. Zur Frage der Verfügbarkeit von Dolmetschenden in ausreichendem Umfang besteht jedoch offenbar eine Forschungslücke. Die aktuelle Teilhabeberichterstattung sowohl des Landes (MAGS 2021) als auch des Bundes (BMAS 2021; infas 2022) gibt hierzu keine Aussagen.

Auch der Zugang zu den Impfzentren wird von den Interviewteilnehmerinnen thematisiert. Frau T. berichtet hier über erhebliche Probleme, da der Zugang zum Impfzentrum für Dolmetschende in verschiedenen Städten in NRW nicht möglich war.

> *„Und ich verstehe das nicht. Da gab es wirklich drei Monate, die wir wirklich hin und her gekämpft haben. Und da ist es wirklich zum Streit gekommen. Wir haben gefordert - und dann diese Bescheinigung - Dann brauchten wir eine Bescheinigung vom Arzt. Und der Arzt hat gefragt, hey, warum brauchen Sie denn eine Bescheinigung? Ich habe gesagt, ja, für das Impfzentrum, da brauche ich eine Bescheinigung. Dann hat er mir das mit Widerwillen bestätigt. Und auch da, mit der Bescheinigung bin ich hin, und dann wurde das wieder abgelehnt. Also da bin ich echt wahnsinnig geworden (IB-2_379).*

Sowohl in Bezug auf die Barrieren bei der Impfterminvergabe als auch in Bezug auf die Impfung selbst schlägt Frau S. niedrigschwellige (mobile) Unterstützungsleistungen vor. Sie weist darauf hin, dass klar strukturierte, große und kontrastreich gestaltete Wegeleitsysteme für Impfzentren wichtig sind, damit sehbeeinträchtigte Menschen möglichst eigenständig bleiben. Weiterhin wäre der Zugang zu verfügbaren, niedrigschwelligen Assistenzleistungen für diejenigen Personen notwendig, die zusätzliche Unterstützung benötigen (IB-1_344).

Für die taublinden bzw. hör-/sehbeeinträchtigten Interviewpartnerinnen ist die Begleitung durch Taubblindenassistenzen notwendige Voraussetzung, um Impftermine wahrnehmen zu können. Bezogen auf die Situation in den Impfzentren berichtet eine Frau von einem Extra-Eingang für Menschen mit Behinderungen, die dadurch vor Ort „*quasi priorisiert wurden*“ (GP2-05_939).

Soziale Beziehungen und soziale Netzwerke in der Pandemie

Soziale Beziehungen und soziale Netzwerke sind für Menschen mit Behinderung in der Pandemie – dies haben die Ergebnisse der Literaturrecherche und des Online Surveys gezeigt – besonders bedeutsam. Durch die Corona-Pandemie hat sich das Verhältnis von öffentlichem Raum und familiärer Nahgruppe verschoben. Insbesondere soziale Nahbeziehungen zur Familie und zu Partner:innen sind wichtig geworden, um informiert zu sein, pandemiebedingte veränderte Tagestrukturen und Einschränkungen in der Versorgung zu kompensieren, aber auch, um Vereinsamung zu vermeiden und psychische Belastungen gemeinsam zu bewältigen (vgl. Hahlweg et al. 2021).

Diesbezüglich ist unter Bezugnahme auf das obige Beispiel von Frau X. darauf zu verweisen, dass familiäre Abhängigkeitsverhältnisse nicht widerspruchsfrei sind und in pandemischen Zeiten zu neuen Herausforderungen und dilemmatischen Situationen führen können.

In den Interviews bestätigt sich, dass soziale Beziehungen in der Pandemie bedeutsamer geworden sind:

> *„... das liegt einfach in der Natur der Sache, dass die Pandemie eben die Leute erstmal voneinander entfernt hat und Familien vielleicht mehr zusammen hat rücken lassen. Aber wer keine Familie hat, hat dann vielleicht auch erst mal niemanden, weil so bestimmte Kontakte dann einfach nicht mehr möglich waren“ (IB-1_403).*

Auch eine weitere Frau berichtet davon, dass die Familie während der Zeit der Corona-Pandemie erhöht bedeutsam wurde:

> *„Nein, ich war nicht viel alleine. Meine Familie war bei mir, meine Kinder waren bei mir. Und wir haben uns dann untereinander auch besucht. Also wir hatten auch Kontakt dann zu Leuten, aber auch immer nur alleine, also eins zu eins. Und jetzt auch nicht regelmäßig, sondern mal" (GP2-05_327).*

Neben familiären Beziehungen steigt auch die **Relevanz professioneller Assistenz** in der Pandemie, wobei die Trennlinie zwischen persönlich-informeller und offiziell-beauftragter Dienstleistung manchmal zu verschwimmen scheint.

> *„Ich kenne es jetzt von meinem Mann, das ist ja nur ein Beispiel, mein Mann, der arbeitet hier im Nachbarort, und der hat so für den Alltag eine Arbeitsassistenz, fuhr aber immer mit dem Bus. Und jetzt am Anfang war das sehr stressig. Und dann hat die Kollegin [Arbeitsassistenz, Anm. UB] ihn einfach mitgenommen und wieder nach Hause gebracht. Und das hat ihn einfach sehr entlastet. Weil man sollte ja im Bus dann auch die Abstände einhalten" (IB-1_86).*

Insbesondere für die hör-/sehbeeinträchtigten bzw. taubblinden Interviewteilnehmerinnen bleibt die Taubblindenassistenz in Pandemiezeiten eine zentrale Unterstützungsperson, die durch ihre Assistenz sowohl relevante Informationen transportiert, die Befriedigung sowohl physischer als auch sozialer Bedürfnisse ermöglicht und den Zugang zu gesundheitlicher Versorgung herstellt. Ihre Unterstützungsleistung bewegt sich in pandemischen Zeiten sowohl für Assistenznehmende als auch für Assistenzgebende in der Ambivalenz zwischen notwendiger Unterstützung und erhöhtem Ansteckungsrisiko, worin sich die Asymmetrie unterschiedlicher Gefährdungsrisiken in der Pandemie ausdrückt (vgl. Manemann 2020, 350). Für die Nutzer:innen von Assistenzleistungen verschärft sich diese Asymmetrie nochmals dadurch, dass sich in Bezug auf die Verfügbarkeit dieser Unterstützungsleistung Barrieren zeigen: Die Teilnehmerinnen berichten, dass man ungefähr zwei, drei Wochen warten müsse, um eine Taubblindenassistenz zu erhalten (GP2_05_1138).

> *„... und Dolmetscher zu finden ist natürlich auch schwer, Assistenz auch sowieso. Ja, die haben alle viele Termine, sind ausgebucht Wochen vorher, man muss eigentlich mehrere Wochen vorher wirklich suchen, das ist wirklich nicht einfach. Das stimmt, da kann ich zustimmen" (GP3_05_875).*

Dies führt in pandemischen Zeiten zu vielfältigen Benachteiligungen und auch zu erhöhten gesundheitlichen Gefährdungen, da z.B. im Falle einer Infektion die Kommunikation mit Ärzt:innen nicht gewährleistet ist.

Die **Kontakte zur eigenen Community** sind für alle Befragten, insbesondere für gehörlose Menschen, aber auch für hör-/sehbeeinträchtigte bzw. taubblinde Menschen, während der Pandemie hoch relevant. Hier zeigt sich auch die besondere Bedeutung von Vereinen, Verbänden oder Selbsthilfegruppen. Frau T. berichtet davon, dass viele Informationen durch sie in ihrer Funktion als Vorsitzende im Gehörlosen-Verein weitergegeben worden sind und dies für sie teilweise auch anstrengend gewesen sei (IB-2_697). Demgegenüber zeigt sich bei Frau S., dass einflussreiche

Verbände wie der Blinden- und Sehbehindertenverband eine entlastende Funktion einnehmen können.

Insbesondere in dem Interview mit den hör-/sehbeeinträchtigten Frauen spiegelt sich die große Relevanz von Peer-Group-Kontakten wider. Teilweise schätzen die Interviewpartnerinnen deren Bedeutsamkeit als relevanter ein als diejenige der Familie.

> *„Also nur Familie, ja; aber die Freunde sind ja auch sehr wichtig, weil sie ja auch betroffen sind. Meine Familie ist ja nicht betroffen so wie ich, sondern die Freunde sind meine Peer-Group. Und die konnte ich eben nicht sehen" (GP3-05_344).*

Die gemeinsame Erfahrung einer Beeinträchtigung scheint sehr relevant. Cloerkes (2007, 82) etwa betont die Bedeutung der gemeinsam geteilten Erfahrung und der gemeinsamen Deutung von Herausforderungen für deren Bewältigung. Dies gilt unter Bedingungen der Pandemie in doppelter Weise, insofern sowohl die Erfahrung von Behinderung als auch die Erfahrungen mit den Herausforderungen der Pandemie gemeinsam geteilte Erfahrungen sind. Cloerkes (2007, 82f.) benennt Solidarität zwischen Menschen mit Behinderungserfahrungen zugleich als Emanzipationsprozess. Insofern sind die Selbsthilfegruppen und deren Aktivitäten für diese Gruppe hochbedeutsam für die individuelle Bewältigung und die gemeinsame Interessenvertretung – und der Wegfall der Arbeit der Selbsthilfegruppen somit kaum kompensierbar. Die Erfahrung der Interviewpartnerinnen, dass diese Gruppen während der Pandemie zwischenzeitlich nicht verfügbar waren und es auch nach Phasen des Lockdowns problematisch ist, die Teilnehmer:innen dieser Gruppen erneut zu aktivieren, zeigt, dass Selbsthilfegruppen durch die Pandemie eher geschwächt als gestärkt worden sind – und das obwohl sie in der Krise besonders bedeutsam waren und weiterhin sind.

Die Kompensation sozialer Begegnung durch **digitale Medien**, wird – analog zu den Ergebnissen des Online Surveys – auch von den Teilnehmerinnen der Interviews ambivalent beurteilt. In verschiedenen Äußerungen wird die Notwendigkeit des persönlichen Kontakts betont.

> *„Ich habe mal jemanden am See getroffen und da waren dann einige - bei schönem Wetter mehrere Gehörlose. Ich dachte so, 15 Personen, nein, das wurden dann auf einmal 40, weil alle sich treffen wollten, weil sie natürlich auch den Bedarf hatten, sich mal wieder auszutauschen, sich zu sehen. Und da habe ich auch gemerkt, also wir brauchen das ja auch, den sozialen Kontakt, jemanden anzufassen, da wirklich sich in Präsenz zu sehen" (IB-2_665ff.).*

Frau T. berichtet sowohl über Vor-, als auch über Nachteile digitaler Mediennutzung. Das Internet sei für gehörlose Menschen eine wichtige Informationsquelle, weil es dort – im Gegensatz zum Fernsehen – Gebärdendolmetschungen gäbe. Auch das Handy könne für gehörlose Menschen eine wichtige Unterstützung sein, um Kommunikationsbarrieren zu überbrücken. Frau T. differenziert hinsichtlich der Digitalkompetenz und der Nutzung digitaler Medien jedoch zwischen jüngeren und älteren Menschen mit Gehörlosigkeit. Während jüngere Menschen medienaffin seien und von den Vorteilen der digitalen Kommunikation profitierten, seien ältere oder auch nicht-deutschsprachige oder mehrfachbeeinträchtigte Gehörlose von digitaler Mediennutzung ausgeschlossen, weil die Barrieren zu hoch seien.

In Bezug auf die Beratungstätigkeit der Beratungsstellen während der Pandemie berichtet Frau T. einerseits von technischen Problemen, durch die das Bild in einem Videochat nur mangelhaft übertragen wird und insofern die Kommunikation erschwert ist, auf der anderen Seite berichtet sie über datenschutzrechtliche und finanzielle Hürden, die mit der Nutzung von Kommunikationsplattformen im Internet einhergehen.

Auch Frau S. unterscheidet hinsichtlich der digitalen Medienkompetenz unterschiedliche Nutzer:innengruppen. Im Zusammenhang mit der Terminbuchung bei Impfterminen verweist sie darauf, dass es möglicherweise *„blinde Cracks“* (IB-1_257) gäbe, die hier einen Zugang erhalten hätten, in der Regel würden blinde und sehbehinderte Menschen jedoch eher auf persönliche Netzwerke setzen.

Für die hör-/sehbehinderten bzw. taubblinden Interviewpartnerinnen waren digitale Medien während der Pandemie bedeutsam, um miteinander in Kontakt zu bleiben.

> *„Ja, also ich habe auch Handy-Kontakt gehabt mit meinen Freunden und mit meiner Familie auch. Da haben wir uns immer per WhatsApp oder Signal, mit der App haben wir uns auch geschrieben und sind im Austausch geblieben. Das hat gut geklappt. Und da hatte ich auch dann zum Glück keine Langeweile“ (GP2-05_419).*

Eine andere Frau berichtet davon, dass sie sich in der Nutzung digitaler Medien weitergebildet habe.

> *„Dann habe ich in der Zwischenzeit an einem IPhone-Kurs teilgenommen und habe das dann über WhatsApp die Nachricht - also Kontakt aufgenommen mit den anderen. Das ging“ (GP1-05_388).*

Jedoch zeigt sich bei allen interviewten Personen, dass digitale Kontakte die persönlichen Kontakte nicht ersetzen können.[44]

> *„Aber ich habe viele Freunde, die zum Beispiel auch in Nord- oder Süddeutschland leben, und weniger hier, mehr im Norden oder Süden. Und mit denen videochatte ich dann auch. Das ist dann wirklich praktisch. Dann muss ich nicht immer mit dem Zug fahren. Und da können wir auch einfach mal quatschen über Videochat. Aber es ist halt schade, dass man die Person dann nicht mehr einfach in den Arm nehmen kann und besuchen kann. Das geht halt nicht. Dann sind die Kontaktverbote da. Und man muss aufpassen, gerade der Abstand. Früher zur Begrüßung haben*

[44] Einschränkend sei darauf verweisen, dass die Heterogenität der interviewten Personen in Bezug auf Alter und Geschlecht nicht sehr hoch war, was ggfs. einen Teil der insgesamt eher skeptischen Haltung gegenüber digitalen Medien erklären könnte. Der Digital-Index (Initiative D21 2022) weist als „Lagebild zur Digitalen Gesellschaft“ eine geringere, wenn auch kontinuierliche Steigerung der Internetnutzung in höheren Altersstufen aus (Initiative D21 2022, 15). Die Studie zum „Digital Gender Gap“ aus dem Jahr 2020 weist für Deutschland auch im Vergleich zu anderen Ländern wie China oder Indien noch recht deutliche Unterschiede zwischen Männern und Frauen in der (positiven) Einstellungen gegenüber der Digitalisierung aus (Initiative D21 2020, 8).

wir uns immer in den Arm genommen und, und, und. Aber jetzt ist Abstand“ (IB-2_657).

Resilienz und Bewältigungsstrategien in der Pandemie

Krisendynamiken sind Zeiten erhöhter psychosozialer Gefährdungen, in denen Bewältigungsstrategien aktiviert werden, die in vorherigen belastenden Erfahrungen entwickelt worden sind. Eingeübte Strategien im Umgang mit Behinderungserfahrungen können insofern auch für Menschen mit Beeinträchtigung in der Pandemie hilfreich sein, um psychosoziale Belastungen auszugleichen und problematische Situationen zu bewältigen. Dies hat sich bereits im Online Survey gezeigt und wird auch von den Frauen berichtet, die an den Interviews teilgenommen haben.

Eine Frau berichtet allgemein über ihre Strategie, belastende Situationen zu bewältigen:

„Und, ja, was ja auch wichtig ist, ist, wegen - dass wir irgendwie positiv in die Zukunft schauen und nicht zurück, sondern schauen, wie geht es weiter“ (GP2-05_442).

Bei Frau S. zeigt sich, dass sie auf ihre erlernten Strategien während der Pandemie zurückgreifen konnte. Sie beschreibt sich als kommunikativ und temperamentvoll und dies habe ihr in der Pandemie geholfen:

„Also das ist auch, ich sage mal, wenn man es den Leuten erklärt, und wir sind relativ gut im Erklären so, und das hat dann schon geklappt“ (IB-1_66).

Sie berichtet über die erschwerte Situation in Bussen, in denen Busfahrer:innen sich isoliert hätten und nicht mehr ansprechbar gewesen seien, um Auskünfte zu geben. Dies habe sie kompensiert, in dem sie andere Menschen angesprochen habe, aber es gäbe auch Menschen, die hätten diese Kompetenz nicht und die hätten sich in ihrer Mobilität dann sehr eingeschränkt.

Allgemein ist Frau S. überzeugt, dass sie als blinde Person im Vergleich zu anderen Menschen in Bezug auf die Pandemie etwas erprobter und vorbereiteter gewesen ist:

„Ich glaube, wir waren etwas erprobter und vorbereiteter als Frau Müller und Frau Meier, sage ich mal, weil wir natürlich, bedingt durch unsere Einschränkungen, erstens mal ein Netzwerk haben mussten und wir nicht so diesen Wahnsinns-Verlust, den manche Menschen so erlebt haben, so erlebt haben. Also es gibt ja Leute, die sind unglaublich aktiv agil. Jedes Wochenende weg, Urlaube dahin, Urlaube dorthin. Einen Wahnsinns-Freizeitstress. Also das hatten wir so nicht. Und das tat uns jetzt auch nicht so weh wie manchen anderen. Also, da bin ich eigentlich davon überzeugt, da sind wir einfach - Dadurch, dass nicht alles möglich ist, war dieser Verzicht, der auch da war, aber er war nicht so groß als bei Menschen, die, sage ich mal, alles zur Verfügung haben. Also ich sage mal, Gesundheit, genug Geld, Kompetenz. Also diese Leute, die halt so mittendrin stehen. Das sind ja auch nicht alle. Aber ich glaube, denen hat es besonders wehgetan. Und für uns, ja, für uns ist klar, Freunde sind wichtig und auch unsere Familie. Wir haben noch zwei Kinder, klar, mit Partner dementsprechend. Das ist für uns schon sehr, sehr wichtig. Und das war vorher wichtig und vielleicht jetzt noch mal mehr“ (IB-1_98).

Auch Frau T. äußert, dass sie durch ihre Gehörlosigkeit gelernt habe, geduldig zu sein (IB-2_134).

In der oben dargestellten Einführung von Frau Z. hat sich bereits gezeigt, dass sie über Kompensationsstrategien von taubblinden und hör-/sehbeeinträchtigten Menschen berichtet, die sich gegenseitig Geschenke gebastelt haben, um im Austausch zu bleiben. Im weiteren Verlauf des Interviews zeigt sich diese Resilienz der hör-/sehbeeinträchtigten bzw. taubblinden Interviewteilnehmerinnen noch an verschiedenen Stellen.

> *„Ich habe gestrickt oder gebastelt oder Bücher gelesen so weit, wie das ging. Was habe ich denn noch gemacht? Ja, ich habe mir irgendwelche Sachen kreativ auch ausgedacht, die ich eben selber gemacht habe dann. Ja, und so bin ich über die Runden gekommen“ (GP2-05_423).*

> *„Ja, und dann ist mir die Idee gekommen, ich habe mit einer TBA gesprochen, ob sie nicht Lust hätte, zu mir zu kommen, dass wir was basteln. Und zwar haben wir dann was aus Filz gebastelt. Und sie hat die Sachen besorgt und natürlich auch immer wieder einen Corona-Test gemacht vorher. Und dann haben wir natürlich mit Maske gesessen am Tisch und haben dann gebastelt. Und da haben wir uns immer wieder was Neues überlegt, was machen wir beim nächsten Mal? Und das habe ich mit einer TBA gemacht, die selber auch kreativ ist. Und dadurch verging die Zeit ein bisschen schneller“ (GB1-05_395).*

Insgesamt verweisen die interviewten Frauen darauf, dass es wichtig sei, nicht nur Unterstützung in Anspruch zu nehmen, sondern auch selbst unterstützend tätig zu werden und sich sozial zu engagieren.

> *„Ich sage mal, vom ersten Blick sieht das so aus, ah, das ist toll von den Leuten, die anderen helfen. Finde ich auch. Aber es ist auch ein schönes Gefühl, anderen helfen zu können. Und das erfahren ja so manche Leute dann schon auch bei solchen Gelegenheiten“ (IB-1_474).*

Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit in der Pandemie

In der Analyse der Interviewpassagen, mit denen die Befragten die Interviews eröffnet haben, hat sich bereits gezeigt, dass das Thema Sichtbarkeit vs. Unsichtbarkeit für einige Teilnehmende relevant ist.

Frau T. hat mehrfach das Bild des „Versteckens“ genutzt, um darauf aufmerksam zu machen, dass Gehörlose in den Medien – aufgrund fehlender Gebärdendolmetschung – nicht wahrnehmbar seien und die Bedarfe gehörloser Menschen ignoriert würden. Gebärdendolmetschenden wird von Frau T. eine Brückenfunktion zwischen hörender und nicht-hörender Welt zugeschrieben, die gehörlose Menschen sichtbar werden lässt. Auch Frau Y. stellt diese Differenz zwischen Menschen mit und ohne Beeinträchtigung her und wehrt sich gegen Zuschreibungen von außen, die ihre Lebenswirklichkeit verfehlen. Frau S. berichtet eingangs über die Schwierigkeit, auch unter veränderten pandemischen Regelungen nicht auffallen zu wollen – also auch hier eher „unsichtbar“ zu bleiben. Andererseits beklagen die Interviewpersonen an verschiedenen Stellen ihre Nicht-Sichtbarkeit, die dazu führt, dass ihre Bedarfe nicht gesehen und notwendige Unterstützungsstrukturen nicht bereitgestellt werden.

Diese Ambivalenz zwischen Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit, die unter den veränderten sozialen Bedingungen der Pandemie offensichtlich verschärft aktiviert wird, zeigt sich in weiteren Interviewpassagen bei unterschiedlichen Personen.

Angesichts des Mund-/Nasenschutzes und der damit einhergehenden erhöhten Anforderung an gehörlose Menschen, sich körpersprachlich zu verständigen, berichtet Frau T.:

> *„Manche Gehörlose schämen sich und wollen auch nicht zeigen, dass sie gehörlos sind. Das gibt es auch. Und dann versuchen sie, mit dem Lippenablesen da klarzukommen" (IB-2_217).*

Gehörlose Menschen, die sich in Kommunikationssituationen nicht auf das Ablesen des Mundbildes beschränken, sondern körpersprachlich kommunizieren, werden von Frau T. in diesem Zusammenhang als *„mutig"* (IB-2_181) bezeichnet. Es scheint, als würden Praktiken, die einen Menschen als gehörlos ausweisen, in Kommunikationssituationen zu Irritationen führen können. Frau T. beschreibt dies an einer anderen Stelle auch sehr bildlich als *„Schockstarre"* (IB-2_288), in die die Kommunikationspartner:innen fallen, wenn sie wahrnehmen, dass ihr:e Gesprächspartner:in gehörlos ist.

Auch Frau S. beobachtet Strategien des Nicht-Sichtbar-Sein-Wollens in Bezug auf sehbeeinträchtigte Menschen, die in pandemischen Zeiten zu Konflikten führen können.

> *„Ja, zum Beispiel, dass sich jemand vorgedrängelt hat oder den Abstand nicht eingehalten hat. Also, ich sage mal, wenn Leute Wert darauf legen, dass der Abstand eingehalten wird, was ich ja nachvollziehen kann, und dann rückt ihnen jemand auf die Pelle, dann würden Sie im ersten Moment auch sagen, halten Sie bitte Abstand. Je nachdem, wie man so gestrickt ist, mehr oder weniger heftig. Und wenn die Leute aber wissen oder erkennen oder der Sehbehinderte sich dann halt erklärt, was ein sehbehinderter Mensch relativ ungern tut, weil er nicht unbedingt auch so auffallen möchte, also ein großer Teil, dann stresst das natürlich alle Beteiligten. Wenn er dann sagt, oh, tut mir leid, ich kann fast nichts sehen, ich bin fast blind oder ich bin hochgradig sehbehindert, dann relativiert sich das dann schon" (IB-1_128).*

Sehbeeinträchtigte Menschen möchten sich demnach „*relativ ungern erklären*". Frau S. stellt hier zunächst einen Unterschied zu ihrer eigenen Situation her.

> *„Ich lebe schon sehr lange damit. Und, ja, ich bin auch, ja, so eher, ja, temperamentvoll; und ich bin völlig blind. Und das ist ein Unterschied. Es gibt ja so viele Leute, die sind einfach sehbehindert, das heißt, die haben noch einen gewissen Sehrest, versuchen, den so gut wie möglich einzusetzen, und kommen aber dann an ihre Grenze und sind von Außenstehenden oft gar nicht unbedingt so zu erkennen" (IB-1_118).*

Nachfolgend beschreibt sie Praktiken der Verständigung, innerhalb derer sie sich als blinde Frau ausgewiesen und – erfolgreich – um Unterstützung gebeten hat. Trotz dieser erfolgreichen Strategie, die von Frau S. insbesondere unter den Bedingungen der Pandemie als wichtig erachtet

wird, drückt sich in ihrer Beschreibung eine Ambivalenz aus, weil sie mit diesem Verhalten für Andere zu einer potentiellen *Zumutung* wird.

> *„Also ich gehe dann einfach hin und mute mich den anderen zu und sage, hier bin ich, ich habe einen Termin. Was muss ich machen? Können Sie mir helfen?“ (IB-1_295).*

In Bezug auf diese Ambivalenz und den reflektierten Umgang damit, beschreibt Frau S. einen Lernprozess, der für Menschen mit Sehbeeinträchtigung relevant wird:

> *„Man muss ja auch erst erkennen, dass dieses Outen, sage ich mal, einem im Alltag auch helfen kann. Aber an den Punkt muss man natürlich auch erst mal hinkommen. Und das ist ja auch ein gewisser Prozess. Und den kann niemand anderes für einen anderen übernehmen“ (IB-1_143).*

Zusammenfassend deutet sich in den Interviews ein Konflikt zwischen „sichtbar-Sein“ und „nicht-sichtbar-Sein“ an. Der Umstand, als Mensch mit Behinderung als solcher von anderen identifizierbar zu werden, wird von den Befragten als ambivalent beschrieben. Diese Ambivalenz scheint – so zeigt es sich bei Frau T. – mit der Reaktion der Kommunikationspartner:innen in der Situation zusammenzuhängen, durch die sich eine Irritation einstellen kann und die möglicherweise auch mit Ausgrenzungserfahrungen einhergeht. Studien belegen, dass Menschen mit Sehbeeinträchtigung z.B. häufiger von Ausgrenzungsprozessen betroffen sind als andere Menschen (Brunes et al. 2019, 113). Möglicherweise zeigt sich in diesem Phänomen die Reaktivierung einer als problematisch erlebten Erfahrung in einer aktuellen Krisensituation (vgl. Kap. 8.3). Hier wird deutlich, dass sich diese Ambivalenz durch die Pandemie und die damit einhergehenden veränderten sozialen Regeln verschärft hat. Es wird deutlich, dass eine tiefergehende Analyse dieses Phänomens hilfreich wäre – idealerweise unter partizipativer Beteiligung derjenigen, die über solche Erfahrungen berichten.

Erwartungen und Wünsche an politische Akteur:innen

Die Teilnehmenden haben unterschiedliche Erwartungen und Wünsche an politische Akteur:innen geäußert. Zwei interviewte Person sind diesbezüglich allgemein eher skeptisch und resignativ:

> *„Aber ich gebe Ihnen die [Informationen] und es wird wahrscheinlich nicht viel draus werden. Das ist immer dasselbe. In der sozialen Teilhabe“ (IB-1_1067).*

> *„(...) ich habe das Gefühl, dass ich der Politik nicht vertrauen kann. Das fällt mir sehr schwer. Weil man kämpft und kämpft und kämpft, und immer gegen Windmühlen“ (GP2-05_235).*

Übereinstimmend wird jedoch von mehreren Teilnehmenden der Wunsch nach Sichtbarkeit, Gleichberechtigung, Akzeptanz und Mitspracherecht geäußert.

> *„Ja, vergesst uns nicht. Und besser vorher, genau. Und entscheidet nicht für uns, was uns angeht, das ist ja auch so ein alter Grundsatz, den kennen Sie wahrscheinlich auch. Nichts über uns ohne uns. Das ist wichtig. Und auch dieses auf Augenhöhe. Wenn es irgendwie möglich ist, auf Augenhöhe“ (IB-1_802).*

„Dass wir akzeptiert werden, mehr akzeptiert werden“ (GB1-05_ 227).

In diesen Aussagen spiegelt sich in fast erschreckender Weise eine Lebenswirklichkeit, die noch weit entfernt ist von der Umsetzung der Rechte behinderter Menschen, wie sie in der UN-BRK formuliert und grundgelegt sind. Der Wunsch nach Akzeptanz stellt kein symmetrisches Machtverhältnis dar, sondern zeigt, dass die interviewten Menschen mit Behinderung sich nach wie vor als Bittsteller mit wenig eigenen Rechten und Möglichkeiten erleben.

Übereinstimmend damit fordert eine interviewte Person mehr Mitgestaltungsmöglichkeiten bei zukünftigen Krisenszenarien ein.

> *„Da fände ich es gut, wenn im Vorfeld einfach Betroffene noch viel mehr drin sind, in der Arbeit. Ich weiß nicht, ob Sie jetzt Menschen mit Einschränkungen auch kennen, und zwar auch auf einer höheren Ebene. Also jetzt nicht nur als Betroffene, sondern auch als Fachleute. Die gibt es ja auch. Das fände ich gut. Katastrophenschutz zum Beispiel, ein ganz, ganz wichtiges Thema auch“* (IB-1_598).

Wichtig erscheint dieser Person, dass Menschen mit Behinderung nicht auf ihre Erfahrung als beeinträchtigter Mensch reduziert, sondern mit ihren je unterschiedlichen Expertisen wahrgenommen und einbezogen werden.

> *„Also ich weiß ja nicht, was für Krisen noch kommen können, mir ist halt wichtig, dass es Leute sind, die betroffen sind, aber nicht nur betroffen. Also Betroffenheit alleine reicht nicht aus. Also die auch fachlich einfach so reflektiert und, ja, gut damit arbeiten können, sich rein zu versetzen und das auch zu artikulieren. Und zwar, ja, auf eine angemessene, konstruktive Art und Weise. Also, die Leute gibt es, die muss man dann halt suchen. Aber das fände ich schon gut“ (IB-1_625).*

Die hör-/sehbeeinträchtigten bzw. taubblinden Frauen weisen in ihren Wünschen an die politischen Akteur:innen darüber hinaus auf konkrete Teilhabebedingungen im Sozialraum hin, wie diese abschließende Äußerung beispielhaft verdeutlicht:

> *„Aber man muss drei Monate warten, bis man irgendwo einen Raum findet, der frei ist. Und das Problem ist halt auch, dass es einfach - auch die Räumlichkeiten ja auch nicht für uns immer so passend sind wegen der Lichtverhältnisse zum Beispiel. Also man braucht ein Haus, das wirklich gut angepasst ist auf Menschen mit Behinderungen, vor allem eben mit Sinnesbehinderungen. (...) Aber ich meine, für Menschen, die taubblind sind, sind noch viel mehr Sachen wichtig, um überhaupt so ein Treffen zu veranstalten. Und bis man da wirklich einen Raum findet, um sich als Selbsthilfegruppe zum Beispiel zu treffen, ist es schwierig. Und bis man überhaupt vor Ort dann die Gegebenheiten hergestellt hat, hier noch mal den Vorhang weiter nach rechts, weiter nach links, hier das Licht aus, Fenster auf... Da vergeht auch wieder Zeit, die kostbar ist. Oder aber auch, wenn ich zum Beispiel Briefe bekomme, dass ich da einfach zum Beispiel hingehen kann und mich beraten lassen kann zu so einem Brief, das geht nicht. Ich muss zwei, drei Wochen warten. Ja? Und dass es da wirklich ein Angebot gibt, wirklich für uns, wo es einfacher ist, Zugang zu haben, das wäre schön“ (GP2-05_1124).*

8.3 ZENTRALE ERGEBNISSE FÜR DIE PERSPEKTIVE VON AN- UND ZUGEHÖRIGEN

Im Gesamteindruck aus den Interviews mit Angehörigen von Menschen mit Behinderung zeigt sich erneut die Wirkung der **Pandemie als „Brennglas“,** durch das bereits vorher bestehende Probleme und Schwierigkeiten zugespitzt erlebt werden. Ein:e Angehörige:r formuliert diesen Zuspitzungseffekt der Pandemie sehr klar:

> *„Die war jetzt gar nicht ausschlaggebend, nein, ist nur noch schlimmer geworden ein bisschen, dass wir immer noch mehr … - Wie kommen wir aus der Nummer raus? Wie können wir das auffangen? Jetzt ist das noch ein bisschen schwieriger“ (IA_2, 316).*

Ebenso zeigen sich aber auch besondere **Coping-Strategien**, die Angehörige über die Jahre entwickelt haben und auf die sie in der Pandemie zurückgreifen können: eine hohe situative Problemlösungskompetenz, eine gewisse Gelassenheit und Toleranz gegenüber Krisen und widrigen Lebensumständen und eine hohe Fähigkeit zur individuellen Anpassung an solche Krisen. Zudem verfügen viele Familien mit Angehörigen mit Behinderung über eine relativ starke Familienkohäsion, die sie in der gemeinsamen Bewältigung von Krisen widerstandsfähig macht (vgl. Doege et al.2011, 120). Diese ressourcenorientierte Sichtweise ist wichtig, um einerseits einer Negativ-Zuschreibung, insbesondere Eltern gegenüber entgegenzuwirken, die pathologisierend nicht gelungene Bewältigungsprozesse aus einer Außenperspektive in den Vordergrund stellt und die Kompetenzen in Familien nicht immer angemessen würdigt. Denn Eltern von Menschen mit Behinderung werden auch in der Forschung vielfach unter der Perspektive der Belastungs- und Bewältigungsforschung betrachtet, die damit die Behinderung als „Last“ konnotiert und stellenweise nicht hinreichend unterscheidet zwischen der „Belastung“ durch die Behinderung selbst und der Belastung durch unzureichende Unterstützung, die Eltern vollkommen zu Recht beklagen (vgl. Burtscher 2015, 112). Wichtig sind in diesem Zusammenhang aktuelle Studien, die zum einen Ressourcen von Eltern in den Vordergrund stellen, und zum anderen den Ursachen für schwierige Bewältigungsprozesse auf den Grund gehen. So ging Paul (2020a) der Frage nach, wie sich die Erfahrungen der ursprünglichen Diagnosemitteilung (oder einer langen Phase diagnostischer Unsicherheit) auf die Eltern-Kind-Bindung auswirken. Die (oftmals problematische) Erfahrung mit der Diagnosemitteilung und deren Folgen kann in wichtigen Lebensübergängen, aber auch durch existentielle Krisen, erneut reaktiviert werden (Paul 2020b, 626). So kann auch die Corona-Pandemie eine solche Reaktivierung krisenhaften Erlebens ausgelöst haben, da sie mit dem Verlust von Handlungskontrolle einhergeht, wie Eltern sie oft in vielfachen Akutkrisen im Lebensverlauf erfahren haben (vgl. Burtscher 2015, 111). Darauf reagieren Eltern möglicherweise mit einer starken familiären Binnenorientierung, wie sie Schäfers und Wansing (2009, 102) als kennzeichnend für Familien beschrieben haben.

Daher gilt es in der Annäherung an die Perspektive der An- und Zugehörigen eine Forschungshaltung zu entwickeln, die „die komplexe antinomische und zerbrechliche Handlungswirklichkeit der

betroffenen Familien“ (Mangione 2018, 71) nicht aufzulösen beansprucht, sondern immer mitzudenken hat. Dafür bedarf es zugleich der „Entwicklung eines selbstreflexiven Paradoxiebewusstseins bei den Professionellen“ (ebd.), seien es Forschende, Politiktreibende oder professionell Begleitende in verschiedenen Handlungsfeldern.

Im Folgenden werden nun die zentralen Ergebnisse aus den Interviews entlang der in der Auswertung generierten Kategorien dargestellt. Um die subjektive Perspektive möglichst authentisch darzustellen, werden Zitate aus den Interviews aufgegriffen.

Zur Einordnung der Ergebnisse ist wichtig darauf hinzuweisen, dass in den Interviews nur eine bestimmte Gruppe angesprochen wurde, deren Angehörige als „geistig behindert“ gelten. Im Verlauf der Auswertung wurden thematische Verbindungen zu den Ergebnissen der Online-Befragung der An- und Zugehörigen erkennbar, insbesondere zu den offenen Antworten, die punktuell in die folgende Darstellung mit einfließen.

Soziale Beziehungen und soziale Netzwerke in der Pandemie

Die innerfamiliären Beziehungen haben sich – so die übereinstimmende Aussage der interviewten Angehörigen und der Angehörigen, die an der Online-Befragung teilgenommen haben – durch die Pandemie deutlich verändert. In der **Beziehungsdynamik zwischen Eltern und ihren (erwachsenen) Kindern mit Behinderung** wird deutlich, dass die beschriebene hohe Anpassungsbereitschaft zugleich auch einen Preis hat: Die eigenen Bedürfnisse werden zurückgestellt hinter die des Kindes mit Behinderung – und das bis ins hohe Alter. In einem Interview äußert eine Mutter sichtlich bewegt: *„Und man selber hat die Wahl, entweder opfert man sich selbst oder man opfert sein Kind“* (IA-2_290). In dieser sehr drastischen Aussage wird die u.a. von Monika Jonas (1990) beschriebene **Gegenabhängigkeit** von Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen deutlich: Je abhängiger ein Kind mit Behinderung von der Fürsorge der Eltern (bis heute überwiegend der Mutter) ist, umso stärker ist diese umgekehrt abhängig von ihrem Kind und dessen Wohlbefinden. In der Pandemie spitzt sich die wechselseitige Abhängigkeit – aufgrund der recht häufigen Rückkehr zu einer Betreuung im elterlichen Haushalt und der aktuell gleichzeitig erhöhten Abhängigkeit von Menschen mit Behinderung in der Bewältigung der Anforderungen in der Pandemie (Umgang mit Infektionsrisiken, Anwendung von Infektionsschutzmaßnahmen, Nutzung von Tests etc.) – erneut zu: Bei allen drei interviewten Elternteilen wurden die Eltern als Betreuungsinstanz und als Kontaktpersonen während der Pandemie (wieder) bedeutsamer: Ein:e Angehörige:r vergleicht das mit den Anforderungen an Familien durch Schulschließungen in der Pandemie: „ *… das ist ja eigentlich nicht viel anders als in den Schulen auch. Da sind ja auch die Familien wieder gefragt geworden*“ (IA-1_565). Dieser Eindruck deckt sich mit Aussagen von Angehörigen in der Online-Befragung: „*Wir sind als Eltern jetzt wieder wie im Kleinkindalter - Fahrdienst zur WfbM, zu Therapien etc.*“ (A&Z FB 943). Die „permanente Elternschaft“ als Selbstbild und gesellschaftliche Rollenerwartung zugleich scheint im Erleben auch von älteren Eltern wieder stark in den Vordergrund zu rücken, einschließlich der damit verbundenen Ambivalenzen in der Eltern-Kind-Bindung (vgl. Fischer 2008, 51). Eine ausgeprägte innerfamiliäre Orientierung und eine starke familiäre Kohäsion, wie sie bereits in der Studie zu familienunterstützenden Hilfen (Schäfers & Wansing 2009, 102) sichtbar wurde, spiegelte sich in den Interviews sehr deutlich wieder.

> *„Tja, unsere Fürsorge für unsere Kinder endet nicht mit Ende der Schule. … Und auch nicht mit dem 18. Geburtstag. Da haben wir alle noch weiter unsere Verantwortung. Und die nehmen wir natürlich auch wahr, das ist doch ganz klar" (IA_1-569-571).*

Eine starke Fokussierung, insbesondere von Müttern von Kindern mit Behinderung, wird dabei in der Literatur – u.a. neben der Nutzung sozialer Unterstützung – auch als Bewältigungsstrategie diskutiert (Doege et al. 2011, 118). In der Pandemie stellte sich in manchen Familien diese Fokussierung aufgrund der äußeren Bedingungen (Schließung von Kindertageseinrichtungen, Schulen, Werkstätten für Menschen mit Behinderungen und anderen Formen der Tagesbetreuung) deutlich (wieder) her und scheint eine bestehende Fokussierung zu bestätigen. Gleichzeitig wird die Ambivalenz dieser Fokussierung im Sinne der beschriebenen Gegenabhängigkeit deutlich. Stellenweise ist in einem Interview nicht mehr immer unterscheidbar, ob der:die Angehörige über sich selbst oder über den:die Angehörige mit Behinderung spricht. *„…dass wir [!] immer noch keine Stimme haben*" (IA_2-314) – das „Wir" in dieser Aussage kann sich gleichermaßen auf beide beziehen. Hier erscheinen beide fast als eine Einheit, das subjektive Erleben scheint zumindest in der Interessenvertretung nach außen als identisch, als ein „Wir". Dieser Eindruck lässt sich in Zusammenhang bringen mit der u.a. von Niedecken (2003) und Senckel (2015, 242) beschriebenen Tendenz zu einer ausgeprägten Identifizierung von Eltern mit den existentiellen Interessen eines Kindes mit Behinderung, auch bis weit ins Erwachsenenalter hinein. Die mit existentiellen Ängsten einhergehende Krise der Pandemie lässt diese Tendenz zur Identifikation in neuer Weise plausibel erscheinen.

Als für beide Seiten – Angehörige wie Menschen mit Behinderung selbst – schmerzlich wurden die Kontaktbeschränkungen für Bewohner:innen, die in besonderen Wohnformen leben, zu ihren Familien geschildert, die auch durch das Online Survey herausgearbeitet werden konnten: *„Ich habe also andere gehört, die gar keinen Kontakt mehr zu den Eltern haben durften. Auch die, die in den Heimen waren. Wo wirklich herzzerreißende Situationen entstanden sind, weil es gibt ja die Eltern, wo, weiß ich was, die Söhne oder Töchter am Wochenende die Eltern besuchen konnten oder die Eltern im Heim die besucht haben. Und das durfte nicht mehr sein"* (IA_1-84). Diese Äußerung stammt allerdings von der Angehörigen, die ihren Sohn im häuslichen Umfeld betreut. Daher spricht aus dieser Aussage möglicherweise erneut auch die Ambivalenz zwischen dem Wunsch nach alternativen Betreuungsmöglichkeiten und Zukunftsperspektiven, auch für sich selbst einerseits, und der Befürchtung, dass der Angehörige dort nicht hinreichend gut betreut würde, andererseits. Die Pandemie reaktiviert auch diesen Grundkonflikt, mit dem viele Familien, auch ältere Eltern mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderung, beschäftigt sind. Mehrfach wird in den Interviews betont, dass Eltern von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen, *„die sich nicht selbst äußern können"*, sich in einem Dilemma befinden.

> *„… Und als Eltern ist man nicht gern gesehen, weil man immer als jemand in die Schublade gesteckt wird, man kann sich nicht lösen. Ja, es ist ein Teufelskreislauf" (IA_2-164).*

Hier kommt eine subtile „argumentative Gegensatzanordnung" (Mangione 2018, 315) zwischen dem quasi-moralischen Druck in Richtung „Ablösung" und dem eigenen Wunsch und Anspruch,

die Verantwortung für die biographische Entwicklung des Sohnes als Elternteil zu behalten, zum Ausdruck. Diese Grundproblematik scheint sich in der Pandemie wieder deutlicher in den Vordergrund der Aufmerksamkeit von Familien zu drängen, weil die Frage nach dem besten Ort für die alltägliche Lebensgestaltung deutlich relevant wird: Wo ist ein:e Angehörige:r besser vor Ansteckung geschützt? Wo sind die Folgen der Pandemie besser zu handhaben? Welche Alternative hat jeweils welchen Preis?

Ein:e Angehörige:r stellt die Situation in der Pandemie gerade aufgrund der ohnehin bestehenden Fokussierung auf die innerfamiliären Beziehungen als wenig belastend dar. Hier scheint die Spannung zwischen dem Festhalten an der gewohnten Lebensform und den Risiken außerfamiliärer Betreuungsformen nach einer Seite hin aufgelöst.

> *„Ja, wie haben wir die Corona-Zeit überstanden? Eigentlich recht gut, weil wir zu Hause auch Leute sind, meine Frau und ich, die also wenig Kontakte nach außen suchen grundsätzlich. Und unsere [Tochter] auch nicht" (IA_1-37).*

Wie die Tochter aus ihrer eigenen Perspektive dieses Arrangement bewertet, lässt sich dem Interview nicht entnehmen. Dafür müsste sie selbst befragt werden. Hier wird wiederum die komplexe dilemmatische Situation von Familien im Blick auf die Lebensperspektive für Angehörige mit Behinderung deutlich, die letztlich der Tatsache geschuldet ist, dass die Gesellschaft zu wenige oder zu wenig passgenaue Alternativen für Wohnsettings bereithält (vgl. Mangione 2018, 73f.).

Zu Veränderungen **außerfamiliärer** sozialer Beziehungen sowohl von Menschen mit Behinderung als auch der Angehörigen selbst gibt es in den Interviews erstaunlich wenige Aussagen. Diese Beobachtung scheint die primär innerfamiliäre Orientierung, die sich in der Pandemie noch einmal verstärkt hat, zu bestätigen. Die Einschränkung von sozialen Beziehungen durch Kontaktbeschränkungen und Schließung von Einrichtungen und Diensten nehmen Angehörige unterschiedlich wahr. Ein:e Angehörige:r schildert eine deutliche Belastung des Sohnes durch das Fehlen vertrauter Kontakte außerhalb der Familie.

> *„A. [Sohn der interviewten Person] hatte einen Freund oder hatte zwei Freunde in zwei verschiedenen Häusern. Er darf da nicht hin" (IA_1-374).*

Auch die Bedeutung der Beziehungen zu Kolleg:innen in der WfbM wird von Angehörigen wahrgenommen.

> *„…er kann eben gar nicht damit fertig werden. Er sieht seine Kameraden nicht und er heult dauernd, warum er nicht in die Werkstatt - …" (IA_1-20).*

Insgesamt nimmt aber der Blick auf die Bedeutung von Mitbewohner:innen in besonderen Wohnformen und auf Kolleg:innen in der WfbM wenig Raum in den Interviews ein. Angehörige weisen eher generell auf das Fehlen vielfältiger Kontakte zu verschiedenen Personen im sozialen Umfeld hin. Auf die Frage nach Konsequenzen von Kontaktbeschränkungen antwortet ein:e Interviewpartner:in:

> *„Ja, ja, ja, ja. Und das ist auch für unsere Behinderten schwer. Mein Sohn hat mich oft genug gefragt, warum laden wir die jetzt nicht ein, warum machen wir nicht mit denen ein Kaffeetrinken und so“ (IA_1-344).*

Hier wird die Bedeutung teils flüchtiger, jedenfalls zweckfreier und nicht auf bestimmte Ziele gerichteter Begegnungen deutlich, die in der Pandemie über weite Strecken entfallen sind.

Soziale Kontakte, auch zur **erweiterten Familie,** können sowohl für Menschen mit Behinderung selbst als auch für Angehörige eine hohe Bedeutung haben und wurden aufgrund von Besuchsverboten insbesondere an Fest- und Feiertagen schmerzlich vermisst. Ein:e Angehörig:er betont die Bedeutung von Nichten und Neffen als vertraute Bezugspartner:innen für ihren Sohn, aber *„besonders für mich, weil ich bin die einzige, die noch von der älteren Generation - Also die anderen sind alle schon verstorben, meine Geschwister. Und dann ist das schon, dass da noch Bindung sein muss*“ (IA_1-338).

Diskriminierungserfahrungen von Eltern und Angehörigen in der Pandemie

In einer Erhebung zu älter werdenden Eltern von Menschen mit Behinderungen in Berlin bestätigten 38% der befragten Eltern, dass sie sich „**von der Gesellschaft allein gelassen** fühlen“ (Schmidt 2011, 17). Auch dieses von vielen Eltern erlebte Grundgefühl zeigt sich in der Pandemie besonders deutlich.

> *„Also irgendwie ist man immer die Gekniffene und die Mutter eines behinderten jungen Mannes, der eigentlich in dieser Gesellschaft nicht gemeint ist, wenn das Wort Inklusion - Der ist nicht gemeint. Solche Menschen sind nie gemeint“ (IA_2-336).*

Hier scheint die Mutter sehr identifiziert mit ihrem Sohn – im Erleben der Missachtung, die ihm gilt, die sie als Mutter aber immer mit betrifft. Dieses Übersehenwerden, welches auch für die interviewte Frau T. sehr relevant war, hat die Mutter in der Pandemie an vielen Stellen wieder erlebt, die Bezugnahme auf dieses Grundgefühl, „nicht gemeint“ zu sein, durchzieht das gesamte Interview.

> *„Ja, das ist so diese Aussichtslosigkeit, diese Ohnmacht, die man immer spürt. Es wird immer so viel Behindertenfreundlichkeit suggeriert, und es sind immer dieselben, die gar nicht gemeint sind“ (IA_2-298).*

Die Pandemie hat diese Erfahrung noch zugespitzt. Zugleich betont aber dieselbe Interviewpartner:in, sie erlebe in der Gesellschaft *„die größte **Behindertenfreundlichkeit**“* (IA-2_Z_376), etwa, wenn ihr Sohn in der Öffentlichkeit einen epileptischen Anfall hat und sie spontan Hilfe bekommt. Insgesamt gibt es offenbar sehr divergente Erfahrungen und Erlebnisse, die situativ sehr unterschiedlich oder gar gegensätzlich sein können. Die Auffassung, dass Eltern von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung die Interessen ihrer Söhne und Töchter auch dauerhaft vertreten müssen, begegnet durchgängig in beiden Interviews.

> *„Da [in der Politik] kommen die geistig behinderten Menschen gar nicht vor. Da sind alle anderen; und das liegt daran, dass die geistig behinderten Menschen sich ja nicht selber vertreten können …, da müssen wir einspringen“ (IA_1-262).*

Diese Erfahrung haben Angehörige auch in der Pandemie gemacht.

Die **Zuschreibung, Eltern von (erwachsenen) Menschen mit Behinderung würden sich nicht „lösen" wollen,** benennt eine Interviewpartnerin als häufig erlebte Erfahrung, weist sie aber zugleich deutlich zurück: *„Ich würde mich so gerne lösen!"* (IA-2_294). Das Interview, aus dem diese und folgende Aussagen stammen, kreiste insgesamt sehr um all die Zumutungen, die die Mutter generell erlebt und die sie in der Pandemie offenbar als noch drastischer empfunden hat, im Kontrast zu den Erwartungen, in der Krise der Pandemie besondere Unterstützung zu erfahren. Die teils moralisierende Aufforderung von professionell Begleitenden, sich „ablösen" zu sollen, erlebt sie als Anmaßung.

> *„Also ich könnte doch ohne ihn ein ganz anderes Leben haben, als wenn ich hier für seine Grundsicherung kämpfen muss oder ein paar Windeln oder so. Als wenn ich mich an den Windeln bereichern wollte" (IA-2_310).*

Die Mutter berichtete hier von einem Rechtsstreit mit der Krankenkasse ihres Sohnes um Inkontinenzhilfen, den sie als demütigend empfand, weil ihr unterstellt wurde, unangemessen viele Inkontinenzhilfen zu gebrauchen.

Für diese Mutter war die **Vermeidung befürchteter Diskriminierungserfahrungen** Grund dafür, sich mit dem Angehörigen in der Phase der allgemeinen Maskenpflicht überhaupt nicht im öffentlichen Raum zu bewegen, weil ihr Sohn die Maske nicht tragen konnte und von der Maskenpflicht befreit war.

> *„Ich wollte es mir nicht antun, ständig angehalten zu werden von anderen und gefragt zu werden, angesprochen zu werden, wo ist deine Maske, oder so. Also bis heute nicht" (IA_2-88).*

Diese Rückzugstendenz aufgrund befürchteter Diskriminierung findet sich sowohl in den offenen Antworten im Online Survey als auch in den Interviews mit den beeinträchtigten Frauen. Die soziale Isolation im familiären Lebensraum wurde hier vermutlich in Kauf genommen, um befürchteten größeren Schaden abzuwenden. Auch hier wird wieder deutlich wie häufig – und in der Pandemie noch verstärkt – Angehörige sich zwischen Handlungsalternativen entscheiden müssen, die jeweils andere Nachteile mit sich bringen. In diesen Abwägungsprozessen bleiben sie oft allein und entwickeln so mehr oder minder starke Routinen und Deutungs- und Handlungsmuster, auf die sie immer wieder zurückgreifen können.

Bei den Interviews mit den Elternvertreter:innen fällt eine stark **kämpferische Haltung** der stellvertretenden Verteidigung der Rechte ihrer Söhne und Töchter auf, die unter Corona-Bedingungen zugleich ein wenig gedämpft wirkt. Einerseits scheint die Dynamik der Pandemie die Eltern darin zu bestärken, dass ihre stellvertretende Rolle wichtiger ist denn je, andererseits erleben sie die zusätzliche Verantwortung auch als deutliche Belastung. Die solidarische Verbundenheit der Eltern und Angehörigen untereinander wird als deutlich unterstützend beschrieben, was u.a. im Bedauern über das Fehlen üblicher Feste im Jahreskreis in der Werkstatt für behinderte Menschen deutlich wird.

> *„Der Kontakt unter den Angehörigen findet da … statt. … Das ist, finde ich, sehr, sehr wichtig" (IA_1-506).*

Ein:e Angehörige:r berichtet von einer deutlich höheren Frequenz der Treffen eines bundesweiten Vertretungsgremiums für Angehörige.

> *„Und wir haben in den letzten zwei Jahren fast monatlich eine Videokonferenz gemacht, obwohl wir sonst nur in Präsenz vielleicht drei- oder viermal im Jahr uns getroffen haben. Aber das hat uns sehr weitergebracht da, das als Videokonferenz zu gestalten." (IA-1_150).*

Sie bedauern, dass im Online-Format von Treffen der Angehörigenbeiräte die informellen Randgespräche weggefallen sind, die eine wichtige Funktion hatten – sowohl für die Solidarisierung und Unterstützung untereinander als auch für die Gewinnung neuer Mitstreiter:innen für die Angehörigenvertretungen (IA_1-286-292). Wie auch die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates (2020, 167) aufzeigt, hat sich die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte untereinander als eine wichtige resilienzförderliche Strategie erwiesen. Dies zeigt sich auch in den Strategien von Eltern- und Angehörigenverbänden im Umgang mit der Pandemie und ihren Folgen. Hier bestätigt sich für die Rolle der Angehörigen, was sich in den Interviews mit Menschen mit eigener Behinderungserfahrung bereits zeigte: Das Teilen gemeinsamer Erfahrung und ihrer Deutungen hat solidarisierende und emanzipatorische Wirkung. Daher ist die Beschädigung solcher sozialen Netzwerke in der Pandemie von weitreichender Bedeutung.

Sorgen in der Pandemie und Zukunftssorgen von An- und Zugehörigen

In der Pandemie spielt die **Sorge um die Ansteckung** mit dem Virus für Angehörige auch im Sinne des Schutzes für den Menschen mit Behinderung in der Familie eine wichtige Rolle.

> *„Aber ich versuche, alles zu vermeiden. Und irgendwo bisher ist es gut gegangen" (IA_2-90).*

Die Interviewpartnerin beschreibt den Alltag als ein ständiges Auf-der-Hut-sein und die permanente Suche nach Lösungen für auftretende Probleme:

> *„Aber man ist immer in der Situation, wie gehe ich damit um?"* (IA_2-316).

Hier ist erkennbar, dass angeeignete Handlungsstrategien weiterentwickelt werden müssen und neue Routinen angeeignet werden müssen.

Zukunftssorgen durch die Pandemie reaktivieren und verstärken die bei vielen Eltern bestehende „permanente Zukunftssorge" (Fischer 2008, 334), weil sich für sie zu bestätigen scheint, dass sie im Ernstfall unersetzbar sind.

> *„… einerseits wird einem die Rolle zugeschoben, man kann sich nicht lösen; andererseits ist man aber immer das Auffangbecken" (IA_2-264).*

Diese Angehörige sieht für sich keine Wahl, ob sie in der Krise einspringt oder nicht, die Übernahme der betreuenden Rolle scheint alternativlos.

> *„… Dann muss man wieder, dann geht gar kein Weg dran vorbei"* (IA_2-266).

Die Pandemie aktiviert zudem generelle Ängste von Angehörigen vor einer Situation, in der sie selbst nicht mehr zur Verfügung stehen.

> *„Die Angst, dass einem nichts passieren darf; die Angst, was ist, wenn man mal selber nicht mehr kann; die Angst vor dem Krankwerden auch" (IA_2- 268).*

Gleichzeitig entwickeln Angehörige von Menschen mit Behinderung im Blick auf die zukünftige Versorgungssituation nach ihrem eigenen Versterben häufig Strategien, „die potentielle Bedrohlichkeit des Zukunftshorizonts in Schach zu halten" (Mangione 2018, 319), indem mögliche Zukunftsszenarien gerade nicht vermieden, sondern als „Als-ob-Situation" frühzeitig mitgedacht werden. Eine „permanente Überfokussierung auf die Zukunft", die Mangione (2018, 320) konstatiert, kann sich unter Bedingungen der Pandemie weiter zuspitzen – oder aufgrund der zu starken Bedrohung eher vermieden werden.

Aus der Rolle der Mitglieder in Angehörigenverbänden berichten die Interviewpartner:innen, dass ein weiterhin für Angehörige sehr virulentes Thema die Frage nach **Perspektiven im Bereich Wohnen** ist. Die Interviewpartner:innen berichten von verschiedenen Initiativen, die vor allem von Angehörigen an verschiedenen Orten angestoßen wurden, innovative Wohnformen zu schaffen. Das Signal der Leistungsträger, keine Plätze mehr im Bereich besonderer Wohnformen zu fördern, wird von den Angehörigen eher kritisch bewertet, weil sie für ihre Familienangehörigen und für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen hier durchaus auch weiterhin Bedarf an weiteren Plätzen sehen. Ein:e Angehörige:r berichtet, dass sich die Umsetzung geplanter und, als Ausgleich für im Nachbarort wegfallende Plätze in besonderen Wohnformen, bereits genehmigter neuer Wohnangebote – auch bedingt durch die Pandemie und deren wirtschaftliche Folgen – unabsehbar verzögert.

> *„Da warten wir dringlich drauf, dass da was passiert. Aber das deckt den Bedarf nicht" (IA_1-179).*

Zudem seien Gespräche zwischen Angehörigenvertretungen, Leistungsanbietern und Leistungsträgern durch die Pandemie ins Stocken geraten bzw. waren gänzlich ausgesetzt.

„*Das wurde gar nicht mehr behandelt, dazu war keine Zeit mehr da*" (IA_1-193), u.a. mit Verweis auf krankheitsbedingte Personalengpässe in Behörden. In der Art der Schilderung schwingt mit, dass Angehörige sich hier auch hingehalten fühlen.

> *„Und dann hieß es ja auch immer, das war ja auch klar, auch beim [Leistungsträger] haben Leute Corona … Und man konnte dies nicht und jenes nicht und so weiter. Also das ist alles nicht so einfach. Und dadurch, dass dann auch die finanziellen Mittel immer abgeklärt werden müssen, waren ja auch mehr Gespräche mit … [dem Leistungsträger], die dann gesagt haben, ja, wir bezahlen das, oder, nein, das muss die Kommune bezahlen, oder, nein, das muss der oder jener bezahlen und so weiter. Da blieb dann für solche Gespräche viel zu wenig Zeit" (IA_1-195).*

Hier schwingt auch ein **Konflikt um die Deutungshoheit** in Bezug auf eine realistische Einschätzung biographischer Perspektiven mit, der für die Phase der Suche nach außerfamiliären Perspektiven für die Lebensplanung sowohl zwischen Eltern und professionell Begleitenden (vgl. Mangione 2018, 314), als auch zwischen Eltern(verbänden) und Leistungsträgern typisch ist:

> *„Ja, ja, der [Leistungsträger] bestimmt die Bedarfe, der bestimmt die Bedarfe" (IA_1-189).*

Die Bereitschaft, sich auf ein neues Lebensarrangement einzulassen, nimmt in Krisenzeiten und angesichts eigener Lebensrisiken bei Angehörigen und in Familien eher zu, bleibt aber gepaart mit einer tiefen Unsicherheit in der Einschätzung der Autonomiepotentiale des:der Angehörigen mit Behinderung und eines ihren:seinen Wünschen angemessenen Wohnarrangements (Mangione 2018, 315). Im Interview mit den Angehörigenvertreter:innen zeigt sich deutlich, dass das Thema der Wohnperspektiven in seiner ganzen Brisanz und Widersprüchlichkeit durch die Pandemie an Sprengkraft zunimmt, auch angesichts möglicher Erkrankungsrisiken bei den teils selbst bereits älteren Elternteilen. Die Angst vor einer eigenen schweren Erkrankung oder dem möglichen eigenen Versterben in der Pandemie wird zwar nicht explizit thematisiert, schwingt aber in den Interviews an einigen Stellen mit.

Angehörige nehmen die zeitweise recht prekäre Lage und den **Personalmangel in den Einrichtungen** durchaus auch mit Sorge wahr.

> *„Ich denke mal, der größte Nachteil ist, dass man auch keine Leute mehr findet*“ (IA_2, 148).

Ein:e andere:r Angehörige:r betont:

> *„Das hat sich zugespitzt, ja, das hat sich zugespitzt während der Pandemie. Das hat sich zugespitzt“ (IA_1-430).*

Dass hier dreimal die Lage als zugespitzt benannt wird, unterstreicht die Wahrnehmung der prekären Lage in den Einrichtungen seitens der Angehörigen sehr deutlich. Und eine dritte Äußerung bezeichnet die Lage in Einrichtungen – bedingt durch die ständig veränderten Maßgaben des Infektionsschutzes – als „*eine furchtbare Schusselei, wie, was, wo, wann, warum, wieso, weshalb*?“ (IA_1-119). Zudem beklagen Angehörige die Unabgestimmtheit und fehlende Eindeutigkeit der Verordnungen und Handlungsanweisungen von verschiedenen Ebenen.

> *„Und außerdem kommt ja dann immer - Dann kommt vom Gesundheitsamt die Anordnung, dann kommt vom [Leistungsträger der Eingliederungshilfe] die Anordnung, dann kommt vom [Trägerverband der Einrichtung] die Anordnung. Und dann dreht sich es auch noch darum, wer bezahlt?“ (IA_1-128).*

Eine Angehörige hebt positiv den Umgang einer WfbM mit den sich permanent verändernden Anordnungen hervor: Der Geschäftsführer habe jeden Morgen alle Beteiligten umfassend informiert und damit für viel Orientierung und Sicherheit gesorgt.

> *„Durch diese Anordnungen ist Kontinuität da reingekommen, da wussten unsere Behinderten, wo es langgeht. Und das war sehr hilfreich“ (IA_1-310).*

Von Angehörigen erlebte besondere Belastungen während der Pandemie

Die Interviews enthalten eine Reihe von Hinweisen auf **zusätzliche Belastungen und Versorgungslücken**, die in der Pandemie entstanden sind. Finanzielle Mehraufwendungen werden deutlich bestätigt (IA_1-136), ebenso mehr zeitlicher Aufwand durch Fahrdienste, die Angehörige vermehrt übernommen haben (IA_1-138). Angehörige berichten von Schwierigkeiten, Assistenzkräfte für die persönliche Assistenz im häuslichen Umfeld zu bekommen, auch dies hat sich durch das Online Survey bereits angedeutet.

> *„Ob das jetzt tatsächlich pandemiebedingt ist, dass insgesamt auch viel Personal wegbricht, auch, weil viele sich nicht impfen lassen wollen, dass das gesamte Pflegepersonal irgendwie - Aber man sieht es in den Assistenzbörsen. Überall hört man, dass der Markt leergefegt ist, es sind überhaupt keine Kräfte mehr zu kriegen*“ (IA_2-150).

Angehörigen von Bewohner:innen besonderer Wohnformen fehlte in der Zeit der Kontaktbeschränkungen der direkte **Kontakt zu den Betreuungskräften** der Wohngruppen. Der Kontakt erfolgte eher auf Zuruf, beschränkte sich auf die nötigsten Informationen und wurde auf telefonischen Kontakt verlegt, der aber nicht dieselbe Qualität wie ein persönliches Gespräch hat. Das Vertrauen und Zutrauen, als Angehörige und Betreuende in Einrichtungen gemeinsam Menschen gut durch die Krise begleiten und selbst gut durch die Krise kommen zu können „*ist weg*“ (IA_1-367). Die wechselseitig vergewissernde Funktion von Angehörigengesprächen, gerade in den „Tür- und Angelgesprächen“, dass es aktuell keinen Anlass zur Sorge gibt, scheint eine wichtige entlastende Funktion zu haben, die in der Pandemie kaum durch andere Kommunikationsformen ersetzt werden konnte.

Als problematisch wird der Wegfall oder die **Unterbrechung von Therapien** beschrieben (Ergotherapie, Musiktherapie, therapeutische Angebote in der WfbM oder in der Wohneinrichtung), teils wegen des fehlenden Fahrdienstes, und die Schwierigkeiten, nach Phasen des Lockdowns an Therapieerfolge wieder anzuknüpfen (IA_1-391-399). Und das obwohl durch die erhöhte psychische Belastung die Therapien noch notwendiger seien als sonst. Ein:e Angehörige:r berichtet vom Wegfall einer Musiktherapie, weil der Fahrdienst vom Elternhaus her, in dem sich die Person zwischenzeitlich längere Zeit befand, nicht dauerhaft organisiert werden konnte, weil die Belastung für den:die Angehörige zu groß wurde:

> *„Und da muss ich eben sagen, das kann ich nicht mehr so. Er würde gerne da wieder so - Ja, und warum? Weil wir hier in A. [Wohnort der Herkunftsfamilie] keinen einzigen Musiktherapeuten haben“ (IA_1-392).*

Auch hier wird eine ohnehin bestehende Versorgungslücke unter Pandemiebedingungen als zugespitzt erlebt.

Als deutliche **Benachteiligung** hat der:die Angehörige, die ihren Sohn im Rahmen des persönlichen Budgets im häuslichen Umfeld betreut, erlebt, dass er – anders als Menschen, die in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe leben – bei den Impfterminen nicht analog frühzeitig berücksichtigt wurde:

> *„Alles, was man so gehört hat, dass man irgendwie bevorzugt Impftermine kriegt, die haben wir also nicht gekriegt, ganz im Gegenteil - da habe ich auch noch einen Schriftverkehr drüber“ (IA_2-82).*

Im weiteren Verlauf des Gesprächs kommt die Angehörige auf diese empfundene Ungerechtigkeit zurück, nicht in der Impfpriorisierung zu Beginn berücksichtigt worden zu sein:

> *„Wo immer ich gefragt hatte, ob das jetzt Gesundheitsamt war oder sonst was, der hat mir tatsächlich gesagt, ja, das gibt das Land zwar so vor, aber wir gehen nur nach Alter erst mal“ (IA_2-198).*

In der Schilderung klingt hier deutlich auch eine empfundene Missachtung der mütterlichen Sorge durch. Diese Mutter beschreibt im Verlauf des Interviews sehr eindrücklich viele Erfahrungen der Missachtung durch Leistungsträger und Behörden und ein permanentes Hin- und Hergerissensein zwischen der Haltung, sich den Zumutungen zu fügen, und der Auflehnung gegen sie: *„Aber, ja, ja, tun und lassen... Ist Kampf, Kampf, Kampf, Kampf, Kampf*" (IA_2-318).

Veränderungen in der Einbindung in den Sozialraum

Die Nutzung von Ressourcen, individuell relevanten Orten und Angeboten im Sozialraum erleben Angehörige als deutlich eingeschränkt.

> *„… Und früher, entweder die Begleitperson oder ich selbst sind bei großer Hitze mit ihm irgendwohin, wo eine Klimaanlage ist" (IA_2-88).*

Im weiteren Verlauf des Interviews kommt sie darauf noch einmal zurück:

> *„Vorher war Schwimmbad; Schwimmbad hat jetzt zu. Vorher war Einkaufscenter mit Klimaanlage; Einkaufszentrum geht auch nicht mehr" (IA_2-316).*

Die Einbindung in den Sozialraum, zu dem für einen Teil der Angehörigen auch kirchliche Gemeinden gehören, hat auch eine unterstützende, solidaritätsstiftende Funktion für die Angehörigen selbst, die in der Pandemie weggefallen ist:

> *„Am Sonntag war zum allerersten Mal wieder Kirchenkaffee nach der Kirche. Das ist dann, dass man sich da noch einmal und ein bisschen austauscht. Und auch ganz was anderes mal hört, also nicht so ein... Und aber auch der Freundeskreis und die Kreise, die wir in der Gemeinde gehabt haben, ja, zwei Jahre haben wir uns nicht gesehen, nicht getroffen und nichts" (IA_1-338).*

Die Aussagen zur Bedeutung sozialräumlicher Ressourcen sind insgesamt sehr rudimentär, was als Hinweis auf die in der Pandemie wieder zurückgehende Bedeutung sozialräumlicher Orientierungen gewertet werden kann. Deutlich wird in den Beispielen aber auch, welche Bedeutung die in Kap. 4 erwähnten „Mikroresonanzen" (Grautmann 2021, 2), d.h. kurze, flüchtige Begegnungen, die unverbindlich bleiben und sich quasi im Vorübergehen ereignen (im Einkaufszentrum, im Schwimmbad), für die subjektiv erlebten Teilhabechancen haben. Auch die Bedeutung nicht-personaler Akteure im Sozialraum (das Einkaufszentrum als Ort), die in der Akteur-Netzwerk-Theorie (Latour 2017) herausgestellt wurden (vgl. Kap. 4), wird hier erkennbar.

Erwartungen und Wünsche an politische Akteur:innen

Angehörige zeigen sich enttäuscht davon, dass sie, obwohl sie in der Pandemie deutlicher darauf angewiesen wären, von der Politik wahrgenommen zu werden, gerade das Gegenteil erlebt haben. Ein:e Angehörige:r berichtet von der abwehrenden Reaktion eines Politikers auf eine schriftlichen Anfrage und leitet daraus einen grundlegenden Zweifel an der Glaubwürdigkeit innovativer politischer Leitlinien ab:

> *„Und dann hieß es, ja, der hat das mit großem Interesse gelesen. Aber wegen Corona hätte man keine Zeit für uns. Weil der war ja auch ständig in den Medien präsent. … Also, das zeigt ja dann schon irgendwie, dass das Interesse doch nicht so groß ist, uns zu empfangen. Und diese Benachteiligungen und das - Dann sollen*

> *die auch nicht von Inklusion sprechen oder von personenzentriert und weiß ich, was. Es ist nicht personenzentriert" (IA_2-322).*

Diese:r Angehörige schildert auch die Erfahrung, nicht wahrgenommen zu werden, eher als eine, die sie mit der Politik oder bestimmten politischen Akteur:innen in Verbindung bringt und nicht mit „der Gesellschaft" im allgemeinen.

> *„Also die Gesellschaft ist es nicht. Es ist, ja, dieses Ausgeschlossensein von Inklusion, dieses politische Nicht-Wahrgenommenwerden …" (IA_2-378).*

Konkret auf das Krisenmanagement in der Pandemie bezogen betonen Angehörige, dass sie sich hier mehr Klarheit und weniger *„Hickhack"* (IA_1-236) wünschen:

> *„…dass sie uns auf längere Zeit sagen, so und so läuft der Hase. … und nicht heute so und morgen so" (IA_1-252-255).*

Dazu würde auch das ehrliche Eingeständnis von Unwissen aufgrund der Nicht-Planbarkeit des weiteren Pandemieverlaufs gehören:

> *„Aber ich würde in dieser Situation auch mal über den eigenen Schatten springen und würde sagen, gut, wir wissen nicht, wie lange es dauert, aber in meinen Augen sagen wir jetzt lieber, es dauert noch ein halbes Jahr, und wir gehen lieber zurück, wenn es vorbei ist, als dass wir immer ranstückeln. Nein, noch ein Stück, nein, noch ein Stück …"* – der/die andere Gesprächspartner:in pflichtet bei: *„Und das ist ja genau das, was wir auch gerade unseren Kindern nicht vermitteln können" (IA_1-257-258).*

Erfahrungen und Einschätzungen der Angehörigen zu Veränderungen für Menschen mit Behinderungen

Die **Einschätzung der Eltern zu den Erfahrungen ihrer erwachsenen Kinder in der Pandemie** ist immer als sekundäre zu werten, da es sich (wie in Kap. 6.5 dieses Berichtes bereits ausgeführt) um „Konstruktionen zweiter Ordnung" handelt.

Angehörige beklagen in vielfacher Weise den **Wegfall von Therapien und Kontakten**. So wurde bereits im Online-Fragebogen von Angehörigen benannt:

> *„Dieser Therapiemangel, das Leben in der ‚Blase', also die fehlenden Kontakte zu nicht behinderten Menschen wirken sich drastisch für ihn aus. Er hat in jeder Hinsicht Rückschritte gemacht." (A&Z FB 943).*

Hier werden die Konsequenzen des Wegfalls von Therapien und Kontakten auch sehr deutlich benannt. Ein:e andere:r Angehörige:r berichtet von veränderten Möglichkeiten, gewohnten Betätigungen, auch im kulturellen bzw. Freizeitbereich nachzugehen, teils auch aus Rücksicht auf andere.

> *„Also was er zum Beispiel jetzt gar nicht mehr macht, ist Flötespielen. Er hat sonst, ich meine, er hat sonst auch bei mir immer, kommt die Flötenlehrerin alle 14 Tage. Aber seit Corona habe ich der Dame - Nein, wissen Sie, die hat Enkelkinder und hat Kinder und ist viel unterwegs und so weiter. Und da wollte ich das nicht" (IA_1-60).*

Eine Mutter berichtet, als Ersatz für den Schwimmbadbesuch selbst einen Whirlpool für den Garten angeschafft zu haben, um trotz langer Zeiten im häuslichen Umfeld dem Bewegungsbedürfnis Raum zu geben (IA_2-90).

Die Situationen, die durch **Infektionsschutzmaßnahmen in besonderen Wohnformen** entstanden sind, werten Angehörige deutlich als Zumutungen:

> *„Dann muss er auch in Quarantäne, genau wie die anderen. Nur auf seinem Zimmer. Er muss klingeln, wenn er auf die Toilette will, er kriegt sein Essen gereicht und sonst was alles" (IA-1_18).*

In Äußerungen von Angehörigen zu den Maßnahmen in Einrichtungen klingt auch durch, dass sie als Angehörige darauf keinerlei Einfluss hatten, sich die Lebensbedingungen in den Wohngruppen noch deutlicher als sonst dem Einblick oder gar Einfluss seitens der Angehörigen entziehen. Auch hier scheint sich für Angehörigen ein Grundkonflikt – hier zwischen dem Vertrauen in die gute Begleitung in den Einrichtungen einerseits und dem bleibenden Zweifel, ob für die Angehörigen genug getan wird, andererseits – zuzuspitzen.

Angehörige von Menschen mit **Autismusspektrumstörung** nehmen die Situation als besonders belastend wahr, weil alltägliche Routinen durchbrochen werden und Freiheitsräume, die für die emotionale Stabilität wichtig sind, weggefallen sind. Ein:e Angehörige:r beschreibt dies als dramatisch für *„einen Autisten, der durch diese ganze Einsperrerei und dieses immer in Kohorten arbeiten in der Werkstatt sowieso schon so geschädigt ist" (*IA_1-18).

Am schlimmsten sei die Nicht-Planbarkeit der Veränderungen in den Alltagsroutinen:

> *„Ja, und das ist für einen Autisten das Schlimmste. Das ist also wirklich sehr, sehr schlimm" (IA_1-120).*

Ebenfalls auf eine Person mit Autismus ist die folgende Aussage bezogen:

> *„Ich meine, im Anfang war es insofern ganz, ganz schlimm, da hat er jeden Tag mindestens jeden Betreuer zehnmal gefragt, wann ist die Pandemie zu Ende?" (IA_1-124).*

Das Vertrauen in die Planbarkeit des Alltagslebens, das durch eine Autismusspektrumstörung ohnehin beeinträchtigt ist, wurde – so die Einschätzung dieser Angehörigen – zusätzlich erschüttert. Diese Verunsicherung betrifft auch künftige Planungen, etwa von Ferienmaßnahmen:

> *„Und jetzt hat er Angst, die haben eine Freizeit gebucht … - ob das überhaupt was wird" (IA2_216)*

Angehörige berichten vom **Wegfall bestimmter Angebote**, etwa der Arbeitsbegleitenden Maßnahmen (ABM) in der WfbM:

> *„Und die sind jetzt alle weg, … weil ja in den ABM-Maßnahmen die Leute aus den verschiedensten Gruppen zusammenkommen. Und das durfte ja nicht sein. … Und dann schläft auch vieles ein" (IA_1-279).*

Oder sie schildern den Wegfall von Freizeitangeboten in Wohneinrichtungen:

> *„Ja, also, ich weiß zum Beispiel, dass die in der Wohnstätte, donnerstags war immer Musik oder vorlesen oder lesen, schreiben oder basteln oder sonst irgendwas. Ja, das ist auch alles weg“ (IA_1-413).*

Ein:e andere:r Angehörige:r berichtet, dass das **Tragen der Maske** als unangenehm erlebt wird:

> *„Ja, was ihr widerstrebt, ist also mittlerweile die Maske, die sie ja andauernd tragen muss noch. Da sagt sie, das ist so was von - Und dann schwitzt sie da unter der Maske. Und dann ist das unangenehm“ (IA_1-37).*

Hinweise auf psychische Belastungen durch die Pandemie

Psychische Belastungen haben insgesamt in der Pandemie für alle Personengruppen zugenommen. Der Deutsche Ethikrat weist in seiner Stellungnahme zu Vulnerabilität (2022) darauf hin, dass Menschen in stationären Einrichtungen zusätzlich unter den Schutzmaßnahmen zu leiden haben, sodass unter den Bedingungen des besonderen Infektionsschutzes „die Wahrscheinlichkeit psychischer Störungen zu[nimmt], sodass der Schutz vor COVID-19 möglicherweise mit dem Verlust der psychischen Gesundheit erkauft wird“ (Deutscher Ethikrat 2022, 128).

Ein:e Angehörige:r äußert auf die Frage nach besonderen Belastungen für Menschen mit Behinderung:

> *„…bei vielen ist Unsicherheit, Angst, Angstgefühle … Ja, da kommt man nicht so ganz dahinter. Also es gibt Tage, da denkst du, och, ist alles okay. Und es gibt Tage, da denkst du, ja, was ist denn nun los?“ (IA_1-117-119).*

Als eine zusätzliche psychische Anforderung wird von Angehörigen der Umgang mit Unsicherheit genannt. Die Corona-Warn-App gilt hier als Beispiel für die Erfahrung, dass politische Maßnahmen Sicherheit suggerieren, tatsächlich aber viel zu unspezifisch bleiben und dadurch Menschen, die leicht irritierbar sind, zusätzlich verunsichern (IA_1-37-48). Insgesamt schildert ein:e Angehörige:r, mehr Unzufriedenheit und weniger wechselseitige Toleranz bei Menschen mit Behinderung im Alltag der WfbM wahrzunehmen, weshalb es häufiger als vor der Pandemie zu Konflikten komme, etwa um erlebte Ungleichbehandlung in Bezug auf die Maskenpflicht:

> *„Und dann entstehen oftmals heftige Dispute, die auch schon in Gewalt ausgeartet sind. Nun sind alle geschult und so weiter. Nur, Gewalt hat die Pandemie auch mit sich gebracht“ (IA_1-89).*

Im späteren Gesprächsverlauf beschreibt der:die Angehörige Bewohner:innen und Werkstattbeschäftigte, die sie kennt, als „*aggressiver*“ (IA_1-382). Die Isolation wird insgesamt als schwierig empfunden:

> *„Also dieses abgeschottet-Sein. Und das weiß ich auch nicht, ob das sehr zuträglich war“ (IA_1-380).*

Strategien zur Bewältigung des Alltagslebens in der Pandemie

In den Interviews kommt an vielen Stellen eine Haltung zutage, mit neuen Anforderungen und Alltagsproblemen sehr kreativ und eigenverantwortlich umzugehen:

> *„… irgendwie versuchen die [die Angehörigen] immer, alles selber zu schaffen“ (IA_2-130).*

Eine im Verlauf der Pandemie entwickelte Strategie bestand nach Aussage einer:eines Angehörigen darin, etwas flexibler und individuell risikofreudiger mit Hinweisen auf Gefahren umzugehen, so etwa den Warnhinweisen in der Corona-Warn-App:

> *„Mittlerweile haben wir es auch so abgeblockt, weil sie ja jetzt, wie gesagt, zweimal die Woche ohnehin getestet wird, dann lassen wir es darauf ankommen, dass, wenn das rote Signal kommt und der anschließende Test in der Werkstatt ist negativ, dann ist alles okay, fertig“ (IA_1-37).*

Auch haben Angehörige im Zuge der verschiedenen Wellen der Pandemie ihre Alltagsroutinen jeweils den Risiken angepasst.

> *„Und dann nicht nur hier, jetzt gehst du dahin einkaufen und dann gehst du um die Mittagszeit einkaufen, dann sind nicht so viele Leute da. Also man hat Strategien entwickelt, die man eigentlich vorher nicht hatte“ (IA_1-342).*

Um bedeutsame Feste und Ereignisse im Jahresverlauf auch unter Pandemiebedingungen durchführen zu können, weil sie als Treffpunkte etwa für Werkstattbeschäftigte und deren Angehörige wichtig sind, wurden diese nach draußen verlegt oder im Umfang verkleinert (IA_1-503).

Auch Angehörige haben die Möglichkeiten digitaler Kommunikation oder digitaler Unterstützung von Aktivitäten entdeckt. Ein:e Angehörige:r berichtet von Apps, die bei bestimmten Spielen helfen (IA_1-56), und von einer umfangreicheren Nutzung von digitalen Spielen zur Gestaltung des höheren Quantums an freier Zeit.

Die Schwierigkeiten, persönliche Assistenzkräfte zu gewinnen, schildert ein:e Angehörige sehr drastisch:

> *„Ich kriege aber auch keine. Ich habe Ausschreibungen laufen ohne Ende. Ich habe keine einzige Bewerbung von da. Nichts, gar nichts. Und auch, wenn man in den Assistenzbörsen - Ich sehe aber auch immer, dass immer wieder dieselben Leute immer wieder neu suchen. Es gibt keinen“ (IA_2-150).*

Diese:r Angehörige hat ihrerseits den Stundenlohn für die Assistenzstunden erhöht, um Menschen für die Aufgabe zu gewinnen.

Zusammenfassend bestätigt sich erneut in der Perspektive der An- und Zugehörigen, die interviewt wurden, dass die Pandemie soziale Benachteiligungen und Exklusionsdynamiken reaktiviert hat, die scheinbar überwunden waren. Zum anderen zeigen sich auch hier besondere Bewältigungsstrategien und Resilienzfaktoren, auf die An- und Zugehörige in der Pandemie zurückgreifen können.

Im Folgenden soll der Ertrag der Studie, bezogen auf die Forschungsfrage zunächst thesenartig zusammengefasst werden, bevor abschließend Stärken und Grenzen der Studie reflektiert werden.

9. DISKUSSION

9.1 ZENTRALE ERKENNTNISSE ZUR FORSCHUNGSFRAGE

Die zentrale Forschungsfrage der vorliegenden Studie bezog sich auf die Folgen der Pandemie für die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderung und daraus resultierende Unterstützungsbedarfe.

Im ersten Teil dieses Kapitels sollen die zentralen Ergebnisse zu dieser Forschungsfrage thesenartig zusammengefasst werden. Die Thesen sollen Hinweise für Interventionen auf politischer Ebene, aber auch für die Steuerungsaufgaben von Leistungsträgern und Leistungserbringern geben. Sie sind geleitet von dem Interesse, den Fokus weg von tagesaktuellen Diskursen hin zu der Frage zu lenken, wie die Gesellschaft insgesamt besser auf Krisen reagieren kann und dabei soziale Teilhaberechte für Menschen mit Behinderung nicht vorschnell preisgegeben werden. Zudem wird nach Auffassung von Stichweh (2020) der Aufbau eines „sozialen Immunsystems für Pandemien […] die hauptsächliche Aufgabe der kommenden Monate und Jahre sein – und das ist ganz unabhängig davon und vermutlich deutlich wichtiger als die Frage, ob und wann wir über Impfungen und Therapien gegen die Corona-Pandemie verfügen (...)“ (Stichweh 2020, 206). Daher sollen die Thesen auch auf grundlegende Probleme hinweisen, die die Corona-Pandemie aufgedeckt hat.

These 1: Unter dem Brennglas der Pandemie verschärft sich die Ungleichheit sozialer Lebenslagen von Menschen mit Behinderung.

Die Brennglas-Hypothese, auf die in diesem Bericht mehrfach Bezug genommen wurde, weist darauf hin, dass die „Vulnerabilität“ bestimmter Zielgruppen in der Pandemie faktisch als pauschale Zuweisung an diese Gruppen fungiert, obwohl Vulnerabilität insbesondere durch soziale Faktoren induziert und verschärft wird. Die Pandemie zwingt Politik und Gesellschaft dazu, genauer hinzuschauen und Ungleichheiten in der Art und Weise, wie Menschen bzw. Personen(gruppen) von der Pandemie betroffen sind, wahrzunehmen (vgl. Manemann 2020, 351). Das Virus verstärkt mittelbar viele vorhandene soziale Differenzierungen, da Menschen mit unterschiedlichen individuellen (u.a. körperlichen) Voraussetzungen unterschiedlich gut geschützt sind (vgl. Butler 2010, 36; Lorey 2015, 24 zit. nach Manemann 2020, 351). Die gegenwärtige Krise erfordert eine differenzsensible Wahrnehmung von Verwundbarkeit, um die Personen(gruppen) zu identifizieren, die stärker gefährdet sind – und zwar vor allem von den Gefährdungen, die sozial konstruiert und „politisch inszeniert“ (ebd. 2020, 355) sind. Die erhöhte Vulnerabilität zeigt sich u.a. durch folgende Aspekte:

- Menschen mit Behinderungen bewegen sich – stärker als andere – in einem stetigen Spannungsfeld zwischen einem erhöhten Ansteckungsrisiko (z.B. bei körpernahen Assistenzleistungen, bei chronischen Erkrankungen oder bestehenden Dispositionen für einen schweren Krankheitsverlauf) und den negativen Folgen unfreiwilliger sozialer Isolation. Sichtbar werden unterschiedliche Gefährdungen, die mit dem Virus einhergehen.

- Die soziale Situation von Menschen mit Behinderung ist während der Pandemie erhöht fragil, weil soziale Netzwerke weggebrochen, Kontakte reduziert, Mobilitätsmöglichkeiten und Freizeitangebote oder Beschäftigungsmöglichkeiten beschränkt waren.

- Bestehende Kommunikationsbarrieren werden deutlicher erkennbar und führen durch Infektionsschutzmaßnahmen zu neuen Formen kommunikativer Ausgrenzung. So wird durch die Maskenpflicht die Kommunikation für Menschen, die in Gebärdensprache kommunizieren, deutlich erschwert. Zugleich erleben sie sich durch die Kommunikationsbarrieren von wichtigen Informationen ausgeschlossen.

- Die Bedingungen der Pandemie verschärfen Defizite im Assistenz- und Unterstützungssystem deutlich und beschränken die Teilhabechancen von Menschen mit Behinderung – in einer Zeit, in der Assistenz- und Unterstützungsleistungen zur Bewältigung der Pandemie gerade besonders dringlich gebraucht würden (z.B. unzureichendes Angebot an Gebärdendolmetscher:innen oder Taubblindenassistent:innen bei gleichzeitiger Zunahme des Bedarfs durch erhöhten Informations-, Kommunikations- und Beratungsbedarf).

- Die Isolation von Nutzer:innen besonderer Wohnformen wurde durch die Pandemie besonders deutlich zugespitzt. Den Leitideen von Personenzentrierung und Partizipation stehen (wieder) deutliche Tendenzen der Fremdbestimmung und Verobjektivierung gegenüber. Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe sind ähnlich wie Pflegeeinrichtungen zu „panoptischen Quarantäneorten“ (Schulz-Nieswandt 2020, 121) geworden. Zugleich fehlen gerade diesen Personengruppen Ressourcen, um belastende Erfahrungen während der Pandemie – wie den Wegfall der Tages- und Wochenstruktur, den Wegfall von Therapien und Beratungsmöglichkeiten sowie den Wegfall sozialer Beziehungen – auszugleichen. In den Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe werden eher kollektive, organisationsbezogene Risikomanagementstrategien verfolgt, anstelle von individueller Risikoabschätzung und individuell angepassten Maßnahmen zur Vermeidung oder zum Management von Infektionen. Zugleich waren und/ oder sind Mitbestimmungsstrukturen und -organe in der Pandemie phasenweise ausgesetzt, sodass auch Partizipation und Interessenvertretung der Bewohner:innen in einer Phase erheblich beschnitten werden, in der sie eine wichtige Funktion als Korrektiv gegenüber Fremdbestimmung und einseitiger Betonung der Organisationsinteressen einnehmen könnten. Ähnliches gilt auch für die Selbstvertretung in politischen Gremien auf kommunaler Ebene.

- Auf die potentiell kompensatorische und solidaritätsförderliche Funktion der Teilhabe an Freizeit-, Bildungs- und Kulturangeboten kann unter Bedingungen der Pandemie nur sehr eingeschränkt zugegriffen werden, da sie entweder ausgefallen oder gänzlich eingestellt wurden, finanzielle Ressourcen zur Nutzung von Angeboten fehlen oder Barrieren in der Mobilität bestehen, die auch nicht mehr mit eingeübten Routinen überwunden werden können.

- Therapeutische Angebote und Beratungsstrukturen der ambulanten Gesundheitsversorgung waren für Menschen mit Behinderung bereits vor der Pandemie in nicht ausreichendem Maß

barrierefrei verfügbar (vgl. MAGS NRW 2020, 162). Diese Unterversorgung ist durch die Pandemie verschärft sichtbar geworden und hat dazu geführt, dass viele Menschen, insbesondere Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (vgl. Kap. 7.14), kein adäquates Beratungsangebot erhalten haben. In den offenen Antwortfeldern des Online Surveys zeigt sich, dass diese strukturellen Mängel teilweise durch An- und Zugehörige oder (sozial-)pädagogische Fachkräfte kompensiert worden sind, die während der Pandemie bereits hochbelastet waren.

These 2: Menschen mit Behinderung und ihre An- und Zugehörigen haben die Pandemie überwiegend „allein solidarisch" (Lessenich 2020) bearbeitet.

- Der erzwungene Rückzug ins Private hat Menschen mit Behinderung und ihre An- und Zugehörigen erheblich belastet. Die Verantwortung für die Krisenbewältigung wurde in die Privatheit des:der Einzelnen oder seiner:ihrer Familien delegiert. Die Einschränkung der öffentlichen Infrastruktur und die mangelnden, tendenziell abnehmenden oder auch stark eingeschränkten sozialen Unterstützungsstrukturen sind durch Einzelpersonen, Familien und deren persönliche soziale Netzwerke in Eigenverantwortung bearbeitet und – zumindest teilweise – kompensiert worden. Damit steigt die zeitliche, emotionale, soziale und teils auch finanzielle Beanspruchung sowohl der:des Einzelnen als auch ihrer:seiner familiären Betreuungspersonen oder vom Familiensystemen im Ganzen. Lessenich (2020, 180) sieht in einem solchen „gemeinwohldienliche[n] Individualverhalten", welches (nicht nur) in pandemischen Zeiten als politischer Appell an *alle* Bürger:innen ergeht, zugleich den Blick auf „infrastrukturelle Defizite eines über Jahrzehnte hinweg auf Rationalisierung und Profitabilität getrimmten öffentlichen Wohlfahrtssektors" verschleiert (ebd.). Individuelle Selbstsorge und soziale Selbstorganisation, wie sie durch die Pandemie bei Menschen mit Behinderung und ihren An- und Zugehörigen sichtbar wurden, sind im Kontext wohlfahrtsstaatlicher Rückzugstendenzen zu lesen (vgl. ebd., 182). Daraus folgt, dass die Bearbeitung des Pandemierisikos und seiner ungleichen Verteilung eben nicht in die Verantwortung einzelner Subjekte gelegt und von diesen „allein solidarisch" bearbeitet werden kann, sondern erhöhter sozialstaatlicher Sicherungsmaßnahmen bedarf.

- Eine Solidaritätsverpflichtung, die vornehmlich in die Hand und auch die Entscheidung einzelner sorgender Subjekte delegiert wird, offenbart – fast zwangsläufig – auf ihrer Hinterbühne eine verschärfte soziale Ungleichheit zwischen denen, die fähig und willens sind, individuelle Selbstsorge bzw. diesen solidarischen Akt sozialer Selbstorganisation zu leisten und denen, die dazu nicht fähig oder davon ausgeschlossen sind. Vielfältige Beispiele aus den offenen Antwortformaten des Online Surveys oder die Beispiele von Frau T. und Frau Z. zu alltäglichen Diskriminierungserfahrungen während der Pandemie zeigen eindrücklich, dass sich damit eine gewisse Willkür und eine paradoxe Struktur sozialer Praktiken zwischen Solidarität und Ausgrenzung verbindet (vgl. Schultz-Nieswandt 2020).

- Auch wenn Selbsthilfestrukturen diesen Rückzug ins Private und die dadurch sichtbare wohlfahrtsstaatliche Rückzugstendenz nicht an ihrer Wurzel bearbeiten können, haben sie während der Pandemie dennoch eine wichtige Funktion erfüllt. Sie haben dazu beigetragen, dass

Menschen ihre spezifischen Erfahrungen des behindert-Werdens in der Pandemie und ihre Erfahrungen mit den Herausforderungen der Pandemie besser bewältigen konnten und haben insofern einen Beitrag zur solidarischen Bearbeitung geleistet. Diese solidarische Funktion gilt es durch strukturelle Maßnahmen zukünftig besser zu sichern und zu stützen, indem (digitale) Orte zur Verfügung gestellt werden oder verfügbar bleiben sowie personelle und finanzielle Ressourcen verfügbar sind, um Mobilitäts- und Kommunikationsbarrieren zu bewältigen.

These 3: Die Pandemie hat die Unsichtbarkeit von Menschen mit Behinderung verschärft und die Sichtbarkeit erhöht.

Durch die vorliegende Studie wurde herausgearbeitet, dass Menschen mit Behinderung in der Pandemie weitestgehend unsichtbar geblieben sind:

- Unterschiedliche Behörden auf Bundesebene (z.B. das RKI), auf Landesebene (LWL, LVR) und auf kommunaler Ebene (WTG-Behörden, Gesundheitsämter) haben die Situation von Menschen mit Behinderung unzureichend erfasst (vgl. die herausgearbeiteten Datenlücken bei den Sozialleistungsträgern und Gesundheitsbehörden) oder spezifische Bedarfe der Menschen mit Behinderung wenig wahrgenommen. Menschen mit Behinderung haben vielfältige Barrieren in den Informations- und Kommunikationsstrukturen erlebt. Die Informationen sind nicht für alle Personengruppen umfassend barrierefrei zugänglich gewesen. Menschen mit Behinderung haben eine Anlaufstelle vermisst, die für sie lebensweltnah und für alle verschiedenen Bedürfnisse gut ausgestattet und für Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen barrierefrei erreichbar gewesen wäre[45] und die Vielfalt der Informationen bzw. die Schnelligkeit, in der diese sich verändert haben, sind durch die Art der Vermittlung nur begrenzt oder kaum überschaubar gewesen. Die Zugänglichkeit zur Impfung und zu Impfzentren war erschwert. Damit bestätigen sich Erkenntnisse der Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung, nach denen insbesondere Behörden als nur sehr begrenzt barrierefrei gelten (vgl. infas 2022, 110ff). Menschen mit Behinderung erleben, dass sie von Seiten der Behörden, Ämter und anderen Organisationen wenig im Blick sind.

- Menschen mit Behinderung und ihre An- und Zugehörigen fühlen sich nach wie vor nur sehr begrenzt gesellschaftlich wahrgenommen und anerkannt. Sie erleben alltäglich stigmatisierende und diskriminierende Situationen und fühlen sich von sozialpolitischen Akteur:innen

[45] Die Dialogstelle des Landes NRW als zentrale Anlaufstelle für die Belange von Menschen mit Behinderungen, für Pflegebedürftige und für Angehörige in der Pandemie wurde als Angebot in den Antworten der Studienteilnehmer:innen nicht benannt, was darauf hindeutet, dass sie möglicherweise nicht umfassend bekannt war und dass es flächendeckend wohnortnähere und leichter zugängliche Angebote bräuchte, um alle Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen niedrigschwellig zu erreichen.

wenig wahrgenommen und mit ihren Bedarfen gesehen. An- und Zugehörige geben an, dass sie in Entscheidungsprozesse wenig einbezogen werden.

- Während der Pandemie sind Menschen mit Behinderung in der öffentlichen Darstellung als pauschal vulnerabel dargestellt worden, wodurch ein sehr einseitiges Bild gezeichnet worden ist, welches die Lebenswirklichkeit der Menschen nur sehr unzulänglich abbildet. Menschen mit Behinderung selbst kommen mit ihren alltäglichen Herausforderungen und mit ihren Ressourcen kaum zu Wort, sie bleiben weitgehend unsichtbar. Insbesondere die in den Interviews entfalteten Relevanzsetzungen zeigen, dass die Teilnehmenden sich von Personen, die nicht von einer Behinderung betroffen sind, gar nicht oder wenig wahrgenommen fühlen und sich gegen Zuschreibungen wehren, die ihre alltägliche Lebenssituation nicht adäquat abbilden.

- Auch die Möglichkeiten flüchtiger Begegnungen (Mikroresonanzen, vgl. Kap. 4 und Kap. 8.3) haben sich durch die Pandemie deutlich reduziert und haben die Unsichtbarkeit von Menschen mit Behinderung im öffentlichen Raum verstärkt.

- Für Menschen, die in besonderen Wohnformen leben, war der Sozialraum aufgrund der pandemiebedingten Verordnungen und Hygienekonzepte nur erschwert zugänglich. Sie waren in besonderer Weise einer Vielzahl von Beschränkungen unterworfen. Auch dies trägt dazu bei, dass diese Personen in der Pandemie verstärkt „unsichtbar“ wurden.

Dieser Unsichtbarkeit steht in antinomischer Weise eine erhöhte Sichtbarkeit von Menschen mit Behinderung in der Pandemie gegenüber: Für sie war die Einhaltung veränderter sozialer Regeln unter den Bedingungen der Pandemie mit weitreichenden zusätzlichen Barrieren verbunden, die sie als Zumutung erlebt und die vielfältige Kompensationsstrategien erforderlich gemacht haben. Gehörlosen Menschen war, angesichts von Mund-/ Nasenschutz, das für sie wichtige Mundbild in Kommunikationssituationen nicht verfügbar, weshalb sie gezwungen gewesen sind, vermehrt körpersprachliche Ausdrucksmöglichkeiten einzusetzen, die sie als gehörlos identifizieren. Körperlich beeinträchtigte, blinde oder auch psychisch beeinträchtigte Menschen berichten angesichts verschiedener Hygienemaßnahmen über eine erhöhte Notwendigkeit, sich erklären und diskutieren zu müssen, ob abweichende Regelungen „erlaubt“ seien. Damit waren Menschen mit Beeinträchtigung genötigt, sich im öffentlichen Raum, der angesichts der Pandemie bereits allgemein erhöht konfliktanfällig war, zu „outen“ und sich der unvorhersehbaren sozialen Reaktion fremder Menschen auszusetzen. In der Ambivalenz von Solidarität einerseits und Ausgrenzung andererseits und der Anforderung, die Pandemie „allein solidarisch“ bewältigen zu müssen, standen Menschen mit Behinderung diesen Anforderungen allein gegenüber und mussten sie weitgehend ohne unterstützende Maßnahmen ausbalancieren.

These 4: Menschen mit Behinderung haben die Pandemie auch unter problematischen Bedingungen kompetent bewältigt.

Menschen mit Behinderung sind durch die Pandemie erhöht verletzlich. Unsichere soziale Netzwerke, fehlende Entlastungsmöglichkeiten bei gleichzeitig erhöhter Kompensationsanforderung,

ausgrenzende Erfahrungen und ein hohes Be- oder Überlastungserleben sind Indikatoren erhöhter Vulnerabilität.

Krisen zeigen jedoch nicht nur die erhöhte Verletzlichkeit von Menschen in problematischen Lebenslagen, sondern auch die Fähigkeit von Menschen, schwierige Lebenslagen zu bewältigen und daraus gestärkt hervorzugehen (vgl. Kap. 7.12). Behinderungserfahrungen können für davon betroffene Menschen insofern eine wichtige Ressource zur Krisenbewältigung darstellen. Unter den Bedingungen einer Krise entwickeln sie, dies zeigen die Ergebnisse dieser Studie, vielfältige kreative Copingstrategien. Als Resilienzfaktoren haben sich u.a. vorhandene persönliche soziale Netzwerke, Zugänge zu Freizeit- und Bildungsangeboten mit kompensatorischer Funktion, Flexibilität und kommunikative Kompetenz in Bezug auf sozial veränderte Situationen oder politisches, soziales oder ehrenamtliches Engagement erwiesen. Auch die hohe Selbstverständlichkeit, in der An- und Zugehörige in Notlagen „einspringen“, kann als eine besondere Kompetenz in Familien mit Angehörigen mit Behinderungen gesehen werden, auch wenn sie gesellschaftlich wenig wertgeschätzt wird.

Individuelle Entscheidungsspielräume können dazu beitragen, dass Krisensituationen besser bewältigt werden. Die Daten dazu sind nicht immer eindeutig, aber es kann davon ausgegangen werden, dass Entscheidungsspielräume für Menschen mit Behinderung in unterschiedlichen Lebensbereichen nicht ausgeschöpft wurden. Insbesondere in Einrichtungen und Diensten der Eingliederungshilfe, im politischen Kontext und im Sozialraum kann die Beteiligung der Menschen und der Verbände und Vereine, die ihre Belange vertreten, deutlich erhöht werden.

Relevante Krisenakteur:innen sollten den vielfältigen Schatz an Bewältigungsressourcen, der sich durch diese Studie andeutet, wertschätzend zur Kenntnis nehmen, ihn für zukünftige Krisen heben und diese Ressourcen systematisch in der Entwicklung von Krisenmanagementstrategien berücksichtigen.

9.2 EMPFEHLUNGEN

Aus den Erkenntnissen können für die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderung in NRW die nachfolgenden zentralen Empfehlungen abgeleitet werden.

Diese können nicht den Anspruch auf Vollständigkeit erheben. Die Empfehlungen orientieren sich an den zum Ausdruck gebrachten Bedarfen der Studienteilnehmer:innen. Aussagen darüber, ob und wie diesen Bedarfen in der komplexen Soziallandschaft in NRW bereits durch entsprechende Angebote begegnet wird und wie diese jeweils wahrgenommen und eingeschätzt werden, lassen sich aus der Studie nicht ableiten.

Soziale Netzwerke auf- und ausbauen

Sehr deutlich zeigt sich unter den Bedingungen der Pandemie die Relevanz sozialer Beziehungen und sozialer Netzwerke. Studienteilnehmende berichten von familiären Netzwerken und der Un-

terstützung durch Partner:innen, von Vernetzungen unter betroffenen Menschen mit Behinderung oder unter deren An- und Zugehörigen, von Vernetzungen, wie sie beispielsweise über Selbsthilfegruppen oder Kompetenzzentren hergestellt und vermittelt werden, von Vernetzungen mit professionellen Unterstützungsleistungen, wie z.B. Assistenz- und Übersetzungsdiensten oder über Vernetzungen mit Verbänden und Vereinen, die die Belange von Betroffenen vertreten. Diese sind in der Pandemie einerseits erhöht bedeutsam geworden und haben sich andererseits als erhöht anfällig gezeigt.

Insofern wird dringend empfohlen, Strukturen zu schaffen, um Menschen mit Behinderung, Familien, die ihre (erwachsenen) Angehörigen oder ihre von Behinderung betroffenen Eltern in Krisenzeiten versorgen, zu begleiten, zu unterstützen und zu entlasten.

Empfohlen wird,

- bestehende Selbsthilfe- und Angebotsstrukturen (wie z.B. die Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben NRW (KSL), KoKoBes, EUTBs, Angebote des FuD oder Vernetzungs- und Unterstützungsangebote weiterer Leistungsanbieter) zu nutzen und so zu stärken, dass sie ihre Aufgaben auch unter Krisenbedingungen möglichst gut erfüllen können,

- professionelle Unterstützungsleistungen so auszurichten, dass sie sich an der Logik der alltäglichen Lebensführung orientieren und flexibel in individuelle soziale Netzwerke eingebunden werden (vgl. Rohrmann 2022, 8),

- den Auf- und Ausbau sozialer Netzwerke sozialraumorientiert, unter Einbezug gemeinwesenorientierter Angebote und kommunaler Sozialplanungsstrukturen, voranzutreiben,

- allgemeine Bildungs-, Freizeit- und Kultureinrichtungen barrierefrei weiterzuentwickeln und für Menschen mit Behinderung zugänglich zu gestalten,

- in Bezug auf die Eingliederungshilfe fallunabhängige sozialraumbezogene Teilhabeleistungen sowohl in der individuellen Teilhabeplanung als auch in den Fachkonzepten der Anbieter von Eingliederungshilfeleistungen mitzudenken und zu entwickeln,

- die Bedeutung digitaler Vernetzungsstrukturen mitzudenken und diese barrierefrei auszubauen.

Wichtige Angebote zur Sicherung und zum Aufbau sozialer Netzwerke sind insbesondere

- aufsuchende Hilfen, die in besonderen Belastungssituationen niedrigschwellig, alltagsorientiert und in der Lebenswelt der Beteiligten beraten und unterstützen,
- Angebote zum Austausch mit anderen Betroffenen, u.a. Selbsthilfegruppen,
- niedrigschwellige allgemeine Beratungs- und Informationsangebote, die auch in Krisenzeiten zugänglich bleiben,
- der Ausbau von personenzentrierten Assistenzleistungen und weiteren Unterstützungsstrukturen,
- die Förderung von Nachbarschaftshilfen und

- die Weiterentwicklung von inklusiven Konzepten der Quartiersentwicklung und der Ausbau bestehender Angebote der Quartiersarbeit.

Flankiert werden muss der Ausbau sozialer Netzwerke durch die Bereitstellung geeigneter Rahmenbedingungen, wie dies beispielweise im Teilhabebericht des Landes NRW durch die Beisitzerin des Vorstandes des Landesbehindertenrates NRW und die Vorsitzende der LAG Selbsthilfe formuliert worden ist: „Es braucht jedoch aus unserer Sicht als Landesbehindertenrat weitere Rahmenbedingungen wie beispielsweise Finanzierungsmöglichkeiten für adäquate Räumlichkeiten, Strukturen für regelmäßige Treffen und den barrierefreien Informationsaustausch. All das ist bisher nur begrenzt vorhanden“ (MAGS NRW 2020, 222).

Beratungsstrukturen sichern und ausbauen

Die Ergebnisse haben gezeigt, dass Studienteilnehmende in der Pandemie bestehende Beratungsangebote genutzt haben. Dazu gehören Beratungsangebote von Verbänden, die die Interessen von Betroffenen vertreten und auf Landes- und Ortsebene vielfältige Beratungsstrukturen zur Verfügung stellen, Beratungsangebote von Selbsthilfegruppen, psychologische Beratungsangebote, Beratungsangebote unterschiedlicher Leistungsanbieter, Wohlfahrtsverbände und Leistungsträger. Dennoch zeichnet sich in den Ergebnissen ab, dass der Beratungsbedarf, insbesondere in den Anfangszeiten der Pandemie, sehr hoch war und dies auch weiterhin ist. Bezogen auf die Angebotsstrukturen erscheinen insbesondere folgende Beratungsangebote notwendig:

- barrierefreie Beratungsangebote zuständiger Behörden und Ämter, insbesondere der Gesundheitsbehörden,
- offene, regionale und wohnortnahe, niedrigschwellige Beratungsangebote, z.B. barrierefreie Telefon- oder Videohotlines,
- Ausweitung und Sicherung von Beratungsangeboten durch die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) und weitere Angebote der Peer-Beratung,
- Ausweitung der aufsuchenden Beratung in Krisensituationen.[46]

In Bezug auf die unterschiedlichen Bedarfe scheinen folgende Angebote relevant:

- Beratungsangebote zur Lebensplanung unter veränderten Bedingungen (z.B. Angebote der persönlichen Zukunftsplanung),
- Beratung zur digitalen Teilhabe,

[46] Das Institut für Konsulentenarbeit „Kompass“ des LVR könnte als Strukturmodell für aufsuchende Hilfen zur Beratung in Konfliktsituationen dienen, auch wenn es inhaltlich anders ausgerichtet ist. Die langjährigen Erfahrungen zu einer flächendeckenden Bereitstellung von Beratungsleistungen, deren Wirksamkeit durch Evaluationsstudien gut belegt ist, können auf pandemiebedingte Beratungsbedarfe übertragen werden.

- Beratung zur Stärkung sozialer Kontakte,
- Beratungsangebote für Familien, damit dilemmatische Anforderungen bei der Bewältigung komplexer Unterstützungsleistungen bearbeitet werden können,
- Beratungsangebote zu Fragen der Unterstützung der alltäglichen Versorgung in Quarantäne- oder Lockdownzeiten,
- Empowermentberatungen, wie sie beispielsweise durch die Deutsche Gesellschaft für Taubblindheit angeboten werden,
- psycho-soziale Beratungsangebote, um Einsamkeit, Angst und Verlustängsten zu begegnen,
- Beratungsangebote für akute Krisensituationen (barrierefreie Krisennotdienste),
- Eine umfassende Gesundheitsinformation und -beratung, u.a. Aufklärung zur Impfung und zu individuellen Risiken, z.B. bei chronischen Erkrankungen,
- spezifische Beratungsangebote für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, da diese nach den Ergebnissen der Studie am häufigsten kein adäquates Beratungsangebot erhalten haben,
- spezifische Beratungsangebote für gehörlose, hör-/sehbeeinträchtigte oder taubblinde Menschen, da diese erhöht von Kommunikationsbarrieren betroffen sind und damit von allgemeine Beratungsangeboten ausgeschlossen bleiben (vgl. Kaul & Niehaus 2013, 162).

Informationen barrierefrei verfügbar machen – Kommunikationsbarrieren abbauen

Wichtige Informationen sind in der Pandemie für Menschen mit Behinderung nicht barrierefrei verfügbar gewesen. Studienteilnehmer:innen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen berichten über Erschwernisse bei der Beschaffung von Informationen. Insbesondere Informationen von Behörden waren aufgrund häufig wechselnder und unverständlicher Informationen nur sehr bedingt zugänglich. Bereits in der Expert:innenbefragung im Rahmen des Teilhabeberichtes NRW wurde deutlich, dass erhebliche Veränderungsbedarfe im Bereich barrierefreier Kommunikation bestehen. Als Beispiel wird die barrierefreie Gestaltung von Medien benannt (vgl. MAGS NRW 2020, 239). Diese Barrieren haben sich in der Pandemie für die davon betroffenen Menschen als erhöht gefährdend erwiesen.

Insofern wird empfohlen,

- behördliche Informationen in einer klaren, verständlichen Sprache und für alle zugänglichen Form zu vermitteln,
- längere und schwer verständliche Texte durch kurze, einfache Zusammenfassungen, z.B. in einer sog. „Easy-Faculties-Rubrik“ (Berger et al. 2010, 122 zit. nach Haage 2022, 79) zu vermitteln,

- Gebärdensprachdolmetschungen in öffentlichen Nachrichtensendungen unmittelbar sichtbar und als permanentes Angebot[47] einzusetzen und (mindestens öffentlich-rechtliche) Medienanstalten auf Maßnahmen im Rahmen des Allgemeines Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) zu verpflichten,

- barrierefreie Videokonferenztools zu entwickeln,

- barrierefreie Möglichkeiten und Onlinetools zur Terminplanung und Anmeldung bei Impfzentren zu gestalten,

- (Hygiene-) Verordnungen auf teilhabebeeinträchtigende Folgen zu prüfen (insbesondere das Tragen eines Mund-/Nasenschutzes),

- die Bevölkerung über Bedarfe von Menschen mit Beeinträchtigung zu informieren, für diese Bedarfe zu sensibilisieren und etwaige Ausnahmeregelungen öffentlich zu kommunizieren,

- die Bereitstellung von Gebärdensprachdolmetschungen und Taubblindenassistenzen zu sichern und die langen Wartezeiten bei deren Bestellung abzubauen (vgl. Kaul; Niehaus 2013, 150).

Gesundheitliche Versorgungsstrukturen auf- und ausbauen

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung ist bereits in nicht pandemischen Zeiten wenig barrierefrei gewesen. So sieht die Beisitzerin des Vorstandes des Landesbehindertenrates NRW und Vorsitzende der LAG Selbsthilfe im Teilhabebericht des Landes NRW in der gesundheitlichen Versorgung Verbesserungspotential, weil medizinische und therapeutische Angebote nicht barrierefrei zugänglich sind (vgl. MAGS NRW 2020, 222). Versorgungsstrukturen, insbesondere im Bereich der ambulanten psychologisch-psychiatrischen Versorgung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, sind noch kaum etabliert. Die vorliegende Studie hat jedoch gezeigt, dass der Bedarf an medizinischen und therapeutischen Angeboten in der Pandemie sehr hoch ist.

Insofern wird empfohlen,

[47] Die bereits bestehenden Verweise, etwa bei Nachrichtensendungen auf verschriftliche Nachrichten oder auf zusätzliche Angebote in Gebärdensprache im Internet, werden von Menschen mit Hörschädigung als nicht hinreichend gewertet. Die Chance der Sichtbarmachung von besonderen Kommunikationsformen und damit einer selbstverständlicheren öffentlichen Wahrnehmung wird bisher nicht genutzt. Außerdem stellen Angebote im Internet für manche Menschen wiederum eine Barriere dar.

- gesundheitsbezogene Daten konsequent nach Behinderung zu disaggregieren, wie dies die Washington Group on Disability Statistics als wichtige Maßnahme im Zuge sowohl der Umsetzung der UN-BRK als auch der UN-Nachhaltigkeitsziele fordert (vgl. u.a. Casebolt 2020),

- die ambulante psychologische Beratung und psychotherapeutische Versorgung für Menschen mit Behinderung auszubauen, wie dies ebenfalls schon seit vielen Jahren gefordert wird (vgl. Glasenapp & Schäper 2017), sie krisenfest zu machen und dabei die Bedarfe unterschiedlicher Zielgruppen in den Blick zu nehmen,

- Angebote der Gesundheitsprävention und zur Entwicklung von Gesundheitskompetenz (*health literacy)* als wichtige Zukunftsaufgabe zu sichern und als Leistung im Rahmen der Teilhabeleistungen, z.B. in individuellen Teilhabeplanverfahren und Fachkonzepten der Eingliederungshilfe sowie in einer inklusiven Sozial- und Gesundheitsplanung auszuformulieren,

- Sozialpädiatrische Zentren und MZEBs als regionale Kompetenzzentren weiterzuentwickeln (Information, Beratung, Diagnostik, Aufklärung, Gesundheitsbildung),

- die Zugänglichkeit zu Gesundheitsangeboten im Rahmen der Pandemie zu erhöhen, u.a. durch bedarfsgerechte Impfpriorisierung (auch von Assistenzpersonen) und einen barrierefreien Zugang zu Impfzentren,

- Ärzt:innen für die besonderen Bedarfe von Menschen mit Behinderung zu sensibilisieren und Praxen barrierefrei zu gestalten,

- therapeutische Leistungen (Physiotherapie, Ergotherapie etc.) auch in Krisenzeiten zu sichern,

- eine insgesamt gerechte und qualitativ gleichwertige gesundheitliche Versorgung zu stärken.

Partizipationsprozesse auf- und ausbauen

Die Umsetzung der UN-BRK fordert die gleichberechtigte Mitbestimmung im politischen und öffentlichen Leben. Menschen mit Behinderung sind vom ersten Schritt an in Planungsprozesse zur Gestaltung des öffentlichen Raums einzubeziehen (vgl. MAGS 2020, 224).

In der Pandemie sind diese Beteiligungsstrukturen weitestgehend ausgeblieben. Insofern wird empfohlen,

- Menschen mit Behinderung selbst als Expert:innen für gelingende Krisenbewältigung ernst zu nehmen und die Entwicklung von Präventionsmaßnahmen, Krisenmanagementstrategien und Schutzkonzepten partizipativ zu gestalten,

- Selbsthilfeverbände und Behindertenverbände von Anfang an in alle Planungsprozesse, z.B. auch in die Entwicklung von Katastrophenschutzplänen einzubinden,

- Entscheidungsspielräume und partizipative Strukturen für Menschen mit Behinderung im Sozialraum zu erhöhen,

- verfasste Gremien der Beteiligung und Mitsprache (Bewohner:innenbeiräte, Werkstatträte, Inklusionsbeauftragte in Unternehmen, zuständige Ratsausschüsse auf kommunaler Ebene) in die Entwicklung von Risiko- und Krisenmanagementstrategien auf organisationaler und kommunaler Ebene einzubeziehen und mit entsprechenden Ressourcen auszustatten.

Diskriminierende Strukturen abbauen

Behinderung wird, dies hat sich insbesondere in den vertiefenden Interviews gezeigt, immer noch sehr häufig als Problem betrachtet, das aus einem individuellen Defizit resultiert. Menschen mit Behinderung werden pathologisiert, ein Verständnis von Behinderung als soziales Problem ist gesellschaftlich häufig noch nicht vorhanden. In der Studie zeigen sich vielfältige Diskriminierungserfahrungen und erlebte Benachteiligungen von Studienteilnehmenden. Bei der Antidiskriminierungsstelle des Bundes sind im Jahr 2021 1775 Anfragen zum Thema Behinderung und chronische Erkrankung eingegangen. Im Kontext der Pandemie bezogen sich viele Anfragen auf das Tragen eines Mund-/Nasenschutzes (vgl. Antidiskriminierungsstelle des Bundes 2021, 44). Dies wird auch in der vorliegenden Studie thematisiert.

Empfohlen wird daher,

- lokale und regionale Antidiskriminierungsstellen flächendeckend, niedrigschwellig und barrierefrei auszubauen,

- ein größeres Bewusstsein und eine höhere Akzeptanz für die Rechte behinderter Menschen und die Umsetzung der UN-BRK bei allen Bürger:innen und politischen Akteur:innen zu schaffen und für Diskriminierungen und pauschale Zuschreibungen zu sensibilisieren, in denen Menschen in ab- oder aufwertender Weise auf ihre Beeinträchtigung reduziert und die als Ableismus bezeichnet werden (vgl. Arnade 2016, 3).

- das Engagement von Menschen mit Behinderung für andere (in Krisenzeiten) öffentlich wahrnehmbar zu machen,

- in öffentlichen Kampagnen die Sichtbarkeit von Barrieren für Menschen mit Behinderung zu erhöhen,

- Behörden und politisch Verantwortliche für die erhöhten Vulnerabilitätsrisiken von Menschen mit Behinderung zu sensibilisieren und die Notwendigkeit sozialer Absicherungssysteme zu verdeutlichen,
- die Dialogstelle des MAGS für Menschen mit Behinderung, pflegebedürftige Menschen und Angehörige, die in der Anfangsphase der Pandemie eingerichtet worden ist, um Menschen mit Behinderung in der Pandemie eine Stimme zu geben, zu verstetigen,
- Benachteiligungen in der Bereitstellung von finanziellen Kompensationsleistungen zu vermeiden,
- Beratungs- und Selbstvertretungsstrukturen auszubauen und zu stärken,
- Forschung zu Diskriminierungserfahrungen und -risiken von Menschen mit Behinderung zu ermöglichen.

Möglichkeiten selbstbestimmter Lebensführung im Wohnen ausbauen

Im Teilhabebericht NRW 2020 wird konstatiert, dass die Möglichkeiten zur selbstbestimmten Lebensführung wesentlich mit der Wohnform zusammenhängen (MAGS 2020, 169). Mit der Repräsentativbefragung zur sozialen Teilhabe von Menschen mit Behinderung in Deutschland liegen nun repräsentative Zahlen zur Möglichkeit selbstbestimmter Lebensführung im Bereich Wohnen vor. Danach ist bei „Menschen, die in Einrichtungen leben, (...) der Anteil derer, die ihr Leben meistens als fremdbestimmt wahrnehmen, im Vergleich zu Privathaushalten weitaus höher“ (infas 2022, 117). In stationären Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung [heute besondere Wohnformen, Anm. d. V.] sind es 37% der Bewohner:innen, die angeben, dass *meistens andere Menschen* bestimmen, wie sie leben (vgl. ebd.).

Auch in dieser Studie haben sich deutliche Unterschiede in Bezug auf die Selbstbestimmungsmöglichkeiten zwischen privatem und institutionalisiertem Wohnen gezeigt. Rohrmann und Weber haben in diesem Kontext bereits 2015 gefordert, dass für „jede einzelne stationäre Einrichtung ein Aktionsplan entwickelt werden [muss], wie diese aufgelöst oder so umgestaltet werden kann, dass die Wohnmöglichkeiten dort der Logik des privaten Wohnens folgen und damit dem Anspruch auf ein selbstbestimmtes Leben entsprechen“ (Rohrmann & Weber 2015, 233). Dennoch scheint es so zu sein, dass „die notwendige Überwindung der Logik der stationären Versorgung (...) durch eine strategische Neuausrichtungen der Anbieterorganisation noch nicht systematisch angegangen wird“ (Rohrmann 2022, 9).

Insofern wird empfohlen, alle Anstrengungen zu unternehmen, damit besondere Wohnformen so umgestaltet werden, dass sie nicht länger einer Anbieterlogik, sondern einer Nutzer:innenlogik folgen und den Kriterien privaten Wohnens entsprechen. Kurzfristig sind die Partizipationsstrukturen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe auszubauen und Fachkräfte dafür zu sensibilisieren, die Bedarfe und Rechte der Nutzer:innen in den Mittelpunkt ihres Handelns zu stellen. Dazu wiederum bedarf es eines politischen und gesellschaftlichen Bewusstseins, dass der

Appell an eine Ausgabenbegrenzung in der Eingliederungshilfe in die Sackgasse führt, weil insbesondere unter Pandemiebedingungen personelle Engpässe sich deutlich verschärft haben.

9.3 REFLEXION DER STUDIE

9.3.1 Herausforderungen und Grenzen der Studie

In der Gesamtschau auf die Studie sind eine Reihe von Grenzen zu benennen, die teils generelle Grenzen der Machbarkeit sind, teils in der Anlage der Studie begründet liegen.

Eine grundsätzliche Schwierigkeit besteht darin, in einer sehr dynamischen pandemischen Entwicklung Erfahrungen und Wirkungen politischer Maßnahmen zu erheben, während sich die Realität wie auch die darauf antwortenden Maßnahmen ständig wandeln. Daher hat sich im Verlauf der Studie der Fokus stärker auf Inhalte verschoben, die auch über eine tagesaktuelle Entwicklung hinaus relevant bleiben. Dies entspricht der Entwicklungsdynamik der Pandemie, die sich mit zunehmender Dauer als Herausforderung erwiesen hat, mit der es individuell wie gesellschaftlich weiter umzugehen und zu leben gilt.

Die Ungleichzeitigkeit der verschiedenen Erhebungszeitpunkte bringt es angesichts der Dynamik der pandemischen Entwicklung mit sich, dass die Ergebnisse der einzelnen Teilerhebungen nicht unmittelbar vergleichbar sind. Daher war es notwendig, in der Ergebnisdarstellung die verschiedenen Fragebogenversionen jeweils differenziert darzustellen. Das geht in gewisser Weise zulasten einer Eindeutigkeit und Übersichtlichkeit der Ergebnisse.

Die breite Anlage der Studie, in der viele verschiedene Menschen in sehr unterschiedlichen Lebenslagen erreicht worden sind, hat dazu geführt, dass eine vertretbare Balance zwischen dem Umfang des Fragebogens einerseits und der Detailgenauigkeit der Items hergestellt werden musste. So sind z.B. Fragen nach Auswirkungen der Digitalisierung auf die soziale Teilhabe eher unterrepräsentiert. Auch Fragen nach der Zusammenarbeit unterschiedlicher Akteur:innen sind zugunsten anderer Themenbereiche nicht differenzierter gestellt worden.

Auch das Samplingverfahren war sehr breit angelegt, da verschiedenste Personengruppen über sehr verschiedene Zugangswege angesprochen wurden. Auf welchem Weg letztlich diejenigen erreicht wurden, die tatsächlich an der Studie teilgenommen haben, ist nicht rückverfolgbar. Es kann auch keine Aussage dazu getroffen werden, zu welchem Anteil Menschen mit Behinderungen insgesamt in NRW angesprochen und erreicht wurden, da es weder verlässliche und klar abgrenzbare Daten zu Grundgesamtheit aller Menschen mit Behinderungen in NRW gibt (wie in Kap. 7 dargestellt), noch mit Sicherheit gesagt werden kann, in welcher Verlässlichkeit sog. Gatekeeper (Verbände, Einrichtungen, sonstige Multiplikator:innen) die Information über die Studie und die Einladung zur Beteiligung tatsächlich an die Zielgruppe weitergegeben haben. Daher kann auch keine Rücklaufquote angegeben werden und es ist keine verlässliche Aussage über die Repräsentativität der Studie zu treffen.

Zur Einschätzung der Abbruchquoten der Online Survey Varianten ist darauf hinzuweisen, dass bei Online-Befragungen ein Ausstieg direkt nach Anklicken des entsprechenden Links relativ oft vorkommt (vgl. Zweiter Zwischenbericht, Kap. 1.2). Bei Fragebögen in Papierversion wird diese

Anzahl (Menschen, die einen Fragebogen nach kurzer Draufsicht direkt zur Seite legen und nicht weiterbearbeiten) in der Regel nicht erfasst, auch dadurch stellen sich bei Online-Befragungen statistisch im Durchschnitt viel höhere Abbruchquoten dar. Metastudien zu den Vor- und Nachteilen von Online-Befragungen zeigen, dass Abbruchquoten im laufenden Fragebogen in vielen Fällen deutlich höher als 50% sind. Die Ursachen liegen in verschiedenen Faktoren begründet (El-Menouar & Blasius 2005, 76):

- fragebogenspezifische Faktoren (Länge, Layout, Format, Komplexität, Bearbeitungsdauer),
- themenbezogene Gründe (z.B. eine gewisse Überdrüssigkeit, über die Pandemie und ihre Folgen zu sprechen, eine Vorsicht, über allzu persönliche Fragen Auskunft zu geben oder die Frage potentieller Teilnehmer:innen, welchen eigenen Nutzen sie eigentlich haben oder haben könnten),
- Gründe, die auf Seiten der Nutzer:innen liegen (Internetnutzungsgewohnheiten, digitale Kompetenz).

Bei den durchgeführten Fragebogenversionen spielen alle diese Faktoren vermutlich eine gewisse Rolle. Teils sind sie der Komplexität des Themas und der Heterogenität geschuldet, teils könnten sie in künftigen oder weitergehenden Studien durch konsequente strukturelle Anpassungen an bestimmte Zielgruppen (Layout, Länge, Komfort in der Bearbeitung) vermieden werden. Dafür wäre allerdings zu empfehlen, Folgestudien zielgruppenspezifischer anzulegen, um ein höheres Maß an Barrierefreiheit sicherstellen zu können.

In der Einschätzung der Ergebnisse aus der Online Survey Phase 3 (Fragebogen in Leichter Sprache) ist zu bedenken, dass ein Teil der damit angesprochenen Personengruppe vermutlich nicht in der Lage war, einen schriftlichen Fragebogen ohne Assistenz auszufüllen. Dies wurde auch von einigen Multiplikator:innen zurückgemeldet. In weiteren Studien sollte zum einen jeweils innerhalb des Fragebogens kenntlich gemacht werden (ggfs. auch bei jeder einzelnen Frage), ob Teilnehmende Hilfe beim Verstehen der Frage oder beim Ausfüllen des Bogens hatten. Zum anderen müssten Assistenzpersonen wiederum eigens instruiert werden, was sie in der Rolle der Assistenz berücksichtigen sollten, um Fehlereffekte wie vermeintlich sozial erwünschte Antworten möglichst zu vermeiden.

Trotz der Breite der Anlage und Ansprache verschiedener Zielgruppen konnten nicht alle Personengruppen erreicht werden. Die Personengruppe von Menschen mit komplexer Behinderung ist vermutlich sehr wenig repräsentiert. In den Interviews mit An- und Zugehörigen wie bei der Fragebogenversion für An- und Zugehörige ist davon auszugehen, dass sich Angehörige dieser Personengruppe stellvertretend geäußert haben. In welchem Umfang dies der Fall ist, kann nicht eruiert werden. Zur Erhebung der subjektiven Erfahrungen von Menschen mit komplexer Behinderung bedarf es eines gänzlich anderen methodischen Vorgehens (z.B. Beobachtungsverfahren im Lebensalltag, vgl. dazu u.a. Keeley et al. 2019; Bernasconi & Keeley 2016). Dies war im Zuge der vorliegenden Studie nicht realisierbar.

Auch die sehr komplexen Anbieter- und Beratungsstrukturen in NRW können durch die vorliegende Studie nicht vollständig nachgezeichnet und abgebildet werden. Insofern die Studie vor

allem das subjektive Erleben der Menschen mit Behinderung ins Zentrum gestellt hat, ermöglicht die Studie in keiner Weise eine Bewertung vorhandener Unterstützungsstrukturen. Dafür würde es einer systematischen Erfassung der in den verschiedenen Phasen der Pandemie vorhandenen und auch tatsächlich verfügbaren und zugänglichen Angebote bedürfen. Die konsequente Übernahme der Perspektive der Betroffenen kann den Nachteil mit sich bringen, dass Angebote, die während der Pandemie verfügbar waren, sich nicht in dieser Studie abbilden.

Die besonderen Bedingungen der Befragung von Menschen, die Gebärdensprache nutzen, konnten in dieser Studie sowohl in den quantitativen wie in den qualitativen Teilen der Studie nur in Ansätzen genauer reflektiert werden. Aufgrund der mit der Mehrsprachigkeit in der Durchführung verbundenen Anforderung an die Kommunikation auf allen Seiten, ist die Gefahr einer Diffusion der subjektiven Relevanzsysteme der Zielgruppe besonders hoch. Die Erfahrungen mit den Interviews in dieser Studie könnten dabei in weiteren Projekten für die Forschungspraxis in diesem besonderen Feld nutzbar gemacht werden.

9.3.2 Stärken der Studie

Die Stärken der Studie liegen zum einen in der Heterogenität der erreichten Personengruppen und zum anderen im Umfang und der Spezifität der damit nun vorliegenden Datengrundlage. Im Einzelnen sind folgende Aspekte hervorzuheben:

- Menschen mit Hörschädigung und Hör-/Sehbeeinträchtigung bzw. Taubblindheit, die bisher nur sehr wenig Berücksichtigung in der Teilhabeforschung finden, standen mit ihren subjektiven Erfahrungen in der Pandemie – neben den An- und Zugehörigen – im Zentrum der Interviews.

- Mit der Studie liegen erstmals regionale Daten in dem Umfang für das Land NRW vor.

- Die konsequente Einnahme der subjektiven Perspektive der Menschen mit Behinderungen selbst stellt eine wichtige Erweiterung des Forschungsstandes dar, der sich bisher häufig aus Befragung aus der sog. Proxy-Perspektive (Angehörige, Mitarbeitende in Einrichtungen und Diensten) speist.

- Eine weitere Stärke der Studie besteht in der Transferfähigkeit der Ergebnisse: Aus ihnen lassen sich sehr konkrete Empfehlungen für politisches Handeln, für das Risikomanagement auf organisationaler Ebene und für die professionelle Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Behinderung gewinnen, die über tagesaktuelle Diskussionen hinausweisen.

- Die Perspektive auf Resilienzfaktoren und erfolgreiche Bewältigungsstrategien, auf die Menschen mit Behinderung und An- und Zugehörige zurückgreifen, korrigiert das pauschalisierende Bild der hilfebedürftigen „Risikogruppe“. Der Hinweis auf die Potentiale ehrenamtlichen Engagements von Menschen mit Beeinträchtigungen für andere wertet ihre soziale Rolle auf im Sinne der Anforderung der UN-BRK, den Beitrag, den Menschen

mit Behinderung für die Gesellschaft leisten (vgl. Präambel der UN-BRK), stärker sichtbar zu machen.

- Die Erkenntnisse zur Veränderung der Rolle der An- und Zugehörigen und der sich darin zeigenden generellen Dynamiken und Rollenkonflikte erweitern den Forschungsstand zur Situation von Familien mit Angehörigen mit Behinderung und könnten noch vertiefend ausgewertet werden. Die Familienforschung im Kontext von Behinderung kann bereits durch die vorliegenden Ergebnisse an Aktualität gewinnen.

9.3.3 Weitergehender Forschungsbedarf

Trotz der Breite in der Anlage der Studie macht die Auswertung weiterhin bestehende Forschungslücken sehr deutlich. Die Autorinnen empfehlen daher weitergehende und spezifische Forschung zu folgenden Aspekten:

- Das Führen von Interviews mit Menschen, die in Gebärdensprache und mit dem Lorm-Alphabet kommunizieren, durch Interviewende, die selbst über eigene Übersetzungskompetenz verfügen, würde deren subjektive Perspektive noch besser abbilden (vgl. Kaul/ Niehues 2013, 20).

- Die Fülle der Daten legt vertiefende Sekundäranalysen der Daten sehr nahe, um bestimmte Zusammenhänge einer vertiefenden Analyse zuzuführen.

- Die Studie bringt eine Reihe von generellen Erkenntnissen zu forschungsmethodischen Fragen der Teilhabeforschung mit sich, die noch genauer untersucht werden könnten (z.B. in Bezug auf Barrieren der Teilnahme an den immer mehr verbreiteten Online Surveys und Möglichkeiten, diese zu vermeiden sowie Aspekte der Befragung von Menschen mit Hörschädigung und Hör-/Sehbeeinträchtigung bzw. Taubblindheit).

- Die Situation der An- und Zugehörigen, die sich in der Studie abbildet, verdient mehr Aufmerksamkeit in der Forschung. Die komplexe Situation sorgender Familien ist angesichts der Zunahme der Zahl älterer Menschen generell und älterer Menschen mit Behinderung im Speziellen ein wichtiges Zukunftsthema. Die Ambivalenzen in den Sorgebeziehungen gilt es noch besser zu verstehen, um adäquate Unterstützungsarrangements entwickeln zu können.

- Die Situation der Menschen mit komplexer Behinderung ist durch die Studie vermutlich nur unzureichend erfasst. Es ist zu vermuten, dass deren Handlungsspielräume insgesamt sowie ihre Entscheidungs- und Mitbestimmungsmöglichkeiten im Besonderen eher noch geringer waren als sich dies in der vorliegenden Studie abbildet. Hier besteht dringender weiterer Forschungsbedarf.

- Sinnvoll wären spezifische Befragungen vor allem jüngerer Menschen zu Digitalisierung und sozialen Kontakten, da dieses Wissen für die Zukunft wichtige Unterstützungspotentiale auch in Krisensituationen bereithalten kann.

- Die hohe Bedeutung von Selbsthilfestrukturen verweist auf einen Forschungsbedarf, der sich bisher kaum abbildet, aber für die Zukunftsentwicklung von krisenfesten Selbsthilfestrukturen enorm wichtig ist.

- In den Ergebnissen der Studie zeigte sich auch, wie sich Menschen mit Behinderung während der Pandemie von anderen wahrgenommen fühlen. Hier wäre ein genauerer Blick auf die Frage angezeigt, wie Menschen mit Behinderung in gesellschaftlichen Krisen ins Blickfeld der Öffentlichkeit rücken, in welcher Weise sie wahrgenommen und adressiert werden, welche Themen ihnen zugeschrieben werden, und welche Zuschreibungs-, Verdrängungs- und Exklusionsprozesse sich wiederum in diesen Wahrnehmungsweisen abbilden. Mit den Ergebnissen solcher Studien könnten adäquate Vorkehrungen gegen eine defizitorientierte und pauschalisierende Wahrnehmung von „Vulnerabilität“ getroffen werden.

- Evaluationsstudien zu spezifischen Strategien des Infektionsschutzes und zu Angeboten für Menschen mit Behinderung zur Krisenbewältigung wären sinnvoll, um die Wirksamkeit gewählter Strategien und installierter Angebote (wie etwa die Einrichtung der Dialogstelle für Menschen mit Behinderungen, Pflegebedürftige und Angehörige) darstellen zu können.

Weitergehende Forschungsaktivitäten zur sozialen Teilhabe von Menschen mit Behinderung würden insgesamt dazu beitragen, die Politik für die Teilhabe von Menschen mit Behinderung und für gute Versorgungsstrukturen und Unterstützungsarrangements krisenfest und damit zukunftsfähig zu machen.

10. DANKSAGUNG

Die Autorinnen danken allen Menschen mit Behinderung und ihren An- und Zugehörigen für die engagierte Beteiligung an dieser Studie und für die wertvollen Anregungen, die das Forschungsteam erreicht haben. Der Dank geht ebenfalls an alle Akteur:innen, die diese Studie als Multiplikator:innen weitergeleitet, ihre Assistenzdienste zur Verfügung gestellt oder wertvolle Kontakte zu Interviewpartner:innen hergestellt haben.

Der Dank gilt auch der Beauftragten für die Belange von Menschen mit Behinderung sowie Patientinnen und Patienten des Landes Nordrhein-Westfalen, Frau Claudia Middendorf und ihrem Team, die die Autorinnen mit der Durchführung der Studie betraut und sie konstruktiv begleitet haben.

Münster, 21. August 2022

Prof.‘in Dr. Ursula Böing

Prof’in Dr. Sabine Schäper

11. LITERATUR

Aghamiri, K.; Streck, R.; van Rießen, A. (2021): Die Stimmen der Adressat*innen in der Corona Pandemie. Unter Mitarbeit von Universitäts- und Landesbibliothek Sachsen-Anhalt und Martin-Luther-Universität.https://sozpaed-corona.de/die-stimmen-der-adressatinnen-in-der-corona-pandemie/ (17.08.2022).

Amann, E. G. (2022): Resilienz. Freiburg. 4. Aufl.

Andresen, S.; Lips, A.; Möller, R.; Rusack, T.; Schröer, W.; Thomas, S.; Wilmes, J. (2020): Erfahrungen und Perspektiven von jungen Menschen während der Corona-Maßnahmen. Erste Ergebnisse der bundesweiten Studie JuCo. Hildesheim. https://www.dksb.de/fileadmin/user_upload/JuCo_StudieJugendliche.pdf (25.10.2021).

Antidiskriminierungsstelle des Bundes (2021): Gleiche Rechte, gleiche Chancen. Jahresbericht der Antidiskriminierungsstelle des Bundes. Berlin. https://www.antidiskriminierungsstelle.de/SharedDocs/pressemitteilungen/DE/2021/20210511_jahresbericht.html (12.08.2022).

Bartelheimer, P.; Behrisch, B.; Daßler, H. (2020): Teilhabe – eine Begriffsbestimmung. Wiesbaden: Springer VS.

Bausewein, C. & Simon, S. (2021): Nationale Strategie für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in Pandemiezeiten (PallPan). Zenodo.

Becker, M. (2014): Sozialpsychologische Aspekte bei hörbeeinträchtigten Menschen. *Spektrum Patholinguistik 7*, 71-77. https://d-nb.info/1218792205/34 (14.08.2022)

Behr, M. (2013): Das Alter – familiendynamische Aspekte für die Pflege. *KONTEXT* 44:3, 282-289.

Bernasconi, T. & Keeley, C. (2021): Auswirkungen der Coronapandemie auf Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung mit Fokus auf den Bereich des Wohnens. In: *Teilhabe 60*: 1, 4–10.

Bernasconi, T.; Keeley, C. (2016): Empirische Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Teilhabe 55 (1), 10–15

Bickelmayer, L. (2014): Der Status der Gehörlosen(kultur) in der Gesellschaft und seine Auswirkungen auf Handlungsbedarfe der Bildungspolitik. Ein erweiterter Blick durch interdisziplinäre Ansätze. Tertium Comparationis. Journal für International und Interkulturell Vergleichende Erziehungswissenschaft 20: 2, 182–207.

Birnbacher, D. (2012) Vulnerabilität und Patientenautonomie – Anmerkungen aus medizinethischer Sicht. Medizinrecht 30: 9, 560–565. https://doi.org/10.1007/s00350-012-3223-1 (12.08.2022).

Blumenröther, C. (2021): Corona-Pandemie und COVID-19 bei Menschen mit Behinderung. Was wir wissen und was (sollen) wir machen? Frühjahrstagung der DGMGB, 11.06.2021. http://dgmgb.de/wp-content/uploads/2021/06/Blumenro%CC%88ther.pdf (30.06.2021).

BMAS (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2021): Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung. Stand: April 2021. Unter Mitarbeit von Jakob Maetzel, Andreas Heimer, Jan Braukmann, Patrick Frankenbach, Lätizia Ludwig und Sabrina Schmutz. Bonn.

BMFSFJ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) (2019): Unbezahlte Sorgearbeit. Gender Care Gap – ein Indikator für die Gleichstellung. www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/gleichstellung/gender-care-gap/indikator-fuer-die-gleichstellung/gender-care-gap-ein-indikator-fuer-die-gleichstellung-137294 (07.05.2022).

Bohnsack, R. (2003): Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in qualitative Methoden. 5. Aufl. Opladen.

Borgstedt, S. & Möller-Slawinski, H. (2020): Digitale Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Trendstudie. Bonn (Aktion Mensch. e.V.). https://www.aktion-mensch.de/inklusion/barrierefreiheit/studie-digitale-teilhabe (02.08.2022).

Bosnjak, M. (2003): Teilnahmeverhalten bei Web-Befragungen - Nonresponse und Selbstselektion. In: Theobald, A. et al. (Hg.): Online-Marktforschung, Wiesbaden, 55-71.

Brandmaier, M. (2015): Qualitative Interviewforschung im Kontext mehrerer Sprachen – Reflexion als Schlüssel zum Verstehen. Resonanzen. E-Journal für biopsychosoziale Dialoge in Psychotherapie, Supervision und Beratung, 3: 2, 131-143. https://www.resonanzen-journal.org/index.php/resonanzen/article/view/377/327 (12.07.2022).

Brennan, C. S., Allen, S., Arnold, R., Bulic Cojocariu, I., Milovanovic, D. C., Gurbai, S., Hardy, A., Kawano-Chiu, M., Kokic, N., Mgijima-Konopi, I., Rosenthal, E. & Youssefian, E. (2020): Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor. https://covid-drm.org/assets/documents/Disability-Rights-During-the-Pandemic-report-web.pdf (29.07.2022).

Brodersen, F., Ebner, S. & Schütz, S (2019): „How to …?“ – Methodische Anregungen für quantitative Erhebungen mit Jugendlichen mit Behinderung. Erkenntnisse aus dem Projekt „Inklusive Methoden“. München (Deutsches Jugend-Institut). https://www.dji.de/fileadmin/user_upload/bibs2019/DJI_Methodenstudie_Inklusion_Howto_27479.pdf (12.08.2022).

Brunes, A., Hansen, M. & Heir, T. (2019): Einsamkeit bei Erwachsenen mit Sehbehinderung: Prävalenz, assoziierte Faktoren und Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit. Karger Kompass Ophthalmol 2019; 5, 110-117. https://www.karger.com/Article/Pdf/502498 (14.08.2022).

Burghardt, D., Dederich, M., Dziabel, N., Höhne, T., Lohwasser, D. & Zirfas, J. (2017): Vulnerabilität. Pädagogische Herausforderungen. Stuttgart.

Burtscher, R. (2015): Eltern zwischen Lachen und Weinen. In: Burtscher, R., Heyberger, D. & Schmidt, T. (2015): Die „unerhörten“ Eltern. Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge. Marburg, 101-114.

Busch, M. & Fischer-Suhr, J. (2021): Gesundheitskompetenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Kommuni-kation und Information in der COVID-19-Pandemie. In: Teilhabe 60: 2 58–63.

Butler, J. (2010): Raster des Krieges. Warum wir nicht jedes Leid beklagen. Frankfurt a.M./New York. Campus Verlag.

Casebolt, M. T. (2020): Availability and quality of global disability data: A commentary on the Demographic and Health Surveys. *Disability and Health Journal*, 100972. doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100972 (20.08.2022).

Cloerkes, G. (2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3. Aufl. Heidelberg.

Dederich, M. (2013): Art. Anerkennung. http://www.inklusion-lexikon.de/anerkennung_dederich.php (12.08.2022).

Dederich, M. & Dietrich, C. (2022): Das Subjekt der Teilhabe - ein Orientierungsversuch. In: Teilhabe 61: 2, 54–61.

Deutscher Ethikrat (2018): Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Kurzfassung. Berlin. https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-hilfe-durch-zwang.pdf

Deutscher Ethikrat (2022): Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie. Berlin.

Deutscher Gehörlosen-Bund e.V. (2019): Forderungskatalog. https://www.gehoerlosen-bund.de/browser/3853/DGB_Forderungskatalog_final.pdf (14.08.2022).

Deutsches Jugendinstitut; Robert-Koch-Institut (Hrsg.) (2020): Quartalsbericht der Corona-KiTa-Studie. 1. Quartalsbericht (III/2020). https://corona-kita-studie.de/quartalsberichte-der-corona-kita-studie (25.10.2021).

DIMDI (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. DIMDI. Köln

Dißmeier, M., Gerloff, L. und Ranalder, A. (2022): Begegnungen am Lebensende in herausfordernden Zeiten - Balanceakt zwischen Menschlichkeit und Reglementierung. Münster.

Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L. & Retzlaff. R. (2011): Familienkohärenz und Resilienz bei Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie 19: 3, 113–121.

DVfR (Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e.V.) (Hrsg.) (2021a): Abschlussbericht. Sicherung der Teilhabe während und nach der Pandemie: Problemlagen, Herausforderungen, Handlungsoptionen. Abschlussbericht. Corona-Konsultationsprozess der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation „Teilhabe und Inklusion in Zeiten der SARS-CoV-2-Pandemie – Auswirkungen und Herausforderungen". Unter Mitarbeit von Mara Boehle, Rolf Buschmann-Steinhage, Matthias Schmidt-Ohlemann, Michael Seidel und Martin Warnach. http://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Projektberichte/Konsultationsprozess-Berichte-6-2021/Abschlussbericht_bf.pdf (05.07.2022).

DVfR (Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e.V.) (Hrsg.) (2021b): Corona-Konsultationsprozess der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation „Teilhabe und Inklusion in Zeiten der SARS-CoV-2-Pandemie – Auswirkungen und Herausforderungen". Ergebnisse Themenfeld 4: Soziale Teilhabe – Spezielle Aspekte. Unter Mitarbeit von Mara Boehle, Rolf Buschmann-Steinhage, Matthias Schmidt-Ohlemann, Michael Seidel und Martin Warnach. http://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Projektberichte/ Konsultationsprozess-Berichte-6-2021/4_Teilbericht_Soziale_Teilhabe_bf.pdf (30.06.2022).

El-Menouar, Yasemin, & Blasius, Jörg (2005): Abbrüche bei Online-Befragungen: Ergebnisse einer Befragung von Medizinern. ZA-Information / Zentralarchiv für Empirische Sozialforschung, 56, 70-92. https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-198541 (07.05.2022).

Enzenhofer, E. & Resch, K. (2011). Übersetzungsprozesse und deren Qualitätssicherung in der qualitativen Sozialforschung. Forum Qualitative Sozialforschung 12: 2, Art. 10. http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1102106 (12.07.2022).

Farmer, M. & Macleod, F. (2011): Involving Disabled People in Social Research. Guidance by the office for Disability Issues.

https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/321254/involving-disabled-people-in-social-research.pdf (14.07.2022).

Fasshauer, M., Schomerus, G. & Stengler, K. (2021): COVID-19-Pandemie und Versorgung schwer psychisch erkrankter Menschen. *Psychiatrische Praxis* 48:6, 309-315. DOI: 10.1055/a-1353-1774.

Filep, B. (2009): Interview and translation strategies: coping with multilingual settings and data. *SocGeogr*, 4, 59-70.

Fischer, U. (2008): Autonomie in Verbundenheit. Ablöseprozesse in Familien mit erwachsenen Angehörigen, die als schwer geistig behindert gelten. Berlin. https://edoc.hu-berlin.de/bitstream/handle/18452/16413/fischer.pdf (15.07.2022).

Frank, A.; Hörmann, S.; Krombach, J.; Fatke, B.; Holzhüter, F.; Frank, W. et al. (2020): Psychisch krank in Krisenzeiten: Subjektive Belastungen durch COVID-19. In: *Psychiatrische Praxis* 47 (5), 267–272. DOI: 10.1055/a-1179-4230.

Frankl, V. (2005): Der leidende Mensch. Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie. Bern

Glasenapp, J. & Schäper, S. (Hg.) (2016): Barrierefreie Psychotherapie. Möglichkeiten und Grenzen der psychotherapeutischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung (hg. von der DGSGB). Berlin.

Granovetter, M. & Swedberg, R. (Hg.) (2001): The Sociology of Economic Life. Westview Press, 2. Auflage.

Grautmann, S. (2021): Soziale Kontakte: Kennen wir uns noch? *ZEIT-ONLINE*, 16.05.2021.

Groß, P. (2017): Personenorientierte Behindertenhilfe. Individuelle Hilfen zum Wohnen für erwachsene Mitbürger mit geistiger Behinderung. Athena: Oberhausen.

Gröschke, D. (2011): Arbeit - Behinderung - Teilhabe. Anthropologische, ethische und gesellschaftliche Bezüge. Bad Heilbrunn.

Haage, A. (2021): Informationsrepertoires von Menschen mit Beeinträchtigungen: Barrieren und Förderfaktoren für die gleichberechtigte Teilhabe an öffentlicher Kommunikation (Lebensweltbezogene Medienforschung, Bd. 9) Nomos Verlagsgesellschaft: Baden Baden. www.nomos-elibrary.de/10.5771/9783748921363/informationsrepertoires-von-menschen-mit-beeintraechtigungen

Habermann-Horstmeier, L. (2020a): COVID-19-Fallzahlen und Sterberaten in Behinderteneinrichtungen in Baden-Württemberg. Ein Vergleich mit Daten aus Schweden, den Niederlanden und den USA, zuletzt aktualisiert am 2020. https://www.researchgate.net/publication/344363952_COVID-19_cases_and_fatality_rates_in_facilities_for_people_with_disabilities_in_Baden-Wurttemberg_Germany_-_compared_to_data_from_Sweden_the_Netherlands_and_the_USA_COVID-19-Fallzahlen_und_Sterberaten (22.02.2021).

Habermann-Horstmeier, L. (2020b): Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der Covid-19-Pandemie. https://www.researchgate.net/publication/341568214_Menschen_mit_geistiger_Behinderung_in_Zeiten_der_Covid-19-Pandemie_Eine_Betrachtung_aus_Public-Health-Perspektive_People_with_intellectual_disabilities_in_times_of_the_Covid_19_pandemic_A_public_healt (14.06.2021).

Habermann-Horstmeier, L. (2020c): Die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der COVID-19- Pandemie aus Sicht der Betroffenen, ihrer Angehörigen und Betreuungskräfte. Ergebnisse

einer qualitativen Public-Health-Studie. https://www.rehadat.de/export/shared/lokale-downloads/Habermann-Horstmeier-MmgB-in-Zeiten-der-Covid-19-Pandemie.pdf (16.06.2021).

Hahlweg, K., Ditzen, B., Job, A.-K., Gastner, J., Schulz, W., Supke, M. & Walper, S. (2021): COVID-19: Psychologische Folgen für Familie, Kinder und Partnerschaft. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* 49:3, 157-171. https://doi.org/10.1026/1616-3443/a000592 (17.08.2022).

Hasnain, R., Shpigelman, C.-N., Scott, M., Gunderson, J. R., Rangin, H. B., Oberoi, A., McKeever, L. (2015): Surveying People with Disabilities: Moving Toward better Practices and Politics. In: Johnsin, T. P. (Hg.): Handbook of Health Survey Methods, First Edition. Hoboken, New Jersey: John Wiley, 619-642.

Heinz, A. (2016): Psychische Gesundheit. Begriffe und Konzepte. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Helfferich, C. (2011): Qualität qualitativer Daten. Ein Schulungsmanual zur Durchführung qualitativer Einzelinterviews. 4. Aufl., Wiesbaden.

Hendershot, G. E. (2004): Innovative Approaches to Interviewing People with Disabilities. Proceedings of Statistics Canada Symposium 2004. Innovative Methods for Surveying Difficult-to-reach Populations. https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/11-522-x/2004001/8742-eng.pdf (25.07.2022).

Honneth, A. (2003): Unsichtbarkeit. Stationen einer Theorie der Intersubjektivität. Frankfurt a.M.

IDA (International Disability Alliance) et al. (2020): Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor. https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/disability_rights_during_the_pandemic_report_web_pdf_1.pdf (22.07.2022).

infas (Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH) (2021): Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. 4. Zwischenbericht. Erstellt im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS). Berlin. https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb-571-repraesentativbefragung-teilhabe.pdf (15.07.2022).

infas (Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH) (2022): Abschlussbericht Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Erstellt im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS). https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb-598-abschlussbericht-repraesentativumfrage-teilhabe.pdf (25.07.2022).

Initiative D21 e.V. (2020): Digital Gender Gap. Lagebild zu Gender(un)gleichheiten in der digitalisierten Welt, Berlin. https://initiatived21.de/app/uploads/2020/01/d21_digitalgendergap.pdf (17.08.2022).

Initiative D21 e. V. (2022): Digital-Index 2021/22. Eine Studie der Initiative D21, durchgeführt von Kantar. https://initiatived21.de/app/uploads/2022/02/d21-digital-index-2021_2022.pdf (zuletzt geprüft am 25.08.2022).

Institut für Teilhabeforschung der Katholischen Hochschule NRW (Hrsg.) (2020): Teilhabe und Teilhabeforschung – Grundriss und Positionierung. Schriften des Instituts für Teilhabeforschung, Nr. 1. Münster: Katholische Hochschule NRW.

Arnade, S. (2016): Ableismus erkennen und begegnen. Strategien zur Stärkung von Selbsthilfepotenzialen. Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL) (Hrsg.). https://www.isl-ev.de/attachments/article/1687/ISL-Able-Ismus_Broschüre.pdf (25.08.2022).

Jantzen, W. (2007): Allgemeine Behindertenpädagogik. Berlin.

Jonas, M. (1990): Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Frankfurt a.M.: Fischer.

Kaul, T. & Niehaus, M. (2013): Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Hörschädigung in unterschiedlichen Lebenslagen in Nordrhein-Westfalen (Studie im Auftrag des MAIS NRW). Köln: Universität zu Köln. http://www.landtag.nrw.de/portal/WWW/dokumentenarchiv/Dokument/MMV16-1085.pdf (22.07.2022).

Keeley, C. & Dins, T. (2022): Verstehen und Verständigen in der (Gesundheits-) Krise. Ergebnisse des Forschungsprojekts ComCri zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Menschen mit komplexen Behinderungen. *heilpaedagogik.de* 37: 3, 24-28.

Keeley, C.; Munde, V.; Schowalter, R.; Seifert, M.; Tillmann, V; Wiegering, R. (2019): Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. Teilhabe 58:3, 96-103.

Kogel, L. M.; Steeb, N.; Rathmann, K. (2021): Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz während der Corona-Pandemie. Ergebnisse der qualitativen GeMSeHeCo-Studie. In: Prävention und Gesundheitsförderung. DOI: 10.1007/s11553-021-00881-6.

Knapp, F.; Heidingsfelder, M. (2001): Drop-Out Analyse: Wirkungen des Untersuchungsdesigns. https://www.gor.de/archive/gor99/tband99/pdfs/i_p/knapp_ad.pdf (05.05.2022).

KonsortSWD (Konsortium für die Sozial-, Verhaltens-, Bildungs- und Wirtschaftswissenschaften in der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI)) (2022): Forschung zu gesellschaftlichen Krisen: Corona-Pandemie. https://www.konsortswd.de/ratswd/themen/krisen/#___corona-pandemie (17.08.2022).

Kruse, J. (2014): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. 2., überarb. u. erg. Aufl., Weinheim und Basel.

Kugelmeier, D.; Schmolze-Krahn, R. (2020a): Nach dem Frühjahrs-Lockdown: Entspannung in der Corona-Lage bleibt aus. So erlebten beeinträchtigte Kinder und ihre Familien den Pandemie-Sommer. Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik FIT; Inclusion Technology Lab e.V. https://www.fit.fraunhofer.de/content/dam/fit/de/documents/2020-11-30_Zweite%20Corona%20Umfrage%20Fraunhofer%20Tech%20Inc%20Lab.pdf (22.10.2021).

Kugelmeier, D. & Schmolze-Krahn, R. (2020b): Schulöffnungen: Ein Tropfen auf den heissen Stein. So leiden beeinträchtigte Kinder und ihre Eltern unter der Corona-Krise. Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik FIT; Inclusion Technology Lab e.V. https://www.fit.fraunhofer.de/content/dam/fit/de/documents/2020-06-03_Corona-Umfrage-Fraunhofer-Tech-Inc-Lab.pdf (22.10.2021)

Kurzke-Maasmeier, S. (2009): Von der Fürsorge zur Selbstbestimmung. Die UN-Behindertenrechtskonvention als Herausforderung für Soziale Dienste, soziale Professionen und Gemeinwesen. https://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/Tagungen_2009/UN-Konvention_25.06.09/Kurzke-Maasmeier.htm (12.08.2022).

Landesbetrieb IT.NRW (Landesbetrieb Information und Technik Nordrhein-Westfalen) (Hg.) (2021): Schwerbehinderte Menschen in NRW am 31.12.2019 und 2021 nach Art der schwersten Behinderung. https://www.it.nrw/statistik/eckdaten/schwerbehinderte-menschen-am-3112-nach-art-der-schwersten-behinderung-1277 (12.08.2022).

Latour, B. (2017): Eine neue Soziologie für eine neue Gesellschaft. Einführung in die Akteur-Netzwerk-Theorie. Frankfurt am Main.

Lauterbach, G. (2014): Dolmetscher/inneneinsatz in der qualitativen Sozialforschung. Zu Anforderungen und Auswirkungen in gedolmetschten Interviews. Forum Qualitative Sozialforschung 15: 2, Art. 5. https://doi.org/10.17169/fqs-15.2.2025 (12.07.2022).

Lee, S., Mathiowetz, N. A. & Tourangeau, R. (2004): Perceptions of Disability: The Effect of Self- and Proxy Response. Journal of Official Statistics 20: 4, 671-686. (25.07.2022).

Lehmeyer, S. (2017): Vulnerabilität. In: Riedel, A. & Linde, A.-C. (Hg.): Ethische Reflexion in der Pflege – Konzepte, Werte, Phänomene. Berlin, 75-87.

Lenz, A. (2006): Psychologische Dimensionen der Partizipation. In: Seckinger, M. (Hg.): Partizipation – ein zentrales Paradigma. Tübingen, 13-34.

Lessenich, S. (2020): Allein solidarisch? Über das Neosoziale an der Pandemie. In: Volkmer, M. & Werner, K. (2020): Die Corona-Gesellschaft. Analyse zur Lage und Perspektiven für die Zukunft. Bielefeld, 178- 183.

Lips, A., Besa, K.-S., Schmitt, C. & Heyer, L. (2021): Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit und Belastungserleben junger Menschen mit Behinderungserfahrung in Zeiten der COVID-19-Pandemie. Ergebnisse der quantitativen Studie „Jugend und Corona". *Zeitschrift für Inklusion-online* 3/2021. Online verfügbar unter https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/608/453 (02.08.2022).

Liu, S.; Heinz, A.; Haucke, M. N.; Heinzel, S. (2021): Globale Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen. In: *Der Nervenarzt* 92 (6), 556–561. DOI: 10.1007/s00115-021-01068-2.

Lorey, I. (2015): Die Regierung des Prekären. Wien/Berlin: Turia + Kant.

Maaß, C. (2018): Übersetzen in Leichte Sprache. In: Maaß, C. & Link, I. (Hg.): Handbuch Barrierefreie Kommunikation. Berlin, 273-303.

MAGS (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW) (2020): Teilhabebericht Nordrhein-Westfalen 2020. Bericht zur Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen und zum Stand der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. https://www.mags.nrw/sites/default/files/asset/document/teilhabebericht_2020_nrw_barrierfrei.pdf (17.08.2022)

MAGS (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW) (2021): Allgemeinverfügung zu besonderen Schutzmaßnahmen vor Infektionen mit dem SARS-CoV-2-Virus in Einrichtungen der Pflege, der Eingliederungshilfe und der Sozialhilfe vom 10.12.2021. https://www.duesseldorf.de/fileadmin/Amt13/download/corona/2021-Land/21_12/211210_CoronaAVEinrichtungen.pdf (08.08.2022).

MAGS (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW (2022): Allgemeinverfügung zu besonderen Schutzmaßnahmen vor Infektionen mit dem SARS-CoV-2-Virus in Einrichtungen der Pflege, der Eingliederungshilfe und der Sozialhilfe vom 01.06.2022. https://www.corona.vdab.de/fileadmin/Daten/Laender/Nordrhein-Westfalen/Aktuell/2022/2.Quartal/220601_coronaaveinrichtungen.pdf (08.08.2022).

Manemann, J. (2020): Gleichheit vor dem Virus! Verwundbarkeiten und das Tragische in der Corona-Krise. In: Volkmer, M. & Werner, K. (2020): Die Corona-Gesellschaft. Analyse zur Lage und Perspektiven für die Zukunft. Bielefeld, 349-356.

Mangione, C. (2018): Familien mit ‚geistig behinderten' Angehörigen. Stellvertretende biographische Arbeit, Handlungsparadoxien und -dilemmata. Wiesbaden.

Markowetz, R. (2021): Freizeitpädagogik – Freizeit inklusiv?! In: Hericks, N. (Hg.): Inklusion, Diversität und Heterogenität. Wiesbaden, 135-157.

Mayring, P. (2015): Qualitative Inhaltsanalyse (12. Auflage). Weinheim.

Moser, K. (2015): Wirtschaftspsychologie, 2. überarbeitete Auflage Wiesbaden. Springer VS.

Nahnsen, I. (1975): Bemerkungen zum Begriff und zur Geschichte des Arbeitsschutzes. In: Bahrdt, H. P. & Osterland, M. (Hg.): Arbeitssituation, Lebenslage und Konfliktpotential. Frankfurt a.M., 145-166.

Niedecken, D. (2003): Namenlos. Geistig Behinderte verstehen. 4. Aufl., Weinheim.

Noam, G.G. (1996). Reconceptualizing Maturity: The Search for Deeper Meaning. In G. G. Noam & K. W. Fischer (Eds.), Development and Vulnerability in Close Relationships. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass. Spektrum Akademischer Verlag (Hg.): Lexikon der Psychologie, Heidelberg. https://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/vulnerabilitaet/16544. (08.08.2022)

Nullmeier, F. (2015): Inklusive Sozialpolitik und die Entwicklung des Teilhabegedankens. In: Heinrich-Böll-Stiftung (Hrsg.): Inklusion. Wege in die Teilhabegesellschaft. Frankfurt a.M.: Campus Verlag, 92-106.

Paul, O. (2020a): Wenn der Spielraum verloren geht. Zum Belastungserleben von Eltern geistig behinderter Kinder und zum kurativen Potential der Musiktherapie. Wiesbaden.

Paul, O. (2020b): Diagnoseverarbeitung von Eltern behinderter Kinder im Reaction to Diagnosis Interview (RDI) und Auswirkungen auf das Spiel mit dem Kind. Praxis für Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 69: 625-642.

Ponader, C.; Wölfl, F. (2021): Inklusion unter Corona-Bedingungen im Landkreis Tirschenreuth. Situationen - Erfahrungen - Folgerungen. Inklusion im Corona-Stresstest stark gefährdet. 12 Schlussfolgerungen. Hg. v. Netzwerk Inklusion Landkreis Tirschenreuth. Lebenshilfe Kreisvereinigung Tirschenreuth. Würzburg. https://www.inklusion-tirschenreuth.de/files/inkl-tir/daten/ver%C3%B6ffentlichungen-und-downloads/Studie2020_ges.pdf (26.08.2021).

Prosetzky, I. (2009): Isolation und Partizipation. Behinderung und Anerkennung. In: Dederich, M. & Jantzen, W. (Hg.): Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik: Behinderung, Bildung, Partizipation. Stuttgart, 87-95.

Prosetzky, I., Poustka, L., Dukes, D., Samson, A. C. (2021): Eine internationale Studie zu Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf Familien mit einem behinderten Kind. *Teilhabe* 60:2, 88-89.

Rathmann, K.; Vockert, T.; Bernhard, V.; Galm, N.; Kogel, L. M.; László, E. et al. (2021): Teilhabe an Gesundheit von Menschen mit Beeinträchtigung während der Corona-Pandemie (TaG-Co-Studie). Ergebnisbericht. Hg. v. Hochschule Fulda. Fulda. https://fuldok.hs-fulda.de/opus4/frontdoor/deliver/index/docId/898/file/Rathmann+et+al.+2021_Bericht_Teilhabe+an+Gesundheit_Ergebnisse+TaG-Co-Studie.pdf (13.08.2022).

Reinersmann, A. & Baar, H. (LWL-Inklusionsamt Arbeit) (16.09.2021): Folgen der COVID-19 Pandemie für die berufliche Teilhabe. Sicherung neuer Teilhabe oder sichernde alte Fürsorge. Vortrag beim 2. Kongress der Teilhabeforschung an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen in Münster.

Richter, M. (2020): (Un-)Sichtbare familiale Realitäten in der Corona-Pandemie. In: Böhmer, A., Engelbracht, M., Hünersdorf, B., Kessl, F. & Täubig, V. (Hg.): Soz Päd Corona. Der sozialpädagogische Blog rund um Corona. http://dx.doi.org/10.25673/35245 (12.08.2022).

RKI (Robert Koch Institut) (2022): Archiv der Situationsberichte zu COVID-19. https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Situationsberichte/Jan_2022/Archiv_Jan_2022.html (09.08.2022).

Rohrmann, A. & Weber, E. (2015). Selbstbestimmt Leben. In T. Degener & E. Diehl (Hrsg.), *Handbuch Behindertenrechtskonvention: Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe.* 226–240. BpB.

Rohrmann, A. (2022). Flexible Hilfen organisieren. *Sozialwirtschaft*, *32*(2), 7–9. https://www.nomos-elibrary.de/10.5771/1613-0707-2022-2-7/flexible-hilfen-organisieren-jahrgang-32-2022-heft-2?page=1 (20.08.2022)

Rosa, H. (2016): Resonanz. Eine Theorie der Weltbeziehung. Frankfurt a.M.

Schäfers, M. & Wansing, G. (2009): Konzept Familienunterstützende Hilfen (FUH) – Alternativen zum Betreuten Wohnen für Menschen mit Behinderungen. Abschlussbericht. Münster: LWL. http://www.lwl.org/spur-download/fuh/fuh_bericht_gesamt.pdf (05.07.2022).

Schmidt, T. (2011): Älter werdende Eltern und erwachsene Familienmitglieder mit Behinderung zu Hause. Ergebnisse der Fragebogenerhebung in Berlin (Projekt „ElFamBe“). Berlin: KHSB. https://kidoks.bsz-bw.de/frontdoor/deliver/index/docId/772/file/ElFamBe-Fragebogenerhebung.pdf (17.08.2022).

Schmidtke, K. (2008): Die Lebenslage im zeitlichen und räumlichen Vergleich. Zur methodischen Weiterentwicklung des Lebenslagenansatzes auf Basis der Daten des sozio-ökonomischen Panels von 1992 bis 2005. Dissertation zur Erlangung des Grades der Doktorin der Gesundheitswissenschaften/Public Health. https://d-nb.info/990546616/34

Schütz, A. (1971): Gesammelte Aufsätze, Bd. 1 - Das Problem der sozialen Wirklichkeit. Den Haag: Nijhoff.

Schütze, F. (1983): Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis, 13*, 283–293. http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-53147.

Schützwohl, M.; Mergel, E. (2020): Teilhabemöglichkeit, Partizipation, Inklusion und psychisches Befinden im Zusammenhang mit Ausgangsbeschränkungen aufgrund SARS-CoV-2. Ergebnisse einer Follow-up-Studie. In: Psychiatrische Praxis 47, 308–318.

Schulz-Nieswandt, F. (2020): Corona und die Verdichtung der Kasernierung alter Menschen. In: Volkmer, M. & Werner, K. (Hg.): Die Corona-Gesellschaft. Analysen zur Lage und Perspektiven für die Zukunft. Bielefeld, 119-124.

Seitzer, P., Dins, T., Busch, M., Grüter, L., Stommel, T., Fischer-Suhr, J., Sungen, I., Naumann, M. & Keeley, C. (2020): COVID-19 und Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Stellungnahme des Lehrstuhls Pädagogik und Rehabilitation für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung der Universität zu Köln im April 2020 zur Vulnerabilität des Personenkreises. In: Teilhabe. Jg. 59 H. 2, 50–54.

Sellmeyer, J. (2021): Teilhabe in sozialen Netzwerken von Menschen mit psychischer Beeinträchtigung unter den Bedingungen der COVID-19-Pandemie (Masterthesis im Studiengang Heilpädagogik M.A.). Münster (unv.Ms.).

Senckel, B. (2015): Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. Eine entwicklungspsychologische Einführung. München. 10., völlig überarb. Aufl.

Soeffner, H. G. (2009): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. In: Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Aufl., Hamburg 2009, 164-175.

Speck, S. (2020): Zuhause arbeiten. Eine geschlechtersoziologische Betrachtung des „Homeoffice“ im Kontext der Corona Krise. In: Volkmer, M. & Werner, K. (Hg.): Die Corona- Gesellschaft. Bielefeld, 135-141

Statistisches Bundesamt (Hg.) (24.06.2020): Schwerbehinderte Menschen in Deutschland nach Geschlecht und Altersgruppen. www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Behinderte-Menschen/Tabellen/schwerbehinderte-alter-geschlecht-quote.html (07.05.2022).

Stichweh, R. (2020): Simplifikation des Sozialen. In: Volkmer, M. & Werner, K. (Hg.): Die Corona-Gesellschaft. Analysen zur Lage und Perspektiven für die Zukunft. Bielefeld, 195-206.

Thun-Hohenstein, L.; Lampert, K.; Altendorf-Kling, U. (2020): Resilienz – Geschichte, Modelle und Anwendung. In: Zeitschrift Psychodrama Soziom (2020) 17, 7-20.

Traunsteiner, B. (2018): Das Analysekonzept der ‚Lebenslagen‘. In: Traunsteiner, Bärbel (Hg.): Gleichgeschlechtlich liebende Frauen im Alter. Wiesbaden, 187-201.

Trescher, H. (2016): Wohnräume als pädagogische Herausforderung. Lebenslagen institutionalisiert lebender Menschen mit Behinderung. Wiesbaden.

von Kardorff, E. (2017): Diskriminierung von seelisch Beeinträchtigten. In: Scherr, A., El-Mafaalani, A., Yüksel, G. (Hg.): Handbuch Diskriminierung. Wiesbaden, 565-592.

Weisser, G. (1956): Art. Wirtschaft. In: Ziegenfuß, Werner (Hg.): Handbuch der Soziologie. Stuttgart: Enke, 982.

Wulfert, N. (2021): Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die heilpädagogische Arbeit im Handlungsfeld Wohnen im Bereich der Eingliederungshilfe. Unveröffentlichte Masterthesis, Katholische Hochschule NRW, Münster.

Wulfert, N. (2022): Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf das Handlungsfeld Wohnen. *Teilhabe 61: 1*, 34–39.

VERZEICHNIS DER ABBILDUNGEN

Abbildung 1: Handlungsspielräume im Lebenslagen-Konzept (eigene Darstellung nach Nahnsen 1975) 10
Abbildung 2: Übersicht Arbeitspakete und Zeitplanung 22
Abbildung 3: Angaben zum Geschlecht aller Studienteilnehmer:innen mit Behinderung 37
Abbildung 4: Angaben zum Geschlecht in den verschiedenen Fragebogenversionen 38
Abbildung 5: Geschlecht der Teilnehmenden am Fragenbogen für An- und Zugehörige 39
Abbildung 6: Angaben zur primären Behinderung in allen Online Survey Phasen 40
Abbildung 7: Angaben zu Beeinträchtigungsformen in allen Online Survey Phasen 43
Abbildung 8: Angaben zum Alter in allen Online Survey Phasen 44
Abbildung 9: Jüngere und ältere Altersgruppen im Vergleich 45
Abbildung 10: Altersverteilung in den einzelnen Online Survey Phasen und Versionen 46
Abbildung 11: Altersverteilung unter bzw. über 50 Jahre, Online Survey Phase 1 MmB 47
Abbildung 12: Altersverteilung unter bzw. über 50 Jahre, Online Survey Phase 1 A&Z 47
Abbildung 13: Altersverteilung unter bzw. über 50 Jahre, Online Survey Phase 2 SB 47
Abbildung 14: Altersverteilung unter bzw. über 50 Jahre, Online Survey Phase 3 LS 47
Abbildung 15: Beeinträchtigung und Alter der Studienteilnehmer:innen 48
Abbildung 16: Angaben zum Alter im Fragebogen der An- und Zugehörigen 49
Abbildung 17: Wohnformen der Menschen mit Behinderung: zusammengefasst (N: 783) 50
Abbildung 18: Angaben zu Wohnformen in den verschiedenen Fragebogenversionen 51
Abbildung 19: Angaben zu Wohnformen in Korrelation mit Angaben zur primären Beeinträchtigung in allen Fragebogenversionen 52
Abbildung 20: Angaben zu Beschäftigungsformen in allen Online Survey Phasen 53
Abbildung 21: Form der Beschäftigung in den einzelnen Online Survey Phasen 54
Abbildung 22: Bewertung der Informiertheit der Befragten in besonderen Wohnformen über Besuchsregelungen 56
Abbildung 23: Bewertung der Informiertheit über rechtliche Verordnungen 57
Abbildung 24: Bewertung der Informiertheit zu Unterstützungsmöglichkeiten im Falle einer Ansteckung 57
Abbildung 25: Aussagen zu Sorgen in Bezug auf die Impfung, differenziert nach Beeinträchtigungsformen 61

Abbildung 26: Entwicklung von Beziehungen in den verschiedenen Online Survey Phasen und Versionen 64

Abbildung 27: Bedeutung von Beziehungen zur Familie und zur:zum Partner:in - alle Online Survey Phasen im Vergleich 65

Abbildung 28: Häufigkeiten zur Aussage „Ich würde gerne lernen, wie ich trotz Corona Freund:innen/ Bekannte finden und Beziehungen aufrechterhalten kann.“ der Online Survey Phase 1 | Vers. MmB und Online Survey Phase 3 | LS im Vergleich 67

Abbildung 29: Häufigkeiten zur Frage nach der Sorge, Freund:innen zu verlieren in allen Online Survey Versionen 68

Abbildung 30: Häufigkeiten zu der Aussage: „Ich habe mich im Verlauf der Pandemie hinreichend informiert gefühlt wie ich mit anderen Menschen in Kontakt bleiben kann“ in allen Online Survey Versionen 69

Abbildung 31: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich vermeide zwischenzeitlich Kontakte außerhalb meiner Wohnung/ Wohngruppe aus Angst vor Ansteckung.“ - alle Online Survey Phasen im Vergleich 70

Abbildung 32: Häufigkeiten zur Frage: „Hat sich Ihr Bewegungsspielraum insgesamt durch die Pandemie verändert?“ – die Online Survey Phasen im Vergleich 71

Abbildung 33: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich verbringe mehr Freizeit in meiner Wohnung/Wohngruppe.“ - Alle Online Survey Phasen im Vergleich. 72

Abbildung 34: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich verbringe mehr Freizeit allein.“ Alle Online Survey Phasen im Vergleich. 73

Abbildung 35: Häufigkeiten zur Frage: „Machen Sie sich (bzw. Ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung) in Ihrem Leben aktuell bestimmte Sorgen?“ Alle Online Survey Phasen im Vergleich. 75

Abbildung 36: „Machen Sie sich (bzw. Ihre An- und Zugehörigen mit Behinderung) in Ihrem Leben aktuell bestimmte Sorgen?“ Beeinträchtigungsformen im Vergleich 76

Abbildung 37: Häufigkeiten der Online Survey Phase 1 | Vers. A&Z zur Frage: „Welche der genannten Bildungsangebote erscheinen Ihnen generell in der Pandemie wichtig?“ - Angebote zum Umgang mit psychischen Belastungen der/des An- und Zugehörigen in Krisensituationen. 77

Abbildung 38: Relative Häufigkeiten in Bezug auf die Beeinträchtigungsform zur Aussage „Ich mache mir Sorgen, dass ich einsam werde.“ 81

Abbildung 39: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich möchte lernen, wie ich mit Einsamkeit und Angst besser umgehen kann.“ – drei Online Survey Phasen im Vergleich 82

Abbildung 40: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich möchte lernen, wie ich mit Einsamkeit und Angst besser umgehen kann.“ – drei Online Survey Phasen im Vergleich 83

Abbildung 41: Relative Häufigkeiten zur Frage „Haben Sie das Gefühl während der Pandemie schlechter behandelt zu werden als andere?" 84

Abbildung 42: Häufigkeiten zur Frage: „Wurde während der Pandemie bei Ihnen ein Hilfeplanverfahren durchgeführt?“ – drei Online Survey Phasen im Vergleich..... 85

Abbildung 43: Pandemiebedingte zusätzliche Leistungen - Alle Online Survey Phasen im Vergleich. 86

Abbildung 44: Absolute Zahlen zur Frage: Wurden die zusätzlich notwendigen Leistungen während der Pandemie bewilligt?“ – drei Online Survey Phasen im Vergleich. 88

Abbildung 45: Häufigkeiten zur Aussage: „Meine Assistenzpersonen (Begleitpersonen) waren oder sind zwischenzeitlich nicht verfügbar.“ Alle Online Survey Phasen im Vergleich. 89

Abbildung 46:Häufigkeiten zur Frage: „Gab es während der Pandemie seitens der Leistungserbringer Unterbrechungen in der Leistungserbringung?“ Drei Online Survey Phasen im Vergleich. 89

Abbildung 47: Häufigkeiten zur Frage: „Haben Sie selbst während der Pandemie bestimmte Leistungen nicht in Anspruch genommen?“- Drei Online Survey Phasen im Vergleich. 90

Abbildung 48: Häufigkeiten zur Frage: „Ist der Zugang zu therapeutischen Leistungen (Ergo-, Physiotherapie, Logopädie, ...) während der Pandemie möglich?“ Alle Online Survey Phasen im Vergleich. 91

Abbildung 49: Körperliche Folgen des Wegfalls von Leistungen nach benannten primären Beeinträchtigungsformen 92

Abbildung 50: Psychische Folgen des Wegfalls von Leistungen nach benannten primären Beeinträchtigungsformen 93

Abbildung 51: Soziale Folgen des Wegfalls von Leistungen nach benannten primären Behinderungsformen 93

Abbildung 52: Körperliche Folgen, psychische Folgen und soziale Folgen im Vergleich in Bezug auf die primären Beeinträchtigungsformen 94

Abbildung 53: Einkommenseinbußen während der Pandemie - Alle Online Survey Phasen im Vergleich. 96

Abbildung 54: Angaben zu Wohnformen in Bezug auf die Angaben zu primären Beeinträchtigungsformen 98

Abbildung 55: Häufigkeiten zur Aussage: „Mein Alltagsleben hat sich im Bereich Wohnen verändert“ – die Wohnformen im Vergleich 99

Abbildung 56: Häufigkeiten zur Aussage „Meine Selbstständigkeit in der Alltagsgestaltung hat sich verändert“ - die Wohnformen im Vergleich. 100

Abbildung 57: Häufigkeiten zur Frage „Sind Sie in der Wohngruppe an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ - Alle Online Survey Phasen im Vergleich. 106

Abbildung 58: „Sind Sie in der Wohngruppe an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ in Korrelation zu Menschen, die in besonderen Wohnformen/Wohnheim leben 107

Abbildung 59: Häufigkeiten zur Frage „Hätten Sie bei Entscheidungen in der Wohngruppe gerne mehr mitgeredet?“ in Bezug auf besondere Wohnformen/Wohnheim - Online Survey Phase 3 | Vers. LS (n=41) 108

Abbildung 60: Angaben zur Tagesbeschäftigung aller Studienteilnehmenden – in Prozent (N=783). 111

Abbildung 61: Häufigkeiten zur Frage: „Hat sich Ihr Alltagsleben bei der Arbeit verändert?“ – Alle Online Survey Phasen im Vergleich..... 112

Abbildung 62: Häufigkeiten zur Aussage: „Mein Alltagsleben hat sich auf der Arbeit verändert“ nach Art der Tagesbeschäftigung..... 113

Abbildung 63: Häufigkeiten zur Frage: „Gab es während der Pandemie seitens der Leistungserbringer Unterbrechungen in der Leistungserbringung zur Teilhabe am Arbeitsleben?“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich. 114

Abbildung 64: Häufigkeiten zur Frage: „Inwiefern haben sich Ihre Beziehungen zu Kolleg:innen seit Beginn der Pandemie verändert?“ – Alle Online Survey Phasen im Vergleich..... 116

Abbildung 65: Häufigkeiten zur Frage: „Sind die Beziehungen zu Ihren Kolleg:innen für Sie bedeutsamer/weniger bedeutsam geworden?“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich. 117

Abbildung 66: Häufigkeiten zur Frage: „Sind Sie am Arbeitsplatz an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich ... 118

Abbildung 67: Angaben der Studienteilnehmer:innen, die in einer WfbM beschäftigt sind zur Frage: „Sind Sie am Arbeitsplatz an Entscheidungen zu Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ 119

Abbildung 68: Häufigkeiten zur Frage: „Hätten Sie gerne mehr bei Entscheidungen am Arbeitsplatz mitgeredet?“ (Online Survey Phase 3 | Version LS) 120

Abbildung 69: Häufigkeiten zur Frage: „Hat sich Ihre Freizeitgestaltung (die Freizeitgestaltung Ihres An- und Zugehörigen) durch die Pandemie verändert?“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich. 121

Abbildung 70: Häufigkeiten zur Aussage: „Mehr Freizeit in der Wohnung/Wohngruppe verbracht.“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich. 123

Abbildung 71: Häufigkeiten zur Aussage: „Mehr Freizeit allein verbracht.“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich. 123

Abbildung 72: Häufigkeiten zur Aussage: „Welche Gründe haben dazu geführt, dass sich Ihre Freizeitgestaltung verändert hat: Freizeitangebote sind eingestellt worden.“ - alle Online Survey Phasen im Vergleich. 124

Abbildung 73: Häufigkeiten zur Aussage: „Welche Gründe haben dazu geführt, dass sich Ihre Freizeitgestaltung verändert hat: Ich habe Angst, dass ich mich oder andere anstecke.“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich..... 125

Abbildung 74: Häufigkeiten zur Aussage: „Welche Gründe haben dazu geführt, dass sich Ihre Freizeitgestaltung verändert hat: Ich kann die Freizeitangebote nicht erreichen, weil mich niemand begleitet.“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich 126

Abbildung 75: Häufigkeiten aller Online Survey Phasen und Versionen zur Aussage: „Ich kann die Freizeitangebote nicht erreichen, weil mich niemand begleitet.“ - Wohnformen im Vergleich127

Abbildung 76: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich habe während der Pandemie ein neues Hobby/ eine neue Beschäftigung entdeckt.“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich..... 132

Abbildung 77: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich habe andere Orte kennengelernt für Freizeit-Aktivitäten.“ – alle Online Survey Phasen im Vergleich..... 133

Abbildung 78: Häufigkeiten zur Frage nach wichtigen Freizeitmöglichkeiten zum Ausgleich für Belastungen durch die Pandemie – alle Online Survey Phasen im Vergleich 134

Abbildung 79: Häufigkeiten zum Item „Digitale Medien können das Leben in der Corona Zeit einfacher machen. Was möchten Sie dafür gerne lernen? - Wo ich einen Computer oder ein Smartphone ausleihen kann.“ der Online Survey Phase 3 | Vers. LS 141

Abbildung 80: Häufigkeiten zur Frage „Gibt es bei Ihnen zuhause einen Computer oder ein Smart-Phone?“ der Online Survey Phase 3 | Version LS. 142

Abbildung 81: Häufigkeiten zur Frage „Gibt es bei Ihnen zuhause einen Computer oder ein Smart-Phone?" - Wohnformen im Vergleich (Online Survey Phase 3 | Vers. LS)..... 143

Abbildung 82: Häufigkeiten zur Frage „Wie können Sie den Computer oder das Smart-Phone nutzen?“ der Online Survey Phase 3 | LS. 144

Abbildung 83: Häufigkeiten zur Frage nach Lernwünschen in Bezug auf die Möglichkeit, mit dem Smartphone/Laptop mit anderen in Kontakt zu bleiben – drei Online Survey Phasen im Vergleich 145

Abbildung 84: Häufigkeiten zu Lernwünschen in Bezug auf die Nutzung digitaler Medien zur Nutzung von Freizeitangeboten (z.B. digitale Sport- oder Musikangebote) - drei Online Survey Phasen im Vergleich 145

Abbildung 85: Korrelation zwischen dem Alter der Teilnehmenden und Lernwünschen in Bezug auf die Nutzung digitaler Medien (Smartphone/ Laptop) für die Aufrechterhaltung von Kontakten 146

Abbildung 86: Häufigkeit der Aussage „Sind Sie an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ - hier: in der Familie 151

Abbildung 87: „Sind Sie an Entscheidungen zum Umgang mit Risiken und Folgen der Pandemie beteiligt?“ – hier: in der Stadt/ im Stadtteil 151

Abbildung 88: Häufigkeiten zur Aussage: "Um in der Pandemie gut zurecht zu kommen, möchte ich alles über Corona und wie ich mich davor schützen kann, lernen." 154

Abbildung 89: Häufigkeiten zur Aussage "Um in der Pandemie gut zurecht zu kommen, möchte ich alles über Corona und wie ich mich davor schützen kann, lernen" – Beeinträchtigungsformen im Vergleich 155

Abbildung 90: Häufigkeiten zu der Frage: "Haben Sie während der Pandemie Unterstützung/Beratung in Fragen der Lebensplanung benötigt?" – Alle Online Survey Phasen im Vergleich 159

Abbildung 91: Häufigkeiten zur Frage nach Beratungsangeboten 160

Abbildung 92: Häufigkeiten zur Frage nach Beratungsangeboten - Beeinträchtigungsformen im Vergleich 160

Abbildung 93: Häufigkeiten zur Aussage: „Ich habe mich hinreichend informiert gefühlt, wie ich bei persönlichen Problemen Beratung und Therapie bekommen kann.“ 161

Abbildung 94: Übersicht zu: Online Survey Phase 1 | Version MmB – „Welche der im Folgenden genannten Dinge würden Sie gerne lernen, um in der Pandemie gut zurecht zu kommen?“ .. 164

Abbildung 95: Übersicht zu: Online Survey Phase 2 | Version SB – „Welche der im Folgenden genannten Dinge würden Sie gerne lernen, um in der Pandemie gut zurecht zu kommen?“ .. 165

Abbildung 96: Übersicht zu: Online Survey Phase 3 | Version LS – Lernwünsche, damit das Leben in der Corona-Zeit einfacher wird 166

Abbildung 97: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: „Hat sich Ihr eigenes Alltagsleben bzgl. Ihre eigenen Freizeitgestaltung bedingt durch die Unterstützungsbedarfe Ihres:Ihrer An-/Zugehörigen verändert?“ 170

Abbildung 98: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: „Hat sich Ihr eigenes Alltagsleben bzgl. Ihrer eigenen Freundschaften bedingt durch die Unterstützungsbedarfe Ihres:Ihrer An-/ Zugehörigen verändert?“ 172

Abbildung 99: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: „Machen Sie sich selbst in Ihrer aktuellen Lebenssituation bestimmte Sorgen?“ 174

Abbildung 100: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: „Ich mache mir aktuell Sorgen, dass ich den Kontakt zu meinem:meiner An- und Zugehörigen verlieren könnte.“ 175

Abbildung 101: Häufigkeiten zu: Phase 1 | Vers. A&Z: Wichtige (Bildungs-) Angebote in der Pandemie 178