

Lisa Oermann

# **Lebensgeschichten alter Eltern kognitiv beeinträchtigtter Menschen**

Über die biografische Bedeutung des Zusammenlebens  
mit einem erwachsenen kognitiv beeinträchtigten Kind  
aus der Perspektive der alten Elternteile

Oermann

**Lebensgeschichten alter Eltern  
kognitiv beeinträchtigter Menschen**

# Perspektiven sonderpädagogischer Forschung

im Namen der Sektion Sonderpädagogik  
der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (DGfE)  
herausgegeben von Christian Lindmeier, Julia Gasterstädt,  
Anja Hackbart und Birgit Lütje-Klose

Lisa Oermann

# Lebensgeschichten alter Eltern kognitiv beeinträchtigter Menschen

Über die biografische Bedeutung des Zusammenlebens  
mit einem erwachsenen kognitiv beeinträchtigten Kind  
aus der Perspektive der alten Elternteile

Verlag Julius Klinkhardt  
Bad Heilbrunn • 2023

k

*Für meine Familie*

*Die Open-Access Veröffentlichung wurde unterstützt durch den Open-Access Publikationsfonds der Leibniz Universität Hannover.*

Die vorliegende Arbeit wurde unter dem Titel „Lebensgeschichten alter Eltern kognitiv beeinträchtigter Menschen. Über die biografische Bedeutung des Zusammenlebens mit einem erwachsenen kognitiv beeinträchtigten Kind aus der Perspektive der alten Elternteile“ von der Philosophischen Fakultät der Gottfried Wilhelm Leibniz Universität Hannover als Dissertation genehmigt.

Gutachter:innen: Prof. Dr. Bettina Lindmeier, Prof. Dr. Imke Niediek.

Tag der Disputation: 17.12.2021

Dieser Titel wurde in das Programm des Verlages mittels eines Editorial Review-Verfahrens aufgenommen.  
Für weitere Informationen siehe [www.klinkhardt.de](http://www.klinkhardt.de).

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;  
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet abrufbar über <http://dnb.d-nb.de>.

2023.kg. Verlag Julius Klinkhardt.  
Satz: Kay Fretwurst, Spreeau.

Druck und Bindung: Bookstation GmbH, Anzing.  
Printed in Germany 2023. Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem alterungsbeständigem Papier.



*Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Die Publikation ist veröffentlicht unter der Creative Commons-Lizenz: CC BY-SA 4.0 International  
<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>*

ISBN 978-3-7815-5997-4 Digital

[doi.org/10.35468/5997](https://doi.org/10.35468/5997)

ISBN 978-3-7815-2555-9 Print

## Zusammenfassung

Schätzungen gehen davon aus, dass etwa 50–60% aller erwachsenen kognitiv beeinträchtigten Menschen zusammen mit ihren Angehörigen – mehrheitlich mit ihren Eltern(-teile) – leben. Das Zusammenleben reicht dabei nicht selten bis weit über das 40. Lebensjahr der erwachsenen beeinträchtigten Kinder hinaus, wie regionale Erhebungen bestätigen (vgl. Lindmeier et al. 2018). Dabei nimmt die Vulnerabilität der Lebenssituation mit steigendem Alter der Familienmitglieder zu. Gesundheitliche Probleme der Eltern und damit verbundene Versorgungskrisen sind dabei häufige Auslöser für Veränderungen.

Wissenschaft und Praxis haben bislang noch keine adäquaten Unterstützungsangebote für diesen Personenkreis gefunden: Ältere Familien stehen in der Regel vor allem problemorientiert im Fokus des Fachdiskurses und sehen sich mit Blick auf ihr langes Zusammenleben vielfach mit normativen Setzungen konfrontiert. Während in der soziologischen Diskussion familienbiografische Normalitätsannahmen mittlerweile kritisch diskutiert werden, scheint die Arbeit mit Familien mit beeinträchtigten Kindern noch immer von einem standardisierten Familienzyklus auszugehen, wie auch ein Blick auf die Angebotsstruktur in der Eingliederungshilfe bestätigt.

Die vorliegende biografiethoretische Studie untersucht aus der Elternperspektive die lebensgeschichtliche Bedeutung des Zusammenlebens mit einem erwachsenen beeinträchtigten Kind. Ziel ist es, mehr Verständnis für die familiären Lebenswirklichkeiten zu entwickeln, sie bedarfsgerecht bei der Entwicklung von Zukunftsperspektiven zu unterstützen und so zu einer veränderten Haltung gegenüber sogenannten ‚älteren Familien‘ beizutragen. Familie wird dabei nicht als eine „konstante Institution“ (Fuhs 2007, 23) verstanden, sondern als aktive Herstellungsleistung im Sinne eines „Doing Family“ (Jurczyk/Lange & Thiessen 2014).

Um familiäre Lebensgeschichten in ihrer Heterogenität zu portraituren, Krisen und Bewältigungsstrategien zu rekonstruieren, Vorstellungen vom Familie-Sein nachzuzeichnen und die soziale Praxis des Zusammenlebens einzuordnen, wird ein biografiethoretischer Ansatz gewählt. Dieser findet sich in der Methodik ebenso wieder wie in der erkenntnistheoretischen Grundlegung: Biografien werden demnach in einem komplexen dialektischen Zusammenspiel von individuellem Handeln und gesellschaftlichen Strukturen erzeugt und strukturieren gleichzeitig ihrerseits individuelles Handeln.

Um das methodische Vorgehen nachvollziehen zu können, erfolgt zunächst eine ausführliche theoretische Auseinandersetzung mit den relevanten Grundlegungen ‚*Biografie*‘, ‚*Familie*‘ und ‚*ältere Familien*‘, ‚*Wohnen*‘ und ‚*Alter(n)*‘. In Bezug auf die Fragestellung und der zugrunde gelegten Konzeptualisierung von Biografie werden dann die gewählten Erhebungs- bzw. Auswertungsmethoden begründet: Das narrative Interview sowie die biografische Fallrekonstruktion nach Rosenthal (2014) sind in besonderer Weise geeignet, das Biografien inhärente, komplexe dialektische Verhältnis zwischen Struktur und Handlung abzubilden und zu reflektieren. Auf diese Weise gelingt es, am Beispiel von drei detailliert dargestellten Lebensgeschichten alter Elternteile beeinträchtigter Kinder das soziale Phänomen des Zusammenlebens in seiner Genese, seiner Aufrechterhaltung und seiner Veränderung nachzuzeichnen und zu vergleichen. Auf der Grundlage der Ergebnisse werden Konsequenzen für einen veränderten Zugang zu älteren Familien abgeleitet und Ansätze für angepasste bzw. veränderte Unterstützungsstrukturen diskutiert. Diese heben das Selbstbestimmungsrecht beeinträchtigter Menschen ebenso hervor, wie sie die Unterstützung der biografischen Kontinuität der Herstellung von Familie im Laufe der Zeit respektieren und zum Ausgangspunkt bedarfsgerechter Planungsprozesse machen.

## Abstract

It is estimated that 50–60% of all adults with learning disabilities in Germany cohabit with their relatives, mainly with their parents. Regional surveys confirm cohabitation often continues into the fifth decade of the disabled person's lifespan (vgl. Lindmeier et al. 2018). With the aging of the family members, the vulnerability of the family life situation increases. Changes are commonly initiated by the parents' decreasing health, directly affecting the parents' ability of care intensity. Until now, science and practice have not developed suitable offers of support. In general, older families are subject to a problem-focused professional discourse and experience themselves confronted with normative regulations. While in the sociological discourse assumptions of normality regarding a family-biography are discussed critically, the work with families with disabled children still assumes a standardized family life cycle as a view on the support structure underlines. Offers of support for older families underestimate the biographical value of their life design and the desire of having this acknowledged, respected and noticed while exploring future perspectives.

The presented example of biographical research explores the biographical meanings of living together with an adult disabled child from a parental perspective. The study follows the intention to generate a better understanding and above all appreciation for familiar realities, to support them developing perspectives for their future and to contribute to a new attitude towards older families. In this context *family* isn't defined as a stable institution (vgl. Fuhs 2002, 23) but as a *making* in the sense of *doing family* (vgl. Jurczyk/Lange & Thiessen 2014).

In order to portray the diversity of family-life-stories, to reconstruct crisis and strategies of coping, to trace conceptions of 'being family' and to classify the social practice of living together, biographical research is chosen. This appears in the methodology as well as in the epistemological basis of this thesis. On the one hand, biographies are generated in a complex, dialectic interaction of individual acting and social structures. On the other hand, they structure individual acting in turn. Thus, living together can no longer be seen as a sole demonstration of individual action but is likewise socially contextualized. With this approach, the view for the diversity of families with disabled children is enhanced and the long term cohabitation is no longer interpreted as a demonstration of parental failure but as a manifestation of meaningful practice in which society participates at any time.

To be able to comprehend the methodic procedure, this thesis starts with a detailed theoretical discussion of its main subjects that are "*biography*", "*family*", "*older families*", "*residing/living circumstances*" and "*age/ageing*". In a next step, conferring to the leading issue and the underlying conceptualization of biography, the chosen methods of research are explained. The narrative interview and the biographical case reconstruction according to Gabriele Rosenthal (2014) are eminently suitable to reflect the complex dialectic relation between social structure and individual behaviour inherent to biography. Thus, the thesis attempts to trace and to compare the social phenomenon of living together focusing on the genesis, the maintenance/perpetuation and the transformation, based on three detailed examples of biographies of older parents with disabled children. The presented results form the basis to derive consequences for a different approach to older families and ideas are discussed to adjust and/or reconstruct structures of support. The proposed approaches emphasize disabled people's right to a self-determined life, while they also respect the desire of many families to biographically continue their unique way of 'doing family', hence encouraging a "person and family"-centered planning process to be the future starting point. hence encouraging a "person and family"-centered planning process to be the future starting point.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	11
<b>2</b>	<b>Biografie: Genese, Generierung und Bedeutung</b> .....	17
2.1	Biografie – eine Begriffsbestimmung .....	18
2.2	Die Genese von Biografien .....	20
2.2.1	Die Biografie konstituierende Dialektik aus Erfahrung, Handlung und Struktur .....	21
2.2.2	Die generative Struktur und Emergenz von Biografien .....	23
2.2.3	Krisen und (Ver-)Wandlungen .....	24
2.2.4	Die Biografie als Verbindung von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft .....	28
2.2.5	Die biografische Prozessstruktur: Eine zusammenfassende Grafik .....	30
2.3	Die Generierung von Biografien .....	32
2.3.1	Ereignis und Erleben .....	34
2.3.2	Erleben und Erinnern .....	36
2.3.3	Erinnern und Erzählen .....	38
2.4	Biografizität als Schlüsselkompetenz in der reflexiven Modernisierung .....	39
2.4.1	Reflexive Modernisierung als neues Vergesellschaftungsmodell .....	40
2.4.2	Biografie, Biografisierung und Biografizität in der reflexiven Modernisierung .....	43
<b>3</b>	<b>Hochaltrige Eltern und ältere Familien</b> .....	49
3.1	Definition des Familienbegriffs .....	50
3.2	Zur Häufigkeit älterer Familien .....	53
3.3	„Alte Eltern beeinträchtigter Kinder“ als Gegenstand der Forschung. Eine Übersicht in Thesen .....	55
3.3.1	Hochaltrige Eltern als non-normative Gruppe im Kontext familiärer Sorgearbeit .....	56
3.3.2	Biografische Erfahrungen, aktuelle Lebenssituation und Zukunftsperspektiven älterer Familien .....	62
3.4	Das Postulat der Ablösung: kritische Auseinandersetzung .....	72
3.5	Der Beitrag familiensoziologischer Forschung zum Verständnis älterer Familien ..	75
3.5.1	Familienleitbilder .....	75
3.5.2	Doing Family .....	77
3.5.3	Doing Family und Care .....	80
<b>4</b>	<b>Wohnen und Zusammenleben</b> .....	83
4.1	Wohnen – eine theoretische Annäherung .....	83
4.2	Funktionen des Wohnens .....	84
4.3	Wohnen und Sozialraum .....	86
4.4	Die Aneignung von Wohnraum und Wohnumgebung .....	89



<b>5</b>	<b>Alter und Altern</b> .....	91
5.1	Lebensphase ‚Alter‘ .....	91
5.2	Der lebenslange Prozess des Alterns .....	93
5.3	Alter(n)sbedingte Veränderungen .....	93
5.4	Altersspezifische Entwicklungsaufgaben .....	97
5.5	Altern in der reflexiven Modernisierung .....	101
<b>6</b>	<b>Die Entwicklung der forschungsleitenden Fragestellung</b> .....	105
<b>7</b>	<b>Methodische und methodologische Fragen</b> .....	109
7.1	Die methodologische Positionierung .....	109
7.2	Die Bestimmung des Forschungsfeldes .....	111
7.3	Das narrative Interview .....	114
7.3.1	Sprachtheoretische Grundlagen .....	114
7.3.2	Interviewstruktur .....	115
7.4	Die biografische Fallrekonstruktion nach Gabriele Rosenthal .....	121
7.4.1	Flankierende Arbeitseinheiten im Auswertungsprozess .....	122
7.4.2	Die Auswertungsschritte der biografischen Fallrekonstruktion .....	123
7.5	Grundlagen der Textanalyse .....	134
7.5.1	Umgang mit Wissen .....	134
7.5.2	Textsortenbestimmung .....	135
7.5.3	Segmentierung des Materials .....	137
7.6	Kritische Gedanken zur Biografieforschung .....	139
<b>8</b>	<b>Darstellung der Ergebnisse auf der Ebene des Einzelfalls</b> .....	143
8.1	Herr Wellmann: „Im Grunde genommen ist es, ja, ist es in unserer Familie sehr gut gelaufen“ (885f) .....	143
8.1.1	Gesprächssituation und -verlauf .....	143
8.1.2	Rekonstruktion der Fallgeschichte von Herrn Wellmann .....	144
8.1.3	Biografisches Handlungsschema, Krisen und partielle Verwandlung .....	161
8.1.4	Doppeltes Präsentationsinteresse .....	173
8.1.5	Dominierende Textform .....	180
8.1.6	Herr Wellmann: eine Zusammenfassung .....	181
8.2	Herr Köhne: „Joah: aber so lange es noch: so geht, werden =wa =es=wohl durchhalten“ (Köhne 1436) .....	183
8.2.1	Gesprächssituation und -verlauf .....	183
8.2.2	Rekonstruktion der Fallgeschichte von Herrn Köhne .....	184
8.2.3	Krise, latente Wandlung, biografisches Handlungsschema und daraus abgeleitete Zukunftsperspektiven .....	205
8.2.4	Präsentationsinteresse .....	209
8.2.5	Textstruktur und sprachliche Besonderheiten .....	214
8.2.6	Herr Köhne: eine Zusammenfassung .....	218

8.3	Frau Dammann: „Wir haben (.) w-wie eine normale Familie, haben wir zusammen gelebt (.) ne?“ (Dammann 14f) .....	220
8.3.1	Gesprächssituation und -verlauf .....	220
8.3.2	Rekonstruktion der Fallgeschichte von Frau Dammann .....	221
8.3.3	Biografisches Handlungsschema, Krise und partielle Verwandlung: Die generative Struktur in Frau Dammanns Lebensgeschichte .....	242
8.3.4	Präsentationsinteressen .....	248
8.3.5	Sprachliche Besonderheiten .....	252
8.3.6	Frau Dammann: Abschließende Bemerkungen .....	255
<b>9</b>	<b>Fallübergreifender Vergleich</b> .....	<b>257</b>
9.1	Krisen, Handlungsschemata und (Ver-)Wandlungen .....	257
9.2	Die Bedeutung von Familie .....	259
9.2.1	Herstellungsleistungen von ‚Familie‘ im fallübergreifenden Vergleich: Zusammenleben und Care .....	261
9.2.2	Familienleitbilder und geschlechterspezifische Elternrollen .....	271
9.3	Die Bedeutung des Wohnens .....	275
9.3.1	Das eigene Haus als Rückzugsort .....	276
9.3.2	Wohnen und biografische Kontinuität .....	277
9.4	Die Bedeutung der Konstrukte Alter und Altern .....	279
9.4.1	Herr Wellmann .....	280
9.4.2	Herr Köhne .....	283
9.4.3	Frau Dammann .....	285
9.4.4	‚Undoing Age‘: fallübergreifender Vergleich .....	288
<b>10</b>	<b>Rückblick und Ausblick</b> .....	<b>291</b>
10.1	Die Bedeutung des Zusammenlebens .....	291
10.2	Typen biografischer Bewältigungsstrategien .....	292
10.3	Empfehlungen .....	295
<b>Literatur</b>	.....	<b>305</b>
<b>Glossar der wesentlichen Begriffe im Kontext der Biografietheorie</b>	.....	<b>321</b>

## Abbildungsverzeichnis

<b>Abb. 1:</b> Biografische Prozessstruktur .....	32
<b>Abb. 2:</b> Lage der verschiedenen Gegenwartsmomente des Ereignisses und des Erlebens sowie des Erinnerns und Erzählens auf der Zeitachse.....	35
<b>Abb. 3:</b> Detaillierte Darstellung von Gegenwartsmoment 1: Verhältnis von Ereignis und Erleben unter Berücksichtigung von Noema und Noesis.....	35
<b>Abb. 4:</b> Das Wechselverhältnis von Ereignis, Erleben und Erinnern .....	37
<b>Abb. 5:</b> Detaillierte Darstellung des Verhältnisses von Ereignis – Erleben – Erinnern – Erzählen.....	39

## Tabellenverzeichnis

<b>Tab. 1:</b> Psychosoziale Krisen nach Erikson .....	99
<b>Tab. 2:</b> Auszug aus der sequenziellen Analyse biografischer Daten von Herrn Wellmann .....	125
<b>Tab. 3:</b> Auszug aus der tabellarischen Übersicht der Sequenzierung des Interviews mit Herrn Wellmann.....	127

# 1 Einleitung

- „Ich möchte unsere Tochter noch in der Familie behalten. Ich weiß, dass die Lösung nicht die Ideale ist.  
 ‚Es ist geplant, dass sie [die Tochter, L. O.] immer bei uns wohnt!‘  
 ‚Dass Marianne [die Tochter, L. O.] so lange sie kann bei uns leben wird!‘  
 ‚Das Leben im Elternhaus so lange wie eben möglich zu machen.“ (Lindmeier et al. 2018, 20f)

Diese Zitate dokumentieren häufige Aussagen, mit denen alte Eltern ihre Vorstellungen vom zukünftigen Wohnen ihrer kognitiv und/oder körperlich beeinträchtigten Kinder zusammenfassen. Es handelt sich dabei genauer um Eltern, die seit der Geburt ihrer beeinträchtigten Kinder mit diesen über vier, fünf, mitunter sogar sechs Dekaden in einem gemeinsamen Haushalt zusammenleben<sup>1</sup>.

Ältere Familien blicken auf eine lange, bewegte gemeinsame Zeit zurück: In der Regel waren sie über viele Jahre unauffällige Akteure im Feld der Behindertenhilfe in Deutschland: Erfahrungen mit den ‚klassischen‘ Lebenslaufstationen von zwischen 1960 und 1970 geborenen kognitiv beeinträchtigten Menschen wie der Sonderschule, dem Arbeitstrainingsbereich und der Beschäftigung in einer Beschützenden Werkstatt<sup>2</sup> sind Bestandteil der meisten Biografien älterer Familien.

Ihre Familienbiografie unterscheidet sich in vielfacher Hinsicht von den Biografien von Familien mit nicht lebenslang beeinträchtigten Kindern (vgl. Kapitel 3), nicht zuletzt durch ihr langes Zusammenleben in einem gemeinsamen Haushalt.

Entraditionalisierung und Individualisierung führen im Zuge des als ‚reflexive Modernisierung‘ (vgl. Beck 1986) bezeichneten gesellschaftlichen Wandels zu einer zunehmenden Freisetzung von institutionalisierten Lebensläufen (vgl. Kohli 1985), zu denen beispielsweise auch der traditionelle Familienzyklus zählt (vgl. Lange 2011, 437). Gleichzeitig verkörpert dieser jedoch weiterhin eine gesellschaftlich akzeptierte und weit verbreitete Norm (vgl. Höblich & Meuth 2013), die ein Abweichen begründungspflichtig macht (vgl. Meuth 2018, 32). Bestandteil des traditionellen Familienzyklus ist es, dass Kinder, spätestens sobald sie ihr eigenes Geld verdienen, aus dem Elternhaus ausziehen (vgl. Kohli 1985). Dies illustriert auch das Forschungsinteresse an „Spätausziehern“ (Papastefanou 2000, 57), also erwachsenen Kindern, die auffallend von dieser Norm abweichen.

Ältere Familien widersetzen sich dieser gesellschaftlichen Norm. Sie führen über vier, fünf oder gar sechs Dekaden ein Leben in einem gemeinsamen Haushalt mit sich altersbedingt verändernden Unterstützungsstrukturen. Die als ‚traditionslos‘ bezeichnete Elternschaft (vgl. Balzer & Rolli 1975, 46) der Mütter bzw. Väter dieser Familien setzt sich, aus dem Blickwinkel eines normativen Familienzyklus betrachtet, insofern mitunter bis ins hohe Alter fort. Mit dieser Normabweichung geraten sie erneut in den Blick der sonderpädagogischen Aufmerksamkeit und werden mit der Erwartung konfrontiert, ihr Zusammenleben zu beenden und ihre Kinder einer der verschiedenen begleiteten Wohnformen zu ‚übergeben‘. Der Auszug eines kognitiv beeinträchtigten Kindes aus dem Elternhaus vollzieht sich in der Regel unter anderen Vorzeichen

1 Mit Blick auf die mehrere Jahrzehnte überdauernde Ko-Residenz ist im Folgenden etwas vereinfachend auch von ‚älteren Familien‘ die Rede.

2 Hier werden bewusst die alten Bezeichnungen von Förderschule, Berufsbildungsbereich und Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) verwendet, um für die damalige Zeit und das damalige Erleben zu sensibilisieren.

als der Auszug eines ‚nicht beeinträchtigten Kindes‘. Die Eltern sind häufiger die Initiatoren und Verantwortlichen des Auszugs (vgl. Eckert 2007) und erleben diesen daher häufig als ein ‚Abgeben‘ oder ‚Weggeben‘ (vgl. Schultz 2014, 91). Darüber hinaus kommt zudem subtil die Auffassung zum Ausdruck, „Eltern müssten froh sein, wenn sie die Last, die die Versorgung ihres Kindes mit sich bringt, endlich loswerden“ (Pollmächer & Holthaus 2013, 29).

Bereits in den 1980er und 1990er Jahren waren ältere Familien vermehrt das Objekt sonderpädagogischer Forschung. Vor allem im angelsächsischen Sprachbereich wurde vornehmlich aus quantitativer Perspektive zum Belastungsempfinden und zur Situation der Pflege und Betreuung kognitiv und gegebenenfalls körperlich beeinträchtigter Kinder durch hochaltrige Eltern bzw. Elternteile geforscht (für einen Überblick vgl. Hogg & Lambe 1998; Wertheimer 2003). Mit dem demografischen Wandel gerät dieser Personenkreis seit einigen Jahren in Zusammenhang mit dem Thema ‚Alter(n) mit kognitiver Beeinträchtigung‘ (vgl. für den deutschsprachigen Bereich u. a.: Dieckmann & Rohleder 2017; Dieckmann & Metzler 2013; Lindmeier et al. 2012; Haveman & Stöppler 2004; Theunissen 2002) erneut in den Fokus der sonderpädagogischen Diskussion: Immer mehr Eltern und Kinder werden älter, immer häufiger erreichen sie ein zum Teil ausgesprochen hohes Alter<sup>3</sup>,

„sodass davon auszugehen ist, dass auch die Zahl der älteren Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die im Elternhaus leben, zukünftig zunehmen wird und in der Gestaltung von Angeboten und Hilfen berücksichtigt werden muss.“ (Lindmeier et al. 2018, 10)<sup>4</sup>

Herausforderungen sind in diesem Zusammenhang nicht nur die noch immer nicht flächendeckende Versorgung mit passgenauen Angeboten bzw. die Möglichkeit maßgeschneiderter Angebote an sich, durch die Eltern weiterhin mit schlechtem Gewissen und Sorge auf den unabwendbaren Moment blicken, in dem sie ihre Kinder ‚weggeben‘ müssen (vgl. Pollmächer & Holthaus 2013, 30). Ein weiteres Problem liegt im (oft beiderseitig) fehlenden Vertrauensverhältnis zwischen Eltern und Fachkräften, was den Austausch über Zukunftsfragen betrifft. „Eine sachliche Argumentation wird als ‚Kälte‘ empfunden und den Mitarbeitern wird unterstellt, dass sie eigentlich keine Ahnung von den wirklichen Gefühlen und Verhältnissen haben“ (ebd., 38), Eltern haben über einen langen Zeitraum intensiv für die Rechte und Bedürfnisse ihrer Kinder gekämpft, sind zu engagierten „Lobbyisten für ihre Kinder“ (Eckert 2007, 59) geworden. Fachkräfte wiederum begegnen älteren Familien häufig mit Blick auf die drohende Krise und betrachten es als ihre Verantwortung, die Lebenssituation für den beeinträchtigten Menschen möglichst umgehend in ein dauerhaft tragfähiges Konstrukt mit verläSSLicher, professioneller Unterstützung zu verwandeln, das von den Eltern unabhängig funktioniert (vgl. Lindmeier et al. 2018, 29).

Um diese komplexe Situation genauer zu beleuchten und Hintergründe zu eruieren sowie Handlungsperspektiven zu entwerfen, sind seit etwa 15 Jahren vereinzelt qualitative Untersuchungen zur Zielgruppe vorgenommen worden (vgl. exemplarisch für den deutschsprachigen Bereich Lindmeier et al. 2018; Burtscher/Heyberger & Schmidt 2015; Fischer 2008; für den angelsächsischen

3 Auch wenn die durchschnittliche Lebenserwartung kognitiv beeinträchtigter Menschen im Schnitt noch unter der Gesamtbevölkerung liegt, gleicht sie sich dieser immer stärker an. Eine Ausnahme stellt die Gruppe der Menschen mit Down Syndrom sowie der Menschen mit kognitiven *und* körperlichen Beeinträchtigungen dar, ihre Lebenserwartung liegt zur Zeit noch deutlich unter der der nicht beeinträchtigten Gesamtbevölkerung (vgl. Schäper & Dieckmann 2015, 13f).

4 In diesem Zusammenhang muss auf die Dunkelziffer der im Elternhaus lebenden erwachsenen kognitiv beeinträchtigten Menschen hingewiesen werden (vgl. für den Bereich Westfalen-Lippe Dieckmann et al. 2010, 19).

Bereich Magrill 2005; Magrill/Sanderson & Short 2005; Mencap 2002). Mitunter reduzieren diese Untersuchungen alte Eltern jedoch vornehmlich auf ihre Elternrolle und werten das Festhalten an ihrem Zusammenleben mit ihren beeinträchtigten Kindern als die Unfähigkeit im Sinne des Ablösepostulats<sup>5</sup>, die Beeinträchtigung ihrer Kinder zu akzeptieren (vgl. Weiß 2002). Dadurch wird die Möglichkeit unterbunden, die Diskussion um die Fortsetzung der Lebenssituation nicht nur in Bezug auf individuelle, sondern auch auf gesellschaftliche Bedingungsfaktoren zu führen (vgl. Meuth 2018, 22). Bislang zu wenig beachtet wurde außerdem die (biografische) Diversität der untersuchten Zielgruppe, deren stärkere Berücksichtigung möglicherweise zu einer anderen Beschreibung der Ausgangslage des Zusammenlebens führt und damit auch andere Konsequenzen in Bezug auf Handlungsempfehlungen nach sich ziehen könnte:

„Older parents are *not a homogeneous group*. Their experiences and needs are mediated by the *cohort* to which they belong, *culture*, *access to economic resources* and *diverse individual biographies*, as well as their *experience of the formal service system*.“ (Bigby 2004, 194; Herv. L. O.)

Die vorliegende Arbeit rückt diese Leerstelle in den Mittelpunkt der Betrachtung. Sie fokussiert *aus Elternsicht* das soziale Phänomen des Zusammenlebens vor einem biografietheoretisch orientierten Hintergrund und öffnet so den Raum für die Heterogenität der Familien und ihre lebensgeschichtlichen Krisen, Bewältigungsstrategien und Vorstellungen vom familiären Zusammenleben. Die so gewonnenen Daten lassen einen anderen Blick auf alte Eltern bzw. ältere Familien zu und ergänzen so die bisherigen noch unzulänglich entwickelten bzw. etablierten Ansätze der Unterstützung (vgl. Kapitel 10).

Das Zusammenleben wird dabei nicht als ein stabiler Zustand verstanden, sondern als eine soziale Praxis, die unter sich verändernden komplexen Bedingungen stattfindet und zu der alle Beteiligten in unterschiedlicher Weise beitragen. Diese Arbeit porträtiert dabei nur die Sichtweisen und Deutungen der Elternteile, nicht die weiterer Familienmitglieder oder gar der Familie als System.

### *Biografietheoretischer Hintergrund*

Erkenntnistheoretisch liegt dieser Arbeit die biografietheoretische Annahme zugrunde, dass *individuelles Handeln* und *gesellschaftliche Strukturen* in einem komplexen dialektischen Zusammenspiel Biografien ‚erzeugen‘ und die Biografie ihrerseits gleichzeitig als „generatives Regelsystem“ in modernen Gesellschaften ... *individuelles Handeln* strukturiert. [...] [Damit besitzt, L. O.] jedes Handeln ... eine *biographische Tiefendimension*“ (Dausien 1996, 4). Bezogen auf die vorliegende Arbeit bedeutet dies: Das Zusammenleben ist Ausdruck des Handelns, es verkörpert die gelebte Praxis. *Ziel ist es folglich, die biografischen Hintergründe dieser Praxis des Zusammenlebens zu rekonstruieren.*

In diesem Zusammenhang spielt das vielschichtige Konstrukt ‚Biografie‘ eine zentrale Rolle. Biografie wird in dieser Arbeit in ihren verschiedenen Bedeutungsfacetten relevant. Diese betreffen zum einen ihre Entstehung bzw. *Genese* und zum anderen die Möglichkeiten ihrer *Generierung*, die wiederum eng an die Strukturen der Genese gebunden sind:

### *Biografie als theoretisches Konzept über die Konstruktion individuellen Lebens*

Die Genese von Biografien kann zunächst auf einem sehr abstrakten Niveau beschrieben werden. Biografie meint dann ein anspruchsvolles theoretisches Konzept über die Konstruktion

<sup>5</sup> Mit dem Ablösepostulat verbunden ist der Vorwurf an Eltern, die Beeinträchtigung ihres Kindes nicht ‚angenommen‘ zu haben und darum die Ablösung, verkörpert durch einen Auszug des Kindes, verpasst zu haben.

individuellen Lebens in der Auseinandersetzung zwischen individuellem Erleben und gesellschaftlicher und kultureller Dimension (vgl. Miethe 2017, 21). Im Zentrum steht das komplexe Zusammenspiel aus biografischer Erfahrung, individueller Handlung und gesellschaftlicher Struktur zu einem bestimmten Gegenwärtigen, eingebunden jedoch in die biografische Zeitstruktur aus Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft (vgl. Kruse 2000).

#### *Biografie als konkreter historisch-empirischer Gegenstand*

Deutlich konkreter lässt sich die Genese einer Biografie am Einzelfall nachzeichnen, also in Bezug auf ihren konkreten, historisch-empirischen Gegenstand. In diesem Zusammenhang kommt die zweite Bedeutungsfacette des Biografiebegriffs zum Tragen: Es geht um die subjektiven und bedeutungsstrukturierten Konstruktionen des eigenen erlebten Lebens (vgl. Miethe 2017, 21). Der Prozess des Konstruierens von Lebensgeschichten, die soziale Praxis ihrer Herstellung und die Möglichkeiten, sie zu verwerfen und zu re-konstruieren, sind zentrale Bestandteile dieser Bedeutungsvariante (vgl. Dausien 1996, 4).

#### *Biografie als methodologische Strategie*

Der oben beschriebene Zusammenhang zwischen Subjekt und Gesellschaft, der wesentlich ist für die Genese von Biografien, hat Konsequenzen für ihre Generierung, die zum einen die sequenzielle Rekonstruktion von erlebtem Leben leisten muss und die zum anderen angehalten ist, die in den Erzählungen enthaltenen Selbstpräsentationsinteressen der Subjekte zu beachten. Biografie steht in diesem Zusammenhang daher auch für eine komplexe methodologische Strategie.

#### *Ziel dieser Arbeit*

Entsprechend dieser biografietheoretischen Grundlegung analysiert die vorliegende Arbeit die Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den lebensgeschichtlichen (Re-)Konstruktionen und biografischen Gesamtansichten der hochaltrigen Elternteile. Die Ergebnisse werden schließlich in Beziehung gesetzt zum familiären Zusammenleben, dessen Bedeutung auf diese Weise lebensgeschichtlich begründet werden kann.

Dem Erkenntnisinteresse folgend sind die Erhebungs- und die Auswertungsmethode gewählt: Mit dem biografischen Interview nach Rosenthal (vgl. exemplarisch 2014) lassen sich Lebensgeschichten möglichst unbeeinflusst von Relevanzsystemen oder Erwartungen der Wissenschaftler\*innen erheben (vgl. kritisch dazu 7.6), die biografische Fallrekonstruktion ermöglicht eine Auswertung, die durch die sequenzielle und hermeneutische Herangehensweise eine Analyse von erzählter und erlebter Lebensgeschichte erlaubt und so Einblick in biografische Strukturen gewährt.

#### *Aufbau dieser Arbeit*

Die theoretische Einführung in die Biografietheorie schafft die erkenntnistheoretische Grundlage dieser Arbeit und ist wesentlich für das Verständnis und die Nachvollziehbarkeit aller weiteren Ausführungen, Interpretationen und Bewertungen (Kapitel 2). Der Umfang und die Komplexität dieses Kapitels sind dem anspruchsvollen Konstrukt ‚Biografie‘ geschuldet. Auf die definitorische Annäherung (2.1) folgt die umfassende Analyse der Entstehungsprozesse von Biografie im dialektischen Verhältnis von Individuum und Gesellschaft (2.2). Für ein besseres Verständnis der Genese von Biografie werden die komplexen Zusammenhänge in einer Grafik verdeutlicht (ebd.). Eine biografietheoretische Grundlage erfordert neben einer Betrachtung der Genese von Biografie auch die Analyse ihrer Generierung (2.3). Hierzu wird das Verhältnis zwischen Ereignis, Erleben, Erinnern und Erzählen in seinen zeitlichen Aspekten diskutiert und

die vorher entwickelte Grafik erweitert. Das Kapitel abschließend wird eine Einordnung der Bedeutung der Biografie vor dem Hintergrund zunehmender gesellschaftlicher Freisetzungstendenzen (vgl. Beck 1986) vorgenommen (2.4).

Die Annäherung an den Personenkreis hochaltriger Eltern, die mit ihren beeinträchtigten Kindern zusammenleben (Kapitel 3), erfolgt über die Auseinandersetzung mit dem Familienbegriff (3.1), eine Einschätzung der Häufigkeit älterer Familien (3.2) und mit Hilfe der Darstellung des umfangreichen und häufig widersprüchlichen Forschungsstandes (3.3). Auf diese Weise findet eine Sensibilisierung statt, die einerseits eine Identifizierung über die geteilte Erfahrung von ‚Familie‘ ermöglicht, die aber andererseits Einblicke in die besonderen Herausforderungen der Familienentwicklung erlaubt. In diesem Zuge wird der Begriff der ‚Ablösung‘ kritisch diskutiert, der in Literatur und Praxis häufig verwendet wird, um die Prozesse zu beschreiben, die mit einem Auszug der erwachsenen Kinder initiiert werden (3.4). Diese konkret auf die interessierende Personengruppe bezogenen Forschungsergebnisse werden eingebettet in den aktuellen familiensoziologischen Ansatz des Doing Family, der ‚Familie‘ als eine aktive Herstellungsleistung konstruiert, zu der auch die Orientierung an einem individuell durchaus unterschiedlich gelagerten Familienbild gezählt werden kann (vgl. 3.5).

Das Kapitel ‚Wohnen und Zusammenleben‘ (Kapitel 4) legt die Basis für eine reflektierte Annäherung an das Phänomen des Zusammenlebens. Dabei ist ‚Zusammenleben‘ als eine subjektiv konnotierte Tätigkeit zu verstehen, die als solche nicht theoretisch gefasst werden, sondern eben nur in ihrer jeweiligen individuellen Bedeutung rekonstruiert werden kann. Um sich dem Begriff dennoch theoretisch anzunähern, wird in diesem Kapitel der Fokus auf den Begriff des ‚Wohnens‘ gelegt, der als wesentlicher Bestandteil des Zusammenlebens verstanden wird. Neben einer Definition des Wohnens (4.1), der Beschreibung seiner Funktionen (4.2) und der Darstellung des Zusammenhangs zum Sozialraum (4.3) steht auch der Aspekt des Wohnens als An eignungsleistung (4.4), also als Tätigkeit, im Fokus der Betrachtung.

Die interviewten Biografieträger\*innen sind zum Zeitpunkt des Interviews deutlich über 70 bzw. über 80 Jahre alt und befinden sich damit in der Lebensphase des (hohen) Alters. Biografietheoretisch ist die jeweilige Lebensphase nicht unerheblich für die Rekonstruktion der Lebensgeschichte. Kapitel 5 nimmt diesen Aspekt auf und schildert die Aspekte des Alters (5.1) und Alterns (5.2) in Bezug auf Veränderungen (5.3) und aus einer entwicklungspsychologischen Perspektive (5.4). Die Besonderheiten des Alterns in Zusammenhang mit einer gesellschaftlichen Entwicklung, die das Individuum aus vorgegebenen Traditionen mehr und mehr freisetzt, werden abschließend in Abschnitt 5.5 diskutiert.

Auf der Grundlage dieser umfassenden Darstellungen wird in Kapitel 6 die forschungsleitende Fragestellung entwickelt.

Mit Bezug auf die erkenntnistheoretische Grundlage der Arbeit findet dann eine methodologische Einordnung der Forschungsfrage statt (7.1) und es wird dargelegt, wie das Forschungs sample entwickelt wurde (7.2). Darauf aufbauend werden die gewählte Erhebungsmethode des narrativen Interviews (vgl. exemplarisch Rosenthal 2014) sowie die biografische Fallrekonstruktion als Auswertungsmethode (ebd.) rezipiert (Kapitel 7.3 und 7.4), die in Teilen am Beispiel der durchgeführten Interviews konkretisiert wird. Dazu gehören auch die Reflexion sprachtheoretischer Grundlagen im Kontext der Erhebung der Daten sowie die Präsentation hilfreicher Werkzeuge zur Textanalyse (7.5). Der letzte Abschnitt dieses Kapitels diskutiert das biografische Interview als eine soziale Situation, an der auch die Interviewer\*innen ko-konstruierend beteiligt sind (vgl. Breuer 2003), und setzt sich kritisch mit der Qualität des so erhobenen Materials auseinander (7.6).



Analog zum sequenziellen Vorgehen der Auswertung erfolgt auch die Darstellung der Ergebnisse.

Diese beginnt mit einer rein fallbezogenen Darstellung der rekonstruierten Lebensgeschichten und der intensiven Diskussion und Analyse der jeweils markanten biografischen Ereignisse (Kapitel 8), für deren Identifikation die Forschungsfragen aus Kapitel 6 ausschlaggebend sind. Hierzu wurden drei der insgesamt fünf geführten biografischen Interviews als umfassend porträtierte Fälle ausgewählt, entsprechend den Maximen des minimalen und kontrastiven Vergleichs. Ergänzend wird, ebenfalls entsprechend der Auswertungsmethode, die zwischen erzählter und erlebter Lebensgeschichte unterscheidet, das jeweilige Präsentationsinteresse der Biografieträger\*innen und der Einfluss auf das Erzählen diskutiert. Diese Kombination aus der Rekonstruktion der erlebten Geschichte einerseits und dem Präsentationsinteresse andererseits liefert wertvolle Einsichten in die biografische Gesamtstruktur des Falles.

An die Fallrekonstruktion schließt sich ein fallübergreifender Vergleich der strukturell in allen drei Interviews nachweisbaren Schwerpunkte an, die die Rekonstruktion der Biografie organisieren (Kapitel 9).

Abschließend werden die umfangreichen und komplexen Ergebnisse der Fallanalysen und Fallvergleiche mit Blick auf die Fragestellungen fallbezogen pointiert zusammengefasst. Darüber hinaus werden Empfehlungen formuliert, die dazu beitragen sollen, ältere Familien, ihre Lebensleistungen und ihre Bedarfe innerhalb der Gesellschaft sichtbar zu machen und die Teilhabechancen aller Familienmitglieder zu erhöhen (Kapitel 10).

Die biografiethoretisch ausgerichtete Forschungsarbeit rekonstruiert die lebensgeschichtliche Bedeutung des Zusammenlebens mit einem erwachsenen kognitiv beeinträchtigten Kind aus der Perspektive der alten Elternteile. Als weitere Fragestellungen stehen die erlebten Krisen, die entwickelten Bewältigungsstrategien sowie die subjektiven Vorstellungen von Familie im Fokus der Betrachtung. Die narrativen Interviews werden mit Hilfe der biografischen Fallrekonstruktion nach Rosenthal ausgewertet.

Die Ergebnisse zeichnen ein differenziertes und heterogenes Bild von älteren Familien und dokumentieren die Notwendigkeit einer veränderten Zuwendung, die die jeweiligen Lebenswirklichkeiten sowie individuellen Vorstellungen von Familie und ihre Herstellungsleistungen zum Ausgangspunkt nimmt.



#### Die Autorin

Lisa Oermann, Dr.phil., Jahrgang 1980, ist selbstständige Referentin im Bereich Behindertenhilfe/Eingliederungshilfe. Nach ihrem Studium der Diplom Pädagogik/Erwachsenenbildung mit dem Schwerpunkt „Allgemeine

Behindertenpädagogik“ arbeitete sie in Forschungs- und Praxisprojekten u. a. zu den Themen Biografiearbeit mit älteren Familien, Alter(n) und kognitive Beeinträchtigung sowie Teilhabe am Arbeitsleben. Bis 2021 war sie Beraterin in einer EUTB.

978-3-7815-2555-9



9 783781 525559