



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend

Dokumentation

**Theorie trifft Praxis.**  
**Workshop zum Projekt:**  
**Perspektiven alternder Menschen**  
**mit schwerster Behinderung**  
**in der Familie**

Perspektiven

Theorie

Praxis

Dokumentation

# Theorie trifft Praxis. Workshop zum Projekt: Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie

**Bericht 102.08**

**Herausgeber: Dr. Andreas Borchers  
Hannover 2008**

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Eröffnung</b> <i>Petra Weritz-Hanf</i> .....	<b>6</b>
<b>3. Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie - Ausgewählte Ergebnisse der explorativen Studie</b> <i>Dr. Andreas Borchers</i> .....	<b>10</b>
<b>4. Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie – Koreferat</b> <i>Prof. Dr. Helmut Mair</i> .....	<b>22</b>
<b>5. Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie – Koreferat</b> <i>Jutta Hollander</i> .....	<b>31</b>
<b>6. Extrakt der Diskussionsbeiträge und Zusammenfassung der Ergebnisse des Workshops „Theorie trifft Praxis“</b> .....	<b>37</b>



## 1. Einleitung

Mit der Studie „Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie“ hat das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend erstmals eine Untersuchung in Auftrag gegeben, die die Lebenssituation von älteren Menschen untersucht, die seit Geburt oder frühester Kindheit schwerstbehindert sind, seitdem überwiegend in ihrer Familie leben und von Angehörigen betreut wurden und werden. Die Ergebnisse der Studie, die vom Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung Hannover (*ies*) durchgeführt wurde, liegen vor und wurden in einem Abschlussbericht veröffentlicht.

Der Workshop „Theorie trifft Praxis“ hatte zum Ziel, die Ergebnisse der Studie sowie die Empfehlungen, die auf den Aussagen der interviewten schwerstbehinderten Menschen und der sie betreuenden Angehörigen basieren, mit Erfahrungen aus der Praxis der Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen zu spiegeln.

Nach der Einleitung von *Frau Petra Weritz-Hanf*, Referatsleiterin im BMFSFJ, in der sie u.a. das Ziel formuliert, die Empfehlungen aus der *ies*-Studie im Nachgang an diesen Workshop zu konkretisieren und ein abgestimmtes Arbeitsprogramm zu entwickeln, stellt *Herr Dr. Andreas Borchers*, Geschäftsführer des *ies*, Ergebnisse der Studie „Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie“ vor. Er erläutert u.a. das Studiendesign, Ergebnisse zur sozialen Situation, die herausgearbeiteten Familientypen und einige Herausforderungen bei der Durchführung der intensiven Interviews, die sich auch in den Ergebnissen widerspiegeln. Er weist darauf hin, dass wegen der geringen Stichprobe die Ergebnisse der Studie zwar keinen Anspruch auf Repräsentativität haben können, da es sich um eine explorative Studie handelt gleichwohl aber neue Erkenntnisse in der Tiefe liefern.

Die *ies*-Studie wird von *Prof. Dr. Helmut Mair* und *Frau Jutta Hollander*, beide von der Universität Münster, in zwei Koreferaten vor dem Hintergrund des von ihnen durchgeführten Projektes „Den Ruhestand gestalten lernen“ gewürdigt. Hierbei wird starker Fokus auf eine systemische Sichtweise und die verschiedenen Möglichkeiten der Vernetzung geworfen.

In zwei Diskussionsblöcken werden die vorgestellten Ergebnisse der Studien von den Teilnehmenden kommentiert. Im Vorfeld des Workshops hatte der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge die zehn Empfehlungen aus der *ies*-Studie zu sechs Blöcken zusammengefasst. Diese bilden die Basis für die Diskussion von Schlussfolgerungen, die aus den Ergebnissen gezogen werden können.

Die vorliegende Dokumentation enthält die Einführung, die Vorträge sowie Kernpunkte der Diskussionen. Einhelligkeit bestand bei den Teilnehmenden, die aus dem ganzen Bundesgebiet angereist waren, darin, dass dieses Thema noch nicht die Aufmerksamkeit erhält, die schon heute notwendig wäre und die zukünftig noch an Bedeutung zunehmen wird. Es ist zu hoffen, dass diese Dokumentation dazu beitragen kann, dass diese Fragestellungen besser wahrgenommen werden und die Ergebnisse den alternden schwerstbehinderten Menschen und ihren Familien zugute kommen.

## 2. Eröffnung

*Petra Weritz-Hanf*

*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*

Politik und Gesellschaft haben erkannt, dass der demografische Wandel der Bevölkerung Menschen mit und ohne Behinderung gleichermaßen betrifft.

Auch wenn es Überschneidungsmengen gibt, ist es ein erheblicher Unterschied, ob es sich um ältere Menschen handelt, die funktionelle Einschränkungen im Verlauf ihres Lebens erworben haben oder um Menschen, die von Geburt an mit Behinderungen leben müssen. Das betrifft insbesondere Menschen mit geistiger Behinderung und schwerst mehrfach Behinderte.

Behindertenhilfe und Altenhilfe richten sich bislang an unterschiedliche Zielgruppen.

In mancherlei Hinsicht hat die Altenhilfe in der Vergangenheit von der Behindertenhilfe profitieren können.

Hausgemeinschaften und ambulant betreute Wohngruppen sind z.B. so neu nicht. Das trägerübergreifende persönliche Budget realisiert die Überbrückung von Schnittstellen in der Versorgung und gewährleistet Wahlfreiheit. Die Pflegeversicherung schafft das erst in Ansätzen: Ich meine das Budget für Menschen mit Demenz im Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz und das noch bis zum 30. April 2008 laufende Modellprojekt zum Pflege-Budget.

Zu Erfordernissen und zu Wünschen älterer Menschen, die hilfe- und pflegebedürftig werden, hat es aussagekräftige Untersuchungen gegeben. Ich erinnere nur an unsere MUG-Studien „Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung“, die sowohl in privaten Haushalten als auch in Heimen repräsentative Daten zur Situation dieser Menschen liefern.

An dieser Stelle nur eine kurze Bemerkung zu Bedürfnislagen von Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen leben und 1998 in einer Substichprobe miterfasst wurden. Im Vordergrund standen

- Sorgen um die Zukunft
- Wünsche nach Verbleib in eigener Umgebung
- Wünsche nach Verbesserung sozialer Kontakte
- Wünsche, gebraucht und gehört zu werden.

Leider war es nicht möglich, bei der Wiederholung dieser Untersuchungen die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung erneut mit einzubeziehen.

**Worüber wir bislang viel zu wenig wissen:**

**Wie viele Menschen mit lebenslanger Behinderung sind eigentlich alt/älter als 65 Jahre?**

Brauchen wir nicht überhaupt eine andere Definition/Festlegung vom Alter für Menschen mit Behinderung? Es gibt Hinweise darauf, dass typische Alters-

prozesse bei dieser Gruppe früher einsetzen: Ein flexibler Ansatz wäre gefragt.

Eine differenzierte Erfassung fehlt, die Schwerbehindertenstatistik allein hilft nicht weiter: Hier wird ein Personenkreis zusammengefasst, der mit ganz unterschiedlichen Beeinträchtigungen leben muss.

Ein anderer lückenhafter Zugang sind Angaben zu den Beschäftigten in den Werkstätten oder der Blick auf die Menschen mit Behinderung, die in Heimen der Behindertenhilfe leben.

Experten (Frau Wacker) konfrontieren uns mit folgenden Zahlen:

„Bezogen auf eine Datenbasis von ca. 2500 Einrichtungen mit etwa 142.000 Wohnplätzen für Personen mit schweren Behinderungen befanden sich vor knapp 10 Jahren etwa 14% zwischen dem 55. und 65. Lebensjahr, und beinahe ebenso viele waren 65 Jahre und älter. Das entspricht einer Zahl von jeweils gut 20.000 Bewohnern.“

Ca. 10% sollen (lt. Sozialhilfeträger) pflegebedürftig sein: 2.000 bis 3.000 Personen.

Diese Zahlen müssen natürlich ergänzt werden um den Personenkreis, der in Privathaushalten lebt. Die Erkenntnisse dazu sind noch dürftiger.

### **Welche Unterstützung ist für das Leben mit Behinderung im Alter wirklich nötig?**

Welche Wünsche haben die Menschen mit Behinderung selbst?

Stimmen die Vorstellungen von Profis und Menschen mit Behinderung überein?

Müssen wir umdenken, eine andere - individuumszentrierte - Perspektive einnehmen?

Viele von Geburt oder frühester Kindheit an schwerstbehinderte Menschen leben in ihrem familiären Umfeld. Immer häufiger erreichen auch sie ein höheres Alter. Damit verändern sich Bedürfnisse und der Hilfebedarf auf Seiten Pflegender wie Gepflegter: Eine Tatsache, auf die wir nicht ausreichend vorbereitet sind.

Die Untersuchung, deren Zusammenfassung Ihnen vorliegt und mit deren Ausführung wir das **ies** Hannover beauftragt haben, sollte uns helfen, etwas Licht ins Erkenntnisdunkel zu bringen.

Es ging uns darum, Verborgenes sichtbar zu machen und die Einbettung in den familiären Kontext in den Fokus zu nehmen. Familien, die schwerstbehinderte erwachsene Kinder zu Hause betreuen, sind Familien in besonderen Lebenslagen.

Um den gemeinsamen Alltag zu meistern, erledigen ihre Eltern vielfältige und zum Teil äußerst belastende Versorgungs- und Betreuungsaufgaben. Dabei nehmen die Familien oft nur wenig Unterstützung aus ihrem sozialen Umfeld oder von sozialen Diensten in Anspruch.

Mit zunehmendem Alter steigt bei den schwerstbehinderten Menschen, aber auch bei den Eltern das Ausmaß an Belastung, während die Kräfte zur Bewältigung des Alltags schwinden. Jedoch wünschen sich viele Familien, auch im Alter weiterhin zusammenleben zu können.

Wie gehen Eltern und Kinder mit den Veränderungen um, die der Prozess des Alterns für beide Seiten mit sich bringt? Wie stellen sie sich Ihre Zukunft vor? Wie können selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe auch ohne die Eltern gewährleistet werden? Welche Rahmenbedingungen sind erforderlich, um ihnen und ihren Eltern ein selbstbestimmtes Altern in Würde zu ermöglichen?

Die Erfahrungen aus dieser Untersuchung zeigen, dass schwerstbehinderte Menschen genau so vielfältige und unterschiedliche Bedürfnisse haben wie Menschen ohne Handicap.

Politik für Menschen mit Behinderungen muss nicht nur diese Individualität ausdrücklich berücksichtigen. Sie sollte auch für ein Angebot spezifischer Unterstützungs- und Begleitungsangebote Sorge tragen, das die jeweiligen Besonderheiten der familiären Situation berücksichtigt.

Insofern gilt für die Situation alternder Menschen mit Behinderung das Gleiche wie für alle Mitglieder der Gesellschaft, nämlich die bestmögliche Teilhabe zu sichern.

Der Lebenslagenansatz ist gefragt.

### **Auf welche Hilfen können wir zurückgreifen, wenn es um konkrete Ansätze geht?**

- Erfahrungen aus dem Ausland
- Erfahrungen aus der Altenhilfe
- Erfahrungen der Menschen mit Behinderung selbst (Expertenwissen!)
- Erfahrungen der Praktiker.

Deshalb haben wir den Deutschen Verein gebeten, diesen Workshop auszurichten.

Wir möchten auf dem Hintergrund Ihrer Erfahrungen als Wissenschaftler, Planer und Praktiker die Ergebnisse der *ies*-Untersuchung mit Erfahrungen aus der Praxis abgleichen und versuchen, die Empfehlungen so zu konkretisieren, dass sich ein im besten Falle abgestimmtes Arbeitsprogramm entwickeln lässt.

### **Aus Sicht unseres Hauses gibt es folgende Anknüpfungspunkte:**

Die zunehmende Schnittmenge zwischen Alten- und Behindertenhilfe erfordert eine Vernetzung koordinierter Unterstützungsangebote. Da, wo Quartiersmanagement stattfindet, soziale Netzwerke geknüpft, Wohnen und Leben im Alter gestaltet und Präventionsmaßnahmen angeboten werden, sollten auch die Bedürfnisse der Familien alternder Menschen mit schwerster Behinderung

einbezogen werden. Dieser Anspruch auf Teilhabe wird z.B. in unserer *Baumodellreihe* beispielhaft erfüllt.

Eine zunehmend wichtige Rolle kommt der Zivilgesellschaft zu. Die *Weiterentwicklung zivilgesellschaftlichen Engagements* gehört zu den wichtigsten politischen Aufgaben des Familienministeriums. Warum sollte der Pflegebegleiter aus dem Generationenübergreifenden Freiwilligenprogramm (GüF) nicht auch eine geeignete Hilfe für Menschen mit Behinderung sein können?

*Gestaltung der Qualifikation des Personals:*

Behinderte Ältere sind bei der Altenpflegeausbildung mit im Curriculum.

Könnte eine gemeinsame Zusatzqualifikation für Altenpfleger und Heilerziehungspfleger hilfreich sein?

*Frage des Stellenwerts der Assistenzkräfte:*

Können sie ggf. auch in der Behindertenhilfe entlastend tätig werden?

*Erfassung von Lebensqualität:* Das Heidelberger Instrumentarium zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenzerkrankten (H.I.L.DE) könnte perspektivisch auch bei Menschen mit schwersten Behinderungen, insbesondere bei Kommunikationsproblemen, Einsatz finden.

Mit dem Neunten Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX), dem Behindertengleichstellungsgesetz und dem Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz hat die Bundesregierung Voraussetzungen geschaffen, um die Situation behinderter Menschen zu verbessern.

Mit der Reform des SGB XI sollen Leistungen der Pflegeversicherung auch für Menschen mit Behinderung zukünftig besser erschlossen und Schnittstellen überwunden werden.

Das Konzept der Pflegestützpunkte und des Case Managements könnte auch für Menschen mit Behinderung wirksam werden.

Der Entwurf eines neuen, umfassenden Begriffs der Pflegebedürftigkeit mit den Kennzeichen Beeinträchtigung der Selbstständigkeit, die personelle Hilfen in verschiedenen Lebensbereichen erforderlich macht, schlägt hier eine Brücke.

### **3. Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie - Ausgewählte Ergebnisse der explorativen Studie**

*Dr. Andreas Borchers, Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung GmbH Hannover*

Alternde Menschen mit schwerer und schwerster Behinderung werden zunehmend als besondere Bevölkerungsgruppe wahrgenommen. Dazu trägt sicherlich die allgegenwärtige Beschäftigung mit dem Thema „Demographischer Wandel“ bei, der oftmals, wenngleich dies seine Bedeutung verkürzt, mit einem Anstieg der Zahl älterer Menschen gleichgesetzt wird. Vor diesem Hintergrund wird dann auch die Zunahme der Zahl von Menschen mit (schweren) Behinderungen festgestellt, die mit der gesellschaftlichen Alterung einhergeht. Immerhin sind nach Angaben des Statistischen Bundesamtes mehr als die Hälfte der Menschen mit schwerer Behinderung (Behinderungsgrad über 50 %) 65 Jahre oder älter. Gesellschaftspolitisch werden vor diesem Hintergrund vor allem Fragen der zukünftigen Versorgung thematisiert.

In der Zunahme der Zahl der Menschen mit schwerer und schwerster Behinderung zeigt sich die mit dem Alter steigende Wahrscheinlichkeit, individuelle Beeinträchtigungen erworben zu haben, z.B. durch Krankheit oder nach einem Unfall. Aber zusätzlich steigt auch die Zahl der Menschen, die lebenslang oder seit früher Kindheit mit einer schweren oder schwersten Behinderung leben. Dies ist in Deutschland eine historisch neue Situation. Menschen, die heute um die 60 Jahre alt sind, wurden nach 1945 geboren; frühere Kohorten behinderter Menschen gab es in der Folge des Nationalsozialismus in Deutschland nicht. Weitere Gründe für den Anstieg liegen vor allem im medizinischen Fortschritt sowie in der Weiterentwicklung der Behindertenpädagogik. Dadurch bieten sich heute grundlegend bessere Versorgungsmöglichkeiten und es wird eine angemessenere Lebensführung ermöglicht, was in der Folge Altersprozesse verlangsamt und zu einer deutlich höheren Lebenserwartung auch von Menschen mit schwersten Behinderungen geführt hat.

Da alternde Menschen, die seit Geburt oder früher Kindheit mit schwerster Behinderung leben, also eine gesellschaftlich neue Bevölkerungsgruppe darstellen, ist über ihre objektive Lebenssituation und über ihre subjektiven Vorstellungen und Wünsche kaum etwas bekannt. Dort wo diese Gruppe im Blickfeld von Studien war, bezogen sich die Untersuchungen oftmals auf Menschen, die in stationären Einrichtungen leben. Zum Teil richtete sich das Erkenntnisinteresse auch primär auf die Weiterentwicklung dieser Angebote. Einige der vorliegenden Studien konzentrierten sich auf besondere Formen der Behinderung, etwa geistig behinderte Menschen.

#### **Ziele und Anlage der Studie**

Die vorliegende Studie „Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie“, die im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend durchgeführt wurde, will einen ersten Einblick geben in die Lebenssituation und die Zukunftsperspektiven von Menschen mit schwerster Behinderung, die seit Geburt oder frühester Kindheit in ihrer Herkunftsfamilie leben, hier überwiegend betreut wurden und auch aktu-

ell betreut werden. Darüber hinaus richtet sich das Erkenntnisinteresse auf die Lebenswirklichkeit und -perspektiven der betreuenden Familienmitglieder.

Die schwerstbehinderten Menschen und ihre Familien haben lange und intensiv zusammen gelebt. Ein wesentliches Ziel der Untersuchung besteht vor diesem Hintergrund im „biographischen Verstehen“ der Lebenssituation der schwerstbehinderten Menschen und ihrer sie betreuenden Angehörigen. Kernstück der Untersuchung waren die in der Regel äußerst (zeit-)intensiven Interviews sowohl mit den Menschen mit schwersten Behinderungen als auch mit ihren Angehörigen. Darin wurden ihre Versorgungssituation, Anforderungen und Leistungen, ihr Eingebundensein in soziale Netzwerke und Möglichkeiten zu Teilhabe und Selbstbestimmung, positive Entwicklungen und Ressourcen ebenso wie kritische Situationen und Belastungen angesprochen. Neben dem Blick auf die Gegenwart und, soweit dies für deren Verständnis hilfreich war, die Vergangenheit bildeten die Zukunftsperspektiven und -visionen der schwerstbehinderten Menschen und ihrer Familien sowie Fragen nach den dafür notwendigen und wünschenswerten Rahmenbedingungen einen weiteren Schwerpunkt.

Einbezogen wurden schwerstbehinderte Menschen etwa ab dem 40. Lebensjahr. Sie gehören also zur Alterskohorte der in den 50er und 60er Jahren des vorigen Jahrhunderts Geborenen. Schwerstbehinderung wurde in der Untersuchung operationalisiert über den Grad der Behinderung (GdB ab 80 %). Befragt wurden Menschen mit schwersten körperlichen, geistigen und seelischen Behinderungen (etwa bei der Hälfte der Befragten lag eine Mehrfachbehinderung vor). Eine Voraussetzung für die Teilnahme war, dass grundlegende Kommunikationsmöglichkeiten bestehen mussten; um eine Kommunikation auch unter schwierigen Bedingungen zu ermöglichen, wurde den potenziellen Teilnehmerinnen und Teilnehmern angeboten, weitere Personen wie z.B. eine Gebärdendolmetscherin hinzuzuziehen. Darüber hinaus war die Studie regional differenzierend angelegt, sowohl nach städtischen und ländlichen Regionen als auch nach Ost- und Westdeutschland.

An den Interviews haben die schwerstbehinderten Menschen selbst teilgenommen, die gezielt gefragt und angesprochen wurden und die sich an den Gesprächen beteiligt haben. Darüber hinaus wurden Interviews mit den zentralen Betreuungspersonen geführt. Häufig waren dies die - zum Teil bereits hochaltrigen - Eltern (bzw. der noch lebende Elternteil), vereinzelt auch Geschwister. Darüber hinaus haben sich an manchen Gesprächen auch weitere wichtige Personen aus dem sozialen Umfeld beteiligt wie z.B. Nachbarn, die eng mit der Familie verbunden waren. Ursprünglich war beabsichtigt gewesen, die Interviews mit den Menschen mit schwersten Behinderungen und mit den Betreu-

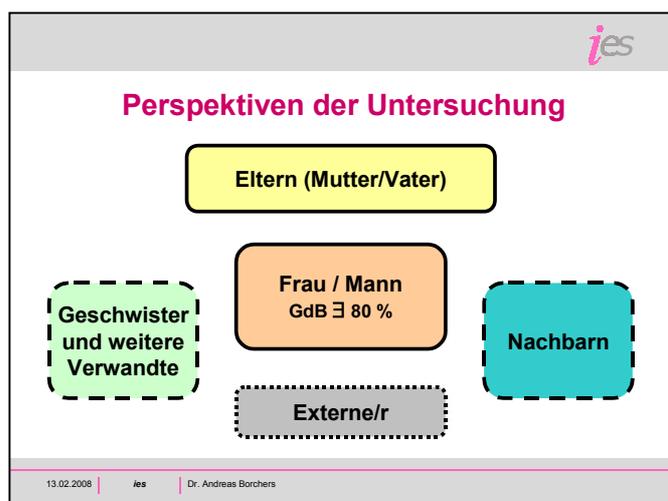


Abbildung 1

ungspersonen getrennt zu führen. Dieses ließ sich jedoch nicht immer realisieren und es entsprach zum Teil auch nicht dem explizit geäußerten Wunsch der schwerstbehinderten Menschen. Bei einigen Gesprächen haben die Eltern „Übersetzungsarbeit“ geleistet, wobei die Aussagen dann soweit möglich bestätigt wurden (z.B. durch Nicken).

Die Untersuchung hat einen explorativen Charakter und wurde dementsprechend qualitativ angelegt. Das Ziel war, einen ersten Einblick in dieses weitestgehend unbearbeitete Forschungsfeld zu gewinnen. Insgesamt konnten Gespräche mit 27 Männern und Frauen mit schwersten Behinderungen und deren Familien geführt werden. Dabei wurden in den verschiedenen problemzentrierten und durchweg sehr (zeit)intensiven Interviews unterschiedliche Perspektiven erhoben. Die Interviews wurden vollständig transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Informationen wurden durch Sozialbögen und nachträglich angefertigte Postskripta ergänzt. In Einzelfällen kamen ergänzende Interviews mit externen Expertinnen und Experten hinzu.

Die Durchführung der Studie war von einigen Herausforderungen und z.T. auch Schwierigkeiten geprägt. Manches lag eher auf organisatorischer Ebene, anderes weist aber auch auf die besondere Lebenssituation hin. So erwies es sich schon als sehr schwierig, potentielle Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer überhaupt zu finden. Es wurden unterschiedliche Wege gegangen, über Gruppen und persönliche Kontakte („Schneeballsystem“), verschiedene Verbände, Veröffentlichungen in Zeitschriften mit der Bitte um Teilnahme, Ansprache über Träger u.a.m. In einer Reihe von Fällen fand der Erstkontakt bzw. die erste Information über die Studie und die Fragestellungen nicht direkt, sondern vermittelt über Dritte statt. Erst wenn eine grundsätzliche Bereitschaft bestand, wurde die Adresse weitergegeben und damit ein direkter Kontakt möglich.

Hinzu kam, dass bereits vereinbarte Termine z.T. sehr kurzfristig abgesagt wurden. Der Grund konnten gesundheitliche Gründe sein, z.B. eine plötzliche Erkrankung (meist der Menschen mit Behinderung, in einem Fall aber auch der betreuenden Mutter), die das Führen der Interviews unmöglich werden ließen. Selbst wenn die gesundheitliche Situation im Einzelfall ein vorgeschobener Grund gewesen sein mag (was kaum zu beurteilen ist), so verweist das doch auf die äußerst labile Situation in manchen dieser Familien. Dieses bestätigte sich auch in den Gesprächen, die dann zum Teil zu einem späteren Zeitpunkt nachgeholt werden konnten. Gleichzeitig ist festzustellen, dass die Behinderungsart selbst oder -schwere sowie die Kommunikationsmöglichkeiten kaum zu Absagen geführt haben.

Die sensible Thematik der Studie - die grundlegenden Themenbereiche, um die es gehen würde, wurden ja vorab mitgeteilt - führte häufiger dazu, dass Gespräche nicht geführt werden konnten. Insbesondere die Beschäftigung mit der Zukunft konnte Unsicherheit oder sogar Angst auslösen. Von angefragten Eltern wurde mehrfach gesagt, dass es ihnen selbst schwer fallen würde, ein solches Interview „durchzustehen“, mit Blick auf ihre schwerstbehinderten Töchter und Söhne wurde befürchtet, dass es sie „zu sehr aufwirbeln“ könnte, mit entsprechenden negativen Folgen. Einzelne Familien ließen sich vorab die Interview-Leitfragen zusenden, um auf dieser Basis entscheiden zu können, ob sie teilnehmen. Insgesamt wurden Schwierigkeiten weniger in Bezug auf

das Interview selbst gesehen (ungewohnte Situation, Gespräch mit fremder Person o.ä.), sondern vielmehr darin, sich den Zukunftsfragen zu stellen. Dies bestätigten auch Akteure, die sich in der Kontaktvermittlung engagierten und die davon ausgingen, dass ein Großteil der Familien mit älter werdenden schwerstbehinderten Angehörigen sich „*noch nie mit dem Thema beschäftigt*“ habe. (In manchen der durchgeführten Interviews zeigt sich dann wiederum, dass in einigen Familien die Diskussion um die Zukunft durch die Anfrage nach einem Interview erst angestoßen worden war.)

In den realisierten, wie erwähnt sehr intensiven und persönlichen Interviews haben die teilnehmenden schwerstbehinderten Menschen und ihre Angehörigen durch ihre Offenheit einen weitreichenden Einblick in ihre Lebenssituation und ihre Zukunftsvorstellungen gewährt. Dafür gebührt ihnen großer Dank.

## Ergebnisse

Die vorliegenden Ergebnisse sind sehr umfangreich. Dem explorativen Charakter der Studie entsprechend umfassen sie unterschiedliche Lebensbereiche und sind in einem umfangreichen Anschlussbericht veröffentlicht.<sup>1</sup> An dieser Stelle sollen einige Punkte, die aus meiner Sicht Highlights sind oder auch auf weitere wichtige offene Fragen hinweisen, dargestellt werden.

Im Folgenden werden zunächst die Situation der Elternfamilie und das Rollenverständnis, die materielle Lage und die Wohnsituation dargestellt. Im Anschluss daran wird auf die Leistungen eingegangen, die im Rahmen der Betreuung und Versorgung erbracht werden, sowohl durch Institutionen, zu denen auch die Werkstätten gehören, als auch im Rahmen der sozialen Netzwerke der schwerstbehinderten Menschen und ihrer Familien.

### *Familiensituation*

Bei der Suche nach schwerstbehinderten Menschen, die seit ihrer Kindheit überwiegend in ihrer Herkunftsfamilie gelebt haben und hier betreut wurden, war der Familientyp nicht vorgegeben. Es ist bekannt, dass die Geburt eines schwerstbehinderten Kindes die Beziehung der Eltern auf eine starke Belastungsprobe stellen kann, und nicht selten kommt es in der Folge zur Trennung. Insofern war zu erwarten gewesen, dass in unserer Untersuchungsgruppe auch schwerstbehinderte Menschen, die langjährig von ihrer „alleinerziehenden“ Mutter (oder ihrem alleinerziehenden Vater) betreut worden waren, vertreten sein würden. Das bestätigte sich jedoch nicht: In keiner der an der Untersuchung teilnehmenden Familien war es zu einer Trennung gekommen.

Dieses Ergebnis ist jedoch schwer zu interpretieren. Natürlich ist es bei einer kleinen Stichprobe denkbar, dass es sich um ein statistisches Artefakt handelt. Es ist jedoch ebenfalls möglich, dass die Versorgung eines schwerstbehinderten Menschen über einen Zeitraum von 40 und mehr Jahren Anforderungen stellt, die nur bewältigt werden können, wenn beide Eltern sich der Aufgabe stellen. Oder anders ausgedrückt: Wo sie es nicht tun, ist möglicherweise die

---

<sup>1</sup> Hellmann, Michaela / Borchers, Andreas / Olejniczak, Claudia (2007): Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie. Hannover (Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung)

Betreuung in der Familie nicht über einen derart langen Zeitraum möglich. Auch dieses würde erklären, warum wir keine „Alleinerziehenden“ gefunden haben. Welche Erklärung letztlich stimmt, kann anhand der vorliegenden Informationen nicht geklärt werden, dies bleibt späteren Studien mit einer umfangreicheren Stichprobe vorbehalten.

Auch wenn sich die Eltern nicht getrennt haben: In annähernd der Hälfte der Familien war der Vater zum Zeitpunkt des Interviews verstorben. Die Versorgung wurde nun von der Mutter allein, mit (oder von) Geschwistern oder mit Nachbarn geleistet.

In vielen Familien wurde in der Vergangenheit eine klare Rollenteilung gelebt, in der die Väter primär für die materielle Absicherung und die Mütter für die Versorgung zuständig waren. Einige Mütter konnten zeitweilig auch eine (Teilzeit-)Beschäftigung annehmen, die ihnen für das Familieneinkommen, aber auch als Ausgleich, als Erweiterung ihres Tätigkeitsfeldes und für soziale Kontakte sehr wichtig war. Eine Voraussetzung dafür war, dass ihre (erwachsenen) Kinder extern betreut wurden und z.B. in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt waren.

Die klare Rollenteilung zwischen den Eltern wird rückblickend kaum in Frage gestellt. Hierbei dürfte wohl auch eine Rolle spielen, dass die Eltern bspw. in den 20er, 30er und 40er Jahren des letzten Jahrhunderts geboren sind. Es kann sich hierbei also um einen Kohorteneffekt handeln. Inwieweit sich diese Einstellung bei jüngeren Eltern von Menschen mit schwersten Behinderungen, d.h. bei späteren Kohorten geändert hat, ist eine Frage, deren Klärung Folgeuntersuchungen vorbehalten bleibt.

Häufiger wird berichtet, dass sich die Väter nach ihrem Ausscheiden aus dem Erwerbsleben wesentlich stärker als früher in der Betreuung engagiert haben und viele zusätzliche Aufgaben übernommen haben.

### *Soziale Lage und Wohnsituation*

Die Bereitschaft, Auskunft über die materielle und finanzielle Situation zu geben, war vergleichsweise begrenzt; beantwortet wurden eher Fragen zur subjektiven Bewertung, weniger zu objektiven Angaben. Dieser Effekt ist jedoch aus empirischen Untersuchungen generell bekannt. Bei den schwerstbehinderten Menschen und ihren Familien wurde allerdings eine weitergehende Unsicherheit deutlich. Die Interviews wurden in der Zeit der öffentlichen Diskussionen um das Persönliche Budget geführt, die eindeutig zur Verunsicherung beigetragen haben. In den Gesprächen wurde aber darüber hinaus deutlich, dass Viele nicht das Gefühl haben, dass sie sich auf die Leistungen, die sie derzeit erhalten, verlassen könnten; zum Teil berichteten sie von kurzfristigen und überraschenden Veränderungen in der Vergangenheit, die ihr Vertrauen erschüttert hätten. Einige fühlten sich benachteiligt und wiesen darauf hin, dass für schwerstbehinderte Menschen, die stationär versorgt werden, weitaus höhere Beträge ausgegeben würden als für sie.

Auffällig war, dass viele der befragten schwerstbehinderten Menschen und ihre Familien im Wohneigentum leben und nur wenige zur Miete. Die Mehrzahl wohnt in einem Haus, einige in einer Wohnung. Daraus kann jedoch nicht gefolgert werden, dass Wohneigentum eine Voraussetzung für die Betreuung in der Familie sei, etwa weil hier bauliche Anpassungen zur Barrierefreiheit

eher möglich seien. Tatsächlich sind der Wohnraum und die weitere Ausstattung kaum barrierefrei (was übrigens auch für das Wohnumfeld gilt). Wohneigentum lässt auch nicht auf eine besonders gute soziale Lage schließen: Zum Teil handelt es sich um Häuser aus dem Schlichtwohnungsbau. Die Familien sind häufig im Kleinkindalter der schwerstbehinderten Menschen in den 1950er, 1960er und z.T. 1970er Jahren eingezogen. Nachträglich wurden kaum Anpassungen zur Barrierefreiheit bzw. Behindertenfreundlichkeit vorgenommen; in der Regel wurde vielmehr versucht, sich mit den durchaus auch als solchen wahrgenommenen Einschränkungen zu arrangieren. Mehrfach wurde berichtet, dass jahrzehntelang Kredite abbezahlt wurden und es ihnen erst seit kürzerer Zeit, d.h. seit die Kredite getilgt sind, finanziell besser geht.

### *Betreuung, Versorgung und soziale Netzwerke*

Die aktuelle Lebenssituation der schwerstbehinderten Menschen und der sie betreuenden Angehörigen wird in hohem Maße durch die Art bestimmt, wie die umfangreichen Anforderungen erfüllt und Leistungen erbracht werden (können). Die Ergebnisse zeigen, dass Art und Umfang der Betreuung sehr breit variieren können. Insgesamt ist gleichwohl festzuhalten, dass bei der untersuchten Personengruppe generell eine sehr umfangreiche Versorgung notwendig ist, bei der die Eltern rund um die Uhr bereit sein müssen, intensive Aufgaben zu übernehmen. Im Rückblick bestätigt sich, dass über die Jahre fast durchgängig sehr intensive und äußerst vielfältige Leistungen notwendig waren und erbracht wurden. Gleichwohl wurde dies weit überwiegend positiv bewertet, sowohl von den Menschen mit schwersten Behinderungen als auch von ihren Angehörigen.

Letztere beklagten allerdings auch häufig (und die schwerstbehinderten Menschen haben ihnen zugestimmt), dass ihre Leistungen gesellschaftlich keine angemessene Wertschätzung erfahren haben. Diese Einschätzung wurde in den Interviews zum Teil mit Beispielen aus dem Alltag hinterlegt. Auch wurden etwa Erfahrungen aus der Beantragung von Leistungen geschildert, bei der es ihnen „unnötig schwer gemacht“ wurde - auch hier blieb das Gefühl mangelnder Anerkennung, in diesem Fall durch die bewilligenden Stellen.

Viele der befragten Menschen mit schwersten Behinderungen haben darauf hingewiesen, dass die Werkstätten (WfbM) für sie eine sehr hohe Bedeutung hatten. Dabei wurden unterschiedliche Aspekte betont: Sie waren ihnen wichtig, weil sie hier andere Menschen kennen lernen und Freundschaften knüpfen konnten; sie wiesen auf den Kompetenzerwerb hin, denn in den Werkstätten konnten sie Neues lernen und neue Tätigkeitsbereiche für sich erschließen; die Arbeit hat dem Tagesablauf eine feste Struktur gegeben, was positiv bewertet wurde; und von Einigen wurde auch darauf hingewiesen, dass sie dadurch einen eigenen Beitrag zum Haushaltseinkommen leisten konnten. Es wurde deutlich, dass dadurch ihr Selbstwertgefühl gestiegen ist, was einigen mit Blick auf das Lernen oder das Einkommen durchaus bewusst war. Das (z.T. bevorstehende) eigene Rentenalter bzw. der absehbare Ausstieg aus der Werkstatt wirkte oft verunsichernd oder sogar angstausslösend.

Auch die Eltern betonten die Bedeutung der Werkstätten. So wiesen Mütter etwa darauf hin, dass ihnen erst dadurch eine eigene Erwerbstätigkeit ermöglicht wurde. Diese wiederum konnte für sie als Lebensbereich außerhalb der

Familie eine sehr hohe Bedeutung haben und insofern dazu beitragen, die Aufgaben in der Familie über einen langen Zeitraum zu übernehmen.

Neben den Werkstätten wurden trotz der hohen Anforderungen und intensiven Leistungen andere Einrichtungen der sozialen Infrastruktur, die die Familien hätten entlasten und stärken können, kaum in Anspruch genommen. Immerhin berichteten sehr viele Eltern, dass sie in der Vergangenheit an Kursen und Fortbildungen teilgenommen hätten; zum Teil war dies aber schon lange her. Die Angebote von ambulanten Diensten, Tagespflege u.ä. wurden kaum genutzt und sie waren nur wenig bekannt. Von einigen wurden auch Vorbehalte geäußert, die in einigen Fällen möglicherweise auf Vorurteilen beruhen mochten, in anderen allerdings auch mit negativen Erfahrungen belegt wurden. So wurde berichtet, dass den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern spezifische Kenntnisse im Umgang mit schwerstbehinderten Menschen fehlen würden und auch nicht die Möglichkeit bestanden hätte, spezifische Informationen zum Umgang an sie weiterzugeben sowie sicherzustellen, dass die besonderen Anforderungen bei der Betreuung berücksichtigt wurden. Oder es wurde die fehlende zeitliche Passung kritisiert: Die schwerstbehinderten Menschen müssen sehr früh am Tag vorbereitet werden, um rechtzeitig in der Werkstatt zu sein zu können; der ambulante Dienst begann generell erst später und konnte die Angehörigen deshalb morgens nicht bei der Vorbereitung unterstützen.

Die sozialen Netzwerke der Familien wurden von den einzelnen Mitgliedern grundsätzlich als sehr wichtig eingeschätzt. Weitere Nachfragen zeigten, dass die einzelnen Beziehungen in der Nachbarschaft oder zu Freunden zum Teil bereits sehr langfristig bestanden, was mit der Sesshaftigkeit der Familien korrespondiert. Besondere Bedeutung hatten sie vor allem als Kontaktnetze. In ihrer Unterstützungsfunktion waren sie gleichwohl begrenzt: Intensive Betreuung und Entlastung waren in diesem Rahmen kaum erfolgt, wurden aber in der Regel auch nicht erwartet.

Jenseits dieser allgemeinen Feststellungen wiesen die sozialen Netzwerke der schwerstbehinderten Menschen und ihrer sie versorgenden Angehörigen einige grundlegende Unterschiede auf, die wesentlich dazu beigetragen haben, dass eine Typisierung möglich war.

#### **Vier Familientypen**

Das Ziel, die Teilhabe und Selbstbestimmung der Menschen mit schwersten Behinderungen zu ermöglichen und zu sichern, wird im Alltag in unterschiedlicher Weise und zu einem unterschiedlichen Grad umgesetzt. Dabei spielen auch das Eingebundensein in soziale Netzwerke sowie die Möglichkeiten, bei der Bewältigung der Aufgaben Unterstützung von außen zu erhalten, eine entscheidende Rolle.

Bei der Auswertung der vorliegenden Informationen aus den Interviews war erwartet worden, dass sich die Lebenssituation und die Zukunftsperspektiven von schwerstbehinderten Menschen differenzieren lassen nach Art und Umfang der Behinderung. Dies ließ sich jedoch nicht bestätigen. Vielmehr zeigen die Ergebnisse, dass auch bei gleicher Behinderungsart und gleichem festgestellten Grad der Behinderung beispielsweise Art und Umfang der Betreuung sehr stark variieren können. Gleiches gilt für regionale Faktoren. So waren

weder Ost-West-Unterschiede noch Stadt-Land-Unterschiede derart deutlich, als dass hier klare Tendenzen erkennbar gewesen wären.

Die Analyse der Ergebnisse hat allerdings gezeigt, dass es in den Familien unterschiedliche Muster gibt, wie mit den Herausforderungen umgegangen wird und welche Zukunftsvorstellungen entwickelt wurden. Im Rahmen eines mehrstufigen Auswertungsprozesses konnte in dem Forschungsvorhaben eine Familientypologie entwickelt werden, die unterschiedliche Dimensionen umfasst. Dieses Ergebnis war durchaus überraschend, in der Phase der Konzeption der Untersuchung war es nicht als wesentlicher Faktor erwartet worden.

Diese Familientypologie stützt sich auf drei Dimensionen, die in enger Verbindung miteinander stehen und die die Unterschiede zwischen den Familien strukturieren. Die erste Dimension umfasst die Entscheidungs- und Gestaltungsspielräume, die den Töchtern und Söhnen mit schwersten Behinderungen einerseits von den Eltern zugestanden werden, die sie sich andererseits aber auch eigenständig erschließen und die sie nutzen. Die zweite Dimension besteht in der Offen- oder Geschlossenheit des Systems Familie und dessen sozialer Netzwerke im Sinne von Kontakt- und Entwicklungsmöglichkeiten sowie im Ausmaß der Ausrichtung auf Teilhabe der schwerstbehinderten Menschen an Bereichen wie Bildung, Kultur, Sozialkontakte u.a.m. Die dritte Dimension schließlich besteht in der Zeit- bzw. Zukunftsperspektive, die der Auseinandersetzung mit anstehenden und möglichen Veränderungen zugrunde liegt und die wesentlich deren Richtung bestimmt.

Anhand dieser Kategorien konnten vier Familientypen gebildet werden, die sich in wesentlichen Punkten unterscheiden.

**Typ I „Ich nehme mein Leben in meine Hände“** ist dadurch gekennzeichnet, dass die schwerstbehinderten Söhne und Töchter die weitreichenden Entscheidungs- und Gestaltungsspielräume eigenständig nutzen und sie soweit möglich auch selbstständig erweitern. Diese Freiräume wurden ihnen von den Eltern eingeräumt, gleichzeitig wurden die Menschen mit schwersten Behinderungen aber auch gefordert und werden weiterhin dabei gefördert, sie tatsächlich

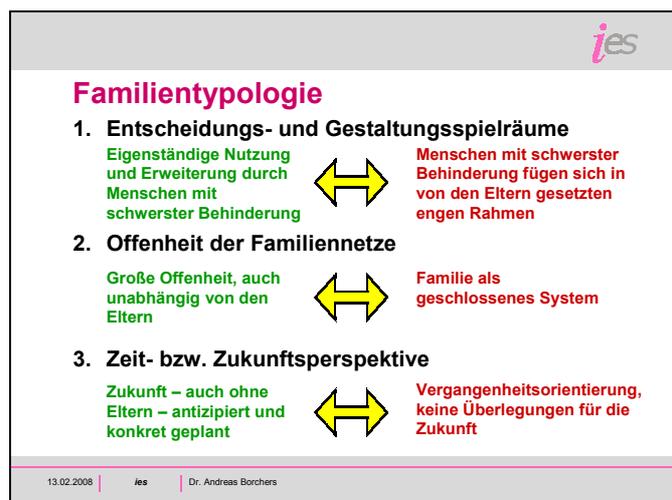


Abbildung 2



Abbildung 3

in Anspruch zu nehmen. Die Kommunikation in der Familie ist offen und gleichberechtigt. Die Familienmitglieder verfügen über vielfältige Außenkontakte, ihre sozialen Netzwerke sind insgesamt durch große Offenheit geprägt. Diese sind auch auf die Teilhabe der schwerstbehinderten Menschen ausgerichtet, wobei diese im Gegensatz zu den anderen Familientypen in einigen Bereichen ohne die Eltern gelebt wird. So fanden sich in dieser Gruppe etwa Menschen, die in der Vergangenheit Selbsthilfegruppen mit aufgebaut hatten und sich aktuell darin engagierten. Die Familien in dieser Gruppe sind gut über Fördermöglichkeiten informiert und kümmern sich aktiv darum, Informationen zu erhalten. In Bezug auf die Mütter in diesem Familientyp zeigt sich die relative Außenorientierung darin, dass sie besonders großen Wert auf eigene Erwerbstätigkeit legen. Trotz der Informiertheit und der Erwerbstätigkeit fällt auf, dass in diesen Familien die finanzielle Lage besonders eng zu sein scheint (soweit eine solche Aussage bei der geringen Stichprobengröße überhaupt möglich ist); eine Erklärung kann darin liegen, dass diese Familien besonders viele Mittel dafür aufgewandt haben, die schwerstbehinderten Menschen zu fördern und ihnen ein möglichst eigenständiges Leben zu ermöglichen.

Der hohe Grad an Eigenständigkeit spiegelt sich schließlich ebenfalls in einer deutlichen Zukunftsperspektive wider. In den Familien von Typ I wurde über die Zukunft nachgedacht und es wurden Vorstellungen und Pläne entwickelt, wie die schwerstbehinderten Töchter und Söhne ihre selbstständige bzw. selbstbestimmte Zukunft gegebenenfalls auch ohne die Eltern leben können; hierzu wurden bereits (erste) Maßnahmen ergriffen.

Damit schwerstbehinderte Menschen ihr Leben in die eigenen Hände nehmen können, sind Voraussetzungen und Kompetenzen nötig. In dieser Gruppe finden sich Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen und mit Autismus, allerdings keine Menschen mit geistigen Behinderungen.

**Typ II „Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin“** ist ebenfalls durch weitreichende Entscheidungs- und Gestaltungsspielräume geprägt, die auf eine (Weiter-)Entwicklung und einen Ausbau von Entscheidungsmöglichkeiten ausgerichtet sind. Im Gegensatz zu Typ I findet dies allerdings im Wesentlichen in Absprache mit den Eltern statt. In Einzelinterviews und auf gezielte Ansprache hin wurde deutlich, dass dies dem Wunsch der schwerstbehinderten Töchtern und Söhnen entspricht. Auch in diesen Familien war die Haltung der Eltern durch „Fördern und Fordern“ geprägt, was die Kinder wahrnehmen und begrüßen. Die familialen Netzwerke sind offen und auf Teilhabe, die als Lernchance für die Menschen mit schwersten Behinderungen begriffen wird, ausgerichtet. Die Kommunikation in der Familie ist durch Offenheit und Humor geprägt.

Für die Zukunft wurden zumindest in Ansätzen bereits Perspektiven entwickelt. Eine selbstbestimmte Zukunft ohne die Eltern wurde von einigen bedacht. Während manche die neuen Regelungen begrüßt und gewünscht haben, überwogen bei anderen die Sorgen. Im Vergleich zu Typ I waren die Vorstellungen jedoch noch wenig konkret und es wurden kaum Maßnahmen ergriffen, sie in die Realität umzusetzen; zum Teil wurde nach Fördermöglichkeiten und zusätzlicher Finanzierung gesucht. In einzelnen Fällen wurde erkennbar, dass die Impulse zur Beschäftigung mit Zukunftsfragen, die von

den Eltern ausgingen, von ihren schwerstbehinderten Kindern nur sehr zögerlich aufgenommen wurden und es eher letztere waren, die am liebsten am status quo festhalten würden.

In dieser Gruppe wie auch in den folgenden Familientypen finden sich Menschen mit allen Arten von Beeinträchtigungen.

**Typ III „Wir haben schon viel geschafft“** verfügt im Vergleich zu den bisher dargestellten Familientypen über sehr enge Beziehungen innerhalb der Familie und über weniger Außenkontakte. Die Kommunikation untereinander ist freundlich, aber auch durch Ernsthaftigkeit geprägt. Die Interviews zeigen, dass die schwerstbehinderten Menschen in der Vergangenheit langjährig intensiv gefördert und gefordert wurden. Mit dem Alter wird nunmehr, d.h. zum Zeitpunkt des Interviews, allerdings nicht (mehr) an weitere Fortschritte und eine Erweiterung der Handlungsoptionen gedacht. Vielmehr geht es in diesem Familientyp jetzt vor allem darum, den - zum Teil mit hohem Aufwand - erreichten Entwicklungsstand zu erhalten und zu sichern. Auch dieses kann eine hohe Intensität erfordern. In einigen Interviews wird deutlich, dass diese Verschiebung der Perspektive mit gesundheitlichen Veränderungen der Menschen mit Behinderung zusammenhängen kann, wodurch die Grenzen eingengt wurden. Gleichzeitig fällt auf, dass die Familien dieses Typs nur unzureichend über Möglichkeiten zur Unterstützung und Förderung informiert waren.

Die Gestaltung der Zukunft wurde in den Familien dieses Typs weniger als in den zuvor dargestellten Familientypen thematisiert. In Einzelfällen wurde sie erst durch die Ankündigung des Interviews angestoßen. Soweit Ziele für die Zukunft benannt werden (können), wird sowohl von den Menschen mit Behinderungen als auch ihren Angehörigen das möglichst lange Zusammenbleiben genannt. Einschränkungen, die dieses erschweren oder sogar unmöglich machen können, werden von einigen geleugnet, obwohl sie bereits erkennbar sind (z.B. nachlassende Fähigkeiten der Eltern oder gesundheitliche Probleme, die bereits in der Vergangenheit aufgetreten sind und sich verschlimmern können).

**Typ VI „Jetzt sind auch mal die Eltern dran“** verfügt nur über sehr begrenzte Außenkontakte, die im Wesentlichen auf die engere Nachbarschaft begrenzt sind und langjährig bestehen. Die Kommunikation innerhalb der Familie ist im Vergleich zu den anderen Familientypen elternzentriert. Die Meinung und Sichtweise der Menschen mit schwersten Behinderungen wird weniger eingeholt und hat geringeres Gewicht als in den anderen Familientypen. Zwar sind auch diese Eltern über gesundheitliche und mit der Behinderung zusammenhängende Fragen informiert, allerdings haben sie sich die Informationen zum Teil vor langer Zeit angeeignet und seitdem kaum hinterfragt bzw. erweitert. In manchen Interviews werden Widersprüche in den Aussagen deutlich, die darauf hindeuten, dass der Gesundheitszustand bei einigen eher beschönigt wird. In diesem Typ finden sich auch Familien (wenngleich nur sehr wenige), in denen die schwerstbehinderten Menschen gefordert werden, die Angehörigen, die sie über lange Zeit versorgt haben, nun ihrerseits zu unterstützen. Auch in den anderen Typen werden die schwerstbehinderten Menschen aufgefordert, sich an manchen Aufgaben z.B. im Haushalt zu beteiligen, aber bei diesem Familientyp ist das Motiv ein anderes: Es geht nicht um die Einbin-

dung und Selbstständigkeit des schwerstbehinderten Menschen, sondern um eine Entlastung der Angehörigen.

Zukunftsfragen werden von diesen Familien am stärksten verdrängt, mögliche Probleme tendenziell verleugnet. Sowohl dadurch als auch durch ihre relative Abgeschlossenheit wird es besonders schwierig sein, diese Familien von außen anzusprechen, etwa um ihnen Unterstützungsangebote zu unterbreiten.

### **Reichweite der Ergebnisse**

Die vorliegenden Ergebnisse der explorativen Studie geben einen ersten Eindruck von der Lebenssituation und den (Zukunfts-)Vorstellungen der Untersuchungsgruppe. Es entspricht dem Ziel und der Anlage der Studie, dass die Ergebnisse keinen Anspruch auf Repräsentativität erheben können. Dies wäre aber auch dem explorativen Charakter der Studie nicht angemessen, denn im Zentrum ging es um ein erstes „Ausleuchten“ des Themenfeldes und um das „biographische Verstehen“, das bei einer breit angelegten Studie in dieser Form nicht möglich gewesen wäre. Bei der vorliegenden Studie steht die Vertiefung von Fragen am Einzelfall im Mittelpunkt, ebenso das Finden von relevanten neuen Fragestellungen, die in späteren Studien untersucht werden sollten.

Dazu gehört die Frage, welche der vorliegenden Befunde auf jüngere Altersgruppen übertragbar sind und welche Ergebnisse sich ausschließlich auf die hier untersuchte Gruppe beschränken, die ja in mancherlei Hinsicht eine besondere Vergangenheit aufweist und die beispielsweise viele der heute selbstverständlichen Rahmenbedingungen erst einfordern musste und erstmals nutzen konnte. Offen ist also die Frage, welche der Ergebnisse kohortenspezifisch und welche lebenslauf-spezifisch sind.

Bei den Fragen der Nutzung von bestehenden Angeboten, bei Aussagen zum Fehlen von Angeboten oder zur mangelhaften Passung, zum Zugang zu Informationen oder zur Gewährung von Leistungen liegen Aussagen aus Sicht der Menschen mit schwersten Behinderungen und ihrer Angehörigen vor. Diese vermitteln ein Bild der Familien im (oftmals kaum wahrgenommenen) Netz institutioneller Unterstützung, das wichtige Hinweise für Handlungsmöglichkeiten und -notwendigkeiten gibt. Allerdings spiegelt dies „nur“ ihre eigene Wahrnehmung wider. M.a.W.: Wenn gesagt wird, dass es keine Unterstützung am Ort gibt, kann dies der Realität entsprechen, es kann aber auch bedeuten, dass ihnen diese nicht bekannt ist. Es wäre notwendig, die Ergebnisse durch eine Außenperspektive, die dieses in den Blick nimmt, zu ergänzen. Immerhin ergeben sich dadurch andere Handlungsansätze: Muss es vor Ort vorrangig um den Ausbau von Angeboten oder um eine bessere Information, die u.U. zugehend sein muss, gehen?

### **10 Empfehlungen**

Auf der Basis der Äußerungen in den Interviews wurden zehn Empfehlungen formuliert. Diese spiegeln die Sichtweise der Gesprächspartner wider.

1. Familien, in denen schwerstbehinderte Angehörige leben, brauchen Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit Zukunftsfragen.

2. Die Rahmenbedingungen sollten möglichst verlässlich gestaltet sein. Notwendige Veränderungen sind aktiv zu kommunizieren, um den Familien die Zukunftsgestaltung zu ermöglichen.
3. Die Schnittstelle zwischen Behindertenhilfe und Altenhilfe muss gestaltet und strukturiert werden.
4. Schwerstbehinderte Menschen und ihre Eltern benötigen ein differenziertes Netz von aufeinander abgestimmten und koordinierten Unterstützungsangeboten.
5. Die Menschen mit schwersten Behinderungen und ihre Familien müssen aktiv in das soziale und gesellschaftliche Leben integriert werden.
6. Die barrierefreie und behindertengerechte Gestaltung der Wohnsituation muss verbessert werden.
7. Gemeinsame Betreuungs- und Unterstützungsangebote für Eltern und ihre erwachsenen schwerstbehinderten Kinder sind zu erproben.
8. Die Unterschiedlichkeit der Familiensituationen, insbesondere die unterschiedliche Offenheit der Familiennetze macht unterschiedliche Strategien notwendig.
9. Um angemessene, zukunftsfähige Konzepte und Maßnahmen entwickeln zu können, muss die Lebenssituation der alternden Menschen mit schwersten Behinderungen stärker in den Blick der Öffentlichkeit geholt werden.
10. Weitere Kenntnisse über die Situation der Menschen mit schwersten Behinderungen und ihrer Familien können einen Beitrag zu ihrer Lebensgestaltung leisten.

### **Schlussbemerkung**

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigen, dass es ist sinnvoll und notwendig ist, die Menschen mit schwerster Behinderung nicht nur individualisiert, sondern auch in ihrer Familie und in ihrem sozialen Netzwerk wahrzunehmen – mit allen darin liegenden Belastungen und Ressourcen.

Die Familientypen, die im Rahmen der vorliegenden Untersuchung gebildet werden konnten, geben Hinweise auf angemessene Strategien und Handlungsansätze, um die gegenwärtige und zukünftige Lebenssituation angemessen zu gestalten. Während Familientyp I beispielsweise von Informationen und Angeboten leicht erreicht wird und sich um diese oft aktiv kümmert, werden für Familien des Typs IV intensiv Zugänge gesucht werden müssen.

Die Konzentration auf diese Extremgruppe (schwerste Behinderung, lebenslang in der Familie etc.) zeigt Trends, die auch auf andere Gruppen und für andere Bereiche Bedeutung haben. Darüber ist zu reden.

#### 4. Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie - Koreferat

Prof. Dr. Helmut Mair, Westfälische Wilhelms-Universität Münster, Forschungsstelle „Den Ruhestand gestalten lernen“

Ausgangspunkt beider Projekte ist die wachsende Zahl von Menschen mit langjähriger Behinderung, die älter werden bzw. das Rentenalter erreichen. In beiden Projekten stehen ältere Menschen mit Behinderung im Mittelpunkt, die auf dauerhafte, teilweise umfassende Unterstützung angewiesen sind, die mit dem Alter eher anwächst.

Während im **ies**-Projekt die befragte Zielgruppe (von Ausnahmen abgesehen) allerdings erst 40 Jahre und älter war, waren die Teilnehmer in unserem Projekt überwiegend 60 und älter. Dennoch, beide Projekte beziehen sich auf Menschen mit Behinderung, bei denen aufgrund ihres Alterungsprozesses Veränderungen, möglicherweise sogar gravierende Einschnitte bezüglich ihrer Lebensführung anstehen.

Wie stark der Zuwachs älterer Menschen mit Behinderung demnächst sein wird, dies verdeutlichen folgende Zahlen. Sie beruhen zwar nur auf groben Schätzungen, aber sie machen die Größenordnungen deutlich: Während gegenwärtig schätzungsweise 10.000 Menschen mit Behinderung das Ruhestandsalter erreicht haben, werden in 20 Jahren pro Jahr über 7.000 aufgrund ihres Alters aus der WfbM ausscheiden. Bei einer durchschnittlichen „ferneren Lebenserwartung“ von 10 Jahren wird diese Gruppe der „Ruheständler“ 70.000 zählen. Sie wird noch größer, wenn die Lebenserwartung weiter ansteigt und all die Menschen mit langjähriger Behinderung hinzugezählt werden, die in Rente gehen und vorher nicht in einer WfbM beschäftigt waren.

Diese Entwicklungen zeigen: Der Prozess des Älterwerdens auch von Menschen mit Behinderung ist unaufhaltsam und stellt uns vor neue Aufgaben; denn mit diesem Prozess verbunden ist, dass bisherige Lebensorte, Beschäftigungs- und Betreuungsformen - irgendwann - nicht mehr passen. Es stellt sich daher - im Hinblick auf die Zielgruppe Ihrer Studie, wie unserer - die Frage: Wo sollen die ihrem Alter entsprechenden Lebensorte sein und wie sollen diese beschaffen sein?

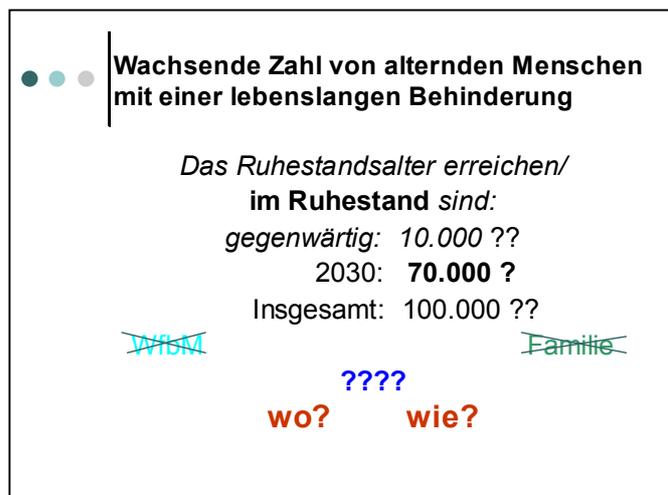


Abbildung 1

Auf diese Fragen Antworten zu finden, und zwar bezogen auf Menschen mit Behinderung, die in den Ruhestand gehen, war das Anliegen des Projekts „Den Ruhestand gestalten lernen“, das in Zusammenarbeit mit den fünf Fachverbänden und mit Unterstützung der Software-AG von uns durchgeführt wurde.

Um diese Frage nach geeigneten Lebensorten und -formen für Menschen mit Behinderung im Ruhestand beantworten zu können, haben wir die Experten befragt: Zum einen Mitarbeiter aus unterschiedlichen Einrichtungen der Behindertenhilfe und zum anderen ältere Menschen mit Behinderung, die bereits im Ruhestand oder kurz davor sind.

Jedoch haben wir auf den Tagungen und Workshops, die wir mit ihnen veranstaltet haben, nicht nur wegweisende Praxiserfahrungen gesammelt, sondern wir haben mit beiden Gruppen auch zukunftsgerichtete Ideen, Konzepte, Zukunftsperspektiven im Hinblick auf die Gestaltung des Ruhestandes entwickelt. All diese Erfahrungen, Ideen, Konzepte sind gleichsam in verdichteter Form eingemündet in die „Modelle guter Praxis“. Deren Anspruch ist, Leitlinien oder Orientierungsmaßstäbe für die Weiterentwicklung der Behindertenhilfe im Hinblick auf die Gestaltung des Ruhestandes zu formulieren, d.h.:

- welche Rahmenbedingungen
- welche Unterstützungsleistungen und
- welche Kompetenzen

sind dafür erforderlich.

Diese Leitlinien nehmen Bezug auf die Zielvorgaben, die im SGB I §1 und SGB IX in Anlehnung das GG Art. 2 sowie in der Deklaration von Madrid und der UN-Konvention formuliert worden sind. Die Modelle guter Praxis konkretisieren diese Zielvorgaben im Hinblick auf die neue Zielgruppe: Was ist zu tun, damit



Abbildung 2

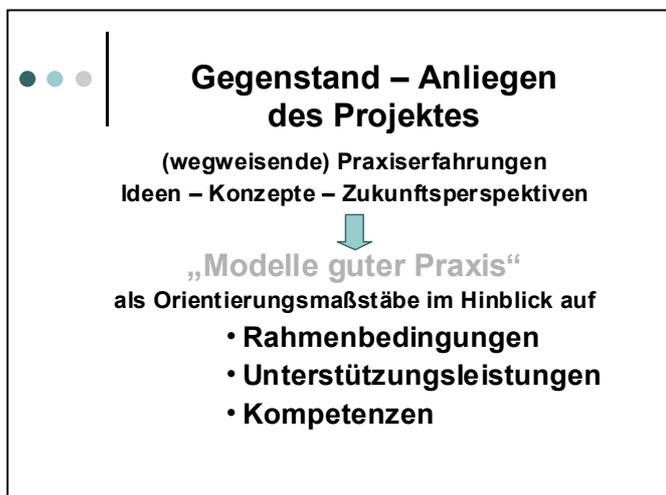


Abbildung 3



Abbildung 4

Menschen mit Behinderung – wie dort gefordert – ihren Ruhestand selbstbestimmt gestalten und am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.

Zuerst will ich Ihnen nun die Modelle guter Praxis aus dem Projekt „Den Ruhestand gestalten lernen“ kurz vorstellen. Im Anschluss daran will ich zeigen, dass diese Modelle – mit einigen Modifikationen – auf das hier in Frage stehende Feld der Behindertenhilfe übertragbar sind.

Das erste Modell: „Der Mensch mit Behinderung als Souverän“ (Abbildung 5) dürfte vermutlich hier – wie auf den Symposien zum Abschluss des Projekts – breite Zustimmung finden. Dennoch dürfte das Problem in der Verwirklichung der einzelnen Elemente liegen – zumal sich diese wechselseitig stützen oder sogar bedingen.

Zum Beispiel: Freiwilligkeit macht nur Sinn, wenn es Wahlmöglichkeiten gibt und die jeweiligen Angebote auf der Grundlage eingespielter Mitbestimmungsprozesse gestaltet und fortentwickelt werden.

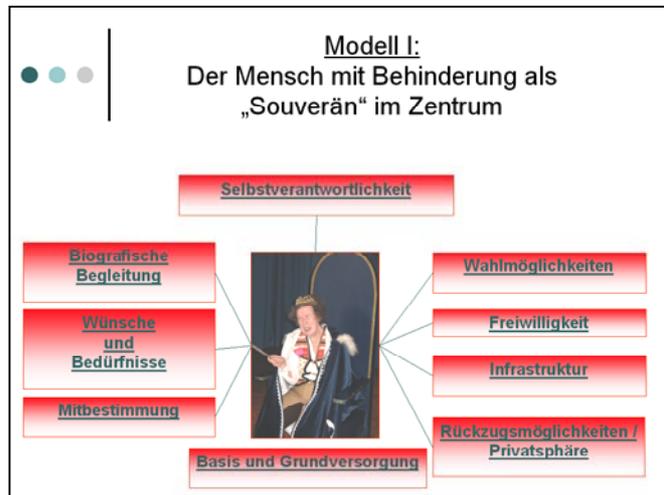


Abbildung 5

Das zweite Modell (Abbildung 6) setzt die konzeptionellen Forderungen des ersten auf die Situation des Übergangs in den Ruhestand um. Die erste Frage muss daher sein: Wohin soll die Reise gehen? Um diese Frage nicht nur in den üblichen Bahnen beantworten zu können, sind allerdings in den meisten Fällen zuallererst die Wahlmöglichkeiten abzuklären und dementsprechend zeitintensivere Begleitungs-, Beratungs- oder Coaching-Angebote für diesen Zeitpunkt des Übergangs bereitzustellen. Ggf. können oder sollten auch flexible Übergangsformen organisiert werden. Diese dürfen aber Entscheidungen nicht auf Dauer vertagen.

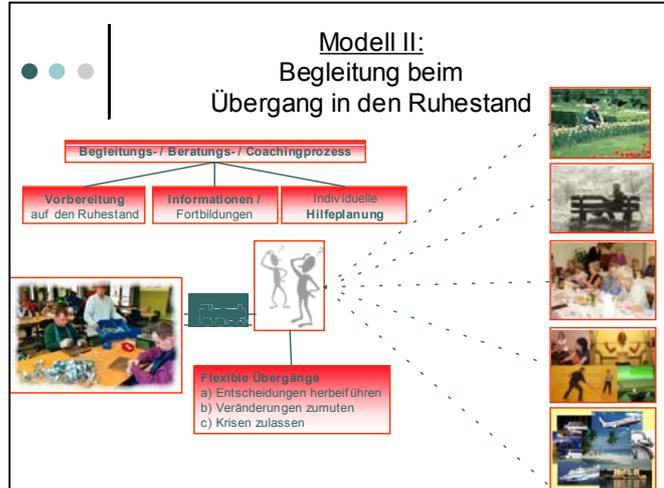


Abbildung 6

Die Verwirklichung der Modelle I und II setzt geeignete Strukturen und Kompetenzen auf der institutionellen Ebene voraus. Um ein bedarfsangemessenes Unterstützungsarrangement bereitzustellen und zu sichern, sind – wie im Schaubild Modell III (Abbildung 7) zu sehen – vielfältige Koordinierungs- und Steuerungsleistungen zu erbringen: von der Sicherung der Basisversorgung bis zur fortlaufenden Qualitäts- und Personalentwicklung.

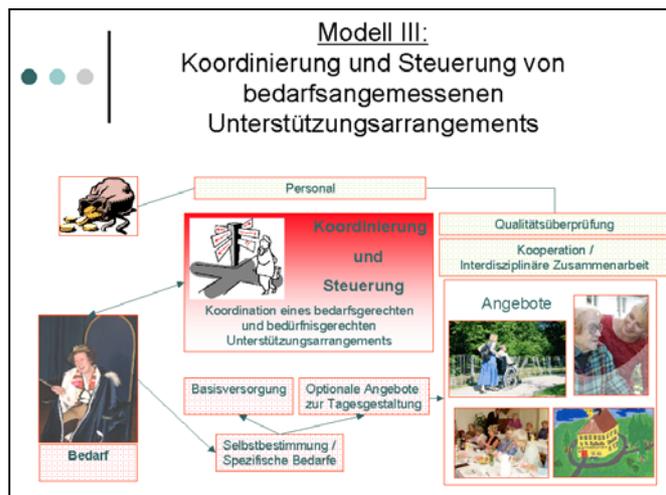


Abbildung 7

Ebenso ist – nach Aussagen der befragten Experten – auf der Systemebene, wie im Modell IV (Abbildung 8) deutlich wird, eine weit reichende Öffnung und Vernetzung unverzichtbar. Die Systeme der Behindertenhilfe müssen Möglichkeiten der Inklusion durch einen „Kranz“ von Beziehungen und Austauschmöglichkeiten mit anderen Systemen organisieren. Und sie müssen sich im Rahmen dieses Austausches als permanent „lernende Organisationen“ verstehen.

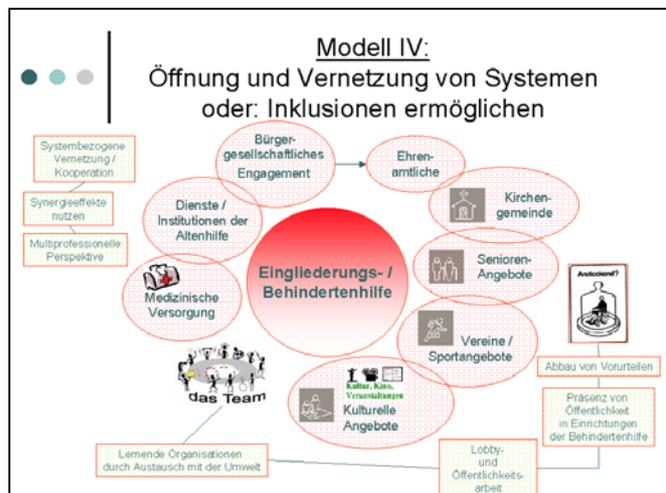


Abbildung 8

Im Folgenden will ich die Ergebnisse unseres Projektes, insbesondere das II. Modell übertragen auf die hier angesprochene Zielgruppe: auf ältere Menschen mit Behinderung, die in ihren Familien leben und versorgt werden und die aufgrund ihres Älterwerdens unumgänglich vor einem Übergang stehen.

Die erste Frage, die sich hierbei stellt, ist: Wann steht ein Übergang an? Jetzt oder später? Im Unterschied zum Übergang in den Ruhestand liegt der Zeitpunkt kaum fest. Dies hat Vorteile: Es schafft Spielräume für eine selbstbestimmte Vorbereitung und Entscheidung.

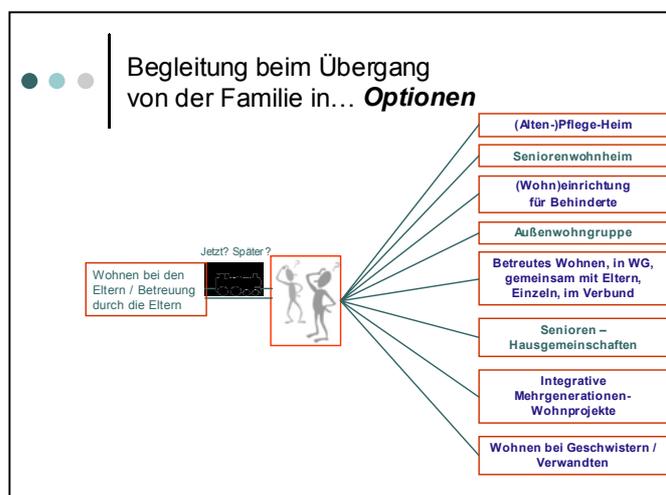


Abbildung 9

Der Nachteil ist: Die Entscheidung kann ständig vertagt werden. Dennoch schreitet die Zeit voran; sie („die Lokomotive“ im Bild – Abbildung 9) ist nicht aufzuhalten.

Wie die **ies**-Studie zeigt, gehen die Menschen mit Behinderung und ihre Familien mit diesem Thema, d.h. mit dem, was auf sie zukommt, sehr unterschiedlich um:

- Typ 1: Hier wird das Thema in der Familie nicht nur gemeinsam besprochen, sondern es existieren bereits konkrete Planungen für die Zukunft.
- Typ 2: Das Thema ist zwar präsent, aber Überlegungen über weitere Schritte werden vorerst vertagt.
- Typ 3: Hier wird das Thema ausgeblendet; es wird gleichsam versucht, die Gegenwart oder das Erreichte festzuhalten.
- Typ 4: Hier werden Veränderungen, die bereits eingetreten sind oder unmittelbar anstehen, geleugnet, so dass die Zeit zunehmend zerrinnt. Es gibt im Prinzip nur eine Option: „warten bis nichts mehr geht“ und ggf. Verlegen in ein Heim.

Es ist insgesamt eher erschreckend: Fast die Hälfte der Familien stehen mit dem Rücken zur Wand. Sie sehen keine Zukunft vor sich, der sie sich zuwenden können oder wollen, um sie zu gestalten.

Umso wichtiger wird es daher sein, diesen Familien unterschiedliche Optionen oder Wahlmöglichkeiten sichtbar zu machen. Viele – die sie auf dem Schaubild sehen – sind den Befragten zwar bekannt (alle in blau-violetter Schrift), aber es existieren häufig, wenn überhaupt, nur vage Vorstellungen und selten konkrete Überlegungen, was passen könnte. Nur wenige Familien sind in der Lage zu planen, z.B. wie sie den häufig geäußerten Wunsch, mit fortschreitendem Alter weiter zusammen zu bleiben, verwirklichen wollen – sei es im Rahmen betreuten Wohnens, integrativer Mehrgenerationen-Wohnprojekte oder wie auch immer.

Diese tendenzielle Orientierungs- und Planlosigkeit bei vielen Familien ist meines Erachtens das wichtigste Ergebnis der **ies**-Studie.

Folglich brauchen viele Familien, um wieder nach vorne sehen zu können, zumindest eine punktuelle Begleitung oder Beratung, möglicherweise einen kompetenten Coach, der sie durch das Dickicht institutioneller Angebote einerseits und heterogener (Wunsch-)Vorstellungen andererseits führt. Die Familien haben zwar bei all den enormen alltäglichen Belastungen, die sie über Jahrzehnte bewältigen mussten, meist nach langem Suchen ihre Form des Zusammenlebens gefunden, aber sie brauchen jetzt verständlicherweise punktuelle Unterstützung, wenn sie diese verändern wollen oder müssen.

Übergänge sollten daher vorbereitet und als eine mögliche Chance begriffen werden können.

Es sollten Informationen vermittelt und Erfahrungen ausgetauscht werden, vor allem auch im Rahmen von Fortbildungsveranstaltungen, an denen mehrere ältere Menschen mit Behinderung und ihre Familien - die oft isoliert leben - teilnehmen und zusammenkommen können.

Ziel muss sein, dass die einzelnen Familienmitglieder wieder in die Lage versetzt werden, ihre Zukunft zu planen, d.h. ihr Leben wieder selbstbestimmt zu gestalten. Flexible Übergänge (wie z. B. Probewohnen, Kurzzeitpflege etc.) können hierbei als wichtige, Angst reduzierende und motivierende Zwischenschritte dienen.

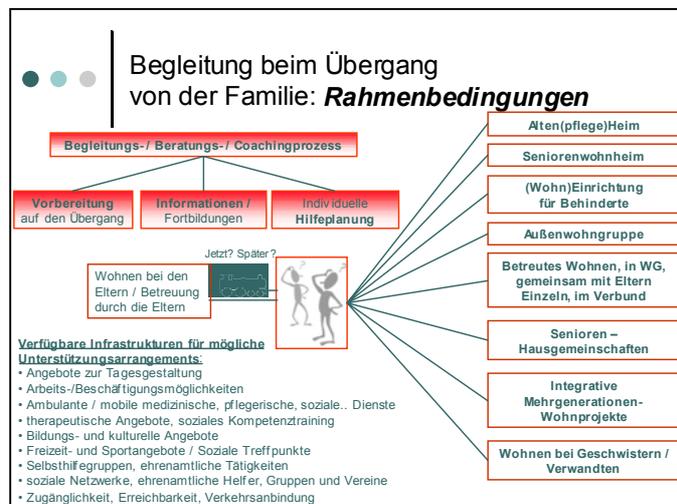


Abbildung 10

Solche Veränderungen werden sehr viel leichter in Angriff genommen und ungefährlicher erscheinen, wenn die vorhandenen Infrastrukturen eine breite Basis für mögliche, dem Bedarf entsprechende, Unterstützungsarrangements gewährleisten. Ist dies nicht der Fall, dann entstehen – wie die Untersuchung zeigt – Ängste, nicht nur im Hinblick auf „drohende“ Veränderungen, sondern auch bereits im Hinblick auf die gegenwärtige, oft labile Versorgungssituation. Eine umfassende Infrastruktur erleichtert nicht nur Übergänge und federt diese gleichsam ab, sondern verbreitert auch die Wahlmöglichkeiten im Hinblick auf die Kombination von Unterstützungsleistungen. So sollten z.B. Formen des betreuten Wohnens für die betreffenden Familien kombiniert werden können mit „tagesstrukturierenden“ Beschäftigungsangeboten für die älteren Menschen mit Behinderung einerseits und hauswirtschaftlichen Hilfeangeboten für die Eltern andererseits, ggf. unter Hinzuziehung von pflegerischen Diensten. Dass ein solch komplexes Unterstützungsarrangement eine ortsnahe und fallbezogene Koordinierung und Steuerung der jeweiligen Angebote und Leistungen – ähnlich dem Modell III – erfordert, dürfte einsichtig sein. Hierzu aber später, ggf. in der Diskussion.

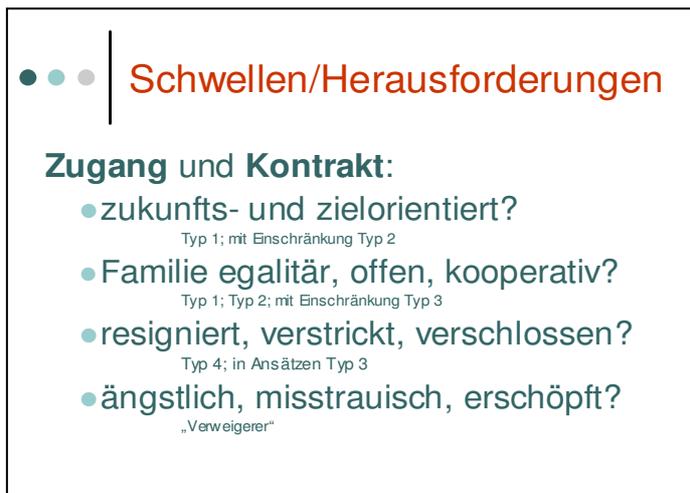
Bevor ich auf die Gestaltung der institutionellen Rahmenbedingungen weiter eingehe, möchte ich auf der Grundlage der Erkenntnisse der **ies**-Studie folgender Frage nachgehen: Welche Schwellen und Herausforderungen sind zu meistern, damit eine derartige Begleitung oder ein Coaching von alternden Menschen mit Behinderung und ihren Familien bei den anstehenden Veränderungen gelingen kann, so dass sie – jeder für sich – seinen geeigneten Lebensort finden kann. Die

größte Hürde wird sein, zu einem Teil der Familien überhaupt Zugang zu finden; denn:

- Nicht wenige sind – aus vielerlei, meist nachvollziehbaren Gründen – ängstlich, misstrauisch bis argwöhnisch gegenüber allen „fremden“ Helfern, die in die Familie einzudringen versuchen. Oder sie sind so erschöpft oder „ausgebrannt“, dass sie jedes Gespräch über ihre Situation nur noch als weitere Belastung empfinden. – Diese Gruppe verweigerte auch ein Gespräch mit den Interviewern.
- Andere Familien haben weitgehend resigniert oder sind in fortwährende latente Konflikte untereinander und mit ihrem Umfeld verstrickt, sodass sie kaum noch eine Perspektive sehen und sich allem Fremden, Neuen, Ungewohnten verschließen.
- Nur ein Teil der Familien ist – so ist zu erwarten, in der **ies**-Studie waren es rund die Hälfte – von Anfang an für Gespräche über die Zukunft und über diesbezügliche Planungen offen und berücksichtigt dabei die Bedürfnisse aller Familienmitglieder. Sie werden ohne Probleme kooperieren.
- Lediglich ein kleiner Teil der Familien ist jedoch soweit, dass sie für die Zukunft bereits konkrete Schritte geplant haben und folglich ein klares Ziel vor Augen haben. Letztere werden kaum noch Begleitung benötigen und wenn, diese von sich aus gezielt anfragen. – Es ist vermutlich eine kleine Minderheit, wie die Studie ahnen lässt.

Um auch die anderen, die vor allem Unterstützung benötigen, zu erreichen, wird daher in vielen Fällen der erste Schritt sein müssen: Entlastung und Orientierung anzubieten; denn viele Familien sind – das ist unverkennbar – tendenziell überfordert bzw. am Ende ihrer Kräfte.

Insbesondere in den Familien, in denen die ganze Last der Alltagsbesorgungen und -versorgung auf einem allein stehenden Elternteil ruht, ist die Situation prekär. Ohne jederzeit abrufbare Hilfen, die im Bedarfs- bzw. Notfall Entlastung anbieten, drohen problematische Eskalationen, die zu gesundheitlichen Zusammenbrüchen, Vernachlässigung oder schlimmstenfalls zu Gewalt führen können.



**Abbildung 11**

Erstaunlich ist, dass vielen Familien notwendige Informationen über verfügbare Unterstützungsangebote fehlen, so dass sie die Forscher danach fragten.

Ebenso wissen viele nicht, wie sie Zugang dazu finden; denn oft mangelt es neben dem entsprechenden Wissen an Zeit und Selbstvertrauen, um sich „durchzukämpfen“. Gerade ihnen müssen daher die Zugänge zu Diensten durch eine Vermittlung erleichtert werden.

In vielen Familien werden durch den doppelten Alterungsprozess der älteren Menschen mit Behinderung und deren Eltern die Handlungsspielräume sukzessive enger. Die alltägliche Versorgung wird schwieriger und aufwändiger und die Kräfte nehmen ab. Zwar führt die Verrentung der Eltern bzw. Väter in manchen Fällen zu einer vorübergehenden Erweiterung der zeitlichen Spielräume. Dies führt aber allenfalls zu zeitweiligen und partiellen Entlastungen. Ein großer Teil der pflegenden Eltern erlebt ihre Situation - offensichtlich - so, dass ihre mentalen, psychischen und finanziellen Ressourcen oder Spielräume zunehmend „endgültig“ ausgeschöpft sind. Sie hoffen nur, dass diese nicht noch knapper oder enger werden: durch den Wegfall von Beschäftigungsmöglichkeiten, regelmäßigen Freizeit- und Urlaubsangeboten für die älteren Menschen mit Behinderung oder durch finanzielle oder sonstige Kürzungen bei der Kurzeitpflege etc. Derartige Entlastungsangebote sollten daher ausgeweitet und - auch in finanzieller Hinsicht - zugänglicher und attraktiver gemacht werden.

Um der Gefahr der Stagnation und Resignation, die sich im Verlauf des Alterungsprozesses nicht selten einschleicht, entgegen zu steuern, sind Impulse zu zukunftsgerichteten Veränderungen und Planungen zu stärken und ggf. zu geben. Wer keine Zukunft mehr hat oder sieht, wird, ob bewusst oder unbewusst, nur noch auf das Ende warten. - Bei einigen der befragten Familien drängt sich dieser Eindruck auf. Es könnte ein Ende mit Schrecken für alle Beteiligten werden.

Jedoch, Zukunft muss, insbesondere unter schwierigen Bedingungen, „erarbeitet“ werden:

- Viele ältere Menschen mit Behinderung müssen grundlegende alltagspraktische Fertigkeiten neu oder wieder erlernen; sie haben zwar diesbezüglich gute Vorsätze, aber diese bleiben folgenlos für sie selbst und die Angehörigen.
- Gemeinsam über die - möglicherweise beängstigende - Zukunft, über Wahlmöglichkeiten, Planungen, konkrete Schritte, die zu unternehmen sind, zu reden, dies muss gelernt sein und benötigt oft eines Anstoßes von außen.
- Daher wird es wichtig, dass die Familien lernen, in bestimmten Situationen Beratung, Begleitung oder Unterstützung durch einen Coach in Anspruch nehmen, und sei es nur für kurze Zeit, als Start- oder Krisenhilfe.
- Nicht zuletzt müssen Familien lernen, das Spektrum der Unterstützungsressourcen zu erweitern und diese effektiver oder passgenauer für sich zu nutzen. Dies gilt sowohl im Hinblick auf aktivierbare Unterstützungsressourcen im sozialen Umfeld als auch im Hinblick auf vor-

handene soziale, pflegerische, medizinische, erwachsenbildnerische u.a. Dienste und Angebote.

Kurz: Es darf nicht zugelassen werden, dass die betreffenden Familien und Eltern, die Enormes geleistet haben und leisten, allein gelassen werden und infolge der unabwendbaren zweifachen Alterungsprozesse zunehmend mit dem Rücken zur Wand stehen. Sie verdienen Anerkennung und das Eröffnen von tragfähigen Perspektiven. Dies dürfte in vielen Fällen ein schwieriger Balanceakt sein; denn die Frage ist: Wie kann es gelingen, in ein System zu intervenieren, dessen Privatsphäre zu respektieren und dessen Autonomie zu stärken ist?

Um das leisten zu können, sind allerdings auf der Ebene der Institutionen bzw. Systeme der Behindertenhilfe bestimmte Aufgaben zu erfüllen und entsprechende Voraussetzungen zu schaffen.

## 5. Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie - Koreferat

*Jutta Hollander, Westfälische Wilhelms-Universität Münster, Forschungsstelle „Den Ruhestand gestalten lernen“*

Die benannten Herausforderungen ergeben sich für die Familien vor allem daraus, dass sie in sich ein – wenn auch – kleines System mit einem ganz eigenen Profil bilden. Über Jahre/Jahrzehnte hinweg hat sich die Familie nicht nur als Lebensgemeinschaft entwickelt, sondern sich auch eine Privatsphäre geschaffen (manche allerdings gleichsam einem Kokon), die ihrer eigenen Gesinnung entspricht. Die Forschungsgruppe des **ies** hat dieses Verständnis aufgegriffen und den Zugang über das „biografische Verstehen“ gewählt. Die Ergebnisse liefern in respektvoller Weise Einblicke in die alltägliche Lebenswirklichkeit der Familien. Und: Der Ertrag dieser sicherlich auch mühevollen Arbeit hat sich gelohnt: Die Daten ließen sich so zusammenführen, dass einerseits bestimmte Typen von Familien inklusive ihres Grades an infrastruktureller Vernetzung entstanden sind und es andererseits auch gelungen ist, die Binnengeflechte sowie die damit verbundenen Werte, Maßstäbe, Meinungen und Zukunftsperspektiven der jeweiligen Familien abzubilden.

### Familientypen

Anhand der Typen kann deutlich gemacht werden wie die Familien mit den Anforderungen der Umwelt umgehen. Typ I und Typ II sind weitgehend offen im Kontakt mit der Umwelt, bereit, sich Unterstützung und Hilfe zu suchen und flexibel genug, auch Veränderungen der Lebenssituation dynamisch bewältigen oder abfedern zu können. Diese Familien zeigen außerdem eine hohe Lernbereitschaft und Selbstreflexivität im Hinblick auf die Lebensgestaltung und die Zukunftswünsche ihrer Kinder. „Dabei werden [auch] Rückschläge als zum Leben gehörend akzeptiert und als Chance für Entwicklungen begriffen“<sup>2</sup>. Selbstbestimmung, Teilhabe und Entwicklung von Autonomie sind Werte, die in diesen Familien keine leeren Worthülsen bleiben, sondern eine - wenn auch ihren eigenen Maßstäben angepasste - Anwendung finden.

Die Anzahl der Familien, die aus verschiedenen Gründen nicht zu einem Interview bereit waren und deren Gründe in der Studie dargestellt sind, sowie viele Familien der Typen III und IV können als Belege für eine relative Geschlossenheit der Familiensysteme gelten. Durch dieses Verständnis der Vermeidung von – ich würde sogar sagen - Irritationen aus der Umwelt wird nicht nur die lebenslange Dominanz, die mit dem Gefühl der Allein-Verantwortlichkeit der Eltern gekoppelt ist, deutlich, sondern auch eine systemische Dynamik, die Eltern und ihre Kinder in ihrem sozialen Kontext offenbar zu diesem Verhalten drängt: Sie schützen sich und ihre Kinder in einer Privatsphäre, die auf Sicherheit und Erhalt von Erreichtem ausgerichtet ist. Die

---

<sup>2</sup> Hellmann, Michaela; Borchers, Andreas; Olejniczak, Claudia (2007): Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie. Hannover (Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung), S. 85

Gestaltungs- und Handlungsspielräume sind klar über das Alltagsgeschehen definiert, Überlegungen für die Zukunft werden so gut wie gar nicht angestellt. Häufig überlasten sich diese Familien selbst, wenn sie nicht nach Informationen und neuen Lösungswegen suchen, die zur Entlastung ihrer häuslichen Situation beitragen könnten.

Was sagen ältere Menschen mit Behinderung selbst, wenn sie an ihre Zukunft denken? Erst einmal fühlen sie sich innerhalb ihrer Familien überwiegend sehr wohl. Trotzdem sie ihre Ansprüche an eine selbstbestimmte Lebensführung häufig nicht realisieren konnten, da sie lebenslang auf ihre Bezugspersonen angewiesen sind, äußern sie, dass sie sich für die Zukunft vorstellen, dass alles so bleiben soll wie es ist. Dasselbe sagen die Eltern. Auch sie wollen so lange wie möglich mit ihren behinderten Kindern zusammenleben. Es zeigt sich hier ein kongruentes Lebens-Arrangement, dessen Verschmelzung mit den Jahren offenbar noch zugenommen hat.

Das Alter und seine Erscheinungsformen ist allenfalls marginal präsent und bleibt in allen Familien eher eins, das durch die Diskussion – oder sollte man sagen: Sorge der Eltern? – um die Versorgung und die Nutzung von Betreuungsleistungen geprägt ist – weniger durch die Planung und Gestaltung des Ruhestands selbst und auch weniger auf ihren eigenen Alternsprozess hin bezogen.

Die Studie zeigt, was auch unsere Projektergebnisse verdeutlichen: Ruhestand und Alter sind für viele belastende Themen, die zunächst einmal für Unsicherheit und Ratlosigkeit sorgen und einen allseits bekannten Verdrängungsmechanismus in Gang setzen. Darüber hinaus erfahren Menschen mit Behinderungen – und ihre Familien – zu spät, dass der Ruhestand unmittelbar bevorsteht. Die Frage, was sie danach erwartet, wird häufig nur formal beantwortet, nicht aber erarbeitet oder entwickelt. Vielfach fehlen Menschen mit Behinderungen nicht nur Informationen zum Übergang in den Ruhestand, sondern auch zum Prozess des Alterns an sich, zu Möglichkeiten der Gestaltung der freien Zeit und zur Inanspruchnahme von Angeboten und Dienstleistungen. Viele haben weder Vorstellungen davon, was passiert, wenn sie nicht mehr in die WfbM gehen, noch traut man ihnen zu – oder sollte man sagen: mutet man ihnen zu? –, dass es einen Übergang im Leben gibt, der eine ganz andere Lebensphase einläutet als die vorhergegangenen. So haben sie nur wenig Chancen, sich überhaupt darauf einzulassen, sich auf ihre Weise vorzubereiten, Angst, Freude oder auch krisenhafte Zeiten zu erleben, den Übergang als Schnittstelle in ihrem Leben zu akzeptieren und neu zu überlegen, was jetzt kommen kann, was anders wird, was bleibt und was sie sich wünschen für diese Zeit.

Die Vorbereitung des Übergangs in den Ruhestand ist daher für uns als Forschungsgruppe von zentraler Bedeutung. Im Modell I ist zusammengeführt, wie wir den Menschen mit Behinderung sehen: Er steht im Zentrum als Souverän. Er hat ein Recht auf Information, Transparenz und Wahlfreiheit, das ihm nicht erst zugestanden werden muss. Der Übergang in den Ruhestand bewegt viele Menschen, einmal zurückzublicken und offeriert andererseits Möglichkeiten der Gestaltung auf eine ganz neue – vielleicht auch eigensinnige oder explorative – Art. Doch diese Chance zu einer neuen Zukunftsplanung wird bislang – außer in den Familien des Typ I – vielfach vertan. Stattdessen

werden formal-administrative Lösungen gesucht, denen es nicht nur Individualität mangelt, sondern die darüber hinaus wenig Wahlmöglichkeiten eröffnen. Basteln, Kochen, Backen und Singen sind zwar Garanten dafür, dass Seniorengruppen und tagesstrukturierende Angebote funktionieren und eine Außenwirkung haben, stärken jedoch wenig die Selbstverantwortung des Einzelnen, erschließen wenig Teilhabemöglichkeiten und gehen nur wenig auf eine biografisch orientierte individuelle Planung einer Lebensphase ein, die mittlerweile gut und gerne über 30 Jahre andauern kann. Für diese Lebensphase gilt es nämlich auch zu fragen, wo Menschen im Alter wohnen und leben wollen, wie und von wem sie begleitet werden wollen und welche Unterstützung sie auf der Basis der verfügbaren Infrastruktur nutzen wollen. Hinsichtlich dieser Fragestellung wird somit eine systemisch-familiale Betrachtungsweise notwendig, da der Prozess des Alterns gleichsam auf mehreren Ebenen präsent ist: bei den alten Eltern, den mitalternden Geschwistern und beim älteren Menschen mit Behinderung.

Hinsichtlich der Ergebnisse wird in der Studie nicht verschwiegen, dass die Familien durch die Fragen manchmal auch aufgerüttelt wurden, weil Themen angeschnitten wurden, die nachdenklich stimmten.

Die Familien haben in den Gesprächen drei wesentliche Bedarfe angesprochen, die in Zukunft nicht nur im allgemeinen öffentlichen Interesse stehen werden, sondern auch für Entlastung innerhalb der Familien sorgen können:

1. leicht zugängliche Informationen zum *Alter, Altwerden und Ruhestand* und seinen Erscheinungen,
2. *Beratungsmöglichkeiten* zu rechtlichen, gerontologischen, finanziellen und gesundheitlichen sowie individuellen Fragestellungen und
3. Unterstützung beim Aus- und Aufbau eines *teilhabeorientierten persönlichen Netzwerks*.

Hinsichtlich dieser Aspekte sind die Leistungen und Zugangswege der bereits bestehenden Angebote und Dienste noch einmal zu überdenken und auf ihre „Schwellen“ hin zu überprüfen. Wir wissen aus unserem Projekt, dass es vielerlei gute Ideen und Praxen gibt, die unbedingt auch aktive Nachahmer finden sollten. Dabei sollte die Anbieterseite – respektive die Mitarbeiter – bereit sein zu lernen, dass die Veränderung der Bedarfslagen in den Familien eine dynamische Anpassung der Leistungen notwendig macht und zeitliche Flexibilität, aber unbedingte Zuverlässigkeit der Angebote für die Inanspruchnahme eine hohe Bedeutung haben.

Dazu sind

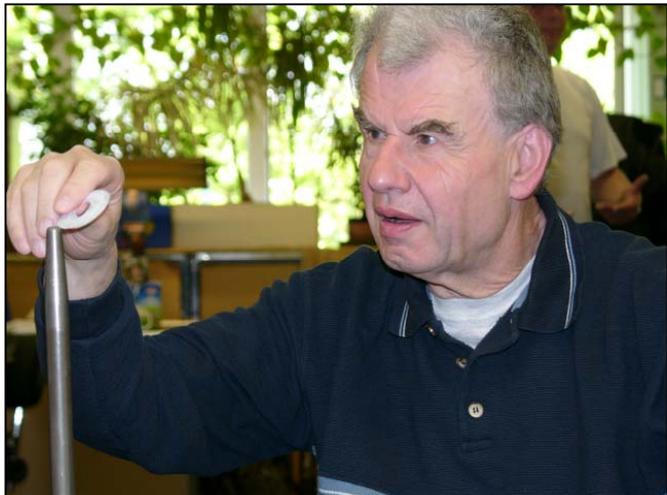
1. die Bedarfe der Familien stetig neu zu eruieren bzw. zu überprüfen,
2. die Leistungen so passgenau zuzuschneiden, dass sie eine echte Entlastung für die Familien sind und
3. neue – möglicherweise auch digitale oder sprachlich vereinfachte – Zugangswege zu eröffnen, die Informationen leichter zugänglich machen und
4. administrative Hürden wie bspw. langwierige Verfahrenswege abbauen helfen.

Daraus resultiert kein großflächiger Ausbau der Angebote, Beratungs- und Anlaufstellen, sondern in erster Linie ihre bedarfsgerechte Justierung, so dass auch ältere Menschen mit Behinderungen sie selbstverantwortlich in Anspruch nehmen können.

Denn es geht nicht nur darum, den Alltag zu bewältigen, sondern auch darum, zu lernen, wie Zukunft gestaltet werden kann. Dazu braucht es den ein oder anderen Impuls, die ein oder andere Beratung oder Information, das ein oder andere Angebot, das punktuell ausprobiert, aber nicht gleich abonniert werden muss. Kurz es braucht Unterstützung, Begleitung, Assistenz – oder neu-deutsch: soziale Konvois: von Menschen, Einrichtungen, Diensten und Beratungsstellen, die auf die Bedarfe der Familien und älteren Menschen mit Behinderungen zugeschnitten sind. Was nützt das Persönliche Budget, wenn ältere Menschen zwar selbst-bestimmt, aber allein in der eigenen Wohnung sitzen?

Eine mögliche Lösung bietet die Methode des Case Managements, die wir in unserem Vorgängerprojekt „Unterstützter Ruhestand“ angewendet haben.

Ich möchte Ihnen deshalb abschließend Herrn Schmitz vorstellen, den wir während der Projektphase begleitet haben, um zu zeigen, wie dieser Ansatz verwirklicht wurde und zu einem konstruktiven Ergebnis aller Beteiligten geführt hat. Seine Familie wäre übrigens in den Typ IV einzuordnen gewesen.



### **Ausgangslage:**

Herr Schmitz lebt seit Jahren mit seiner Schwester und deren Mann in einem Haushalt. Er hat ein eigenes Zimmer, kennt sich im Ort gut aus, trägt die Kirchenzeitung aus, geht regelmäßig in den Gottesdienst und besucht manchmal mit seiner Schwester zusammen Veranstaltungen der KAB im Ort. Herr Schmitz ist 70 Jahre alt und arbeitet immer noch in der nahegelegenen WfbM, zu der er jeden Morgen mit dem Bus gebracht wird. Sein WfbM Vertrag wurde bereits 3 x verlängert. Nun hat der Kostenträger angeordnet, dass Herr Schmitz nach dem Ablauf dieses Vertrages die WfbM endgültig verlassen muss. Herr Schmitz stand dieser Situation völlig hilflos und ängstlich gegenüber. Nach mehreren Gesprächen fasste er Vertrauen und war auch bereit, sich auf eine Begleitung einzulassen, weniger zu arbeiten, seine freie Zeit erst einmal zu erleben. Er schätzte es sehr, dazu gefragt zu werden und empfand es als bedeutsam, dass seine Antworten schriftlich festgehalten wurden. Die schriftlichen Aufzeichnungen wurden zu sehr wichtigen Dokumenten für ihn. Der Prozess wurde durch die Sorgen der Schwester beeinflusst – um nicht zu sagen überschattet –, die sich 1. vor entstehenden Kosten, aber auch finanziellen Einbußen fürchtete und 2. nicht wollte, dass ihr Bruder tagsüber zu Hause ist, da sie dann ihren herzkranken Mann versorgen musste und nicht

„zwei Kranke“ zu Hause haben wollte und sich 3. davor fürchtete, was die Leute sagen würden.

### **Der Prozess:**

Mit Herrn Schmitz und analog mit seiner Schwester wurde ein Assessment erarbeitet aus dem resultierte, dass er sich vor allem wünschte, zu wissen, warum er morgens aufstehen soll. Außerdem wollte er Möglichkeiten zur Gestaltung seiner freien Zeit kennen lernen (Planungsziele: Erschließung von Freizeitmöglichkeiten + Aufbau einer orientierenden Tagesstruktur).

In Zuge der Umsetzung lernte er zunächst verschiedene Angebote im näheren Umkreis kennen.

Schließlich entschied er sich auch noch, ein paar Probetage in einer Seniorentagesstätte zu absolvieren. Zu seinem großen Erstaunen traf er in der Tagesstätte bekannte Menschen aus seinem Dorf. Gleichzeitig wurde mit ihm ein Mobilitätstraining absolviert, das ihn befähigte, die Tagesstätte eigenständig per Bus erreichen zu können. Sein Kommentar nach drei begleiteten Fahrten war: „Du kannst jetzt zu Hause bleiben, ich kann das jetzt selbst“.

### **Ergebnis:**

Herr Schmitz fühlte sich schon nach wenigen Besuchen in der Tagesstätte richtig wohl. Der eingereichte Antrag zur Finanzierung wurde seitens des Kostenträgers zunächst für zwei ganze Tage und einen Vormittag in der Woche bewilligt.

Herr Schmitz hat sich einen neuen Lebensraum erschlossen: Er ist auch im angeschlossenen Altenwohnheim ein gern gesehener Gast, der mit seiner aufgeschlossenen Art viele Menschen anspricht. Er hat viele neue Menschen kennen gelernt und alte Kontakte wieder aufleben lassen. Er fühlt sich sehr wohl und nutzt mittlerweile ein kleines Zimmer im Altenwohnheim, in dem er sein Mittagsschläfchen macht, wenn er ganztags in der Tagesstätte ist. Besonders stolz ist er darauf, dass er die Tagesstätte ohne Hilfe per Bus erreichen kann. Demnächst wird Herr Schmitz ein paar Tage in der Einrichtung wohnen, wenn die Angehörigen Urlaub machen.

Durch die Besuche der Tagesstätte konnte die Situation zu Hause entflochten und deutlich entlastet werden – der Umzug in ein Wohnheim steht (vorerst) nicht mehr zur Debatte.

Weiterhin trägt er die Verbandszeitung aus und besucht mit seiner Schwester zusammen ab und an auch Veranstaltungen, die seitens des Verbandes angeboten werden.

An diesem – etwas verkürzten – Beispiel von Herrn Schmitz und seiner Familie wird dennoch die Bedeutung einer systemischen Sichtweise klar: die personenbezogene Unterstützung von Herrn Schmitz muss sein Umfeld mit einschließen, denn diese Menschen altern nicht nur mit ihm, sondern bringen auch noch ihre eigenen Fragestellungen, Ängste und Probleme mit. Mit einer isolierten Begleitung von Herrn Schmitz wäre kein Ergebnis dieser Art erzielt worden.

Die Studie „Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie“ richtet den Fokus auf das System Familie und verdeutlicht damit

auch, dass Familien zwar nach bestimmten Parametern klassifiziert werden können, es jedoch für ihre Fragestellungen keine pauschalen Lösungswege geben kann. Diesbezüglich war die Studie längst überfällig mit ihrem Anliegen, zu zeigen, in welchen Situationen sich „alternde“ Familien befinden, womit sie in ihrem Alltag gut allein zurecht kommen, wo ihre Probleme liegen und an welchen Stellen sie Anfragen an Unterstützer und Dienstleister haben. Und hieran schließen sich auch die nachfolgende Fragestellungen an, die sicherlich auch Teil der Diskussion sein werden!

Vielen Dank der Forschungsgruppe für diese wertvolle und anregende Arbeit!

## 6. Extrakt der Diskussionsbeiträge und Zusammenfassung der Ergebnisse des Workshops „Theorie trifft Praxis“

### Ergebnisse des ersten Diskussionsblocks

In der Diskussion zum Referat von Dr. Borchers zu den Ergebnissen der Studie werden folgende Aspekte nachgefragt:

- Umgang mit Fragen zur Erfassung der finanziellen Situation der Familien
- Gründe für die geringe Inanspruchnahme von Diensten, z.B. Hinweis auf Rahmenbedingungen der befragten Familien (überwiegend stabile Paarbeziehung der Eltern, ganz überwiegend viel Platz (Wohneigentum), Anspruch der Eltern an sich selbst, alles alleine zu schultern)
- Die Definition des Begriffs der Schwerstbehinderung und der Rolle von Kommunikationsstörungen. Hierbei wird bei einer Vielzahl der geladenen Experten ein anderes Verständnis von „schwerster Behinderung“ deutlich als in der Studie verwandt. Während in der Studie alle Personen mit einem GdB über 80% als schwerstbehindert eingestuft werden, gehen die anwesenden Experten davon aus, dass eine schwerste Behinderung erst ab einem besonders hohen Unterstützungsbedarf und einer erheblichen Kommunikationsstörung vorliege. Der Titel der Studie wird daher als irritierend empfunden.
- Die Unterschiede von Angeboten und Netzwerken in städtischer und ländlicher Region
- Die Rolle der WfbM als Anknüpfungsort für Beratung, Hilfen, soziale Kontakte und Netze. In diesem Zusammenhang wird kritisiert, dass die WfbM in der Studie zu wenig als Ort des sozialen Austausches und des Lebens von Menschen mit Behinderungen wahrgenommen werde.
- Erfahrungen mit „Hilferufen“ aus Familien, die offenbar zu spät mit der Entwicklung einer aktiven Zukunftsgestaltung begonnen haben. Familien neigten zur Verdrängung der Zukunftsfrage, bis es nicht mehr gehe. Auch diese These wird hinterfragt, da in der Beratungspraxis häufig der entgegen gesetzte Eindruck entstehe, dass Familien des Familientyps I und II sich sehr große Sorgen um die Situation ihrer Kinder machten.

Insgesamt wird deutlich, dass eine Reihe der Diskutanten den von der Studie gewählten Ansatz als sehr elternzentriert wahrnehmen. Auch wird angemerkt, dass die Studie Schwächen aufweise, wenn sie versuche, verallgemeinernde Schlüsse zu ziehen.

### Ergebnisse des zweiten Diskussionsblocks

Im Anschluss an die Co-Referate von Prof. Dr. Mair und Frau Hollander werden folgende Aspekte diskutiert:

- Die starke emotionale Belastung des Themas und die emotionale Abhängigkeit verlange verstehende Zugänge zu den Familien über Vertrauenspersonen. Von rationalen Empfehlungen seien keine grundlegenden Lösungen zu erwarten.
- Ergebnisse für nicht befragte/erreichte Familien seien zu bedenken: Die befragten Familien stellten eine Positivauswahl dar. Viele andere hätten sich zurückgezogen. Zugänge zu ihnen seien besonders schwierig, aber wichtig: Was brauchen diese Familien? Was sind Gründe für Verweigerung und die fehlende Entwicklung von Zukunftsperspektiven?
- Wirtschaftlicher/finanzieller Faktor könne ein Beweggrund für Versorgung in der Familie sein (Pflegegeld als Familieneinkommen). Auf der anderen Seite bestehe wenig Bereitschaft der Geschwister zur Pflegeübernahme, wenn die Eltern versterben oder dauerhaft ausfallen. Einrichtungsträger erlebten es, dass manche Geschwister den behinderten Menschen dann in eine Einrichtung brächten, ohne sich um sie zu kümmern oder auch nur Kontaktdaten zu hinterlassen („Behindertenklappe“). Zu beobachten sei auch ein regionaler Effekt: Auf dem Land würden behinderte Kinder weniger in Einrichtungen gegeben als in der Stadt.
- Schnittstelle Altenhilfe/Altenpflege. Behinderte Menschen empfänden die Altenhilfe/-pflege häufig als Bedrohung. Auch sei die Altenhilfe nicht auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen vorbereitet.
- Die Entscheidung zum Leben in der Familie sei zu respektieren. Es sei jedoch zu beobachten, dass in dieser Altersgruppe (Kohorteneffekt) behinderte Menschen eher selten aus den Familien auszögen als die heute erwachsen werdenden behinderten Menschen. Auch sei der Einfluss der Mütter nicht zu unterschätzen (Familientypeneffekt).
- Mit dem Umzug in ein Heim sei häufig das Ende eines Lebensprojekts der Eltern verbunden (Gefühl versagt zu haben, Scheitern). Hier sei es wichtig, Übergänge zu gestalten, flexible Lösungen anzubieten, die Eltern zu begleiten, Angehörige einzubeziehen.
- Stand der Information der Eltern

### **Diskussion der Empfehlungen**

- Die Empfehlungen seien keine an bestimmte Adressatenkreise gerichtete Forderungen.
- Sie gäben die Sichtweisen der Befragten wider und hätten ungefiltert und unbewertet Eingang in die Empfehlungen gefunden.
- Sie seien keiner objektiven Überprüfung (z.B. der tatsächlichen Angebote o.ä.) unterzogen worden und spiegelten das subjektive Erleben und Empfinden betroffener Familien.
- Bei den Befragten handele es sich um eine Extremgruppe.

Die zehn Empfehlungen der *ies*-Studie waren im Vorfeld des Workshops zu sechs Bereichen zusammengefasst worden, anhand derer die Übertragbarkeit diskutiert wurde.

### **1. Es bedarf niedrigschwelliger Informationsmöglichkeiten über Beratungs- und Leistungsangebote.**

Wie müssten solche Angebote aussehen? Rolle der Selbsthilfe? Rolle der Kommune? Zugehende Angebote: Familiengesundheitsschwester? Familien-Coaching?

- Empfehlung 1 sei die zentrale Empfehlung, die anderen seien Voraussetzung für ihre Umsetzung.
- Es gäbe zwar viele Beratungsangebote, aber wenig konkrete Hilfen (Leistungszugang). Auch würden die bestehenden Beratungsangebote wenig genutzt; die Beratung der Eingliederungshilfe müsse verbessert werden; es fehle häufig nicht an den Beratungsangeboten selbst, sondern an der Vernetzung mit Leistungserbringern und -trägern.
- Problematisch sei auch das fehlende Maß an Qualitätssicherung insbesondere bei der Beratung. Häufig bewirke diese mehr Verwirrung als Klarheit.

Erforderlich seien:

- Eine differenzierte, individuell angepasste Vorgehensweise (Anpassung des Vorgehens an den jeweiligen Familientyp) sei erforderlich, Voraussetzung hierfür sei Vertrauen. Vertrauen könne gewonnen werden z.B. durch die Nutzung von „Türöffnern“ (vorhergehende Erstkontakte, Anknüpfungspunkte in der WfbM, beim Leistungsträger etc.). Flexibilität und Behutsamkeit im Umgang mit den Familien seien besonders wichtig, ebenso die Berücksichtigung der Selbstbestimmung und der Privatsphäre der Familien. Diese müssten Tempo und Inhalt des Angebotes selbst bestimmen und steuern.
- Familien bräuchten einen geschützten Raum zum Austausch (Selbsthilfe). Z.B. Pflegestützpunkte als Treffpunkt mit Wir-Gefühl (Dörner), nicht als technisches und ggf. leistungsversagendes Case Management.
- Neue Kommunikationstechniken (Internetforen) würden innerhalb der Community auch von älteren Menschen (bis 70 Jahren) erfolgreich genutzt (Selbsthilfe), z.B. Kobinet: Weitere Verbreitung sinnvoll: Hoher Wert der Ergebnisse, da selbst erarbeitet.
- Zusammenführung aller betroffenen Bereiche bzw. Systeme. Insbesondere in der Beratung müsse bspw. auch zu gesundheitlichen Aspekten behinderter Menschen beraten werden; problematisch sei hierbei, dass sich die verschiedenen Leistungssysteme fremd seien.

- Es fehle an Daten: Die Erfahrung der Beratungsstellen sollte genutzt werden.
- Kommunen, WfbM und die Selbsthilfe hätten eine wichtige Rolle bei der Beratung und Vernetzung der Angebote.

## **2. Finanzielle und strukturelle Rahmenbedingungen sollten möglichst verlässlich gestaltet sein.**

Um für die Zukunft planen zu können, werde eine verlässliche Ausgangsbasis benötigt. Diese sei durch ständige Einsparungen, Kürzungen und Änderungen im System sozialer Leistungen und Dienste gefährdet. Familien seien dadurch verunsichert, z.B. auch durch die Einführung des Persönlichen Budgets.

Erforderlich seien:

- Anpassung der Leistungen an individuelle Entwicklung der Familien und Bedarfe der behinderten Menschen
- Keine plötzlichen Veränderungen, Änderungen von Leistungen sollten unter vorheriger Abstimmung und Information der Betroffenen erfolgen.
- Vereinfachung der Strukturen, Transparenz, Bürokratieabbau
- Kooperation/Koordinierung der Leistungsträger-Strukturen (Alten-/Behindertenarbeit und Krankenhausverwaltungen)
- Einführung eines Rechtsanspruchs auf familienentlastende Dienste (offene Hilfen)
- Mit dem persönlichen Budget könne der Übergang von einem Hilfesystem in das andere (ambulant/stationär) besser gestaltet werden.
- Beratung solle unmittelbar in den Anschub der Leistungserbringung münden.
- Fall / Casemanagement als Instrument der personenzentrierten Hilfeplanung und der koordinierten und vernetzten Hilfeerbringung sei sinnvoll; Casemanagement als Beratung durch die Leistungsträger schaffe jedoch kein Vertrauen, vielmehr sei eine trägerunabhängige Beratung wichtig.
- Empfehlungen 2 und 3 gehörten zusammen.

## **3. Soziale Netze und Angebote, z.B. Familienunterstützende Dienste, müssen ausgebaut werden.**

Unterstützung bei der Betreuung und Versorgung aus dem sozialen Umfeld erfolgt nur begrenzt und richtet sich nach der Offenheit der sozialen Netzwerke der Familien, je nach Familientyp. Geschwister und weitere Verwandte werden nur im Notfall in Anspruch genommen. Das gleiche trifft auch auf soziale Dienste zu, deren mangelnde Verlässlichkeit, Flexibilität, Personalkontinuität und fehlende spezifische Qualifikation kritisiert werden.

- Es bestehe grundsätzlich kein Mangel an Kurzzeitpflegeplätzen. Die Praxis von eingestreuten Kurzzeitpflegeplätzen in Einrichtungen (wie z.B. in Baden-Württemberg und Hessen) würden jedoch dem Grundsatz ambulant vor stationär nicht gerecht! Erforderlich wäre auch eine Flexibilisierung der Abrechnung der Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege.
- Wichtiger Baustein der familienunterstützenden Angebote seien auch Ferienfreizeiten.
- Familienentlastende Dienste seien als freiwillige Leistung qualitativ und regional sehr unterschiedlich ausgestaltet. In ländlichen Regionen stünden entsprechende Dienste häufig nicht zur Verfügung (Grund: weite Fahrtzeiten, nicht wirtschaftlich).
- Der Einsatz Ehrenamtlicher wird grundsätzlich als ergänzendes Angebot befürwortet, aber als nicht unproblematisch eingestuft: Hoher Grad an Verantwortlichkeit und hohe Kompetenz seien erforderlich. Es brauche Qualifizierung. Viele schwerstbehinderte Menschen benötigen Behandlungspflege, was eindeutig eine Aufgabe nur für Profis sei. Es brauche Kompensation/Anerkennung. Beim Einsatz Ehrenamtlicher sei daher grundsätzlich eine Abgrenzung zur Pflege, aber auch eine Aufwandsentschädigung wichtig!

Erforderlich seien:

- Die Anerkennung familienentlastender Leistungen, als Leistungen der Eingliederungshilfe. Schaffung einer Rechtsgrundlage für einen Anspruch auf Entlastung der pflegenden Angehörigen, d.h. Anerkennung eines Familienanspruchs.
  - Die Schaffung von Assistenten Pools, z.B. Projekt-Planung in Berlin „Assistenzzentrum“, dort werden kompetente Helfer vorgehalten (Problem: die Finanzierung ist nicht gesichert)
  - Schaffung finanzieller Anreize für Dienste zur Versorgung ländlicher Regionen
  - Handlungswissen schaffen: Vernetzung Betroffener, Austausch unter Betroffenen
- 4. Schwerstbehinderte Menschen und ihre Eltern benötigen ein differenziertes Netz von aufeinander abgestimmten und koordinierten Unterstützungsangeboten der Behinderten- und Altenhilfe.**

Wie können zwei unterschiedliche Systeme/unterschiedliche Professionen zusammen kommen?

- Die Strukturen der Altenhilfe seien auf behinderte und vor allem schwerstbehinderte Menschen noch nicht eingestellt. Es wird daher kritisiert, wenn Menschen mit Behinderungen in Altenheimen untergebracht werden ohne die für sie notwendige Unterstützung.

- Im Grundsatz wird die verstärkte Kooperation von Alten- und Behindertenhilfe für erforderlich gehalten. Diese Kooperation wird in einigen Regionen bereits erprobt (Wiesbaden, Schaumburg). Es wird jedoch die Notwendigkeit gesehen, beide Professionen aufrechtzuerhalten. Eine Verschmelzung von Alten- und Behindertenhilfe sei nicht wünschenswert. Beiden Professionen fehle es an den für den anderen Personenkreis erforderlichen Kompetenzen, notwendig sei Qualifizierung. Es sei ein Mangel an Kooperationsbereitschaft bei beiden Berufsgruppen erkennbar.
- Es wird kritisiert, wenn Alten- und Behindertenhilfe in der Form vermischt werde, dass behinderte Menschen in Altenheime untergebracht werden, so in Baden-Württemberg, ohne dort die für sie notwendige behinderungsspezifische Unterstützung (z.B. würden schwerstbehinderte Jugendliche in Pflegeheim nicht ausreichend aktiviert oder gefördert) zu erhalten. Daher seien Fachpflegeheime für behinderte Menschen vorzuziehen oder aber das Bereitstellen von Pflegeplätzen in Einrichtungen der Behindertenhilfe (sog. „eingestreute Pflegeplätze“). Zu bedenken sei allerdings, dass die Einführung von Fachpflegeheimen dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ entgegenlaufe. Hierauf erfolgt der Hinweis, dass ambulante Pflege bei schwerstbehinderten Menschen nicht immer leisten könne, was die Heilpädagogik verlange.
- Diskutiert wird die Möglichkeit, die Altenhilfe um Leistungen für Menschen mit Behinderungen aufzustocken. Hierbei sei problematisch, dass eine aufgesattelte Eingliederungshilfe bei Haushaltsengpässen rasch gekürzt werden könne.

Erforderlich sei:

- dass sich beide Seiten aufeinander bezogen qualifizieren
- dass Fortbildungsmodule entwickelt und angeboten werden
- dass neue Settings, Wohnformen gemeinsam entwickelt würden
- Angebote müssten passend gemacht werden und zugeschnitten auf die individuellen Bedarfe der Personen.
- In der Behinderten- und Altenhilfeausbildung solle eine (Zusatz-)Qualifizierung in das jeweils andere Fach möglich werden.

## **5. Neue Wohnkonzepte weiterentwickeln und nutzen – barrierefreie und behindertengerechte Gestaltung von Wohnraum verbessern**

Gefordert wird die Entwicklung neuer Settings, neuer Wohnformen. Das Modell des gemeinsamen Wohnens von alten Eltern und alternden behinderten Kindern wird als von jüngeren Familien nicht mehr nachgefragt und als überholt angesehen. Gefragt ist: Mut, Neues auszuprobieren, zu experimentieren. Problematisch könne die Umzugsbereitschaft der Familien in Hinblick auf das Leben im Wohneigentum sein.

Erforderlich sei:

- Wohnangebote müssen sich flexibel genug an wechselnde Bedürfnisse anpassen lassen.
- Sie müssen multifunktionelle Nutzung erlauben.
- Sie sollten kleinräumig geplant werden.
- Vorstellbar wären z.B. integrative Mehrgenerationenhäuser.
- Als Beispiele werden erwähnt
  - Kieler Servicehäuser (AWO) Modell des betreuten Wohnens für die ganze Familie!
  - Alsterdorf Hamburg
  - Hephatha Mönchengladbach
- Barrierefreies Planen von Häusern nach DIN wie „gemeinsames Wohnen von Jung und Alt“

## **6. Öffentlichkeitsarbeit für die Situation von Menschen mit schwersten Behinderungen und ihren Familien muss verstärkt werden.**

Öffentliche Wahrnehmung, Präsenz der Gruppe in der Öffentlichkeit ist Voraussetzung für Akzeptanz und Dialog mit dem Ziel der Kooperation von unterschiedlichen Gruppen

- Öffentlichkeit herstellen hilft Familien und schafft Wertschätzung für die Leistung pflegender Familien.
- Die Gesellschaft wird über den emotionalen Weg angesprochen.
- Problematisch: Das lebenslange Leben in der Herkunftsfamilie kann kein Leitbild sein!

Erforderlich sei:

- Kommunikation positiver Bewältigungsmuster, Verbreitung guter Beispiele über geeignete Pflege, gute Wohnkonzepte
- Eine frühzeitig einsetzende Begleitung und Beratung sei für Familien hilfreich, um die eigene Entscheidung treffen zu können und den Familienentwicklungsprozess steuern zu können.
- Für pflegende Eltern sei die beste Anerkennung, wenn andere Menschen motiviert werden, sich freiwillig an der Betreuungsaufgabe zu beteiligen. Anerkennung durch Beteiligung bzw. Ehrenamt!
- Servicetelefone.

## Zusammenfassung

1. Wenn Alter das Ergebnis eines lebenslangen Entwicklungsprozesses ist, muss der Unterschiedlichkeit von Lebensverläufen und individuellen Bedarfen und Bedürfnissen bei Menschen, die nach lebenslanger Behinderung alt geworden sind, Rechnung getragen werden.
2. Das Wunsch- und Wahlrecht des einzelnen muss im Vordergrund stehen.
3. Dies ist bei einer personenbezogenen Planung von Hilfen zu berücksichtigen.
4. Anforderungen an die institutionellen Unterstützungsstrukturen und konzeptionellen Unterstützungsformen können nicht auf pflegerische und häusliche Grundversorgung reduziert werden.
5. Auf der Basis individuumszentrierter Studien sind daher geeignete „Konzepte vom Leben im Alter“ und passende Unterstützungsangebote zu entwickeln.
6. Aus Hessen z.B. gibt es seit 2000 „Fachliche Leitlinien und Empfehlungen für Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung“, versehen mit Umsetzungshilfen und einer Erfahrungsabfrage. Das könnte ein geeigneter Ansatz sein, um bedürfnisgerecht und zukunftsgerichtet zu planen.

Dieses PDF ist Teil der Öffentlichkeitsarbeit der Bundesregierung;  
es wird kostenlos abgegeben und ist nicht zum Verkauf bestimmt.

**Herausgeber:**

Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend  
11018 Berlin  
[www.bmfsfj.de](http://www.bmfsfj.de)

Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung GmbH  
an der Universität Hannover  
Bödekerstraße 7  
30161 Hannover  
Tel.: +49 (0)5 11 39 97 20  
Fax: +49 (0)5 11 39 97 29  
[www.ies.uni-hannover.de](http://www.ies.uni-hannover.de)

**Stand:** August 2008

**Gestaltung:** KIWI GmbH, Osnabrück

Für weitere Fragen nutzen Sie unser  
Servicetelefon: 0 18 01/90 70 50\*  
Fax: 030 18/5 55 44 00  
Montag–Donnerstag 9–18 Uhr  
E-Mail: [info@bmfsfj.service.bund.de](mailto:info@bmfsfj.service.bund.de)

\* nur Anrufe aus dem Festnetz, 3,9 Cent  
pro angefangene Minute