

AG 1:

Unterstützung für Familien - Was Familien hilft und was sie annehmen

Moderation: Timo Wissel, ZPE - Universität Siegen



Der Konzeption der Arbeitsgruppenphase entsprechend wurde in der AG 1 kein fertiges Konzept präsentiert, sondern gemeinsam über die Herausforderungen und Lösungsmöglichkeiten zum Thema nachgedacht.

Anhand ergänzender Folien zu seinem Referat „Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus“ führte Timo Wissel (ZPE) in das Thema ein, indem er anhand exemplarischer Zitate aus den Fragebögen der „Mindener Studie“ (vgl. Stamm 2009) verdeutlichte, welche unterschiedlichen Denkmuster in Familien mit behinderten Kindern bzw. bei den Hauptbetreuungspersonen bestehen:

3

Familienunterstützende Hilfen II

- Ambulante Hilfen innerhalb der Familie werden nicht genutzt, weil...
 - dieses aufgrund des Hilfebedarfs als nicht notwendig erscheint
 - die benötigte Unterstützung durch das vorhandene Netzwerk getragen wird
- Ambulante Hilfen würden genutzt, wenn...
 - vorhandene Schwierigkeiten größer werden würden
- Die Befragten geben an, dass...
 - Schwierigkeiten im Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied immer innerhalb der Familie gelöst werden sollten
 - professionelle Hilfen nur im größten Notfall in Anspruch genommen werden sollten
 - die Leistungen professioneller Dienste bei Schwierigkeiten im Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied eher nicht in Anspruch genommen werden



Familienunterstützende Hilfen II

- Ambulante Hilfen innerhalb der Familie werden nicht genutzt, weil...
 - dieses aufgrund des Hilfebedarfs als nicht notwendig erscheint
 - die benötigte Unterstützung durch das vorhandene Netzwerk getragen wird
- Am
 - **Die Inanspruchnahme von ambulanten Hilfen innerhalb der Familie wird in vielen Fällen nur als ‚Ultima ratio‘ angesehen.**
- Die
 - Familienmitglied immer innerhalb der Familie gelöst werden sollten
 - professionelle Hilfen nur im größten Notfall in Anspruch genommen werden sollten
 - die Leistungen professioneller Dienste bei Schwierigkeiten im Zusammenleben mit dem behinderten Familienmitglied eher nicht in Anspruch genommen werden



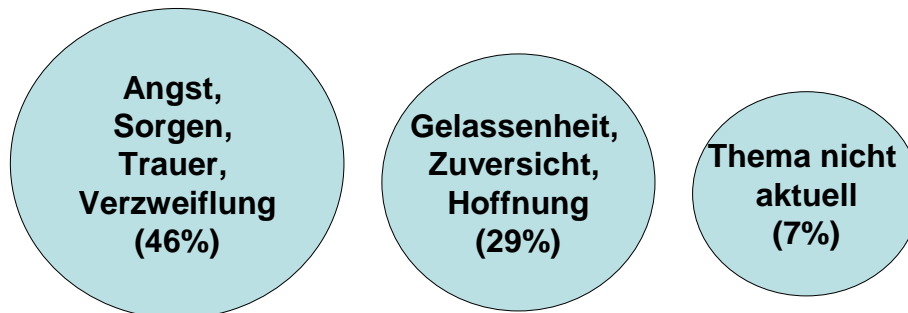
Familienunterstützende Hilfen III

- Etwas mehr als die Hälfte der Befragten wünscht sich (weitere) Unterstützung innerhalb der Familie
 - 55% nehmen bereits ambulante Hilfen in Anspruch
 - **Unterstützung nicht bedarfsgerecht**
 - 45% nehmen keine ambulanten Hilfen in Anspruch
 - **Zugangsschwierigkeiten zum Hilfesystem**



Perspektive ‚Auszug‘ I

- Was empfinden die Befragten bei dem Gedanken, das behinderte Familienmitglied einmal nicht mehr versorgen zu können?



- „Wird es woanders genauso gut versorgt werden können“
- Verzweiflung und große Sorge, ob eine Unterstützung wie sie derzeit innerhalb der Familie gegeben ist, auch durch Dritte gewährleistet ist“
- „PANIK!“
- „Ich verspüre Ängste, ich weine, ich möchte zusammen mit meinem Kind sterben“
- „Angst, Selbstvorwürfe bis hin zu Depressionen“

- „Ich habe die Betreuung nach bestem Vermögen getan. Wenn dann die Kräfte nicht mehr reichen, ist eine professionelle Einrichtung beruhigend“
- „Vorsorge ist seit langem getroffen“
- „Ruhe, Gelassenheit, Zuversicht, keine Panik, sondern Gottvertrauen“
- „Das sind nicht zu ändernde Fakten, denen wir ins Auge schauen müssen“
- „Das ist ok, ich MÖCHTE ja, dass meine Tochter ein eigenes Leben hat“



Perspektive ‚Auszug‘ II

- Was empfinden die Befragten bei der Vorstellung, das behinderte Familienmitglied könnte eines Tages ausziehen?

**Angst,
Sorgen,
Verzweiflung,
Zweifel,
Trauer
(45%)**

**Gelassenheit,
Zuversicht,
Zufriedenheit
(31%)**

**Auszug
ist
auszuschließen
(18%)**



- „Wir machen uns große Sorgen, da unser Kind total von anderen abhängig ist“
- „Ich habe Angst, dass jemand sie betrügt, beleidigt, ihr weh tut“
- „Das wird ein schwieriger Tag für ihn und für uns sein“
- „Schafft sie / schaffen wir die Ablösung?“



- „Wenn es dazu kommen sollte, wären wir froh, wenn es in die eigene Selbständigkeit entlassen wird“
- „Wehmut wäre bestimmt da! Aber auch das Gefühl, man hat es richtig gemacht, da das Familienmitglied unter Gleichgesinnten ist und mehr zur Selbständigkeit findet“
- „Endlich Zeit für das eigene Leben!“
- „Ich würde sie ziehen lassen, wie meine anderen Kinder“



- „Ziemlich auszuschließen wegen Art der Behinderung“
- „Unvorstellbar“
- „Unmöglich“
- „Die kann nicht ausziehen, will auch nicht“



Darauf aufbauend wurden von den Teilnehmer/innen der Arbeitsgruppe aus der Perspektive von Einrichtungen und Diensten sowie der Verwaltung, aber auch aus der Perspektive betroffener Familien Beispiele angeführt, „Was Familien hilft und was sie annehmen“ und diskutiert. Die Ergebnisse werden nachfolgend zusammengefasst:

- Untersuchungen beziehen sich schwerpunktmäßig auf die Sichtweisen von Eltern bzw. Hauptbetreuungspersonen. Vorgeschlagen wird, auch Untersuchungen darüber durchzuführen, wie Menschen mit (geistiger) Behinderung selbst - insbesondere auch im höheren Lebensalter - über einen Auszug aus dem Elternhaus denken.
- Zur besseren Information von Familien mit behinderten Kindern und zum Austausch mit ihnen wird vorgeschlagen, eine FUH-Tagung auch für betroffene Familien durchzuführen.
- Der Ablösungsprozess vom Elternhaus kann erleichtert werden, in dem von Menschen mit Behinderung verschiedene wohnortnahe „Probemöglichkeiten“ im Hinblick auf wohn- und alltagsbezogene Unterstützung zur Verfügung gestellt werden. Hier stellt sich nicht zuletzt auch die Frage der Finanzierung für solche Maßnahmen.
- Die Erfahrungen einiger Teilnehmer/innen zeigen, dass sich der Ablösungsprozess vom Elternhaus umso leichter gestaltet, je früher mit Maßnahmen zur Verselbständigung begonnen wird. Angefangen werden kann diesbezüglich auch bzw. gerade bei kleineren Maßnahmen (z.B. die Nutzung des ÖPNV anstelle von verpflichtend zu nutzenden Sonderbussen oder Fahrdiensten zur Förderschule).
- Gefordert wird, die Eltern ernst zu nehmen und auch deren Leistung im Hinblick auf z.T. jahrzehntelange Unterstützung ihrer Kinder zu würdigen.
- Um gelingende Ablösungsprozesse zu ermöglichen, sind auch Alternativen für die Eltern und nicht nur für die Kinder mit Behinderungen aufzuzeigen bzw. vorzuhalten.

Mit dem Auszug der Kinder aus dem Elternhaus kann die „Lebensaufgabe“ der Eltern wegbrechen.

- Als positives Beispiel zur Behebung des Informationsdefizits werden die Koordinierungs-, Kontakt- und Beratungsangebote (KoKoBe) im Zuständigkeitsbereich des Landschaftsverbands Rheinland (LVR) benannt.
- Die Finanzierung von Informations- und Beratungsangeboten ist sicherzustellen.
- Bei der Information und Beratung sind die unterschiedlichen Zielgruppen (z.B. junge vs. alte Eltern) zu berücksichtigen. Auch der Verwendung von leichter Sprache wird in diesem Kontext große Bedeutung beigemessen.
- Für viele (ältere) Eltern von Kindern mit Behinderung stellt das Aufsuchen von Beratungsstellen eine Hürde dar. Zu überdenken ist in diesem Zusammenhang die Vorhaltung niedrigschwelliger Angebote, u.a. mit einer Geh-Struktur.
- Bei älteren Eltern ist es zunächst einmal wichtig, langsam „einen Fuß in die Tür zu bekommen. Es muss Vertrauen geschaffen werden, um deren z.T. antiquiertes Bild von der Behindertenhilfe („große Einrichtung mit Schlafsaal“) aufzubrechen. den Eltern muss auch das Gefühl vermittelt werden, dass sie auch loslassen dürfen.
- Institutionelle Rahmenbedingungen müssen sich ändern (z.B. Öffnung von Wohnheimen, damit sich Kolleg/inn/en aus WfbM ggf. auch nach Feierabend dort treffen können).