

Fachtagung Familienunterstützende Hilfen **FUH** am
23.03.2010 - Münster

**Perspektiven
alternder Menschen
mit schwerster Behinderung
in der Familie**



Institut für Entwicklungsplanung
und Strukturforschung GmbH
an der Universität Hannover

Dr. Andreas Borchers
Münster, 23.03.2010

Übersicht

Ziele der Studie

Anlage und Methoden

Ergebnisse


Vier Familientypen

Die Studie, über die ich berichte, ist veröffentlicht und zugänglich.

In meinem Input möchte ich deshalb nur Schwerpunkte und „Highlights“ ansprechen. Und Einiges, was uns, den Autorinnen und Autoren, besonders aufgefallen ist – auch wenn es z.T. vielleicht nicht im Zentrum des eigentlichen Forschungsinteresses stand.


Ziele der Explorations-Studie I

Untersuchungsgruppe

- Menschen mit schwerster Behinderung (GdB  80%)
- Kommunikationsmöglichkeit musste bestehen
- Altersgruppe ab ca. 40 Jahre (d.h. geboren in den 50er und 60er Jahren)
- Behinderung besteht seit Geburt / frühester Kindheit
- Betreuung (fast) ausschließlich in Herkunftsfamilie

Ziele der Explorations-Studie I

Untersuchungsgruppe

- Menschen mit schwerster Behinderung (GdB  80%)
- Kommunikationsmöglichkeit musste bestehen
- Altersgruppe ab ca. 40 Jahre (d.h. geboren in den 50er und 60er Jahren)
- Behinderung besteht seit Geburt / frühester Kindheit
- Betreuung (fast) ausschließlich in Herkunftsfamilie

„Biographisches Verstehen“

Perspektiven der Untersuchung

Frau / Mann

GdB  80 %

Perspektiven der Untersuchung

Eltern (Mutter/Vater)


Frau / Mann

GdB  80 %

Perspektiven der Untersuchung

Eltern (Mutter/Vater)

Geschwister
und weitere
Verwandte


Frau / Mann
GdB  80 %

Nachbarn

Perspektiven der Untersuchung

Eltern (Mutter/Vater)

Geschwister
und weitere
Verwandte

Frau / Mann
GdB  80 %

Nachbarn

Externe/r

Ziele der Explorations-Studie II

- Darstellung der **aktuellen Lebenssituation** vor dem Hintergrund der langjährigen Erfahrungen (Fakten und Faktoren)
- Potenziale und Grenzen der **Familienmitglieder** erkennen, unterschiedliche Perspektiven
- Einbindung des „**Netzwerks Familie**“ und seiner Mitglieder in das soziale Umfeld

Ziele der Explorations-Studie II

- Darstellung der **aktuellen Lebenssituation** vor dem Hintergrund der langjährigen Erfahrungen (Fakten und Faktoren)
- Potenziale und Grenzen der **Familienmitglieder** erkennen, unterschiedliche Perspektiven
- Einbindung des „**Netzwerks Familie**“ und seiner Mitglieder in das soziale Umfeld
- **Zukunftsperspektiven** erkennen
- **Handlungsanforderungen** – aus Sicht der Menschen mit schwerster Behinderung und ihrer Angehörigen

Methoden

- **Problemzentrierte Interviews mit Menschen mit schwerster Behinderung**
- **Leitfadengestützte Interviews mit den Betreuungspersonen (Eltern), *nach Möglichkeit separat***
- **Postscriptum**

- **Ergänzende Interviews mit externen Expertinnen und Experten**

Wen haben wir erreicht?

- **27 Menschen mit schwersten Behinderungen und deren Familien**
- **Frauen und Männer**
- **Unterschiedliche Arten der Behinderung**
 - Körperlich
 - Geistig
 - Psychisch
- **Bundesweit – mit regionalen Unterschieden**
 - West – Ost
 - Stadt – Land

Herausforderungen

- **Gewinnung der Interviewpartner/innen**
 - „Finden“ – Nutzung unterschiedlicher Wege zur Ansprache
 - Bereitschaft zur Teilnahme

Herausforderungen

- **Gewinnung der Interviewpartner/innen**
 - „Finden“ – Nutzung unterschiedlicher Wege zur Ansprache
 - Bereitschaft zur Teilnahme
- **Sensible Thematik – Herausforderung zur Beschäftigung mit dem Thema**
- **Überlastung, plötzliche Erkrankung u.a.**
- **Auskünfte über die finanzielle Situation – „schlechtes Gewissen“**

Herausforderungen

- **Gewinnung der Interviewpartner/innen**
 - „Finden“ – Nutzung unterschiedlicher Wege zur Ansprache
 - Bereitschaft zur Teilnahme
- **Sensible Thematik – Herausforderung zur Beschäftigung mit dem Thema**
- **Überlastung, plötzliche Erkrankung u.a.**
- **Auskünfte über die finanzielle Situation – „schlechtes Gewissen“**
- **Getrennte Interviews oft nicht möglich**
 - Übersetzungsleistungen der Eltern nötig
 - Gelegentlich abgelehnt, z.B. aus Unsicherheit

Ergebnisse

- **Häufig: Wohnen im Eigentum (Haus)**
- **Keine „Alleinerziehenden“**
 - Keine Trennung der Eltern
 - Aber: In der Hälfte der Familien ist der Vater verstorben.

Ergebnisse

- **Häufig: Wohnen im Eigentum (Haus)**
- **Keine „Alleinerziehenden“**
 - Keine Trennung der Eltern
 - Aber: In der Hälfte der Familien ist der Vater verstorben.
- **Oft klare Rollenteilung; im „Ruhestand“ engagier(t)en sich Väter stärker in der Betreuung**

Analyse von Unterschieden

... nach Art der Behinderung

- Körperlich
- Geistig
- Psychisch

... nach Regionstyp

- West – Ost
- Stadt – Land

Analyse von Unterschieden

... nach Art der Behinderung

- Körperlich
- Geistig
- Psychisch

... nach Regionstyp

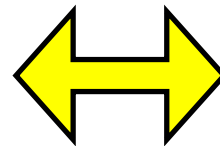
- West – Ost
- Stadt – Land

... nach Familien-Situation

Familiotypologie

1. Entscheidungs- und Gestaltungsspielräume

**Eigenständige Nutzung
und Erweiterung durch
Menschen mit
schwerster Behinderung**

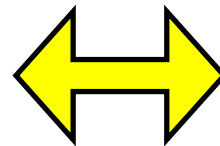


**Menschen mit schwerster
Behinderung fügen sich in
von den Eltern gesetzten
engen Rahmen**

Familientypologie

1. Entscheidungs- und Gestaltungsspielräume

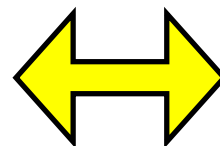
**Eigenständige Nutzung
und Erweiterung durch
Menschen mit
schwerster Behinderung**



**Menschen mit schwerster
Behinderung fügen sich in
von den Eltern gesetzten
engen Rahmen**

2. Offenheit der Familiennetze

**Große Offenheit, auch
unabhängig von den
Eltern**

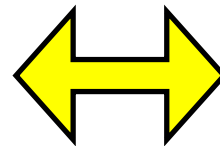


**Familie als
geschlossenes System**

Familientypologie

1. Entscheidungs- und Gestaltungsspielräume

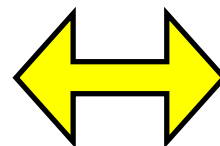
**Eigenständige Nutzung
und Erweiterung durch
Menschen mit
schwerster Behinderung**



**Menschen mit schwerster
Behinderung fügen sich in
von den Eltern gesetzten
engen Rahmen**

2. Offenheit der Familiennetze

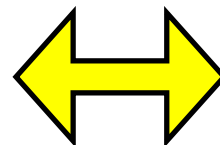
**Große Offenheit, auch
unabhängig von den
Eltern**



**Familie als
geschlossenes System**

3. Zeit- bzw. Zukunftsperspektive

**Zukunft – auch ohne
Eltern – antizipiert und
konkret geplant**



**Vergangenheitsorientierung,
keine Überlegungen für die
Zukunft**

Vier Familientypen

Ich nehme mein Leben in meine Hände.

Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin.

Wir haben schon viel geschafft.

Jetzt sind auch mal die Eltern dran.

Übergreifende Ergebnisse

- **Intensive Versorgung kann rund um die Uhr notwendig sein – und geleistet werden**
- **Sehr umfangreiche Leistungen über Jahre – ohne das Gefühl angemessener Anerkennung**
- **Hohe Bedeutung der Werkstätten für Menschen mit Behinderung und die Eltern**
- **Geringe Inanspruchnahme weiterer familienergänzender Angebote**
- **Soziale Netze wichtig, aber in ihrer Unterstützungsfunktion begrenzt**

Familientyp I:

„Ich nehme mein Leben in meine Hände.“

- **Vielfältige Außenkontakte, offene soziale Netze**
- **Offene, gleichberechtigte Kommunikation**
- **Erwerbstätigkeit auch der Mütter**
- **Deutliche Zukunftsorientierung**
- **Informiertheit über Fördermöglichkeiten (aktiv)**
- **Finanzielle Lage besonders eng**
- **Körperliche Beeinträchtigung / Autismus**

Familientyp II:

„Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin.“

- **Vielfältige Außenkontakte, offene soziale Netze**
- **Kommunikation mit Respekt und Humor**
- **Zukunftsorientierung, aber für Menschen mit Behinderung nur mit Eltern vorstellbar**
- **Suche nach Fördermöglichkeiten**
- **Unterschiedliche Arten der Beeinträchtigung**

Familientyp III: **„Wir haben schon viel geschafft.“**

- **Sehr enge Familienbeziehungen, weniger Außenkontakte**
- **Freundliche, ernste Kommunikation**
- **Langjähriges Fördern und Fordern, jetzt eher Wahren des Erreichten als Ziel**
- **Zukunftsziel (soweit thematisiert): Zusammenbleiben (z.T. mit Leugnen von entstehenden Einschränkungen)**
- **Begrenzte Informiertheit über Möglichkeiten, Unterstützung zu erhalten**

Familientyp IV: **„Jetzt sind auch mal die Eltern dran.“**

- **Begrenzte Außenkontakte (v.a. Nachbarschaft)**
- **Elternzentrierte Kommunikation**
- **„Verdrängung der Zukunft“**
- **Informiertheit über gesundheitliche Fragen, z.T. leicht beschönigend**
- **In Einzelfällen unterstützen Menschen mit schwerster Behinderung ihre Eltern**

Vier Familientypen

Ich nehme mein Leben in meine Hände.

Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin.

Wir haben schon viel geschafft.

Jetzt sind auch mal die Eltern dran.

Reichweite der Ergebnisse

- **Bedeutung der Familientypen für die Praxis**
- **Geringe Stichprobengröße**
- **Außenperspektive: die Familien im (oftmals kaum wahrgenommenen) Netz institutioneller Unterstützung**
- **Kohorten-Perspektive vs. Lebenslauf-Perspektive**

Schlussbemerkung

- 1. Es ist sinnvoll und notwendig, auch Menschen mit schwerster Behinderung in ihrer Familie und in ihrem sozialen Netzwerk wahrzunehmen – mit allen darin liegenden Belastungen und Ressourcen.**

Schlussbemerkung

- 1. Es ist sinnvoll und notwendig, auch Menschen mit schwerster Behinderung in ihrer Familie und in ihrem sozialen Netzwerk wahrzunehmen – mit allen darin liegenden Belastungen und Ressourcen.**
- 2. Die Konzentration auf diese Extremgruppe (GdB, lebenslang in der Familie etc.) zeigt Trends, die auch auf andere Gruppen und für andere Bereiche Bedeutung haben. Darüber ist zu reden.**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

**Dr. Andreas Borchers
Institut für Entwicklungsplanung
und Strukturforschung GmbH
Bödekerstr. 7
30161 Hannover**

**Tel.: 0511 / 39970
www.ies.uni-hannover.de**

Vorbemerkung: „Wie sind die Empfehlungen zustande gekommen?“



Wen haben wir befragt – habe ich dargestellt. Trotzdem: Wen haben wir NICHT befragt?

- Menschen, die in stationären Einrichtungen leben
- Menschen, die erst seit kürzerem mit Behinderung leben

Empfehlungen abgeleitet aus den Aussagen der Gesprächspartner

- Nicht reflektiert vor lokalem Unterstützungsangebot
- Nicht gefiltert und bewertet, z.B. vor dem Hintergrund der aktuellen Diskussionen (z.B. Persönliches Budget)

Tagung „Anders Alt“: Starke Vorbehalte gegen Versorgung in der Familie, Infantilisierung etc. ---- Angesichts der hohen Bedeutung der Familien und der Tatsache, dass sich viele dieser Vorurteile in unserer Untersuchung nicht bestätigen, bildet die Einbindung in das Netzwerk Familie und die weitgehend *ernstzunehmende* positive Bewertung die Hintergrundfolie für die Empfehlungen.

Empfehlung 1: Niedrigschwellige Informationsmöglichkeiten über Beratungs- und Leistungsangebote

Empfehlung 2: Verlässlichkeit der finanziellen und strukturellen Rahmenbedingungen

Empfehlung 3: Ausbau sozialer Netze und Dienstleistungen, z.B. Familienunterstützende Dienste

Empfehlung 4: Differenzierte, aufeinander abgestimmte Angebote der Behinderten- und Altenhilfe

Empfehlung 5: Neue Wohnkonzepte für Menschen mit Behinderung und ihre Familien

Empfehlung 6: Öffentlichkeitsarbeit zur Sichtbarmachung und Förderung der Akzeptanz