

Kurzfassung

Perspektiven alternder Menschen mit
schwerster Behinderung in der Familie

- Kurzfassung des Abschlussberichts -

Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie

- Kurzfassung des Abschlussberichts -

Die Kurzfassung stellt einen Auszug des Gesamtberichts dar:
Hellmann, M./Borchers, A./Olejniczak, C.: Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie.
ies-Bericht 101.07. Hannover 2007.

Erhältlich als Download und Print-Version über die Internetseite des **ies**: <http://www.ies.uni-hannover.de>

Bericht 103.07

Auftraggeber

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Bearbeitung

Dr. Andreas Borchers
Dipl.-Soz. Michaela Hellmann
Dr. Claudia Olejniczak

unter Mitarbeit von
Bekje Mauder
Maike Schaarschmidt (Redaktion)

Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung GmbH
an der Universität Hannover
Lister Str. 15 · 30161 Hannover
Telefon +49 (0) 511 399 720
Fax +49 (0) 511 399 7229
URL www.ies.uni-hannover.de

Hannover 2007

1. Ziel und Anlage der Untersuchung

Die Bundesrepublik Deutschland steht vor der historisch neuen Situation, dass zunehmend mehr Menschen, die seit Geburt oder früher Kindheit mit schwerster Behinderung leben, ein höheres Alter erreichen. Nach dem Zweiten Weltkrieg geboren, wurden viele von ihnen zeitlebens und werden auch weiterhin in ihrer Herkunftsfamilie, d.h. von den Eltern versorgt. Diese Familien haben damit eine Art gemeinsamer Biographie erworben, die über Jahrzehnte reicht und durch besondere Nähe und Intensität, spezifische Herausforderungen und in der Regel auch die gemeinsame Suche nach Lösungen geprägt ist.

In der vorliegenden Studie zu „Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie“ wird erstmals der Blick auf diese Familien gerichtet. Damit wird auf ein sozialpolitisches Zukunftsthema eingegangen, denn es ist absehbar, dass die Zahl der älteren Menschen mit schwersten Behinderungen perspektivisch deutlich ansteigen wird. Gründe hierfür sind insbesondere der demographische Wandel, der insgesamt zu einer zunehmenden Zahl älterer Menschen – und damit gleichzeitig zu einer zunehmenden Zahl älterer Menschen mit Behinderungen – führt, sowie der medizinische Fortschritt, der die Lebenssituation und -perspektiven (schwerst-)behinderter Menschen nachhaltig verbessert hat.

Diese Studie untersucht die Lebenssituation und die Zukunftsperspektiven von älteren Menschen mit schwersten Behinderungen und ihren Familien. Ein wesentliches Ziel der Untersuchung ist das „biographische Verstehen“ der Lebenssituation der schwerstbehinderten Menschen und der sie betreuenden Angehörigen. Ihre Versorgungssituation, ihre Anforderungen und Leistungen, ihr Eingebundensein in soziale Netzwerke aus Verwandtschaft, Freundschaft und Nachbarschaft, ihre Möglichkeiten zu Teilhabe und Selbstbestimmung, die positiven Entwicklungen und Ressourcen ebenso wie kritische Situationen und Belastungen – alle diese Aspekte wurden in intensiven Interviews angesprochen. Einen besonderen Stellenwert hat darüber hinaus der Blick in die Zukunft: Welche Vorstellungen für ihr zukünftiges Leben äußern die Menschen mit Behinderungen und ihre Eltern? Was halten sie für wünschenswert und umsetzbar? Und welche Rahmenbedingungen sind dafür denkbar und notwendig?

Im Fokus der Studie stehen Menschen mit schwersten körperlichen, geistigen und psychischen Behinderungen ($GdB \geq 80 \%$) im Alter ab ca. 40 Jahren, die seit Geburt überwiegend in ihrer Herkunftsfamilie leben. Eine Voraussetzung für die Teilnahme war, dass sie über kognitive Fähigkeiten zum Führen des Interviews verfügen. Die sie betreuenden Eltern sind selbst bereits über 60 Jahre alt, zählen in einzelnen Fällen sogar schon zu den Hochaltrigen (über 80-Jährigen). Für sie hat die Frage der Gestaltung ihres Lebens im höheren und hohen Alter damit ebenfalls hohe Priorität erreicht. Sie spüren bereits die Auswirkungen der eigenen Alterungsprozesse bei der Wahrnehmung der z.T. schwierigen und körperlich anstrengenden Versorgungsaufgaben.

Im Rahmen der Untersuchung wurden umfangreiche problemzentrierte Interviews (nach Witzel) mit insgesamt 27 Familien geführt. Eine Besonderheit der vorliegenden Untersuchung besteht darin, dass die Menschen mit schwersten

Behinderungen selbst ausführlich befragt wurden; lediglich in zwei Fällen war dies aufgrund der Schwere der Behinderung nicht möglich. Die Eltern oder andere betreuende Familienangehörige haben Informationen und ihre subjektiven Sichtweisen im Rahmen von Leitfadeninterviews mitgeteilt. Mit Sozialbögen wurden soziodemographische Angaben erhoben, in nachträglich angefertigten Postskripta u.a. Beobachtungen zur Interviewsituation festgehalten. In einzelnen Interviews mit Expertinnen und Experten wurde schließlich eine Außensicht auf die Versorgungssituation in Familien thematisiert. Durch diese multiperspektivische Herangehensweise hat jede Familie den Charakter einer Fallstudie erhalten, und es ist gelungen, einen differenzierten Einblick sowohl in die Gesamtsituation als auch über die Sichtweisen und Beziehungen der Einzelpersonen zu gewinnen.

Zur Gewinnung der Stichprobe mussten vielfältige Wege gegangen werden, was sich als sehr aufwändig erwies. Angestrebt wurde, die verschiedenen Behinderungsarten sowie unterschiedliche räumliche Bedingungen (Stadt-Land; west- und ostdeutsche Bundesländer) abzubilden, weil davon ausgegangen wurde, dass sich daraus wesentliche Unterschiede ableiten würden. Es ist gelungen, eine entsprechend geschichtete Untersuchungsgruppe zu erreichen. Die Auswertung der Sozialbögen zeigt, dass sich die Familien nach Bildungsstand, Erwerbstätigkeit, materieller Lage u.a.m. unterscheiden, so dass die Ergebnisse in dieser Hinsicht ein differenziertes Bild ergeben.

In den Interviews wurde flexibel auf die Rahmenbedingungen in den Familien eingegangen (durch Anpassen der Art der Ansprache, Unterbrechungen/Zulassen von Pausen etc.). Insgesamt ist es gelungen, eine weitgehende Offenheit in der Interviewsituation und damit auch eine hohe Verlässlichkeit der Aussagen zu erreichen. Lediglich Fragen zur finanziellen Situation, die über eine subjektive Bewertung hinaus gingen, wurden in mehreren Familien nur zurückhaltend oder gar nicht beantwortet.

Die in der Regel mehrstündigen Interviews wurden aufgezeichnet und anschließend vollständig transkribiert. Um generalisierbare Aussagen und Einschätzungen für spezifische Lebenssituationen zu erhalten, wurden die Interviews aufbereitet, kodiert und einer mehrstufigen computergestützten Analyse (fallbezogen und fallübergreifend) unterzogen.

2. Gesamtergebnisse

2.1 Charakteristika der Familiensituation

Über die Lebenssituation von Menschen mit schwersten Behinderungen, die ihr Leben ganz oder zumindest größtenteils bei ihren mittlerweile älteren oder hochbetagten Eltern verbracht haben, und die Lage der Familien ist bislang kaum etwas bekannt.

Bei den Familien, die sich an der Untersuchung beteiligt haben, fällt auf, dass nicht nur die Mütter, sondern auch die Väter ihr schwerstbehindertes Kind angenommen haben. Diese standen zu ihrer Familie und haben ihre Frauen und Kinder auch in äußerst schwierigen Zeiten nicht verlassen. In mehreren Interviews wird rückblickend davon berichtet, dass es für die Eltern anfangs

schwierig war, sich in die Situation, ein schwerstbehindertes Kind zu haben, einzufinden. Mehrfach wird erwähnt, dass insbesondere die Väter hierfür zum Teil auch längere Zeit gebraucht haben. Berichte von Expertinnen und Experten, nach denen viele Väter die Familie verlassen würden, wenn ein (schwerst-)behindertes Kind geboren wurde, bestätigen sich hier somit nicht. Es muss an dieser Stelle offen bleiben, ob es sich dabei um einen Kohorteneffekt handelt, denn die Kinder wurden ja bereits in den fünfziger, sechziger und siebziger Jahren des vorigen Jahrhunderts geboren, und ob sich spätere „Vätergenerationen“ anders verhalten haben. Wahrscheinlicher scheint allerdings, dass damit bereits eine wesentliche Rahmenbedingung für eine solchermaßen intensive Versorgung über mehrere Jahrzehnte benannt ist: dass sich beide Eltern gemeinsam den Anforderungen stellen. Ist dies nicht der Fall, können die Aufgaben wohl schwerlich über einen derart langen Zeitraum bewältigt werden.

Die aktuelle Familienkonstellation sieht gleichwohl anders aus. In rund zwei Drittel der Familien teilen sich die Eltern die Betreuung, immerhin etwa ein Drittel der Menschen mit schwersten Behinderungen aber wird ausschließlich durch eine Person – in der Regel die Mutter – versorgt. Diese Situation ist jedoch vergleichsweise neu: In diesen Familien sind die Väter meist vor einigen Jahren verstorben. Auch hier haben sich beide Eltern also über Jahrzehnte die Versorgung geteilt. (In einem Fall kümmert sich nach dem Ableben beider Eltern die Schwester um den schwerstbehinderten Menschen, in einem Fall ist es der Vater.)

Die Eltern in den Familien haben meist eine klare Rollenteilung entwickelt, mit der sie sich arrangiert haben und die kaum in Frage gestellt wird.

Die Mütter übernehmen die vielfältigen Aufgaben der Versorgung, Pflege und Haushaltsführung, also die Hausarbeit, die Zubereitung von Mahlzeiten, Wäsche waschen etc. Sie betreuen und beaufsichtigen ihre schwerstbehinderten Töchter und Söhne und unterstützen diese bei der Nahrungsaufnahme, Körperpflege, Mobilität usw. Daneben waren viele Mütter aber auch jahrelang berufstätig. Sie betonen in den Interviews, dass ihnen die Erwerbstätigkeit oftmals ein wichtiger Ausgleich zu den Anforderungen aus der Familie und insbesondere der Betreuung ihrer schwerstbehinderten Kinder war.

Den Vätern hingegen oblag in erster Linie die materielle Absicherung der Familie. Sie waren in der Regel vollzeit-erwerbstätig. Einzelne waren beruflich viel außer Haus. Sie haben sich in unterschiedlichem Maße an der Versorgung ihrer schwerstbehinderten Töchter und Söhne beteiligt. Einige haben sich über lange Zeit engagiert und vielfältige Aufgaben übernommen. Dies scheint in den ostdeutschen Bundesländern häufiger der Fall zu sein als in den westdeutschen. Die Mehrheit der Väter berichtet, dass sie sich erst seit ihrem Ausscheiden aus dem Erwerbsleben verstärkt engagieren (können). Sie sind seitdem ihren schwerstbehinderten Angehörigen emotional wesentlich näher gekommen. Einzelne bedauern sogar, dass dies nicht früher geschehen sei. Unabhängig davon ist festzustellen, dass alle Väter nach dem Eintritt in den Rentenbezug verstärkt Aufgaben für die Familie und ihre schwerstbehinderten Angehörigen übernehmen. Während einige von ihnen dann erstmals auch in größerem Umfang z.B. Arbeiten im Haushalt und bei der Versorgung erledigen, konzentrieren sich andere auf vielfältige Erledigungen, Behörden-

gänge etc., aber auch Spaziergänge mit dem erwachsenen Kind u.a.m. In den östlichen Bundesländern nehmen die Väter anscheinend seltener Aufgaben im Haushalt wahr als in den westlichen Ländern.

Nicht alles wird arbeitsteilig geleistet. In den Interviews wird vielmehr deutlich, dass eine Reihe von Betreuungsaufgaben die Mitwirkung beider Eltern erfordert, beispielsweise wegen der Kraftanstrengung, die es bedeutet, den schwerstbehinderten Menschen zu heben. Hier haben sich dann in der Regel gemeinsame Routinen entwickelt. Es wird z.B. betont, dass durch jahrelange gemeinsame Übung „jeder Handgriff sitzt“. Für das Drittel der Familien mit alleinstehender Mutter bzw. einem alleinstehenden Vater bedeuten diese Aufgaben besondere, vor allem körperliche Belastungen.

2.2 Situation der Menschen mit Behinderung

Die Analyse der Betreuungssituation der Menschen mit schwersten Behinderungen zeigt, dass auch bei gleicher Behinderungsart und gleichem festgestellten Grad der Behinderung Betreuungserfordernisse bestehen, die nach Art und Umfang äußerst unterschiedlich sind. Insgesamt ist gleichwohl festzustellen, dass bei der untersuchten Personengruppe generell eine sehr umfangreiche Versorgung notwendig ist. Die Eltern sind überwiegend rund um die Uhr gefordert. Viele müssen jederzeit damit rechnen und bereit sein, intensive Aufgaben zu übernehmen.

Allerdings können einige der schwerstbehinderten Menschen durchaus selbst bestimmte Aufgaben erledigen, wenngleich oftmals in eingeschränktem Rahmen und nur unter Aufsicht und Anleitung. Nicht immer ist dies eine Entlastung für die Eltern. Manche fordern ihre Töchter und Söhne vielmehr, um sie zu mehr Selbstständigkeit anzuhalten und ihnen Erfolgserlebnisse zu ermöglichen. In anderen Familien übernehmen die Menschen mit schwersten Behinderungen entlastende Aufgaben, sie halten z.B. selbst ihr Zimmer sauber oder mähen den Rasen. In zwei Fällen unterstützen die schwerstbehinderten Menschen sogar ihre Eltern, indem sie unter Anleitung Aufgaben im Haushalt übernehmen. Dies ist allerdings eine Ausnahme und für die Mehrzahl der Menschen mit schwersten Behinderungen nicht vorstellbar.

Die Mehrzahl der Menschen mit schwersten Behinderungen ist auch außer Haus tätig. Dies ist nicht nur eine Voraussetzung für die (zumindest zeitweilige) Erwerbstätigkeit beider Eltern gewesen. In den Interviews wird vielmehr die hohe Bedeutung der Arbeit in Werkstätten, die eigene Erwerbstätigkeit des schwerstbehinderten Menschen oder die Teilnahme an Tagesförderung betont. Als wesentliche Aspekte werden vor allem das Knüpfen von zusätzlichen sozialen Kontakten auch außerhalb des bisherigen sozialen Netzwerks, die Möglichkeiten zum Erwerb zusätzlicher Kompetenzen sowie die regelmäßige Strukturierung des Tagesablaufs genannt. In einigen Fällen wird zudem auf das „zusätzliche“ Einkommen hingewiesen, das sowohl in materieller Hinsicht von Bedeutung sein kann als auch als Anerkennung von gesellschaftlich bedeutsamen Leistungen wahrgenommen wird. Positive Einschätzungen kommen sowohl von den Eltern als auch von den schwerstbehinderten Menschen selbst.

Die Folgen der Behinderung und des Alterungsprozesses werden von den schwerstbehinderten Menschen als belastend erlebt. Gleichwohl bewertet die weit überwiegende Zahl ihre aktuelle Lebenssituation insgesamt positiv. Lediglich zwei zeigen – in unterschiedlicher Form – ihre Unzufriedenheit. Die meisten äußern sich hingegen zufrieden mit dem Erreichten und mit der Behandlung, die sie erfahren. Sie schätzen den Grad der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit, den sie erreicht haben und sich zum Teil hart erarbeiten mussten. Viele sind sich möglicher Alternativen zu ihrem Leben in der Familie durchaus bewusst, so dass ihre Äußerungen vor diesem Hintergrund als sehr verlässlich erscheinen.

2.3 Selbstverständnis der Eltern und Kommunikation in der Familie

In Familien, in denen nicht-behinderte Kinder leben, besteht der reguläre Entwicklungsweg darin, dass die Kinder mit ihrem Heranwachsen einen zunehmenden Grad an Selbstständigkeit erreichen, bis sie im jungen Erwachsenenalter den elterlichen Haushalt verlassen und einen eigenen gründen. Dieser Prozess entwickelt sich im Zusammenspiel der Eltern, die ihren Kindern (durchaus in unterschiedlicher Weise) Freiräume geben, Kompetenzen vermitteln, Verselbstständigung auch fordern (können), und der Kinder, die zunehmende Kompetenzen in der eigenen Lebensführung entwickeln, Freiräume von den Eltern fordern, sie nutzen und auch selbstständig erweitern.

In den Familien mit schwerstbehinderten Kindern konnte dieser Prozess nicht in gleicher Weise verlaufen. Es gibt in den Interviews Hinweise darauf, dass auch in diesen Familien die älter werdenden Kinder Ansprüche gestellt haben. Ihre Möglichkeiten zur eigenen Haushaltsführung etwa sind aber kaum oder nicht vorhanden. Sie sind also in weitaus größerem Maße auf ihre Eltern (oder andere Betreuungspersonen) angewiesen. Der erreichte und erreichbare Grad der Selbstständigkeit (bzw. Selbstbestimmung) der Menschen mit schwersten Behinderungen wird vor diesem Hintergrund in besonderem Maße von den Erziehungszielen der Eltern und ihrem Rollenverständnis sowie der damit verbundenen Art der Kommunikation (mit)bestimmt.

Aufgrund des durchgängig hohen Grads der Behinderung sind die Kommunikationsmöglichkeiten der schwerstbehinderten Menschen eingeschränkt, zum Teil in sehr hohem Maße. Aber alle Familien haben einen Umgang damit gefunden, z.B. indem sie eine eigene „Sprache“ entwickelt haben. Bestimmte Laute oder Zeichen haben dann eine besondere Bedeutung erhalten. In der Interviewsituation „übersetzen“ diese Eltern beispielsweise Äußerungen oder Bewegungen, und die schwerstbehinderten Angehörigen geben anschließend durch Nicken zu verstehen, dass die Eltern ihre eigenen Gedanken richtig wiedergegeben haben. Es wird deutlich, dass es zum Teil über lange Zeit einen sehr hohen Aufwand bedeutete, diese Verständigungswege zu entwickeln. Die Eltern mussten ihre Kinder immer wieder fordern, und sie mussten sie sehr genau beobachten, um die Reaktionen bzw. Antworten zu verstehen. Durch dieses Verhalten zeigen die Eltern einen hohen Respekt gegenüber den Gedanken, Vorstellungen und Wünschen ihrer schwerstbehinderten Angehörigen.

„Fordern und Fördern“ sind wesentliche Charakteristika des Zusammenlebens in allen Familien. Dies bezieht sich auf unterschiedliche Aspekte. Die Eltern legen beispielsweise großen Wert auf die Förderung von Gesundheit, Beweglichkeit und Schmerzfreiheit. In den Interviews wird deutlich, dass sie sich gelegentlich anstrengen müssen, um ihre schwerstbehinderten Töchter und Söhne dazu zu motivieren, bestimmte Maßnahmen durchzuführen. Oder sie fordern sie, damit sie Aufgaben im Haushalt übernehmen. Dies ist nicht immer eine Entlastung für die Eltern, woran deutlich wird, dass es ihnen vor allem darum geht, den Handlungsspielraum und die Selbstständigkeit ihrer Angehörigen zu fördern.

Gleichwohl zeigten sich auch wesentliche Unterschiede zwischen den Familien. Deshalb wurden im Auswertungsprozess der Interviews vier unterschiedliche Familientypen gebildet, die sich in ihrer Kommunikationskultur und im Umgang miteinander wesentlich unterschieden. Sie lassen sich in dieser Hinsicht wie folgt charakterisieren:

- **„Ich nehme mein Leben in meine Hände“ – Leben mit schwerster Behinderung in Autonomie und Offenheit (Typ I):** In dieser Gruppe ist der Umgang der Familienmitglieder durch gegenseitigen Respekt und Offenheit geprägt. Meinungsäußerungen und Wünsche werden aktiv gefordert, Widersprüche werden zugelassen. Bei unterschiedlichen Sichtweisen, die durchaus vorkommen, nicht zuletzt weil beide Seiten sehr fordernd sein können, kommt es zu Aushandlungsprozessen. Die Menschen mit schwersten Behinderungen legen Wert auf ihre eigene Sichtweise, eigene Entscheidungen und eigenständige Aktivitäten. Sie versuchen kontinuierlich, den ihnen möglichen Rahmen zu erweitern. Die Kommunikation in der Familie wird durch Humor bereichert. Auch die Kommunikation der Eltern untereinander ist respektvoll und offen. Die Familienmitglieder legen Wert auf ihre Einbindung in soziale Netzwerke, die Familien zeichnen sich durch eine bewusste Außenorientierung aus. Kontakte mit Anderen wurden schon immer als Bereicherung wahrgenommen und gesucht. In diesem Typ finden sich beispielsweise Familien, die Selbsthilfegruppen mit aufgebaut haben und weiterhin darin aktiv sind. Eine solch weitreichende Selbstständigkeit fordert die schwerstbehinderten Angehörigen in hohem Maße. Damit mag zusammenhängen, dass in dieser Gruppe keine Menschen mit geistigen Behinderungen vertreten sind (allerdings ein Autist). Die Menschen mit schwersten Behinderungen sind sich den Anforderungen und den Leistungen ihrer Eltern bewusst und suchen auch selbst nach externer Unterstützung, um diese bei den Versorgungsaufgaben zu entlasten.
- **„Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin“ – Leben mit schwerster Behinderung in Selbstbestimmung und Offenheit für Neues (Typ II):** Auch in dieser Gruppe ist das Zusammenleben in der Familie in hohem Maße durch gegenseitigen Respekt, Offenheit, Teilhabe und konstruktive Konfliktfähigkeit geprägt. Im Umgang miteinander ist Humor möglich, die Eltern kommunizieren untereinander partnerschaftlich und offen. Die Ansichten der Menschen mit Behinderungen werden aktiv einbezogen, allerdings bringen sie sich nicht in gleichem Maße von selbst ein wie in Typ I. Die Mitsprache- und Entscheidungsspielräume der Menschen mit Behinderungen werden möglichst weit gefasst und kontinuierlich ausgebaut, dies findet aber eher in Absprache mit den Eltern statt bzw. wird von diesen

(mit)gestaltet. Die sozialen Netzwerke sind offen und auf Teilhabe ausgerichtet. Kontakte werden bewusst als Lernchance begriffen. Die schwerstbehinderten Menschen werden kontinuierlich gefordert, sind aber selbst nur begrenzt willens und in der Lage, eigene Impulse zu setzen. Die Eltern sind sich den Anforderungen und ihrer Leistungen bewusst. Um sich nicht zu überfordern, nehmen sie sich auch mal „Auszeiten“. In dieser Gruppe, die mehr Fälle umfasst als Typ I, sind Menschen aller Behinderungsarten vertreten, darunter auch schwerst geistig behinderte Menschen.

- **„Wir haben schon viel geschafft“ – Leben mit schwerster Behinderung im Familiennetz (Typ III):** In diesem Familientyp ist die Atmosphäre in der Familie entspannt, freundlich und ruhig. Humorvolle Äußerungen sind möglich, aber immer bleibt Ernsthaftigkeit als Grundstimmung spürbar. Die Förderung der Selbstständigkeit ihrer Kinder und ihre Einbeziehung in Entscheidungen (im Rahmen ihrer Möglichkeiten) hatte für die Eltern immer einen hohen Stellenwert. Sie sehen aber auch Grenzen der Selbstbestimmung, wenn sie z.B. den Gesundheitszustand nicht mehr so gut im Blick haben, weil ihr schwerstbehindertes erwachsenes Kind Aufgaben der Körperpflege selbst übernimmt, oder sie weisen auf entstehende Gefahren hin (z.B. wenn ihre Angehörigen mit elektrischen Geräten umgehen (wollen)). Einige der schwerstbehinderten Töchter und Söhne geben an, dass ihnen eigene Entscheidungen nicht so wichtig seien; sie fühlten sich gut aufgehoben. In diesen Familien liegt der Schwerpunkt darauf, die erreichten Gestaltungsspielräume, die mit einem hohen Aufwand erreicht wurden und auf die man stolz ist, zu erhalten. Eine weitere Ausweitung wird nicht für möglich gehalten und ist nicht vorgesehen. Die Kommunikation ist offen, allerdings werden die Menschen mit schwersten Behinderungen auch gelegentlich unterbrochen, oder es werden Sätze von den Eltern zuende geführt. Die sozialen Netzwerke der Familien sind eher klein und geschlossen, Außenbeziehungen beschränken sich auf wenige Nachbarinnen/Nachbarn und Freundinnen/Freunde oder Kontakte, die Erleichterung bringen. Die schwerstbehinderten Menschen haben häufig Geschwister. An diese wird gedacht, wenn punktuell besondere Unterstützung nötig wird. Eine umfassende Unterstützung in der Versorgung der schwerstbehinderten Angehörigen wird jedoch nicht erwartet. Die Eltern denken nicht an „Auszeiten“. Die Beziehungen innerhalb der Familie sind sehr eng, man ist füreinander da. Die schwerstbehinderten Angehörigen werden nach Möglichkeit an allem beteiligt, auch der Urlaub wird in der Regel gemeinsam verbracht.
- **„Jetzt sind auch mal die Eltern dran“ – Leben mit schwerster Behinderung im engsten Familienkreis (Typ IV):** In dieser – vergleichsweise kleinen – Gruppe wird der Alltag stark von den Eltern festgelegt. Diese bestimmen weitgehend den (relativ engen) Handlungsrahmen, in den sich ihre erwachsenen schwerstbehinderten Kinder fügen. Dies wird auch in der Interviewsituation deutlich, in der die Menschen mit schwersten Behinderungen weniger zu Wort kommen. Einige äußern kaum eigene Ansichten, insbesondere wenn sie befürchten, dass diese im Widerspruch zu denen der Eltern stehen. Das Zusammenleben soll möglichst reibungslos und harmonisch verlaufen. Auch in diesen Familien hat beispielsweise die Förderung der Gesundheit eine hohe Bedeutung, und es besteht durchaus Interesse an Verbesserungen. Dieses war in der Vergangenheit allerdings stärker ausgeprägt als heute. Gewünschte Veränderungen zielen dabei

weniger auf Selbstbestimmung und Teilhabe. Sie werden hauptsächlich dann begrüßt, wenn sie eine Entlastung bedeuten. Die sozialen Netze der Familien sind klein und geschlossen, Außenkontakte werden nicht als Bereicherung und mögliche Impulse, sondern eher als zusätzliche Belastung gesehen. Die schwerstbehinderten Angehörigen werden gefordert, ihren Möglichkeiten entsprechend und unter Anleitung durch die Eltern Aufgaben zu übernehmen. Dabei steht aber weniger ihre Selbstbestimmung als vielmehr der Wunsch der Eltern nach einer Entlastung im Mittelpunkt.

Die Familientypen unterscheiden sich zudem in der Zukunftssicht und der möglichen Vorbereitung auf ein Leben ohne die Eltern. Darauf wird weiter unten eingegangen.

2.4 Besondere Anforderungen und Belastungen

In allen interviewten Familien haben sich die Eltern jahrzehntelang äußerst intensiv um ihre schwerstbehinderten Töchter und Söhne gekümmert. Sie haben vielfältige Anforderungen gemeistert und Belastungen in unterschiedlicher Hinsicht auf sich genommen.

Sie haben sehr viel von ihrer eigenen Lebenszeit aufgewandt, um für ihre Tochter oder ihren Sohn da zu sein. Diese sind auf eine umfangreiche Betreuung angewiesen, häufig rund um die Uhr. Zwar verbringen viele (aber nicht alle) die Werkstage außerhalb, z.B. in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen, aber auch dies ist mit intensiver Begleitung verbunden (unabhängig davon, dass die Eltern diese Entlastung häufig zur eigenen Erwerbstätigkeit genutzt haben). Die Familien haben dann meist einen festen Tagesablauf entwickelt, der morgens gegen 5:30 Uhr beginnt, um die Menschen mit schwersten Behinderungen für den Tag vorzubereiten. Für die Eltern sind Verlässlichkeit, um die Anforderungen zu bewältigen, und Flexibilität, weil immer wieder Veränderungen und Schwierigkeiten auftreten, selbstverständlich geworden. Die Eltern stellen ihre eigenen Ansprüche zurück. Auch die Sicherstellung der Rahmenbedingungen erfordert, wie immer wieder berichtet wird, einen hohen Zeitaufwand, etwa um Hilfe und Unterstützung zu organisieren oder bestehende Ansprüche durchzusetzen. Viele Eltern sind an die Grenze ihrer zeitlichen Belastbarkeit gegangen, um den Verbleib ihrer Angehörigen in der Familie und ihre Förderung sicherzustellen.

Auch körperlich sind die Eltern gefordert. Sie führen den Haushalt selbstständig. Dies kann, da sie selbst in höherem Alter sind, bereits eine Belastung darstellen. Zusätzlich übernehmen sie Aufgaben der Beaufsichtigung, Versorgung, Hilfe und Pflege für ihr schwerstbehindertes erwachsenes Kind. Auch wenn sich gemeinsame Routinen entwickelt haben, so spüren sie eigene körperliche Belastungen, z.B. beim Heben ihrer erwachsenen Kinder. Die Kräfte der Eltern lassen nach. Kommt es dann noch zu einer Gewichtszunahme der Menschen mit schwersten Behinderungen, wie z.T. berichtet wird, spüren die Eltern zunehmend ihre Grenzen. Sie sind mit eigenen körperlichen Belastungen und Schmerzen (z.B. Rückenschmerzen) konfrontiert und gezwungen, sich über Entlastungsmöglichkeiten Gedanken zu machen. Andere Eltern fühlen sich durch die psychischen Veränderungen ihrer schwerstbehinderten Töchter und Söhne in besonderem Maße belastet. Diese registrieren z.T.

selbst auch den Prozess des Älterwerdens und ihre nachlassenden Möglichkeiten, sich weiter zu entwickeln, und reagieren darauf mit einem nachlassenden Antrieb und depressiven Stimmungen.

Eine weitere Anforderung besteht in dem hohen Informationsbedarf der Eltern. Sie haben viel Zeit aufgewandt, um an Informationen, Kenntnisse und Erfahrungen heranzukommen, und viele sind auch weiterhin auf der Suche danach, um Verbesserungen zu erreichen. Die überwiegende Zahl der Eltern – aus allen Familientypen – berichtet, dass sie an Fortbildungen teilgenommen haben. Der Aufwand dafür hat sich ihrer Einschätzung nach gelohnt, denn diese werden von den meisten rückblickend als positiv und hilfreich bewertet. Sie haben dies als Bereicherung erlebt und daraus Dinge gelernt, die sie im Alltag nutzen konnten. Auch Selbsthilfegruppen waren und sind für die Familien wichtig, um unabhängige und praxisnahe Informationen zu erhalten. Interessanterweise berichtet die Mehrzahl der Eltern, dass sie von Ärztinnen und Ärzten früher falsche Informationen erhalten haben („Das Kind wird nicht alt.“) oder Erwartungen geweckt wurden, die sich nicht bewahrheitet haben („Das wächst sich aus.“), so dass sinnvolle Fördermaßnahmen möglicherweise unterblieben sind oder zu spät erfolgten. Diese Aussagen beziehen sich allerdings vor allem auf die Kindheit ihrer mittlerweile vierzig- bis fünfzigjährigen Angehörigen. Sie beeinflussen aber bis heute das Vertrauen der Eltern in derartige Informationen.

In finanzieller bzw. materieller Hinsicht berichten die Familien von vielfältigen Belastungen. Die Einschätzung ihrer materiellen Lage reicht von „gut“ über „langt so“ bis „eher eng“. Das war nicht unbedingt immer so: Einige berichten, dass es ihnen erst jetzt besser gehe, seit ihr Haus abbezahlt sei. Wie erwähnt, waren die Eltern zurückhaltend bei der Beantwortung von Fragen zu ihrer finanziellen Lage, die über eine Einschätzung hinausgingen. Deutlich wird, dass sie Unterstützung aus unterschiedlichen Quellen erhalten und dies mit einem hohen Aufwand der Beantragung und des Durchsetzens von Ansprüchen verbunden ist. Einige betonen, dass auch das Geld, das ihre schwerstbehinderten Angehörigen in der Werkstatt verdienen, sowie ihre Renten für das Haushaltseinkommen wichtig sind. Fast durchgängig wird berichtet, dass eine weitergehende Förderung ihrer schwerstbehinderten Angehörigen z.B. im Rahmen von Gesundheitsförderung oder sportlichen und Freizeitaktivitäten aus finanziellen Gründen nicht erfolgen kann. Dabei ist auffällig, dass die Familien des o.g. Typs I, die in besonderer Weise auf Außenorientierung und Förderung Wert legen, ihre finanzielle Situation etwas häufiger als „eng“ einschätzen, da viele Mittel für Therapien und Aktivitäten des Familienangehörigen mit schwersten Behinderungen aufgewendet werden. Unabhängig vom Familientyp wird von einigen geäußert, dass sich Familien, in denen Menschen mit schwersten Behinderungen leben, gegenüber Familien, die ihre schwerstbehinderten Angehörigen in Heimen untergebracht haben, als finanziell benachteiligt fühlen.

Und schließlich sind die psychischen Belastungen für die Eltern enorm. Aus anderen Untersuchungen ist bekannt, dass insbesondere diese Anforderungen dazu führen können, dass die Betreuung in der Familie beendet wird und die Tochter bzw. der Sohn mit schwerster Behinderung in eine stationäre Einrichtung wechselt. Diese besondere Belastung begann bereits mit dem Bekanntwerden der Behinderung. Einige Eltern haben eine gewisse Zeit ge-

braucht, die Behinderung ihres Kindes zu verarbeiten. Die Belastung besteht somit seit Jahrzehnten. Auch das ständige Gefordert-Sein wird als besondere Anstrengung empfunden. Dies alles vollzieht sich vor dem Hintergrund ihrer Wahrnehmung, dass ihre Leistungen nicht hinreichend anerkannt, geschätzt und gewürdigt werden, sei es im sozialen Umfeld und in der Nachbarschaft, sei es von „offiziellen Stellen“, die ihnen, wie sie berichten, die Durchsetzung ihrer Ansprüche schwer machten.

Schließlich ist aber auch darauf hinzuweisen, dass die Eltern keineswegs nachträglich bereuen, sich der Aufgabe der Betreuung ihres schwerstbehinderten Kindes gestellt zu haben und viel Zeit, Geld und Emotionen „investiert“ zu haben. Viele berichten von positiven Erfahrungen: von gegenseitigem Respekt und Akzeptanz, einem intensiven und bereichernden Umgang miteinander, dass sie viel gelernt hätten und immer noch Bereicherung erfahren u.a.m. Es gibt sogar Äußerungen von Vätern, die nachträglich bedauern, ihr Kind erst spät, seit sie sich diesem nach ihrem Renteneintritt wesentlich intensiver als früher zugewandt haben, besser kennen gelernt zu haben.

2.5 Unterstützung bei der Betreuung und Versorgung aus dem sozialen Umfeld

Die Eltern erhalten bei der Versorgung ihrer schwerstbehinderten Angehörigen nur begrenzt Unterstützung aus ihrem sozialen Umfeld. Der Umfang unterscheidet sich nach der Offenheit der sozialen Netzwerke der Familien und damit, wie bereits erwähnt, zwischen den Familientypen. Generell ist festzustellen, dass die Bedeutung hauptsächlich in Gesprächsmöglichkeiten, emotionaler Unterstützung, Anregung und Reflexionsmöglichkeit (letzteres typspezifisch unterschiedlich) besteht. In einigen, aber insgesamt nur wenigen Fällen können auch kurzfristige und leichtere Betreuungsaufgaben übernommen werden. Angehörige, Freundinnen/Freunde und Nachbarinnen/Nachbarn sind für die Familien insofern durchaus wichtig, aber auch begrenzt in ihren Unterstützungsfunktionen.

An Geschwister und weitere Verwandte wird von Einigen zwar die Erwartung gerichtet, im Notfall Unterstützung zu leisten; konkrete Erfahrungen werden aber kaum berichtet. Dieser Befund deckt sich mit Erkenntnissen zu sozialen Netzwerken älterer Menschen insgesamt, deren Erwartungen z.B. an die Kinder deren tatsächliches Engagement in Betreuung und Pflege insgesamt übersteigen. Vereinzelt werden die Erwartungen von den Eltern der Menschen mit schwersten Behinderungen aber auch bewusst eingeschränkt, etwa mit dem Hinweis darauf, dass das Geschwisterkind in seiner Jugend sehr eingespannt gewesen sei und viele Entbehrungen hingenommen habe, weshalb sie jetzt „ihr eigenes Leben leben“ solle.

Die Einbindung in die Nachbarschaften ist dann am engsten, wenn die Familien dort schon sehr lange leben und die Nachbarinnen und Nachbarn den Menschen mit schwerster Behinderung seit der Geburt kennen. (Umgekehrt berichtet eine Familie, sie habe keine engen Beziehungen zu Nachbarinnen und Nachbarn, was aber vor dem Hintergrund zu sehen sei, dass die schließlich erst seit sechs Jahren dort wohnten.) Ein derart langjähriges Leben in der Nachbarschaft bedeutet auch, dass die Nachbarinnen und Nachbarn selbst

ebenfalls ein höheres Alter erreicht haben und deshalb auch körperlich kaum in der Lage sind, anstrengendere Aufgaben zu übernehmen.

2.6 Nutzung familienergänzender Angebote

Es gibt bundesweit ein ausgebautes Netz sozialer Infrastruktur zur Unterstützung von Familien. Für die Familien mit schwerstbehinderten Angehörigen sind (neben verschiedenen Bildungsangeboten) insbesondere ambulante Pflegedienste, Tagespflege, Kurzzeitpflege und weitere Angebote wie Krankengymnastik oder „Essen auf Rädern“ von Bedeutung. Diese werden zwar als wichtig erachtet, aber dennoch kaum in Anspruch genommen. War dies der Fall, wird es in den Interviews oftmals erst auf Nachfrage hin angegeben, wobei auch dann die Inanspruchnahme noch gering bleibt. Sie ist in der Regel auf Notfälle beschränkt und wird fast nie als Entlastung der Eltern angesprochen. Gesucht werden diese Angebote am ehesten von den Familien in Typ I „Ich nehme mein Leben in meine Hände“, in denen auch die schwerstbehinderten Menschen darin eine – zumindest prinzipiell – begrüßenswerte Entlastung sehen.

In den Interviews werden vielfältige Vorbehalte gegen die Inanspruchnahme sowie negative Erfahrungen berichtet. Diese beziehen sich auf unterschiedliche Bereiche:

- Die ambulanten Dienste hätten nicht die besonderen Kompetenzen für den Umgang mit den schwerstbehinderten Angehörigen.
- Einige betonen, ihr schwerstbehinderter Familienangehöriger erfordere einen besonderen Umgang, z.B. in der Kommunikation oder weil es notwendig sei, bestimmte Abläufe einzuhalten. Es sei sehr aufwändig, dieses den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu vermitteln.
- Zudem wird kritisiert, dass die Betreuungspersonen häufiger wechseln würden. Die Einweisung müsse also mehrfach erfolgen. Zudem könne sich der schwerstbehinderte Mensch nicht an eine Person gewöhnen, was u.U. zu Aufregung führt.
- Auch relativ hohe Kosten für die Leistungen oder – umgekehrt – ein allzu eingeschränkter Leistungsumfang für das zur Verfügung stehende Budget werden kritisiert.
- Eine wesentliche Kritik bezieht sich auf den Zeitrahmen: Die Frauen und Männer mit schwerster Behinderung müssen sehr frühzeitig vorbereitet werden, damit sie rechtzeitig in die Werkstatt oder zur Tagesförderung gefahren werden können. Mehrfach wird berichtet, dass die ambulanten Dienste nicht unterstützen konnten, weil dies zu früh für sie war bzw. keine feste Uhrzeit angegeben und vereinbart werden konnte.
- Zudem seien die Angebote nicht flexibel genug, etwa wenn kurzfristig pflegerische Unterstützung benötigt wird.
- Angebote der Tagespflege sollten in räumlicher Nähe liegen. Insbesondere in ländlichen Gegenden sei dies oft nicht gegeben.
- Die Information über die verschiedenen, grundsätzlich bestehenden und wohnungsnah verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten wird als mangelhaft bezeichnet.

- Der Zugang und die Koordination von Angeboten kann schwierig sein. Es wird eine zu geringe (behördliche) Unterstützung beklagt.

Auch wenn nicht überprüfbar ist, ob diesen Hinweisen in allen Familien konkrete Erfahrungen zugrunde liegen oder ob es sich eher um „Vorurteile“ handelt, so zeigen doch einige der genannten Kritikpunkte deutlich, dass sich die Familien vielfach ernsthaft mit der Inanspruchnahme von sozialen Diensten beschäftigt haben. Einige der Aspekte werden auch von Familien, die ihre älteren Angehörigen versorgen, mit Blick auf die ambulante Altenpflege genannt. Besondere Kritikpunkte wie etwa die mangelnde zeitliche Passung der Angebote konnten von den Interviewten mit Erfahrungen belegt werden.

2.7 Räumliche Rahmenbedingungen

Die Mehrzahl der Familien lebt im Wohneigentum. In den westlichen Bundesländern trifft dies auf alle, in den östlichen Ländern etwa auf die Hälfte der Familien zu. Die damit verbundenen Kredite wurden über Jahrzehnte abbezahlt. Der verbleibende finanzielle Rahmen, den die Familien während dieser Zeit zur Verfügung hatten, war oftmals eng. Erst mit dem Wegfall der Ratenzahlungen hat sich die Lage gebessert.

Die Häuser, in denen die Familien wohnen, wurden zu einer Zeit gebaut, als an Barrierefreiheit noch nicht gedacht wurde. Dies gilt sowohl für den Wohnraum als auch oftmals für das Wohnumfeld. Da viele Familien im Eigentum wohnen, hätten sie zumindest in ihrer Wohnung relativ günstige Rahmenbedingungen für Anpassungsmaßnahmen. Tatsächlich aber haben sie kaum Umbauten vorgenommen. Auch technische Hilfsmittel spielen kaum eine Rolle.

Vielmehr haben sie nach Wegen gesucht, sich mit ungünstigen Rahmenbedingungen zu arrangieren, und sich dann an die Abläufe gewöhnt. Nur vereinzelt wird berichtet, dass bestimmte technische Hilfsmittel ausprobiert wurden, man damit aber nicht klarkam. Als wichtiger Hinderungsgrund werden auch hohe Kosten für Anpassungsmaßnahmen oder Geräte genannt. Angesichts nachlassender Kräfte stoßen die Eltern aber zunehmend an ihre Grenzen, etwa wenn sie ihre Angehörige bzw. ihren Angehörigen heben müssen. Es wird bemängelt, dass Informationen und Anleitung fehlen, die ihnen das Leben erleichtern könnten.

2.8 Zukunftsperspektiven und -wünsche

Die Frage, wie sich die Menschen mit schwersten Behinderungen und die sie betreuenden Angehörigen ihre Zukunft vorstellen, ist eine wesentliche Forschungsfrage in der vorliegenden Untersuchung. Dabei handelt es sich um eine sehr persönliche und individuell fordernde Fragestellung. Die Auseinandersetzung mit absehbar zunehmenden Einschränkungen und Belastungen – nicht nur für sich selbst, sondern auch für die engsten Angehörigen – sowie der persönlichen Endlichkeit ist für alle Menschen eine besondere Herausforderung.

Bereits bei der Kontaktaufnahme, die den Interviews vorausging, wurde darauf hingewiesen, dass die Zukunftsperspektiven und -wünsche angesprochen

werden. Die Reaktionen waren unterschiedlich. Von einigen Eltern wurde es ohne weitere Anmerkungen und mit einer gewissen Selbstverständlichkeit zur Kenntnis genommen. Für sie handelt es sich dabei um eine Fragestellung, die in den Familien „anliegt“ und mit der man sich schon beschäftigt hat. In anderen Familien stieß das Thema auf Interesse, die Beschäftigung damit wurde aber durch das angekündigte Interview erst angestoßen (was durchaus begrüßt wurde). In einem anderen Fall erbat sich die Eltern Bedenkzeit, weil sie unsicher waren, ob sie sich selbst – und ihr schwerstbehinderter Angehöriger – dem Thema stellen wollten und könnten. Nach Rücksprache in der Familie erklärten sie sich schließlich bereit.

Wieder andere Familien ließen sich den Leitfaden zusenden und sagten einige Wochen später ab. Sie betrachteten die Beschäftigung mit den Fragestellungen und insbesondere mit der Zukunftsperspektive als Überforderung. Und schließlich deuten Hinweise von Akteuren, die die Suche nach Interviewpartnerinnen und -partnern unterstützt haben, darauf hin, dass dieses auch für andere Familien gilt, bei denen es nicht zu einer Kontaktaufnahme kam. Vor diesem Hintergrund sind Familien, die sich mit dem Thema nicht auseinandersetzen wollen oder können, in der vorliegenden Untersuchung etwas unterrepräsentiert.

Fast alle Menschen mit schwersten Behinderungen wünschen sich, möglichst lange mit ihren Eltern zusammenzuleben. Und umgekehrt ist das Zusammenleben mit ihren Kindern, „solange es geht“, der Wunsch nahezu aller Eltern.

Die weitergehende Beschäftigung mit Zukunftsfragen korreliert in hohem Maße mit den dargestellten Familientypen, d.h. mit den Entscheidungs- und Gestaltungsspielräumen der schwerstbehinderten Menschen sowie der Art und Offenheit der Familiennetze. Es lassen sich folgende Umgangsweisen mit dem Thema feststellen:

- In Typ I „Ich nehme mein Leben in meine Hände“ wurde auch schon in der Vergangenheit über das Thema gesprochen. Die schwerstbehinderten Menschen können eigene Vorstellungen benennen und stellen eigenständig Überlegungen an. Für sie ist eine selbstbestimmte Zukunft antizipiert. Die Planungen sind bereits konkret, zum Teil sind erste Maßnahmen eingeleitet.
- Auch in Typ II „Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin“ ist eine selbstbestimmte Zukunft der Menschen mit schwersten Behinderungen bedacht. Die Vorstellungen sind jedoch noch wenig konkret, und Maßnahmen sind nicht getroffen. Anstöße, sich mit dem Thema auseinander zu setzen, kommen eher von den Eltern. Die schwerstbehinderten Menschen gehen über deren Vorstellungen nicht eigenständig hinaus, ihnen ist ein Beibehalten des Status quo anscheinend wichtiger als den Eltern.
- In Typ III „Wir haben schon viel geschafft“ richten sich Gedanken und Handlungsstrategien hauptsächlich auf die Gegenwart sowie die Sicherung des Erreichten. Die Beschäftigung mit Zukunftsfragen hat kaum stattgefunden, wird aber grundsätzlich als wichtig erachtet (und wurde z.T. durch das Interview angestoßen). In diesem Typ zeigen sich eher die Eltern offen für diese Fragen, während die Menschen mit schwerster Behinderung durch mögliche Veränderungen tendenziell verunsichert sind.

- In Typ IV „Jetzt sind auch mal die Eltern dran“ wird das Denken stark von der Vergangenheit bestimmt. Die Gestaltung der Zukunft gerät nicht in den Blick bzw. wird verdrängt. Hier sind es insbesondere die Eltern, die am Status quo festhalten möchten, während sich die schwerstbehinderten Töchter und Söhne vereinzelt ein Leben ohne die Eltern in einer stationären Einrichtung durchaus vorstellen können.

Insgesamt wird deutlich, dass die Auseinandersetzung mit Zukunftsfragen in besonderer Weise von den Eltern (mit)bestimmt wird. Sie können den Anstoß zur Beschäftigung mit diesem Thema geben und entsprechende Maßnahmen ergreifen. Nicht immer decken sich aber ihre eigenen Vorstellungen mit denen der Menschen mit schwersten Behinderungen. Wie die Diskussionen in der Familie verlaufen und zu welchem Ergebnis sie führen, ist in hohem Maße vom langjährigen Umgang miteinander und den dabei erworbenen Kommunikationsweisen abhängig.

3. Empfehlungen

In den Interviews haben die schwerstbehinderten Menschen und die sie betreuenden Eltern ihre aktuelle Lebenssituation dargestellt und reflektiert sowie Vorstellungen und Wünsche für ihr zukünftiges Leben geäußert. Sie haben eine Reihe von Hinweisen gegeben, wie die Rahmenbedingungen für die Versorgung in der Familie gestaltet sein sollten und welche Faktoren für ihr zukünftiges Leben in Selbstbestimmung und Teilhabe von Bedeutung sind. Daraus lassen sich zehn Empfehlungen ableiten, die im Folgenden dargestellt sind.

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

In den Familien sind Veränderungen im Zuge des Alterungsprozesses spürbar. Sowohl die Menschen mit schwersten Behinderungen als auch die Eltern nehmen die eigene Alterung und damit verbundene Einschränkungen zunehmend wahr. Gleichwohl ist dies ein belastendes Thema, das in vielen Familien verdrängt wird. Viele der schwerstbehinderten Angehörigen wollen die Veränderungen bei ihren Eltern nicht wahr haben und nicht darüber sprechen, und die Eltern wollen ihren Kindern nicht zeigen, dass sie wegen ihrer eigenen nachlassenden Kräfte besorgt sind. Eine Ausnahme sind die Familien in Typ I „Ich nehme mein Leben in meine Hände“ und mit Einschränkungen in Typ II „Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin“, in denen dies bereits ein Thema war. In der Mehrzahl der Familien sind sich die Menschen zwar bewusst, dass sie sich Gedanken machen und Maßnahmen treffen müssen, dieses wird aber nicht angegangen.

Um sich mit der Thematik zu beschäftigen, hilft häufig ein Anstoß von außen. Dabei kann es sinnvoll sein, auf die Familien zuzugehen (schon die Einladung zum Interview hat in einigen Familien dazu geführt, dass über das Thema gesprochen wurde) und/oder sie aktiv mit Informationen zu versorgen. Damit die schwerstbehinderten Menschen und die Eltern ihre Vorstellungen und Wün-

sche konkretisieren können, benötigen sie vielfältige Informationen. Diese betreffen unterschiedliche Dimensionen, denn zu klären sind

- materielle Fragen, z.B. zum Umfang der Ansprüche (Renten, Nachteilsausgleiche, Pflegeversicherung etc.); auch das Persönliche Budget, auf das ab dem 01.01.2008 ein Rechtsanspruch besteht, wirft Fragen auf,
- rechtliche Fragen, z.B. zum Leistungsrecht, zum Erbrecht oder zum Wohnungsrecht,
- gesundheitliche Fragen, z.B. zur gesundheitlichen Förderung der schwerstbehinderten Menschen oder zu möglicher körperlicher Überforderung der Eltern und deren Folgen,
- Fragen zur Wohnsituation, z.B. zu Anpassungs- und Umbaumaßnahmen, die den Verbleib in der jetzigen Wohnung erleichtern, oder auch zu Alternativen wie etwa gemeinschaftlichen und/oder betreuten Wohnformen,
- Fragen zur sozialen Einbindung und zu Teilhabemöglichkeiten, zum Umgang mit emotionalen Belastungen u.a.m.

Es wäre eine Erleichterung für die schwerstbehinderten Menschen und ihre Angehörigen, wenn sie die Informationen und eine notwendige Beratung gebündelt oder zumindest von wenigen Stellen erhalten könnten. Zudem ist Transparenz nötig („Wer informiert worüber?“).

Bei großer Unsicherheit oder besonderen Kommunikationsstrukturen in der Familie können weitergehende Angebotsformen wie z.B. Beratung notwendig und sinnvoll sein. Die Ansprache sollte zielgruppenspezifisch sein und beide Perspektiven (Eltern und erwachsene Kinder) berücksichtigen. Insbesondere in Typ I sowie zum Teil in Typ II können und sollten die schwerstbehinderten Menschen auch direkt angesprochen werden. Notwendig können zugehende (Beratungs-)Angebote und „präventive Hausbesuche“ sein, da viele Familien sonst kaum erreicht werden; dies gilt vor allem für die Typen III und IV. Eventuell sind hierzu integrierte familienbezogene Angebotsformen, wie sie etwa die neuen Familien-Gesundheitsschwestern erbringen, für Familien mit schwerstbehinderten Angehörigen zu erschließen bzw. modellhaft zu erproben.

Die Beschäftigung mit Zukunftsfragen kann Ressourcen zum Verbleib in der Familie freisetzen oder gewünschte bzw. notwendige Übergänge in andere Betreuungsformen reibungsloser gestalten.

Empfehlung 2: Die Rahmenbedingungen sollten möglichst verlässlich gestaltet sein. Notwendige Veränderungen sind aktiv zu kommunizieren, um den Familien die Zukunftsgestaltung zu ermöglichen.

Die Situation in den Familien weist darauf hin, dass finanzielle Sicherheit, ein strukturierter Tagesablauf sowie gute Kontakt- und Kommunikationsmöglichkeiten maßgebliche Faktoren für die positive Gestaltung des (Zusammen-) Lebens sind. Eine hohe Bedeutung hat die außerhäusliche Tätigkeit der Menschen mit schwersten Behinderungen, und zwar nicht nur für sie selbst, sondern für die Familie insgesamt. Viele arbeiten werktags in einer Werkstatt für

Menschen mit Behinderungen, nehmen an Angeboten der Tagesförderung teil oder gehen vereinzelt einer Erwerbstätigkeit nach. Positive Effekte dieser Einrichtungen sind neben den bereits genannten Aspekten die Kompetenzerweiterung, das Gefühl, für die Gesellschaft nützlich zu sein, und nicht zuletzt die - wenn auch zumeist geringen - Einkünfte und finanzielle Absicherung.

Eine große Herausforderung stellt für Menschen mit schwersten Behinderungen und ihre Eltern der Umgang mit Veränderungen der Rahmenbedingungen dar. Der drohende Verlust des Arbeitsplatzes in einer Werkstatt für behinderte Menschen oder öffentliche Diskussionen um Leistungseinschränkungen führen zu Verunsicherungen bei den Familien. Zwar haben sie vielfältige und langjährige Erfahrungen mit dem Durchsetzen von Ansprüchen. Gleichwohl wünschen sie sich mehr „Sicherheit“ im Hinblick auf die Rahmenbedingungen, innerhalb derer sie ihr Familienleben organisiert haben.

Diese Unsicherheit, die in ein insgesamt von stärkerer Unsicherheit geprägtes allgemeines Klima eingebettet ist, behindert zuweilen die Auseinandersetzung mit Zukunftsfragen. Ihr kann nur durch eine möglichst umfassende und längerfristige Aufklärung und Beratung der Menschen mit schwersten Behinderungen bzw. ihrer Familien begegnet werden. Neben den offiziellen Stellen wie z.B. den Integrations- und Versorgungsämtern sind auch die Einrichtungen und Vereine der Behindertenhilfe und Selbsthilfe gefordert, die Menschen mit schwersten Behinderungen bzw. ihre Eltern bei der Gestaltung ihrer Rahmenbedingungen, aber auch der Bewältigung von Veränderungen Hilfestellungen zu geben.

Empfehlung 3: Die Schnittstelle zwischen Behindertenhilfe und Altenhilfe muss gestaltet und strukturiert werden.

Die Studie zeigt, dass die Leistungen und Belastungen der Mütter und Väter, die die Betreuung, Versorgung und Pflege für ihre erwachsenen schwerstbehinderten Töchter und Söhne übernehmen, sehr umfangreich und vielfältig sind. Dennoch werden unterstützende soziale Dienste und Einrichtungen nur selten und überwiegend im Notfall genutzt.

Ein Grund dafür ist die fehlende Abstimmung der Angebote der Behindertenhilfe und der Altenhilfe. Die Interviews geben Hinweise darauf, dass aufgrund einer unzureichenden Passung von Angeboten und einer fehlenden Kooperation von Anbietern die individuellen Bedürfnisse der älter werdenden schwerstbehinderten Angehörigen und ihrer betreuenden Eltern nicht erfüllt werden (können).

Aus Sicht der Familien wird beispielsweise mehrfach auf eine fehlende zeitliche Passung hingewiesen. Sie haben die Erfahrung gemacht, dass für ambulante Pflegedienste die Zeiten, zu denen schwerstbehinderte Menschen auf ihre Tätigkeit in der Werkstatt vorbereitet werden müssen, zu früh sind. Hier ist es notwendig, die Service-Zeiten von ambulanten Diensten mit den Anfahrts- und Arbeitszeiten der schwerstbehinderten Frauen und Männer in den Werkstätten oder ihrer Betreuung in der Tagesförderung zu synchronisieren, damit Eltern die Unterstützung z.B. bei der morgendlichen Körperpflege ihrer schwerstbehinderten Angehörigen überhaupt in Anspruch nehmen können.

Ferner werden von mehreren Familien mangelnde Kompetenzen im Zusammenhang mit schwersten Behinderungen, wie sie in der Studie vertreten sind, bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Dienste der Altenhilfe beklagt. Nach Aussage der befragten Familien können sowohl besondere pflegerische als auch psychologische Anforderungen bestehen. Für eine Verbesserung können u.a. gemeinsame Angebote der Fort- und Weiterbildung mit entsprechenden Curricula sowie die Entwicklung von integrierten Versorgungskonzepten sinnvoll sein, die einen angemessenen Umgang mit älter werdenden Menschen mit schwersten geistigen, körperlichen und psychischen Behinderungen in den Mittelpunkt stellen. Dabei kann die Behindertenhilfe von Konzepten der Altenhilfe etwa zur Förderung von Kompetenzen im Alter (z.B. durch aktivierende Pflege) profitieren, während soziale Dienste der Altenhilfe einen Eindruck von den spezifischen Anforderungen gewinnen können, die die Versorgung und Pflege von Menschen mit schwersten Behinderungen mit sich bringt (z.B. behinderungsspezifische, soziale und psychische Belastungen).

Insgesamt geben die Interviews zur Lebenssituation und zu den Zukunftsperspektiven somit einzelne konkrete Hinweise auf die Notwendigkeit zur Entwicklung von (weitergehenden) Schritten, die Schnittstellen zwischen Behindertenhilfe und Altenhilfe aktiv zu gestalten und zu strukturieren.

Empfehlung 4: Schwerstbehinderte Menschen und ihre Eltern benötigen ein differenziertes Netz von aufeinander abgestimmten und koordinierten Unterstützungsangeboten.

Die Inanspruchnahme von sozialen Diensten, die über die Werkstätten für Menschen mit Behinderungen und Tagesförderung hinaus geht und auf Unterstützung und Entlastung bei der Versorgung ausgerichtet ist, beschränkt sich häufig auf Tagespflege, Kurzzeitpflege, Krankengymnastik etc. Ein entsprechendes Angebot muss wohnortnah und in allen Regionen gewährleistet sein. Die Interviews weisen hier auf Lücken hin. Zudem bestehen Informationsdefizite und Zugangsschwellen, die abzubauen sind.

Bei der Konzeption von Angeboten dürfen nicht ausschließlich die schwerstbehinderten Menschen berücksichtigt werden, sondern auch die sie versorgenden Eltern. Es besteht die Gefahr, dass diese sich überfordern und sich daraus dauerhafte (gesundheitliche) Einschränkungen ergeben. Sie brauchen Angebote, die ihnen Entlastung und eigene Freiräume verschaffen.

Die Besonderheiten des Familienlebens machen ferner weitergehende familienbezogene Angebote der sozialen Infrastruktur sinnvoll, z.B. Familien- und Erwachsenenbildung, (Familien-)Beratung, Familien-„Coaching“. Viele der familienbezogenen Angebote richten sich derzeit vorrangig oder ausschließlich an junge Familien, so dass eine Zielgruppenerweiterung notwendig ist.

Die Familien äußern einen hohen Bedarf an flexiblen Angeboten, die sie häufig nur kurzfristig und kurzzeitig, z.B. stundenweise, unterstützen sollten und oftmals auch nur einfache Dienstleistungen erbringen müssten. Sie sollten z.B. „einfache Handgriffe“ übernehmen. Manche dieser Leistungen könnten grundsätzlich auch im Rahmen von nicht-professionellen Helferinnen und Helfern oder von organisierter Nachbarschaftshilfe übernommen werden. Derarti-

ge Angebote, die die Familien mit schwerstbehinderten Angehörigen erreichen, fehlen weitestgehend.

Ein differenziertes Hilfenetz stellt hohe Anforderungen in Bezug auf Information und Koordination. Durch die Aufnahme von Ideen des Case Management bzw. der Hilfeplanung können Familien bei der Orientierung und Inanspruchnahme von Angeboten unterstützt werden. Zudem können dadurch auch Brücken zwischen den Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe entwickelt werden.

Zu überlegen wäre, ob als Ergänzung zur Integration in bestehende Angebotsstrukturen modellhaft zielgruppenspezifische Angebote für die Familien, in denen (schwerst)behinderte Erwachsene versorgt werden, erprobt werden sollten, die die verschiedenartigen Perspektiven der unterschiedlichen Leistungssysteme integrieren und überwinden. Solche Angebote dürften aufgrund der höheren Fallzahlen in erster Linie in Großstädten sinnvoll sein.

Empfehlung 5: Die Menschen mit schwersten Behinderungen und ihre Familien müssen aktiv in das soziale und gesellschaftliche Leben integriert werden.

Die vorliegende Studie gibt deutliche Hinweise darauf, dass es für Menschen mit schwersten Behinderungen, die von ihrer Familie versorgt und betreut werden, besonderer Aktivitäten bedarf, um ihre Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Dabei ist es nicht hinreichend, allein die schwerstbehinderten Angehörigen im Blick zu haben. Vielmehr sind auch spezifische Maßnahmen erforderlich, die sich an die Eltern und weitere betreuende Familienangehörige richten, um statt einer „beschützenden“ Versorgung die Unterstützung einer selbstbestimmten Lebensführung und gleichberechtigten Teilhabe der Menschen mit schwersten Behinderungen zu erreichen. Für eine zukunftsorientierte Entwicklung ist das weitere soziale Netz der Familie (z.B. Geschwisterkinder), aber auch der Nachbarschaft sowie Freundinnen und Freunde einzubeziehen.

Sowohl die Eltern als auch die alternden Menschen mit schwersten Behinderungen benötigen dieses soziale Netz für die Alltagsbewältigung. Für die Weiterentwicklung wäre die Erprobung verschiedener Formen von „Patenschaften“ für Menschen mit schwersten Behinderungen oder/und für Familien mit behinderten Angehörigen denkbar (z.B. in Modellprojekten oder -programmen). Ansätze werden bereits in Projekten zur „Familienpflege für behinderte Menschen“ im Sinne von „Wahlverwandtschaften“ (Baden-Württemberg) erprobt. Auch andere Formen zur Unterstützung der Teilhabe z.B. im Wohnbereich, im Arbeitsbereich oder in kulturellen Bereichen sowie generationenübergreifende Aspekte sind als Ausgangspunkt vorstellbar.

Familien benötigen Möglichkeiten für den Austausch mit anderen und für die Selbstreflexion. Diese sollten sowohl der Elterngeneration als auch den schwerstbehinderten Angehörigen zur Verfügung stehen.

In allen Familientypen ist die große Bedeutung der Selbsthilfegruppen deutlich geworden, die neben der Information auch den Austausch und die gegenseitige Unterstützung, Achtung und Wertschätzung fördern und damit einen wesentlichen Beitrag zur Teilhabe leisten.

Als bedeutsame Rahmenbedingung sollte die Differenzierung der Behinderungsarten in geistige, körperliche und psychische auf ihre Folgen hin reflektiert werden. In den Familien wurde beispielsweise mehrfach betont, dass ihre Lebensbedingungen erleichtert und die Förderung der Fähigkeiten verbessert werden könnten, wenn Autismus nicht psychischen und/oder geistigen Behinderungen zugeordnet würde, sondern seine Sonderrolle anerkannt würde. Viele Leistungen blieben diesen Familien verwehrt, wenn die erwachsenen Kinder nicht als geistig behindert anerkannt sind. Und schwerst körperlich behinderte Frauen und Männer kritisieren nachdrücklich, dass sie wie Menschen mit geistiger Behinderung behandelt werden, etwa weil sie sich aufgrund einer Zungenlähmung nur auf besondere Weise ausdrücken können.

Empfehlung 6: Die barrierefreie und behindertengerechte Gestaltung der Wohnsituation muss verbessert werden.

Die vorliegende Studie gibt Hinweise darauf, dass viele Menschen mit schwersten Behinderungen in der Altersgruppe ab 40 Jahren, die bei den Eltern wohnen, zwar im Wohneigentum leben, dieses aber nur selten barrierearm und behindertenfreundlich gestaltet ist. Daraus ergeben sich für alle Beteiligten Einschränkungen und Belastungen des alltäglichen Lebens.

Eine barrierearme und behindertenfreundliche Wohnung kann Selbstbestimmung und Selbstständigkeit der schwerstbehinderten Menschen unterstützen und die Eltern entlasten, z.B. von körperlich anstrengenden Aufgaben. Die Familien verfügen aber oft nicht über Informationen darüber, welche Anpassungsmaßnahmen oder Umbauten notwendig und sinnvoll wären. Vorbehalte ergeben sich auch aufgrund hoher Kosten, die die Familien zu tragen hätten. Hinzu kommt, dass die Maßnahme baulich möglich sein muss (z.B. Statik), was die Bewertung durch eine Expertin oder einen Experten nötig macht. An Wohnberatung denken die Familien derzeit kaum.

Gesellschaftliche Teilhabe erfordert eine möglichst barrierearme bzw. behindertenfreundliche Gestaltung des räumlichen Umfelds. Hier sind insbesondere die Kommunen (und weitere Akteure, z.B. Bauträger) gefordert, den öffentlichen Raum möglichst weitgehend barrierefrei zu gestalten, wie es in verschiedenen DIN-Normen vorgesehen ist. Auch der Zugang zum ÖPNV muss gewährleistet sein und bleiben, um die Mobilität zu sichern. Dieses wird perspektivisch wichtiger werden, da derzeit viele Eltern dieser Altersgruppe noch einen eigenen PKW haben, diesen aber angesichts der eigenen Alterung nur noch begrenzte Zeit werden nutzen können.

Die Bewertung technischer Hilfsmittel ist ambivalent. Einerseits werden grundsätzlich Entlastungsmöglichkeiten gesehen, andererseits werden sie mit Hinweis auf den als hoch empfundenen Preis sowie begrenzte Eignung und, sofern Hilfsmittel tatsächlich ausprobiert wurden, als ungewohnt oder schlecht anwendbar bewertet. Notwendig sind unabhängige Information und Beratung, wie sie z.T. schon über die Verbraucherberatungsstellen angeboten wird, sowie zielgruppengerechte Anleitung für den Gebrauch.

Empfehlung 7: Gemeinsame Betreuungs- und Unterstützungsangebote für Eltern und ihre erwachsenen schwerstbehinderten Kinder sind zu erproben.

Die Menschen mit schwersten Behinderungen, die im Zentrum der vorliegenden Untersuchung stehen, haben zeitlebens mit ihren Eltern zusammen gelebt. Dieses Zusammenleben wurde und wird von allen Beteiligten (bis auf wenige Ausnahmen) gewünscht, und sie sind daran gewöhnt. Vor diesem Hintergrund überrascht es nicht, dass auch für die Zukunft von beiden Seiten bevorzugt wird, zusammen zu leben, „solange es geht“.

Vor diesem Hintergrund scheint es sinnvoll, neue gemeinschaftliche Wohnmodelle, wie sie derzeit vielerorts insbesondere von und für ältere(n) Menschen entwickelt und erprobt werden, gezielt für Familien mit schwerstbehinderten Angehörigen zu öffnen bzw. sie mit diesen gemeinsam aufzubauen. Damit verbindet sich ein besonderes Wohnkonzept, das sich sowohl von Konzepten gemeinschaftlichen Wohnens, die derzeit in hohem Maße auf Selbstorganisation ausgerichtet sind, als auch von Wohnprojekten für Menschen mit Behinderungen unterscheidet. Erprobt werden können z.B. gemeinsame Altenwohnungen, in denen Eltern und ihre schwerstbehinderten Kinder gemeinsam im Verbund mit anderen wohnen. Ein solches Angebot wird sicherlich eher für die „jüngeren“ Familien und weniger für Hochaltrige geeignet sein.

Für die Familien, die Interesse an einem solchen Konzept entwickeln könnten, stellt sich u.a. die Frage, wie sie die Übergänge möglichst reibungslos regeln können (Wohneigentum verkaufen etc.). Offene Fragen sind ferner die Einbindung in die neu entstehenden Nachbarschaften, realistische Selbsthilfepotenziale, die Unterstützung durch Angebote der sozialen Infrastruktur u.a.m.

Empfehlung 8: Die Unterschiedlichkeit der Familiensituationen, insbesondere die unterschiedliche Offenheit der Familiennetze macht unterschiedliche Strategien notwendig.

Die vorliegende Untersuchung hat wesentliche Unterschiede zwischen den vier Familientypen gezeigt. Die Differenzen liegen insbesondere in den Bereichen Selbstständigkeit und Selbstbestimmung der Menschen mit schwersten Behinderungen, Kommunikationsstrukturen und Offenheit der sozialen Netzwerke der Familien sowie im Grad der Zukunftsorientierung. Daraus lassen sich unterschiedliche Handlungsstrategien ableiten. Während sehr „außenorientierte“ und der Zukunft zugewandte Familien durch Informationen leicht erreicht werden und diese auch aktiv suchen, können andere Familien eher durch gezielte Ansprache und zugehende Angebote erreicht werden. Nicht nur die Art der Vermittlung, sondern auch die Inhalte können sich unterscheiden. Im Gegensatz zu Typ I kann für Familien aus Typ IV etwa der Anstoß, sich rechtzeitig mit Zukunftsfragen zu beschäftigen, von Bedeutung sein.

Ein überraschendes Ergebnis der vorliegenden Untersuchung liegt darin, dass anders als erwartet nur vergleichsweise geringe Unterschiede nach der jeweiligen Behinderungsart festgestellt werden konnten. (Der Grad der Behinderung war durchgängig hoch, in dieser Hinsicht konnte die Untersuchungsgruppe keine Unterschiede aufweisen.) Bei der Versorgung von schwerstbehinderten Menschen in der Familie bestehen demnach einerseits in vielen Bereichen

Gemeinsamkeiten, die sich z.B. aus dem durchgängig hohen Betreuungsaufwand ergeben, andererseits individuelle Besonderheiten, die aber nicht primär durch die Behinderungsart bestimmt werden.

Die Studie gibt Hinweise auf regionale Unterschiede. So finden sich Aussagen darauf, dass die Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten durch die örtliche Angebotsstruktur, -dichte und -qualität mitbestimmt wird, woraus sich wiederum Rückwirkungen auf die Arbeitsteilung und Aufgabenübernahme in der Familie ergeben. Da die Fallzahl bei der vorliegenden bundesweiten Untersuchung jedoch insgesamt gering ist und zudem keine Erhebung der am Ort verfügbaren sozialen Infrastruktur erfolgen konnte, können hierzu keine detaillierten Aussagen getroffen werden; dieses bleibt vertiefenden Untersuchungen vorbehalten. Aus den Hinweisen lässt sich gleichwohl ableiten, dass die Konzepte regional angepasst werden müssen, da die Wohnungsnähe von Unterstützungsangeboten für die Familien eine sehr hohe Bedeutung hat, die mit dem Alter weiter zunimmt.

Empfehlung 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.

Es ist absehbar, dass die Anzahl der schwerstbehinderten Menschen zukünftig steigen wird. Besonders stark wird deren Zahl im höheren Lebensalter zunehmen. Vor diesem Hintergrund ist es sinnvoll, dieses Thema stärker im Alltag sichtbar werden zu lassen. Dadurch können die Ziele, diesen Menschen eine selbstverständliche Teilnahme am öffentlichen Leben zu ermöglichen und Benachteiligungen abzubauen, unterstützt werden.

In der Öffentlichkeit ist das Bild von erwachsenen Menschen mit schwersten Behinderungen stark durch stationäre Einrichtungen wie Heime geprägt. Die Familien, die die langjährige Aufgabe der intensiven Versorgung und Betreuung übernehmen, erhalten keine angemessene Wahrnehmung. Damit unterbleibt auch die öffentliche Anerkennung ihrer in der Regel enormen Leistungen.

Positive Beispiele sollten stärker in die Öffentlichkeit gerückt werden. Sie können dann auch anderen Familien, in denen behinderte Menschen leben, als Motivation und Vorbild dienen. Insbesondere junge Familien, in denen (schwerst-)behinderte Menschen leben, könnten dadurch ein mögliches „Leitbild“ erhalten. Ihnen wäre zu zeigen, welche Fördermöglichkeiten auch in der Familie bestehen, welche Kommunikationsstrukturen die Entwicklung eines schwerstbehinderten Menschen begünstigen, welche weitreichenden Möglichkeiten der Selbstbestimmung und Teilhabe sich heute bieten etc.

Empfehlung 10: Weitere Kenntnisse über die Situation der Menschen mit schwersten Behinderungen und ihrer Familien können einen Beitrag zu ihrer Lebensgestaltung leisten.

Die Ergebnisse der Interviews zeigen vielfältige Charakteristika und Besonderheiten der Lebenssituation der schwerstbehinderten Menschen, die in ihrer Herkunftsfamilie versorgt werden. Durch die (zumindest ansatzweise erfolgte)

Betrachtung biographischer Ereignisse wird sehr deutlich, in welchem Maße die aktuelle Situation nicht nur aus der Gegenwart heraus zu erklären ist, sondern im gemeinsamen Wirken aller Beteiligten „gewachsen“ ist und sich auch weiterhin verändert.

Gesellschaftliche Diskussionen wirken sich auch auf das Denken und die Wünsche dieser Familien aus. Veränderungen der Angebotsstrukturen werden von vielen Familien aufmerksam beobachtet. Damit stellen sich auch Fragen zur (möglichen) Nutzung neuer oder veränderter Dienstleistungen bzw. der „Ersatz“ weggefallener Möglichkeiten immer wieder neu. Bei einigen Angeboten wird in der öffentlichen Diskussion bislang nicht explizit an die Untersuchungsgruppe dieser Studie gedacht. Aber Diskussionen um das Persönliche Budget oder die Inanspruchnahme von Assistenzen können sich auch hier auswirken. Die Folgen sind dabei nicht immer absehbar.

Auf die in dieser Studie nur begrenzt mögliche Berücksichtigung regionaler Rahmenbedingungen wurde bereits hingewiesen. Hierzu sind vertiefende Analysen notwendig. Generelle Aussagen können örtliche Hilfeplanungen unterstützen.

Die Ergebnisse der Studie sind vor dem Hintergrund der hier untersuchten Alterskohorte mit ihren spezifischen lebensgeschichtlichen Erfahrungen zu interpretieren. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass sie in gleicher oder ähnlicher Weise auch auf jüngere Kohorten, d.h. auf jüngere Erwachsene mit schwersten Behinderungen und ihre sie betreuenden Familien, übertragbar sind. Die Generation, auf die sich die vorliegende Untersuchung bezieht, hat in mancher Hinsicht eine Pionierrolle eingenommen. Sie haben beispielsweise Selbsthilfeorganisationen mit aufgebaut, die von jüngeren Generationen heute genutzt werden. Sie mussten viele Wege erstmals beschreiten. Sie repräsentieren aber auch die Wertvorstellungen einer bestimmten Zeit. Es muss offen bleiben, ob für Jüngere die Nutzung sozialer Angebote möglicherweise eher selbstverständlich ist und sie vielleicht auch selbstbewusster und fordernder auftreten. Dieses zu beobachten wäre auch deshalb von Bedeutung, weil Entscheidungen und eingeschlagene Wege das Leben oft über einen langen Zeitraum prägen (wie auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen). Der Blick auf nachfolgende Kohorten bleibt weiteren Untersuchungen vorbehalten.

Schlussbemerkung

Familien, in denen erwachsene schwerstbehinderte Menschen versorgt werden, unterscheiden sich von anderen Familien, in denen hochaltrige Angehörige gepflegt werden, denn

- sie haben bereits langjährige Erfahrungen mit Pflege bei hoher oder höchster Intensität; dies kann einerseits eine Entlastung sein, weil Kenntnisse erworben wurden und Arbeitsgänge eingeübt sind; es kann durch die jahrzehntelange Beanspruchung aber auch eine zusätzliche Belastung darstellen;
- die Familienkonstellation unterscheidet sich häufig von Familien mit Hochaltrigen, denn in den Familien mit schwerstbehinderten Angehörigen kön-

nen sich oft noch zwei Personen (Eltern) die Pflege und Versorgung teilen; im ungünstigen Fall können bei dieser Dreier-Konstellation aber auch zwei Personen Unterstützung benötigen;

- die psychische Belastung ist insofern anders, als es das eigene Kind ist, das versorgt wird, und nicht die Eltern, die möglicherweise „ein erfülltes Leben hinter sich haben“; vielmehr haben die Eltern langjährig die psychische und körperliche Entwicklung miterlebt, und sie sind nun mit dem Abbau konfrontiert.

Die Menschen mit schwersten Behinderungen und ihre Familien, die sich für diese Studie zur Verfügung stellten, haben dem Forschungsteam einen tiefen Einblick in ihre Lebenssituation gewährt, sich dabei auch mit sehr schmerzhaften Themen auseinandergesetzt und diese Auseinandersetzung offen gelegt. Dafür gebührt allen an der Studie Beteiligten hohe Anerkennung und viel Respekt.

Es bleibt zu hoffen, dass die vorliegenden Ergebnisse für die Akteurinnen und Akteure in Politik und Gesellschaft von Nutzen sind und dazu beitragen, die Lebenssituation von schwerstbehinderten Menschen und den sie betreuenden Familien realistischer wahrzunehmen, deren vielfältige und intensive Leistungen besser anzuerkennen sowie Maßnahmen und Angebote zu initiieren, die zu einer Realisierung ihrer Zukunftsvorstellungen und -wünsche und damit auch zu einer Verbesserung der Lebensqualität bis ins hohe Alter beitragen.