

Reinhard Burtscher, Dominique Heyberger,  
Thomas Schmidt

# Die »unerhörten« Eltern

Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge

unter Mitwirkung von  
Katja Driesener, Steffi Schuppan  
und Judith Tröndle

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2015

# INHALT

|  |    |
|--|----|
| <b>Geleitwort</b> .....                                      | 9  |
| <b>Vorwort</b> .....   | 11 |
| <br>   |    |
| <b>1</b>   |    |
| Reinhard Burtscher, Dominique Heyberger                      |    |
| <b>Einleitung und Überblick</b> .....                        | 13 |
| 1.1 Welche Inhalte finden Sie in diesem Handbuch? .....      | 14 |
| 1.2 Wer hat uns im Projekt begleitet und beraten? .....      | 16 |
| 1.2.1 Praxispartner .....                                    | 17 |
| 1.2.2 Projektbeirat .....                                    | 17 |
| 1.3 Und nun ... ..   | 18 |
| <br>   |    |
| <b>2</b>   |    |
| Dominique Heyberger, Katja Driesener, Reinhard Burtscher     |    |
| <b>Im Mittelpunkt: älter werdende Eltern</b> .....           | 19 |
| 2.1 Der Prozess des Älterwerdens .....                       | 19 |
| 2.2 Eltern- und Familienbegriff .....                        | 20 |
| 2.3 Die erwachsenen Familienmitglieder mit Behinderung ..... | 22 |
| 2.4 Zuhause .....  | 23 |
| 2.5 Innovative Beratungs- und Unterstützungsangebote .....   | 24 |
| 2.6 Der Ablösungsprozess .....                               | 24 |
| 2.7 Die Grenzen im Projekt ElFamBe .....                     | 25 |

### 3

Thomas Schmidt

#### **Zahlen aus Berlin: Ergebnisse unserer Umfrage** ..... 27

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 3.1   | Ausgangspunkt der Befragung                                   | 27 |
| 3.2   | Ausgewählte Ergebnisse  | 28 |
| 3.2.1 | Alter der befragten Eltern des Kindes mit Behinderung         | 28 |
| 3.2.2 | Familienstand   | 29 |
| 3.2.3 | Gesundheit und Behinderung der Eltern                         | 30 |
| 3.2.4 | Formen der Behinderung, Pflegestufe und Pflegegeld des Kindes | 31 |
| 3.2.5 | Zufriedenheit mit den Angeboten der Behindertenhilfe          | 32 |
| 3.2.6 | Wunsch des Auszugs aus der gemeinsamen Wohnung                | 33 |
| 3.2.7 | Strukturelle Abhängigkeit - Haushaltseinkommen                | 34 |
| 3.2.8 | Unterstützungsleistungen und Unterstützungswünsche            | 34 |
| 3.3   | Subsidiarität und Anerkennung                                 | 35 |

### 4

Katja Driesener, Dominique Heyberger,

Thomas Schmidt, Steffi Schuppan

#### **Partizipative Projektentwicklung:**

#### **Unsere Veranstaltungspraxis** ..... 37

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 4.1   | Elterncafés  | 38 |
| 4.2   | Themencafés  | 41 |
| 4.2.1 | Die Themenwahl   | 41 |
| 4.2.2 | Themencafé »Zukunftsplanung konkret«                           | 42 |
| 4.2.3 | Themencafé »Zusammenleben und neue Wohnformen«                 | 44 |
| 4.2.4 | Themencafé »Krisen und Notfallbewältigung - schnelle Hilfen«   | 46 |
| 4.2.5 | Themencafé »Gesundheit und Alter«                              | 48 |
| 4.2.6 | Die Abschlussveranstaltung der Themen- und Elterncafés         | 52 |
| 4.3   | Tagesveranstaltungen an der Hochschule                         | 52 |
| 4.3.1 | »Mit Erinnerung in die Zukunft blicken«                        | 52 |
| 4.3.2 | »Alles hat seine Zeit - Abschiede gestalten und Brücken bauen« | 58 |
| 4.4   | Veranstaltungen als Hilfe                                      | 61 |

|          |  |     |
|----------|--|-----|
| <b>5</b> |  |     |
|          | Dominique Heyberger, Thomas Schmidt  |     |
|          | <b>Lebensgeschichten und Ablösungsprozesse</b> .....                                   | 63  |
| 5.1      | Biografieforschung .....   | 63  |
| 5.2      | Zwei biografische Fallrekonstruktionen und ein Familienporträt .....                   | 66  |
| 5.2.1    | Herr Reimer .....  | 66  |
| 5.2.2    | Frau Lauer .....   | 70  |
| 5.2.3    | Familie Meyer .....  | 75  |
| 5.2.4    | Zusammenfassende Betrachtungen der Lebensgeschichten<br>und des Familienporträts ..... | 79  |
| 5.3      | Ergebnisse der Leitfadeninterviews .....   | 80  |
| 5.3.1    | Faktoren, die den Ablösungsprozess beeinflussen .....                                  | 80  |
| 5.3.2    | Besonders hervorzuheben: Einflussfaktor Freizeitgestaltung .....                       | 85  |
| <b>6</b> |  |     |
|          | Reinhard Burtscher   |     |
|          | <b>»Wir haben gute Gründe« –<br/>Zusammenleben im elterlichen Haushalt</b> .....       | 89  |
| 6.1      | Zusammenleben in einem Haushalt .....  | 90  |
| 6.1.1    | Die Perspektive der Eltern .....   | 91  |
| 6.1.2    | Die Perspektive der erwachsenen Kinder .....   | 91  |
| 6.1.3    | Die Perspektive der Mitarbeiter_innen der Behindertenhilfe .....                       | 92  |
| 6.2      | »Türöffner« und »Türschließer« im Erstkontakt .....                                    | 94  |
| 6.3      | Ablösung – ein Unwort .....  | 96  |
| <b>7</b> |  |     |
|          | Reinhard Burtscher   |     |
|          | <b>Eltern zwischen Lachen und Weinen</b> .....   | 101 |
| 7.1      | Eltern mit Veränderungswünschen und<br>Eltern ohne Veränderungswünsche .....           | 101 |
| 7.2      | Ein kleiner Exkurs: Persönliche Ziele .....  | 105 |
| 7.3      | Seelische Verletzungen im Lebensverlauf .....  | 107 |
| 7.4      | Verlust- und Gewinnerfahrungen .....   | 110 |
| 7.5      | Chronische Erkrankung und eigene Behinderung .....                                     | 113 |

**8**

Reinhard Burtscher

**Die Eltern »erhören« – Empfehlungen für die Praxis** ..... 115

|       |  |     |
|-------|--|-----|
| 8.1   | Elterliche Bedürfnisse und Wünsche   | 115 |
| 8.1.1 | Individuelle Bedürfnisse und Wünsche   | 117 |
| 8.1.2 | Bedürfnisse und Wünsche in Bezug zu Institutionen                                | 118 |
| 8.1.3 | Bedürfnisse und Wünsche in Bezug zu Gesellschaft und Politik                     | 120 |
| 8.2   | Zur Erreichbarkeit und Inanspruchnahme von Hilfen                                | 121 |
| 8.2.1 | Einflussfaktoren bei der Inanspruchnahme von Hilfen                              | 122 |
| 8.2.2 | Die Zusammenarbeit zwischen Fachkräften und älteren Eltern                       | 124 |
| 8.3   | Vorschläge zur Verbesserung der Angebotsstruktur in Berlin                       | 127 |
| 8.3.1 | Leistungstyp: Betreutes Wohnen bei den Eltern                                    | 127 |
| 8.3.2 | Niederschwellige Begleitung von Familien: »Der Fürsorgelotse«                    | 128 |
| 8.3.3 | Fachliche und personelle Ausweitung des Projekts »Lotse Berlin«                  | 128 |
| 8.3.4 | Fort- und Weiterbildung von Fachkräften intensivieren                            | 129 |
| 8.3.5 | Die Zusammenarbeit mit den Eltern honorieren                                     | 129 |
| 8.3.6 | Freizeitangebote erweitern und stärker bewerben                                  | 130 |
| 8.3.7 | Behindertenhilfe und Gesundheitsangebote<br>abstimmen und verbinden              | 130 |
| 8.3.8 | Neue Medien einsetzen:<br>Online Beratung für Familien entwickeln                | 130 |
| 8.3.9 | Neue Wohnangebote weiterentwickeln, dezentriert<br>und im Sozialraum eingebettet | 131 |
| 8.4   | Der Auszug ist erfolgt – und nun?  | 131 |

**Anhang**

|  |                        |     |
|--|------------------------|-----|
|  | Nachtrag und Kontakt   | 135 |
|  | Quellenverzeichnis     | 136 |
|  | Danksagung             | 141 |
|  | Autorinnen und Autoren | 142 |

# VORWORT

Warum sprechen wir von »UNERHÖRTEN« Eltern im Titel dieses Buches? Wir suchten nach einer passenden Bezeichnung der Eltern, die wir im Rahmen des hierzu beschreibenden Projekts kennenlernen durften. Dabei entstand während einer Teambesprechung eine Gedankenkette von den Eltern, die nicht auffindbar oder erreichbar waren, hin zu den Eltern, die übersehen werden, zu den lautlosen Eltern bis zu den UNERHÖRTEN. Die doppelte Bedeutung dieses Begriffs gefiel uns im Projektteam auf Anhieb. Denn ältere Eltern erwachsener Kinder mit Behinderung werden von der Behindertenhilfe kaum bemerkt oder beachtet. Die Stimmen der Eltern sind zu leise (geworden) und erhalten kaum Aufmerksamkeit. Sie werden nicht gehört und ihre Anliegen und Bitten bleiben unerhört. Die Zuschreibung »unerhört« wird aber auch gebraucht, um jemanden als »unverschämt« zu charakterisieren; entweder weil er oder sie überzogene Ansprüche stellt, weil jemand unangemessene Kritik übt oder weil er oder sie durch emotional übertriebenes, ungebührliches Verhalten auffällt. Nicht selten sind ältere Eltern erwachsener Kinder solchen negativen Zuschreibungen ausgesetzt. Diese Zuschreibungen sind schmerzlich und sie behindern in der Folge eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen den Fachkräften der Behindertenhilfe und den Eltern.

Am 22. März 2013 organisierten wir in Kooperation mit der Spastikerhilfe Berlin eG eine Tagung mit dem Titel »Die unerhörten Eltern«. Inzwischen ist einige Zeit vergangen. Aber die Brisanz des Themas hat sich seither nicht verändert. Nach wie vor erfahren wir von Notlagen älterer Eltern, die gemeinsam mit ihrem erwachsenen Kind mit Behinderung in einem Haushalt leben. Und auf Veranstaltungen und Weiterbildungen entstehen mit Fachkräften der Behindertenhilfe intensive Diskussionen über das Thema der älter werdenden Eltern erwachsener Kinder mit Behinderung. In den letzten fünf Jahren vertraten manche

Fachkräfte die Auffassung, dass sich die Probleme auf eine bestimmte ältere Generation beziehen würden. Aber diese Auffassung teilen wir nicht. Die Sorgen und Nöte im Zusammenhang mit der Zukunft des behinderten Kindes sind nicht gebunden an eine bestimmte Generation (z. B. die Nachkriegsgeneration), sondern die Sorgen und Nöte entstehen ständig neu. Eltern machen nach wie vor ähnliche Erfahrungen und das seit Jahrzehnten: Sie fühlen sich allein gelassen oder an den Rand der Gesellschaft gedrängt. Sie und ihre Familien erleben zahlreiche Verletzungen und Verlusterfahrungen, die durch individuelle Begegnungen und strukturelle Diskriminierungen ausgelöst werden.

Mit dem vorliegenden Handbuch wollen wir einen Beitrag zum besseren Verständnis der Lebenssituation von älteren Eltern mit behinderten Kindern leisten. Wir hoffen, damit ein wenig an Anerkennung und Wertschätzung an die Eltern zurückgeben zu können, die mit uns gemeinsam im Projekt zusammengearbeitet haben.

Reinhard Burtscher, Dominique Heyberger

## Einleitung und Überblick

Die Angebote und Strukturen der Behindertenhilfe decken heute bereits weite Teile des Unterstützungsbedarfs von Menschen mit Behinderung ab. Diese Bedarfsdeckung findet ihren Ausdruck in der vielfältigen Trägerlandschaft in der Behindertenhilfe. Doch trotz des gegebenen Netzes an Unterstützung lebt nach bundesweiten Schätzungen circa die Hälfte der Menschen mit einer geistigen Behinderung in ihrer Herkunftsfamilie.<sup>1</sup> Diese häusliche Familienkonstellation kann mit dem Älterwerden der Eltern und mit zunehmendem Alter der Söhne und Töchter mit Behinderung zu Konflikten führen. Eltern erkennen, dass sie die Hilfe nicht mehr in dem erforderlichen Maße zu leisten imstande sind. Sie machen sich Sorgen um die Zukunft ihrer Söhne und Töchter mit Behinderung. Sie fühlen sich unsicher in Bezug auf Fragen der Ablösung, sind überlastet mit den Anforderungen des Alltags oder müssen nicht selten selbst Hilfe bzw. Pflege in Anspruch nehmen. Auf das eigene Älterwerden reagieren Eltern unterschiedlich. Im Extremfall kann es zu einem *erweiterten Suizid* kommen. Damit ist gemeint, dass die Eltern so verzweifelt sind, dass sie ihr Kind töten und sich dann selbst das Leben nehmen.

Zum Glück sind solche Familiendramen in Deutschland selten. Dennoch: Die Herausforderung für Eltern von behinderten Kindern wächst mit zunehmendem Alter. »Permanente Elternschaft«<sup>2</sup> nennt man dieses Problem in der Behin-

1 Die Schätzungen schwanken zwischen 40% bis 60%. Vgl. Hennies, Irina/Kuhn, Eugen J. (2004), S. 131; Stamm, Christof (2008), S. 8

2 Fischer, Ute (2008), S. 202



derthilfe. Der Begriff verweist darauf, dass sich Eltern ein Leben lang für die Pflege und Betreuung verantwortlich fühlen. In einem Familienzyklus nehmen üblicherweise der Einfluss und das Verantwortungsgefühl der Eltern ab, wenn die Kinder älter werden. Mit dem Erwachsenwerden der Kinder gewinnen die Eltern wieder mehr an Autonomie zurück. Das Erwachsenwerden von Söhnen und Töchtern mit Behinderung bringt hingegen in dieser Hinsicht häufig weniger bis keine Veränderung. Im Gegenteil: meist kommen neue Aufgaben und Unterstützungsleistungen für die Eltern hinzu, z. B. als gesetzliche Betreuer. Solange die Eltern gesund und physisch vital sind, befindet sich das Familiensystem in einem funktionierenden Gleichgewicht. Eine Krankheit oder Behinderung eines Elternteils kann aber zur akuten Krise führen. Dann funktionieren eingespielte Rollenverständnisse und gewohnte Hilfestellungen nicht mehr. Eine bis dahin nicht erfolgte Ablösung der erwachsenen Söhne und Töchter mit Behinderung wird zum Problem auf beiden Seiten.

Das hier vorgestellte Projekt: »Älter werdende Eltern und erwachsene Familienmitglieder mit Behinderung zu Hause. Innovative Beratungs- und Unterstützungsangebote im Ablösungsprozess« (ElFamBe), wurde von 2011 bis 2013 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert<sup>3</sup> und von einer Forschungsgruppe an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB) durchgeführt. Im Rahmen unserer Praxisforschung erprobten wir neue Beratungs- und Unterstützungsarrangements gemeinsam mit den Eltern und leisteten durch unser Handeln einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Eltern. Wir wollten die Sichtweise der Eltern von erwachsenen Kindern mit Behinderung verstehen lernen, bestehende Angebote der Behindertenhilfe systematisch erfassen und an die Eltern weitergeben. Mit dieser Publikation nun versuchen wir, Lücken und Schwachstellen im System der Behindertenhilfe aufzuzeigen und eine Weiterentwicklung von Angeboten anzuregen.

## 1.1 Welche Inhalte finden Sie in diesem Handbuch?

Um der Leserin und dem Leser einen Überblick zu geben, skizzieren wir die einzelnen Kapitel dieses Handbuchs. Die Kapitel bauen aufeinander auf, dennoch sind sie inhaltlich in sich geschlossen. Die Lese-Folge kann je nach Interesse frei gewählt werden. Die hier vorgestellten Ergebnisse fassen jeweils einen Aspekt

---

<sup>3</sup> Kennzeichen 17So8X10, Förderlinie Forschung an Fachhochschulen

unserer praktischen Forschung zusammen, die einzelnen Kapitel beinhalten aber keine vollständige Analyse unserer Arbeit. Dominique Heyberger und Thomas Schmidt übernehmen in ihren jeweiligen Dissertationen weitere Fragestellungen im Kontext des Projekts ElFamBe. Es sollte sich lohnen, diese Veröffentlichungen ebenfalls zu beachten.

#### **Das 2. Kapitel:**

##### ***Im Mittelpunkt: älter werdende Eltern***

In diesem Kapitel beschäftigen wir uns intensiv mit den Eltern als Zielgruppe unseres Projekts und klären zentrale Begriffe, die wir im Projekttitel verwenden. Am Kapitelende verweisen wir auf die Grenzen, auf die wir im Projekt ElFamBe gestoßen sind, und geben Anregungen für weitere Forschungsvorhaben.

#### **Das 3. Kapitel:**

##### ***Zahlen aus Berlin: Ergebnisse unserer Umfrage***

Hier finden Sie ausgewählte quantitative Ergebnisse aus unserem Projekt. Wir schildern unsere Versuche und wie es uns schließlich gelang, mit Eltern von erwachsenen Kindern mit Behinderung in Kontakt zu kommen. Die über unsere Befragung gesammelten Daten werden analysiert und interpretiert. Sie bildeten die Basis für unsere weiteren Aktivitäten.

#### **Das 4. Kapitel:**

##### ***Partizipative Projektentwicklung: Unsere Veranstaltungspraxis***

Wir beschreiben unsere Unterstützungspraxis im Projekt ElFamBe und wollen dazu ermutigen, ähnliche Veranstaltungsangebote zu erproben und schließlich flächendeckend zu etablieren. In den von uns durchgeführten Veranstaltungen bestimmten die Eltern die Inhalte. Als ElFamBe-Team der Hochschule versuchten wir, ihre Fragen und Interessen aufzunehmen und sie gemeinsam mit ihnen zu bearbeiten. Eine wichtige Aufgabe war, zwischen Eltern und bestehenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten eine Vernetzung herzustellen.

#### **Das 5. Kapitel:**

##### ***Lebensgeschichten und ihre Bedeutung***

Hier präsentieren wir Ergebnisse aus Interviews mit Eltern von erwachsenen Kindern mit Behinderung. Die Lebensgeschichten und Originalzitate sind persönlich und einmalig. Dennoch sind wir der Überzeugung, dass sich darin die Erfahrung abbildet, die viele ältere Eltern teilen. Was führt uns zu dieser Annahme? Tatsächlich glauben wir, bei verschiedenen Punkten erkennen zu können, dass sich die Kernaussagen wiederholen – auch wenn jeweils andere Worte verwendet werden.

**Das 6. Kapitel:**

**»Wir haben gute Gründe!« Das Zusammenleben im elterlichen Haushalt**

Das Zusammenleben im gemeinsamen Haushalt ist für viele Eltern und ihre erwachsenen Kinder mit Behinderung eine sinnvolle Wohnform. In diesem Kapitel dokumentieren wir unterschiedliche Pro- und Kontra-Argumente aus der Perspektive der Eltern, der erwachsenen Kinder mit Behinderung und der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Behindertenhilfe. Wir beschreiben sogenannte »Türöffner« und »Türschließer«, die im Erstkontakt zu den Familien entscheidend sein können.

**Das 7. Kapitel:**

**Eltern zwischen Lachen und Weinen**

Hier systematisieren wir die Verhaltensweisen von Eltern mit erwachsenen Söhnen und Töchtern mit Behinderung und suchen nach Begründungen in seelischen Verletzungen und Verlusterfahrungen. Wenn es darum geht, die Lebensqualität der älteren Eltern behinderter Kinder zu steigern, dann ist der Blick über den Tellerrand der Behindertenhilfe angebracht. Wir halten die Vernetzung unterschiedlichster Systeme und Angebote – insbesondere auch unter Berücksichtigung der allgemeinen Gesundheitsförderung – für dringend erforderlich.

**Das 8. Kapitel:**

**Die Eltern »erhören« – Empfehlungen für die Praxis**

Im Abschlusskapitel fassen wir unsere Empfehlungen für die Praxis zusammen. Wir differenzieren die Bedürfnisse von Eltern erwachsener Kinder mit Behinderung unter individuellen, institutionell-organisatorischen und gesellschaftlich-politischen Aspekten und beschreiben Einflussfaktoren bei der Inanspruchnahme von Hilfen. Mit konkreten Vorschlägen zur Verbesserung der Angebotsstruktur in Berlin versuchen wir schließlich, Lösungsansätze aufzuzeigen, die möglicherweise auf andere Länder und Städte in Deutschland übertragbar sind.

## **1.2 Wer hat uns im Projekt begleitet und beraten?**

Im Projekt gab es zwei Gremien, die sich während der gesamten Laufzeit mehrmals im Jahr mit dem ElFamBe-Team trafen. Das waren zum einen die Praxispartner und zum anderen der Projektbeirat. Durch den intensiven Austausch mit beiden Gruppen war es uns im Projektteam möglich, aufkommende Zweifel zur Sprache zu bringen, Fragen zu klären und neue Ideen zu erzeugen. Die Beteiligung beider Gruppen war ein wichtiger Beitrag zur Qualitätssicherung.

### 1.2.1 Praxispartner

Die Praxispartner hatten die Funktion, das ElFamBe-Team der Hochschule mit ihrer Praxiserfahrung zu beraten. Sie waren Partner in der Durchführung und Umsetzung von Angeboten und unterstützten uns beim Zugang zu den Familien, die mit erwachsenen Söhnen und Töchtern in einem Haushalt wohnen.

Sie förderten in verschiedensten Veranstaltungen den Austausch und Dialog zwischen Eltern, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Behindertenhilfe und uns. Ohne ihre Beteiligung hätte das Projekt ElFamBe nicht realisiert werden können.

#### **Unsere Praxispartner waren:**

- Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.
- Eltern für Integration e.V.
- Eltern helfen Eltern e.V. in Berlin-Brandenburg
- Lebenshilfe Berlin gGmbH
- Spastikerhilfe Berlin eG
- IN VIA Projekte Berlin gGmbH
- Der Paritätische Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin e.V.
- Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften als Projektpartner im Rahmen der Dissertationsvorhaben

### 1.2.2 Projektbeirat

Der Projektbeirat war ein interdisziplinärer Zusammenschluss von Expertinnen und Experten, die sich regelmäßig mit dem ElFamBe-Team trafen, um Teilergebnisse kritisch zu diskutieren. Zusammen mit dem Projektbeirat wurde über weitere Methoden nachgedacht, die auf der Suche nach Antworten zu aktuellen Fragen behilflich sein konnten. Auch die Pläne und Ziele des Projekts wurden in diesem Kreis beraten. Im Projekt ElFamBe profitierten wir außerordentlich von den unterschiedlichen Erkenntnissen und Perspektiven der Mitglieder des Projektbeirats.

#### **Der Projektbeirat hatte folgende Mitglieder:**

- Prof. Dr. Gabriele Kuhn-Zuber (Prof. für rechtliche Grundlagen Pflege. Schwerpunkte: Pflegeversicherung, Betreuung und Gleichstellung, Mitglied Sozialverband Deutschland – Arbeitskreis Rehabilitation)
- Prof. Dr. Claudia Schacke (Prof. für soziale Gerontologie. Schwerpunkte: Zusammenarbeit mit Angehörigen, Demenz, Gewalt in der Pflege)
- Prof. Monika Treber (Prof. für Theorien, Methoden und Konzepte der Sozialen Arbeit. Schwerpunkte: Forschungsmethoden, Konzepte der Erwachsenenbildung und des interkulturellen Lernens)

- Prof. Dr. Stefan Bestmann (Gastprof. für Theorien und Methoden Sozialer Arbeit. Schwerpunkte: Praxisforschung, Sozialraumanalysen, Gesundheitsförderung)
- Prof. Dr. Michael Wright (Prof. für Methoden empirischer Sozialforschung. Schwerpunkte: Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung)
- Prof. Dr. Ute Fischer (Gastprof. für Heilpädagogik. Schwerpunkte: Menschen mit (schwerer) geistiger und mehrfacher Behinderung über die gesamte Lebensspanne, Zusammenarbeit mit Familien)
- Thomas Kegel (Leiter der Akademie für Ehrenamtlichkeit Deutschland Freiwilligenmanagement, NGO/NFP-Management, Organisationsentwicklungsberatung/Coaching)
- Uwe Lehmann (Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales, Referat II B)
- Franz-Heinrich Fischler (Diözesan-Caritasdirektor des Caritasverbandes für das Erzbistum Berlin e. V.)
- Jens-Uwe Scharf (Fachreferent Kinder-, Jugend- und Familienhilfe des Caritasverbandes für das Erzbistum Berlin e. V.)
- Wolfgang van Gulijk (Geschäftsführer des Berufsverband der Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, Fachverband für Heilpädagogik e. V.)
- Dr. Jürgen Schneider (Landesbeauftragter für Menschen mit Behinderung)

### 1.3 Und nun ...

Unsere Darstellung sollte es Ihnen ermöglichen zu verstehen, wie sich Eltern von erwachsenen Kindern mit Behinderung in ihrer Lebenssituation fühlen. Bitte nehmen Sie eine kritische Haltung ein und vergleichen Sie die vorliegenden Ergebnisse mit Ihren Erfahrungen. Wir hoffen, dass am Ende eine neue Qualität in der Zusammenarbeit zwischen professionellen Fachkräften und Eltern von erwachsenen Kindern mit Behinderung entsteht und dass wir Impulse setzen können für eine Weiterentwicklung von Unterstützungsangeboten.

Einen Eindruck davon, wie sich die betreffenden Eltern fühlen und wie sie sich äußern, vermittelt ein von uns gemachtes Video, das Sie auf YouTube Video einsehen können: <http://www.youtube.com/watch?v=g5fuqm4P2H8>