



Katrin Reich



Markus Schäfers

## Lebensqualität und Lebensperspektiven von Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter

### Ergebnisse des Projekts „Familien.Stärken“

I Teilhabe 3/2021, Jg. 60, S. 100–106

**I KURZFASSUNG** Auch im Erwachsenenalter lebt über die Hälfte der Menschen mit Behinderungen noch in ihren Herkunftsfamilien. Die Lebenslagen dieser Familien zu erforschen und sie als Ressource in den Blick zu nehmen, war Ziel des Projekts „Familien.Stärken“. Die im Rahmen einer Befragung gesammelten Ergebnisse zu den Stärken, aber auch den besonderen Belastungen dieser Familien werden in diesem Artikel dargestellt und münden in der Forderung, Familie in die Sozialplanung und Sozialraumentwicklung zukünftig stärker in den Blick zu nehmen.

**I ABSTRACT** *Quality of Life and Live Perspectives of Families with Disabled Relatives in Adulthood – Results of the Project "Familien.Stärken" ("Family Strengths"). Even in adulthood, more than half of the people with disabilities still live in their families of origin. Exploring the living conditions of these families and looking at them as a resource was the aim of the project "Familien.Stärken". The results of a survey on the strengths, but also the particular burdens of these families, are presented in this article and lead to the demand to focus more on family in social planning and social area development in the future.*

#### Stand der Forschung

Viele Menschen mit Behinderungen, die ins Erwachsenenalter kommen, bleiben in ihren Herkunftsfamilien wohnen. Insgesamt ist über die Lebenssituationen dieser Personen und ihrer Familien wenig bekannt (vgl. BMAS 2016, 88). Regionale Erhebungen (vgl. STAMM 2008; BURTSCHER, HEYBERGER & SCHMIDT 2015) zeigen, dass etwa die Hälfte der Menschen mit (vor allem geistiger) Behinderung, die eine Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) besuchen, auch noch im fortgeschrittenen Alter im Familienverbund leben, in der Regel bei den Eltern. Die Hauptbetreuung in den Familien wird hauptsächlich von den Müttern übernommen (vgl. STAMM 2008, 9 f.; BURTSCHER, HEYBERGER & SCHMIDT 2015, 28). In der Studie von STAMM (vgl. 2009, 258) aus dem Kreis Minden-Lübecke gaben 40 % der Hauptbetreuungspersonen an, ambulante Unterstützung in Anspruch zu nehmen; dennoch überwiegt die

Meinung, dass professionelle Hilfen nur im Notfall beansprucht werden sollten. Knapp die Hälfte der Befragten fühlt sich über Unterstützungsangebote nicht ausreichend informiert. Der Anteil derer, die sich unzureichend informiert fühlen, ist bei den Familien, die keine Unterstützung in Anspruch nehmen, besonders hoch (70 %). Etwa 40 % der Befragten äußerten, dass sie aufgrund der Kosten keine professionelle Hilfe in Anspruch nehmen würden. Ein Viertel der Befragten wünscht sich auf den individuellen Bedarf zugeschnittene Hilfen, mehr als die Hälfte mehr Unterstützung innerhalb der Familie. Die Frage, wie das Familienmitglied mit Behinderung in Zukunft wohnen soll, wurde uneinheitlich beantwortet. Ein Drittel der Befragten wünscht sich ein Arrangement außerhalb der Familie mit professioneller Betreuung, ein weiteres Drittel ein Arrangement innerhalb der Familie. Gruppenangebote wurden der eigenen Wohnung vorgezogen. Es konnte festgestellt werden, dass die Familien,

die zum Befragungszeitpunkt bereits Hilfen in Anspruch nahmen, sich eher für ein Wohnangebot außerhalb der Familie aussprachen (vgl. ebd., 259).

Die Berliner Studie, die im Rahmen des Projekts *Älter werdende Eltern und erwachsene Familienmitglieder mit Behinderung zu Hause (ElFamBe)* durchgeführt wurde, zeigt, dass Unterstützungsleistungen hauptsächlich im engeren Familienkreis in Anspruch genommen werden (vgl. BURTSCHER, HEYBERGER & SCHMIDT 2015). 48 % der befragten Eltern gaben an, nicht ausreichend Unterstützung zu erhalten, und bemängelten die fehlende Unterstützung hauptsächlich im Bereich der Freizeitgestaltung, der Beratung sowie der Pflege und Betreuung (ebd., 35). Bezüglich der Zukunft äußerten 67 % der Befragten, dass ein Auszug des Kindes mit Behinderung in den nächsten fünf Jahren nicht vorgesehen sei (vgl. ebd., 32).

Eigene Forschungsarbeiten zu diesem Thema (vgl. SCHÄFERS, WANSING 2009; SCHÄFERS 2018) verdeutlichen die Belastungen, die mit der Betreuung und Pflege des behinderten Familienmitglieds einhergehen können: psychische, gesundheitliche und soziale Belastungen sowie Einschränkungen der Lebensplanung und -führung. Sie steigen z. B. mit der Pflegebedürftigkeit und dem zeitlichen Unterstützungsumfang deutlich an (vgl. SCHÄFERS, WANSING 2009, 126).

Gleichzeitig deutet die Forschung darauf hin, dass gerade die hochbelasteten Familien dazu neigen, alles eigenständig machen zu wollen und keine außerfamiliäre Unterstützung in Anspruch zu nehmen (vgl. ebd.; DRILLER et al. 2008). Diese Familien zeigen auch die Tendenz, sich kaum mit der Frage auseinanderzusetzen, wie die Betreuung des behinderten Familienangehörigen zukünftig sichergestellt werden kann – obwohl dies, objektiv betrachtet, gerade bei diesen Familien dringend erforderlich erscheint (vgl. SCHÄFERS 2018).

Familien mit erwachsenen Kindern mit Behinderung unterlagen lange Zeit dem Vorurteil, die Ablösung verpasst zu haben, wenn ein Auszug aus dem Elternhaus nicht erfolgte. Erst in den letzten Jahren wird der Familienverbund in der Fachliteratur als Ressource erkannt und rückt damit in den Fokus (vgl. FAßBENDER, ISKENIUS-EMMLER 2012, 345). Bezüglich des richtigen Zeitpunkts des Auszugs herrscht bei den Eltern oft Unsicherheit vor (vgl. SCHULTZ 2009, 69). Die Gefahr bei diesem Lebensmodell ist jedoch, dass der Ablöseprozess bzw. die Neudefinition wechselseitiger

Rollenerwartungen und -ausgestaltungen für alle im Alter immer schwieriger wird. Es kann durch Krankheit oder Tod zu einem plötzlichen Wohnortwechsel kommen, der zwangsläufig mit

möglich bestehen bleibt, und der Einsicht, dass diese Lebensform aufgrund des eigenen Alters begrenzt sein wird (vgl. FAßBENDER, ISKENIUS-EMMLER 2012, 347).

### *Familien, in denen erwachsene Kinder mit Behinderung leben, erleben einen Ambivalenzkonflikt.*

einem krisenhaften Einschnitt verbunden ist. Wohnheime und ambulante Dienste der Behindertenhilfe berichten in informellen Gesprächen immer wieder von Fällen, bei denen von einem Tag auf den anderen eine Versorgung für Menschen mit Behinderungen im höheren Lebensalter organisiert werden muss, weil deren Eltern sich nicht mehr um sie kümmern können – sei es wegen eigener Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Unfällen wie Stürzen, anderen Krisen oder weil ein Elternteil verstirbt. Das stellt diese Anbieter vor große Probleme: einerseits, weil kurzfristig, ohne großen Vorlauf, Betreuungskapazität geschaffen werden muss, andererseits, weil der Wechsel der Wohnform für die betroffenen Menschen mit Behinderungen in einer Krisensituation als traumatisch erlebt werden kann – insbesondere bei einem Personenkreis, der jahrzehntlang keine Erfahrungen mit professionellen Hilfen gesammelt hat. Anpassungsprobleme und ein hoher Unterstützungsbedarf bei solchen ungeordneten Übergängen vom Elternhaus in betreute Wohnformen sind eher die Regel als die Ausnahme. Deshalb kommt Angeboten, die Familien in ihrem Alltag unterstützen, und auch jenen, die alternative Lebensformen vorbereiten, ein erhöhtes Interesse zu.

Die qualitative Befragung von FAßBENDER und ISKENIUS-EMMLER (2012) von Eltern mit erwachsenen Kindern mit Behinderung im Raum Köln-Aachen ergab, dass in etwa ein Drittel der Eltern einem Wechsel der Wohnsituation eher skeptisch entgegensteht. Als Grund hierfür wurden noch fehlende notwendige Entwicklungsvoraussetzungen beim Kind genannt sowie die Angst nach unzureichender Versorgung außerhalb der Familie. Diese Befürchtung nimmt mit dem Grad der kommunikativen Beeinträchtigung des Kindes zu (vgl. ebd., 347). Die Angst wird verstärkt, wenn belastende Vorerfahrungen z. B. mit Pflegeeinrichtungen bestehen (vgl. FISCHER 2008, 181). Familien, in denen erwachsene Kinder mit Behinderung leben, erleben einen Ambivalenzkonflikt zwischen dem Wunsch, dass ihre Lebenssituation so lange wie

Bestehenden Unterstützungsangeboten fehlt es bisher an Transparenz. Es gibt Zugangsschwierigkeiten, die aufgrund von räumlichen Entfernungen (vgl. ebd., 347) oder aufgrund bürokratischer Hindernisse (BURTSCHER, HEYBERGER & SCHMIDT 2015, 119) entstehen können. Weitere Schwierigkeiten stellen beschränkte Leistungsumfänge und ungesicherte Finanzierungsleistungen dar (vgl. CLAS 2014, 72). Die in der Studie von STAMM (vgl. 2009, 259) befragten Familien äußerten die Angst vor entstehenden Kosten bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Da Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderung in ihrem Alltag zum Teil hoch belastet sind, lassen sich die Komplexität und die Vielfalt unterschiedlicher bestehender Angebote oft nicht mit dem Familienalltag überein bringen (vgl. CLAS 2014, 70).

Dass das gemeinschaftliche Zusammenleben als Lebensform gewählt wurde, hat jedoch nicht allein mit fehlenden Ablöseprozessen zu tun, sondern auch mit ungünstigen Rahmenbedingungen innerhalb der Gesellschaft (vgl. THEUNISSEN 2001, 182). Die Übernahme der Pflege und Betreuung durch die Familie führt zu Kostenersparnissen bei den Leistungsträgern. Es ist anzunehmen, dass Angebote zum Übergang vielleicht auch deshalb mancherorts noch unzureichend ausgebaut sind. MÜLLER-FEHLING (2010, 127) konstatiert, dass es in den Regelungen der Sozialgesetzbücher zu Zuordnungs- und Abgrenzungsproblematiken gerade in Übergangssituationen kommt: So stehen die Angebote für Menschen mit Behinderung sozialrechtlich isoliert. Komplexleistungen und Mischfinanzierung wären notwendig, sind aber oftmals nicht vorhanden (ebd.). Bezog sich MÜLLER-FEHLING in seinen Forderungen hauptsächlich auf die Übergangsprobleme zwischen Jugend- und Behindertenhilfe, folgern HELLMANN et al. (2007) auf Grundlage der Ergebnisse ihrer Befragung dies auch für die Schnittstelle der Alten- mit der Behindertenhilfe. Sie schlagen die Erprobung von gemeinsamen Betreuungs- und Unterstützungsangeboten für

Eltern und ihre erwachsenen schwerbehinderten Kinder vor, was eine sozialrechtliche Schnittstellenlösung jedoch unabdingbar machen würde (ebd., 18).

Bislang fehlt es an tragfähigen Konzepten, die Lösungen für derartige Probleme an der Schnittstelle Familie und professionelles Hilfesystem bereitstellen. Das liegt zum einen daran, dass wenig systematisches Wissen darüber vorliegt, wann, in welchen Fällen und warum Familien mit behinderten Angehörigen Hilfen von außen in Anspruch nehmen – und vor allem: nicht in Anspruch nehmen. Dieses Wissen ist aber dringend notwendig, um Konzepte der Lebensplanung, -begleitung und Übergangsgestaltung für diese Familien zu entwickeln, die *mit* und nicht *gegen* die Wünsche und Vorstellungen der Familien arbeiten.

Zum anderen spielen Familien mit behinderten Angehörigen in den regionalen Sozialplanungen keine große Rolle. Welche besondere Bedeutung und Funktion die Familie als Sozialsystem im Leben von Menschen mit (geistiger) Behinderung hat und dass diese Familien zu stärken, zu entlasten und zu begleiten sind, ist allenfalls ein sozialpolitisches Randthema. Viel Aufmerksamkeit wird im Moment im Kontext der Reform des Teilhaberechts (Bundesteilhabegesetz) eher darauf gelegt, wie professionelle ambulante und stationäre Angebote der Behindertenhilfe entwickelt werden können (vgl. SCHÄFERS 2017).

Vor diesem Hintergrund wurde das Forschungsprojekt „Familien.Stärken“ dazu konzipiert, die Familie als Lebensort und Ressource wieder in das Blickfeld der Sozialplanung zu rücken und (sozialräumliche) Konzepte der Lebensplanung und -begleitung zu entwickeln. Die Familie bildet einen wesentlichen Faktor der Lebensqualität für Menschen, die aufgrund einer Behinderung auf Unterstützung angewiesen sind.

### Forschungsdesign und Methodik

Die Lebenslagen der Familien mit einem behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter wurden mittels einer schriftlichen standardisierten Befragung der Hauptbetreuungspersonen in der Familie erhoben. Der Zugang zu den Familien erfolgte über sechs Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) in Mittel- und Nordhessen. Als Kooperationspartner konnten der Lebenshilfe Landesverband Hessen e. V. und die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. gewonnen werden. Die Datenerhebung fand im Zeitraum zwischen November 2019 und Ende Februar 2020 statt. Insgesamt wurden von den beteiligten WfbM rund 1.300 in Familien wohnende Werkstattbeschäftigte identifiziert, 1.226 Fragebögen wurden verteilt. Der Rücklauf betrug 20,5 %. Insgesamt erwiesen sich 245 Fragebögen als verwertbar.

### Ergebnisse der Befragungsstudie

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragungsstudie dargestellt.

#### Hauptbetreuungspersonen

Der Fragebogen der Studie „Familien.Stärken“ richtete sich an die Hauptbetreuungspersonen des Familienmitglieds mit Behinderung. Wie auch schon in anderen Studien (vgl. SCHÄFERS, WANSING 2009, 58; STAMM 2009, 259) sind die Hauptbetreuungspersonen in den Familien die Mütter. In der vorliegenden Studie verantworten sie die Hauptbetreuung mit rund 70 % gefolgt von den Vätern (15 %) und Geschwistern (7 %). 8 % der Hauptbetreuungspersonen sind andere Personen. Dazu zählen gesetzliche Betreuer\*innen, Schwager bzw. Schwägerin, Stiefvater bzw. -mutter und Großeltern. Den größten Anteil der anderen Personen stellen Pflegemütter dar.

Das Durchschnittsalter der Hauptbetreuungspersonen liegt bei 61 Jahren. Die jüngste Hauptbetreuungsperson ist 24 Jahre, die älteste 84 Jahre alt. Den

größten Anteil, rund 41 %, nimmt die Altersgruppe zwischen 50 und 59 Jahren ein. Nur 12 % der Hauptbetreuungspersonen ist unter 50 Jahre alt, fast die Hälfte der Personen über 60. Nimmt man als Renteneintrittsalter 65 Jahre an, so ergibt sich, dass knapp ein Drittel der Hauptbetreuungspersonen das Renteneintrittsalter bereits erreicht haben.

Mehr als die Hälfte der Hauptbetreuungspersonen (58 %) ist nicht oder nicht mehr erwerbstätig. Von den nicht erwerbstätigen Personen gaben rund 60 % an, Rentner\*in zu sein; 27 % sind Hausfrau bzw. -mann. 18 % der Befragten gaben an, teilzeiterwerbstätig sein; vollzeiterwerbstätig sind 14 %. Über die Hälfte der Hauptbetreuungspersonen berichtete, wegen der Betreuung ihres Familienmitglieds mit Behinderung ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben (23 %) oder eingeschränkt (33 %) zu haben.

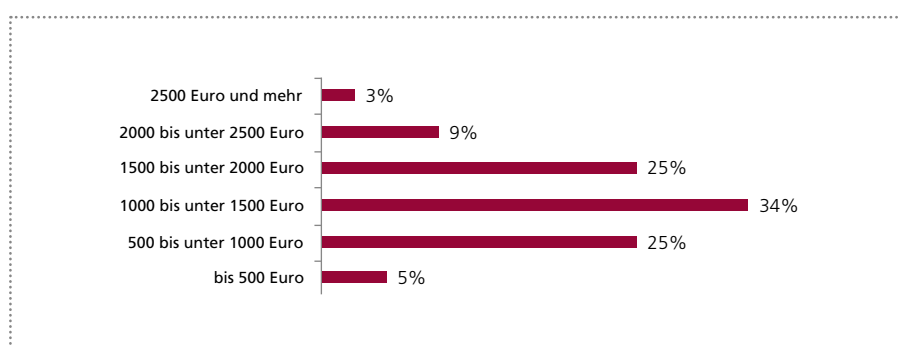
Die Einkommenssituation wird von über einem Viertel (28 %) als nicht ausreichend bewertet; ein Drittel der Familien bewertet ihr Familieneinkommen als *genauso viel wie nötig*. Diese subjektive Bewertung spiegelt sich auch im Haushaltseinkommen wider (Abb. 1). Fast zwei Drittel der Familien (64 %) verfügen lediglich über ein monatliches äquivalenzgewichtetes Nettoeinkommen von 1.500 Euro oder weniger. Darunter versteht man das Pro-Kopf-Einkommen eines Familienmitglieds, das durch das Teilen des gesamten Familieneinkommens durch die Anzahl der Familienmitglieder nach einer Gewichtungsskala entsteht. Hintergrund ist die Überlegung, dass ein Mehrpersonenhaushalt anders wirtschaften kann als ein Einpersonenhaushalt.

Von relativer Armut sind 30,9 % der Familien betroffen, d. h. deren bedarfsgewichtetes Nettoäquivalenzeinkommen liegt unter der Armutsrisikoschwelle. Die subjektive Bewertung des Haushaltseinkommens korreliert stark positiv mit dem äquivalenzgewichteten Nettoeinkommen ( $r = 0,58$ ,  $p < 0,001$ ). Die Armutsrisikoquote der Familien, in denen ein Familienmitglied mit Behinderung lebt, ist mit 30,9 % fast doppelt so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung mit einer Armutsrisikoquote von 15,9 % (vgl. Statistisches Bundesamt 2020).

#### Familienmitglieder mit Behinderung

Von den Familienmitgliedern mit Behinderung sind 59 % männlich und 41 % weiblich. Das durchschnittliche Alter der Familienmitglieder mit Behinderung liegt bei 35 Jahren. Das jüngste Familienmitglied mit Behinderung ist 18 Jahre, das älteste 64 Jahre. Die Altersspanne ergibt sich aus dem Zugang zur Befra-

Abb. 1: Äquivalenzgewichtetes Nettoeinkommen in Euro (N = 194)



gungsgruppe über die WfbM. Etwas mehr als ein Drittel (36 %) der Familienmitglieder mit Behinderung ist zwischen 20 und 29 Jahre alt. Zwei Drittel der Familienmitglieder mit Behinderung (67 %) sind unter 40 Jahre alt. Auffällig ist, dass im Vergleich zu früheren Untersuchungen (vgl. SCHÄFERS, WANSING 2009, 67) der Anteil der Familienmitglieder mit Behinderung, die über 50 Jahre alt sind, in dieser Untersuchung dreimal so hoch ist und bei 17 % liegt.

Die befragten Hauptbetreuungspersonen gaben als häufigste vorrangige Behinderungsart ihres Familienmitglieds mit Behinderung eine geistige Behinderung (57 %) an, gefolgt von einer körperlichen Behinderung (13 %), Lernbehinderung (6 %), seelischen Behinderung (5 %), Sinnesbehinderung (2 %) bzw. sonstigen Behinderung (7 %). Unter den sonstigen Behinderungen wurden Epilepsie und Autismus am häufigsten genannt.

Rund 85 % der Befragten gaben an, dass für den Angehörigen mit Behinderung ein Pflegegrad nach der Pflegeversicherung festgestellt wurde. Am häufigsten wurde der Pflegegrad 4 (26 %) angegeben, gefolgt von Pflegegrad 3 (25 %). 16 % der Familien betreuen Familienangehörige mit einem sehr hohen Pflegebedarf (Pflegegrad 5).

Die Betreuung der Familienmitglieder mit Behinderung kann, entsprechend der angegebenen Pflegegrade, als aufwändig beschrieben werden, variiert jedoch stark im von den Hauptbetreuungspersonen eingeschätzten zeitlichen Umfang unter der Woche und am Wochenende. Diese Variation kann ebenfalls damit erklärt werden, dass die Familien über die WfbM akquiriert wurden, sodass die Familienmitglieder mit Behinderung werktags einer außerfamilialen Beschäftigung nachgehen. Die meisten Familienmitglieder mit Behinderung (33 %) benötigen an Werktagen 2–5 Stunden Unterstützung. Jeweils etwas weniger als ein Viertel benötigt werktags unter 2 Stunden (21 %) bzw. über 10 Stunden Unterstützung (22 %). Am Wochenende überwiegt der Anteil der Personen (37 %), die über 10 Stunden Unterstützung benötigen, gefolgt von 2–5 Stunden (24 %) und 5–10 Stunden (19 %). 40 % der Familienmitglieder mit Behinderung benötigen auch nachts Betreuung.

**Unterstützungsressourcen**

Drei Viertel (75 %) der Familien gaben an, regelmäßig Unterstützung innerhalb der Familie zu erhalten. Durchschnittlich sind es in den Familien zwei Personen,

die das Familienmitglied mit Behinderung unterstützen. In das Unterstützungsarrangement eingebunden sind neben der Mutter (84 %) in über der Hälfte der Fälle der Vater. Jeweils in etwa einem Viertel der Fälle unterstützt die Schwester oder eine sonstige verwandte Person. Der Bruder wurde von 17 % der befragten Familien benannt. Bei den sonstigen Verwandten wurden am häufigsten die Großeltern des Familienmitglieds mit Behinderung genannt, vor Tante bzw. Onkel und Cousinen. Während die Unterstützung im familiären Umfeld meist gegeben ist, wird Unterstützung im sozialen Umfeld nur von 17 % der Familien wahrgenommen.

Auch wenn viele Familien Unterstützung im familiären Umfeld erhalten, so ist es besonders hervorzuheben, dass ein Viertel der Hauptbetreuungspersonen angibt, allein innerhalb der Familie für die Betreuung des Familienmitglieds mit Behinderung zuständig zu sein. Das ist insbesondere der Fall, wenn die Mutter die Hauptbetreuungsperson ist. Von diesen 23 % nimmt nur etwa die Hälfte eine regelmäßige Begleitung, Assistenz oder Pflege in Anspruch. Die andere Hälfte ist ohne Unterstützung.

Auch die Nutzung von Angeboten kann zu den Unterstützungsressourcen gezählt werden (Abb. 2). Drei Viertel der Familien nehmen Angebote zur Entlastung wahr.

Am häufigsten werden regelmäßige Angebote für die Begleitung und Assistenz bzw. Pflege des Familienmitglieds mit Behinderung genutzt, gefolgt von Freizeit-, Sport- und Ferienangeboten. Deutlich seltener werden Kurzzeitangebote und Angebote der Selbsthilfe genannt. Den größten Vorteil dieser Angebote sehen die Familien in der sozialen

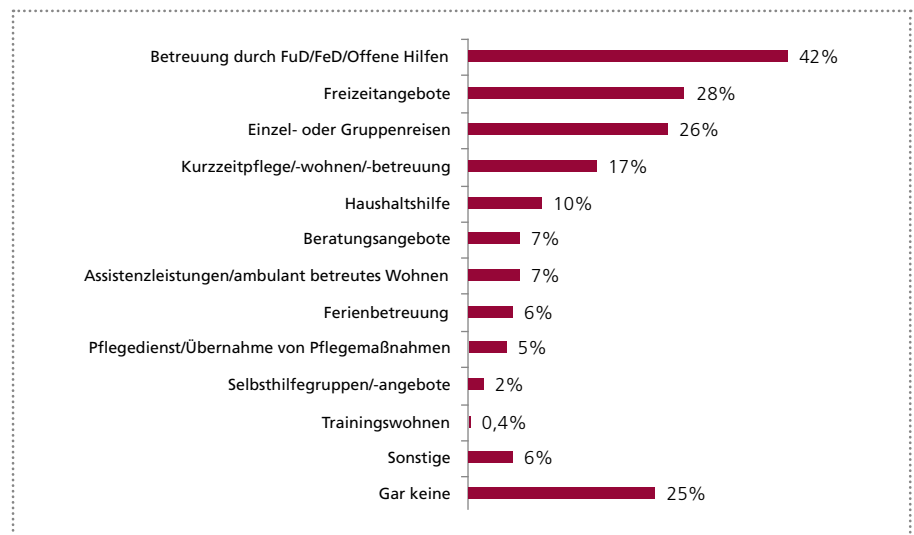
Integration des Familienmitglieds mit Behinderung, da regelmäßige Kontakte außerhalb der Familie wahrgenommen werden können, sowie in der eigenen Entlastung. Die Nutzung der Angebote schafft Zeit für die Hauptbetreuungsperson selbst und für andere Aufgaben.

Doch auch hier zeigt sich, dass ein Viertel der Familien keine Angebote wahrnimmt. Die Gründe hierfür werden von den Familien sehr unterschiedlich benannt. Am häufigsten wird die Nichtnutzung damit begründet, dass alle notwendigen Hilfen innerhalb der Familie erbracht werden.

**Belastungen der familiären Betreuungspersonen**

Ein Augenmerk im Rahmen der Befragung des Projekts „Familien.Stärken“ wurde auf die Belastungen der Familien gelegt. Das Interesse lag dabei auf dem Ausmaß an psychischen Belastungen, sozialen Belastungen sowie Einschränkungen der Lebensführung. Die Belastungen, die mit der Unterstützung von Familienmitgliedern mit Behinderung einhergehen können, wurden mithilfe von zehn Items erhoben und zu einem Belastungsindex zusammengefasst. Die Belastungen zeigen ein differenziertes Bild der Familien. Während die eine Hälfte der befragten Hauptbetreuungspersonen sehr geringe bzw. geringe Belastungen zeigt, weist die andere Hälfte hohe bis sehr hohe Belastungssymptome auf. Das Ausmaß der Belastungen korreliert moderat negativ mit der Einschätzung des Gesundheitszustands ( $r = -0,44, p < 0,01, N = 222$ ), d. h., mit höheren Belastungen geht tendenziell ein schlechterer Gesundheitszustand einher. Schließlich stellt sich die Frage, womit die Belastungen zusammenhängen. Im Rahmen der Befragung konnte

Abb. 2: Nutzung von Angeboten (Mehrfachantworten, N = 236; 427 Nennungen)



kein Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Belastungen und dem Alter der Hauptbetreuungspersonen oder ihrem Bewältigungsverhalten festgestellt werden. Dahingegen zeigte sich ein deutlicher Zusammenhang der Belastungen mit dem Pflege- und Betreuungsaufwand. Mit höherem Pflegebedarf des Familienmitglieds mit Behinderung steigen die Belastungen der Hauptbetreuungsperson. Das gleiche Bild zeichnet sich beim Ausmaß des Unterstützungsbedarfs ab: Je höher der tägliche Unterstützungsbedarf ist, desto höher ist die Ausprägung der Belastungssymptome.

Schließlich korrelieren die Belastungen auch stark mit der subjektiven Einschätzung der gesellschaftlichen Zugehörigkeit der Familien (Korrelation nach Spearman,  $r = -0,63$ ,  $p < 0,001$ ). Dazu wurden die Hauptbetreuungspersonen gebeten, anhand der bildlichen Darstellung eines Fischeschwarms die gesellschaftliche Position der Familie zu verorten: mittendrin, am Rand oder außerhalb. 47 % der befragten Familien verorten sich selbst am Rand bzw. 13 % außerhalb der Gesellschaft. Je größer das Empfinden an gesellschaftlicher Ausgeschlossenheit, desto höher der Anteil an belasteten Familien. So sind 93 % der Familien, die sich selbst am Rande der Gesellschaft sehen, belastet bzw. hochbelastet.

**Familiales Bewältigungsverhalten**

Des Weiteren wurde das Bewältigungsverhalten der Familie in den Blick genommen: Orientieren sich die Familien bei der Alltagsbewältigung eher nach innen (auf den Zusammenhalt innerhalb der Familie) oder nach außen (auf die Nutzung außerfamiliärer Unterstützung)? Das Bewältigungsverhalten der innerfamiliären Orientierung wurde durch acht Items erhoben und zu einem Index der *Innerfamiliären Orientierung* zusammengestellt.

Im Ergebnis konnte festgestellt werden, dass die innerfamiliäre Orientierung in den Familien ausgeprägt ist, bei 27 % der Befragten ist sie als „sehr hoch“ zu bezeichnen. Das heißt, diese Familien orientieren sich bei der Bewältigung ihrer Belastungen hauptsächlich innerhalb der Familie und versuchen, Probleme auch dort zu lösen, anstatt außerfamiliäre Unterstützung zu nutzen. Die innerfamiliäre Orientierung steigt tendenziell mit dem Alter der Hauptbetreuungsperson an.

**Vorstellung der zukünftigen Wohn- und Betreuungssituation**

Einen der Kernpunkte der Untersuchung stellt die Frage nach den Zukunftsperspektiven der Familien dar. Nach der

Auszugsplanung gefragt, gibt ein Fünftel der Familien an, dass ein Auszug des Familienmitglieds mit Behinderung „nie erfolgen wird“, bei etwa der Hälfte der Familien liegt ein Auszug „in weiter Ferne“. 29 % geben Planungsperspektiven „in absehbarer Zeit“ an. Für 40 % ist ein dauerhaftes Wohnen außerhalb der Familie nicht oder gar nicht vorstellbar. Je höher der Pflege- und Unterstützungsbedarf ist, desto schlechter ist ein Wohnen außerhalb vorstellbar: Die Einstellung, das Familienmitglied so lange betreuen zu wollen, wie es irgendwie möglich ist, ist dann ansteigend. Auch die Art der familialen Orientierung scheint hierbei eine Rolle zu spielen. Nur 18 % der Familien, bei denen die innerfamiliäre Orientierung stark ausgeprägt ist, haben schon konkrete Auszugspläne. Das gleiche Bild zeichnet sich ab, wenn die Auszugsplanung mit der Inanspruchnahme von Angeboten für Begleitung, Pflege und Assistenz in Bezug gesetzt wird. Nur 18 % der Familien, die keine dieser Hilfen in Anspruch nehmen, haben schon konkrete Auszugspläne.

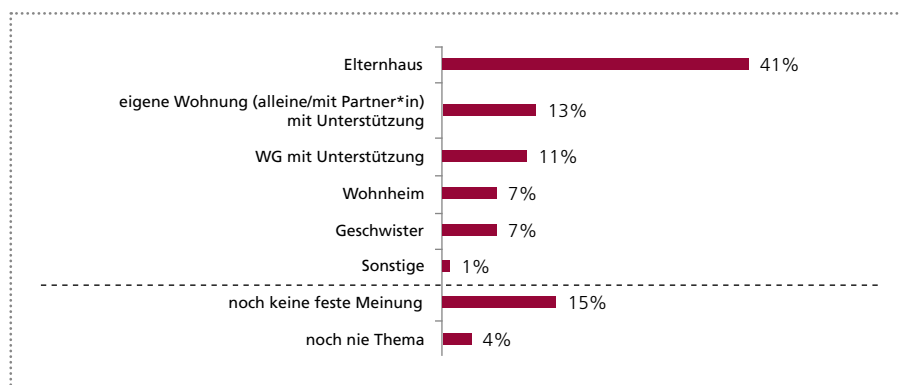
Wenn das Familienmitglied mit Behinderung im jüngeren Erwachsenenalter ist (unter 30 Jahre), ist der Anteil der Familien mit Umzugsplänen höher als im mittleren und höheren Erwachsenenalter. Auf der anderen Seite führen ältere Hauptbetreuungspersonen häufiger Gespräche mit dem Familienmitglied mit Behinderung über das Wohnen außerhalb der Familie. Allerdings steigt der Anteil derer, die noch zu keiner Lösung gekommen sind, mit dem Alter der Hauptbetreuungsperson.

Des Weiteren scheint das Bildungsniveau der Hauptbetreuungsperson einen Einfluss auf die Planungen der zukünftigen Wohn- und Betreuungssituation zu nehmen. Während 41 % der Hauptbetreuungspersonen mit einem hohen Bildungsabschluss schon Pläne für einen künftigen Auszug haben, sind dies bei Hauptbetreuungspersonen, die entweder keinen oder einen Förderabschluss besitzen, nur 17 %.

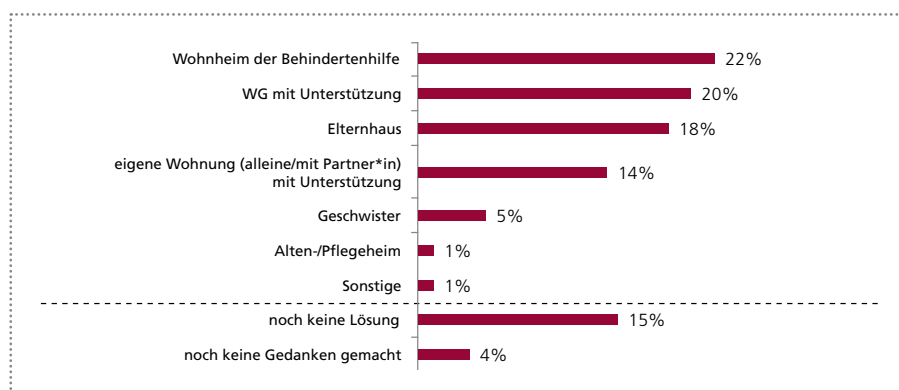
Die Frage nach dem Wohnwunsch, also wo das Familienmitglied langfristig (in zehn Jahren) wohnen soll, sollten die Hauptbetreuungspersonen aus ihrer eigenen Perspektive und der des Familienmitglieds mit Behinderung beantworten.

Die Familienmitglieder mit Behinderung wünschten sich, nach Einschätzung ihrer Hauptbetreuungspersonen, mit Abstand am häufigsten den Verbleib im Elternhaus (Abb. 3).

**Abb. 3:** Wohnwunsch der Familienmitglieder mit Behinderung (N = 176)



**Abb. 4:** Wohnwunsch der Hauptbetreuungspersonen (N = 240)



Die Antworten der Hauptbetreuungspersonen sind im Vergleich diverser: Zu fast gleichen Teilen werden das Wohnheim (22 %), die unterstützte Wohngemeinschaft (20 %) und der Verbleib im Elternhaus (18 %) genannt (Abb. 4).

Wird lediglich zwischen familialen Arrangements und professioneller Betreuung unterschieden, so bevorzugen 57 % der Hauptbetreuungspersonen eine professionell betreute Wohn- und Unterstützungsform und nur ca. 24 % die Familie. Bei den Familienmitgliedern mit Behinderung zeigt sich ein umgekehrtes Bild. Hier überwiegt das familiale Arrangement, das für 48 % der Familienmitglieder mit Behinderung angegeben wurde, während nur 31 % ein professionelles Arrangement präferierten.

Die Erwartungen, die mit dem Auszug in ein dauerhaftes Wohnen außerhalb der Familie angegeben werden, sind größtenteils positiv. Fast die Hälfte der befragten Familien verbindet mit dem Wohnen außerhalb der Familie eine Entlastung im familialen Alltag sowie eine größere Selbstständigkeit des Familienmitglieds mit Behinderung.

Ein weiterer Punkt, der in der Befragung eine Rolle spielte, waren die

Wohnformen, die aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen nicht in Frage kämen. Hierbei wurde mit 37 % am häufigsten das Alten- und Pflegeheim genannt. Als Gründe hierfür wurden die nicht altersentsprechende Betreuung, die mangelnde Qualität der Betreuung sowie die Überversorgung genannt. Für immerhin 32 % der Hauptbetreuungspersonen kommt auch das Wohnheim als zukünftige Wohnform nicht in Frage. Dies ist aus dem Grunde erstaunlich, weil es gleichzeitig die meistgenannte präferierte Wohnform der Hauptbetreuungspersonen darstellt. Salopp gesagt: Am Wohnheim scheiden sich die Geister. Neben Ängsten in Bezug auf die passende Betreuung und die fehlende Selbstbestimmung bzw. den fehlenden familiären Charakter wurden hier auch schlechte Erfahrungen und das Argument der nicht mehr zeitgemäßen Wohnform genannt. Gleich hinter dem Wohnheim nannten 29 % der Hauptbetreuungspersonen das Wohnen in einer eigenen Wohnung als Wohnform, die nicht in Frage käme. Als Argument gegen diese Wohnform wurden die fehlende Selbstständigkeit des Familienmitglieds mit Behinderung und die Gefahr der Vereinsamung genannt. Beachtlicherweise gaben bei den nicht in Frage kommenden Wohnformen nur 4 % der

Hauptbetreuungspersonen ein Wohnen im elterlichen Haushalt an.

**Fazit und Perspektiven des Projekts**

Das gemeinsame Zusammenleben im Erwachsenenalter scheint bei einem großen Teil der Familien zu einem festen Bestandteil des Lebensentwurfs geworden zu sein. Je älter die Hauptbetreuungspersonen sind und je höher der Unterstützungsbedarf des Familienmitglieds mit Behinderung ist, desto stärker ausgeprägt ist die innerfamiliäre Orientierung.

Nur ein kleiner Teil der Familien plant konkret einen Auszug (eher bei Familienmitgliedern im jüngeren Erwachsenenalter). Während sich die Familienmitglieder mit Behinderung nach Einschätzung der befragten Hauptbetreuungspersonen häufig den Verbleib im Elternhaus wünschen, überwiegt bei den Hauptbetreuungspersonen der Wunsch nach professioneller Unterstützung. Dabei bevorzugen die Hauptbetreuungspersonen von jüngeren Familienmitgliedern mit Behinderung ambulante bzw. neue und alternative Settings, die Hauptbetreuungspersonen von älteren Familienmitgliedern hingegen stationäre Wohnformen.

Anzeige

# Rechtsdienst der Lebenshilfe

Die Fachzeitschrift für Gesetzgebung und Rechtsprechung im sozialen Bereich.

Bestellen Sie jetzt



**RECHTS- UND  
SOZIALPOLITIK**

**RECHTSPRECHUNG  
UND RECHTSPRAXIS**

**RECHTSDIENST  
KOMPAKT**



**Jetzt bestellen unter:**  
[www.rechtsdienst-lebenshilfe.de](http://www.rechtsdienst-lebenshilfe.de)



Rechtsdienst

Die älteren Hauptbetreuungspersonen beschäftigen sich durchaus mit dem Wohnen außerhalb der Familie, kommen aber vermehrt zu keiner Lösung. Als mögliche Gründe zeigen sich die fehlende Übereinstimmung der Wohnwünsche mit dem Familienmitglied mit Behinderung, die fehlende Verfügbarkeit von passenden Angeboten vor Ort, Wartelisten auf stationäre Plätze, ökonomische Aspekte sowie innere Ambivalenzen. Das weist auf Beratungsbedarfe und Erfordernisse der Sozialraumentwicklung hin.

Der Verbleib im Elternhaus fungiert somit häufig als Auffanglösung bzw. kleinster gemeinsamer Nenner: So ist es innerfamiliär betrachtet die Wohnform mit den geringsten Vorbehalten und dem geringsten Konfliktpotenzial. Jedoch ist der Verbleib im familialen Haushalt für einen großen Teil der Familien mit erheblichen objektiven Risiken (Aufgabe der Erwerbstätigkeit, Armutsrisiko) und subjektiven Belastungen (gesundheitlich und psychosozial) verbunden. Insbesondere das deutlich erhöhte Armutsrisiko der Familien ist auffällig und gehört dringend auf die sozialpolitische Agenda.

Die von den Familien in Anspruch genommenen Angebote (vor allem Offene Hilfen sowie familienunterstützende und familienentlastende Dienste) wirken deutlich in Richtung Entlastung der Familien und Teilhabeförderung des Familienmitglieds. Die Nichtnutzung von Angeboten verweist in der Regel nicht auf ungedeckte Bedarfe, sondern ist im Wesentlichen darauf zurückzuführen, dass die Familien selbst keinen Bedarf sehen. Zum Teil ist dies als Ausdruck innerfamiliärer Orientierung zu werten, also der Tendenz, Herausforderungen innerhalb der Familie zu lösen.

In jedem Fall gilt es, Beratungs- und Entlastungsangebote im Sozialraum auch für jene Familien auszubauen, die die Ursprungsfamilie als geeignetes Wohnarrangement gewählt haben. Diese zu stärken, gefährdende Belastungen zu reduzieren, und bei der Entwicklung von Zukunftsperspektiven zu begleiten, sollte das Ziel der Angebote sein. Da viele Familien den Unterstützungsbedarf von sich aus nicht unbedingt sehen, erscheint ein proaktives Anbieten dieser Unterstützung und ein niedrigschwelliger, aufsuchender Charakter der Angebote sinnvoll. Offen bleibt die Frage, wie insbesondere bei den Nichtnutzer\*innen von professionellen Beratungs- und Betreuungsangeboten rechtzeitig ein Handlungsbedarf erkannt werden kann, um zukünftige Krisensituationen und Notunterbringungen zu vermeiden.

## LITERATUR

### BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2016): Zweiter Teilhabebereicht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung.

<http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-16-teilhabebericht.pdf> (abgerufen am 15.06.2018).

**BURTSCHER Reinhard; HEYBERGER, Thomas; SCHMIDT Thomas (2015):** Die „unerhörten“ Eltern. Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

**CLAS, Dörte (2012):** Bachelorarbeit. Unterstützungsbedarf von Eltern behinderter Kinder als Grundlage für familienorientierte Hilfsangebote am Beispiel der Kurzzeiteinrichtungen. Universität Hamburg. Fakultät für Erziehungswissenschaft, Psychologie und Bewegungswissenschaft 41-62.200.1 B.A. Forschungswerkstatt Erziehungs- und Bildungswissenschaft.

**CLAS, Dörte (2014):** Familienorientierung als Grundlage zur Gestaltung von Hilfsangeboten. In: Teilhabe 53 (2), 69–74.

**DRILLER, Elke et al. (2008):** Die INASTUDIE. Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe. Freiburg i. Br.: Lambertus.

**FABBENDER, Karl-Josef; ISKENIUS-EMMLER, Hildegard (2012):** Gemeinsam unter einem Dach leben – Sichtweisen und Bedürfnisse von Eltern Erwachsener mit Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 63 (8), 345–351.

**FISCHER, Ute (2008):** Autonomie in Verbundenheit. Ablöseprozesse in Familien mit erwachsenen Angehörigen, die als schwer geistig behindert gelten. Die Sicht der Eltern. Deskription und Analyse von Ablöseprozessen. Humboldt-Universität zu Berlin. Berlin.

<http://edoc.hu-berlin.de/dissertationen/fischer-ute-2008-06-05/PDF/fischer.pdf> (abgerufen am 23.03.2021).

**HELLMANN, Michaela; BORCHERS, Andreas; OLEJNICZAK, Claudia (2007):** Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie. Abschlussbericht.

[www.bmfsfj.de/blob/79206/8e6fe8701056e070f5741b9ea8cc9832/perspektiven-alternder-menschen-data.pdf](http://www.bmfsfj.de/blob/79206/8e6fe8701056e070f5741b9ea8cc9832/perspektiven-alternder-menschen-data.pdf) (abgerufen am 20.06.2020).

**MÜLLER-FEHLING, Norbert (2010):** Was Familien brauchen! Zur Bedarfslage von Familien mit behinderten Angehörigen im Spiegel des 13. Kinder- und Jugendberichts. In: Teilhabe 49 (3), 126–130.

**SCHÄFERS, Markus (2017):** Personenzentrierung als sozialpolitische Programmformel – zum Diskurs der Eingliederungshilfeform.

In: Wansing, Gudrun; Windisch, Matthias (Hg.): Selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe – Behinderung und Unterstützung im Gemeinwesen. Stuttgart: Kohlhammer, 33–48.

**SCHÄFERS, Markus (2018):** Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter. Zwischen familiärem Zusammenhalt und professioneller Betreuung.

In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hg.): Familien unterstützen. Ideen und Praxisbeispiele für Haupt- und Ehrenamtliche. Marburg: Lebenshilfe, 53–68.

**SCHÄFERS, Markus; WANSING, Gudrun (2009):** Konzept Familienunterstützende Hilfen. Abschlussbericht.

[www.lwl.org/spur-download/fuh/fuhbericht.pdf](http://www.lwl.org/spur-download/fuh/fuhbericht.pdf) (abgerufen am 15.06.2018).

**STAMM, Christof (2008):** Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus. Zur Situation von Familien, in denen erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung leben – eine empirische Studie im Kreis Minden-Lübbecke (ZPE-Schriftenreihe Nr. 21). Siegen: ZPE.

**STAMM, Christof (2009):** Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus – familiäre Situation und Zukunftsperspektiven aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen. Ergebnisse einer empirischen Studie. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 60 (7), 255–264.

**THEUNISSEN, Georg (2001):** Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Dargestellt und diskutiert am Beispiel der Ablösung vom Elternhaus. In: Theunissen, Georg (Hg.): Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 173–192.

**WITTIG, Walther (2012):** Kurzzeitwohnen – Im Mittelpunkt steht die Familie. In: Maier-Michalitsch, Nicola; Grunick, Gerhard (Hg.): Leben pur – Wohnen. Erwachsen werden und Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen, 160–174.

### i Die Autor\*innen:

#### Dr. Katrin Reich

Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt „Familien.Stärken“ der Hochschule Fulda

@ [katrin.reich@live.de](mailto:katrin.reich@live.de)

#### Prof. Dr. Markus Schäfers

Professor für Rehabilitation und Teilhabe im Sozialraumbezug an der Hochschule Fulda

@ [markus.schaefers@sw.hs-fulda.de](mailto:markus.schaefers@sw.hs-fulda.de)