



Älter werdende Eltern und erwachsene Kinder mit Behinderung zu Hause

Die Perspektive älter werdender Eltern

Prof. Dr. Reinhard Burtscher
IMEW, Friedrichshainer Kolloquium, 11.11.2014

Inhaltsübersicht

1. Projekt EIFamBe - Eckpunkte
2. Ablösung: ein Unwort
3. Individuelle Bedürfnisse und Wünsche
4. In Bezug zu Institutionen
5. In Bezug zu Gesellschaft und Politik
6. Fazit und Kontaktadresse

I. Projekt E^FamBe



Älter werdende Eltern und erwachsene Familienmitglieder mit Behinderung zu Hause. Innovative Beratungs- und Unterstützungsangebote im Ablösungsprozess.

Laufzeit: Mai 2010 – April 2013

Eckpunkte des Projekts EIFamBe

- ▶ ca. 2000 Familien erreicht
- ▶ knapp 500 Fragebögen ausgewertet
- ▶ 45 ausführliche Interviews

- ▶ Themen- und Elterncafés
- ▶ Seminartage für Familien

- ▶ Weiterbildungen für Fachkräfte
- ▶ Vernetzungstreffen; Tagungen
- ▶ Handbuch für die Praxis:
Die „unerhörten“ Eltern. Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge



Ausgewählte Ergebnisse - Zahlen zu den Eltern

57 Jahre = Durchschnittsalter
70 Jahre plus = 12 % bzw. 58 Eltern
27 % (128) keine Angabe

Sind Sie selbst von einer Schwerbehinderung betroffen?

452 gültige Antworten

18 % der Eltern = JA

9 % im Vergleich der Gesamtbevölkerung

Chronische Erkrankung

Eltern sind ExpertInnen der Fürsorge für ihr Kind, dabei leidet die Selbstsorge.

- „Ich habe keine Zeit für Selbstsorge.“
- „Selbstsorge kann ich mir nicht leisten. Ich muss für mein Kind da sein, organisieren, pflegen, machen, tun.“

Angaben zu den Kindern

30 Jahre = Durchschnittsalter

40 % mit sogenannter geistiger Behinderung

34 % mit einer Mehrfachbehinderung

9 % mit einer körperlichen Behinderung

5 % mit einer Lernbehinderung

1 % mit einer seelischen Behinderung

* * *

81 % mit gesetzlicher Betreuung

2. Ablösung – ein Unwort

Erreichbarkeit von Eltern ?

Türöffner

Wir sind interessiert, was Sie leisten und was Sie brauchen.

Thema Fürsorge und Vorsorge

Wir sind unabhängig.

Türschließer

Ablösung

Selbstbestimmung, Integration, Inklusion

Sie sollten / müssten ...

Ablösungsprozesse allgemein

Stadt – Land – Unterschiede


Herkunft (Migration) / Kultur

D ca. 25 Jahre I ca. 30 Jahre

Gründe:

- Kinder sind selbständig und wollen frei und unabhängig sein.
- Kinder wollen mit Partner zusammenleben.
- Ausbildung / Beruf / Studium
- Verdienen eigenes Geld (oder Geld der Eltern) – können sich den Auszug leisten

Erwachsene Kinder mit Behinderung ?



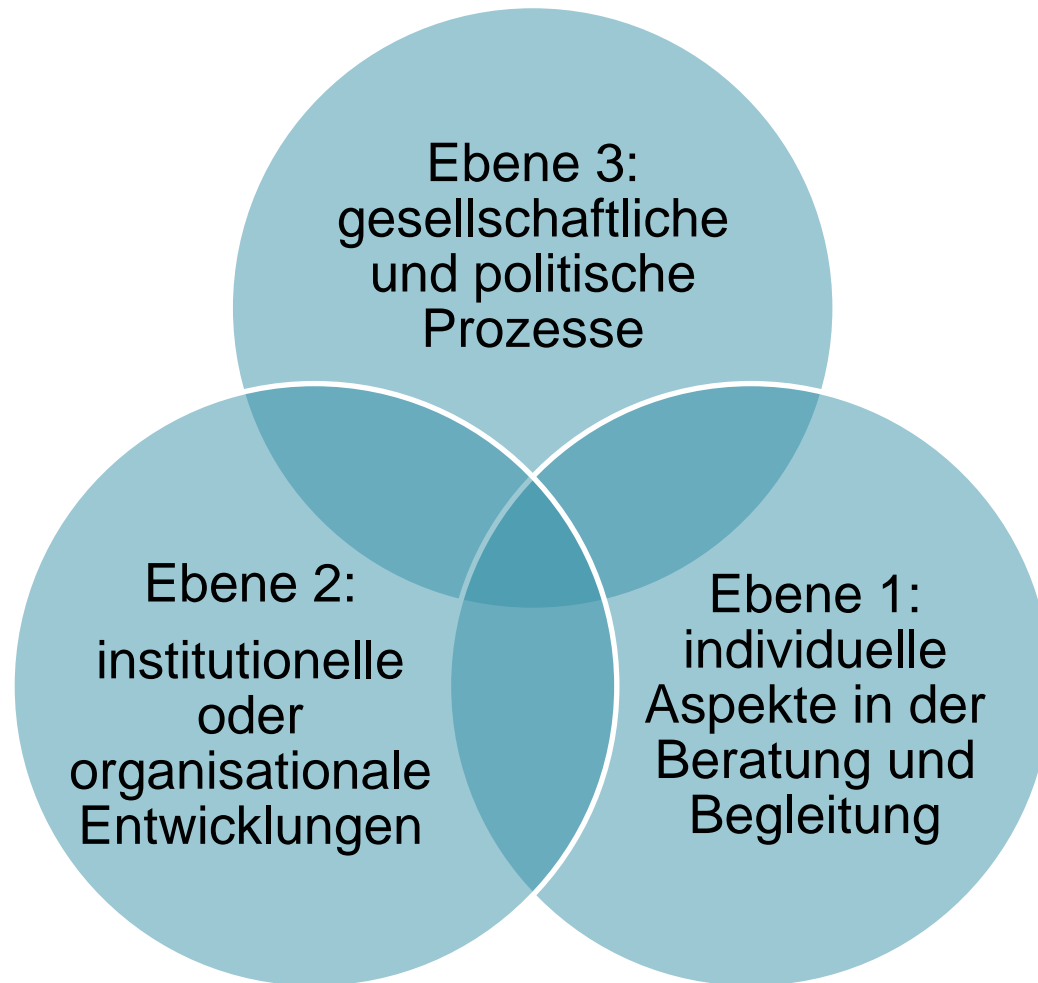
*Was spricht für bzw. gegen das
Zusammenleben in einem gemeinsamen
Haushalt?*

- *Perspektive der Eltern*
- *Perspektive der erwachsenen Kinder*
- *Perspektive der bezahlten Fachkräfte*

Zusammenleben ist subjektiv die beste Lösung, die wir haben weil ...

- ... keine passende Wohnform gefunden
- ... Kritik an der Qualität von Angeboten
„zu Hause ist es besser“
- ... schlechte Erfahrungen gemacht
- ... „wir sind Familienmenschen“
- ... „wir helfen uns gegenseitig“
- ... Geld (Pflegegeld, Grundsicherung, ...)
- ... „ich habe sonst nichts“
- ... Anerkennung und Wertschätzung durch Pflege
usw.

Was wünschen sich Eltern ?



3. Individuelle Bedürfnisse und Wünsche der Eltern

- Achtung gegenüber der gewählten Lebensform
- Information und Beratung
- Beziehungssicherheit
- Kommunikativer Austausch
- Eigenzeit, Ruhe und Erholung
- Lachen und Weinen
- Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit

vgl.: allgemeine Bedürfnisse in Beratungssituationen

C. Rogers: bedingungslose positive Wertschätzung, Empathie (einfühlerndes Verstehen) und echte (kongruente) Haltung

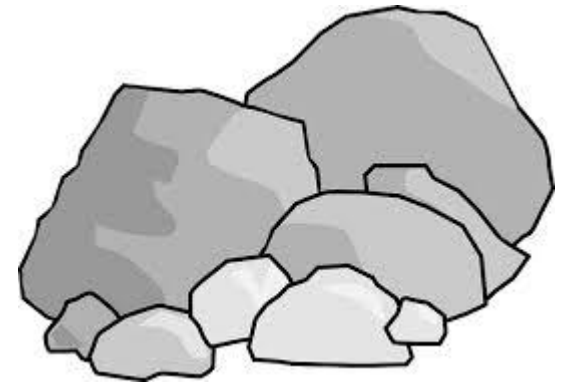
Fokus: biografische Aspekte

Die Verletzungen des Lebens

- „Ich werde kränkbar über meine Kinder.“ Abwertungen
- „Wir haben die Hoffnung nie aufgegeben. Naja – aber die letzten Jahre haben gezeigt, sie wird nie selbständig leben können.“
Enttäuschungen
- „Schulmeisterlich sind wir behandelt worden. Das war das Schlimmste.“ Zurechtweisungen
- Wenn die Tränen kommen, dann ist mir das peinlich und unangenehm.“ Schamgefühle

Weiter Gründe für Verletzungen

- Gerede und hämische Bemerkungen
- Schuldgefühle
- Ambivalenzerfahrungen
- Rollenkonflikte
(Beruf/Pflege oder Familie/Pflege)
- Erfahrungen mit akuten Krisen
- persönliche Überzeugungen
- unsichere finanzielle Lage



Machen die Verletzungen stark ?

→ „dünnhäutige“ Eltern

→ empfindsam und sensibel

An die Profis:

Werden die (negativen) Lebenserfahrungen der Eltern ausreichend beachtet oder reflektiert ?

Die Bewertung der Lebensbilanz

Verlusterfahrungen

- von Zeit und eigenen Spielräumen, materiellen Ressourcen
- durch die Aufgabe eines Berufswunsches oder eines Berufs
- durch Autonomieverlust; Fremdbestimmung durch unerwartete Ereignisse / Verlauf einer Behinderung
- verlorene Kämpfe mit der Bürokratie → Verlust von Kraft und Selbstsicherheit

Gewinnerfahrungen

- Die Konfrontation mit Behinderung hat mich gestärkt.
- Ich bin ein anderer (besserer?) Mensch geworden.
- Ich habe neue Aufgaben in meinem Leben entdeckt.



Das Ungleichgewicht in der Lebensbilanz → Traurigkeit = großes Thema



Wie können wir darauf reagieren?

4. Bedürfnisse und Wünsche in Bezug zu Institutionen

- Entlastung häuslichen Alltagsbetreuung u. Alltagspflege
- Freizeitangebote außerhalb der Familie
- Kurzzeit-/Herbergsunterbringung
- Institutionsübergreifende Vermittlung und Beratung
- Hilfe bei bürokratischen Hürden
- Wahlmöglichkeit zwischen Wohnformen
- Übergangshilfen und Versuchsmöglichkeiten
- Gesetzliche Betreuung

Modell der Verhaltensweisen von Eltern: Zur Analyse von Unterstützungsangeboten

(A) Eltern mit Veränderungswünschen

A1: neu-suchend

A2: unzufrieden-suchend

(B) Eltern ohne Veränderungswünsche

B1: ohne feste Vorkehrungen

B2: mit festen Vorkehrungen

Eltern mit Veränderungswünschen	Merkmal	Eltern ohne Veränderungswünsche
»leichter« erreichbar	Erreichbarkeit	»schwer« erreichbar
besuchen Veranstaltungen »Komm-Struktur«	Art und Form des Hilfsangebots	aufsuchende Hilfsangebote zu Hause sind notwendig »Geh-Struktur«
Sie sind meist aktiver und mobiler.	Aktivitätsgrad Mobilität	Sie sind häufiger erschöpft und weniger mobil.
hoffend, optimistisch	Zukunftserwartung	resignierend, pessimistisch, ambivalent
»Ich will noch erreichen, dass ...«	Persönliche Ziele	»Alles soll so bleiben wie es ist.« »Ich darf nicht erkranken.«



Annäherungsziele



Erhaltungsziele
Vermeidungsziele

5. In Bezug zu Gesellschaft und Politik

- Anerkennung und Respekt in der Gesellschaft
- Soziale Kontakte
- Gesetzliche Verbesserungen in der Behindertenhilfe z. B.
 - Personalschlüssel im Wohnheim;
 - Finanzierung von Beratungsleistungen für Eltern

Fazit – eine Ideensammlung ...

Was können wir daraus lernen ?

Was ist praktisch und direkt umsetzbar ?

Was sollte mittelfristig weiterentwickelt werden ?

Unerhörte Eltern wollen gehört werden !

- Anerkennung und Wertschätzung der (Lebens-)Leistung
- zuhören und geduldig sein
- sich Zeit nehmen und
vor allem: nicht Drängen auf Ablösung
- Raum für Trauer ermöglichen und zulassen
- Arbeiten, an dem was bleibt
(Erinnerungsstücke sammeln)
- Bedeutung von Freizeitangeboten !

Kontakt und weitere Informationen

Email: reinhard.burtscher@khsb-berlin.de

Kath. Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB)

Köpenicker Allee 39 - 57

D - 10318 Berlin

Tel.: 030 - 50 10 10 23

[http://www.khsb-berlin.de/forschung/
aktuelle-projekte/elfambe/](http://www.khsb-berlin.de/forschung/aktuelle-projekte/elfambe/)



Burtscher, Heyberger, Schmidt Die »unerhörten« Eltern
Lebenshilfe-Verlag Marburg



Herausgegeben von
der Bundesvereinigung
Lebenshilfe e.V.

Reinhard Burtscher, Dominique Heyberger,
Thomas Schmidt

Die »unerhörten« Eltern

Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge

Erscheinungstermin:

Dez. 2014

ISBN 978-3-88617-543-7

18,- Euro [D]