



Friedrich Dieckmann

Den Blick auf Eltern und Geschwister neu justieren

Liebe Leserin, lieber Leser,

trotz aller Bemühungen um soziale Einbindung bleiben die persönlichen sozialen Netzwerke von Erwachsenen mit geistiger Behinderung weiterhin klein. Im Mittel verfügen sie nur über wenige informelle soziale Beziehungen, leben zumeist nicht in einer Partnerschaft und haben selten eigene Kinder. Eltern und Geschwister sind die häufigsten und die konstantesten informellen Kontakt- und Vertrauenspersonen.

In der Teilhabeforschung in Deutschland werden familiäre Beziehungen von Erwachsenen mit Behinderung allerdings wenig beforscht. In der Gerontologie dagegen gehört beispielsweise die Forschung zu (pflegenden) Angehörigen zum Kernbereich der Forschungsagenda. Die Bedeutung von Eltern und Geschwistern für die Lebensqualität von Erwachsenen mit Behinderung wird nur unzureichend und häufig auch verzerrt in den Blick genommen. An drei Beispielen sei das erläutert:

Zusammenwohnen mit Angehörigen

Etwa ein Drittel der Erwachsenen mit geistiger Behinderung wohnt zusammen mit einem Mitglied der Herkunftsfamilie. Die Herkunftsfamilie ist in Deutschland das am weitesten verbreitete Wohnsetting im Erwachsenenalter – noch vor dem Wohnheim, dem unterstützten Wohnen in der eigenen Wohnung oder der Komplexeinrichtung (vgl. THIMM et al. 2018). Jedoch sind wissenschaftliche Studien zu familiären Wohnsettings rar. Ergebnisse von SCHÄFERS (2017) weisen darauf hin, dass Familien die Kernaufgaben der Unterstützung selbst übernehmen und gestalten wollen sowie gleichzeitig flankierende Maßnahmen, wie familienunterstützende Dienste oder Kurzzeitunterbringungen, in Anspruch nehmen, wenn sie zu ihrer familiären Organisation passen. Aufgrund der institutionszentrierten Geschichte der Behindertenhilfe in Deutschland und der rechtlichen Verankerung der Eingliederungshilfe erhielten Angehörige, die erwachsene Familienmitglieder in

einem gemeinsamen Haushalt direkt unterstützen, wenig finanzielle und rechtlich verbriefte Hilfen. Erst durch die Einführung der sozialen Pflegeversicherung wurden diese familiären Leistungen auch finanziell stärker anerkannt und flankierende Hilfen ließen sich besser finanzieren.

Häufig schwingt in der Behindertenhilfe eine gewisse Abwertung des Wohnens Erwachsener in der Herkunftsfamilie mit. Zu Recht wird darauf hingewiesen, dass für Erwachsene der Auszug aus dem Elternhaus in eine eigene Wohnung normal ist und einen Schritt zur Selbstständigkeit darstellt. Gerade das Leben in der eigenen Wohnung als „normale“ Alternative bleibt aber bis heute vielen Erwachsenen – insbesondere mit hohem Unterstützungsbedarf – verwehrt. Und wir müssen lernen zu verstehen, warum viele Erwachsene mit Behinderung, wenn sie selbst nach ihren Wünschen befragt werden, bevorzugt zusammen mit Eltern oder Geschwistern leben wollen. Wenig beforscht sind auch die Teilhabepotenziale und Teilhabebarrieren, die mit einem familiären Wohnsetting im Erwachsenenalter einhergehen. Sozial gut und weniger gut integrierte Personen finden sich in allen Arten von Wohnsettings (vgl. DIECKMANN, METZLER 2013).

Hilfemix im Wohnen

Die Wissenschaft hat bisher nicht transparent gemacht, welche Bedeutung Angehörige für die Unterstützung Erwachsener mit Behinderung haben, die ambulant unterstützt oder in Wohneinrichtungen leben. Eltern oder Geschwister fungieren oft als rechtliche Betreuer(innen), als Ansprechpartner(innen) bei der Koordination von Hilfen sowie als Anwalt und Anwältin bzw. Fürsprecher(innen) gegenüber Leistungsträgern oder Leistungsanbietern. Das Zusammensein mit Angehörigen ist ein wesentlicher Teil des Soziallebens und entlastet gerade am Wochenende die sehr dünn besetzten Wohndienste. Der Hilfemix von professionellen und informellen, insbesondere familiären Hilfen ist eine

Realität, die verschleiert wird durch die vorgebliche Bedarfsgerechtigkeit der Eingliederungshilfe im Einzelfall und durch manche Anbieter, die gerade in stationären Wohndiensten suggerieren, es sei für alles gesorgt.

Aus Sicht von Wohndiensten haben Angehörige durchaus unterschiedliche Funktionen. In Fachgesprächen werden sie oft als Störfaktor wahrgenommen, zum einen, weil manche tatsächlich die Selbstbestimmung und Selbstständigkeit ihrer Söhne und Töchter begrenzen, zum anderen aber, weil sie die Erbringung personenbezogener Leistungen einfordern. Während in Wohndiensten – mehr denn je – Mitarbeiter(innen) kommen und gehen, bleiben familiäre Beziehungen zu Eltern und Geschwistern über die Lebensspanne hinweg mit ihrem besonderen gegenseitigen Verpflichtungsgefühl erhalten. Im Wohnalltag stellen Angehörige oft eine Ressource dar, mit der auch die professionellen Unterstützer(innen) rechnen. Darüber hinaus fungieren Angehörige mitunter als Verbündete der Wohndienstmitarbeiter(innen), um gemeinsam Veränderungen in Organisationen der Behindertenhilfe anzustoßen.

Vor diesem Hintergrund mutet es seltsam an, dass die Partizipation von Eltern oder Geschwistern – sei es als rechtliche Betreuer(innen) oder als Schlüsselpersonen in einem Unterstützer(innen)kreis – im Prozess der Teilhabeplanung und -erbringung in vielen Wohndiensten wenig strukturell verankert ist. Mancherorts erfolgt die Beteiligung systematisch nur dann, wenn sie vom Leistungsträger vorgeschrieben ist. Dabei wird unter Bedingungen des BTHG und der Pflegestärkungsgesetze die Rolle von Angehörigen als rechtliche Betreuer(innen) oder als Unterstützer(innen) noch wichtiger: So werden nur durch die Initiative von Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen selbstverantwortete Wohngemeinschaften möglich (vgl. Landesverband Baden-Württemberg der Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung e. V. 2018) oder lassen sich passgenaue Wohnsettings mit Unterstützung jenseits gemeinschaftlicher Wohnformen ausgestalten.

Geschwister im Erwachsenenalter

Einen dritten vernachlässigten Bereich stellen Geschwister im Erwachsenenalter dar. Wurden junge Geschwister bis in die 1990er Jahre vor allem als Risi-

kogruppe und Leidtragende adressiert, werden seitdem auch die durch die Familiensituation entstandenen Kompetenzen in der Forschung thematisiert. Erwachsene Geschwister sind gerade für ältere Menschen mit Behinderung u. a. die wichtigsten Unterstützer(innen). Viele haben die rechtliche Betreuung für ihren Bruder oder ihre Schwester übernommen. Überraschend groß ist die Anzahl derer, die mit ihrem erwachsenen Geschwister zusammen wohnen – jede(r) Fünfte der über 45-jährig, familiär Wohnenden, heißt es in einer Studie in Baden-Württemberg (vgl. DIECKMANN, METZLER 2013).

Erfreulicherweise hat die Bundesvereinigung Lebenshilfe mit dem internetbasierten Netzwerk und dem ersten bundesweiten Treffen erwachsener Geschwister Schritte unternommen, um auch diesen Angehörigen eine Plattform zu geben. Bei dem Treffen wurde offenbar, dass einige Geschwister sich bereits an einem regen Netzwerk außerhalb der Lebenshilfe beteiligen und gerade die jüngere Generation sieht die Lebenshilfe nicht mehr primär als ihre „natürliche“ Interessenvertretung, sondern häufig als einen Anbieter unter vielen.

Handlungsperspektiven für die Praxis

Aus einer Neujustierung des Blicks auf Eltern und Geschwister ergeben sich folgende Handlungsperspektiven:

Familienunterstützende Maßnahmen sollten für die komplette Lebensspanne eines Menschen mit Behinderung und seines familiären Umfelds weiterentwickelt werden.

Älter werdende Eltern und erwachsenen Geschwister mit und ohne Behinderung werden zu oft noch allein gelassen bei familiären Entscheidungsprozessen, die Fragen des Wohnens, des Vererbens, die Übernahme einer rechtlichen Betreuung oder der Funktion als primäre(r) familiäre(r) Ansprechpartner(in) betreffen.

Geschwister und Eltern suchen handlungsnah, praktische Unterstützung für ihre Arbeit als rechtliche(r) Betreuer(innen) – auch und gerade in ihrer Rolle gegenüber Anbietern von Wohndiensten sowie von Arbeit und Beschäftigung.

Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen benötigen professionelle Beratung bei der Organisation von eigenständigen Wohnsettings mit Unterstützung, der Regelung gemeinschaftlich zu lösender Aufgaben in Haus- und Wohngemeinschaften und bei der Artikulation von Mieterinteressen auch in gemeinschaftlichen Wohnformen.

Die Partizipation von Angehörigen als rechtliche Betreuer(innen) oder Teil eines Unterstützer(innen)kreises in der Planung und Erbringung individueller Teilhabeleistungen ist strukturell zu verankern und durch digitalisierte Hilfsmittel transparent zu gestalten.

Zu guter Letzt heißt das für Angehörigenverbände wie z. B. die Lebenshilfe, ihr Profil um die Geschwisterperspektive zu komplettieren – manchmal in Abgrenzung zu den Interessen als Leistungsanbieter, welcher man vielerorts auch ist.

*Prof. Dr. Friedrich Dieckmann,
Münster*

LITERATUR

DIECKMANN, Friedrich; METZLER, Heidrun (2013): Alter erleben – Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Stuttgart: Kommunalverband Jugend und Soziales Baden-Württemberg.

Landesverband Baden-Württemberg der Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung e. V. (2018): Begleitung und Pflege im Servicewohnen. Eine Arbeitshilfe.

www.lebenshilfe-bw.de/assets/PDF/fachbereiche-wohnen/servicewohnen-web-g.pdf (abgerufen am 03.07.2018).

SCHÄFERS, Markus (2017): Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter. Zwischen familiärem Zusammenhalt und professioneller Betreuung. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hg.): Familien unterstützen. Marburg: Lebenshilfe Verlag, 53–68.

THIMM, Antonia et al. (2018): Wohnsituation Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe und Umzüge im Alter. Münster: Katholische Hochschule NRW, Institut für Teilhabeforschung in Kooperation mit dem Landschaftsverband Westfalen-Lippe. www.behinderung-alter.lwl.org/de/veroeffentlichungen (abgerufen am 03.07.2018).