



Markus Schäfers
Anna Elberg

Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter

Lebensqualität und Lebensperspektiven

Markus Schäfers
Anna Elberg

Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter

Lebensqualität und Lebensperspektiven

Verlag Julius Klinkhardt
Bad Heilbrunn • 2024

k

Diese Publikation wurde durch den Publikationsfonds der Hochschule Fulda – University of Applied Sciences finanziell unterstützt.

Das Forschungsprojekt wurde finanziell gefördert aus dem Förderprogramm „Forschung für die Praxis“ des Hessischen Ministeriums für Wissenschaft und Kunst.



Dieser Titel wurde in das Programm des Verlages mittels eines Editorial Review-Verfahrens aufgenommen.
Für weitere Informationen siehe www.klinkhardt.de.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet abrufbar über <http://dnb.d-nb.de>.

2024. Verlag Julius Klinkhardt.

Satz: Kay Fretwurst, Spreewald.

Foto Umschlagseite 1: © Viktor Hanacek, picjumbo.

Druck und Bindung: Bookstation GmbH, Anzing.

Printed in Germany 2024. Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem alterungsbeständigem Papier.



Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Die Publikation ist (mit Ausnahme aller Fotos, Grafiken und Abbildungen) veröffentlicht unter der Creative Commons-Lizenz: CC BY-SA 4.0 International <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>

ISBN 978-3-7815-6065-9 Digital

doi.org/10.35468/6065

ISBN 978-3-7815-2611-2 Print

Zusammenfassung

Viele Menschen mit Behinderungen, insbesondere mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen, leben im Erwachsenenalter weiterhin in ihrer Herkunftsfamilie. In der vorliegenden Befragungsstudie werden die Lebenssituationen dieser Familien untersucht (*Teilstudie 1*). Zugleich sind auch jene Familien im Blick, bei denen das behinderte Familienmitglied ausgezogen und in eine betreute Wohnform gewechselt ist (*Teilstudie 2*). Die Besonderheit der Mixed-Methods-Studie besteht also darin, sowohl einen *prospektiven* als auch *retrospektiven* Blick auf den Übergang von der Familie in die professionelle Betreuung zu werfen.

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass die Eltern in vielen Fällen die Unterstützung für ihr Kind als prägende Lebensaufgabe ansehen, die sich nicht einfach mit Erreichen des Erwachsenenalters erfüllt hat. Die *innerfamiliäre Orientierung*, also die Orientierung „nach innen“, auf den Zusammenhalt innerhalb der Familie, ist eine wichtige und bewährte Bewältigungsstrategie und Kraftquelle für diese Familien. In den Analysen zeigt sich, dass das Maß der innerfamiliären Orientierung ein *entscheidender Faktor* dafür ist, ob sich Familien *für den Verbleib des erwachsenen Angehörigen mit Behinderung im Familienverband* entscheiden. Dass sich die innerfamiliäre Orientierung altersabhängig zeigt, deutet auf einen *soziokulturellen Wandel familialer Überzeugungs- und Verhaltensmuster* hin: So scheint für jüngere Familiengenerationen ein Auszug des Familienmitglieds im frühen Erwachsenenalter „normaler“ zu werden.

Benachteiligte Lebenslagen und Einschränkungen der Lebensqualität von Familien, in denen ein erwachsenes Familienmitglied mit Behinderung lebt, sind Folge einer ungünstigen Konstellation aus sich verstärkenden Faktoren: Eine hohe innerfamiliäre Orientierung ist mit einem niedrigen Bildungsniveau und geringer Erwerbstätigkeit der Betreuungspersonen verbunden und dann besonders hoch, wenn der Unterstützungs- und Pflegebedarf des Familienmitglieds mit Behinderung umfangreich ist. Mit der Überzeugung, dass kein professionelles Angebot ein so guter Lebens- und Unterstützungskontext für das behinderte Familienmitglied sein kann wie die Familie, schränken die Hauptbetreuungspersonen ihre Erwerbstätigkeit, die ohnehin schon auf einem niedrigen Niveau ist, weiter ein. Das schlägt sich in einem hohen Armutsrisiko nieder. Einsamkeitssymptome und das Gefühl gesellschaftlicher Exklusion sind bei diesen Familien verbreitet.

Eine Unterstützung der Familien hat sich ihrem „Eigensinn“ zu stellen. Bloß auf die Möglichkeit eines Auszugs und bestehende Wohnangebote zu verweisen, die aus Sicht der Familien nicht passen, greift zu kurz. Gefragt ist zum einen eine Akzeptanz und Unterstützung der Ressource Familie, damit diese ihre Leistung erbringen kann, ohne mit der familialen Lebensqualität Raubbau zu treiben. Zum anderen sollten Familien durch verstärkte Angebote der Familienberatung frühzeitig dabei begleitet werden, tragfähige Lebensperspektiven entwickeln zu können.

Abstract

Families of Adults with Disabilities: Quality of Life and Life Perspectives

A significant number of people with disabilities, especially those facing cognitive and multiple impairments, continue to live in their family of origin throughout adulthood. This survey study analyses the living situations of these families (*sub-study 1*). Simultaneously, it also focusses on those families in which the family member with a disability has moved into an institution for people with disabilities (*sub-study 2*). The special feature of the mixed methods study lies in its dual approach, offering both a *prospective* and a *retrospective* examination of the transition from family care to professional assistance.

The study reveals that, in numerous instances, parents view supporting their child as an ongoing life task that extends beyond mere attainment of adulthood. *Intra-familial orientation*, i.e., a focus „inward“ towards fostering cohesion within the family, emerges as a vital and proven coping strategy and reservoir of resilience for these families. It is a *decisive factor* in families *opting to retain their adult relative with a disability within the familial setting*. The observation that familial orientation varies with age indicates a *sociocultural shift* in family beliefs and behavior patterns: younger generations appear increasingly open to the notion of moving out as a „normal“ choice.

Situations of *social disadvantage* and *constraints on the quality of life* for families with an adult member with a disability result from an unfavorable combination of reinforcing factors. A high level of intra-familial orientation correlates with lower parental education levels and reduced employment, particularly when the support needs and care requirements for the family member with a disability are extensive. The belief that no professional service can match the support provided by the family leads parents to further limit their employment, contributing to an elevated risk of poverty. Feelings of loneliness and social exclusion are prevalent among these families.

Support for these families needs to address their resolute commitment. Simply suggesting the possibility of moving out to existing housing options, which may not align with the families' perspectives, falls short. What is essential is the acknowledgment and support of the family as a valuable resource, enabling them to fulfill their role without compromising their overall quality of life. Early-stage family counseling services should assist families in developing sustainable life perspectives.

Inhalt

Danksagung	10
Einleitung	11
1 Forschungsstand zu Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen ...	13
1.1 Zur Anzahl der in Familien lebenden erwachsenen Menschen mit Behinderungen	13
1.2 Zu den Lebenssituationen von Familien mit erwachsenen Angehörigen mit Behinderungen	14
1.3 Belastungen und Ressourcen im familiären Leben	16
1.4 Prozess der Ablösung vom Elternhaus und Neudefinition der Beziehung	19
1.5 Perspektive der erwachsenen Menschen mit Behinderungen	22
1.6 Zugangsbarrieren im Hilfesystem	25
2 Theoriebezüge	29
2.1 Lebenslagenansatz und Lebensqualitätskonzept	29
2.2 Familienstresstheorie als Modell für familiäre Bewältigungsprozesse	32
2.2.1 Das ABCX-Modell	32
2.2.2 Erweiterungen und Ergänzungen der Familienstresstheorie	35
2.2.3 Das Integrative Systemmodell der Familienentwicklung	37
2.2.4 Anwendung der Familienstresstheorie auf Familien mit behinderten Kindern	38
2.3 Das Modell soziologischer Erklärung	41
2.3.1 Die drei Schritte der Erklärung	41
2.3.2 Wert-Erwartungs- und Frame-Selektions-Theorie	44
2.4 Zusammenfassende Darstellung der Theoriebezüge	46
3 Fragestellungen und Methodik der Studie	51
3.1 Zielsetzung und Forschungsfragen	51
3.2 Untersuchungsdesign	52
3.3 Methodik der quantitativen Erhebungen	53
3.3.1 Konstruktion der Erhebungsinstrumente	53
3.3.2 Stichprobenkonzept und praktisches Vorgehen	55
3.3.3 Auswertungsverfahren	58
3.4 Methodik der qualitativen Erhebungen	63
3.4.1 Interviewleitfaden	64
3.4.2 Stichprobengewinnung und praktisches Vorgehen	64
3.4.3 Auswertungsverfahren	65
3.5 Limitationen	68

Teilstudie 1:**Befragung von Familien, in denen ein erwachsenes Familienmitglied mit Behinderung lebt**

4	Quantitative Befragung der familialen Hauptbetreuungspersonen	73
4.1	Familiale Hauptbetreuungspersonen	73
4.2	Haushaltszusammensetzung und ökonomische Situation	76
4.3	Familienmitglieder mit Behinderungen	79
4.4	Unterstützungsressourcen	81
4.4.1	Unterstützungspersonen innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld	81
4.4.2	Angebote zur Unterstützung und Entlastung der Familien	83
4.4.3	Bedarfsdeckung und fehlende Unterstützung	86
4.5	Einsamkeit und gesellschaftliches Zugehörigkeitsgefühl	88
4.6	Belastungen der familialen Betreuungspersonen	90
4.7	Familiales Bewältigungsverhalten	92
4.8	Zukunftsaussichten	95
4.8.1	Vorstellbarkeit und Planung eines Auszugs	95
4.8.2	Vorstellungen von einer zukünftigen Wohn- und Betreuungssituation ...	97
5	Qualitative Befragung der familialen Hauptbetreuungspersonen	105
5.1	Zusammenleben in verschiedenen Familienkonstellationen	105
5.2	Gründe für das Zusammenleben im Erwachsenenalter	113
5.3	Belastungen und Herausforderungen	118
5.4	Positive Erfahrungen und Ressourcen	125
5.5	Perspektiven für die Zukunft	132
5.6	Auswirkungen der Corona-Pandemie	139

Teilstudie 2:**Befragung von Familien, deren Familienmitglied mit Behinderung im Erwachsenenalter ausgezogen ist**

6	Quantitative Befragung der damaligen familialen Hauptbetreuungspersonen	147
6.1	Kurzbeschreibung der Familien mit Auszug des behinderten Familienmitglieds	147
6.2	Situation des Auszugs	148
6.3	Vergleiche zwischen Familien „mit Wechsel“ und „ohne Wechsel“	152
6.3.1	Familiale Hauptbetreuungspersonen, Haushaltszusammensetzung und ökonomische Situation	152
6.3.2	Familienmitglieder mit Behinderungen und Unterstützungsressourcen	155
6.3.3	Belastungen der familialen Betreuungspersonen und Bewältigungsverhalten	155

7	Qualitative Befragung der damaligen familialen Hauptbetreuungspersonen	157
7.1	Familienkonstellationen und Wohnformen	157
7.2	Veränderungen durch den Auszug des behinderten Familienmitglieds	162
7.3	Motive für den Auszug und Erleben des Übergangs	168
7.4	Hilfen und Hindernisse für den Übergang	176
7.5	Zukunfts- und Veränderungswünsche	181

Zusammenführung der Teilstudien

8	Integrierte Gesamtbetrachtung und Diskussion	187
8.1	Was kennzeichnet die Lebenslagen und Lebensqualität von Familien, in denen ein Familienmitglied mit Behinderung im Erwachsenenalter lebt? ..	187
8.2	Welche Strategien zur Bewältigung von Problemlagen bilden die Familien aus?	190
8.3	Welche Muster der Nutzung von sozialen Ressourcen bestehen?	191
8.4	Wie stellen sich die Familien die zukünftige Wohnsituation des Familienmitglieds mit Behinderung vor?	192
8.5	Was sind Beweggründe für den Übergang der Familienmitglieder mit Behinderungen in eine betreute Wohnform sowie damit einhergehende Erfahrungen?	194
8.6	Welche Faktoren spielen eine Rolle bei der Entscheidung für einen Verbleib des Familienmitglieds mit Behinderung im Familienverband oder für den Wechsel in eine betreute Wohnform?	195
8.7	Wie ist das Entstehen benachteiligter Lebenslagen und eingeschränkter Lebensqualität bei Familien mit einem behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter zu erklären?	196
9	Fazit	201
	Literatur	205

Danksagung

Für ihre Beteiligung an der Befragung, sei es schriftlich oder mündlich, danken wir sehr herzlich den zahlreichen Familien, die uns Einblicke in ihr Familienleben gewährt haben.

Unser besonderer Dank gilt Prof. Dr. Katrin Reich, die als wissenschaftliche Mitarbeiterin in der ersten Phase des Projekts mitgewirkt hat.

Gedankt sei auch den Studierenden des Bachelor-Studiengangs Soziale Arbeit am Fachbereich Sozialwesen der Hochschule Fulda, die im Rahmen des Seminars „*Forschung in der Sozialen Arbeit*“ Interviews mit Müttern, Vätern und anderen Hauptbetreuungspersonen in der Familie sowie Fachexpert:innen geführt haben: Annalena Ader, Sabrina Beck, Anna Berenbold, Frederike Bientz, Anne Daemen, Nina Eimer, Lucia Nadine Feick, Nina Fritzsich, Alina Gerhardt, Celia Gräfe, Anna Hesse, Carina Hieronymi, Mike Kettner, Evelyn Kraft, Inken Lipfert, Isabelle Metz, Philipp Mohr, Theresa Möller, Lisa Mönnig, Christian Reich, Darline Richter, Annalena Rödling, Matthias Sommer, Malthe Weidemann, Janina Weismüller (*Sommersemester 2020*), Rieko Berning, Linus Bohnwagner, Florian Brendel, Sophia Celik, Caroline Doberstein, Yvonne Domnik, Lorena Grösch, Amelie Günther, Milena Herber, Vanessa Hofmann, Jannis Keßler, Alexandros Khajehamiri, Vanessa Kraus, Jasmin Lorenz, Leah Meerbott, Karina Mibes, Cornelia Rüb, Rebecca Theresa Sacchi, Magdalena Schlag, Cora Schwindenhammer, Sophia Wichmann, Emma Wiedemann, Alexandra Wiegel, Leon Wolters (*Sommersemester 2022*).

Für ihre Kooperation im Projekt, den fachlichen Rat und die Unterstützung beim Feldzugang danken wir Alexander Mühlberger vom Lebenshilfe Landesverband Hessen, Thomas Bauer von der Lebenshilfe Wetzlar-Weilburg sowie Kai Pakleppa von der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Dem Landeswohlfahrtsverband Hessen sei gedankt für die Unterstützung bei der Stichprobengewinnung.

Für die finanzielle Förderung danken wir dem Hessischen Ministerium für Wissenschaft und Kunst (Programm „Forschung für die Praxis“) sowie der Hochschule Fulda.

On duty

Ich bin Angehörige eines MmB. Ich bin sozusagen in der Pflege tätig, aber ich koordiniere auch Termine, ich mobilisiere, ich fördere, ich spiele, kümmere mich und Sorge für die Pflegeperson.

*Ich bin Mutter. Ich liebe meine Tochter und ich begleite ihren Lebensweg.
Ich unterstütze sie in allen Lebenslagen und bin gerne für sie da.*

[...]

Ich bin immer im Dienst.

Die Menschen um mich herum verlangen: du musst mal loslassen.

Ich kann loslassen. Aber wohin und in welchem Umfang?

Ich kann loslassen, wenn es klappt und gut läuft.

Ich befinde mich im Umbruch. Jana soll ausziehen. Ich beuge Verrat.

Einerseits und andererseits...

Meine Freude und mein schlechtes Gewissen.

Meine Sehnsucht nach Zeit für mich und mein ungutes Gefühl.

Meine Erleichterung und meine Bauchschmerzen. Mein Aufatmen und meine Bedenken.

Es geht mir nicht gut. Jana soll ausziehen. Ein neuer Wohnplatz in einer Wohnstätte ist gefunden.

Ich sollte mich freuen. Viele junge Menschen, die nicht mehr zu Hause wohnen, leben in einer Gemeinschaft nicht weit weg von uns. Ansprechpartner, Bezugsbetreuer, neue Mitbewohner und Freunde gewinnen, was zu tun haben am Nachmittag, soziale Kontakte auf Augenhöhe haben und die Wahl haben, auch mal allein sein können ohne Mamas Behüten, sich wohl fühlen im barrierefreien Raum, selbst sein, groß werden, selbstständig, selbstbestimmt... (im Rahmen des möglichen), ICH entwickeln als junge Frau, frei sein von mütterlichem Einfluss.

ABER

Ich habe Angst vor all dem, was wir schon erlebt haben.

Allein sein, Vereinsamung, sitzen und speicheln, nicht mehr aus dem Rolli rauskommen.

Stofftiere als einzige Freizeitbeschäftigung. Wer kümmert sich so gut wie ich?

Ernährung, Bewegung und geistige Anregung, kleine Aufgaben,

Teilhabe am Alltag oder in der Küche, mitmachen lassen – wer kann das leisten?

Aber auch die Chance auf andere Wege, andere Anregungen, andere Anreize, gibt es Anreize?

[...]

Ich will doch nur, dass es läuft. Dass es gut wird. Jana soll sich wohl fühlen.

Es soll ihr gut gehen. Ich bin im Dienst. Auch wenn ich keinen Dienst habe.

dada

(Blogeintrag vom 05.04.2020, Projekt WIR der Lebenshilfe Frankfurt a. M.)

Einleitung

Viele Menschen mit Behinderungen, insbesondere mit sogenannten geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen, leben im Erwachsenenalter weiterhin in ihrer Herkunftsfamilie oder bei nahen Verwandten. Genaue Zahlen liegen nicht vor. Es wird geschätzt, dass etwa die Hälfte der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Erwachsenenalter in der Familie wohnt, in der Regel bei den Eltern (vgl. BMAS 2013, 79f.; Stamm 2008, 9). In den meisten Fällen übernehmen die Eltern, überwiegend die Mütter, die notwendige Versorgung und Unterstützung des Familienmitglieds mit Behinderung. Nicht alle Familien bekommen ergänzend Unterstützung durch das private Umfeld oder professionelle Angebote (vgl. BMAS 2013, 80). Häufig wird ausschließlich eine Beschäftigung in einer Werkstatt (WfbM) oder Tagesförderstätte in Anspruch genommen.

Trotz der zahlenmäßigen Bedeutung ist über die Familien, in denen erwachsene Menschen mit Behinderungen leben, insgesamt wenig bekannt (vgl. ebd., 79). Das ist problematisch, da davon

auszugehen ist, dass viele der Familien auf Beratung und Unterstützung angewiesen sind. Mit zunehmendem Alter der Eltern geraten die Familien oft an die Grenze ihrer Belastungs- und Leistungsfähigkeit (vgl. Oermann 2023, 65f.). Wenn die Eltern nicht mehr für ihr erwachsenes Kind sorgen können (z. B. aufgrund eigener Erkrankung, Pflegebedürftigkeit oder Tod eines Elternteils), kommt es immer wieder vor, dass ein Wechsel in eine außerfamiliäre Wohn- und Betreuungsform unvorbereitet und kurzfristig organisiert werden muss. Dies kann zu Krisen führen, da das Familienmitglied mit Behinderung dann häufig gleichzeitig seine engste Bezugsperson und seine gewohnte Umgebung verliert – und damit das gesamte vertraute Umfeld (vgl. Hennies & Kuhn 2004, 131; Stamm 2008, 13).

Das vorliegende Buch setzt sich mit den Lebenssituationen von Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter auseinander. Es bündelt die Ergebnisse des Forschungsprojekts „*Familien.Stärken*“ (2019–2022) der Hochschule Fulda, gefördert durch das Hessische Ministerium für Wissenschaft und Kunst im Förderprogramm „Forschung für die Praxis“ sowie aus Mitteln der Forschungsförderung der Hochschule Fulda.

Das Projekt umfasst zwei Teilstudien: In Teilstudie 1 stehen Familien im Mittelpunkt, in denen ein erwachsenes Familienmitglied mit Behinderung lebt. Teilstudie 2 nimmt Familien in den Blick, bei denen das behinderte Familienmitglied ausgezogen und in eine betreute Wohnform gewechselt ist. Die Besonderheit der Studie besteht also darin, sowohl einen prospektiven als auch retrospektiven Blick auf den Übergang von der Familie in die professionelle Betreuung zu werfen und dabei im Sinne von Mixed Methods quantitative und qualitative Forschung miteinander zu verbinden.

Die Studie interessiert sich für die Motive, Sichtweisen, Orientierungen, Lebensqualität und Lebensperspektiven der Familien. Auf der Basis der Erkenntnisse des Projekts können Konzepte der Familienberatung und -unterstützung weiterentwickelt werden, welche die Familien stärken, entlasten und begleiten.

Viele Menschen mit Behinderungen leben im Erwachsenenalter weiterhin bei ihren Eltern oder nahen Verwandten. In der vorliegenden Studie werden die Lebenssituationen dieser Familien untersucht. Wie sehen ihre Vorstellungen von der zukünftigen Wohn- und Betreuungssituation des Familienmitglieds mit Behinderung aus? Zugleich nimmt die Studie diejenigen Familien in den Blick, bei denen das Familienmitglied mit Behinderung von zu Hause ausgezogen ist. Welche Beweggründe führen zum Auszug und wie erleben die Familien den Übergang in eine betreute Wohnform? Die Erkenntnisse der Studie dienen der Weiterentwicklung von Konzepten der Familienberatung und -unterstützung.



Die Autor:innen

Markus Schäfers ist Professor für Rehabilitation und Teilhabe im Sozialraumbezug am Fachbereich Sozialwesen der Hochschule Fulda.



Anna Elberg, Dipl.-Region.-Wiss. und Sozialpädagogin (B.A.), arbeitet praktisch und wissenschaftlich zur Inklusion und Teilhabe von Menschen mit sog. geistigen und mehrfachen Behinderungen.

978-3-7815-2611-2



9 783781 526112