

FOKUS ZUSAMMENARBEIT MIT ELTERN

von Menschen mit komplexer Behinderung



EMPFEHLUNGEN
des
Wissenschafts-
und Kompetenzzentrums

Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung

Eltern sind wichtige soziale Bezugspersonen und können die Lebensqualität ihrer Kinder entscheidend beeinflussen. So können sie Lebensfreude schenken, das Selbstbewusstsein ihrer Kinder stärken und Begleiter bei Entscheidungen sein. Sowohl für Menschen mit Behinderung als auch für Menschen ohne Behinderung nehmen Eltern und Familie eine zentrale Rolle über die gesamte Lebensspanne hinweg ein.

.....
Quellen:
Hoffmann, Knut (2019) S. 6
Seifert, Monika (2019) S. 8
.....

Die Beziehung zu den eigenen Eltern beeinflusst jedoch nicht nur beinahe alle Lebensphasen, sondern kann auch auf nahezu alle Lebensbereiche mit einwirken. Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung sind in erster Linie Eltern. Dennoch ist es sinnvoll für eine gelingende Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachpersonal, die Lebenswirklichkeiten, gesellschaftliche Bedingungen und Erwartungen von Eltern zu beleuchten.

Eingangs ist zu betonen, dass diese Broschüre Fachpersonen zu einer sensibilisierten und offenen Zusammenarbeit mit Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung ermutigen soll. Dabei liegt der Fokus vor allem auf Aspekten, die zu einem Verständnis für die Lebensrealität der Eltern und zu einer unterstützenden Grundhaltung verhelfen sollen. Der Umgang sollte grundsätzlich ohne Pauschalisierungen, reflektiert, offen und den Menschen zugewandt gestaltet werden. Konkrete Maßnahmen und Gestaltungsmöglichkeiten der Zusammenarbeit mit Eltern können der unter „Adressen, die weiterhelfen“ verwiesenen Literatur entnommen werden. Lesen Sie in dieser Broschüre, welche Formen der Elternschaft es gibt, wie sich das „Eltern-Sein“ über die Lebensspanne von Menschen mit komplexer Behinderung hinweg verändert, welche Lebensbedingungen, Belastungen und Ressourcen für Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung und ihre (erwachsenen) Kinder entscheidend sein können und wie Sie Eltern stärken und ermutigen. Viel Freude beim Lesen!

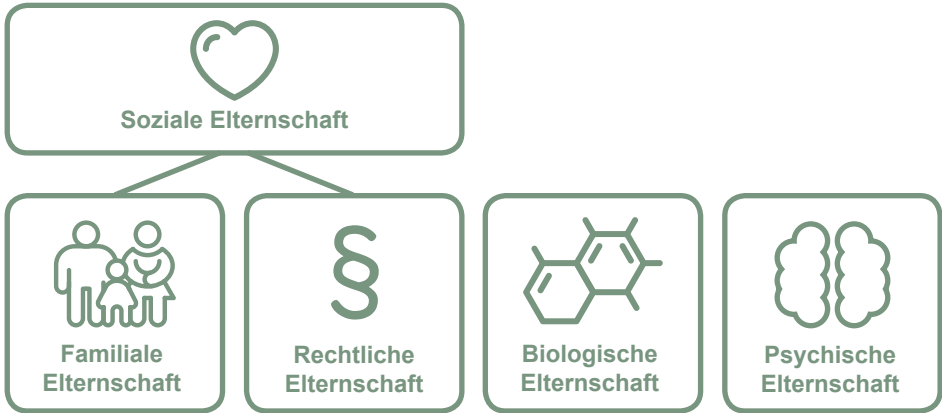


Aufbau der Broschüre

Elternschaft verstehen	Seite 03
Aspekte der Elternschaft.....	Seite 08
Tipps für die Praxis.....	Seite 22

Vielfalt von Elternschaft

In den vergangenen Jahren hat sich das Verständnis von Familie und Elternschaft stark gewandelt. Unterschieden wird zwischen:



Als soziale Elternschaft bezeichnet man eine soziale Rolle, die durch das Zusammenleben und die Erziehung eines Kindes ausgefüllt wird. Bei der sozialen Elternschaft wird unterschieden zwischen der familialen Elternschaft, die durch eine selbst verpflichtete Übernahme der Verantwortung für das Kind entsteht, und der rechtlichen Elternschaft, die alle Elternrechte und -pflichten für ein Kind beinhaltet, die durch Geburt, Adoption oder andere rechtliche Wege erworben werden.

.....
 Quelle:
 Eggen, Bernd (2019)
 S. 12, 15

Die biologische Elternschaft bezeichnet hingegen ein biologisches Abstammungsverhältnis, das durch die gemeinsame Zeugung eines Kindes entsteht. Die psychische Elternschaft entsteht durch Gedanken und Gefühle, die eine emotionale Bindung zu einem Kind schaffen. Die biologische Abhängigkeit des Lebens eines Kindes ist nicht mehr entscheidendes Kriterium für das Verständnis einer Elternschaft. Es ergeben sich neue und vielfältige Strukturen von Elternschaft, in denen es keine Beschränkungen auf festgeschriebene natürliche Geschlechter oder eine bestimmte Anzahl von Elternteilen gibt. Auch die Möglichkeit, dass ein Elternteil alleinerziehend ist und die Elternschaft mit den damit verbundenen Aufgaben alleine bewältigt, sollte Berücksichtigung finden.

2 ELTERNSCHAFT VERSTEHEN

Gesetzlich verankert ist die elterliche Sorge im Sinne eines Fürsorge- und Schutzverhältnisses. Demnach sollen Eltern die Verantwortung übernehmen und sich dabei an individuellen entwicklungsfördernden Aspekten ihres Kindes orientieren.

.....
Quellen:
Schleicher, Hans &
Nothhaft, Susanne (2016)
Seifert, Monika (2019) S. 10
.....

Gemäß §1626 BGB umfasst die elterliche Sorge die Personensorge, welche unter anderem neben Pflege, Erziehung und Lebensgestaltung auch die Aufenthaltsbestimmung und die Einwilligung in ärztliche Behandlungen und Operationen umfasst, die Vermögenssorge und die Vertretung des Kindes in persönlichen Angelegenheiten (sämtliche Rechtshandlungen, wie z.B. Abschluss von Verträgen).

Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung

Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung repräsentieren mit ihren Familien die gesamte Spannbreite der Gesellschaft. Sie sind, wie alle Familien, gesellschaftlichen Bedingungen unterlegen, mit den Herausforderungen des Alltags konfrontiert und müssen sich damit befassen, wie die unterschiedlichen Anforderungen als Eltern, Partner:innen, Arbeitnehmer:innen und Freund:innen im Alltag vereinbart werden können.

Der Unterschied zum Lebensalltag anderer Familien sind die zusätzlichen Aufgaben, (teilweise psychisch belastende) Lebensthemen, Unterstützungsbedarfe, die Komplexität sowie die erhöhte Abhängigkeit von leistungsrechtlichen Rahmenbedingungen. Diese zusätzlichen Aufgaben erbringen die Eltern häufig über das Kindesalter hinaus und über alle Lebensspannen hinweg.



Die Eltern übernehmen die Verantwortung für die Teilhabe ihres Kindes an allen wichtigen Lebensbereichen, sodass sich dieses entfalten kann. Diese Lebensbereiche werden in der ICF in folgenden Domänen kategorisiert:

.....
 Quellen:
 Deutsches Institut für
 Medizinische Dokumentation
 und Information (DIMDI)
 (2005) S. 42 ff

	<p>Lernen und Wissensanwendung Umgang mit Gegenständen, schreiben, rechnen, Probleme lösen, Entscheidungen treffen</p>
	<p>Allgemeine Aufgaben und Anforderungen Umgang mit Routinen, neuen Situationen, Stress</p>
	<p>Kommunikation sprechen, schreiben, diskutieren, verstehen, sich verständlich machen, an einem Gespräch teilnehmen</p>
	<p>Mobilität sich (fort)bewegen, die Körperposition ändern, ÖPNV nutzen</p>
	<p>Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben Teilnahme an Religion, Kultur, Freizeitangeboten, Urlaub, Vereinsleben</p>
	<p>Häusliches Leben Kochen, Hausarbeit, Einkäufe</p>
	<p>Selbstversorgung sich waschen, pflegen, zur Toilette gehen, sich kleiden, Dienstleistungen beschaffen</p>
	<p>Bedeutende Lebensbereiche Schulbesuch, Ausbildung, Arbeit, Weiter- und Fortbildung, Finanzen</p>
	<p>Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen Beziehungen pflegen mit Familie, Verwandten, Freunden, Bekannten, Fremden</p>

Zusammenarbeit von Fachpersonen und Eltern

Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung haben wertvolles Wissen, wichtige Erfahrungen und ihre persönlichen Erkenntnisse zu den Lebensbedingungen und Bedürfnissen ihrer Kinder. Im multiprofessionellen Team können sie somit als eigene Profession bezeichnet werden, die für die Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit komplexer Behinderung einsteht.

Die Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachpersonen erfordert die Beachtung der Lebenswirklichkeiten der Familien. Im Sinne einer professionellen Arbeit, sollten Fachpersonen im Rahmen von Aus- und Weiterbildung entsprechende Kompetenzen erwerben. Aber auch institutionelle Rahmenbedingungen müssen für eine gewinnbringende/konstruktive Interaktion mit Familien aktiv/bewusst gestaltet werden.



Um Eltern bestmöglich unterstützen zu können, ist es wichtig, dass Mitarbeitende/Fachpersonen die spezifische und individuelle Situation einer jeden Familie hinterfragen. Es kann für Fachkräfte herausfordernd sein, die Umsetzung pädagogischer, therapeutischer und/oder medizinischer Ziele mit der Achtung der eigenständigen Rolle der Eltern zu vereinen.

Und auch für Eltern kann es wiederum herausfordernd sein, die eigene Lebenswirklichkeit mit pädagogischen, therapeutischen und/oder medizinischen Maßnahmen zu vereinen. Um eine möglichst ressourcenorientierte Perspektive einzunehmen, ist die Reflexion über die jeweilige Zusammenarbeit im Einzelfall wichtig.

.....
Quellen:
Seifert, Monika (2011) S. 201
Seifert, Monika (2019) S. 15
Hoffmann, Knut (2019) S. 6
.....

Neben der zu beachtenden Rücksichtnahme auf Einzelfälle und der Vermeidung von Pauschalisierungen und Zuschreibungen, kann die Anerkennung von Fähigkeiten und Ressourcen der Eltern als ein entscheidender Gelingensfaktor für die Zusammenarbeit mit Eltern festgehalten werden. Durch diese Anerkennung können sie zu Kompetenzen werden:

- **Emotionale Kompetenz**



- **Kognitive Kompetenz**



- **Soziale Kompetenz**



- **Advokatorische Kompetenz**



.....
 Quellen:
 Seifert, Monika (2011) S. 203
 Jeltsch-Schudel, Barbara
 (2020) S. 9

Die nachfolgende Darstellung stellt Unterschiede zwischen Eltern und Fachpersonen dar. Diese können als Reflexionsimpulse dienen.

Eltern	Fachpersonen
Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes	Entscheidung, Ausbildung und Bezahlung für die Arbeit mit Menschen mit Behinderung
Solidarische Beziehung zum Kind	Professionelle Beziehung zum Kind
Verantwortung und elterliche Aufgaben können nicht einfach abgegeben werden	Verantwortlichkeiten werden im Team verteilt und Fachpersonen können sich von der Arbeit distanzieren
Anpassung des persönlichen Wohnraums und der Lebensgestaltung an die Bedürfnisse des Kindes	Privater Wohnraum und private Lebensgestaltung nach persönlichen Bedürfnissen
Häufige Konfrontation mit verschiedenen gesellschaftlichen Problemsituationen (z.B. mangelnde Barrierefreiheit, Diskriminierung, Exklusion in verschiedenen Bereichen)	Meist gesellschaftliche Achtung für die Ausübung des Berufs

Nachfolgend werden Aspekte beleuchtet, die die Lebensrealität von Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung beeinflussen/prägen können.

Diskriminierungserfahrungen

Menschen mit komplexer Behinderung werden in der Gesellschaft zu Teilen als „Sonderkinder“ behandelt. Zu beachten ist, dass diese Art von Diskriminierung auch ein Teil der Lebensrealität von Familien und Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung darstellen kann. Sie werden zu „Sonderfamilien“ und „Sondereltern“. Der Umgang damit kann zu einer schweren Last werden. Dabei stellt sich nicht die Behinderung des Kindes als belastend dar, sondern eben diese Erfahrungen von diskriminierenden Einstellungen und Strukturen.

Daher gilt es an dieser Stelle erneut zu betonen, dass Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung in erster Linie Eltern sind. Die nachfolgenden Ausführungen können mögliche Aspekte eines Lebens mit einem Kind mit komplexer Behinderung in Teilen abbilden, sollten aber nicht als Grundannahme über die hochindividuelle Lebensrealität dienen. Die Darstellung dient der Sensibilisierung für mögliche Herausforderungen, ersetzt aber nicht eine unvoreingenommene und ergebnisoffene Auseinandersetzung mit den Eltern und ihrem Erleben im Einzelfall.

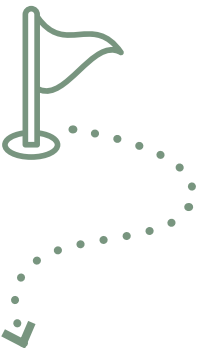
.....
Quellen:
Jantzen, Wolfgang (2018)
S. 42
Seifert, Monika (2011) S. 204
.....

Eltern und ihre Kinder mit komplexer Behinderung über die Lebensspanne hinweg

Nachfolgend wird die Elternschaft zu unterschiedlichen Zeitpunkten des Lebens des Menschen mit komplexer Behinderung beleuchtet.

Schwangerschaft, Geburt und Diagnose

Die Geburt eines Kindes mit komplexer Behinderung kann für die Eltern und die Familie ein kritisches Lebensereignis darstellen.

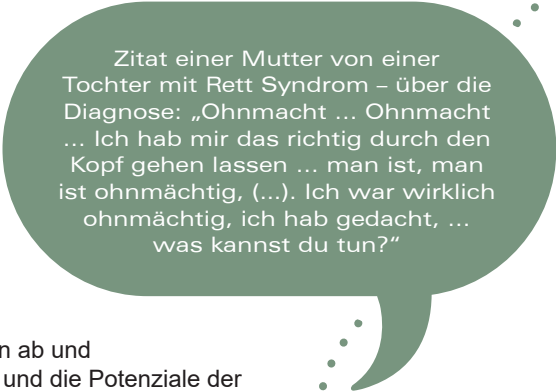


Der Lebensalltag muss auf emotionaler, kognitiver und handlungsbezogener Ebene an die veränderten Bedingungen angepasst werden und unterscheidet sich oft grundlegend vom Dasein von Eltern mit einem nicht-behinderten Kind.

Im Kontext der Möglichkeiten der Pränataldiagnostik können sich Eltern mit gesellschaftlichen Einstellungen konfrontiert sehen, die den Wert behinderten Lebens in Frage stellen. Möglicherweise erleben Eltern auch in ihrem direkten Umfeld Unverständnis oder Rechtfertigungsdruck, „weil „so etwas“ doch heute nicht mehr sein müsse“.

Die „Sonderkinder“ fallen durch ihr als „anders“ empfundenes Äußeres oder Verhalten oder ihre Einschränkungen auf. Eltern wird daher von der Umwelt meist nicht widergespiegelt, dass ihr Kind „süß“ ist oder schon so viel „kann“. Diese Reaktionen werden in der Fachliteratur auf die negative Konnotation von Behinderung zurückgeführt. Neuere Veröffentlichungen wenden sich zunehmend von diesen defizitorientierten Beschreibungen ab und fokussieren stattdessen die Ressourcen und die Potenziale der Familien.

In der ersten Zeit nach der Geburt und des Bewusstwerdens der Behinderung werden wichtige Einstellungen sowie die subjektive Wahrnehmung der Behinderung geprägt, die sich auf die emotionale Beziehung zum Kind auswirken können. So kann ein ressourcenorientierter Ansatz in der Kommunikation zwischen Eltern und beispielsweise Ärzt:innen dazu führen, dass sich auch in der Interaktion zwischen Eltern und Kind von Anfang an ein ermöglichender und entwicklungsorientierter Blick einstellen kann.



Zitat einer Mutter von einer Tochter mit Rett Syndrom – über die Diagnose: „Ohnmacht ... Ohnmacht ... Ich hab mir das richtig durch den Kopf gehen lassen ... man ist, man ist ohnmächtig, (...). Ich war wirklich ohnmächtig, ich hab gedacht, ... was kannst du tun?“

Quellen:
Selfert, Monika (2011) S. 206
Jantzen, Wolfgang (2018)
S. 45
Bundesministerium für Arbeit
und Soziales (BMAS) S. 15

Frühe Kindheit

Manche Behinderungen stellen sich schon vor oder bei der Geburt heraus. Es ist aber auch möglich, dass die Diagnosestellung erst zu einem späteren Zeitpunkt, manchmal sogar Monate oder Jahre später erfolgt. Die Ungewissheit bei einer fehlenden Diagnose kann eine belastende Situation für Eltern darstellen.



3 ASPEKTE DER ELTERN SCHAFT

Mit der Diagnosestellung geht möglicherweise ein neuer Handlungsdruck auf Seiten der Eltern einher. Neben der Veränderung und Anpassung ihrer Lebenssituation müssen sie zu diesem Zeitpunkt viele Entscheidungen treffen, den Beginn therapeutischer Maßnahmen initiieren und Unterstützungsleistungen beantragen und in Anspruch nehmen. Die Eltern setzen sich ab diesem Zeitpunkt und fortlaufend möglicherweise immer wieder mit vielfältigen Fragen, unter anderem zu den Themen Schmerzen, Versorgung und Pflege auseinander.



Außerdem gilt die frühe Kindheit und die darin wachsende Beziehung zu den Eltern als ein entscheidender Faktor für die Entwicklung des Kindes. So kann eine sichere Bindung Auswirkungen auf die emotionalen Befindlichkeiten, die Entstehung von Lebenszutrauen sowie die Erkundungsbereitschaft des Kindes haben.

Die Wahrnehmung und Interpretation der dafür entscheidenden kindlichen Signale können bei einer komplexen Behinderung aufgrund einer möglichen eingeschränkten Vielfalt der Ausdrucksformen erschwert sein. Diese reduzierte Vielfalt in der Interaktion könnte möglicherweise auch zu Verunsicherungen auf Seiten der Eltern führen. Eine frühpädagogische Begleitung kann Eltern helfen, ihr Kind zu verstehen und anzunehmen.

Quelle:
Seifert, Monika (2011) S. 206

Empfehlungsbroschüren:
„FOKUS Schmerzen“
„FOKUS Essen und Trinken“
„FOKUS Pflege“



Lesen sie hierzu die
Empfehlungsbroschüren
zu den Themen:
Schmerzen, Essen und
Trinken sowie Pflege

Adoleszenz

Menschen mit komplexer Behinderung besuchen fast ausschließlich Förderschulen. Außerdem werden sie „bei der Umsetzung des Rechts auf Teilhabe in allen Lebensbereichen noch nicht umfassend einbezogen“.

Eine Jugendstudie der Baden-Württemberg Stiftung zeigt, dass Menschen mit Behinderung überdurchschnittlich viel Zeit mit ihrer Familie verbringen. Dort gelingen Kommunikation, Pflege und Zusammenleben meist gut, vorausgesetzt, den Eltern stehen ausreichend Entlastungsangebote zu Verfügung. Jedoch entscheiden die Jugendlichen mit Behinderung weniger autonom, wie sie ihre Freizeit gestalten möchten, wann sie zu Bett gehen, wofür sie ihr Geld ausgeben und welche Kleidung sie tragen möchten.

Studien zeigen auch, dass Jugendliche mit Behinderung insgesamt mehr Zeit zu Hause und dafür weniger Zeit mit Gleichaltrigen verbringen als Jugendliche ohne Behinderung. Die Pubertät kann außerdem in diesem Lebensabschnitt eine dynamische und auch herausfordernde Entwicklungsaufgabe darstellen, in der körperliche, soziale und kognitive Veränderungen zusammentreffen. Menschen mit komplexer Behinderung haben eventuell nur eingeschränkte Möglichkeiten zur freien Erkundung ihrer Sexualität und Identität.

Lesen Sie dazu auch die Empfehlungsbrochüre zum Thema: Sexualität bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Eltern können im Kontext der Intimpflege in dieser Lebensphase vor Konflikten stehen. Um den Eltern und ihren Jugendlichen mit komplexer Behinderung in dieser Phase Unterstützung zu bieten, sind Aufklärung und die Enttabuisierung der Thematik entscheidend.

Auszug und Ablösung

Der Ablösungsprozess von den Eltern kann als eine grundlegende menschliche Entwicklungsaufgabe beschrieben werden, die die Autonomie und Eigenständigkeit auf psychologischer, kultureller, räumlicher und materieller Ebene fördert. Dieser Prozess



Empfehlungsbrochüre „FOKUS Sexualität“

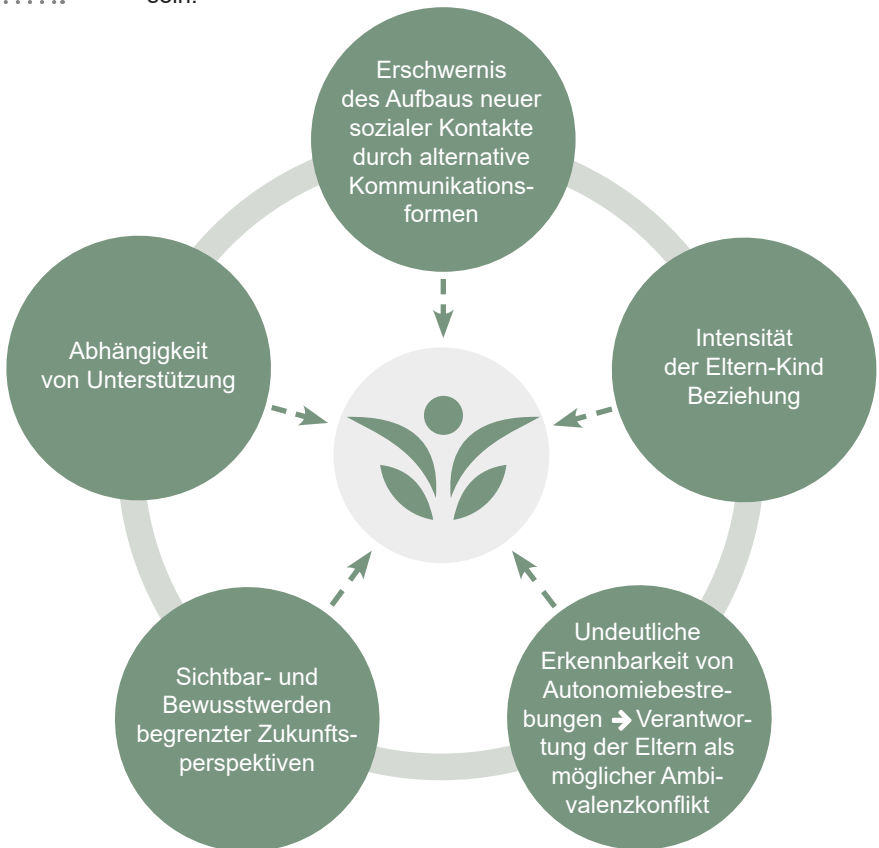
Quellen:
Schäfer, Holger et al. (2024) S. 27
Baden-Württemberg Stiftung (2022) S. 30, 77
Sandfort, Lothar (2005) S. 1 f

3 ASPEKTE DER ELTERN SCHAFT

kann sich im Aufbau zwischenmenschlicher Beziehungen, an der (Weiter-)Entwicklung der Lebensvorstellungen und in besonderer Weise im Auszug aus dem Elternhaus zeigen. Dem eigenständigen Wohnen kann dabei ein großer Einfluss beigemessen werden. Jedoch gilt zu betonen, dass ein Auszug nicht unmittelbar eine Ablösung bedeutet und auch das Verbleiben im Elternhaus eine Ablösung nicht vollständig ausschließt.

Der Schritt vom Elternhaus in eine Wohnsituation mit professioneller Unterstützung kann ein wichtiger Meilenstein im Leben eines Menschen mit komplexer Behinderung sein, der mit einem gewissen Mut verbunden ist. Außerdem erfordert dieser Übergang von allen Beteiligten die Offenheit und die Fähigkeit, sich auf eine ungewisse Zukunft in veränderten Lebensumständen einzulassen.

Der Ablösungsprozess kann von verschiedenen Aspekten geprägt sein:



Quellen:
Oermann, Lisa (2024) S. 19
Schäfers, Markus & Elberg,
Anna (2024) S. 19 ff.

Die Betreuung eines Kindes mit Behinderung kann für viele Eltern, insbesondere ältere, ein zentraler Lebensinhalt sein.

Ein gelungener Ablösungsprozess kann als eine wechselseitige, zufriedenstellende Autonomie zwischen Eltern und Kind verstanden werden. Die Autonomie kann dabei von den individuellen Möglichkeiten und den Bedürfnissen der Familie abhängen. Vertrauen zu den Mitarbeitenden einer Wohneinrichtung ist entscheidend für diesen Prozess. Vertrauen wird durch Transparenz, Einbeziehung der Eltern und kompetente Betreuung gefördert (vgl. ebd.). Eine schrittweise Ablösung erfordert zudem die Teilhabe an sozialen Systemen außerhalb der Familie (ebd.). Der Auszug muss von den Eltern gewollt sein, da sie eine Schlüsselrolle spielen.

Die Wohnungssuche sowie die Suche nach entsprechenden notwendigen Unterstützungsdiensten können sich aufgrund des Mangels an geeigneten und barrierefreien Angeboten sowie langen Wartezeiten als schwierig gestalten. Für Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung kann dies emotional herausfordernd sein, wenn sie darüber nachdenken, ihren erwachsenen Nachwuchs aus der elterlichen Pflege zu geben. Sie sind oft von abnehmenden Kräften und eigenen Beeinträchtigungen aufgrund ihres zunehmenden Alters betroffen und sehnen sich nach Entlastung, möchten jedoch sicherstellen, dass ihr Kind gut betreut ist.

Quellen:
 Klauß, Theo (2020) S. 159
 Schäfers, Markus & Elberg,
 Anna (2024) S. 19 ff.
 BMAS (2022) S. 92



Erwachsenenalter

In vielen Fällen sehen Eltern die Unterstützung für ihr Kind als prägende Lebensaufgabe an, die sich nicht einfach mit dem Erreichen des Erwachsenenalters erfüllt hat. Die innerfamiliäre Orientierung, also die Orientierung „nach innen“, auf den Zusammenhalt innerhalb der Familie, kann eine wichtige und bewährte Bewältigungsstrategie und Kraftquelle für diese Familien sein. Untersuchungen zeigen, 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 zunehmend normal zu werden.

Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung können jedoch oft gar nicht loslassen, da viele Aufgaben von Diensten und Einrichtungen nicht erbracht werden und oft eine rechtliche Betreuung

3 ASPEKTE DER ELTERN SCHAFT

notwendig ist. Diese kann zwar von Berufsbetreuer:innen oder Betreuungsvereinen geleistet werden, wird jedoch in der Regel zu großen Teilen von den Eltern (mit-)übernommen.

Mit der Volljährigkeit endet das Sorgerecht der Eltern, was bei Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung auch zu einer Veränderung der Rechte und Pflichten führt sowie zum Entfallen einiger Beratungs- und Unterstützungsangebote und zuvor genehmigter Leistungen.



Die rechtliche Betreuung unterscheidet sich grundlegend von der elterlichen Sorge. Bis zum 18. Lebensjahr sind die Eltern im Sinne des Erziehungsrechtes für ihr Kind verantwortlich. Erwachsene Menschen, auch mit Behinderung, sind eigenverantwortlich in Entscheidungen und müssen ihre Angelegenheiten selbst regeln. Wenn ihnen das aufgrund der Behinderung nicht oder nicht im vollen Umfang möglich ist, ist die Bestellung einer rechtlichen Betreuung notwendig.

Eltern können die rechtliche Betreuung für ihr erwachsenes Kind übernehmen und dabei wertvolle Kenntnisse über die Talente und Kommunikationsformen ihres Kindes einbringen. Damit können sie helfen, die Selbstbestimmung und Selbstvertretung zu fördern, indem sie die betreute Person in rechtlichen, gesundheitlichen oder weiteren Angelegenheiten unterstützen. Die betreuten Personen sollten bei allen Entscheidungsprozessen aktiv einbezogen werden. Dies beinhaltet die Verständlichkeit der übermittelten Informationen sowie eine Anpassung der Rahmenbedingungen für Entscheidungsfindungen. Daher sollten Eltern in der Rolle als rechtliche Betreuer:innen immer darauf achten, bewusst ihre eigenen Interessen und Wünsche kritisch reflektieren und von denen der betreuten Person losgelöst betrachten. Die Betreuungsarbeit wird in Form eines Berichts für das Gericht transparent gemacht.

Um die individuellen Bedürfnisse und Unterstützungsansprüche des Menschen mit komplexer Behinderung ermitteln zu können, können Eltern fachliche Unterstützung zum Beispiel durch die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®) in Anspruch nehmen (siehe „Adressen, die weiterhelfen“).

Quellen:
Schäfers, Markus & Elberg,
Anna (2024) S. 5
BMAS (2022) S. 93
Stumpf, Kerrin (2023)
S. 11 ff.

Tod und Sterben

Menschen mit komplexer Behinderung sind in besonderem Maße von den Themen Sterben, Tod und Trauer betroffen. Sie müssen sich gegebenenfalls früher als andere Personen mit ihrem eigenen Sterben auseinandersetzen. Gleichzeitig erleben sie oft den Verlust von Mitschüler:innen, Mitbewohner:innen oder Bezugspersonen, zu denen sie eine besonders enge Bindung haben.

Für Sterbende selbst ist die psychosoziale und spirituelle Begleitung sowie die palliativmedizinische Versorgung und Pflege von zentraler Bedeutung. Eltern, weitere Angehörige und Freunde benötigen hingegen Trauerbegleitung, um mit Verlusten besser umgehen zu können. Das Hauptziel liegt dabei in der (Wieder-)Herstellung der Lebensqualität aller Betroffenen.

Lesen Sie dazu auch unsere Empfehlungsbroschüre: Sterben, Tod und Trauer.



Empfehlungsbroschüre „FOKUS Sterben, Tod und Trauer“

Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung sind durch diese Umstände gefordert, sich intensiver mit diesen Themen auseinanderzusetzen. Möglicherweise haben sie Sorge, dass ihr Kind frühzeitig verstirbt. Aber auch die Angst vor dem eigenen Tod macht den Eltern möglicherweise Sorge. Die Frage, wie es mit dem (erwachsenen) Kind mit komplexer Behinderung nach dem eigenen Sterben weiter geht, kann sehr belastend sein. Es kann sinnvoll sein, die Eltern zu ermutigen, entsprechende Vorsorge für ihr (erwachsenes) Kind zu treffen.

Zitat einer Mutter: „Ich bemühe mich sehr, nicht darüber nachzudenken. Nur nachts geht’s mir im Kopf herum: Wer kümmert sich um meine Tochter, wenn ich ein Pflegefall oder tot bin? Dann kann ich einfach nicht mehr einschlafen. Das macht mich ganz kaputt.“ (Petra H., 75)

Einerseits: „Was ist, wenn das (erwachsene) Kind verstirbt?“ Andererseits die Frage: „Was ist, wenn wir alt werden oder nicht mehr sind?“

Quellen:
Reich, Katrin (2024) S. 2
Achilles, Ilse (2018) S. 57
Jantzen, Wolfgang (2018) S. 43

3 ASPEKTE DER ELTERNCHAFT

Ein Baustein dafür kann ein sogenanntes Behindertentestament sein. (Siehe Adressen, die weiterhelfen: bvkm-Broschüre: Vererben zugunsten behinderter Menschen).

Für Eltern ist es daher wichtig, dass Fachkräfte ausreichend sensibilisiert sind für die Trauerbegleitung ihres Kindes. Eltern wollen sicher sein können, dass ihr (erwachsenes) Kind die Möglichkeit bekommt, an Trauerprozessen teilzunehmen und zum Beispiel auch auf dem Gang zum Friedhof begleitet wird.

„Also der Unsicherheitsfaktor liegt so da dran, die Zukunftsangst, das hab ich, hätt ich mit den anderen Kindern nicht, so ... Was passiert, wenn wir älter sind ... Ihre Lebensqualität hängt von den Umweltbedingungen ab, die ihr geboten werden, so ... Und wie lange können wir das steuern und was passiert, wenn wir nicht da sind, das ist so, muss ich sagen, ... unser, unser wunder Punkt.“

.....
Quelle:
Jantzen, Wolfgang (2018)
S. 43
.....

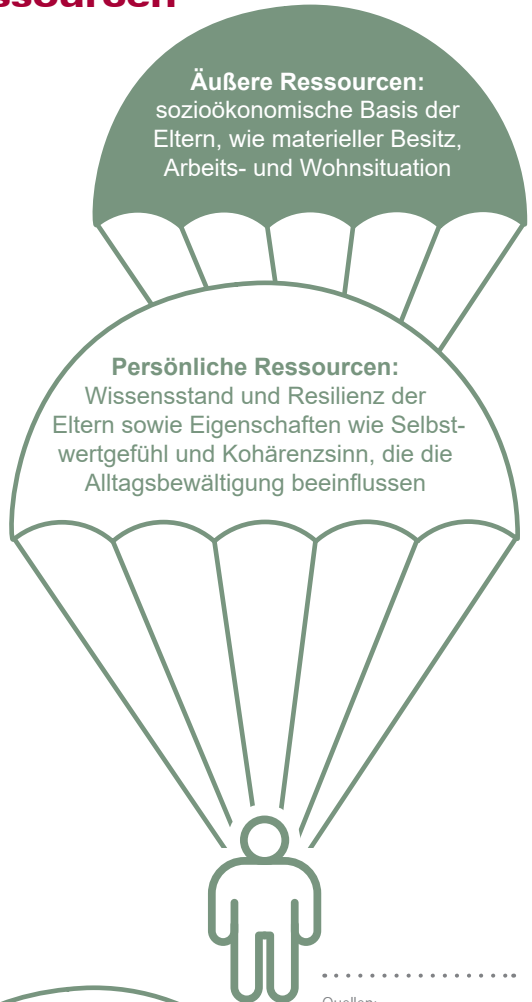
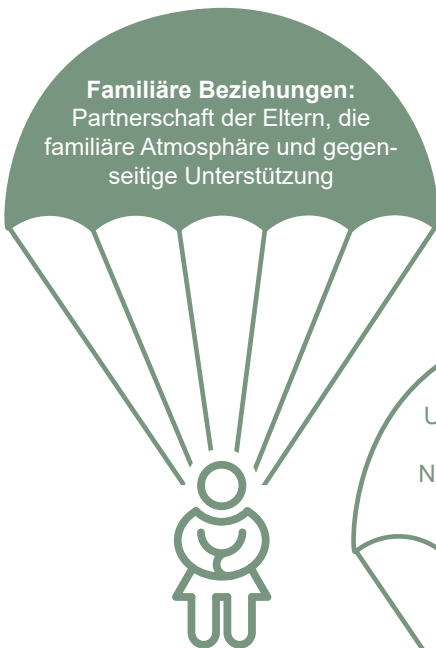


Zusammengefasst: Ressourcen und Belastungen

Ressourcen

Eltern werden zunehmend als aktive Mitgestaltende der Lebensumstände wahrgenommen und ressourcenorientiert unterstützt. Der Fokus liegt dabei auf den Kompetenzen der Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung. Salutogenetische Ansätze, Risiko- und Schutzfaktoren sowie Resilienzforschung haben zu dieser Perspektive beigetragen. Statt das Leben mit einem behinderten Kind als Belastung zu betrachten, sollen Zufriedenheit, Ressourcen und Stärken hervorgehoben werden.

Es können vier Ressourcenkategorien unterschieden werden:



.....
Quellen:
Jeltsch-Schudel, Barbara
(2020) S. 13
Hackenberg, Waltraud
(2008) S. 67
.....

3 ASPEKTE DER ELTERN SCHAFT

Besonders das Familien-Kohärenzgefühl lässt sich als eine essenzielle Ressource feststellen. Es befähigt und ermutigt Eltern, die Lebenssituation sowie medizinische Aspekte der Behinderung positiv und verständlich zu verarbeiten. Dies ermöglicht einen selbstbewussten Umgang mit Institutionen und hilft, die Situation innerhalb der Familie konstruktiv zu gestalten.

Diese Betrachtungsweise zeigt, dass die individuelle Situation von Familien mit behinderten Kindern innerhalb ihrer spezifischen Kontexte und unter Berücksichtigung kultureller, rechtlicher sowie sozial- und familienpolitischer Aspekte verstanden werden muss.

.....
Quellen:
Schäfers, Markus & Elberg,
Anna (2024) S. 18
Jelltsch-Schudel, Barabara
(2020) S. 13
BMAS (2022) S. 40 ff.
.....

Belastungen

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales kategorisiert die Belastungen von Eltern von Kindern mit Behinderung wie folgt:

Soziale und familiäre Belastungen:

- Eingeschränkte Freizeit-, Erholungs- und Urlaubsaktivitäten
- Eingeschränkte soziale Kontakte
- Reduktion des Freundeskreises

Finanzielle Belastung:

- Vor allem durch die Reduzierung der Arbeitszeit von mind. einem Elternteil

Praktische Belastungen:

- Erhöhter Zeit- und Anwesenheitsaufwand für die Pflege, Betreuung und Bürokratie – fehlende Zeit für anderes
- Häufige Arzt- und Therapietermine und der damit verbundene Zeit-, Organisations- und Wegaufwand

Psychische Belastungen:

- Sorgen zum Gesundheitszustand des Kindes sowie dessen ungewisse Zukunft, aber auch die eigene Absicherung im Alter
- Eigene gesundheitliche Belastungen/ Stress und Erschöpfung
- Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen des Kindes



Zu den häufigsten Belastungen zählen Schwierigkeiten im Beziehungsaufbau, Verhaltensauffälligkeiten des Kindes, erhöhte Anforderungen an Pflege und Betreuung, negative Reaktionen der Umwelt, abnehmende soziale Kontakte, Probleme im Umgang mit Fachleuten, Zukunftsängste sowie Vernachlässigung eigener Bedürfnisse. Insbesondere in Übergangsphasen kann das Belastungsempfinden erhöht sein. Die Frage, inwiefern die Dauer der Unterstützung einen Einfluss auf das individuelle Belastungsempfinden hat, ist Gegenstand kontroverser Diskussionen und muss stets in der Lebensrealität der Individuen beleuchtet werden. Während einige Studien darauf hinweisen, dass Belastungen mit der Zeit zunehmen, zeigen andere, dass sich Aufenthalts- und Unterstützungssituationen auch positiv stabilisieren können.



Besonders hervorzuheben sind außerdem Belastungen durch externe Faktoren wie beispielsweise die Haltung von Professionellen gegenüber dem Kind mit komplexer Behinderung und den Eltern. Belastend ist vor allem die Kommunikation mit Professionellen, wenn diese unsensibel und wenig verständnisvoll sind. Außerdem kann es für Eltern belastend sein, für notwendige Dienstleistungen, Unterstützungsleistungen und Hilfsmittel lange und ressourcenfordernde Antragsstellungen zu bewältigen.

.....
Quellen:
Schäfers, Markus & Elberg,
Anna (2024) S. 17
BMAS (2022) S. 104, 107
.....

Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung sind am unzufriedensten mit finanziellen Unterstützungsleistungen, wie beispielsweise dem Überblick über die zuständigen Ämter bei verschiedenen Arten von Behinderungen, der Antragsstellung und Genehmigungsprozessen von Unterstützungsleistungen und der direkten finanziellen Förderung. Über 80 % der Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung sagen, dass ihr Kind ohne ihren persönlichen Einsatz keine Chance auf eine passende Betreuung und Förderung hätte.

Forderungen

Was brauchen Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung?

- Entbürokratisierung, Gesetzesreformen, konsequente Anwendung bestehender Gesetze, Reform des Medizinischen Dienstes
- Verlässlichkeit der Betreuungs- und Entlastungsstrukturen
- Vermehrtes Angebot an Kurzzeitpflege
- Klare Versorgungswege und zentrale, vernetzte Beratungsstrukturen
- Kommunikation auf Augenhöhe und ohne Verwendung von Fachsprache
- Mut, mehr Empathie, mehr Verständnis und Kompetenzen im Umgang:
 - + Anerkennung als Expert:innen für die Bedarfe des Kindes
 - + Respektvoller Umgang als Kooperationspartner:innen
 - + Berücksichtigung der Bedürfnisse und Handlungsspielräume des ganzheitlichen Systems „Familie“ bei Entscheidungen
 - Mehr gelebte Inklusion in Kita, Schule und Ausbildung sowie Barrierefreiheit, gesellschaftliche Akzeptanz, positive gesellschaftliche Bilder von Behinderung und Aufklärung, mehr Miteinander
 - Mehr finanzielle und andere Unterstützungsleistungen, bessere personelle Ausstattung in der Eingliederungshilfe und Pflege
 - Austausch, Verständnis, Rat und Tipps sowie Zeit und Rückhalt mit und durch andere Eltern und Familien
 - Helfende und nahe Bezugspersonen

.....
Quellen:
BMAS (2022) S. 110 f.
Schmitz, Barbara (2024)
S. 10
.....



„Damit Menschen den Mut haben, sich auf ein solch fantastisches Wesen einzulassen, müssen andere mithelfen, muss es eine Gesellschaft geben, die Menschen Mut macht, indem sie gute Bedingungen für alle Menschen schafft und positive Bilder von Vielfalt nährt. Mut hat man nicht allein, er wächst durch andere. Manchmal in ganz kleinen Schritten. Es ist ein Mut, für den man reich belohnt wird.“
(Barbara Schmitz)



TIPP
1

Wahrnehmen der Eltern als individuelle Menschen mit eigener Biografie

Eltern stehen vor der Herausforderung, Unterstützung zu finden, die nicht nur auf ihre veränderte Lebenssituation eingeht, sondern auch ihre biografischen Erfahrungen berücksichtigt. Dabei ist es wichtig, Angebote der Wertschätzung zu schaffen, die ihnen helfen, Bewältigungsstrategien zu entwickeln und Perspektiven für die Gestaltung ihrer Rolle und ihrer eigenen Lebensplanung aufzuzeigen.

Konkrete Impulse dafür:

- Workshops und Austauschgruppen anbieten, in denen Eltern sich über ihre Erfahrungen austauschen können.
- Beratung und psychologische Unterstützung anbieten, die speziell auf die Bedürfnisse der Eltern eingehen.

TIPP
2

Stärkung des Erwachsenenstatus von Erwachsenen mit komplexer Behinderung

Die Anerkennung der Kinder als erwachsene Menschen stellt für manche Eltern eine Herausforderung dar. Der Status des Kindes wird jedoch auch durch Strukturen und gesellschaftliche Zusammenhänge aufrechterhalten, wie zum Beispiel die hohe Abhängigkeit von staatlichen Unterstützungsleistungen ohne Chance auf Vermögensbildung oder das Festhalten an stark institutionalisierten Systemen der Eingliederungshilfe mit noch zu wenig ausgebauten und etablierten Alternativen.

Konkrete Impulse dafür:

- Stärkung der Selbstbestimmung des Menschen mit komplexer Behinderung (z.B. mit persönlicher Zukunftsplanung)
- Erweiterung der Wohn- und Lebensalternativen



Ermöglichen inklusiver Lebensbedingungen

Die soziale Integration von Menschen, die bis ins höhere Erwachsenenalter bei ihren Eltern leben, kann durch ein größeres soziales Netzwerk gekennzeichnet sein als bei Personen, die bereits in jungen Jahren in eine Einrichtung für Menschen mit Behinderung gezogen sind. Dies verweist auf die Notwendigkeit, bei der Gestaltung des gesellschaftlichen Raumes inklusivere Strukturen zu berücksichtigen, wie beispielsweise beim Wohnen, beim Zugang zu Bildung und Arbeit, bei der Infrastruktur, aber auch durch Partizipation und Mitbestimmung.

TIPP
3

Quelle:
Oermann, Lisa (2024) S. 24

Stärkung individualisierter Wohnungsangebote und familienorientierte Ausrichtung

Eine stärkere Orientierung an der Person und ihrer Biografie ist im Hinblick auf Angebote im Bereich Wohnen erforderlich. Der Fokus sollte dabei auf einer personenorientierten und familienorientierten Ausgestaltung der Angebote liegen unter besonderer Berücksichtigung der Fortsetzung und Weiterentwicklung des familiären Gefüges.

TIPP
4

Zukunft als gestaltbar erlebbar machen

Es gilt, Angebote für Eltern und ihre Kinder mit komplexer Behinderung zu eröffnen, die die selbstbestimmte und ergebnisoffene Gestaltbarkeit von Zukunft in den Mittelpunkt stellen.

TIPP
5

Konkrete Impulse dafür:

- Die EUTB® – Ergänzende unabhängige Teilhabeberatungsstelle bietet konkrete Antragsberatung, Begleiten bei längeren Prozessen der Entscheidungsfindung, Beratung bei unterschiedlichen Möglichkeiten des Wohnens durch personenzentrierte Lösungen
- Persönliche Zukunftsplanung
- Interdisziplinäres – Teilhabe – Instrument® (Fornefeld)



Literatur

Achilles, Ilse (2018). Was wird, wenn wir mal nicht mehr sind? In: Behinderte Menschen (3). S. 57-61

Baden-Württemberg Stiftung (2022). Aufwachsen und Alltagserfahrungen von Jugendlichen mit Behinderung. Stuttgart

BMAS (2022). Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden. Berlin. Online verfügbar unter: einfach-teilhaben.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/Kindheit_Familie/Elternstudie_BMAS.pdf?__blob=publicationFile&v=4 (Zugriff am 19.12.2024)

DIMDI (2005). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). (Zugriff am 19.12.2024)

Hackenberg, Waltraud (2008). Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. München. Ernst Reinhardt Verlag

Hoffmann, Knut (2019). Behinderte Familien – behinderte Professionelle?! In: Dokumentation der Fachtagung der DGSG am 09. November 2018 in Kassel. S. 6-7. Berlin

Jantzen, Wolfgang (2018). Sondereltern: Zur Situation von Familien mit sehr schwer geistig behinderten Kindern. In: Behinderte Menschen (3), S. 39-46

Jeltsch-Schudel, Barbara (2020). Familie und Behinderung. In: Ecarius, Jutta & Schierbaum, Anja (Hrsg.): Handbuch Familie. Wiesbaden

Klauß, Theo (2020). Wenn Menschen mit Behinderung ausziehen – Chancen und Herausforderungen der Ablösung von der Familie. In: Hödtke, Sarah; Kuberski, Doro (Hrsg.): Ich selbst? Bestimmt! Selbstbestimmtes Wohnen mit hohem Unterstützungsbedarf. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, S. 153–165

Oermann, Lisa (2024). „Was wird aus unserem beeinträchtigten Kind, wenn wir nicht mehr sind?“. In: Eltern stärken. Zeitschrift Menschen. S.19–27. Graz

Reich, Katrin (2024). Fokus. Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit Komplexer Behinderung. München

Reich, Katrin & Schäfers, Markus (2021). Lebensqualität und Lebensperspektiven von Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter. Ergebnisse des Projekts „Familien.Stärken“. In: Teilhabe. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe. S. 100–106

Schäfer, Holger; Loscher, Thomas & Mohr, Lars (2024): Unterricht bei komplexer Behinderung. Sonderpädagogischer Schwerpunkt Geistige Entwicklung. Stuttgart

Schäfers, Markus & Elberg, Anna (2024). Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter. Lebensqualität und Lebensperspektiven. Bad Heilbrunn

Schleicher, Hans & Nothhafft, Susanne (2016). Elterliche Sorge – Teil 2: Was bedeutet und umfasst elterliche Sorge eigentlich? Online verfügbar unter: familienhandbuch.de/familie-leben/recht/ehe-familie/ElterlicheSorgeBedeutung.php (Zugriff am 28.08.2024)

Schmitz, Barbara (2024). Wie der Mut wächst. In: Menschen. 02/2024, S. 10. Graz

Seifert, Monika (2019). Stark werden. Eltern als Akteure im Geflecht unterschiedlicher Interessen. In: Dokumentation der Fachtagung der DGSG am 09. November 2018 in Kassel. S. 8-17. Berlin

Stumpf, Kerrin (2023). Eltern. Das Leben ist (k)ein Wunschkonzert: Eltern als rechtliche Betreuer:innen. In: Das Band Ausgabe 1/2023

Trescher, Hendrik (2020). Eltern und ihre Kinder mit geistiger Behinderung im Hilfesystem. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (3). S. 150-164

Weishaupt, Eva; Falkson, Sandra & Tiesmeyer, Karin (2024). Beratungsbedarf von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen aus Sicht der Eltern – Ergebnisse aus dem partizipativen Forschungsprojekt BeWEGt. In: Teilhabe. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe. S. 51–58

Ziemski, Annalena et al. (2024): Teilhabe von Menschen mit komplexen Behinderungen: Annäherungen an ein multiperspektivisches Teilhabe-Verständnis aus Theorie und Praxis. In: Zeitschrift heilpädagogik.de 04/2024. S. 17-22

Adressen, die weiterhelfen



ARD Dokumentation: Plötzlich ist alles anders: Unser Kind ist schwerbehindert | Zusammen stark 1-3
youtube.com/watch?v=KFxWZxU5hzc

Beratungsdienste

einfach-teilhaben.de/DE/AS/Ratgeber/18_WichtigeAdressen/WichtigeAdressen_node.html

bvkm-Broschüre: Vererben zugunsten behinderter Menschen
bvkm.de/wp-content/uploads/2019/08/vererben_2018_web.pdf

bvkm-Rechtsratgeber: Mein Kind ist behindert

bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen

Elternnetzwerke:

gemischte Tüte gemischtetuete.org

Mein Herz lacht meinherzlacht.de

EUTB-Beratungsstellen der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung

teilhabeberatung.de

Familientastende/ -unterstützende Dienste (FED/ FuD)

familienratgeber.de/lebensbereiche/familie-partnerschaft/familien-unterstuetzender-dienst-fud

JOMA Projekt e.V. – Psychosoziale Begleitung – Bildung – Begegnung – Selbsthilfe

joma-projekt.org

Online Kurs: (self)care & Empowermentkurs mit Renate Weyrich

renateweyrich.de/#start

SWR Dokumentation: Wir kämpfen für dich – Wenn Eltern ihre Kinder pflegen | SWR Doku

youtube.com/watch?v=rDA2sr-OvT4

Literatur zur Elternarbeit allgemein und zur Vertiefung:

- Roth, Xenia (2022): Handbuch Zusammenarbeit mit Eltern.

- Wilken, Udo & Jeltsch-Schudel, Barbara (2023): Elternarbeit und Behinderung. Partizipation – Kooperation – Inklusion.



Impressum

Empfehlungsbroschüre des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums
für Menschen mit komplexer Behinderung der Stiftung Leben pur

„Zusammenarbeit mit Eltern von Menschen mit komplexer Behinderung“

Autorin: Lea Höfer

Layout und Gestaltung: Jutta Fegert / die firmendesigner
München, März 2025

Bildnachweise:

Alle Fotos von Florian Jaenicke

Icons: Freepik

Kontakt

Stiftung Leben pur

Wissenschafts- und Kompetenzzentrum

Garmischer Straße 35
81373 München

Tel. +49 89 357481-19
info@stiftung-leben-pur.de
stiftung-leben-pur.de



Stifter



Gefördert durch

