

Familien mit Behinderung zwischen gesellschaftlicher Unsichtbarkeit, Versorgungsproblemen und Alltagsgestaltung

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Birgit Behrisch

„Familien, in denen Eltern oder Kinder von einer chronischen Erkrankung oder Behinderung betroffen sind, werden in der Familienforschung in Deutschland vergleichsweise selten in den Blick genommen. Entsprechend wenig ist über ihre Lebenslagen und ihre Lebensführung, insbesondere ihre Alltagsgestaltung und –bewältigung und ihre Familienbeziehungen bekannt.“ (BMFSFJ 2021, 234)

Auch wenn der Forschungs- und Wissenstand zum allgemeinen Familienleben und Erleben von Eltern und/oder Kindern mit Behinderung bislang eher gering ist, erlangt das Thema derzeit vermehrte Aufmerksamkeit - u. a. über die Umsetzungsanforderungen der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Seit 2009 gilt das „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) der Vereinten Nationen auch in Deutschland. In Artikel 23 werden wirksame, geeignete und gleichberechtigte Möglichkeiten in allen Fragen von Ehe, Familie, Elternschaft und Partnerschaften für behinderte Menschen gefordert, um der Diskriminierung des Personenkreises in diesem Lebensbereich entgegenzuwirken. Dies umfasst z. B. das Recht behinderter Kinder, in ihren Familien aufwachsen zu können, statt aufgrund mangelnder Unterstützungsmöglichkeiten für Familien in einer stationären Einrichtung leben zu müssen. Es umfasst weiterhin das Recht erwachsener Menschen mit Behinderung auf Ehe und Familie und damit das Recht eine freie und verantwortungsbewusste Entscheidung z. B. über die Anzahl ihrer Kinder treffen zu dürfen – ganz im Sinne einer reproduktiven Gerechtigkeit für alle Bevölkerungsgruppen (Schulz 2022).

FAMILIE IM KONTEXT VON BEEINTRÄCHTIGUNG UND BEHINDERUNG

Im „Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen“ (SGB IX Bundesteilhabegesetz von 2016) wird in § 2 genauer umschrieben, dass Menschen mit Behinderungen Personen sind „die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können“. Diese Festlegung geht auf die bereits

erwähnte UN-BRK als auch die „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)“ der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 2001 zurück. Der Begriff der Behinderung hat damit in den letzten zwanzig Jahren eine entscheidende Wandlung erfahren. Mit dem biopsychosozialen Modell der ICF wird Behinderung nicht länger als eine personale Eigenschaft und ursächliche Folge einer Schädigung der Körperstruktur oder -funktion angesehen, sondern als komplexes Wechselgeschehen von Gesundheitsstörung, Aktivitäten und umwelt- sowie personenbezogene Kontextfaktoren. In Abgrenzung dazu zielt die Bezeichnung Beeinträchtigungen auf diejenigen Menschen, die im Zusammenhang mit Schädigungen von Körperstrukturen und -funktionen dauerhaft bei Aktivitäten beeinträchtigt sind, aber nicht unbedingt bei ihrer Teilhabe im Alltagsleben eingeschränkt sein müssen, es aber sein können (vgl. BMAS 2021).

Im Zuge dieser Entwicklungen veränderte sich auch die Bestandsaufnahme zur Lebenssituation behinderter Menschen mit der Einführung einer Teilhabeberichterstattung (2013) die vor einem gravierenden Problem stand: der Bericht sollte „auf Fragen möglichst repräsentativ antworten, die bislang (so) nicht gestellt wurden“ (BMAS 2013, 63). Statistische Studien stehen in ihrer differenzierenden Erfassung zur Lebenslage bei Behinderung noch am Anfang: der neukonzipierte Teilhabesurvey (Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen) lieferte 2022 erstmals Daten. Die herkömmlichen Studien bilden anhand der Kriterien medizinischer Diagnosen oder eines zugewiesenen Schwerbehindertenstatus eher die Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigung ab – und daher wird auch in diesem Artikel überwiegend von Familien mit einem Familienmitglied mit Beeinträchtigung berichtet.

Im Teilhabebericht werden Informationen zu unterschiedlichen Lebensbereichen (wie Bildung, Arbeit, Gesundheit, Wohnen) von Menschen mit Beeinträchtigung im Vergleich zur Situation von Menschen ohne Behinderung abgebildet. Im mittlerweile Dritten Teilhabebericht (2021) finden sich damit für den Lebensbereich Familie und soziales Netz folgende Aussagen zum familiären Zusammenleben:

- Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung (Grad der Behinderung ab 50) leben seltener mit Kindern in einem Haushalt (26 %), während Menschen mit einem GdB unter 50 und Menschen mit chronischen Erkrankungen ohne anerkannte Behinderung ungefähr gleichhäufig wie Menschen ohne Beeinträchtigung mit Kindern zusammenleben (41 % und 40 % zu 43 %)

- Männer mit und ohne Beeinträchtigung sind zu 2 % alleinerziehend, während der Anteil der alleinerziehenden bei Frauen mit Beeinträchtigung höher ausfällt als bei Frauen ohne Beeinträchtigung (11 % zu 8 %).

- rund 329.000 volljährige Menschen mit Beeinträchtigung, also 3 % der erwachsenen Menschen mit Beeinträchtigung, leben bei ihren Eltern

- Frauen und Männer mit Beeinträchtigung bewerten ihr Familienleben etwas schlechter als Frauen und Männer ohne Beeinträchtigung in der gleichen Altersgruppe

FAMILIALE HERAUSFORDERUNGEN

Familien mit Behinderung stehen im Allgemeinen vor den gleichen Herausforderungen wie auch andere Familien, dennoch können sich aufgrund der Situation von Beeinträchtigung und Behinderung besondere Belastungen ergeben. Im Teilhabebericht (2021) wird zunächst die Bewältigungssituation beim Eintritt einer Beeinträchtigung und damit einhergehende Ängste, Unsicherheiten und neuer Rollenfindungen der Familienmitglieder benannt. Familien müssen sich mit dem System professioneller Unterstützungsleistungen und der Organisation medizinischer und therapeutischer Versorgung auseinandersetzen. Dies meint meist auch, einen Umgang mit der Anwesenheit fachlicher Expertinnen und Experten in der privaten Häuslichkeit zu erlernen. Weiterhin gilt es für die Eltern den Alltag zwischen familiären und beruflichen Verpflichtungen unter Berücksichtigung der Bedarfe aller Familienmitglieder mit und ohne Beeinträchtigung z. B. auch Geschwister behinderter Kinder zu gestalten – und dabei auch soziale Beziehungen zu leben und sich nicht unter der Gefahr gesellschaftlicher Ausgrenzung zu isolieren. Wenn die Kinder erwachsen werden und aus dem elterlichen Haushalt z. B. in ein betreutes Wohnangebot ziehen, sind Ablösungsprozesse zu begleiten (vgl. BMAS 2021, 68).

In Anbetracht dieser Herausforderungen liegt der Fokus in Wissenschaft und Praxis dann zum einen auf der Betrachtung psychischer Belastungen und Verarbeitungsreaktionen der verschiedenen Familienmitglieder. Die Geburt eines behinderten Kindes wird als kritisches, außergewöhnlich belastendes Lebensereignis gerahmt und Untersuchungen richten sich auf die Konzepte von Stress, Coping und Bewältigung (vgl. Retzlaff 2010). An dieser Herangehensweise wird kritisiert, sich „besonders auf die schwierigen und nicht gelingenden Bewältigungsprozesse zu fokussieren und Unterstützungsbedarfe zu konstruieren, wo keine sind“ (Heckmann 2004, 44).

Denn auch wenn die Diagnose des Kindes als einschneidendes Ereignis hoher psychosozialer Belastung seitens der Eltern empfunden wird, gelingt es den meisten Familien, die Beeinträchtigung in das Familienleben zu integrieren und eine Alltagsnormalität aufzubauen.

Eltern werden durch das Zusammenleben zu Expert:innen der Bedürfnisse ihres Kindes.

Es gelingt den meisten Eltern als Expert:innen der Bedürfnisse des Kindes, die Beeinträchtigung in das Familienleben zu integrieren.

Seifert (2014) spricht bezüglich der Lebenssituation von Familien mit Kinder mit hohem komplexem Unterstützungsbedarf sogar vom Eltern-Sein als eigener Profession. Eltern entwickeln hier „eine advokatorische Kompetenz, die in einer Gesellschaft, in der Menschen mit schweren Behinderungen nicht willkommen sind, unerlässlich ist“ (ebd., 204).

Zum anderen werden Fragen in Wissenschaft und Praxis untersucht, die genauer die Rolle sozialer Unterstützung, sozialpolitischer Leistungen und die Bedeutung staatlicher Unterstützungsleistungen und -angebote für die Familiensituation thematisieren. Damit geraten „Co-Produktionsverhältnisse‘ zwischen dem informellen Hilfesystem Familie und dem formellen Hilfesystem Sozialpolitik“ (Engelbert 1999, 273) in den Blick und das Problem unzureichender gesellschaftlicher Unterstützung wird deutlich. Im Falle pflegebedürftiger Kinder weisen Studien darauf hin, dass weniger „die Bewältigung der Erkrankung des Kindes als Hauptbelastung in den Familien wahrgenommen wird, sondern die wirtschaftliche und soziale Situation der Familie“ (Jenessen 2022, 21). Die Versorgungssituation von Familien in der Nutzung sozialpolitischer Leistungen differenziert sich über eine Schicht- und Bildungsabhängigkeit (Engelbert 1999) sowie durch strukturelle migrationsspezifische Barrieren und rassistische Diskriminierungen (Amirpur 2016).

Generell stellt die Versorgungssituation im Falle von Beeinträchtigung und Behinderung betroffene Familien oft vor beträchtliche Herausforderungen (komplexer Leistungsansprüche, angesiedelt in unterschiedlichen Rechtskreisen und von unterschiedlichen Trägern der Wohlfahrt angeboten, oftmals ohne begleitende Unterstützung zu koordinieren. Bislang wurde die Situation von Eltern beeinträchtigter Kinder wenig untersucht und es ist „allenfalls aus Einzelberichten bekannt, mit welchen Problemen Eltern bei der Suche nach geeigneten Leistungen konfrontiert sind, welche besonderen Unterstützungsbedarfe sie aber auch selbst in ihrer Elternrolle erleben“ (BMFSFJ 2021, 237).

ELTERN MIT BEHINDERUNG

Für die Gruppe der Eltern mit Behinderung ergibt sich bereits das Problem, dass verlässliche Statistiken über den Anteil von Familien, in denen ein Elternteil mit einer körperlichen, geistigen, sinnesbezogenen oder seelischen Beeinträchtigung lebt, fehlen. Generell sind Behinderung und Elternschaft gut miteinander vereinbar. Auftretende Probleme im Alltag hängen meist weniger mit der Beeinträchtigung eines Elternteils zusammen als eher mit unzureichenden Rahmenbedingungen und Unterstützungsmöglichkeiten (Hermes 2004). Insbesondere auch Väter mit Behinderung erleben, dass ihre Vaterschaft und Erziehungskompetenz angezweifelt wird (Behrisch 2006). In der alltäglichen Praxis der Jugendämter bleibt die Familiensituation beeinträchtigter Eltern oftmals unsichtbar und ein wenig beachtetes Thema. Sichtbar werden die Umstände nur dann, wenn spezielle Unterstützungen wie Elternassistenten oder begleitete Elternschaft angeboten werden, für deren Beantragung die amtliche Feststellung einer Beeinträchtigung benötigt wird. Allerdings wird die Thematisierung der eigenen Behinderung auch teilweise vermieden, weil Eltern mit Beeinträchtigung Stigmatisierungen befürchten oder Angst haben, dass ihre Kinder bei Vorliegen einer Beeinträchtigung automatisch durch das Jugendamt aus der Familie herausgenommen werden (vgl. Michel u. a. 2017). Die Abwägung von Kindeswohl auf der einen Seite und der Wahrung von Elternrechten auf der anderen Seite prägt dabei insbesondere die Diskussionen um Elternschaft von Menschen mit Lernschwierigkeiten, phasenweise auch die Elternschaft von Menschen mit psychischen Erkrankungen oder Suchtabhängigkeit. Häufig erfolgt eine generelle Infragestellung elterlicher Kompetenzen durch fachliches Personal des professionellen Hilfesystems. Betroffene Eltern erleben dies zwischen entlastender, unterstützender Hilfe und bevormundender Kontrolle (vgl. z. B. Düber 2021).

PERSPEKTIVE DER KINDER

Der überwiegende Teil der Informationen und abgebildete Erfahrungen zum Thema beziehen sich zumeist auf die Erwachsenenperspektive – sei es als Eltern eines behinderten Kindes oder als behinderte Eltern. Die Perspektive der Kinder und Jugendlichen bleibt nahezu unsichtbar und hier besteht dringend Forschungsbedarf. Auch hier ergibt sich das Problem, dass die Perspektive Behinderung in den großen Kinder- und Jugendstudien nicht identifizierbar ist und häufig Kinder und Jugendliche mit Behinderung tatsächlich auch gar nicht befragt werden (vgl. Schütz u. a. 2017). Eine erste Ausnahme bildet die Studie „Aufwachsen und Alltagserfahrungen von Jugendlichen mit Behinderung“ (Austin-Cliff 2022), in der auch Informationen zur Familiensituation erfasst werden. Z. B. benennen Jugendliche vor allem ihre Eltern (94 %) und Geschwister (88 %) als wichtige Personen, neben dem festen Freund / der festen Freundin, sofern vorhanden.

Dabei schätzen Jugendliche mit den Förderschwerpunkten körperlich-motorische Entwicklung oder sozial-emotionale Entwicklung ihre Eltern und Geschwister als weniger wichtig ein als Jugendliche mit anderen Beeinträchtigungen. In anderen Zusammenhängen gaben Jugendliche mit Beeinträchtigung (14-17 Jahre) deutlich seltener an, dass in ihrer Familie alle gut miteinander auskommen (84 %) im Gegensatz zu Gleichaltrigen ohne Beeinträchtigung (92 %). In den darunterliegenden Altersstufen liegen die Zahlen fast gleichauf, wobei die Situation der Kinder bis zu 10 Jahren von den Eltern bewertet wird und nicht von den Kindern selbst (KiGGS-Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen 2014-17).

Es ist wichtig, sich bewusst zu machen, dass Eltern und Kinder Familienerlebnisse unterschiedlich wahrnehmen können und in der gleichen Familie keineswegs das gleiche erlebt wird, gerade auch in konflikthafter Situationen. Das gilt bei Vorliegen einer Behinderung natürlich genauso. Der Behindertenaktivist Udo Sierck hat dies in seiner autobiographischen Besprechung „Vom Risiko nicht-behinderte Eltern zu bekommen“ (1989) streitbar dargestellt. Wenn davon gesprochen wird, dass Eltern die Geburt eines behinderten Kindes erst bewältigen müssen, weil sich ihr Wunsch nach einem gesunden Kind nicht erfüllt hat – dann hat man auf der anderen Seite Kinder, die erleben, dass sie in ihrem So-Sein von Familie und Gesellschaft bewältigt werden müssen. Neben Kindern mit Behinderung sollten auch die Lebensumstände von Geschwistern behinderter Kinder und die Situation von Kindern behinderter Eltern wesentlich mehr in den Blick genommen werden. In den letzten Jahren werden die Lebensumstände dieser Kinder vermehrt unter der Perspektive eines Aufwachsens als pflegende und assistierende junge Angehörige besprochen (Metzing 2022). Thematisiert werden dabei einerseits mögliche Belastungen durch eine altersunangemessene Verantwortungsübernahme in der Versorgung als auch die Ausbildung besonderer persönlicher Ressourcen durch die Lebenssituation wie insbesondere eine hohe Sozialkompetenz im Vergleich zu Gleichaltrigen.

DOING FAMILY UND BEHINDERUNG

Nach diesem kursorischen Durchgang durch den recht überschaubaren wissenschaftlichen Erkenntnisstand zu Familien mit Behinderung kann die eingangs erhobene Forderung zur Untersuchung der Alltagsgestaltung und -bewältigung der Familien nur bekräftigt werden. Familie in der Moderne kann als eine kollektive Herstellungsleistung aller Familienmitglieder verstanden werden, was im Konzept des doing family formuliert wird. Über verschiedene Leistungen der Familienmitglieder wird Familie als Familie in einem Vereinbarkeits- und Balancemanagement immer wieder definiert, neu erbracht und kann ggf. auch scheitern (vgl. Jurczyk 2020). Befunde zu Belastun-

gen und Versorgungslagen lassen die Herausforderungen, Familie unter den Bedingungen von Beeinträchtigung und Behinderung zu leben und zu gestalten, erahnen. Da der thematische Fokus damit vorrangig auf medizinischen, rechtlichen und sozialpolitischen Aspekten liegt, gilt gesellschaftlich oftmals das defizitorientierte Stereotyp der gefährdeten, überforderten und als besonders charakterisierten Familie mit Behinderung. Dementgegen gelingt es vielen Familien mit Behinderung - wie den meisten Familien - den Alltag gewinnend für alle Familienmitglieder zu gestalten. Auch über diese Aspekte familiären Lebens würde man gern in der wissenschaftlichen Literatur mehr erfahren und lesen.

Literatur- und Webseitenverzeichnis:

- Austin-Cliff, G. ; Hartl, J.; Lien, S.-C; Gaupp, N. (2022): Aufwachsen und Alltagserfahrungen von Jugendlichen mit Behinderung. Ergebnisse der Jugendstudie. Stuttgart: Baden-Württemberg Stiftung. Verfügbar unter: https://www.bwstiftung.de/fileadmin/bw-stiftung/Publikationen/Gesellschaft_und_Kultur/BWS_SR_Inklusionsstudie.pdf
- BMAS (2021): Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Verfügbar unter: <https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Broschueren/a125-21-teilhabebericht.html>
- BMFSFJ (2021): Neunter Familienbericht. Eltern sein in Deutschland. Verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/ministerium/berichte-der-bundesregierung/neunter-familienbericht>
- Hermes, G. (2004): Behinderung und Elternschaft leben - Kein Widerspruch. Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland. Neu Ulm: AG SPAK.
- Jennessen, S. (2022). Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In: Jacobs, K., Kuhlmei, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A. (Hrsg.) Pflege-Report 2022. Berlin; Heidelberg: Springer. S. 17-30.

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Birgit Behrisch

Professur für Erziehungswissenschaft mit dem Schwerpunkt Pädagogik der Kindheit an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin
<https://www.khsb-berlin.de>

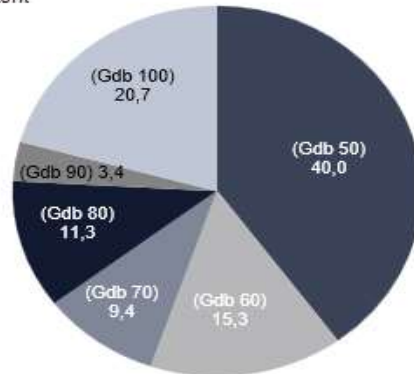


Foto: privat

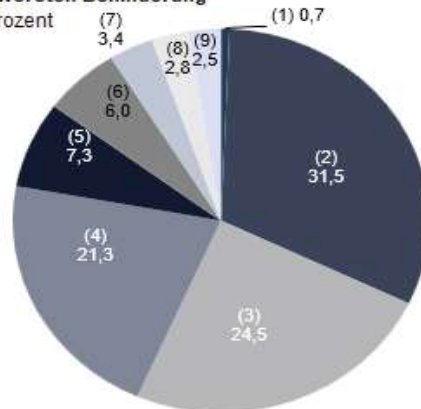
Zahlen

Daten

Schwerbehinderte Menschen im erwerbsfähigen Alter nach Grad der Behinderung
in Prozent



Schwerbehinderter Menschen im erwerbsfähigen Alter nach Art der schwersten Behinderung
in Prozent



- (1) Verlust oder Teilverlust von Gliedmaßen
- (2) Querschnittslähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten
- (3) Beeinträchtigung der Funktion von inneren Organen bzw. Organsystemen
- (4) Sonstige und ungenügend bezeichnete Behinderungen
- (5) Funktionseinschränkung von Gliedmaßen
- (6) Funktionseinschränkung der Wirbelsäule und des Rumpfes, Deformierung des Brustkorbes
- (7) Sprach- oder Sprechstörungen, Taubheit, Schwerhörigkeit, Gleichgewichtsstörungen
- (8) Blindheit und Sehbehinderung
- (9) Verlust einer Brust oder beider Brüste, Entstellungen u. a.

Beschäftigung von schwerbehinderten Menschen
in Tausend

