



DIFGB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für
Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Eltern im Widerspruch zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge

Herausforderungen und Aufgaben für Forschung

Dokumentation der Jahrestagung der DIFGB
15.-16. November 2012 (Kassel)
Materialien der DIFGB
Band 3
Leipzig 2013

2013 Eigendruck der DIFGB, Leipzig
Internet: www.difgb.de
Band 3/1. Auflage 2013

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlichen zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung der Autoren. Hinweise zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligungen des Verlags öffentlich zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Druck und Bindung:
ZimoDruck & Kopie KG
Beethovenstraße 10/ 04107 Leipzig

Eltern im Widerspruch zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge Herausforderungen und Aufgaben für Forschung

Dokumentation der Jahrestagung der DIGB
vom 15.-16. November 2012 in Kassel

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Oliver Kestel	02
Aktuelle sozialpolitische und rechtliche Entwicklungen in der Eingliederungshilfe aus der Perspektive von Menschen mit Behinderungen sowie ihrer Angehörigen	
Monika Seifert	07
Eltern im Spannungsfeld sozialpolitischer und fachlicher Entwicklungen am Beispiel des Wohnens von Menschen mit Behinderung	
Monika Lang	21
Bewältigung und anwaltschaftliche Rolle – Neue Herausforderungen für Eltern im Kontext individualisierter Hilfen für Menschen mit Behinderung	
Programm der Tagung	32
Autorinnen und Autoren	33

Oliver Kestel

Aktuelle sozialpolitische und rechtliche Entwicklungen in der Eingliederungshilfe aus der Perspektive von Menschen mit Behinderungen sowie ihrer Angehörigen

Ausgangslage

Die Ausgaben für Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nach den §§ 53 ff. Sozialgesetzbuch (SGB) XII haben innerhalb der Sozialhilfeleistungen des SGB XII das größte Volumen¹. Im Jahre 2010 bezogen rund 769.751 Menschen Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem 6. Kapitel des SGB XII². Im Jahre 2009 erhob das Statistische Bundesamt rund 720.000 leistungsberechtigte Personen³.

Die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen wurde 2010 an rund 57 % der Empfänger ausschließlich in Einrichtungen gewährt⁴. Rund 34% der Empfänger erhielt Eingliederungshilfe ausschließlich außerhalb von Einrichtungen⁵. Gut 9% der Empfänger kamen Leistungen sowohl in Einrichtungen als auch außerhalb von Einrichtungen zugute⁶. Die Gesamtausgaben für Leistungen der Eingliederungshilfe betruhen im Jahre 2010 rund 12,5 Mrd. € netto⁷.

Dieser Trend von steigenden Zahlen auf Seiten der Leistungsberechtigten einerseits wie auch auf Seiten der Ausgaben andererseits ist seit vielen Jahren zu verzeichnen⁸ und hat die Sozialpolitik zum Handeln veranlasst.

Bisheriger Gang der Reform

Im Jahre 2005 fiel anlässlich der Bildung der großen Koalition der grundsätzlicher „Startschuss“ zur Reform der Eingliederungshilfe. Im Koalitionsvertrag vom 11.11.2005 mit dem Titel „Gemeinsam für Deutschland – Mit Mut und Menschlichkeit“ bringen die Parteien CDU, CSU und SPD ihre Absicht zum Ausdruck, die Leistungsstrukturen der Eingliederungshilfe so weiterentwickeln zu wollen, dass auch

1 vgl. Duschek, Seite 255

2 vgl. Duschek, Seite 251

3 Statistisches Bundesamt, Seite 8

4 Duschek, Seite 250

5 Duschek, Seite 250 f.

6 Duschek, Seite 251

7 Duschek, Seite 255

8 vgl. Statistisches Bundesamt, Seite 6 f.

künftig ein effizientes und leistungsfähiges System zur Verfügung steht⁹. Am 15. und 16. November 2007 hat dazu die 84. Konferenz der für Arbeit und Soziales zuständigen Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren der Länder (ASMK) beschlossen, die Bundesregierung aufzufordern, in einer Bund-Länder-Arbeitsgruppe bis zur ASMK 2008 einen Gesetzentwurf zur Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe zu erarbeiten. Die Bund-Länder-AG hat in der Sitzung vom 2. September abschließend ein Vorschlagspapier und eine Beschlussempfehlung für die 85. ASMK im November vorbereitet¹⁰. In diesen Prozess hinein wurde das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ratifiziert¹¹.

Im Rahmen der 87. ASMK am 24. und 25.11.2010 hat diese in Bezug auf die Reform der Eingliederungshilfe wesentliche Eckpunkte beschlossen, die in ein Gesetzgebungsverfahren einfließen sollten¹²:

- Entwicklung zu einer personenzentrierten Teilhabeleistung, die die individuellen Bedarfe stärker berücksichtigt und das Selbstbestimmungsrecht der Menschen mit Behinderungen beachtet,
- Entwicklung eines durchlässigen und flexiblen Hilfesystems sowie
- Schaffung von Beschäftigungsalternativen zur Werkstatt für behinderte Menschen,
- Kostenneutralität und angemessene finanzielle Beteiligung des Bundes¹³.

Die 87. ASMK stellt zugleich klar, dass es das Grundanliegen des Reformvorhabens ist, Teilhabemöglichkeiten und Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige in Übereinstimmung mit der UN-Konvention weiterzuentwickeln. Es ist nicht Ziel des Reformvorhabens, Teilhabemöglichkeiten und Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige einzuschränken, zu ihrem Nachteil zu kürzen oder wegfallen zu lassen¹⁴.

In der Folge Zeit wurde auf Bundesebene ein Fachgespräch zwischen den politisch zuständigen Gremien und den Behindertenverbänden geführt. Im September 2012 hat die Bund-Länder-Arbeitsgruppe den Verbänden der Behindertenhilfe und anderen relevanten Akteuren in „Grundlagenpapier zu den Überlegungen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe – Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für

⁹ Koalitionsvertrag vom 11.11.2005, Seite 84

¹⁰ http://www.behindertenbeauftragter.de/DE/Themen/RehabilitationundTeilhabe/Eingliederungshilfe/Eingliederungshilfe_node.html (Letzter Zugriff: 21.02.2013, 11:29 Uhr)

¹¹ Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, Seite 1419 ff.

¹² Ergebnisprotokoll der 87. Arbeits- und Sozialministerkonferenz am 24. und 25.11.2010, Seite 5 f., zitiert nach: http://www.sachsen-anhalt.de/fileadmin/Elementbibliothek/Bibliothek7bliothek_MS/ASMK/Ergebnisse_der_87_Konferenz_am_24_und_25_November_2010_in_Wiesbaden.pdf (Letzter Zugriff: 21.02.2013, 11:41 Uhr).

Menschen mit Behinderungen – der ASMK“ zur Kenntnis gegeben¹⁵. Der Text solle dazu dienen, den Beratungsprozess auf Arbeitsebene zu unterstützen¹⁶. Auf Basis dieses Grundlagenpapiers fand am 22.10.2012 auf Einladung der Bundesländer-Arbeitsgruppe ein sog. Werkstattgespräch stattgefunden. Laut Aussagen der Arbeitsgruppe soll das Grundlagenpapier Ausgangspunkt für ein Bundesleistungsgesetz sein, welches für die nächste Legislaturperiode angekündigt ist¹⁷.

Für dieses Bundesleistungsgesetz werden zwei Varianten diskutiert: Zum einen die Einführung eines wie auch immer gearteten Bundesteilhabegeldes als neue Leistung aus Bundesmitteln, die durch ein nachrangiges System der Eingliederungshilfe ergänzt würde. Zum anderen die Überführung der aktuellen Vorschriften zur Eingliederungshilfe mit den im Grundlagenpapier vorgesehenen Änderungen in ein eigenes Gesetz und die Festschreibung einer prozentualen Kostenübernahme durch den Bund¹⁸. Für das Werkstättenrecht des SGB IX sind im Grundlagenpapier zahlreiche Änderungen enthalten, die dem Ziel dienen sollen, Alternativen zur Teilhabe am Arbeitsleben in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) zu schaffen und eine Flexibilisierung der Leistungen der WfbM zu bewirken¹⁹.

Ein wesentliches Kernelement des Grundlagenpapiers ist die geplante Streichung des § 13 SGB XII²⁰. Einerseits ist dieser Schritt weg von dem Einrichtungsbezug hin zur Personenzentrierung im Lichte des Art. 19 des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Konvention) sehr zu begrüßen. Andererseits birgt der im Gegenzug neu zu formulierende § 9 SGB XII einige Unwägbarkeiten im Hinblick auf die Angemessenheitsprüfung oder den Kostenvergleich²¹. Da das Grundlagenpapier von dem personenzentrierten Ansatz ausgeht, wäre zu erwarten gewesen, dass zugleich im Bereich der Beratung und Unterstützung ebenfalls Anpassungen erfolgen. Jedoch sieht das Grundlagenpapier insoweit keine Änderungen vor²². Dies ist vor dem Hintergrund der geplanten neuen Trennung der Leistungen zum Lebensunterhalt von den Fachleistungen sowie der neuen partizipativen Bedarfsermittlung und Gesamtplankonferenzen besonders problematisch, da diese stärkere Personenzentrierung - auch eine Lehre aus den Erfahrungen mit dem Persönlichen Budget – besonders gut informierte und bei der Leistungsplanung und -inanspruchnahme unterstützte Leistungsberechtigte

13 Ergebnisprotokoll der 87. Arbeits- und Sozialministerkonferenz am 24. und 25.11.2010, aaO

14 Ergebnisprotokoll der 87. Arbeits- und Sozialministerkonferenz am 24. und 25.11.2010, aaO

15 sehr ausführlich hierzu: Welke, Seite 159 ff.

16 Welke, Seite 159

17 Welke, aaO 18. Welke, aaO.

19. siehe im Einzelnen: Welke, Seite 159 f.

20. vgl. Welke, Seite 160

21. siehe im Einzelnen: Welke, aaO

22. Welke, aaO.

erforderlich macht²³. Eine Sorge, die insbesondere auch Eltern und Angehörige von Menschen mit Behinderungen beunruhigt. Alles in allem enthält das Grundlagenpapier zwar sinnvolle fachliche Veränderungen, wie z.B. die Aufhebung der Trennung zwischen ambulanten und stationären Leistungen, einheitliche Bedarfsfeststellung, trägerübergreifende Gesamtplanung etc., diese sind jedoch an unterschiedlichen Stellen mit Kosteneinsparungserwägungen verwoben²⁴. Diese Entwicklung wird aus Sicht der Menschen mit Behinderungen sowie ihrer Angehöriger kritisch zu verfolgen sein. Mögliche Forschungsfelder - auch vor dem Hintergrund des Art. 12 UN-Konvention:

1. Budgetberatungsstellen (trägerbezogen/trägerunabhängig)

Aufgrund der sich abzeichnenden Personenzentrierung ist zu erwarten, dass sowohl Bedeutung der Bedarfsermittlung wie auch die Inanspruchnahme des persönlichen Budgets zunehmen wird. Dem damit einhergehenden steigenden Beratungs- und Unterstützungsbedarf wird – jedenfalls bislang – in dem Grundlagenpapier nicht Rechnung getragen. Umso mehr erscheint es daher notwendig zu erforschen, wie solche Beratungseinrichtungen, wie z.B. Budgetberatungsstellen, etabliert sind (best practice), um aus entsprechenden empirischen Erhebungen Rückschlüsse und Handlungsempfehlungen ableiten zu können.

2. Budgetassistenzen: auch in Abgrenzung zur rechtlichen Betreuung. Ähnliches gilt für die Umsetzung der Leistung, namentlich die Budget-assistenz. Empfehlen sich hier analoge Herangehensweisen wie z.B. die Pflegeberatung nach 7a SGB XI und Pflegestützpunkte nach § 92c SGB XI? Welche Rolle können Gemeinsame Servicestellen in diesem Kontext spielen?

23. Welke, aaO.

24. Welke, Seite 162.

Literatur

- Duschek, Klaus-Jürgen „Ergebnisse der Sozialhilfestatistik 2010“ zitiert nach: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Sozialleistungen/ErgebnisseSozialhilfe2010_032012.pdf?__blob=publicationFile. Letzter Zugriff: 21.02.2013, 10:46 Uhr.
- Koalitionsvertrag vom 11.11.2005 „Gemeinsam für Deutschland – Mit Mut und Menschlichkeit“, zitiert nach: http://www.cdu.de/doc/pdf/05_11_11_Koalitionsvertrag.pdf. Letzter Zugriff am: 21.02.2013, 11:26 Uhr.
- Statistisches Bundesamt „Statistik der Sozialhilfe 2009 – Eingliederungshilfe für behinderte Menschen“, zitiert nach: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Soziales/Sozialhilfe/Eingliederungshilfe_Behinderte5221301097004.pdf?__blob=publicationFile Letzter Zugriff: 21.02.2013, 10:58 Uhr.
- Welke, Antje „Die Reform der Eingliederungshilfe wieder verschoben“ in Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/2012, Seite 159 ff.

Monika Seifert

Eltern im Spannungsfeld sozialpolitischer und fachlicher Entwicklungen - am Beispiel des Wohnens von Menschen mit Behinderung

Die sozialpolitischen und fachlichen Entwicklungen der letzten Jahre stellen nicht nur Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe vor große Herausforderungen. Unmittelbar betroffen sind auch die Eltern von Menschen mit Behinderung. Sie sehen sich mit neuen Leitideen konfrontiert, die Bewährtes in Frage stellen und neue Wege einfordern. Zugleich spüren sie die Verantwortung, die Auswirkungen der gegenwärtigen Entwicklungen kritisch zu begleiten – im Interesse ihrer Kinder.

Auch in vergangenen Jahrzehnten haben sich Eltern immer wieder als Anwalt ihrer Töchter und Söhne engagiert. Wesentliche Veränderungen sind ihrem Einsatz als Motor von Entwicklung zu verdanken. Die Wurzeln liegen in der Gründung der Elternverbände Lebenshilfe und Spastikerhilfe vor über 50 Jahren. Sie forderten das Recht auf Bildung, Arbeit und gemeindenahes Wohnen für Menschen mit Behinderung. In der Folge entstand seit den 1960er Jahren ein differenziertes System, das für alle Lebensphasen und Lebensbereiche spezielle Angebote vorhält. Notwendige Veränderungen dieses Systems wurden wiederum von Elterninitiativen angestoßen, die seit den 1980er Jahren die Integration von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen einforderten und entscheidende Impulse für integrative Kindergärten, gemeinsamen Unterricht, unterstützte Beschäftigung und gemeindeintegriertes Wohnen für Menschen mit schweren Behinderungen gaben.

Im Zeichen der UN-Behindertenrechtskonvention stehen Eltern vor neuen Herausforderungen. Sie sind aufgefordert, unter den aktuellen fachlichen, sozialpolitischen und gesellschaftlichen Bedingungen an der Gestaltung eines inklusiven Gemeinwesens mitzuwirken, das niemanden ausschließt. Was dies im Einzelnen bedeutet, wird in diesem Beitrag am Beispiel des Wohnens von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen dargestellt.

1. Entwicklungen in der Behindertenhilfe

Die Zielperspektiven der UN-Behindertenrechtskonvention Inklusion und Partizipation stellen erhebliche Herausforderungen an das System Behindertenhilfe.

Traditionelle Strukturen und gewohntes Denken und Handeln sind in Frage zu stellen, neue Strategien zu entwickeln. Für den Bereich des Wohnens hat Art. 19 UN-BRK zentrale Bedeutung: Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft. Wesentliche Aussagen können in drei Kernpunkten zusammengefasst werden:

- Wahlmöglichkeiten beim Wohnen – nicht nur zwischen Angeboten der Behindertenhilfe
- Orientierung am „privaten Wohnen“ inmitten der Gesellschaft – Trennung von Wohnen und Unterstützung – Persönliche Assistenz zur Einbindung in die Gemeinschaft, zur Vermeidung von Isolation und Ausgrenzung
- Vorrang allgemeiner Dienste und Einrichtungen vor spezialisierten Hilfen; sie sollen individuellen Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen Rechnung tragen (Gemeinwesenentwicklung – inklusiver Sozialraum)

Die Konvention ist Bezugspunkt für aktuelle Reformprojekte. So fordert beispielsweise die Arbeits- und Sozialministerkonferenz (ASMK) in ihren Eckpunkten zur Reform der Eingliederungshilfe (2009) einen Paradigmenwechsel von der institutionsbezogenen zur personenzentrierten Sichtweise. Wichtige Elemente der Weiterentwicklung sind die Aufhebung der Trennung zwischen ambulant und stationär, personenzentrierte Teilhabeleistungen, das Wunsch- und Wahlrecht und ein durchlässiges und flexibles Hilfesystem. Individuelle Wohnformen sollen gefördert und ein inklusiver Sozialraum auf- bzw. ausgebaut werden. Als Bausteine eines inklusiven Sozialraums werden die Barrierefreiheit, ehrenamtliche Strukturen, Hilfe-Mix-Strukturen, Begegnungs- und Beratungsstrukturen, vielfältige Wohnformen, Fachdienste, Netzwerkstrukturen und familiäre Strukturen genannt.

1.1 Sozialpolitik unter Kostendruck

Die Idee des inklusiven Sozialraums ist aus fachlicher Sicht eine notwendige Voraussetzung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. In der Sozialpolitik wird sie angesichts der angespannten Haushaltslage zum willkommenen Steuerungsinstrument:

„Der gerade in Angriff genommene Umbau der Behindertenhilfe verdankt sich jedenfalls nicht der plötzlichen Wahrnehmung ihrer Exklusion durch die bestehenden Hilfeformen, sondern dem Zweifel an der zukünftigen Finanzierbarkeit der Hilfen.“ (Dahme & Wohlfahrt 2009, 170)

Materielle Konsequenzen der strategischen Orientierung auf eine inklusive Behindertenhilfe sind – so Dahme & Wohlfahrt (2009) – eine Daseinsvorsorge nach

Kassenlage der Kommunen und Versorgungsdefizite durch unzureichende Berücksichtigung spezifischer Bedarfslagen.

Der Kostendruck ist bedingt durch den stetigen Anstieg der Sozialhilfe ausgaben. Im Jahr 2010 stiegen die Kosten um 3,9 % gegenüber dem Vorjahr¹. Der Anteil der Ausgaben für die Eingliederungshilfe (SGB XII) lag bei 57 %. Maßnahmen zur Kostendämpfung haben im Bereich des Wohnens von Menschen mit Behinderung bereits seit mehreren Jahren spürbare Auswirkungen:

- Verschlechterung der Rahmenbedingungen in den Einrichtungen;
- „Ambulantisierung“ der Unterstützungsleistungen – mit der Folge, dass Menschen mit schweren Behinderungen zunehmend als „Restgruppen“ in Institutionen verbleiben werden, der Mehrkostenvorbehalt in §§ 9 und 13 SGB XII steht bei hohem Hilfebedarf der Nutzung ambulant unterstützter Wohnformen entgegen;
- Zunahme der Anzahl pflegebedürftiger Menschen mit Behinderung in Pflegeeinrichtungen mit Versorgungsvertrag nach § 72 SGB XI.

Die sozialpolitischen Entwicklungen erfüllen Eltern mit Sorge. Im Vergleich mit den gewohnten Heimstrukturen sehen viele die „Ambulantisierung“ mit Risiken verbunden, mit der Gefahr der Vereinsamung, der Verwahrlosung und der „unerwünschten Freundeskreise“ (z. B. Sucht und Delinquenz). Sie sei im Kern ein Sparmodell mit negativen Auswirkungen auf die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung bei kognitiven Beeinträchtigungen. Bisherige Qualitätsstandards seien nicht haltbar und eine Reihe von Fragen noch ungeklärt, z. B. bei Zunahme des Hilfebedarfs.

Große Sorgen bestehen vor allem hinsichtlich der Perspektiven für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf – ein Personenkreis, dessen Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe in der Inklusions- und Sozialraumdebatte bislang kaum thematisiert werden. Noch immer werden Menschen mit Behinderung im Bereich des Wohnens nach dem Grad ihrer Selbstständigkeit platziert. Menschen mit schweren Behinderungen leben nach wie vor überwiegend in Großeinrichtungen, gemeindeintegriertes Wohnen ist nur für wenige Realität. Zudem ist für diesen Personenkreis in einigen Bundesländern Arbeit und Beschäftigung in einem „zweiten Milieu“ nicht mehr gesichert. Was Eltern in Zeiten knapper Kassen am meisten befürchten, ist eine „Abschiebung“ ihrer schwer behinderten Töchter und Söhne ins Pflegeheim. Die Umsetzung der UN-Konvention stößt nicht nur durch krisenhafte Entwicklungen der öffentlichen Haushalte auf Hemmnisse. Erhebliche Gefährdungen der Ziele liegen in der zunehmenden Aushöhlung des gesellschaftlichen Zusammenhalts.

¹ vgl. Statistisches Bundesamt 2011

Die Lebensumstände vieler Menschen haben sich im Kontext der Arbeitsmarktkrisen drastisch verschlechtert. Soziale Ungleichheiten erscheinen verschärft, Exklusionsrisiken nehmen zu – nicht nur für sogenannte Randgruppen. Sie finden ihren Ausdruck in einer Veränderung der Mentalitäten gegenüber schwächeren Bevölkerungsgruppen und im Schwinden von Solidarität.

Nach Ergebnissen der Heitmeyer-Studien zu deutschen Zuständen (2010) meint ein Drittel der Bevölkerung, dass wir es uns in der Wirtschaftskrise nicht mehr leisten können, allen Menschen gleiche Rechte zuzugestehen; 61 % sind der Ansicht, dass in Deutschland zu viele schwache Gruppen mitversorgt werden müssen. Wenn eine solche „Ideologie der Ungleichwertigkeit“ Verbreitung findet, ist – so Heitmeyer – ein starker Anstieg gruppenbezogener Menschenfeindlichkeit nicht auszuschließen (vgl. Arndt 2010). „Vorurteile und Ressentiments“ dürften auch gegenüber „Geistig-behinderten“ existieren, da sie wegen ihres besonderen Unterstützungsbedarfs oft „Kosten für die Solidargemeinschaft“ erzeugen (Heitmeyer & Endrikat 2008, 68).

1.2 Zukunft des Wohnens – aus Sicht der Betroffenen

Trotz aller Erschwernisse: Die UN-Konvention ist ein Meilenstein, hinter den es kein Zurück mehr gibt. Die Frage ist, in welcher Weise die Dienstleistungen im Bereich des Wohnens unter den veränderten fachlichen, ökonomischen und gesellschaftlichen Bedingungen weiterentwickelt werden müssen. Mit genau diesen Aspekten hat sich die Berliner „Kundenstudie“ befasst (Seifert 2010). Im Mittelpunkt des Forschungsprojekts standen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Die Ergebnisse wurden in Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Hilfen verdichtet, dabei spielt der Ansatz der Sozialraumorientierung eine wichtige Rolle.

Wohnvorstellungen von Menschen mit Behinderung

Ausgangspunkt der (Weiter-)Entwicklung von Wohnangeboten sind die Vorstellungen der Betroffenen. Im Rahmen der Berliner „Kundenstudie“ wurden rund 200 Frauen und Männer mit geistiger und mehrfacher Behinderung befragt, wie Menschen mit Behinderungen künftig wohnen sollen:

- „Alle sollen so wohnen können, wie sie es sich wünschen!“
- „Mit 'ner schönen Frau!“
- „Sicherheit haben, wohlfühlen, nicht misshandelt werden“
- „Mit anderen Menschen und Nachbarn freundlich nebeneinander“
- „Behinderte Leute auf der Straße sollen nicht geärgert werden“

Die Befragten leben in unterschiedlichen Wohnformen: in Wohnheimen, in ambulant betreuten Wohngemeinschaften oder Einzelwohnungen oder in ihrer Herkunftsfamilie. Bezogen auf ihre Zufriedenheit mit der gegenwärtigen Wohnsituation äußerten 42 % der Frauen und Männer in betreuten Wohnformen und 48 % der in der Familie lebenden Personen, dass sie anders wohnen möchten als jetzt. Subjektiv wichtige Bewertungskriterien sind die Selbstbestimmungs- und Teilhabemöglichkeiten, die baulichen, räumlichen und infrastrukturellen Bedingungen, die Ausstattung des Wohnbereichs, soziale Kontakte in der näheren und weiteren Umgebung sowie das soziale und emotionale Eingebundensein im direkten Umfeld.

Die Wünsche zur Veränderung zielen auf das Leben in einer eigenen Wohnung, ggf. mit Freund(in) oder Partner(in), mit der individuell notwendigen Assistenz, in sozialen Bezügen und einem Umfeld, das eine gute Infrastruktur bietet und nicht durch eigene Probleme belastet ist. Das Wohnen in Gruppen, z. B. in Wohngemeinschaften oder Wohnheimgruppen, ist deutlich weniger gefragt – ein Tatbestand, der darauf verweist, dass das dauerhafte Zusammenleben mit Menschen, die man sich nicht selbst ausgesucht hat, von vielen als sehr belastend erlebt wird.

Wohnvorstellungen der Angehörigen

Da Eltern bei der Entscheidung über die künftige Wohnform ihrer Söhne und Töchter mit geistiger und mehrfacher Behinderung i. d. R. eine wichtige Rolle spielen, wurden ergänzend 70 Mütter und Väter in die Befragungen einbezogen, die zurzeit noch mit ihren erwachsenen behinderten Angehörigen zusammenleben. Ihre Vorstellungen zeigen ein breites Spektrum. Am häufigsten wird das langfristige Zusammenleben mit den Eltern genannt (25 %), gefolgt von der integrativen Wohngemeinschaft und dem Alleinleben in einer eigenen Wohnung (jeweils 20 %). An vierter Stelle steht die Wohngruppe im Heim (13 %). Mit jeweils unter 10 % werden weitere Wohngemeinschaftsformen und das ambulant unterstützte Wohnen mit einem Freund oder einer Freundin bzw. mit einem Partner oder einer Partnerin und das Wohnen bei Geschwistern genannt.

Die Wohnvorstellungen der Eltern unterscheiden sich, je nach Lebensalter, Lebenssituation, Lebenserfahrungen. Eine Analyse der Aussagen zeigt sechs Varianten, die auf dem Kontinuum „Leben in der Familie“ – „Unterstütztes Wohnen im Familienverbund“ – „Inanspruchnahme der gegenwärtigen Wohnangebote der Behindertenhilfe“ – „Alternative Wohnkonzepte“ angesiedelt sind:

- Typ I: (Präferenz „Leben in der Familie“) Eltern, die das Zusammenleben in der Familie als das Modell der Zukunft ansehen;

- Typ II: (Präferenz „Familie plus“) Eltern, die beim Zusammenleben in der Familie externe Unterstützung in Anspruch nehmen, um dem Sohn oder der Tochter größtmögliche Selbstbestimmung im Alltag zu ermöglichen;
- Typ III: (Präferenz „Wohnformen der Behindertenhilfe“) Eltern, die Wohnangebote der Behindertenhilfe als positive Alternative zum häuslichen Leben in Anspruch nehmen;
- Typ IV: (Präferenz „Wohnformen in Bewegung“) Eltern, die Wohnangebote der Behindertenhilfe in Anspruch nehmen und sich für deren Weiterentwicklung engagieren;
- Typ V: (Präferenz „Wohnen in Nachbarschaften“) Eltern, die neue individuell passende und sozial eingebundene Wohnarrangements anstreben;
- Typ VI: (Präferenz „Kultursensible Unterstützungsangebote“) Eltern mit Migrationshintergrund, die spezifische Unterstützungsbedarfe im Bereich des Wohnens haben.

Zunehmend wichtiger wird die soziale Einbindung im Wohnquartier. Viele Angehörige setzen auf ein „Leben in Nachbarschaften“, das dem Wunsch nach Individualität, Gemeinschaft, Einbindung in den Kiez (Wohnquartier) und Nähe zu den Eltern Rechnung trägt. Ihre Vorstellungen gehen in Richtung kleiner Wohneinheiten für Menschen mit unterschiedlichem Unterstützungsbedarf, integriert in Hausgemeinschaften oder Mehrgenerationenhäuser. Auch individuelle Unterstützungsarrangements, z. B. mit Persönlichem Budget, sind eine Option. Ausdrücklich werden Menschen mit schweren Behinderungen in die Konzeptvorstellungen einbezogen. Sie tragen damit der Forderung der UN-Behindertenrechtskonvention Rechnung, dass die „Menschenrechte aller Menschen mit Behinderungen, einschließlich derjenigen, die „intensivere Unterstützung“ benötigen, zu fördern und zu schützen sind (Präambel).

Die Erwartungen von Eltern hinsichtlich einer guten Lebensqualität für ihre Töchter und Söhne beziehen sich auf ein „Leben wie andere“, persönliche Beziehungen, Wertschätzung und Anerkennung sowie Kontakte im Wohnumfeld:

„Ich halte es nicht für den normalen Gang eines Menschen in das Leben, irgendwo untergebracht zu sein, wo andere sind, die auch Probleme haben. Meine Tochter und ihr Freund träumen ganz bestimmt nicht von einer Heimunterbringung. (...) Es ist nicht das wirkliche Leben. Das wirkliche Leben ist: Man hat eine Wohnung, man hat einen Freund, vielleicht hat man auch eine Wohngemeinschaft, so etwas machen junge Leute auch mal. Das fühlt sich normaler an. Das ist es, worum es mir geht.“ (Mutter einer Tochter mit schweren Behinderungen)

„Dass mein Sohn Menschen um sich hat, die ihn lieben, mit denen er auch kann, und die ihn auch als Persönlichkeit wahrnehmen, dass er auch Rechte hat und auch was sagen darf und man dann sich auch drauf einstellt“

„In einem Kiez zu wohnen, wo eben die Strukturen meiner Tochter bekannt sind und wo man sie auch kennt und wo man ihr auch freundlich begegnet – das wäre der Wohnraum für meine Tochter.“ mir geht.“ (Mutter einer Tochter mit schweren Behinderungen)

Die Einbindung ins Wohnumfeld ist für viele noch nicht erreicht:

- Drei Viertel der in der Familie lebenden Söhne und Töchter mit Behinderung haben nach Aussage ihrer Eltern keinen Ort in ihrer Nähe, an dem sie andere Leute treffen und gemeinsam etwas unternehmen können.
- Mehr als die Hälfte der Eltern hat den Eindruck, dass ihre Söhne und Töchter sich manchmal einsam fühlen.
- Fast die Hälfte der Eltern wünschen sich für ihre Töchter und Söhne mehr Kontakte im Wohnumfeld.

Schwierige Situationen ergeben sich bei herausforderndem Verhalten:

„Ich geh mit meinem Sohn nicht raus zu Festen oder so, das mach ich nicht. Ich schaff es halt selber nicht, weil für ihn ist das alles zu viel. Er kann es dann alles nicht mehr verarbeiten. Dann will er vielleicht alleine mit seinem Rollstuhl fahren und das geht nicht, und dann fängt er an zu schreien, sich zu schlagen.“

Aktivitäten im Stadtteil finden fast nur mit dem Einzelfallhelfer oder der Großmutter statt:

„Wenn sie mir so erzählt, z. B. wenn sie in den Supermarkt geht und mein Sohn ruft schon vorne, wenn man rein geht: ‚Wurscht!‘, legt hinten die Verkäuferin am Wurststand schon ’ne Wiener Wurst bereit, so ist er schon von den Leuten angenommen. Die, die ihn öfter sehen, wissen ja, dass er ein guter Mensch ist und nicht andere verletzt, aber er schreit halt mal. So ist er eigentlich über die Jahre hin auch anerkannt. Ich erlebe natürlich, dass nicht alle Menschen freundlich sind. Das macht einfach auch Angst, so ein großer behinderter Mensch, der dann komische Töne von sich gibt. Nicht immer kommt ein Lächeln rüber.“

Eine Mutter berichtet von den Erfahrungen ihres Sohnes, der sich im Zusammenhang mit einer autistischen Symptomatik überwiegend nonverbal äußert und dessen Verhalten auf Außenstehende oft befremdlich wirkt: Wenn er z. B. Menschen lachen hört, dann lacht er gerne mit. Geschieht dies in der Öffentlichkeit, dann fühlen sich die anderen Menschen jedoch entweder durch sein lautes unkontrolliertes Lachen auf den Arm genommen oder sie fangen an, über ihn zu lachen, und ahmen ihn eventuell nach. Auch bei seiner regelmäßigen Teilnahme am Kieztturnen, gibt es teilweise Probleme:

„Manche gehen damit richtig gut um, grüßen ihn sogar auf der Straße, wenn sie ihn mal so sehen, und manche kichern und lachen ihn aus und verarschen ihn und das (...) bricht mir das Herz immer wieder.“

2. Sozialraumorientierung – Medium auf dem Weg zur Inklusion

Zur Weiterentwicklung der gegenwärtigen Situation sind Konzepte gefragt, die Inklusion als Kultur des Zusammenlebens im Stadtteil oder der Gemeinde begreifen und die professionelle Unterstützung entsprechend profilieren. Im Klartext: Die auf das Individuum bezogene Ausrichtung der Hilfen ist durch eine sozialräumliche Perspektive zu ergänzen, die die Ressourcen des Sozialraums und die Gestaltung des Gemeinwesens in den Blick nimmt (vgl. Thimm & Wachtel 2002). Wichtige Impulse zur Konkretisierung der neuen professionellen Anforderungen gibt das Fachkonzept „Sozialraumorientierung“, das im Bereich der Sozialen Arbeit entwickelt wurde und seine Wurzeln in der Gemeinwesenarbeit in den 1970er/1980er Jahren hat. Es ist im Feld der Jugendhilfe und der Sozialen Stadtentwicklung bereits etabliert. In der Arbeit mit Menschen mit Behinderung blieb das Konzept lange Zeit unbeachtet – obwohl bereits Mitte der 1980er Jahre fast sämtliche theoretischen und konzeptionellen Bausteine einer gemeindenahen Versorgung vorlagen, z. B. zu Sozialen Netzwerken, Selbsthilfe-Beratungsstellen, Ehrenamt, De-Institutionalisierung, Dezentralisierung (vgl. Beck 2008). Seit der Jahrtausendwende werden im Fachdiskurs der Behindertenhilfe verstärkt gemeinwesenbezogene Ansätze aus dem anglo-amerikanischen Raum rezipiert, die dem Personenkreis der Menschen mit Behinderung besondere Aufmerksamkeit widmen, z. B. „Community Care“, „Community Living“, „Supported Living“. Die aktuellen sozialraumorientierten Ansätze in der Sozialen Arbeit in Deutschland werden erst seit wenigen Jahren thematisiert (vgl. Franz & Beck 2007). Dem entsprechend befindet sich die Umsetzung in der Praxis noch in den Anfängen. So ist z. B. das Verständnis von Mitarbeitenden in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe hinsichtlich der Bedeutung von Sozialraumorientierung sehr uneinheitlich. Dazu zwei Beispiele aus Mitarbeiter-Interviews der „Kundenstudie“ (Seifert 2010):

„Ehrlich gesagt spielt die Sozialraumorientierung in unserer Arbeit keine besonders große Rolle. Eben nur indirekt. Ich glaube, dass das auch noch ein ziemlich neues Feld in unserem Bereich ist. In unserer Konzeption ist auf jeden Fall festgeschrieben, dass die Selbstständigkeit der Bewohner so weit wie möglich gefördert werden soll. Insofern gilt das natürlich auch für den Sozialraum.“

„Sozialraumorientierung – das heißt, sich um den Menschen zu kümmern und dabei den sozialen Raum sich näher anzuschauen: Welche Möglichkeiten gibt es an sozialen Netzwerken in der Umgebung, wo sind Anknüpfungspunkte in den Sozialraum, also in den Kiez, solch Sachen.“

Die Aussagen verdeutlichen die Spannweite der Vorstellungen zwischen einer einseitigen Orientierung am Förderparadigma und einer umfassenderen Sicht i. S. des Teilhabeparadigmas.

2.1 Relevanz des Fachkonzepts Sozialraumorientierung für Eltern

Sozialräumliches Arbeiten ist immer zielgerichtet. Es geht um die Verbesserung der Lebensbedingungen und der Möglichkeiten zur aktiven Teilhabe am Leben in der Gemeinde, orientiert am Willen und den Interessen des Betroffenen (vgl. Hinte & Trees 2007; Hinte 2009). Um Grundlagen und Strukturen für die Eigenaktivität des Menschen zu schaffen, ist Ressourcenarbeit auf persönlicher, sozialer und infrastruktureller Ebene erforderlich. Neben der Aktivierung der Betroffenen durch Hilfe zur Selbsthilfe i. S. von Empowerment, umfassen die Aktivitäten auch die Arbeit im Feld, zielgruppen- und bereichsübergreifend (z. B. zur Verbesserung von Umfeldbedingungen) und die Kooperation und Vernetzung mit lokalen Akteuren, strukturell und fallbezogen. Sozialräumliches Arbeiten ist nachhaltig und auf Verstetigung ausgerichtet. Verstetigung zeigt sich an einer Änderung des sozialen Klimas im Sozialraum – als Ergebnis eines Prozesses jahrelanger Aktivierung und Erkundung auch wechselnder Interessen.

Der Ansatz der Sozialraumorientierung hat Schnittstellen zu Handlungskonzepten der Behindertenhilfe, geht aber im Kontext der fallspezifischen, fallübergreifenden und fallunspezifischen Arbeit weit darüber hinaus. Die Grundprinzipien haben auch für Eltern Relevanz, insbesondere bei kognitiven Beeinträchtigungen des Sohnes oder der Tochter. Sie entsprechen einerseits den Vorstellungen vieler Eltern, wecken jedoch auch ambivalente Gefühle.

- Die geforderte Orientierung am Willen der Menschen provoziert bei manchen Eltern Bedenken, die im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge angesiedelt sind.

- Die Unterstützung von Eigeninitiative und Selbsthilfe erfordert von den Eltern grundlegendes Vertrauen in die individuellen Fähigkeiten des Sohnes oder der Tochter und die Bereitschaft zum Risiko – eine Haltung, die im Zusammenhang mit dem lebenslang andauernden Verantwortungsgefühl für sein bzw. ihr Wohlbefinden für manche Eltern nicht selbstverständlich ist.

- Die Konzentration auf die Ressourcen der Menschen und des Sozialraums stellt den Lebensweltbezug in den Vordergrund als „Gegenpol“ zu tradierten Strukturen der Behindertenhilfe – ein Sachverhalt, der den Vorstellungen vieler Eltern entgegenkommt, andere angesichts der damit einhergehenden Veränderungen eher verunsichert.

- Die zielgruppen- und bereichsübergreifende Sichtweise, die auf die Öffnung allgemeiner Angebote für Menschen mit Behinderung zielt, findet bei Eltern grundsätzlich Zustimmung; manche sehen vor dem Hintergrund ihrer Erfahrungen eher die Diskriminierungsrisiken und bevorzugen spezielle Angebote für ihre Töchter und Söhne.

- Das Herzstück sozialräumlicher Arbeit, Kooperation und Vernetzung, eröffnet Eltern Möglichkeiten, sich im Kontext stadtteilbezogener Aktivitäten für die Stärkung der Teilhabe von Menschen mit Behinderung zu engagieren.

Fundament für das Erschließen der lokalen Ressourcen sind Sozialraumanalysen. Sie sind ein unverzichtbares Instrument zur Ermittlung teilhaberelevanter Potenziale im Gemeinwesen und Grundlage für Vernetzung und verbindliche Kooperationsstrukturen. Sie geben Aufschluss zu spezifischen Fragestellungen und Hinweise auf Bedarfe der Bevölkerung. Unterschiede zwischen Stadt und Land erfordern unterschiedliche Strategien. Während der städtische Raum durch eine Vielfalt der Lebensformen und Quartierskulturen geprägt ist – verknüpft mit Chancen zur Teilhabe, aber auch Risiken der Vereinsamung – liegen die Potenziale des ländlichen Raums in der sozialen Einbindung in Familien-, Nachbarschafts- und Dorfstrukturen mit ausgeprägter wechselseitiger Hilfe- und Unterstützungsbereitschaft und im lebendigen, Identität stiftenden Vereinsleben. Teilhabehindernisse sind vor allem problematische Entwicklungen in strukturschwachen Regionen.

Das breite Erfahrungswissen von Eltern sollte in die Sozialraumanalyse einbezogen werden. Viele sehen die Ressourcen des Sozialraums als wichtiges Element zur Stärkung der Teilhabe, z. B. das nachbarschaftliche Zusammenleben, das ehrenamtliche Engagement oder die Mitgliedschaft in Vereinen. Zwei Drittel der Befragten erleben die Nachbarn gegenüber ihren behinderten Töchtern/Söhnen als freundlich, die anderen als teilweise freundlich oder eher distanziert. Indikatoren für eine gelingende Integration in die Nachbarschaft sind aus Sicht der Eltern:

- wenn die behinderten Menschen keine Sonderstellung haben,
- wenn sie bekannt und beliebt sind,
- wenn man sich nach ihrem Wohlbefinden erkundigt,
- wenn sich die Nachbarn für sie mitverantwortlich fühlen,
- wenn die behinderten Menschen in Aktivitäten einbezogen werden,
- wenn Nachbarn direkt mit ihnen kommunizieren, nicht nur über die Eltern.

Fast die Hälfte der befragten Eltern würde es begrüßen, wenn ein ehrenamtlich Engagierter regelmäßig etwas mit ihrem behinderten Angehörigen unternimmt, um Abwechslung in den Alltag zu bringen, eine individuelle Freizeitgestaltung und die Teilhabe an kulturellen Veranstaltungen zu ermöglichen. Nur ein Fünftel der behinderten Töchter und Söhne ist Mitglied in einem Verein (überwiegend Sportvereine der Behindertenhilfe). Die Eltern wünschen, dass sich Vereine stärker als bisher für Menschen mit Behinderung öffnen sollten:

„Deutschland ist für diese viele Vereinsmeierei berühmt. Da werden aber die Menschen mit Behinderungen ein bisschen außen vor gelassen. Da wird z. B. gesagt, die müssen Malkurse machen. Aber ich glaube, es gibt noch viel mehr, was die machen könnten. Also die Vereine müssten sich öffnen, sagen wir mal Sportvereine, dass die nicht so leistungsbezogenen Sport machen, sondern mehr in diesem Breitensport, dass es Spaß machen kann, dass auch Spaß-Fußball gespielt wird, dass z. B. Zeiten auf einem Fußballplatz im Kiez freigehalten werden, wo einfach Menschen aus der Nachbarschaft Fußball spielen können.“ (Filmdokumentation zum Stadtteilprojekt der „Kundenstudie“)

2.2 Erwartungen von Eltern an Träger der Behindertenhilfe

Eine Mutter bringt die Zukunftsvorstellungen von Eltern auf den Punkt:

„Teilhabe – das ist (...) wovon wir alle träumen, alle die wir behinderte Kinder haben, Teil dieses Lebens zu werden, wenn sie dann doch angenommen würden von den anderen Menschen.“

Zum Erreichen dieses Ziels sind Eltern auf Unterstützung angewiesen. Ihre Erwartungen an Träger der Behindertenhilfe können in fünf Punkten zusammengefasst werden:

1. Entwicklung neuer fachlich fundierter Wohnkonzepte unter der Leitidee Inklusion („Leben in Nachbarschaften“)
2. Ausrichtung der Angebote an den Bedürfnissen und Interessen der Menschen mit Behinderung
3. Kein Ausschluss von Menschen mit hohem Hilfebedarf
4. Erprobung und Durchführung neuer Handlungsansätze zur sozialen Einbindung ins Wohnquartier – unter Einbeziehung von Freiwilligenengagement
5. Einbeziehung der Menschen mit Behinderung und der Angehörigen in Planung und Evaluation der Angebote

Einzelne Elterninitiativen suchen neue Wege für inklusive Wohnprojekte. Beispielhaft sei der Berliner Verein „Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung“ genannt, der sich in Kooperation mit einer Bürgerinitiative an einem Quartiersentwicklungsprojekt beteiligt.

Beteiligung an Quartiersentwicklungsprojekten

Einladung zum Workshop
„Wohnen und leben im Möckernkiez“
für Jugendliche und junge Erwachsene mit Lernschwierigkeiten

Im Möckernkiez passiert etwas Besonderes.
 Mitten in Berlin entsteht ein neuer großer Park.
 Am Rand des Parks sollen viele neue Häuser gebaut werden.
 Eine Gruppe von Menschen hat sich überlegt:
 Hier sollen viele verschiedene Menschen wohnen.
 (...)

Wir laden dich herzlich zu einem **Workshop** ein, wenn du gemeinsam mit anderen überlegen willst, im Möckernkiez mitzumachen.
 Bei **3** gemeinsamen **Treffen** wollen wir dich fragen, **wie du gerne wohnen und leben möchtest.**

Monika Seifert, Berlin

Beispielhaft sei der Berliner Verein „Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung“ genannt, der sich in Kooperation mit einer Bürgerinitiative an einem Quartiersentwicklungsprojekt beteiligt. In der Vorbereitungsphase fanden auf Initiative der Eltern Workshops für interessierte junge Erwachsene mit Lernschwierigkeiten statt. Ein Auszug aus der ersten Einladung:

Neue Wege erfordern Rahmenbedingungen, die inklusive Konzepte unterstützen. Politik und Verwaltung sind aufgefordert, personenzentrierte Teilhabeleistungen auch für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und hohem Hilfebedarf zu gewährleisten und in allen Lebensbereichen die notwendige Unterstützung für diesen Personenkreis in der Gemeinde zu sichern. Zudem sind rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen für gemeinwesenorientierte Arbeit in der Behindertenhilfe zu schaffen, bislang werden fallunspezifische Aktivitäten nicht finanziert. Die Kommunen tragen die Verantwortung für die Entwicklung eines inklusiven Gemeinwesens, das niemanden ausschließt. Örtliche Teilhabepanungen sind ein geeignetes Instrument, diesem Anspruch gerecht zu werden.

3. Forschungsdesiderata

Abschließend seien einige Themenfelder genannt, die im Kontext der Fragestellung meines Beitrags weiterer Forschung bedürfen:

- Rolle von Eltern von erwachsenen Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Kontext von Sozialraumorientierung;
- Leben in Nachbarschaften – Bedingungsfaktoren für eine neue Kultur des Zusammenlebens;
- Bürgerschaftliches Engagement als Brücke ins Gemeinwesen für Menschen mit schweren Behinderungen;
- Befähigung von Menschen mit Lernschwierigkeiten zur wirksamen Partizipation an Planungs- und Evaluationsprozessen;
- Sozialraumorientierung in der Behindertenhilfe: Beteiligung an Quartiersentwicklungsprojekten;
- Relevanz von Sozialraum- und Lebensweltanalysen für die soziale Einbindung von Menschen mit Behinderungen.

Literatur

- Arndt, Thorsten (2010): Entsolidarisierung - Die neue Heitmeyer-Studie über deutsche Zustände. Online verfügbar unter <http://www.boell.de/demokratie/demokratie-entsolidarisierung-heimmeyer-deutsche-zustaende-8883.html>, zuletzt geprüft am 03.06.2012.
- Beck, Iris (2008): Personale Orientierung und Netzwerkförderung. In: DHG - Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e. V. (Hg.): Sozialraumorientierung in der Behindertenhilfe. Dokumentation der DHG-Tagung Dezember 2007, Bonn. Bonn/Jülich: Eigenverlag DHG, S. 45–53.
- Dahme, Heinz-Jürgen; Wohlfahrt, Norbert (2009): Zwischen Ökonomisierung und Teilhabe. Zum aktuellen Umbau der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen. In: Teilhabe, Jg. 48, H. 4, S. 164–171.
- Franz, Daniel; Beck, Iris (2007): Umfeld- und Sozialraumorientierung in der Behindertenhilfe. In: Geistige Behinderung (4) 284-294
- Heitmeyer, Wilhelm; Endrikat, Kirsten (2008): Die Ökonomisierung des Sozialen. Folgen für „Überflüssige“ und „Nutzlose“. In: Heitmeyer, Wilhelm (Hg.): Deutsche Zustände. Folge 6. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 55–72.
- Hinte, Wolfgang (2009): Eigensinn und Lebensraum - zum Stand der Diskussion um das Fachkonzept „Sozialraumorientierung“. In: VHN - Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, Jg. 78, H. 1, S. 20–33.
- Hinte, Wolfgang; Treeß, Helga (2007): Sozialraumorientierung in der Jugendhilfe. Theoretische Grundlagen, Handlungsprinzipien und Praxisbeispiele einer kooperativ-integrativen Pädagogik. Weinheim, München: Juventa.
- Seifert, Monika (2010): „Kundenstudie“ – Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Berlin: Rhombos
- Thimm, Walter; Wachtel, Grit (Hg.) (2002): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim: Juventa.

Monika Lang

Bewältigung und anwaltschaftliche Rolle – Neue Herausforderungen für Eltern im Kontext individualisierter Hilfen für Menschen mit Behinderung

Einleitung

Ich möchte in meinem Beitrag der Frage nachgehen, welche Aspekte der Bewältigungssituation von Eltern von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung im Kontext individualisierter Hilfen (u.a. das Persönliche Budget, ambulant unterstütztes Wohnen und Arbeiten) aktuell und zukünftig verstärkt an Bedeutung gewinnen. Wie kann die anwaltschaftliche Rolle von Eltern gestaltet werden, auch im Hinblick auf die wachsende Bedeutung von Selbsthilfe und veränderten Formen der Übergangsgestaltung (z.B. Zukunftskonferenzen, Persönliche Zukunftsplanung)? Welche Ressourcen und Begleitangebote sind nötig, damit Eltern die jeweils für sie passende Ausgestaltung ihrer elterlichen Rolle entwickeln können?

Familiäre Bewältigung – aktueller Forschungsstand

In der internationalen und deutschsprachigen Forschung zur Fragen der familiären Bewältigung der Behinderung eines Kindes, ist seit den 90er Jahren des vergangenen Jahrhunderts eine deutliche Öffnung der Forschungsperspektive zu verzeichnen. Neben der Erfassung der Anforderungen und Belastungen dieser spezifischen familiären Lebenssituation wird nun auch die Ressourcen- und Kompetenzseite stärker berücksichtigt (vgl. Weiß, 2001; Lang, 1999; Seifert, 2001; Ziemen, 2003). Deutlich wird, dass die Diagnose einer Behinderung eines Kindes zwar weiter als kritisches Lebensereignis (vgl. Schneewind, 1999; Kißgen, 2007) angesehen wird, man aber nicht mehr automatisch davon ausgeht, dass „dysfunktionale Beziehungsmuster und Fehlanpassungen“ in den betroffenen Familien vorliegen müssen (Müller, Hornig & Retzlaff, 2007,3). Besonders die zunehmende Einbeziehung des familienstresstheoretisch orientierten doppelten ABCX-Modells bzw. des Folgemodells „Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation“ von McCubbin und Kollegen (1983, 1994) ermöglicht eine differenziertere Erfassung und Beschreibung individueller und familiärer Bewältigungsprozesse, ohne dass dabei automatisch und zwingend weiter von einer Krise oder Traumatisierung zu Beginn der Auseinandersetzung mit der neuen Lebenssituation ausgegangen

wird (vgl. Dittmann & Klatter-Reiber, 1996; Engelbert, 1999; Lang, 1999, 2013 (in Druckvorg.); Schweiker, 2001). Entscheidend für die Bewertung der Eingangssituation und des weiteren Verlaufs ist, neben der professionellen Gestaltung der diagnostischen Erstmitteilung, der Zugang zu, sowie die tatsächliche Inanspruchnahme von zuvor bereits vorhandenen oder zusätzlich entwickelten Ressourcen des familiären Systems. Im Sinne des B-Faktors des doppelten ABCX-Modells wird dabei im Ressourcenbereich von persönlichen (z.B. positives Selbstwertgefühl, erlebte Kontrollüberzeugungen, soziale Kompetenzen) und sozialen Ressourcen (z.B. Zugang zu sozialen Netzwerken, Selbsthilfegruppen) ausgegangen. Diese beiden Ressourcenbereiche haben sich in bisher vorliegenden empirischen Untersuchungen als besonders erklärungsstarke Variablen bezüglich des Verlaufs des gesamten Bewältigungsprozesses herauskristallisiert (vgl. Hintermair, 2003; Eckert, 2006). Der höhere Stellenwert systemischer und konstruktivistischer Ansätze führt, im Sinne des Faktors C des doppelten ABCX-Modells, zu einer verstärkten Einbeziehung individueller und familiärer Deutungsprozesse und Wirklichkeitskonstruktionen und zur Betonung der Berücksichtigung dieses Bereiches für eine gelingende Zusammenarbeit zwischen Professionellen und Familien (vgl. Lang, 1999; Eckert, 2006).

Im Rahmen des familienstresstheoretischen Rahmens schärfte sich auch der Blick für den Einfluss kultureller Normen und Werte bzw. sozialpolitischer Rahmenbedingungen auf den Verlauf der familiären Bewältigungssituation. Viele als pathologisch bewertete familiäre Reaktionsmuster scheinen in den Jahrzehnten zuvor nahezu zwingend mit der Diagnose der Behinderung eines Kindes verbunden zu sein. In Bezug auf eine Vierfeldermatrix von Ferguson (2002) kann hier von vier zentralen wissenschaftlichen und professionellen Interpretationskonzepten ausgegangen werden: Die neurotischen Eltern, die leidenden Eltern, die dysfunktionalen Eltern und die ohnmächtigen Eltern. Das jeweilige Interpretationskonzept ergibt sich scheinbar zwingend und folgerichtig daraus, welche emotionalen, handlungs- und einstellungsbezogenen elterlichen Reaktionen sich im Fokus befinden und welches Verursachungskonzept von professioneller Seite jeweils präferiert wird.

Nun zeigen die Ergebnisse der neueren empirischen Forschung, dass es eine solche „unbreakable connection between the child with disabilities and parental pathology“ nicht gibt (Ferguson, 2002, 127). Krauss (1993) spricht in diesem Zusammenhang von unterschiedlichen Elternkohorten der 70er und 90er Jahre, so dass die Ergebnisse der Untersuchungen früherer Jahrzehnte eher Hinweise auf das damals völlig unzureichende Bildungs- und Hilfesystem für Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen und die eingeschränkte, pathologiezentrierte Forschungsausrichtung geben.

Das verstärkte wissenschaftliche Bemühen, das bisher wenig berücksichtigte Feld der persönlichen Ressourcen und der positiv bewerteten Auswirkungen und Bewertungen der familiären Lebenssituation inhaltlich differenzierter zu erfassen und auf empirischer Basis auch Ansatzpunkte für begleitende fachliche Hilfen benennen zu können, ist vor allem an verschiedenen Veröffentlichungen abzulesen, in denen das „Sense of Coherence“-Konzept von Aaron Antonovsky in den Mittelpunkt gestellt wird (vgl. Hintermair, 2003; Müller, Hornig & Retzlaff, 2007). Für die elterliche Aufrechterhaltung oder Neuentwicklung eines Kohärenzgefühls in der Auseinandersetzung mit der Behinderung eines Kindes wird von Hintermair (2003) mit Bezug auf Antonovsky, neben dem Gefühl der Verstehbarkeit bzw. der Handhabbarkeit, vor allem die dritte SOC-Komponente, das Gefühl von Sinnhaftigkeit (sense of meaningfulness) als „unabdingbar“ angesehen. Gerade diese Dimension ist aber nur schwer fassbar bzw. beeinflussbar, da sie im Wesentlichen von übergreifenden kognitiven Konzepten im Sinne von „global meaning“-Strukturen, wie z.B. Weltanschauung, spirituelle und religiöse Orientierungen (vgl. Park & Folkman, 1997) bestimmt wird. Die jeweilige individuelle Sinnstruktur hat sich in einem anhaltenden lebenslangen Prozess der Identitäts- und Selbstkonzeptentwicklung herausgebildet und zeichnet sich durch ihre besondere Stabilität aus, scheint aber auch im Erwachsenenalter durchaus weiter veränderbar zu sein (vgl. Hintermair, 2003).

Transformationsprozesse und Belastungserleben – die Veränderung der eigenen elterlichen Rolle

In einem Review von Hastings & Taunt (2002) zu fünf empirischen Untersuchungen, in denen explizit nach positiven Wahrnehmungen und Bewertungen der Eltern von Kindern mit Behinderung gefragt wird, nennen sie neben kindbezogenen Aspekten (z.B. die Freude und Liebe, die sie mit und durch das Kind erfahren) auch Aussagen, die sich auf die Sinnfindung und die Veränderung der eigenen sozialen und elterlichen Rolle beziehen. So sprechen viele Eltern davon, dass sie durch die Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes, und hier vor allem durch die Konfrontation mit eigenen sowie gesellschaftlichen Werten und Einstellungen bezogen auf ein Leben mit Behinderung neue Fähigkeiten und Sichtweisen entwickelt hätten, die auch zu einer veränderten Definition der sozialen, elterlichen und beruflichen Rollen geführt hätten. Diese transformationalen Erfahrungen finden sich auch in einer Untersuchung mit 16 Müttern und 4 Vätern, die von der Autorin selbst durchgeführt wurde (Lang, 2013, in Druckvorb.). Hier können mit Bezug auf eine Einteilung von Scorgie & Sobsey (2000) drei Transformationsbereiche auf der elterlichen Ebene unterschieden werden:

Personal Transformations: Dies sind positiv bewertete Veränderungen der eigenen Persönlichkeit, u.a. des Selbstkonzepts, z.B. gesteigerte Empathiefähigkeit, Zuwachs an Selbstbewusstsein, Durchsetzungsfähigkeit und Selbständigkeit, gelockerte Kontrollüberzeugungen, andere Maßstäbe für Glück, Normalität und Erfolg, sowie eine veränderte berufliche Identität.

Relational Transformations beziehen sich auf die Ausgestaltung der verschiedenen sozialen Beziehungen, u.a. innerhalb von Familie und Partnerschaft, aber auch darüber hinaus des Kontakts mit dem gesamten sozialen und gesellschaftlichen Umfeld. Die ursprünglich von vielen befürchtete und vom sozialen und professionellen Umfeld auch häufig angebotene „Opferrolle“ (vgl. auch Ziemer zur erlebten Verschiebung an den „Pol der Ohn-Macht“ in verschiedenen sozialen Feldern, 2003) wird von der Mehrzahl der Befragten mehr oder weniger aktiv und immer wieder neu erfahren und zurückgewiesen. Dies zeigt sich auch am hohen Stellenwert der Advocacy-Ausrichtung, als Kernaspekt des elterlichen Selbstverständnisses. Der Wille und die Notwendigkeit, in anwaltschaftlicher, kritischer und selbstbewusster Weise für die Rechte und Bedürfnisse ihres Kindes mit Behinderung einzutreten, wird von den Eltern als starker Motor ihrer eigenen Persönlichkeitsentwicklung erfahren. Erweiterte Fähigkeiten zu Empathie und Toleranz im Umgang mit Anderssein, in Verbindung mit veränderten Bewertungskategorien im Hinblick auf Normalität und Erfolg, wirken sich insgesamt auch transformierend auf die Wahrnehmung der gesellschaftlichen Positionierung von Menschen mit Behinderung aus. Einige Eltern beschreiben auch eine gesteigerte Sensibilisierung für soziale Diskriminierungs- und Ausschlussprozesse von Minderheiten insgesamt. Eine 36 Jährige Mutter eines Mädchens mit Down-Syndrom beschreibt diese Veränderungen folgendermaßen: „So diese Wut, diese Wut mit dieser Behörde, und die sich eben quasi zu einem Mut gestaltet hat, dass hätte ich mir vor Jahren nicht träumen lassen, dass ich mich mit solchen Leuten auseinandersetze. Bei der Frau E. (Anm.: zuständige Sozialdezernentin des Landkreises) habe ich vorgeschlagen für meine Tochter. Die mich maßlos enttäuscht hat mit ihrer Einstellung. Aber ich hätte mir nicht träumen lassen, mal mit so einer Frau an einem Tisch zu sitzen. Das sind so Sachen, die ... die ich der M. eigentlich verdanke. Die mich erwachsener gemacht haben, die mich selbständiger gemacht haben, die mich auch der M. näher gebracht haben. Das schon. Dieser Kampf um sie, um einfach nur für sie das Beste zu wollen.“ (Lang, 2013 in Druckvorb., 244)

Perspectival Transformations umfassen Veränderungen im Bereich der grundlegenden Haltungen und Lebenseinstellungen. Die bewusste Gestaltung des alltäglichen Zusammenseins in der Familie und die offene Wahrnehmung des Moments

sind zentrale Dimensionen dieser neuen Lebenssicht. Diese geht häufig einher mit einer veränderten Wertehierarchie, d.h. familiale und soziale Werte werden im Vergleich zu eher materiellen Werten (noch) stärker betont als bisher. Das stärker betonte Leben mit der Familie im „Hier und Jetzt“ erinnert an zenbuddhistische Haltungen und Weisheiten, so wie in der Beschreibung einer 40-jährigen Mutter eines Sohnes mit komplexer Behinderung:

„Am Samstag lag ich wieder mit ihm hier und er hat mit mir rumgealbert eine halbe Stunde und so was von gegickert und gegackert und das sind, das so, das so genießen zu können, den Augenblick und nicht zu gucken, was drum herum ist, das ist, das ist das, was wirklich, was sich wirklich verändert hat.“ (ebd., 245f.)

Bei einigen Eltern ist diese stärkere Fokussierung auf die Möglichkeiten der Gegenwart mit einer Erweiterung ihres gesellschaftlichen Bewusstseinshorizonts insgesamt verbunden. Diese erweiterte Wahrnehmung gesellschaftlicher Wirklichkeit kann sich in einem verstärkten beruflichen oder ehrenamtlichen Engagement für die soziale Integration und gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen auch nach außen hin sichtbar ausdrücken.

Neben diesen vielfältigen positiv bewerteten Erfahrungen und Veränderungen im Zusammenhang mit der Behinderung des eigenen Kindes, benennen die Eltern aber gleichzeitig und oftmals im gleichen Maße auch verschiedene Anforderungen und Belastungen, mit denen sie sich meist über viele Jahre und Jahrzehnte hinweg auseinandersetzen müssen. Auch hier lassen sich kind-, familien- und individuumsbezogene Belastungsaspekte von gesellschaftsbezogenen Faktoren unterscheiden. Gesellschaftsbezogene Belastungsaspekte werden ebenso häufig benannt, wie direkte kindbezogene Belastungen, die aus der alltäglichen Betreuung des Kindes resultieren. Elf von zwanzig Interviewpartnern beschreiben persönliche Erfahrungen mit mehr oder weniger subtilen sozialen Ausschlussprozessen von Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen auf verschiedenen gesellschaftlichen Ebenen – im sozialen Nahraum mit Verwandten, Nachbarn und Freunden, am Wohnort mit seinen institutionellen Strukturen wie Kindertagesstätte, Schule, Kirchen und Vereinen und im Handeln staatlicher Unterstützungssysteme, sowie auf gesamtgesellschaftlicher Ebene (Medien, Gesetze und Verordnungen).

Vor allem das Fehlen integrativer oder inklusiver Strukturen im sozialen Nahraum verweist die Person mit Behinderung und ihre Familie immer wieder auf die begrenzte, mehr oder weniger homogene „Behindertenwelt“. Die mangelnde Wahrnehmung und Anerkennung der besonderen Lebenssituation der Familien kann als mögliche Reaktionsform den schützenden Rückzug auf den inneren familiären

Kreis und ein ausgewähltes soziales Netz zur Folge haben. Im Kontakt mit verschiedenen Behörden erleben die Eltern in direktester Weise, wie es um die gesellschaftliche Sicherstellung ihrer Rechte und Bedürfnisse und denen ihres Kindes tatsächlich bestellt ist. Auf der Ebene der Verwaltungsvorschriften, der Verordnungen, der Einstufungs- und Kostenübernahmep Praxis verwirklichen sich gesellschaftliche Einstellungsmuster und staatliche Grundorientierungen am härtesten und sichtbarsten. „Zermürbend“ und „kräftezehrend“ sind hier die Schlüsselwörter in den Beschreibungen von sechs Eltern in diesem Bereich, zu dem der Kontakt kaum vermieden werden kann. Der anwaltschaftliche Einsatz der Eltern für ihre Kinder mit Behinderung ist also in paradoxer Weise meist beides, belastender und erzwungener Kampf als auch Chance bzw. Motor der persönlichen Weiterentwicklung.

Elterliche Kompetenzen und Ressourcen im Umgang mit dem Hilfesystem und Bildungssystem

Die Problematik der Unübersichtlichkeit des deutschen Hilfesystems wird von Engelbert bereits Ende der 90er Jahre mit dem doppeldeutigen Begriff des „Hilfenetz(es)“ (vgl. Engelbert, 1999) treffend bezeichnet. Das Hilfeangebot soll in unterstützender Weise eigentlich als Netz dienen, viele Eltern erleben aber eher, dass sie sich in ihrem Bemühen für die Rechte und Bedürfnisse ihrer Kinder einzutreten, darin verfangen und ohne wirksame Hilfe bleiben. In der Untersuchung von Engelbert benennen Eltern bei der Frage nach einem nicht abgedeckten Hilfebedarf an erster Stelle fehlende Informations- und Beratungsangebote. Ein ähnliches Bild ergibt sich auch in einer Studie von Thimm & Wachtel (2002), die ebenfalls auf Informations- und Beratungsdefizite und die unklare Gestaltung der Informationswege und des Zugangs zu möglichen Unterstützungsangeboten hinweisen.

In der Folge sind hohe Orientierungs- und Recherchekompetenzen und hinreichend gute kommunikative und schriftsprachliche Fähigkeiten (z.B. zur Stellung sogenannter formloser Anträge) erforderlich, wenn man als Eltern das Recht auf angemessene schulische und berufliche Bildung und soziale Teilhabe des Kindes mit Behinderung sicherstellen möchte. Ein aktiver, selbstbewusster und unnachgiebig-freundlicher Verhaltensstil im Kontakt mit Kostenträgern und Behörden ist meist eine notwendige Voraussetzung für die Durchsetzung der Rechte des Kindes. Die Eltern sehen sich hier deutlich herausgefordert, sich im Sinne einer aktiven und anwaltschaftlichen Rolle weiterzuentwickeln, da sonst häufig nicht gewährleistet ist, dass das Kind mit Behinderung in der notwendigen Weise versorgt und gefördert wird. Soziale und schulische Integration und die Sicherstellung kommunikativer und alltagspraktischer Grundbedürfnisse sind in vielen Fällen, so die Erfahrung dieser

Eltern, ohne ihr anhaltendes Engagement, ohne intensiven elterlichen Kräfteinsatz, nicht zu gewährleisten. Dies zeigt sich auch in der Analyse der verschiedenen Elternbewegungen (vom Kampf um das Recht auf schulische Bildung, über die Integrationsbewegung bis zur aktuellen Inklusionsbewegung), die in jeder Generation aufgebrochen sind, um für das Recht auf Bildung und Teilhabe ihrer Kinder zu kämpfen und ohne die die jeweiligen konzeptionellen und strukturellen Weiterentwicklungen nicht möglich gewesen wären (vgl. Boban & Hinz, 2003). Wie sich die elterliche Situation im Zusammenhang mit der Weiterentwicklung des Hilfe- und Bildungssystems mit der Zielsetzung von Inklusion und Individualisierung der Hilfen im neuen Jahrtausend gestaltet ist noch wenig erforscht. Im Kontext der Einführung des Persönlichen Budgets gibt es aber in den vergangenen fünf Jahren vielfältige Hinweise, dass der Zugang zu dieser neuen individualisierten ambulanten Hilfeform deutlich erschwert ist durch fehlende trägerunabhängige Beratungsangebote für Eltern und Hauptpersonen (vgl. Abschlussbericht InDiPro, Hessisches Modellprojekt zum Persönlichen Budget).

Die angestrebte verstärkte Individualisierung der Hilfen, die Herausbildung eines Marktes für Unterstützungsleistungen, sowie die erweiterte Vielfalt der Wege und Möglichkeiten in den Bereichen Schule, Arbeit, Wohnen, Freizeit verstärkt (so auch langjährige Erfahrungen im Rahmen des Beratungsangebotes der Autorin im Rahmen des Instituts für Rehabilitationspsychologie und Autismus IRA Gießen und des Regionalverbandes autismus Mittelhessen e.V.) vor allem an den Schnittstellen die Orientierungsproblematik der Eltern. Da für die Eltern die Realisierung der bestmöglichen Förderung und maximalen sozialen Teilhabe ihrer Söhne und Töchter ebenfalls ein wichtiger Aspekt ihres elterlichen Auftrages ist, entwickelt sich hier aktuell ein zusätzlicher Erwartungs- und Leistungsdruck (von Seiten der Eltern selbst, aber auch im sozialen und professionellen Umfeld). Wo die vorherige Elterngeneration (vgl. Lang, 1999) den klar strukturierten Lebensweg, u.a. Werkstatt für Menschen mit Behinderung und Wohnstätte, als zwar schmerzlich begrenzt, aber doch auch Sicherheit gebend (vor allem im Hinblick auf die belastende Sorge, wer sich nach dem Tod der Eltern um den Sohn oder die Tochter kümmern wird) und entlastend erfährt, haben sich die Erwartungen der jüngeren Eltern schon deutlich von dieser Zukunftsvorstellung entfernt (vgl. Lang, 2013, in Druckvorb.). Heutige Eltern von Kindern mit Behinderung wünschen sich für ihre erwachsenen Kinder Möglichkeiten der Selbstbestimmung und altersgemäßen Verselbständigung, wie sie auch für sich selbst das Recht auf „Normalisierung“ beanspruchen, d.h. sie möchten nicht bis „an den Rand des Grabes“ in der direkt-sorgenden Elternrolle bleiben (vgl. Lang, 2013 in Druckvorb.; Wolf-Stiegemeyer, 2001), sondern ihr Elternsein dann neu bestimmen und gestalten können.

Wie bereits zu Beginn dargestellt, hat sich der Zugang zu persönlichen und sozialen Ressourcen als besonders wichtiger Einflussfaktor auf den elterlichen Bewältigungsprozess herauskristallisiert. Genannt werden bei den sozialen Ressourcen tragfähige soziale Netzwerke aus Familien, Freunden und Professionellen, sowie der Zugang zu verschiedenen Formen der Eltern-Selbsthilfe. Gerade der Bereich der Selbsthilfe scheint dabei eine immer wichtigere Orientierungsfunktion zu erfüllen. Selbsthilfe kann in Anlehnung an Matzat (2004) und die deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen durch Aspekte wie Authentizität und Gleichberechtigung in der Kontaktgestaltung, sowie durch gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe charakterisiert werden. Wer hat nun Zugang zum Feld der Selbsthilfe und welche Funktionen hat sie für die Eltern? In der genannten Studie von Engelbert (1999) mit 325 Eltern behinderter Kinder waren 27 % der Befragten in einer Selbsthilfegruppe aktiv, in 72 % der Fälle waren es dabei die Mütter, die sich direkt beteiligten. Interessant ist dabei auch, dass der Anteil mit dem Ausmaß des Hilfebedarfs des Kindes ansteigt (32 % bei Kindern mit hohem und 21,7 % mit niedrigem Hilfebedarf). Bei der Inanspruchnahme von Selbsthilfe ist auffällig, dass sich vor allem Frauen mit mittleren und höheren Bildungsabschlüssen engagieren. Engelbert führt dies auf höhere Kompetenzen im Bereich der verbalen Kommunikation zurück, da diese für den Austausch in der Gruppe eine notwendige Voraussetzung sind. Matzat (2004, 29) nennt als besondere Potenziale von Selbsthilfegruppen das „Verständnis auf der Basis eines ähnlichen Schicksals“ und die Übersetzungsleistung bei der Beschaffung relevanter Informationen für die jeweilige individuelle Situation und Fragestellung. Engelbert betont bereits 1999, dass die Bedeutung der Eltern-Selbsthilfe weiter zunehmen wird und auch von Seiten der Politik und der freien Wohlfahrtspflege immer stärker als selbstverständlicher und eingerechneter Teil der sozialen Infrastruktur angesehen wird. Bei aller Zufriedenheit über die zunehmende staatliche Anerkennung des bürgerschaftlichen Engagements im Bereich der elterlichen Selbsthilfe ist doch kritisch zu fragen, ob notwendige, allgemein zugängliche Beratungsleistungen tendenziell immer stärker dem Bereich des Ehrenamts und der Selbsthilfe zugeordnet werden, sich staatliche Strukturen hier also auch entlasten und aus der Verantwortung zurückziehen. Wenn Selbsthilfegruppen auf diese Weise immer mehr „[...] eine wichtige Institution der Chancenzuteilung [...]“ (ebd, 281) werden, verschärft sich die Frage der von Bildungsgrad und kulturellem Hintergrund unabhängigen Zugangsmöglichkeiten immer stärker.

Beratungs- und Orientierungsbedarfe im Kontext der Schwellensituationen

Betrachtet man die Beratungslandschaft im Bereich Menschen mit Behinderung und

ihrer Familien, dann kann von einem zufriedenstellenden bis guten Angebot im Rahmen der Frühförderung gesprochen werden. Bereits beim Eintritt in die Schule und noch stärker im Übergang ins Erwachsenenalter und danach in Veränderungs- und Krisensituationen, gibt es außerhalb der Förderschulen und der Werkstätten für Menschen mit Behinderung bzw. der Wohngruppen kaum Ansprechpartner für die Eltern oder die Hauptpersonen.

In einer aktuellen qualitativen Studie mit 11 Müttern von Jugendlichen mit komplexen Behinderungen im Übergang Schule / Nachfolgestrukturen (Döring, G., 2012, Masterarbeit im Rahmen des Weiterbildungsmaster Blinden- und Sehbehindertepädagogik, Philipps- Universität Marburg) wird auf der strukturellen Ebene in Bezug auf die Beratung der Eltern von einer „diffusen“ Situation gesprochen. Es wird festgestellt, dass es „keine aufsuchenden Organisationen und Institutionen für Eltern in der Übergangsphase gibt“ (ebd., 51). Eltern benötigen konkrete Informationen zu den verschiedenen nachschulischen Möglichkeiten und bei Bedarf den Zugang zu längerfristiger begleitender Beratung in der Entwicklung eines passenden Weges für ihr Kind. Auch Döring verweist als Ersatz für die derzeit überwiegend nicht abgedeckte Beratungsleistung auf die verstärkte schulische Kontaktabahnung zu bestehenden örtlichen Selbsthilfestrukturen.

Diese aktuelle Situationsbeschreibung verdeutlicht, dass es zwar einzelne (ambulante) Trägerstrukturen gibt, die Beratung zu bestimmten Fragestellungen anbieten, es aber kein flächendeckendes, trägerunabhängiges psychosoziales Beratungsangebot gibt, das ab dem Schulalter als öffentlich finanzierte erste Anlauf- und Orientierungsstelle dienen könnte. Eine Ausnahme bilden hier die staatlichfinanzierten, trägerunabhängigen und regional verankerten Autismuskompetenzzentren in Bayern, die Informationen und Beratung zu allen Fragen und Lebensbereichen für Menschen mit Autismus und ihre Familien anbieten.

Eine neue Form der Übergangsgestaltung ist die sich anbahnende Verankerung der Persönlichen Zukunftsplanung und von Zukunftskonferenzen bzw. Unterstützernetzen an den Schnittstellen und in Krisensituationen. Zentral ist dabei die (assistierte) Steuerung des Prozesses durch die Person mit Behinderung, wobei es dann nicht zwingend ist, dass die Eltern selbst Teil dieses Prozesses sind. Auch hier ist der Zugang für die Mehrzahl der Personen mit Behinderung ohne die aktive Anbahnung (und meist auch Finanzierung) ihrer Eltern derzeit kaum möglich. Eine Assistenzfunktion im Rahmen der Persönlichen Zukunftsplanung könnte daher auch zum Angebot einer Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung und ihrer Familien gehören.

Die weitere Ausdifferenzierung der Angebotsstrukturen für Menschen mit Behinderung, die Einbeziehung der Persönlichen Zukunftsplanung in die Übergangsgestaltung, sowie die stärkere Betonung von Selbstbestimmung und Wahlmöglichkeiten von und für Menschen mit Behinderung erhöht den Orientierungs- und Reflektionsbedarf auf Seiten der Eltern. Dieser wachsende Beratungsbedarf kann mit den Möglichkeiten der Eltern-Selbsthilfe alleine nicht aufgefangen werden kann.

Die anwaltschaftliche Rolle der Eltern wird auf diesem Hintergrund also immer wichtiger, wenn es um die Realisierung von Bildungs- und Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes mit Behinderung geht. Der niedrigschwellige Zugang zu einem öffentlich finanzierten professionellen psycho-sozialen Beratungsangebot ist aber eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass Eltern auch in Zukunft diese anwaltschaftliche Rolle ausfüllen können. Im besten Falle kooperiert ein solches professionelles Beratungsangebot auf Augenhöhe mit Selbsthilfe- und Selbstvertretungsstrukturen von Menschen mit Behinderung und ihren Familien.

Literatur

- Boban, I. & Hinz, A. (2003): Eltern als Motor der Integrationsbewegung in Deutschland. In: Wilken, U. & Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart: Kohlhammer, 191-200.
- Dittmann, W. & Klatte-Reiber, M. (1993): Zur veränderten Lebenssituation von Familien nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. In: Frühförderung interdisziplinär, 12. Jg., 165-175.
- Eckert, A. (2006): Teilhabeorientierte Hilfen für junge Menschen mit einer Behinderung und ihre Familien. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 57. Jg., 282-288.
- Engelbert, A. (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim.
- Ferguson, P.M. (2002): A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability. In: The Journal of Special Education 36. Jg., 124-130.
- Hastings, R.P. & Taunt, H.M. (2002): Positive Perceptions in Families of Children with Developmental Disabilities. In: American Journal of Mental Retardation 107. Jg., 116-127.
- Hintermair, M. (2003): Das Kohärenzgefühl von Eltern stärken – eine psychologische Aufgabe in der pädagogischen Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär, 22. Jg., 61-70.
- Kißgen, R. (2007): Eltern behinderter Kinder – Eine bindungstheoretische Betrachtung. In: Behinderte Menschen, 30. Jg. (1), 23-28.

- Krauss, M.W. (1993): Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. In: *American Journal of Mental Retardation*, 97. Jg., 393-404.
- Lang, M. (1999): *Geistige Behinderung – Bewältigung und religiöser Glaube. Eine Interviewstudie mit Müttern von Jugendlichen und Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung.* Frankfurt a. M.: Verlag Peter Lang.
- Lang, M. (2013, in Druckvorb.): *‘Das andere Glück’- Bewältigungs- und Transformationsprozesse bei Müttern und Vätern von Kindern mit Behinderung unter besonderer Berücksichtigung von Religious Coping.* Habilitationsschrift, Philipps-Universität Marburg.
- Matzat, J. (2004): *Wegweiser Selbsthilfegruppen.* Gießen.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983): *The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation.* In: McCubbin et.al. (ed.): *Social Stress and the Family.* New York.
- McCubbin, H., Thompson, E.A., u.a. (1994): *Sense of Coherence and Resiliency – Stress, Coping and Health.* Madison.
- Müller, B., Hornig, S. u.a. (2007): *Kohärenz und Ressourcen in Familien von Kindern mit Rett-Syndrom.* In: *Frühförderung interdisziplinär*, 26. Jg., 3-14.
- Park, C.L. & Folman, S. (1997): *Meaning in die Context of Stress and Coping.* In: *Review of General Psychology*, 1. Jg., 115-144.
- Scorgie, K. & Sobsey, D. (2000): *Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities.* In: *Mental Retardation*, 38 Jg., 195-206.
- Schneewind, K.A. (1999): *Familienpsychologie.* Stuttgart.
- Schweiker, W. (2001): *Deutung und Krisenbegleitung.* Frankfurt a. M.:Verlag Peter Lang
- Seifert, M. (2001): *Zur Rolle der Familie – im Kontext von Autonomie und Abhängigkeit geistig behinderter Menschen.* In: *Geistige Behinderung*, 40. Jg., 247-261.
- Thimm, W. & Wachtel, G. (Hrsg.) (2002): *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme.* München: Weinheim.
- Weiß, H. (2001): *Eltern stark machen! Eltern und Therapeut(inn)en – ein Verhältnis, das in Spannung hält.* In: *Geistige Behinderung*, 40. Jg., 210-222.
- Wolf-Stiegemeyer, D. (2001): *Ein Leben so normal wie möglich? Plädoyer für ein Normalisierungsprinzip für Mütter schwer behinderter Kinder.* In: *Geistige Behinderung*, 40. Jg., 145-155.
- Ziemen, K. (2003): *Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder.* In: *Frühförderung interdisziplinär*, 22. Jg., 28-37.

Programm der Jahrestagung
15.-16. November 2012
Anthroposophisches Zentrum
Wilhelmshöher Allee 261, 34131 Kassel-Wilhelmshöhe

„Eltern im Widerspruch zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge
Herausforderungen und Aufgaben für Forschung“

Donnerstag, 15. November 2012:

16:00-16:15	Begrüßung und Einführung (Vorstand DIFGB)
16:15-17:15	Prof. Dr. Oliver Kestel: Aktuelle sozialpolitische und -rechtliche Entwicklungen
17:15-17:30	Pause
17:30-18:30	Prof. Dr. Monika Seifert: Eltern und Sozialraumorientierung
18:30-18:45	Pause
18:45-19:45	Dissertationsprojekte
ab 20:00	Gemeinsames Abendessen im Intercity-Hotel

Freitag, 16. November 2012:

09:00-09:45	Offener Austausch über laufende Forschungsaktivitäten
9:45-10:00	Pause
10:00-11:00	PD Dr. Monika Lang: Bewältigung und anwaltschaftliche Rolle Neue Herausforderungen für Eltern im Kontext individualisierter Hilfen für Menschen mit Behinderung
11:00-11:15	Pause
11:15-12:15	Elternperspektiven Gisela Stöhr: Elterliche Konfliktfelder Maren Müller-Erichsen: Das Persönliche Budget sichert das Recht auf Selbstbestimmung und Teilhabe im Sozialraum – eine Chance für Menschen mit Behinderung auch aus Sicht junger Eltern Sibylle Hausmanns: UN-Behindertenrechtskonvention
12:15-12:45	Pause
12:45-13:30	Offene Diskussion - Forschungsperspektiven
ab 13:30	Mitgliederversammlung

Autorinnen und Autoren

Prof. Dr. Oliver Kestel, Hildesheim
Professur „Recht und Soziale Arbeit“
Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit
HAWK Hochschule Hildesheim/Holzminden/Göttingen
Hohnsen 1/ 31134 Hildesheim

Prof. Dr. Monika Seifert, Berlin
Vorsitzende der DHG - Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e. V.

PD Dr. Dipl.-Psych. Monika Lang, Gießen
Institut für Rehabilitationspsychologie und Autismus (IRA)
Kerkrader Str. 9/ 35394 Gießen

Impressum

Dieses Material ist eine Schriftenreihe der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DIFGB). Anfragen und Bestellungen sind an die Redaktion erbeten (Bestellung über die E-Mailadresse oder die Website www.difgb.de)

Herausgeber

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DIFGB)
E-Mail: info@difgb.de

Redaktion

Prof. Dr. Saskia Schuppener
Universität Leipzig
Marschnerstraße 29
04109 Leipzig
Tel.: 0341 / 97 31 511
Fax: 0341 / 97 31 519
E-Mail: schupp@rz.uni-leipzig.de

DIFGB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für
Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Ziele der DIFGB

Die DIFGB stellt sich die Aufgabe, Forschung interdisziplinär zum Wohle von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern und Forschungsergebnisse für die Wissenschaft und das Zusammenleben in sozialer Integration nutzbar zu machen. Sie ist dabei wissenschaftlichen Standards und der Wahrung der Menschenwürde verpflichtet.

Vorrangige Aufgaben der DIFGB

- Institutionelle Verankerung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung, dies insbesondere im Hochschulbereich
- Durchsetzung der Anliegen der Gesellschaft in Forschungspolitik und Forschungsförderung
- Initiierung, Koordinierung und Unterstützung von Forschungsvorhaben
- Förderung interdisziplinärer Kooperation
- Erarbeitung und Verbreitung von Positionen zu ethischen Fragen
- Verbreitung von Forschungsergebnissen in alltägliche Lebensbereiche, Gesellschaft und Politik
- Zusammenarbeit mit Verbänden und Organisationen sowie Institutionen der Aus-, Weiter- und Fortbildung
- Förderung der internationalen Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung
- Ausrichtung wissenschaftlicher Veranstaltungen
- Förderung von Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern