



dgsgb

**Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.**

**Heiner Bartelt & Jan Glasenapp
(Hrsg.)**

**Behinderte Familien –
behinderte Professionelle?!
Balancieren im Spannungsfeld
Professionelle – Klienten – Familien**

**Dokumentation der Fachtagung der DGSGb
am 9. November 2018 in Kassel**

**Materialien der DGSGb
Band 42**

Berlin 2019

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

ISBN 978-3-938931-43-1

® 2019 Eigenverlag der DGSGb, Berlin

Internet: klaus.hennicke@posteo.de

1. Aufl. 2019

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

Printed in Germany.

Druck und Bindung: sprintout Digitaldruck GmbH, Grunewaldstr. 18, 10823 Berlin

**Behinderte Familien – behinderte Professionelle?!
Balancieren im Spannungsfeld Professionelle – Klienten – Familien
Dokumentation der Fachtagung der DGSG
am 9. November 2018 in Kassel**

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Heiner Bartelt & Jan Glasenapp Einleitung	4
Knut Hoffmann Behinderte Familien – behinderte Professionelle?! Zur Einführung	6
Monika Seifert Stark werden - Eltern als Akteure im Geflecht unterschiedlicher Interessen	8
Michael Buscher Behinderte Begegnung oder kreative Chance (Teil II) - Behinderung, familiäre Gleichgewichte, Auftragslagen und Helfersysteme	18
Anne & Dirk Schultheis Judith – unser Leben mit einem sterbenden Kind	29
Heiner Bartelt „Mein Kind kommt nicht ins Heim“ - Das „Undenkbare“ als Ressource für Kind, Familie und Professionelle	35
Birgit Gottschling „Gute Bilder für neue Energie“ - Videogestützte Stärkung von Eltern mit MarteMeo	47
Tanja Sappok „Ich sehe Dich“ - Der Mensch als Kontext für eine evidenzbasierte medizinische Behandlung	53
AutorInnen	63

Einleitung

Heiner Bartelt & Jan Glasenapp

Mit dem Thema „*Behinderte Familien – behinderte Professionelle?! Balancieren im Spannungsfeld Professionelle – Klienten – Familie*“ hat sich die DGSGb in ihrer Fachtagung am 09. November 2018 Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und vor allem dem damit eng verbundenen „System Familie“ zugewandt. Dabei standen praktische Erfahrungen professioneller Kolleginnen und Kollegen sowie persönliche Erlebnisse von betroffenen Eltern im Vordergrund der Veranstaltung.

In diesem Band 42 der Materialien der DGSGb sind die Vorträge der Fachtagung nachfolgend dokumentiert.

Die Dokumentation beginnt mit der Begrüßung durch den Vorsitzenden der DGSGb, *Knut HOFFMANN*, der in seiner Einleitung noch einmal die Gründe für die Wahl des Themas „Familie“ als Rahmen der Fachtagung benennt. Er verweist auf die Bedeutung der Familie als gleichberechtigtes Gegenüber im pädagogischen oder therapeutischen Prozess, weg von einem Verständnis der „Elternarbeit“ als quasi zusätzlicher erzieherischer Aufgabe der Professionellen, die es erst ermöglicht, die Wertschätzung der Geschichte einer Familie als Ressource wahrzunehmen.

Monika SEIFERT stellt mit ihrem Referat "*Stark werden - Eltern als Akteure im Geflecht unterschiedlicher Interessen*" eine aktuelle Einordnung der Sichtweise von Familien mit Kindern mit besonderem Förderbedarf als Kontext-, Problem- und Ressourcenaufriß dar. In ihrem Beitrag charakterisiert sie den Veränderungsprozess im Verhältnis von Eltern und Fachleuten als Wandel von der Problemorientierung zur Kompetenzorientierung, von der Kindzentrierung zur Familienorientierung, von der Defizitorientierung zur Orientierung an den Ressourcen und von der Expertenorientierung zur Partizipation i. S. einer kompetenten Beteiligung der Betroffenen an Entscheidungen, die für das Kind und seine Familie relevant sind. Gleichzeitig weist sie auf notwendige weitere Haltungsentwicklungen der Professionellen im alltäglichen Umgang mit Eltern hin.

Unter dem Thema "*Behinderte Begegnung oder kreative Chance (Teil II) - Behinderung, familiäre Gleichgewichte, Auftragslagen und Helfersysteme*" betont *Michael BUSCHER* die Bedeutung eines konsequent systemischen Blickes auf die Zusammenarbeit von Familie - Kinder / Jugendliche – Professionelle im Kontext einer kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik.

Eine sehr persönliche Sichtweise liegt dem Beitrag von *Anne und Dirk SCHULTHEIS* "*Judith – unser Leben mit einem sterbenden Kind*" zu Grunde In

einer emotional berührenden und mutigen Erzählung des Lebens und Sterbens ihrer Tochter lassen sie teilhaben an der Erlebenswirklichkeit einer Familie mit einem behinderten Kind.

Mit seinem Beitrag *„Mein Kind kommt nicht ins Heim - Das ‚Undenkbare‘ als Ressource für Kind, Familie und Professionelle“* verweist Heiner BARTELT auf die bisher in der (Fach-) Öffentlichkeit kaum wahrgenommene Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung, die nicht in ihrer Familie, sondern in stationären Einrichtungen leben. Insbesondere die Nöte und Ängste der betroffenen Familien stehen im Mittelpunkt seiner Ausführungen.

„Gute Bilder für neue Energie“ nennt Birgit GOTTSCHLING ihre Darstellung der wertschätzenden, systemischen Arbeit mit Eltern mit Hilfe der videogestützten Elternberatung nach MarteMeo. In den Beitrag fließen jahrelange Erfahrungen aus der Beratungsarbeit von Familien mit behinderten Kindern in Bochum ein.

Den Abschluss der Fachtagung und der Dokumentation bildet Tanja SAPPOKs *„Ich sehe Dich.“ - Der Mensch als Kontext für eine evidenzbasierte medizinische Behandlung“*. Der Beitrag benennt Resilienzfaktoren für ein gelingendes Leben mit Angehörigen mit Behinderung aufgrund von berührenden Interviews mit Eltern von Kindern mit Behinderung.

Wir hoffen, mit dieser Fachtagung einen Beitrag in der pädagogischen und therapeutischen Praxis zur Entwicklung einer familienorientierten Sichtweise in der Begleitung und Unterstützung von Angehörigen und ihren Kindern geleistet zu haben. Für die DGSGB ist sie Anlass und Verpflichtung, sich auch künftig mit dieser Fragestellung auseinander zu setzen.

Behinderte Familien – behinderte Professionelle?! Zur Einführung

Knut Hoffmann

Das Thema der heutigen Arbeitstagung „*Behinderte Familien – behinderte Professionelle?! Balancieren im Spannungsfeld Professionelle – Klienten – Familien*“ möchte in diesem Jahr Kinder und Jugendliche mit Behinderung bzw. besonderen Entwicklungsbedarfen und ihre Familien in den Mittelpunkt stellen. Die vorhandene oder auch nur drohende Behinderung oder Entwicklungsverzögerung eines Kindes verändert die Gesamtsituation eines Familiensystems zum Teil erheblich und oft auch lebenslang. Sie gestaltet sich somit als prägende Erfahrung der Aneignung der Welt des betroffenen Kindes. Aus den Familien solcher Kinder werden dann häufig „behinderte Familien“, dabei handelt es sich um eine Zuschreibung, die wir auf mehreren Ebenen verstehen wollen. Wenn wir Behinderungen als soziales Phänomen verstehen, dann können wir konstatieren, dass sich dieses innerhalb des Systems Familie in wechselseitigen und sich mitunter verstärkenden Erfahrungen von behindert sein, behindert werden, aber auch behindern realisieren wird. Dieses setzt sich auf allen Ebenen in den Außenbeziehungen der Familie fort. Medizinische, therapeutische und heilpädagogische Interventionen fokussieren häufig das betroffene Kind und isolieren es aus seinen familiären Zusammenhängen. So kann es passieren, dass die Familie vor allem dann wahrgenommen wird, wenn die Angehörigen die Bemühungen der Professionellen nur mangelhaft unterstützen bzw. dieses auf die Professionellen so wirkt, oder wenn die Familie diese Bemühungen gar in Frage stellen. Hieraus resultieren dann häufig Konkurrenzsituationen und wechselseitige Entwertungen, was dazu führen kann, dass „Angehörigenarbeit“ als sehr anstrengend erlebt wird. Professionelle aller Fachgebiete wünschen sich von den Eltern dann häufig eine vorbehaltlose Unterstützung und Umsetzung ihrer Vorschläge und Empfehlungen. Dabei wird häufig die eigene Expertenposition der Familie außer Acht gelassen.

Im Mittelpunkt der Beiträge der heutigen Fachtagung sollen deshalb die Ressourcen des Systems Familie als eigenständiger Wert liegen, um auf deren Grundlage „Empowerment“ und „Selbstermächtigung“ zu ermöglichen. Die Wahrnehmung dieser Balance zwischen der Umsetzung professioneller Ziele für das Kind (und später auch für den Erwachsenen) und die Achtung der eigenständigen Rolle der Eltern bzw. der Familie in diesem Prozess stellt die Mitarbeiter der unterschiedlichsten Dienste und Einrichtungen vor eine

Herausforderung, der sie sich täglich neu stellen müssen und auf die sie häufig nur unzureichend vorbereitet sind.

Diese Fachtagung will versuchen, hier „Balancehilfen“ zu geben. Dabei referieren die Mitwirkenden aus unterschiedlichen Blickwinkeln und Tätigkeitsfeldern, die u. a. die Elternrolle, ambulante, teilstationäre und stationäre Angebote, vorschulische und schulische Bildung sowie Beratungsangebote hinsichtlich des „Systems Familie“ umfassen. Neuere Aspekte der Forschung, konkrete Praxisbeispiele und ein Bericht von betroffenen Eltern werden in den sechs Beiträgen thematisiert werden.

Ein Ziel ist es, Professionelle zu sensibilisieren für einen ressourcenorientierten Blick auf die Familie, nicht nur einen Blick der Defizitorientierung, einen Blick auf ein störendes Element im Behandlungs-, Beratungs- und Betreuungsprozess.

Warum ist das so wichtig?

Die Familie liegt in der Schnittstelle aus Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren, gehört mal mehr zu der einen Seite, mal mehr zu der anderen Seite. Sie ist der wichtigste soziale Kontextfaktor und steht in unmittelbarer Wechselwirkung mit den Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe.

Die notwendige Diskussion in der Behindertenhilfe um den Sozialraum beginnt mit dem Sozialraum Familie. Dies ist die zentrale soziale Gruppe eines jeden Menschen, ob nun behindert oder nicht behindert.

Mit der therapeutischen Stärkung von Familien geht die Gefahr einher, diese zu pathologisieren. Der erfahrene systemische Therapeut Gunther Schmidt hat vor vielen Jahren auf dieses Problem der Familientherapie hingewiesen, da er deren Fokus auf die Familien von Indexpatienten allzu leicht in eine Abwertung der Familien führt, die sich an den Pranger gestellt fühlen. Er berichtet von dem therapeutischen Dilemma, dass die Würdigung des einen zu einer Ohrfeige des anderen werden kann.

Also: Wichtiger ist die Suche nach den Kompetenzen, die schon in der Familie liegen, die Suche und der Respekt gegenüber deren Sichtweisen auf das Problem, um daran anzuknüpfen und sie zu fördern. Inzwischen gibt es zahlreiche Programme und therapeutische Ansätze, um dieses hehre Ziel umzusetzen. Einige von diesen werden im Rahmen der heutigen Fachtagung vorgestellt werden. Möge die Fachtagung dazu beitragen, uns Professionelle zu motivieren:

- sich der Komplexität des sozialen Kontextes unserer Klienten zu stellen,
- in den Geschichten der Familien ihre Ressourcen zu erkennen und
- mit den Familien gemeinsam einen neuen erweiterten entwicklungs-förderlichen Kontext zu schaffen.

Stark werden

Eltern als Akteure im Geflecht unterschiedlicher Interessen

Monika Seifert

Familien mit Kindern mit Behinderung sind in erster Linie Familien. Das heißt: Der enge Blick auf ihre besondere Situation greift zu kurz. Die spezifischen Herausforderungen an Familien in der heutigen Zeit kennzeichnen auch ihren Alltag. Sie finden ihren Niederschlag im Kontakt mit Fachleuten im Hilfenetz und haben Einfluss auf die elterlichen Möglichkeiten zur Kooperation.

Familien im gesellschaftlichen Kontext

Um das Verhalten von Eltern und ihre Erwartungen an die Hilfen besser zu verstehen, wollen wir zunächst die Lebenswirklichkeit von Familien heute unter sich wandelnden gesellschaftlichen Bedingungen betrachten, unabhängig davon, ob ihr Kind eine Behinderung hat oder nicht.

„Die traditionelle Familie im Sinne von Vater und Mutter, die miteinander verheiratet sind und zusammen mit ihren leiblichen Kindern wohnen und wirtschaften, trifft nur noch für einen – quantitativ zwar noch deutlich überwiegenden, aber abnehmenden – Teil der Familien und nur noch für immer kürzere Phasen der gesamten Lebensspanne zu. (...) Besonders die klassische bürgerliche Kernfamilie, in der die Mutter überwiegend oder ausschließlich Hausfrau ist und der Vater die Ernährerrolle innehat, hat (...) beträchtlich an Bedeutung verloren“ (8. Familienbericht, BMFSFJ 2012, 4).

Im Kontext der Individualisierung und Pluralisierung der Lebensstile sind neue Formen des Zusammenlebens mit Kindern entstanden: Familien mit zwei vollzeiterwerbstätigen Eltern, nicht verheiratete Eltern, Einelternfamilien, Großfamilien, Stieffamilien (Patchworkfamilien), multilokale Familien, Adoptiv- und Pflegefamilien, gleichgeschlechtliche Familien, Kinderdorf-Familien. Die Fülle unterschiedlicher Lebensstile provoziert die Frage, was Familie heute bedeutet. Der 7. Familienbericht der Bundesregierung (BMFSFJ 2006) definiert sie als eine Gemeinschaft mit starken persönlichen Bindungen, in der mehrere Generationen füreinander sorgen. Familie ist somit mehr als ein Ort, wo Kinder leben. Sie verkörpert eine dynamische Verantwortungs- und Solidargemeinschaft (8. Familienbericht, BMFSFJ 2012), die durch eigene Anstrengungen und unterstützende Bedingungen immer wieder hergestellt werden muss.

Jedes Familienmitglied trägt seinen Teil für die Qualität des Miteinanders bei – ein permanenter Prozess, der in der neueren Familienwissenschaft als „Doing

Family“ bezeichnet wird (vgl. JURCZYK & POSSINGER 2018). Dazu gehört das Ausbalancieren unterschiedlicher Interessen und außerhäuslicher Aktivitäten aller Familienmitglieder. Sie müssen abgestimmt, räumlich und zeitlich koordiniert und im Einzelfall emotional in Einklang gebracht werden. Jede auftretende Veränderung erfordert eine Anpassung eingespielter Alltagsroutinen. Unvorhergesehene Ereignisse können zum Problem werden, zum Beispiel der Ausfall einer Betreuungsperson, die längerfristige Erkrankung eines Familienmitglieds oder die Übernahme der Pflege von (Groß-) Eltern.

Solche Ereignisse sind besonders dramatisch, wenn beide Eltern erwerbstätig sind. Sie verschärfen das nach wie vor ungelöste Problem der Vereinbarkeit von Beruf und Familienalltag. Das ‚alte‘ Muster der Arbeitsteilung zwischen den Bereichen Familie und Beruf sowie zwischen Frauen und Männern funktioniert nicht mehr (vgl. JURCZYK & POSSINGER 2018). Die Zunahme erwerbsbedingter räumlicher Mobilität führt zu längeren Arbeitswegen, zu mehreren Arbeitsorten, Arbeiten unterwegs sowie Wochenendpendeln. Zeiten zur persönlichen Erholung und für Partnerschaft kommen zu kurz.

Hier zeigt sich ein weiteres Dilemma: die Vereinbarkeit von Partnerschaft und Elternschaft. Mütter und Väter heute haben einen hohen Anspruch an die Partnerschaft und an ihre Elternrolle. Sie wollen als Partner*in ihrer Beziehung leben, gemeinsame Interessen pflegen und sich zugleich ihren Kindern widmen, mit ihnen emotional verbunden sein und ihre Entwicklung bestmöglich fördern. Der Erwartungsdruck der Gesellschaft ist hoch. Beides miteinander zu vereinbaren, ist eine Anforderung, die nicht immer gelingt. Damit im täglichen Stress das Zusammenleben als Familie nicht untergeht, wird die Konstruktion von Gemeinsamkeit zu einer unabdingbaren Aufgabe. Gemeinsame Aktivitäten und Erfahrungen des Aufeinanderbezogenseins müssen im Alltag einen festen Platz haben. Nur so kann das Zusammengehörigkeitsgefühl wachsen und als gemeinsame Identität erlebt werden.

Die Anforderungen des „Doing Family“ sind Resultat eines gesellschaftlichen Wandels, der individuelle Lebenssituationen unmittelbar tangiert.

- Die Flexibilisierung, Prekarisierung und Digitalisierung der Arbeitswelt hat Einfluss auf die Gestaltung des familiären Zusammenlebens.
- Die wachsende Erwerbsbeteiligung von Frauen verändert tradierte Geschlechterverhältnisse innerhalb der Familie und in der Gesellschaft.
- Kommunikation und soziale Beziehungen werden immer stärker „enträumlicht“ – dank Facebook und anderer sozialer Medien.
- Im Zuge des demografischen Wandels haben sich verwandtschaftliche Strukturen verändert. Bei besonderen Belastungen erhält die Kernfamilie immer weniger Unterstützung von sog. Seitenverwandten, z. B. Cousinen, Tanten, Onkel.

- Bauliche und soziale Umstrukturierungen von Stadtquartieren (Gentrifizierung) haben einen eklatanten Mangel an bezahlbarem Wohnraum für Familien zur Folge.
- Soziale Ungleichheit und Soziale Polarisierung nehmen zu, viele Familien leben in Armut und Benachteiligung.

Herausforderungen im Alltag

Familien, in denen Kinder mit Behinderung leben, sind genauso vielfältig wie nicht betroffene Familien. Sie repräsentieren die gesamte Spannweite der Gesellschaft. Sie sind in gleicher Weise eingebunden in gesamtgesellschaftliche Entwicklungen, müssen sich den gleichen Herausforderungen im Alltag stellen, sind gleichermaßen mit Problemen der Vereinbarung von Partnerschaft und Elternschaft und von Beruf und Familienalltag befasst. Was sie von nicht betroffenen Familien unterscheidet, ist die Vielzahl zusätzlicher Aufgaben und spezifischer Anforderungen im Zusammenleben und die größere Abhängigkeit der Lebenschancen ihrer Kinder und der Lebensbedingungen der Familien von Entscheidungsträgern in Politik und Verwaltung. Oft müssen Lebenspläne aufgegeben oder verändert werden, privat und beruflich.

Konfrontiert mit der durch die Behinderung meist radikal veränderten Familiensituation sind Anpassungsleistungen erforderlich, um das familiäre Gleichgewicht wiederzugewinnen – ein Prozess, der in jeder Familie anders verläuft und immer wieder neu justiert werden muss (vgl. SEIFERT 1990; 2003; 2011a; 2011b; 2014). Dabei spielen folgende Fragen eine wichtige Rolle:

- Wie nehmen die Eltern die veränderte Lebenssituation wahr? Wie bewerten sie diese? Als Unglück für die Familie oder als Herausforderung, die alle Kräfte bündelt, um sie zu bewältigen?
- Unter welchen Lebensbedingungen bewältigen sie ihren Alltag? Wie sieht die Wohnsituation aus, wie sind sie finanziell gestellt, wie viele Personen gehören zur Familie?
- Wie ist es um die körperliche und psychische Gesundheit der Eltern bestellt? Welche Lebenseinstellung und welche Lebenspläne haben sie? Welche Strategien stehen ihnen zur Verfügung für das Lösen von Problemen? Welche biografischen Erfahrungen haben sie geprägt?
- Wie sind die Beziehungen innerhalb der Familie gestaltet – Zusammenhalt fördernd oder eher konfliktgeladen?
- Haben die Familien ein soziales Netzwerk, das sie trägt, in guten und schlechten Zeiten, praktische Hilfe und Ratschläge gibt und durch persönliche Zuwendung psychosoziale Bedürfnisse erfüllt?
- Welche Unterstützung erhalten sie – materiell, professionell und strukturell?

- Welche Zukunftsperspektiven leiten sie, z. B. hinsichtlich des Auszugs des Kindes aus dem Elternhaus?

Mütter, Väter und Geschwister müssen jeweils individuell Wege finden, die Behinderung des Sohnes oder der Tochter, des Bruders oder der Schwester zu akzeptieren und ins eigene Leben zu integrieren – ohne die eigenen Bedürfnisse zu vernachlässigen. Vielen Familien gelingt es, sich mit der neuen Situation zu arrangieren und das familiäre Gleichgewicht wiederherzustellen (vgl. HECKMANN 2004; ENGELBERT 2011).

In diesem Prozess haben Unterstützung und Begleitung durch Fachleute eine zentrale Bedeutung. Sie geben Informationen, beraten, hören zu, machen Mut, entlasten, vermitteln Kontakte und Know-How für den Umgang mit dem Kind mit Behinderung und unterstützen die Eltern im Empowermentprozess. Handlungsleitende Prämisse ist die Erkenntnis, dass das Wohlbefinden und die Entwicklung des Kindes in direktem Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit seiner engsten Bezugspersonen stehen. Fachliche Anregungen zum Umgang mit dem Kind und Ratschläge zur Bewältigung der alltäglichen Herausforderungen können darum nur dann wirksam werden, wenn sie zur Bedürfnislage der Familie „passen“ – ein Anspruch, der insbesondere in der Arbeit mit Familien in benachteiligten Lebenslagen noch nicht zufriedenstellend eingelöst ist. Angesichts der Kumulation von Problemen – wie Arbeitslosigkeit, Überschuldung, Traumatisierung der Eltern durch eigene belastende Kindheitserfahrungen, Suchterkrankungen, Auseinandersetzungen mit Behörden, Vermietern, Gerichtsvollziehern – bleibt den Eltern wenig Energie, auf die Bedürfnisse und Entwicklungsprobleme ihrer Kinder hinreichend zu achten (vgl. WEISS 2003; 2014; WILLMS-FASS 2009; SEIFERT 2004; 2012).

Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten

Schwierigkeiten in der Arbeit mit Familien entstehen vor allem dann, wenn der familiäre Kontext nicht ganzheitlich, sondern eher selektiv wahrgenommen wird – z. B. ausschließlich unter dem Aspekt seiner stützenden oder eher hemmenden Funktion für die Entwicklung des Kindes.

Es ist noch gar nicht so lange her, dass Familien mit Kindern mit Behinderung in der heil- und sonderpädagogischen Fachliteratur als „behinderte Familien“ wahrgenommen wurden – als Familien, die angesichts der vielfältigen Probleme im Alltag mit dem behinderten Kind ihren Erziehungsauftrag nur unzureichend erfüllen, die physisch und psychisch extrem belastet sind, die Entwicklungschancen ihrer Töchter und Söhne hemmen, die Ablösung vom Elternhaus erschweren und überdies Prozessen der Desintegration ausgeliefert sind (vgl. SEIFERT 2001).

Vor diesem Hintergrund haben sich Fachleute lange Zeit als Expert*innen begriffen, die Eltern als „Laien“ das Know-How für die Förderung des behinderten Angehörigen zu vermitteln haben. In der Frühförderung ist dieses sogenannte Ko-Therapeuten-Modell bereits in den 1980er Jahren kritisch diskutiert und durch das Konzept der ‚Partnerschaftlichen Kooperation‘ abgelöst worden, das Eltern als gleichberechtigte und kompetente Partner akzeptiert.

Heute ist der system-ökologische Ansatz handlungsleitend. Er berücksichtigt die Verschiedenheit der Lebenswelten der Familien und richtet die Unterstützung an den Bedürfnissen von Eltern und Kindern und den Stärken der Familie aus. Rückblickend lässt sich der Veränderungsprozess im Verhältnis von Eltern und Fachleuten als Wandel charakterisieren von der Problemorientierung zur Kompetenzorientierung, von der Kindzentrierung zur Familienorientierung, von der Defizitorientierung zur Orientierung an den Ressourcen und von der Expertenorientierung zur Partizipation i. S. einer kompetenten Beteiligung der Betroffenen an Entscheidungen, die für das Kind und seine Familie relevant sind. In einem solchen Verständnis werden Fachleute und Eltern zu Bündnispartnern, die gemeinsam nach Wegen suchen, unter den jeweils gegebenen Bedingungen Lösungen zu finden, die beide Seiten zufriedenstellen.

Erschwernisse der Kooperation

Im Bereich des Wohnens ist die Diskussion über die Zusammenarbeit mit Eltern nur zögerlich in Gang gekommen. Studien zur Thematik sind nach wie vor rar. Das von Theo Klauß bereits vor mehr als 20 Jahren beschriebene Spannungsfeld im tripolaren Beziehungsgeflecht zwischen Mitarbeitenden in Wohngruppen, Eltern und Bewohner*innen kennzeichnet vielfach auch heute noch die Situation (vgl. KLAUSS & WERTZ-SCHÖNHAGEN 1993): Unterschiedliche Erziehungsstile und -ziele, unausgesprochene Erwartungen, Grenzen des gegenseitigen Verstehens in Unkenntnis der jeweils anderen Wirklichkeit, Sprachlosigkeit – und dazwischen der Mensch mit Behinderung, oft hin- und hergerissen zwischen den Einstellungen im Elternhaus und in der Institution, deren Dienste er in Anspruch nimmt.

In einer neueren Untersuchung von Andreas ECKERT wurden Eltern und Fachleute aus unterschiedlichen heil- und sonderpädagogischen Arbeitsfeldern zu Problemen in der Kooperation befragt (vgl. ECKERT 2014, 119f.). Die Ergebnisse zeigen viele Parallelen zur Studie aus den 1990er Jahren. Als strukturelle Mängel wurden ungünstige institutionelle Rahmenbedingungen (z.B. Zeitmangel, Raumengpässe, Personalmangel), fehlende bzw. unzureichende Verankerung der Kooperation mit Eltern in Konzeptionen und Handlungsansätzen und mangelnde Schulung der notwendigen Kompetenzen (z.B. Gesprächsführung) identifiziert.

Auf der interaktionalen Ebene zeigt sich, dass Eltern und Fachleute häufig unterschiedliche Einschätzungen hinsichtlich der Behinderung des Kindes und der notwendigen und möglichen Förderangebote haben. Zudem sehen beide Seiten ihre Erwartungen an den jeweils anderen nicht erfüllt- So fühlen sich z. B. Fachleute in ihrem Engagement und ihrer professionellen Arbeit von Eltern nicht wertgeschätzt. Ähnlich geht es den Eltern: Sie beklagen die fehlende Anerkennung ihres Engagements. Ihre eigenen Vorstellungen würden von Fachleuten nicht akzeptiert, wertgeschätzt und einbezogen. Stattdessen erleben sie Schuldzuweisungen. Hinsichtlich des Engagements von Eltern gibt es widersprüchliche Aussagen: Einerseits beklagen Fachleute ein zu geringes Interesse der Eltern an einer aktiven Kooperation. Andererseits blockieren hohe Erwartungen von Eltern an die Arbeit der Professionellen und verstärkte Einmischung in den Arbeitsalltag die Bereitschaft der Fachleute zur Kooperation.

Theo KLAUSS (2005, 371)beschreibt den Sachverhalt sehr anschaulich:

„Hartnäckige Nachfragen, ob denn nicht doch etwas mehr Therapie, mehr Unternehmungen, Beschäftigung oder auch nur ein zusätzlicher Spaziergang möglich wäre, weshalb Kleidung fehlt oder ein Schrank schlecht aufgeräumt ist, sind für alle unangenehm, die Verantwortung dafür tragen, dass eine Institution mit den vorhandenen materiellen und personellen Ressourcen eine möglichst gute Arbeit macht. Wird dann noch die letzte Frisur des ‚Kindes‘ moniert, dann herrscht oft Einigkeit unter den Pädagogen: Eltern sollten anerkennen, dass sie ihr Bestes geben und dass mehr eben nicht drin ist“.

KLAUSS konstatiert, dass die Probleme systembedingt sind:

„Die Institutionen sind so konzipiert, dass Eltern prinzipiell überflüssig sind, da es immer auch Bewohner ohne Angehörige gibt. Das bedeutet aber, dass deren Mitwirkung immer zu etwas Zusätzlichem, Störendem zu werden droht und das spüren Mütter und Väter. Sie werden häufig zu Diplomaten, die viel Geschick entwickeln, um im Interesse ihres Kindes doch Einfluss zu nehmen – oder zu unangenehmen Besserwissern, die keine andere Möglichkeit sehen, um ihre und die vermuteten Bedürfnisse ihres Kindes zur Geltung zu bringen. Manche ziehen sich ganz zurück, wobei dafür durchaus auch die Institution mit verantwortlich sein kann, wenn sie beispielsweise bei Spannungen mit Angehörigen vorschnell versucht, Probleme durch deren Ausgrenzung zu lösen“ (Ebd.).

Von einer symmetrischen Kommunikations- und Kritikkultur, in der beide Seiten als gleichberechtigte und kompetente Gesprächs- und Interaktionspartner*innen anerkannt sind, ist die Praxis noch weit entfernt. Dazu ein Beispiel aus Elterninterviews, die wir im Rahmen der Berliner „Kundenstudie“ geführt haben:

„Wir Eltern in der Gruppe sind eigentlich sehr aktiv. Wir haben uns getroffen untereinander, ohne Mitarbeiter (was sehr argwöhnisch betrachtet wurde), und haben dann versucht, im Gespräch mit den Mitarbeitern Dinge zu klären. Und das wurde immer als Angriff gesehen. Also ein mangelnder Umgang mit Kritik, es wird persönlich genommen anstatt zu sagen, wie können wir das ändern, was habt ihr denn für Vorschläge – wenig professionell finde ich das“ (SEIFERT 2010, 170).

Bis heute ist die Mitwirkung von Angehörigen in Gremien einer Einrichtung nicht überall realisiert. Leitfäden für die Zusammenarbeit mit Eltern als Bestandteil von Qualitätsentwicklung gibt es nur punktuell.

Bedingungsfaktoren

Das Gelingen der Kooperation steht in unmittelbarem Zusammenhang mit Kontextfaktoren, die die Vorstellungen und das Verhalten der jeweils Beteiligten prägen. Auf Seiten der Eltern sind die vielfältigen Anforderungen zu nennen, denen sie sich im Zusammenleben mit dem Kind ausgesetzt sehen – in einem Geflecht unterschiedlicher, teils divergierender Interessen, das immer wieder neu austariert, ergänzt und mit den eigenen Ressourcen in Einklang gebracht werden muss.

Die Lebenslagen der Familien sind verschieden, die Strategien zur Bewältigung der Situation auch. Es gilt, die Bedürfnisse aller Familienmitglieder im Blick zu haben, die Entwicklung des behinderten Kindes zu fördern, Zugang zum Hilfesystem zu finden, das in den Bundesländern unterschiedlich aufgestellt ist und dessen Inanspruchnahme für viele Familien mit der Überwindung von Hürden verbunden ist. Hilfreich ist die soziale Unterstützung, durch Nachbarn, Freunde, Verwandte, und die soziale Akzeptanz in ihrem Umfeld. Beides entsteht nicht von selbst. Über die Lebensspanne hinweg begleitet die Familien die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen, wie die Abwertung behinderten Lebens und die Exklusionsrisiken in allen Lebensbereichen. Sie führen – im Verbund mit Gleichbetroffenen – zum aktiven Engagement für die Rechte von Menschen mit Behinderung und ihren Familien, z. B. Elternselbsthilfegruppen. Und last but not least: Auch die Eltern haben individuelle Ansprüche an ihr eigenes Leben – z. B. die Realisierung eigener Interessen, Achtsamkeit gegenüber der eigenen Gesundheit und der psychischen Befindlichkeit, Erwartungen an die eigene Lebensplanung, beruflich oder privat.

Auf Seiten der Mitarbeitenden von Einrichtungen und Diensten sind die Motivation, die Qualifikation und persönliche Einstellungen, das berufliche Rollenverständnis und der pädagogische Anspruch von besonderer Relevanz. Sie stehen in unmittelbarem Zusammenhang mit dem institutionellen Rahmen, den Arbeitsbedingungen und der Arbeitszufriedenheit. Daneben haben auch hier persönliche Lebenserfahrungen, aktuelle Befindlichkeiten und

Persönlichkeits-merkmale Einfluss auf die Gestaltung der Kooperation. In der Zusammenarbeit stoßen somit zwei verschiedene Wirklichkeiten aufeinander: die Lebenswirklichkeit der Eltern und Familien und die spezifische Arbeitswirklichkeit der Fachleute (vgl. WEISS 1996). Ein wichtiger Unterschied liegt darin, dass Fachleute ihr Arbeitsfeld in der Hilfe für Menschen mit Behinderung freiwillig gewählt haben. Für Eltern ist die Behinderung eines Kindes eine nicht frei gewählte Herausforderung, der sie sich stellen müssen.

Familien stärken

Die Zusammenarbeit mit Eltern muss integrales Element der professionellen Arbeit in Einrichtungen und Diensten sein. Institutionelle Rahmenbedingungen sind entsprechend zu gestalten. Der Erwerb von Kompetenzen für die Interaktion mit den Familien muss stärker als bisher Bestandteil der Ausbildung oder Weiterbildung sein. Erforderlich ist eine Schärfung des oft engen professionellen Blicks gegenüber der Lebenswirklichkeit der Familien. Der Familienalltag hat sich verändert, Familienkonstellationen sind vielfältiger, zunehmend mehr Familien leben in benachteiligenden Lebenslagen (vgl. PÖTTER 2014). Fachliche Ziele müssen eingebettet sein in die Stärkung der Eltern zur Bewältigung der vielfältigen Ansprüche und zur Wahrnehmung ihrer Interessen, im persönlichen Feld und im Zusammenschluss mit anderen Eltern.

Eltern stärken – das bezieht sich nicht nur auf die Interaktion zwischen Eltern und Fachleuten. Gefordert ist eine Familienpolitik, die an den Bedürfnissen aller Familien orientiert ist, nicht primär an der sog. Normalfamilie. Die Maßnahmen müssen allen Familienformen gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion ermöglichen. Auf der kommunalen Ebene sollten Stadt- und Regionalplanungen familienfreundlich ausgerichtet sein und auch die Bedürfnisse und Bedarfe von Familien mit Töchtern und Söhnen mit Behinderung berücksichtigen – z. B. durch flächendeckende, umfassende und leicht zugängliche Beratungsangebote und niedrigschwellige Hilfen bei Überforderung (z. B. in Familienzentren).

Was betroffene Familien vor allem brauchen, ist ein gesellschaftliches Klima, das die Verschiedenheit von Menschen anerkennt und behinderungsbedingte notwendige Hilfen zur Teilnahme am allgemeinen Leben auch in Zeiten knapper Kassen nicht in Frage stellt. Notwendig sind Rahmenbedingungen, die es Familien ermöglichen, unterschiedliche Lebensentwürfe im Zusammenleben mit einem Kind mit Behinderung zu verwirklichen und den Geschwistern des Kindes Freiräume für die eigene Entwicklung zu gewährleisten.

Solange es in unserer Gesellschaft nicht als normal angesehen wird, verschieden zu sein, solange Behinderung als ‚worst case‘ gilt, der zu vermeiden ist, solange Familien unter dem Druck stehen, ein den Ansprüchen

der Leistungsgesellschaft entsprechendes Kind präsentieren zu müssen, und bei Behinderung eines Kindes Gefahr laufen, sich für dessen Kosten verursachende Existenz rechtfertigen zu müssen, so lange werden Mütter und Väter, die ihr Leben mit einem Kind mit Behinderung teilen, mit Problemen belastet, die zusätzliche Kraft fordern.

Viele Mütter und Väter werden als Expert*innen in eigener Sache selbst aktiv, um ihre familiale Situation und die Entwicklungschancen ihrer Kinder zu stärken und deren Integration in allen Lebensbereichen zu unterstützen. Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) gibt ihnen Rückenwind. Aktiv werden können Eltern jedoch nicht allein. In ihrem Engagement für die Rechte behinderter Menschen und ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft brauchen sie die Unterstützung ihres sozialen Umfelds und die Solidarität und Aktivität von Verantwortungsträgern in unterschiedlichen Bereichen. Eine Studie zum Hilfenetz für Familien mit behinderten Kindern (fast 20 Jahre alt, aber in ihren Schlussfolgerungen immer noch aktuell) bringt es auf den Punkt:

„Es ist (...) nicht die Behinderung eines Kindes, die die Familie gefährdet, sondern vielmehr die Antwort der Gesellschaft auf diese Behinderung.“
(ENGELBERT 1999, 14)

Literatur

- Bundesministerium für Familie, Senioren Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hrsg.) (2006): Siebter Familienbericht. Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit. Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik. Berlin.
- Bundesministerium für Familie, Senioren Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hrsg.) (2012): Achter Familienbericht. Zeit für Familie. Familienzeitpolitik als Chance einer nachhaltigen Familienpolitik. Berlin.
- Eckert, Andreas (2014): Kooperation von Elternhaus, Kindergarten und Schule. In: Udo Wilken & Barbara Jeltsch-Schudel (Hrsg.): Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden (S. 117-128). Stuttgart: Kohlhammer.
- Engelbert, Angelika (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim: Juventa.
- Engelbert, Angelika (2011): Die Familiensituation von Kindern mit Behinderungen. Online verfügbar unter www.familie-in-nrw.de/index.php?id=2567, zuletzt geprüft am 25.09.2018.
- Heckmann, Christoph (2004): Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Jurczyk, Karin & Possinger, Johanna (2018): Von Vielfalt, Ungleichheit, Entgrenzung und Zeitstress - Familie heute. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): Familien unterstützen. Ideen und Praxisbeispiele für Haupt- und Ehrenamtliche (S. 23-36). Marburg: Lebenshilfe.
- Klauß, Theo & Wertz-Schönhagen, Peter (1993): Behinderte Menschen in Familie und Heim. Grundlagen der Verständigung und Möglichkeiten der Kooperation zwischen Eltern und Betreuern. Weinheim: Juventa.
- Klauß, Theo (2005): Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Buch für Pädagogen und Eltern. 2., aktualisierte Auflage. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.

- Pötter, Gitta (2014): Frühförderung – Ein System im Wandel. Vortrag auf der Jahrestagung „Selbständig als Heilpädagoge / Heilpädagogin“ am 25./26. April 2014 in Hannover. Online verfügbar: <https://bhpagentur.de/download/fachtagung/2014/2014-Poetter.pdf>; letzter Zugriff: 31.10.2018.
- Seifert, Monika (1990): Person oder nicht Person – das ist nicht die Frage. Vom Zusammenleben mit einem schwerst mehrfachbehinderten Kind. *Geistige Behinderung*, 29 (4), 261-268.
- Seifert, Monika (2001): Zur Rolle der Familie. Im Kontext von Autonomie und Abhängigkeit geistig behinderter Menschen. *Geistige Behinderung*, 40 (3), 247–261.
- Seifert, Monika (2003): Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In: Udo Wilken & Barbara Jeltsch-Schudel (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung (S. 43-59). Stuttgart: Kohlhammer.
- Seifert, Monika (2004): Wenn Anforderungen zur Überforderung werden. Ablösung vom Elternhaus – im Interesse des behinderten Kindes. *Geistige Behinderung*, 43 (4), 312-321.
- Seifert, Monika (2010): Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Berlin: Rhombos.
- Seifert, Monika (2011a): Familien mit Kindern mit besonderen Entwicklungsverläufen. KiTa Fachtexte. Alice Salomon Hochschule u. a. Berlin. Online verfügbar unter http://www.kita-fachtexte.de/fileadmin/website/KiTaFT_Seifert_2011.pdf, zuletzt geprüft am 24.01.2012.
- Seifert, Monika (2011b): Eltern-Sein als "Profession". In: Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß, Wolfgang Lamers (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär (S. 201-218). Oberhausen: Athena.
- Seifert, Monika (2012): Lebenslagen und Lebensbewältigung von Familien mit Kindern mit einer Behinderung. In: Bundesarbeitsgemeinschaft der Kinderschutz-Zentren (Hrsg.): Kinderschutz auch für Jungen und Mädchen mit Behinderung. Herausforderungen für Jugend- und Behindertenhilfe (S. 17-44). Köln: Eigenverlag
- Seifert, Monika (2014): Mütter, Väter und Großeltern von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen - Ressourcen - Zukunftsplanung. In: Udo Wilken, Barbara Jeltsch-Schudel (Hrsg.): Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden (S. 25-35). Stuttgart: Kohlhammer
- Weiß, Hans (1996): Eltern und Fachleute: zwei unterschiedliche Wirklichkeiten und ihre Bedeutung für die Zusammenarbeit in der Erziehung und Therapie behinderter Kinder. *Gemeinsam leben*, 1 (4), 4–9.
- Weiß, Hans (2003): Begegnung mit dem „Fremden“: Zur Arbeit mit Familien in Armut und Benachteiligung. In: Udo Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung (S. 117-131). Stuttgart: Kohlhammer.
- Weiß, Hans (2014): Begegnung mit dem „Fremden“: Zur Arbeit mit Familien in Armut und Benachteiligung. In: Udo Wilken, Barbara Jeltsch-Schudel (Hrsg.): Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden (S. 46-57). Stuttgart: Kohlhammer.
- Willms-Fass, Antje (2009): Behinderte Kindheit. Situationsanalyse von Kindern mit Behinderungen und deren Familien in einem sozialen Brennpunktbezirk. *Teilhabe*, 48 (4), 190–196.

Behinderte Begegnung oder kreative Chance (Teil II) Behinderung, familiäre Gleichgewichte, Auftragslagen und Helfersysteme

Michael Buscher

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

vorab sei darauf hingewiesen, dass die folgenden Ausführungen aus der Perspektive der ärztlichen Leitung des systemisch orientierten Viersener Behandlungsschwerpunktes für Kinder und Jugendliche mit psychischen Belastungen und Intelligenzminderung gemacht werden, dessen auch überregionales Angebot unter dem Postulat von Gemeindenähe und Inklusion infrage gestellt ist – ohne dass für die Betroffenen bereits alternative lokale Zentren zur Verfügung stünden.

Das Spannende an Begegnungen mit Klienten, ihren Familien und Kolleginnen und Kollegen ist – so glaube ich jedenfalls – die gegenseitige Anregung und nicht so sehr die Vermittlung von Wahrheiten. Unser Berufsfeld ist in meinem Erleben eine wunderbare Bühne für Erzählungen, die aus unterschiedlichen Ausgangs- und in verschiedenen Auftragslagen formuliert und ausgetauscht werden.

Und wir sollten neugierig sein auf immer neue Geschichten, die in unseren pädagogischen und therapeutischen Räumen entstehen, auf deren Wandel und deren Konstanz. Und darauf, was mit uns und unseren Kommunikationspartnern geschieht, ohne dass wir hinsichtlich unserer Wirkungen immer sicher sein können – vielleicht auch mit Blick auf unsere Wachstumschancen auch nicht immer sicher sein sollten.

In einer Zeit, in der vielfältige von den Empfängern kaum noch aufzunehmende Leitlinien, Vorgaben, Anforderungen an Dokumentation, Absicherung, und vermeintlichem Qualitätsmanagement auf uns zukommen, macht man sich als Geschichtenerzähler leicht lächerlich. Dieser Gefahr setze ich mich gern aus: meine Aussagen sind nur die meinem Erfahrungshintergrund geschuldeten subjektiven Aussagen. Sie, die Professionellen, die Eltern und die Betroffenen entscheiden über ihre Brauchbarkeit.

Um Missverständnissen vorzubeugen: ich bin nicht der Meinung, dass unsere Arbeit ohne ein sehr fundiertes Wissen möglich ist. Uns allen ist viel abverlangt in unserem oftmals herausfordernden Alltag, oft mehr als Kolleginnen und Kollegen, denen das Thema Behinderung eher fremd ist – aus welchen Gründen auch immer. Wir müssen vertraut sein mit den Lebenswelten von Familien, in denen der Umgang mit Behinderung relevant ist, um anschlussfähig zu bleiben.

Je mehr wir darüber wissen, desto freier sind wir für individuelle Wege und Lösungen.

Und wir sind angewiesen auf das, was wir gern „Mannschaftsspiel“ nennen, den respektvollen Austausch zwischen verschiedenen Professionen und Institutionen, der unsere Perspektiven erweitert und letztendlich erst abgestimmte ganzheitliche Sichten ermöglicht. Dies scheint mir besonders relevant zu sein gerade im Umgang mit Menschen, deren kommunikative Besonderheiten wir nicht immer unmittelbar verstehen, weil auch uns Zugangswege versperrt sind. Unser Interesse liegt dabei zunächst nicht immer darin, gemeinsame Sichten zu erzeugen. Wir benötigen m.E. Unterschiedlichkeiten, ja sogar Streitkulturen, die uns vor vorschnellen Schlüssen bewahren und die einzelnen in der ihnen gemäßen Art von möglichst weitgehender Verantwortungsübernahme unterstützen. Nicht selten gilt es ja, Selbstwirksamkeit und weitest gehende Autonomie anzuregen, die kaum möglich ist, wenn wir uns in unserem Austausch auf Instruktionen beschränken.

Erlauben Sie mir bitte auch noch einen Hinweis auf die Gefahr von Simplifizierungen, die wir gern nutzen, um uns die Welt übersichtlicher zu gestalten. Eine dieser Simplifizierungen ist die, das Erleben von Familien mit einem von Behinderung betroffenen Mitglied zu verallgemeinernd darzustellen. Tatsächlich handelt es sich um sehr unterschiedliche Familien mit ebenso unterschiedlichen Wegen.

Wir sehen vermutlich eher solche Familien, die Hilfen suchen oder zu dieser Suche von externen Auftraggebern wie Schule, Hausärzten oder Jugendamt aufgefordert werden. Weniger in Kontakt kommen wir dagegen mit Familien, die für sich ihren Weg gefunden haben. Und auch diejenigen, die zu uns kommen, unterscheiden sich erheblich hinsichtlich ihrer Wünsche und Ansprüche, hinsichtlich ihrer Ressourcen und mehrgenerationalen und ebenso aktuellen Einbindungen, hinsichtlich ihrer Aufgabenverteilung zwischen Vätern und Müttern, hinsichtlich ihres kulturellen Hintergrundes und nicht zuletzt hinsichtlich ihrer Bereitschaft und Fähigkeit, selbst aktiv Veränderungsprozesse mit zu gestalten.

Auch neigt man dazu, Menschen mit Behinderungen über einen Kamm zu scheren. In der Klinik ist es beispielsweise so, dass man unsere integrativen Stationen gern als Ort großer Homogenität missversteht. Schon in üblichen Stationen unterscheiden sich die individuellen Fragestellungen der einzelnen Kinder und Jugendlichen. Dies ist jedoch umso mehr der Fall, wenn Menschen unterschiedlichster Entwicklungsstände – und ich meine hier sowohl die kognitiven als auch die emotionalen – zusammentreffen. Die spezialisierten Stationen sind also viel eher Orte von Vielfalt als von Einheitlichkeit, es gilt

Optionen zu schaffen für ein Leben in Vielfalt, ohne die Strukturierung alltäglicher Abläufe aufzuheben: eine ziemliche Gradwanderung.

Problematisch erscheinen mir auch glorifizierende Beschreibungen von Menschen mit Behinderungen und deren Eltern. Die gut gemeinte Äußerung einer Kollegin, wie wunderbar doch Menschen mit Behinderungen sind, veranlasste eine der von uns in einer Wohngruppe betreuten Jugendlichen zu der Aussage: „*Dann bist du doch sicher traurig, dass Du kein behindertes Kind hast.*“ Und es gab keine Antwort an die Jugendliche. Und natürlich wohnt Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen – Gott sei Dank – neben vielen anderen Talenten auch die Fähigkeit zur Aggression, Schlitzohrigkeit und – wie jeder andere auch – Börsartigkeit inne, die häufig in einer Aktion-Sorgenkind-Mentalität geleugnet wird. So wundern wir uns gelegentlich, dass Kinder, die zu Hause beim Essen bislang ständige Unterstützung forderten, plötzlich in der Lage sind, Messer und Gabel zu nutzen.

Und ebenso sind nicht alle Eltern so, dass sie – wie die meisten – die Entwicklung ihrer Kinder unterstützen. Sei es nun aus Überforderung oder aus Ablehnung gibt es auch hier Eltern, die dem Kindeswohl schaden. Wir sind nicht zuletzt gesetzlich verpflichtet, das anzusprechen und ernst zu nehmen, ggf. die für das Kindeswohl zuständigen Kontrollinstanzen auf den Plan zu rufen, die sehr deutlich – auch zu unserer Entlastung – den Rahmen für das weitere Vorgehen markieren bis hin zum Sorgerechtsentzug. Den Gerichten fallen derartige in das Elternrecht eigreifende Entscheidungen oft sehr schwer, und sowohl wir als auch viele Einrichtungen stehen dann vor dem Dilemma, auf faulen Kompromissen basierende Regelungen auszubaden: uns fehlen bei derartigen das Sorgerecht nicht oder nicht angemessen wahrnehmenden Eltern die Verantwortung übernehmenden und die Perspektive für die Kinder entscheidenden Partner.

Ressourcenorientierung kann missverstanden werden als Leugnung von Resignation und Scheitern, zwei Themen die gerade im Umgang mit Eltern von behinderten Kindern und Jugendlichen und den Betroffenen selbst eine zentrale Bedeutung haben können. Und genau so problematisch kann sein, wenn wir selbst Erfahrungen mit Limitierungen und Scheitern leugnen.

Aus therapeutischer Sicht kann außerordentlich hilfreich sein, die Äußerung aversiver Gefühle gegenüber Kindern zu unterstützen. Wir sind weit entfernt von einer Gesellschaft, die Behinderung wunderbar findet. Aber die Mutter oder der Vater, die ein anderes Kind wollten und dies z.T. hinter massiver Förderung und hohen Ansprüchen an Helfer kaschieren, sollten unterstützt und gut begleitet werden im offenen Umgang mit der Aversion, der oft entlastet und neue Lösungen erst ermöglicht.

Ich erwähne das auch, um zu verdeutlichen, wie schwierig gerade für neue Kolleginnen und Kollegen, die es gut meinen, der Umgang mit immer

belastender werdenden Konstellationen sein kann und das vor allem, wenn es keine Möglichkeiten der Aussprache und Reflektion hierzu gibt, die hier wirksame Burn-out-Prophylaxe sein können.

In meiner letzten Besprechung mit den Kolleginnen unserer Jugendlichen-Aufnahmestation berichteten sie über Eltern mit höchsten Ansprüchen, die sie ständig unter Druck setzten, anschrien, beleidigten. Solche Belastungen kann man nicht einfach weg reden. Hier muss es Ventile geben, Möglichkeiten, Wut und Verärgerung zu formulieren, erst recht, wenn wir mit der Familie – nach eigener Klärung – weiter arbeiten wollen. Gelegentlich scheint mir alles, was mit Behinderung zu tun hat, wie in Watte gepackt.

Dies also vorab, wenn es am Ende dennoch um wertschätzende Umgangsformen, Respekt und dann doch ressourcenorientiertes Handeln geht. Die allein erziehende Mutter, die nach vielfältigen eigenen traumatisierenden Erfahrungen und langer Überforderung mit den schwierigen Entwicklungsaufgaben ihres autistischen Kindes, letztendlich auch vielen vermeintlichen Fehlern zu uns kommt, benötigt keine weitere Abwertung. Hier kann schon der Schritt, Hilfe zu suchen, als Verantwortungsübernahme gedeutet und mit dieser wertschätzenden Annahme Kooperation mit Blick auf neue Perspektiven angebahnt werden.

Meine Vortragstitel ist heute derselbe wie vor bald 20 Jahren, als ich die Gelegenheit bekam, hier zu referieren, (daher auch die in Klammer gesetzte Ergänzung Teil II). Bei meinem ersten Versuch, diesen Vortrag zu schreiben, fiel mir auf, dass viele Themen, die sich in Beschreibungen möglicher Anliegen von Klientinnen und Klienten finden, gleichfalls für die professionellen Berater, Helfer, Assistenten, Begleiter, Therapeuten oder wie immer man sie nennen mag, relevant sein können: auch sie sind nicht alle gleich, auch sie geraten in Sackgassen und Nöte, auch ihnen ist wenig geholfen, wenn man sie glorifiziert, noch weniger, wenn man Nicht-Erreichtes individueller Pathologie zuschreibt.

Rüdiger RETZLAFF hat ein wunderbares Buch zur Resilienz geschrieben, das er mit „Familien-Stärken“ betitelt hat. Er beschreibt darin eine Reihe effektiver Bewältigungsmuster und Ressourcen von Familien mit behinderten Kindern.

Das sind im Einzelnen – und vielleicht achten Sie darauf, was auch für Sie nützlich sein könnte – :

- Klare Einordnung und Verständnis der Behinderung, Annahme und realistische Erwartungen
- Strukturelle Anpassung an die Lage
- Fertigkeiten in der Kommunikation, Offenheit und Klarheit
- Klarheit von Regeln, Aufgaben, Rollen und Routinen
- Klare Generationengrenzen, gute innerfamiliäre Beziehungen, Kommunikation und starke Außenaktivitäten

- Bewusste Balance von Bedürfnissen und Berücksichtigung der Interessen aller
- Flexibilität
- Problemlösefertigkeiten und Zuversicht, Probleme konstruktiv zu lösen
- Emotionaler Ausdruck
- Das Gefühl der Verstehbarkeit, der Handhabbarkeit und der Sinnhaftigkeit
- Gute externe Unterstützung und die Fähigkeit, sich Hilfe zu erschließen
- Und: – das würde ich ergänzen – Selbstfürsorge.

Ist das nicht spannend, wie sehr sich die Voraussetzungen gelingenden Handelns in Familien und Institutionen ähneln, wenn man nur wenige Begriffe modifiziert. Und könnte nicht sinnvoll sein, uns vor jeder Kontaktaufnahme gerade, wenn es um komplexere Fragen oder stationäre Aufnahmen geht, im Hinblick auf diese Faktoren zu prüfen, gleichsam durch so eine Art innerer Waschstraße zu fahren?

Für unsere Stationen bin ich ziemlich sicher, dass das Ausmaß der Pathologisierung von Eltern und Kindern nicht zuletzt davon abhängt, wie wir – lassen Sie es mich salopp sagen – „drauf“ sind.

Wenn wir in Kontakt treten mit Familien, ist die Klärung des Auftrags von zentraler Bedeutung, zumal sie darauf hinweist, dass wir die Betroffenen und die Erziehungsberechtigten in ihren Anliegen ernst nehmen. Sie macht von vornherein klar, dass wir nicht die „bessere Familie“ sind, dass wir Interesse haben, zu verstehen, und Neugier auf bereits Geleistetes, Hintergründe und Erwartungen.

Psychosoziale Helferinnen und Helfer sind gut beraten, wenn sie den Anlass ihrer Inanspruchnahme, das Anliegen und den Auftrag ihrer Klientinnen und Klienten genau erkunden. Dabei geht es einerseits um eine Präzisierung der Anfrage, die häufig zunächst eher allgemein formuliert wird. Andererseits ist zu klären, wer und was genau den Anlass zur Vorstellung gegeben haben und wer sich bei der Bewältigung der Veränderungsaufgabe aktiv beteiligen will.

Unklarheiten und Widersprüche in der Auftragslage beeinträchtigen nachhaltig den Erfolg jeder Intervention. Auftragsklärung ist nicht allein auf den Zeitraum der ersten Kontaktaufnahme beschränkt. Im Kern durchzieht sie als kontinuierliche Frage den kompletten Beratungsprozess. Wenn Beratung und Therapie stagnieren, sind unklare oder unklar gewordene Auftragslagen meistens die Ursachen.

Auftragsklärung sollte also nicht unter Zeitdruck erfolgen, Entscheidungen über weitere Maßnahmen nicht getroffen werden, bevor Klarheit herrscht – und sei beispielsweise der Duck, Plätze zu belegen, noch so hoch.

Die Klärung des Auftrags ist eng mit der Frage verbunden, wer welche Verantwortlichkeiten trägt, ob die Familie selbst etwas will oder eher geschickt ist. Helferinnen und Helfer neigen dazu, in einem hohen Maß selbst Verantwortung für Entwicklungen übernehmen zu wollen. Sie haben zwar zweifellos die Verantwortung, Beratungs-, Betreuungs- oder Therapieprozesse nach dem Stand ihrer Kunst und zum Wohl ihrer Klientinnen und Klienten zu gestalten. Auftraggeber bleiben aber bei Kindern und Jugendlichen in der Regel die Eltern und mit zunehmender „Reife“ die Jugendlichen selbst.

Kinder mit Intelligenzminderungen haben Erfahrungen mit vielfältigen, teils divergierenden Auftragslagen. Möglicherweise wünscht sich der Vater einen Sohn, der am Ende doch noch in seine Fußstapfen tritt und sich mehr anstrengen muss. Für die Mutter geht es eher darum, dass der Sohn mit seinen Potentialen und Einschränkungen so glücklich wird, wie er ist. Beauftragte Förderspezialisten werden auf weitere Veränderungen setzen, um das Kind an den für sie wichtigen Teilhabezielen zu orientieren. Vielleicht wird der Auftrag der Schule am ehesten eine soziale Anpassung sein, die geregelten Unterricht erst möglich macht. Hinter diesen Auftraggebern können wiederum andere stehen, die beispielsweise auf die Eltern Einfluss nehmen oder gesellschaftliche Erwartungen. Ungeklärt führen divergierende Anliegen zu hilflos machender Triangulation der Kinder und Jugendlichen.

Hier muss dann weiterverhandelt werden. Wilhelm ROTTHAUS einmal gesagt, dass die Indikation für eine erfolgreiche stationäre Aufnahme in der Regel das Ergebnis erfolgreicher Verhandlungen ist. Das steht nur scheinbar im Widerspruch dazu, dass beispielsweise im Krankenhaus letztendlich die Indikationsstellung nur durch den Arzt erfolgen kann. Behandlung ist aber auch hier nur dann möglich, wenn sie Aussicht auf Erfolg hat. Und die würden wir beispielsweise nicht sehen, wenn die Erwartungen von Vater und Mutter an uns unversöhnlich divergieren und wenn die Bezugsbetreuerin oder der Bezugsbetreuer im Umgang mit dem Kind nicht weiß, an wem sie oder er sich orientieren soll. Auch wenn Eltern die Lehrerin oder den Lehrer als Verursacher der Störung sehen, ohne selbst Veränderung unter ihrer aktiven Mitbeteiligung zu wünschen, werden wir mit unserem Angebot zurückhaltend sein. Gleichfalls sind wir als Klinik nicht zuständig bei primär pädagogischen Fragen, weil wir selbst die uns gemachte Vorgabe, psychische Störungen zu behandeln, beachten müssen – ein Punkt übrigens, der immer wieder zu Kontroversen führt.

Anliegen und Möglichkeiten beider Seiten sind also im Rahmen unserer Verhandlungen zu beachten, um hinsichtlich der Zielsetzungen wirksam werden zu können.

Wenn Eltern uns beauftragen, geschieht dies vor dem Hintergrund vielfältiger Erfahrungen mit erfüllbaren und unerfüllbaren Aufträgen, deren Adressat sie selber sind.

Auftragsklärung stellt sich also als eine sehr komplexe soziale Situation dar, vor dem Hintergrund vielfältiger Erwartungshorizonte. Bei der Ankopplung zwischen Klientinnen und Klienten und therapeutisch oder beratend tätigen Professionellen wird man diese Komplexität reduzieren müssen, um vereinbare Ziele formulieren zu können, die für Kinder und Jugendliche bekömmlich und leistbar sind. Schritt für Schritt werden sich dann im Prozess unberücksichtigte Aufträge zu Wort melden und zu neuen Vereinbarungen unter den Beteiligten führen. Allgemeines Ziel könnte sein, leidvolle Erfahrungen zu reduzieren und den Betroffenen mehr und alternative Verhaltensoptionen zu erschließen. Bei Kindern werden Aufträge zwar meist primär über Sorgeberechtigte formuliert. Dennoch müssen auch sie soweit eben möglich in die Auftragsgestaltung einbezogen werden.

Einen Aspekt gilt es besonders im Auge zu behalten: Aufträge und deren Bewertungen werden im Miteinander von Familien und „Expertensystemen“ erzeugt: Ob und wie Familien Anliegen formulieren und wie offen sie sind, hängt eben auch vom Gegenüber, also von uns, ab.

Ein amerikanischer Kollege hat unser Ankoppeln mit einem Hausbesuch verglichen: Man muss sich an der Haustür benehmen, wenn man hereingelassen werden will. Erst wenn die Hausbesitzer Vertrauen haben, lassen sie uns in den Flur, dann erst in das Wohnzimmer. Und es kann dauern, bis Einblick in Schlafzimmer oder Keller gewährt wird.

Beratungs- und Therapieräume sollten einladend und sicher sein. Sicherheit bedeutet hier die Sicherheit vor Stigmatisierung und Etikettierung, die Sicherheit, mit Schwächen und Stärken gesehen zu werden. Die Sicherheit, dass Zeit ist für individuelle Geschichten und nicht allgemeine Normvorstellungen als pathologisierende Skalierungen angelegt werden.

In Kliniken bedeutet das, dass an die Stelle der Aufzählung von Defiziten und Normabweichung – schlimmstenfalls in Anwesenheit des Kindes – in den Vordergrund rücken sollte, wie das Kind es geschafft hat, unter schwierigen Bedingungen den jeweiligen Schritt dann doch zu erreichen, und wie die Mutter oder der Vater schaffte, das Kind dabei zu unterstützen, und welche Kraft und Fähigkeiten sich dahinter erkennen lassen. Häufig haben wir mit – auch von „Experten“ – induzierten Schuldgefühlen zu tun. Diese Schuldenkonten sind keine gute Basis sowohl für die Zusammenarbeit mit uns als auch für neue Perspektiven in Familien, die ohnehin vor besonderen Herausforderungen stehen. Gerade Kinder und Jugendliche mit Behinderungen haben viele Erfahrungen mit defizitären Zuschreibungen. Kinder und Eltern öffnen sich nur, wenn sie uns vertrauen und sicher sind.

Besonderheiten („Auffälligkeiten“) in der Entwicklung von Kindern mobilisieren eine Vielzahl psychosozialer Helfer, die die aus ihrer Perspektive notwendigen und häufig auch sinnvollen Therapien zur Vermeidung schädlicher Auswirkungen der Funktionsbeeinträchtigungen an die Familien herantragen. Dies geschieht allerdings nicht selten ohne den Blick auf die Entwicklungsaufgaben, die die Familie als Ganzes bewältigen muss, welche Zeit sie dafür braucht und welche Rahmenbedingungen dafür vorhanden sind. Eigene Entwicklungsoptionen der Familien können dadurch verstellt werden.

Durchaus häufig sehen wir Kinder, die mit fünf oder sechs Jahren keinerlei Förderung mehr akzeptieren, weil sie derer überdrüssig sind (zugespitzt könnte man von „Förderterror“ sprechen, der keinen Raum mehr lässt für Eigeninitiative und Selbstbestimmung). Ebenso können Mütter erschöpft sein, wenn sie die vielfältigen Maßnahmen begleiten, und noch dazu den Anschluss an eigene Lebensplanungen verlieren. Oft bleibt weit weniger Zeit für Partnerschaft, Außenkontakte etc. oder gar Beruf.

Es gilt also, sowohl für die Familie als auch für die Helfer gegenseitige Ansprüche immer wieder mit Blick auf das familiäre Ganze auszubalancieren, die Erfahrungen der Familie mit institutioneller Begleitung ernst zu nehmen, um heraus zu finden, was die Familie eher irritiert hat, welche Fehler nicht wiederholt werden sollten und was erfolgreich war. Gerade Kinder mit Intelligenzminderungen reagieren nahezu seismographisch auf Spannungen sowohl innerhalb ihrer Familie aber auch zwischen dieser und den Helfersystemen.

Psychosoziale „Helfer“ sollten zusammenfassend beachten (s.a. SORRENTINO, 1988), dass

- ein abseitsstehender Vater oder eine enttäuschte Mutter problematischer sein können als eine unzureichend behandelte Störung oder ein reduziertes Förderprogramm,
- sie nicht durch eine eigene zu enge Bindung Unzufriedenheit mit den eigentlichen Familienmitgliedern fördern,
- sie sich nicht mit dem einen Elternteil gegen den anderen verbünden,
- das „behinderte Sorgenkind“ nicht allein ins Zentrum der Familie rückt und dadurch die Wahrnehmung von anderen Wünschen (z.B. der Geschwister), Potentialen und auch Konflikten verdeckt wird,
- Familien mit behinderten Kindern häufig vielfältige Kontakte mit Helfersystemen haben und dabei teils sehr konträren Sichtweisen und Empfehlungen ausgesetzt waren,
- sie mit den Familien ihre eigenen und nicht die „allgemeingültigen“ Maßstäbe und „Marker“ für Erfolg ausloten,

- Geschichten von Schuld gemeinsam umgeschrieben werden können in Richtung auf Resilienz und Ressourcen,
- sie sich kundig machen in den Lebensbedingungen der Familien, damit besondere Belastung verstehbar und nicht zu einer Frage individueller Versäumnisse und womöglich Schuld wird,
- sie gut mit Vertretern unterschiedlicher Berufsgruppen vernetzt sind, verschiedene professionelle Perspektiven nutzen und Konkurrenzen vermeiden,
- sie sich immer wieder am Auftrag der Familien orientieren und nicht der Versuchung erliegen, die besseren Eltern sein zu wollen.
- Und sie sollten auch gelassen ertragen können, dass ihnen selbst auch nicht alles gelingt und Selbstfürsorge geboten ist.

Die Einbeziehung der ganzen Familie in unsere Arbeit ist für uns sowohl im klinischen Bereich als auch in unserer Wohngruppe unverzichtbar. Sie dient dazu, Erwartungen stets neu zu kalibrieren, gemeinsam Problemlagen zu bewältigen und Fortschritte zu würdigen.

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter benötigen zur Bewältigung ihrer Aufgaben geklärte anschlussfähige Aufträge, die Sicherheit, ernst genommen und in ihrer Verantwortlichkeit gestärkt zu werden. Sie benötigen gute und transparente Strukturen, die Chance „Fehler“ machen zu können, Supervision i.S. einer externen Sicht gerade auf Konfliktlagen, Austausch und präzise Leitungen. Sie müssen klären, ob und wie sie von Familien oder gesetzlichen Betreuern nicht nur bei eskalativer Gewalt unterstützt werden, und sie sollten Einfluss beispielsweise auf Aufnahmeentscheidungen und darauf nehmen können, wann Maßnahmen beendet werden¹.

Im Falle von Gewalt ist es notwendig, unmittelbar einen runden Tisch einzuberufen, der den Kindern oder Jugendlichen Orientierung und Grenzen setzt und deutlich macht, dass alle an einem Strang ziehen. Zuspitzungen

¹ Institutionelle Rahmenbedingungen sind innerhalb der überaus anregenden Tagung mehrfach angesprochen worden. Selbstverständlich sind Mitarbeitende von Institutionen nicht frei von den Leitbildern ihrer Einrichtung. Ziel solcher Leitbilder sollte sein, einen Rahmen zu schaffen, der den Kolleginnen und Kollegen sowohl Orientierung als auch die angesprochenen Handlungsfreiräume bereitstellt. Die Identifikation mit den Leitbildern wird umso höher sein, je mehr Mitarbeitende in den Dialog darüber einbezogen sind. Zunehmend beteiligen Institutionen Vertreter von Betroffenen an ihren Planungen.

Zweifellos sind wir Dienstleister, die gut daran tun, sich an den Anliegen Betroffener und ihrer Familien zu orientieren. Es darf nicht darum gehen, Betroffene den Institutionen anzupassen. Dennoch gibt es sicherlich ein Recht Mitarbeitender, Grenzen des Machbaren zu markieren. Werden Maßnahmen beendet, so ist die Begründung mit der Pathologie der Betroffenen oder der Familie sicherlich in den meisten Fällen nicht besonders zielführend. Deutlich zu machen, was man kann, was man hierzu benötigt und was man nicht kann, erscheint mir jedoch unbedingt legitim. Es bleiben also viele Verhandlungen und eben Gradwanderungen.

können eine externe Begleitung des Elterngesprächs sinnvoll machen, innerhalb derer einerseits die Position des Betreuers, andererseits die der Eltern eingebracht und aus einer Metaebene betrachtet werden können. Ziel ist, die für die Kinder und Jugendlichen schädlichen Divergenzen aufzulösen, damit die Mitarbeitenden sich im Alltag wieder klar und unterstützt positionieren können. Im Einzelfall sind Wechsel in der Bezugsbetreuung ein gangbarer Weg.

Mitarbeitende sind auf eine gute Schulung zur Deeskalation angewiesen. Dazu gehört auch, offen zu sein für Anregungen hinsichtlich eigener Muster, die in der jeweiligen Situation sowohl mit Klienten als auch mit Bezugspersonen in Sackgassen führen. An der Universität Utrecht gibt es ein überaus interessantes Projekt, das getragen ist vom Respekt gegenüber den Aufgaben von unmittelbar mit Kindern und Jugendlichen umgehenden Kolleginnen und Kollegen. Man habe, so die ihren Elfenbeinturm verlassende Universität, gerade von diesen viel lernen können. Umgekehrt stellt die Universität für Gruppen von Mitarbeitenden Coachings für den Umgang mit Zuspitzungen bereit, die von diesen gern und offen genutzt werden.

Unabhängig davon benötigen Betroffene und ihre Eltern klare und verlässliche Ansprechpartner, die die Abläufe koordinieren und Transparenz, Nachvollziehbarkeit und Teilhabe sicherstellen.

Die Zusammenarbeit mit den Eltern hat viele Ebenen. Die gemeinsame Bewältigung schwieriger Situationen unterstützt die sogenannte „bezogene Individuation“ der Kinder und Jugendlichen und sorgt für einen guten Rahmen.

Viel zu wenig nutzen wir die Möglichkeit, Eltern an unseren Teamdialogen zumindest zeitweise teilnehmen zu lassen.

Wir machen aktuell in unserer Wohngruppe erste Erfahrungen mit regelmäßigen Multifamiliengesprächen, konzeptuell angelehnt an die Multifamilientherapie (MFT), die bekanntlich sehr auf die „Selbstheilungskräfte“ von Familien setzt, auf deren Fähigkeit, schwierige Themen selbst konstruktiv zu bearbeiten. Wir sind erstaunt über die Intensität, mit der Eltern sich hier nochmals mit dem Thema Behinderung auseinandersetzen, und überrascht, wie wichtig unseren jungen Bewohnerinnen und Bewohnern die MFT ist.

Auch hier gelingt nicht alles mit allen, aber es macht doch den Beteiligten bislang enormen Spaß. Ohne Spaß und Humor wären wir – so scheint es mir – oft auf verlorenem Posten.

Literatur

Buscher, M. & Henniske K. (2017): Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderungen. Heidelberg: Carl-Auer.

- Pleyer, K.-H. (2015): Parentale Hilfslosigkeit – ein systemisches Konstrukt für die therapeutische und pädagogische Arbeit mit Kindern für ein besseres, systemisches Verständnis kindlicher Symptombildung und elterlichen Scheiterns. Quelle: Website Deutsche Gesellschaft für Systemische Therapie, Beratung und Familientherapie e. V. (<https://www.dgsf.org/service/wissensportal/karl-heinz-pleyer-parentale-hilfslosigkeit>).
- Retzlaff, R. (2010): Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rotthaus, W. (2015): Stationäre systemische Kinder- und Jugendpsychiatrie. Heidelberg: Carl-Auer.
- Sorrentino, M. A. (1988): Behinderung und Rehabilitation. Ein systemischer Ansatz. Ein systemischer Kompass im Bezugsuniversum des behinderten Kindes (Systemische Studien, Bd. 3). Dortmund: Modernes Lernen.

Judith – unser Leben mit einem sterbenden Kind

Anne & Dirk Schultheis

1989 werden wir Eltern eines gesunden Sohnes und 1993 einer für uns gesunden Tochter Judith. Bis zum Jahr 2000 erlebt Judith eine normale Kindheit. Allerdings zeigen sich erste Symptome, die wir damals nicht deuten können.

Mit drei Jahren bekommt sie ihre erste Brille wegen Weitsichtigkeit, die sie vom ersten Tag liebt, weil sie damit besser sehen kann. Mit fünf Jahren stellen wir fest, dass Judith nachts manchmal aufwacht und dann völlig orientierungslos ist. Der Arzt vermutet eine Schlafapnoe. Kleine Unfälle häufen sich, von denen wir heute annehmen, dass sie durch erste Absencen ausgelöst werden.

2001, mitten im ersten Schuljahr, werden wir zu einem Gespräch in die Schule gebeten. Die Lehrerin teilt uns mit, dass Judith nicht mehr lernen kann. Sehr beunruhigt bemühen wir uns um eine neuropädiatrische Diagnostik. Auf den Termin müssen wir 8 Monate warten!

In dieser Zeit zieht Judith sich immer weiter zurück, wird immer unsicherer, die sozialen Kontakte lassen deutlich nach. Wir versuchen, ihr Selbstwertgefühl durch Reittherapie zu stärken, was auch bedingt gelingt.

Ein Jahr nach dem ersten Verdacht erhalten wir die Diagnose: Absencen-Epilepsie! Uns wird gesagt: „*Wir müssen das EEG sanieren, dann ist ihr Kind wieder gesund.*“ Wir sind erleichtert und stimmen der Einstellung durch ein Medikament („Orfiril“) zu. In der Folge verschlechtern sich die Symptome. Das Sehvermögen lässt deutlich nach, der Augenarzt ist ratlos. Judith hat große Angst. Da auch wir uns große Sorgen machen, ist die familiäre Situation sehr belastet. Judith ist oft verzweifelt. Sie möchte ständig ihre Brille geputzt haben. Sie versteht nicht, dass sie nicht mehr richtig sehen kann. Sie erblindet innerhalb eines Jahres.

In dieser Zeit finden mehrere Arztbesuche unter großer psychischer Belastung statt. Unsere Sorge wächst, wir recherchieren selbst. Auf Beipackzetteln finden wir immer wieder Hinweise auf mögliche auftretende Sehstörungen. Wir stellen uns die Frage, ob wir unser Kind vergiften. Im Krankenhaus werden wir nicht ernst genommen, werden als nervende Eltern behandelt, die Medikamente werden immer wieder gewechselt, die Dosen erhöht, verschiedene Kombinationen ausprobiert. Alles ohne Erfolg. Unser Kinderarzt legt uns nahe, zu einem Kinderarzt mit neurologischer Kompetenz zu wechseln.

Zum Glück finden wir einen Kinderneurologen in unserem Stadtteil. Seine Begleitung ist ab sofort sehr wertvoll.

Im Sommer 2002 hat Judith einen Grand-Mal-Anfall. Wir sind schockiert. Die Medikamente haben in keiner Weise geholfen. Verzweifelt wechseln wir die Klinik. Bereits nach dem Anamnese-Gespräch wird uns ein Verdacht mitgeteilt. Kurz darauf erhalten wir die Diagnose: *Juvenile Neuronale Ceroid-Lipofuszinose* (NCL). Judith ist jetzt 10 Jahre alt.

Was bedeutet dies für uns als Familie?

Wir müssen uns vorbereiten auf ein langes Sterben und den Tod im jungen Erwachsenenalter. Schnell ist klar, dass unsere Haupt-Aufgabe in den nächsten Jahren sein wird, unserer Tochter Lebensfreude zu vermitteln.

Was macht diese Diagnose mit ihrem Bruder?

Im Alter von 10 Jahren bekommt Judith ihre erste Menstruation, die sie zusätzlich verunsichert.

Der Familien- und Freundeskreis verändert sich. Einige wenden sich ab. Wir hören Sätze wie: *„Ich kann mit Behinderungen nicht umgehen.“* Einige rücken näher, neue Freunde kommen hinzu.

Wir wenden uns an das UKE in Hamburg, das uns als Spezialklinik für diese Krankheit empfohlen wurde. Die häufigen Fahrten nach Hamburg sind hilfreich, aber auch belastend. Wir schließen uns der *Selbsthilfegruppe „NCL-Gruppe Deutschland“* an, in der wir anschließend lange aktiv sind.

Ein afrikanischer Arzt, den wir aufsuchen in der Hoffnung, er habe alternative Therapieansätze, schenkt uns einen sehr wichtigen Satz: *„Jeder ist seines Glückes Schmied.“* Eine Freundin schenkt uns den Spruch: *„Gott gebe mir die Kraft, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann, den Mut, Dinge zu ändern, die zu ändern sind, und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.“*

Unser Schicksal nehmen wir in die Hand und verändern uns schrittweise innerlich und äußerlich so, dass wir mit dem Unveränderbaren leben können. Judith lehrt es uns.

Die zu erledigenden Formalitäten sind zusätzliche Belastung. Dinge wie Haus bauen, geeignete Schule finden, geeignetes Auto kaufen, mit Krankenkassen kämpfen, Ämterbesuche, Behördengänge sind zeitraubend und belastend.

Der einzige Vorteil an dieser schrecklichen Krankheit ist, dass wir wissen, auf was wir uns vorbereiten müssen.

In der Folgezeit verliert Judith nach und nach ihr Sprachvermögen. Sie stottert und findet die Worte nicht mehr. Je schlechter ihre Sprache wird, desto größer wird ihr Verlangen, sich mitzuteilen. Dieses macht sie sehr unglücklich. Ihr Umfeld reagiert auf ihr Mitteilungsbedürfnis zum Teil genervt. Uns als Familie helfen die Aussagen verwaister NCL-Eltern, die uns mitteilen: *„Genießt, dass sie*

noch spricht. Sie wird bald verstummen“. Plötzlich verändert sich das Gangbild. Es bekommt Parkinson-Symptome. Judith kann auch kurze Wege nicht mehr zurücklegen. Wir benötigen sofort einen Rollstuhl. Dieser wird sie ab jetzt ständig begleiten.

Im Alter von 12 Jahren verliert Judith den Tag-Nacht-Rhythmus. In dieser Phase setzen schwere Halluzinationen ein. Diese lösen extreme Ängste, Wut und Verzweiflung aus. Sie erkennt phasenweise ihre Umgebung nicht mehr. Es gibt Situationen, insbesondere nachts, in denen sie zuhause in ihrem Zimmer in den Armen von uns Eltern sitzt, nach uns schreit und nach Hause will. Hilfreich kann es dann für Judith sein, sie anzuziehen, mit ihr aus dem Haus zu gehen, eine Autofahrt einmal um den Block zu machen und ihr bei der Rückkehr zu erklären, dass sie nun zuhause ist und ihre Eltern auch da sind. Dieses ihr vertraute „zuhause Ankommen“ hilft ihr, uns wieder zu erkennen.

Um die Halluzinationen zu bekämpfen, wird im UKE ein Kinder- und Jugendpsychiater hinzugezogen. Auf seinen Rat wird Judith, zusätzlich zu den Antikonvulsiva, auf Diazepam eingestellt. Die Halluzinationen verschwinden und zu unserer Freude auch die zuletzt immer häufiger aufgetretenen großen Krämpfe. Wir erleben unsere Tochter noch einmal 9 Monat lang krampffrei.

Dieser Mix an übelst schmeckenden Medikamenten, den Judith morgens und abends schlucken muss, führt mehr und mehr zur Verweigerungshaltung. Wir lassen uns verschiedene Dinge einfallen, um sie abzulenken. Schließlich funktioniert nur noch die Gabe durch Vermischung mit dem Essen. Auch dieses verweigert Judith dann und isst nur noch mittags in der Schule, weil sie dort sicher ist, dass keine Medi untergemischt ist. Aufgrund einer auftretenden Infektion ist die Gabe weiterer Medikamente notwendig. Wir entschließen uns zum längst angedachten Legen einer PEG². Judith kann nun sämtliche Medikamente und ausreichend Flüssigkeit stressfrei zu sich nehmen. Dadurch bekommt sie wieder Lust am Essen. Diese Freude währt jedoch nicht sehr lang, da sie sich durch die Abnahme der Schluck-Koordination immer häufiger verschluckt.

Im Dezember 2007 nehmen wir Kontakt auf zum ambulanten Kinderhospizdienst. Wir werden betreut von zwei Ehrenamtlichen und erhalten von nun an zwei Stunden pro Woche Unterstützung. Für uns eröffnet sich plötzlich die Möglichkeit, mal loszulassen.

2008 macht Judith die beginnende Inkontinenz schwer zu schaffen. Das Tragen von Windeln ist ihr nicht zu vermitteln.

² PEG ist die Abkürzung für „Perkutane endoskopische Gastrostomie“, ein künstlicher Zugang zum Magen durch die Bauchdecke (Anm. der Hrsg.).

Nie hätten wir nach der Diagnose „NCL“ für unsere Tochter einen Heimplatz gesucht. Doch dann entsteht 2008 das Kinderhaus Bochum. Es liegt direkt neben der Arbeitsstätte der Mutter. Wir sehen darin für Judith die Chance, ein Stück weit erwachsen zu werden. Dieses einzigartige Haus hat als leitendes Konzept, die Familie als Ganzes zu unterstützen. Zum Beispiel trägt es mit, dass die Mutter jeden Morgen vor ihrem Dienstbeginn Judith versorgen darf, bis sie vom Schulbus abgeholt wird.

2009 verliert Judith vollends ihre Sprache. Es wird still. Fast gleichzeitig setzen heftige Tetanien, Myoklonien und schwere Krämpfe ein. Um diese in den Griff zu bekommen, ist ein vierwöchiger Aufenthalt im UKE notwendig. Es wird klar, dass sich die Krämpfe nur noch minimal beeinflussen lassen.

Judith verändert sich mehr und mehr, da ihr Gleichgewichtssinn nicht mehr funktioniert. Dadurch, dass sie nicht mehr sitzen kann, ist ihr die Nutzung des Toilettenstuhls kaum mehr möglich. Jetzt ist sie auf Schutzhosen (Windeln) angewiesen. Auch das gehaltene Sitzen an der Bettkante und die Gewichtsübernahme im gehaltenen Stand gelingen nicht mehr, was die An- und Auskleidesituation und das Waschen drastisch verändert. Für uns bedeutet es eine enorme Veränderung der gesamten Pflegesituation und wir sind froh, dass wir rechtzeitig einen Kinästhetik-Kurs für pflegende Angehörige mitgemacht haben.

Judith, die immer gern gegessen hat, kann dies nun nicht mehr. Sie verliert mehr und mehr an Gewicht und wiegt nur noch 32 kg. Die Gabe von Sondennahrung ist für uns sehr unbefriedigend. Mit Hilfe einer Kinderkrankenschwester stellen wir für sie ein Morgenmüsli mit fast 1000 kcal zusammen. Dieses wird in einer Küchenmaschine feinst püriert, so dass es durch die PEG passt. Außerdem kann Judith das, was sie über die PEG zu sich nimmt, selber schmecken und uns zeigen, wie es ihr gefällt. Auch die anderen Mahlzeiten werden für Judith aus normalem Essen zubereitet und mit lactosefreier Sahne verfeinert. Langsam erreicht unsere Tochter wieder ihr Körpergewicht von 40 Kilo.

2010 bekommt Judith eine Lungenentzündung. Wir wissen, dass die meisten „NCL-er“ an akuter Lungenentzündung versterben, und zwar statistisch etwa an der dritten bis vierten. Also ein weiterer Schritt in Richtung Ende.

Im Sommer 2010 beginnen wir mit der Palliativversorgung in der neu gegründeten Palliativstation ‚Lichtblicke‘ in der Kinderklinik Datteln. Dadurch, dass Judith sich nur noch durch kleine Gesten mitteilen kann, ist auf mögliche Schmerzen in der Vergangenheit zu wenig geachtet worden. Das Palliativteam ermittelt per Fragebogen, der an mehrere Bezugspersonen ausgegeben wird, den Bedarf einer Schmerztherapie. Die regelmäßige Gabe von Novalgin bewirkt noch einmal eine deutliche Verbesserung der Gesamtsituation und verhilft Judith zu neuer Lebensfreude.

Im Februar 2011 wird Judith mit einer schweren Lungenentzündung stationär auf der Palliativstation aufgenommen. Für uns als Familie ist es wertvoll, dass die Mutter sie die ganze Zeit über begleiten und in einem eigenen Elternzimmer wohnen kann. Es geht Judith sehr schlecht und sie bekommt einen intravenösen Zugang für das Antibiotikum gelegt. Nach einigen Tagen setzt sich der Zugang zu, ein neuer muss gelegt werden. Die Entzündungswerte verbessern sich nur langsam, so dass das Antibiotikum länger gegeben werden muss. Immer schneller verschließen sich die Venen oder entzünden sich gar. Alle Extremitäten sind zerstoßen. Für Judith ist dies eine große Belastung, was sie uns durch ihre kleinen Gesten deutlich zu verstehen gibt. Gemeinsam mit dem Team beschließen wir, diese Maßnahme ein letztes Mal zu Ende zu führen und, um sie dieser Tortur nicht ein weiteres Mal auszusetzen, bei einer weiteren schweren Erkrankung, Medikamente nur über die PEG zu geben.

In der nächsten Zeit gibt es häufige Aufenthalte auf der „Palli“, wie wir sie nennen, die Judith bereits nach wenigen Besuchen am Geruch und an den Geräuschen erkennt. Dies beruhigt sie spontan, da sie sich hier sicher fühlt. NCL steht nicht mehr im Vordergrund, sondern ausschließlich die Palliativversorgung.

Auf der Station finden wir sehr gute Begleitung und Verständnis für die Gesamtsituation unserer Familie. Wir bekommen Hilfe bei der Beschaffung dringend benötigter Hilfsmittel, wie zum Beispiel ein Ultraschallvernebler für die Inhalation, ein Sauerstoffgerät, ein Pulsoxymeter und ein Absauggerät. Auch werden wir psychologisch betreut. In mehreren Gesprächen mit dem Team kommen wir zu dem Entschluss, keine lebensverlängernden Maßnahmen durchzuführen. Dieses wird von den Ärzten mitgetragen.

Das Ziel in den letzten Lebensjahren soll sein, Verluste zu kompensieren, Leid zu lindern und weiterhin Freude zu vermitteln.

Für uns als Familie ist das Palliativteam von nun an ein äußerst wichtiger Partner, der uns und den Mitarbeitenden des Kinderhauses große Sicherheit vermittelt. Wir wissen, dass wir zu jeder Zeit in einer Notsituation aufgefangen werden. All unsere Fragen werden mit dem Kompetenzteam erörtert. Wir werden beraten und geschult im Umgang mit den unterschiedlichsten medizinischen Apparaten, insbesondere dem Absaugen. Auch lernen wir die wunderbaren Ansätze der basalen Stimulation im Zusammenhang mit der Förderpflege kennen. Dadurch ist uns die nun sehr umfangreich gewordene Pflege unserer Tochter auch zuhause gut möglich.

Bei allen Verlusten, die unsere an NCL erkrankten Kinder ertragen müssen, bleiben ihnen das Gehör und auch der Geruchssinn erhalten. Damit Judith sich noch etwas orientieren kann, hat sie bestimmte Traummelodien, die nur in der Nacht gespielt werden. Begleitet werden diese durch einen sehr angenehmen Orangerduft, welcher „gute Träume“ verspricht.

Auch bei der Körperpflege verwenden wir gute Düfte als Körperöl oder -lotion und Judith zeigt uns, welcher Duft ihr besonders gut gefällt.

Überhaupt wird die Körperpflege mehr und mehr zum Tagesmittelpunkt. Wir nehmen uns viel Zeit, damit Judith über Massagen und Einreibungen ihren Körper täglich von Kopf bis Fuß spüren kann. Auch das Wechseln der Schutzhosen wird mit vielen eingebauten Drehungen zu einem Bewegungserlebnis.

Das Zurückhalten des Urins gehört mit zum Bild der „NCL-er“. Es kommt vor, dass über viele Stunden kein Urin gelassen wird (Judith hat es bis zu 17 Stunden geschafft!). Und dann ergießen sich plötzlich Sturzbäche, die keine Schutzhose aufzuhalten vermag. Da dieses Phänomen das Verlassen des Hauses zu Besuchen erschwert, bleiben wir lieber zuhause und lassen uns besuchen.

Für uns war immer klar, dass unsere Tochter zuhause sterben würde. Jetzt reift der Entschluss, zum Sterben in die Palli zu kommen.

Vom Sommer 2010 bis zum Tod 2013 hat Judith eine 1:1 Betreuung, 24 Stunden am Tag. Sie ist nie allein, immer ist jemand an ihrer Seite, der ihr die Welt erklärt, auch nachts und in der Schule. Dieses sind Menschen, die sich auf Judith einlassen und somit lernen, sie zu verstehen, ihre nun winzigen Gesten wahrzunehmen und zu deuten.

Die Schule besucht Judith bis zuletzt, im letzten halben Jahr begleitet von einer Krankenschwester.

Im Alter von 19 Jahren verstirbt Judith im Februar 2013 im Kreis ihrer Familie auf der Palliativstation ‚Lichtblicke‘ an ihrer 7. Lungenentzündung.

„Mein Kind kommt nicht ins Heim“

Das „Undenkbare“ als Ressource für Kind, Familie und Professionelle

Heiner Bartelt

Worum es in diesem Beitrag geht

Dass es Lebenssituationen gibt, in denen wir Fachleute zu der Einschätzung kommen, die Aufnahme eines Kindes mit Behinderung in ein Wohnheim sei für das Kind die beste Lösung, ist unstrittig. In diesem Beitrag aber geht es mir um die Frage, ob diese Aufnahme am Ende einer Negativentwicklung innerhalb der Familie steht, oder ob eine Heimaufnahme auch ressourcenstärkende, stützende, ja heilende Kräfte für die Familie freisetzen kann.

Vor wenigen Wochen sprach ich mit einer Mutter, deren Kind seit fast drei Jahren in dem von mir geleiteten Kinderhaus Bochum lebt. Wir sprachen darüber, wie sie und ihre Familie die letzten drei Jahre für ihren Sohn und sie selbst erlebt haben. Und plötzlich sagte sie:

„Ich kenne das Kinderhaus ja schon einige Jahre länger. Vor etwa sechs Jahren, mein Sohn war seit kurzem Schüler der örtlichen Förderschule, erfuhr ich an einem Elternabend, dass eine Mitschülerin im Kinderhaus lebte. Als ich das hörte, dachte ich: 'Was ist denn mit ihrer Familie, dass das Kind in einem Heim leben muss, was ist denn in dieser Familie los? Oder ist es etwa eine Waise?' Es war damals für mich vollkommen unvorstellbar, mein Kind in ein Heim zu geben.“

Die Offenheit der Mutter hat mich sehr beeindruckt, aber auch angerührt. Sie hat mit dieser Erzählung über ein Tabu gesprochen, dass nach wie vor, auch oder gerade in Zeiten von Inklusion, wesentlich unverändert weiter Bestand hat.

„Mein Kind kommt nicht ins Heim“

Nach der traumatischen Erfahrung, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, dem Auflösen und Durchkreuzen von Lebensplänen und Vorstellungen von Familie erscheint als weiteres Eingeständnis von Schuld und Versagen die Heimaufnahme des eigenen acht- oder zwölfjährigen Kindes als absoluter Endpunkt einer negativen Entwicklung.

Ausgehend von meinen Erfahrungen aus 40 Jahren Mitarbeit und Leitung von Wohnheimen für Kinder mit Behinderung möchte ich mit diesem Beitrag ein

Beispiel vorstellen, wie aus der gemeinsamen Betreuung eines Kindes durch Wohnheim und Eltern eine Ressource und Empowerment werden kann.

„Terra incognita“

Über Wohneinrichtungen für Kinder mit Behinderung gibt es in Deutschland im Grunde keinen Kenntnisstand. Die Forschung hat sich mit ganz wenigen Ausnahmen, wie Elisabeth WACKER (s. Literaturliste) oder Walter THIMM (s. Literaturliste) bereits vor Jahren, kaum mit der Lebenssituation von Kindern mit Behinderung in Heimen und ihren Familien befasst. In den letzten 10 Jahren liegt das wissenschaftliche Interesse fast ausschließlich bei inklusiven Thematiken und das bei Kindern oft konzentriert auf den – gewiss wichtigen Bereich – schulischer Inklusion.

Kinder in Heimen stellen qua definitionem hingegen eine exklusive Gruppe dar. Wenn wir dann auch noch feststellen müssen, dass in der Praxis die Zahl der Spezialangebote in stationären Settings deutlich zunimmt (Wohngruppen für Kinder mit Autismusspektrumstörung, besonders aber Intensivgruppen für Kinder mit herausfordernden Verhaltensweisen etc.), dann steht stationäre Erziehung für Exklusion und mangelnde Teilhabe.

Dieses verbreitete, nicht vorhandene Interesse führt dazu, dass wir bereits ein „unbekanntes Land“ rein 'numerisch' haben: So ist nicht einmal bekannt, von wie vielen Kindern und Jugendlichen wir eigentlich sprechen. Erfasste Zahlen gibt es für Deutschland nicht. Die mir bekannten fachlichen Aussagen von Walter THIMM oder Elisabeth WACKER sind mehr als 10 Jahre alt. Die damaligen Schätzungen gehen von 8.500 bis 16.000 Kindern und Jugendlichen mit Behinderung aus, die in Heimen leben. Das entspricht einem Verhältnis von einem Wohnplatz für ein Kind mit Behinderung auf 5.000 bis 10.000 Bürger. Während die mir vorliegenden relativ aktuellen Zahlen aus 2016 und 2017 für Westfalen-Lippe, Hessen und einen wesentlichen Teil Berlins (Stadtteile Reinickendorf, Berlin-Mitte, Tempelhof-Schöneberg in BERLINER MORGENPOST, 11.09.2017) sich eher um den Bezugswert von 10.000 Bürgern bewegen, liegen die Zahlen, die das BAYERISCHE STAATSMINISTERIUM FÜR SOZIALES nennt (Bericht „Stationäre Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung“, 04. 08. 2016, S. 6), mit allein 4.000 Kindern und Jugendlichen mit Behinderung in Heimen in Bayern um das 3-fache darüber (1 : 3250). Wir können demnach davon ausgehen, dass eine Gruppe von mindestens 10.000 Menschen aus der Wahrnehmung nicht nur der Öffentlichkeit, sondern auch dem fachlichen Diskurs herausfällt.

Entsprechend überrascht es nicht, dass Betreuungskonzepte und Strukturen in diesen Einrichtungen in der Regel nicht wissenschaftlich begleitet sind, oder zumindest auf Theorie geleiteten Konzepten basieren. Vielmehr herrscht eine

„Sprachlosigkeit“ zwischen Forschung und stationärer Praxis. Dies unterscheidet sich dramatisch von dem wissenschaftlichen Interesse, mit dem (vor-)schulische Bildung, Förderung und Inklusion wahrgenommen wird.

In der Praxis erlebt man diese „weißen Flecken“ in der Folge bei der Ausbildung von Fachkräften. Die Auseinandersetzung mit der Entwicklung einer annehmenden, ganzheitlichen Haltung findet nur am Rande statt – im Gegensatz zu umfänglichem Wissen der Studierenden zum Beispiel über Behinderungsbilder und ICD-Normen.

Zudem vermitteln die Curricula der Fachschulen den Studierenden vorrangig stationäre Begleitung erwachsener Menschen mit Behinderung. Die besonderen, deutlich anderen Anforderungen in Kindereinrichtungen spielen auch hier fast keine Rolle. Gleichzeitig verbieten es die allermeisten Ausbildungsordnungen angehenden Erzieher*innen, Erfahrungen in der stationären Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung zu machen.

„Bilder vom Heim“

Vor diesem Hintergrund ist es nicht überraschend, dass wesentlich weiterhin Stereotype über Heimerziehung von Kindern mit Behinderung bestehen. Als im Frühjahr 2016, durch Medienberichte (u.a. STERN v. 07.04.2016, SÜDDEUTSCHE ZEITUNG v. 06.04.2016, DIE ZEIT 05.05.2016) ausgelöst, für einen kurzen Moment Kindereinrichtungen für Menschen mit Behinderung in das öffentliche Interesse rückten, zeichneten sich sowohl die Reaktionen der Aufsichtsbehörden, als auch die Berichterstattung selbst durch ein erschreckendes Maß an Unkenntnis und Verdrängung aus. Dabei ging es hier um nicht weniger als den Vorwurf, in breitem Maße würden Kinder mit Behinderungen in Heimen fixiert, also gefesselt. Schon nach wenigen Tagen war das öffentliche Interesse vorüber. Eine grundsätzliche Aufarbeitung und Überprüfung der Betreuungssituation von Kindern in dieser Sache hat über einen Bericht des bayerischen Sozialministeriums hinaus in keinem anderen Bundesland stattgefunden.

„*Mein Kind lebt im Heim*“ stellt weiterhin in vielen Fällen ein Synonym für Versagen und Scheitern der Familie dar. Nach der Krise der Erkenntnis und unausweichlichen Auseinandersetzung mit der Behinderung des eigenen Kindes, die in der Regel mit grundsätzlichen Infragestellungen aller bisherigen Lebenskonzepte und Vorstellungen einher geht, folgt mit der Notwendigkeit einer Heimaufnahme eine weitere gefühlte (Selbst-)Entwertung. Heimaufnahme wird daher nicht nur von Eltern, sondern auch von der Öffentlichkeit als letzter, beinahe finaler Schritt bzw. Endpunkt einer Abwärtsentwicklung wahrgenommen.

Mit der Aufnahme in die Institution geht dann oft tatsächlich eine weitere Entmündigung der Eltern einher. Eltern werden zum ‚Gast‘ des eigenen Kindes. Die „Hausregeln“ ersetzen „Familienregeln“ und werden von den Professionellen bestimmt. Besuchszeiten, „Ratschläge“ für die Zeit in der Familie („...damit wir am Montag nicht wieder so viele Probleme haben...“), Gestaltung des Zimmers etc. sind nur einige Beispiele dafür. So nimmt mit der Heimaufnahme die Entfernung zum eigenen Kind zu und zwar in emotionaler, geographischer und zeitlicher Hinsicht. Als Folge nimmt oft die Häufigkeit der Besuche der Eltern bei ihrem Kind ab und der oben genannte Teufelskreis beginnt sich zu schließen.

Als das Kinderhaus 2008 als erste stationäre Einrichtung für Kinder mit Behinderung in Bochum gebaut wurde, erkundigte ich mich, in welchen Einrichtungen denn derzeit Kinder mit Behinderung aus Bochum lebten. Es waren insgesamt 42 Kinder und Jugendliche und ich schrieb alle Einrichtungen, in denen Kinder aus Bochum lebten, an, um über unser Vorhaben zu informieren und zu fragen, ob eventuell ein Rückzug nach Bochum für die Nähe des Kindes zur Familie förderlich sein könnte. Ausnahmslos alle Einrichtungen antworteten mir: Aus Sicht der Heime sei eine Rückkehr in keinem einzigen Fall sinnvoll, da der Kontakt zur Herkunftsfamilie abgebrochen sei, so die überwiegende Begründung.

Wenn wir heute über die Bedeutung von Sozialraumorientierung sprechen, denke ich an diese Anfrage von vor 10 Jahren, um mich erneut sehr engagiert für eine solche Ausrichtung einzusetzen. Im Übrigen sind damals trotz der anderen Einschätzung der Einrichtungen fünf Kinder zu uns nach Bochum gewechselt, weil die Eltern von dem neuen ‚Heim‘ in Bochum erfahren hatten.

Akteure bei der Entscheidung

In einem Aufnahmegespräch sagte ein Vater zu mir: *„Ich hatte bisher geglaubt, dass ein Leben in Abschnitte von je sieben Jahren eingeteilt werden könnte. Ich dachte sieben Jahre schaffst Du das. Und wenn die sieben Jahre vorüber sind, dann kannst Du ja weitere sieben Jahre anhängen und vielleicht nochmal sieben Jahre. Und jetzt ist sie vier Jahre alt und ich sitze hier bei Ihnen...“*

In den vielen Aufnahmegesprächen mit Eltern dachte ich sehr oft, dass diese Gespräche nicht nötig wären, wenn die Eltern schon lange vorher Beratung und Unterstützung für diese schwere Lebensentscheidung erhalten hätten. Teils, weil dann vielleicht eine Heimaufnahme (noch) hätte vermieden werden können, teils, weil jemand ihnen geholfen hätte, diese Entscheidung schon deutlich früher zu treffen. Immer schien mir der Zeitpunkt, der meist von völliger Erschöpfung und manchmal auch von Verzweiflung geprägt war, falsch.

Dies war der entscheidende Grund, vor 10 Jahren in Bochum im neuen Konzept für das Kinderhaus ein Beratungsangebot, die ‚FamilienAssistenz‘ mit zu planen. Der Moment der Anfrage für einen Heimplatz, der von fast allen Eltern als Ausdruck ihres Versagens als Versorger ihres Kindes erlebt wird, stellt in vielen Fällen auch ein Versagen des angedachten Hilfenetzes dar: Kliniken, Ärzt*innen und Therapeut*innen, die überlastet sind, endlose Wartezeiten haben, und letztlich auch ratlos sind, Schulen, die die Kinder nicht weiter beschulen, Lehrer*innen, die empfehlen, das Kind sei in einem Heim, das sie selbst noch nie von innen gesehen haben, besser aufgehoben, manchmal mit der Begleiterscheinung, dass das Kind mit der Heimaufnahme nicht mehr weiter Schüler*in der bisherigen Schule ist usw. So sind die Vorstellungen zum Unterstützungsbedarf und daraus folgenden Zielen zwischen Eltern und Professionellen sehr häufig unterschiedlich. Oft gibt es als kleinsten gemeinsamen Nenner den Wunsch, das „Beste“ für das Kind zu wollen. Und leider wird diese kleinste, aber immerhin bestehende Übereinstimmung nur selten genutzt, um miteinander im Dialog zu bleiben.

Die Definitionsmacht, was „heilsam“ für das Kind ist, liegt in der Regel bei den Professionellen. Entsprechend wird ‚Elternarbeit‘ oft als ein Prozess verstanden, in dem die Eltern von den Vorstellungen der Lehrer*innen, Therapeut*innen, Ärzt*innen überzeugt werden müssen. „Gute Compliance“ bei Eltern scheint dann manchmal gleichbedeutend damit, dass sie alles mitmachen, was die „Fachleute“ empfehlen. Vorstellungen der „Fachleute“ sind dabei nicht selbstredend deckungsgleich mit der Frage: „*Was braucht das Kind?*“

Ich wünsche mir viel stärker eine Kultur der Wertschätzung der (Betreuungs-) Leistung von Eltern als Rückmeldungen, die stark von Erwartungen an die Eltern geprägt sind, wie diese sich zu verhalten haben.

Die konsequente Einnahme dieser Sichtweise fordert uns Professionelle natürlich dann besonders heraus, wenn das Kind aus einer familiären Situation mit schwierigen Lebens- und Entwicklungsbedingungen stammt: Psychische Erkrankung der Eltern, hoher Unterstützungsbedarf in Erziehungsfragen, prekäre Lebens- und Wohnverhältnisse. Auch im Kinderhaus Bochum leben Kinder und Jugendliche, die häufig diesen familiären Hintergrund haben. Ernstnehmen, Wertschätzung oder Teilhabe sind letztlich ja gerade in diesem Zusammenhang – mit eigenen Kränkungs- oder Entwertungsgeschichten der Eltern – besondere Herausforderungen an die Professionellen. Manchmal habe ich den Eindruck, dass die annehmende Haltung gegenüber dem Kind mit herausfordernden Verhaltensweisen, orientiert an der Frage „*Was braucht das Kind?*“ leichter gelingt, als die Achtung von Eltern mit schwierigem Verhalten oder Hintergrund. „*Das Kind ist ja gar nicht so anstrengend, wenn nicht die Eltern wären*“, ist in diesem Zusammenhang manchmal zu hören.

Eine Zuspitzung erlebt diese Herausforderung ganz sicher dann, wenn, ‚Inobhutnahme‘, Kindeswohlgefährdung und/oder Gewalt Grund für die Heimaufnahme sind. Auch in dieser Situation bleibt es ein wichtiges Ziel, den kleinsten gemeinsamen Nenner zu finden, beispielsweise durch eine Aufgabenteilung, was die Begleitung des Kindes und seiner Eltern angeht. Nicht in allen Fällen ist der komplette Beziehungsabbruch die einzig verbleibende Lösungsmöglichkeit. Die Frage dahinter ist doch, ob auch vermeintlich 'schlechte Eltern' neue tragfähige Bindungen zu ihrem Kind entwickeln können. Ich muss aber einräumen, dass die Entscheidung in der Praxis ganz ohne Zweifel eine ganz, ganz besonders fordernde Situation ist, die in meiner beruflichen Erfahrung glücklicherweise nur sehr selten eingetreten ist.

Meine eigene Positionierung

Was also braucht es, um das Bild von stationärer Betreuung von Kindern mit Behinderung zu ändern, weg vom Endpunkt einer Abwärtsentwicklung hin zu einem Angebot, das Ressourcen stärkt, wie es die Familie SCHULTHEIS ja in ihrem bewegenden Beitrag zu dieser Fachtagung benannt hat? Es braucht zunächst einmal eine eigene Positionierung. Am Ende von mehr als 40 Jahren Arbeit in Heimen für Kinder mit Behinderung beschreibe ich dies mit vier Grundüberzeugungen:

- Der steten Orientierung an der Frage: Was braucht das Kind?
- Dem (immer neuen) Versuch einer annehmenden, ganzheitlichen Haltung als Basis meines (heil-)pädagogischen Handelns (und da der Begriff der „Haltung“ im pädagogischen Kontext inflationär genutzt wird, aber in keiner Weise bisher definiert ist), füge ich als Konkretion für die Praxis eine Aussage an, die extrem herausfordernd und ebenso auch diskussionswürdig ist: *„Wie immer Du auch bist, ich versuche Dein Verhalten auszuhalten.“*
- Dem Glauben an die Wirksamkeit meines (heil-)pädagogischen Handelns.
- Und schließlich: Der Wahrnehmung der Eltern als unverzichtbare Mitgestaltende und nicht als nachgeordnete Zielgruppe im Prozess einer Heimaufnahme.

Der Ansatz des Bochumer Kinderhauses

Seit genau 10 Jahren gibt es jetzt das Kinderhaus Bochum, eine stationäre Wohneinrichtung für Kinder und Jugendliche mit Behinderung. Das Kinderhaus versucht, einige der gerade genannten Erschwernisse für betroffene Familien möglichst zu vermeiden. Es versucht, in der Zusammenarbeit mit den Familien durch das zugrunde liegende pädagogische Konzept im Vergleich zu anderen Einrichtungen veränderte oder auch neue Wege zu gehen.

Bestandteil eines Versorgungsnetzes

Das Kinderhaus Bochum ist – wie alle anderen Heime für Kinder mit Behinderung auch – Teil eines Unterstützungssystem, in dem therapeutische Angebote wie Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie oder autismspezifische Förderung und vor allem vorschulische und schulische Bildung (sei es als öffentliche Schule oder als „Heimschule“) eine weitere, gewichtige Rolle spielen. Gerade im Kindesalter liegt ein besonderer „Hoffnungsfokus“ der Eltern auf therapeutischen Angeboten. Oft erhoffen sie sich von den therapeutischen Hilfen eine „Minimierung“ der Behinderung, während die Betreuung im Heim eher als „Akzeptanz“ des aktuellen Zustandes wahrgenommen wird.

Das Konzept des Kinderhauses sieht darüber hinaus ein engmaschigeres Hilfenetzes vor, mit dem Ziel, das stationäre Angebot nicht mehr als letzten, unausweichlichen Zwangsfall zu definieren, sondern als eine von mehreren Hilfen, die von der Familie vorübergehend oder längerfristig in Anspruch genommen werden können.

Deshalb bieten wir in Bochum neben dem Kinderhaus den zum Bereich gehörenden ‚Familienunterstützenden Dienst‘ an, der neben Entlastungen durch Einzelbetreuungen Gruppenangebote, Stadtranderholungen und vor allem Kurzzeitwohnangebote vorhält. Gerade die regelmäßigen Kurzzeitwohnangebote (ein Wochenende im Monat) werden deutlich als Entlastung der Familien wahrgenommen und sehr stark nachgefragt.

Hinzu kommt ein besonderes weiteres Angebot für Familien mit Kindern mit Behinderung: Die ‚FamilienAssistenz‘, eine Beratungsstelle, die sehr niederschwellig und kostenfrei Familien in allen Fragen im Zusammenhang mit Behinderung ihres Kindes berät und bei Bedarf begleitet, beginnend mit Fragen zur Durchsetzung von Leistungen zur Pflegeversicherung, über Fragen zum gemeinsamen Unterricht, bis hin zu Beratungen bei Erziehungsfragen und, sehr stark angenommen, Mediationen zwischen Familie und Schule, wenn die gemeinsame Sprache verloren gegangen ist. In gleicher Weise werden Familien begleitet, die sich mit der Frage einer möglichen Wohnheimaufnahme auseinandersetzen. Manchmal taucht diese Fragestellung auch erst im Verlauf des Beratungsprozesses auf. Der ‚FamilienAssistenz‘ kommt daher eine entscheidende Unterstützungs- und Begleitungsfunktion für Familien bei der Frage einer Wohnheimaufnahme zu.

Mehr als 500 Familien haben seit der Gründung 2007 das Angebot einer kurzen oder langfristigen Beratung wahrgenommen und ebenso auch Lehrer*innenteams, die bei Beratungsbedarf zu Schüler*innen oder bei Konflikten mit Eltern die Berater*innen der ‚FamilienAssistenz‘ anfragen.

Sozialraumnähe vs. überregionale Kompetenz

Das Kinderhaus Bochum ist ein kleines dezentrales Angebot mit insgesamt 24 Wohnplätzen. Die Kinder und Jugendlichen leben in drei Wohngruppen mit jeweils acht jungen Bewohner*innen.

Wenn der Grundgedanke, einer engen Familienorientierung ernst genommen wird, dann muss das Angebot des Kinderhauses allen Familien aus Bochum und den Nachbarstädten grundsätzlich offenstehen. Ausgrenzung aufgrund von Art oder Schwere der Behinderung soll möglichst vermieden werden. Das bedeutet im Alltag, dass im Kinderhaus Bochum sowohl Kinder mit schweren oder schwersten Mehrfachbehinderungen Aufnahme finden können, ebenso aber auch Kinder mit Unterstützungsbedarf aufgrund ihrer sozialen Kompetenzen. Dieser Anspruch führt seit 10 Jahren zu sehr besonderen Herausforderungen und ist immer neu zu überprüfen. Für eine kleine Solitäreinrichtung stellt die Begleitung eines sauerstoffpflichtigen mehrfach behinderten Kindes eine besondere Aufgabe dar. Ganz ohne Zweifel aber ist die Aufnahme eines Kindes mit selbstverletzenden und starken fremdaggressiven Verhaltensweisen – bei gleichzeitiger Betreuung von mehrfach behinderten Kindern innerhalb einer Wohngruppe – die darüber hinaus gehende Anforderung, die seit nunmehr 10 Jahren gelebt wird.

Nur über diesen Anspruch aber kann es gelingen, allen Familien aus der Region ein Angebot zu machen, das den Eltern und ihrem Kind die Fortsetzung einer engen Bindung ermöglicht. Wenn wir die 10 Jahre zurückschauen, dann kommen ca. 90% aller jungen Bewohner*innen aus Bochum. Alle Kinder, die im Kinderhaus gelebt haben und leben, haben Kontakt zur Familie und viele von ihnen verbringen die Wochenenden und einen Teil der Ferien bei ihrer Familie. In den vergangenen 10 Jahren hat sich der Anteil von Kindern mit schweren mehrfachen Behinderungen verringert, dafür ist der Anteil der Bewohner mit herausfordernden Verhaltensweisen gestiegen. Dies stellt die Einrichtung und ihr Konzept natürlich vor Fragen für die zukünftige Konzeptentwicklung.

Familienorientierung vs. Ablaufsicherheit („Expertengebäude“)

Die durch den Sozialraum angestrebte räumliche Familienorientierung braucht eine Ergänzung in der Gestaltung des inneren Ablaufs der Einrichtung. Der Wahrnehmung der Eltern als unverzichtbare Mitgestaltende und nicht als nachgeordnete Zielgruppe setzt Ermutigung und Unterstützung voraus.

Dies ist eine wesentliche Anforderung an die Haltung der Professionellen gerade dann, wenn Vorstellungen oder Kommunikationsmöglichkeiten der Eltern von den eigenen Werten abweichen.

Dazu gehören konkret greifbare Regeln, wie etwa die jährliche Zielvereinbarung mit den Eltern, in denen diese ihre Zufriedenheit mit der Betreuung ihres

Kindes, Wünsche, Anregungen und vor allem eigene Ziele auf ihr Kind hin benennen und jährlich evaluiert werden. Dazu gehört eine individuelle Mitsprache der Eltern bei der Betreuungsplanung, eine lebhaftete Elternvertretung, aber ebenso die Einladung, jederzeit zum eigenen Kind kommen zu können. Im Kinderhaus gibt es keine Besuchszeiten, Eltern (oder Geschwister) können beim Kind übernachten und die Möglichkeit des „nach Hause Fahrens“ sind nicht auf das Wochenende beschränkt. Es gibt eine Vielzahl individueller Regelungen. Durch die Sozialraumnähe sind Absprachen während der Schulwoche möglich, weil das Kind die Schule in gleicher Weise von der Familie oder dem Kinderhaus erreichen kann. So gibt es Kinder, die von Dienstag bis Donnerstag zu Hause wohnen, oder individuelle Lösungen, wie im vorherigen Beitrag von Familie Schultheis beschrieben die morgendliche Begleitung der Tochter beim Frühstück durch ihre Mutter, die einen Einblick der Mutter in die Betreuungshaltung der Mitarbeitenden gegenüber allen Kindern der Gruppe einschließt.

Dieser Anspruch an Familienorientierung hat in den bisherigen 10 Jahren dazu geführt, dass alle Kinder im Kinderhaus den Kontakt zu ihrer Familie aufrecht halten konnten. Dies gelingt nur, wenn besondere Bedingungen für Familien geschaffen werden, die bei der Beziehungsgestaltung Unterstützung benötigen. Dies können beispielsweise sein: das Bringen des Kindes nach Hause durch die Mitarbeitenden der Einrichtung, begleitete Besuche im Kinderhaus, Zuhause oder – in bisher einem Fall – an einem dritten Ort sein. So glaube ich, dass ohne etwa das Bringen der Kinder nach Hause oder die Vereinbarung von verbindlichen Zeiten zu Hause auch nach der Aufnahme, einige Familien den Kontakt zu ihrem Kind nach und nach verloren hätten.

Heterogene Gruppen

Wie bereits oben erwähnt, ist der Betreuungsansatz, Kinder mit sehr unterschiedlichem Hilfebedarf innerhalb einer Wohngruppe gemeinsam zu betreuen, sicherlich der fachlich deutlichste Unterschied zu anderen Einrichtungen. Das sozialräumliche Versprechen ließe sich ja auch umsetzen, indem die Kinder in drei Gruppen mit unterschiedlichen Betreuungsschwerpunkten lebten. Bei der Größe des Kinderhauses wäre diese Dreiteilung aber stets sehr fragil. Es ist der Anspruch des Kinderhauses, zur Vermeidung einer ‚inneren Exklusion‘ Kinder nicht nach Art und Schwere ihrer Behinderung zu trennen. Für schwerst-mehrfachbehinderte Kinder, die auf Anregungen ihrer Umwelt besonders angewiesen sind, würde eine solche homogene Wohngruppe deutlich weniger Möglichkeiten der Aneignung von Welt ergeben. Für Kinder mit herausfordernden Verhaltensweisen hingegen gäbe es kaum positive Lernmodelle und die schwer zu beantwortende Frage, wann ihre Entwicklung den Wechsel in eine andere „normalere“ Gruppe zulässt. Deshalb

sieht das Konzept des Kinderhauses die heterogene Wohngruppe mit individuellen Förderbedarfen und Lernzielen der jeweils acht Kinder und Jugendlichen vor.

Dieses Konzept wird zu einer außerordentlichen Herausforderung für die Mitarbeitenden, die den Anspruch der Schaffung einer Atmosphäre, die frei von jeder Art von Gewalt, im Alltag nicht leicht macht. Gleichwohl ist es bisher gelungen, zum Teil durch durchgängige Einzelbegleitung oder Bildung von *„Teams im Team“*, dass das Kinderhaus für die dort lebenden Kinder einen sicheren Ort darstellt.

Die Diskussion der Vor- und Nachteile dieser gemeinsamen Betreuung zur Verwirklichung von Teilhabe und Partizipation wirklich jeden Kindes kann im Rahmen dieses Beitrages sicher nicht hinreichend erfolgen. Wichtig für das Thema des Beitrages ist vielmehr, dass dieses Konzept von den Eltern mitgetragen wird – sowohl den Eltern „schwieriger“ Kinder, vor allem aber den Eltern der Kinder mit besonderem Unterstützungsbedarf. Das macht eine Bereitschaft der Professionellen zu ständiger Auseinandersetzung mit kritischen Fragen und berechtigten Erwartungen unverzichtbar. Bisher sind die Eltern des Kinderhauses diesen Weg mit gegangen.

Ein schwerst-mehrfach behinderter Junge in einer Wohngruppe war Opfer des Übergriffs eines Jugendlichen mit einer Autismusspektrumsstörung. Mit den Eltern des Jungen hatte ich in der Folge vereinbart, dass ich jedes Mal, wenn ein Umzug ihres Sohnes in eine andere Wohngruppe möglich wäre, ihnen diese Möglichkeit anbiete. Im Lauf der fünf Jahre bis zu seinem Auszug in eine Erwachseneneneinrichtung konnte ich dieses Angebot insgesamt sieben Mal machen. Sieben Mal baten die Eltern um einige Tage Bedenkzeit, ehe sie mir zurückmeldeten, dieses Mal auf den Umzug zu verzichten, weil sie die gute Integration ihres Sohnes in die Wohngruppe als wichtiger erlebten. Als ihr Sohn schließlich als junger erwachsener Mann umzog, sagten sie mir noch einmal, dass allein das Gefühl, in ihren Sorgen ernst genommen worden zu sein, und dass sie die Entscheidung hätten treffen können, für sie eine wesentliche Qualität des Kinderhauses ausgemacht hat.

Rückkehr in die Familie als Bestandteil der Betreuungsplanung

Das Selbstverständnis des Kinderhauses als Einrichtung, die Ressourcen der Familien stärkt, mündet letztlich in der Überzeugung, dass die Unterstützung der Familie durch die Einrichtung grundsätzlich eine zeitlich befristete sein kann. Wenn die Energien der Familie, die Entwicklung des Kindes und die bereit gestellten anderen Begleitungsmaßnahmen, wie 'Familienunterstützender Dienst' oder vor allem die (fortgesetzte) Beratung durch die 'FamilienAssistenz' es als möglich und wünschenswert erscheinen lassen, kann das Kind auch wieder in seine Familie zurückkehren.

Unter den insgesamt 37 Kindern und jungen Erwachsenen, die in den vergangenen 10 Jahren das Kinderhaus wieder verlassen haben (viele von ihnen als junge Erwachsene in andere Betreuungsangebote) sind 16 Kinder bzw. Jugendliche, die wieder in ihre Familie zurückgekehrt sind.

Die Ermutigung zur Rückkehr wäre sicher schwerer, wenn mit dieser Überlegung nicht verbunden wäre, den Eltern eine Sicherheit über die weitere Begleitung durch die 'FamilienAssistenz' zu geben und – für den Fall einer erneut sehr schwierigen familiären Situation – die Zusage einer umgehenden Wiederaufnahme des Kindes in das Kinderhaus. Dies ist im Übrigen bisher drei Mal der Fall gewesen. In einem Fall lagen nur wenige Monate, in den beiden anderen Fällen zwei bzw. drei Jahre zwischen Rückkehr in die Familie und erneuter Aufnahme. Aufgrund der sozialräumlichen Nähe haben alle drei Kinder weiterhin einen guten Besuchskontakt zu ihren Familien.

Vision für die Zukunft

Vielleicht kann das Kinderhaus Bochum als Folie dienen, um eine Änderung der Wahrnehmung von stationären Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung hin zu einem ressourcenorientierten Angebot zu erreichen. Es gibt sicherlich viele diskussionswürdige Aspekte im Konzept und in der gelebten Praxis der Einrichtung. Und es gibt sicherlich viele weitere Konzepte und Ideen, um Eltern in dieser besonderen Lebenssituation zu stärken.

Für einen solchen Paradigma-Wechsel wünsche ich mir:

- Eine flächendeckende Beratungsbegleitung der Eltern im Sinne des „*barnhabilitering*“³ in Schweden oder der *FamilienAssistenz* in Bochum
- Ein Hilfenetz für Familien aus Beratung, zeitlich begrenzter 'FamilienUnterstützung', wie FamilienUnterstützender Dienst FUD, Ferienbetreuung, Übernachtungsgruppen, Kurzzeitwohnen und (vorübergehender) Wohnheimaufnahme
- Kinderhäuser als ein Bestandteil mitten im Hilfenetz und nicht als das Ende oder ‚letztes Mittel‘ einer Abwärtsentwicklung
- Mitarbeitende in den Wohneinrichtungen für Kinder mit Behinderung mit Rahmenbedingungen, die ermöglichen, dass eine entwicklungsförderliche Atmosphäre an einem „sicheren Ort“ zusammen mit den Familien entsteht
- Und ganz zuletzt:
„*Ich halte es mit Dir aus*“ als tiefüberzeugtes Leitmotiv für (fast) alle Kinder und (fast) alle Eltern

³ wörtlich: Kinderrehabilitation (Anmerk. d. Hrsg.)

Literatur

- Bartelt, H. (2016): Haltung als Grundlage pädagogischer Interventionen bei Menschen mit herausforderndem Verhalten. In: Michael Seidel, M. (2016): Verhaltensauffälligkeiten. Wege zu ihrem Verständnis und zur Überwindung im Alltag der Behindertenhilfe. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 4. Dezember 2015 in Kassel. Materialien der DGSGB, Band 36, Berlin 2016, 70-78
- Bartelt, H. (2014): Krisen im Leben von Menschen mit Behinderung. In: Greving, H. & Niehoff, D. (Hrsg.). Praxisorientierte Heilerziehungspflege (4. Aufl.). Köln.
- Bartelt, H. (2013): Kinder mit Behinderung in stationären Wohneinrichtungen, heilpädagogik.de, 04/2013.
- Bartelt, H. & Gottschling, B. (2009): FamilienAssistenz – Ein Konzept für familien- und gemeindenahes Wohnen und für ein niederschwelliges Beratungsangebot für Familien mit einem Kind oder Jugendlichen mit Behinderung, in Balz, H.-J., Biedermann, K., Huster, E.-U. (Hrsg.): Zukunft der Familienhilfe. Neukirchen-Vluyn. S. 202ff.
- Omer, H., v. Schlippe, A., Alon, N. (2007): Feindbilder – Psychologie der Dämonisierung. Göttingen: V&R.
- Pleyer, K.-H. (2002): Parentale Hilflosigkeit. systema, 04/2002.
- Thimm, W. & Wachtel, G. (2002): Familien mit behinderten Kindern. Weinheim.
- Wacker, E. (1998): Leben im Heim, Angebotsstrukturen und Chancen selbständiger Lebensführung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe, Abschlussbericht. Bundesministerium für Gesundheit, Bd. 102. Baden-Baden.

„Gute Bilder für neue Energie“ Videogestützte Stärkung von Eltern mit MarteMeo

Birgit Gottschling

Sehr geehrte Damen und Herren,
ich möchte ich Ihnen einen kurzen Eindruck über die videogestützte Elternberatung nach MarteMeo in der *FamilienAssistenz Diakonie-Ruhr* in Bochum geben. Zunächst erzähle ich kurz etwas darüber, was MarteMeo ist, und werde zur Verdeutlichung kleine Videoclips zeigen. Danach werde ich Ihnen berichten, wie ich MarteMeo in der Beratung von Eltern einsetze. Dazu werde ich ebenfalls kurze Clips zeigen.⁴

MarteMeo: Was ist das?

MarteMeo bedeutet sinngemäß aus dem lateinischen übersetzt: „Aus eigener Kraft.“ Die Methode wurde in den 70er Jahren in den Niederlanden von Maria Aarts entwickelt. Ausgehend von der Begleitung autistischer Kinder in einer stationären Einrichtung widmete sie sich mehr und mehr der Arbeit mit und in Familien. Mit einer immer genaueren, langjährigen Beobachtung „natürlichen“ elterlichen Verhaltens, mit der Hilfe von Video und Erprobung in vielfältigen Projekten, entwickelte sie konkrete, detaillierte Informationen in Form der MarteMeo Elemente, die ich nachfolgend vorstellen möchte:

Aktivieren statt kompensieren!

In MarteMeo vollzieht sich ein Prozess weg von der stellvertretenden Übernahme von Elternfunktionen hin zur Aktivierung und Problemlösung durch die Eltern selbst. Es geht darum, Eltern in ihrer Kompetenz zu stärken bzw. ihnen zu helfen, den Zugang zu ihrer Kraft wieder zu finden. Eltern sollen sich im Umgang mit ihren Kindern wieder als aktiv Handelnde erleben.

Dabei liegt der Schwerpunkt auf der sozial-emotionalen Entwicklung der Kinder und Jugendlichen und der Förderung einer wachstumsfördernden Interaktion. Anstatt mit abstrakten und an Problemen orientierten Informationen wird in der Beratung daran gearbeitet, durch konkrete Informationen in einer einfachen, alltagsbezogenen Sprache Lösungen zu entwickeln.

⁴ In der Dokumentation des Vortrages ist die Wiedergabe von Videobildern natürlich nicht möglich.

Der Blick auf die guten Momente!

Ziel ist ein erweitertes neues Bild vom Kind und vom eigenen elterlichen Verhalten. Über die Bilder bietet MarteMeo Eltern Informationen wann (in welchen Momenten) sie was für eine entwicklungsfördernde Interaktion tun können - oder bereits auch schon tun. Und besonders wichtig: Warum das bedeutsam und wirksam ist. An dieser Stelle zeige ich Videoclips, in denen die einzelnen MarteMeo Elemente anhand konkreter Beispiele erläutert werden. Dazu:

Ein Kind, 4 Monate, richtet seine Aufmerksamkeit auf etwas - das ist eine Initiative. Wir sehen die Mutter, wie sie auf das Kind blickt, sie wartet aktiv und beobachtend. Dies ermöglicht ihr der kindlichen Initiative zu folgen, sie schaut in die gleiche Richtung und benennt mit schönen Tönen, was das Kind sieht. Warum ist das so wichtig? Das Kind erfährt: "Was ich tue ist wichtig, meine Mama sieht mich, ich habe eine gute Idee". Das Kind bekommt Worte für das, was es sieht. Es erfährt etwas über die Welt. Über die Stimme schafft die Mutter eine gute Atmosphäre, sie bedeutet "alles ist gut", so entsteht eine entwicklungsförderliche Stimmung. Nachdem das Kind beobachtet hat, wendet es sich der Mutter zu. Diese schaut ebenso das Kind an, dabei aktives wartend und beobachtend, sie hat das Kind weiter im Blick, beide teilen den Moment.

MarteMeo spricht von einem spontanen Kontaktmoment (kein eingeforderter Blickkontakt). Das Kind sieht das freundliche Gesicht der Mutter und lernt, dass es schön ist, Erfahrungen zu teilen, dass es nicht allein ist. Die Mutter hat Anschluss an die Welt des Kindes. So wird deutlich, wie in nur wenigen Sekunden vieles geschieht, was für die emotionale Entwicklung, für die Bindung und die kognitive und sprachliche Entwicklung des Kindes bedeutsam ist.

Wenn wir an Menschen mit Beeinträchtigungen und speziellen Bedürfnissen denken, wird schnell klar, dass wir mit dem gezielten Einsatz dieser grundlegenden Elemente Interaktion und Lernerfahrungen unterstützen können. MarteMeo bedeutet, die Entwicklungsbotschaft hinter dem Problem wahrzunehmen. Es erfordert, den Menschen da abzuholen, wo er ist. Die Videobilder ermöglichen, genau zu schauen (Entwicklungsdiagnose), welche Kompetenzen hat das Kind entwickelt und wo hat es spezielle Bedürfnisse an Entwicklungsunterstützung.

Der Blick auf die guten Momente (so der Titel einer gleichnamigen Fachtagung) ermöglicht, ressourcenorientiert mit den Eltern zu arbeiten. MarteMeo geht von einer Grundhaltung aus, dass jeder Mensch entwicklungsfähig ist und bleibt. Das Menschenbild ist geprägt von Respekt und Wertschätzung. Aarts spricht von einer „Schatzkiste“ in jedem Menschen. Unsere Aufgabe ist dabei die Unterstützung darin, diesen Schatz zu heben. Inzwischen wird MarteMeo weltweit in unterschiedlichsten Arbeitsfeldern angewandt.

Es gibt einen intensiven und konstruktiven Austausch mit Psychiatrie, Neurobiologie, Lern- und Entwicklungspsychologie, Bindungsforschung und Systemischer Therapie. Die MarteMeo Aus- und Weiterbildung hat Einzug in Fach- und Hochschulen genommen.

Die Beratung nach MarteMeo in der FamilienAssistenz

Die FamilienAssistenz in Bochum ist ein niederschwelliges und aufsuchendes Beratungsangebot. Zielgruppe sind alle Familien mit einem Kind, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Behinderung. Die Familien finden zu uns über unterschiedliche Einrichtungen und Dienste, das bedeutet intensive Netzwerkarbeit und Kooperation in den Stadtgemeinden.

Wenn die Eltern sich melden, bekommen sie zeitnah ein erstes Gespräch und benötigen keine Zugangsvoraussetzung.

Das Erstgespräch mit Eltern beinhaltet:

- Problembeschreibung
- Was möchten Sie was wir für Sie tun sollen? (Auftragsklärung)
- Was wurde alles schon versucht, welche Hilfen gibt es schon?
- Was möchten sie verändern?
- Was nicht (Positives, Ressourcen)?
- Zum Schluss des Gespräches eine Vereinbarung über das weitere Vorgehen.

Die Anliegen der Eltern an uns sind sehr vielschichtig und breit gestreut. Neben vielen Fragen, neben der Suche nach Informationen und Hilfen für das Kind, neben der Beratung zu Perspektiven und in Konflikten, neben der Begleitung zu anderen Stellen, werden oft auch Fragen zum eigenen Umgang mit dem Kind gestellt.

Entweder stellen Eltern direkt Hilfefragen zu Erziehung und Förderung für ihr Kind oder es entwickelt sich über andere Fragestellungen Vertrauen (sog. „Türöffner“ können beispielsweise sozialrechtliche Fragen etc. sein), auf dessen Basis Probleme und Konflikte in der Familie angesprochen werden können.

Dann schlage ich MarteMeo als eine Möglichkeit vor und gebe eine kurze Erklärung. Dazu ist keine (Kosten-)Beantragung notwendig. Wir können den Eltern die MarteMeo-Beratung kostenlos anbieten. Das hat den Vorteil, dass wir sofort starten können, wenn die Eltern sich entschieden haben.

Vorgespräch und Setting

Wenn die Eltern interessiert sind, biete ich ihnen an, sich über das Angebot zu informieren und sich in Ruhe zu entscheiden. Sind die Eltern entschlossen, das Angebot anzunehmen, vereinbare ich mit ihnen ein Vorgespräch für die videogestützte Beratung. Andere Beratungsinhalte, die parallel zu bearbeiten sind, werden thematisch, terminlich und ggf. auch personell abgegrenzt. Im

Vorgespräch versuche ich zu klären: *Was möchten sie mit der Beratung erreichen?* Dabei ist wichtig, die Eltern ihre eigenen Worte finden zu lassen, diese zu wiederholen und Ziele gemeinsam zu formulieren: Aus dem Anliegen kommt die Energie für Entwicklung! Eine Mutter sagt zum Beispiel: *"...ich möchte, dass er besser folgt..."*. In der Interaktionsanalyse zeigt sich, dass das Kind noch nicht gut entwickelt hat zu kooperieren. Dann kann ich mit der Mutter daran arbeiten, was sie tun kann, um die Kooperationsfähigkeit ihres Kindes zu fördern. Damit kommt sie aus der Ohnmacht heraus und entwickelt mehr Selbstwirksamkeit. Ziele können sich im Laufe des Beratungsprozess verändern - es ist wichtig, Entwicklung zuzulassen.

Im Vorgespräch erläutere ich das Vorgehen bei der videogestützten Beratung nach MarteMeo:

Transparenz reduziert Angst!

Ich bespreche mit den Eltern das Setting zur Erstellung des ersten Filmclips und wie das Review (Auswertungsgespräch) abläuft. Dann kann es losgehen!

Erstellen der Filmclips

Ich komme in die Familie und filme die Eltern mit den Kindern in alltäglichen Situationen (Spielen, Essen, Pflege). Kurze Interaktions-Momente von 3 bis 5 Minuten reichen aus. Manchmal erstellen die Eltern die Clips auch selber.

Interaktionsanalyse

Anschließend werden die Interaktions-Momente sekundengenau analysiert: Was tut das Kind, was tut das Elternteil, was tut das Kind, was tut das Elternteil usw. unter Berücksichtigung von Sprache, Handeln und Gefühlen.

Dabei wird heraus gearbeitet und sichtbar gemacht:

- Was hat das Kind entwickelt?
- Was nicht?
- Welche elterlichen Fähigkeiten sehe ich?
- Welche können die Eltern nutzen, um ihr Kind gut zu begleiten?

Das Review

- Die Einleitung des Beratungsgesprächs dient dazu, eine gute Atmosphäre zu schaffen und eine entwicklungsförderliche Stimmung zu erzeugen (s. oben). Maria AARTS hat es mal genannt: *"Coffee, cookies and the dog."*
- Wiederholen der im Vorbereitungstreffen von den Eltern formulierten Fragestellungen zur Aktualisierung und Überprüfung.

- Zeigen ausgewählter Interaktions-Momente, in denen zu sehen ist, was das Kind entwickelt hat, was es noch nicht entwickelt hat und was die Eltern selbst an entwicklungsfördernden Elementen beitragen.
- Benennen, was ich zeigen will, bevor ich das Bild öffne, und damit die Aufmerksamkeit auf einen spezifischen Entwicklungsschritt lenken: *"Schauen Sie, wenn Sie etwas sagen, schaut er sofort zu Ihnen, das bedeutet..."* Oder umgekehrt: *"Er reagiert nicht..., das kann bedeuten,... oder..."*
- Aktives Warten aktiviert die Eltern, selbst zu entdecken!
- Konkrete Informationen zum Bild geben, zum Beispiel wie sie gezielt ihre Kinder mit speziellen Bedürfnissen unterstützen können.
- Einen ersten Arbeitsschritt vereinbaren, z.B.: *"Damit Ihr Kind ... entwickeln kann, braucht es mehr Zeit. Können Sie sich vorstellen, wenn Sie etwas sagen, etwas länger zu warten und Ihre Ansage noch mal zu wiederholen?"* Oder: *"Damit ihr Kind ... entwickeln kann, können Sie einmal ausprobieren..."*.

Die respektvolle und wertschätzende Sprache ist dabei sehr wichtig. Erfahrungsgemäß ist nach dem ersten Review die Angst vor dem Gefilmt werden fast immer weg. Die Eltern fühlen sich gesehen und gehört und erleben die Informationen im Alltag als praktikabel und hilfreich. Manchmal ist eine Veränderung sehr schnell wirksam. Oft braucht es aber auch ein wenig Erfahrung und Übung, um durch längeres Warten und aktives Beobachten zu entdecken, die Initiativen des Kindes wahrzunehmen und ihnen zu folgen.

Schlussbemerkungen

- MarteMeo kann dazu beitragen, Momente des Zusammenseins mehr zu genießen, ein tieferes Verstehen und Selbstwirksamkeit zu erleben.
- Kinder mit Behinderung können mit Hilfe der gezielt eingesetzten Elemente intensiver in Kontakt mit anderen Menschen (insbesondere auch in der Gruppe) und der dinglichen Welt kommen.
- Sie können in der Entwicklung von Sprache und unterstützender Kommunikation gefördert werden.
- Sie können in der Entwicklung von innerer Struktur und Selbstregulation gefördert werden.
- Sie und auch ihre Eltern können mehr über ihre "Schatzkiste" erfahren (siehe oben).
- Die Eltern können mehr Sicherheit in der Unterscheidung erlangen, wann leite ich, wann will ich leiten und wann folge ich positiven Initiativen meines Kindes. Sie bekommen eine klare Vorstellung wie positives Leiten funktioniert und über die Beobachtung spontaner Kontaktmomente und

sichtbarer Entwicklung neuer Energie und Freude - trotz der realen Belastungen des Alltags.

Die positiven Rückmeldungen der Familie haben mich bestärkt, weiterhin mit MarteMeo zu arbeiten und nun auch Fachkräfte auszubilden, um MarteMeo in der pädagogischen Arbeit und der kollegialen Beratung zu nutzen.

Ich möchte darauf hinweisen, dass die Inhalte der MarteMeo-Entwicklungsberatung bei Präsentationen, Fachtagen und Fortbildungen immer am Bild vermittelt werden. Weitere Informationen und Literatur in Verbindung mit Filmbeispielen finden Sie unter www.martemeo.com

Literatur:

Hawellek, C. (2012): Entwicklungsperspektiven öffnen. Grundlagen beobachtungsgeleiteter Beratung nach der Marte-Meo-Methode. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Hawellek, C. & v. Schlippe, A. (Hrsg.) (2011): Entwicklung unterstützen - Unterstützung entwickeln. Systemisches Coaching nach dem Marte-Meo-Modell. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

„Ich sehe Dich“

Der Mensch als Kontext für eine evidenzbasierte medizinische Behandlung⁵

Tanja Sappok

Emergenz: „Indem Systeme und ihre Teile zusammenkommen, entstehen qualitativ neue Eigenschaften, die etwas Neuartiges und Schöpferisches hervorbringen. Das System transzendiert sich selbst, das heißt es ist fähig sich selbst zu verwandeln. Das Sein fällt mit Werden zusammen. Eben wegen dieses in der Natur liegenden Vermögens, ist das System nicht determinier- und berechenbar.“

Tanja Sokolnykova und Volker Kreidler, Berlin im Juli 2017

Co-production ist mehr als ein Konzept

Der co-produktive Ansatz ist mehr als ein Konzept, sondern eine wertebasierte Haltung in der Begegnung und Zusammenarbeit. Traditionell nehmen bestimmte Klient*innen ein Angebot wahr, das von Fachleuten z. B. im Auftrag des Arbeitgebers oder der Regierung organisiert wird (Der Mensch als Kontext: Zusammenfassende Gedanken, SAPPOK 2018). *Co-production* ist ein Ansatz, der die Nutzer*innen des Angebots aktiv mit einbezieht. Diese sind dabei nicht nur konsultierend und beratend tätig, sondern bringen sich aktiv bei der Konzeptualisierung, den Inhalten und der Fertigstellung ein. Professionelle und Klient*innen inklusive deren Familien und Nachbarschaften begegnen sich auf Augenhöhe und stehen in einem reziproken Austausch. Gemeinsam mit den Patient*innen und ihren Familien, aber auch mit diversen Fachleuten aus Medizin, Psychologie, Pädagogik und Pflege können so co-produktive Gesundheitsangebote entstehen, wozu alle Beteiligten gleichermaßen wertvolle Beiträge leisten. Der konstruktive, wertschätzende, vielschichtige Austausch zwischen allen am Prozess Beteiligten, also den „Klient*innen“, ihren Familien und den verschiedenen Berufsgruppen ist somit der Kristallisationskern des Vorhabens.

Voraussetzung für ein profundes Verständnis von Fachliteratur sind der explorative, unvoreingenommene Austausch mit Menschen mit Behinderungen und ihren Familien. Die Geschichten und Erfahrungen der Betroffenen geben wichtige Impulse für ein Verständnis der komplexen Zusammenhänge. Diese Hintergrundkenntnisse erweitern den Blick und geben den Kontext für die

⁵ Der Text ist zum Teil leicht überarbeitet entnommen aus verschiedenen Kapiteln des Buches: SAPPOK, T (2018): Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Fachinformationen, die an bestimmten, festgeschriebenen Normen wie z. B. Leitlinien, empirische Evidenz oder definierten Diagnosekriterien ausgerichtet sind.

Möglicherweise unterliegen Menschen mit Behinderungen in bestimmten Aspekten weniger den Normalitätszwängen der sog. "Allgemeinbevölkerung" und entwickeln oft individuelle Lösungswege und Lebensentwürfe fernab der üblichen Erwartungen an ein "gelungenes Leben". Dies impliziert auch eine Erweiterung der gesellschaftlichen Normen im Sinne einer inklusiven Gesellschaft, ermöglicht eine persönliche Weiterentwicklung auf der Basis eigener Grundbedürfnisse und Wertesysteme und führt so ggf. zu einem respektvollen und authentischen Umgang miteinander.

Die Gespräche

Im Rahmen der Entstehung eines Fachbuchs zu psychischer Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung habe ich intensive und sehr wertvollen Gespräche mit Personen mit Behinderungen und ihren Familien geführt (Der Mensch liefert den Kontext: Gespräche über das Leben und Behinderung, Sappok 2018). Dabei wurden oft ganz entscheidende Lebensfragen thematisiert und mir Einblicke in sehr persönliche Bereiche gewährt. Im Kern ging es darum, was es genau bedeutet, mit einer geistigen Behinderung zu leben und wie das Leben unter diesen anderen Startbedingungen gelingen kann. In diesen Gesprächen haben sich bestimmte Aspekte in unterschiedlichen Spielarten immer wieder gezeigt und ich konnte gewisse Muster herausarbeiten. Alle befragten Familien haben mich in irgendeiner Weise beeindruckt. Alle sind fest verwurzelt in einer bestimmten Form von Gemeinschaft, die jeweils sehr verschieden sein kann. Die Essenz aus den Gesprächen möchte ich im Folgenden herausarbeiten.

WAS bedeutet *Behinderung* für Sie?

Anette Gutsche-Lindner: *„Behinderung ist, wenn man an einem sorglosen Leben gehindert wird, egal durch was. Das bedeutet auch, dass ungleich mehr Anstrengung benötigt wird, an einem »normalen« Leben teilhaben zu können. Unter allen Schwierigkeiten ist Teilhabe der zentrale Aspekt. Alles andere ist dagegen verschwindend gering.*

Ein Neurologe aus Italien hat ein schönes Bild entworfen, indem er die Kapazitäten eines Menschen mit einem Haus verglichen hat. Einem gesunden Menschen steht ein wunderschönes Schloss mit 30 Zimmern, Balkonen, Schnörkeln und Verzierungen zur Verfügung. Je größer die Behinderung, desto einfacher und kleiner wird das Haus. Es hat weniger Zimmer, weniger Balkone und auch weniger Fenster. Vielleicht ist es auch ganz windschief und winzig

klein, aber es ist immer noch ein Haus und in seinem Wesen vollkommen. Die betroffenen Menschen haben nur dieses winzig kleine System zur Verfügung und es liegt nun an uns, dieses System zu verstehen. Meine Tochter fing mit einem sehr kleinen Haus an und hat ihre Möglichkeiten ausgebaut. Ich würde sagen, jetzt hat sie eine Wannsee Villa.“

(Alle Menschen brauchen einen Sicherheitsraum Tanja Sappok im Gespräch mit Anette Gutsche-Lindner 2018).

Emanzipation



Bei den beteiligten Familien fiel die gleichberechtigte Rollenverteilung in der Partnerschaft auf: Während die Mütter allesamt berufstätig waren und selbstbewusst aufgetreten sind, waren die Väter auffallend präsent, sensibel, feinfühlig und aufmerksam. Die häufige Berufstätigkeit der Frauen lag sicherlich auch an der Lage der Klinik im ehemaligen Ostberlin. Und trotzdem waren die Frauen eher „emanzipiert“, nicht nur mit ihrer Berufstätigkeit, sondern auch im Auftreten und Selbstverständnis. Auch wenn die Männer eher einfühlsam und die Frauen eher selbstbewusst auftraten,

erfolgt diese Einschätzung vor dem Hintergrund klassischer gesellschaftlicher Erwartungen. Mein Eindruck ist, dass sich diese Familien – ihrer Zeit oft weit voraus – unbewusst von diesem gesellschaftlichen Druck befreit haben und einen respektvollen Umgang auf Augenhöhe gefunden haben, der jedem das Ausleben eigener Bedürfnisse und Stärken ermöglichte und gleichzeitig eine Feinfühligkeit und Achtsamkeit für den Anderen bewahrte.

Renate Hildebrandt: *„Ich habe immer gearbeitet. Das war mir wichtig. Ich habe immer gern mit anderen Menschen zusammengearbeitet, deshalb habe ich*

auch immer gern als Verkäuferin gearbeitet. Das Jahr, als ich mit Nadine zu Hause war, fand ich fürchterlich. Ich war einfach nicht ausgelastet in diesem Jahr. Ich musste auch mal mit jemandem reden, das konnte ich in meinem Beruf. Nadine war mir sehr wichtig, das ist sie mir heute noch, aber deswegen alles aufgeben, das wollte ich wirklich nicht. ... Die Jahre waren nicht einfach, aber ich hätte sie nie allein gelassen. Immerhin war ich nicht allein.“

Horst Hildebrandt: „[Ich habe] Geduld und viel Liebe [gewonnen]. Ich war aber schon immer ein sehr emotionaler Mensch und leicht gerührt. Das ist nicht erst seit Nadine der Fall. ... Also, missen möchte ich sie nicht. Ich würde sie auch nicht eintauschen wollen. Auf keinen Fall.“

(Nicht missen und nicht eintauschen wollen, Tanja Sappok im Gespräch mit Renate und Horst Hildebrandt 2018)

Kommunikation



Die gemeinsame Basis für eine erfolgreiche Bewältigung der Aufgabe sind die Liebe für das Kind und der ständige Austausch, die Kommunikation darüber. Um die Herausforderung, ein Kind mit einer

Be-hinderung gemein-sam großzuziehen, bewältigen zu können, muss man ständig im Gespräch sein und bleiben. Immer wieder aufs Neue müssen sich die Beteiligten austauschen, abstimmen und aufeinander verlassen können. Dieser aktiv gepflegte Kommunikationsprozess führt zu einer anhaltenden Auseinandersetzung aller Beteiligten miteinander. Viele große und kleine Fragen müssen beantwortet und Lösungen entwickelt werden. Das scheint nicht allein, sondern nur gemeinsam gelingen zu können. Fehlt die Kommunikationsebene, so führt das ggf. zur Trennung. Interessanterweise ist in verschiedenen Gesprächen durchgeklungen, dass die Bewältigung dieser gemeinsamen Aufgabe eher mit dazu beigetragen habe, dass man noch als Paar zusammen sei. Die Notwendigkeit der anhaltenden Kommunikation hat möglicherweise den Nebeneffekt, die Begegnung mit dem Partner bzw. der Partnerin zu intensivieren und so die Beziehung zu festigen.

Rosita Mewis: „Die Belastung hat natürlich für Krisen gesorgt, wo auch die Fetzen geflogen sind. Aber wir haben immer wieder für Aussöhnung gesorgt, weil wir wussten, einer alleine kann's nicht schaffen, das war klar und Jan, das war der gemeinsame Nenner. Wir wollten Jan nicht in ein Heim geben. ›Wir müssen es schaffen und einer alleine kann es nicht.‹ Das war unterm Strich die Basis.“

Franz Mewis: „Das hat für einige Turbulenzen gesorgt, aber es hat eben auch zusammengeschweißt. Wir wussten: Es geht nur zu zweit. Wir wissen gar nicht, ob wir über alle anderen Tücken der Ehe gekommen wären, wenn Jan nicht gewesen wäre. Das hat die Ehe eigentlich immer wieder zusammengeholt. Das war Jan.“

(„Ich habe an Empathie dazugewonnen“, Tanja Sappok im Gespräch mit Rosita und Franz Mewis 2018)

Akzeptanz und Toleranz



Die Akzeptanz der Behinderung ist ein Schlüssel für die Bewältigung der Situation. Den Menschen in seinem So-Sein zu akzeptieren, mit allen Stärken und Schwächen, führt zu einer inneren Ruhe und Befreiung von idealisierten Erwartungen an nahestehende Menschen und das eigene Leben. Letztlich mündet es in ein tabuloseres, freieres Erleben bestimmter Situationen und wertfreiere Begegnungen mit anderen

Menschen. Das Anderssein wird nicht nur akzeptiert, sondern als Bereicherung empfunden und ermöglicht einen anderen, neuen Blick auf Menschen und Situationen, der befreit ist vom gesellschaftlich geprägten Erwartungsdruck und mehr bei den Menschen und Dingen an sich bleibt. Den anderen um seiner selbst willen lieben und annehmen, unabhängig davon was der andere kann,

tut oder ist, war eine wichtige Lektion, die mir in den Gesprächen auf vielen Ebenen begegnet ist.

Bärbel Gehrlein und Klaus Bürkmann-Gehrlein: „Wir haben gelernt, dass »anders sein« oft sehr belastend ist. Wenn man es jedoch akzeptiert und angenommen hat, ermöglicht es einen neuen und anderen Blick auf die Menschen, die Dinge und deren Wertigkeiten. Verhaltensweisen und Menschen werden also nicht immer mit den eingefahrenen, moralischen Bewertungen betrachtet. Unser Leben hat an Intensität und Tiefe gewonnen. Man folgt weniger Klischees, signalisiert mehr Offenheit und wird innerlich weiter.“ (Behinderung als „Andersartigkeit eines Menschen“, Tanja Sappok im Gespräch mit Bärbel Gehrlein und Klaus Bürkmann-Gehrlein 2018)

Selbstfürsorge und Selbstbewusstsein



Um die Herausforderung einer schweren gesundheitlichen Beeinträchtigung bei sich oder beim Kind zu bewältigen, ist viel Kraft und Energie nötig. Um diese über Jahre und Jahrzehnte aufzubringen, muss man sich um sich selbst kümmern. Eigene Bedürfnisse müssen erkannt und befriedigt, eigene Freiräume entdeckt und genutzt werden. In der Kommunikation mit Behörden und Fachleuten ist ein sehr selbstbewusstes,

entschiedenes Auftreten wichtig und viele Eltern sind im Laufe der Zeit zu „Löweneltern“ herangereift, die sich mit aller Energie und Macht für die Belange ihrer Kinder einsetzen. Mit dem Selbstverständnis, ein Experte in eigener Sache zu sein, und zwar für den Menschen selbst, kann es gelingen, sich nicht der Allmacht von Behörden und Fachleuten zu beugen und einen Weg durch den Behörden- und Medizinschunzel zu finden. Zu einer gelungenen Selbstfürsorge gehört auch, Interessen und Freundschaften

außerhalb des Kontextes „Behinderung“ zu pflegen, da die Gefahr der sozialen Isolation und Vereinsamung groß ist.

Lars Niemann: *„Den Eltern und Geschwistern möchte ich den Rat geben, über der Sorge um das behinderte Kind sich selbst und die eigenen Bedürfnisse nicht aufzugeben. Kümmern Sie sich um ihre körperliche und psychische Gesundheit! Ganz wichtig ist die Vernetzung mit ähnlich betroffenen Familien und die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen.“*

(Die eigenen Bedürfnisse nicht aufgeben, Tanja Sappok im schriftlichen Dialog mit Ines und Lars Niemann 2018)

Feinfühligkeit



Der gemeinsame Umgang miteinander ist geprägt von Sensibilität und Achtsamkeit. Die Beteiligten stehen füreinander ein. Fähigkeiten und Potentiale, auch in der Entwicklung / Zukunft werden erkannt und benannt. Behindert ist man nicht, man wird es durch die vielen sichtbaren und

unsichtbaren Barrieren, sobald man das eigene Zuhause verlässt. Die emotionale und alltagspraktische, also tatkräftige Unterstützung durch die weitere Familie ist zentral für die Machbarkeit und Bewältigung der zahlreichen Anforderungen. Die Partnerschaft muss aktiv gepflegt werden und Räume außerhalb des engen familiären Kontext gefunden werden, um sich gegenseitig zu begegnen und sich nicht in den Aufgaben zu verlieren.

Tobias Wellemeier: *„Also da ist so etwas, was Beschreibungs- und Verknüpfungsoptionen betrifft, was das Wichtige und das Unwichtige ist, da sind ganz erstaunliche Blicke auf die Wirklichkeit. Diese Verknüpfungsmöglichkeiten und dieser Perspektivwechsel, das interessiert mich auch als Künstler. Das bringt richtig Ideen zustande, eigene Verknüpfungsideen.“*

Unsere Sicht ist ja sehr stark normiert, viel stärker als wir glauben in unserer pseudoindividualisierten Welt. Wir können daran lernen, dass manche Dinge nicht so festgefügt sind, wie wir meinen. Wir haben ja für alles Beschreibungs- und Erklärungsmuster, was da aus dem Vorsprachlichen kommt, darin läge eine Chance. Der Umstand, dass jemand dasselbe anders sieht, ist ungeheuer kostbar, auch wenn diese Diversität ungeheuer anstrengend ist. Das sollten wir eigentlich als Gesellschaft trainieren: Dass es normal ist, dass alle verschieden sind.“

(„Der Umstand, dass jemand dasselbe anders sieht, ist ungeheuer kostbar.“, Tanja Sappok im Gespräch mit Andrea und Tobias Wellemeier 2018)

Normalität



Am Ende sind die Unterschiede gar nicht so groß. Was die Menschen wollen und wonach sie streben ist dem sehr ähnlich, was üblicherweise unter einem „guten Leben“ verstanden wird: Gemeinschaft erleben, Kaffee trinken, eine Partnerin oder einen Partner finden,

Gesundheit, schöne Reisen, Sport, Musik, die Aufgaben des täglichen Lebens meistern, nachts gut schlafen können. Leid entsteht vor allem dort, wo entweder die Gesundheit beeinträchtigt oder die Freiheit eingeschränkt wird. Insgesamt habe ich meine Gesprächspartner*innen als lebensbejahend und positiv denkend erlebt.

Fabian Neitzel: *„[Mich macht froh,] wenn die Sonne scheint. Viele Reisen, wo man was unternehmen kann. Zu Freunden gehen. Mal ins Kino gehen. Mal zu Aladin gehen, das ist ein Musical, diese Jahr habe ich Karten dafür zu Weihnachten bekommen.“*

(„Ich bin zufrieden, meist glücklich.“, Tanja Sappok im Gespräch mit Fabian Neitzel, 2018)

Zusammenfassung

- Ein Leben mit Behinderung kostet Kraft und Kreativität, um individuelle Lösungswege zu entwickeln.
- Die Wirkfaktoren für ein gelungenes Leben sind dieselben wie bei Menschen ohne Behinderung: Einerseits die Aufgaben des täglichen Lebens meistern zu können und andererseits in einer Gemeinschaft zu leben, die geprägt ist von Akzeptanz, Respekt, Feinfühligkeit und Toleranz.
- Den Anderen sehen und in seinem So-Sein annehmen – unabhängig von vorgefassten eigenen oder gesellschaftlichen Erwartung – sind dabei elementare Bestandteile.

Christian, wenn Sie drei Wünsche frei hätten, und Sie könnten sich alles wünschen, was würden Sie sich am allermeisten wünschen?

„Musik! Ganz viel Musik würde ich mir wünschen. Alles, einfach alle CDs und alles, was es gibt an Musik.“

Und der 2. Wunsch?

„Einen Stern. So einen richtigen, echten Stern, wie er am Himmel ist. Ja, das würde ich mir auch noch wünschen.“

Und was noch? Sie haben noch einen 3. Wunsch frei!

„Nichts. Sonst würde ich mir nichts wünschen. Das ist alles, was ich mir wünsche.“

(„Den anderen so nehmen, wie er ist!“, Tanja Sappok im Gespräch mit Christian Stellmacher, 2018)

Danksagung

Ich danke meinem Sohn Jonathan Denkert für die Fotos und dem Kohlhammerverlag für die Abdruckgenehmigung. Mein Dank geht insbesondere aber auch an die am Projekt beteiligten Familien für die Zeit und die Einblicke, die mir in oft sehr persönliche und zentrale Lebensbereiche gegeben wurden.

Literatur

- SAPPOK, T. (2018): Der Mensch als Kontext: Zusammenfassende Gedanken. In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 74-80
- SAPPOK, T. (2018): Der Mensch liefert den Kontext: Gespräche über das Leben und Behinderung. Teil II In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 31-72

- SAPPOK, T. im Gespräch mit GUTSCHE-LINDNER, A. (2018): Alle Menschen brauchen einen Sicherheitsraum. In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 55-60
- SAPPOK, T. im Gespräch mit HILDEBRANDT, R. und HILDEBRANDT, H. (2018): Nicht missen und nicht eintauschen wollen. In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 61-64
- SAPPOK, T. im Gespräch mit MEWIS, R. und MEWIS, F. (2018): „Ich habe an Empathie dazugewonnen“. In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 41-45
- SAPPOK, T. im Gespräch mit GEHRLEIN, B. und BÜRKMANN-GEHRLEIN, K. (2018): Behinderung als „Andersartigkeit eines Menschen.“. In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 31-35
- SAPPOK, T. im schriftlichen Dialog mit NIEMANN, I. und NIEMANN, L. (2018): Die eigenen Bedürfnisse nicht aufgeben. In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 46-54
- SAPPOK, T. im Gespräch mit WELLEMEYER, A. und WELLEMEYER, T. (2018): „Der Umstand, dass jemand dasselbe anders sieht, ist ungeheuer kostbar.“ In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 36-40
- SAPPOK, T. im Gespräch mit NEITZEL, F. (2018): „Ich bin zufrieden, meist glücklich.“ In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 72-73
- SAPPOK, T. im Gespräch mit Familie STELLMACHER (2018): „Den anderen so nehmen, wie er ist!“ In: Sappok, T. (Hrsg) Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 65-67

AutorInnen

Heiner Bartelt

Dipl.-Päd., Supervisor, Bereichsleiter Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung, Diakonie Ruhr Bochum,
Kontakt: Droste Gärten 13, 48308 Senden

Michael Buscher

Dr. med., Chefarzt der Abteilung 3 - Integrative Behandlung
Kontakt: LVR-Klinik Viersen, Fachbereich Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie,
Kontakt: Horionstr., 41749 Viersen

Birgit Gottschling

Dipl.-Heilpäd., Marte Meo-Therapeutin, FamilienAssistenz, Diakonie Ruhr - Bochum
Kontakt: Westring 26, 44787 Bochum

Knut Hoffmann

Dr.med., Facharzt für Psychiatrie, forensische Psychiatrie und Psychotherapie
Stellvertr. Ärztlicher Direktor der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Präventionsmedizin des LWL-Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum
Vorsitzender der DGSGB
E-Mail: knut.hoffmann@wkp-lwl.org

Tanja Sappok

Priv.-Doz. Dr. med., Chefärztin
Behandlungszentrum für psychische Gesundheit bei Entwicklungsstörungen
President Elect der European Association for Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID)
Stellvertretende Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB)
Kontakt: Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin

Anne & Dirk Schultheis

Kontakt: Heinrich-König-Str. 115, 44795 Bochum

Monika Seifert

Dr. Dipl.-Päd., M.A., ehem. Professorin an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin,
Kontakt: Inselstr. 6A, 14129 Berlin

Impressum

Die „*Materialien der DGSGB*“ sind eine Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB) und erscheinen in unregelmäßiger Folge. Anfragen an die Redaktion erbeten.

Die Druckauflage ist eng begrenzt auf die Mitglieder der DGSGB. Die Bände können über die Website der DGSGB (www.dgsgb.de) als PDF-Dateien kostenlos heruntergeladen werden.

Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB)

Geschäftsstelle
Frau Steffi Kirch
Dohnaer Platz 11, 01239 Dresden
dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de
www.dgsgb.de

Redaktion

Prof. Dr. Klaus Hennicke
12203 Berlin
Tel.: 0174/989 31 34
E-Mail klaus.hennicke@posteo.de

Zweck

Die Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) verfolgt das Ziel, bundesweit die Zusammenarbeit, den Austausch von Wissen und Erfahrungen auf dem Gebiet der seelischen Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern sowie Anschluss an die auf internationaler Ebene geführte Diskussion zu diesem Thema zu finden.

Hintergrund

Menschen mit geistiger Behinderung haben besondere Risiken für ihre seelische Gesundheit in Form von Verhaltensauffälligkeiten und zusätzlichen psychischen bzw. psychosomatischen Störungen. Dadurch wird ihre individuelle Teilhabe an den Entwicklungen der Behindertenhilfe im Hinblick auf Normalisierung und Integration beeinträchtigt. Zugleich sind damit besondere Anforderungen an ihre Begleitung, Betreuung und Behandlung im umfassenden Sinne gestellt. In Deutschland sind die fachlichen und organisatorischen Voraussetzungen für eine angemessene Förderung von seelischer Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung noch erheblich entwicklungsbedürftig. Das System der Regelversorgung auf diesem Gebiet insbesondere niedergelassene Nervenärzte und Psychotherapeuten sowie Krankenhauspsychiatrie, genügt den fachlichen Anforderungen oft nur teilweise und unzulänglich. Ein differenziertes Angebot pädagogischer und sozialer Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung bedarf der Ergänzung und Unterstützung durch fachliche und organisatorische Strukturen, um seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern. Dazu will die DGSGB theoretische und praktische Beiträge leisten und mit entsprechenden Gremien, Verbänden und Gesellschaften auf nationaler und internationaler Ebene zusammenarbeiten.

Aktivitäten

Die DGSGB zielt auf die Verbesserung

- *der Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung als Beitrag zur Prävention psychischer bzw. psychosomatischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten*
- *der Standards ihrer psychosozialen Versorgung*
- *der Diagnostik und Behandlung in interdisziplinärer Kooperation von Forschung, Aus-, Fort- und Weiterbildung*
- *des fachlichen Austausches von Wissen und Erfahrung auf nationaler und internationaler Ebene.*

Um diese Ziele zu erreichen, werden regelmäßig überregionale wissenschaftliche Fachtagungen abgehalten, durch Öffentlichkeitsarbeit informiert und mit der Kompetenz der Mitglieder fachliche Empfehlungen abgegeben sowie betreuende Organisationen, wissenschaftliche und politische Gremien auf Wunsch beraten.

Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft steht jeder Einzelperson und als korporatives Mitglied jeder Organisation offen, die an der Thematik seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung interessiert sind und die Ziele der DGSGB fördern und unterstützen wollen.

Die DGSGB versteht sich im Hinblick auf ihre Mitgliedschaft ausdrücklich als interdisziplinäre Vereinigung der auf dem Gebiet tätigen Fachkräfte.

Organisation

Die DGSGB ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Die Aktivitäten der DGSGB werden durch den Vorstand verantwortet. Er vertritt die Gesellschaft nach außen. Die Gesellschaft finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.

Vorstand

*Dr. Knut Hoffmann, Bochum (Vorsitzender)
Dipl. Päd. Heiner Bartelt, Senden (Vorsitzender)
Priv. Doz. Dr. Tanja Sappok, Berlin (Stellv. Vors.)
Dr. Brian Barrett, Meckenbeuren (Schatzmeister)
Dr. Dipl. Psych. Jan Glasenapp, Schwäbisch Gmünd
Dr. Dipl. Psych. Anne Styp von Rekowski, Windisch (CH)
Dr. Wolfgang Köller, Berlin*

Postanschrift

*Geschäftsstelle der DGSGB
Frau Steffi Kirch
Dohnaer Platz 11, 01239 Dresden
dgsgb.geschaeftsstelle@t-online.de*



ISBN 978-3-938931-43-1