

**Familien begleiten – zusammen wachsen – gemeinsam  
Wege finden.**

**Impulsreferat anlässlich des Fachtags der SOKE  
am 26. April 2018**

**Die Zeit ist reif - Inklusion mit Eltern vertrauensvoll  
gestalten**

Irmingard Fritsch

Diplom-Pädagogin, MSM

Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung Nürnberg

Ajtoschstraße 6

90459 Nürnberg

Tel. 0911 393 63 42 11

Mail: [fritsch.irmingard@rummelsberger.net](mailto:fritsch.irmingard@rummelsberger.net)

## Inhaltsverzeichnis

Inklusion mit Eltern vertrauensvoll gestalten .....	3
Begrüßung/Einleitung.....	3
Vorstellung .....	3
Fragestellung.....	3
WILLKOMMEN IN HOLLAND .....	5
Die Familie im Spannungsfeld gesellschaftlicher Entwicklungen .....	5
Familie aus Soziologischer Sicht.....	5
Aktuelle Herausforderungen für Familien mit behinderten Kindern .....	6
Lebenslagen von Familien .....	9
Armut.....	9
Migrationshintergrund.....	11
Welche (lebenslauf-)spezifischen Situationen erfordern besondere Aufmerksamkeit von uns? .....	13
Diagnosestellung.....	13
Übergänge.....	14
Gesellschaftlich bedeutsame Ereignisse .....	15
Das sensible Verhältnis von Fachleuten und Eltern.....	15
Schlussgedanken.....	17
Willkommen in Holland – gemeinsam aktiv eine Willkommenskultur gestalten .	17

# **Inklusion mit Eltern vertrauensvoll gestalten**

## Begrüßung/Einleitung

Auch von mir ein herzliches Willkommen!

### **Vorstellung**

Ich bin seit mehr als 22 Jahren in der Beratung von Menschen mit Behinderung tätig. Die ersten 14 Jahre war ich in Altdorf am Wichernhaus – einem Förderzentrum für Menschen mit körperlicher Behinderung. Seit 7 Jahren bin ich in Nürnberg in der Südstadt.

Zu mir kommen Menschen in jedem Lebensalter. Im Wichernhaus durfte ich viele Familien mit Kindern aus der Frühförderung, zur Einschulung und bei der Berufswahl begleiten. Auch in die Nürnberger Beratungsstelle kommen immer wieder Familien mit Kindern, aber auch Jugendliche, Erwachsene, Seniorinnen und Senioren. Ich habe so die Chance, Menschen in allen Lebenslagen kennen zu lernen und inzwischen – Dank meines Alters - auch Lebensverläufe begleiten zu dürfen.

Als ich einmal gefragt wurde, was ich an meiner Arbeit mag, kam mir spontan: Ich arbeite mit ganz normalen Leuten. Und das stimmt. Die Menschen, die zu mir kommen sind ganz normal. D.h. sie sind völlig verschieden. Zu mir kommen Menschen

- ganz unterschiedlicher Herkunft
- Menschen aus unterschiedlichen sozialen Gruppen
- Menschen mit ganz unterschiedlichen Wertvorstellungen
- Menschen, die in unterschiedlichen Familienkonstellationen leben
- arme Menschen
- vermögende Menschen
- Menschen mit ganz unterschiedlichen intellektuellen, körperlichen und auch charakterlichen Eigenschaften und Voraussetzungen.

Das ist ungeheuer interessant und ich lerne immer wieder Neues.

### **Fragestellung**

Manche Menschen, Gespräche und Situationen haben sich mir besonders eingeprägt. Ich werde ihnen heute von einigen berichten.

So habe im Wichernhaus immer wieder von Eltern gehört:

**„Endlich sind wir angekommen! Endlich sind wir an einem Platz, wo unser Kind dazu gehört, wo es nicht mehr Außenseiter ist und gehänselt wird. Wo auch wir als Eltern dazu gehören und nicht ständig erklären müssen, warum unser Kind so ist, wie es ist.**

Im Gespräch mit Eltern haben diese aber auch immer wieder bedauert, dass ihr Kind zu Hause gar keine Kontakte mehr hat. In den Ferienzeiten und am Wochenende waren die Kinder meist alleine und auch die Eltern haben den Kontakt zur Nachbarschaft immer mehr verloren.

Ich erinnere mich auch an Herrn B., der erzählt hat:

**„Meine schönste Zeit im Leben war die am Gymnasium. Die Mitschülerinnen haben mich mit meinem Rollstuhl überall mit hingeschleppt. Ich war im Wald, am See und in der Höhle genauso dabei. Ich habe immer dazugehört!“**

Und an meine rollstuhlfahrende Kollegin, die immer wieder betont.

**„Was ich heute bin, bin ich nur, weil ich gelernt habe, mich durchzubeißen. Klar, war das nicht immer einfach. Aber ich habe mich nicht ausgrenzen lassen. Ich wollte überall dabei sein und habe mich durchgesetzt!“**

Diese konträren Erfahrungen haben für mich eines deutlich gemacht:

Ich kann keiner Familie raten, welcher Weg für ihr Kind der Richtige ist. Diesen Weg muss jede und jeder für sich selber finden. Ich kann sie auf ihrem Weg begleiten und bei der Entscheidungsfindung unterstützen.

Wir Professionelle müssen uns aber die Frage stellen: Was sind es für Bedingungen, die Eltern und Kindern das Gefühl geben, dazuzugehören oder ausgeschlossen zu sein? Der Verweis auf eine andere Einrichtung hat ausgedient. Kinder haben das Recht, da in die Kita und in die Schule zu gehen, wo sie zu Hause sind. Wir haben die Verantwortung, das Umfeld so zu gestalten, dass sie nicht nur dabei sind, sondern auch dazu gehören. Um diese Bedingungen zu erkennen brauchen wir den Dialog mit den Eltern. Wir müssen zuhören, wahrnehmen und dann v.a. handeln.

Wie das gelingen kann, damit beschäftigen sich die Fachtage der SOKE seit Jahren aus unterschiedlichen Perspektiven.

Heute liegt der Fokus auf den Familien.

In meinem Impulsreferat möchte ich dazu mit Ihnen folgende Fragestellungen bearbeiten:

- Die Familie heute – welche Aufgaben hat sie und welchen Veränderungen ist sie unterworfen?  
Welche besondere Situation haben Familien mit „besonderen“ Kindern?
- Welche besonderen Lebenslagen von Familien müssen wir beachten?
- Welche spezifischen Situationen erfordern besondere Aufmerksamkeit von uns?
- Das sensible Verhältnis von Fachleuten und Eltern

Neben meinen Erfahrungen habe ich auch Literatur verwendet. Besonders nennen und auch empfehlen möchte ich:

Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden.  
Herausgegeben von Udo Wilken und Barbara Jeltsch-Schudel.

Bevor wir einsteigen, möchte ich Sie noch mit einer kleinen Geschichte gedanklich einstimmen. Diese Geschichte ist mir ganz am Anfang meiner Arbeit begegnet und zufällig ist sie mir vor kurzem wieder von einer Kollegin empfohlen worden.

### **WILLKOMMEN IN HOLLAND**

(zu finden unter <https://asbh.de/download/Willkommen%20in%20Holland.pdf>)

Bitte tun Sie sich zu zweit oder zu dritt zusammen und tauschen Sie sich nur 3-4 Minuten in den kleinen Murmelgruppen aus:

- Welche Gedanken hat diese Geschichte bei ihnen ausgelöst?
- Was hat die Geschichte mit unserem Thema zu tun?
- Finden Sie Parallelen bei sich oder bei bekannten Familien?

## Die Familie im Spannungsfeld gesellschaftlicher Entwicklungen

### **Familie aus Soziologischer Sicht**

Zunächst ein paar theoretische Überlegungen zur Familie.

Aus soziologischer Sicht ist Familie die erste und bedeutsamste Sozialisationsinstanz der Gesellschaft. In der Familie erhält das Individuum die Grundausstattung für das Hineinwachsen in die Gesellschaft. Es erfährt die grundlegenden Werte und Normen, Rollenbilder, kulturellen Überzeugungen. Wir erleben alle, wie uns familiäre Wertvorstellungen und Traditionen ein Leben lang

begleiten. Zudem hängen nachgewiesenermaßen die Entwicklung und die Chancen des/der Einzelnen hängen wesentlich vom emotionalen Klima, von der sozialen und kulturellen Prägung in der Familie ab.

In der Familie wird die normative, soziale, kulturelle und wirtschaftliche Ordnung einer Gesellschaft immer wieder reproduziert. Entsprechend wichtig und höchst umstritten ist die jeweilige Familienpolitik.

In den letzten 50 Jahren haben sich Familienbilder total verändert. „**Die Familie**“ gibt es nicht mehr. Wir wollen unser Leben selbstbestimmt gestalten, statt vorgegebenen Mustern zu folgen.

Wir Frauen haben durch Bildung, Beteiligung und Erwerbstätigkeit die angeblich naturgegebene Geschlechterordnung widerlegt. Die Pluralisierung der Familien- und Lebensformen hat zu einem bunten Teppich an Daseinsformen geführt – aber alles ist Familie. Auch unter jungen Menschen hat Familie nach wie vor einen hohen Stellenwert. Die Ausweitung der Arbeitsgesellschaft hat zu einer zunehmenden Belastung der Familien geführt.

Soziologen sprechen von der „Verhandlungsfamilie“. Das bedeutet: Im Spannungsfeld zwischen veränderter gesellschaftlicher Anforderung und individueller Selbstverwirklichung müssen die einzelnen Familienmitglieder immer wieder neu aushandeln: Was spricht für oder gegen Heirat, wie steht es mit der Familienplanung, wer arbeitet wie viel, wer ist wann für Kinderbetreuung zuständig, welchen Platz haben individuelle Lebenspläne, Wünsche und Lebens-Träume.

### **Aktuelle Herausforderungen für Familien mit behinderten Kindern**

Alles das trifft für Familien mit behinderten Kindern genauso zu, sie sind zuallererst Familien. Sie haben aber noch zusätzliche Herausforderungen zu leisten:

- Während in der Pädagogik und Heilpädagogik die Bedeutung von Vielfalt und individuellen Ressourcen betont wird, herrscht in der übrigen Gesellschaft eine gnadenlose Leistungsorientierung vor. Auf der einen Seite ist zwar die Akzeptanz verschiedener Lebensentwürfe gegenüber ist gewachsen, nicht aber die Akzeptanz gegenüber verminderter Leistungsfähigkeit. Wer dem Leistungsdruck nicht standhalten kann, wird aussortiert.

Die Erwartungen an das eine Kind - in der Regel maximal an die beiden Kinder- sind enorm. Die Karriereplanung beginnt bereits in der Schwangerschaft.

Die Behinderung eines Kindes stellt diesen Lebensentwurf in Frage. Die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik erhöhen den Druck auf Schwangere zusätzlich. Pränataldiagnostik wird als notwendige Vorsorge angepriesen. Selten werden Schwangere aber darauf vorbereitet, welche Frage sie nach der Feststellung der Behinderung ihres Kindes treffen müssen. Denn - die Behinderung des Kindes kann nicht verhindert werden – nur die Geburt des Kindes. 9 von 10 Frauen entscheiden sich nach der Diagnose Downsyndrom für einen Schwangerschaftsabbruch.

Das hat auch Auswirkungen auf das Leben mit einem behinderten Kind. Mehrfach erzählten mir Mütter von abfälligen Blicken, und negativen Bemerkungen, wenn sie mit ihrem Kind unterwegs waren. „**So etwas ist doch heute wirklich nicht mehr nötig**“ ist eine leider nicht seltene aber sehr kränkende Bemerkung. Eltern erleben so massiven Druck negativer gesellschaftlicher Erwartung.

**Tief bewegt hat mich das Gespräch mit einer Mutter eines muskelkranken erwachsenen Sohnes. Zeitgleich mit der Diagnose der Muskelerkrankung bei ihrem damals 2-jährigen Kind erhielt sie den positiven Schwangerschaftstest. Auf Drängen der Ärzte ließ sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen. Mit 2 behinderten Kindern können sie das Leben niemals bewältigen und es wäre unverantwortlich, noch ein behindertes Kind zu bekommen. Die Frau hat inzwischen erlebt, dass ihr behinderter Sohn eine einzige große Bereicherung ihres Lebens war. Sie hat den Abbruch zutiefst bereut. Auch 20 Jahre später war die Trauer um das ungeborene Kind intensiv spürbar.**

- Die Geburt eines behinderten Kindes ist für manche Familien auch mit Stigmatisierung verbunden – Freunde, Nachbarn ziehen sich zurück, teils aus Unsicherheit, teils aus Ablehnung des Unbekannten. Nicht selten kommt es zu Schuldzuweisungen auch innerhalb der Partnerschaft oder der Familie.

„**Wir haben doch gewusst: Auf der Verbindung liegt kein Segen**“ oder

„Irgendwas wird schon gewesen sein, dass Gott dich mit so einem Kind bestraft“ waren Aussprüche, von denen mir einige Eltern erzählt und unter denen sie heftig gelitten haben und leiden. Ich habe das v.a. von Müttern und Vätern aus streng katholisch geprägten Familien gehört.

- Für das Leben mit einem behinderten Kind gibt es auch selten Vorbilder. Während die Pflege alter Menschen für die meisten Familien irgendwann ein Thema ist und verschiedene Modelle gibt, wie Familien dies bewältigen, Nachbarn bereits Erfahrung haben, sind diese für das Leben mit einem behinderten Kind im gesellschaftlichen Umfeld kaum vorhanden. Entsprechend alleine sind Familien und müssen sich Möglichkeiten aktiv erschließen. Dabei werden ihnen auch immer wieder Vorwürfe von verschiedenen Seiten gemacht: **Wie kannst du nur aufhören zu arbeiten?** Genauso wie: **“Wie kannst du nur arbeiten und dein Kind abschieben?”** Familien – und v.a. Mütter machen es eigentlich immer verkehrt.

In der Kindernetzwerkstudie, die 2014 vom Kindernetzwerk zusammen mit der AOK veröffentlicht worden ist, wurden die Ergebnisse einer bundesweiten Studie zur Situation von Familien mit einem behinderten Kind veröffentlicht. Hier nur einige Ergebnisse aus dieser Studie:

In 80% der Familien sind die Mütter die Hauptbezugsperson für das betroffene Kind.

Nach der Geburt des behinderten Kindes reduzieren v.a. die Frauen ihre Arbeitszeit oder geben die Berufstätigkeit ganz auf. Bei Männern ändert sich im Arbeitsumfang nur wenig. Bei einer Vergleichsgruppe von Familien mit einem nichtbehinderten Kind sind deutlich mehr Mütter berufstätig und haben Mütter deutlich weniger ihre Arbeitszeit reduziert. Hinsichtlich der Väter ist die Vergleichsgruppe ähnlich. Das bedeutet, dass sich geschlechtsspezifische Rollenverteilungen in Familien mit einem behinderten Kind verstärken.

Nur – aber immerhin – jede 7. Familie gibt an, soziale Ausgrenzung und Stigmatisierung zu erfahren. Das ist weniger als in der Netzwerkstudie von 2004. Aber immer noch ein hoher Prozentsatz gibt an, sozialen Rückzug und wenig Verständnis von der Umwelt für ihre besonders belastende Situation zu erleben.



Familien mit einem behinderten Kind fühlen sich überfordert und alleine gelassen. Eine deutliche Mehrheit gibt an, nicht ausreichend über die Behinderung ihres Kindes informiert worden zu sein. 2/3 kannten das Angebot der Frühförderung nicht, die wenigsten Eltern kannten die familienentlastenden Angebote wirklich gut. Auch ich höre immer wieder: „**Hätte ich das nur früher gewusst. Gerade am Anfang wäre mir so eine Hilfe wichtig gewesen**“.

Erst letzte Woche war eine Frau bei mir gewesen, deren Kind seit 5 Jahren Leistungen der Pflegeversicherung erhält und nicht gewusst hatte, was Verhinderungspflege bedeutet.

Die Ergebnisse der bundesweiten Studie ergeben insgesamt, dass die Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind außerordentlich belastet sind. Sie sind am Limit oder bereits darüber hinaus. Gesundheitliche Schäden bei den Eltern sind bereits in einem hohen Maße zu beobachten.

Die Politik hat auf diese alarmierende Situation reagiert. Im Bundesteilhabegesetz nimmt Beratung einen hohen Stellenwert. Im Pflegestärkungsgesetz 2017 wurden die Leistungen erweitert. Inwieweit die Umsetzung tatsächlich zu einer Verbesserung führt, muss sich erst noch beweisen. Im Moment erlebe ich auf jeden Fall keine Vereinfachung der Zugänge zu Leistungen. Eltern müssen nach wie vor unermüdlich gegen Bürokratiemonster kämpfen.

Ein weiteres Ergebnis der Kindernetzwerkstudie verweist auf ein anderes wichtiges Thema: Die wirtschaftliche Lage.

## Lebenslagen von Familien

### **Armut**

Im Vergleich zu Familien mit nicht behinderten Kindern ist das Familieneinkommen von Familien mit einem behinderten Kind deutlich geringer, was sich zwangsläufig aus der Notwendigkeit zur Reduzierung der Arbeitszeit ergibt. Insbesondere Alleinerziehende sind damit überproportional von Armut betroffen.

Hier gilt, was für alle Familien gleichermaßen gilt: Armut ist ein Teilhabehindernis. Armut führt zu Rückzug und Ausgrenzung.

Die Begleitung von Familien in prekären Verhältnissen verlangt hohe Sensibilität. . Fachleute in Kitas, Schulen und Beratungsstellen leben in anderen Lebenswelten. Sie sind fast ausschließlich von mittelschichtorientierten Wertvorstellungen geprägt. Die wenigsten haben eine Ahnung von den alltäglichen Sorgen und Nöten der Familien Armut.

Pädagogische Fachkräfte denken natürlich vom Kind aus und verlangen von Eltern Verhaltensweisen, die sie in ihrer Situation gar nicht bringen können. Gut gemeinte Ratschläge verfehlen dann ihre Wirkung, erhöhen den Druck auf Eltern und verstärken womöglich Scham- und Schuldgefühle.

**Marina ist 11 Jahre alt. Ihre Schwester ist schwer behindert, die Mutter allein erziehend. Die Familie lebt von Sozialhilfe. Marina fehlt öfter mal in der Schule. Nur im Vertrauen erfahren wir, dass Marina auf ihre Schwester aufpassen muss, wenn diese wie so oft unerwartet erkrankt und die Mutter putzen gehen muss. Die Familie braucht die 30 Euro vom Putzjob. Von der Schule hat die Mutter wiederholt Ermahnungen bekommen, Marina zuverlässig zu entschuldigen, Ärzte aufzusuchen, Testungen vornehmen zu lassen, Mitteilungszettel zu unterschreiben, Gelder zu bezahlen, Befreiungen zu beantragen und und und. Die Mutter fühlte sich schlecht, reagierte mit Kopfschmerzen und zunehmendem Rückzug. Sie hat Mitteilungen der Schule möglichst gar nicht mehr gelesen.**

**Nach einem Schulwechsel hat sich das verändert. Die neue Schule überlegt zusammen mit dem Hort, wie sie Marina zusätzlich fördern können und welche Möglichkeiten es gibt, ihr schöne und entlastende Situationen zu schaffen, bürokratische Wege zu vereinfachen, damit die Mutter damit nicht belastet wird. Die Mutter entspannt zusehends und überlegt jetzt gerne mit, wie sie ihre Tochter besser unterstützen kann. Sie muss sich nicht mehr verteidigen. Ihr Nebenjob wird als Leistung anerkannt, ihre Erziehungskompetenz nicht mehr in Frage gestellt.**

Manche Eltern haben selbst schon in der Kita und in der Schule ausgrenzende Erfahrungen gemacht, haben selbst keine verlässlichen Beziehungen erlebt und kommen mit entsprechend negativen Erwartungen.

Professionelles Handeln erfordert von uns, die Eltern in ihrer Lebenslage kennen zu lernen, ihre Lebenslage verstehen zu lernen und sie als Eltern in ihrer Situation zu

respektieren. Gespräche über Erziehungs- und Fördermaßnahmen können nur gelingen, wenn diese in die Lebenswelt der Familien passen und von den Eltern als sinnvoll und machbar angenommen werden können.

Dabei ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Begleitung von Familien unerlässlich. Mitarbeitende in den Kitas und Schulen können die materiellen Probleme der Familien nicht lösen, aber sie erleben, wenn sie aufmerksam sind, die Auswirkungen der Armut auf die Kinder und können wirkungsvolle Unterstützungsprozesse in Gang setzen. Lösen können sie die Situation natürlich nicht – das geht nur politisch.

### **Migrationshintergrund**

Sie haben vielleicht mitbekommen, dass die AFD Anfang des Monats eine Anfrage an den Bundestag gestellt hat, in der es um den Zusammenhang von Behinderung und Migration geht. Sie formulieren in ihrer Anfrage die These, dass Zuwanderer häufig untereinander heiraten, dadurch die Zahl der mit einer Behinderung geborenen Kinder zunimmt und die deutsche Gesellschaft belastet wird.

Schockierend sind für mich zwei Aspekte: Wieder werden Menschen mit Behinderung als Last für die Gesellschaft, die es zu vermeiden gilt beschrieben. Die Assoziation der nationalsozialistischen Sozialpolitik liegt nahe. Diese mündete in der Vernichtung sog. lebensunwerten Lebens und der Ermordung 100000der Menschen mit Behinderung. Das ist eine direkte Bedrohung für Menschen mit Behinderung und ihre Familien.

Zum zweiten ist das Anliegen der Anfrage offensichtlich: Migrantinnen und Migranten sollen einmal mehr als Gefahr und Belastung für die deutsche Gesellschaft ausgegrenzt werden. Das fällt auf fruchtbaren Boden. Migrationshintergrund ist eine weitere Lebenslage, die Teilhabe erschwert.

**Bei diesem Thema fällt mir sofort die Familie ein, die ich wegen einer Räumungsklage begleitete. Sie sind Roma und stammen aus dem Balkan. Ein Konfliktpunkt mit der Nachbarschaft war ein unangenehmer Geruch im Haus. Die Nachbarn machten die Familie dafür verantwortlich. Erst ein Mediationsgespräch nach Monaten hat an den Tag gebracht, dass die Abflussleitungen im Haus kaputt waren. Sie konnte leicht repariert werden. Aber daran hatte keiner gedacht – es waren ja Roma im Haus.**

Bestimmte Kategorien haben wir alle im Kopf. Vorstellungen von den Roma, den Türken, den Franken, den Kölnern, den Männern, den Behinderten. Kategorien machen das Leben einfacher, aber sie verhindern eben auch den Blick auf den einzelnen Menschen, auf die einzelne Situation.

Es ist illusorisch zu fordern, dass Fachleute aufhören, zu kategorisieren, ohne Vorurteile den Menschen gegenüber zu treten. Es ist aber unsere Aufgabe, uns diese bewusst zu machen und unsere eigenen Schubladen immer wieder zu reflektieren.

Schon die Kategorie „Menschen mit Migrationshintergrund“ lässt uns diese Gruppe als „Die Anderen“ wahrnehmen. Dabei ist die einzige Gemeinsamkeit, dass sie selbst oder ein Elternteil nicht in Deutschland geboren ist. Alles andere unterscheidet sich bei jedem einzelnen Menschen. Traditionen, Wertvorstellungen, Interessen, Ernährungsgewohnheiten sind bei jeder Familie anders und auch innerhalb einer Familie gibt es wie in jeder Familie Unterschiede. Die Zuschreibungen, die wir auf Grund der Kategorie Herkunft treffen, verhindern oft den Blick auf Gemeinsamkeit.

**Professor Dannenbeck hat bei unserem Fachtag Schulbegleitung vor 4 Wochen ein sehr schönes Beispiel gebracht: Ich sehe, hier sind einige Brillenträger im Raum. Sie können bestimmt die Folien nicht so gut lesen. Alle Brillenträger sind herzlich eingeladen, im Anschluss in den Nebenraum zu kommen, dann werde ich Ihnen die Folien nochmal in leichter Sprache erklären, damit auch Sie den Vortrag genauso gut verstehen.**

Was ist passiert? Schon ist eine neue Kategorie aufgemacht worden. Sie nehmen einen Unterschied wahr, den sie bisher gar nicht wahrgenommen hatten. Und es geht trotz bester Absicht eine Hierarchisierung einher: Brillenträger sind ein bisschen schwerer von Begriff und ich helfe ihnen.

Das ist ein Stolperstein bei vielen gut gemeinten Aktionen.

Ein sehr konkretes Teilhabehindernis ist der Aufenthaltsstatus eines Kindes. Dieser entscheidet über die Gewährung von Leistungen und die Zuständigkeit. Es gibt erhebliche Ermessensspielräume, die sehr unterschiedlich ausgeschöpft werden. Das verunsichert die Eltern, sie haben das Gefühl, willkürlichen Entscheidungen ausgesetzt zu sein. Einrichtungen schrecken davor zurück, Kinder aufzunehmen, bei denen die Finanzierung der dringend notwendigen Hilfen nicht gesichert ist.

**Paula, die schwer mehrfach behinderte Schwester von Marina, hatte als Asylsuchende keinen Anspruch auf therapeutische Maßnahmen, die nicht**

**unmittelbar lebenserhaltend sind. Das Sozialamt übernahm die Kosten für die Heilpädagogische Tagesstätte, nicht aber für den empfohlenen Umfang der therapeutischen Maßnahmen. Jede einzelne Maßnahme, jedes einzelne Hilfsmittel musste extra beantragt und begründet werden. Positiv: Paula hat fast alles bekommen, was sie braucht. Schwierig: Jeder neue Antrag stellte die Mutter vor Schwierigkeiten, immer war da die Angst und das Gefühl des Ausgeliefert-seins.**

Welche (lebenslauf-)spezifischen Situationen erfordern besondere Aufmerksamkeit von uns?

### **Diagnosestellung**

Die wenigsten Kinder Behinderung werden mit einer klar zu benennenden Diagnose geboren. Manchmal geht der Diagnosestellung ein jahrelanger Prozess der Suche, des Hoffens und der Enttäuschungen voraus. In jedem Fall ist eine Diagnosestellung für Eltern und Kind bedeutsam. Sie kann eine Entlastung sein, weil es endlich eine Erklärung für das Verhalten des Kinds gibt, weil die Erziehungskompetenz der Eltern nicht mehr in Zweifel gezogen wird. Eine Diagnose kann aber –wie eingangs schon erwähnt- auch Schuldgefühle und Schuldzuschreibungen hervorbringen.

Entsprechend unterschiedlich sind die Reaktionen der Familien.

Das Krisenmodell von Erika Schuchard kann helfen, Eltern zu verstehen und es kann Eltern helfen, auch negative Gefühle wie Wut, Ablehnung und Verzweiflung zuzulassen. Aber es ist ein Modell. Nicht alle Eltern durchleben alle Stadien und nicht immer folgen sie logisch aufeinander. Im wirklichen Leben kann auch eine längst überwunden geglaubte Phase durch ein Ereignis wieder aufbrechen.

**Zum Beispiel Michael. Sehr bald war klar, dass Michael sich langsamer entwickelte als andere Kinder. Er hat Probleme mit der Wahrnehmung, der Sprache, der emotionalen Steuerung. Längst hatten die Eltern gelernt, ihn so anzunehmen wie er ist. Michael besuchte von der SVE an die Schule im Wichernhaus, in seinem Dorf war er trotzdem gut eingebunden. Erst mit 13 Jahren wurde eine gar nicht so seltene Genveränderung bei ihm diagnostiziert. Diese Diagnose löste bei den Eltern ein Wechselbad der Gefühle aus. Obwohl**

**sich äußerlich nichts geändert hat, nichts versäumt worden ist und sich keine neuen Therapiemöglichkeiten aus der Diagnose ergaben, waren die Eltern über Monate hinweg hin- und hergerissen zwischen Erleichterung, Trauer, Wut, Enttäuschung und Schuldgefühlen.**

## **Übergänge**

Die Wahl einer Kita, die Einschulung des Kindes, die Berufswahl bzw. Entscheidung 1. Arbeitsmarkt oder Werkstatt – alle diese Übergänge erlebe ich als sehr bedeutend. Das ist normal – es sind wichtige Einschnitte im Leben eines jeden Kindes in unserer Gesellschaft.

Aber mit einem behinderten Kind haben diese Ereignisse noch tiefere Bedeutung und können Krisen in der Familie auslösen:

In der Kita wird das Kind häufig scheinbar zum ersten Mal von der Familie getrennt. Ganz oft hat die Familie aber schon lange Trennungserfahrungen durch das Krankenhaus und sie hat Angst um das Leben des Kindes erlebt. Das waren ganz häufig traumatische Erfahrungen.

Wie können Eltern jetzt sicher sein, dass die Bedürfnisse des Kindes wahrgenommen werden? Wie sollen sie nicht beunruhigt sein, wenn das Kind nur schwer kommunizieren kann, wenn es auf vielfache besondere Unterstützung angewiesen ist?

Eltern brauchen Zeit, um Sicherheit zu gewinnen. Sie müssen **erleben**, dass es ihrem Kind in der Einrichtung gut geht, sonst können sie nicht loslassen. V.a. aber brauchen Sie das Gefühl, dass sie und ihr Kind wirklich willkommen sind – und keine zusätzliche Last.

Spätestens mit der Einschulung erleben Eltern immer noch die definitive Einordnung in der gesellschaftlichen Sortiermaschine. Regel- oder Förderschule, geistige, seelische oder körperliche Behinderung – 17 verschiedene Möglichkeiten.

Familien erleben die Einschulung in eine bestimmte Schulform sehr unterschiedlich. Manche erleben Sicherheit, für andere wird wieder deutlich – um bei unserer Geschichte eingangs zu bleiben – das sie doch eigentlich ganz andere Hoffnungen für ihr Kind hatten. Sie wollten doch nach Italien reisen, nicht nach Holland.

Oder der Kampf beginnt – um die Schulbegleitung, um die Bewertung der Arbeiten,

um andere Unterrichtsmethoden, um das Mitmachen bei Unternehmungen und im Schullandheim, um Freundschaften und Beziehungen.

### **Gesellschaftlich bedeutsame Ereignisse**

Auch Firmung und Konfirmation sind bedeutsame Ereignisse, bei denen Eltern und Kinder sehr deutlich spüren, ob sie dazu gehören oder nicht. Im Wichernhaus erleben Familien jedes Jahr sehr berührende und stärkende Feiern, in denen Gemeinschaft und Zugehörigkeit spürbar wird. Bei unserem Elternstammtisch haben die Eltern aber mit besonderer Spannung **die** Berichte von **den** Eltern verfolgt, deren Kinder in den Gemeinden zu Hause dabei waren. Dabei gab es jedes Mal Tränen – der Rührung aber auch der Verletzung.

Erst vor wenigen Wochen hat eine Mutter bei einer Tagung in München erzählt:

**„Mein Sohn ist in der Konfigruppe in unserer Kirchengemeinde. Der Pfarrer hat keine Ahnung, was er mit ihm machen soll. Er steht in seinem Rollstuhl halt dabei. Teilhabe sieht anders aus“.**

Ein anderes Beispiel:

**Als die Mutter eines schwer mehrfach behinderten 16-jährigen Mädchens gestorben ist, fragte die sie begleitende Heilpädagogin die örtlichen Pfarrer an, ob sie einen Trauergottesdienst so gestalten würden, dass auch die Tochter einbezogen werden kann, damit sie und ihre Freundinnen das Geschehen begreifen und angemessen Abschied nehmen können. Die Pfarrer beider Konfessionen winkten ab: Das ist der Gemeinde nicht zuzumuten, außerdem hat die Kirche Treppen. Punkt. Geht nicht. Also fand die Trauerfeier nicht in der Gemeinde statt, sondern dort, wo sich eine Pfarrerin gefunden hatte, die sich auf die Tochter einstellen könnte – was übrigens wunderbar gelungen ist und für alle Trauergäste ein bereicherndes Erlebnis war.**

### Das sensible Verhältnis von Fachleuten und Eltern

Fachleute und Eltern – das ist eine nicht ganz einfache Beziehung.

In der pädagogischen Fachwelt änderte sich die Sicht auf Eltern von Laien, die wir anleiten müssen, über Ko-Therapeuten hin zu Partnern und den Experten für ihr Kind.

Augenscheinlich geht es uns allen um das Selbe: Um die Unterstützung des Kindes bei seiner Entwicklung.

Es gibt aber wichtige Unterschiede:

Eltern haben sich ihr Kind nicht ausgewählt, sie können ihre elterliche Rolle nicht aufgeben. Das Kind ist Teil ihres privaten Alltags. Sie erfahren gesellschaftlichen Druck ganz persönlich.

Fachleute haben zumindest den Arbeitsbereich gewählt und können ihn wechseln. Sie haben auch noch ein privates Leben, somit Distanz und erfahren - wenn auch zu wenig – gesellschaftliche Wertschätzung.

Das unterscheidet die professionelle von der elterlichen Beziehung.

Diese Unterscheidung ist bei aller persönlichen Beziehung, die wir natürlich mit jedem Kind und auch den Eltern eingehen, absolut wichtig.

Auch die Strukturen in der Zusammenarbeit sind von Ungleichheit geprägt. Wenn diese Strukturen nicht offen liegen, gibt es ein ungutes Gefühl und dann wird scheinbar gut gemeinte Unterstützung zur Belastung.

Fachleute können eine wichtige Funktion bei der Stärkung von Familien haben. Sie begleiten Familien oft über Jahre hinweg. Sie bieten Orientierungshilfe, Fachwissen und Erfahrung. Sie können mit Empathie und Freundlichkeit zu gelingenden Prozessen in der Familie beitragen. Sie können aber auch durch Unachtsamkeit und unsensibles Auftreten Krisen hervorrufen, Familien destabilisieren oder zumindest belasten.

Eltern wollen grundsätzlich, dass ihr Kind die gleichen Chancen und Möglichkeiten hat, wie jedes andere Kind, dass es so weit wie möglich am gesellschaftlichen Leben teilhaben kann. Das ist ja völlig klar. Spätestens seit der Ratifizierung der UN-Konvention für die Rechte behinderter Menschen ist Inklusion ein gesellschaftlich akzeptiertes Ziel, gesellschaftliche Teilhabe das Recht eines jeden Kindes.

Von inklusiven Bedingungen in der Gesellschaft sind wir aber noch ziemlich weit entfernt. Der politische Einsatz für die Schaffung der erforderlichen Strukturen ist deshalb notwendig.

Im persönlichen Umfeld sind Eltern aber auf die Fachleute vor Ort angewiesen, die mit ihrem Kind arbeiten.

Eltern haben sehr feine Sensoren, ob ihr Gegenüber ihr Kind wirklich willkommen heißt, oder ob inklusives Arbeiten nur ein Lippenbekenntnis ist.



Es gibt tatsächlich kaum wirklich inklusive Kitas und Schulen in Deutschland. Aber Eltern vertrauen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die sich auf den Weg machen, jedes Kind willkommen zu heißen, nach Wegen und Methoden suchen, die es jedem Kind ermöglichen dabei zu sein. Bei Ihnen können sie ihr Kind lassen, ihm ermöglichen, eigene Erfahrungen zu machen. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die immer wieder auf die Grenzen des Kindes, auf die Grenzen der Einrichtung und der gesellschaftlichen Akzeptanz hinweisen, verunsichern Eltern.

Schweizer Professoren Beck und Meier – selbst Eltern einer Frau mit Down-Syndrom schreiben: Durch solche Fachleute wird „Ein großes und wichtiges, persönliches, aber auch gesellschaftliches und selbstverständliches Ziel (wird) ausmanövriert“ Sie fassen zusammen:

Fachleute, die in den bestehenden Bedingungen und Schonräumen den höheren Nutzen sehen und integrativen Ansätzen skeptisch begegnen, blockieren aus Sicht der Eltern die Entwicklung in kleinen und im Großen. Fachkräfte, die die Notwendigkeit von Veränderung vertreten sich mit ihrer Haltung und ihrem Berufsverständnis sowohl gegenüber der eigenen Institution als auch nach außen positionieren, werden zu entscheidenden Verbündeten.

Dabei ist im Alltag auch ein Scheitern möglich. Gelingen gemeinsame Bemühungen nicht, ist das verkräftbar. Kämpfen die Eltern alleine, ist ein Misserfolg lähmend, kränkend und verunsichernd.

## Schlussgedanken

### **Willkommen in Holland – gemeinsam aktiv eine Willkommenskultur gestalten**

Zum Ende möchte ich nochmal auf die Geschichte mit der Reise nach Holland zurück.

Wir wissen nicht, welche Reise die Eltern, die zu uns kommen, gebucht haben. Wir wissen noch nicht einmal, in welchem Land sie angekommen sind oder ankommen werden. Es gibt so unendlich viele teils karge, schwer zugängliche und dennoch schöne und interessante Länder auf der Erde. Wir können versuchen, gute Reisbegleiterinnen und Reisebegleiter zu werden. Dazu müssen wir uns Wissen über das Land aneignen. Wir müssen aber v.a. wissen, was den Eltern gefällt und wofür sie sich interessieren, damit wir gemeinsam die schönsten Ecken und Winkel des Landes erforschen können. Wenn die Infrastruktur des Landes eine Reise erschwert,

müssen wir als Reiseleiter nach anderen Möglichkeiten suchen. Wir müssen aber auch die Missstände an die zuständigen Stellen melden und uns für die Behebung einsetzen.

So wird es eine für alle gute Reise!