



Albert Lenz, Ulla Riesberg,
Birgit Rothenberg, Christiane Sprung

Familie leben trotz intellektueller Beeinträchtigung

Begleitete Elternschaft in der Praxis

LAMBERTUS

Albert Lenz, Ulla Riesberg
Birgit Rothenberg, Christiane Sprung

Familie leben trotz intellektueller Beeinträchtigung

Begleitete Elternschaft in der Praxis

LAMBERTUS

Albert Lenz, Ulla Riesberg
Birgit Rothenberg, Christiane Sprung

Familie leben trotz intellektueller
Beeinträchtigung

Begleitete Elternschaft in der Praxis

LAMBERTUS

Gewidmet Gusti Steiner

Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Rechte vorbehalten

© 2011 Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau
www.lambertus.de

Umschlaggestaltung: Nathalie Kupfermann, Bollschweil

Layout: Andreas Denno, Dortmund

Herstellung: Franz X. Stückle, Druck und Verlag, Ettenheim

ISBN 978-3-7841-1977-9

eISBN 978-3-7841-2159-8

Inhalt

Vorwort	7
1 Einleitung.....	8
2 Leitideen und Grundbegriffe	13
2.1 Das Selbstbestimmt Leben-Prinzip.....	13
2.2 Das Normalisierungsprinzip	17
2.3 Behinderungsbegriff	19
3 Situation intellektuell beeinträchtigter Eltern und ihrer Kinder.....	25
3.1 Beschreibung des Modellprojektes Begleitete Elternschaft.....	25
3.2 Zur Prävalenz von Elternschaft bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.....	28
3.2.1 Untersuchung der Prävalenz im Rahmen des Modellprojektes „Begleitete Elternschaft“.....	30
3.3 Situationsanalyse aus Sicht der Mütter und der Expertinnen....	32
3.3.1 Elternschaft von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung: die Sicht der Mütter	32
3.3.2 Elternschaft von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung: die Sicht der Expertinnen	59
4 Stärkung der Erziehungskompetenz der Eltern.....	95
4.1 Kindliche Bedürfnisse.....	96
4.2 Erziehungskompetenzen der Eltern.....	98
4.3 Förderung elterlicher Kompetenzen in verschiedenen Unterstützungsbereichen.....	103
4.3.1 Alltagsmanagement.....	103
4.3.2 Versorgung der Kinder	107
4.3.3 Förderung der kindlichen Entwicklung.....	111
4.3.4 Psychosoziale Begleitung der Eltern.....	122
4.4 Resilienzfaktoren und Förderung von Resilienz	135

4.4.1	Erkenntnisse aus der Resilienzforschung	136
4.4.2	Förderung der Resilienz	143
4.4.3	Zur Problematik der Kindeswohlgefährdung	164
4.4.4	Weitere Unterstützungsbereiche.....	166
5	Aufgaben der Fachkräfte in der Begleiteten Elternschaft	199
5.1	Die Beziehung zwischen Eltern und Professionellen	200
5.2	Methoden in der Unterstützungsarbeit	202
5.3	Anforderungen an die Fachkräfte.....	209
6	Institutionelle Voraussetzungen für die Begleitete Elternschaft	217
6.1	Konzeption eines ambulanten Unterstützungsangebots Begleitete Elternschaft	220
6.1.1	Strukturqualität.....	222
6.1.2	Prozessqualität	223
6.1.3	Ergebnisqualität.....	232
7	Kooperation – eine Voraussetzung für wirksame Hilfeleistungen..	237
7.1	Interinstitutionelle Kooperation als voraussetzungsvolle Handlungsstrategie.....	240
7.1.1	Voraussetzungen für gelingende Kooperation	242
7.1.2	Leitlinien für den Aufbau eines interinstitutionellen Kooperationsverbundes.....	243
7.2	Fallübergreifende Kooperationsvereinbarungen	246
7.3	Fallbezogene Kooperationen.....	248
7.4	Etablierung und Fortführung des Kooperationsverbundes – Fallübergreifende Kooperation	251
7.4.1	Das Dortmunder Netzwerk Begleitete Elternschaft – Erfahrungen beim Netzwerkaufbau.....	251
	Literaturverzeichnis	259
	Die Autorinnen und Autoren	272

VORWORT

Die vorliegende Arbeit ist Ergebnis einer vierjährigen Zusammenarbeit im Rahmen des Projektes „Begleitete Elternschaft“. Die Finanzierung wurde ermöglicht von der Aktion Mensch und der Software AG Stiftung. Beiden gilt unser Dank für diese kontinuierliche Unterstützung.

Das Gelingen des Projekts hing ganz entscheidend von der Kooperationsbereitschaft vieler beteiligter Personen und Institutionen ab. Explizit nennen möchten wir die Mitarbeiterinnen des Teams der „Begleiteten Elternschaft“ von MOBILE-Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. und die Mitglieder des Netzwerkes „Begleitete Elternschaft in Dortmund“. Besonders bedanken möchten wir uns auch bei den Müttern bzw. Eltern und den Experten und Expertinnen für ihre Bereitschaft, uns für ein Interview zur Verfügung zu stehen. Dem Jugendamt Dortmund ist besondere Anerkennung gezollt für die grundsätzliche Bereitschaft, die Begleitete Elternschaft zu ihrem Thema zu machen und gemeinsam mit Trägern eine konzeptionelle Grundlage für die Zusammenarbeit von Kosten- und Leistungsträgern aus Jugend- und Behindertenhilfe zu schaffen.

Wertvolle Unterstützung erhielten wir von Magdalena Pilz und Marina Kamp, die Interviews im Rahmen ihrer Diplomarbeiten auswerteten. Allen Genannten und auch den Ungenannten, ohne deren Wirken vieles nicht zustande gekommen wäre, sei an dieser Stelle herzlich gedankt.

1 EINLEITUNG

In diesem Buch sind Ergebnisse eines Modellprojektes Begleitete Elternschaft veröffentlicht, das den Aufbau und die konzeptionelle Weiterentwicklung eines Unterstützungsangebotes für Eltern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung von 2006 bis 2009 in Dortmund, einer Großstadt im Ruhrgebiet, im Fokus hatte. Es galt, eine praxistaugliche Konzeption zu entwickeln und zu evaluieren und Professionelle aus zwei äußerst selten miteinander kooperierenden Hilfesystemen, der Behinderten – und der Jugendhilfe, miteinander ins Gespräch zu bringen und zu vernetzen.

Um dies auch theoretisch fundiert tun zu können, wurden sowohl der Dienst- als auch der Netzwerkaufbau evaluiert. Eine Situationsanalyse war dem vorgeschaltet, bei der zum einen die Anzahl der Elternschaften von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und die Formen des Zusammenlebens von Kindern und Eltern erhoben wurden. Zum anderen wurden mittels Expertinnen- und Betroffeneninterviews die Lebenssituationen der Eltern, die Voraussetzungen für ein gelingendes Zusammenleben von Eltern und Kindern sowie die Gestaltung der notwendigen Unterstützungsmaßnahmen erfasst.

Im Projektteam kooperierten die Diplom-Pädagoginnen Ulla Riesberg und Christiane Sprung, die in der Praxis verantwortlich waren für Dienst- und Netzwerkaufbau sowie für eine qualitativ gute Unterstützung der Familien mit Prof. Dr. Albert Lenz (Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen/Fachbereich Sozialwesen) und Dr. Birgit Rothenberg (TU Dortmund, Fakultät Rehabilitationswissenschaften), die Forschungsinteressen der Sozialpsychiatrie und der Rehabilitationswissenschaften in das Projekt einbrachten¹.

Das Projekt Begleitete Elternschaft basiert auf der Geschichte und dem Selbstverständnis des Trägervereins MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V., gegründet 1983 von Mitgliedern der Behindertenbewegung, um Initiativen zur Emanzipation und Integration behinderter Menschen anzuregen und zu fördern. Neben der Beratung und Unterstützung einzelner behinderter Menschen bei der Entwicklung einer selbstbestimmten Lebensweise ist es Ziel des Vereins, der durch Abschiebung, Ausgrenzung und Diskriminierung gekennzeichneten Behindertenarbeit Alternati-

¹ Bis Mitte 2007 war Gudrun Adler mit dem Schwerpunkt der Begleitforschung am Projekt beteiligt.

ven entgegen zu setzen. Der Schwerpunkt liegt konsequent bei der Förderung ambulanter Angebote, in der Beratung und Schulung im Umgang mit Behinderung und dem Bedarf an Assistenz.

Seit 1992 unterstützt MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. behinderte Menschen, die den Wunsch haben, in einer eigenen Wohnung zu leben, hierfür aber vorübergehend oder auf Dauer Unterstützung im Rahmen des Ambulant Betreuten Wohnens (ABW) benötigen. In der überwiegenden Zahl sind dies Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Der Selbstbestimmt Leben-Grundsatz, das Normalisierungsprinzip sowie Partizipation sind die Leitideen, an denen sich die Arbeit mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung orientieren und messen lassen muss. Dies gilt nicht nur für die Bereiche Wohnen, Arbeit und Freizeit, sondern in gleichem Maße für Sexualität, Partnerschaft, Familienplanung und Elternschaft. Seit 1997 beschäftigt sich MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. aufgrund konkreter Unterstützungsanfragen intensiv mit dem Thema „Begleitete Elternschaft“.

Seit 2004 gibt es eine enge Kooperation mit dem Dortmunder Jugendamt. Aus dieser Kooperation wissen wir um die Relevanz des Themas für Mitarbeitende beider Systeme, sowohl der Jugend- als auch der Behindertenhilfe. Während dieser Zusammenarbeit haben wir gelernt, dass selbstverständliches Fachwissen des einen Systems im anderen unter Umständen unbekannt ist und relevante Begrifflichkeiten mit unterschiedlichen Inhalten besetzt sind. So können wir auch davon ausgehen, dass sich die in den einzelnen Kapiteln behandelten Themen in bestimmten Bereichen als innovativ und an anderer Stelle als altbekannt heraus stellen werden.

Im Buch haben die beteiligten Projektmitwirkenden Teile unabhängig voneinander geschrieben, wenn auch begleitet von gemeinsamer Diskussion. Von daher spiegeln die Inhalte die gemeinsamen Arbeitsergebnisse wieder, der Sprachstil kann divergieren. Die Kapitel greifen unterschiedliche Aspekte auf. Einzelne Themen kommen mehrfach vor, je nach Relevanz für den aktuellen Schwerpunkt.

Wir haben uns um eine geschlechtersensible Sprache bemüht, uns aber gleichwohl entschieden, in der Regel die weibliche Form zu verwenden, wenn sowohl Männer als auch Frauen gemeint sind. Diese Entscheidung liegt in der Tatsache begründet, dass mehrheitlich Mitarbeiterinnen in der Unterstützung aktiv sind. Das gilt sowohl für die Familienunterstützung in der Jugendhilfe als auch in der ambulant oder stationär gestalteten Begleitung beeinträchtigter Menschen innerhalb der Behindertenhilfe. Immer dann, wenn das Geschlecht im konkreten Kontext von besonderer Relevanz

ist, haben wir dies auch sprachlich deutlich gemacht. Männer sind somit in unsere Ausführungen grundsätzlich eingeschlossen.

Im ersten Kapitel gehen wir auf die Leitideen von Selbstbestimmt Leben mit dem Grundbegriff der Kompetenz als Zuständigkeit für das eigene Leben und den Konsequenzen für eine empowernde Fachlichkeit ein. Daneben werden Kernaussagen des Normalisierungsprinzips als pädagogische Richtschnur dargestellt und das der Arbeit zu Grunde liegende Behinderungsverständnis ausgeführt.

Im Kapitel zwei werden nach einer knappen Darstellung des aktuellen Forschungsstandes in Bezug auf Begleitete Elternschaft Ergebnisse der eigenen Erhebung präsentiert. Im Mittelpunkt stehen dabei Interviews mit Müttern und mit Expertinnen aus den Hilfesystemen. Ergebnisse aus der Lebenssituation der Familien, zur Entwicklung der Kinder und zu den Erfahrungen mit dem professionellen Hilfesystem werden vor dem Hintergrund des aktuellen Forschungsstandes diskutiert.

Das dritte Kapitel stellt die praktische Unterstützungsarbeit in den Vordergrund. Ausgehend von den Bedürfnissen von Kindern und den elterlichen Kompetenzen, die erforderlich sind, diese zu befriedigen, wird in diesem Kapitel ausführlich dargestellt, in welchen Bereichen Unterstützung notwendig wird und in welcher Form diese geleistet werden kann.

Das vierte Kapitel geht den Fragen nach, welche Aufgaben Fachkräfte erfüllen und welche Voraussetzungen sie mitbringen müssen, um Eltern angemessen begleiten zu können. Sowohl der Aufbau einer tragfähigen und vertrauensvollen Beziehung zwischen den Familien und den Professionellen als auch das erforderliche umfangreiche Fach- und Methodenwissen und dessen Anwendung werden thematisiert.

Kapitel fünf widmet sich den institutionellen Voraussetzungen eines ambulanten Dienstes der Begleiteten Elternschaft und den strukturellen und organisatorischen, personellen und konzeptionellen Anforderungen an einen solchen Dienst.

Das letzte Kapitel behandelt die Notwendigkeit der Kooperation zwischen den Systemen der Jugendhilfe und der Behindertenhilfe/Eingliederungshilfe im Rahmen Begleiteter Elternschaft, die sich aus den jeweiligen Versorgungsaufträgen und den sich überschneidenden Zielsetzungen ergeben. Deutlich wird dabei, dass eine institutionalisierte Form der Kooperation mit verbindlichen Kooperationsstrukturen zwischen der Behindertenhilfe und der Jugendhilfe notwendig ist, um angemessene Hilfe und Unterstützung gewährleisten zu können.

Kapitel 1

Leitideen und Grundbegriffe

2 LEITIDEEN UND GRUNDBEGRIFFE

Die Leitideen von Selbstbestimmt Leben prägen die Entstehungsgeschichte des Projekts Begleitete Elternschaft und bilden neben den Grundsätzen des Normalisierungsprinzips die Grundlage für eine empowernde Fachlichkeit. Im Folgenden werden das Paradigma Selbstbestimmt Leben mit dem Grundbegriff der Kompetenz als Zuständigkeit für das eigene Leben sowie Kernaussagen des Normalisierungsprinzips als pädagogische Richtschnur dargestellt und das der Arbeit zu Grunde liegende Behinderungsverständnis ausgeführt.

2.1 Das Selbstbestimmt Leben-Prinzip

Das Besondere am Paradigma Selbstbestimmt Leben ist, dass es nicht von Wissenschaftlern und Wissenschaftlerinnen entwickelt wurde. Es entstand in Aktivitäten der Politischen Behindertenselbsthilfe in ihrer Gegenwehr gegen Diskriminierung und Aussonderung und ist Ausdruck eines neuen Selbstbewusstseins im Kampf um gleichwertige Bürgerrechte. Der Widerstand richtet sich damals wie heute gegen den Ausschluss aus dem Alltag durch Besonderung und fehlende Lebensmöglichkeiten. Selbstbestimmt Leben wird verstanden als Partizipation mit voller Rollenvielfalt. Von Anfang an gehören das Leben außerhalb totaler Institutionen, außerhalb von Anstalten, Pflege- und Eingliederungshilfeheimen, und der dafür notwendige Aufbau gemeindeorientierter ambulanter Strukturen zu den Grundforderungen der Behinderten-Bewegung.

Die Selbstbestimmt Leben-Bewegung geht von dem Recht behinderter Menschen aus, ein Leben zu leben, wie der eigene Lebensplan es vorsieht und beschränkt sich nicht darauf, die für Behinderte vorgesehenen Lebensräume zu nutzen. Dies impliziert auch, bisher für behinderte Menschen nicht vorgesehene Wege zu beschreiten, diese für sich und solidarisch für andere einzufordern und notwendige Unterstützungsangebote zu sichern. So ist beispielsweise ein Leben gemeinsam mit Kindern bis heute in Deutschland kein für behinderte Menschen selbstverständliches und von der Gesellschaft und seinen Hilfesystemen unterstütztes Lebensmuster.

Das an den Menschenrechten orientierte Selbstbestimmt Leben-Paradigma ist in erster Linie ein Prinzip, das die Selbstbestimmt Leben-Bewegung und die von ihr verantworteten Zentren, Beratungs- und Dienstleistungsangebote prägt. Gleichzeitig hat die Bewegung, wie in anderen Ländern auch, Ziele

und Forderungen für die Behindertenpolitik formuliert, die Einfluss gefunden haben in grundlegende Gesetzgebungen der letzten Jahre. Die Gleichstellungsgesetze und die Ratifizierung der Behindertenrechts-Konvention (Bundestag, 2008; Netzwerk Artikel 3, 2009) zeigen dies sehr deutlich. Auch das für die Rehabilitation grundlegende Sozialgesetzbuch IX orientiert sich an Partizipationsmöglichkeiten und sieht eine Stärkung der Wahl- und Entscheidungsrechte behinderter Menschen vor.

Dagegen hat das Selbstbestimmt Leben-Prinzip bisher kaum Einzug gehalten in die Praxis der Behindertenhilfe, genauso wenig wie in Theoriebildung, Forschung und Lehre die Behindertenpädagogiken, zumindest nicht in der Radikalität, mit der es deren Professionalität und Institutionen in Frage stellt. Lediglich der Assistenzbegriff wurde in erster Linie von Einrichtungen aufgegriffen und hat weitgehend den Begriff des Helfers ersetzt, allerdings auch hier in der Regel ohne die Implikationen dieses Begriffs gleichzeitig mit zu übernehmen.

Das Modell der Persönlichen Assistenz wurde von der Selbstbestimmt Leben-Bewegung entwickelt als Gegenmodell zum gängigen Hilfeverhältnis, um dem in der helfenden Beziehung immanenten Abhängigkeitsverhältnis entgegenzuwirken und die Hilfenehmenden mit mehr Macht auszustatten.

Während das Modell der Persönlichen Assistenz körper- und sinnesbehinderten Menschen mit Bedarf an personellen Hilfen die Möglichkeit eröffnet, diese Hilfe in Form eines Arbeitgebermodells eigenständig zu organisieren und somit die Regiekompetenz für das eigene Leben zu übernehmen, sind intellektuell beeinträchtigte Männer und Frauen in stärkerem Maße auf eine veränderte, Selbstbestimmung fördernde, empowernde Fachlichkeit von professionellen Unterstützern und Unterstützerinnen angewiesen. Das Modell der Persönlichen Assistenz kann als Theorie- und Handlungsmodell für solch notwendigerweise verändertes professionelles Handeln fungieren. Es gibt das Grundprinzip von Eigenaktivität, Ermächtigung und Veränderung der Machtstrukturen für eine empowernde Fachlichkeit vor.

Selbstbestimmt Leben bedeutet, mit Wahl- und Entscheidungsfreiheit Kontrolle über das eigene Leben zu erlangen und die Zuständigkeit, die Kompetenz für das eigene Leben sowie entsprechende Verantwortung wahrzunehmen. Im Modell der Persönlichen Assistenz wird die Bedeutung der Kompetenz als Zuständigkeit und Anordnungsrecht explizit benannt und quasi durchdekliniert in relevante Zuständigkeits- und Entscheidungsbereiche als Personal-, Anleitungs-, Organisations- und Finanzkompetenz. Behinderte Menschen auch mit sehr hohem Hilfebedarf vollziehen als Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen ihrer Assistenzkräfte so konsequent den Wechsel vom

„Objekt der Fürsorge“ zum „Subjekt eigenen Handelns“. Professionelle in pädagogisch geprägten Beziehungen müssen die Wahl- und Entscheidungsfreiheit mit der damit verbundenen Verantwortung respektieren und aktive Aneignungsprozesse und eine selbstbestimmte Erschließung neuer Lebensräume unterstützen.

Auch die Relevanz von Selbstbestimmt Leben für das Selbstbewusstsein behinderter Menschen ist bedeutsam für eine von Kooperation geprägte Professionalität. Selbstbestimmt Leben bedeutet, Behinderung als gesellschaftlich verursacht und somit als veränderbar zu erkennen. Aufgrund dieser Sichtweise und der positiven Konsequenzen für das Selbstbewusstsein gelingt es behinderten Menschen, ihnen vorgegebene Lebensentwürfe zu verlassen und eigene Lebensziele zu realisieren. Steiner spricht bereits 1974 vom „Subjekt eigenen Wollens und Handelns“, das den „Zustand des passiven Wartens“ und die „tödliche Untätigkeit überwindet“ (Steiner, 1974, S. 131), von Emanzipation und einem „selbstbestimmten Ich-Ideal“ (ebd., S. 125). Ratzka nennt es „Selbstrespekt“, der dafür verantwortlich ist, dass „wir uns nicht mehr unserer Behinderung schämen, uns verstecken und ein Zuschauerdasein fristen, sondern am Leben als freie und stolze Menschen teilnehmen“ (Ratzka, 1988, S. 183).

Dieses Selbstbewusstsein findet seine Entsprechung in den Kernelementen von Selbstbestimmt Leben, dem „Expertentum in eigener Sache“ und der „Kompetenz“, der „Zuständigkeit für das eigene Leben“. Eine empowernde Fachlichkeit muss dieses Selbstbewusstsein fördern und die Eigenaktivität achten. Professionelle dürfen diesen Entwicklungsprozess nicht verhindern, sie dürfen nicht befrieden. Ein solches Selbstbewusstsein entwickelt sich nur beim Leben und Lernen im gesellschaftlichen Konfliktfeld.

Für die Entwicklung eines veränderten Professionswissens sind somit ein Grundverständnis der sozialen Konstruiertheit von Behinderung und die Herausbildung bestimmter Haltungen und Einstellungen neben veränderten Wissensbeständen erforderlich. Professionalität im Verständnis von Selbstbestimmt Leben bedingt einen Unterstützertypus, der seine Rolle auf Gegenseitigkeit, Gleichgestellttheit und Entfaltung von Selbsthilfepotentialen hin verändert hat. Ausgangspunkt professionellen Handelns ist demnach die Erschließung individueller und sozialer Ressourcen. Eine aktive Erschließung von Umweltressourcen hat auf Grund der häufig von Armut und sozialer Randständigkeit geprägten Lebenssituation besondere Relevanz. Diese sogenannte Ressourcenorientierung definiert nicht nur individuelle Stärken und Kompetenzen, sondern umfasst einen Möglichkeitsspielraum, in dem behinderte Menschen ihr positives Potential, das ihnen zur Befriedi-

gung ihrer Grundbedürfnisse zur Verfügung steht, aktivieren bzw. reaktivieren (vgl. Theunissen, 2009, S. 68ff.)

Anforderungen der Selbstbestimmt Leben-Bewegung an selbstbestimmungswahrende/ -fördernde Fachlichkeit	
Dialogische Beziehung	Kooperation zwischen Professionellen und Experten bzw. Expertinnen in eigener Sache
Blick für Bedürfnisse, Wünsche, Fähigkeiten und Interessen der Experten in eigener Sache	Radikale Abkehr von der Dominanz der Bedürfnisse der Helfenden und der Hilfsorganisationen
Respekt und Achtung	Abkehr von Betreuung, Mitleid, Bevormundung und Fürsorge
Bedeutung von Fachwissen	Geschlechtsspezifische Beratung
Beratungskundinnen und -kunden nicht als Objekte von Problemdefinitionen und Problemlösungsstrategien	Wahrung des Zuständigkeitsprinzips einer jeden Person
Verständnis von Behinderung als Behindert-Werden	Verständnis von Behinderung als wichtiger Qualität im eigenen Leben
Selbstbewusstsein im Expertentum in eigener Sache	Selbstwertgefühl im Expertentum in eigener Sache

(vgl. Rothenberg, 2010)

Schönwiese spricht von einem „entwicklungsorientierten, dialogischen Ansatz“ (Schönwiese, 1997), der Selbstbestimmung vor dem Hintergrund eines Verständnisses von Behinderung als Behindert-Werden begreift. Die Unterstützungsprozesse sollen einen Emanzipationsprozess begleiten, in dem es Behinderten zunehmend gelingt, die Zuständigkeit für ihr Leben, für den Umgang mit ihrer Beeinträchtigung und die Deckung ihrer Bedarfe wahr zu nehmen, Bewältigungsstrategien und Widerstandspotentiale gegen Diskriminierung zu entwickeln und somit ihr individuelles Expertentum in eigener Sache auszubilden. Dies setzt Parteilichkeit und ein Verständnis von Behinderung als Behindert-Werden voraus und erfordert zudem eine kontinuierliche Reflexion der widersprüchlichen Anforderungen und Paradoxien der kooperativ gestalteten Arbeitsbündnisse, die als „konstitutiv für die behindertenpädagogischen Berufsrolle gelten“ (Loeken, 2005, S. 127). Die Spannung zwischen Autonomie und Fürsorge, Autonomie und Verantwortlichkeit, Autonomie und Förderung sowie zwischen Autonomie und Anpassung an gesellschaftliche Normalitätsstandards (vgl. auch ROCK, 2001, S. 151ff.) muss reflektiert gestaltet werden, um Fremdbestimmung im Prozess der Hilfeerbringung zu minimieren.

Dem letzt genannten Konflikt kommt in der Begleiteten Elternschaft besonderes Augenmerk zu auf Grund der mit getragenen Verantwortung für das

Wohl von Kindern, die in der Unterstützung von intellektuell beeinträchtigten Männern und Frauen in der Wahrnehmung ihrer Elternrolle liegt.

2.2 Das Normalisierungsprinzip

Selbstbestimmt Leben-Paradigma und Normalisierungsprinzip als Arbeitsgrundlagen sind für den Bereich der Behindertenhilfe eine ungewöhnliche Kombination. Beides sind Handlungsprinzipien, allerdings verschiedenen Ursprungs und von unterschiedlicher Radikalität.

Das Normalisierungsprinzip, Mitte der 1950er Jahre von Bank-Mikkelsen in Dänemark als Reformansatz der menschenunwürdigen Anstaltsunterbringung insbesondere von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entwickelt und von Nirje Ende der 1970er Jahre zu den acht Grundsätzen ausformuliert, entstand aus der Sozialverwaltung heraus in enger Kooperation mit einer zur damaligen Zeit recht jungen dänischen Elternorganisation. Das Normalisierungsprinzip prägte die dänischen und schwedischen Gesetze zur Sozialfürsorge der 1960er Jahre und führte maßgeblich zu den UN-Deklarationen für die Rechte geistig Behinderter 1971 und 1972 (vgl. Nirje, 1992, S. 6).

Ein Leben, das sich in allen Alltagsbedingungen und Lebensvollzügen nicht von den gesellschaftlich anerkannten Lebensweisen anderer Menschen unterscheidet, ist gekennzeichnet durch:

- Normalen Tagesablauf
- Normalen Wochenrhythmus
- Normalen Jahresrhythmus
- Normalen Lebenslauf
- Leben in einer zweigeschlechtlichen Welt
- Ansehen und Respekt
- Normalen materiellen Lebensstandard
- Normale Standards bei Wohnen und Arbeit

Wolfensberger entwickelte das Prinzip systematisch weiter als eine Methode zum Aufbau gemeindenaher Unterstützungsformen, um damit die Anstaltsunterbringung überflüssig zu machen. Die entwickelten Instrumenta-

rien umfassen auch das professionelle Handeln in der Unterstützung beeinträchtigter Menschen.

Mit dem Normalisierungsprinzip wurden wesentliche Merkmale für die Angleichung der Lebensverhältnisse von Menschen mit Behinderungen an allgemein als menschenwürdig anerkannte Standards formuliert. Berücksichtigung findet dabei auch, dass die Lebenswelt einer Person differenziert ist in verschiedene Milieus für Arbeit, Wohnen und Freizeit. Zur differenzierten Lebenswelt gehören entsprechend verschiedene Rollen wie Freund oder Freundin, Arbeitskollege bzw. Arbeitskollegin, Mieter oder Mieterin und Nachbar oder Nachbarin. Diese Rollenvielfalt birgt einen normalen gesellschaftlichen Status und wirkt kompetenzfördernd. Ein garantiertes Mindesteinkommen muss den gesellschaftlich üblichen Lebensstandard absichern.

Für das professionelle Handeln in der Unterstützung bedeutet es, sich von der klassischen pädagogischen Anspruchshaltung zu verabschieden, erwachsenen Menschen etwas beibringen zu wollen. Es bedeutet daneben Akzeptanz der ganz persönlichen Entwicklung einschließlich altersspezifischer Interessen und Sexualität. Dies betrifft genauso das Erwachsenwerden in Auseinandersetzung mit der Behinderung und z.T. bestehenden Abhängigkeiten, die Veränderungen der persönlichen Beziehungen, der eigenen Zeiteinteilung und Tagesstruktur. Zur persönlichen Entwicklung gehört auch die Erfahrung biografischer Zäsuren wie z.B. das Verlassen des Elternhauses, die Einrichtung des ersten eigenen Haushalts, Kinderwunsch oder auch die Geburt eines Kindes.

Ebenso verdient jede Person, dass ihre - mitunter unkonventionellen - Wünsche und Entscheidungen akzeptierend wahrgenommen werden. Akzeptanz kann von Respekt bis zu kritischer Auseinandersetzung reichen, wobei das Verhältnis durch Orientierung an den - verbal oder nonverbal - geäußerten Bedürfnissen der unterstützten Personen bestimmt sein muss.

Bank-Mikkelsen und Berg betonten auf dem von der Vereinigung Integrationsförderung e.V. veranstalteten internationalen Kongress „Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten“ (vgl. VIF, 1982) die Bedeutung des Normalisierungsprinzips als Gleichheitsprinzip mit hoher Relevanz für Bürgerrechte und Rollenvielfalt. Gegen eine Interpretation des Prinzips als Anpassung behinderter Menschen an die Normalität wehrten sie sich entschieden und wiesen gleichzeitig auf die Relevanz des Normalisierungsprinzips für den Abbau von Barrieren hin. Auf diesem für die Entwicklung ambulanter Unterstützungsangebote aus der Behindertenbewegung heraus

bedeutendem Kongress betonten sie ebenfalls, dass zu den Bürgerrechten selbstverständlich auch ein Leben mit Kindern gehören kann.

„Normalisierung ist Gleichheit vor dem Gesetz und das heißt, daß alle Bürger die gleichen Rechte haben. Das Recht, wie andere Menschen zu leben, habe ich schon erwähnt. Dies bedeutet aber auch das Recht auf ein Sexualleben, das Recht, Sexualerlebnisse zu haben, das Recht, eine Ehe zu schließen, das Recht, ein Kind zu bekommen. Es bedeutet das Recht, an öffentlichen Veranstaltungen teilzunehmen - allgemein gesprochen das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit“ (Bank-Mikkelsen & Berg, 1982).

Dieser Kongress hatte Initialwirkung für zahlreiche Initiativen aus der Behindertenbewegung, die vor Ort vehement den Aufbau ambulanter Hilfsangebote forderten. Häufig gestalteten sie diese in der Folgezeit allerdings in Eigenregie und zwar als Selbstbestimmt Leben-Angebote, da in der Regel weder Behörden noch das traditionelle Behindertenhilfesystem ihrer Anforderung nachkamen.

Zu der empowernden Wirkung des Kongresses hatten die in den skandinavischen Ländern zu diesem Zeitpunkt bereits erreichten Fortschritte in der Entinstitutionalisierung des Behindertenhilfesystems erheblich beigetragen. In diesen Ländern waren - basierend auf dem Normalisierungsprinzip - zunehmend Institutionen insbesondere im Bereich Schule und Wohnen durch den Aufbau ambulanter Strukturen ersetzt worden.

Die Begegnung von Normalisierungsprinzip und Selbstbestimmt Leben-Grundsatz allerdings blieb - zumindest in Deutschland – einmalig. Parallel zum Aufbau von am Selbstbestimmt Leben-Grundsatz orientierten ambulanten Beratungs- und Unterstützungsstrukturen der Politischen Behindertenselbsthilfe entwickelte sich das Normalisierungsprinzip in den letzten Jahrzehnten insbesondere im deutschsprachigen Raum zu einem Reformansatz stationärer Einrichtungen, der stationäre Wohnangebote nicht mehr grundsätzlich in Frage stellt und sich dabei zu einem Synonym für kleinere Einrichtungen mit kleineren Wohneinheiten mit stärkerem Gemeindebezug entwickelt hat.

2.3 Behinderungsbegriff

Bewusst haben wir uns entschieden, im Buch-Titel von Eltern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung zu sprechen. In den Texten selber verwenden wir häufig auch Bezeichnungen wie geistig beeinträchtigte oder lernbehinderte Eltern oder Menschen mit geistiger Behinderung oder mit Lernbe-

hinderung. Diese Begrifflichkeiten finden insbesondere Anwendung in Bezug auf andere/fremde? Forschungsergebnisse oder auch, wenn es von sozialrechtlicher Relevanz ist.

Wir umschreiben mit dem Begriff der Eltern mit einer intellektuellen Beeinträchtigung zunächst den Personenkreis von Menschen mit Lern- bzw. geistiger Behinderung, für den es gilt, Unterstützungsangebote zu entwickeln und zu verstetigen und für die der Kontext gestaltet werden muss, damit ihr „Familie leben“ nicht behindert wird. Wir wollen damit nicht verschleiern, dass die „sogenannt lernbehinderten“ Eltern in der Praxis als nicht „wesentlich behindert“ im Sinne der Eingliederungshilfe-Verordnung gelten und in der Regel somit keinerlei Unterstützungsleistungen durch den Sozialhilfeträger erhalten (vgl. Zinsmeister, 2006). Uns sind bei unserer Begriffswahl gleichwohl die Forderungen von Aktiven der People First - Bewegung bekannt, als Menschen mit anderen Lernmöglichkeiten bezeichnet zu werden, um ihrer gesellschaftlichen Stigmatisierung und Diskriminierung zu begegnen. Die Praxis der Unterstützung ist von diesem Dilemma geprägt, Hilfsangebote für beeinträchtigte Männer und Frauen zu erschließen und aus ihren Rechtsansprüchen zu finanzieren, ohne sie zu stigmatisieren.

Gleichzeitig lehnen wir uns mit dem Sprachgebrauch der Beeinträchtigung eng an das bio-psychosoziale Behinderungs-Modell der WHO (2004) an. Dieses aktuelle Verständnis von Behinderung in der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) der Weltgesundheitsorganisation (WHO; vgl. DIMDI, 2004) vermeidet traditionelle individualsorientierte Defizitzuschreibungen, wonach eine Behinderung ausschließlich als Defekt eines Individuums gesehen wird. Es überwindet gleichzeitig vereinfachende lineare Sichtweisen, wonach organische bzw. körperliche Schädigungen (impairment) zwangsläufig Funktionsbeeinträchtigungen (disability) und diese eine gesellschaftliche Behinderung (handicap) zur Folge haben, wie das Klassifikationsschema ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) der WHO von 1980 Behinderung abbildete. Behinderung im Sinne dieses neuen bio-psycho-sozialen Verständnisses von funktionaler Gesundheit ist vielmehr als Ergebnis der Wechselwirkungen von Körperstrukturen und Körperfunktionen mit sogenannten Kontextfaktoren zu sehen und nur dann festzustellen, wenn diese zu einer Beeinträchtigung der gesellschaftlich üblichen Aktivität (activity) oder Teilhabe (participation) führen.

Entscheidend ist also nicht allein die organische Schädigung oder funktionelle Störung einer Person, sondern wie sich diese im Zusammenhang mit Kontextfaktoren auswirkt.

Unter Kontextfaktoren werden individuelle ebenso wie gesellschaftliche Umweltfaktoren gefasst, also die persönliche Umwelt zu Hause oder am Arbeitsplatz ebenso wie das umgebende soziale System mit gesetzlichen Regelungen, Dienstleistungen und seiner Infrastruktur sowie mit seinen Einstellungen und Weltanschauungen. Die Umweltfaktoren werden als "integraler Bestandteil des Konzepts" (WHO 2004, 5) gewertet. Dazu kommen noch die personenbezogenen Kontextfaktoren. Damit ist der persönliche Hintergrund eines Menschen gemeint, der unabhängig von der organischen oder funktionellen Störung besteht, wie z.B. Alter, Geschlecht, sozialer Hintergrund, ethnische Zugehörigkeit, Lebensstil, Erziehung, Bildung, Beruf usw. Auch diese Faktoren stehen in Wechselwirkung mit den Körperstrukturen und -funktionen. So können organisch zunächst recht ähnliche Befunde zu ganz verschiedenen Behinderungen führen.

Dieses Behinderungsmodell erlaubt es, geistige Behinderungen nicht mehr nur anhand von Intelligenzmessungsverfahren zu bestimmen, ein auch heute noch übliches Verfahren, sondern die gesamte Lebenswelt der Betroffenen zu erfassen und in die Diagnostik mit einzubeziehen. Gemäß diesem Verständnis ist Behinderung kein statischer Zustand, sondern in Wechselwirkung mit den Kontextfaktoren variabel. Es wäre somit jeweils zu fragen, welche Kontextfaktoren auf welche Weise veränderbar sind, damit einer Person ein möglichst hohes Ausmaß an gesellschaftlich üblicher Aktivität und Teilhabe ermöglicht wird und sie somit möglichst wenig behindert ist.

Die American Association on Mental Retardation (AAMR) bezieht explizit das adaptive Verhalten, die Anpassungsfähigkeit in alltäglichen Situationen, mit ein und versteht dies als Einwirken in 5 Dimensionen, durch die Behinderung entsteht: das adaptive Verhalten, die intellektuellen Fertigkeiten (mit allen Problemen einer validen Messung), die Partizipation, die Gesundheit und der Kontext (vgl. Theunissen, 2002, S. 98). Dieses Verständnis mit seiner besonderen Relevanz des adaptiven Verhaltens hat den persönlichen Hilfebedarf im Fokus und ist von daher im Zusammenhang mit der Ausgestaltung angemessener Unterstützungsangebote auch für uns von Bedeutung.

Kapitel 2

Situation intellektuell beeinträchtigter Eltern und ihrer Kinder

3 SITUATION INTELLEKTUELL BEEINTRÄCHTIGTER ELTERN UND IHRER KINDER

Im folgenden Kapitel werden nach einer knappen Darstellung des aktuellen Forschungsstandes in Bezug auf Begleitete Elternschaft Ergebnisse der eigenen Erhebung präsentiert. Im Mittelpunkt stehen dabei Interviews mit Müttern und mit Expertinnen aus den Hilfesystemen. Vor dem Hintergrund des aktuellen Forschungsstandes werden Ergebnisse aus der Lebenssituation der Familien, zur Entwicklung der Kinder und zu den Erfahrungen mit dem professionellen Hilfesystem diskutiert.

3.1 Beschreibung des Modellprojektes Begleitete Elternschaft

Die Fachdiskussion über Elternschaft von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung war lange gekennzeichnet durch eine ablehnende Haltung gegenüber Elternschaft. Die Argumente gegen Elternschaft, beruhten auf einer Reihe von Klischees und Fehlinterpretationen, die das Denken über Jahrzehnte beeinflusst haben. Diese lassen sich zu den folgenden Mythen zusammenfassen:

- Kinder von Eltern mit einer geistigen Behinderung sind oder werden ebenfalls geistig behindert.
- Die Kinderzahl in Familien mit geistig behinderten Eltern ist überdurchschnittlich hoch.
- Eltern mit einer geistigen Behinderung zeigen eine mangelhafte, unzureichende elterliche Kompetenz: Eltern mit einer geistigen Behinderung missbrauchen und vernachlässigen ihre Kinder.
- Eltern mit einer geistigen Behinderung können elterliche Fähigkeiten nicht erlernen.

Auch die Praxis der Behinderten- und der Kinder- und Jugendhilfe spiegelte diese Haltung wider. Mit Elternschaft von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung setzten sich Dienste und Institutionen häufig erst dann auseinander, wenn eine Frau schwanger war. Denn nun bestand natürlich Handlungsbedarf. Ausgehend davon, dass jemand der nicht in der Lage ist,

ohne Unterstützung für sich selber zu sorgen, sicherlich nicht in der Lage sein wird, ein Kind zu versorgen und zu erziehen, kam es bis in die 1990er Jahre zu Fremdunterbringungen der Kinder häufig bereits unmittelbar nach der Geburt. Die Novellierung des Betreuungsrechts und die damit einhergehende Veränderung der Sterilisationspraxis, der Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe hin zu Normalisierung und Selbstbestimmung, der Ausbau ambulanter Unterstützungsangebote für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (nicht zuletzt aus Kostengründen), führten zu einem Anstieg der Geburten einerseits und machten andererseits eine Auseinandersetzung mit dem Thema erforderlich.

Das Modellprojekt Begleitete Elternschaft, das bis März 2009 vom Verein MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter Dortmund e. V. in Kooperation mit der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen/Fachbereich Sozialwesen und der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der Technischen Universität Dortmund durchgeführt wurde, ist aus der Praxis des Ambulant Betreuten Wohnens für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entstanden. Hier wurden Frauen und Männer unterstützt, die sich ein Kind wünschten. Es wurden vor allem Frauen begleitet, deren Kinder in einer Pflegefamilie lebten. Häufig hatten sie keinen oder wenig Kontakt zu ihren Kindern. Sie hatten Schwierigkeiten im Kontakt zu ihrem fremdplatzierten Kind, im Kontakt mit den Pflegeeltern und dem Jugendamt. Was sie bei der Versorgung und Erziehung ihres Kindes falsch gemacht hatten, wussten sie meist nicht. Irgendwann erwartete das erste Paar im Ambulant Betreuten Wohnen ein Kind, und es gab in Dortmund kein Unterstützungsangebot, das Eltern und Kind ein Zusammenleben ermöglicht hätte. Was es jedoch gab waren Vorbehalte, Unsicherheiten und Ängste, aber auch den Wunsch, den Eltern ein Zusammenleben mit ihrem Kind zu ermöglichen. Alle diese Situationen zusammen bildeten den Ausgangspunkt für das Modellprojekt Begleitete Elternschaft. Intention des Projektes war es, auch Eltern, die intellektuell beeinträchtigt sind, die Chance zu geben, mit ihren Kindern zusammen zu leben und ihre Kinder selber zu erziehen. Hierzu bedarf es spezieller Unterstützungsangebote, die den Eltern ein Zusammenleben mit ihren Kindern ermöglichen. Eine wesentliche Voraussetzung für die Entwicklung wirksamer und passgenauer Hilfen für Eltern und Kinder ist die Kooperation verschiedener Hilfesysteme. Die Lebenssituation dieser Familien und ihre mögliche Unterstützung liegen in der Schnittmenge zweier bislang wenig vernetzter Hilfesysteme, nämlich der Behindertenhilfe und der Jugendhilfe. Hinsichtlich der Unterstützung intellektuell beeinträchtigter Eltern im Zusammenleben mit ihren Kindern stoßen hier im Ernstfall zwei möglicherweise konträre Positionen, nämlich das Recht der Eltern auf gelebte Elternschaft einerseits und das Recht des Kindes auf Schutz und Si-

cherheit sowie eine gesunde Entwicklung andererseits aufeinander. Innerhalb beider Hilfesysteme sind sowohl ambulante wie teil- und vollstationäre Angebote potenziell beteiligt. Weder die eindeutige Zuständigkeit noch der Vorrang der Zuständigkeit sowohl für die zu erbringenden Leistungen als auch für die Hilfeplanung sind geklärt (vgl. Zinsmeister, 2006).² Zielsetzungen von SGB XII und SGB VIII sowie Personenkreiszuständigkeiten müssen dazu grundsätzlich und in den konkreten Einzelsituationen mit den notwendigen Bausteinen des jeweiligen Hilfeangebots in Einklang gebracht werden. Beide Hilfesysteme verfügen bislang lediglich zufällig über Erfahrungen mit der Unterstützung dieser Familien. Auch die bundesweit wenigen speziellen Angebote für diesen Personenkreis bestätigen diesen Klärungsbedarf.

Ziel des Modellprojektes war zum einen der Aufbau sowie die konzeptionelle und methodische Weiterentwicklung eines ambulanten Unterstützungsangebots für intellektuell beeinträchtigte Eltern und ihre Kinder. Es sollte erarbeitet werden, welche Unterstützung Eltern und Kinder benötigen, damit ein Zusammenleben gelingen kann und welche strukturellen und institutionellen Voraussetzungen hierfür erforderlich sind. Ziel des Projektes war zum anderen der Aufbau eines Kooperationsnetzwerkes Begleitete Elternschaft in der Stadt Dortmund als Basis für einzelne Unterstützungssituationen. Um die einzelnen Arbeitsschritte beim Aufbau des Unterstützungsangebotes ebenso wie beim Aufbau des Kooperationsnetzwerkes als wesentliche Voraussetzungen für die Entwicklung wirksamer und passgerechter Hilfen für Eltern und Kinder zu analysieren und zu überprüfen und darüber Ansatzpunkte und Rahmenbedingungen für eine Übertragbarkeit auf andere Orte und Regionen zu entdecken, wurde das Modellprojekt über einen Zeitraum von zwei Jahren wissenschaftlich begleitet. Im Mittelpunkt der Begleitforschung stand die Situationsanalyse, deren Ergebnisse in den folgenden Abschnitten ausführlich dargestellt werden.

Die Begleitforschung umfasst einen quantitativen Teil, in dem die Anzahl der Elternschaften von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und die Formen des Zusammenlebens von Kindern und Eltern erhoben wurden. In einer qualitativen Situationsanalyse wurde mittels Expertinnen- und Betroffeneninterviews die Lebenssituation der Eltern, die Voraussetzungen für ein gelingendes Zusammenleben von Eltern und Kindern sowie die notwendige Gestaltung der Unterstützungsmaßnahmen erfasst. Primäres Ziel der qualitativen Analyse war die Identifizierung von praxisrelevanten

² Die juristischen Grundlagen sind ausführlich behandelt im Fachgutachten von Zinsmeister (2006) (vgl. auch Grimm, 2006; Vlasak, 2006, 2009).