

Begleitete Elternschaft in einer inklusiven Gesellschaft - Spannungsfeld oder lebbare Normalität?

Vortrag im Rahmen des BHP-Fachtages
Heilpädagogik – Begleitete Elternschaft – Inklusion
Gelingendes und Widerspenstiges im Alltag
am Samstag, den 24. September 2011 in der
AWO – Beruflichen Schule für Sozialwesen Lübbenau
Prof. Dr. Erik Weber
Ev. Hochschule Darmstadt
Studiengang Integrative Heilpädagogik/Inclusive Education

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich möchte mich zunächst bei den Veranstalterinnen dieses Fachtages für die Einladung zu diesem Vortrag bedanken – einer Einladung, der ich gerne nachgekommen bin.

Dennoch stellt die Auseinandersetzung mit diesem Thema für einen nichtbehinderten, männlichen und kinderlosen Referenten eine erhebliche Herausforderung dar, die mich zweifeln lässt, ob ich mich zu diesem Thema überhaupt äußern soll:

Es ist zum einen die Tatsache, dass es hier um ein äußerst sensibles und privates Thema geht, zu dem die sogenannten „Betroffenen“ sicher viel mehr zu sagen haben als ich – aber dies geschieht ja u.a. noch in einem der folgenden Workshops heute Nachmittag.

Dennoch ist dies wieder einmal eine Auseinandersetzung mit einem hohen Maß an „viel über sie, ohne sie“, als dass hier der Forderung nachgekommen werden könnte, ein „Nichts über sie, ohne sie“ zu garantieren.

Der zweite Aspekt meines Zweifels ruht in der erwähnten Tatsache, dass ich die Perspektive der zentralen Figur in diesem Diskurs, nämlich einer Mutter, die als behindert bezeichnet wird und ein Kind hat, nicht einnehmen kann, denn diese Erfahrungswelten habe ich nicht... - ich will es dennoch versuchen:

„Kinder krieg ich ja nicht, kann ich ja nicht...

Hab ja meine Puppen, hab ich viel zu tun.

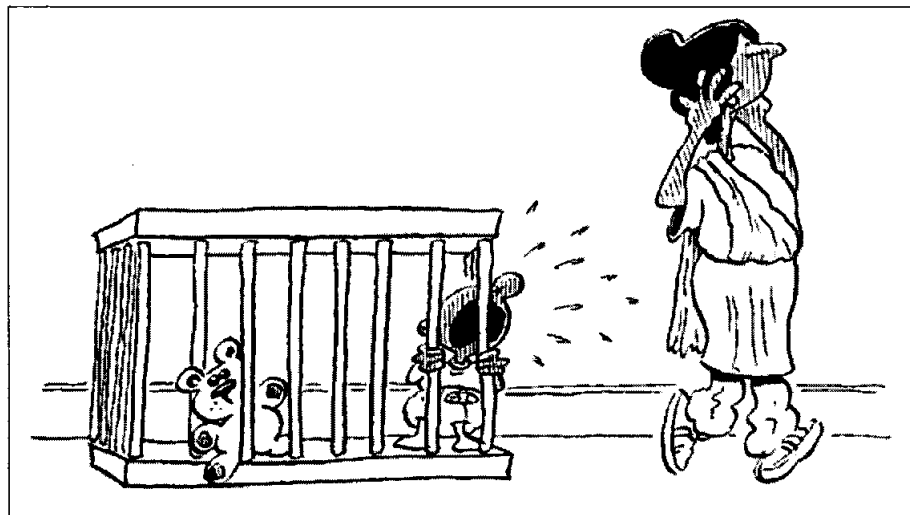
Meine Puppen, muss ich mich viel kümmern“.

(Antwort einer 25-jährigen Heimbewohnerin mit geistiger Behinderung auf die Frage nach Kinderwunsch; in: Schmetz & Stöppler 2007, 68).

So oder ähnlich sind Antworten auf die Frage nach Kinderwunsch, nach Elternschaft, wenn man denjenigen, die man fragt, ständig und in jahrhundertelanger Tradition klarzumachen versuchte, dass sie gar nicht dazu in der Lage seien.

Das sah dann in den Köpfen derer, die so dachten, in etwa so aus:

Beispiel: Parental Responsiveness (Kompetenzbereich 5)



aus: McGaw u.a. (1998) [Worksheets Child, 17-19]

Abb. 1: vgl. Pixa-Kettner 2006, 91ff.

Oder so:

Beispiel: Safety – Abuse (Kompetenzbereich 29, Teilfertigkeiten 1, 2 und 3: Physical Abuse)



Abb. 2: vgl. Pixa-Kettner 2006, 91ff.

Oder so:

Beispiel: Safety in the Kitchen (Kompetenzbereich 24, Teilfertigkeit 3: Chip pans are used carefully)

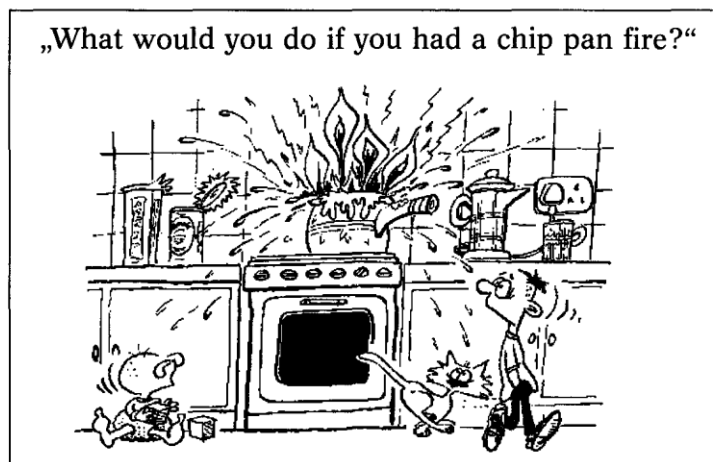


Abb.3: vgl. Pixa-Kettner 2006, 91ff.

(Beispiele: Parental Responsiveness, Safety in Kitchen, Safety – Abuse, aus McGaw u.a. 1998, worksheets Child, 17-19)

Das hat sich geändert. Das hat sich nicht nur deswegen geändert, weil – wie noch aufzuzeigen sein wird – wir insgesamt anders über Behinderung denken, sondern das hat sich vor allem deswegen geändert, weil die Realität eine andere ist und zum Handeln zwingt und zwingt:

1996 wurden in Deutschland ca. 1000 geistig behinderte Eltern mit 1366 Kindern ermittelt (vgl. Pixa-Kettner/Bargfrede & Blanken 1996), in einer Folgestudie wurden in den Jahren von 1990 bis 2005 insgesamt 1584 Fälle von Elternschaften mit 2199 Kindern nachgewiesen (vgl. Pixa-Kettner 2008) – also eine deutliche Zunahme an Elternschaften, auch, weil sich die zweite Studie auf einen kürzeren Zeitraum bezieht als die von 1996.

Diese Realität also, die aufdeckte, dass es recht viele Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung gibt, zwang und zwingt zum Handeln. Denn, was diese Zahlen nicht zeigen, sind verschiedene Problembereiche, die mit einer Elternschaft einhergehen können und die einer Lösung bedürfen. Warum das so ist, werde ich noch aufzeigen.

Ich habe eben angedeutet, dass wir anders über Behinderung insgesamt denken und will das mit einer Abbildung verdeutlichen:

Es ist unstrittig, dass sich die viel zitierten Veränderungsprozesse in der Behindertenpolitik und -hilfe in rasantem Tempo entwickelt haben und entwickeln. Folgende Abbildung, die in Anlehnung an Fornefeld (vgl. ebd. 2008, 16) modifiziert wurde, stellt den Versuch dar, diese Veränderungen auf einer Zeitschiene darzustellen:

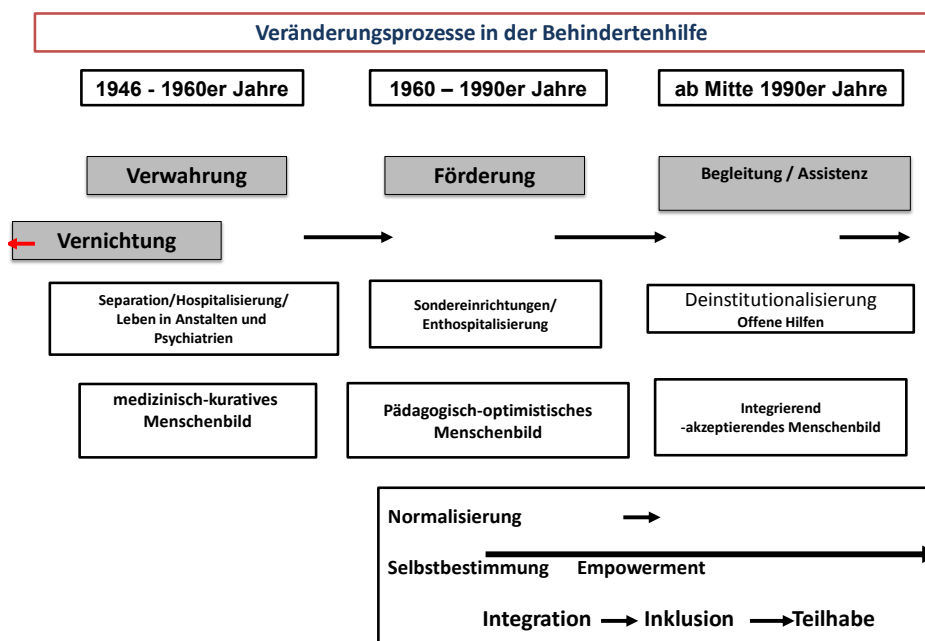


Abb. 4: Veränderungsprozesse in der Behindertenhilfe

Es ist zu erkennen, dass sich diese Veränderungen auf der Ebene institutioneller Hilfen, des Menschenbildes und auf der Ebene von Leitprinzipien vollziehen. Zwei dieser Leitprinzipien **Inklusion** und **Teilhabe** werden uns noch interessieren – und natürlich haben auch die Konzepte „Normalisierung“, „Selbstbestimmung“ und „Empowerment“ etwas mit dem Thema der Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung zu tun. Ohne diese Entwicklungen, die teils in harten Kämpfen, u.a. von Vertreterinnen und Vertretern der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung errungen werden mussten, würden wir heute nicht über ein Thema wie *Elternschaft bei Menschen mit Behinderungen* sprechen.

Die hier wiedergegebene Abbildung ist allerdings ein Ausschnitt, es „fehlt“ die historische Phase vor der „Verwahrung“, nämlich die der *Vernichtung* von Menschen mit Behinderungen im Nationalsozialismus. Was die Abbildung aber auch nicht leisten kann (und zunächst auch nicht leisten möchte), ist die Tatsache, dass die aktuelle behindertenpädagogische Praxis (noch) nicht durchweg am Paradigma der Assistenz orientiert arbeitet, der Schwerpunkt (noch) nicht auf Offenen Hilfen liegt oder ein „integrierend-akzeptierendes Menschenbild“ noch immer nicht allorts vorherrscht. Vielmehr haben wir in der breiten und bisweilen unübersichtlichen Landschaft behinderten- und/oder heilpädagogischer Hilfen noch immer mit den Nachwirkungen längst überwunden geglaubter institutioneller Hilfen, Menschenbilder und Leitprinzipien zu kämpfen.

Dennoch ist diese Abbildung auch eine Abbildung von Errungenschaften und zeigt, dass wir heute anders über Menschen mit Behinderungen denken – jedenfalls ist zu hoffen, dass dies eine Mehrheit der Bevölkerung auch wirklich tut...

Von anderer Seite, die aber nicht unbeachtet werden soll, ist auch eine veränderte Sicht auf Behinderung abzuleiten – ich meine die Sicht der WHO im bio-psycho-sozialen Modell über Behinderung:

**bio-psycho-soziales Modell von Behinderung der ICF
(vgl. DIMDI 2005, 23)**

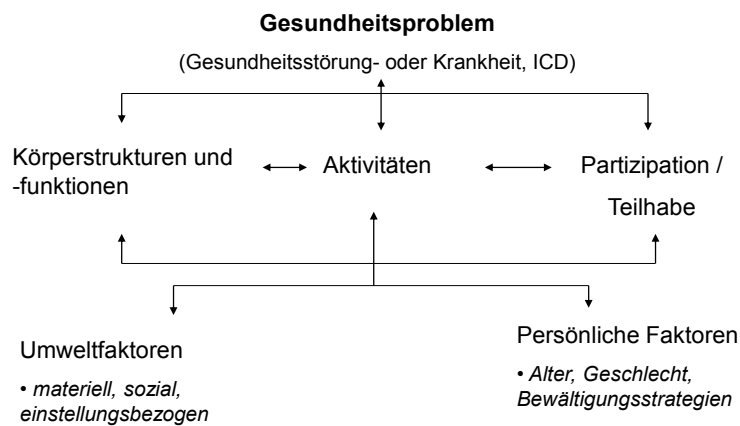


Abb. 5: ICF (vgl. DIMDI 2005, 23)

Mit der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) liegt ein internationales Modell vor, das versucht, die Komplexität der Faktoren, die das bestimmen, was wir Behinderung nennen, darzustellen.

Behinderung ist demnach nicht nur ein Gesundheitsproblem, nicht nur eine Störung der Körperstrukturen oder -funktionen, sondern vor allem ein Phänomen, das durch Einschränkungen in Aktivitäten, in der Teilhabe gekennzeichnet ist und das sehr stark von Umweltfaktoren und persönlichen Faktoren, den sog. Kontextfaktoren, abhängig ist. Die Qualität von diesen Kontextfaktoren ist beispielsweise in hohem Maße dafür verantwortlich, ob und wie Eltern mit einer geistigen Behinderung unterstützt werden können.

Was dieses Modell darüber hinaus auch abzubilden versucht, ist die Tatsache, dass alle diese genannten Faktoren in einem Zusammenhang untereinander, in einem Wechselverhältnis stehen.

Wir können also festhalten, dass anders, ressourcenorientierter, positiver und viele Faktoren einbeziehend über Behinderung gedacht wird. Und das hat die Lebenssituation vieler Menschen, auch mit einer sog. geistigen Behinderung, in den letzten Jahrzehnten erheblich verbessert – das vergessen wir manchmal.

Doch damit nicht genug: Eine erhebliche Argumentationshilfe für Elternschaften von Menschen mit Behinderungen und für die dafür nötigen Unterstützungen, finden wir in der UN-Behindertenrechtskonvention, auf die einzugehen hier nicht verzichtet werden kann.

In Artikel 23 mit der Überschrift „Achtung der Wohnung und Familie“ – der Artikel, der in Bezug auf das Thema Elternschaften von Menschen mit Behinderungen bedeutsam ist – lesen wir:

- 1) Die Vertragsstaaten treffen wirksame und geeignete Maßnahmen zur **Beseitigung der Diskriminierung** von Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen in allen Fragen, die Ehe, Familie, **Elternschaft** und Partnerschaften betreffen, um zu gewährleisten, dass
 - a) *das Recht aller Menschen mit Behinderungen im heiratsfähigen Alter, auf der Grundlage des freien und vollen Einverständnisses der künftigen Ehegatten eine Ehe zu schließen und eine Familie zu gründen, anerkannt wird;*
 - b) *das Recht von Menschen mit Behinderungen auf **freie und verantwortungsbewusste Entscheidung über die Anzahl ihrer Kinder** und die Geburtenabstände sowie **auf Zugang zu altersgemäßer Information** sowie **Aufklärung über Fortpflanzung und Familienplanung** anerkannt wird und ihnen die **notwendigen Mittel zur Ausübung dieser Rechte zur Verfügung gestellt** werden;*
 - c) *Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kindern, gleichberechtigt mit anderen **ihre Fruchtbarkeit behalten**.*

Die UN-Konvention zeigt hier erneut ihre visionäre Kraft und ihre intelligente Formulierung:

Es wird davon ausgegangen, dass es im Bereich „Achtung der Wohnung und Familie“ Diskriminierungen gibt, auch bezüglich des Themas Elternschaft, das hier ausdrücklich erwähnt wird.

Daraus leitet die Konvention eine Reihe von Forderungen und Rechten ab, die es einzulösen gilt, damit Diskriminierungen verschwinden:

- Das Recht auf freie und verantwortungsbewusste Entscheidung über die Anzahl von Kindern;
- Das Recht auf Zugang zu altersgemäßer Information;
- Das Recht auf Aufklärung über Fortpflanzung und Familienplanung;
- Das Recht auf notwendige Mittel zur Ausübung dieser Rechte;
- Das Recht, die eigene Fruchtbarkeit zu behalten.

Wie zu erkennen ist, sind wir in Bezug auf die Einlösung der genannten Rechte noch auf dem Weg. Und das hat Gründe.

Ein verändertes Denken über Behinderung, das Aufstellen von Modellen, das Herbeirufen von Integration, Inklusion und Teilhabe alleine reicht nicht aus, wenn wir uns nicht auch mit der anderen Seite der Medaille, der sog. Exklusion auseinandersetzen. Das ist notwendig, solange wir in Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung ein Problem sehen.

Um mich dem Exklusionsbegriff zu nähern, möchte ich im Folgenden den Teilhabe-Begriff etwas näher beleuchten:

Der Begriff der Teilhabe soll aus soziologischer Perspektive beleuchtet werden, indem der Zusammenhang zwischen der Theorie der modernen Gesellschaft und den daraus resultierenden Möglichkeiten und Risiken von Teilhabe aufgezeigt wird. Der Begriff der Teilhabe beinhaltet, dass ein Individuum außerhalb der Gesellschaft stehen kann, an diesem System teilhaben will, dies kann oder nicht kann. In unserem Fall das Beispiel eines Kinderwunsches und des Wunsches nach einem Leben als Eltern. Die Gesellschaft gewährt Teilhabe, was dieses Verhältnis zu einem ungleichberechtigten werden lässt. Der Einzelne benötigt Zugang zu den Angeboten der Gesellschaft, um seine Bedürfnisse ausleben zu können und sich selbst zu verwirklichen, beispielsweise als Eltern. Eine leistungsorientierte Gesellschaft benötigt jedoch nicht alle Individuen, um sich selbst zu reproduzieren, was zur Folge hat, dass immer mehr Menschen von der Teilhabe an gesellschaftlichen Prozessen ausgeschlossen sind - die Soziologen sprechen hier von **Exklusion**.

Begründet liegt dies nach Luhmann (2005) im Organisationsprinzip der postmodernen Gesellschaft, wonach eine Gesellschaft nicht als geschlossenes System, sondern als Vielzahl von Funktionsbereichen zu betrachten ist, was Luhmann als „funktionale Differenzierung“ beschreibt (vgl. Luhmann 2005, 36).

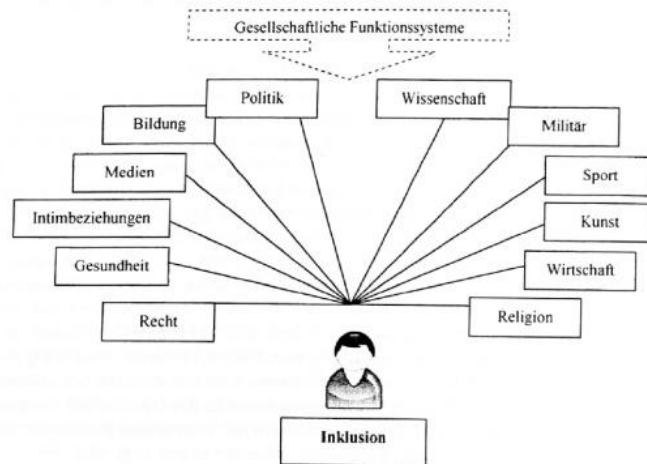


Abb.6: Inklusion in gesellschaftliche Funktionssysteme (vgl. Wansing 2005b, 23)

Die Gesellschaft reproduziert sich durch Kommunikation selbst und bildet zur Lösung spezifischer Probleme eigene Teilsysteme aus, wobei keines dieser Teilsysteme eine koordinierende Funktion einnimmt (vgl. ebd., 39). Vielmehr bilden diese verschiedenen Teilsysteme „autonome Einheiten, die sich selbst Normen und Regeln auferlegen und zum Teil nur lose über staatliche Regulative (Gesetze, Vorschriften, Bürgerrechte) operieren“ (Theunissen 2009, 22).

Das Individuum kann im „Normalfall“ auswählen, inwieweit es sich an den jeweiligen Funktionsbereichen beteiligt. Somit kann - in dieser Theorie - jeder Mensch sein Leben nach den eigenen Bedürfnissen und Interessen gestalten und über den Grad seines Einbezogenenseins selbst entscheiden. In diesem Zusammenhang werden deutliche Parallelen zum Begriff der Inklusion deutlich. Luhmann spricht von dem „Postulat der Vollinklusion“ (Luhmann 1998, 630), wobei Inklusion zunächst nur bedeutet, dass eine Person in einen Funktionsbereich einbezogen ist.

Menschen mit geistiger Behinderung sind, was ihre gesellschaftliche Teilhabe bzw. Inklusion anbelangt, **Exklusionsrisiken** ausgesetzt, denn Forderungen des Einbeziehens bedeuten auch immer *Anforderungen* an das Individuum, Optionen zu erkennen und wahrnehmen zu können. Gelingen oder Nicht-Gelingen wird daher immer als personenbezogenes Phänomen betrachtet. „Teilhabe heißt dann Konkurrenz, um den Arbeitsplatz, um den Erhalt einer Wohnung und das Risiko von Vereinsamung und Isolation in einem anonymen Gemeinwesen“ (Hanslmeier-Prockl 2009, 72). Hier wird die Ambivalenz des Teilhabe- bzw. Inklusionsbegriffs deutlich,

da es wichtig ist, in der aktuellen Fachdiskussion die Kehrseiten von Teilhabe nicht aus den Augen zu verlieren. Denn diese wirken sich natürlich auf die Personen aus, die im Mittelpunkt der Diskussionen stehen, in unserem Kontext hier also Menschen mit geistiger Behinderung, die Eltern sind oder es werden möchten.

Wacker (2005) bezeichnet Teilhabe als „Recht aller Bürger(innen)“ und gleichzeitig als „Weg dorthin“ (Wacker 2005, 13). Damit definiert sie Teilhabe als *Bürgerrecht*, welches jedem Menschen geltend gemacht werden muss, was bedeutet, dass er sich nicht in eine bestimmte Richtung verändern muss, damit Inklusion gelingt. Vielmehr müssen den individuellen Bedarfen und Bedürfnissen entsprechende Unterstützungen bereitgestellt werden. So wird Chancengleichheit zur gesellschaftlichen Teilhabe bei einer Verschiedenheit der Kompetenzen hergestellt (vgl. Wacker 2005, 13).

Wansing (2005a) definiert Teilhabe als ein Einbezogensein in die Leistungen der gesellschaftlichen Sozialsysteme und vielfältigen Kommunikationsprozesse. Eine individuelle Lebensführung muss hergestellt und aufrechterhalten werden. Teilhabe wird gleichgesetzt mit personaler Inklusion in die verschiedenen Gesellschaftssysteme. Wansing sieht dabei die Komponenten Selbstbestimmung und Individualisierung als Freiheiten, die zugleich immer gewissen Zwängen unterliegen, da sich die Entscheidungsspielräume ständig erweitern und das Individuum dabei vor die Aufgabe stellen, „Identität mit Bezug auf die teil- und zeitweisen Inklusionsrollen immer wieder neu herzustellen und aufrechtzuerhalten“ (Wansing 2005a, 191).

Die Realisierung von Inklusion und gesellschaftlicher Teilhabe ist dabei an bestimmte Voraussetzungen gekoppelt, die nicht jeder imstande ist, zu erfüllen. Es müssen Ressourcen bereitgestellt werden, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass jeder Mensch für die verschiedenen Gesellschaftssysteme relevant und in sie einbezogen wird. Geschieht dies nicht, entstehen *Exklusionsrisiken* (vgl. Wansing 2005b, 24).

Wir müssen uns daher diesen Exklusionsrisiken intensiver widmen, da Sie bestimmt gemerkt haben, dass Menschen mit geistiger Behinderung in besonderem Maße von einem Risiko betroffen sind, an den genannten Lebensbereichen *nicht* teilzuhaben – insbesondere auch Menschen mit komplexen und/oder mehrfachen Behinderungen.

Wansing (vgl. Wansing 2005a, 78ff.) benennt folgende Punkte als Exklusionsrisiken:

- Ökonomische Ausgrenzung
 - Beschäftigung, Einkommen
- Ausgrenzung im Bildungssystem
- **Soziale Isolation und Diskriminierung**
- Barrieren im Zugang zur Umwelt und zu Dienstleistungen
 - Zugang zu (Dienst-)Leistungen des Gesundheitssystems
 - Zugang zum öffentlichen Verkehrssystem und Mobilität
 - Zugang zu Information und Kommunikation.

Ich möchte mich kurz dem Bereich „soziale Isolation und Diskriminierung“ zuwenden, weil ich ihn für den zentralen halte und für einen Bereich, in dem jederzeit und direkt ein, wenn Sie so wollen, pädagogisches „Eingreifen“ möglich ist:

Ich möchte zitieren aus einer Broschüre von Inclusion Europe. Inclusion Europe kämpft zusammen mit vielen Organisationen (u.a. der Bundesvereinigung Lebenshilfe) gegen Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen.

Die Broschüre, aus der ich zitieren möchte, heißt: Diskriminierung verletzt uns sehr! - Der Kampf gegen Diskriminierung in Europa (vgl. Inclusion Europe 2001).

„Was ist Diskriminierung?“

Stellen Sie sich vor...



Sie wollen in einem Restaurant essen.

Aber der Kellner läßt Sie nicht hinein.

Er sagt, daß er Menschen mit Behinderung nicht bedienen möchte.



Sie möchten einen Fahrschein kaufen.
 Aber es gibt nur einen Automaten, den Sie nicht verstehen.
 Deshalb kaufen Sie keinen Fahrschein.
 Später müssen Sie eine Strafe zahlen.



Sie gehen in ein Geschäft, um einen neuen Pullover zu kaufen.
 Ein anderer Kunde kommt später herein.
 Aber er wird zuerst bedient.
 Sie müssen warten und ärgern sich.



Sie möchten allein in einer Wohnung leben.
 Aber Ihr Betreuer sagt "Nein".
 Er spricht auch nicht mit Ihnen darüber.



Das sind Beispiele von Diskriminierung.
 Diskriminierung ist, wenn Menschen schlecht behandelt werden, weil sie anders sind.
 Zum Beispiel, weil sie behindert sind.
 Diskriminierung verletzt uns sehr!“ (vgl. ebd.).

Das mag ein banales Beispiel sein und wir sind hier noch weit entfernt von den Fragen, Auswirkungen und Diskriminierungsaspekten bei einer Elternschaft von geistig behinderten Menschen.

Diese könnten nämlich so aussehen:

- Das Absprechen einer freien und verantwortungsbewussten Entscheidung über die Anzahl von Kindern;
- Das Verhindern eines Zugangs zu altersgemäßer Information;
- Das Erschweren oder Vorenthalten von Aufklärung über Fortpflanzung und Familienplanung;

- Das Verweigern von notwendigen Mitteln zur Ausübung dieser Rechte;
- Und letztlich auch das Verhindern, die eigene Fruchtbarkeit zu behalten.

In diesem Zusammenhang darf auch gefragt werden, ob die Einschätzung der Bundesregierung im ersten Staatenbericht zur UN-Behindertenrechtskonvention richtig ist, wenn festgestellt wird:

„Die Gewährung von Elternassistenz für Mütter und Väter mit Behinderungen ist nicht ausdrücklich gesetzlich geregelt. Dies führt teilweise zu Schwierigkeiten bei der Gewährung der Hilfe für Eltern mit Behinderungen in der Praxis. Derzeit befasst sich die interkonferenzielle Arbeitsgruppe der ASMK (UAG V) mit dem Thema ‚Rechtsanspruch auf Elternassistenz: Mütter und Väter mit Behinderungen bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages unterstützen.‘ Die Arbeitsgruppe ist zu dem Zwischenergebnis gelangt, dass bereits jetzt die Elternassistenz von den gesetzlichen Regelungen gedeckt ist. Es wird geprüft, ob zur Behebung der Schwierigkeiten in der Praxis ein Verfahren gefunden werden kann, das alle Leistungsträger einbindet“. (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2011, 50).

Ich weiß nicht, ob sich die Erfahrungen ihrer Berufspraxis mit dieser Einschätzung decken?! Aber immerhin ist man an diesem Thema „dran“ ...

Warum aber gibt es diese Diskrepanz zwischen den beschriebenen Teilhabemöglichkeiten und den Diskriminierungserfahrungen aus dem Alltag von Menschen mit Behinderungen, die auch und im Besonderen Auswirkungen auf das Thema Elternschaft haben? Einen wertvollen Hinweis und bedeutsamen Gedanken liefert in diesem Kontext Jantzen, wenn er schreibt, dass der Kern der Konstruktion von Behinderung (und die oben wiedergegebenen Beispiele sind Beispiele der Konstruktion von Behinderung!) direkt und indirekt die offene und strukturelle Gewalt sei (vgl. Jantzen & Feuser 2002, 11). Und als Kernperspektive des Faches Behindertenpädagogik formuliert er weiter:

„Die Kernperspektive des Faches wäre, (...), diesen Kern anzunehmen und dem erst einmal stand zu halten, dass das so ist und dass unsere besten Beteuerungen, Beziehungsarbeit o.ä. zu leisten, ständig von der Praxis ins Gegenteil verkehrt wird, ohne dass wir bemerken, dass das passiert“ (Jantzen & Feuser 2002, 11).

Wie beschrieben ist das eine bemerkenswerte Aussage und leider ist nicht zu erkennen, dass diese (Ein-)Sicht schon alle Beteiligten erreicht hätte. Somit kann, wiederum in Anlehnung an und Erweiterung zu Jantzen, formuliert werden:

„Wo von (...) [**begleiteter Elternschaft für Menschen mit einer geistigen Behinderung**; ew.] geredet wird, muss zunächst von Macht und Gewalt geredet werden und von unserer eigenen, untrennbaren Verflechtung in diesen Prozess“ (Jantzen 2009b, 6).

Das sind harte, aber klare Worte, aber was können sie für das hier Diskutierte, nämlich eine begleiteten Elternschaft in einer inklusiven Gesellschaft bedeuten? Macht und Gewalt üben wir da aus, wo wir in alte Vorurteilmuster verfallen oder wo sich nichts oder wenig ändert:

Ich möchte das in Bezug setzen zu zentralen (Problem)Punkten in Bezug auf unser Thema:

1. Die rechtliche und psychosoziale Situation der Eltern
2. Die Entwicklung der Kinder
3. Die sog. elterlichen Kompetenzen – und letztlich:
4. Die Unterstützungsangebote und/oder Lernprogramme für Eltern

zu 1.) rechtliche und psychosoziale Situation der Eltern

Die rechtliche Situation ist nicht vollends geklärt, wie es auch die Bundesregierung in ihrem eben zitierten Staatenbericht zur UN-Behindertenrechtskonvention erwähnt. Im Jahr 2006 gab es beispielsweise auch im Auftrag des Netzwerks behinderter Frauen Berlin e.V. ein interessantes Rechtsgutachten zum Thema der staatlichen Unterstützung behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages (vgl. Zinsmeister 2006) – meines Wissens ohne großen Widerhall von den Entscheidungsträgern. Das Netzwerk behinderter Frauen Berlin e.V. schreibt daher auch auf seiner Homepage:

„Zum Thema **Elternassistenz** gibt es im Netzwerk einen stetig wachsenden Bedarf an Beratung. (...).

Doch ungeachtet der Aufklärungskampagne des Netzwerk zum Recht auf Elternassistenz (2005/2006), der EntschlieÙung der Gleichstellungsminister/-innen-Konferenz zum Rechtsanspruch auf Elternassistenz (2008) und der Arbeitsgruppentätigkeit mehrerer Bundesministerien zum Umsetzung dieser EntschlieÙung (2009/2010) können wir kaum Verbesserungen bei der Unterstützung behinderter Mütter und Väter zur Betreuung und Versorgung ihrer Kinder feststellen“.

(vgl. URL: <http://www.netzwerk-behinderter-frauen-berlin.de/>) (Abruf am 15.09.2011).

Die psychosoziale Situation behinderter Eltern und die ihrer Kinder, ist noch stark von Vorurteilen und Stigmatisierung geprägt:

Als Risikofaktoren sind hier auszumachen:

- Schlecht ausgeprägte soziale Netzwerke;
- vermehrtes Auftreten von Armut, schlechtem Gesundheitszustand, ungünstigen Wohnverhältnissen, mangelnden Schreib- und Lesefähigkeiten und fehlenden Bildungsmöglichkeiten (vgl. z.B. Booth & Booth 1994, Pixa-Kettner u.a. 1996, McGaw 2004, Pixa-Kettner & Bargfrede 2004, Schneider 2008);
- letztlich und besonders gravierend: die soziale Isolation der alleinerziehenden Mütter (vgl. Llewellyn & McConnell 2002).

Einer Inklusion in relevante gesellschaftliche Funktionssysteme, die ich oben benannt habe (wie z.B. Bildung, Intimbeziehungen, Gesundheit und Recht), steht dies alles in besonderem Maße entgegen. Dies nicht zu erkennen und zu ändern, kann auch Ausdruck von Macht- und Gewaltverhältnissen sein.

zu 2.) die Entwicklung der Kinder

Lange dachte man, Menschen mit einer geistigen Behinderung bringen geistig behinderte Kinder zur Welt (vgl. Pforr 2008, 207).

Das ist natürlich falsch. Heute stellt sich die Situation differenzierter dar:

Die geistige Behinderung eines Elternteils wird als *Risikofaktor* für die Entwicklung von Kindern gesehen und dieser Aspekt ist natürlich nicht zu unterschätzen – besonders in Bezug auf den hier nicht näher betrachteten Aspekt des Kindeswohls (vgl. hierzu ausführlich Heinz-Grimm 2006,).

Man geht von einem Zusammenwirken vieler verschiedener Faktoren aus. Die geistige Behinderung der Mutter/ des Vaters alleine erlaubt keine Prognosen. Welche Kontext-Faktoren im Leben der Kinder ihre Entwicklung positiv oder negativ beeinflussen, ist bislang nicht genau erforscht. Hier hat die sog. Resilienzforschung weiter geholfen und nennt für eine positive Entwicklung:

- schützende (protektive) individuelle Merkmale der Kinder, wie z.B. ihr gesundheitlicher Zustand bei der Geburt oder ihre Temperamentsausprägung
- schützende Eigenschaften ihrer familiären Umwelt
- schützende Merkmale der weiteren sozialen Umwelt (zu denen auch die Qualität des professionellen Hilfesystems zählt).

Macht und Gewalt in diesem Zusammenhang kann bedeuten, diese Faktoren nicht oder zu wenig zu berücksichtigen und auf alte Stereotype und Vorurteile zurück zu greifen, die sich im Sinne einer self fulfilling profecy dann auch einstellen.

zu 3.) die sog. elterlichen Kompetenzen

In Bezug auf diesen Punkt, der natürlich eng mit dem voran gegangenen zusammenhängt, ist man sich inzwischen relativ einig, dass die Verwirklichung elterlicher Kompetenzen nicht als ein individuelles Merkmal von Eltern betrachtet werden kann, sondern dass die elterliche Kompetenz nur so gut sein kann wie es das soziale Netzwerk der Eltern ist (vgl. Booth & Booth 1998). Ein solches soziales Netzwerk ist daher aufzubauen, zu stützen – nicht nur in Bezug auf das Thema Elternschaft – ich glaube es ist das zentrale Thema, wenn wir über Gemeindeintegration, Sozialraumorientierung und letztlich Inklusion reden. Macht und Gewalt üben wir wiederum da aus, wo wir dies nicht so wichtig erachten, es zu zögerlich angehen, gänzlich außer Acht lassen oder die dazu notwendigen Ressourcen nicht bereit stellen.

zu 4.) Unterstützungsangebote und/oder Lernprogramme

Unterstützungs- und/oder Lernprogramme für Eltern mit einer geistigen Behinderung sind letztlich von enormer Bedeutung und es muss betont werden, dass

Unterstützungs- bzw. Lernprogramme bereits viel früher Einsatz und Wirkung zeigen müssten, beispielsweise im Rahmen von Materialien zur Sexualität (vgl. hier u.a. Schmetz; Stöppler 2007 für den schulischen Bereich und bspw. Fegert et al. 2007: „Ich bestimme mein Leben...und Sex gehört dazu“ – wenn Sie so wollen für den Bereich der Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe. – Hier ist noch „sehr viel Luft nach oben“, um das einmal vorsichtig auszudrücken...).

Es ist interessant aus verschiedenen Studien (bspw. McGaw 2004) herauszulesen, dass es letztlich auch wiederum Fragen der professionellen Haltung sind, die eine Wirksamkeit solcher Unterstützungsangebote fördern oder verhindern:

Eine Wirksamkeit fördern beispielsweise folgende Aspekte (vgl. McGaw 2004, 232):

- „Nimm dir Zeit, um zu fragen und zuzuhören, was die Eltern wollen“;
- „Setze eher auf die Stärken der Eltern und betone diese als auf ihre Schwächen“;
- „Hilf den Eltern, ihr informelles Unterstützungssystem zu entwickeln, zu fördern und voran zu bringen“.

Eine Wirksamkeit verhindern hingegen folgende Aspekte:

- „Stelle keine Mutmaßungen über die Lernkapazität der Eltern an“;
- „Mache die Eltern nicht für das Scheitern deines Trainingsprogramms verantwortlich“;
- „Vermeide, die Eltern zu etikettieren, sie von oben herab zu behandeln oder zu stigmatisieren“;
- „Gehe nicht von schnellen Lösungen und Wundermitteln aus. Es kann um ein langfristiges Involviertsein gehen“.

Die letztgenannten Punkte sind wiederum ein möglicher Ausdruck von Macht und/oder struktureller Gewalt.

Ist begleitete Elternschaft in einer inklusiven Gesellschaft also ein Spannungsfeld, das als sehr *angespannt* betrachtet werden muss oder ist es lebbare Normalität: Ich meine beides!

Es ist vor allen Dingen natürlich ein großes Spannungsfeld, auch, weil, wir noch ziemlich weit entfernt von einer inklusiven Gesellschaft sind. Elternschaft ist aber

auch lebbare Normalität, alleine schon durch die Tatsache, dass es sie gibt, dass Eltern mit geistiger Behinderung existieren, dass ihre Kinder da sind.

Die hier aufgezeigten Exklusionsrisiken und Mechanismen von Macht und Gewalt abzubauen, ist jedoch noch ein langer und wahrscheinlich nie endender Prozess. Deswegen wünsche ich Ihnen und mir, dass es uns gelingt, diese Exklusionsrisiken und Mechanismen von Macht und Gewalt immer wieder zu erkennen, sie zu beschreiben, zu reflektieren, sie, wo nötig, anzuprangern und weiterhin mit einer positiven Grundhaltung dafür einzutreten, dass diejenigen, die unterstützt werden müssen, die nötige Hilfe und Fürsorge erhalten, ohne sie zu entmündigen, sie zu unterdrücken und ihnen fundamentale Rechte abzuspochen.

Dies gilt in besonderem Maße auch für Heilpädagoginnen und Heilpädagogen und ist im Berufsbild des BHP unter der Überschrift „Berufsethische Grundhaltungen“ beschrieben:

„Ethisch professionelles Handeln und Selbstverständnis bedeutet für sie (Heilpädagoginnen und Heilpädagogen; e.w.) auch:

- das eigene Handeln stetig zu professionalisieren, zu reflektieren und in multiprofessionellen Teams zu hinterfragen;
- bereit zu sein, sich im Sinne des lebenslangen Lernens weiterzubilden;
- Diskriminierungen zu vermeiden und Abhängigkeitsverhältnisse nicht auszunutzen;
- Privatsphären streng zu achten und mit Informationen über das eigene Berufs- und Tätigkeitsfeld respekt- sowie verantwortungsvoll umzugehen“.

(vgl. BHP Berufsbild Heilpädagogin / Heilpädagoge 2010, 4f.).

Dann können vielleicht Wünsche, wie sie bspw. Andrea Wicke in der Zeitschrift *Ohrenkuss* für ein - in diesem Falle behindertes - Baby geäußert hat, in Erfüllung gehen:

...Wünsche...
 Erfolg im Leben, eine gute Arbeitsstelle.
 Das es mit dem Down syndrom Akzeptiert wird.
 Das es sein Leben selber bestimmen kann.
 Und wir wollen nicht bevormundet werden.
 Es sollte so normal wie möglich aufwachsen.
 Es sollte viel mit anderen Kindern spielen.
 Es sollte in einen normalen Kindergarten gehen.

*Text von Andrea Wicke, selbst geschrieben
 „Ohrenkuss“ N° 17, Oktober 2006, zum Thema „Baby“*

Literatur:

Berufs- und Fachverband Heilpädagogik e.V. - BHP (2010). Berufsbild Heilpädagogin / Heilpädagoge. Berlin 2010. Eigenverlag.

Bartelheimer, Peter (2007). Politik der Teilhabe. Ein soziologischer Beipackzettel. Herausgegeben von der Friedrich-Ebert-Stiftung. Forum Berlin. URL: <http://library.fes.de/pdf-files/do/04655.pdf> (Abruf: 02.09.2011).

Booth, Tim & Booth, Wendy (1998). Advocacy for Parents with Learning Difficulties. Developing advocacy support. Brighton.

Booth, Tim & Booth, Wendy (1994). Parenting under Pressure. Mothers and fathers with learning difficulties, Buckingham: Open University Press.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hg.) (2011). Übereinkommen der Vereinten Nationen über Rechte von Menschen mit Behinderungen. Erster Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland. Vom Bundeskabinett beschlossen am 3. August 2011. URL: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/staatenbericht-2011.pdf;jsessionid=9B530F7762789CE105A03ED0E63D8A84?_blob=publicationFile (Abruf am 15.09.2011).

DIMDI – Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Genf. URL: <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaassung/>

Fegert, Jörg M.; Bütow, Barbara; Fetzer, Anette E.; König, Cornelia & Ziegenhain, Ute (Hg.) (2007). Ich bestimme mein Leben ... und Sex gehört dazu. Geschichten zu Selbstbestimmung, Sexualität und sexueller Gewalt für junge Menschen mit geistiger Behinderung.

Fornefeld, Barbara (Hg.) (2008). Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München, Basel: Reinhardt.

Hanslmeier-Prockl, Gertrud (2009). Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung: Empirische Studie zu Bedingungen der Teilhabe im ambulant betreuten Wohnen in Bayern. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Heinz-Grimm, Renate (2006). Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung – rechtliche Aspekte. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.) (2006), Unterstützte Elternschaft: Eltern mit geistiger Behinderung (er)leben Familie (9-31). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Inclusion Europe (2001). Diskriminierung verletzt uns sehr! Der Kampf gegen Diskriminierung in Europa. URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/inclusioneuropa-diskriminierung-I.html> (Abruf am 05.09.2011).

Jantzen, Wolfgang / Feuser, Georg (2002). Behindertenpädagogik. Fragen der Zeit und zum „Zeitgeist“. Ein Interview vom 19. April 2001. In: Georg Feuser/Ernst Berger (Hg.), Erkennen und Handeln. Momente einer kulturhistorischen (Behinderten-)Pädagogik und Therapie (7-58). Berlin.

Jantzen, Wolfgang (2004). Geistige Behinderung und strukturelle Gewalt. In: Ernst Wüllenweber (Hg.), Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung (S. 148-169). Stuttgart: Kohlhammer.

Jantzen, Wolfgang (2009a). Achtsamkeit und Ausnahmezustand – eine Hommage an Walter Benjamin und Pablo Neruda. Vortrag am 27.03.2009 auf der 12. Fachtagung der Fachschule für Sozialwesen Fachrichtung Heilerziehungspflege der Johannes-Anstalten Mosbach „Zwischen professioneller Dienstleistung und mitmenschlicher Fürsorge: Achtsamkeit ein Weg? URL: <http://www.basaglia.de/Artikel/Achtsamkeit.pdf> (Abruf: 05.09.2011).

Jantzen, Wolfgang (2009b). Rehistorisierung unverstandener Verhaltensweisen und Veränderungen im Feld. Vortrag am 25.09.2009 in Bremen im Rahmen der 1. Fachtagung Rehistorisierung. Bremen. URL: <http://www.basaglia.de/Artikel/Rehistorisierung-2009.pdf> (Abruf: 05.09.2011).

Llewellyn, Gwynyth & McConnell, David (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. In: Journal of Intellectual Disability Research, 46, S.17-34.

Luhmann, Niklas (1998). Die Gesellschaft der Gesellschaft. Frankfurt am Main: Suhrkamp

Luhmann, Niklas (2005). Soziologische Aufklärung 4. Beiträge zur Funktionalen Differenzierung der Gesellschaft. 3. Aufl. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.

McGaw, Susan; et al. (1998). Parent Assesment Manual. Truro/Cornwall: Trecare NHS Trust.

McGaw, Susan (2004). Parenting Exceptional Children, In: Hoghugi, M. & Long, N. (Hg.), Handbook of Parenting - Theory and research for practice (213-236). London.

Pfarr, Ursula (2008). Wenn Menschen mit einer geistigen Behinderung Eltern werden. In: Mesdag, Thomas & Pfarr, Ursula (Hg.), Phänomen geistige Behinderung. Ein psychodynamischer Verstehensansatz (203-217). Gießen: Psychosozial-Verlag.

Pixa-Kettner, Ursula; Bargfrede, Stefanie & Blanken, Ingrid (1996). „Dann waren sie sauer auf mich, daß ich das Kind haben wollte...“, Eine Untersuchung zur Lebenssituation geistigbehinderter Menschen mit Kindern in der BRD. Baden-Baden.

Pixa-Kettner, Ursula & Bargfrede, Stefanie (2004). Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung – ein soziales Problem? In: Wüllenweber, Ernst (Hg.), Handbuch soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung – Fremdbestimmung, Benachteiligung, soziale Ausgrenzung und Abwertung (78-88). Stuttgart: Kohlhammer.

Pixa-Kettner, Ursula (2006). Elterliche Kompetenzen und ihre Erfassung bei Eltern mit geistiger Behinderung, In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.) (2006), Unterstützte Elternschaft: Eltern mit geistiger Behinderung (er)leben Familie (86-97). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Pixa-Kettner, Ursula (Hg.) (2008). Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, Edition S, 2. Aufl.

Schmetz, Ditmar & Stöppler, Reinhilde (2007). Förderschwerpunkt Liebe. Sexualpädagogische Bildungsangebote für Menschen mit kognitivem Förderbedarf. Dortmund: verlag modernes lernen.

Schneider, Petra (2008): „Bin ich auch froh, wenn ich so Hilfe habe“ – Unterstützungsnetzwerke von Eltern mit Lernschwierigkeiten unter Einbezug der Sicht einer betroffenen Mutter. In: Pixa-Kettner, Ursula (Hg.), Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder (253 – 274). Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, Edition S, 2. Aufl.

Theunissen, Georg (2009). Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit. 2., aktualisierte Auflage. Freiburg i.Br.: Lambertus.

Wacker, Elisabeth (2005). Wacker, E. (2005): Selbst Teilhabe bestimmen? Von Duisburg nach Dortmund – eine fachliche Einstimmung. In: Wacker, Elisabeth et al. (Hg.), Teilhabe: Wir wollen mehr als nur dabei sein (11-20). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Wacker, Elisabeth et al. (Hg.) (2005). Teilhabe: Wir wollen mehr als nur dabei sein. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Wansing, Gudrun (2005a). Teilhabe an der Gesellschaft: Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion. Wiesbaden: VS Verlag.

Wansing, Gudrun (2005b). Die Gleichzeitigkeit des gesellschaftlichen „Dringen“ und „Draußen“ von Menschen mit Behinderung – oder: zur Paradoxie rehabilitativer Leistungen. In: Wacker, Elisabeth et al. (Hg.), Teilhabe: Wir wollen mehr als nur dabei sein (21-33). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Wicke, Andrea (2006). Wünsche. In: Magazin „Ohrenkuss...da rein, da raus“. Magazin (S. 26). Heft Nr. 17, Oktober 2006.

Zinsmeister, Julia (2006). Staatliche Unterstützung behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages. Rechtsgutachten im Auftrag des Netzwerks behinderter Frauen Berlin e.V. mit Unterstützung der Aktion Mensch. URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/zinsmeister-rechtsgutachten.html> (Abruf am 15.09.2011).