



„Man muss erst verwickelt sein, um sich entwickeln zu können“ - Erfahrungen mit einer angeleiteten Angehörigen-Selbsthilfegruppe für Eltern und Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung am Beispiel der „Kriterienliste Wohnen“

von Christian Janßen und Kathrin Bücken

Was passiert in Familien, wenn ihr behindertes Kind auszieht? Sind die Erfahrungen von Angehörigen nicht mehr erwünscht, wenn das Kind eine professionelle Betreuung - ambulant oder stationär - benötigt? Was fangen wir (Eltern) dann mit uns an? Dies sind Fragen von Teilnehmer/-innen einer vom Verein „Gemeinsam Wohnen in Bielefeld e.V.“ initiierten und angeleiteten Selbsthilfegruppe, die sich seit etwa fünf Jahren regelmäßig monatlich trifft.

Ein Schwerpunkt dieser Gruppe war 2001 die „Kriterienliste für Angehörige von Menschen mit Behinderung zur Prüfung von Selbstbestimmung und Hilfen in der Betreuung bei Heimaufnahme“¹. Die Kriterienliste kann als Hilfe für Eltern (und auch von Professionellen) bei der Beurteilung eines ambulanten Dienstes oder einer stationären Einrichtung eingesetzt werden und soll im folgenden Artikel vorgestellt werden. Beginnend mit der Darstellung der Angehörigengruppe wollen wir auf das Empowermentkonzept und seine Übertragung auf die Situation der Eltern überleiten. Anschließend geht es um die Vorstellung eines Sozialen Netzes für geistigbehinderte Menschen und der durch den Auszug aus dem Elternhaus ausgelösten Veränderungen, um vor diesem Hintergrund die Kriterienliste der Angehörigengruppe zu beschreiben.

„Gemeinsam Wohnen in Bielefeld e.V.“

Der Verein Gemeinsam Wohnen in Bielefeld wurde 1991 von Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten gegründet und bietet als erster in Bielefeld anerkannter Träger seit 1993 eine ambulante Unterstützung des selbständigen Wohnens für den genannten Personenkreis. Dieses Konzept der ambulanten Hilfe ist vor Ort mittlerweile von anderen Anbietern übernommen worden. Der gemeinnützig anerkannte Verein betreut mittlerweile über neunzig Menschen mit geistiger Behinderung, die in ihren eigenen Wohnungen leben. Für den Verein sind drei Grundsätze in der ambulanten Begleitung relevant:

- In der direkten Begleitung ist der Respekt vor der Person und ihrer Eigenständigkeit als Grundhaltung gefordert. Das ist ein achtsames und respektvolles Miteinander für Menschen mit und ohne Behinderung und schließt das Prinzip des Empowerments, der Normalisierung und des Selbstbestimmten Lebens unter Berücksichtigung der Biographie ein.
- Wichtig als Teil der Begleitung ist das Einbeziehen des sozialen Umfeldes und der Angehörigen.
- Dies geschieht durch eine dem aktuellen Bedarf angepasste ganzheitliche Hilfestellung über eine fachlich qualifizierte und erfahrene Bezugsperson.

Darüber hinaus hat der Verein folgende Forderungen aufgestellt:

- Die Unterstützung von Elternstammtischen, Angehörigenseminaren und -selbsthilfegruppen ist als Entlastung v.a. der Eltern notwendig.
- Notwendig sind bedarfsorientierte trägerunabhängige psychotherapeutische und psychosoziale Beratungsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung, deren Familien und für Professionelle. Für die betroffenen geistig behinderten Menschen ist darüber hinaus eine beratende Begleitung bei der Suche nach einer geeigneten Psychotherapie und einem geeigneten Psychotherapeuten oder einer Psychotherapeutin notwendig.
- Und schließlich - als Basis sozusagen - ist eine Sensibilisierung der professionellen Kommunikation gefordert in Bezug auf die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen. Denn nur so ist eine angemessene Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung und gleichzeitig der Bedürfnisse ihrer Angehörigen möglich.

Eine angeleitete Angehörigenselbsthilfegruppe

Im Frühjahr 1999 lud der Verein Gemeinsam Wohnen erstmalig zu einer „Angeleiteten Angehörigenselbsthilfegruppe“ ein. Das Motto der nach wie vor bestehenden Gruppe ist: „Man muss erst verwickelt sein, um sich entwickeln zu können“. In diesem Titel wird der Schwerpunkt der Angehörigengruppe deutlich, nämlich der Loslösungsprozess der heranwachsenden behinderten „Kinder“. Darin wird auch das Spannungsfeld angedeutet, in dem sich viele Familien mit heranwachsenden Kindern befinden. Es geht dabei einerseits um den normalen altersgemäßen Emanzipationsprozess von Kindern gegenüber ihren Eltern und andererseits um die besondere Situation von jahrelanger intensiver Förderung, insbesondere der Versorgung und Behütung.



Die Angehörigenselbsthilfegruppe knüpft an die Tradition des Vereins, der aus einem Zusammenschluss betroffener Eltern und Professionellen entstanden ist. Die Gruppe ist im Anschluss an eine Reihe von Tagesseminaren mit Angehörigen und unterschiedlichen Themen gegründet worden. Die Anregung dazu kam von betroffenen Eltern und Fachleuten. Die monatlichen Treffen der Gruppe sind offen für alle interessierten Angehörigen. Die Angehörigenselbsthilfegruppe richtet sich ausdrücklich nicht nur an Vereinsmitglieder, sie hat verschiedene thematische Schwerpunkte. Diese Themen kreisen schwerpunktmäßig um den Loslösungsprozess - wenn die Kinder mit Behinderungen erwachsen werden. Sie hängen in erster Linie von den Interessen der Teilnehmenden ab: „Was verändert sich, wenn mein Kind erwachsen wird und auszieht?“, „Gibt es einen richtigen Zeitpunkt und wann ist er?“ Aber auch Themen wie Partnerschaft und Sexualität oder Informationen über Freizeitmöglichkeiten oder verschiedene Arbeitsmöglichkeiten (Arbeitstraining, Werkstatt für behinderte Menschen, Integrationsarbeitsplätze) wurden im Laufe der Zeit behandelt. Die Themen werden nach einer Vorbesprechung in der Gruppe jeweils von den Moderator/-innen vorbereitet bzw. mit Hilfe zusätzlicher Referent/-innen organisiert. Es gibt einen „harten Kern“ von etwa 6 bis 8 Eltern - je nach Thema kommen auch manchmal 20, zu Themenblöcken wie „Integrationsarbeitsplätze“, „Entlastungsmöglichkeiten für Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher“ sowie zu „Freizeit- und Reisemöglichkeiten in Bielefeld und Umgebung“ auch jeweils 40-60 Teilnehmer/-innen zusammen.

Eine *angeleitete* Selbsthilfegruppe?

In Bielefeld gibt es ein für die Bundesrepublik ungewöhnlich breites Angebot behindertenspezifischer Begleitung, das durch mehrere Großeinrichtungen, parallel arbeitende ambulante Dienste des Unterstützten Wohnen, anderer Dienste sowie diverser Freizeitangebote und Betroffeneninitiativen gekennzeichnet ist. Dies schafft eine andernorts ungewöhnliche Vielfalt, führt jedoch auch schnell zu einer Verunsicherung bei den Unterstützung suchenden behinderten Menschen und ihren Eltern. Angehörige haben ein großes Interesse an Information. Hieraus ergeben sich Fragen, deren Beantwortung häufig spezifisch und individuell ist und die Einbeziehung von Professionellen nahelegt: Wie ist die finanzielle Heranziehung der Angehörigen in den jeweils unterschiedlichen Angeboten? Mit besonderen finanzrechtlichen Fragen oder auch mit anderen Themen wie z.B. Partnerschaft und Sexualität haben sich Fachleute beschäftigt. Diese Fachleute, die z.T. auch als Referent/-innen hinzugebeten werden, können hier weiter helfen.

Die Autor/-innen, die die Selbsthilfegruppe anleiten, sind im Hauptberuf eng mit dem Personenkreis verbunden - einerseits als Diplom Psychologe in einer Behinderteneinrichtung und andererseits als Sozialpädagogin in der ambulanten Betreuung. Sie verstehen sich als Moderator/-innen, Multiplikator/-innen und – soweit möglich und sinnvoll - als Referent/-innen.

Die Moderation der Gruppe hat sich als notwendig erwiesen, um die Beiträge der Teilnehmenden aufzugreifen und zu bündeln, gemeinsame Themen herauszuarbeiten oder - wie im Fall der Kriterienliste - Themen zielorientiert zu bearbeiten. Darüber hinaus bündelt die Moderation die Organisation der Gruppe, z.B. Terminierung, Vorbereitung und Einladung zu den Treffen, gegebenenfalls Suche und Absprache mit Referent/-innen oder der Kontakt für Nachfragen der Teilnehmenden.

Als Multiplikator/-innen handelt die Moderation, wenn es um die Organisation größerer öffentlicher Abendveranstaltungen (z.B. zu Themen wie Integrationsarbeitsplätze, Freizeitangebote oder einen Überblick über nichtstationäre Betreuungsangebote wie Familienorientierte Dienste etc.)

Eine ganze Reihe von Themen können durch die Fachkompetenz und Erfahrung im Arbeitsfeld der Hilfe für behinderte Menschen von den Moderator/-innen selbst angeleitet und vermittelt werden. Die Nachfrage nach externen Referent/-innen kann dadurch auf Spezialthemen wie z.B. das Grundsicherungsgesetz, Rechtliche Aspekte der Heimunterbringung oder Erbschaften von Eltern behinderter Kinder begrenzt werden.

Alle Themenvorschläge entwickeln sich aus der Gruppe, die Bearbeitung wird aufgrund der Gruppendiskussion entschieden.

Obwohl die Gruppe offen geführt wird, hat sich bis heute ein Kern von Eltern herausgebildet. Die Teilnehmer/-innen dieser ersten Gruppe von Angehörigen haben innerhalb der letzten fünf Jahre eine professionelle Begleitung ihrer erwachsenen Söhne und Töchter gefunden - zumeist in stationärer Betreuung. Die Erfahrungen im Übergang zu professioneller Hilfe, aber auch die Unsicherheiten werden in den Gruppentreffen an neue Teilnehmer/-innen weitergegeben. Auch nach fünf Jahren kommt es immer wieder zu Situationen, in denen neue, auch den erfahrenen Teilnehmer/-innen bisher unbekannt, Informationen oder Erfahrungen einfließen. Die Expert/-innen sind hier vor allem die Angehörigen selbst, nicht die professionellen Begleiter/-innen. Insofern dient die Gruppe neben dem Austausch und der Beratung auch zur Vermittlung von fachlichen Kenntnissen. Die Anleitung der Gruppe dient also der Bereitstellung von Fachwissen, wenn dies gewünscht und notwendig ist. Dabei bleibt die Entscheidung darüber immer in den Händen der Gruppenteilnehmer/-innen.



Empowerment für Angehörige von Menschen mit Behinderung?

Familien mit behinderten Kindern sind über viele Jahre besonderen Belastungen und Anforderungen ausgesetzt. Ihre Kinder verlangen einen hohen zeitlichen und z.T. pflegerischen Aufwand, ein hohes Maß an Fürsorge und Anwesenheit. Eigene Interessen können nur eingeschränkt wahrgenommen werden. Von den Eltern werden als Belastungen insbesondere empfunden: das permanente Zuständigsein auch dann, wenn die Kinder anderweitig betreut werden; der Kontakt mit verschiedenen Ämtern und Einrichtungen, in denen sich die Eltern als „Einzelkämpfer“ gegenüber z.T. widersprüchlichen Behördeninteressen zurechtfinden müssen; insbesondere in finanzrechtlichen Fragen müssen die Eltern häufig besser Bescheid wissen als die Sachbearbeiter - und gleichzeitig über ein gesundes Beharrungsvermögen verfügen, um rechtlich bestehende Ansprüche durchzusetzen. Auf der Suche nach aktuellen Informationen müssen Eltern immer ein „offenes Ohr“ für Informationen zu neuen Hilfsangeboten haben; mit Geschwisterkindern ist es ein ewiger Balanceakt, um auch ihnen gerecht zu werden.

Der Umgang mit den eigenen Belastungen tritt oft in den Hintergrund hinter die Sorge um das behinderte Kind. Was macht es Angehörigen so schwer, sich in Bezug auf ihre eigenen Interessen und Belastungen zu artikulieren? Deutlich später als bei nichtbehinderten Kindern erfolgt der pubertäre Emanzipationsprozess, der selten durch eine klare Abgrenzung der Jugendlichen ausgelöst wird. Wenn es um Loslösung geht, stellt sich für die Eltern die Frage nach den eigenen Bedürfnissen neu. Wer oder was füllt die Lücke des ausgezogenen Kindes? Wie viel Loslassen braucht das Kind mit Behinderung, um selbständig gehen zu können? Hier zeigen sich Eltern nach Jahren der Rücksichtnahme, teilweise des Kampfes und der Aufopferung zunächst häufig mit der neuen Situation überfordert. Die Neujustierung des eigenen Wertebezugssystems ist immer ein schwieriger Prozess, egal in welcher Lebenssituation. Was fehlt sind Empowermentprozesse für Eltern, doch was heißt hier Empowerment?

Selbstbestimmung ist seit etwa zehn Jahren ein zentraler Baustein in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung - oder um die Begrifflichkeiten der *people-first*-Gruppen zu verwenden: der Begleitung von Menschen mit *Lernschwierigkeiten*. Selbstbestimmung bedeutet in diesem Zusammenhang das Zulassen und Fördern der Selbstäußerung dieser Menschen. Darüber hinaus geht es um den Weg, den jeder Mensch für sich selbst gehen möchte, ob es ein gerader oder ein geschwungener Weg mit Umleitungen und Abstechern vom Weg ist. Neben diesem Baustein - Selbstbestimmung - ist allen partizipatorischen Ansätzen das übergeordnete Ziel einer Handlungskompetenz für größtmögliche Selbständigkeit gemeinsam (Walujo, 1996, Stark, 1996; Janßen & Begemann, 1998; Hähner, 1999; Schwarte & Oberste-Ufer, 2001). Beides - Selbstbestimmung und Selbständigkeit - ist möglich auf der Basis einer Stärkung des Selbstbewusstseins und des Selbstvertrauens. Alle diese emanzipatorischen Ansätze - ob LEWO, SIVUS oder andere Konzepte - bestehen in der konsequenten Übernahme einer „Stärkeperspektive“ für die Begleitung von Menschen mit Behinderungen. Diese wird am umfassendsten im Empowerment-Ansatz beschrieben (Theunissen & Plauta, 2001, Herriger, 2002). Empowerment wird dabei in den meisten Veröffentlichungen als eine „Sammlung von Ansätzen verstanden, die die Menschen zur Entdeckung der eigenen Stärken ermutigen. (...) Empowerment - auf eine kurze Formel gebracht - ist das Anstiften zur (Wieder-)Aneignung von Selbstbestimmung über die Umstände des eigenen Lebens“ (Herriger, 2002). Ausgangspunkt des Empowerment-Konzeptes ist eine Kritik an dem traditionellen Behindertenbild des, das bis heute in weiten Passagen von einem *Defizit-Blickwinkel auf den Menschen* geprägt ist. Die Folge dieses Defizit-Blicks ist, dass die vorhandenen Fähigkeiten der Menschen und ihre Kraft zur Lebensbewältigung aus dem Blick geraten. Das Empowerment-Konzept bricht mit diesem Blick auf die Schwächen und Abhängigkeiten. Menschen, werden in der Rolle von kompetenten Akteuren wahrgenommen, die über das Vermögen verfügen, ihre jeweilige Lebenssituation in eigener Regie zu gestalten und Lebenssouveränität zu gewinnen und zu erhalten. Dieses Vertrauen in die Stärken der Menschen, in produktiver Weise die Belastungen und Zumutungen der alltäglichen Lebenswirklichkeit zu verarbeiten, ist Zentrum und Leitmotiv der „Philosophie der Menschenstärken“ (Herriger, ebd.). Dieser Ansatz bezieht sich - wie z.B. das SIVUS-Konzept auch - nicht explizit auf Menschen mit Behinderungen, sondern kann als ein allgemeingültiger Ansatz angesehen werden. Er gilt also ebenso für die professionellen Begleiter/-innen behinderter Menschen wie für andere Gruppen von Menschen.

Kann man diese Stärkeperspektive auf die Aufgabe der Eltern im Loslösungsprozess übertragen? Wir meinen: ja. Im Rahmen der Begleitung von Angehörigen behinderter Menschen sollte Empowerment unserer Erfahrung nach ebenfalls der grundsätzliche Zugangsweg sein - die Haltung, mit der Professionelle den Angehörigen begegnen. Wenn man die Anstrengungen und individuell oft erfolgreichen Wege betrachtet, mit denen Eltern ihre Situation mit einem behinderten Kind bewältigen, dann sind auch hier viele Fähigkeiten und Ressourcen, die im Kontakt mit Professionellen (im Sozialamt ebenso wie in der Betreuung), nicht



gewürdigt oft sogar entwertet oder negiert werden. Im Zusammenhang eines begleiteten Ablösungsprozesses bzw. einer Perspektivplanung geht es hier einerseits ebenfalls um die Emanzipation und Stärkung der behinderten „Kinder“. Andererseits aber hat Empowerment die Unterstützung des Ablösungsprozesses durch eine professionelle Unterstützung der Eltern über die Einnahme einer Stärkeperspektive zum Ziel. „Loslassen“ aus jahrelanger Abhängigkeit ist ein schwieriger Prozess, der Hilfe erforderlich machen kann. Die Betonung der bei den Eltern vorhandenen Fähigkeiten, ihrer Ressourcen und Stärken hat gegebenenfalls therapeutischen Charakter. Wie kann in einer angeleiteten Selbsthilfegruppe aus den Verwicklungen in der Eltern-Kind-Beziehung eine konstruktive Entwicklung unterstützt werden? Können Eltern, die sich mitten im Loslösungsprozess befinden, eine Stärkeperspektive im Austausch und in Solidarität mit anderen Eltern erfahren, die in gleicher Weise betroffen sind?

Einbettung des Menschen in sein Soziales Netz

Bevor diese Frage beantwortet werden kann, ist die Bestimmung eines Bezugsrahmens notwendig, in dem alle Veränderungen innerhalb der Familie und im Übergang zu einer professionellen Begleitung stattfinden. Hierzu kann das Bild eines „Sozialen Netzes“ hilfreich sein, anhand dessen sich die sozialen Zusammenhänge und Wirkungen von Veränderungen verdeutlichen lassen.

Die Einbettung des Menschen in seinen sozialen Rahmen lässt sich als Soziales Netz darstellen (Janßen & Wortberg-Börner, 1998, 2003). Das Soziale Netz wird durch die Personen und Bereiche „gestrickt“, die den Bezug eines Menschen bilden. Die individuelle Einbettung jedes Menschen in einen sozialen Bezugsrahmen ist unabhängig von der Tatsache, ob er behindert oder nicht behindert ist. Das Soziale Netz eines Menschen ist darüber hinaus individuell dichter oder weiter gestrickt. Es wird gebildet durch die Menschen, die in einem näheren Lebenszusammenhang einer Person stehen oder die zur Hilfe benötigt werden, um Defizite aufzufangen. Das soziale Netz besteht aus unterschiedlichen Lebensbereichen und Aspekten wie Wohnen, Arbeit, Alltagsbewältigung, soziale Kontakte/Freizeit und materielle Existenz. Aber auch Gesundheit und psychisches Wohlbefinden sind mögliche Kategorien. Alle Aspekte sind schließlich in einen kommunalen und gesellschaftspolitischen Rahmen eingebettet. Im Sozialen Netz Heranwachsender, die noch bei den Eltern leben, bildet die Familie einen zentralen Bezugsort.

Mit der Veränderung eines Lebensbereiches innerhalb dieses Bezugsrahmens verändert sich das gesamte bisherige „Netz“ - und damit oft wichtige Aspekte des Lebens. Um im Bild des „Netzes“ zu bleiben: wichtige Knoten gehen verloren, das Netz hat eine Lücke - lose Fäden bleiben zurück, die erst wieder eingestrickt werden müssen. Diese Beobachtung ist aus lebenspraktischer Sicht plausibel und wurde in systemischen Ansätzen theoretisch dargelegt.

Das Netz der Lebensbereiche kann aus verschiedenen Blickwinkeln gesehen und auf diese Weise unterschiedlich strukturiert werden. Mit dem Wechsel von der Familie in eine professionelle Betreuung kann über das Soziale Netz verdeutlicht werden, wieviel sich für den behinderten Menschen wie auch für die Angehörigen ändert.

Für den Vergleich zwischen dem Feld der Familie und des Unterstützten Wohnens kann das Wohnen in den Mittelpunkt des Netzes gestellt werden, um die Veränderung der Hilfemöglichkeiten vor dem Hintergrund der Wohnsituation zu beleuchten (vgl. Abbildung). Die professionelle Begleitung als ambulante Hilfe stellt dabei nur ein Beispiel auch für andere Hilfezusammenhänge dar. Aus dieser Abbildung geht hervor, dass die professionelle Hilfe die Funktion des Elternhauses z.T. übernimmt. Damit wird auch das Spannungsfeld deutlich - sowohl aus Sicht der Angehörigen wie auch der Professionellen, das vor allem in der Zeit des Übergangs ein nicht zu unterschätzendes Konfliktpotenzial beinhaltet. Die Eltern, die über eine Reihe von Jahren die Hilfen organisiert und zum großen Teil durchgeführt haben, verlieren in der Ablösung und Verselbständigung ihres Sohnes oder ihrer Tochter die zentrale Rolle für die Koordination und Durchführung der Hilfen und müssen diese durch einen Verwaltungsvorgang an andere, „Fremde“ übergeben - solange ihr/e behinderte/r Angehörige/r nicht auf Hilfe verzichten kann oder will.

Hilfen in Bezug auf Gesundheit und Wohlbefinden sowie auf die Alltagsstruktur, soziale Kontakte, Freizeit und materielle Existenz wurden durch die Angehörigen v.a. die Eltern dominiert. Hier gibt es durch den Wechsel in eine professionelle Begleitung die größten Veränderungen, während lediglich die Bereich Arbeit/Schule zunächst unverändert weiterbestehen. Schulbesuch und Arbeit können zwar durch die Eltern initiiert werden, erhalten sich anschließend jedoch eine relativ große Unabhängigkeit von ihnen oder einer professionellen Wohnbegleitung.

Insofern wird deutlich, dass ein Wechsel in eine professionelle Betreuungsform eine Auswirkung in den meisten Lebensbereichen oder sozialen Feldern des behinderten Menschen besitzt.



Deutlich sind die Veränderungen, die durch den Ablösungsprozess vom Elternhaus ausgelöst werden. Neben der konkreten Veränderung können darüber hinaus auch Ängste und unbestimmte Befürchtungen die Folge sein. Die Veränderungen sind für die behinderten Menschen - aber auch für die Familie - gravierend und beinhalten auch eine grundlegende Umstrukturierung der Lebensinhalte für die Eltern. Diese Veränderungen können durch einen Erfahrungsaustausch in einer Selbsthilfegruppe aufgefangen werden, in der gleichfalls eine psychosoziale Beratung durch Fachleute bereit steht.

Die Kriterienliste zur Prüfung von Selbstbestimmung und Hilfen in der Betreuung

Der in der Zeit der Ablösung zunächst wichtigste Themenschwerpunkt für Eltern heranwachsender behinderter Kinder betrifft Fragen zu deren Wohnperspektive: Welche Wohn- und Lebensmöglichkeiten gibt es? Wie unterscheidet sich ambulante Begleitung von der stationären? Wie sieht der Heimalltag aus? Wie hoch ist die finanzielle Beteiligung der Eltern? Dies sind einige der häufig gestellten Fragen. Als Beispiel für das Vorgehen in der Angehörigenselbsthilfegruppe soll die Bearbeitung dieses Themas der Wohnperspektive vorgestellt werden, das über mehrere Termine unterschiedlicher Schwerpunktsetzung verlief: Das Ergebnis dieser Themenreihe ist die „Kriterienliste für Angehörige von Menschen mit Behinderung zur Prüfung von Selbstbestimmung und Hilfen in der Betreuung bei Heimaufnahme“¹. Diese Liste kann eine Orientierungshilfe für Angehörige sein, deren Kinder in eine professionelle Begleitung übergehen.

Ausgangspunkt für den Entwurf der Kriterienliste war die Erfahrung der Teilnehmer/-innen, dass die Suche nach einem geeigneten Heimplatz schwierig ist. In Bielefeld erhalten diese Hinderlichkeiten u.a. auch durch die Vielfalt der Angebote einen besonderen Stellenwert, da diese Vielfalt zunächst auch verwirrt. Fragen wie „Was braucht unser Kind?“ „Ist ambulante Betreuung ausreichend?“ „Was kann ein Heim bieten?“ „Welche Einrichtung ist die passende für mein Kind?“ „Welche Fragen kann ich stellen, um eine gute Grundlage für meine Entscheidung zu erhalten?“ waren in den Gruppentreffen immer wieder wichtig.

Beispiel aus der Kriterienliste: Fragen zu den pädagogischen Aspekten des Angebotes

- Gibt es ein pädagogisches Konzept? Kann ich das lesen? (Liegt es schriftlich vor?)
- Gibt es feste Bezugsmitarbeiterinnen? Hat meine Angehörige Einfluss auf die Auswahl? Wie viele Menschen werden von einer Bezugsmitarbeiterin begleitet? (üblich sind 2 - 3 Personen) Wie viel Zeit hat die Bezugsmitarbeiterin für eine Person im Einzelkontakt? Gibt es regelmäßige Gesprächskontakte auch ohne konkreten Bedarf?
- Welche Entscheidungen werden mit dem behinderten Menschen besprochen und welche in der Gruppe? (Wahrung der Intimsphäre bei persönlichen Schwächen/Problemen)
- Welche Regeln gibt es? (Haus- und Gruppenordnung) Welche Sanktionen gibt es wofür?
- Gibt es individuelle, schriftliche Förderkonzepte? Werden die Ziele und Wünsche der Bewohner und Angehörigen darin einbezogen?

Bald wurde deutlich, dass die Fragen der Teilnehmer/-innen - ergänzt um Erfahrungswerte der professionellen Moderator/-innen - einer Systematisierung bedürfen, damit sie für die betroffenen Eltern handhabbar bleiben. So wurde die Idee entwickelt, gemeinsam eine solche Systematisierung zu entwerfen und sie den Teilnehmenden, aber darüber hinaus auch anderen Interessierten, zur Verfügung zu stellen¹. Der in der Gruppe entwickelte Fragebogen soll eine Orientierungshilfe bei der Suche nach einem geeigneten Heimplatz sein. Er stellt ein Hilfsmittel für Angehörige dar, um in Beratungsgesprächen mit Einrichtungsvertreter/-innen ein möglichst umfassendes Bild über die jeweiligen Angebote zu erhalten und Erwartungen und Wünsche auszutauschen zu können. Er soll zugleich eine Hilfestellung für die aufnehmende Einrichtung bieten, um auf Bedürfnisse von Angehörigen und der betroffenen behinderten Menschen konkreter eingehen zu können. Unsere Erfahrung in der Angehörigenselbsthilfegruppe zeigt, dass es häufig die Eltern sind, die faktisch die Entscheidung fällen, in welchem Heim oder in welcher ambulanten Hilfe ihr Kind angemeldet wird. Mit Hilfe einer guten Vorbereitung kann jedoch der oder die Heranwachsende achtsam begleitet, seine bzw. ihre Bedürfnisse und Wünsche aufgenommen sowie späteren Konflikten und Enttäuschungen auf beiden Seiten vorgebeugt werden. Aber auch in den Fällen, in denen die behinderten Kinder selbst den Auszug forcieren, kann die Kriterienliste zu einem Vertrauen der Eltern in die gefällte Entscheidung beitragen.



In mehreren Sitzungen wurden Kategorien entwickelt, die für eine Informationssammlung durch die Betroffenen oder die Angehörigen relevant sind. Die Kriterienliste besteht aus neun Schwerpunktkategorien: Eingangsbedingungen, Wohnsituation, Alltagsbewältigung, Pädagogische Aspekte, Personalsituation, Therapeutische / ärztliche Versorgung, Angehörige, finanzielle Fragen, Arbeit und Freizeit (Beispielfragen zu drei dieser Kategorien sind hier wiedergegeben). Die Beteiligten ordneten diesen Kategorien Fragen zu. Kritische Fragen aus diesem Fundus sind z.B. die nach der Möglichkeit eines Probewohnens vor der Aufnahme, nach der Fortführung von bisherigen Gewohnheiten (Kategorie: Eingangsbedingungen) oder nach der Anzahl der Benutzer/-innen einer Nasszelle (Kategorie: Wohnsituation). Unter pädagogischen Aspekten wurden Fragen subsumiert wie die nach einem öffentlich zugänglichen schriftlichen pädagogischen Konzept der Einrichtung, nach der Wahrung der Intimsphäre oder die Frage nach Entscheidungen, die zusammen mit oder solchen, die ohne die Betroffenen gefällt werden. In sozialpolitisch kritischen Zeiten ist die Frage nach dem Ausbildungsgrad der Beschäftigten, dem Personalschlüssel - und der davon abhängigen Anzahl der Nutzer/-innen, für die eine Bezugsperson zuständig ist - wichtig. Ebenso wie die nach der Verteilung der Beschäftigten auf die verschiedenen Tages- und ggf. Nachtdienste, nach der Arbeitszufriedenheit und dem Arbeitsklima für die Beschäftigten z.B. über die Frage nach einer tariflichen Bindung ihrer Gehälter. Die Frage nach einer freien Arztwahl und dem Umgang mit Themen wie Aufklärung, Sexualität und Verhütung sind ebenfalls relevant. Wie können Angehörige ihre bisherigen Erfahrungen einbringen, über welche Ereignisse werden Eltern unterrichtet, wie häufig wird ein Kontakt zu den Angehörigen ohne direkten akuten Bedarf von der Einrichtung aus gewünscht: Auch das sind Fragen, die einen wichtigen Informationsgehalt für Angehörige beinhalten, die sich für eine professionelle Betreuung ihres behinderten Angehörigen interessieren.

Beispiel aus der Kriterienliste: Personalsituation

- Wie viele Stellenanteile gibt es pro Heimplatz? Wie viele Mitarbeiterinnen arbeiten in der Gruppe?
Wie viele Voll- und wie viele Teilzeitkräfte gibt es?
Wie viele Mitarbeiterinnen sind ausgebildete? (dreijährig)
Wie sind sie ausgebildet? (Verhältnis von Pflege zu Pädagogik)
Wie viele sind ohne Ausbildung?
- Werden die Mitarbeiterinnen tariflich bezahlt?
- Wie viele Mitarbeiterinnen sind zum Frühstück / nachmittags / abends / am Wochenende im Gruppendienst? (günstig sind jeweils mindestens zwei)
- Gibt es nachts einen Bereitschaftsdienst / Nachtwache?
- Gibt es eine Tagesbetreuung z.B. bei Erkrankungen?

Beispiel aus der Kriterienliste: Angehörige

- Dürfen die Nutzer/-innen nach Hause fahren, wenn sie das möchten?
- Wie bin ich als Angehörige einbezogen? Wann (in welcher Situation) werde ich einbezogen?
Über was werde ich unterrichtet?
Wie viel „Mitwirkung“ der Angehörigen ist gewünscht?
Wie oft finden Kontakte/Gespräche statt? (Feste Termine auch ohne direkten Bedarf?)
Kann ich kommen, wann ich möchte? (Gibt es feste Besuchszeiten?)
Gibt es eine Angehörigengruppe und Angehörigentreffen?
Habe ich Akteneinsicht, wenn ich das möchte?

Resümee

Während der Entwicklung des Fragebogens wurde deutlich, dass Angehörige im Konflikt zwischen zwei Wünschen für ihre Kinder stehen: dem nach möglichst viel Selbstbestimmung einerseits und dem nach möglichst umfassender und individueller Versorgung andererseits. Dieses Spannungsfeld gehört zum Prozess der Ablösung behinderter Kinder und reduziert sich erfahrungsgemäß relativ rasch nach ersten positiven Erfahrungen mit der professionellen Betreuung. Der Prozess zu positiven Erfahrungen kann durch eine Orientierungshilfe positiv und konstruktiv beeinflusst werden. Angehörige wünschen sich bei diesem Prozess Verständnis und Unterstützung im Austausch mit der aufnehmenden Einrichtung. Für die Institution hat eine „Investition“ in zufriedene Angehörige neben einem Imagegewinn für die Einrichtung (z.B. durch Weiterempfehlung an andere Eltern) v.a. eine konstruktive Zusammenarbeit mit den Angehörigen zur Folge,



die die professionelle Betreuungsarbeit erleichtert. Im Vorfeld eines Übergangs in eine professionelle Betreuung hat sich der Austausch mit anderen betroffenen Eltern im Rahmen einer angeleiteten Selbsthilfegruppe bewährt.

Der Entscheidungsprozess, wie Heranwachsende mit Behinderung auf Dauer leben wollen und können - oder aus Sicht der Eltern auch „sollen“ - dauert oft mehrere Jahre und ist vielfältigen Einflüssen ausgesetzt. Er ist - wie bei nichtbehinderten Menschen auch - „im Fluss“ und selten nach dem ersten Umzug beendet. Die Suche nach verschiedenen Wohnmöglichkeiten und Betreuungsformen, das Herausfinden des richtigen Zeitpunktes und die Suche nach Informationen zu den finanziellen Aspekten einer Entscheidung erfordern Zeit und Kraft. Die Beratung im Kreise mitbetroffener Eltern kann hierbei eine Akzeptanz der selbständigen Entscheidung ihrer/s Heranwachsenden fördern und die Entwicklung einer Gelassenheit unterstützen. Es kann nicht oft genug gesagt werden: Die Eltern sind die wahren Professionellen in der Begleitung ihrer Kinder, aber auch in der Vermittlung der Nöte und Chancen einer Veränderung im Sozialen Netz durch einen Umzug. Hier kann im wahrsten Sinne des Wortes von Sorge(n)recht gesprochen werden.

Aus den Verwicklungen der familiären Bande hin zu einer das individuelle Potenzial ausschöpfenden und die aktuellen Defizite akzeptierenden, insgesamt also zu einer entwicklungs- und ressourcenorientierten Einstellung der Eltern ist der Weg, den die Angehörigen-Selbsthilfegruppe begleitet.

Die Absicht der professionellen Anleitung einer Selbsthilfegruppe für Angehörige ist also die Unterstützung von Empowerment und eines Prozesses des Loslassens bei den Eltern. Die Einstellung der Eltern soll dabei gefördert werden, das „Kind“ bei seinem oder ihrem Weg zu einem selbstbestimmten Leben anzuerkennen, zu begleiten und zu unterstützen. Dies bedeutet auch, die Entscheidungen des/r Heranwachsenden sowie zukünftige Veränderungen in der Perspektivplanung zulassen zu können. Die Erfahrung zeigt, dass gerade in diesem Vorgehen das „Selbsthilfepotenzial“ der Eltern auf eine breitere Basis gestellt werden konnte. Das gemeinsame Vorgehen schuf eine Solidarität innerhalb der Teilnehmer/-innengruppe, die über die eigentliche Phase der Ablösung hinaus bestehen blieb: der Wunsch der Teilnehmer/-innen in der Gruppe war der Erhalt einer Anlaufstelle auch nach Abschluss dieses Veränderungsprozesses. Dies war der Wunsch nach einem geschützten Raum für den bewährten Erfahrungsaustausch auch bei neuen Fragen und Krisen.

Warum bietet die Kriterienliste zur Prüfung von Selbstbestimmung und Hilfen in der Betreuung auch für professionelle Begleiter/-innen Ansatzpunkte? Es geht in der Liste auch um eine Hinterfragung eigener Gewohnheiten und eingeschliffener Sichtweisen „der“ Professionellen. Die Liste kann daher für alle Professionellen im Feld der Arbeit mit behinderten Menschen zu einer veränderten und erweiterten Sichtweise beitragen. Dies wiederum erleichtert den Kontakt mit den Angehörigen der begleiteten Menschen und damit im Verstehen ihrer Anliegen.

Durch die Ausführungen wird auch deutlich, wie in einer angeleiteten Selbsthilfegruppe aus den Verwicklungen in der Eltern-Kind-Beziehung eine konstruktive Entwicklung im Lösungsprozess professionell unterstützt werden kann - über die Vermittlung einer Stärkeperspektive im Austausch und in Solidarität mit Eltern, die in gleicher Weise betroffen sind.

Literatur:

Fassbinder, Familie

Wer loslässt, hat zwei Hände frei, Zur Orientierung, 2003, 1, 9-11

Geiger, Stefan

Solidarisch sein - Gedanken zu einer konzeptionellen Angehörigenarbeit, Zur Orientierung, 2003, 1, 34-35

Hähner, U.

Vom Betreuer zum Begleiter, Marburg, Lebenshilfe Verlag, 1999

Herriger, N.

Grundlagentext Empowerment, Bonn, socialnet GmbH, 2002

Janßen, C. & Begemann, I.

Hier mach´ ich das jetzt alles alleine ...“ - Die SIVUS-Methode im Wohnheim, Erfahrungen aus der vierjährigen Arbeit im Bereich Behindertenhilfe 1 in Eckardtsheim, Bielefeld, Bethel-Verlag, 1998

Janßen, Chr. & Wortberg-Börner, M.

Betreutes Wohnen für Menschen mit geistiger Behinderung, In: Westfälische Gesellschaft für Soziale Psychiatrie & Diakonisches Werk Westfalen (Hrsg.), 20 Jahre Probezeit - Eine Zwischenbilanz zur Praxis des Betreuten Wohnens - Dokumentation der Tagung am 26.5.1998, Bielefeld, 1998



- Janßen, Chr. & Wortberg-Börner, M.
Heim in die Wohnung ... - Soziale Netze für Menschen mit geistiger Behinderung, Soziale Psychiatrie, 2003, 4, 29-31
- Janßen, Chr.; Rodermund, V.; Stelten, H. & Zipfel, J.
Selbstbestimmung und Nutzerorientierung - dargestellt am Beispiel einer Nutzerbefragung zur Lebensqualität in den v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel, Stiftungsbereich Behindertenhilfe Eckardtsheim, Behindertenpädagogik, 2003, 3/4, 273-287
- Klauß, T. & Wertz-Schönhagen, P.
Geistig Behinderte in Familie und Heim, Weinheim, 1993
- Klauß, T.
Irgendwann kommt die Trennung ... - Für einen möglichst normalen Lebenslauf von Menschen mit geistiger Behinderung, Zeitschrift für Heilpädagogik, 1995, 9, 443-450
- Schwarte, N. & Oberste-Ufer, R.
LEWO-2: Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg: Lebenshilfe Verlag, 2001
- Stark, W.
Empowerment, Freiburg, Lambertus, 1996
- Theunissen, G. & Plauta, W.
Handbuch Empowerment und Heilpädagogik, Freiburg, Lambertus, 2001
- Walujo, S. & Malmström, C.
Grundlagen der SIVUS-Methode, München, Reinhardt, 1996²
- Wilken, E.
Eltern stärken, Erfahrungen aus Seminaren für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, Geistige Behinderung, 2000, 3, 215-229

Anmerkungen:

¹ Die Kriterienliste ist im Internet unter <http://www.sivus-online.de/organisatorisches/download/>, weitere Informationen auch unter <http://www.gemeinsamwohnen.de> verfügbar.

² www.gemeinsamwohnen.de

Autor/-innen:

Christian Janßen,

Dipl.-Psychologe, Psychologischer Psychotherapeut,
Vorstand im Verein „Gemeinsam Wohnen in Bielefeld e.V.“
und Integrative Beratungs- und Begegnungsstätte in Bielefeld - Cafe 3b e.V.

Kathrin Bücken

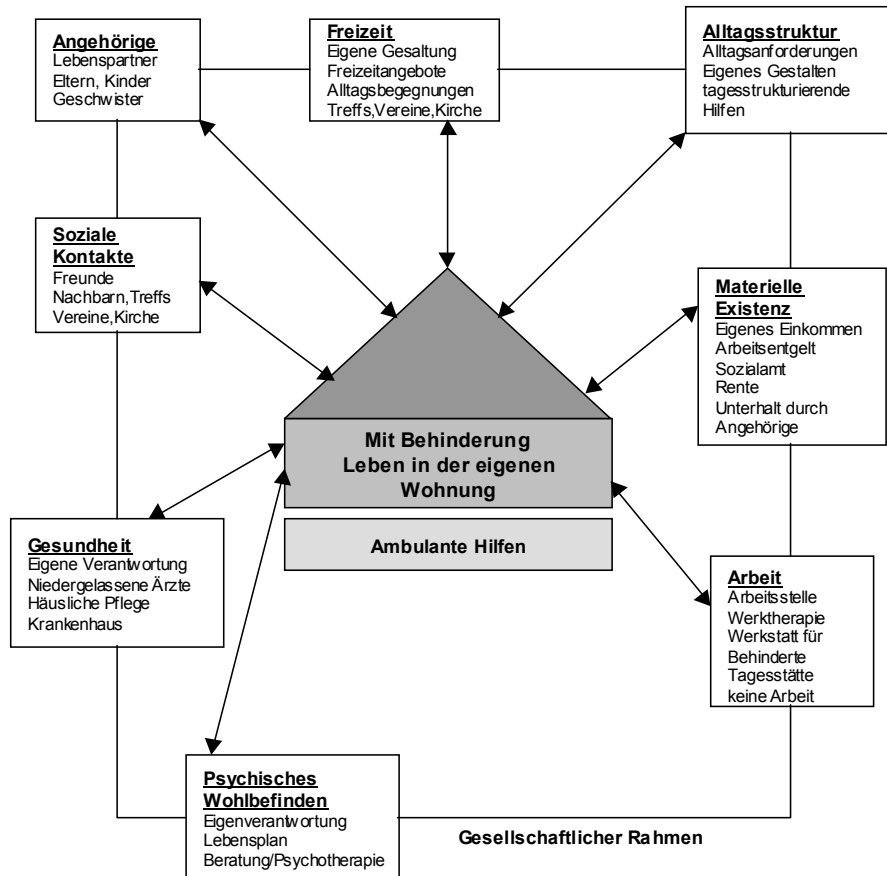
Diplom-Sozialwirtin, Familientherapeutin,
Teamleitung im Verein „Gemeinsam Wohnen in Bielefeld e.V.“



Abbildung

Ambulante Hilfen „stricken“ mit am Sozialen Netz

(nach Janßen und Wortberg-Börner, 1998)



Anlage:

Mein Kind soll ins Heim?!

Kriterienliste für die Prüfung von Selbstbestimmung und Hilfe in der Betreuung bei Heimaufnahme

Diese Liste wurde in der Angehörigenselbsthilfegruppe des Vereins Gemeinsam Wohnen in Bielefeld mit dem Ziel entwickelt, eine Orientierungshilfe bei der Suche nach einem geeigneten Heimplatz oder einer ambulanten Unterstützung für die oder den Angehörigen mit Behinderung zu geben.

Eingangsbedingungen

- Gibt es die Möglichkeit,
... die Einrichtung vor Aufnahme zu besuchen (Hospitation)?
... zu einem Probewohnen vor der Aufnahme?
- Können Gewohnheiten von zuhause fortgeführt werden? (Welche?)
- Sind Besuche der Mitarbeiter/-innen zuhause üblich?
- Gibt es ein Unterstützungsangebot für die Eltern nach der Aufnahme?
(Alltag, Arbeit, Füllen des Loches, Partnerkrisen)
- Gibt es Begrenzungen bei der Aufenthaltsdauer?



- Welche Möglichkeiten gibt es, in eine andere Gruppe zu wechseln?

Wohnsituation

- Wie groß ist die Gruppe? (günstig sind 4 - 10 Personen)
- Wie ist die räumliche Aufteilung der Gruppe? Gibt es die Möglichkeit zu Kleingruppen?
- Wie viele Einzelzimmer gibt es?
- Wie viele Personen müssen sich eine Nasszelle teilen?
- Wie ist die Infrastruktur? (Straßenbahn/Busse, Lebensmittelladen, Post, Bank)
- Zimmergestaltung: Sind die Zimmer möbliert?
Können eigene Möbel mitgebracht werden? Wer sucht die Möbel aus?

Alltagsbewältigung

- Wie wird das regelmäßige Aufstehen gewährleistet? (selbst mit dem Wecker - mit Hilfe)
Wer entscheidet das?
- Hauswirtschaft: Wer putzt die Gemeinschaftsbereiche? Das eigene Zimmer?
- Essen: Wie viele Mahlzeiten gibt es? Wer bereitet die Mahlzeiten zu?
Finanzierung: Kann das Verpflegungsgeld ausgezahlt werden?
- Einkauf: Wer kauft ein? (Nahrungsmittel, Dinge des täglichen Bedarfs etc.)
- Wäsche: Wer wäscht? Wer achtet auf einen regelmäßigen Wäschewechsel?
Wer kauft die Kleidung ein?
- Körperhygiene: Wer sagt, wie oft geduscht werden soll? Wie wird das verhandelt?

Pädagogische Aspekte

- Gibt es ein pädagogisches Konzept? Kann ich das lesen? (Liegt es schriftlich vor?)
- Gibt es feste Bezugsmitarbeiterinnen? Hat meine Angehörige Einfluss auf die Auswahl?
Wie viele Menschen werden von einer Bezugsmitarbeiterin begleitet? (üblich sind 2 - 3 Personen)
Wie viel Zeit hat die Bezugsmitarbeiterin für eine Person im Einzelkontakt?
Gibt es regelmäßige Gesprächskontakte auch ohne konkreten Bedarf?
- Welche Entscheidungen werden mit dem behinderten Menschen besprochen und welche in der Gruppe?
(Wahrung der Intimsphäre bei persönlichen Schwächen/Problemen)
- Welche Regeln gibt es? (Haus- und Gruppenordnung)
Welche Sanktionen gibt es wofür?
- Gibt es individuelle, schriftliche Förderkonzepte? Werden die Ziele und Wünsche der Bewohner und Angehörigen darin einbezogen?

Personalsituation

- Wie viele Stellenanteile gibt es pro Heimplatz? Wie viele Mitarbeiterinnen arbeiten in der Gruppe?
Wie viele Voll- und wie viele Teilzeitkräfte gibt es?
Wie viele Mitarbeiterinnen sind ausgebildete? (dreijährig)
Wie sind sie ausgebildet? (Verhältnis von Pflege zu Pädagogik)
Wie viele sind ohne Ausbildung?
- Werden die Mitarbeiter tariflich bezahlt?
- Wie viele Mitarbeiterinnen sind zum Frühstück / nachmittags / abends / am Wochenende im Gruppendienst?
(günstig sind mindestens zwei)
- Gibt es nachts einen Bereitschaftsdienst / Nachtwache?
- Gibt es eine Tagesbetreuung z.B. bei Erkrankungen?



Therapeutische / ärztliche Versorgung

- Gibt es freie Arztwahl? Welche Ärzte können frei gewählt werden?
Können selbstgewählte Ärzte Hausbesuche in der Einrichtung durchführen?
- Wer koordiniert Arzttermine? Wer ist verantwortlich?
Wer begleitet die Nutzerin zum Arzt, wenn es notwendig ist?
- Wird die Einnahme von Medikamenten überprüft?
Wie wird sie überprüft? Regelmäßig oder in besonderen Fällen?
- Wer entscheidet über zusätzliche therapeutische Angebote?
- Wie wird mit dem Thema Sexualität, Aufklärung und Verhütung in der Einrichtung umgegangen?
Ist der Kontakt mit dem Freund / der Freundin möglich? Welche Hausregeln gibt es?

Angehörige

- Dürfen die Nutzer/-innen nach Hause fahren, wenn sie das möchten?
- Wie bin ich als Angehörige einbezogen? Wann (in welcher Situation) werde ich einbezogen?
Über was werde ich unterrichtet?
Wie viel „Mitwirkung“ der Angehörigen ist gewünscht?
Wie oft finden Kontakte/Gespräche statt? (Feste Termine auch ohne direkten Bedarf?)
Kann ich kommen, wann ich möchte? (Gibt es festgelegte Besuchszeiten?)
Gibt es eine Angehörigengruppe und Angehörigentreffen?
Habe ich Akteneinsicht, wenn ich das möchte?

Finanzielle Fragen

- Über wie viel Geld können die Nutzer/-innen verfügen?
(Taschengeld, Arbeitsentgelt/Prämie, Verpflegung, Bekleidung)
- Wer teilt das Geld ein?
- Kann die/der Nutzer/-in über ein Sparkonto / Girokonto verfügen?
- Wie stehen die Geldmittel zur Verfügung? (Taschengeld, Entgelt der Arbeitsstelle)

Arbeit

- Wer organisiert den Arbeitsplatz?
- Ist grundsätzlich ein Arbeitsplatz außerhalb der Einrichtung möglich?
(z.B. Wohnen in Bethel, arbeiten in der Lebenshilfe WfB)
- Wie oft gibt es Gespräche zwischen Wohn- und Werkstattbereich?

Freizeit

- Welche Freizeitangebote gibt es in der Einrichtung? (Lebenshilfe, vBA Bethel, Stiftung Ummeln)
Gibt es ein Freizeitangebot in der Gruppe / im Haus?
Gibt es gemeinsame Aktivitäten (Tagesfahrten, nachmittags)?
- Wie werden die Wochenenden gestaltet?
- Wie regelmäßig ist eine Teilnahmemöglichkeit bei Freizeitangeboten??
- Wie werden die Angebote begleitet?
- In welcher Entfernung zur Gruppe befinden sich die Angebote? Gibt es einen Fahrdienst?
- Gibt es eine Kontaktmöglichkeit nach der Arbeit in der Wohngruppe?
Ist zum Feierabend der Nutzerinnen eine Mitarbeiterin in der Gruppe?
- Gibt es gemeinsame Urlaubsmaßnahmen?
Kann die Nutzerin frei über eine Teilnahme entscheiden?
Entstehen dabei Kosten für die Angehörigen?
- Wie wird die Teilnahme an externen Freizeitmöglichkeiten unterstützt?

Für die Angehörigenselbsthilfegruppe

Kathrin Bücken, Christian Janßen