

## **Theo Klauß: Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Eltern mit schwer behinderten Töchtern und Söhnen (unter besonderer Berücksichtigung des Erwachsenenalters)**

*Workshop beim Kongress der Lebenshilfe: „Wir gehören dazu“ Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen als Herausforderung für Praxis, Wissenschaft und Politik. Magdeburg 22.-24. 09. 2005*

Weshalb ist die Kooperation von Fachleuten und Eltern erwachsener Menschen überhaupt ein Diskussionsthema? Käme ein Hochschullehrer wohl auf die Idee, sich mit den Eltern seiner Studierenden zu treffen, sie zu beraten und zu überlegen, nach welchem Konzept er die Zusammenarbeit mit ihnen gestaltet? Vermutlich nicht – obwohl manche Eltern das vielleicht gar nicht schlecht fänden. Sie machen sich schon noch gerne Gedanken darüber, wie es mit der Tochter, dem Sohn in dieser Institution denn geht, ob ihr Sprössling zu seinem Recht kommt, etwas lernt, wie er eingeschätzt wird. Am meisten einzuwenden gegen eine solche Idee hätten hingegen die Söhne und Töchter selbst. Schon in der Schule haben sie ihren Eltern oft klargemacht, dass sie nicht möchten, dass Mutter oder Vater ‚mit den Lehrern spricht‘: Lass mich das bitte selbst machen. Es ist also eigentlich normal, dass Kinder erwachsen werden, und dass die Eltern dann keinen Kontakt mehr zu den Menschen in Institutionen haben, die in ihrem Leben (immer noch) eine wichtige Rolle spielen, sei es als HochschullehrerInnen, als AusbilderInnen im Beruf oder als Vorgesetzte an der Arbeit. Wenn es also normal ist, dass sich Eltern nicht mit den Personen befassen, die mit ihren erwachsenen Söhnen und Töchtern zu tun haben, warum ist dies dann ein Thema bei den Menschen, die wir schwer und mehrfach behindert nennen?

### **Ein Leben nur in der Familie ist ebenso ein reduziertes Leben wie eines nur mit Fachleuten**

*Im Jahr 2002 erhielt eine Mutter das Bundesverdienstkreuz: Sie hat ihren schwerstbehinderten Sohn selbstlos fünf Jahrzehnte rund um die Uhr gepflegt und ihm damit eine Heimunterbringung erspart. Sie erhielt es mit dem Hinweis, sie habe fünf Jahrzehnte weder Kur noch Urlaub gemacht und es dem Sohn ermöglicht, in der häuslichen Geborgenheit leben und weitgehend am normalen Alltag teilnehmen zu können. Zudem habe sie der Solidargemeinschaft eine große Menge Geld gespart, da Pflegeplätze für schwer behinderte Menschen heutzutage sehr teuer seien.*

Was bedeutet dieses Bundesverdienstkreuz für unsere Thematik? Es ist gut, wenn das, was Eltern von Menschen mit Behinderungen leisten, auch öffentlich anerkannt wird. Und möglicherweise hat diese Mutter ihrem Sohn tatsächlich eine Lebensqualität ermöglicht, die bei professioneller Betreuung nicht erreicht worden wäre. Vielleicht hat sie viel mit ihm unternommen und ihm durch ihren Einsatz nicht nur ein Zuhause gegeben, sondern auch die Welt erschlossen. Viele andere Eltern kennen die Gedanken, die sie wohl geleitet haben, sehr gut:

- Erstens: Unsere Tochter, unser Sohn, braucht uns. Unser Kind ist unsere Aufgabe. Wir kennen es wie niemand sonst. Eigentlich wäre es das Beste, wenn wir ihm lebenslang die Fürsorge, Liebe und Versorgung geben würden, die es braucht.
- Zweitens: Wir wollen andere, unsere Verwandten, unsere Freunde, aber auch die Gemeinschaft bis hin zum Staat, nicht zu sehr mit unseren Problemen belasten. Und ist nicht unser Solidarsystem an die Grenze der Belastbarkeit gelangt? Können und wollen wir ihm das zumuten, was unsere Tochter, unser Sohn von ihm brauchen würde?

Es liegt besonders nahe, so zu denken, wenn das eigene Kind erheblichen Unterstützungsbedarf hat. Doch in den letzten Jahren kommt eine sozialpolitische Entwicklung hinzu, die solche Überlegungen zusätzlich verstärkt: Die knapper werdenden – besser gesagt ‚verknappten‘! - öffentlichen Finanzen lassen es als ein sinnvolles Ziel erscheinen, dass Familien die Aufgaben wieder verstärkt mit sich alleine ausmachen, die sich im Zusammenleben mit einem behinderten Menschen ergeben. ‚Ambulant vor Stationär‘ und ‚Persönliches Budget‘ beschreiben eigentlich sehr begrüßenswerte Zielperspektiven - wenn es nur nicht Grund zur Sorge gäbe, dass sie nur insoweit attraktiv erscheinen, als sie zur Leistungsbegrenzung nützen. Inzwischen gibt es Bundesländer, die beschlossen haben, keinen einzigen weiteren Heimplatz mehr zu

finanzieren, völlig unabhängig vom Bedarf. Das ‚Betreute Wohnen‘ soll als preiswertes Angebot die gesamte steigende Nachfrage nach Wohnplätzen auffangen. Gleichzeitig wird den Menschen, die im Heim leben und nicht als werkstattfähig gelten, bereits in einigen Bundesländern keine Förderung und Begleitung in einem Förder- und Betreuungsbereich mehr zugestanden - entgegen der Rechtslage (§ 136 Abs. 3 SGB IX).

Was hat diese Entwicklung mit unserem Thema, mit der Zusammenarbeit von Fachleuten und Eltern v.a. erwachsener Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zu tun? Die Mutter, die den eingangs zitierten Bericht aus der Regionalpresse an die Lebenshilfezeitung weitergab, empört sich, dass so die Nicht-Ablösung zum Ideal gemacht werden solle, und sie schreibt: „Den Ablösungsprozess von einem Kind, das nicht im üblichen Sinne erwachsen wird, als Eltern aktiv zu betreiben, ist noch schwerer. Und der endgültige Schritt, der Auszug, wird für mich als Mutter eines behinderten Jugendlichen bestimmt ganz schwer sein ... Das, was wir und unser Kind ganz bestimmt nicht brauchen können, ist der öffentliche Stempel ‚Rabneltern‘!“ (ebd.). Auf dem Zeitungsfoto sehe die Mutter zudem verhärtet und überhaupt nicht glücklich aus. Welche Idealvorstellung wird hier (wieder verstärkt) transportiert? Es ist die Vorstellung, es gebe Menschen, für die sei es gut, nur in der Familie zu leben. Es gebe Menschen, denen könnten die Eltern alles geben, was sie brauchen. Und es sei deshalb eine gute Entwicklung, wenn diese Menschen (wieder) so lange wie möglich, am besten lebenslang in der Familie bleiben.

Wir können uns sicher leicht einigen, dass es nicht sinnvoll ist, wenn Menschen nur private Bezugspersonen haben. Es ist – für alle Beteiligten – kein ‚gutes Leben‘, wenn dieses nur in der Familie stattfindet. Menschen benötigen beides: Beziehungen im privaten Bereich und solche in institutionellen Lebensbezügen. Das gilt für alle Menschen. Stellen sie sich vor, sie würden tagaus tagein nur Ihre Partnerin/ Ihren Partner und vielleicht ab und zu die Kinder sehen, wenn sie mal zu Besuch kommen. Keine Kollegen im Beruf, keine Freunde in Vereinen und keine Bekannten, mit denen Sie sich treffen, etwa zu Hobbys. Eine weitere Geschichte belegt, dass auch Menschen mit Behinderungen solche ‚doppelten Bezüge‘ brauchen – und damit letztlich auch die Notwendigkeit der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachleuten.

*„Aufmerksam verfolgt Hermann Wahl vom Bett aus jede einzelne Fernsehszene. Ab und zu lächelt er, so, als wolle er jeden Augenblick etwas sagen. Doch die kaum verständlichen Laute, die über seine Lippen kommen, können nur seine Eltern verstehen“. So beginnt der Bericht in der Weihnachtsausgabe einer Tageszeitung (BNN 24./25.12.1999) über einen 51jährigen Mann, von dem es heißt, er sei „ein großes Kind geblieben, das ständig auf die Pflege der Eltern angewiesen ist“. H. ist nie gelaufen oder auf einem Stuhl gesessen, er liegt im Bett, wird gefüttert und gewaschen, bewegt Arme und Beine kaum. Der Berichterstatter bewundert die Aufopferung der Eltern (81 und 74 Jahr alt), ihre „Geduld und Hingabe“. Nie hätten sie „mit dem Gedanken gespielt, ihr Kind in ein Heim ... zu geben“, sie haben nie gemeinsam Urlaub gemacht. Zur Geschichte des Jungen heißt es, er habe die ersten sechs Monate viel geschrien und kaum Nahrung zu sich genommen. Die Uniklinik sagte, der Kleine werde die Eltern zwar verstehen, aber „ihnen wahrscheinlich nie antworten können. Außerdem wird er immer ans Bett gefesselt sein. Arme und Beine wird er nie richtig gebrauchen“. In „solchen Fällen“ liege die Lebenserwartung bei acht Jahren.*

*Die Eltern sorgen nun für ihr Kind, erfüllen ihm Kind jeden erkennbaren Wunsch. Er wird gepflegt und zu einem „geduldigen Patienten“, der um sechs Uhr lachend aufwacht, auf das Radio deutet und von der Mutter Volksmusik eingestellt bekommt. Alle Mahlzeiten müssen weich oder gemahlen sein ... im Übrigen koche ich überwiegend Diät“, sagt die Mutter. Der Bericht schließt mit dem Wunsch der Eltern, „dass mein Mann und ich den Jungen überleben. Sonst sieht es ganz bitter für Hermann aus ...“*

Was imponiert an dieser Geschichte, und was macht nachdenklich? Was hat sie mit der Frage zu tun, wie wichtig ein Leben in privaten und professionellen Bezügen ist? Mich macht betroffen, dass diese drei Menschen sich ihre Biografie vorenthalten haben. Sie haben die Lebensgeschichte angehalten, in der diese durch die Schädigung gestört wurde. Diese drei Menschen leben seit 51 Jahren so, als wäre ein Säugling unter ihnen. Unter dieser Prämisse ist alles stimmig: Im Bett liegen, keine feste Nahrung, umhütselt werden, erste Versuche, sich zu bewegen, minimale Mitteilungen und waches Aufnehmen interessanter Effekte ringsum.

Was hat die Beteiligten wohl veranlasst, den Lebenslauf anzuhalten, und was hätte eine Biografie eröffnet? Die Eltern mussten eine Situation bewältigen, in der ihnen das Übliche, das Normale des Umgangs von Eltern mit ihrem Kind aus der Hand geschlagen scheint. Sie brauchten eine Alternative, die ihnen aber niemand vorschlägt. So greifen sie zu einem bekannten Muster und behandeln ihr Kind wie ein Baby – nur lebenslang - oder wie einen kranken Menschen. Das kennen sie, sie gewinnen Sicherheit und können nun mit ihrem Kind leben. Doch dem Sohn ist damit fast alles verschlossen, was eine Lebensgeschichte ausmacht, und was wir alle kennen. Diese Eltern konnten 1948 nicht wissen, dass die Diagnose Behinderung all dies nicht ausschließt. Menschen mit Behinderungen können mit entsprechender Unterstützung ein reiches und selbstbestimmtes Leben führen. Sie erleben nicht die Freude der Eltern am immer schnelleren Unabhängigwerden ihres Kindes. Sie erleben nicht, dass diese Zeit des Zurückstellens eigener Bedürfnisse vorüber geht, und sie dann wieder eigene Interessen pflegen können, ohne ihrem Kind zu schaden, im Gegenteil: dass sie ihm helfen, sich langsam von ihnen zu lösen, indem sie auch an sich denken.

Wie hätten Eltern und Kind eine Chance auf eine Biografie, auf eine Entwicklung bekommen können? Die spärlichen Informationen enthalten nichts, was ein solches „normales“ Leben unmöglich gemacht hätte. Die Intentionen des Kindes, sich zu bewegen und aufzurichten, sich zu betätigen, zu kommunizieren etc. sind noch immer vorhanden. Ein liebevoller Umgang mit ihm ist auch unbestreitbar. Ihm fehlte aber der Zugang zu dem, was die individuelle Bildung, die Ausbildung möglicher Kenntnisse, Kompetenzen und Orientierungen und was somit eine individuelle Biografie ermöglicht hätte. Bildung bedeutet, dass Menschen sich das aneignen, was als Möglichkeit in der Kultur ihrer Gesellschaft vorhanden und ihnen zugänglich ist. Die Welt, die Kultur, in der wir leben, beinhaltet einen unermesslichen Reichtum von Möglichkeiten: von Unterhaltungsformen, von Fähigkeiten, von Werten und Normen, von Stilen und Kommunikationsmitteln etc. Wir müssen mit diesen Möglichkeiten in Kontakt kommen und sie vermittelt bekommen, damit wir sie uns zu Eigen machen können. Wer nur im Bett im elterlichen Wohnzimmer bleibt, dem bleibt der Zugang zur Welt buchstäblich verschlossen, er kann sich in der Begegnung mit der Welt nicht diese aneignen, kann sich nicht bilden. Er bleibt, was er ist: ein lebenslanges ungebildetes Baby.

Gleiches gilt aber auch für die Eltern. Ein behindertes Kind zu haben soll und darf nicht (mehr) bedeuten, dass Eltern ein Leben führen, das sie in die Isolation und Einsamkeit führt. Sie tun auch ihrem Kind einen Gefallen, wenn sie auch ihre eigenen Interessen ernst nehmen und den Kontakt zur Welt um sich herum suchen und erhalten.

### ***Die ‚Teilung der Aufgaben‘ ist notwendig, weil sie ein ‚Leben in verschiedenen Welten‘ ermöglicht***

Das erste Fazit aus dem bisher Gesagten gilt sowohl für den Kindergarten, für die Schule, für Freizeiteinrichtungen, für den Beschäftigungsbereich und für das Wohnen: Für alle Beteiligten ist es wichtig, eine Bereicherung, ja notwendig, dass das Leben nicht nur ‚in einer Welt‘ stattfindet. Dies lässt sich mit einem Hinweis auf Goffman (1972) unterstreichen. Er hat in den 70er Jahren den Begriff der sog. totalen Institution geprägt. Er meinte damit Gefängnisse, aber auch damalige Anstalten für behinderte Menschen. In einer totalen Institution herrscht keine Freiheit, denn überall gelten gleiche Regeln. Es gibt kein Schlupfloch, keine Chance, mal wenigstens ein paar Stunden ein anderer Mensch zu sein. Goffman (1972, 17ff.) nennt folgende Charakteristika totaler Institutionen:

- Alle Angelegenheiten des Lebens finden an ein und derselben Stelle statt, unter ein und derselben Autorität.
- Alle Phasen der täglichen Arbeit werden in unmittelbarer Gesellschaft von Schicksalsgenossen durchgeführt.
- Alle Phasen des Arbeitstages werden exakt geplant, unter einem System expliziter formeller Regeln und einem Stab von Funktionären.
- Die (erzwungenen) Tätigkeiten werden in einem einzigen rationalen Plan vereinigt.

Es wäre falsch, unsere heutigen Einrichtungen und Dienste in diesem Sinne als ‚totale Institutionen‘ zu bezeichnen. Nach wie vor sind diese Argumente jedoch wichtige Begründungen dafür, dass Menschen nicht auf das Leben in nur einer Welt reduziert werden dürfen. Wir alle genießen es und empfinden es als

einen Aspekt von Freiheit, dass wir im Beruf anders sein können als in der Familie oder in Freizeit und Urlaub, weil dort jeweils andere Menschen sind, Regeln gelten und Aktivitäten vorherrschen.

Dies klingt einleuchtend und gilt für alle Menschen. Doch wenn wir an erwachsene Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung denken, wird schnell klar, dass es für sie nicht so einfach ist, ein solches Leben in verschiedenen zu verwirklichen. Dies hat vor allem zwei Gründe:

- Sie sind lebenslang auf andere Menschen angewiesen, sowohl im privaten Umfeld als auch in Form professioneller Begleitung und Unterstützung, und
- die Personen, von denen sie abhängig sind, haben ‚überlappende‘ Aufgaben, sie sind für ähnliche Aufgaben zuständig; daraus ergibt sich die Notwendigkeit, dass sie sich abstimmen und versuchen, die unterschiedlichen Lebenswelten und die darin geltenden Regeln anzugleichen.

## **Menschen mit hohem Hilfebedarf befinden sich lebenslang in einer doppelten Abhängigkeit**

Menschen mit hohem Hilfebedarf sind lebenslang darauf angewiesen, dass sie besondere Begleitung, Anregung, Sicherung ihrer Lebensumstände und Hilfen bekommen. Das heißt, dass bei ihnen nicht einfach ein Entlassen aus der Familie in eine eigenständige Lebenssituation möglich ist. Sie brauchen lebenslang beide: Angehörige, private Bezugspersonen (auch Freunde und ‚Netzwerke‘) sowie professionelle HelferInnen. Das ist der eigentliche Grund, weshalb wir uns mit deren Zusammenarbeit befassen: Zwei Personengruppen kümmern sich um denselben Menschen. Sie haben in Bezug auf ihn weitgehend ähnliche Aufgaben, stehen aber in einem unterschiedlichen Verhältnis zu ihm. Sie müssen ihr Verhältnis zueinander definieren und klären, was sie miteinander zu tun haben, damit es dem Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung gut geht.

## **Sich ‚überlappende‘ Aufgaben**

Die Aufgaben, die Eltern in Bezug auf ihre Tochter, ihren Sohn mit hohem Hilfebedarf übernommen haben, ähneln dem sehr, was PädagogInnen und andere professionelle BegleiterInnen zu tun haben. Am Beispiel der Schule lässt sich das gut erläutern. Normalerweise sind die Aufgaben der Schule und der Familie relativ klar getrennt. Beide haben Erziehungs- und Bildungsaufgaben, aber doch unterschiedliche. In der Familie lernen die Kinder beispielsweise, sich anzuziehen und zu essen, sie lernen Sozialverhalten und das Eingehen von Beziehungen, sie lernen die Welt wahrzunehmen und Fahrrad zu fahren, zu spielen und sich zu bewegen. Die Schule übernimmt es dann, Kulturtechniken zu vermitteln bis hin zur höheren Mathematik, naturwissenschaftliches Wissen und Denken, Musik, Kunst etc. als Mittel, sich die Welt so anzueignen, sodass man als Erwachsener ein eigenständiges Leben in der Gesellschaft führen und für seine Existenz sorgen kann. Berührungspunkte zwischen Familie und Institution gibt es fast nur dann, wenn es zu ‚Reibungen‘ kommt, wenn also in der Familie die Sozialerziehung nicht ganz klappt, wenn zu wenig Bewegung stattfindet, oder wenn die Schule die Kinder als Personen nicht ernst nimmt und die Eltern den Eindruck haben, sie müssten diesem zu seinem Recht verhelfen. Im Prinzip aber sind die Aufgaben klar geteilt. Eltern und Schule kommen mit einem Minimum an Kooperation an. An der Uni gilt dies – wie wir gesehen haben – erst Recht. Eltern und ProfessorInnen begegnen sich frühestens bei der Examensfeier.

Wie ist es nun bei Kindern, die wir geistig oder gar schwer(st) behindert nennen? Sie galten lange Zeit als nicht bildungsfähig, weil sie nicht lesen und schreiben und rechnen lernen konnten (so glaubte man zumindest). Ihr Recht auf Schule ließ sich jedoch begründen, als die Schule Bildungsaufgaben übernahm (und zeigte, dass hier Bildung sinnvoll stattfinden kann), die eigentlich zur Familie gehören: Lebenspraktische Bildung bedeutet nichts anderes, als dass die Schule den Kindern Dinge beibringt, die andere in der Familie lernen. Dies hat übrigens anfangs zu einer nicht unproblematischen Abwertung familiärer Kompetenzen geführt: Die Begründer der Geistigbehindertenpädagogik (Speck, Bach) argumentierten durchaus mit der Erziehungsunfähigkeit der Eltern: Diese seien prinzipiell mit der Erziehung dieser Kinder überfordert, deshalb müsse die Schule das übernehmen (vgl. Klauß 2005).

Als auch Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung ein Recht auf Schule erhielten, setzte sich diese Entwicklung fort: Bei ihnen übernahm die Schule auch Aufgaben in ganz elementaren und intimen Lebensbereichen, in Kernbereichen des privaten Zusammenlebens: Intimpflege, Ernährung, Beziehung

und elementare Kommunikation.

## **Folgen der ‚gemeinsamen Aufgaben‘: Intensivere Zusammenarbeit und mehr Konfliktmöglichkeiten**

Was folgt aus dieser ‚Überlappung‘, aus der Tatsache, dass Familie und Schule sich in erheblichem Umfang um gleiche Aufgaben kümmern? Es ist mehr Zusammenarbeit, Abstimmung, Klärung notwendig, wenn sich zwei Seiten um Gleiches kümmern, weil sonst Kollisionen entstehen, die den Menschen mit hohem Hilfebedarf schaden. Gleiches gilt für alle anderen Einrichtungen und Dienste, von den Offenen Hilfen bis zu Werkstatt und Heim. Das bedeutet, dass tatsächlich mehr kooperiert wird, dass aber auch mehr Reibungspunkte und Konflikte möglich sind. Man muss dieses Verhältnis, diese Kooperation ‚hinbekommen‘. In einer aktuellen Untersuchung (Klauß/ Lamers/ Janz 2004) hat sich dies bestätigt: Eltern von Kindern mit hohem Hilfebedarf haben sehr viel Kontakt zur Schule, manche tauschen täglich Informationen aus; viele LehrerInnen sowie Mütter und Väter schätzen sich gegenseitig in ihren Kompetenzen, es gibt aber auch sehr unterschiedliche Vorstellungen in Bezug auf das, was in der Schule geschieht.

Die Intensität des Kontaktes nimmt sicher ab, wenn die Töchter und Söhne mit hohem Hilfebedarf erwachsen werden und nun einen Förder- und Betreuungsbereich und Offene Hilfen nutzen oder im Heim leben. Doch hier gilt teilweise noch mehr als in der Schule, dass die Aufgabenbereiche von Eltern und Fachleuten hohe Schnittmengen aufweisen.

## **Wie ‚stehen die Chancen‘ und wo liegen Probleme?**

Es ist anzunehmen, dass es in allen Lebensbereichen und Phasen positive gute Erfahrungen mit der Kooperation zwischen Eltern und Institution gibt, es liegt aber aus den genannten Gründen nahe, dass auch häufig Probleme bestehen. Nach meinen Erfahrungen sind mehrere Aspekte zu beachten, wenn man fragt, woher Schwierigkeiten resultieren und wie mit ihnen umgegangen werden kann:

1. Probleme mit der Ablösung auf Seiten der Eltern und ihrer erwachsen gewordenen ‚Kinder‘
2. Das Aufgabenverständnis der Fachleuten im Verhältnis zu den Eltern-Aufgaben (All-Anspruch)
3. Gegenseitige Achtung der Stärken und effektive Arbeitsteilung
4. Die Klärung gemeinsamer Ziele und Verständigung über adäquate Vorgehensweisen
5. Die Frage, wie Menschen mit hohem Hilfebedarf selbst mit ihren Interessen dabei angemessen zu Wort kommen

### **1. Probleme mit der Ablösung auf Seiten der Eltern (und ihrer Kinder)**

Die spezifischen Herausforderungen bei der Ablösung sollten (Eltern und Fachleute) bekannt sein; dies sollte in entsprechende Unterstützung einmünden. Schon die Geschichte vom verlorenen Sohn zeigt, dass es die Menschen immer schon beschäftigt hat, ob erwachsene Kinder weggehen müssen: Der Vater freut sich unbändig, als der Sohn wieder in den Schoß der Familie zurückkehrt. Bei Menschen mit Behinderungen stellt diese Ablösung jedoch an die Beteiligten besondere Anforderungen. Das hat verschiedene Gründe:

## **Das sichere Wissen, wie und wann die Trennung richtig ist, fehlt noch immer, und es muss wieder verstärkt begründet werden**

Die Loslösung behinderter Menschen von ihren Familien gehört zu den Ereignissen, die häufig immer noch mehr oder weniger unvorhergesehen und wenig vorbereitet stattfinden und deshalb besonders schwer zu verkraften sind. Auch wenn immer mehr Eltern den Gedanken der ‚Normalisierung‘ ernst nehmen und sich darauf einstellen, dass ihre Tochter, ihr Sohn als Erwachsene(r) zu einem ‚normalen‘ Zeitpunkt auszieht, fehlt doch immer noch eine allgemeingültige Übereinkunft, wann und auf welchem Wege, in welchen Schritten die Trennung richtig ist. Dies alles muss nach wie vor in jedem Einzelfall entschieden werden. Egal wie Eltern sich entscheiden, sie übernehmen die Verantwortung dafür, und das macht unsicher und ist der Hintergrund für Schuldgefühle. Die aktuellen sozialpolitischen Tendenzen tragen dazu bei, dass Eltern sich rechtfertigen müssen und kaum sicher sein können, ob und wann eine Trennung richtig ist, ob etwa ihr Kind etwa auf einer Freizeit oder in einer Werkstatt überfordert ist. Erst

recht spüren sie diese Unsicherheit, wenn es um eine dauerhafte Umsiedelung ihrer Tochter, ihres Sohnes in ein Heim geht. Sie haben nicht nur das Gefühl, dies vor ihren Mitmenschen und sich selbst begründen zu müssen, sie müssen gegenüber dem Kostenträger auch tatsächlich ‚eingestehen‘, dass der Auszug sein muss, dass sie es ‚nicht mehr schaffen‘.

### **Das besondere Verhältnis zum ‚Kind‘ und die ‚neue Rolle‘**

Dabei geht es um Töchter und Söhne, zu denen sie ein besonderes Verhältnis eingegangen sind. Eltern haben lernen müssen, mit ihm zu leben, und wenn sie ein behindertes *Kind angenommen* haben, erschwert dies das Loslassen erst einmal, weil es in ihrem Erleben ihr *Kind* bleibt, von ihrer Hilfe abhängig. Es wird nicht von alleine zum Erwachsenen, sondern mit Unterstützung - oder auch nicht. Es ist ein *neuer Bewältigungsschritt*, den erwachsenen Menschen als solchen zu akzeptieren. Wenn der erste gelungen ist, *muss* der zweite nicht gelingen.

Außerdem werden Kinder mit Behinderungen für Eltern sehr viel mehr zum vorrangigen Lebensinhalt als ihre Geschwister. Mit zunehmender Ablösung müssen sie sich deshalb neue Lebenshalte und Aufgaben suchen. Das ist nicht einfach, wenn man jahrelang wenig Zeit für die Entwicklung anderer eigener Interessen und Hobbys hatte. Hier kann die ‚Verlockung‘ entstehen, wenigstens dieses Kind ‚behalten‘ zu können und nicht ‚hergeben‘ zu müssen. So sagen Mütter oft Sätze wie diese: Alle anderen Kinder sind aus dem Haus, wie gut, dass ich mich wenigstens noch die behinderte Tochter/den behinderten Sohn kümmern kann.

### **Die Unsicherheit, wie es dem ‚Kind‘ gehen wird und was es selbst will**

Das wohl größte Hemmnis des für das Weggehen-Lassen liegt wohl darin, dass Eltern wissen, dass ihre Tochter, ihr Sohn lebenslang Hilfe und Verständnis braucht – und dass sie sich nicht sicher sind, ob professionelle HelferInnen das wirklich geben können und werden. Das macht es für beide Seiten, Eltern wie Institution schwieriger. Erfahrungen mit Fachleuten – von Kliniken über Schulen und Werkstätten - sind ja keineswegs durchwegs positiv. Oft hat man den Eindruck, man müsse Glück haben, um auf engagiertes Personal zu treffen. Auch hier trägt die sozialpolitische Entwicklung nicht dazu bei, Sicherheit zu befördern, weil niemand weiß, ob Mittel für Soziales noch weiter reduziert werden.

Wie können Eltern wissen, ob fremde Menschen dem Kind gerecht werden? Viele Eltern haben nur begrenzten Einblick in die Arbeit von Fachleuten, denen sie ihre Kinder anvertrauen -und sie tun sich auch schwer, alles zu beurteilen. Auch wenn sich Institution – sinnvoller Weise – Mühe geben, ihnen Einblick in ihre Arbeit zu ermöglichen, ist es nicht einfach, das Gesehene wirklich zu beurteilen. Was ist eigentlich gute Betreuung, Begleitung, Förderung, Therapie, was ist guter Unterricht? Was kann man verlangen? Eltern orientieren sich bei ihrem Urteil über Institutionen - die ihre Aufgabe teilweise oder ganz übernehmen sollen - häufig an sog. „Äußerlichkeiten“ und an ihrem eigenen Erleben. Leicht bekommen sie das dann wieder vorgehalten, als ob sie nur Oberflächliches interessiere. In Wirklichkeit nutzen sie für die Urteilsbildung eben das, was ihnen zur Verfügung steht. So entsteht zuweilen der Eindruck, sie interessierten sich nicht für die fachliche Arbeit der MitarbeiterInnen, für Beschäftigungsangebote oder Förderung, sondern nur für die äußere Gestaltung der Einrichtung und des Dienstes, für organisatorische Fragen oder den Zustand der Kleidung und die Qualität des Essens.

Schließlich ist es für Eltern sehr schwierig, in Erfahrung zu bringen, ob ihre Tochter, ihr Sohn selbst sich tatsächlich von ihnen ablösen möchte. In Gesprächen habe ich nur von sehr wenigen Müttern und Vätern erfahren, dass sie sich sicher bin, dass ihr ‚Kind‘ das möchte. Oft gibt es hier eine ambivalente Haltung: Der Wunsch nach mehr Unabhängigkeit und Selbstbestimmung ist durchaus erkennbar, aber zugleich spüren, merken oder wissen auch Menschen mit hohem Hilfebedarf, dass sie ihre Eltern brauchen und trauen sich ein Leben ohne diese nicht zu.

### **Bei behinderten Menschen geht es in der Regel nicht um ein Loslassen, sondern um ein aktives Weggeben**

All dies trägt dazu bei, dass es bei behinderten Menschen meist nicht um ein Loslassen, sondern um ein aktives Weggeben geht. Selbst für die Ablösung eines Kindes aktiv werden zu müssen, muss ambivalente Gefühle auslösen. Üblich ist, dass Kinder selbst weg wollen und es den Eltern schwer fällt, sie gehen zu

lassen. Eltern können sich den Wunsch leisten, die Kinder bei sich zu behalten, denn diese gehen von alleine. Das stimmt bei behinderten Kindern kaum. Nur wenige Eltern wissen oder haben das sichere Gefühl, ihre Tochter oder ihr Sohn wolle die Trennung wirklich. Bei Menschen mit Behinderung ist also meist kein Loslassen, sondern ein Weggeben notwendig.

Dies erfordert eine Neudefinition der eigenen Rolle. Das aktive Weggeben beinhaltet auch den Schritt, Verantwortung abzugeben. Eltern würden gerne bei Vielem noch mitreden, was ihr Kind betrifft, vor allem wenn sie den Verdacht haben, sonst liefe etwas schief. Bei Kindern mit hohem Hilfebedarf fehlt ihnen nicht zuletzt die ‚Bremse‘ durch die Kinder selbst, die sagen: Lass‘ mich das alleine regeln ...

## **2. Das Aufgabenverständnis der Fachleute und der Eltern**

Liegen also alle Probleme mit der Ablösung bei Eltern und behinderten Menschen selbst? Wie gestaltet sich diese für Einrichtungen und Dienste und deren Mitarbeiter? Für sie sind die behinderten Menschen plötzlich da, sie müssen ‚aus dem Stand‘ mit ihnen zurechtkommen, haben kaum Zeit, sich lange für ihre Geschichte zu interessieren. Sie müssen sie nehmen, wie sie sind. Der Alltag holt sie sofort ein. Man kann dies auch positiv formulieren: PädagogInnen und andere BegleiterInnen versuchen, neuen ‚KlientInnen‘ unvoreingenommen zu begegnen, ohne sich durch viele Informationen über das beeinflussen zu lassen, was sie bisher erlebt, wie sie sich bisher verhalten haben. Und sie wünschen sich von Eltern eine ebensolche Unvoreingenommenheit. Doch wenn Eltern zuvor schlechte Erfahrungen gemacht haben oder einfach skeptisch sind, empfinden sie es leicht als Misstrauen. Sie wünschen sich, dass man ihnen vertraut.

### **Eltern erscheinen Fachleuten manchmal als Gescheiterte**

Von BetreuerInnen in Heimen habe ich erfahren, dass es ihnen zuweilen schwer fällt, die Leistungen und Kompetenzen der Eltern zu erkennen und zu würdigen. Aus ihrer Perspektive erscheinen Eltern oft als Gescheiterte, die mit der Heimunterbringung dieses Scheitern eingestanden haben (Klauß/Wertz-Schönhagen 1993). Manche von ihnen sind überzeugt, Eltern seien mit der Betreuung ihres eigenen Kindes völlig überfordert - obwohl sie dieses zwanzig oder dreißig Jahre bei sich hatten. Sie schauten mich deshalb staunend an, als ich sie fragte, ob sie schon einmal Eltern um Rat gefragt haben, wie sie mit deren Tochter oder Sohn im Heim umgehen könnten (ebd.). So haben Eltern oft das Gefühl, dass ihre im langen Zusammenleben mit ihrem Kind angeeignete Erfahrungen und Kompetenzen wenig gewürdigt werden. Nach meinen Untersuchungen trauen Eltern Fachleuten deutlich mehr zu als BetreuerInnen den Eltern. Allerdings zeigt sich auch –beispielsweise in der Schule – dass etliche PädagogInnen den Rat von Eltern durchaus schätzen, vor allem im pflegerischen Bereich. Dennoch werden – von beiden Seiten – Ratschläge häufig zunächst einmal als Vorwürfe verstanden und führen zu Missmut.

### **Einrichtungen als Lebenswelten – welchen Platz haben da Eltern?**

Weshalb gibt es solche Probleme? Weshalb freuen sich beide Seiten nicht einfach darüber, dass man gemeinsam von Erfahrungen und Erkenntnissen profitieren und sich gegenseitig unterstützen kann? Wir haben bereits über die sich überlappenden Aufgaben beider Seiten gesprochen. Das hängt damit zusammen, dass sich Einrichtungen nicht nur um spezielle Aufgaben kümmern, sondern ‚um den ganzen Menschen‘. Heime beispielsweise stellen eine ‚vollständige Lebenswelt‘ dar, und auch Schulen wollen sich möglichst um alle Bedürfnisse der Menschen mit hohem Hilfebedarf kümmern.

Am deutlichsten wird das, was ich hier meine, bei einem Heim: Es braucht Eltern nicht, deshalb stören sie tendenziell. Es muss so organisiert sein, als gäbe es keine Eltern. Das Funktionieren darf nicht davon abhängen, ob jemand von den Angehörigen mitwirkt. Das ist notwendig, weil ja manche tatsächlich keine Eltern mehr haben und diese bei den anderen älter werden. Essen, Schlafen, Freizeit, soziale Beziehungen, alles muss auch ohne Angehörige gehen. PädagogInnen und BetreuerInnen reflektieren dies oft in ihrem Selbstverständnis: Sie müssen umfassend für diese Menschen da sein. Sie können deshalb auf die Idee kommen, sie müssten eigentlich alles schaffen – jedem Bewohner als Individuum voll gerecht werden, und doch die ganze Gruppe gleichermaßen gut betreuen. Das geht aber nicht, zumindest erlebt man hierbei immer seine Grenzen. Soll man alle gleich behandeln, für jeden gleich viel Zeit aufwenden, oder für den einen mehr und für den anderen weniger, weil der eine mehr braucht? Mit diesem Dilemma

müssen BetreuerInnen in kollektiven Betreuungsformen stets umgehen. Sie erleben ständig, dass ihnen das, was sie eigentlich tun möchten, nicht gelingen kann.

Dieses Dilemma aber wird von Eltern sozusagen öffentlich gemacht. Wenn Mütter und Väter etwas Besonderes für ihre Tochter, ihren Sohn wollen, wenn sie für diese wichtig bleiben wollen, dann ... ist das das Normalste der Welt, und wird trotzdem manchmal als Angriff auf die Berufsehre verstanden, weil es den Fachleuten schmerzlich ihre eigene Begrenzung deutlich macht. Vielleicht sind sie auch ein wenig neidisch auf diese Eltern, die es sich leisten können, sich vor allem für einen Menschen zu interessieren, ihm ihre Zuneigung und ihr Interesse zu geben, und sich nicht ständig auf mehrere aufteilen zu müssen.

Auf der anderen Seite findet sich auch bei Eltern ein solcher Absolutheitsanspruch, trotz aller Begrenzungen alles alleine schaffen zu müssen. Eigentlich hätten sie es doch schaffen müssen mit ihrem Kind. Eigentlich hätten sie es doch nicht in fremde Hände geben dürfen. Was folgt daraus? Eltern und MitarbeiterInnen der Dienste und Institutionen sollten sich die Aufgaben stellen, die ihren Stärken entsprechen.

### **3. Gegenseitige Achtung der Stärken und effektive Arbeitsteilung**

Das ermöglicht es, bei der Verständigung über Vorgehensweisen die Stärken beider Seiten optimal zu nutzen. Weder Fachleute noch Eltern können einem grenzenlosen Anspruch gerecht werden, den Menschen mit hohem Hilfebedarf all das geben zu können, was sie brauchen. Nicht nur für sie gilt, dass das Aufwachsen von Menschen nur gelingt, wenn eine Arbeitsteilung stattfindet, wenn sich weder Eltern noch Fachleute umfassend für sie verantwortlich fühlen, das ist ganz normal. Doch bei Menschen mit besonderem Hilfebedarf meinen Eltern und BetreuerInnen nun plötzlich, sie müssten alles alleine leisten können: Versorgen, Betreuen, emotionale Zuwendung geben, individuelle Wünsche befriedigen, soziale Beziehungen fördern, Rückzug ermöglichen, Teilhabe an der Umwelt, Anforderungen stellen, Loslösung anbahnen u.a.m.

Es geht um eine Art ‚Teamarbeit‘ zwischen privaten und institutionellen Bezugspersonen. Wann arbeitet ein Team gut? Nicht dann, wenn alle versuchen, dasselbe zu machen. Das führt zur Mittelmäßigkeit. In einem guten Team kann jeder das optimal nutzen, was er gut kann, und dennoch orientieren sich alle auf ein gemeinsames Ziel hin. Beim Fußball ist beispielsweise eine nur aus Einzelspielern bestehende Mannschaft ebenso erfolglos wie eine, in der jeder nach Belieben Torhüter, Mittelstürmer und Verteidiger spielt. Gleiches gilt für das ‚Team‘ aus Eltern und Fachleute: Es geht schief, wenn beide Seiten meinen, es sei am besten, wenn die anderen es gleich machen wie man selbst. Es geht auch schief, wenn man die Stärken der anderen nicht wahrnimmt und anerkennt – dann aber gemeinsam klärt, wie das Spiel laufen soll.

Es lohnt deshalb, zur Gestaltung der Kooperation zwischen Eltern und MitarbeiterInnen über folgende Fragen nachzudenken:

- Wo liegen die Stärken von Eltern und Fachleuten? Was können beide also besonders gut, wodurch sind sie wichtig für die Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung?
- Wie sind die Aufgaben tatsächlich verteilt? Was sind die Aufgaben von Eltern, was die von Fachleuten?
- Nutzen wir die Stärken optimal? Wie ließe sich das nutzen, was alle Beteiligten ‚gut können‘, wodurch sie für die Menschen mit hohem Hilfebedarf wichtig sind?

### **4. Klärung gemeinsamer Ziele und Vorgehensweisen**

Dabei darf das gemeinsame Ziel nie vergessen werden: Die Menschen mit hohem Hilfebedarf brauchen eine Begleitung, die ihnen ein ‚gutes Leben‘ ermöglicht. Auch und gerade bei der Anerkennung unterschiedlicher Stärken ist es notwendig, sich über Ziele und Vorgehensweisen zu verständigen. Es liegt zunächst mal nahe, dass beide Seiten die Ziele, die ihnen wichtig erscheinen, für die eigentlich wichtigen halten. Das entspricht jedoch vor allem dem, was ich als ‚ihre Stärken‘ bezeichnen möchte: Eltern halten Zuwendung, Interesse, Beziehung etc. für besonders relevant – das können sie, da sind sie die ‚Profis‘. PädagogInnen halten eher Förderung, Bildung, Selbständigkeit für vorrangig, TherapeutInnen beispielsweise Bewegungskompetenzen etc. Diese Bevorzugung von Zielen, die den eigenen Stärken entsprechen, ist nicht schlimm, sondern gut. Wenn diese Personen aber jetzt zusammenkommen und



klären wollen, was das eigentlich Wichtige ist, müssen sie mit den unterschiedlichen Ausgangspunkten zu Recht kommen.

Dies kann aber nur gelingen, wenn am Anfang der Klärung der Ziele die Besinnung darauf steht, dass das generelle Ziel ein gemeinsames ist: Die Menschen mit hohem Hilfebedarf sollen ein gutes Leben leben können, sollen sich entwickeln können, mit ihren Bedürfnissen und Intentionen ernst genommen werden und am gemeinsamen Leben mit anderen Menschen möglichst unbehindert teilhaben können. Es ist deshalb auch ganz konkret wichtig, am Anfang jedes Gespräches über die Zusammenarbeit diese Verständigung herzustellen: Was ist das Gemeinsame, worum es uns allen geht – wobei es dann allerdings unterschiedliche Vorstellung bzgl. der Wege geben kann, wie es zu erreichen ist?

Die gelungene Kooperation zwischen Familie und Dienst/Einrichtung setzt also voraus::

- Gleiches Ziel (an)erkennen: Darüber sollte zunächst gesprochen werden, dann hat man eine gute Gesprächsbasis.
- Unterschiedliche Erfahrungen und Aufgaben (an)erkennen: Menschen sind in verschiedenen (Um)Welten unterschiedlich, deshalb machen Eltern andere Erfahrungen mit ihren ‚Kindern‘ als Fachleute. Außerdem sind sie in anderer Hinsicht wichtig für diese. Wenn man darüber offen spricht, werden unnötige Konflikte vermieden.
- Verabredete Arbeitsteilung: Sich auf die eigenen Stärken konzentrieren und diese einbringen (Wer tut was?): Wenn man sich einig ist, worum es einem geht, kann man klären, wer was dazu beitragen kann; das muss nicht bei jedem Dasselbe sein.
- Nicht (nur) über, sondern mit den Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung! Was brauchen und wollen sie, und wie erfahren wir das? Da die Menschen, um die es geht, meist nicht selbst sprechen können, ist es um so wichtiger, spätestens am Ende eines Gesprächs zu fragen: Was meinen Sie, was denken wir, was die Betroffenen von dem halten dürften, was wir besprechen?

## **5. Leben in verschiedenen Welten als ‚Lösung‘**

Eine wichtige Erkenntnis wird dabei wachsen, die in folgendem Satz zusammengefasst werden kann: Ein Leben in zwei Welten ist ein reicheres Leben! Ein Leben in mehreren Welten sollte nicht als Problem, sondern als gemeinsam zu gestaltende Aufgabe begriffen werden. Anknüpfend an die Aussagen von Goffman können wir davon ausgehen, dass für jeden Menschen ein reicheres Leben eines ist, das in unterschiedlichen Welten stattfindet. Diese sollten wir auch Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zubilligen und ermöglichen. Für die Kooperation stellen sich deshalb folgende Fragen:

- Wie viel ‚Übereinstimmung‘ ist notwendig?
- Wie können Menschen in verschiedenen Bezügen verschieden leben?
- Unterstützung des Wechsels: Verschieden sein dürfen!

Es lohnt sich für Eltern und für Fachleute in Diensten und Einrichtungen, zu überlegen, was Menschen mit hohem Hilfebedarf dieses Leben in zwei Welten ermöglicht und erleichtert. Es ist klar, dass vielen der Wechsel zwischen den Welten nicht leicht fällt. Manche Eltern ‚helfen‘ ihnen dabei durch Rituale und wechseln beispielsweise die Kleidung, wenn sie am Wochenende aus dem Heim nach Hause kommen. Solche äußerlichen Handlungen können hilfreich sein, um zu begreifen, dass man nicht nur den Ort gewechselt hat, sondern auch die soziale Welt, und dass man hier anders sein darf, muss, sollte als in der anderen Welt.

## **Fazit**

Die Zusammenarbeit zwischen Fachleuten in Diensten und Einrichtungen und privaten Bezugspersonen von Menschen mit hohem Hilfebedarf ist notwendig, weil diese lebenslang auf Mitmenschen und deren Begleitung und Hilfe, den Kontakt und den Dialog mit ihnen angewiesen sind. Es ist nicht gut, wenn als ‚andere Menschen‘ nur Eltern oder nur Fachleute zur Verfügung stehen. Die Kooperation zwischen ihnen zu gestalten und nicht zum Problem werden zu lassen erfordert eine Verabredung. Es ist gut, wenn diese nicht immer individuell getroffen werden muss, sondern in einer Konzeption festgeschrieben ist. Eine Konzeption der Institution kann beispielsweise die Rahmenbedingungen und Ziele ausgestalten, die dies zu erreichen helfen. Sie sollte sich u.a. an folgenden Punkten orientieren:

1. Die Probleme der Ablösung sollten (,beiden Seiten‘) bekannt sein
2. Das Aufgabenverständnis beider Seiten sollte auf ein ‚Leben in mehreren Welten‘ zielen
3. Das ermöglicht es, die Stärken von Eltern und ‚Profis‘ arbeitsteilig zu nutzen
4. Die Menschen mit hohem Hilfebedarf brauchen eine Begleitung, die ihnen dieses Leben ermöglicht
5. Transparenz, Konstanz und Verlässlichkeit sind wichtig

## Literatur

Goffman, E. (1973): Asyle. Frankfurt

Klauß, Th.: Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für Familien mit geistig behinderten Kindern. Heidelberg 1993

Klauß, Th./Wertz-Schönhagen, P. (1993): Behinderte Menschen in Familie und Heim. Grundlagen der Verständigung und Möglichkeiten der Kooperation zwischen Eltern und Betreuern. Weinheim/Basel

Klauß, Th.: Irgendwann kommt die Trennung ... Für einen möglichst normalen Lebenslauf von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 9, 1996, 443-450

Klauß, Th./Lamers, W./Janz, F. (2004): Forschungsergebnisse zur Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung (BiSB). In: Geistige Behinderung 2, 108-128

Klauß, Th.: [Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung.](#)

[Ein Buch für Pädagogen und Eltern.](#) Heidelberg <sup>2</sup>2005 (a)

Klauß, Th.: Immer wieder am Scheideweg? Krisen im Leben von Menschen mit Autismus und ihren Familien. In: Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (Hrsg.): Krise ist immer auch Bewegung. Autismus im Brennpunkt. Tagungsbericht. Hamburg 2005, 14-29 (b)

---

[1] Aus dem Stadt-Spiegel Tönisvorst, über Lebenshilfe Viersen/ Lebenshilfezeitung 1, 2004, S. 10