

Dialogforum „Bund trifft kommunale Praxis“
7. Plattform für öffentlichen Erfahrungsaustausch
Inklusion beginnt in der Familie!
Welche (neuen) Standards braucht Elternarbeit
in einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe?
Berlin, den 10. Dezember 2020

Elternselbstvertretungen / Selbsthilfeorganisationen in der
Behindertenhilfe:
Selbstbestimmung und Empowerment

Gesa Borek
Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Grundsätzliches zur Behinderung, Bewältigungshandeln und Elternschaft

- Behinderung tritt unangekündigt in das Leben der Familie.
- Der Hilfebedarf entsteht unvermittelt und unerwartet
- Die individuellen Bedingungsfaktoren bestimmen das Bewältigungshandeln.
- Sozioökonomische und psychosoziale Problemlagen können den Bewältigungsprozess ungünstig beeinflussen.
- Behinderung kann u. a. genetisch bedingt sein, bei der Geburt auftreten, durch Unfall oder Krankheit entstehen oder lebenslang spätmanifestierend und progredient auftreten.



Grundsätzliches zur Behinderung, Bewältigungshandeln und Elternschaft

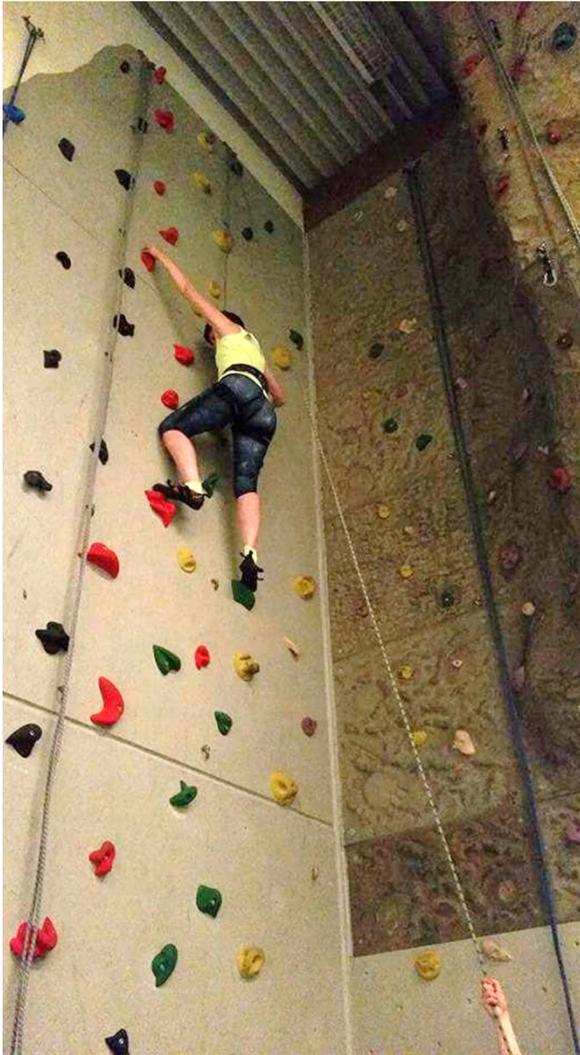
Mit dem Erleben der kindlichen Gesundheitsstörung setzt ein Prozess des Kompetenzerwerbs ein:



- Bei dem Stufenmodell handelt es sich um ein idealtypisches Modell, nicht jede Stufe wird von allen Eltern erreicht.
- Die psychische Bewältigung der Diagnose ist eine lebenslange Aufgabe und kann jederzeit zu einem Hilfebedarf führen.

Nach: Christa Büker, „Leben mit einem behinderten Kind“, Bern 2010

Hindernisse auf dem Weg zum Empowerment von Eltern



- Ein offenes niedrigschwelliges Beratungsangebot, interdisziplinäre Diagnostik, Bedarfsermittlung, Förder- und Behandlungsplanung aus einer Hand und abschließende *kostenlose* Leistungen bietet nur die Komplexeleistung Frühförderung für Kinder bis sechs Jahre.
- Versorgungslücken treten bei Hilfen zwischen dem sechsten und 18. Lebensjahr auf.
- Das Prinzip der EUTB Beratungsstellen „Eine für Alle“ deckt u.U. nicht die Bedarfe von Eltern mit Kindern mit Behinderung, bzw. es fehlt das behinderungsspezifische Wissen.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe als zusätzliche Ressource des Hilfesystems in der Arbeit mit Eltern

- Selbsthilfe ist mehr als im Stuhlkreis sitzen und Jammern.
- Selbsthilfe steigert Selbstmanagement und Gesundheitskompetenz der Mitglieder.
- Selbsthilfeorganisationen haben die Ziele nach außen ausgeweitet, z.B. öffentliche Aufklärung, politische Beteiligung, etc..



Quelle: Kofahl / Hauck / Nickel / Dierks – „Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe“ LIT Verlag 2019

Professionalisierung in der Selbsthilfe

Beispiel: Beratungsdienst der IG Fragiles-X e.V.

Das Fragiles-X Syndrom ist die häufigste Form erblicher kognitiver Beeinträchtigung und Autismus: www.frax.de

Was wir anbieten:

- Stiftungsfinanziertes und unabhängiges Projekt.
- Kostenlos, vertraulich, parteiisch und auf Wunsch anonym.
- Werktags zu Sprechzeiten ohne Termin erreichbar.
- Auf Anfrage aufsuchende Beratung möglich.
- Fachberatung und langfristige psychosoziale Begleitung.
- Für Angehörige, Fachkräfte und alle Interessierten.
- Niedrigschwellig und bedarfsorientiert.
- Personelle Kontinuität im Verlauf der Betreuung.

Professionalisierung in der Selbsthilfe

Was uns auszeichnet:

- Wir sind oft die „früheste Hilfe“ und werden teils beim Verdacht auf das Syndrom kontaktiert. Es gibt keine langen Wartezeiten auf Termine.
- Wir verbinden rares Expertenwissen zu einer Seltenen Erkrankung mit einem sozialpädagogischem ressourcenorientiertem Ansatz.
- Unsere Erfahrung mit der Behinderung erleichtert den Einstieg in das Fallverstehen und schafft bei den Adressat*innen eine hohe Akzeptanz.
- Wir sind oft in der Rolle der neutralen Vermittler zwischen Eltern und anderen Akteuren im Hilfesystem. Wir sind parteiische Vertreter des Kindes/Jugendlichen mit Behinderung und versuchen mit unseren Fachkenntnissen die Beteiligten zu unterstützen, auf die Sachebene zurück zu finden.

Fallbeispiel: Erstantrag auf entwicklungsfördernde Leistungen

Problem: Subsidiaritätsprinzip - Nachrangigkeit der Eingliederungshilfe

„Die Sachbearbeiterin hat zu mir gesagt: „Da geht erstmal Kassenleistung vor, der Junge soll in die Psychiatrie.

Da sitzen Menschen, die verwalten nur Geld, die sind nicht da, um zu helfen“

Mutter von J.K., Jugendlicher, 14 Jahre, Fragiles-X Syndrom

BTHG – neues Gesetz, alte Probleme

- Das Fallverstehen der Eingliederungshilfe ist keine lebensweltorientierte Klärungsphase, sondern eine Prüfung der Zuständigkeit und der Anspruchsberechtigung.
- Die Bedarfsermittlung folgt eng medizinischen, nicht sozialpädagogischen Kriterien.
- Oberhalb der Einkommensgrenzen liegendes Einkommen und Vermögen der Eltern ist für kostenpflichtige Leistungen der Eingliederungshilfe einzusetzen. Dadurch wird Kindern mit Behinderung weiter der Zugang im Besonderen zu Hilfen am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben erschwert.
- Eltern erleben sich als Bittsteller in einer asymmetrischen Beziehung.

Folge: Rechtssystematisches Verwaltungshandeln wird von Eltern häufig missverstanden und als Kränkung und Missachtung ihrer Lebensleistung empfunden.

Fallbeispiel: Wechsels des zuständigen Trägers

Exklusion statt Inklusion

„Ich habe vom Jugendamt gerade eine Ablehnung für eine Integrative Lerntherapie erhalten, da meine Tochter nicht die Anspruchsvoraussetzungen erfüllt. Erfüllt werden können diese nur, wenn es sich um "normal" entwickelte Kinder handelt.

Immerhin war die Bearbeiterin, nachdem sie gemerkt hat, wie verzweifelt ich bin, so nett und hat mir versucht weiterzuhelfen. Ich solle mich an das Teilhabeamt wenden. Hier ist nun wiederum ein Antrag auszufüllen. Gleichzeitig ist es von Vorteil, wenn ich einen Antrag auf SB stelle. Welche Merkzeichen kann/sollte ich beantragen?

Gleichzeitig sagten Sie mir kann oder sollte ich auch Pflegegeld beantragen. So vergeht Woche für Woche, Monat für Monat und man hat das Gefühl, man kommt nicht vorwärts...“

Mutter von J.T., Mädchen 10 Jahre, Diagnose Fragiles-X Syndrom seit 8 Monaten

Exklusion statt Inklusion

Eltern gehen trotz der speziellen Regelungen für Teilhabeleistungen des BTHG, die das verhindern sollen im Niemandsland zwischen den Systemen verloren,

- wenn eine neue/zusätzliche Diagnose gestellt wird
- wenn aus dem „von Behinderung bedroht“ eine Behinderung geworden ist
- wenn ein Systemwechsel ansteht, z.B. Übergang Komplexleistung Frühförderung zu entwicklungsfördernden Leistungen für minderjährige Menschen
- wenn Verfahrensfehler passieren
- bei fehlender oder unzureichende Beratung nach §105 (2) SGB IX:

„Zur Dienstleistung gehören insbesondere die Beratung und Unterstützung in Angelegenheiten der Leistungen der Eingliederungshilfe sowie in sonstigen sozialen Angelegenheiten.“

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen

- Rechtssystematisch sind Eltern im BTHG nur Vertreter der Rechte ihres Kindes. Sie werden nicht primär als für die Erziehung verantwortlich betrachtet
- Allein das Kind/der Jugendliche hat den Leistungsanspruch
- Der Leitbegriff des BTHG ist Teilhabe. Der für das KJHG konstituierende Begriff der Erziehung ist für das BTHG nicht von Bedeutung.
- Die Lebenswelt von Kindern mit Behinderung in Familien mit dauerhafter Überforderung bleibt ein blinder Fleck der Jugendhilfe, obwohl der Schutz von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung ihre originäre Kompetenz ist.

Die Eingliederungshilfe ist auf Einzelfallhilfe ausgerichtet, hat keinen familiensystemischen Ansatz und ist z.T. einkommensabhängig. Die Trennung der Systeme kann Kinder defacto schutzlos stellen. Die Selbsthilfe als Ergänzung im Hilfesystem kann zur Mobilisierung von Ressourcen und Stabilisierung der individuellen Netzwerke beitragen

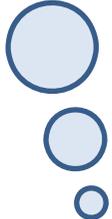
Fazit

- Eltern von Kindern mit Behinderung verstehen sich selbst primär als Mütter und Väter, nicht als „Personensorgeberechtigte“, „Hauptpflegepersonen“ oder „Begleitpersonen“, sie möchten mit ihren besonderen erzieherischen Kompetenzen anerkannt werden.
- Sie benötigen eine ressourcenorientierte Begleitung auf Augenhöhe. Hier kann die Selbsthilfe unterstützen
- Eltern wünschen sich Transparenz und Partizipation bei der Gestaltung des Hilfeprozesses.
- Damit Inklusion in der Familie anfängt, brauchen Eltern die Möglichkeit der Reflexion. Nicht was Eltern fehlt, sondern was Kinder und Jugendliche brauchen sollte handlungsleitend sein.
- Die Barrieren in der Leistungsgesetzgebung müssen weg!



„Kinder werden nicht erst zu Menschen - sie sind bereits welche“

(Janusz Korczak)



VIELEN DANK



für Ihre Aufmerksamkeit