



Annette Walter

Inklusive Erziehungs- und Familienberatung

Familien mit Kindern und Jugendlichen
mit einer Behinderung



Annette Walter

Inklusive Erziehungs- und Familienberatung

Familien mit Kindern und Jugendlichen
mit einer Behinderung

Mit 23 Abbildungen und 14 Tabellen

Vandenhoeck & Ruprecht

Für Christian – in Liebe und Dankbarkeit

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind
im Internet über <https://dnb.de> abrufbar.

© 2020, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Theaterstraße 13, D-37073 Göttingen
Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich
geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen
bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Umschlagabbildung und Illustrationen: © Annette Walter

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

Vandenhoeck & Ruprecht Verlage | www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com

ISBN 978-3-647-71778-4

Inhalt

1	Einleitung	7
2	Beeinträchtigung und Behinderung	13
2.1	Definition	13
2.2	Prävalenz	17
2.3	Formen von Beeinträchtigungen	19
2.4	Inklusion	22
3	Inklusive Erziehungs- und Familienberatung	26
3.1	Erziehungs- und Familienberatungsstellen	26
3.2	Erziehungsberatung für alle	28
4	Die Familie und ihre Netzwerke	36
4.1	Familien in einer besonderen Lebenssituation	37
4.1.1	Herausforderungen	38
4.1.2	Reaktionen des sozialen Umfeldes	44
4.1.3	Trauer, Angst und Schuldgefühle	49
4.1.4	Ressourcen	54
4.2	Familienthemen	57
4.2.1	Väter und Mütter	57
4.2.2	Geschwister	60
4.2.3	Trennung und Scheidung	69
4.2.4	Patchworkfamilien	76
4.3	Erziehung	81
4.3.1	Verständnis von Erziehung	82
4.3.2	Erziehung von Kindern mit Beeinträchtigungen	86
4.3.3	Ein Beispiel: Elterntaining »Stepping Stones Triple P«	93
4.4	Bildung, Betreuung, Förderung und Unterstützung	98
4.4.1	Netzwerke und Hilfesysteme	99
4.4.2	Kindertagesstätten	107
4.4.3	Schule	111

5	Lebensphasen der Kinder	122
5.1	Von der Geburt bis zur Einschulung	122
5.1.1	Umgang mit der Diagnose	123
5.1.2	Familiäre Veränderungen	126
5.1.3	Vorschulzeit	130
5.2	Von der Einschulung bis zum Jugendalter	135
5.2.1	Starker Wille und Wutanfälle	136
5.2.2	Ängste	142
5.2.3	Nähe und Distanz	149
5.2.4	Freundschaften	151
5.3	Jugendalter	157
5.3.1	Emotionen	158
5.3.2	Soziale Auswirkungen von Verhaltensauffälligkeiten	167
5.3.3	Identitätsentwicklung	171
5.3.4	Erwachsen werden	178
6	Wissen, Konzepte und Methoden	182
6.1	Krisen- und Stressverarbeitungsmodelle	182
6.1.1	Familienstresstheorie	183
6.1.2	Krisenverarbeitungsprozess nach Schuchardt	186
6.1.3	Resilienz, Gesundheit und Empowerment	196
6.1.4	Das systemische Modell von Rolland	203
6.2	Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten	213
6.2.1	Definition und Prävalenz	213
6.2.2	Entstehung und Aufrechterhaltung	218
6.2.3	Verhaltensanalyse	221
6.2.4	Interventionen	227
6.3	Anpassung der Beratung und Therapie	235
6.3.1	Humanistische Therapien	242
6.3.2	Verhaltenstherapeutische Ansätze	245
6.3.3	Systemische Ansätze	249
6.3.4	Kunsttherapeutische Ansätze	253
7	Hinweise für Berater*innen	265
	Literatur	268
	Sachregister	283

1 Einleitung

»Da ist sie, da ist sie!«, aufgeregt hüpfte Thomas vor dem Wartezimmer auf und ab. »Ah, siehst du Frau Walter schon?«, höre ich die Stimme seines Vaters aus dem Wartezimmer, während ich die Treppen hochsteige. Dort strahlt mich Thomas an und fragt: »Sind wir heute im Spielzimmer oder im Werkraum?« Inzwischen sind auch seine Eltern aus dem Wartezimmer gekommen. »Thomas, erstmal kannst du Frau Walter ›Guten Tag‹ sagen«, sagt sein Vater. Thomas strahlt mich an, reicht mir die Hand und sagt: »Guten Tag, gehen wir ins Spielzimmer oder in den Werkraum?«

So beginnt regelmäßig die Stunde mit Thomas, einem zwölfjährigen Jungen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Er ist meistens sehr fröhlich, und schon nach kürzester Zeit gelingt es ihm, in Kontakt zu anderen Menschen zu treten und diese für sich einzunehmen. Die Eltern kommen mit ihm in die Erziehungsberatungsstelle, da er sich nur schwer an Regeln und Absprachen hält. Er ist sehr impulsiv. Täglich hat er starke Wutausbrüche und zeigt dabei auch aggressives Verhalten. Gleichzeitig ist er durch Veränderungen leicht irritierbar. Im Alltag fordert er ständige Aufmerksamkeit. Die Eltern erleben sich trotz verschiedener familienentlastender Maßnahmen immer wieder an ihrer Belastungsgrenze.

Wie können Familien mit einem Kind mit Behinderung die Herausforderungen meistern, die ein Leben mit der Beeinträchtigung mit sich bringt? Was hilft Eltern bei ihrem Wunsch, ihr Leben in der Familie und in der Gesellschaft gelingend zu gestalten? Was brauchen Kinder, deren Wahrnehmung der Umgebung und der Mitmenschen anders ist, als wir es gewohnt sind, um sich in dieser Welt zurechtzufinden und gut in Kontakt mit anderen zu kommen? Wie können Geschwister von Kindern mit Behinderung ihre Rolle in der Familie finden und sich mit den besonderen Themen ihres Alltags auseinandersetzen?

Dieses Buch führt anhand von praktischen Erfahrungen und zahlreichen Beispielen aus der Erziehungs- und Familienberatung in die Möglichkeiten der Unterstützung, Begleitung und Beratung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen ein. Praktische Inhalte werden durch wissenschaftliche Studien und psychologisches sowie heil- und sonderpädagogisches Fachwissen ergänzt. Die beruflichen Vorerfahrungen der Autorin aus der psychologischen Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern im sozialpädiatrischen sowie kinder- und jugendpsychiatrischen Kontext und in einer Erziehungsberatungsstelle sowie Aus- bzw. Weiterbildungen in Kunsttherapie, Verhaltenstherapie, humanistischen, systemischen und hypnotherapeutischen Therapieansätzen bilden den Hintergrund für die Vorgehensweisen und Blickwinkel in diesem Buch. Fachkräfte aus Beratungsstellen und andere Interessierte erhalten Anregungen, wie Beratungsangebote für die Familien passend und gelingend gestaltet werden können. Der Titel »Inklusive Familien- und Erziehungsberatung« steht dafür, dass das Buch einerseits einen Beitrag dazu leisten soll, das Angebot der Familien- und Erziehungsberatungsstellen für alle zugänglich zu machen, also inklusiv zu gestalten. Andererseits soll durch die Beratung die gleichberechtigte Teilhabe aller in der Gesellschaft unterstützt werden, indem beispielsweise Familien Wege aus der für sie und ihr Kind entstandenen Isolation finden.

Neben dem Interesse und den Anfragen von Fachkolleg*innen zu den Anpassungsbedingungen für eine gelingende Beratung für Familien mit einem Kind mit Behinderung waren Aussagen und Erlebnisse aus Beratungsstunden die besondere Triebfeder für dieses Buch.

Frau L. kommt in die Beratungsstelle, da sie Fragen zur Erziehung ihrer Tochter Jana hat. Jana ist fünf Jahre alt und hat eine Muskelerkrankung. Sie kann nicht allein stehen oder laufen. Sie besucht die örtliche Kindertagesstätte. Frau L. berichtet über die bisherige Entwicklung von Jana, über die gelingende Inklusion in der Kita und über die Kreativität der Familie im Umgang mit der Beeinträchtigung, beispielsweise durch selbst umgebaute Fahrzeuge, mit denen Jana sich im Raum bewegen kann. Die Familie muss viele Termine zur medizinischen Versorgung und zur physiotherapeutischen Behandlung für Jana wahrnehmen. Jana braucht viel Hilfe im Alltag, die die Familie größtenteils selbstständig leistet. Dennoch beschreibt die Mutter sich als wenig belastet. Problematisch erlebe sie momentan, dass es viele

Konflikte zwischen ihr und Jana gebe. Einerseits fordere Jana viel, andererseits sei es schwierig, Jana zum Tragen des Korsetts oder zum Durchführen der physiotherapeutischen Übungen zu bewegen. Während des Gesprächs muss die Mutter immer wieder weinen. Es beschäftigt sie, wie die Beeinträchtigung das Leben von Jana weiterhin beeinflussen wird und wie sie damit umgehen wird, wenn sie ihre Besonderheiten im Vergleich zu anderen Kindern immer deutlicher wahrnehmen wird. Für die Teilnahme an den Aktivitäten mit anderen Kindern aus der Kindertagesstätte ist es notwendig, bestimmte Situationen für Jana anzupassen, und dies setzt auch die Rücksichtnahme und Flexibilität aller anderen Beteiligten voraus. Die Mutter sorgt sich, ob dies weiterhin so gut gelingen wird oder ob andere Eltern sich irgendwann fragen werden, ob das denn wirklich immer nötig sei. Über den eigentlichen Beratungsanlass, nämlich die Erziehungsfragen im Zusammenhang mit den täglichen Übungen und dem Tragen des Korsetts, sprechen wir bei diesem ersten Termin nur wenig. Bis zum nächsten Termin vergehen einige Monate.

Als die Mutter sich wieder meldet, berichtet sie, dass der letzte Termin für sie sehr wichtig gewesen sei und »einiges ins Rollen« gekommen sei. Bezüglich der Erziehungsthemen mit ihrer Tochter habe sie nach dem Termin erstmal »den Druck rausgenommen«. Nachdem sie für zwei Wochen das Tragen des Korsetts nicht mehr kompromisslos eingefordert habe, trage Jana jetzt das Korsett von sich aus. Auch bezüglich der anderen Themen gebe es keine Konflikte mehr. Die Beziehung zwischen ihnen habe sich deutlich verbessert. Aber besonders sei ihr bei dem letzten Gespräch bewusst geworden, wie belastet sie doch von vielen Situationen und Themen im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung ihrer Tochter gewesen sei. Sie habe sich bewusst Zeit für sich genommen und viele Gespräche mit ihrem Mann geführt. Dabei habe sie so manches innerlich sortieren können. Als ich die Mutter am Ende des Termins frage, ob ich Inhalte der Beratung in einem Buch beschreiben dürfe, sagt sie: »Auf jeden Fall! Es braucht unbedingt die Möglichkeit für Eltern, über alles sprechen zu können und zu wissen, dass sie sich jederzeit an jemanden wenden können. Und andere Eltern sollten wissen, dass sie nicht allein sind.«

Eine Besonderheit in der Beratung von Kindern mit körperlichen, intellektuellen, komplexen oder Sinnesbeeinträchtigungen ist, dass es nicht das Ziel der Beratung sein kann, diese Beeinträchtigung direkt zu beeinflussen, sie zu reduzieren, zu überwinden oder zu heilen. Es geht darum, einen Weg

zu finden, mit dieser Beeinträchtigung zu leben, sei es als Kind oder junger Mensch selbst und auch für die ganze Familie, mit allen damit einhergehenden Besonderheiten, Unsicherheiten und Herausforderungen. Wie alle wünschen sich diese Familien und ihre Kinder ein glückliches Leben. Beratung kann zu einem gelingenden Zusammenleben in der Familie, zur Reduktion von Stressbelastungen und der Verbesserung von Beziehungen beitragen.

Das Herzstück dieses Buches sind die Beschreibungen von Lebenssituationen, Fragestellungen und Beratungsanlässen von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen. Anhand konkreter Fallbeispiele aus einer Erziehungsberatungsstelle werden mögliche Inhalte und Angebote in Kapitel vier und fünf dargestellt. Als Rahmen hierfür werden nach dieser Einleitung im zweiten und dritten Kapitel die Begriffe Behinderung, Beeinträchtigung und Inklusion sowie die Angebote der Erziehungsberatungsstellen beschrieben. Im sechsten Kapitel wird der Rahmen ergänzt durch die Darstellung von Modellen zur Verarbeitung von Krisen und zur Stressbewältigung, Konzepten zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten sowie Überlegungen zu Anpassungen des eigenen beraterischen und psychotherapeutischen Repertoires. Mit Hinweisen für Berater*innen schließen Gedanken zur Selbstfürsorge und Haltung bei der Beratung das Buch ab.

An dieser Stelle noch einige Informationen, bevor Sie mit dem Lesen des Buches beginnen: Das Buch kann systematisch von vorne nach hinten gelesen werden. Sie als Leser*in können natürlich auch die Kapitel auswählen, die Sie besonders interessieren. Innerhalb der Kapitel gibt es Verweise auf andere Kapitel im Buch, wenn angesprochene Themen an anderer Stelle vertieft dargestellt werden.

Die Fallbeispiele bieten Einblicke in die Familiensituationen und Beratungen. Zur Anonymisierung wurden biografische und, wenn nötig, inhaltliche Details abgeändert. Es handelt sich nicht um wörtliche Transkripte aus Beratungsstunden.

Direkte und indirekte Zitate sind als Quellenangaben klar gekennzeichnet. Beziehen Textabschnitte und Tabellen neben eigenen Erfahrungen und Überlegungen Inhalte aus Artikeln oder Büchern mit ein oder fassen Inhalte unterschiedlicher Autor*innen zusammen, werden diese Quellenangaben mit »vgl.« eingeleitet, auch um eine weiterführende und vertiefende Lektüre zu ermöglichen.

Eine ausführliche Erörterung der Begriffe »Beeinträchtigung« und »Behinderung« finden Sie im zweiten Kapitel. In diesem Buch werden beide Begriffe verwendet, bei dem Begriff »Behinderung« ist neben der zugrundeliegenden körperlichen, geistigen, seelischen oder Sinnesbeeinträchtigung auch die mögliche Teilhabebeeinträchtigung dadurch impliziert.

Im Bemühen um eine sowohl geschlechterfaire als auch flüssig lesbare Sprache werden in dem Text verschiedene Methoden der gendergerechten Sprache wie das Gendersternchen, Neutralisierung, Doppelnennungen sowie abwechselnde Benennung verwendet.



»Danke« in deutscher Gebärdensprache

Am Ende der Einleitung möchte ich als Autorin noch den Personen danken, die dieses Buch ermöglicht haben. Der Aufbau des Angebots »Erziehungsberatung inklusiv« in der Erziehungsberatungsstelle *Psychotherapeutischer Beratungsdienst (PTB) im SkF* in Würzburg ist Grundlage dieses Buches. Daher gilt mein besonderer Dank dem *Sozialdienst katholischer Frauen e. V. Würzburg*, dort insbesondere Herbert Fröhlich, ehemaliger Bereichsleiter für den Bereich Jugendhilfe ambulant/Beratung/offene Arbeit und Leiter des PTB; der aktuellen Bereichsleiterin und Leiterin des PTB, Dr. Verena Delle Donne, und dem gesamten Team der Erziehungsberatungsstelle. Der Aufbau des Angebots wurde ermöglicht durch den *Förderverein Sozialpädiatrie*

Würzburg e. V. – an alle Mitglieder, insbesondere an Professor Dr. Hans Michael Straßburg und Wolfgang Trosbach einen herzlichen Dank für die Unterstützung. Ein ganz besonderer Dank geht an Dr. Christian Walter-Klose, Professor für Behinderung und Inklusion an der *Hochschule für Gesundheit Bochum*, ehemals Akademischer Rat am *Lehrstuhl Körperbehindertenpädagogik an der Julius-Maximilians-Universität Würzburg*, der das Projekt wissenschaftlich begleitet hat und mir mit Rat und Tat stets zur Seite stand. Zudem richtet sich mein Dank an alle Fachkolleg*innen, die mir durch Austausch, Diskussionen und Fortbildungen ermöglicht haben, mein Wissen zu erweitern.

Gabriele Prass-Mendow, Petra Wurzbacher, Sonja Brückner-Oßwald, Peter Imhof, Renate Walter-Friedrich und Maria Respondek-Friedrich gilt mein Dank für ihr Interesse und ihre hilfreichen Korrekturen und Anregungen!

Und das Buch wäre so, wie es sich Ihnen heute präsentiert, nicht entstanden ohne den Verlag *Vandenhoeck & Ruprecht*. Allen beteiligten Mitarbeiter*innen einen herzlichen Dank.

Ganz besonders sei allen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern und Angehörigen gedankt, die ich in den letzten Jahren begleiten durfte und von denen ich so viel lernen konnte. Sie haben mir gesagt, was für sie hilfreich war und sie haben mir Rückmeldung gegeben, wenn gemeinsam entwickelte Ideen nicht im Alltag umsetzbar waren. Sie haben mir ihre Expertise zur Verfügung gestellt, damit ich mich über bestimmte Beeinträchtigungen oder Behandlungsformen informieren konnte. Sie haben mit mir ausgehalten, wenn ich, genauso wie sie selbst, »am Ende meines Lateins« angekommen war. Wir haben Feste bei Erfolgen gefeiert, geweint und gelacht. Ohne sie wäre dieses Buch nie geschrieben worden. Daher bin ich sehr froh über ihr großes Entgegenkommen und ihre Offenheit, die mir erlauben, über die Themen der Familien, Beratungsinhalte, Lösungsversuche, Veränderungen und Entwicklungen zu schreiben! Vielen Dank!

2 Beeinträchtigung und Behinderung

2.1 Definition

Zu Beginn dieses Buches soll ein aktuelles Verständnis der Begriffe Beeinträchtigung und Behinderung beschrieben werden. Vorab eine kurze Überlegung: Wie würden Sie erklären, was eine Behinderung ist? Was ist damit gemeint, wenn man von einem Menschen mit Behinderung spricht? Welche Assoziationen haben Sie? In der Regel hat jede*r eine Vorstellung, was damit gemeint sein könnte. Diese Vorstellungen können je nach individuellen Vorerfahrungen sowie Darstellungen von Beeinträchtigungen und Behinderungen in Filmen, Büchern oder anderen Medien sehr unterschiedlich sein. Manche Menschen assoziieren beispielsweise Menschen mit körperlichen Einschränkungen, die im Rollstuhl sitzen, mit diesem Begriff; andere wiederum Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung oder einem bestimmten Syndrom wie der Trisomie 21. In der UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 1, Satz 2, werden Menschen mit Behinderung folgendermaßen beschrieben:

»Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.« (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, 2017)

Bei der Ausstellung des Schwerbehindertenausweises wird die Definition aus dem Sozialgesetzbuch, 9. Buch (SGB IX), zur Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung zugrunde gelegt:

»Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.« (§ 2 (1) SGB IX; BMJV, 2019)

Schon in diesen Definitionen wird deutlich, dass mit dem Begriff »Behinderung« nicht allein die Beeinträchtigungen der Gesundheit, bestimmter Funktionen oder Entwicklungsbereiche gemeint sind, sondern auch die Auswirkung dieser Beeinträchtigung auf Partizipation und Teilhabe. Anschaulich wird dies in der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* beschrieben. Die Weltgesundheitsorganisation WHO hat mit der ICF ein System entwickelt, welches von dem Modell funktioneller Gesundheit bzw. der Funktionsfähigkeit einer Person ausgeht. In der ICF wurde ein bio-psycho-soziales Modell der Komponenten von Gesundheit zugrunde gelegt. Der Blick ist zugleich ressourcen- und defizitorientiert. Es werden die konkreten Auswirkungen der Krankheit oder der Gesundheitsstörung auf Körperstrukturen und -funktionen erfasst sowie die Fähigkeiten und Einschränkungen in den Aktivitäten und die Teilhabe des Menschen, wobei Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren mitberücksichtigt werden (Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011; Schuntermann, 2005). Wie in Abbildung 1 dargestellt, liefert die ICF somit ein umfassendes Bild eines Menschen und seines Gesundheitszustands. Hierbei wird deutlich, dass nur all diese Bereiche zusammen ausreichend Informationen über die Einschränkungen und Fähigkeiten des Menschen und seinen individuellen Unterstützungsbedarf geben.

Zum Verständnis des Modells sei hier als Beispiel die Situation eines achtjährigen Jungen mit einer Hemiparese dargestellt. Das zugrundeliegende *Gesundheitsproblem* ist die Hemiparese, die kurz nach der Geburt diagnostiziert wurde. Auf der Ebene der *Körperfunktionen und -strukturen* lässt sich beschreiben, dass er im linken Arm nur wenig Kraft hat und ihn nur eingeschränkt bewegen kann. Auch hat er Beeinträchtigungen in der Kraft und Mobilität des linken Beines und braucht zur Fortbewegung

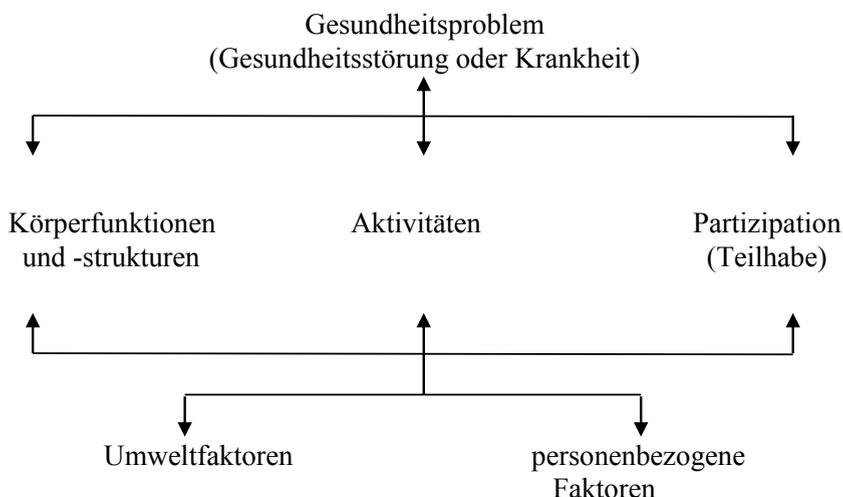


Abb. 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF der WHO (Hollenweger & Kraus de Camargo, 2011, S. 46)

einen Rollstuhl. Er kann nicht schnell rennen und dabei einen Ball kicken (*Aktivitäten*). Die Jungen aus seiner Klasse treffen sich nachmittags im Fußballverein und am Wochenende bei Fußballturnieren. Andere Sportarten werden für seine Altersklasse im Ort nicht angeboten (*Umweltfaktoren*). Da er an diesen Freizeitaktivitäten nicht teilhaben kann, findet er schwerer Freunde im Ort (*Partizipation und Teilhabe*). Als Alternative rudert er in der nächstgelegenen größeren Stadt in einem inklusiv ausgerichteten Ruderverein (*Umweltfaktoren*). Dies macht ihm Spaß, er würde aber lieber Fußball spielen und dort die Jungen aus seiner Klasse treffen. Daher ist er mit dieser Lösung unglücklich (*personenbezogener Faktor*). Die Kombination aus der zugrundeliegenden körperlichen Beeinträchtigung, den daraus entstehenden Aktivitäts- und Teilhabebeeinträchtigungen, moderiert durch personenbezogene und Umweltfaktoren machen gemeinsam die Behinderung des Jungen aus.

Mit diesem Modell wird deutlich, dass das Ausmaß der Schädigung, des Gesundheitsproblems bzw. der Beeinträchtigung nicht allein ausschlaggebend für die Behinderung ist, sondern die Folgen daraus für den einzelnen Menschen mitberücksichtigt werden müssen, die durch Merkmale der Umwelt und des Individuums beeinflusst werden. Cloerkes spricht daher von der »Relativität von Behinderung« (Cloerkes, 2007, S. 9).

Hier möchte ich noch einige Gedanken zur Wirkung und Verwendung des Begriffes »Behinderung« anschließen. Für viele Menschen mit Behinderung und ihre Familien und Freunde ist die Bezeichnung »Mensch mit einer Behinderung« nicht problematisch, sondern wird als Beschreibung einer Gesundheitsschädigung oder Entwicklungsstörung und ihrer Auswirkungen auf Lebensführung und Teilhabe verstanden. Auch dient sie dazu, deutlich zu machen, welche Personen Recht und Anspruch auf besondere Leistungen aufgrund eines erhöhten Förder- und Unterstützungsbedarfes haben.

Auf der anderen Seite wird die Bezeichnung »Behinderung« immer wieder kritisch diskutiert. Dies ist kein neues Phänomen, denn schon früher wurden gebräuchliche Begrifflichkeiten zur Beschreibung von Menschen mit körperlichen, intellektuellen oder seelischen Beeinträchtigungen und deren Auswirkungen diskutiert, verändert und verworfen. Einige auch in der Fachsprache gebräuchlichen Begriffe wie »Deбилität«, »Idiotie«, »Krüppel« oder »Invalide« für bestimmte Formen von Beeinträchtigungen gehören heute glücklicherweise der Vergangenheit an. Die Kritik an dem Begriff »Behinderung« zielt unter anderem darauf, dass eine Stigmatisierung durch diese Bezeichnung befürchtet wird, da der Begriff von manchen Menschen ab- oder bewertend verwendet wird.

Häufig werden die Begriffe »Behinderung« und »Beeinträchtigung« quasi synonym verwendet. Nach der Auseinandersetzung mit dem oben beschriebenen Behinderungsbegriff der ICF sollten die Unterschiede der Begrifflichkeiten bewusst sein. Danach ist die Beeinträchtigung ein Teilaspekt der Behinderung, während bei der Behinderung die durch die Beeinträchtigung entstehenden Einschränkungen in den Aktivitäten und der Teilhabe impliziert sind.

Alternativ werden Bezeichnungen wie »Menschen mit Handicap«, »Menschen mit erhöhtem Förder- oder Unterstützungsbedarf«, »Menschen mit besonderen Bedürfnissen« oder »in ihrem Handeln eingeschränkte Menschen« genutzt.

Im Bereich der geistigen Behinderung werden des Weiteren Bezeichnungen wie »anders Begabte« oder »Menschen mit Lern-Schwierigkeiten« verwendet. Die Bezeichnungen »Intelligenzminderung« im ICD 10 (DIMDI, 2017) und »intellektuelle Beeinträchtigung« im DSM-5 (APA, 2015) für eine so genannte geistige Behinderung zeigen, dass es besonders in diesem Bereich Bestrebungen gibt, eine neue Begrifflichkeit zu finden. Die Mitglieder des Vereins *Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e. V.* fordern, nicht

als »Menschen mit geistiger Behinderung«, sondern als »Menschen mit Lernschwierigkeiten« bezeichnet zu werden (menschzuerst, 2019).

In der Diskussion wird teilweise die Forderung geäußert, eine Bezeichnung ganz wegzulassen und die Schule, die Umgebung und unsere Gesellschaft so zu gestalten, dass die Bezeichnungen auch nicht dafür notwendig sind, spezielle Unterstützungsmöglichkeiten zu finanzieren oder spezielle Rechte oder »Nachteilsausgleiche« einzufordern. Dieser vorurteilsfreie, nicht auf Kategorisierungen angewiesene Blick auf den Menschen mit seinen individuellen Fähigkeiten, Bedürfnissen und Möglichkeiten erscheint anstrebenswert, entspricht aber (noch) nicht der Alltagsrealität. Wegen der Gefahr der einseitigen Identitätszuschreibung und Stigmatisierung erscheint es sinnvoll, in der gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Diskussion verwendete Begriffe immer wieder zu hinterfragen und darauf zu achten, dass die Sprache nicht dem Gedanken der Inklusion und Gleichbehandlung sowie der vorurteilsfreien Wahrnehmung bestimmter Personengruppen im Weg steht.

2.2 Prävalenz

Wie viele Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen bzw. einer Behinderung leben in Deutschland? Hierbei unterscheiden sich die Angaben, je nachdem, wie die Beeinträchtigung bzw. Behinderung definiert wird und welche Zahlen zur Berechnung zugrunde gelegt werden. Dies können die ausgestellten Schwerbehindertenausweise, Befragungen in Studien oder Zahlen zu beantragten Förderungen sein.

Bei der Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises wird die in Kapitel 2.1 zitierte Definition zugrunde gelegt. Ein Mensch ist demzufolge schwerbehindert, wenn ihm vom Versorgungsamt ein Grad der Behinderung (GdB) von 50 oder mehr zuerkannt wird. Gemessen an der Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises gab es im Jahr 2017 in Deutschland insgesamt 7 766 573 Menschen mit einer Schwerbehinderung, das bedeutet, dass 9,4 % der Menschen in Deutschland als schwerbehindert eingestuft waren. Darunter waren 303 683 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (0–25 Jahre), hier lagen die Quoten zwischen 0,5 % (unter vier Jahre) und 1,9 % (18–25 Jahre) (destatis, 2019). Allerdings werden hierbei nur Personen erfasst, für die ein Schwerbehindertenausweis beantragt und bewilligt

wurde. Besonders bei anfangs unklaren Diagnosen oder Beeinträchtigungen, die erst im Laufe der Entwicklung bemerkt werden, wird oft erst lange nach Feststellen einer Beeinträchtigung, manchmal auch gar nicht, ein Schwerbehindertenausweis beantragt.

In der Basiserhebung der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland des Robert-Koch-Instituts, der KiGGs-Langzeitstudie, wurde bei 2 % der Kinder und Jugendlichen eine amtlich festgestellte Behinderung beschrieben. Hinzu kommen 8 % Kinder und Jugendliche mit langfristigen Einschränkungen aufgrund von Krankheit, Verhaltensstörung oder anderem gesundheitlichen Problem (ohne amtlich festgestellte Behinderung), so dass sich insgesamt ein Anteil von 10 % der Kinder und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen ergibt. Bei Kindern zwischen null und zwei Jahren wiesen 3 % eine Beeinträchtigung auf, bei den drei- bis sechsjährigen 8 %, bei den Kindern über sieben Jahren steigt der Prozentsatz auf 10–13 % (BMAS, 2013).

Im schulischen Kontext wird bei Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen, die das schulische Lernen betreffen, ggf. ein sonderpädagogischer Förderbedarf festgestellt.

»Sonderpädagogischer Förderbedarf ist bei Kindern und Jugendlichen anzunehmen, die in ihren Bildungs-, Entwicklungs- und Lernmöglichkeiten so beeinträchtigt sind, dass sie im Unterricht der allgemeinen Schule ohne sonderpädagogische Unterstützung nicht hinreichend gefördert werden können. Dabei können auch therapeutische und soziale Hilfen weiterer außerschulischer Maßnahmeträger notwendig sein.« (KMK, 1994, S. 5 f.)

Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf werden zum Teil in spezialisierten Förderschulen beschult, können aber auch im Sinne der Inklusion die Regelschulen besuchen.

Im Schuljahr 2017/2018 hatten 544 630 Schüler*innen in Deutschland einen festgestellten sonderpädagogischen Förderbedarf, hiervon besuchte ein Anteil von 57,5 % die Förderschule, ein Anteil von 42,5 % die Regelschule. So bestand bei 7,2 % aller Schüler*innen der Klassen 1 bis 10 ein sonderpädagogischer Förderbedarf. 4,2 % aller Schüler*innen besuchten eine Förderschule (KMK, 2018).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass 2 bis über 10 % aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland Beeinträchtigungen haben. Diese sind

zumindest zum Teil durch damit einhergehende Einschränkungen der Teilhabemöglichkeiten und zusätzlichen Unterstützungsbedarf als eine Behinderung zu beschreiben.

2.3 Formen von Beeinträchtigungen

Beeinträchtigungen unterscheiden sich nach Art und Schwere. Auch wenn jedes Kind mit einer Beeinträchtigung individuellen Unterstützungsbedarf hat, ergeben sich doch teilweise aus der Art und Schwere der Einschränkungen bestimmte Bereiche, in denen besonderer Unterstützungs- und Förderbedarf vorliegt, und Besonderheiten in den sozialen Auswirkungen der Beeinträchtigung. So braucht ein Kind mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, einer so genannten geistigen Behinderung, Anpassungen der schulischen Leistungsanforderungen an sein Lerntempo. Bei einer mittelgradigen bis schweren Intelligenzminderung ist davon auszugehen, dass das Kind deutlich länger, oft noch im Erwachsenenalter, Unterstützung in der Übernahme von Aufgaben im täglichen Leben – wie Anziehen, Selbstversorgung oder Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel – braucht. Ein Kind mit einer körperlichen Beeinträchtigung hingegen hat häufig Unterstützungsbedarf in der Mobilität, braucht ggf. Hilfsmittel wie einen Rollstuhl oder Assistenz beim Toilettengang sowie Umweltanpassungen.

Folgenden Beeinträchtigungsformen werden unterschieden:

- Beeinträchtigungen der intellektuellen Fähigkeiten und des Lernens (geistige Behinderung, intellektuelle Beeinträchtigung bzw. Intelligenzminderung; Lernbehinderung)
- Sprach- und Sprechbeeinträchtigungen
- Beeinträchtigungen der körperlichen und motorischen Entwicklung (Körperbehinderung, chronische Erkrankung)
- Sinnesbeeinträchtigungen (Beeinträchtigungen des Sehens und Hörens)
- Komplexe Beeinträchtigungen (Schwere Mehrfachbehinderung)
- Soziale, emotionale und psychische Beeinträchtigungen (seelische Behinderung; psychische Störung; Verhaltensstörung; Autismus-Spektrum-Störung)

Insbesondere in der sonderpädagogischen Literatur finden sich Übersichten über die unterschiedlichen Formen von Beeinträchtigung und ihre pädagogischen Implikationen ebenso wie auf bestimmte Bereiche spezialisierte Veröffentlichungen, in denen die Besonderheiten sowie die speziellen Bedürfnisse von Kindern mit unterschiedlichen Formen von Beeinträchtigungen dargestellt werden (zur Übersicht vgl. Dederich et al., 2016).

Im schulischen Bereich unterscheidet man die Förderschulen nach ihren verschiedenen Förderschwerpunkten. Diese richten sich wiederum nach der Art der Beeinträchtigung der Kinder und Jugendlichen. In Deutschland gibt es die Förderschwerpunkte »Lernen«, »Geistige Entwicklung«, »Emotionale und soziale Entwicklung«, »Sprache«, »Körperliche und motorische Entwicklung«, »Hören«, »Sehen« und »Schule für Kranke«.

Im Schuljahr 2017/2018 lag die Förderquote an deutschen Schulen bei 7,2, das heißt bei 7,2 % der Schüler*innen an Regel- und Förderschulen der Klassen 1–10 lag ein sonderpädagogischer Förderbedarf vor. Davon besuchten mehr als die Hälfte eine Förderschule (Förderschulbesuchsquote: 4,2) (KMK, 2018). Die Verteilung der Kinder auf die verschiedenen Förderschwerpunkte ist in Tabelle 1 dargestellt. Diese Aufstellungen zu den Förderschwerpunkten geben Aufschlüsse über die Häufigkeit der unterschiedlichen Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen, die Förderung und Unterstützung in den verschiedenen Bereichen notwendig machen.

Neben diesen Unterscheidungen gibt es weitere Komponenten, die zu besonderen Themen und Belastungen führen. So macht es einen Unterschied, ob eine Beeinträchtigung angeboren ist oder beispielsweise durch einen Unfall erworben wurde. Verschiedene genetische Syndrome wie Trisomie 21 oder das Mikrodeletionssyndrom können zu bestimmten Beeinträchtigungen führen.

Ist es im Rahmen der Beratung wichtig, genauere Informationen zu bestimmten Beeinträchtigungsformen und Krankheiten zu erhalten, können Literatur (z. B. Straßburg et al., 2018; Loh, 2017; Sarimski, 2014) und Internetrecherchen hilfreich sein. Auch Eltern kennen sich zu den Beeinträchtigungen, Syndromen oder Erkrankungen ihrer Kinder oft sehr gut aus und können Berater*innen gute Hinweise geben, wo sie sich noch genauer informieren können.

Ebenfalls haben die Sichtbarkeit der Beeinträchtigung und der Zeitpunkt der Diagnosestellung eine Bedeutung. Wesentlich sind Fragen nach medizinischen und therapeutischen Möglichkeiten zur Behandlung, Förderung,

Linderung oder Erhalt von Fähigkeiten. Zudem hat besonders der Verlauf der Beeinträchtigungen eine hohe Relevanz. Dies wird überdeutlich bei progredienten Erkrankungen, bei denen der Mensch Fähigkeiten auch bei bestmöglicher Behandlung, Förderung und Unterstützung verliert und ggf. die Lebenserwartung deutlich reduziert ist.

Tab. 1: Förderquote (Prozent der Schüler*innen an Regel- und Förderschulen mit festgestelltem sonderpädagogischem Förderbedarf insgesamt) und Förderschulquote (Prozent der Schüler*innen an Förderschulen) in allgemeinbildenden Schulen in den Klassen 1–10 nach Förderschwerpunkten in Deutschland, Schuljahr 2017/2018 (KMK, 2018)

Förderschwerpunkt	Förderquote	Förderschulbesuchsquote
Lernen	2,4	1,2
Geistige Entwicklung	1,2	1,1
Emotionale und soziale Entwicklung	1,1	0,5
Sprache	0,7	0,4
Körperliche und motorische Entwicklung	0,5	0,3
Hören	0,3	0,1
Sehen	0,1	0,1
Lernen, Sprache, emotionale und soziale Entwicklung (LSE)	0,3	0,3
Noch keinem Förderschwerpunkt zugeordnet	0,2	0,1
Übergreifend	0,1	0,1
Schule für Kranke	0,2	0,1

Menschen mit unterschiedlichen Arten von Beeinträchtigungen unterscheiden sich genauso wie Menschen ohne Beeinträchtigung. Ein Schließen auf das Wesen und Verhalten von Personen aufgrund ihrer Beeinträchtigung ist unmöglich. Auch wenn bestimmte Aspekte bei manchen Beeinträchtigungen häufiger relevant sind, erlauben sie keinen pauschalen Rückschluss auf die einzelne Person. So ist beispielsweise nicht jeder Mensch mit Trisomie 21 fröhlich und kontaktfreudig. Es darf nie vergessen werden, dass die Beeinträchtigung und ihre Auswirkungen nur ein Merkmal eines Menschen mit seiner Persönlichkeit, Lebenssituation und Lerngeschichte ist. Und bei der Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung muss man sich immer der Gefahr der Übergeneralisierung und Identitätszuschreibung bewusst sein (vgl. Bergeest et al., 2015, S. 18). Diagnosen sind hilfreich oder notwendig, um zu erwartende Unterstützungsbedürfnisse zu bestimmen,

um passende medizinische, therapeutische und pädagogische Maßnahmen einzuleiten und nicht zuletzt für die Gewährleistung und Finanzierung von Hilfen. Sie dürfen aber der Wahrnehmung des Menschen als individuelle Person nicht im Weg stehen.

2.4 Inklusion

Inklusion ist ein Begriff, der oft auf einzelne Bereiche (z. B. Schule) oder Menschengruppen (z. B. Menschen mit Behinderung) reduziert wird oder mit dem Begriff »Integration« gleichgesetzt wird. All dies wird dem Begriff nicht gerecht. Auch führt der Begriff »Inklusion« schnell zu Grundsatzdebatten und spaltet Personengruppen in unterschiedliche Lager. So werden Personen als Inklusionsgegner*innen benannt, wenn sie auf Schwierigkeiten bei der Abschaffung von Förderschulsystemen hinweisen oder auf die Gefahr, dass die Inklusion als Argument für Einsparungsmaßnahmen genutzt wird. Andere werden wiederum als Utopist*innen verurteilt, weil sie die Idee der Inklusion vollständig umsetzen wollen.

Hier soll nur kurz auf die Bedeutung des Begriffes, insbesondere im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderung, eingegangen werden. Es ist aber klar darauf hinzuweisen, dass der Begriff »Inklusion« auf alle Menschen bezogen ist und bei dem Ziel, die Gesellschaft inklusiver zu gestalten, an verschiedene Personengruppen gedacht wird, die zum aktuellen Zeitpunkt noch nicht vollständig am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Dies kann beispielsweise daran liegen, dass sie auf ganz konkrete Barrieren stoßen, wie die Unerreichbarkeit eines Raumes mit dem Rollstuhl, oder sie an der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben durch sprachliche Hürden gehindert werden. Zum anderen entstehen Barrieren aufgrund von Vorurteilen, Unwissenheit oder Ängsten anderer, die dazu führen, dass ihnen Teilhabe nicht ermöglicht wird.

Über lange Zeit wurde in Deutschland, wenn es um die Teilhabe von Menschen mit Behinderung ging, von Integration gesprochen. Das englische Wort *inclusion* wurde anfangs als »Integration« übersetzt. Die genauere Definition und Unterscheidung der Begriffe »Integration« und »Inklusion« wurde besonders in der Auseinandersetzung mit der UN-Behindertenrechtskonvention von 2008 (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange

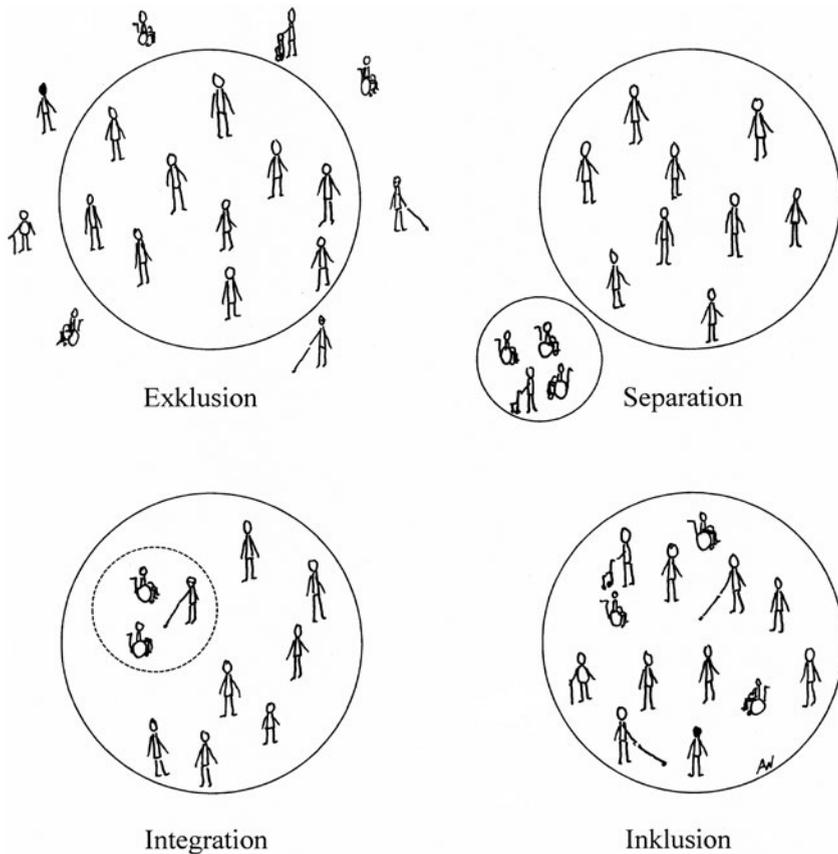


Abb. 2: Exklusion, Separation, Integration und Inklusion

behinderter Menschen, 2017) deutlich (Walter-Klose, 2012, S. 42 ff.). So geht »Integration« auf das lateinische Wort *integer* = »ganz«, »vollständig« zurück – und davon abgeleitet *integratio* = »Herstellung eines Ganzen«, während »Inklusion« von dem Verb *includere* = »einschließen«, »einbeziehen« – und davon abgeleitet *inclusio* = »Einschließung«, »Einbeziehung« kommt. Integration geht davon aus, dass es in der Bevölkerung eine große, recht homogene Mehrheit gibt, in die Menschen mit Behinderung, mit Migrationshintergrund etc. integriert werden sollen. Inklusion geht von der Vielfalt der Menschheit aus und sieht jeden mit seinen individuellen Eigenheiten zugehörig zum Ganzen. Bildlich kann der Unterschied, in Abgrenzung auch zu den Begriffen »Ausgrenzung« und »Separation«, wie in Abbildung 2 dargestellt werden.

Inklusion meint, dass allen Menschen eine uneingeschränkte Teilhabe an allen Aktivitäten möglich ist. Hierfür soll nicht der einzelne Mensch in das System eingepasst werden, sondern das System so gestaltet werden, dass jeder Mensch darin seinen Platz hat. Hierbei geht es um die Gleichberechtigung und Gleichwertigkeit aller sowie die Anerkennung der Vielfalt der Menschen. Schörkhuber und Kolleginnen schreiben im Vorwort ihres Buches:

»Inklusion beschreibt dabei die Gleichwertigkeit eines Individuums, ohne dass dabei Normalität vorausgesetzt wird. Normal ist vielmehr die Vielfalt, das Vorhandensein von Unterschieden. Die einzelne Person ist nicht mehr gezwungen, nicht erreichbare Normen zu erfüllen, vielmehr ist es die Gesellschaft, die Strukturen schafft, in denen sich Personen mit Besonderheiten einbringen und auf die ihnen eigene Art wertvolle Leistungen erbringen können.« (Schörkhuber et al., 2017, S. 6)

Inklusion bezieht sich auf alle Bereiche des Lebens, aus dem Leben von Kindern seien hier Kindertagesstätte, Schule, Freizeit, familiärer Bereich und Urlaubsreisen erwähnt. Besonders stark diskutiert wird die Inklusion im Rahmen der inklusiven Bildung und des Schulsystems. Inklusion ist nicht nur eine Idee, sondern ein Menschenrecht. Für Menschen mit Behinderung ist dieses explizit in der UN-Behindertenrechtskonvention beschrieben und für verschiedene Lebensbereiche ausformuliert. In Deutschland trat die UN-Behindertenrechtskonvention am 26.03.2009 in Kraft.

Es wird immer wieder betont, dass insbesondere Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen die antreibende Kraft für positive Veränderungen bei den Rechten von Menschen mit Behinderungen sind. Das ist ebenfalls im Zusammenhang mit dem Thema Inklusion zu beobachten. Es ließ sich in den letzten Jahren beobachten, dass sich zunächst bei Kindern im Kindergartenalter eine inklusive Betreuung mehr und mehr als Alternative zu Fördereinrichtungen durchsetzte, dann im Grundschulbereich, später für die späteren Schuljahre, dann für den Bereich Wohnen und Arbeiten. Einzelne Eltern, Menschen mit Beeinträchtigungen, Behinderten- und Elternverbände waren hierfür Wegbereiter*innen, die UN-Behindertenrechtskonvention schuf den rechtlichen Rahmen. Leider mussten die »Vorreiter*innen« häufig bittere Erfahrungen machen und sich öfter sogar mit Blick auf die individuelle Situation ihres Kindes gegen den weiteren inklusiven Weg entscheiden, da die Systeme noch zu wenig auf den Umgang mit Vielfalt und Unterschiedlichkeit eingestellt waren, weil es rechtliche Probleme oder zu wenig Unter-

stützung gab (Langner, 2012). Im Alltag erleben Familien mit Kindern mit einer Behinderung weiterhin immer wieder, wie schwierig es ist, die Idee der Inklusion und ihre Erfahrungen mit Schule, Behörden und anderen Menschen in Einklang zu bringen.

Vor einigen Monaten sagte mir eine Mutter: »Inkludiert ist man immer noch nur unter anderen Inkludierten.« Was sie damit zum Ausdruck bringen wollte, war, dass der Begriff momentan oft verwendet wird, um über Menschen zu sprechen, die eben nicht selbstverständlich in unserer Gesellschaft inkludiert sind: z. B. Menschen mit Behinderung, Menschen mit Migrationshintergrund oder Menschen in Armut. Und wenn dann über Inklusion gesprochen wird oder Räume für Inklusion geschaffen werden, handelt es sich oft um spezifische Angebote. Ebenso erzählte eine Pädagogin, die sich für das Thema Inklusion stark macht, sie habe in einer Veranstaltung miterlebt, wie sich Eltern von Kindern mit Behinderung mit dem Satz zu Wort gemeldet haben: »Auch wir sind von Inklusion betroffen«, worauf sich eine Frau aus dem Publikum erhob und sagte: »Von Inklusion sind alle betroffen!« Und so sollte auch die Beratungsstelle ein Ort für alle Familien sein.