

# Einführung

Eltern behinderter Kinder und Familien in schwierigen Lebenslagen sind mit vielen, verschiedenartigen und sich im Laufe des Lebens verändernden Herausforderungen konfrontiert, für die sie Gestaltungsformen und Lösungen finden müssen. Ein für alle Familienmitglieder lebbares und entwicklungsförderliches Zusammenleben ist dabei ebenso anzustreben, wie gleichzeitig gesellschaftliche Anforderungen erfüllt werden müssen. Diese sind oft widersprüchlich; sie definieren einerseits Situation, Funktionen und Aufgaben dieser Familien normativ und bieten andererseits Unterstützungsmaßnahmen zu verbessertem Umgang mit belastenden Situationen an. Was genau unter Belastung zu verstehen ist und wie Entlastung aussehen kann bzw. soll, kann sich je nach Perspektive – Betroffenheit, Fachgebiet, institutionellen Rahmenbedingungen – unterscheiden.

Dennoch herrscht wohl Einigkeit darüber, dass sich Möglichkeiten angemessener Unterstützung finden lassen, gerade auch unter Beizug verschiedener Sichtweisen und Beteiligungen. So etwa kann sich die Aktivierung und Organisation von Ressourcen durch Unterstützung, Assistenz und Beratung sowie durch Bildung von Netzwerken in der lebenslauforientierten Elternarbeit und bei der Zusammenarbeit mit Familien von behinderten Kindern als hilfreich und resilienzförderlich erweisen. Dabei können eine einfühlsame und verständige fachliche Beratung und eine respektvolle Begleitung helfen, offene Möglichkeiten der individuellen Entwicklung zu erkennen und soziale Teilhabechancen trotz bestehender Behinderungen oder benachteiligter Lebenssituationen zielgerichteter wahrzunehmen – und sie kann dazu beitragen, mögliche Grenzen und Begrenzungen nicht zu verdrängen.

Zudem hat sich eine lebenslaufbegleitende Eltern- und Familienarbeit nicht allein auf medizinisch-therapeutische und heilpädagogische Aspekte zu beziehen, sondern sie muss psycho-dynamische, sozial-strukturelle, rechtliche und ökonomische Herausforderungen einbeziehen. Denn Familien können mit einer Vielzahl tendenziell überfordernder individueller und familialer Lebenserschwerungen konfrontiert sein, für die häufig weder persönliche Bewältigungsmuster noch intergenerationell tradierte Erfahrungen und Routinen bestehen, auf die zurückgegriffen werden könnte.

Damit einhergehende Irritationen erfordern von den Familien besonders in lebenslauf-typischen Schwellensituationen Entscheidungen, welche gegebene, behindernde Grenzen und gleichwohl vorhandene Optionen abwägen können. Auf Wunsch und nach Bedarf sollten Familien in solchen Situationen durch kompetente, interdisziplinär vernetzte Fachpersonen auf der Grundlage des Respekts

vor der elterlichen Entscheidungsautonomie und mit zunehmendem Alter auch unter Berücksichtigung des kindlichen Willens begleitet werden.

Beratung, Therapie, Assistenz und Unterstützung – auf Eltern und Kind bezogen – sind Angebote, welche die Entwicklung jener lebensweltbezogenen Empowermentprozesse fördern sollen, die zu einer gelingenden alltagsorientierten individuellen und familialen Lebensführung beitragen und welche geeignet erscheinen, Inklusion in die sozialen Lebensfelder von Betreuung, Erziehung und Bildung sowie von Arbeit, Wohnen, Freizeit und Partnerschaft sichern zu helfen. Letztlich beabsichtigt eine solchermaßen ressourcenorientierte Eltern- und Familienarbeit, das aktuelle individuelle Wohlbefinden der Betroffenen zu fördern und unter dem Aspekt nachhaltiger Lebensqualität sowohl ihr Recht auf gesellschaftliche Teilhabe zu stärken als sie auch darin zu unterstützen und zu ermutigen, ihre individuellen Ansprüche auf Partizipation kompetent wahrzunehmen.

Die verschiedenen Beiträge dieses Buches haben zweierlei im Blick: die Beschreibung und Analyse belastender Situationen von betroffenen Familien als Basis für Darstellung und kritische Reflexion möglicher Angebote. Mehrere unterschiedliche Perspektiven und Zugänge verschiedener Fachdisziplinen werden dabei einbezogen.

Entsprechend der Logik theoriegeleiteter professioneller Arbeit werden in einem ersten Teil *Lebenslagen und Gestaltungsformen des Lebens von Familien* entfaltet, deren Situation von Behinderungen, Beeinträchtigungen und Benachteiligungen gekennzeichnet ist. Geprägt vom gesellschaftlichen Kontext, dem sozialen Wandel und den daraus resultierenden Implikationen haben sich diese Familien mit der Behinderung ihres Kindes auseinanderzusetzen und müssen sich zum Teil mit Armut und Migrationshintergrund zurechtfinden. Das Erleben und Umgehen mit den daraus entstehenden Anforderungen sind je nach Familienmitglied – Eltern, Geschwister, Großeltern – unterschiedlich.

Der zweite Teil dieses Bandes ist überschrieben mit *Lebenslauftypische Situationen der Beratung und Zusammenarbeit mit Familien*. Im Laufe der Entwicklung eines Kindes stellen sich Familien immer wieder Herausforderungen, oft im Zusammenhang mit Übergängen. Beginnend mit der Diagnosestellung über Frühförderung, Kindergarten und Schule bis hin zu Themen der Arbeitswelt und zum Altern werden verschiedene Möglichkeiten von Zusammenarbeit, Entlastung, Unterstützung und Begleitung von Familien mit behinderten Kindern in ihrem individuellen sozialen Kontext durch Fachpersonen verschiedener Disziplinen dargestellt. Nicht nur üblicherweise vorgesehene institutionelle Angebote werden dabei berücksichtigt, sondern auch Aspekte aufgegriffen, welche Besonderheiten fokussieren, wie beispielsweise Teleberatung.

Mit drei Beiträgen zu *Lebenslaufbezogener Selbsthilfe, Elternbildung und Rechte* schließt das Buch. Auch in diesem dritten Teil werden verschiedene Perspektiven berücksichtigt, insbesondere die elterlichen. Ihre Rechte, Möglichkeiten des Austausches miteinander in Seminaren und Reflexionen über die sensible Beziehung von Eltern und Fachpersonen werden hier diskutiert.

Gelingende Beziehungen zwischen betroffenen Familien und Fachpersonen anzustreben, zum Wohlbefinden von Familien mit behinderten Kindern und Familien in schwierigen Lebenssituationen beizutragen durch Beratung, Begleitung

und Assistenz sowie Empowermentprozesse zu unterstützen, sind wesentliche Zielsetzungen für eine professionelle Elternarbeit. Die verschiedenen Aufsätze mögen dazu einen Beitrag leisten.

Hildesheim/Freiburg (Schweiz)

Udo Wilken & Barbara Jeltsch-Schudel