

Bachelor – Thesis

Unterstützung von Eltern mit kognitiv beeinträchtigten und mehrfach behinderten Kindern durch die Soziale Arbeit

Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit

Priscilla Hegi

Matrikelnummer: 19-474-345

Eingereicht bei: Dominik Schenker

Bachelor-Thesis an der Hochschule für Soziale Arbeit (HSA)

Fachhochschule Nordwestschweiz

Olten

Vorgelegt am 8. Januar 2024 zum Erwerb des Bachelor of Arts in Sozialer Arbeit

Abstract

Die vorliegende Bachelor-Thesis untersucht die Herausforderungen und verschiedene Handlungsansätze bei der Unterstützung von Familien mit einem Kind, das von kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung betroffen ist.

In der Arbeit werden die Vielfalt dieser Beeinträchtigung, ihre Entstehungsursachen und Auswirkungen auf individuelle Fähigkeiten behandelt. Die Bedeutung von Klassifikationssystemen wie der ICF und ICD-10 wird in einem weiteren Schritt erläutert, um die ganzheitliche Betrachtung und Differenzierung der Begriffe Beeinträchtigungen und Behinderungen zu verdeutlichen. Ausserdem wird die Schlüsselrolle der Familien für das Wohlbefinden und die Entwicklung betroffener Kinder hervorgehoben. In diesem Kontext werden Herausforderungen,

Belastungen sowie positive Aspekte, die Familien erleben, diskutiert. Anhand umfassender Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit wird aufgezeigt, wie Fachkräfte betroffene Familien bestmöglich unterstützen können. Dazu gehören die Integration problemorientierter Arbeitsweisen, transdisziplinäre Zusammenarbeit, Stärkung von Beratungsdiensten, kontinuierliche Reflexion, Forschungsförderung und die Sensibilisierung und Aufklärung der Gesellschaft für die Bedürfnisse dieser Familien.

Diese Arbeit bietet nur einen Einblick in diese umfangreiche Thematik und soll als Leitfaden für eine ganzheitliche und bedarfsorientierte Unterstützung von betroffenen Familien dienen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	6
1.1	Ausgangslage.....	6
1.2	Bezug zur Sozialen Arbeit.....	6
1.3	Ziele und Methodik.....	8
1.4	Persönliche Motivation.....	9
1.5	Fragestellung.....	10
2	Begriffsdefinition.....	10
2.1	Behinderung.....	11
2.2	Kognitive Beeinträchtigung.....	11
2.3	Klassifikationssysteme für Intelligenzminderung und Lernbehinderung.....	12
2.4	Familie.....	15
2.5	Zwischenfazit.....	16
3	Daten und Fakten.....	16
3.1	Kinder mit Behinderungen in der Schweiz.....	16
3.2	Behinderung und Armut in der Schweiz.....	17
4	Lebenslagen von Familien mit einem kognitiv behinderten Kind.....	17
4.1	Psychosoziale Belastungen und Stressfaktoren für Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten und mehrfach behinderten Kind.....	18
4.2	Besonderheiten und Herausforderungen im Alltag.....	23
4.3	Auswirkungen auf das familiäre Zusammenleben.....	24
4.4	Familiäre Bewältigung.....	25
4.5	Zwischenfazit.....	26
5	Theoriebezug.....	27
5.1	Biografie Silvia Staub-Bernasconi.....	27
5.2	Systemtheoretisches Paradigma der Sozialen Arbeit (SPSA) nach Staub-Bernasconi....	27
5.3	Die systemische Bedürfnistheorie.....	28
5.4	Vom klassischen Doppelmandat zum professionellen Tripelmandat.....	30

5.5	Der prozessual-systemische Ansatz	31
5.6	Soziale Arbeit als Handlungstheorie.....	33
6	Soziale Arbeit als Handlungswissenschaft.....	34
6.1	Transfer Theorie zur Praxis	34
6.2	Problemorientierte Arbeitsweisen.....	35
7	Problemorientierte Arbeitsweisen – Methoden nach Staub-Bernasconi	36
7.1	Ressourcenerschliessung	36
7.2	Bewusstseinsbildung	37
7.3	Modell-, Identitäts- und Kulturveränderung	37
7.4	Handlungskompetenz-Training und Teilnahmeförderung	38
7.5	Soziale Vernetzung	38
7.6	Machtquellen und Machtstrukturen	39
7.7	Kriterien und Öffentlichkeitsarbeit.....	40
7.8	Sozialmanagement.....	41
8	Anwendung der Methoden in der professionellen Sozialen Arbeit im Bereich Eltern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung	42
9	Transdisziplinärer Ansatz	43
10	Die interdisziplinäre Kooperation.....	44
11	Ergänzende Methoden der Sozialen Arbeit.....	44
11.1	Beratung.....	44
11.2	Case Management	46
11.3	Empowerment	47
11.4	Netzwerkarbeit.....	48
12	Zusammenfassende Handlungsempfehlungen für die Praxis der Sozialen Arbeit.....	50
13	Schlussbetrachtung.....	51
14	Literatur- und Quellenverzeichnis.....	53
15	Anhang	56

Abkürzungsverzeichnis

BehiG	Behindertengleichstellungsgesetz
BFS	Bundesamt für Statistik
BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
SPSA	Systemtheoretisches Paradigma der Sozialen Arbeit
WHO	Weltgesundheitsorganisation

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abb. 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF.....	14
Abb. 2: Kinder mit Behinderung nach Auswirkung der Behinderung, 1992-2017	17
Abb. 3: Grafik des Tripelmandats nach Staub-Bernasconi	30
Abb. 4: Die vier Problemkategorien nach Staub-Bernasconi (eigene Darstellung)	32
Tab. 1: Modell des methodischen Handelns	33
Tab. 2: Handlungstheoretische Konsequenzen des SPSA in der Sozialarbeiterischen Arbeit mit Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung und schweren Behinderungen	43
Tab. 3: Vor- und Nachteile der formellen / informellen Netzwerke	49

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

Das Bundesamt für Statistik (BFS) berichtete im Jahr 2019 von 52.000 in der Schweiz lebenden Kindern im Alter von null bis vierzehn Jahren mit Behinderungen sowie insgesamt 1,8 Millionen Menschen mit unterschiedlichen Formen von Beeinträchtigungen. Ein Grossteil dieser Kinder, die von kognitiven Beeinträchtigungen und mehrfachen Behinderungen betroffen sind, werden von ihren leiblichen Eltern zu Hause betreut (vgl. BFS 2019a).

Eltern, die mit der Diagnose der Beeinträchtigung ihres Kindes konfrontiert sind, fühlen sich oft isoliert und unzureichend informiert, was den Zugang zu notwendiger Hilfe erschwert (vgl. Sarimski 2021: 112f.). Die Schwierigkeit, Informationen zu finden oder angemessene Unterstützung zu erhalten, verstärkt die bereits herausfordernde Situation für Eltern mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung (ebd.). Der Alltag dieser Familien ist durch die Betreuung des Kindes und durch gesellschaftliche Interaktionen geprägt, die häufig Ablehnung, Ausgrenzung oder Unsicherheit gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen zeigen (ebd.).

Diese Zahlen verdeutlichen den dringenden Bedarf an Forschung zu diesem Thema. Im Gegensatz zu etablierten Bereichen wie der Jugendarbeit besteht jedoch im Bereich der Sozialen Arbeit mit Beeinträchtigungen ein Mangel an einer umfassenden wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dieser spezifischen Thematik (vgl. Röh 2018: 15).

1.2 Bezug zur Sozialen Arbeit

In der Literatur über die historische Entwicklung der Sozialen Arbeit wird die Behindertenhilfe nur am Rand betrachtet, da andere Disziplinen und Berufe in diesem Bereich oft dominanter waren. Dennoch war die Behindertenhilfe immer Teil der Sozialen Arbeit, denn man beschäftigte sich in unterschiedlichen historischen Phasen mit der Bearbeitung sozialer Probleme und Armut, die auch Menschen mit Beeinträchtigungen betrafen (vgl. Röh 2018: 15).

Röh (2018: 15f.) beschreibt die Entwicklung der Sozialen Arbeit als einen fortwährenden Prozess des Wandels, der massgeblich von unterschiedlichen Epochen und den spezifischen sozialen Herausforderungen geprägt wurde. Über viele Jahrhunderte hinweg wurden Menschen mit Beeinträchtigungen in der Gesellschaft oft in die Kategorien der Armen und Kranken eingeordnet, was dazu führte, dass sie in hohem Masse auf Betteln angewiesen waren. Aus diesem Grund bestand über eine lange Periode eine nahe Verknüpfung

zwischen der traditionellen Armenfürsorge und der Unterstützung von Personen mit Beeinträchtigungen.

Mit dem Erlass von Armen- und Bettelordnungen in den europäischen Städten des späten Mittelalters und dem daraus resultierenden Ausschluss der Armen aus der Gesellschaft begann die Soziale Arbeit durch die Etablierung institutioneller Hilfsformen eine erste berufliche Betreuung. Dadurch wurden die Kirchen, Klöster und Lehnsherren, die zuvor für die Almosenvergabe zuständig waren, abgelöst (vgl. Röh 2018: 15). Somit lassen sich die Ursprünge der Sozialen Arbeit auf die lange Tradition der Unterstützung von Armen und Menschen mit Beeinträchtigungen zurückführen, die in Einrichtungen wie Armen- und Arbeitshäusern verankert war (vgl. ebd.: 15).

Im Verlauf des 19. Jahrhunderts entstanden in den sogenannten totalen Institutionen, in denen Waisen, Bettler, verhaltensauffällige Kinder, Kranke, Alte und Menschen mit Beeinträchtigungen lebten, spezifische Einrichtungen wie Krankenhäuser, Pflegeheime, Irrenanstalten und Landeskrankenhäuser. Diese Entwicklung legte den Grundstein für eine vielfältigere Betreuung und Versorgung.

Erst ab der Mitte des 20. Jahrhunderts wird der eigenständige Beitrag der Sozialen Arbeit in der Behindertenhilfe ersichtlich (vgl. Röh 2018: 16f.). Nach Röh (2018) geschah dies aufgrund des wachsenden Interesses von politisch aktiven und pädagogisch interessierten Personen an Menschen mit Beeinträchtigungen sowie dem Wunsch, diesen Menschen die Prinzipien von Freiheit und Menschenwürde zukommen zu lassen.

Es ist jedoch wichtig, anzumerken, dass in dieser Epoche beispielsweise durch den Arzt Alexander Haindorf die Meinung gefällt wurde, dass Menschen mit Beeinträchtigungen noch weniger Wert als Tiere hätten. Im 20. Jahrhundert kam während des Nationalsozialismus diese Sichtweise nochmals zum Vorschein. Eine grosse Anzahl an Menschen mit Beeinträchtigungen wurden verfolgt und ermordet (vgl. Röh 2018: 16f.).

Nachdem ein kurzer geschichtlicher Rückblick auf die Beziehung zwischen sozialer Arbeit und der Betreuung von Menschen mit Beeinträchtigungen gegeben wurde, zielt die Autorin dieser Arbeit darauf ab, den Fokus auf die moderne professionelle Soziale Arbeit in der Gegenwart zu lenken. Dabei ist es wichtig, zu betonen, dass die historische Verbindung zwischen Armut und Personen mit Beeinträchtigungen auch heute noch besteht (vgl. BFS 2021).

Ein aktuelles und bedeutendes Dokument im Bereich der Unterstützung von Menschen mit Beeinträchtigungen ist die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK), die von der Schweiz im Jahr 2014 ratifiziert wurde. Mit ihrem Beitritt zum Übereinkommen verpflichtet die Schweiz

sich, Hindernisse zu beheben, mit denen Menschen mit Beeinträchtigungen konfrontiert sind, sie gegen Diskriminierungen zu schützen und ihre Inklusion sowie ihre Gleichstellung in der Gesellschaft zu fördern (vgl. Eidgenössisches Departement des Innern o.J.).

Für die Soziale Arbeit in der Schweiz bedeutet dies, dass sie sich an den Grundsätzen der BRK orientiert und sich für die Umsetzung der Konvention einsetzt. Einige Parallelen dazu lassen sich auch im Berufskodex der Sozialen Arbeit wiederfinden (vgl. AvenirSocial 2010: 6).

Die Soziale Arbeit setzt sich für die Inklusion und Gleichstellung von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Gesellschaft ein und hilft Hindernisse abzubauen, die Menschen mit Beeinträchtigungen daran hindern, ihre Rechte auszuüben (vgl. AvenirSocial 2010).

Die Soziale Arbeit achtet darauf, dass Menschen mit Beeinträchtigungen nicht diskriminiert und ihre Bedürfnisse und Interessen berücksichtigt werden. Die Soziale Arbeit trägt auch dazu bei, das Bewusstsein für die Rechte von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Gesellschaft zu erhöhen und die Zusammenarbeit zwischen Bund, Kantonen und Gemeinden zu intensivieren (vgl. AvenirSocial 2010).

1.3 Ziele und Methodik

Das Ziel der Arbeit ist, Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit zu formulieren, um die Unterstützung von Eltern mit Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung und mehrfachen Behinderungen weiter zu verbessern. Dabei sollen sowohl die Bedürfnisse und Ressourcen der Eltern als auch die Ressourcen der Sozialen Arbeit berücksichtigt werden.

Die konkreten Ziele der Bachelorarbeit sind:

1. Definieren, was unter den Begriffen Beeinträchtigung und Behinderung verstanden wird.
2. Die Herausforderungen der Eltern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung analysieren, insbesondere die psychosozialen Belastungen und Stressfaktoren, denen sie ausgesetzt sind.
3. Untersuchung der Rolle der Sozialen Arbeit bei der Unterstützung von Familien in solchen Situationen.
4. Den Unterstützungsbedarf der Eltern identifizieren und beleuchten, um auf Basis dieser Bedürfnisse geeignete Massnahmen zur Elternunterstützung zu entwickeln.
5. Eine Theorie der Sozialen Arbeit erläutern und anhand des gewonnenen Wissens verschiedene Handlungsansätze der Elternunterstützung in der Sozialen Arbeit vorstellen.

6. Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit entwickeln, die auf den Bedürfnissen der Eltern basieren, und aufzeigen, wie eine effektive und nachhaltige Unterstützung gewährleistet werden kann.
7. Eine Schlussbetrachtung ziehen, in der die Ergebnisse der Arbeit zusammengefasst werden und ein Ausblick auf zukünftige Entwicklungen gegeben wird.

Die vorliegende Bachelorarbeit basiert auf wissenschaftlicher Fachliteratur und ist in der Form einer Theoriearbeit verfasst. Zur Bearbeitung wurden diverse Quellen aus Monografien und Sammelwerken beigezogen. Es wird erwartet, dass die Ergebnisse der Arbeit einen wertvollen Beitrag zur Weiterentwicklung der Praxis und zur Verbesserung der Lebenssituation von Eltern mit Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung und mehrfachen Behinderung leisten können.

1.4 Persönliche Motivation

Mein Interesse an Sozialer Arbeit und der Unterstützung benachteiligter Gemeinschaften begleitet mich schon lange. Während meiner beruflichen Laufbahn habe ich jedoch persönliche Erfahrungen gesammelt, die mein Engagement für Eltern mit Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung und mehrfachen Behinderung noch verstärkt haben.

Seit 2011 arbeite ich in der Betreuung von Kindern mit allen Formen von Beeinträchtigungen, zunächst sechs Jahre lang in einer Heilpädagogischen Schule und anschliessend als Assistentin in einem familiären Umfeld eines Kindes mit dem seltenen Angelman Syndrom.

Diese Tätigkeiten haben mir unterschiedliche Perspektiven auf den Alltag eines Kindes mit körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen eröffnet und die vielfältigen Herausforderungen, denen Familien in solchen Situationen gegenüberstehen, verdeutlicht.

Ein besonders prägender Moment war mein Besuch eines Kinästhetik-Kurses im Rahmen meiner beruflichen Tätigkeit, an dem ich als einzige nicht betroffene Person teilnahm. Dort hörte ich die herzerreissenden Erlebnisse betroffener Eltern, die von der Schockdiagnose bis zu den täglichen Herausforderungen berichteten. Diese Geschichten haben mich tief bewegt und meine persönliche Bindung zu diesem Thema verstärkt.

Durch diese persönliche Verbundenheit fühle ich mich dazu verpflichtet, einen konkreten und wertvollen Beitrag für die Soziale Arbeit zu leisten. Mein Ziel ist es, das Bewusstsein für die Herausforderungen, aber auch für die Chancen und Ressourcen dieser Familien zu schärfen. Meine Bachelorarbeit bietet mir die Möglichkeit, mein Theoriewissen zu vertiefen, Handlungsempfehlungen für die Soziale Arbeit zu entwickeln und zur Verbesserung der Lebensqualität von Eltern und Kindern in ähnlichen Situationen beizutragen. Ich bin überzeugt,

dass dies ein wichtiger Schritt zur Förderung von Inklusion und Gerechtigkeit in unserer Gesellschaft ist.

1.5 Fragestellung

Aus der Problemstellung und den oben genannten Zielen lässt sich folgende Fragestellung ableiten:

"Wie kann die Soziale Arbeit in der Schweiz Eltern von Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung unterstützen, um ihre Belastungen zu reduzieren und ihre Familien zu stärken?"

Im Fokus der Arbeit steht die Untersuchung der Unterstützungsbedarfe von Eltern mit Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung sowie die Analyse bereits bestehender Ansätze der Elternunterstützung in der Sozialen Arbeit. Dabei sollen auch die Wirksamkeit der verschiedenen Ansätze und ihre Evaluationsergebnisse betrachtet werden. Auf Basis dieser Erkenntnisse werden konkrete Handlungsempfehlungen für die Praxis der Sozialen Arbeit abgeleitet. Das übergeordnete Ziel ist es, die Lebenssituation von Familien mit Kindern mit einer Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung zu verbessern und die Ressourcen der Eltern zu stärken. Durch die Beantwortung der Fragestellung soll auch ein Beitrag zur Weiterentwicklung der Fachpraxis geleistet werden.

2 Begriffsdefinition

Um die zentrale Fragestellung zu bearbeiten und zu beantworten, ist es notwendig, den spezifischen Personenkreis genau zu untersuchen. Diese Bachelorarbeit konzentriert sich auf Kinder mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung und deren Familien. Um diesen Personenkreis genau zu definieren, werden in diesem Abschnitt zunächst Begriffe erklärt und definiert.

Das Ziel ist, zu erläutern, was unter einer Beeinträchtigung verstanden wird und wie sich dieser Begriff, von dem der Behinderung unterscheidet. Ausserdem wird aufgezeigt, welche Merkmale eine kognitive Beeinträchtigung kennzeichnen und in welchen Fällen von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung gesprochen wird.

Die Definitionen dieser Begriffe haben direkte Auswirkungen auf die Verwendung von „Behinderung“ und „Beeinträchtigung“ im Verlauf dieser Bachelorarbeit. Soll der Fokus verstärkt auf dem Gesundheitszustand einer Person liegen, wird der Begriff „Beeinträchtigung“ bzw. „Mensch mit Beeinträchtigung“ verwendet. Andernfalls wird der Begriff „Behinderung“ bzw. „Mensch mit Behinderung“ genutzt, um das von Röh (2018: 46f.) beschriebene soziale

Phänomen zu veranschaulichen und hervorzuheben. Röh (2018) schreibt: *„Behindert ist man nicht, behindert wird man.“*

2.1 Behinderung

Nach Röh (2018: 46) unterliegt der Begriff „Behinderung“ einem ständigen Wandel entlang gesellschaftlicher und wissenschaftlicher Diskurse.

Im Alltag wird der Begriff „Behinderung“ häufig als eine negative Eigenschaft einer Person betrachtet. Es ist daher wichtig, sicherzustellen, dass keine unbeabsichtigten Zuschreibungen oder Etikettierungen aufgrund von unüberlegten Ausdrücken vorgenommen werden (vgl. Röh 2018: 47f.). Gemäss der Definition von Behinderung im schweizerischen Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligung von Menschen mit Beeinträchtigungen (BehiG) besteht eine Behinderung, wenn ein Individuum langfristige Einschränkungen in ihren körperlichen, psychischen oder geistigen Fähigkeiten hat und diese Beeinträchtigung schwerwiegende Auswirkungen auf grundlegende Lebensbereiche hat (vgl. Art. 2 Abs. 2). Jedoch lässt sich aus dieser umfassenden Definition nicht klar ableiten, dass Behinderung eher darüber Auskunft gibt, in welchem Masse eine Person an gesellschaftlichen Aktivitäten teilnimmt oder nicht teilnehmen kann, anstatt als ein Hauptmerkmal eines Menschen verstanden zu werden.

Behinderung sollte nicht als eine angeborene Eigenschaft einer Person betrachtet werden. Gemäss Röh (2018: 47) handelt es sich vielmehr um ein soziales Phänomen, das durch die Umgebung oder die Beziehungen konstruiert wird. Behinderung ergibt sich aus den Bedingungen, die es Menschen erschweren, bestimmte Aktivitäten auszuführen. In diesem Kontext bezieht sich Behinderung auf das Ausmass der gesellschaftlichen Einbindung oder Ausschlussung in Bezug auf die Teilhabe an verschiedenen Aktivitäten (vgl. Tröndle 2022: 30).

2.2 Kognitive Beeinträchtigung

Bislang existiert keine klare oder allgemein anerkannte Definition für kognitive Beeinträchtigungen. Dies liegt daran, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, Intelligenzmindierungen oder Lernschwierigkeiten eine breite Vielfalt an Erscheinungsformen und unterschiedlichen Graden intellektueller Einschränkungen aufweisen. Die Begriffe „geistige Behinderung“, „Intelligenzmindierung“ und „kognitive Beeinträchtigung“ beziehen sich auf dasselbe und dienen als Oberbegriff für Personen mit vielfältigen Unterschieden in ihren intellektuellen Fähigkeiten (vgl. Röh 2018: 51f.).

In der modernen Medizin wird eine kognitive Beeinträchtigung nicht mehr als Krankheit betrachtet. Stattdessen wird angenommen, dass sie auf eine Schädigung des Gehirns

zurückzuführen ist, deren Ursachen einem spezifischen Zeitraum der Entstehung zugeordnet werden können. Dabei werden pränatale, perinatale und postnatale Ursachen unterschieden (vgl. Frick-Salzmänn 2020: 3f.).

Gemäss Frick-Salzmänn (2020: 3) können Ursachen pränataler Natur genetisch bedingt sein und beinhalten die Schädigung des ungeborenen Kindes durch interne oder externe Einflüsse. Diese können während des Zeitraums von der Befruchtung bis zum Beginn der Geburt auftreten.

Während der Geburt können Faktoren wie Frühgeburtslichkeit und Unreife sowie Ereignisse wie Infektionen, Sauerstoffmangel und Komplikationen während des Geburtsvorgangs zu einer Beeinträchtigung des Gehirns führen. Diese werden in der Medizin als perinatale Ursachen bezeichnet (vgl. Frick-Salzmänn 2020: 3).

Ursachen, die nach der Geburt auftreten, werden als postnatale Ursachen betrachtet und können auf Schädel-Hirn-Verletzungen zurückgeführt werden. Dies kann durch einen Unfall, Infektionskrankheiten, Mangelernährung, Vernachlässigung und Missbrauch geschehen (vgl. Frick-Salzmänn 2020: 4).

2.3 Klassifikationssysteme für Intelligenzminderung und Lernbehinderung

Die Klassifikation von Intelligenzminderung und Lernbehinderung ist von entscheidender Bedeutung, um eine angemessene Diagnosestellung, Behandlung und Unterstützung für Menschen mit unterschiedlichen kognitiven Beeinträchtigungen zu ermöglichen (vgl. Röh: 2018: 57f.). In der klinischen Praxis, in Bildungseinrichtungen und in der Forschung werden verschiedene Klassifikationssysteme verwendet, um diese Störungen zu charakterisieren und zu definieren.

Dieses Kapitel befasst sich mit den wesentlichen Klassifikationssystemen, die zur Beschreibung von Intelligenzminderung und Lernbehinderung herangezogen werden. Dabei werden die wichtigsten diagnostischen Kriterien, Einteilungen und Entwicklungen in diesem Bereich beleuchtet. Eine gründliche Untersuchung der verschiedenen Klassifikationsmodelle ermöglicht ein besseres Verständnis für die Vielfalt und Komplexität dieser Beeinträchtigungen sowie deren Auswirkungen auf das individuelle Leben der Betroffenen. In den folgenden zwei Unterkapiteln werden die zwei gängigsten Klassifikationssysteme für Intelligenzminderung und Lernbehinderung vorgestellt.

2.3.1 ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)

Die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) vereint sozialwissenschaftliche und medizinisch-psychologische Perspektiven, um ein integriertes Verständnis von Behinderung zu schaffen, das sowohl individuelle (biologische, psychische) als auch soziale Faktoren berücksichtigt (vgl. Röh 2018: 57–59). Nach Röh (2018: 57) eröffnet dies umfassende Chancen für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Betreuung und Unterstützung von Menschen mit verschiedenen Fachleuten wie Ärzten, Psychologen, Pflegekräften, Therapeuten und Sozialarbeitern.

Die ICF bietet einen umfassenden Ansatz für das Verständnis von Funktionsfähigkeit und Behinderung als einen dynamischen und interaktiven Prozess (vgl. ebd.).

Die ICF setzt sich aus zwei Teilen zusammen, von denen jeder zwei Komponenten umfasst: Der erste Teil befasst sich mit der Funktionsfähigkeit und der Behinderung.

a) Körperfunktionen und -strukturen

Dies bezieht sich auf spezifische Funktionen oder anatomische Bereiche des Körpers, die von Gesundheit und Funktionsfähigkeit betroffen sein können.

b) Aktivitäten und Partizipation

Hier werden die Fähigkeiten einer Person bewertet, bestimmte Aktivitäten auszuführen (unter anderem Laufen, Kommunikation) und in gesellschaftliche Aktivitäten einzubeziehen.

Der zweite Teil dreht sich um die Kontextfaktoren.

c) Umweltfaktoren

Dies sind externe Faktoren wie physische, soziale und attitudinale Umstände, die die Funktionsfähigkeit beeinflussen können.

d) Personenbezogene Faktoren

Diese umfassen individuelle Merkmale wie Einstellungen, Lebenserfahrungen, Bildung und kulturelle Hintergründe, die die Funktionsfähigkeit einer Person beeinflussen können.

Die ICF erhebt laut der WHO den Anspruch, ein biopsychosoziales Modell zu sein. Dieses Modell betont, dass eine Behinderung nicht allein auf einer Ebene betrachtet werden kann. Sie entsteht vielmehr aus der Wechselwirkung verschiedener Körperstrukturen und umweltbezogener Faktoren, kombiniert mit den Chancen zur Teilhabe und den individuellen persönlichen Kontexten (vgl. Röh 2018: 57–59). Nach Röh (2018: 57) dient sie als Rahmenwerk für die Beurteilung, Planung und Bereitstellung von Gesundheitsversorgung und sozialen Dienstleistungen unter Berücksichtigung der gesamten Bandbreite menschlicher Fähigkeiten und Umstände. In der folgenden Abbildung 1 sind die Wechselwirkungen dargestellt.

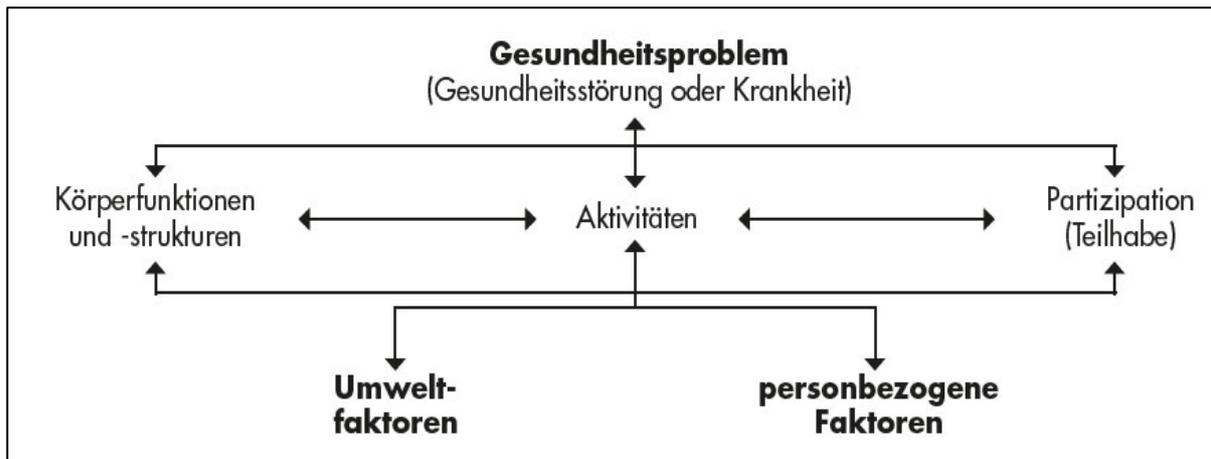


Abb. 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (in: BfArM 2023)

Umweltfaktoren

- ◆ Produkte/Technologien
- ◆ Natürliche und vom Menschen veränderte Umwelt
- ◆ Unterstützung und Beziehung
- ◆ Einstellungen
- ◆ Dienste, Systeme, Handlungsgrundsätze

personenbezogene Faktoren

- ◆ Alter, Geschlecht
- ◆ Einstellungen, Verhaltensmuster
- ◆ Ethnie, Kultur
- ◆ Persönlichkeit, Lebensstil
- ◆ Lebenslage etc.

2.3.2 ICD-10

Die ICD-10 steht für die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme – 10. Revision. Es handelt sich dabei um ein international anerkanntes Klassifikationssystem der WHO, das zur Klassifizierung von Krankheiten und Gesundheitszuständen dient. Seit dem 01. Januar 2022 ist eine elfte Version in Kraft getreten, es benötigt jedoch noch einige Jahre Übergangszeit, insbesondere für die Codierung von Krankheiten auf Deutsch, damit diese im klinischen Alltag in der Schweiz Anwendung findet. Ein genaues Datum der Einführung ist zum jetzigen Stand bislang nicht bekannt (vgl. Das Schweizer Parlament 2023).

Die kognitive Beeinträchtigung unter dem Begriff "Intelligenzstörung" wird in der ICD-10 mit der Kennzeichnung F70-F79 aufgeführt (vgl. BfArM 2022). Diese Störung wird als ein Zustand beschrieben, der eine verzögerte oder unvollständige Entwicklung der intellektuellen Fähigkeiten darstellt. Vorwiegend sind die Fähigkeiten betroffen, die für die Entwicklung des Intelligenzniveaus während des Wachstumsprozesses wichtig sind. Hierbei werden die

kognitiven, sprachlichen, motorischen und sozialen Fähigkeiten des Individuums erwähnt (ebd.). Die in der ICD-10 genannte Intelligenzstörung kann allein oder auch in Verbindung mit psychischen oder physischen Störungen auftreten.

In der ICD-10 wird der Schweregrad der Behinderung anhand des Intelligenzniveaus gemessen und in vier Bereiche unterteilt:

- ◆ F70 leichte geistige Behinderung (IQ 50/55–70)
- ◆ F71 mässige geistige Behinderung (IQ35/40–50/55)
- ◆ F72 schwere geistige Behinderung (IQ15/20–35/40)
- ◆ F73 schwerste geistige Behinderung (IQ < 15 / 20)

2.4 Familie

Gemäss von Kardorff und Ohlbrecht (2023: 20) entsteht aus einer soziologischen Perspektive die Familie als Ergebnis einer kontinuierlichen gemeinsamen Anstrengung der Familienmitglieder, die darauf abzielt, Partnerschaften, Fürsorgebeziehungen, Erziehungsprozesse und soziale Bindungen zu gestalten. Auf diese Weise sichert sich die Familie materielle, soziale, kulturelle und generative Fortführung, schafft ein individuelles Familienumfeld und entwickelt Traditionen (ebd.). Hierbei nutzt sie ihre spezifischen Ressourcen, die von ihrer sozialen Stellung und den Gegebenheiten ihrer Umgebung abhängig sind. Dies geschieht innerhalb des förderlichen oder begrenzenden sozialen Kontexts und unter Einfluss der rechtlichen Rahmenbedingungen wie Familienrecht, Kinder- und Jugendhilferecht (vgl. von Kardorff/Ohlbrecht 2023: 20).

Das Bild der Familie hat sich nach Arranz Becker, Hank und Steinbach (2023: 658f.) in den vergangenen Jahren gewandelt und ist vielfältiger und facettenreicher geworden. Sowohl die verschiedenen Konstellationen, in denen Familien existieren, als auch die Gestaltung des Familienlebens und des Alltags haben sich in grossem Masse differenziert. Es gibt Unterschiede in der Art und Intensität der Beziehungen, der Dauerhaftigkeit des Zusammenlebens und dem Ort, an dem Familien zusammenleben (vgl. Arranz Becker et al. 2023: 658).

Wie bereits erwähnt, existieren zahlreiche Varianten von Elternschaft. In dieser Bachelorarbeit konzentriert sich die Autorin auf die traditionelle Kernfamilie, Ein-Eltern-Familien und Patchworkfamilien, da diese Formen der Familie am häufigsten anzutreffen sind.

2.5 Zwischenfazit

Die Definition kognitiver Beeinträchtigungen gestaltet sich aufgrund ihrer Vielfältigkeit als herausfordernd. Diese Beeinträchtigungen können durch verschiedene Ursachen pränatal, perinatal oder postnatal entstehen und zeigen sich in einer breiten Palette individueller intellektueller Fähigkeiten.

Klassifikationssysteme wie die ICF und ICD-10 bieten wichtige Einblicke in diese Vielfalt und unterstützen Ärzte sowie Fachleute im Gesundheitswesen bei der Diagnose und Behandlung. Die ICF betrachtet die Beeinträchtigungen ganzheitlich und berücksichtigt biologische, psychologische und soziale Aspekte. Zudem liefert die ICD-10 spezifische Grade von geistiger Behinderung und ermöglicht so eine differenzierte Klassifikation.

Familien, in all ihren unterschiedlichen Konstellationen, spielen eine entscheidende Rolle im Leben von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Es ist wichtig, die individuellen Bedürfnisse dieser Personen und ihrer Familien zu verstehen, um angemessene Unterstützung zu gewährleisten. Ein unterstützendes Umfeld, das auf Verständnis und Rücksichtnahme basiert, ist essenziell, um das Wohlbefinden und die individuelle Entwicklung dieser Personen zu fördern.

3 Daten und Fakten

3.1 Kinder mit Behinderungen in der Schweiz

Die genaue Anzahl von Kindern mit Behinderungen ist schwierig zu ermitteln, da sie stark von der Definition und dem Schweregrad der Behinderung abhängt. Es wird geschätzt, dass etwa 10.000 Kinder mit schweren Behinderungen und zusätzliche 44.000 Kinder mit milderen Formen von Behinderungen betroffen sind (vgl. BFS 2019a). Gemäss den aktuellen Zahlen des Bundesamtes für Statistik (BFS 2019b) und den gewonnenen Daten aus dem Jahr 2017 sind sowohl Kinder in Privathaushalten als auch in Institutionen berücksichtigt. Mit zunehmendem Alter steigt die Zahl dieser Kinder. Dies liegt einerseits daran, dass mit steigendem Alter die Wahrscheinlichkeit für Krankheiten oder Unfälle zunimmt, und andererseits daran, dass sich bestimmte Behinderungen erst später im Leben manifestieren.

Es scheint, dass Jungen stärker von Behinderungen betroffen sind als Mädchen (vgl. BFS 2019a).

In der folgenden Abbildung 2 wird aufgezeigt, wie sich die Anzahl der Kinder mit Behinderungen in den Jahren 1992 – 2017 verändert hat. Ausserdem wird ersichtlich, ob die Auswirkung der Behinderung gering, mittel oder stark verteilt ist.

Kinder mit Behinderung nach Auswirkung der Behinderung, 1992–2017

0–14 Jahre, in Privathaushalten

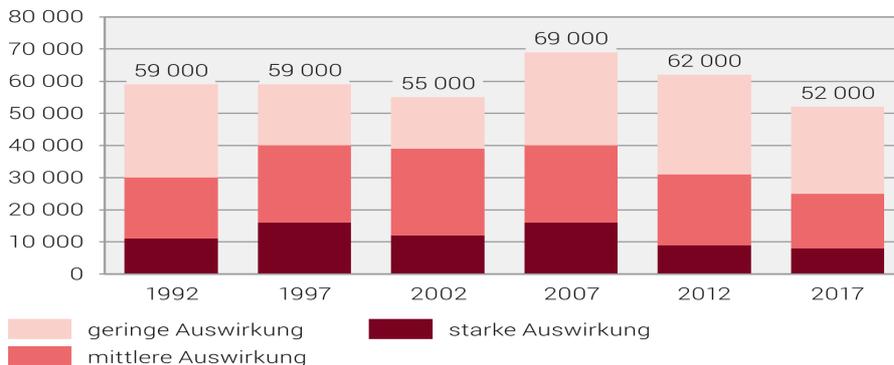


Abb. 2: Kinder mit Behinderung nach Auswirkung der Behinderung, 1992–2017 (in: BFS 2019a)

3.2 Behinderung und Armut in der Schweiz

Das Bundesamt für Statistik (2021) hat Daten darüber veröffentlicht, dass fast jede sechste Person mit einer Behinderung von Armut bedroht ist. Im Vergleich zur restlichen Bevölkerung sind Menschen mit Behinderungen stärker von dieser Problematik betroffen: 16 % der Personen mit Behinderungen leben in Haushalten, die als armutsgefährdet gelten, im Vergleich zu 10 % in der übrigen Bevölkerung. Selbst bei einer Erwerbstätigkeit bleibt das Risiko der Armut bestehen, was die dringende Notwendigkeit einer verbesserten Inklusion unterstreicht. Personen mit Behinderungen, die sie im Alltagsleben stark einschränken, sind noch stärker armutsgefährdet (26 %) (vgl. BFS 2021).

Die Schweizer Bundesverfassung gewährt jedem Einwohner des Landes das Recht auf ausreichende finanzielle Mittel, um eine angemessene Lebensgrundlage zu sichern. Behinderungen können eine eingeschränkte Arbeitsfähigkeit verursachen, was wiederum die Erwerbsmöglichkeiten beschränkt. Dies führt oft zu erhöhten medizinischen Kosten und Bedarf an speziellen Materialien, wodurch Behinderungen zu einem bedeutenden Risikofaktor für Armut geworden sind (vgl. BFS 2021).

4 Lebenslagen von Familien mit einem kognitiv behinderten Kind

Familien mit Kindern, die eine kognitive Beeinträchtigung und mehrfache Behinderung haben, sind genauso facettenreich wie Familien ohne behinderte Angehörige. Ihre Lebenssituationen und Zukunftsvorstellungen spiegeln die Vielfalt der gesamten Gesellschaft wider.

Was sie von anderen Familien unterscheidet, sind nach von Kardorff und Ohlbrecht (2023: 15f.) die zahlreichen zusätzlichen Verantwortungen und spezifischen Herausforderungen, die mit dem Leben eines behinderten Kindes einhergehen. Zudem sind diese Familien stärker von den Entscheidungen politischer und administrativer Instanzen abhängig, was die Lebensaussichten der Kinder und die Lebensumstände der Familien betrifft (vgl. ebd.).

Die persönlichen Bedürfnisse der Eltern, wie die Verwirklichung individueller Interessen, die Fürsorge für die eigene Gesundheit und psychische Verfassung sowie die Planung des eigenen Lebens – sei es im privaten oder beruflichen Bereich – rücken in den Hintergrund. Gefühle des Ausgeschlossenenseins sind für diese Familien keine Seltenheit (vgl. Seifert 2023: 31).

4.1 Psychosoziale Belastungen und Stressfaktoren für Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten und mehrfach behinderten Kind

Nach Röh (2018: 135) sehen sich Eltern, die Kinder mit kognitiver Beeinträchtigung oder Mehrfachbehinderungen betreuen, mit einzigartigen psychosozialen Belastungen konfrontiert, die sich auf verschiedene Lebensbereiche auswirken können. Diese Herausforderungen können vielfältig sein und umfassen eine breite Palette von Stressfaktoren, denen Eltern in dieser Situation ausgesetzt sind.

4.1.1 Geburt

Die Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung belastet eine junge Familie oft in einem größeren Ausmass als die Geburt eines nicht beeinträchtigten Kindes. Die Erkenntnis, ein Kind mit einer Beeinträchtigung zu haben, kann als eine sehr schockierende Erfahrung betrachtet werden. Besonders, da Eltern während der Schwangerschaft oft nicht darauf vorbereitet sind. Mütter beschreiben eine Vielzahl von Gefühlen in einer solchen Situation, wie zum Beispiel Erschrecken, Panik, Entsetzen, Ungläubigkeit, Enttäuschung, Scham und Angst (vgl. Sarimski 2021: 17).

Es wird plötzlich klar, dass die eigenen Erwartungen an das Kind sowie die gesellschaftlichen Erwartungen nicht so erfüllt werden können, wie erhofft. Statt die Freude über das Kind zu erleben und eine Bindung aufzubauen, stehen die Eltern vor vielen belastenden Stressfaktoren. Die Identifikation mit dem behinderten Kind fällt anfangs oft schwer, auch aufgrund der unsicheren Zukunftsaussichten. Die Existenz eines behinderten Kindes kann Enttäuschungen, Schuldgefühle und Ängste hervorrufen. Die Eltern müssen lernen, die Ambivalenz zwischen Ablehnung der Beeinträchtigung und Liebe/Akzeptanz des Kindes zu bewältigen und letztendlich in Einklang zu bringen (vgl. Walter 2020: 123).

Walter (2020) berichtet, dass es wichtig ist, dass Eltern während dieser Zeit Raum haben, um ihre Trauer, Angst, Enttäuschung und Verletzlichkeit auszudrücken und zu verarbeiten.

4.1.2 Diagnose

Die Art und Weise, wie Eltern die Diagnose ihres neugeborenen Kindes mit Behinderung oder Krankheit verarbeiten, ist äusserst vielfältig und stark von ihren individuellen Persönlichkeitsstrukturen als Mutter und Vater abhängig. Gefühle wie Trauer, Schock, (Selbst-)Vorwürfe, Unsicherheit und Angst kommen da meist an erster Stelle, gefolgt von Akzeptanz und der Erleichterung aufgrund der Gewissheit. Die bisherigen Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigung oder Krankheiten sowie die Prägung ihres sozialen Umfelds spielen hierbei eine wesentliche Rolle (vgl. Sarimski 2021: 17).

Ein weiterer bedeutender Faktor für einen konstruktiven Umgang mit der Diagnose ist die Art und Weise, wie Ärzte und Ärztinnen die Diagnose mitteilen. Die Perspektiven, die sie den Eltern aufzeigen, und die Atmosphäre während der ersten Aufklärung können einen direkten Einfluss darauf haben, wie die Eltern ihr Kind mit Behinderung annehmen und akzeptieren (vgl. Sarimski 2021: 17).

4.1.3 Gesundheitliche Herausforderungen

Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen können anfälliger für bestimmte gesundheitliche Probleme sein, sei es aufgrund von Begleiterkrankungen oder aufgrund von Schwierigkeiten, grundlegende Pflegepraktiken zu verstehen oder zu befolgen.

Diese Kinder erfordern spezialisierte medizinische Versorgung, Therapien und möglicherweise chirurgische Eingriffe. Dieser Umgang mit den Gesundheitsbedürfnissen des Kindes beansprucht finanzielle, emotionale und zeitliche Ressourcen der Familie stark (vgl. Sarimski 2021: 25).

4.1.4 Finanzen / Kosten

Die Kosten durch die Betreuung eines Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung können je nach Schweregrad der Beeinträchtigung, den individuellen Bedürfnissen des Kindes und den verfügbaren Ressourcen stark variieren (vgl. Sarimski 2021: 135). Einige der Kosten, die Eltern oder Betreuer berücksichtigen müssen, entstehen für Behandlungen, Therapien, spezielle Schulungen und Ausrüstungen; diese können beträchtlich sein (vgl. Sarimski 2021: 135). Aber auch das Zuhause und die Umgebung sollten an die Bedürfnisse des Kindes angepasst werden. Dies könnte die Schaffung eines barrierefreien Umfelds, die Bereitstellung spezieller Ausstattung oder die Anpassung von Räumen umfassen. Diese

Umbauten kosten eine enorme Summe und werden oft nur teilweise von den Sozialversicherungen übernommen. Dies kann zu einer finanziellen Überbelastung und Stress führen.

4.1.5 Soziale Isolation

Die soziale Isolation bei Eltern, die ein Kind mit einer kognitiven Beeinträchtigung aufziehen, kann verschiedene Gründe haben und sich auf vielfältige Weise manifestieren (vgl. Sarimski 2021: 25).

Soziale Isolation kann sich ergeben, wenn die Bedürfnisse des Kindes die Teilnahme an gesellschaftlichen Aktivitäten erschweren oder den Austausch mit anderen Eltern verhindern. Auch kann Mangel an Verständnis und Empathie des Gegenübers zu sozialer Isolation führen. Nicht jeder versteht die Herausforderungen, denen Eltern von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen gegenüberstehen. Dieser Mangel an Verständnis und Empathie von anderen kann dazu führen, dass sich Eltern zurückziehen und isoliert fühlen (vgl. Sarimski 2021: 25).

4.1.6 Stigmatisierung / Vorurteile / Diskriminierung

Eltern von Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung können mit verschiedenen Formen von Stigmatisierung, Vorurteilen und sogar Diskriminierung konfrontiert werden, die auf Unwissenheit, falschen Annahmen oder gesellschaftlichen Vorurteilen beruhen.

Stigmatisierung führt dazu, dass Menschen nicht als einzigartige Individuen betrachtet werden, sondern lediglich als Teil einer bestimmten Gruppe wahrgenommen werden (vgl. Santer 2015).

Menschen könnten falsch annehmen, dass ein Kind mit einer Behinderung nicht in der Lage ist, sich angemessen zu entwickeln oder bestimmte Aufgaben zu bewältigen. Dies kann zu niedrigen Erwartungen führen und zu einer Unterschätzung des Potenzials des Kindes. Manchmal verwenden Menschen unangemessene oder abwertende Begriffe, wenn sie über Menschen mit Beeinträchtigung sprechen. Etikettierungen oder abfällige Ausdrücke können die Würde und das Selbstwertgefühl des Kindes und der Familie beeinträchtigen. Manche Menschen reagieren auf Kinder mit kognitiver Beeinträchtigung mit Mitleid und behandeln sie überfürsorglich, was zu einem Gefühl der Abgrenzung führen kann. Diese Reaktion kann dazu führen, dass das Kind als hilfsbedürftig angesehen wird anstatt als individuelle Person mit eigenen Stärken und Fähigkeiten (vgl. Santer 2015).

Röh (2018: 135f.) erwähnt als Belastungsfaktoren die tendenzielle Diskriminierung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen:

Als belastend wirkt sich für Eltern eines Kindes mit Beeinträchtigung in zunehmendem Masse aus, dass im Planungshorizont von Schwangerschaftsverhütung, pränataler Diagnostik, Schwangerschaftsabbruch und neuerdings selektierender Präimplantationsdiagnostik immer weniger Raum bleibt für ein geschädigtes Kind: Es wird als gesellschaftlicher Störfall angesehen, den es zu vermeiden gilt. Ärzte und Eltern, die das anders sehen, werden möglicherweise in Zukunft aus der Solidargemeinschaft entlassen und haben für die Folgen selbst aufzukommen.

Familien, die Kinder mit Beeinträchtigungen haben, stehen vor einer doppelten Belastung. Einerseits durch die gesellschaftliche Diskriminierung und andererseits durch oft anspruchsvollere Bedingungen, um ein gesundes, entspanntes und bedürfnisorientiertes Leben für alle Familienmitglieder zu ermöglichen (vgl. Röh 2018: 136).

4.1.7 Mangel an persönlicher Zeit

Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen erleben oft einen Mangel an persönlicher Zeit aufgrund der zusätzlichen Verantwortung, die die Betreuung und Unterstützung ihres Kindes erfordert. Diese Eltern müssen im Gegenzug zu Kindern ohne kognitive Beeinträchtigung mehr Zeit für Arztbesuche, Therapien und die Bewältigung der speziellen Bedürfnisse ihres Kindes aufwenden, was weniger Zeit für persönliche Erholung oder andere Aktivitäten lässt. Dieser Mangel an persönlicher Zeit kann zu einem Gefühl der Erschöpfung und Überlastung führen und es schwieriger machen, Zeit für sich selbst oder für persönliche Interessen zu finden (vgl. Sarimski 2021: 25).

4.1.8 Betreuung

Die kontinuierliche Betreuung eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen kann zu physischer und emotionaler Erschöpfung der Eltern führen, begleitet von Schlafmangel und dem ständigen Bedürfnis, für das Kind da zu sein (vgl. Röh 2018: 135).

Die Betreuung eines Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung erfordert oft zusätzliche Aufmerksamkeit, Geduld und spezielle Massnahmen, um seine Bedürfnisse zu erfüllen (vgl. Seifert 2023: 31). Jedes Kind mit kognitiver Beeinträchtigung hat unterschiedliche Bedürfnisse. Es ist wichtig, die spezifischen Herausforderungen und Stärken des Kindes zu verstehen, um massgeschneiderte Unterstützung zu bieten. Frühzeitige Interventionen und Therapien wie Sprachtherapie, Ergotherapie oder Verhaltens- und physikalische Therapien können dazu beitragen, die Entwicklung des Kindes zu unterstützen und seine Fähigkeiten zu verbessern (vgl. Seifert 2023: 31). Dies benötigt aber erstmals die Initiative der Eltern.

Manche Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen haben Schwierigkeiten mit der verbalen Kommunikation. Es ist wichtig, alternative Kommunikationsformen wie Gebärdensprache,

Bildkarten oder technologische Hilfsmittel zu erkunden, um die Interaktion und den Ausdruck des Kindes zu unterstützen. Deshalb müssen sich die Eltern in diesem Bereich erstmals einlesen und sich schulen lassen (vgl. Walter 2020: 86f.). Die Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten, Lehrern und anderen Fachleuten kann entscheidend sein, um eine umfassende Betreuung und Unterstützung für das Kind sicherzustellen. Eltern mit einem Kind, welches zusätzlich pflegebedürftig ist, müssen die richtige Pflege erst erlernen wie Füttern, Ankleiden und Hygiene übernehmen oder spezielle Pflegefertigkeiten (ebd.). Walter (2020: 126f.) erwähnt, dass die Betreuung eines Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung anspruchsvoll sein kann. Es ist wichtig, dass die Eltern auch auf ihre eigene Gesundheit und ihr Wohlbefinden achten, Unterstützung suchen und sich Auszeiten gönnen, um sich zu erholen. Bildungseinrichtungen und soziale Aktivitäten können wichtige Orte sein, um die Eltern zu entlasten und das Kind in seiner Entwicklung zu unterstützen und ihm die Möglichkeit zu geben, sich mit anderen zu verbinden und zu lernen.

4.1.9 Ressourcen-Generierung

Die Verfügbarkeit von Ressourcen und Unterstützungsdiensten für Eltern von kognitiv beeinträchtigten Kindern kann je nach Kanton, Gemeinde und lokalen Ressourcen stark variieren. Dienste, die Familien unterstützen und entlasten sollen, sind nicht flächendeckend verfügbar oder etabliert (vgl. Seifert 2023: 37). Die mangelnde Koordination und Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Unterstützungssystemen wie Jugendhilfe, Behindertenhilfe, Schulen, Pflege und Gesundheitswesen führt zu einer erschwerten Orientierung für Eltern von Kindern mit Behinderungen. Probleme an den Schnittstellen und Unklarheiten über Zuständigkeiten führen oft zu Streitigkeiten und dazu, dass Eltern hart kämpfen müssen, um die Rechte ihrer behinderten Kinder durchzusetzen (vgl. Seifert 2023: 37). Ungleiche Zugangsmöglichkeiten zum Hilfesystem entstehen aufgrund von Informationslücken, insbesondere bei Eltern mit geringem Bildungsstand. Familien, die in Armut leben, benachteiligt sind oder einen Migrationshintergrund haben, werden von den verfügbaren Unterstützungsangeboten oft nicht erreicht (vgl. Seifert 2023: 37).

Auch Sarimski (2021: 188) ist überzeugt, dass der Zugang zu Hilfsangeboten durch migrations- und kulturspezifische Barrieren behindert wird. Dies kann zu zusätzlichem Stress führen, wenn Eltern sich um die Beschaffung dieser Dienste bemühen müssen. Deswegen meint Sarimski (2021: 188), dass viele Familien mit Migrationshintergrund dazu tendieren, zunächst innerhalb der eigenen Familien Lösungen für ihre Fragen und Belastungen zu suchen.

4.1.10 Zukunft / Vorsorge

Eltern von heranwachsenden Kindern mit Beeinträchtigung stehen vor neuen Herausforderungen, wenn ihre Kinder erwachsen werden. Sie empfinden es häufig als anspruchsvoll, ein Gleichgewicht zu finden zwischen der fortwährenden Verantwortung und dem Wunsch des erwachsenen Kindes nach einem eigenständigen Leben, das auch mit Risiken verbunden sein kann (vgl. Seifert 2023: 37). Besondere Sorgen zeigen sich verstärkt bei Kindern, die kognitive Beeinträchtigungen haben. Diese Sorgen äussern sich in langsameren Ablösungsprozessen und einer Zurückhaltung, das erwachsene Kind aus dem elterlichen Zuhause ziehen zu lassen (vgl. Seifert 2023: 38). Nach Seifert (2023) leben schätzungsweise 40 bis 50 % der Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen auch noch im fortgeschrittenen Erwachsenenalter in ihrer Herkunftsfamilie, überwiegend bei den Eltern, im Einzelfall auch bei Geschwistern.

Die langfristige Planung für die Zukunft des Kindes, wenn Eltern oder Geschwister nicht mehr in der Lage sind, sich um es zu kümmern, sowie die Sorge um finanzielle und soziale Unterstützung wird dabei oft verdrängt.

Wenn Eltern es aber schaffen, nicht in erster Linie an das zu denken, was sowohl für das Kind als auch für sie selbst verloren geht, wenn sie die Verantwortung für ihr Kind in die Hände anderer Personen legen, sondern stattdessen die Tatsache betonen, dass ihr Kind nun erwachsen ist und wie jeder andere Mensch das Recht auf ein möglichst eigenständiges Leben verdient, eröffnen sich neue Möglichkeiten für Handlungen und Entscheidungen (vgl. Seifert 2023: 39). Es geht nicht ausschliesslich darum, die Ablösung zu meistern, sondern vielmehr darum, die Zukunft des Kindes als essenziellen Bestandteil verantwortungsbewusster Elternschaft vorzubereiten. Für die Entwicklung zukünftiger Perspektiven sind Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Familien auf Unterstützung angewiesen. Diese Unterstützung kann durch den Austausch mit anderen Betroffenen, Fachkräfte in verschiedenen Arbeitsbereichen und Angebotsstrukturen erfolgen, die den Übergang aus dem Elternhaus erleichtern (vgl. Seifert 2023: 39).

4.2 Besonderheiten und Herausforderungen im Alltag

Zusätzlich zu den zuvor erwähnten Belastungen sind Eltern, deren Kinder kognitive Beeinträchtigungen haben, mit spezifischen und herausfordernden Situationen im Alltag konfrontiert. Die Anpassung des Alltags an die Bedürfnisse des Kindes erfordert eine grundlegende Umstrukturierung von Routinen. Die Integration von Therapiesitzungen, Arztbesuchen und speziellen Betreuungsbedürfnissen erfordert von den Eltern eine hohe Flexibilität und ausgeprägtes Organisationstalent (vgl. Sarimski 2021: 25).

Kommunikationsschwierigkeiten können im Alltag eine grosse Hürde darstellen, da Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen möglicherweise Schwierigkeiten haben, ihre Bedürfnisse, Gefühle und Gedanken auszudrücken. Eltern müssen alternative Kommunikationsmethoden erlernen, wie Gebärden, Bilder oder spezielle Apps, um effektiv mit ihrem Kind zu interagieren und seine Bedürfnisse zu verstehen (vgl. Walter 2020: 33).

Die Suche nach einer geeigneten Bildungseinrichtung oder Schulungsprogrammen für das Kind kann eine grosse Herausforderung darstellen. Einige Eltern entscheiden sich für spezialisierte Schulen, während andere die Integration in reguläre Klassenräume anstreben, was weitere Anpassungen erfordert (vgl. Sarimski 2021: 25).

Verhaltensherausforderungen können auftreten und sind oft schwierig zu bewältigen. Aggressionen, Selbstverletzungen oder Unruhe erfordern von den Eltern spezielle Verhaltensstrategien und einen einfühlsamen Umgang mit diesen Situationen (vgl. Walter 2020: 42).

Die anhaltende Sorge um das Wohlergehen des Kindes und der Umgang mit täglichen Anforderungen führen zu anhaltendem Stress und belasten das Familienleben.

Um diesen Herausforderungen zu begegnen, ist umfassende Unterstützung von Fachleuten wie Therapeuten, Ärzten und Lehrern sowie der Zugang zu Unterstützungsgruppen, Assistenz und anderen Ressourcen von grosser Bedeutung (vgl. ebd.). Nach Walter (2020) sind Fähigkeit zur Anpassung, Geduld und bedingungslose Liebe grundlegend, um den Alltag zu bewältigen und eine positive Umgebung für das Kind zu schaffen.

4.3 Auswirkungen auf das familiäre Zusammenleben

Das Leben mit einem Kind, das von kognitiven Beeinträchtigungen betroffen ist, beeinflusst das familiäre Zusammenleben in zahlreichen Facetten. Diese Auswirkungen sind komplex und können sich auf verschiedene Bereiche des täglichen Lebens auswirken (vgl. Walter 2020: 126).

Ein bedeutender Aspekt ist die Veränderung der Familienrollen. Die traditionellen Aufgaben und Verantwortlichkeiten innerhalb der Familie können sich verlagern, da ein Elternteil vermehrt Zeit für die Betreuung und Unterstützung des beeinträchtigten Kindes aufwendet. Dies kann zu einer Neuaufteilung der Pflichten und Aktivitäten innerhalb der Familie führen (vgl. Walter 2020: 126).

Die Betreuung eines Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung stellt eine zusätzliche Belastung für die gesamte Familie dar. Die speziellen Bedürfnisse des Kindes erfordern oft zusätzliche Zeit und emotionale Energie, was zu erhöhtem Stress für Eltern und Geschwister führen kann (vgl. Walter 2020: 41).

Die Planung und Durchführung von Familienaktivitäten ist oftmals herausfordernd, da Veranstaltungen an die Bedürfnisse des beeinträchtigten Kindes angepasst werden müssen. Diese Anpassungen können Veränderungen in der normalen Familienroutine bedeuten.

Geschwister von Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen erleben oft eine einzigartige Dynamik. Einige Geschwister müssen zusätzliche Verantwortung übernehmen, um bei der Pflege zu helfen, während andere möglicherweise das Gefühl haben, weniger Aufmerksamkeit zu erhalten, was zu verschiedenen Beziehungsaspekten führen kann (vgl. ebd.: 126).

Nach Sarimski (2021: 46f.) führen Stigmatisierung und mangelndes Verständnis von Ausenstehenden zu sozialer Isolation der Familie und vermitteln das Gefühl, dass das beeinträchtigte Kind oder die Familie nicht akzeptiert werden.

Eltern sehen sich mit Gefühlen der Ungerechtigkeit oder Schuld konfrontiert, sei es aufgrund der Verteilung von Zeit und Aufmerksamkeit zwischen den Geschwistern oder aufgrund der Sorge, dem beeinträchtigten Kind nicht ausreichend gerecht zu werden (vgl. Walter 2020: 38f.).

Die Auswirkungen auf das familiäre Leben sind individuell und können von Familie zu Familie stark variieren. Trotz der Herausforderungen können Familien auch eine gesteigerte Wertschätzung für die kleinen Momente im Leben entwickeln und eine besondere Verbundenheit und Stärke innerhalb der Familie erfahren. Die Unterstützung durch externe Ressourcen, Gemeinschaftsnetzwerke und gegenseitige Unterstützung innerhalb der Familie kann dabei helfen, diese Herausforderungen zu bewältigen und das familiäre Zusammenleben zu stärken (vgl. ebd.: 126).

4.4 Familiäre Bewältigung

Familien, deren Leben von einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung geprägt ist, zeigen bemerkenswerte Anpassungsfähigkeit und greifen auf eine Vielzahl von Ressourcen zurück, um die Herausforderungen zu bewältigen (vgl. Walter 2020: 54).

Eine zentrale Unterstützung für diese Familien besteht in der professionellen Begleitung durch Sozialarbeitende, Therapeuten, Ärzte, Psychologen und Pädagogen. Diese Expert*innen bieten nicht nur Hilfe für das betroffene Kind, sondern unterstützen auch die Eltern dabei, Wege zu finden, den Alltag zu bewältigen und passende Strategien für den Umgang mit den spezifischen Bedürfnissen ihres Kindes zu entwickeln (vgl. Sarimski 2021: 98).

Frühförderungsprogramme und verschiedene Therapieformen wie Sprach-, Ergo- oder Physiotherapie sowie Verhaltenstherapie werden intensiv genutzt, um die individuelle Entwicklung des Kindes zu fördern und seine Fähigkeiten zu verbessern (vgl. Walter 2020: 98).

Die Suche nach spezialisierten Bildungsprogrammen und Schulen, die auf die Bedürfnisse des Kindes zugeschnitten sind, ist ein weiterer entscheidender Schritt. Einige Familien entscheiden sich für spezialisierte Schulen, während andere nach integrativen Bildungsansätzen suchen, die ihrem Kind am besten gerecht werden (vgl. ebd.).

Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen und der Austausch mit anderen Familien in ähnlichen Situationen bieten nicht nur emotionale Unterstützung, sondern vermitteln auch wertvolle Informationen und eine Gemeinschaft, die das Verständnis und die Unterstützung fördert.

Assistenzen, Entlastungsdienste und Pflegedienste ermöglichen den Eltern, eine wohlverdiente Pause von den täglichen Herausforderungen der Betreuung zu nehmen. Dies ermöglicht ihnen, sich zu erholen und auch Zeit für ihre eigenen Bedürfnisse oder für andere Familienmitglieder zu finden (vgl. Sarimski 2021: 98).

Finanzielle Unterstützung durch staatliche Programme oder gemeinnützige Organisationen spielt eine erhebliche Rolle, um die Kosten für spezialisierte Therapien, benötigte Ausrüstung oder medizinische Versorgung zu decken (vgl. Sarimski 2021: 103).

Die Stärkung familiärer Bindungen durch offene Kommunikation, gegenseitiges Verständnis und eine positive Einstellung sind von grundlegender Bedeutung, um gemeinsam mit den Herausforderungen umzugehen und eine unterstützende Umgebung für das Kind zu schaffen.

Die Nutzung dieser vielfältigen Ressourcen und Unterstützungsmöglichkeiten variiert je nach individuellen Bedürfnissen und der Verfügbarkeit von Unterstützung in den jeweiligen Gemeinden und Kantonen. Es ist die Kombination und das geschickte Zusammenführen dieser Ressourcen, die Familien dabei hilft, die Herausforderungen zu bewältigen und eine Umgebung zu schaffen, in der das Kind bestmöglich gedeihen kann.

4.5 Zwischenfazit

Familien mit Kindern, die eine Behinderung haben, sind genauso facettenreich wie Familien ohne behinderte Angehörige. Ihre Lebenssituationen und Zukunftsvorstellungen spiegeln die Vielfalt der gesamten Gesellschaft wider.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Eltern von kognitiv beeinträchtigten oder mehrfach behinderten Kindern mit einer Vielzahl von Herausforderungen konfrontiert sind, die ihre psychosoziale Gesundheit, ihre Lebensqualität und ihre Lebensplanung stark beeinflussen können. Es ist wichtig, diese Belastungen anzuerkennen und Unterstützungssysteme bereitzustellen, um Eltern in dieser Situation bestmöglich zu unterstützen und ihre Belastungen zu verringern.

Es ist zu beachten, dass nicht alle Eltern dieselben Herausforderungen erleben und die Verfügbarkeit von Unterstützung und Ressourcen je nach finanziellen Mitteln und geografischer Lage variieren kann.

Trotz der Belastungen können aber auch positive Aspekte wie Mitgefühl, Stärke, Anpassungsfähigkeit und eine tiefere Verbundenheit innerhalb der Familie entstehen.

Externe Unterstützung von Therapeuten, Unterstützungsgruppen, Bildungsprogrammen für Eltern und einer starken Gemeinschaft kann dabei helfen, die Belastungen zu verringern, und den Eltern helfen, besser mit den Herausforderungen umzugehen.

5 Theoriebezug

5.1 Biografie Silvia Staub-Bernasconi

Silvia Staub-Bernasconi wurde am 12. Mai 1936 in Zürich geboren und absolvierte Studien in Sozialer Arbeit, Sozialethik, Soziologie und Pädagogik sowohl in Zürich als auch in den Vereinigten Staaten. Nach ihrem Studium sammelte sie praktische Erfahrungen als Streetworkerin, arbeitete mit sozial randständigen und verhaltensauffälligen Jugendlichen sowie als Sozialarbeiterin in Projekten des Sozialdienstes für Jugendliche und Ausländer.

Ab dem Jahr 1976 begann sie ihre Lehrtätigkeit als Dozentin für Soziale Arbeit an der heutigen Züricher Hochschule für Angewandte Wissenschaften im Departement Soziale Arbeit. Im Jahr 1998 erhielt sie eine Professur für Soziale Arbeit an der Technischen Universität in Berlin, an der sie bis 2003 lehrte. Seit 2002 ist sie Leiterin des Instituts für Rehabilitationswissenschaften.

Ihr Einfluss in der Theoriebildung der Sozialen Arbeit ist bedeutend und wird in ähnlichem Masse wie andere herausragende Theoretikerinnen und Theoretiker wie Hans Thiersch, Alice Salomon und Jane Addams anerkannt. Ihre Theorien sind von grossem Wert und haben eine bedeutende Relevanz für den Studiengang Soziale Arbeit (vgl. Schmocker 2006).

5.2 Systemtheoretisches Paradigma der Sozialen Arbeit (SPSA) nach Staub-Bernasconi

Der Ursprung des Systemismus liegt bei Staub-Bernasconi und der Zürcher Schule. Dieser Ansatz zählt zu den Systemtheorien und hat massgeblich die Theoriediskussion in der Sozialen Arbeit im deutschsprachigen Raum über mehrere Jahrzehnte geprägt (vgl. Schmocker 2006).

Staub-Bernasconi (2002) kam zu dem Schluss, dass die Soziale Arbeit nicht über eine unabhängige Expertise verfügt und vielmehr von anderen Fachbereichen beeinflusst wird. Daher hat sie 1983 in ihrer Doktorarbeit die Grundlagen für eine systemische Theorie in der Sozialen Arbeit entwickelt. Ziel dieses Ansatzes ist es, die Soziale Arbeit durch eine strukturierte und eigenständige theoretische Grundlage zu professionalisieren und als gleichwertige Disziplin zu etablieren (vgl. Staub-Bernasconi 2002: 280).

Staub-Bernasconi (2007) bezieht sich in ihrer theoretischen Ausarbeitung auf den argentinischen Philosophen Mario Bunge. In diesem Kontext wird eine besondere Ausprägung der Systemtheorie angesprochen, die im wissenschaftlichen Diskurs als „emergentistischer Systemismus“ bekannt ist. Diese spezifische Bezeichnung wird gewählt, um Bunges Konzepte von System und Emergenz als untrennbare Einheit zu repräsentieren (vgl. Bunge/Mahner 2004: 79f.). Die Systemtheorie nach Staub-Bernasconi geht davon aus, dass das Universum von hoher Prozesshaftigkeit geprägt ist. Gemäss dem systemischen Weltbild befindet sich das Universum in einem stetigen Wandel. In diesem Zusammenhang müssen Systeme sich kontinuierlich an neue Umstände anpassen, neue Verbindungen eingehen und fortlaufend neue Eigenschaften entwickeln. Der Vorgang, bei dem neue Eigenschaften entstehen, wird als „Emergenz“ bezeichnet. Zugleich dient sie dazu, sich von anderen Formen der Systemtheorie abzugrenzen. Besonders abgrenzen möchte sich Staub-Bernasconi (2000) von der Systemtheorie nach Niklas Luhmann. Darauf legt sie grossen Wert.

Das systemtheoretische Paradigma in der Sozialen Arbeit basiert im Kern auf folgenden Prinzipien: Das Individuum wird als ein Wesen betrachtet, das sowohl psychische, biologische als auch soziale Aspekte umfasst und gleichermassen durch Bedürfnisse und Kompetenzen charakterisiert ist. Diese Bedürfnisse auf verschiedenen Ebenen – biologisch, biopsychisch und biopsychosozial – bilden die grundlegenden Kategorien, die die weiteren Konsequenzen und Implikationen der Systemtheorie in der Sozialen Arbeit erklären können (vgl. Röh 2018: 174). Staub-Bernasconi (2007: 160) stellt fest, dass *„alles, was existiert, ein System oder Teil eines Systems oder Interaktionsfeldes ist“*. Damit wird zwar eine ähnliche Position wie bei Luhmann eingenommen, jedoch sind die daraus gezogenen Konsequenzen wesentlich andere.

5.3 Die systemische Bedürfnistheorie

Im Rahmen des systemischen Ansatzes von Staub-Bernasconi (2018) werden Individuen als biologische Systeme betrachtet, die fähig sind zu lernen, Sprache zu verwenden und Selbstwissen zu entwickeln. Diese Menschen werden von Bedürfnissen beeinflusst, die in

biologischer, psychischer oder sozialer Hinsicht auftreten und sich von Wünschen unterscheiden. Bedürfnisse gelten als grundlegend und lebenswichtig, während Wünsche zwar legitim sein können, jedoch nicht auf Kosten der Befriedigung anderer Bedürfnisse erfüllt werden dürfen. Die Annahme, dass Bedürfnisse das Handeln des Menschen bestimmen, könnte einen zentralen Beitrag zur Anwendung des philosophischen Systemismus in der Sozialen Arbeit leisten und damit massgeblich die Grundlagen von Staub-Bernasconis Theorie beeinflussen (vgl. Staub-Bernasconi 2018: 86).

5.3.1 Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession

Die fundamentale Möglichkeit, Bedürfnisse zu befriedigen, ist zwangsläufig mit einer ethisch-normativen Perspektive verbunden. Die Menschenrechte dienen hier als allgemeiner Rahmen, der darauf ausgerichtet ist, sicherzustellen, dass die individuellen Bedürfnisse aller Mitglieder einer Gesellschaft erfüllt werden. Diese Rechte sind für jede Person unabhängig von Rasse, Geschlecht, Status oder individuellen Besonderheiten gültig. Folglich bilden ethische Aussagen einen grundlegenden Bestandteil der Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit (vgl. AvenirSocial 2010: 9).

5.3.2 Soziale Probleme im Rahmen der Sozialen Arbeit

Unerfüllte Bedürfnisse führen zu inneren Spannungen und sind ein grundlegender Auslöser für das Entstehen sozialer Probleme. Diese Tatsache ist wesentlich für die Bestimmung des Aufgabenfelds der Sozialen Arbeit: Gemäss Staub-Bernasconi (1996: 12) sind soziale Probleme der Fokus der Sozialen Arbeit.

Staub-Bernasconi bezieht sich hierbei auf die Unterscheidung der drei Paradigmen, die auf Bunge zurückgeht. Aus einer atomistischen (mikrosozialen) Sicht werden soziale Probleme als «Selbstbehinderungs- und Selbstverwirklichungsprobleme von Menschen» betrachtet, die folglich ausschliesslich auf individueller Ebene behandelt werden können. In einem ganzheitlichen (makrosozialen) Ansatz ergeben sich soziale Probleme aus unzureichenden gesellschaftlichen Prozessen, wie beispielsweise dem „Fehlen angemessener Sozialisierung“ oder „Problemen der Etikettierung und Stigmatisierung“. Diese Ursache wird vor allem durch die Soziologie und kulturtheoretische Ansätze erläutert, jedoch gerät dabei der Fokus auf das Individuum in den Hintergrund. Im systemischen Paradigma hingegen entstehen soziale Probleme aus einem Zusammenspiel sozialer, individueller und gesellschaftlicher/kultureller Einflüsse. Folglich untersucht das systemische Paradigma den Beitrag aller essenziellen Disziplinen zur Erklärung sozialer Problematiken (vgl. Staub-Bernasconi 2012: 272f.).

5.3.3 Machtverhältnisse

Die materiellen und immateriellen Ressourcen werden global ungleich auf die Menschen verteilt; dies führt dazu, dass nur eine Minderheit eine vollständige Bedürfnisbefriedigung erreichen kann. Dies ist für Staub-Bernasconi (2018: 281–284) der Anlass für eine umfassende Analyse der gesellschaftlichen Machtverhältnisse, die sowohl gesellschaftliche (makrosoziale) als auch individuelle (mikrosoziale) Betrachtungen einschliesst. Inspiriert von Jane Addams' Konzept legitimer und illegitimer Macht differenziert Staub-Bernasconi (2018: 405–435) zwischen Behinderungs- und Begrenzungsmacht. Sie betrachtet Machtausübung nicht grundsätzlich als verboten, sondern erachtet sie in bestimmten Situationen als legitim und unverzichtbar. Diese transparente Haltung zielt darauf ab, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern die Möglichkeit zu geben, ihre eigene Positionsmacht kritisch zu reflektieren.

5.4 Vom klassischen Doppelmandat zum professionellen Tripelmandat

Einer der bedeutendsten Beiträge von Staub-Bernasconi im Fachdiskurs ist die Erweiterung des traditionellen Doppelmandats der Sozialen Arbeit zu einem Tripelmandat, neben der prozessual-systemischen Denkfigur.

Der Ausgangspunkt dieser Überlegungen liegt im dualen Mandat der Sozialen Arbeit, das sich auf Hilfe und Kontrolle konzentriert. Gemäss der traditionellen Ansicht von Bönisch und Lösch, das als zentrales „Strukturmerkmal der Dienstleistungsfunktion“ betrachtet wird, besteht die Herausforderung der Sozialen Arbeit darin, ein konstant gefährdetes Gleichgewicht zwischen den Interessen, Bedürfnissen und Rechtsansprüchen der Klienten einerseits und dem öffentlichen Interesse andererseits zu erhalten (vgl. Staub-Bernasconi 2007: 6).

Die Idee des Tripelmandats von Staub-Bernasconis lässt sich grafisch wie folgt in der Abbildung 3 darstellen:



Abb. 3: Grafik des Tripelmandats nach Staub-Bernasconi (eigene Darstellung)

In der aufgezeigten Grafik entspricht das erste Mandat dem traditionellen Doppelmandat. Im zweiten Mandat werden die Wünsche und Anliegen der Klientinnen und Klienten behandelt, welche nicht zwangsläufig mit den im ersten Mandat erwähnten Ansprüchen übereinstimmen. Laut Staub-Bernasconi wird die Soziale Arbeit erst durch das dritte Mandat zu einer Profession.

Staub-Bernasconi argumentiert, dass eine enge Auslegung des doppelten Mandats lediglich das Wissen über gesellschaftliche Normen, Gesetze und methodische Verfahren erfordert, um sozial abweichende Tatbestände diesen vorgegebenen Regelungen zuzuordnen. Diese Ansicht lässt jedoch wenig Platz für eine unabhängige Expertise der Sozialen Arbeit (Staub-Bernasconi 2007: 6).

Durch die Einführung des dritten Mandats wird laut Staub-Bernasconi die Soziale Arbeit zur Profession. Dieses Mandat umfasst eine wissenschaftliche Fundierung der professionellen Praxis sowie einen Ethikkodex, der von der Profession unabhängig von externen Einflüssen entwickelt und überwacht werden sollte (Staub-Bernasconi 2007: 6f.). Insbesondere betont sie die Stärkung der eigenständigen Expertise durch den Hinweis darauf, dass Gesetze zwar rechtmässig, aber nicht unbedingt ethisch vertretbar sind (2018: 112).

Des Weiteren ermöglicht das dritte Mandat eine kritische Beurteilung und Überarbeitung der ersten beiden Mandate (Staub-Bernasconi 2018: 116f.).

Insgesamt repräsentieren die explizite Benennung und detaillierte Ausformulierung des Tripelmandats einen bedeutenden Fortschritt im Diskurs zur Professionalisierung der Sozialen Arbeit.

5.5 Der prozessual-systemische Ansatz

Basierend auf den bisher beschriebenen theoretischen Grundlagen entwirft Staub-Bernasconi (1996) eine prozessual-systemische Denkweise, die ein methodisches Vorgehen ermöglicht, um eine systematische und wissenschaftlich fundierte Problembeschreibung und -analyse durchzuführen. Soziale Probleme treten auf, wenn Bedürfnisse nicht erfüllt oder befriedigt werden können. Es gibt verschiedene Gründe dafür, dass individuelle Bedürfnisse unzureichend oder gar nicht erfüllt werden können.

Staub-Bernasconi (1996) identifiziert dabei vier Problemkategorien, die dazu dienen, soziale Probleme sowohl auf individueller (mikrosozialer) als auch auf gesellschaftlicher (makrosozialer) Ebene konkret zu analysieren.

Die vier Problemkategorien werden in der folgenden Abbildung 4 dargestellt:

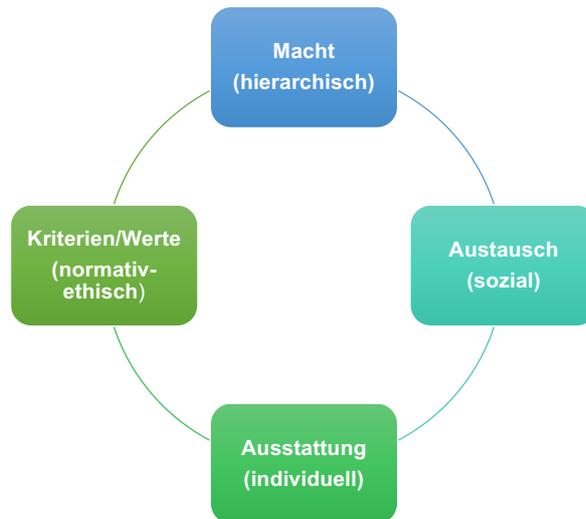


Abb. 4: Die vier Problemkategorien nach Staub-Bernasconi (eigene Darstellung)

Macht

In dieser Kategorie werden laut Staub-Bernasconi (2007: 157–215) spezifische Machtdynamiken auf verschiedenen Ebenen betrachtet und untersucht. Hierbei liegt der Fokus auf der Identifikation der genutzten Machtquellen. Besonders relevant für die Soziale Arbeit ist die Beurteilung, ob die Ausübung dieser Macht einschränkend oder hemmend ist. Falls eine hemmende Machtausübung festgestellt wird, erfordert dies eine Intervention seitens der Sozialen Arbeit.

Beispiele: Allmacht, Rassismus, organisierte Gewaltausübung

Ausstattung

Die Kategorie der Ausstattung gliedert sich nach Staub-Bernasconi (1996: 11–137) in sechs verschiedene Dimensionen: physische Ressourcen, sozioökonomische bzw. sozialökologische Ressourcen, Erkenntniskompetenz, symbolische Ressourcen, Handlungskompetenz und soziale Zugehörigkeit. Diese Kategorien ermöglichen die Untersuchung von Einzelpersonen, Familien, Gruppen oder sogar grösseren Gemeinschaften und Institutionen hinsichtlich ihrer individuellen Probleme.

Beispiele: Beeinträchtigungen, prekäre Lebenslagen

Austausch

Staub-Bernasconi (1996: 11–137) ermöglicht in dieser Kategorie die Analyse ausgewählter Austauschverhältnisse über die verschiedenen Ressourcenebenen hinweg. Das Hauptaugenmerk liegt auf der Analyse der ausgetauschten Güter und der Untersuchung, ob es sich um einen generell asymmetrischen oder symmetrischen Austausch handelt. Im Falle eines

asymmetrischen Austauschs ist die Soziale Arbeit aufgefordert, präzise hinzusehen und möglicherweise einzugreifen.

Beispiele: Macht, Willkür, Diskriminierung, unerfüllte Bedürfnisse

Kriterien/Werte

In diesem Kontext wird von Staub-Bernasconi (1996: 11–137) untersucht, welche spezifischen gesellschaftlichen Kriterien (Werte) in der analysierten Problematik relevant sind. Diese Kategorie konzentriert sich ausschliesslich auf gesellschaftlichen Gegebenheiten und betont damit die Aufgabe der Sozialen Arbeit, sowohl die Mikroebene als auch den Makrobereich zu berücksichtigen.

5.6 Soziale Arbeit als Handlungstheorie

Nach Staub-Bernasconi (1996: 11) ist die Soziale Arbeit eine Theorie und Wissenschaft des Handelns, die durch den Einbezug von sechs unterschiedlichen Arten von Wissen geprägt ist: Wertwissen, Beschreibungswissen, Erklärungswissen als Grundlage für Zielsetzungen, Verfahrenswissen und Akteurwissen als Interventionswissen zur Initiierung von Anpassungen.

Die Handlungswissenschaft bietet nicht nur Interpretationsmöglichkeiten für die Welt, sondern auch Wege, um aktiv Veränderungen herbeizuführen. Sie eröffnet die Möglichkeit, gemeinsam mit Adressatinnen und Adressaten den gegenwärtigen Zustand zu überdenken und in Übereinstimmung mit kritischen Überlegungen zu gesellschaftlichen Normen hin zu einem angestrebten Zustand zu gelangen.

Indem die verschiedenen Formen des Wissens als W-Fragen formuliert werden, entsteht wie in der Tabelle 1 abgebildet ein Modell des methodischen Handelns, das strukturiert ist und sich in seinem Aufbau mit dem klassischen Prozessgestaltungsmodell (Anamnese, Diagnose, Intervention, Evaluation) deckt:

Problembezogenes Wissen			Problemlösungsbezogenes Wissen		
Beschreibungswissen	Erklärungswissen	Wertwissen	Wissen über Akteur*in	Verfahrenswissen	Evaluationswissen
Was?	Warum?	Woraufhin?	Wer?	Wie? Womit?	Was ist geschehen?
Anamnese	Diagnose		Intervention		Evaluation

Tab. 1: Modell des methodischen Handelns in der SPSA (eigene Darstellung)

6 Soziale Arbeit als Handlungswissenschaft

Das kommende Kapitel fokussiert darauf, praxisorientiertes Wissen für Sozialarbeiter*innen aufzubereiten, basierend auf den zuvor erklärten Theorien der Sozialen Arbeit. Diese Vorgehensweise ist von Bedeutung, um eine adäquate Ausstattung an Werkzeugen und professioneller Kompetenz zu erlangen, die für die Arbeit mit Familien, die ein Kind mit kognitiver Beeinträchtigung haben, erforderlich sind. Das Ziel ist es, eine direkte Verbindung zwischen der theoretischen Grundlage und den konkreten Methoden der Sozialen Arbeit zu schaffen, um diese Familien in ihrer Betreuung und Unterstützung effektiv zu begleiten.

Am Anfang wird erläutert, wie die Systemtheorie von Staub-Bernasconi den Austausch zwischen theoretischen Konzepten und praktischer Umsetzung versteht. Danach wird anhand verschiedener arbeitsbezogener Methoden, die bereits vorhandene Handlungserfahrung bewertet, um daraus neues Wissen für die Soziale Arbeit als anerkannte, wissenschaftliche Disziplin zu entwickeln.

6.1 Transfer Theorie zur Praxis

Die normative Handlungswissenschaft in der Sozialen Arbeit, wie von Staub-Bernasconi (2018: 234) beschrieben, umfasst die theoretische und ethische Dimension dieser Disziplin als kritische Profession. Um dieses wertvolle normative Wissen in der Praxis anzuwenden, bedarf es einer entscheidenden Übertragung von Theorie in konkrete Handlungen. In der realen Welt der Sozialen Arbeit konzentrieren sich die Herausforderungen oft auf komplexe Situationen.

Nach dem systemtheoretischen Paradigma der Sozialen Arbeit wird diese methodische Vorgehensweise als transformativer Dreischritt definiert.

Im ersten Teil dieses Prozesses wird die Problematik anhand bestehender Theorien und Forschungsergebnisse analysiert und detailliert beschrieben. Anschliessend werden im zweiten Schritt Hypothesen formuliert, die verdeutlichen, welche Auswirkungen bestimmte Handlungen oder auch das Unterlassen von Handlungen haben könnten. Im abschliessenden Schritt werden aus diesen Erkenntnissen konkrete Handlungsempfehlungen für die praktische Umsetzung abgeleitet. Dieser Prozess, begleitet von einer ethischen Bewertung, bildet die Basis für die professionelle Umsetzung in der Praxis (vgl. Staub-Bernasconi 2018: 234–241).

6.2 Problemorientierte Arbeitsweisen

Diese Bachelor-Thesis zielt darauf ab, durch problemorientierte Arbeitsweisen Wissen im Bereich kognitive Beeinträchtigung und mehrfache Behinderung zu generieren und gleichzeitig durch einen transdisziplinären Ansatz die Entwicklung praktischer Kenntnisse aufzuzeigen.

Es gab einen Zeitpunkt in den 1960er- und 1970er-Jahren, in dem die Vorstellung von einer umfassenden Systemtheorie in der Sozialen Arbeit aufkam. Diese Theorie sollte als allgemeine Methode dienen, um sämtliche sozialen Probleme anzugehen (vgl. Staub-Bernasconi 2018: 272). Jedoch stiessen Versuche, eine solch allgemeine Vorgehensweise zu etablieren, aufgrund der Vielfältigkeit sozialer Probleme sowie der unterschiedlichen Arbeitsbereiche und Ebenen in der Sozialen Arbeit auf Widerstand.

Staub-Bernasconi (2018) hebt hervor, dass die professionellen Handlungen und spezifischen Kompetenzen, die in der Sozialen Arbeit benötigt werden, nicht von den verfügbaren oder aktuellen Methoden abhängen. Vielmehr werden diese durch die jeweiligen sozialen Probleme bestimmt und erfordern eine spezifische Herangehensweise (ebd.: 241). Deshalb formuliert Staub-Bernasconi (2018: 241f.) Handlungstheorien, die sie als problemorientierte Arbeitsweisen definierte, welche in direktem Zusammenhang mit den sozialen Herausforderungen stehen. Weiterhin betont sie, dass die Evolution des Handlungswissens in der Sozialen Arbeit stark von der systematischen Analyse dieser Arbeitsweisen abhängt (ebd.: 273).

Infolgedessen zielt diese Arbeit darauf ab, diese Arbeitsweisen zu evaluieren, um das Handlungswissen im Umgang mit Eltern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung zu erweitern und zusätzlich nach dem transdisziplinären Ansatz mit weiteren Methoden der Sozialen Arbeit zu erweitern.

Staub-Bernasconi (2018: 272) betont die Bedeutung einer handlungstheoretischen Qualifikation für die Praxis und die Notwendigkeit, dieses Handlungswissen in der Praxis weiter zu verfeinern.

Im folgenden Abschnitt wird nur eine Auswahl an problemorientierten Arbeitsweisen beziehungsweise Methoden erläutert und auf den Bereich Eltern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung angewendet.

7 Problemorientierte Arbeitsweisen – Methoden nach Staub-Bernasconi

7.1 Ressourcenerschliessung

Die Ressourcenerschliessung in der Sozialen Arbeit bezieht sich auf die Bereitstellung und Nutzung von Ressourcen auf individueller sowie sozioökonomischer und gesellschaftlicher Ebene, um das Wohlergehen von Individuen, Familien und sozialen Gruppen zu verbessern (vgl. Seifert 2023: 36). Im Kontext von Eltern mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung spielen Ressourcen eine entscheidende Rolle, da sie aufgrund ihrer physischen und mentalen Begrenzungen oft Unterstützung benötigen und häufig von Stigmatisierung und Ausgrenzung betroffen sind (vgl. ebd.).

Staub-Bernasconi (2018: 273f.) betont die Notwendigkeit für Sozialarbeitende, die Bedürfnisse dieser Menschen zu verstehen und die Zusammenhänge zwischen der Nichterfüllung dieser Bedürfnisse und den daraus resultierenden Spannungen zu erkennen. Menschen mit Beeinträchtigungen haben gemäss der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK 2023) das Recht auf volle Teilhabe an der Gesellschaft ohne Einschränkungen. Dies umfasst den Zugang zu öffentlichem Leben, unabhängige Lebensführung, persönliche Mobilität, freie Meinungsäusserung sowie Teilhabe an kulturellen, politischen und gesellschaftlichen Aktivitäten.

Für Sozialarbeitende ist die Ressourcenerschliessung bei der Arbeit mit Eltern mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung von grosser Bedeutung. Diese Arbeit erfordert die Schaffung von Zugänglichkeiten, Unterstützungsdiensten und die Förderung der gesellschaftlichen Teilhabe. Es umfasst die Förderung von barrierefreiem Bauen, die Bereitstellung von Informationen in leicht verständlicher Sprache sowie die individuelle Unterstützung in verschiedenen Lebensbereichen. Darüber hinaus ist es wichtig, die historisch und kulturell bedingten Barrieren abzubauen, die zu Stigmatisierung und Ausgrenzung führen können (vgl. Seifert 2023: 36).

Die Ressourcenerschliessung in der Arbeit mit Eltern mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung benötigt somit eine ganzheitliche Herangehensweise. Sozialarbeitende müssen verschiedene Aktivitäten im Gemeinwesen fördern, ein professionelles Hilfesystem aufbauen und individuelle Unterstützung bereitstellen, um die gesellschaftliche Teilhabe und das Wohlergehen dieser Menschen zu verbessern (vgl. Seifert 2023: 37).

7.2 Bewusstseinsbildung

Die Bewusstseinsbildung im Kontext der Sozialen Arbeit bezieht sich darauf, das Bewusstsein für individuelle und gesellschaftliche Probleme zu schärfen, insbesondere im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderungen. Dies beinhaltet das Schaffen von Bewusstsein über Probleme der Informationsverarbeitung aufgrund eingeschränkter Wahrnehmungs- und Bewertungskompetenzen, die durch begrenzte Sozialisation oder physische und psychische Einschränkungen verursacht werden können (vgl. Staub-Bernasconi 2018: 275f.).

Das Bewusstsein für die Rechte von Menschen mit Behinderungen und die Veränderung der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Behinderungen soll gemäss dem Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) gefördert werden.

Dies betrifft sowohl die gesellschaftliche Ebene als auch die Stärkung des Subjekts, also des Menschen mit Behinderung selbst. Menschen mit schweren Behinderungen erleben oft soziale Ausgrenzung und bleiben unsichtbar in der Gesellschaft. Die Sozialarbeit hat daher die Aufgabe, sowohl auf individueller Ebene das Subjekt zu stärken, um Selbstständigkeit zu fördern, als auch auf gesellschaftlicher Ebene Bewusstsein und Sensibilisierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen zu schaffen.

Im Rahmen der Ressourcenerschliessung und der Bewusstseinsbildung sind für Sozialarbeitende verschiedene Punkte von Bedeutung. Indem sie Menschen mit schweren Behinderungen bei alltäglichen Aktivitäten unterstützen, stärken sie diese als Subjekt und fördern damit ihre Selbstbestimmung und Teilnahme in der Gesellschaft. Die Sozialarbeitenden haben den Auftrag, die Interessen dieser Menschen zu vertreten und die Gesellschaft für die Themen und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu sensibilisieren. Dies trägt dazu bei, dass Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft sichtbarer werden und gleichberechtigt teilhaben können (vgl. Röh: 2018: 80f.).

7.3 Modell-, Identitäts- und Kulturveränderung

Die Zielsetzung dieser Arbeitsweise ist es, Identitätskonflikte zwischen Individuen sowie zwischen gesellschaftlichen und kulturellen Gruppen auf verschiedenen sozialen Ebenen anzugehen. Durch die Bereitstellung von Informationen und Erklärungen sollen Menschen und Gesellschaften dazu befähigt werden, verschiedene kulturelle Hintergründe zu verstehen. Dies ermöglicht einen Austausch von unterschiedlichen Denkweisen und fördert somit den Wissensaustausch. Im Fokus stehen Veränderungen von problematischen Denkmustern und Bildern sowie die Auflösung von Prozessen, die zu Stigmatisierung, Ausgrenzung und Etikettierung führen (vgl. Staub-Bernasconi 2018: 276–279). Staub-Bernasconi (2018: 278f.) betont, dass die Schaffung von Diversität in der Gesellschaft durch die gezielte

Ansprache des Informationsdefizits sowie durch die Förderung eines breiteren Verständnisses für die Kultur- und Sozialisationsprozesse erreicht werden kann. Dieser Prozess zielt darauf ab, das Wissen über Vielfalt und die sozialen Strukturen zu erweitern, um bestehende Barrieren abzubauen.

7.4 Handlungskompetenz-Training und Teilnahmeförderung

Die Methode des Handlungskompetenz-Trainings und der Teilnahmeförderung ist relevant, wenn es um die Bewältigung verschiedener Herausforderungen geht, die von alltäglichen Aufgaben bis hin zu einzelnen Krisen in familiären, schulischen oder beruflichen Kontexten reichen können. Auch der Übergang zwischen verschiedenen sozialen Systemen, in denen eine Person aktiv ist, kann zu Schwierigkeiten führen, die bewältigt werden müssen. Das Hauptziel besteht darin, die Handlungskompetenz von Individuen zu stärken und dadurch die Chancen zur aktiven Teilnahme in den diversen sozialen Systemen zu verbessern (vgl. Staub-Bernasconi 2018: 279f.).

Sozialarbeitende verfügen über verschiedene Möglichkeiten und Ressourcen. Es fehlt jedoch an einer akademisch fundierten Diskussion, die auf wissenschaftlichen Erkenntnissen basiert. Darüber hinaus müssen laut Staub-Bernasconi (2018) die bestehenden Angebote weiterentwickelt und anhand des Teilnahmefaktors neugestaltet werden. Auf diese Weise können Familien mit Kindern mit Beeinträchtigung und mehrfachen Behinderungen eine aktive Teilnahme in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen ermöglicht werden.

Laut Staub-Bernasconi (2018: 279f.) ermöglicht eine gesteigerte Handlungskompetenz Individuen, Probleme eigenständiger zu bewältigen und zu lösen. Dadurch entsteht direkt eine gesteigerte Integration in die Gesellschaft. In Bezug auf die Fortbewegung müssen Mittel bereitgestellt werden, um sicherzustellen, dass Familien mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung nicht in der zwischenmenschlichen Interaktion eingeschränkt sind und somit keine Möglichkeit haben, soziale Erfahrungen zu sammeln.

7.5 Soziale Vernetzung

In diesem Ansatz steht die Prävention sozialer Isolation im Vordergrund. Unter sozialer Isolation versteht man das Fehlen von oder nur geringe Zufriedenheit mit zwischenmenschlichen Beziehungen. Die Ursachen können eine Bandbreite von geistigen, körperlichen und sozialen Herausforderungen beim Individuum sowie kulturelle Barrieren umfassen. Darüber hinaus bezieht sich dieser Ansatz auf ungleiche Machtverhältnisse, die beispielsweise die Rechte und Pflichten der Beteiligten beeinträchtigen können. Das Hauptziel besteht darin, eine soziale Integration zu fördern, die Menschen besser in ihre sozialen Netzwerke

einzubinden

und

soziale Mitgliedschaften zu stärken. Dabei ist es auch wichtig, bestehende Austauschbeziehungen zu überprüfen und gegebenenfalls neu zu gestalten (vgl. Staub-Bernasconi 2018: 280f.).

In dieser Arbeitsweise liegt die Verantwortung der Sozialarbeitenden darin, Kinder mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfachen Behinderungen bei der Kommunikation zu unterstützen, um dadurch den Aufbau und die Pflege sozialer Beziehungen zu ermöglichen. Staub-Bernasconi (2018) legt dar, dass eine Bewusstseinsbildung bei Menschen ohne Beeinträchtigung über die spezifische Kommunikation mit Personen mit Beeinträchtigungen einen Beitrag leisten kann. Diese mögliche Kommunikation trägt dazu bei, Beziehungen zu fördern, die ausserhalb des direkten Unterstützungsnetzwerks liegen. Dies führt wiederum zu einer besseren sozialen Integration. Laut Staub-Bernasconi (2018: 280) stellt dies die vorrangige Zielsetzung dar. Artikel 9 der UN-Behindertenrechtskonvention gewährt auch Individuen mit Beeinträchtigungen das Recht, autonom über ihren Wohnort und die Wohnform zu entscheiden. Allerdings ist die Verwirklichung dieser Autonomie bei Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen und mehrfachen Behinderungen häufig noch nicht etabliert, daher liegt es in der Verantwortung der Sozialarbeitenden, Strukturen zu schaffen, die diese Selbstbestimmung ermöglichen. Das Wissen, eine geeignete Wohnform in Zukunft zu haben, würde auch den Ablöseprozess und die Zukunftsplanung von Eltern mit einem kognitiv beeinträchtigten und mehrfach behinderten Kind vereinfachen.

7.6 Machtquellen und Machtstrukturen

In unterschiedlichen sozialen Beziehungen und Systemen sind gesellschaftliche Ungleichheiten präsent, die häufig durch ungerechte und diskriminierende soziale Normen und Wertvorstellungen geprägt sind. Diese Ungleichheiten verhindern Chancengleichheit und führen dazu, dass Menschen entweder erschweren oder gar keinen Zugang zu Schlüsselsystemen wie Bildung oder Beschäftigung haben. Dies geschieht aufgrund einer ungerechten Verteilung von Ressourcen, Gütern und sozialen Positionen, was die Möglichkeiten zur Teilnahme und Mitbestimmung beeinträchtigt. Diese ungleiche Verteilung schafft auch Machtungleichgewichte und -quellen. Das Ziel besteht darin, diese Ungleichheiten abzubauen und soziale Normen und Werte zu schaffen, die gerecht für alle sind und die Bedürfnisse, die Beteiligung und Einflussnahme der Individuen in sozialen Systemen berücksichtigen. Machtausübungen müssen in gerechtfertigter Weise durch klare und nachvollziehbare Beschränkungen legitimiert werden (vgl. Staub-Bernasconi 2018: 281–283).

Laut der UN-Behindertenrechtskonvention haben Menschen mit einer Beeinträchtigung nach dem Artikel 5 die gleichen Rechte wie alle Menschen und dürfen nicht aufgrund ihrer Behinderung diskriminiert werden.

Die Situation führt zu einem Dilemma für Sozialarbeitende, wenn es darum geht, Menschen mit schweren Behinderungen einerseits vor Vernachlässigung zu schützen und andererseits ihre Selbstbestimmung zu wahren, ohne sie einzuschränken. Es besteht häufig eine kontinuierliche Herausforderung in diesem Spannungsfeld und klare Lösungen sind oft nicht eindeutig vorhanden.

Gemäss Staub-Bernasconi (2018: 282) liegt die Verantwortung der Sozialarbeitenden darin, Individuen in ihren Befreiungsprozessen individuell zu unterstützen und zu fördern. Dies beinhaltet die Reduzierung ihrer Abhängigkeiten und Machtlosigkeit innerhalb sozialer Systeme. Teil dieser Aufgabe ist auch die Öffentlichkeitsarbeit. Diese ist im Arbeitsansatz des Sozial-Pädagogisch-Sozialarbeiterischen Handlungskonzepts integriert. Aufgrund ihrer Relevanz bei der Arbeit mit Eltern von Kindern mit einer kognitiven Beeinträchtigung und mehrfachen Behinderung wird die Öffentlichkeitsarbeit in diesem Kontext als eigenständiger Bestandteil betrachtet und detailliert beschrieben.

7.7 Kriterien und Öffentlichkeitsarbeit

Diese Arbeitsweise steht in enger Verbindung mit der vorherigen beschriebenen (siehe Kapitel 7.6). Ihr Ziel ist es, Machtstrukturen und Ungleichheitsordnungen zu erkennen und auf verschiedenen Ebenen gründlich zu analysieren. Dies erfordert die Berücksichtigung der individuellen Perspektive, der gesellschaftlichen Sichtweise sowie der Systeme, die involviert sind. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen in öffentliche, politische und ethische Diskurse einfließen. Sozialarbeitende erfüllen ihr professionelles Mandat, indem sie sich gemäss Staub-Bernasconi (2018: 283) auf den Umgang mit Machteinflüssen und -strukturen sowie auf die gesellschaftliche Rechtfertigung von Ungleichheitsordnungen konzentrieren. Staub-Bernasconi (2018) stellt fest:

„Das Verlassen des geschützten Rahmens eines Büros, Heims oder lokalen Gemeinwesens und das Hervortreten in die Öffentlichkeit ist für viele SozialarbeiterInnen mit erheblichen inneren und äusseren Hindernissen verbunden.“

Seit der Implementierung des Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz (AvenirSocial 2010) ist es ein moralischer Anspruch der Sozialen Arbeit, sich für soziale Gerechtigkeit und Menschenwürde einzusetzen. Dies beinhaltet die Forderung nach Einhaltung der Menschenrechte auf politischer, makrosozialer Ebene. Die Soziale Arbeit konzentriert sich in diesem Kontext auf die Förderung des gesellschaftlichen Wandels und die Umgestaltung von

Strukturen, um die Bedürfnisse aller Menschen zu erfüllen. Sozialarbeitende verfügen über verschiedene Möglichkeiten. Einerseits können sie politische Prozesse in Gang setzen, indem sie die Umsetzung der UN-BRK einfordern und vorantreiben. Andererseits haben sie die Möglichkeit, auf gesellschaftlicher Ebene in diversen Organisationen oder als Mitarbeiter in Verbänden die Anliegen von Menschen mit schweren Beeinträchtigungen zu adressieren. Dadurch tragen sie dazu bei, die Gesellschaft für diese Anliegen zu sensibilisieren. Staub-Bernasconi (2018: 283) betont jedoch die Notwendigkeit, das persönliche Leben und die eigenen individuellen Interessen sorgfältig in Relation zu den professionellen Interessen abzuwägen.

7.8 Sozialmanagement

Die Herangehensweise, die von Staub-Bernasconi (2018: 284) dargelegt wird, ist auch bekannt als „indirekte Methode“, da sie nicht direkt mit der direkten Interaktion mit den Individuen verknüpft ist. Ihr Ziel besteht darin, die Position und den Einflussbereich der Sozialen Arbeit als Profession und Disziplin in der Wissenschaft zu festigen und voranzutreiben. Auf diese Weise sollen äussere Einwirkungen anderer Berufsfelder, wie beispielsweise aus dem Wirtschafts- und Managementbereich sowie die Übernahme ihrer Fachsprachen in die Soziale Arbeit möglichst geringgehalten werden (Seithe/Wiesner-Rau 2013, zit. nach Staub-Bernasconi 2018: 284). Insbesondere in sozialen Organisationen ist dies von Bedeutung, da das Zusammenspiel von betriebswirtschaftlichen Anforderungen Spannungen mit den sozialen Anliegen verursacht.

Auf das Sozialmanagement wird hier nur oberflächlich eingegangen, da es, wie bereits erläutert, keine unmittelbare Verbindung zur direkten Arbeit mit Eltern mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung aufweist. Dennoch erscheint es wichtig, einige Aspekte zu beleuchten.

Es ist von Bedeutung, die Kompetenzen der Sozialen Arbeit weiter zu verfeinern und eine spezifische Fachsprache zu etablieren, um ihre Rolle und Funktionsweise innerhalb des breiten Spektrums sozialer Dienste und Unterstützungen zu präzisieren und zu stärken. Laut Staub-Bernasconi (2018: 284) führt dies zu einer grösseren Anerkennung seitens der Gesellschaft und der wissenschaftlichen Gemeinschaft. Zudem trägt dieses Verständnis dazu bei, andere Perspektiven und Fachsprachen anderer Berufe zu verstehen und interdisziplinäre Ansätze im Bereich Beeinträchtigung und Behinderungen zu fördern. Dieser transdisziplinäre Ansatz wird im Kapitel neun genauer beleuchtet.

8 Anwendung der Methoden in der professionellen Sozialen Arbeit im Bereich Eltern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung

Um professionellen Fachkräften in der Sozialen Arbeit Handlungsempfehlungen und Leitlinien für die Arbeit mit Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung und mehrfachen Behinderungen bereitzustellen, werden die Methoden des Systemtheoretischen Paradigma der Sozialen Arbeit (SPSA) in einen Kriterienkatalog eingeteilt. Dieser Katalog umfasst Schlüsselkriterien, die als Leitfaden dienen können, um die Arbeit mit dieser Zielgruppe zu strukturieren und zu unterstützen. Dabei würden die wichtigen Aspekte der SPSA in verschiedenen Kategorien oder Punkten zusammengefasst, um klare Richtlinien für die praktische Umsetzung und Herangehensweise zu schaffen. Es ist wichtig anzumerken, dass diese Ansätze nicht als isolierte Methoden betrachtet werden sollten, sondern oft in Kombination miteinander angewendet werden, um eine umfassende und effektive soziale Unterstützung zu gewährleisten. Die genauen Methoden können je nach Kontext und Problemstellung variieren.

Methoden nach Staub-Bernasconi	Beispielhafte Anwendung in der sozialarbeiterischen Arbeit mit Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung und mehrfachen Behinderungen
Ressourcenerschliessung	<ul style="list-style-type: none"> • Beantragung von Eingliederungshilfe, Erwerbsminderungsrente oder anderen Sozialleistungen • Erkundung von Teilnahmemöglichkeiten an Freizeitmöglichkeiten im Sozialraum • Aufbau eines professionellen Hilfesystems
Bewusstseinsbildung	<ul style="list-style-type: none"> • Entwicklung eines selbstbewussten Verhältnisses zum eigenen (beeinträchtigten) Körper • Teilnahme an Selbstvertretungsorganisationen und Selbsthilfegruppen zur Stärkung des Wir-Gefühls • Unterstützung der täglichen Aktivitäten
Modell-, Identitäts- und Kulturveränderung	<ul style="list-style-type: none"> • Öffentlichkeitsarbeit zur Veränderung des gesellschaftlichen Bildes von Beeinträchtigung und Behinderung, z. B. durch Ausstellung künstlerischer Aktivitäten oder Berichterstattung über Arbeit in Regelbetrieben • Unterstützung bei der Nutzung von inklusiven Bildungsangeboten, inkl. der schulischen Bildung
Handlungskompetenz-Training und Teilnahmeförderung	<ul style="list-style-type: none"> • Soziales Kompetenztraining oder Mobilitätstraining • Erwerb einer beruflichen Bildungsqualifikation

Soziale Vernetzung und der Ausgleich von Rechten und Pflichten	<ul style="list-style-type: none"> • Erweiterung des sozialen Netzwerks unter Einbezug nicht professioneller Helfer bzw. nicht beeinträchtigter Menschen • Pädagogisch-therapeutische Modifikation sozial störenden, aggressiven oder herausfordernden Verhaltens
Umgang mit Machtquellen und Machtstrukturen	<ul style="list-style-type: none"> • Innerorganisationelle Einflussnahme auf ungerechtfertigte Beschränkung der Selbstbestimmung in Wohneinrichtungen • Kontaktaufnahme zu Arbeitgebern auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt und Eröffnung von Möglichkeiten der Beschäftigung durch unterstützte Beschäftigung oder Arbeitsassistenten
Kriterien- und Öffentlichkeitsarbeit	<ul style="list-style-type: none"> • Veröffentlichung von Auswirkungen der Veränderung von Leistungsstrukturen (z. B. Ambulantisierungsprogramme) auf die Versorgungs- und Lebensqualität besonders beeinträchtigter Personen • Sorgeskultur in der Nachbarschaft, im Sozialraum bzw. in der Gesellschaft thematisieren und für Engagement werben
Sozialmanagement	<ul style="list-style-type: none"> • Aufbau moderner Dienstleistungsunternehmen zur Unterstützung der Umsetzung von selbstbestimmten Wohn- und Betreuungsformen • Ausschöpfung staatlicher Zuschüsse und Forderung einer angemessenen Vergütung sozialer Hilfen • Ausdifferenzierung der eigenen Profession • Verbindung von personenzentrierten und gemeinwesenorientierten Perspektiven

Tab. 2: Handlungstheoretische Konsequenzen des SPSA in der sozialarbeiterischen Arbeit mit Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung und schweren Behinderungen (in: Röh 2018: 177f.)

9 Transdisziplinärer Ansatz

Der transdisziplinäre Ansatz in der Sozialen Arbeit betont die Bedeutung einer Zusammenarbeit und Integration verschiedener Disziplinen, um komplexe soziale Probleme zu verstehen und anzugehen. Dieser Ansatz ist nach Obrecht (2003:131) der interdisziplinären Zusammenarbeit vorangelernt. Der transdisziplinäre Ansatz verbindet nicht nur verschiedene Disziplinen miteinander, sondern überschreitet auch ihre Grenzen und entwickelt neue Herangehensweisen, die über traditionelle Fachbereiche hinausgehen.

Obrecht (2003: 131) betont, dass viele soziale Probleme nicht durch eine einzelne Disziplin oder Fachrichtung allein gelöst werden können. Er fordert stattdessen eine integrative

Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Disziplinen wie Sozialarbeit, Psychologie, Medizin, Pädagogik, Soziologie und anderen relevanten Feldern, um ein umfassenderes Verständnis für komplexe soziale Probleme zu entwickeln.

Der transdisziplinäre Ansatz zielt darauf ab, die Synergieeffekte aus verschiedenen Disziplinen zu nutzen, um effektivere Lösungen zu finden. Er ermutigt zur Bildung von interdisziplinären Teams, die zusammenarbeiten, um eine breitere Perspektive auf soziale Probleme zu erhalten und innovative Ansätze für Interventionen zu entwickeln.

Dieser Ansatz ermöglicht es, das Fachwissen und die verschiedenen Perspektiven aus verschiedenen Disziplinen zu kombinieren, um komplexere soziale Probleme besser zu verstehen und angemessene Interventionen zu entwickeln. Er fördert eine ganzheitlichere Sichtweise auf die Probleme und strebt danach, vielfältige Lösungen zu finden, die die verschiedenen Aspekte eines Problems berücksichtigen (vgl. Obrecht 2003: 119–172).

10 Die interdisziplinäre Kooperation

Die interdisziplinäre Kooperation nach Obrecht (2006) zielt darauf ab, eine breite Palette von Ansätzen zu nutzen, um den komplexen und vielschichtigen Bedürfnissen von Menschen in verschiedenen Lebenssituationen gerecht zu werden. Dies kann die Einbeziehung von Konzepten wie Empowerment, Diversity Management, Menschenrechten, systemischer Ansatz, personenzentrierter Ansatz und weitere umfassen. Die Idee besteht darin, aus diesen verschiedenen Ansätzen und Theorien zu wählen und sie je nach den spezifischen Anforderungen und Zielen der Klienten zu kombinieren.

Diese Herangehensweise betont die Flexibilität und Anpassungsfähigkeit der Sozialarbeiter*innen, die in der Lage sein sollten, ihre Praxis kontinuierlich zu reflektieren, verschiedene Perspektiven zu integrieren und eine massgeschneiderte Unterstützung für ihre Klienten zu entwickeln (vgl. Obrecht 2006: 408–445).

11 Ergänzende Methoden der Sozialen Arbeit

11.1 Beratung

Die Beratung von Angehörigen, die Familienmitglieder mit Beeinträchtigungen unterstützen, stellt eine grundlegende Komponente der Sozialen Arbeit dar (vgl. Röh 2018: 192). Die herausfordernde Aufgabe, ein Kind mit einer Beeinträchtigung zu betreuen und zu unterstützen, geht oft mit emotionalen, physischen und sozialen Belastungen einher. In diesem Kontext spielt die Beratung eine massgebliche Rolle, um den Eltern Unterstützung und Orientierung

zu bieten (vgl. Walter 2020: 240). Walter (2020) stellt fest, dass Sozialarbeiter*innen in der Beratung einen sicheren Raum schaffen müssen, in dem Eltern ihre emotionalen Belastungen und Herausforderungen offen ansprechen können. Der Umgang mit Gefühlen wie Trauer, Überlastung, Frustration und Schuldgefühlen erfordert häufig eine einfühlsame und unterstützende Herangehensweise seitens der Sozialarbeiter*innen. Diese emotionale Unterstützung ist von grosser Bedeutung, um den Eltern Raum für die Verarbeitung ihrer eigenen Gefühle zu bieten und Bewältigungsstrategien zu entwickeln.

Des Weiteren umfasst die Beratung auch die Vermittlung von relevanten Informationen und Ressourcen. Angehörige benötigen oft klare Informationen über die spezifische Beeinträchtigung ihres Familienmitglieds sowie über verfügbare Unterstützungsangebote, Pflegeeinrichtungen und rechtliche Aspekte. Eine fundierte Beratung ermöglicht es den Eltern, informierte Entscheidungen zu treffen und die benötigte Unterstützung für ihre Familienmitglieder zu erhalten (vgl. Röh 2018: 193).

Walter (2020) stellt fest, dass ein zentraler Aspekt der Beratung in der Förderung von Bewältigungsstrategien liegt. Familien können Unterstützung bei der Entwicklung von Strategien zur Stressbewältigung, Selbstfürsorge und effektiven Kommunikation benötigen, um den Anforderungen des Alltags gerecht zu werden. Die Beratung hilft dabei, individuelle Ressourcen zu identifizieren und sie gezielt einzusetzen, um die bestmögliche Betreuung und Unterstützung zu gewährleisten.

Neben der Stärkung individueller Bewältigungsfähigkeiten ermutigt die Beratung Angehörige auch dazu, sich mit anderen in ähnlichen Situationen zu vernetzen. Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen oder der Zugang zu lokalen Unterstützungsnetzwerken und Organisationen kann eine wichtige Quelle der Unterstützung und des Austauschs für Angehörige sein (vgl. Walter 2020: 99).

Abschliessend spielt die Beratung auch eine Schlüsselrolle bei der langfristigen Planung für die Zukunft. Angehörige müssen oft langfristige Pflege- und Unterstützungspläne für ihre Familienmitglieder mit Beeinträchtigungen erstellen. Die Beratung hilft ihnen dabei, realistische Ziele zu setzen, Ressourcen zu identifizieren und langfristige Betreuungslösungen zu planen, um die bestmögliche Lebensqualität für ihre Familienmitglieder zu gewährleisten (vgl. Röh 2018: 197).

Insgesamt stellt die Beratung von Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigungen eine bedeutsame Facette der Sozialen Arbeit dar. Sie unterstützt Angehörige dabei, ihre individuellen Herausforderungen zu bewältigen, Ressourcen zu nutzen und eine bessere Lebensqualität für ihre Familienmitglieder zu schaffen.

11.2 Case Management

Das Case Management spielt eine entscheidende Rolle in der Sozialen Arbeit und kann in vielen Arbeitsfeldern angewendet werden (vgl. Röh 2018: 202); in diesem Beispiel als Methode zur Unterstützung von Familien, deren Kind eine Beeinträchtigung hat. Es bezeichnet einen koordinierten Prozess, bei dem ein/e Sozialarbeiter*in als zentrale Anlaufstelle fungiert, um die individuellen Bedürfnisse der Familie zu identifizieren, Ressourcen zu organisieren und eine ganzheitliche Unterstützung anzubieten.

In der Arbeit mit Familien, deren Kind eine Beeinträchtigung hat, übernimmt nach Röh (2018: 202f.) das Case Management verschiedene wesentliche Aufgaben:

Erstens erfolgt eine umfassende Bedarfsbewertung, bei der durch den/die Sozialarbeiter*in die spezifischen Herausforderungen und Ressourcen der Familie identifiziert werden. In enger Zusammenarbeit mit der Familie werden klare Ziele festgelegt, die darauf abzielen, die Lebensqualität des Kindes und der Familie zu verbessern.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Koordinierung von Dienstleistungen. Der bzw. die Sozialarbeiter*in übernimmt die Organisation verschiedener Dienste und Ressourcen wie medizinische Versorgung, Therapien, pädagogische Unterstützung und rechtliche Beratung, um die Bedürfnisse der Familie zu erfüllen.

Zusätzlich dazu fungiert der Case Manager als Informationsquelle und Berater. Er bietet umfassende Informationen über vorhandene Dienste und Rechte der Familie und unterstützt sie dabei, fundierte Entscheidungen zu treffen, die den Bedürfnissen des Kindes und der Familie gerecht werden.

Des Weiteren unterstützt der bzw. die Sozialarbeiter*in bei der Planung von individuellen Strategien zur Adressierung der Bedürfnisse des Kindes. Das beinhaltet nach Röh (2018: 204) die Entwicklung von Entwicklungsplänen, die Planung von Therapien und die Koordination von Unterstützungsdiensten.

Ein weiterer wichtiger Aspekt des Case-Managements ist die Advokatenrolle. Sozialarbeiter*innen können als Anwälte und Anwältinnen für die Familie fungieren, indem sie die Interessen der Familie vertreten, sie im komplexen System von Dienstleistungen und Behörden unterstützen und den Zugang zu angemessenen Ressourcen sicherstellen (ebd.).

Abschliessend begleiten Sozialarbeiter*innen auch Übergänge in verschiedenen Lebensphasen des Kindes, sei es der Übergang von der frühkindlichen Betreuung zur Schule oder von der Schule zum Erwachsenenalter.

Durch die Implementierung eines effektiven Case-Managements erhalten Familien mit beeinträchtigten Kindern eine umfassende Unterstützung, die darauf abzielt, ihre individuellen Bedürfnisse zu erfüllen. Das Hauptziel besteht darin, Ressourcen zu maximieren, um die Lebensqualität des Kindes zu verbessern und gleichzeitig die Familie zu stärken und zu unterstützen (vgl. Röh 2018: 202).

11.3 Empowerment

Empowerment ist ein grundlegender Ansatz in der Arbeit mit Familien, deren Kinder von Beeinträchtigungen betroffen sind. Das Ziel besteht darin, Familien zu befähigen, ihre Fähigkeiten zu stärken, Selbstbestimmung zu erlangen und ihre Lebensumstände zu verbessern (vgl. Röh 2018: 68). Im spezifischen Kontext von Familien mit beeinträchtigten Kindern umfasst Empowerment verschiedene zentrale Aspekte. Walter (2020) stellt fest, dass Empowerment zunächst einmal das Ziel verfolgt, die Selbstbestimmung der Familien zu stärken. Das bedeutet, dass Familien die Möglichkeit erhalten, ihre eigenen Entscheidungen zu treffen und Kontrolle über ihre Lebensumstände zu erlangen. Dabei liegt der Fokus auf der Anerkennung individueller Bedürfnisse und Wünsche sowie der Förderung der Autonomie (vgl. Walter 2020: 203).

Ein weiterer wichtiger Bestandteil ist die Bereitstellung relevanter Informationen und die Vermittlung von Wissen. Empowerment zielt darauf ab, Familien Zugang zu Informationen über verfügbare Dienste, rechtliche Aspekte, Therapiemöglichkeiten und Ressourcen zu verschaffen, damit sie fundierte Entscheidungen treffen können (ebd.).

Darüber hinaus beinhaltet Empowerment die Bereitstellung von emotionaler Unterstützung und Ermutigung für Familien, um sie dabei zu unterstützen, Herausforderungen zu bewältigen und ein unterstützendes Umfeld zu schaffen, in dem sie ihre eigenen Ziele verfolgen können.

Es legt zudem einen Schwerpunkt auf die partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Familien. Hierbei wird die Expertise der Familien gewürdigt und es wird angestrebt, eine kooperative Beziehung auf Augenhöhe zu etablieren (vgl. Wilken 2023: 238).

Empowerment konzentriert sich ausserdem darauf, die Fähigkeiten und Ressourcen der Familien zu stärken, indem Selbsthilfe gefördert, vorhandene Fähigkeiten identifiziert und Strategien zur Bewältigung von Herausforderungen entwickelt werden (vgl. ebd.).

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Anerkennung der Vielfalt und kulturellen Unterschiede innerhalb von Familien. Empowerment respektiert individuelle Hintergründe, Werte und

Überzeugungen und integriert diese in den Unterstützungsprozess (vgl. Sarimski 2021: 162).

Durch die Umsetzung des Empowerment-Ansatzes können Fachkräfte dazu beitragen, dass Familien sich gestärkt fühlen, ihre Situation zu verbessern und ihre Fähigkeiten zur Bewältigung von Herausforderungen zu stärken. Dieser Ansatz fördert die Eigenverantwortung und Selbstbestimmung der Familien und trägt zur Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und der Familie bei.

11.4 Netzwerkarbeit

Die Netzwerkarbeit in der Sozialen Arbeit mit Eltern, deren Kind eine kognitive Beeinträchtigung und mehrfache Behinderungen hat, ist ein kooperativer Ansatz. Die Netzwerkarbeit zielt darauf ab, ein unterstützendes Netzwerk von Dienstleistern, Fachleuten, Institutionen und Familienmitgliedern aufzubauen, um die Bedürfnisse des Kindes und der Familie besser zu adressieren (vgl. Röh 2018: 211).

Es gibt verschiedene Kriterien, anhand derer soziale Netzwerke analysiert werden können: Die Länge der Netzwerkkontakte, die Intensität der Verbindungen, die Häufigkeit der Interaktionen sowie die Art und Weise, wie soziale Unterstützung innerhalb des Netzwerks verläuft und welche Rollen die Mitglieder darin einnehmen (vgl. Röh 2018: 11).

Röh (2018: 211f.) gliedert die Funktionalität in instrumentelle und informationelle Unterstützung und in emotionale Unterstützung.

Die instrumentelle und informationelle Unterstützung beinhaltet die Koordinierung verschiedener Dienstleister wie Gesundheitspersonal, Therapeuten, Schulen und anderen Institutionen, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse des Kindes und der Familie umfassend und koordiniert angesprochen werden. Es beinhaltet auch die Bereitstellung von Informationen über vorhandene Ressourcen, Unterstützung bei Entscheidungsfindungen und Beratung zu den besten verfügbaren Optionen.

Die Unterstützung der Familie steht im Mittelpunkt dieses Ansatzes. Dabei werden die Bedürfnisse, Wünsche und Stärken der Familie berücksichtigt, um maßgeschneiderte Lösungen zu entwickeln.

Die emotionale Unterstützung umfasst zusätzlich den Aufbau von Verbindungen zu Selbsthilfegruppen, lokalen Gemeinschaften oder anderen Familien, die ähnliche Herausforderungen erleben, um emotionale Unterstützung und praktische Ratschläge zu bieten.

Nach Röh (2018: 212) lassen sich Netzwerke generell in zwei Kategorien einteilen: formelle Netzwerke, die durch offizielle oder öffentliche Handlungen entstehen, und informelle Netzwerke, die durch private oder nicht offizielle Interaktionen gebildet werden.

Diese zwei Kategorien bieten sowohl Vor- als auch Nachteile. In der folgenden Tabelle 3 werden diese ersichtlich.

	Vorteile	Nachteile
Formelle Netzwerke	<ul style="list-style-type: none"> • bieten professionelle Unterstützung • sind kontinuierlich erreichbar • erwarten keine Reziprozität (allerdings Mitwirkung) 	<ul style="list-style-type: none"> • sind mitunter schwer(er) erreichbar • sind in ihrer Organisiertheit weniger durchschaubar • besitzen in der Regel keine Alltagsverankerung • weisen Stigmatisierungsgefahr durch erkennbare professionelle Organisation von Hilfen auf • sind häufig indirekt „kostenpflichtig“ (z. B. über Heranziehung des Einkommens)
Informelle Netzwerke	<ul style="list-style-type: none"> • sind vielseitig in ihren Unterstützungsformen • sind niedrighschwellig und leicht erreichbar, da alltagsverankert • sind häufig „kostenlos“ • sind realitäts-, weil alltagsnah 	<ul style="list-style-type: none"> • erwarten Reziprozität • weisen die Gefahr einer falschen oder inadäquaten Unterstützung auf • weisen Stigmatisierungsgefahr durch (sozial)psychologische Ausschlussprozesse auf

Tab. 3: Vor- und Nachteile der formellen / informellen Netzwerke (in Anlehnung an: Röh (2018: 213))

Die spezifischen Aufgaben der Sozialen Arbeit im Bereich der Netzwerkarbeit beinhalten verschiedene Punkte, Röh (2018: 213f.) fasst diese Aufgaben wie folgt zusammen:

- Erstellung einer Netzwerkd Diagnose mithilfe von Instrumenten wie der Netzwerkkarte, dem Netzwerkbrett und anderen Tools,
- Bereitstellung von Netzwerkberatung für Einzelpersonen oder Gruppen,
- Durchführung von Case Management, das die Netzwerkressourcen systematisch berücksichtigt,
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen oder -initiativen,
- Hilfe für Menschen mit Beeinträchtigungen, um ihr soziales Netzwerk über ihre eigenen Betroffenen hinaus zu erweitern, sei es über ihre Herkunftsfamilie oder professionelle Helfer,

- Organisation von gemeindenahen Hilfsangeboten, Förderung von Bürgerinitiativen sowie die Teilnahme an öffentlichen Festen und Aktivitäten (Community Organizing).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Netzwerkarbeit äusserst vielseitig ist und gut mit den vorhergegangenen Methoden kombiniert werden kann. Dennoch ist die fortlaufende Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Parteien entscheidend, um eine kontinuierliche Anpassung und Verbesserung der Unterstützung zu gewährleisten.

Letztlich strebt die Netzwerkarbeit danach, die Kompetenzen und das Selbstvertrauen der Eltern zu stärken, sodass sie die Bedürfnisse ihres Kindes besser verstehen und adäquat darauf reagieren können (vgl. Röh 2018: 212).

12 Zusammenfassende Handlungsempfehlungen für die Praxis der Sozialen Arbeit

Um Familien, die ein Kind mit kognitiver Beeinträchtigung und mehrfacher Behinderung haben, unterstützen zu können, sollten Sozialarbeitende eine Reihe von strategischen Ansätzen in ihre Praxis integrieren.

Das fundierte Verständnis der theoretischen Konzepte problemorientierter Arbeitsweisen ist hierbei von zentraler Bedeutung. Dies erfordert eine intensive Auseinandersetzung mit den spezifischen Bedürfnissen dieser Familien und die Anwendung dieser Arbeitsweisen in der praktischen Betreuung.

Eine weitere essenzielle Massnahme ist die Förderung einer integrativen Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachbereichen wie Sozialarbeit, Psychologie, Medizin und Pädagogik. Ein solcher transdisziplinärer Ansatz ermöglicht ein tiefgreifendes Verständnis für die Komplexität der Bedürfnisse dieser Familien und trägt zur Entwicklung ganzheitlicher Lösungen bei.

Zusätzlich ist die Stärkung von Beratungsangeboten, Case-Management-Diensten und Netzwerkarbeiten von grosser Bedeutung. Diese Methoden bieten nicht nur emotionale Unterstützung, sondern vermitteln auch Informationen und Ressourcen. Langfristige Planung und die Koordination verschiedener Unterstützungsangebote sind hierbei entscheidend, um Familien langfristig zu begleiten.

Die kontinuierliche Reflexion und Anpassung der Praxis ist unabdingbar, um den sich ständig ändernden und vielschichtigen Bedürfnissen der Familien gerecht zu werden. Flexibilität

in der Herangehensweise ist dabei zentral, um individuelle Lösungen zu entwickeln, die sich auf spezifische Situationen und Bedürfnisse ausrichten.

Weiterhin ist es empfehlenswert, Forschung und Entwicklung auf diesem Gebiet zu fördern. Die Evaluierung angewandter Arbeitsweisen sowie die kontinuierliche Weiterentwicklung von Methoden und Instrumenten in der Sozialen Arbeit sind grundlegend, um den sich wandelnden Bedürfnissen der Familien gerecht zu werden.

Schliesslich spielt die Sensibilisierung der Gesellschaft für die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen und deren Angehörige eine entscheidende Rolle. Sozialarbeitende können dazu beitragen, gesellschaftliche Integration zu fördern und Barrieren abzubauen, die zu Stigmatisierung und Ausgrenzung führen könnten.

Die Umsetzung dieser Handlungsempfehlungen erfordert eine enge Zusammenarbeit und kontinuierliche Abstimmung zwischen verschiedenen Akteuren im Bereich der Sozialen Arbeit sowie mit Familien. Nur durch eine ganzheitliche und bedarfsgerechte Unterstützung kann ein nachhaltiger Beitrag zur Lebensqualität dieser Familien geleistet werden.

13 Schlussbetrachtung

Die Vielfalt und Komplexität kognitiver Beeinträchtigungen spiegelt sich in der Vielfalt der individuellen Lebenssituationen von Familien wider. Das Spektrum reicht von pränatalen, perinatalen bis hin zu postnatalen Ursachen, die eine breite Palette an individuellen intellektuellen Fähigkeiten prägen. Klassifikationssysteme wie die ICF und ICD-10 bieten wertvolle Strukturierungen und ermöglichen eine differenzierte Herangehensweise an die Diagnose und Behandlung.

Jedoch zeigt sich immer wieder, dass der zentrale Einfluss des familiären Umfelds auf das Wohlbefinden und die Entwicklung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen von fundamentaler Bedeutung ist.

Familien, gleich welcher Konstellation, stellen ein unschätzbares Unterstützungssystem für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen dar. Es ist unerlässlich, die individuellen Bedürfnisse dieser Familien zu verstehen und Unterstützungssysteme bereitzustellen, die auf Mitgefühl, Verständnis und Rücksichtnahme basieren. Doch trotz dieser Notwendigkeit stehen Familien vor einer Vielzahl von Herausforderungen, die ihre psychosoziale Gesundheit, Lebensqualität und Lebensplanung stark beeinflussen können.

Die Anerkennung dieser Belastungen und die Bereitstellung angemessener Unterstützungssysteme sind von grundlegender Bedeutung. Es ist jedoch wichtig, zu betonen, dass die Herausforderungen, die Familien mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung erleben,

nicht universell sind. Unterschiede in finanziellen Mitteln, geografischen Gegebenheiten und dem Zugang zu Ressourcen beeinflussen massgeblich die verfügbare Unterstützung. Daher ist es von äusserster Wichtigkeit, dass eine Vielzahl von Unterstützungssystemen in verschiedenen Kontexten angeboten wird, um eine möglichst breite Palette von Familienbedürfnissen abzudecken.

Trotz der Belastungen und Herausforderungen kann das Leben mit einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung auch positive Aspekte hervorbringen. Die Entwicklung von Mitgefühl, Stärke, Anpassungsfähigkeit und eine tiefere Verbundenheit innerhalb der Familie sind einige dieser positiven Auswirkungen. Diese positiven Aspekte werden häufig durch externe Unterstützung von Therapeuten, Unterstützungsgruppen, Bildungsprogrammen für Eltern und einer starken Gemeinschaft gefördert, die den Familien hilft, besser mit den Herausforderungen umzugehen.

In Anbetracht dieser komplexen Lage und vielschichtigen Herausforderungen ist es von entscheidender Bedeutung, dass Sozialarbeitende verschiedene strategische Ansätze in ihre Praxis integrieren, um Familien bestmöglich zu unterstützen. Ein integrativer Ansatz, der auf problemorientierten Arbeitsweisen basiert, ermöglicht es, die spezifischen Bedürfnisse der Familien zu verstehen und ganzheitliche Lösungen zu entwickeln. Die Förderung einer engen Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachbereichen wie Sozialarbeit, Psychologie, Medizin und Pädagogik ist unabdingbar. Eine Stärkung von Beratungs- und Case-Management-Diensten sowie die kontinuierliche Reflexion und Anpassung der Praxis sind grundlegend, um den ständig wechselnden und vielschichtigen Bedürfnissen der Familien gerecht zu werden.

Forschung und Weiterentwicklung auf diesem Gebiet sind unerlässlich, um die Praxis der Sozialen Arbeit kontinuierlich zu verbessern und den Bedürfnissen der Familien besser gerecht zu werden. Des Weiteren spielt die Sensibilisierung der Gesellschaft für die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen eine entscheidende Rolle. Sozialarbeitende können dazu beitragen, die gesellschaftliche Integration zu fördern und Barrieren abzubauen, die zu Stigmatisierung und Ausgrenzung führen könnten.

Zukünftig erfordert die Umsetzung der erwähnten Handlungsempfehlungen eine kontinuierliche Reflexion, Anpassung und enge Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Akteuren im Bereich der Sozialen Arbeit sowie mit Familien. Nur durch eine ganzheitliche und bedarfsgerechte Unterstützung kann ein nachhaltiger Beitrag zur Lebensqualität dieser Familien geleistet werden.

14 Literatur- und Quellenverzeichnis

AvenirSocial (2010). Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Bern: AvenirSocial.

Arranz Becker, Oliver/Hank, Karsten/Steinbach, Anja (2023). Handbuch Familiensoziologie. 2. Aufl. Wiesbaden: Springer VS.

Bundesamt für Statistik (BFS) (2019a). Kinder und Behinderung 2017. URL: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen.assetdetail.11107565.html> [Zugriffsdatum: 01.01.2024].

Bundesamt für Statistik (BFS) (2019b). Anzahl Menschen mit Behinderungen. URL: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen.html#:~:text=Gemäss%20verschiedenen%20Quellen%20kann%20die,gel-ten%2029%25%20als%20stark%20beeinträchtigt.> [Zugriffsdatum: 01.01.2024].

Bundesamt für Statistik (BFS) (2021). Armut. URL: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/lebensstandard/armut.html> [Zugriffsdatum: 01.01.2024].

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) (2022). ICD-10. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision, German Modification. URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2023/> [Zugriffsdatum: 01.01.2024].

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) (2023). ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. URL: https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/_node.html [Zugriffsdatum: 01.01.2024].

Bunge, Mario/Mahner Martin (2004). Über die Natur der Dinge. Materialismus und Wissenschaft. Stuttgart: Hirzel.

Das Schweizer Parlament (2023). Wechsel von ICD-10 auf ICD-11. URL: <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20234184> [Zugriffsdatum: 01.01.2024].

Eidgenössisches Departement des Innern (o.J.). Übereinkommen der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. URL:

<https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html> [Zugriffsdatum: 01.01.2024].

Fischer, Alex/Häfliger, Miriam/Pestalozzi, Anna (2021). *Familienergänzende Betreuung für Kinder mit Behinderungen*. 2. Aufl. Olten: Procap Schweiz.

Frick-Salzmänn, Annemarie (2023). *Denktraining mit geistig behinderten Menschen: Eine Anleitung für Pädagogen und Pflegefachpersonen*. Wiesbaden: Springer Verlag.

Kalcher, Martina/Wohlfahrt, Elisa (2021). *Beratung und Unterstützung von Familien mit Kindern mit Behinderung*. In: *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 27. Jg. (12). S. 16–23.

Obrecht, Werner (2003). *Transdisziplinäre Integration in Grundlagen- und Handlungswissenschaften*. In: Sorg, Richard (Hg.). *Soziale Arbeit zwischen Politik und Wissenschaft*. Münster/Hamburg/London: LIT Verlag. S. 119–172.

Obrecht, Werner (2006). *Interprofessionelle Kooperation als professionelle Methode*. In: Schmocker, Beat (Hg.). *Liebe, Macht und Erkenntnis: Silvia Staub-Bernasconi und das Spannungsfeld Soziale Arbeit*. Luzern: Interact. S. 408–445.

Röh, Dieter (2018). *Soziale Arbeit in der Behindertenhilfe*. 2. vollständig überarbeitete Aufl. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Santer, Teresa (2015). *Stigmatisierung von Menschen mit Behinderungen. Veränderungen beginnen im Kopf*. URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/santer-stigma.html> [Zugriffsdatum: 01.01.2024].

Sarimski, Klaus (2021). *Familien von Kindern mit Behinderung. Ein familienorientierter Beratungsansatz*. Göttingen: Hogrefe Verlag.

Seifert, Monika (2023). *Mütter, Väter und Großeltern von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Ressourcen – Zukunftsplanung*. In: Wilken, Udo/Jeltsch-Schudel, Barbara (Hg.). *Elternarbeit und Behinderung: Partizipation-Kooperation-Inklusion*. 2., erweiterte u. überarbeitete Aufl. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. S. 31–42.

Staub-Bernasconi, Silvia (1996). *Soziale Probleme – Soziale Berufe – Soziale Praxis*. In: Heiner, Maja/Meinhold, Marianne/von Spiegel, Hiltrud/Staub-Bernasconi, Silvia (Hg.). *Methodisches Handeln in der Sozialen Arbeit*. Freiburg im Breisgau: Lambertus. S. 11–137.

- Staub-Bernasconi, Silvia (2002). Silvia Staub-Bernasconi *12.5.1936. In: Hege, Marianne/Heitkamp, Hermann (Hg.). Soziale Arbeit in Selbstzeugnissen, 2. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag. S. 273–326.
- Staub-Bernasconi, Silvia (2007). Vom beruflichen Doppel- zum professionellen Tripelmandat. Wissenschaft und Menschenrechte als Begründungsbasis der Profession Soziale Arbeit. In: SiO – Sozialarbeit in Österreich. 7. Jg. (2). S. 8–17.
- Staub-Bernasconi, Silvia (2012). Soziale Arbeit und soziale Probleme. Eine disziplin- und professionsbezogene Bestimmung. In: Thole, Werner (Hg.). Grundriss Soziale Arbeit. Ein einführendes Handbuch. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag. S. 267–282.
- Staub-Bernasconi, Silvia (2018). Soziale Arbeit als Handlungswissenschaft: soziale Arbeit auf dem Weg zu kritischer Professionalität (UTB Soziale Arbeit). 2., vollständig überarbeitete u. aktualisierte Aufl.). Opladen/Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Tröndle, Judith (2022). Elternschaft als Othering. Zur Subjektivierung von Paaren als Eltern eines Kindes mit Behinderung. Luxembourg/Wiesbaden: Springer Verlag.
- von Kardorff, Ernst/Ohlbrecht, Heike (2023). Familie und Familien in besonderen Lebenslagen im Kontext sozialen Wandels – soziologische Perspektiven. In: Wilken, Udo/Jeltsch-Schudel, Barbara (Hg.). Elternarbeit und Behinderung: Partizipation-Kooperation-Inklusion. 2., erweiterte u. überarbeitete Aufl. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. S. 15–30.
- Walter, Anette (2020). Inklusive Erziehungs- und Familienberatung, Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co.
- Wilken, Etta (2023). Eltern stärken. Förderung von Empowermentprozessen durch Elternseminare. In: Wilken, Udo/Jeltsch-Schudel, Barbara (Hg.). Elternarbeit und Behinderung: Partizipation-Kooperation-Inklusion. 2., erweiterte u. überarbeitete Aufl. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. S. 238–249.