

Reinhard Kirchner

Organisationen mit Relevanz zur Frühförderung Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE

Die Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e.V. ist die Dachorganisation von derzeit 100 Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen in Bayern im Sinne von Behindertenfachverbänden. In den Reihen der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. findet sich eine große Zahl von Elternverbänden mit behinderten Kindern, z. B. Kinder mit Rett-Syndrom, Down-Syndrom oder Autismus.

Sind Selbsthilfeorganisationen, insbesondere die organisierten Elternverbände mit behinderten Kindern, ein Thema für die Frühförderung?

Ich möchte im folgenden Beitrag verdeutlichen, dass bei der heutigen Sicht einer ganzheitlichen Frühförderung gerade auch die Selbsthilfeorganisationen von Eltern mit chronisch kranken und behinderten Kindern eine wichtige Rolle spielen können und spielen müssen.

Was können Selbsthilfeorganisationen bieten? Was können Selbsthilfevereine leisten, was die professionelle Frühförderung nicht zu leisten vermag und wieso ist gerade das abgestimmte ineinander Wirken von Selbsthilfe und Frühförderung für den Förderprozess eines chronisch kranken und behinderten Kindes von Bedeutung und Relevanz?

Struktur der Selbsthilfevereine in Bayern unter dem Dach der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e.V.

Zunächst ist es sinnvoll, die Struktur, die Aufgaben und Ziele der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE in Bayern kurz zu beschreiben. Mitglied in unserer Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE können landesweit tätige Selbsthilfeorganisationen werden, die von selbstbetroffenen chronisch kranken oder behinderten Menschen oder deren Angehörigen geführt werden. Konkret heißt das, dass mindestens 50 % der im Vorstand des Vereins vertretenen Personen von chronischer Krankheit oder einer Behinderung selbst betroffen sind. Eltern mit behinderten Kindern werden in diesem Sinne auch als „Betroffene“ verstanden. Damit wird sichergestellt, dass sich die betroffenen chronisch

Förderung – SELBSTHILFE Bayern

kranken und behinderten Menschen selbst vertreten. Helfer- oder Fördervereine können nicht Mitglied in der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern werden. In der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. sind im Wesentlichen die unterschiedlichen Fachverbände aus dem Bereich chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen organisiert. Die Aufgaben reichen von der Interessenvertretung, Informationsaustausch und Öffentlichkeitsarbeit bis zur mitgestaltenden Sozialpolitik.

Kompetenz durch Betroffensein

Durch die eigene Betroffenheit, als chronisch kranker oder behinderter Mensch oder aus der Erfahrung von Eltern mit einem behinderten Kind zu leben, hat sich in den Verbänden eine Kompetenz entwickelt, die wir in der Selbsthilfe als *Kompetenz der eigenen Betroffenheit* bezeichnen.

Eltern mit chronisch kranken oder behinderten Kindern erfahren tagtäglich, was es bedeutet, ein behindertes Kind zu haben und mit ihm den Alltag zu bestreiten. In diesem schwierigen Prozess, bei dem Eltern zweifelsohne nicht alleingelassen werden dürfen und fachliche Hilfe und Unterstützung benötigen, eignen sich Eltern in der Regel ein enormes Erfahrungspotenzial an.

In der Auseinandersetzung mit der Erkrankung oder Behinderung des Kindes suchen Eltern gleichbetroffene Eltern und versuchen ihre gegenseitigen Erfahrungen auszutauschen. Durch die alltägliche Erfahrung mit dem behinderten Kind und im Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern hat sich in den Elternselbsthilfeverbänden eine Kompetenz entwickelt, die sich als eigenständiges Konzept folgendermaßen umschreiben lässt: *Betroffene als Experten in eigener Sache beraten gleich Betroffene*. Durch diese sich in der gegenseitigen Hilfestellung entwickelnde gemeinsame Erfahrung entsteht wiederum innerhalb dieser Vereine und Selbsthilfeverbände ein spezielles gesammeltes Fachwissen, das Hilfesuchenden, der Öffentlichkeit, aber auch Fachleuten zur Verfügung gestellt werden kann.

Selbsthilfe – eine Konkurrenz für Fachleute?

In den fachlichen Bereichen der Frühförderung, der Rehabilitation und in dem Verhältnis von Arzt und Patient werden die Hilfen und Angebote der SELBSTHILFE nur zögerlich wahrgenommen oder man begegnet ihnen mit Skepsis. Selbsthilfeorganisationen werden als unbequem, als fordernd empfunden und ihr Wissen und ihre Erfahrung werden oftmals als sog. „Laienwissen“ nicht ernst genommen.

Hierbei wird vergessen, dass es gerade bei Kindern mit seltenen chronischen Erkrankungen und Behinderung Eltern der Selbsthilfeverbände waren, die die spezielle Erkrankung zum Thema gemacht haben und zusammen mit Fachleuten Methoden und Projekte zur Förderung und Betreuung für ihre Kinder entwickelt haben.

In diesem Zusammenhang sei der Verband *Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung* erwähnt. Er wurde ursprünglich von betroffenen Eltern gegründet und zählt heute zum größten Träger von Einrichtungen und Diensten im Bereich geistiger und behinderter Menschen. Galten Menschen mit einer geistigen Behinderung noch vor 60 Jahren als förder- und bildungsunfähig, dann waren es diese Eltern von geistig behinderten Kindern, die durch ihr Engagement den Nachweis für die Förder- und Bildungsfähigkeit für diesen Personenkreis erbracht und den Aufbau von Frühförderstellen, Schulen und Einrichtungen selbst in die Hand genommen haben.

Mit einem weiteren Beispiel aus der Elternarbeit von Eltern mit autistischen Kindern sei erwähnt, dass viele Jahre in den Förder- und Betreuungseinrichtungen von Menschen mit Behinderung die spezielle Problematik autistischer Kinder nur unzureichend behandelt wurde. Der Elternverband hat deshalb Fachtagungen und Schulungen für Fachleute in den Behinderteneinrichtungen und Frühförderstellen angeboten.

Diese wenigen Beispiele sollen verdeutlichen, wozu Selbsthilfeorganisationen, insbesondere die verbandlich strukturierten, in der Lage sind.

Selbsthilfeorganisationen als Interessenvertreter

Mittlerweile ist in fast allen Selbsthilfeorganisationen aus dem Selbstverständnis, „als Experten in eigener Sache anderen Betroffenen zu helfen“, auch die Zielsetzung zur

Interessenvertretung entstanden. Chronisch kranke und behinderte Menschen und ihre Angehörigen möchten als Betroffene ihre speziellen und allgemeinen Anliegen und Forderungen an die Politik und an die Öffentlichkeit richten.

Dies ist einer der Gründe, weshalb vor 37 Jahren die Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern als Dachorganisation der landesweit tätigen Selbsthilfeverbände entstanden ist. Heute kämpfen die Verbände gegen die „Benachteiligung“ und für „Gleichstellung“ von chronisch kranken und behinderten Menschen in unserer Gesellschaft. Viele Maßnahmen für chronisch kranke und behinderte Menschen werden immer noch über die Köpfe der Betroffenen entschieden und durchgeführt. Nach wie vor wird in unserer Gesellschaft viel über die Probleme von chronisch kranken und behinderten Menschen und zu wenig mit chronisch kranken und behinderten Menschen und deren Angehörigen geredet.

Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern wollen nicht nur passiv einem gut ausgebauten Hilfesystem ausgeliefert sein, sondern sie wollen einbezogen werden in den Prozess, was mit ihren Kindern geschieht. Sie wollen mitwirken und mitbestimmen. Sie wollen anerkannt werden als mündiger und fachlich kompetenter Partner. Dies ist der Perspektivenwechsel, der nicht zuletzt von den Selbsthilfeorganisationen und Verbänden in den letzten Jahren thematisiert und in den Gleichstellungsgesetzen und zuletzt in der UN-Behindertenrechtskonvention einen Niederschlag gefunden hat.

Solche Ausführungen mögen bei Mitarbeitern in Frühförderstellen vielleicht Irritationen, Ängste und Unsicherheiten hervorrufen.

Sind Eltern jetzt die besseren Fachleute?

Wie soll ich mich als „Frühförderer“ gegenüber Eltern verhalten?

Welche Kompetenz und Fachlichkeit muss ich im Frühförderprozess einsetzen?

Obleich sich in der Frühförderung das Prinzip der interdisziplinären Zusammenarbeit von unterschiedlichen Fachleuten schon längst durchgesetzt hat, so müsste sich diese Betrachtung ebenfalls in der Zusammenarbeit mit Eltern noch stärker entwickeln.

Die LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. versucht seit vielen Jahren bei fachlichen Veranstaltungen zur Frühförderung und Frührehabilitation auf die Arbeit und Bedeutung der Selbsthilfeorganisationen von Eltern hinzuweisen. Leider ist das Interesse von Fachleuten zu diesem Themenkomplex nicht besonders groß. Möglicherweise sind die gegenseitigen Missverständnisse und Ängste noch nicht ausreichend ausgeräumt.

Es muss an dieser Stelle ganz klar und deutlich darauf hingewiesen werden, dass die im Bereich der SELBSTHILFE entstandene Elternkompetenz auf keinen Fall die gut ausgebildete Fachlichkeit, z. B. im Bereich der Frühförderung, ersetzen kann und ersetzen will. Es wäre fatal und auch sozialpolitisch gefährlich, wenn man durch die gute Selbsthilfearbeit von Eltern zu dem Schluss kommen würde, dass in der Frühförderung Fachleute eingespart werden könnten. Im Gegenteil, ein interdisziplinäres Zusammenwirken der fachlichen Elternverbände mit den Fachleuten aus der Frühförderung setzt eine hohe Qualifikation und Kompetenz beim „Frühförderer“ voraus. Das Zusammenwirken von Fachleuten und betroffenen Eltern darf nicht so sehr von einem vorstrukturierten hierarchischen Geber-Nehmer-Verhältnis bestimmt sein, sondern ausschließlich von der Qualität der Fachkompetenz.

Von einem gelingenden Frühförderprozess werden wir erst dann sprechen können, wenn die Fachlichkeit und Erfahrung der Betroffenen mit der Fachlichkeit der Experten im ständigen Prozess, in der gemeinsamen Planung, Reflektion und im Ausprobieren ausgehandelt wird.

Die Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e.V., mit ihren landesweit tätigen Fachverbänden, ist gerne bereit, die dort vorhandene Kompetenz und Fachlichkeit in diesen Prozess einzubringen.

Reinhard Kirchner
Geschäftsführer der Landesarbeitsgemeinschaft
SELBSTHILFE Bayern e.V.