

Befragung zum Nutzen der Peer Counseling- Angebote des Bundesverbandes behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.

Evaluation eines Peer Counseling-Angebotes unter Berücksichtigung der Kriterien der Disability Studies

Masterarbeit im Studiengang Master of Arts (Social Work)
- Wintersemester 2007/2008
an der Fachhochschule Hannover
Fakultät V Diakonie, Gesundheit und Soziales

eingereicht am 19.2.2008 von:
Kerstin Blochberger
Peter-Köster-Str. 27 b
30655 Hannover

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	7
1.1	Anlass der Befragung der Nutzer/innen	7
1.2	Bedeutung des Themas für Praxis und Theorie der Sozialen Arbeit.....	8
1.3	Mitarbeiterin, Forschende und selbst behinderte Mutter in einer Person – Rollenvielfalt und Hintergründe	10
2	Disability Studies als Forschungsansatz	14
2.1	Einführung.....	14
2.2	Theoretische Grundlage und geschichtliche Entwicklung der Disability Studies	15
2.3	Disability Studies und das kulturelle Modell von Behinderung innerhalb der Sozialen Arbeit und der Sozialarbeitswissenschaften	16
2.4	Kriterien der Disability Studies – Konsequenzen für die Befragung	19
2.4.1	Kriterien der Disability Studies	19
2.4.2	Methodische Konsequenzen.....	19
2.4.3	Der partizipative Forschungsansatz.....	20
3	Peer Counseling im Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.	22
3.1	Peer Counseling - Beratungsmethode der emanzipierten Behindertenbewegung	22
3.1.1	Begriffsbestimmung, Geschichte, Prinzipien und Techniken des Peer Counseling	22
3.1.2	Abgrenzung zu Psychotherapie und Beratungsangeboten andere Selbsthilfebewegungen	23
3.1.3	Wert des Peer Counseling	24
3.1.4	Grenzen der Beratungsmethode Peer Counseling („blinde Flecken“ in der Beratung)	25
3.2	Peer Counseling – eine professionelle Methode der Sozialen Arbeit.....	27
3.3	Peer Counseling im Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.	28
3.3.1	Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik Deutschland	28
3.3.2	Geschichte, Organisation, Struktur, Angebote, Zielgruppe des Vereins und Zusammenarbeit mit anderen Verbänden.....	31
3.3.3	Die Angebote des bbe e.V. zwischen laienhafter Selbsthilfe und professioneller Sozialer Arbeit	33
3.3.4	Angebote des bbe e.V., die in die Befragung einbezogen wurden.....	33
4	Fragestellung – Hypothesenbildung	34
4.1	Eingrenzung der Fragestellung	34
4.2	Hypothesenbildung	35
5	Forschungsdesign	35
5.1	Methodenauswahl.....	35
5.1.1	Repräsentativität der Stichprobe.....	36
5.1.2	Untersuchungen zur Rücklaufquote der Fragebögen	37

5.1.3	Gütekriterien der quantitativen Forschung	38
5.1.4	Gütekriterien der qualitativen Forschung	40
5.1.5	Vor- und Nachteile der teilstandardisierten Befragung.....	41
5.2	Brauchbarkeit in der Praxis – wem Nützen die Daten?	43
5.3	Operationalisierung und Skalierung	43
5.3.1	Fragen zur Nutzer/innenstruktur	44
5.3.2	Fragen zur Zufriedenheit mit dem Angebot des bbe e.V.....	44
5.3.3	Fragen zur Bedeutung der Peer Counseling-Methode für die Nutzer/innen.....	44
5.4	Erstellen des Fragebogens	45
5.4.1	Verwendete Frageformen	45
5.4.2	Fragebogaufbau und Gestaltung	45
5.4.3	Durchführung der Befragung.....	46
5.5	Auswertung der Fragebögen.....	46
6	Ergebnisse.....	48
6.1	Nutzer/innenstruktur.....	48
6.1.1	Demografische Daten	48
6.1.2	Zugangswege der Nutzer/innen zum bbe-Angebot.....	50
6.1.3	Eltern mit Behinderungen benötigen eine Vielfalt an Beratungsangeboten.....	50
6.1.4	Wichtige Themen der Beratung	52
6.1.5	Erwartungen an die Beratung des bbe e.V.	53
6.1.6	Zeitpunkt und Zeitdauer der Nutzung des bbe Angebotes	54
6.2	Aussagen über Zufriedenheit der Nutzer/innen.....	55
6.2.1	Erfüllt das bbe-Angebot die Erwartungen?.....	55
6.2.2	Einschätzung der Kompetenzen der Berater/innen.....	57
6.3	Zur Bedeutung der Peer Counseling-Angebote für Eltern mit Behinderungen.....	58
6.3.1	Peer Counseling erleichtert den Beratungseinstieg	58
6.3.2	Eltern mit Behinderungen bevorzugen Berater/innen mit Behinderung ..	60
6.3.3	Zusammenhang zwischen dem Thema der Beratung und Bedeutung des Peer Counseling gegenüber anderen Methoden.....	61
6.3.4	Zusammenhang der Bedeutung der Peer Counseling-Methode von der Behinderungsart und dem Zeitpunkt der Nutzung	63
6.4	Bedeutung und Erfolg der Vermittlung an andere Eltern mit Behinderung.	65
7	Zusammenfassung	66
7.1	Eltern mit Behinderungen sind als verantwortungsvolle Eltern wahrzunehmen	66
7.2	Aktuelle Forschungsergebnisse über Eltern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und die Folgen für das Peer Counseling- Angebot des bbe e.V.....	68

7.3	Peer Counseling des bbe e.V. als professionelle Soziale Arbeit und die Auswirkungen auf andere Anbieter von Familienberatung.....	70
7.4	Themen für vertiefende Interviews zur Bedeutung des Peer Counseling...	71
8	Fazit.....	73
9	Literatur	75
10	Anhang.....	83
10.1	Anschreiben und Fragebogen.....	83
10.2	Tabellen und Grafiken.....	88
10.2.1	Frage 1 (Abbildung 3)	88
10.2.2	Frage 2	88
10.2.3	Frage 3 (Abbildung 4)	89
10.2.4	Frage 4 (Abbildung 6)	89
10.2.5	Frage 5 (Abbildung 7)	90
10.2.6	Frage 6 (Abbildung 8)	91
10.2.7	Frage 7	92
10.2.8	Frage 8	93
10.2.9	Frage 9 (Abbildung 11)	93
10.2.10	Frage 10.....	94
10.2.11	Frage 11.....	94
10.2.12	Frage 12.....	95
10.2.13	Frage 13 (Abbildung 14)	96
10.2.14	Frage 14 (Abbildung 15)	96
10.2.15	Frage 15 (Abbildung 2)	97
10.2.16	Beratungsstatistik.....	98

Vorbemerkungen

Als Evaluation wird in der empirischen Sozialforschung nicht nur die "Beurteilung eines Sachverhaltes aufgrund bestimmter Wertmaßstäbe" verstanden, „sondern man meint damit, dass irgendwelche praktischen Maßnahmen in irgendwelchen Bereichen [z. B. Kindergarten, Strafvollzugsanstalt etc.] schon bei deren Umsetzung und Durchführung, wissenschaftlich unabhängig von den mit den Maßnahmen Befassten, begleitet und kontrolliert werden. Als Ergebnis der Untersuchung kann festgestellt werden, ob und in welchem Ausmaß die angestrebten Ziele realisiert werden konnten“ (Reinhold 2000, S. 161).

Mir stellte sich beim Literaturstudium die grundsätzliche Frage nach der Unabhängigkeit von Wissenschaft. Ich bin der Meinung, dass es eine Unabhängigkeit „von den mit den Maßnahmen Befassten“ nicht gibt. Im Sinne der Definition von Behinderung innerhalb des kulturellen Modells bilden alle Menschen - auch Wissenschaftler/innen - kulturell, gesellschaftlich und persönlich geprägte Vorstellungen und Werturteile von einem Leben mit Behinderung. Diese bringen sie in die Forschung mit ein, unabhängig davon, ob sie die in einer Evaluation bewerteten Maßnahmen und die damit befassten Menschen kennen oder nicht.

Unter dem Maßstab „der wissenschaftlichen Unabhängigkeit von den mit den Maßnahmen Befassten“ lassen sich die Kriterien der Disability Studies nicht anwenden. Wenn die Einbeziehung von Menschen mit Behinderung in alle Phasen der Forschung als Bedingung für Disability Studies angesehen wird, stellt dies die Grundprinzipien der wie oben definierten Evaluation in Frage. Kann diese Arbeit also als „Evaluation“ bezeichnet werden? Wäre der Begriff „Nutzerbefragung“ im Titel der Arbeit treffender formuliert? Oder muss der Blick auf die Qualität Sozialer Arbeit verändert werden, wie es Oelerich, Schaarschuch und andere versuchen, indem sie den Gebrauchswert für die Nutzer/innen als zentrales Erfolgskriterium Sozialer Arbeit hervorheben (vgl. Oelerich/Schaarschuch 2005 a)? Die theoretische Debatte, ob die Bewertung einer Maßnahme der Sozialen Arbeit grundsätzlich unter dem Kriterium der Unabhängigkeit durchgeführt werden muss, soll hier nicht geführt werden.

Ich habe mir die Aufgabe gestellt, die Angebote des bbe e.V., die ich selbst mit entwickelt habe und selbst auch durchführe, durch eine Befragung der Nutzer/innen zu bewerten. Die ursprünglich von mir geplante „Evaluation“ hat hier Grenzen, dessen sich die Leser/innen ebenso bewusst sein müssen, wie ich mir als Forscherin selbst. Ich werde deshalb in der weiteren Arbeit nicht mehr von Evaluation sprechen, sondern lediglich von der Befragung der Nutzer/innen. Im Methodenteil dieser Arbeit wird im einzelnen noch einmal auf die Vor- und Nachteile einer Befragung durch eine beteiligte Mitarbeiterin eingegangen und ausführlich dokumentiert, wer von dieser Arbeit profitieren kann.

Ob und in welchem Ausmaß die mit dem Peer Counseling-Angebot des bbe e.V. angestrebten Ziele erreicht werden können, kann mit der hier vorgelegten Arbeit nicht abschließend bewertet werden. Erklärtes Ziel dieser Befragung war es jedoch, erste Anhaltspunkte über die Bedeutung des Peer Counseling-Angebotes für die Zielgruppe von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen zu erfassen, um weiterführende Interviews führen zu können.

Kapitel 1 erläutert den Anlass der Befragung und soll meine Mehrfachrolle als Beteiligte, Betroffene und Forscherin in einer Person offen legen. Es stellt ebenfalls dar, warum ich mich den Kriterien der Disability Studies verpflichtet fühle.

Kapitel 2 widmet sich dem theoretischen Hintergrund der Disability Studies und erläutert, welche Bedeutung das kulturelle Modell von Behinderung für Soziale Arbeit in Zukunft haben kann.

Im Kapitel 3 beschreibe ich neben dem Begriff „Peer Counseling“ kurz die Situation behinderter Eltern in Deutschland und die Entstehung unseres Angebotes. Die Diskussion, ob das Angebot des bbe e.V. zum professionellen Bereich Sozialer Arbeit gehört oder ein

„unprofessionelles Selbsthilfeangebot“ auf ehrenamtlicher Basis ist, kann ich mit dieser Arbeit nicht abschließend führen. Der Rahmen meiner Masterarbeit reicht dafür nicht aus. Im Kapitel Peer Counseling gehe ich aber auf meinen Standpunkt dazu ein und erläutere, warum mit dieser Arbeit überwiegend der Teil unseres Angebotes untersucht wird, der sich auf das „professionelle“ Angebot des Selbsthilfevereins bezieht.

Kapitel 4 befasst sich mit der Fragestellung für die Forschungsarbeit und stellt die Hypothesen dar. Im 5. Kapitel gehe ich auf die Untersuchungs- und Auswertungsmethoden und die angewandten Gütekriterien ein. In Kapitel 6 werden die Ergebnisse der Befragung dargestellt. Im 7. Kapitel werden sie vor dem Hintergrund der Praxis der Sozialen Arbeit diskutiert. Anschließend wird im Kapitel 8 noch ein Resümee gezogen.

Trotz all der Maßnahmen, meine eigene Rolle zu reflektieren, kann ich dennoch nicht ausschließen, dass der eine oder andere „blinde Fleck“ nicht entdeckt wurde. Bei der Auswertung der Befragung habe ich festgestellt, dass einige Fragen nicht so auszuwerten sind, wie ich es mir vorgestellt hatte. Trotz Pretest waren Fragen zum Teil missverständlich formuliert. Dies habe ich im Praxisbericht des Masterstudiums bereits ausführlich dokumentiert (vgl. Blochberger 2007) und soll hier nur am Rande dargestellt werden.

Vorab noch eine Eingrenzung: Die Arbeit bezieht sich auf Beratung von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen, obwohl mein Forschungsansatz der behinderungsübergreifenden Forschung verpflichtet ist. Da der bbe e.V. bisher kaum Eltern mit Lernschwierigkeiten oder Eltern mit Psychiatrieerfahrungen berät, bleiben die Erkenntnisse deshalb auf die Beratung von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen beschränkt (siehe Kapitel 3).

Zum Sprachgebrauch in dieser Arbeit möchte ich noch anmerken:

- Ich habe mich um eine neutrale der Geschlechterbezeichnung bemüht, auch wenn sich die Arbeit dadurch an manchen Stellen schwer lesen lässt. Ich gehe davon aus, dass die meisten Leser/innen darin inzwischen Übung haben. Sollte mir dies nicht durchgängig gelungen sein, bitte ich um Nachsicht. Gemeint sind **alle Formen** menschlicher Geschlechtlichkeit (Männer, Frauen, Hermaphroditen¹, Pseudohermaphroditen usw.), auch wenn sich dafür in der deutschen Sprache noch keine zufriedenstellende Bezeichnung durchgesetzt hat. Im Sinne der Kriterien der Disability Studies und des partizipativen Forschungsansatzes verstoße ich mit dieser Schreibweise bereits gegen die Regel, vielen Menschen, einschließlich den Befragungsteilnehmer/innen Zugang zu den Ergebnissen meiner Forschungsarbeit zu ermöglichen. Hier befand ich mich im - für mich bisher unlösbaren - Konflikt zwischen dem politischen Anspruch des Gender Mainstreaming und den Kriterien der Disability Studies.
- Im Sinne letzterer Kriterien sollen auch Menschen mit Lernschwierigkeiten diese Arbeit verstehen können. Ich habe versucht, notwendige Fachbegriffe möglichst einfach zu erklären (zum Teil in Fußnoten). Den Prinzipien der leichten Sprache sehe ich mich verpflichtet, auch wenn ich sie in dieser Arbeit nicht annähernd einhalten konnte. Zahlen habe ich als Ziffern geschrieben. Literatur- und Quellangaben wurden direkt hinter die verwendeten Zitate und Quellen gesetzt. Auf Querverweise wie „ebda.“ habe ich ebenfalls aufgrund der Nutzbarkeit für möglichst viele Leser/innen verzichtet. Bei der Veröffentlichung der Befragungsergebnisse auf der Homepage des bbe e.V. werde ich den wissenschaftlichen Teil der Masterarbeit kürzen und sprachlich weiter vereinfachen.
- Aufgrund dieser Vereinfachung benutze ich in der Arbeit den Begriff „Selbstbestimmt-Leben-Bewegung“, auch wenn ich die amerikanische oder englische „Independent-Living-Bewegung“ meine.

¹ Menschen, die sowohl weibliche als auch männliche Geschlechtsausprägungen haben (vgl. Raab 2007).

- Ähnliches gilt für den Begriff „Eltern mit Behinderung“, hier sind immer auch „Eltern mit chronischer Erkrankung“ gemeint (siehe Kapitel 3.3).
- In Zitaten wurde die Rechtschreibung nicht den neuen Rechtschreibregeln angepasst. Die Zitate aus den Fragebögen sind nur insoweit korrigiert worden, wie es zum Verständnis notwendig schien.
- Grafiken, die Zusammenhänge zwischen mehreren Fragen darstellen, sind im Kapitel 6 bei der Darstellung der jeweiligen Ergebnisse dokumentiert. Alle Grafiken zur Auswertung der einzelnen Frage sind im Anhang noch einmal abgebildet und mit der laufenden Fragennummer sowie der Nummer der Abbildungen im Text beschriftet.

Mein Dank gilt allen, die an der Vorbereitung, Durchführung und Auswertung der Befragung mitgewirkt und auf meinen Bericht so geduldig gewartet haben. Stellvertretend möchte ich hier nur die Mitglieder der Selbsthilfegruppe behinderter und chronisch kranker Eltern erwähnen. Mein Dank gilt besonders Denise Christmann, die in unermüdlicher Arbeit alle Daten der Fragebögen eingegeben und Korrektur gelesen hat.

1 Einleitung

1.1 Anlass der Befragung der Nutzer/innen

Der bbe e.V. wurde 1999 als Selbsthilfeverband von einer Gruppe körper- und sinnesbehinderter Eltern mit dem Ziel gegründet, die Situation behinderter und chronisch kranker Eltern in Deutschland zu verbessern. Schwerpunkt der Arbeit sollte neben der Öffentlichkeitsarbeit und der politischen Interessenvertretung in erste Linie die Beratung von Menschen mit Behinderung sein, die Eltern werden möchten oder bereits Eltern sind. In den mittlerweile 8 Jahren Beratungstätigkeit ist das Angebot des bbe e.V. verändert worden. Die Beratung von Mitarbeitern/innen aus verschiedenen Bereichen der Sozialen Arbeit kam hinzu. Neben der Erweiterung unserer Angebote hat vor allem die zahlenmäßig höhere Nachfrage der Angebote vor große Herausforderungen gestellt und eine qualitative Weiterentwicklung gefordert.

Immer wieder bekommen die Berater/innen positive Rückmeldungen, wenn sich die individuelle Situation der Ratsuchenden verbessern ließ. Aber auch bereits während oder nach einer Erstberatung hören wir als Berater/innen von den Ratsuchenden Sätze wie: „Hätte ich das mal früher gewusst, ich bin von Amt zu Amt gerannt und keiner konnte mir helfen. Ihr wisst wenigstens, was ich schon hinter mir habe!“. Auch einige Ratsuchende, deren Hilfebedarf trotz langen juristischen Auseinandersetzungen nicht angemessen abgesichert werden konnte, sind Jahre später noch bereit, anderen Ratsuchenden mit Rat und Tipps zur Seite zu stehen, obwohl sich ihre Alltagssituation nicht wesentlich verbessert hat.

Was macht die Arbeit des bbe e.V. für die Einzelnen so wichtig? Bietet der Verein den Ratsuchenden tatsächlich ein einmaliges Angebot? Wie wirkt die Peer Counseling-Methode und wie schätzen die Ratsuchenden die Qualität unserer Arbeit ein? Und was sagen diejenigen, die bisher keine Rückmeldungen gegeben haben? Dies alles sind Fragestellungen, auf die der Vorstand des bbe e.V. in den letzten Jahren immer wieder Antworten suchte. Der Aufwand einer Befragung wurde jedoch immer wieder hinter die Notwendigkeiten der Alltagsroutinen gestellt.

Die Ressourcen sind knapp, der Verein erhielt in den ersten 5 Jahre keine pauschalen Zuschüsse. Die Finanzierung erfolgte bisher vorwiegend über Projektfinanzierungen. Seit 4 Jahren erhalten wir Pauschalförderung über die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen, die zwar Miete und Telefonkosten abdeckt, allerdings nicht einmal für eine durchgängige Besetzung einer Teilzeitstelle ausreicht. So war und ist ein aufwendiges Qualitätsentwicklungsverfahren nicht zu finanzieren. Ein erster Schritt in diese Richtung wurde durch die Teilnahme am Gründungswettbewerb „start social 2001“ möglich, durch

die eine Unterstützung bei der Formulierung des Leitbildes und die Entwicklung eines Konzeptes für die nächsten 3 Jahre gegeben war. Diese Chance nutzte der bbe e.V. und formulierte neben dem 10-seitigen Konzept auch eine Finanzplanung für die nächste Zeit.

Nach diesem Konzept wurde die Arbeit in einigen Bereich neu ausgerichtet. Die Arbeit zur Sensibilisierung von Mitarbeiter/innen aus medizinischen und sozialen Einrichtungen und Behörden nahm immer mehr Raum ein. Durch die Zusammenarbeit mit klassischen Trägern der Jugend- und Gesundheitshilfe und zum Teil auch durch die Abhängigkeit von fördernden Ministerien von sah sich der Verband immer mehr den Qualitätskriterien dieser Bereiche unterworfen. 2005 wollte der bbe e.V. dann am Wettbewerb zum Deutschen Präventionspreis 2006 „Stärkung der Elternkompetenzen in Schwangerschaft und früher Kindheit“ teilnehmen. Gefordert waren Nachweise zur Evaluation der teilnehmenden Projekte.

Als Selbsthilfeverband sah sich der bbe e.V. vermehrt auch bei Beantragung von Fördergeldern der Notwendigkeit ausgesetzt, solche Nachweise zu erbringen. Mit der Teilnahme am Präventionspreis war 2006 der Zeitpunkt gekommen, eine erste Überprüfung der eigenen Angebote durchzuführen. Durch die fehlende Regelfinanzierung musste dies aber in einem finanziellen Rahmen geschehen, der vom Verein leistbar war. Mein berufsbegleitendes Studium im Bereich Sozialarbeitswissenschaften bot sich dabei an. So konnten für die fachlichen Fragen bezüglich der Methoden einer Befragung die Reflexionsmöglichkeiten in der Studiengruppe genutzt werden, denn ein Forschungsteam im Verein war von vornherein finanziell nicht möglich. Die bundesweite Struktur des Verbandes spielte dabei ebenfalls eine Rolle.

Deshalb kam für den nächsten Schritt in unserem bescheidenen „Qualitätsmanagement“ nur eine teilstandardisierte Befragung der Nutzer/innen in Frage. Qualitative Interviews waren aufgrund der bundesweiten Tätigkeit des Vereins zu aufwendig. Für die Teilnahme am Deutschen Präventionspreis 2006 war die Art der „Evaluation“ vorgegeben. Nach Messwerten wurde gefragt, die bei qualitativer Befragung nur mit großem Aufwand zu generieren (erzeugen) sind. Auf qualitative Befragung sollte schon deshalb nicht ganz verzichtet werden, weil wir über die Qualität einiger unserer Angebote (z. B. Eltern beraten Eltern) bisher keinerlei Rückmeldungen hatten. So konnten wir für diese Bereiche kaum Variablen benennen, die mit rein quantitativer Befragung zu ermitteln wären. Um aber ein grundsätzliches Bild über die Qualität unserer Angebote zu erhalten, schien es sinnvoll und den Ressourcen des Vereins angemessen, mit teilstandardisierten Fragebögen zu beginnen, wenn wir uns nicht weiterhin nur auf die unreflektierten Rückmeldungen innerhalb der Beratungsgespräche und das Literaturstudium stützen wollten. Deshalb beschränkt sich dieser Bericht auf die Auswertung der teilstandardisierten Befragung. Die für die weitere Qualitätsentwicklung des Vereins notwendigen qualitativen Interviews sollen mit dieser Auswertung vorbereitet werden.

Die Masterarbeit ist also kein Abschlussbericht, sondern als ein Teil eines langfristig angelegten Qualitätsmanagements anzusehen, das vom Verein aufgrund seiner Struktur und seiner Ressourcen nur in diesem kleinschrittigen Rahmen geleistet werden kann.

1.2 Bedeutung des Themas für Praxis und Theorie der Sozialen Arbeit

Qualitätsentwicklung - Qualitätsmanagement wird immer mehr zum festen Bestandteil sozialer Arbeit. Die Zahl der Literatur zu diesem Thema wächst stetig, ebenso die angebotenen Fortbildungen und der Anteil der Qualitätsmanagementseminare während des Studiums im Sozialwesen. Da sich Angebote für Menschen mit Behinderung meist nicht nur auf Soziale Arbeit, sondern auch auf Bereiche des Gesundheitswesens und der Gesundheitsförderung beziehen, unterlagen sie schon früh der Qualitätsfrage. Die Etablierung der Sozialen Dienste innerhalb der Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen mussten sich von Beginn an die Frage stellen lassen, welchen Wert sie im Vergleich zur medizinischen Behandlung für Patienten haben. Heute werden diese Dienste selbstverständlich in

die Qualitätsentwicklung der Einrichtungen der Gesundheitshilfe mit einbezogen, wie ich bei der Mitarbeit in einer Jury für einen von der AOK Niedersachsen ausgeschriebenen Krankenhauswettbewerb 2006 erfahren durfte. Die Einbeziehung von Selbsthilfearbeit ist ein Kriterium, woran die Qualität eines Krankenhauses oder einer Rehabilitationseinrichtung gemessen wird – wenn auch nur mit wenigen Aspekten im Vergleich zu medizinischen und pflegerischen Kriterien.

Im klassischen Feld der Sozialen Arbeit werden Maßnahmen ebenfalls immer mehr der Qualitätsbeurteilung unterzogen. In den 80er Jahren wurde Qualität in erster Linie bei den sich damals zahlreich entwickelnden alternativen Projekten und den Selbsthilfeangeboten in Frage gestellt. Michael L. Moeller hat bereits 1986 darauf hingewiesen, dass sich auch die professionelle Versorgung der Qualitätsfrage unterziehen muss (vgl. Moeller 1986, S. 266).

Was aus Konkurrenzdenken zur Abwehr alternativer Angebote in den 80er Jahren für diesen Bereich der Sozialen Arbeit eingefordert wurde, empfanden viele Mitarbeiter/innen auf sich selbst bezogen als Kontrolle und wurde häufig als reine Sparmaßnahme der Politik verurteilt. Noch heute höre ich einige Stimmen von Praktikern/innen, die Qualitätsmanagement ausschließlich als Angriff auf die professionelle Soziale Arbeit definieren. Der Markt der sozialen Angebote war in den 90er Jahren breiter geworden, der Kostendruck verstärkte sich aufgrund der Wirtschaftslage. Politik hatte die „Chance“ gesehen, soziale Dienstleistungen und damit die Soziale Arbeit effizienter und kostengünstiger gestalten zu können. Mit den Veränderungen des § 93 BSHG war die Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung seit 1994 an die Prüfung der Wirtschaftlichkeit und Qualität der Leistungen geknüpft (vgl. McGovern 2000, S. 13). Ein Sammelband mit 10 Interviews zum Thema „Behinderung leben – nicht überleben“ dokumentierte im letzten Jahr die Auswirkungen dieser Veränderungen auf die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung. Die Interviewten sagten übereinstimmend, dass sich die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln und Assistenz in den letzten Jahren verschlechtert hat. Eine der Interviewten erklärte sich ihre dieser Entwicklung widersprechende gute Versorgung damit, dass ihr Vater als Jurist dafür sorgen konnte, dass sie die richtigen Hilfsmittel erhielt (vgl. Judith, Teufel 2007, S. 77). Die Interviews zeigen: die Rechtslage ermöglicht noch immer eine gute Versorgung. Durch den Kostendruck ist der Weg zur richtigen Versorgung aber steinig geworden. Für Menschen ohne entsprechende Informationen über ihre „Ansprüche“ und ohne die entsprechenden Ressourcen, diese auch umzusetzen, ist es viel schwieriger geworden, ihre Rechte auch wahrzunehmen. Das neue Finanzierungsmodell des trägerübergreifenden Persönlichen Budgets sieht ebenfalls eine Qualitätskontrolle vor – wobei allein die Erreichung des vorher vereinbarten Ziels ausschlaggebendes Kriterium sein soll (vgl. ForseA 2007).

Jugendhilfe, Schulsozialarbeit, Heimerziehung, Familien unterstützende Projekte wie das Programm der Bundesregierung für „Frühe Hilfen zur Prävention von Kindervernachlässigung“ unterliegen inzwischen weitgehend Qualitätsentwicklungskriterien (vgl. König 2000 und 2006, Kähler 2006, Froncek 2006). Während diese Entwicklung anfangs von den Trägern überwiegend als Kontrolle und Sparmöglichkeit des Staates aufgefasst wurde, setzt sich mehr und mehr die Auffassung durch, dass Qualitätsmanagement unter anderem dazu dient, die Qualität der Sozialen Arbeit voran zu bringen. Die Aussicht, mit Qualitätsmanagement Theorien zu Wirkungsweisen Sozialer Arbeit weiterentwickeln werden können, fördert ebenfalls dessen Durchsetzung. So entwickelte sich in den letzten Jahrzehnten eine umfangreiche Praxisforschung innerhalb der Sozialen Arbeit, weil die Professionalisierung in diesem Bereich auch die Frage nach dem Wert der eigenen Arbeit stellt (vgl. König 2000, S. 9). Evaluationen und Selbstevaluationen wurden in vielen sozialen Einrichtungen bereits vor 20 Jahren durchgeführt - wenn auch aufgrund fehlender Finanzierung eher selbst entwickelte Verfahren. Nicht immer waren sie in eine umfassende Qualitätsentwicklung eingebunden. Gesamtkonzepte jedoch werden bis heute oftmals erst auf

Druck der Geldgeber eingesetzt und dann finanziell erst möglich, weil immer mehr Einrichtungen inzwischen per Gesetz oder Verordnungen einer Zertifizierungspflicht unterliegen.

Erst in den letzten Jahren wird innerhalb der Sozialarbeitswissenschaften in Deutschland vermehrt darüber diskutiert, dass die Nutzer/innen bei der Einschätzung der Qualität Sozialer Arbeit eine wesentliche Rolle spielen. Befragungen der Nutzer/innen gab es bereits seit vielen Jahren. Zum Teil wurden sie als nicht wissenschaftlich bezeichnet, weil sie nicht von externen Professionellen durchgeführt wurden. Während in den letzten Jahrzehnten der Fokus solcher Untersuchungen auf der Wirkung Sozialer Arbeit lag und meist Effekte und Effizienz messen sollten, versuchen nun einige Wissenschaftler/innen einen neuen Ansatz einzubringen: „Wenn die Soziale Arbeit auf der Basis empirischer Forschung angeben kann, welchen Nutzen diejenigen, die sie in Anspruch nehmen, von ihr haben, ist ein wichtiger Schritt zum Nachweis ihrer gesellschaftlichen Leistungsfähigkeit getan“ (Oelerich/Schaarschuch 2005 a, S. 214).

1.3 Mitarbeiterin, Forschende und selbst behinderte Mutter in einer Person – Rollenvielfalt und Hintergründe

Voranstellen möchte ich diesem Abschnitt ein Zitat von Anne Waldschmidt, die anlässlich der Gründung des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft zum Thema Unabhängigkeit und Objektivität der Wissenschaften gesagt hat:

„Festzuhalten ist auch, dass ohne ein Menschenbild, ohne ein bestimmtes Selbstverständnis wissenschaftliche Arbeit gar nicht möglich ist. Selbst die Wissenschaft, die vorgibt, rein empirisch zu arbeiten, sozusagen ohne `Ideologie´ und `Voreingenommenheit´, kommt nicht ohne ein Vorverständnis aus, ein Vor-Verständnis, mit dem notwendigerweise immer auch Vor-Urteile verbunden sind, beispielsweise darüber, was als wichtig und was als unwichtig gilt. Aus diesem Grund, gerade auch, um ein reduziertes Menschenbild zu verhindern, ist eine reflektierte, begründete und offen ausgesprochene Wertorientierung, die in der Wissenschaft sonst nicht üblich sein mag, sinnvoll und notwendig“ (Waldschmidt, 2002).

In diesem Sinn lege ich gern offen, dass ich von dem ihm eigenen Wert und in einigen Bereich auch von der „Überlegenheit“ des Peer Counseling² gegenüber der Beratungsarbeit von nichtbehinderten Fachkräften überzeugt bin. Um nicht falsch verstanden zu werden: es geht mir nicht um pauschale Be- oder Verurteilung der Qualität. Auch ich kenne im beruflichen und privaten Leben nichtbehinderte Sozialarbeiter/innen, die viel tun, um ihren Beruf im Sinne ihrer „Kunden/innen“ ausüben zu können. Ich kenne auch (zum Teil selbsternannte) Peer Counselor/innen, die es nicht schaffen, über ihren eigenen Erfahrungshintergrund hinaus Lebenswirklichkeiten von anderen Menschen mit Behinderungen in ihre Beratungspraxis einzubeziehen und auf dem Niveau verharren, dass was ihnen hilft, auch alle anderen Menschen mit Behinderung glücklich machen kann. Beides halte ich nicht für qualitativ gutes Arbeiten – ob nun als Erwerbsarbeit oder als ehrenamtliches Angebot erbacht.

Für sozialarbeitswissenschaftlich Tätige kann eine eigene Betroffenheit, die bewusst im Forschungsprozess eingesetzt wird, Vorteile für den Erkenntnisgewinn bringen. Andere Autoren haben dies in den letzten Jahren beschrieben. So zweifelt im Allgemeinen keiner grundsätzlich daran, dass die Erfahrungswelt von Frauen oder Männern leichter durch Forscher/innen des gleichen Geschlechts zu erforschen ist. „Aus dieser ‚Inneren Sicht der Unterdrückten‘ [June Nash 1974] sind Sozialwissenschaftlerinnen, die die Situation von Frauen und anderen unterdrückten und ausgebeuteten Gruppen studieren, weit eher in der Lage, eine umfassende Analyse zu erstellen als ihre männlichen Kollegen, denen es

² Auf das Thema Peer Counseling gehe ich im Kapitel 3 noch ausführlich ein.

häufig an diesem Erfahrungswissen, an Empathie, an Identifikationsvermögen und darum auch an sozialer und soziologischer Phantasie fehlt“ (Mies 1984, S. 11).

Als selbst sehbehinderte Forscherin steht Eva-Maria Glofke-Schulz dazu, „als eine Wissenschaftlerin aufzutreten, deren Forschungsgegenstand sie selbst betrifft, somit berührt und bewegt. Dieses persönliche Beteiligtsein war es letztlich auch, dass mir die Türen zu meinem ‚Forschungsgegenstand‘ öffnete - zu all den Menschen mit Sehschädigung oder anderen Behinderungen, die mir im Laufe der Jahrzehnte ihre Geschichte anvertrauten. Vor diesem Hintergrund kann es mir nicht im Entferntesten darum gehen, nüchterne Distanz und Wertfreiheit vorzugaukeln, sondern vielmehr darum, die mit dem Forschungsinteresse einhergehenden und dieses leitenden Werthaltungen zu reflektieren und zu explizieren“ (Glofke-Schulz 2007, S. 33 f). Auch Waldschmidt und Hermes gehen davon aus, dass die Lebenserfahrungen behinderter Forscher/innen eine große Vertrautheit zu den Gesprächspartner/innen gewährleistet (vgl. Waldschmidt 1997, S. 182; Hermes 2003).

Mein von meinem Menschenbild geleiteter Hintergrund spielt in dieser Masterarbeit eine große Rolle. Für mich war aufgrund der Reflexion über meine eigene Behinderung mit dem Erwachsenwerden klar: jeder Mensch hat seinen eigenen Wert, unabhängig von Ausprägung seiner allgemein als menschlich anerkannten Eigenschaften wie Erkenntnisfähigkeit, Fähigkeit zur Empathie, zur Mobilität, seiner Wahrnehmungsfähigkeit usw., also unabhängig davon, ob und in welchem Grad er oder sie als „behindert“ oder eben auch „nichtbehinderte“ bezeichnet wird.

Ich wuchs in der DDR auf und habe die dort übliche (defektorientierte) Trennung von „bildungsfähigen“ und „bildungsunfähigen“ Menschen mit Behinderung in meiner Kindheit noch als gegeben hingenommen. Im Laufe meiner eigenen persönlichen wie beruflichen Entwicklung wurde mir immer klarer, dass eine Abgrenzung nach Behinderungsarten und Schweregraden praktisch wenig Sinn macht. Für mich waren Diskriminierung und Ausgrenzung aufgrund einer Behinderung immer mit Abwertung der Person an sich verbunden. In meiner Kindheit und Jugend konnte ich fast täglich erleben, wie mit Menschen mit Behinderungen in den 70er und 80er Jahren umgegangen wurde. Ich habe es zunehmend als schmerzlich empfunden, wie mit einem als „geistig behindert“ bezeichneten Nachbarsjungen und einem erwachsenen „geistig behinderten“ Verwandten gesprochen wurde. Der gesellschaftliche Umgang mit Behinderung wurde mir bewusst, weil die Aussonderung in Sonderkindergärten und Tagesstätten dazu führte, dass uns der behinderte Nachbarjunge immer fremder vorkam als andere Kinder in der Nachbarschaft. Mir stellte sich die Frage: Wenn man (und ich bezog mich hier durchaus mit ein) mit Menschen mit „geistiger Behinderung“ persönlich und gesellschaftlich so umgeht, bin ich dann die Nächste in der Werteskala, weil auch ich nicht den gängigen gesellschaftlichen Normen entspreche? Aufgrund meiner eigenen Behinderung (Poland-Syndrom) bin ich als Kind operiert, in Gipsschalen gezwängt, nachts auf Spanplatten festgeschnallt und immer wieder kritisch beäugt und vermessen worden. Eine Prothese sollte mir helfen, meinen körperlichen „Mangel“ zu verstecken, um mich unauffällig entwickeln zu können. Ärzte lernte ich, mit kritischer Distanz zu betrachten, da ich nicht den Eindruck gewann, dass sie wirklich an meinem eigenen Wohlergehen interessiert waren. Meine Handbehinderung beeinträchtigte mich kaum. Im Sportunterricht war ich von allem befreit, was ich „behinderungsbedingt“ nicht so gut konnte, wie gleichaltrige Kinder. Solange ich nicht auffiel, war ich als gleichberechtigtes Mitglied der Gesellschaft anerkannt. Nach meinem eigenen Selbstbild fragt mich niemand.

Die viel zitierte Stigmatheorie von Goffman (vgl. Goffman 1996, dt. zuerst 1968) hätte mir hier Erklärungen bieten können, war mir aber zu diesem Zeitpunkt nicht zugänglich. Ich selbst orientierte mich zur „Verarbeitung“ meiner Behinderung an Erfahrungs- und Erlebnisberichten von Menschen mit Behinderungen. Während ich von der sich selbst organisierenden westdeutschen Krüppelbewegung³ der 80er Jahre in der DDR nichts mitbekam,

³ Als „Krüppelbewegung“ bezeichneten sich die politisch engagierten Menschen mit Behinderung in der ersten Zeit selbst, heute wird meist „Selbstbestimmt-Leben-Bewegung“ benutzt.

erinnere ich mich noch heute an den Erkenntnisgewinn, den die Literatur von Heinz-Joachim Petzold und Manfred Wolter Ende der 80er in mir auslösten (Wolter 1989; Petzold 1986; Petzold 1981). Hier war von Menschen mit Behinderungen die Rede, die für ihre Anerkennung als gleichberechtigte Menschen in der Gesellschaft kämpften – wenn auch meist nur im kleinen privaten Rahmen. Dass die Autoren immer noch von „Behinderten gleich Kranken“ und „Nichtbehinderten gleich Gesunden“ schrieben, wirkt heute längst überholt. Vor zwanzig Jahren aber waren es Bücher, die für mir den Weg in eine gleichberechtigtere Zukunft wiesen, weil sie diskriminierende Praxis aufdeckten und kritisierten. Goffmans Stigma-Theorie und Foucaults Erkenntnisse, von denen ich erst im Studium Anfang der 90er Jahre erfuhr, waren in diesen biografischen Berichten in lebendiger Weise dokumentiert.

Durch die Beschreibungen dieser Lebensverläufe motiviert, entschied ich mich 1989 als ausgebildete Heimerzieherin im Internat einer Körperbehindertenschule zu arbeiten. Ich wollte meine eigenen Erfahrungen mit meiner Behinderung und die Erkenntnisse aus der Literatur an junge Menschen mit Behinderungen weitergeben. Ich wollte ihnen so Wege aufzeigen, wie ein Leben mit Behinderung gelingen kann und geriet zunehmend zwischen die Stühle. Ich war Erzieherin und damit „*Fachmensch für Menschen mit Behinderung*“. Und ich war selbst körperbehinderte Frau. Nur durch die Unterdrückung meiner eigenen Gefühle und Erkenntnisse konnte ich mit ansehen, wie Kindern Hilfsmittel zum Teil gegen ihren Willen aufgezwungen wurden. Das waren oftmals rein „kosmetische“ Hilfsmittel, die in erster Linie dem Vertuschen der Behinderung dienten und die Kinder in ihrer Mobilität und in der Entwicklung eines gesunden Selbstbewusstseins behinderten. In der Schule und im Internat sollten die Schüler nach dem Motto erzogen werden: `Du musst doppelt so viel leisten, um anerkannt zu sein. Also lerne viel, passe dich an, sei dankbar, falle den Nichtbehinderten nicht zu Last und konfrontiere sie möglichst nicht mit deiner Behinderung´. Fachlich begründet wurde dieses Prinzip in vielen Dienstberatungen mit der Erziehung zur Selbständigkeit – „Lebenspraktische Befähigung“ genannt, damit die Kinder später möglichst ein Leben ohne Unterstützung führen können. Auch die Grenzöffnung brachte in dieser Beziehung nach 1989 keinen frischen Wind in das Internat.

Die Doppelrolle als betroffene Erzieherin fiel mir zunehmend schwerer. Mein theoretischer Hintergrund reichte nicht aus, um mich für eine Verbesserung der Situation dieser Kinder einzusetzen. Ich scheiterte auch an den strukturellen Bedingungen, denen ich als Mitarbeiterin einer großen Einrichtung unterlegen war. Der Auftrag der Einrichtung und damit mein Auftrag es war, die Kinder zu möglichst unabhängig von der Hilfe der Gesellschaft lebenden Erwachsenen zu machen. Das konnte ich mit meinen eigenen ethischen Werten nicht lange vereinbaren. Ein Studium schien mir 1991 der Ausweg zu sein. Sozialwesen mit Schwerpunkt „Heil- und Behindertenpädagogik“ versprach mir Einblicke in die neuesten theoretischen Erkenntnisse.

Theorien gab es einige, aber es waren die Artikel von Fredi Saal (Saal 1994; Tarneden, 1992) und vielen anderen Menschen mit Behinderungen in Veröffentlichungen wie „die randschau“. Sie verdeutlichten mir immer wieder, dass diese Autoren/innen durch ihre eigene Betroffenheit gepaart mit kritischer Reflexion der Gesellschaft die Fähigkeit entwickelt hatten, fundierte Aussagen über ein Leben mit Behinderung zu treffen. Fundiertere Erkenntnisse, als dies meiner Meinung nach den vielen „Fachmensch“ an Universitäten mit ihrem „objektiven Blick von außen“ bisher gelungen war. Die Stigmatheorie von Goffman konnte ich nicht als Leitmotiv heranziehen, da sein Standpunkt aus Sicht der „Normalen“ für mich nicht akzeptabel erschien (vgl. Goffman 1996, S. 19)⁴. Dörners Literatur und Vorträge in den 90er bestätigten mir die Wichtigkeit der Erkenntnisse selbst behinderter Menschen (vgl. Dörner/Plog 1994 S. 479). So bemerkte er in einer Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie, dass die Menschen mit Psychiatrieerfah-

⁴ „... Es hat ein Stigma, das heißt, es ist in unerwünschter Weise anders, als wir es antizipiert hatten. Uns und diejenigen, die von den jeweils in Frage kommenden Erwartungen nicht negativ abweichen, werde ich die Normalen nennen“ Goffman 1996, S. 19).

rungen und auch die psychiatrisch Tätigen viel von der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung lernen könnten, weil diese sich als Experten in eigener Sache bereits selbst in die Entwicklung des Hilfesystems einmischten.

Dies schien mir als angehende Sozialpädagogin mit eigener Behinderung die Bedingungen für den damals viel diskutierten „Paradigmenwechsel“ in der Behindertenpädagogik zu sein. War die Doppelrolle vielleicht doch eine ganz spezifische Kompetenz? Im Studium spielte sie vorerst kaum eine Rolle und wurde auch von den Lehrenden nicht thematisiert. Das noch Anfang der 90er Jahre von einigen Professoren der Fachhochschule Fulda als moderner Ansatz gepriesene „Normalisierungsprinzip“ hatte ich durch meine vorherige Arbeit im Internat der Körperbehindertenschule bereits als reines „Anpassungsprinzip“ definiert.

Neben der Entwicklung „personenzentrierter Hilfebedarfsplanung in der Gemeindepsychiatrie“ war es das Engagement von bereits ausgebildeten behinderten Sozialarbeitern/innen und Menschen mit Behinderungen ähnlicher Berufsgruppen innerhalb der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, das mich am Ende meines Sozialpädagogik-Studiums 1995 von einem anderen Blick auf meinen Beruf überzeugt hat. Reflektierte „persönliche Betroffenheit“ gepaart mit fachlicher Qualifikation stellte sich für mich fortan als eine sehr gute Grundlage dar, die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung verbessern zu können.

Behinderte Sozialarbeiter/innen, behinderte Psychologen/innen, behinderte Juristen/innen etc. hatten inzwischen nicht nur Zentren für selbstbestimmtes Leben nach amerikanischem Vorbild in Deutschland aufgebaut, sie gingen seit dieser Zeit als Lehrende in Fachhochschulen für Sozialwesen, um dort über ihre Ansicht von „Behinderung“ zu diskutieren.

Nach dem Studium arbeitete ich zuerst bei verschiedenen Trägern innerhalb der Sozialpsychiatrie. Als ich 1997 selbst erstmals Mutter wurde, habe ich mich intensiv mit Themen der Elternschaft von Menschen mit Behinderung auseinandergesetzt (vgl. krüppeltopia e.V. 3/1999; Blochberger 2001). 1999 absolvierte ich eine Ausbildung zur Peer Counselorin (ISL) beim Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter – bifos e.V. und arbeitete seither haupt- und ehrenamtlich innerhalb der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Im 1999 gegründeten Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V. war ich Vorstandsmitglied. Seit 2001 bin ich haupt- oder ehrenamtlich als Projektleiterin, Beraterin, Referentin und Geschäftsführerin beim bbe e.V. beschäftigt.

Diese ausführliche Beschreibung meiner eigenen persönlichen wie beruflichen Entwicklung soll an dieser Stelle nicht nur meine Rollenvielfalt innerhalb der Beratungsbefragung offen legen. Die Parallelität der Theorieentwicklung der Disability Studies zu meiner Entwicklung fand ich während des Literaturstudiums spannend. Ich hoffe, mit dieser ausführlichen Darstellung das nächste Kapitel für nicht wissenschaftlich geschulte Leser/innen verständlicher machen zu können.

Meine Forschung ist von meiner persönlichen und beruflichen Entwicklung geprägt und kann im Sinne der Gütekriterien quantitativer Sozialforschung nicht objektiv sein (siehe Kapitel 5). Die Befragungsteilnehmer/innen wussten, dass die Befragung von mir als eine der Berater/innen des bbe e.V. selbst entwickelt, durchgeführt und ausgewertet wurde. Die meisten wussten, dass ich selbst Frau mit Behinderung und Mutter bin. Viele kannten mich aus Telefonaten, E-Mail oder hatten in den letzten Jahren bei Elterntagungen oder Selbsthilfegruppentreffen sogar persönlichen Kontakt zu mir. Das dies alles Einfluss auf die Fragestellung und die Auswertung der Befragung haben würde, war mir bewusst und sollten die Leser/innen berücksichtigen.

Um meine persönliche Sicht zu erweitern und nicht nur aus meinem eigenen Erfahrungshintergrund und dem Literaturstudium heraus Fragen zu formulieren, habe ich die Selbsthilfegruppe behinderter Eltern in Hannover mit in die Erarbeitung des Fragebogens einbezogen. Dies war für mich auch deshalb von Beginn an Bedingung dieser Befragung, weil

ich nach den Kriterien der Disability Studies forschen wollte (siehe Kapitel 2). Um „blinde Flecken“ in der Befragung nach Möglichkeit zu vermeiden, habe ich weiterhin die Praxisgruppe des Masterstudiengangs zur Reflexion genutzt.

2 Disability Studies als Forschungsansatz

2.1 Einführung

Warum ich den Forschungsansatz der Disability Studies gewählt habe, ist sicherlich meiner beruflichen und persönlichen Entwicklung zu zuschreiben, die ich in der Einleitung ausführlich dargelegt habe.

Auf der Suche nach einem theoretischen Hintergrund bin ich immer wieder zu der Erkenntnis gekommen, mich nur schwer an *eine* erkenntnisleitende Theorie binden zu können. Viele Einzelaspekte mancher Theorien schienen mir logisch und unabwendbar. Andere Aspekte der gleichen Theorie schienen mir dagegen nicht geeignet. Im Masterstudium sah ich mich zunehmend der Pflicht gegenüber, dieses Dilemma durch gründlicheres Studium möglichst vieler Theorien zugunsten einer einzelnen Theorie aufzulösen. Aber je mehr ich mich mit einer anfreundete, desto mehr stieß ich auf Widersprüche oder Auslassungen. Ich habe „die Theorie“ für meinen Forschungsansatz, die auch noch zu einem der Paradigmen der sozialen Arbeit passt, nicht eindeutig bestimmen können. Das mag auch damit zusammenhängen, dass die Soziale Arbeit und die Sozialarbeitswissenschaften in Deutschland im theoretischen Bereich nicht viel mit der separat entwickelten Heil-, Sonder-, Rehabilitations- oder Behindertenpädagogik gemeinsam hatten. Deutlich wird dies zum Beispiel in der noch immer geführten Diskussion über den Unterschied von Sozialarbeit und Sozialpädagogik. So unterschiedlich die theoretischen Ansätze ursprünglich auch sein mochten, im Arbeitsalltag stehen beide „Berufsgruppen“ vor gleichen Aufgaben, unterliegen beide ähnlichen Arbeitskonzepten, die in Deutschland nicht nur im Bereich Hilfen für Menschen mit Behinderung lange vom defizitären Blick (medizinisches Modell) geprägt waren. Wurde in der Behindertenpädagogik (Sonder- und Heilpädagogik) in den letzten Jahren viel von Paradigmenwechsel gesprochen, ist dies überwiegend aus der Sicht der meist nichtbehinderten Mitarbeiter/innen und Wissenschaftler/innen geschehen und war überwiegend auf die Arbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten (sogenannte „geistige Behinderung“) bezogen (vgl. Speck 2003). Die Systemtheorien von Luhmann und Bunge beeinflussten zunehmend in die Sozialarbeitstheorien (vgl. Klassen 2006). Viele Sozialarbeiter/innen absolvierten inzwischen neben personenzentrierten Beratungsfortbildungen auch systemische Therapieausbildungen. In der praktischen Sozialen Arbeit im „Behindertenbereich“ zeichneten sich in Deutschland erst in den letzten 10 Jahren grundlegende Änderungen ab. Politische Weichenstellungen wie etwa das Sozialgesetzbuch IX, welches durch die Mitarbeit von engagierten Menschen mit Behinderungen erstmals die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Behinderung als gesetzliche Grundlage definierte, greifen noch nicht im beabsichtigten Maße. In der Diskussion um die Umsetzung der neuen Finanzierungsform trägerübergreifendes Persönliches Budget ist deutlich zu merken, dass es mehr braucht, als ein übergreifendes Gesetz, welches kaum Einfluss auf die untergeordneten Leistungsgesetze hat (vgl. Frehe 2007). Praktisch scheitert ein Leben in Selbstbestimmung für viele Menschen mit Behinderungen immer noch an den institutionellen Strukturen (z. B. stationäre Großeinrichtungen als Wohnform) und den dahinterliegenden Theorien und Menschenbildern, an denen auch heute noch viele Sozialarbeiter/innen und Mitarbeiter/innen anderer in dem Bereich tätiger Berufsgruppen festhalten.

Trotz Paradigmenwechsel haben sich modernere Ansätze mit sozialpolitischem Konzept nicht davon verabschiedet, Behinderung in erster Linie als soziales Problem zu definieren, welches gelöst werden soll (vgl. Waldschmidt 2007, S. 10 und Speck 2003).

Anhand meiner eigenen Auseinandersetzung mit meiner Behinderung und meiner beruflichen Entwicklung (siehe Kapitel 1.3) lässt sich gut nachvollziehen, warum ich meine theoretischen Grundlagen im Forschungsansatz der Disability Studies gefunden habe:

Menschen mit Behinderungen reflektierten ihr Leben mit Behinderung und ihre eigene Stellung in der Gesellschaft. Sie erkannten sich als Mitglied einer unterdrückten Gruppe und haben sich durch Ausbildung in verschiedenen Bereichen qualifiziert. Gemeinsam mit anderen Menschen mit und ohne Behinderung analysieren sie die Situation von Menschen mit Behinderung innerhalb der Gesellschaft, um damit die Gesellschaft verändern zu können. Sie sehen ihre eigene Behinderung nicht vordergründig als Problem, sondern bringen sie als Kompetenz in die Gesellschaft ein.

2.2 Theoretische Grundlage und geschichtliche Entwicklung der Disability Studies

Da die von mir verwendete Begriffsbestimmung von „Behinderung“ eng mit den theoretischen Grundlagen und der Entwicklung der Disability Studies zusammenhängt, möchte ich sie auch in diesem Kontext erklären. Ich stütze mich dabei vorwiegend auf die Dokumentation der Sommeruniversität 2003 „Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu denken!“ (vgl. Hermes 2003) sowie die Veröffentlichung von Anne Waldschmidt und Werner Schneider, die 2007 einen Sammelband zum Thema „Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung“ (Waldschmidt, Schneider 2007) herausgegeben haben. Während bis zum Jahr 2005 die theoretischen Grundlagen der deutschsprachigen Disability Studies noch als vernachlässigtes Forschungsgebiet galt (vgl. Waldschmidt 2005, S. 28), haben sich in den letzten Jahren mehrere behinderte wie nichtbehinderte Forscher/innen aus unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen damit beschäftigt.

Vorab eine Definition der Disability Studies, die Theresia Degener 2003 bei der Eröffnung der Sommeruniversität „Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu denken!“ in leichter Sprache wie folgt formuliert hat:

„Disability Studies könnte man mit Behinderungswissenschaften übersetzen. (...)

Disability Studies ist zunächst eine politische Wissenschaft, denn sie hat sich aus der politischen Behindertenbewegung entwickelt. (...)

Zuerst gab es Disability Studies in den USA und in England, wo sie Anfang der 80er Jahre erstmals an Universitäten gelehrt wurde. (...) Inzwischen wird Disability Studies aber auch z. B. in Kanada, Australien, Norwegen, Frankreich, Irland, Südafrika oder in Japan gelehrt.

Als geistige Väter der Disability Studies gelten in den USA der behinderte Soziologe Irving Kenneth Zola und in England der behinderte Sozialwissenschaftler Michael Oliver. Beide entwickelten etwa gleichzeitig die Theorie des Sozialen Modells von Behinderung. Nach dem sozialen Modell ist Behinderung vor allem sozial konstruiert, d.h. Behinderung wird von der Gesellschaft künstlich zu einem Problem gemacht. (...)

Disability Studies gehen also davon aus, dass Behinderung von außen gemacht wird und nur teilweise von innen kommt. Als Wissenschaft stellen Disability Studies die Frage, wie genau dieses `von außen machen´ geht. (...)

Ihr konstruktivistischer Ansatz und ihre politischen Wurzeln verbinden die Disability Studies mit der Frauenforschung und mit der in den USA oder England verbreiteten Critical Race Studies, die sich u.a. mit Rassismus beschäftigen. ... Auch die Gruppe der Diskriminierten selbst soll durch die Forschung sichtbar gemacht werden“ (vgl. Degener 2003, S. 24).

Diese Begriffsbestimmung berücksichtigt noch nicht die derzeitige Diskussion um die Entwicklung in Richtung eines kulturellen Modells von Behinderung.

Während sich in Deutschland das sozialwissenschaftliche Modell von Behinderung mit Blick auf soziale Prozesse der Benachteiligung laut Waldschmidt in den letzten drei Jahrzehnten zumindest etablieren konnte, blieb es bis vor kurzem einseitig dem interaktionistischen Standpunkt nach Goffmans Stigmatheorie verhaftet. Struktur- bzw. differenztheoretische Ansätze von Niklas Luhmann und auch Pierre Bourdieus spielen hingegen erst in den letzten Jahren eine Rolle (vgl. Waldschmidt, Schneider 2007, S. 11).

Anne Waldschmidt beschreibt die Theoriehintergründe der Disability Studies und deren „Leerstelle“ wie folgt:

„Während Goffman den Körper als Medium der Interaktion ansieht und Foucault ihn als Objekt der Disziplinierung begreift, übersehen beide das Handlungspotential, das auch mit dem marginalisierten Körper verbunden ist. Gerade am Beispiel von Behinderung ließe sich der Körper als Akteur studieren: das ihm anhaftende Unvorhergesehene, Unordentliche und Bedrohliche, seine Ereignishaftigkeit und Widerspenstigkeit, die Weigerung der Subjekte, sich anzupassen, und ihr Aufbegehren gegen das >Ganzmachen< und >Geraderichten<“ (Waldschmidt 2007, S. 41).

In den Disability Studies geht es darum, die bisherigen Rehabilitationswissenschaften zu kritisieren. Man gehe davon aus, „dass körperliches >Andersein< und >verkörperte Differenz< weit verbreitete Lebenserfahrungen darstellen, deren Erforschung zu Erkenntnissen führt, die nicht nur für die auf >Behinderung< spezialisierten gesellschaftlichen Teilsysteme und die sogenannten >Betroffenen<, sondern für die allgemeine Gesellschaft und für das Verständnis des Zusammenlebens von Menschen schlechthin relevant sind.“ Das produzierte Wissen zu Behinderung, zum Verhältnis von Abweichung und Normalität und deren Bewertung gibt grundlegend Aufschluss über das Verhältnis von Individuum, Gesellschaft und Kultur (vgl. Waldschmidt, Schneider 2007, S. 13).

2.3 Disability Studies und das kulturelle Modell von Behinderung innerhalb der Sozialen Arbeit und der Sozialarbeitswissenschaften

Die Arbeit mit/für Menschen mit Behinderung war traditionell mit einem Theoriekonzept verbunden, welches den Hintergrund des jahrzehntelang gängigen medizinischen Modells von Behinderung bot. Seit Beginn der modernen Medizin wurden Menschen mit verschiedenen Behinderungen aufgrund ihrer „individuellen Schädigung“ entweder ausgegrenzt oder der Pädagogik zur Heilung oder Anpassung an die bestehenden gesellschaftlichen Verhältnisse überlassen. Es ging in dieser Einbahnstraße höchstens darum, Menschen an die Mehrheit anzupassen (vgl. Waldschmidt, Schneider 2007, S. 9; Hermes, Rohrmann 2006; Weisser 2004). Seit einiger Zeit beschäftigen sich viele Autoren/innen innerhalb der Sozialarbeitswissenschaften mit konzeptioneller Entwicklung auf der Grundlage von Inklusion⁵ statt Integration (vgl. Hinz 2002, Wansing 2005), dies aber kaum zum Thema Menschen mit Behinderung.

Soziale Arbeit hätte die Entwicklung in Richtung „soziales Modell“ von Behinderung im Gegensatz zur Heil- und Behindertenpädagogik schneller umsetzen können, weil es immer schon Anspruch der Sozialen Arbeit als Profession war, auf die Bedingungen von unterdrückten und ausgegrenzten Menschen zu achten. Im Blick waren immer die Möglichkeiten der Veränderung dieser Bedingungen und der politische Aspekt (vgl. Thiersch 1986, S. 246 und Lutz 2006). Da in Deutschland das Thema Behinderung aber im sozialarbeitswissenschaftlichen Bereich nur selten diskutiert wurde, gibt es kaum Literatur dazu (vgl. Merten 2004; vgl. Schmocker 2006). Die in den letzten Jahren erschienene Literatur zum Thema Behinderung entstand überwiegend im rehabilitationswissenschaftlichen Kontext der Heil- und Sonderpädagogik oder bezieht sich auf die Autoren der internationalen Be-

⁵ Inklusion meint nicht nur die Tatsache, dass Menschen nicht erst ausgegrenzt werden dürfen, um sie dann später wieder zu integrieren. Es versteht sich auch als selbstverständliche Einbeziehung der Kompetenzen und Fähigkeiten aller Menschen und stellt das bisherige System der Hilfen in Frage (vgl. Hermes 2006).

hindertenbewegung. Sie übernimmt Begriffe wie „Selbstbestimmt Leben“ oder „Assistenz“ und sattelt auf die Vorläufer der amerikanischen und englischen Disability Studies auf (vgl. Hahn 1999, Speck 1985). So werden auch von Sozialarbeitern/innen Begriffe der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung übernommen. Das Empowermentkonzept nimmt gegenüber dem Normalisierungsprinzip inzwischen mehr Raum in Forschung und Lehre ein. Weisser beschreibt den Einfluss der emanzipierten Behindertenbewegung auf die Sonderpädagogik als Irritation, die inzwischen als Innovation begriffen wird (vgl. Weisser 2004, S. 27). Zum Teil werden Begriffe aber mit anderen Bedeutungen hinterlegt, als in der politischen Behindertenbewegung gemeint war. „Assistenz“ ist z. B. ein Begriff, der inzwischen nicht nur von Pflegediensten häufig für ihre Leistungen verwendet wird. Auch klassische ambulante Angebote der Behindertenhilfe wie Betreutes Wohnen werden von Sozialarbeitern/innen als Wohnassistenz angepriesen und von entsprechender Fachliteratur aus Heil- oder Behindertenpädagogik auch theoretisch hinterlegt (vgl. Vahsen 1999). Von den Prinzipien der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, wonach bei Assistenz die Assistenznutzer/innen bestimmen, wann, wo, wie und durch wen die Leistung erbracht werden soll, kann bisher nur selten die Rede sein. Ob die Einführung des Persönlichen Budgets hier für viele Menschen mit Behinderung Besserung bringt, wird sich in den nächsten Jahren erweisen müssen.

Auf der Suche nach einem Paradigma der Sozialen Arbeit, welches eine Begriffsbestimmung von „Behinderung“ im Sinn des aktuellen Diskussionsstandes erklären könnte, bin ich bei Rita Sahle leider auch nicht fündig geworden. Sie beschreibt die momentan in den Sozialarbeitswissenschaften verwendeten Theorien und kommt zu dem Schluss, dass die Schnittstelle zwischen Individuum und Gesellschaft noch nicht ausreichend ausgearbeitet ist (vgl. Sahle 2006)⁶. Sahle sieht es als dringend notwendig an, die Bestimmung des Individuums als Handelnder zu beschreiben. Sie stellt sich eine Beschreibung der Schnittstelle zwischen Individuum und Gesellschaft vor, und sucht nach Erklärungen, „wie beide Seiten in der Verbindung funktionieren, wie sie aufeinander einwirken und sich gegenseitig hervorbringen“ (Sahle 2006, S. 375).

Der Mensch selbst und sein Körper sowie dessen Sinnzuschreibung innerhalb einer Kultur und zwischen den Kulturen spielt im kulturellen Modell von Behinderung der Disability Studies neben der Gesellschaft eine wesentliche Rolle (vgl. Waldschmidt 2005). Diesen Aspekt der Kultur und damit die Deutungs- und Sinnressourcen mit denen Menschen in der Lage sind, innerhalb der Gesellschaft zu handeln, sehe ich als eine Erklärung der Schnittstelle an, die in sozialarbeitswissenschaftlichen Paradigmen noch nicht ausreichend einbezogen wird.

Ich habe für eine mündliche Prüfung innerhalb des Masterstudiengangs versucht, dies in einem Modell darzustellen. Ein ähnliches, wenn auch komplexer dargestelltes Modell haben Al-Munaizel und Weigt während der Sommeruni 2003 vorgestellt. Darin spielen allerdings die Gesellschaft und ihre Machtmechanismen nur eine untergeordnete Rolle. Auch sie haben eine Zuordnung der Modelle von Behinderung zu verschiedenen Paradigmen versucht, das „kulturelle Modell“ selbst aber nicht eingeordnet (vgl. Al-Munaizel, Weigt 2003).

⁶ Ich verzichte hier auf die Diskussion der einzelnen Paradigmen, da dies nicht das Thema meiner Arbeit ist.

Ich verstehe „Behinderung“ als komplexes Beziehungsgeflecht zwischen Individuum, Gesellschaft und Kultur, in dem sich alle drei Komponenten gegenseitig bedingen und aufeinander beziehen. Weder die körperliche „Einschränkung“ noch die Bedingungen in der Gesellschaft allein bewirken, dass sich ein Mensch am Leben in der Gemeinschaft ge- oder behindert fühlt. Eigene Anpassungswünsche an die Gemeinschaft lassen es Menschen nicht nur auf dem Weg zum Erwachsenwerden schwer erscheinen, ihr eigenes „Sein“ mit oder ohne „besondere“ Merkmale zu akzeptieren. Je nachdem, wie die verschiedenen Lebensvarianten in der Gesellschaft akzeptiert und entsprechend berücksichtigt (Barrierefreiheit, soziale Unterstützungssysteme) werden, kann dies leichter gelingen oder unmöglich werden. Dies ist kein einmaliger Vorgang sondern ein lebenslanger Prozess.

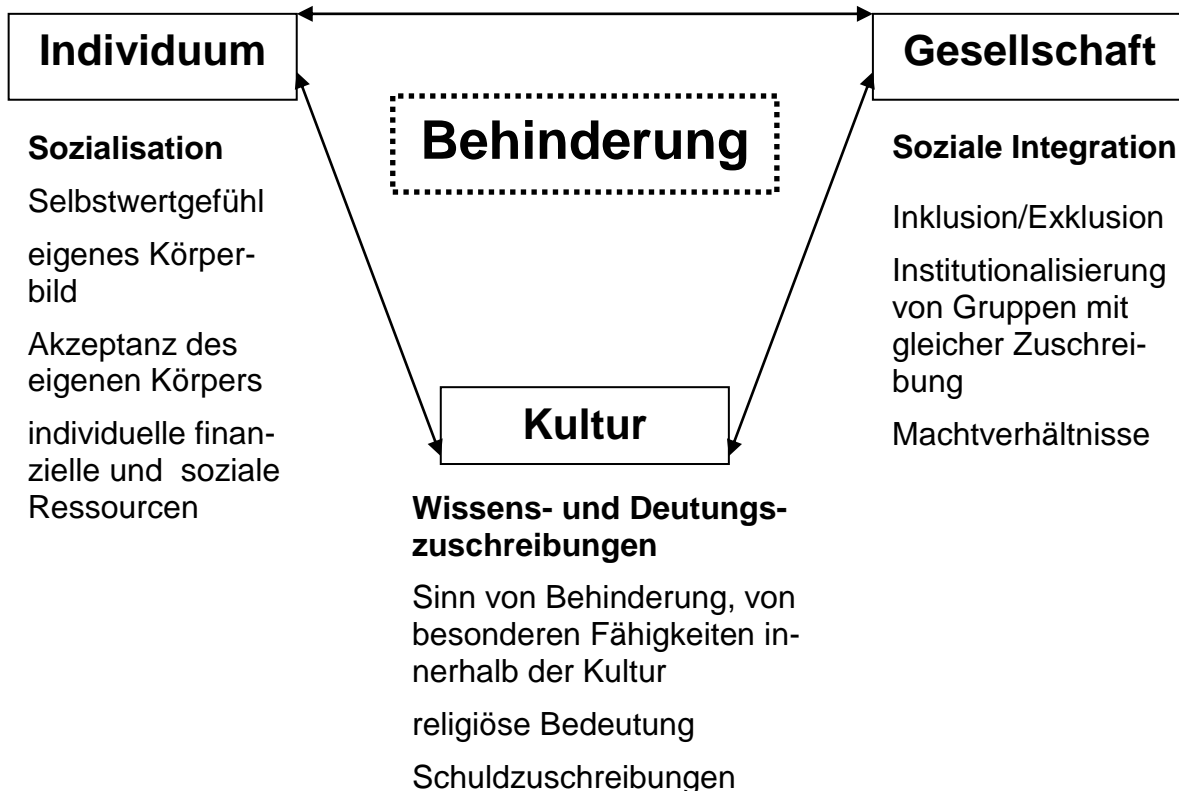


Abbildung 1 (vgl. bbe e.V. : Zuschreibung von Leid

Forscher/innen mit und ohne Behinderungen verschiedener Professionen erarbeiten sich mit diesem kulturellen Modell von Behinderung mehr und mehr Raum. Ich gehe davon aus, dass der Wissenschaftsansatz der Disability Studies und das „kulturelle Modell“ von Behinderung auch in der Sozialarbeitswissenschaft, in der Lehre und in der Praxis der Sozialen Arbeit an Bedeutung gewinnen wird.

Dannenbeck sieht darin eine Chance für das praktische Handeln in der Sozialen Arbeit mit Menschen mit und ohne Behinderung. Aus Sozialer Arbeit im Sinne der kulturwissenschaftlich orientierten Disability Studies „wird ein politisches Projekt jenseits fürsorglicher professioneller Belagerung und hierarchisch verordneter Integration.“ ... „Gesellschaftliche Teilhabe und Selbstbestimmung sind, ebenso wie die Auswahl dieser Kriterien selbst, Gegenstand kultureller Kämpfe. An diesen Kämpfen diskursiv teilzunehmen, setzt möglicherweise mehr Veränderungspotential mit behindertenpolitischer Relevanz frei, als die Orientierung an einem Integrationsparadigma, das letztlich einer rehabilitationswissenschaftlichen Logik verhaftet bleibt“ (Dannenbeck 2007, S. 122).

2.4 Kriterien der Disability Studies – Konsequenzen für die Befragung

2.4.1 Kriterien der Disability Studies

Kriterien, welche Forschungsarbeiten innerhalb der Disability Studies einhalten sollen, werden auf der Internetseite des Bildungs- und Forschungsinstituts zum selbstbestimmten Leben Behinderter – bifos - e.V. wie folgt beschrieben:

- Interdisziplinarität, d.h. die Konstruktion von Behinderung wird aus dem Blickwinkel vieler Fachrichtungen untersucht: z. B. von Pädagogik, Medizin, Soziologie, Jura, Geschichts-, Literatur-, Wirtschafts- und Kulturwissenschaften.
- Der Schwerpunkt liegt auf behinderungsübergreifenden Studien. Auch wenn am Beispiel einer „Behinderungsart“ geforscht wird, soll im Mittelpunkt stehen, was Menschen mit Behinderung allgemein betrifft.
- Der Fokus liegt auf den sozialen, politischen, ökonomischen und kulturellen Zusammenhängen in dem Behinderung steht und der die Erfahrungen und das Leben von Menschen mit Behinderung prägt.
- Das Ziel von Disability Studies liegt nicht in der Vermeidung, Verbesserung oder Heilung einer Beeinträchtigung, sondern in der kritischen Analyse der sozialen Prozesse von Behinderung.
- Disability Studies thematisieren Unterdrückung behinderter Menschen in der Gemeinschaft. Forschung und Lehre müssen die Sichtweisen behinderter Menschen in ihren Mittelpunkt stellen.

(vgl. Hermes ohne Jahr)

Diese Kriterien berücksichtigen in einigen Punkten noch nicht ausreichend die Entwicklung hin zum kulturellen Modell von Behinderung.

2.4.2 Methodische Konsequenzen

Disability Studies selbst werden von vielen Wissenschaftlern/innen als interdisziplinärer und transdisziplinärer Ansatz bezeichnet. Eine Haltung, mit der man je nach Inhalt der Forschung die Theoriekonzepte und passenden Forschungsmethoden auswählt. Die Autoren legen sich nicht grundsätzlich auf bestimmte Forschungsmethoden fest, bevorzugen allerdings Methoden, die die subjektiven Sichtweisen der zu beforschenden „Objekte“ in den Mittelpunkt stellen - qualitative Methoden (vgl. Waldschmidt 1997, S. 185). Rein quantitative Erhebungen werden als ein mitunter sinnvoller und notwendiger Teil der Forschung angesehen, sollten aber nicht für sich allein stehen.

Die Vertreter/innen der Disability Studies sind nicht die einzigen Wissenschaftler, die bezüglich der erkenntnisleitenden Theorie und den daraus abgeleiteten Methoden keine klare Antwort geben. Jürgen Armbruster fasst in bezug auf die Methodenentwicklung innerhalb der Sozialpsychiatrie die wissenschaftliche Entwicklung der letzten Jahrzehnte wie folgt zusammen: „Diese kennzeichnet sich durch den Versuch, aus der Praxis eine Pluralität möglicher Theorien abzuleiten und aus den Theorien „passende“, pragmatisch nützliche Beschreibungen zu entwerfen, die Optionen für veränderungsorientiertes Handeln ermöglichen“ (Armbruster 1998, S. 25).

Die Bedeutung der Studienergebnisse für die Lebensqualität der „Beforschten“ und der Mitforschenden stehen im Mittelpunkt der Forschung innerhalb der Disability Studies. Dieser Forschungsansatz steht im Widerspruch zu Ansätzen in unterschiedlichen Fachdisziplinen, die Menschen mit Behinderung als zu befürsorgende, zu betreuende oder zu fördernde und in diesem Sinne zu erforschende Objekte sehen bzw. bis vor kurzem sahen (z. B. in der Medizin und Heil- und Rehabilitationspädagogik). Im Sinne der Disability Studies sind Menschen mit Behinderungen, ihre Sichtweisen und Erfahrungen dagegen aktiv in den Forschungsprozess einzubeziehen.

Die Weiterentwicklung vom „sozialen Modell“ zum „kulturellen Modell“ von Behinderung beinhaltet auch, dass nicht mehr allein behinderte Forscher/innen innerhalb der Disability Studies forschen können. Denn in der Forschungspraxis soll die eigene Rolle der Forscher/innen genau definiert sein - also aus der reflektierten Rolle der nichtbehinderten Forscher/in ergeben sich ebenso gut verwertbare Ergebnisse, wenn klar ist, dass die Blickrichtung der Forschung die Perspektive der Betroffenen bleibt und die Forscher/in diese Differenz - ihre eigene Perspektive - offen legt. „Weil die Disability Studies differenztheoretisch operieren, d.h. weil sie davon ausgehen, dass Behinderung nur im Unterschied zu Nichtbehinderung bezeichnet werden kann, konnten sie die Exklusion⁷ (den Ausschluss, die Autorin) des Nichtbehinderten überwinden. Dies erlaubt, ja erfordert es geradezu, dass auch Nichtbehinderte danach forschen, wie sie selbst in der Konstruktion von Behinderung hervorgebracht werden“ (Weisser 2004, S. 28).

2.4.3 Der partizipative Forschungsansatz

In Tradition der Aktions- und Handlungsforschung – in kritischer Distanz zu empirisch-analytischen und quantitativ naturwissenschaftlichen Methoden hat sich in den USA der partizipative⁸ Forschungsansatz innerhalb der Disability Studies durchgesetzt. Ursprünglich aus der Organisationsentwicklung kommend, wird der „participatory action research“ (PAR) vom National Institute on Disability and Rehabilitation Research wie folgt definiert: „PAR erkennt die Notwendigkeit, dass Personen, über die geforscht wird, an allen Phasen der Gestaltung und der Umsetzung (d.h. Design, Durchführung und Verbreitung) von Forschung, die sie betrifft, teilnehmen. PAR ist ein Ansatz oder eine Strategie für Forschung, keine Forschungsmethode“ (Doe/Whyte 1995, zitiert nach Flieger 2003, S. 201). Das bedeutet, dass die notwendige Beteiligung behinderter Menschen auch unabhängig von der angewandten Forschungsmethode Berücksichtigung finden kann.

Flieger zitiert diese Dimensionen der Teilhabe Betroffener am Forschungsprozess nach Bob Dick:

Teilnahme, die den Inhalt der Forschung betrifft:

- Teilnehmer/innen informieren, indem sie z. B. als Interviewpartner/innen über einen Sachverhalt Auskunft geben
- Teilnehmer/innen interpretieren, indem sie in begleitenden Forschungsgruppen Ergebnisse analysieren und kommentieren
- Teilnehmer/innen planen Veränderungen, indem sie Anregungen aus einem Forschungsprojekt aufnehmen und umsetzen
- Teilnehmer/innen setzen Veränderungen um

Teilnahme, die den Forschungsprozess selbst betrifft:

- Teilnehmer/innen unterstützen den Prozess der Datengewinnung und -interpretation, sie führen z. B. Interviews im lokalen Dialekt und werden daher von der Zielgruppe besser akzeptiert
- Teilnehmer/innen gestalten den Forschungsprozess mit, sie sind Forscher/innen bzw. Co-Forscher/innen
- Teilnahme, die den Inhalt, den Forschungsprozess oder beides betrifft:

⁷ Auf eine Diskussion von Inklusion und Exklusion und deren Unterschied zu Integration verzichte ich hier (vgl. „Von der Segregation über die Integration zur Inklusion“ Hermes 2006)

⁸ partizipativ bedeutet hier: unter Beteiligung von Menschen mit Behinderung

- Teilnehmer/innen werden über den Forschungsprozess und seine Konsequenzen informiert, z. B. in regelmäßigen Informationsveranstaltungen über den Stand eines Forschungsprojekts

(vgl. Dick 1997, zitiert nach Flieger 2003, S. 201).

Nach Flieger ergeben sich daraus für den Forschungsprozess folgende Herausforderungen:

- Personen mit erforderlicher Expertise und Motivation zur langfristigen Teilnahme sind eventuell schwer zu finden.
- Gemeinsame Sprache finden ist ein aufwendiger, aber notwendiger Prozess.
- Das Verhältnis von Behinderten – Nichtbehinderten versus Experten/innen und Laien ist zu beachten – Wertschätzung ist erforderlich.
- Unterstützung für wissenschaftlich nicht geschulte Teilnehmer/innen wird notwendig und kann viele Ressourcen erfordern.
- Aufwandsentschädigung als Wertschätzung für die Teilnahme entspricht einer optimalen Beteiligung.
- Ergebnisse müssen für alle Beteiligten verständlich zur Verfügung gestellt werden (vgl. Flieger 2003).

Während dieser Ansatz im deutschsprachigen Raum aus den sozialwissenschaftlichen Debatten fast verschwunden war, macht Flieger darauf aufmerksam, dass viele Forschungsarbeiten von behinderten Akademikern/innen im deutschen Sprachraum aus der Perspektive von Betroffenen entwickelt wurden. Nicht immer war den Forschern/innen dieser Zusammenhang bewusst. Vernetzung gab es bis vor wenigen Jahren kaum. In Internetplattformen von bidok, iDiS - Internationale Forschungsstelle Disability Studies, des Projekts "Aufklärung über Disability Studies" des bifos e.V., der Arbeitsgemeinschaft Disability Studies und anderen kann man inzwischen eine Vielzahl solcher Forschungen einsehen (vgl. Links zum Thema Disability Studies im Literaturverzeichnis). Somit dürfte dieser Forschungsansatz weiter verbreitet sein, als deutschsprachige sozialarbeitswissenschaftliche Lehrbücher hergeben. Fündig wird man diesbezüglich eher in der Literatur zur Nutzerforschung. Dieser noch junge Ansatz der Qualitätssicherung in der Sozialen Arbeit formuliert die Einbeziehung von Menschen in den Forschungsprozess als eine wichtige Bedingung der Erforschung des Wertes eines Hilfeangebotes (vgl. Ebeling 2003, S. 16). Ursprünge der Nutzerforschung werden unter anderem in der PAR der englischen Selbstbestimmt-Leben-Bewegung gesehen (vgl. Oelerich/Schaarschuch 2005 c, S. 18).

Wenn Forscher/innen selbst behindert sind, haben sie viele Vorteile, den partizipativen Forschungsansatz umzusetzen. Dennoch bleibt es eine grundsätzliche Herausforderung, „blinde Flecken“ dieser Methode nicht zu negieren. Behinderte Forscher/innen unterliegen ebenfalls der Gefahr eines „theoretischen Blicks“, der der Lebenspraxis anderer Menschen mit Behinderung fern sein kann. Auch ist der Blick auf Behinderung neben den theoretischen Verankerungen geprägt von individuellen Erfahrungen mit der eigenen Behinderung, die hinterfragt und reflektiert sein müssen, um Übertragungen auf den Forschungsgegenstand der Untersuchung zu verhindern. Zu weiteren Gefahren in bezug auf „blinde Flecken“ im Peer Counseling, die durch eigene Betroffenheit entstehen können, gehe ich im Kapitel 3.1.4 näher ein.

3 Peer Counseling im Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.

3.1 Peer Counseling - Beratungsmethode der emanzipierten Behindertenbewegung

3.1.1 Begriffsbestimmung, Geschichte, Prinzipien und Techniken des Peer Counseling

Begriff

"Das Peer Counseling als Beratung von Behinderten für Behinderte wird als pädagogische Methode der Independent-Living-Bewegung⁹ bezeichnet. Auf der politischen Ebene ist die Durchsetzung und Schaffung einer Vielzahl von Möglichkeiten Voraussetzung für Chancengleichheit und Gleichberechtigung. Auf der individuellen Ebene hat das Peer Counseling den Sinn, das Treffen von Entscheidungen, die Auswahl aus den verschiedenen Möglichkeiten zu unterstützen und zu begleiten (soweit diese Möglichkeiten vorhanden sind; wenn sie nicht vorhanden sind, bietet das wiederum den Einstieg in die politische Arbeit). Dabei stehen im Peer Counseling nicht die Defizite aufgrund der Behinderung, sondern unsere Fähigkeiten im Vordergrund. Nicht ein isoliertes Problem muss Thema der Beratung sein, Bezug genommen werden kann auf die Person und die Lebenssituation als Gesamtheit. Ziel der Unterstützung im Peer Counseling ist, Ratsuchenden die Fähigkeit zu vermitteln, eigene Probleme und Schwierigkeiten selbst lösen zu können. In den USA wird das mit dem Begriff 'Empowerment' bezeichnet und kann, nicht ganz so treffend, mit 'Ermächtigung' übersetzt werden" (vgl. Rösch 2008).

Geschichte

Grießer und Rösch fassen die Geschichte des Peer Counseling wie folgt zusammen: Mitte der sechziger Jahre begannen sich Menschen mit Behinderung an der Universität Berkeley in den USA auszutauschen und zu unterstützen. Prinzip war, sich gegenseitig die eigene Geschichte zu erzählen und den anderen zu zu hören. Probleme mit Assistenz (personeller Hilfe in allen Lebensbereichen)¹⁰, mit täglicher Diskriminierung und die Gefühle im Umgang mit täglicher Ausgrenzung im Studium und Privatleben wurden besprochen.

Im Laufe der Jahre setzte sich diese Methode des Redens und Zuhörens auch außerhalb der Universitäten durch. Teile von Therapieformen und Gesprächstechniken wie Carl Rogers Kongruenz (Echtheit des/der Berater/in), Empathie (einführendes Verstehen) und Akzeptanz (andere Annehmen) wurden benutzt. Peer Counseling wurde zum wichtigen Werkzeug der Befähigung behinderter Menschen in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung der USA.

„Auch in Deutschland erlebte das Peer Counseling im Laufe der Jahre eine kontinuierliche Entwicklung. Die Methode wurde an bundesdeutsche Verhältnisse und Bedarfe angepasst, Trainingsprogramme wurden verbessert und umgesetzt. Heute wird Peer Counseling in den verschiedenen Zentren für selbstbestimmtes Leben und auch darüber hinaus bei einer Vielzahl von Lebenssituationen, z. B. bei der Organisation von persönlicher Assistenz, Stellensuche, Selbsteinschätzung etc. eingesetzt. (Grießer, Rösch 2003, S. 37).

⁹ Selbstbestimmt-Leben-Bewegung

¹⁰ Assistenz meint im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung mehr als nur Pflege. Die Assistenznehmer/innen entscheiden, wer, wann, wo und wie eine Leistung erbringt und zahlen diese möglichst auch selbst. Sie treten als Arbeitgeber der Assistenten/innen auf, auch wenn das Geld durch Sozialleistungen finanziert wird (siehe <http://www.forsea.de/>).

Prinzipien des Peer Counseling

- Was man während des Peer Counseling über Menschen erfährt, unterliegt der Schweigepflicht. Was in einer Gruppe mitgeteilt wird, bleibt in der Gruppe, was in einer Paarsitzung besprochen wird, bleibt bei den Beteiligten.
- Die Wünsche, Rechte, Werte und der Glaube von Ratsuchenden werden respektiert. Es darf während der Beratung keine Bewertung stattfinden.
- Information geben kann Teil einer Beratung sein, Rat geben kann es nie.
- Die Ratsuchenden können jederzeit die Sitzung beenden, müssen Fragen nicht beantworten und keine Verantwortung in einer Gruppe übernehmen.
- Die Grundlage von Peer Counseling ist Gleichberechtigung.
- Sollte ein/e Ratsuchende/r Unterstützung, die über das Maß von Peer Counseling hinaus geht, benötigen, wird er/sie an eine geeignete Stelle weitervermittelt.
- Die Ratsuchenden erhalten zu jeder Zeit klare Informationen über das Peer Counseling und über die/den Peer Counselor/in, sowie über Absichten und Auswirkungen von Techniken vor deren Anwendung (vgl. van Kan 2000).

Techniken des Peer Counseling

„Geschlossene“ und „offene Fragen“ – erstere dienen dem Zusammentragen von Fakten, während letztere den Redefluss fördern und den Ratsuchenden hilft, auf eigene Gefühle zu achten.

Verbale Bestätigungen – Ermunterungen wie „ja“, „erzähl weiter“, „ich verstehe“ dienen dazu, zum Weiterreden zu veranlassen.

Zuhören – Mittel, um herauszufinden, an welchem Punkt die Ratsuchenden stehen, was sie denken und wie sie sich fühlen.

Paraphrasieren – das Gesagte wird von dem/r Berater/in zusammengefasst und wiederholt, um zu prüfen, ob das Gesagte korrekt verstanden wurde.

Gefühle spiegeln – um heraus zu arbeiten, wie die Gefühle Denken und Handeln beeinflussen (vgl. Grießler, Rösch 2003, S. 39 f).

Für alle diese Techniken ist es notwendig, sich selbst mit der eigenen Geschichte und der eigenen Behinderung auseinander zu setzen. Dies wird als ein wesentlicher Bestandteil der Peer Counseling-Ausbildung betrachtet (vgl. Sandfort 1996).

3.1.2 Abgrenzung zu Psychotherapie und Beratungsangeboten andere Selbsthilfebewegungen

Darüber, ob Peer Counseling reine Beratung oder eher Psychotherapie ist, haben verschiedene Autoren geschrieben. In den Prinzipien des Peer Counseling wird das Erteilen von Ratschlägen abgelehnt. Psychotherapie wiederum verlangt „professionelle Distanz“, welche beim Peer Counseling nicht gegeben sein kann. Van Kan bezeichnet sie als eine eigene Methode (vgl. van Kan 2000, S. 17, Wienstroer 1999, S. 179).

Peer Counseling im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung versucht die Nachteile des Selbsthilfe-Wirkmechanismus „Gleich-Betroffen-Sein“ (vgl. Matzat 1999, S. 123) zu überwinden. Matzat spricht davon, dass dieses Wirkprinzip der gegenseitigen Identifikation zum Mythos der Selbsthilfegruppen-Bewegung wurde, dass immer möglichst viele Übereinstimmungen hinsichtlich Geschlecht, Alter, Behinderungsbild gewünscht werden. Hier setzt das Peer Counseling der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung entgegen, dass nicht die Identifikation mit den gesundheitlichen Einschränkungen des Einzelnen und deren Bewältigung Grundlage der Beratungsmethode ist. Nicht MS-Kranke müssen hier zwangsläufig

MS-Kranke beraten. Es geht um die Benachteiligung durch die Behinderung, die behinderungsübergreifend zu Verständnis der Situation und Identifikation führen soll. So beraten blinde Eltern durchaus Eltern mit Gehbehinderung, wenn es um die Beantragung von Hilfsmitteln zur Pflege der Kinder geht. Nicht das „ganz gleich“ Sein ist hier ausschlaggebend, sondern die Erfahrung, sich „behinderungsbedingt“ Hilfen organisieren zu müssen bzw. zu können.

3.1.3 Wert des Peer Counseling

Vertreter/innen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung betonen immer wieder, dass die eigene Betroffenheit der Berater/innen Ratsuchenden die Vertrauensbildung erleichtert (vgl. Hermes, Köbsell 2003, Wienstroer 1999, S. 172). In den Beratungsgesprächen und den Elternseminaren des bbe e.V. wird dies von den Ratsuchenden und den Teilnehmern/innen ebenfalls immer wieder bekräftigt. Studien über diesen oft beschriebenen Wert der Peer Counseling-Methode gibt es bisher kaum. Hazelzet & Folkersma (1993) haben in einer Studie in den Niederlanden die Wirkung von Peer Counseling an einer kleinen Gruppe untersucht. Das dabei keine deutlichen Unterschiede im persönlichen Wohlbefinden, der Behinderungsbewältigung und in Problembewältigungsfähigkeiten vor oder nach der Peer Counseling-Beratung gefunden wurde, wird darauf zurückgeführt, dass die Teilnehmer/innen aktive Mitglieder der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung waren und alle sehr hohe Ausgangswerte aufwiesen (vgl. Plaß 2005, S. 51).

Plaß hat 2005 eine Diplomarbeit zur Wirkung der Ausbildung zum/r Peer Counselor/in bei den Teilnehmern/innen geschrieben. Er kommt zu ähnlichen Ergebnissen: „Das ebenfalls erfasste Selbstkonzept der Kontakt- und Umgangsfähigkeit war bereits vor der Weiterbildung sehr positiv ausgeprägt und erfuhr keine signifikante Veränderung. Niedrigere Ausgangswerte führten mit größerer Wahrscheinlichkeit zu Veränderungen als höhere Ausgangswerte“ (Plaß 2005, S. 121).

Die positiv angenommene Wirkung der Peer Counseling-Methode – Vertrauensbildung auf der Grundlage ähnlicher Lebenserfahrungen – hat Schwonke 2000 deutschlandweit an einer Gruppe von 76 Beratungskunden/innen der Zentren für selbstbestimmtes Leben untersucht. Ihre zentrale Aussage ist, dass eine hohe Zufriedenheit mit der Peer Counseling-Beratung besteht. Dabei stellte sie heraus, dass die Ratsuchenden die fachliche Kompetenz höher einschätzen als die psychosoziale Kompetenz der Berater/innen. Wenn die Ratsuchenden allerdings bewusst eine Beratung mit behinderten Beratern/innen aufgesucht hatten (ca. 2/3 der Befragten), war die Zufriedenheit in beiden Kompetenzbereichen höher, als bei Ratsuchenden, die diese Beratungsform unbewusst aufgesucht hatten (ca. 1/3). Schwonke bestätigt ebenfalls den hohen Stellenwert, den die Behinderung des/der Peer Counselor/in für die Ratsuchenden hat. Sie weist mit der Arbeit die Bedeutung der gleichgeschlechtlichen Beratung nach.

Offene Fragen ergaben sich aus der fehlenden Vergleichsstudie zu Beratungsangeboten für Menschen mit Behinderungen, die nicht mit der Peer Counseling-Methode arbeiten. Aus Mangel an Kooperationswillen anderer Beratungsstellen musste Schwonke darauf verzichten. Welche Wirkung die Beratung durch Peer Counselor/innen langfristig für die Ratsuchenden hat, konnte Schwonke ebenfalls nicht untersuchen. Die Frage, für welche Personen Peer Counseling besonders hilfreich ist, stellt sie als unbeantwortet in den Raum.

Borgetto veröffentlichte 2004 eine umfangreiche Studie über die Wirkung von Selbsthilfeangeboten der Rheumaliga in Bayern. Er stellte ebenfalls die Vorteile der Beratung Betroffener durch Betroffene dar, untersuchte aber nicht ausgebildete Peer Counselor/innen im Sinne der deutschen Selbstbestimmt-Leben-Bewegung (ISL). Er untersuchte Selbsthilfegruppen der Rheumaliga, in denen Menschen mit Rheuma andere Rheumatiker/innen im klassischen Selbsthilfegruppensetting beraten. Ob darunter auch ausgebildete Peer Counselor/innen (ISL) waren, geht nicht hervor. Dennoch findet er ähnliche Beratungsan-

sätze: „Empowerment, verstanden als Wiedererlangung von Möglichkeiten, die eigene Lebensführung aktiver zu übernehmen, findet sich in verschiedenen Formen in den Beratungssituationen. ... In die Beratung fließen sogenannte Community Narratives ein, die u.a. ein spezielles Selbstverständnis derjenigen Betroffenen widerspiegelt, die sich in einer Gruppe zusammenfinden.“ Borgetto sieht hierin einen deutlichen Unterschied zur „professionellen Dienstleistung, die meist mit eher unpersönlichen, fachlichen bzw. schematisierten Kommunikationsformen einhergeht“ (Borgetto 2004, S. 220).

3.1.4 Grenzen der Beratungsmethode Peer Counseling („blinde Flecken“ in der Beratung)

Grenzen des Peer Counseling entstehen dort, wo die individuellen Ressourcen der Ratsuchenden für den selbstbestimmten Weg einer Problemlösung nicht ausreichen. Auswirkungen einer Behinderung sind verschieden, z. B. sehbehinderte/blinde Eltern können nicht automatisch mit anderen blinden Eltern verglichen werden. So spielt bei der Ermittlung des Bedarfes hinsichtlich der Hilfsmittel und der Assistenz für die Familienarbeit nicht nur die Art der Sehbehinderung eine Rolle. Auch das Alter der Kinder, die Wohnsituation, das soziale Netz und nicht zuletzt die persönlichen Voraussetzungen wie Fähigkeiten, emotionale Situation und finanzielle Ressourcen der Ratsuchenden spielen eine Rolle. So kann die Weiterleitung des Ratsuchenden an eine Selbsthilfegruppe des entsprechenden Behinderungsbildes sinnvoll sein, weil kein/e Peer Counselor/in über alle Details der verschiedenen Lebensformen und Lebensbereiche Wissen und Kenntnis haben. Um diese Grenze des Peer Counseling beachten zu können, verweisen die Autoren immer wieder darauf, dass ein/e Peer Counselor/in hier nur die Aufgabe hat, die Erkenntnisse des/r Ratsuchenden voranzubringen und ihm/ihr auf dem eigenen Weg Unterstützung zu bieten (Grießer, Rösch 2003; van Kan 2000; Sandfort 1996).

Hier dürfen Peer Counselor/innen nicht mittels Hochhalten des sozialen Modells von Behinderung die Augen verschließen. Gerade in der Beratung von Eltern mit Behinderungen zeigt sich, dass der bbe e.V. als Anbieter von Peer Counseling Alltagshilfen in Form von persönlicher Assistenz nicht selbst geben kann. Die meisten beratenden Eltern sind selbst in der Mobilität eingeschränkt und können schon aufgrund ihrer eigenen familiären Situation nicht die Probleme der Ratsuchenden lösen. Peer Counselor/innen sollten ratsuchende Eltern also motivieren, sich an die Stellen zu wenden, die für Hilfen bei der Familienarbeit zuständig sind. Da dies bundesweit aber noch immer nicht abschließend geklärt ist, stehen die Berater/innen hier vor einem Dilemma.

Einerseits geht es darum, die Eltern so zu stärken, dass sie sich selbst für ihre und die Interessen ihrer Kinder einsetzen können. Andererseits erleben sie, wie Mitarbeiter/innen in Jugendämtern und anderen Behörden und Einrichtungen Eltern mit Behinderungen die Erziehungskompetenz absprechen. Die Ratsuchenden erhoffen sich vom Verein nicht nur Verständnis. Sie fragen auch ganz konkret um Rat nach, wie sie sich an bestimmte Stellen wenden können, um die entsprechende Hilfe zu bekommen. Dabei spielt in den Gesprächen häufig die Angst eine Rolle, beim Bekennen von Hilfebedarf die Kinder durch Jugendämter weggenommen zu bekommen. Hier hilft ein Verweis auf die diskriminierende Praxis dieser „Fachmenschen“ allein nicht weiter. Die Eltern brauchen mitunter in kürzester Zeit Assistenz, um eine Fremdunterbringung der Kinder zu vermeiden. In manchen Gesprächen weichen wir deshalb vom Prinzip, keine Ratschläge erteilen zu dürfen, ab. Hier geht es darum, den Eltern in kurzer Zeit möglichst sinnvolle Schritte aufzuzeigen. Wir *raten* bei Sorgerechtsfragen z. B. zur Vertretung durch einen Anwalt, bei Terminen im Jugendamt zur Mitnahme vertrauter Begleitpersonen oder bieten auch (gemeinsame) Gespräche mit zuständigen Sozialarbeitern/innen und bbe-Mitarbeitern/innen an, wenn die Fremdunterbringung verhindert werden soll.

Mit dem Verbandsklagerecht durch das Bundesgleichstellungsgesetz hat sich die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung neben anderen Interessenverbänden jetzt ebenfalls ein Mittel erstritten, stellvertretend für einzelne Menschen mit Behinderung für ein Leben in Selbst-

bestimmung klagen zu können. Dies kann unabhängig von den individuellen Ressourcen des einzelnen Menschen mit Behinderung geschehen und weicht von den engen Prinzipien der Beratungsmethode Peer Counseling ab.

Rösch schrieb 1995 dazu: „Wichtig erscheint mir, eine Vielfalt zu erhalten und zu ermöglichen, aus der wir im Peer Counseling schöpfen können und mit der wir schöpferisch umgehen können. Selbst der Einsatz von vordergründig als autoritär und direktiv erscheinenden Methoden der Verhaltenstherapie können auf dem Weg eines emanzipatorischen Prozesses denkbar und sinnvoll sein. Ziel des Peer Counseling soll die Unterstützung zu einer selbstbestimmten Lebensführung sein. Als grundlegendes Prinzip liegt daher nahe, die Ratsuchenden dort abzuholen, wo sie gerade sind und nicht durch ideologisch begründete Erwartungen zu überfordern“ (Rösch 1995).

Gefahr der Übertragung eigener Benachteiligungserfahrungen

Hier zeigt sich meiner Meinung nach ein „blinder Fleck“ des Peer Counseling, der immer wieder bei Tagungen und Diskussionen innerhalb der Selbstbestimmt-Leben- Bewegung diskutiert wird. Vor allem, wenn neue, vorwiegend jüngere Menschen mit Behinderung zur Bewegung stoßen, die die Benachteiligungserfahrungen älterer Aktivist*innen der Bewegung in ihrer Biografie nicht machen mussten. Wenn z. B. Ratsuchende aus stationären Einrichtungen zur Peer Counseling-Beratung kommen, um nach besseren Medikamenten zu suchen oder einen Arztwechsel wünschen, besteht die Gefahr, dass Peer Counselor*innen in anderen Lebensbereichen nachfragen. Sie könnten die Ratsuchenden danach „begutachten“, ob sie mit der bisherigen Wohnform insgesamt zufrieden sind oder ob sie nicht ebenfalls für politisches Engagement gegen stationäre Wohnformen zu „werben“ seien. Da in der Erstberatung ein vorgeschobener Beratungsanlass nicht selten ist, bleibt es eine Gratwanderung, inwieweit Peer Counselor*innen hier die Beratung nutzen, um nach weiteren Beweggründen des Ratsuchenden „Ausschau“ zu halten (vgl. Wienstroer 1999, S. 172).

Der politische Ansatz der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung führt mitunter zu Übertragungen eigener Lebensziele auf die Ratsuchenden (vgl. Hermes, Köbsell 2003). Mir ist in der Beratung bereits mehrfach berichtet worden, dass ratsuchenden behinderten Elternteilen Kontakte zu anderen Mitarbeitern*innen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung negativ in Erinnerung blieben. Grund dafür war, dass sie sich unter die unausgesprochene Erwartung gestellt sahen, politisches Engagement zeigen zu müssen. Ich erlebe diese Gefahr ab und an auch in meiner eigenen Beratung und kann nicht ausschließen, dass dies Eltern mit Behinderung von der weiteren Nutzung der bbe-Angebote abgehalten hat.

Methoden wie persönliche Zukunftsplanung helfen hier, die individuellen Lebensvorstellungen und Ziele der Ratsuchenden genauer herauszufiltern und eine Übertragung zu vermeiden. Aufgabe der Peer Counselor*innen ist, die individuellen Erfahrungen der Ratsuchenden zu akzeptieren, auch wenn sie nicht den eigenen Erfahrungen entsprechen. Das heißt beim Thema Kinderwunsch zugespitzt auch zu akzeptieren, wenn sich schwangere Frauen mit Behinderung entscheiden, ein Kind mit gleicher oder anderer Behinderung nicht auszutragen. Hier muss die politische Diskussion der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in Sachen Bioethik hinter das Interesse der ratsuchenden Schwangeren gestellt werden. Dies kann mitunter zu einem Identitätsproblem des/r Beraters/in führen, ist aber kein spezielles Problem bei Peer Counseling, sondern gerade bei Schwangerschaftsberatung häufig anzutreffen.

Die Gefahr der Übertragungen eigener Benachteiligungserfahrungen beim Thema Elternschaft kann z. B. mit regelmäßiger Supervision begegnet werden. Im bbe e.V. nutzen wir bei Fallbesprechungen mit anderen Peer Counselor*innen oder therapeutisch geschulten Eltern mit Behinderungen aus dem Verein die Gelegenheit, unsere Beratungskompetenzen weiter zu entwickeln. Eine Fortbildung in Peer Counseling wurde ebenfalls vereinsintern angeboten (siehe Struktur und Angebote des bbe e.V. im Kapitel 3.3).

Die „Basis durch wechselseitige Identifikation“ (Matzat 1999, S. 123) kann zu einem „blinden Fleck“ in der Beratungsmethode Peer Counseling führen. Der Unterschied zwischen politischer Zielrichtung der Bewegung und der individuellen Unterstützung des/r einzelnen Ratsuchenden durch Peer Counseling wird innerhalb der Bewegung inzwischen lauter diskutiert. Während der Sommeruniversität „Disability Studies – Behinderung neu denken!“ 2003 wurde deutlich, dass die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung diesem Problem zunehmend mit Offenheit entgegensieht: „Viele forderten von der Bewegung eine Diskussion über den Leistungsethos, den Teile der `Behindertenelite´ verträten und auch von anderen einforderten. Diese implizierte Hierarchie unter Behinderten und deren unterschiedlicher Zeitaufwand für ihre jeweilige Behinderung solle offen thematisiert werden. Bei der Einschätzung der Leistungsfähigkeit Behinderter müssten wir zurückstecken, solange wir nicht nach unseren eigenen Maßstäben beurteilt würden“ (Maskos, Siebert 2003, S. 238).

Peer Counseling und das Helfersyndrom

Bei der Erarbeitung des Fragebogens habe ich nicht die Frage gestellt, ob die Kontaktaufnahme mit dem bbe e.V. erfolgt, weil man anderen Eltern helfen wollte. Dass ich die Ausgangsbasis meines eigenen Engagements im bbe e.V. bei anderen Ratsuchenden nicht abgefragt habe, weist ebenfalls auf einen „blinden Fleck“ hin, der Peer Counseling genau wie anderen helfenden Methoden innewohnt. Hier zeigt sich meiner Meinung nach ein Problem allen sozialen Engagements, das „Helfersyndrom“ und seine negativen Auswirkungen. Die Unterstellung ausschließlicher Hilfsbedürftigkeit Ratsuchender überdeckt die eigene Suche nach Lebenssinn und eigenen emotionalem Hunger, nach „Gebrauchtwerden“, nach Anerkennung oder nach „innerseelischer Abwehr“ eigenen Leides (vgl. Matzat 1999, S. 113). „Anderen behinderten Eltern den langen Weg durch die Behörden ersparen,“ ist in der Selbstdarstellung des bbe e.V. als ein wichtiger Grund für das Engagement behinderter Eltern im Verein angeführt. Mir ist dies bei der Fragebogenentwicklung als eine mögliche Motivation der Kontaktaufnahme zum bbe e.V. nicht eingefallen. Auch andere an der Entwicklung des Fragebogens Beteiligte wurden nicht darauf aufmerksam.

Behinderung des/r Beraters/in kann Ratsuchende überfordern

Wienstroer - selbst Beraterin mit Behinderung - schreibt zur möglichen Überforderung Ratsuchender bezüglich einer Behinderung des/r Beraters/in: „Ein behinderter Mensch, der seine Behinderung stark verdrängt oder gerade erst einen Unfall oder eine Krankheit erlitten hat, kann sich durch eine/n behinderte/n Berater/in mit der eigenen Behinderung zu stark konfrontiert fühlen“ (Wienstroer 1999, S. 180). Sie beschreibt in diesem Zusammenhang die mögliche Überforderung, die der Anblick der körperlichen Einschränkung des/r Beraters/in bei einer Ratsuchenden ausgelöst hatte. Diesen Aspekt sollten Peer Counselor/innen in ihrer Beratung nicht verdrängen und gegebenenfalls ansprechen und oder einen Beraterwechsel vorschlagen.

3.2 Peer Counseling – eine professionelle Methode der Sozialen Arbeit

An das Peer Counseling werden durch die Akteure der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung ähnliche Qualitätskriterien gestellt, wie bei anderen Beratungsmethoden im psychosozialen Arbeitsfeld. Obwohl rund ein Drittel der vom bifos e.V. bisher ausgebildeten Peer Counselor/innen (ca. 120 in Deutschland)¹¹ bereits vor dem Kurs eine pädagogische, psychologische, therapeutische oder sozialarbeiterische Grundausbildung hatten, ist eine vorherige berufliche Qualifikation nicht gefordert. Hier setzt die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung auf die Kompetenz, die die Berater/innen durch die eigene Behinderung und deren reflektierte Verarbeitung entwickelt haben. Das neben der einjährigen Ausbildung in der Methode regelmäßige Fortbildung, kollegiale Beratung oder Supervision für die Peer

¹¹ nach einem Gespräch mit Anita Grießer – Peer Counseling-Ausbilderin bei bifos e.V. im Januar 2008

Counselor/innen gefordert wird, entspricht ebenfalls dem professionellen Anspruch Sozialer Arbeit.

Wienstroer sieht in der Kombination von Professionalität und eigener Betroffenheit die Möglichkeit, einen besonderen Zugang zu den Ratsuchenden zu erschließen (vgl. Wienstroer 1999, S. 172). Sie sieht diese Professionalität allerdings durch die finanzielle Ausstattung der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung und der geringen Möglichkeiten zur Fortbildung und Supervision sowie durch den hohen Anteil der ehrenamtlich tätigen Peer Counselor/innen gefährdet.

Wie steht es mit sozial tätigen Beratern/innen mit Behinderungen aus, die zwar ein Studium, aber keine Peer Counseling-Ausbildung absolviert haben? Mir liegen keinerlei Studien vor. Nicht alle Berater/innen in den Zentren für selbstbestimmtes Leben haben diese Ausbildung absolviert. Es gibt auch keine Untersuchung, wie viele der dort tätigen Berater/innen eine andere Beratungsausbildung oder ein Studium im Sozialwesen oder angrenzenden Bereichen abgeschlossen haben, meines Wissens sind es aber nicht wenige.

Auch in anderen Beratungsfeldern der Sozialen oder Psychosozialen Arbeit sind Berater/innen mit Behinderung tätig, mitunter sogar gern gesehen – z. B. Sozialdienste in Kliniken und in Behindertenberatungsstellen. Zahlen liegen mir nicht vor. Allerdings liegt es meiner Meinung nach nahe, dass auch Mitarbeiter/innen dieser Bereiche im Laufe ihres Lebens durch Unfall oder Erkrankung eine Behinderung erwerben und dann weiterhin beratend tätig sind. Eine eigene Behinderung muss eine/n Sozialarbeiter/in aber nicht automatisch für die Beratung von Menschen mit Behinderungen geeigneter machen. Gerade wenn die Bedeutung der eigenen Behinderung für die persönliche Entwicklung und für die Berufswahl nicht reflektiert wurde, kann dies eher zum Hemmnis werden. So musste ich erleben, wie eine behinderte Sozialarbeiterin einer blinden Mutter jegliche Erziehungskompetenzen mit der Begründung absprach, sie könne aufgrund der Blindheit diese Kompetenzen nicht ausreichend entwickeln (vgl. Blochberger 2006). Welche Identifikationsprozesse und nicht verarbeitete Folgen der eigenen Behinderung hier abliefen, darüber konnte ich nur spekulieren. Für die blinde Mutter hatte es eine Fremdunterbringung des Säuglings zur Folge.

Borgetto schreibt zum Wert der Betroffenenberatung:

„Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die Beratung durch Betroffene soziale Unterstützung und Dienstleistung in einer Weise miteinander verbindet, wie dies im Rahmen professioneller Beratung durch Nicht-Betroffene nicht möglich ist. Die Beratung von Betroffenen ergänzt die professionelle Beratung in sinnvoller Weise; keine Beratungsform kann die andere ersetzen“ (Borgetto 2004, S. 220).

Da seine Studie nicht auf der Untersuchung von im Peer Counseling ausgebildeten Beratern/innen beruht, bleibt eine Frage offen: Welchen Wert hat das Peer Counseling der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung als „professionelle“ Beratungsmethode im Vergleich zur „professionellen“ Beratung nichtbehinderter Berater/innen?

3.3 Peer Counseling im Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.

3.3.1 Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik Deutschland

Wenn behinderte Frauen Mütter werden, müssen sie den Familienalltag meist unter schwierigeren Voraussetzungen bewältigen, als nichtbehinderte Mütter. Für Frauen und Männer mit Behinderungen gibt es kaum Ansprechpartner, die eine Elternschaft unterstützen. So fühlen sich behinderte und chronisch kranke Frauen mit ihren Fragen zu Schwangerschaft und Geburt oft missverstanden und werden damit von Fachkräften der sozialen Arbeit und dem medizinischen System nicht selten allein gelassen. Gehörlose Frauen z. B. sind aufgrund der Kommunikationsprobleme oft auf sich gestellt. Für gelähmte Frauen kann schon die Zeugung eines Kindes mit Fragen nach alternativen Methoden beginnen.

Manchmal ist das seitens der Mediziner sogar mit einem Rat zur Sterilisation oder zum Schwangerschaftsabbruch verbunden, der wenig mit dem Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Frau zu tun hat. Auch behinderte Väter berichten dem Verein immer wieder, dass eine aktive Ausübung der Vaterrolle mit vielen Hindernissen verbunden ist (vgl. bbe e.V. 2006 sowie Dokumentationen der Elterntagungen 2002 bis 2006, vgl. Hermes 2003 und 2004).

Zahlen, wie viele Eltern mit Behinderungen in Deutschland leben, gibt es nicht. Hier zeigt sich das Tabu, mit dem das Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderungen noch immer belegt ist. Nachdem in der Nachkriegszeit viele kriegsbehinderte Menschen Kinder erzogen haben, war in der darauffolgenden Generation das Thema kaum präsent. In welcher Zahl und unter welchen Bedingungen sich Menschen mit Behinderung für oder gegen eigene Kinder entscheiden, ist wissenschaftlich nicht belegt (vgl. Hermes 2003, S. 258). Der US-amerikanische Verband behinderter Eltern geht von 15 % aller Eltern der USA aus, bezieht in diese Zahl aber auch Eltern mit Lernschwierigkeiten und Eltern mit Psychiatrieerfahrung ein. (vgl. Through the Looking Glass 2008). Ich gehe davon aus, dass die Zahl von Eltern mit Behinderungen zurzeit ansteigt. In Deutschland wurde das aktuell am Beispiel der Eltern mit Lernschwierigkeiten wissenschaftlich belegt (vgl. Pixa-Kettner 2006, S. 38). Das liegt einerseits daran, dass sich die Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderungen in den letzten 20 Jahren zum Positiven verändert (z. B. durch das Sterilisationsverbot von Minderjährigen) und sich die Einstellungen von geburtsbehinderten Menschen zum Thema Kinderwunsch geändert haben. So äußert sich der im 2. Weltkrieg geborene Fredi Saal noch ablehnend, weil ein Mensch mit Behinderung der Gesellschaft damit „leichtfertig zusätzliche Belastung“ schaffen würde (vgl. Saal 2002, S. 150). Mit seiner Literatur dürfte er auch die nächste Generation von Menschen mit Geburtsbehinderungen beeinflusst haben – was allerdings noch niemand untersucht hat. Hermes zitiert in ihrer Studie 2003 jüngere Interviewte, die den Kinderwunsch ganz selbstverständlich in ihre Lebensplanung einbezogen haben. Andererseits sind Frauen mit und ohne Behinderung bei der Geburt des ersten Kindes durchschnittlich 5 Jahre älter als vor 35 Jahren. Dadurch werden sie in der aktiven Elternphase (bis ca. 18. Lebensjahr der Kinder) häufiger mit Krankheiten oder Behinderungen konfrontiert (vgl. Zukunftsinstitut 2008).

In der Vergangenheit wurde die Erziehungskompetenz vieler Eltern mit Behinderungen sowohl von der eigenen Familie als auch von Mitarbeitern/innen aus sozialen, medizinischen und rehabilitativen Einrichtungen nicht selten aufgrund der Behinderung grundsätzlich in Frage gestellt (vgl. Hermes 2001, Netzwerk behinderter Frauen Berlin e.V. 2006, und Dokumentationen der Elterntagungen des bbe e.V.). In der Beratung des bbe e. V. wurden wir mehrfach darauf aufmerksam, dass Eltern mit Behinderung ihre Kinder in Pflegefamilien oder bei den Großeltern unterbringen „mussten“, nachdem sie sich hilfesuchend an Jugendämter gewandt hatten. Die Mitarbeiter/innen der zuständigen Jugendämter hatten keine Hilfeform gefunden, die in ihren Augen den Verbleib der Kinder in der Familie sichern konnte. Meist wurde nicht weiter nach den Kompetenzen der Eltern gefragt, sondern nur der nicht gedeckte Hilfebedarf festgestellt und die Kinder als in ihrer Entwicklung gefährdet eingestuft. Auf welcher Grundlage diese Mitarbeiter/innen handeln, soll hier nicht ausführlich diskutiert werden. In einer Fallbesprechung bei einem Jugendamt wurde mir erst kürzlich wieder deutlich, wie tief das medizinische Modell von Behinderung in den „sozial Handelnden“ heute zum Teil noch verwurzelt ist. `Das Erscheinungsbild der Mutter war so vom Schlaganfall geprägt, dass eine Begegnung mit der Mutter für die Kinder nicht zumutbar war´. Hier wurden meiner Meinung nach unreflektiert Schönheitsideale von Erwachsenen (Männern?) auf die Bedürfnisse von Kindern übertragen. Die Folgen für die Kinder werden trotz Erkenntnisse der Bindungs- und Resilienzforschung mitunter billigend in Kauf genommen (vgl. Wolter 2005, S. 299-301; Pixa-Kettner/Bargfrede 2006). Mitunter dürfte es hilflosig sein, denn das Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderungen gehört erst seit wenigen Jahren und nur vereinzelt zum Angebot von Sozialwesenstudiengängen oder Fortbildungen.

Während in den letzten Jahren die Zahl der Unterstützungsangebote für Eltern mit Lernschwierigkeiten aus dem Bereich der Wohlfahrtsverbände in Deutschland ständig wächst (vgl. Pixa-Kettner 2006), ist die Situation der Hilfen von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen kaum verbessert worden (vgl. Zinsmeister 2006). Hilfsangebote beschränken sich noch immer auf Selbsthilfegruppen, in denen sich Eltern gegenseitig unterstützen. Im Pflegebereich gibt es seit einiger Zeit Bestrebungen, die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige zu beschreiben. Diese aktuelle Forschung kommt entgegen ihrer Eingangsthese zum Ergebnis, dass den Kindern durch noch zu schaffende psychotherapeutische Angebote nicht ausreichend geholfen werden kann. Die Forderung, dass die Situation der Eltern in den Mittelpunkt der Hilfen gerückt werden muss, war für die Forscherin ein nicht erwartetes Ergebnis (vgl. Metzging 2007). Hier zeigt sich der noch immer tief verwurzelte medizinische und heilen wollende Blick der Pflegewissenschaften.

Meiner Meinung nach zeigt sich hier auch ein grundlegendes Problem der Hilfen für Eltern mit Behinderungen in Deutschland. Durch die fehlende Zusammenarbeit der Behörden und Ministerien wird seit Jahren die Zuständigkeit für die Hilfen hin- und hergeschoben (vgl. Zinsmeister 2006). Sowohl auf der Ebene der politischen Verantwortung (Bundesministerien, seit der Förderalismusreform zunehmend Landesministerien) als auch auf kommunaler Ebene sind verschiedene Behörden (Sozial-, Jugend-, und Eingliederungshilfestellen) für die Hilfen für erwachsene Menschen mit Behinderungen und für die Situation der Kinder zuständig. Die Familie wird mit ihrem Unterstützungsbedarf in einzelne Verantwortungsbereiche aufgeteilt, was dazu führt, dass z. B. in Familien mit Eltern mit Lernschwierigkeiten mitunter bis zu 6 Sozialarbeiter/innen wöchentlich ein- und ausgehen (vgl. Pixa-Kettner 2006, bbe e.V. 2006).

Das bis in dieses Jahrtausend reichende Tabu der Elternschaft von Menschen mit Behinderung zeigt sich nicht nur in der immer noch fehlenden Berücksichtigung in der aktuellen Familien-, Soziale-, Behinderten- und Armutsberichten (vgl. Blochberger 2006). Auch in der Forschung spiegelt sich es wider: Es gibt bisher kaum größere wissenschaftliche Studien zur Situation von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen in Deutschland, die über Hausarbeiten und Diplomarbeiten hinausgehen. Gisela Hermes hat 2003 die meines Wissens erste umfangreichere Studie in Deutschland als Dissertation veröffentlicht.

Hermes fasst die Situation dieser Eltern wie folgt zusammen: „Die wissenschaftliche Nichtbeachtung der Situation behinderter Eltern lässt demnach Rückschlüsse auf die gesellschaftliche Relevanz zu, die dem Thema beigemessen wird. Während Fragen der Sexualität und Partnerschaft behinderter Menschen in den letzten Jahren verstärkt untersucht und diskutiert wurden, hat die Tatsache, dass behinderte Männer und Frauen Elternschaft leben, bisher keinen Einzug in die Sichtweisen von Forschern gefunden. Es kann davon ausgegangen werden, dass nichtbehinderte Wissenschaftler/innen die gesellschaftliche Vorstellung verinnerlicht hatten, eine Elternschaft sei bei Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen äußerst selten oder gar ausgeschlossen und somit kein relevanter Gegenstand für Forschung. Die Elternschaft von Menschen mit Psychiaterfahrung wurde früher in Studien Thema, allerdings meist aus der Perspektive der Kinder. Was die Eltern brauchen, um die Erziehungskompetenz entwickeln und ausüben zu können, wurde erst in jüngster Zeit thematisiert (vgl. Wagenblass 2006).

„Ein weiterer Grund für die weitgehende Unsichtbarkeit von Eltern mit Behinderungen liegt im Verhalten der Eltern selbst, wie diese Studie¹² zeigt. Das Bedürfnis behinderter Eltern, den existierenden Normvorstellungen der perfekten Mutter/des Vaters, und somit einer gesellschaftlichen `Normalität` möglichst nahe zu kommen, ist stark. Aus Angst, nicht dem gängigen Elternideal zu entsprechen, verschweigen vor allem Mütter mit Behinderung ihren realen Unterstützungsbedarf und verzichten auf benötigte Hilfen. Ein weiterer Grund, möglichst unauffällig bleiben zu wollen, liegt in der Furcht vor ungewollter behördlicher

¹² Dissertation von Gisela Hermes (vgl. Hermes 2003)

Einmischung, z. B. des Jugendamtes, in die Familienangelegenheiten“ (Hermes 2003, S. 17).

In meiner eigenen Beratungspraxis zeigt sich, dass das Interesse am Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderungen bei Studierenden verschiedenster Studienrichtungen im Bereich der „Behindertenhilfe“ und der Sozialen Arbeit steigt. Die Zahl der Literaturanfragen Studierender, die Abschlussarbeiten zum Thema schreiben, steigt jährlich (siehe Beratungsstatistik des bbe e.V. im Anhang). Das lässt mich hoffen, dass sich auch die Situation von Eltern mit Behinderungen und deren Kindern in den nächsten Jahren verbessern wird.

3.3.2 Geschichte, Organisation, Struktur, Angebote, Zielgruppe des Vereins und Zusammenarbeit mit anderen Verbänden

Geschichte

Der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern - bbe e.V. wurde 1999 als Selbsthilfeverband von einer Gruppe körper- und sinnesbehinderter Eltern mit dem Ziel gegründet, die Situation behinderter und chronisch kranker Eltern in Deutschland zu verbessern. Auf internationaler Ebene gab es bereits in einigen englischsprachigen Ländern seit den 70er bzw. 80er Jahren nationale Verbände (USA, Großbritannien, Kanada, siehe Links im Literaturverzeichnis). Bei internationalen Tagungen waren 1997 und 2002 bereits 15 Länder aus allen Kontinenten vertreten (vgl. Through the Looking Glass Februar 2008). Der Gründung des ersten Verbandes behinderter Eltern in Deutschland waren 4 Elterntagungen des Bildungs- und Forschungsinstituts zum selbstbestimmten Leben Behinderter – bifos e.V. vorausgegangen. Die Eltern stellten in der letzten bifos-Elterntagung 1998 fest, dass nur eigenes Engagement die Situation ihrer Familien verbessern könnte, da sie selbst am besten wussten, welche Hilfen sie zur verantwortlichen Erziehung ihrer Kinder benötigten (vgl. Hermes 2001). Kerstin Weiß – noch heute Vorstandsmitglied des bbe e.V. - und ich waren bei dieser letzten bifos-Elterntagung dabei und nahmen diese Idee auf. Gemeinsam mit weiteren Eltern mit Behinderung, die zu dieser Zeit alle eine Ausbildung zum/r Peer Counselor/in (ISL) bei bifos e.V. absolvierten oder selbst Ausbilder waren, wurde der bbe e.V. gegründet.

Organisation und Struktur

Aus dieser Geschichte heraus erklärt sich auch die Nähe zur Selbstbestimmt-Leben-Bewegung und die Mitgliedschaft bei der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V.. Im Verein hatten anfangs nur Menschen mit Behinderung ein Stimmrecht. 5 Jahren nach der Vereinsgründung hat der bbe e.V. dem Forum nichtbehinderter Partner/innen, welches sich innerhalb des Vereins gründete, auf dessen Antrag hin ein Stimmrecht mit einer Stimme zuerkannt. Der Vorstand des bbe e.V. besteht zurzeit aus 3 gleichberechtigten Eltern mit Behinderungen, die alle Gründungsmitglieder waren. Neben ca. 40 Mitgliedsfamilien gibt es inzwischen den ersten Landesverband in Nordrhein-Westfalen (LEBE e.V.). Der bbe e.V. hat eine umfangreiche Liste von ca. 250 Adressen und weiteren 150 Mailadressen von Eltern mit Behinderungen, die sich bei Bedarf an andere Eltern mit Behinderungen zur Beratung vermitteln lassen. Es gibt zurzeit 7 regionale Angebote von Selbsthilfegruppen.

Angebote

Schwerpunkt der Arbeit des bbe e.V. sollte neben der Öffentlichkeitsarbeit und der politischen Interessenvertretung in erste Linie die Beratung von Menschen mit Behinderung sein, die Eltern werden möchten oder bereits Eltern sind. Inzwischen ist die Beratung von Mitarbeiter/innen aus sozialen, medizinischen und rehabilitativen Einrichtungen und Be-

hören und die von Auszubildenden und Hochschulen dieser Berufsfelder als ein großer Arbeitsschwerpunkt hinzugekommen.

Im Flyer und auf der Internetseite des bbe e.V. sind folgende Arbeitsschwerpunkte aufgeführt:

- Sammlung und Vermittlung von Informationen über die Themen Zeugung, Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft bei behinderten und chronisch kranken Menschen
- Vermittlung von Kontakten zu behinderten Eltern und zu regionalen Angeboten
- Durchführung von Seminaren zum Erfahrungsaustausch für Betroffene, Partner und Kinder
- Informationen über entsprechende kompetente Fachmensen (z. B. Hebammen, Ärzten/innen) und Dienstleistungen (wie Elternkurse), die eine Elternschaft behinderter und chronisch kranker Menschen unterstützen
- Fortbildungen und Bereitstellung von Informationen für interessierte Fachmensen, zu deren Weiterbildung auf den Gebieten Zeugung, Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen
- Zusammenarbeit mit Gremien und Zusammenschlüssen zum Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderungen (Mitgliedschaft in der Bundesarbeitsgemeinschaft begleitete Elternschaft und im Bundesforum Familie)
- Zusammenarbeit mit Bundesministerien zur Verbesserung der rechtlichen Situation betroffener Familien
- Pressearbeit zum Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen

Zielgruppe und Zusammenarbeit mit anderen Verbänden

Ursprünglich waren nur Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen mit minderjährigen Kindern unsere Zielgruppe. Menschen mit chronischen Erkrankungen sahen wir im Sinne unserer Definition von Behinderung von Beginn an als Synonym an. Die Aufnahme dieser „Gruppe“ in den Namen des Vereins ist der Tatsache geschuldet, dass sich einige Menschen mit chronischen Erkrankungen selbst nicht als „behindert“ bezeichnen würden. Da aber gerade Eltern mit nicht sichtbaren Erkrankungen und Behinderungen ähnliche Unterstützung bei der Familienarbeit benötigen wie Eltern mit sichtbaren Behinderungen, sollte diesen Eltern bereits im Titel des Vereins unsere Absicht bekundet werden, sie nicht ausgrenzen zu wollen.

Eltern mit Psychiatrieerfahrungen und Lernschwierigkeiten (mit sogenannter geistiger Behinderung) waren bei Vereinsgründung nicht Zielgruppe, da wir uns als Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen nicht zu „Fachleuten“ für den Unterstützungsbedarf dieser Elterngruppe erklären wollten. Im Namen des Vereins hatte die Gründungsgruppe des bbe e.V. dies nicht berücksichtigt. Wir hatten bei Vereinsgründung die Hoffnung, dass sich im Laufe der Zeit auch Eltern mit anderen Behinderungen innerhalb des Vereins engagieren und so die Zielgruppe von innen heraus erweitert werden kann. Der Beratungsalltag hat uns hier eingeholt. Noch engagieren sich kaum Eltern mit Psychiatrieerfahrung oder Eltern mit Lernschwierigkeiten im Verein. Mitarbeiter/innen aus Einrichtungen der Behindertenhilfe vermuten in uns aber „Fachmensen“ für diesen Bereich und fragen bei uns nach Konzepten, Beratung und Information nach. Deshalb arbeitet der bbe e.V. seit einiger Zeit mit den entsprechenden Selbsthilfeorganisationen wie Mensch zuerst - Netzwerk People First Deutschland e.V., der Bundesarbeitsgemeinschaft begleitete Elternschaft und dem „Bundesverband Psychiatrieerfahrener – BPE e.V.“ zusammen (vgl. bbe e.V. 2006).

Mit den erweiterten Angeboten des bbe e.V. hat sich auch die Zielgruppe verändert. Neben der Zielgruppe Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen und chronischen Erkrankungen sind in den letzten Jahren auch besagte Mitarbeiter/innen aus verschiedenen Berufsgruppen hinzugekommen: Mitarbeiter/innen aus Schwangerschaftsberatungsstellen, Kliniken, Geburtsvorbereitung, Jugendämtern, Wohneinrichtungen, Beratungsstellen für Menschen mit Behinderungen, Ministerien und viele andere nutzen unsere Angebote.

3.3.3 Die Angebote des bbe e.V. zwischen laienhafter Selbsthilfe und professioneller Sozialer Arbeit

Borgetto unterscheidet 2004 noch zwischen „professioneller Beratung“ und dem Beratungsangebot nach dem „Prinzip der bezeugenden Beratung“ von Betroffenen. Dabei geht er nicht der Frage nach, wie viele dieser Berater/innen neben der „Betroffenheit“ auch eine Beratungsausbildung absolviert haben (vgl. Borgetto, S. 220). Obwohl die Angebote des bbe e.V. in Rückmeldungen von Beratungskunden/innen der verschiedenen Zielgruppen als kompetent und professionell bezeichnet werden, müssen wir immer wieder erklären und beweisen, dass wir zu „professioneller“ Sozialer Arbeit in der Lage sind. Nicht nur in Diskussionen während meines Masterstudiums habe ich diese Unterscheidung von Lehrenden und Mitstudierenden erleben müssen. Auch in der Preisvergabe des Präventionspreises 2006 wurde dies deutlich. Während Angebote von klassischen Wohlfahrtsverbänden die ausgeschriebenen Preisgelder für ihre „professionelle Arbeit“ erhielten, wurde der bbe e.V. als Selbsthilfeverband mit dem „Sonderpreis“ für seine „ehrenamtliche Tätigkeit“ mit den gespendeten Honorargeldern des Moderators bedacht. Trotz der Ehrung und Öffentlichkeitswirkung, die uns damit sicher war blieb ein bitterer Nachgeschmack.

Die Kapitelüberschrift zielt aber auch auf eine andere Auseinandersetzung. Innerhalb der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung gibt es die Diskussion, ob Peer Counseling eine pädagogische oder psychologische Grundausbildung voraussetzt. In der Zulassung zur Ausbildung durch das bifos e.V. wird dies nicht gefordert. Eine Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung gilt aber als erforderlich und wird innerhalb der Ausbildung durch Selbsterfahrungsworkshops und 10 Stunden Einzelsupervision vertieft. Grundsätzlich geht die Literatur über Peer Counseling davon aus, dass eine Schulung und regelmäßige Fortbildung erforderlich ist, um diese Beratungsmethode erfolgreich anzuwenden (vgl. van Kann 2000, Sandfort 1996, Grießer, Rösch 2003).

In meiner Einführung zum Thema Rolle der Autorin (Kapitel 1.3) habe ich dargestellt, dass ich wie einige andere Berater/innen im bbe e.V. sowohl eine Peer Counseling-Ausbildung als auch ein sozialpädagogisches (sozialarbeiterisches, psychologisches oder anderes pädagogisches) Studium absolviert habe. Unser Angebot stützt sich aber auch auf Beratung durch nicht in dieser Methode ausgebildete Eltern mit Behinderung. Dieses Angebot beschränkt sich hauptsächlich auf die Vermittlung an andere Eltern mit Behinderungen zum Erfahrungsaustausch. Hier prüfen wir nicht, ob die vermittelten „Berater/innen“ eine Ausbildung haben. Somit können wir dieses Angebot auch nicht als klassisches Peer Counseling im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung bezeichnen. Auch das Fortbildungsangebot durch den bbe e.V. konnten wir hier noch keine wesentliche Änderung erreichen.

3.3.4 Angebote des bbe e.V., die in die Befragung einbezogen wurden

Die vorliegende Untersuchung der bbe-Angebote bezieht sich fast ausschließlich auf die Angebote, die durch ausgebildete Peer Counselor/innen bzw. Menschen mit Behinderungen, die ein abgeschlossenes pädagogisches, sozialarbeiterisches oder ähnliches Studium abgeschlossen haben, geleistet wird.

Dies sind:

- Beratung der Eltern durch ausgebildete Peer Counselor/innen in der Informations- und Dokumentationsstelle für behinderte und chronisch kranke Eltern des bbe e.V. und die ebenfalls in Peer Counseling ausgebildeten Vorstandsmitglieder
- Selbsthilfegruppenangebote, die ebenfalls von ausgebildeten Peer Counselor/innen geleitet werden
- Verschicken von Beratungsbroschüren und Dokumentationen der Elterntagungen
- Eltern- und Familientagungen
- Fortbildungen für Eltern mit Behinderungen

Nicht in die Untersuchung einbezogen wurden alle Angebote für Partner/innen ohne Behinderung und Kinder von Eltern mit Behinderungen sowie alle Angebote für Mitarbeiter/innen sozialer-, rehabilitativer oder medizinischer Bereiche. Gründe für diese Eingrenzung liegen in den beschränkten Ressourcen, die dem Verein zur Verfügung stehen.

4 Fragestellung – Hypothesenbildung

4.1 Eingrenzung der Fragestellung

Die Fragestellung, die sich nach dem Literaturstudiums stellt, lautet wie folgt: Welchen Wert haben die Beratungsangebote des bbe e.V. für behinderte Eltern und deren Familienangehörige im Vergleich zu anderen Familien- und Behindertenberatungsangeboten? Da das Thema Elternschaft von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen in anderen Beratungsstellen für Familien allerdings bisher kaum eine Rolle spielte, ist es nicht möglich, eine aussagekräftige Vergleichsgruppe zu bilden.

Die Frage nach dem Wert oder der Wirkung der bbe-Angebote für die Partner/innen und die Kinder kann ebenfalls mit dieser Studie nicht beantwortet werden. Vor allem für eine Untersuchung der Auswirkung auf die Kinder bedarf es einer aufwendigeren Studie der Langzeitfolgen. Da die Kinder der meisten Ratsuchenden in den letzten Jahren erst geboren wurden, kann hier noch keine Untersuchung durch Befragung der Kinder erfolgen. Kinder im Schul- und Jugendalter gibt es bereits einige. Viele der älteren Kinder sind aus Familien, deren Eltern sich aktiv für die Gründung des Vereins eingesetzt haben. Weil diese Eltern bereits vor Vereinsgründung der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung nahe standen, eine Peer Counseling-Ausbildung absolviert hatten und in der Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung geübt sind, würde das Ergebnis der Studie nicht ohne weiteres auf Kinder anderer behinderter Eltern übertragbar sein. Den Wert der bbe-Angebote für die Partner/innen ohne Behinderung zu messen, wäre ebenfalls ein lohnenswertes Untersuchungsziel. Im Sinne der Kriterien der Disability Studies überlasse ich diese Studie der Kompetenz des im Verein angesiedelten Forums nichtbehinderter Partner/innen.

Die Fragestellungen für diese Masterarbeit mussten deshalb wie folgt eingegrenzt werden:

- Welche Eltern mit Behinderung nutzen das Peer Counseling-Angebot des bbe e.V. mit welchen Anliegen und welchen Erwartungen?
- Erfüllt das Peer Counseling die Erwartungen der Nutzer/innen? Wie hoch ist die Zufriedenheit der Nutzer/innen?
- Bevorzugen Eltern mit Behinderung oder chronischer Erkrankung ein Peer Counseling-Angebot? Wann ja, warum und bei welchen Beratungsanlässen?

Weitere Fragen, die untersucht werden sollen, um bisher offene Fragen anderer Studien zum Peer Counseling zu beantworten:

- Wie schätzen Ratsuchende die Zufriedenheit im Bereich der psychosozialen Kompetenz der Berater/innen bei Eltern ein, deren Erstberatung längere Zeit zurückliegt? Gibt es einen Zusammenhang zur bewussten oder unbewussten Wahl eines/r Beraters/in mit Behinderung?

4.2 Hypothesenbildung

Aus den Fragestellungen und den dargestellten Theorie- und Praxisbezügen ergeben sich folgende Hypothesen:

Hypothese 1: Die Zielgruppe Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen benötigt ein breites Angebot an Beratungsmöglichkeiten, das über die klassische Beratungssituation hinausgeht.

Hypothese 2: Die Zufriedenheit mit dem bbe-Angebot ist hoch und unabhängig von der Tatsache, ob die Behinderung vor oder nach der Schwangerschaft eingetreten ist.

Hypothese 3: Behinderte Eltern können schneller Vertrauen zu einer/m Berater/in aufbauen, die/der selbst behindert und Mutter oder Vater ist, als zu anderen Beratern/innen.

Hypothese 4: Die Ratsuchenden wählen das Angebot des bbe e.V., weil hier Eltern mit Behinderung beraten.

Hypothese 5: Die Wahl, ob ein/e Berater/in mit oder ohne Behinderung gewählt wird, hängt vom Thema der Beratung ab.

Hypothese 6: Ein Peer Counseling-Angebot für Eltern mit Behinderungen ist je nach Behinderungsart der Eltern zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Familienphase und nur über einen kurzen Zeitraum wichtig.

Hypothese 7: Eltern mit Behinderung gehen mit dem Thema Kinderwunsch verantwortlich um.

Hypothese 8: Eltern mit Behinderung nutzen die bbe Angebote, weil sie ihre eigenen Elternkompetenzen (weiter)entwickeln wollen.

Hypothese 9: Wenn sich Eltern mit Behinderung hilfesuchend an Jugend- und Behindertenhilfe wenden, dann geschieht es aus Verantwortung für ihre Kinder.

5 Forschungsdesign

Den theoretischen Hintergrund dieser Befragung und die Einordnung in die Sozialarbeitswissenschaften habe ich bereits im Kapitel 2 beschrieben. In Kapitel 5 soll es um die Methodenauswahl, die Gütekriterien und die Auswertungsverfahren gehen. Da ich teilstandardisierte Fragebögen eingesetzt habe, diskutiere ich im Kapitel 5.1 sowohl die Gütekriterien der quantitativen Sozialforschung als auch die der qualitativen Forschung.

5.1 Methodenauswahl

Der Forschungsansatz Disability Studies fordert von Forschenden, die subjektiven Sichtweisen von Eltern mit Behinderungen auch in der Befragung in den Mittelpunkt zu rücken. Gleichzeitig konnte diese Befragung unter den gegebenen personellen und finanziellen Rahmenbedingungen nicht mit der dafür erforderlichen Tiefe durchgeführt werden. Der Kompromiss lautete deshalb, teilstandardisierte Fragebögen einzusetzen. Mit dieser Methode werden einerseits Erfordernisse von potentiellen Geldgebern beantwortet, indem

erstmalig Verteilungsaussagen über Erwartungen und Zufriedenheit der Nutzer/innen getroffen werden können. Andererseits war es damit auch in Ansätzen möglich, durch offene Fragen subjektive Sichtweisen darzustellen.

Dies ausschließlich mit einer quantitativen Befragung zu erreichen, hielt ich nicht für ausreichend. Eine standardisierte Befragung setzt eine Hypothesenbildung voraus. Da bisher nicht für alle Bereiche unserer Angebote Rückmeldungen existieren, gibt es hier kaum Vorannahmen, die ich in einem Fragebogen hätte abfragen können (vgl. Schmid 2006, S. 44). Über die Vermittlung behinderter Eltern an behinderte Eltern durch den bbe e.V. gibt es z. B. nur wenige Rückmeldungen. Zu viele individuelle Situationen und zu viele subjektive Erfahrungen treffen hier auf bisher wenige wissenschaftlich abgesicherte Erkenntnisse. Da dieser Bereich auch nicht als Peer Counseling im Sinne der deutschen Selbstbestimmt-Leben-Bewegung bezeichnet werden kann, soll der Wert dieses bbe-Angebotes zu einem späteren Zeitpunkt durch weiterführende qualitative Interviews bewertet werden. Hieraus kann dann gegebenenfalls auch Wissen generiert (hergestellt), Hypothesen und später Theorien über den Wert dieses Selbsthilfe-Angebotes im Vergleich zum Peer Counseling und zu anderen Angeboten der Sozialen Arbeit gebildet werden.

Auch Oelerich und Schaarschuch haben 2005 in Anlehnung an Luhmann und Schorr quantitative Methoden in Frage gestellt, da „angesichts der strukturell notwendigen Mitarbeit der Adressaten in pädagogischen Prozessen und der damit verbundenen nicht zu kontrollierenden situativen Kontingenz des Erziehungsgeschehens eine lineare Zurechnung von Wirkungen auf Ursachen im Rahmen von Humandienstleistungen nicht möglich ist“ (Oelerich/Schaarschuch 2005 a, S. 212). Das bedeutet, dass die Zusammenhänge von Ursache und Wirkung in der Arbeit mit Menschen nicht einfach mit standardisierten Befragungen festzustellen sind, da diese Menschen selbst im Prozess mitwirken. Sowohl in der Literatur der Disability Studies als auch der Nutzerforschung werden qualitative Methoden als bevorzugt ausgewiesen. Sie gelten für die Darstellung des Nutzens Sozialer Arbeit für die Einzelnen als unabdingbar (vgl. Schaarschuch/Oelerich 2005 c, S. 20; Waldschmidt 1997, S. 185). Die Autoren/innen verweisen aber auch darauf, dass dies keine ausschließliche Festlegung ist. Quantitative Untersuchungen könnten zum Beispiel zur Typenbildung von Nutzern/innen und Nutzungsweisen führen.

Im Folgenden sollen die Gütekriterien der Sozialforschung in bezug auf meine Arbeit dargestellt werden. Die Gütekriterien der quantitativen Sozialforschung werden vorangestellt, da der Fragebogen mehr standardisierte als offene Anteile enthält.

5.1.1 Repräsentativität der Stichprobe

Die Stichprobe mit den üblichen Auswahlverfahren (Sampling) zu gewinnen, hätte bedeutet, noch weniger Teilnehmer/innen gewinnen zu können. Mittels einer reinen zufälligen Auswahl (simple random sampling) können nur in ihrer Vollständigkeit bekannte Grundgesamtheiten repräsentativ untersucht werden (vgl. Pallas 2006, S. 334). Die Grundgesamtheit aller Nutzer/innen der bbe-Angebote ist nicht bekannt. Da nicht von Beginn der Beratungsarbeit an eine Statistik aller Beratungsfälle geführt wurde, steht hier kein Datenmaterial zur Verfügung. Des Weiteren wurde in der Statistik der letzten Jahre nicht erfasst, welche Beratungskunden/innen nach einigen Jahren erneut mit einer Anfrage an den bbe e.V. herantreten sind. Nicht erfasst sind ebenfalls die Beratungskunden/innen der anderen Berater/innen, die nicht über die Informations- und Dokumentationsstelle für behinderte und chronisch kranke Eltern des bbe e.V. (indokus) in Hannover vermittelt werden.

Angeschrieben werden konnten nur Personen, die ihre Post- und/oder Mailadresse bei einem der Berater/innen hinterlassen hatten und diese in der Zentraldatei oder dem E-Mail-Adressbuch von indokus erfasst war. Es gab in den letzten Jahren viele Menschen, die Informationen abgerufen oder auch Beratung in verschiedenen Formen beim bbe e.V. genutzt haben. Nicht alle wollten ihre Adresse hinterlassen. Da ohne Erlaubnis grundsätz-

lich keine Daten gespeichert werden, kann die Grundgesamtheit aller Nutzer/innen des bbe e.V. nicht ermittelt werden.

Es konnten nur Nutzer/innen angeschrieben werden, die bereit waren, nach der Erstberatung weiterhin mit dem bbe e.V. zusammenzuarbeiten (Eltern beraten Eltern) oder die zumindest weiterhin Informationen zugeschickt bekommen wollten. Ratsuchende, die unsere Angebote oder unsere Beratung im Erstkontakt negativ erlebt haben, werden dazu vermutlich weniger bereit gewesen sein und haben keine Adresse hinterlassen. Da diese Vermutung nicht mehr nachgewiesen werden kann, bleibt es eine Hypothese, der hier mangels Kontaktmöglichkeit nicht nachgegangen werden kann. Die Auswahl der Befragungsteilnehmer/innen war also nicht zufällig. Man muss deshalb davon ausgehen, dass sich die Werte der gegebenen Antworten von denen der Grundgesamtheit unterscheiden können (vgl. Pallas, S. 334 f.). Berechnungen von Stichprobenfehlern etc. kommen deshalb nicht zum Tragen, da ein Versuch jeglicher Grundlage im Sinne der klassischen quantitativen Forschung entbehrt.

Bereits aus diesem Grund kann man nicht von einer repräsentativen Umfrage für die Angebote des bbe e.V. ausgehen. Die Ergebnisse sind deshalb unter diesen Gesichtspunkten zu interpretieren und lassen allenfalls eine Tendenz erkennen. Dies deckt sich mit anderen Evaluationsforschungen, die die freiwillige Teilnahme an der Befragung zu Grunde legen. Wie Jürgen Armbruster zusammenfasst, geht es in der „selbstevaluativen Praxisforschung“ nur darum, „Entwicklungsprozesse und ihre Ergebnisse zu beschreiben, Hypothesen über den möglichen Einfluss der Interventionen ständig weiterzuentwickeln und dabei die spezifischen Kontextbedingungen der Veränderungs- und Erkenntnisprozesse und damit den Anwendungsbereich der in der Praxis entwickelten Hypothesen möglichst transparent zu machen.“ (Armbruster 1998, S. 76).

Dennoch ist es möglich, Erkenntnisse über die Qualität der Arbeit des bbe e.V. durch eine solche Befragung zu erhalten. So ist der Aspekt wichtig, dass bereits geringe Abweichungen von einem durchschnittlich guten Wert als Hinweis gelten, dass hinter dieser kleinen Zahl von unzufriedenen Befragungsteilnehmern/innen eine größere Anzahl unzufriedener Nutzer/innen stehen kann, die aus unterschiedlichen Gründen nicht geantwortet haben oder nicht gefragt werden konnten (vgl. Wissel 2000).

5.1.2 Untersuchungen zur Rücklaufquote der Fragebögen

Die Fragebögen wurden im August 2006 verschickt. Bis Mitte Oktober 2006 sind insgesamt 52 Fragebögen zurückgekommen (46 per Post 6 per Mail versandte). Angeschrieben wurden insgesamt 376 verschiedene Nutzer/innen, davon 188 nur per Post, 97 per Post und E-Mail und 91 nur per Mail. Insgesamt beträgt die Rücklaufquote lediglich 13,8 % und liegt damit deutlich unter dem Durchschnitt solcher Befragungen. Da von den ursprünglich 188 per E-Mail versandten Bögen nur 6 (Rücklaufquote 3,2 %) zurückkamen, hat sich das Verfahren nicht bewährt. Berechnet man die Rücklaufquote von den per Post verschickten Bögen, ergibt dies 16,1 %. Die Repräsentativität bezogen auf alle befragten Nutzer/innen ist aufgrund der geringen Rücklaufquote ebenfalls nicht gegeben.

Als Grund für den schlechten Rücklauf der Fragebögen sind die Nutzungszeiten von bbe-Angeboten und die Bearbeitungsschwierigkeiten für blinde Eltern zu vermuten. Über die Hälfte der antwortenden Eltern hatten bereits seit 3 und mehr Jahren keinen Kontakt mehr zum bbe e.V.. Wie lange die durchschnittlich letzte Nutzung der nicht an der Befragung teilnehmenden Eltern zurücklag, kann nicht ermittelt werden. Der per E-mail verschickte Fragebogen war für blinde Menschen mit entsprechender Software gut zu bearbeiten. Ohne entsprechend kostenintensive Software war die Beantwortung allerdings nur mit Assistenz möglich, dies kann ein Grund für die geringe Teilnahme von blinden Eltern sein.

Ein weiterer vermutlich sehr wichtiger Grund für die geringe Rücklaufquote kann in der allgemeinen Situation von Eltern mit Behinderung vermutet werden. Da mit einer Behinderung häufig ein erhöhter Zeitaufwand für viele alltägliche Verrichtungen verbunden ist,

müssen gerade Eltern mit Behinderungen täglich Prioritäten setzen (vgl. Dokumentationen der Elterntagungen des bbe e.V. 2000 bis 2007). Einem Fragebogen über unser Beratungsangebot dürfte im Vergleich zu den Alltagsanforderungen für Eltern mit Behinderung wenig Bedeutung beigemessen worden sein.

5.1.3 Gütekriterien der quantitativen Forschung

Gütekriterien zu standardisierten Fragebögen fand ich z. B. bei Atteslander der Scholl und Meyer zitiert sowie bei Pallas: Objektivität, Reliabilität und Validität (vgl. Atteslander 2006, S. 44; Pallas 2006, S. 340). Diese Kriterien konnten innerhalb der erfolgten Befragung nur zum Teil zutreffen, da handelnde Forscher/innen zugleich auch „Objekte“ der Forschung waren. Aus der Rolle der Forscherin als selbst betroffene Frau und Mutter mit Behinderung kann eine neue Qualität erwachsen, wie bereits in den Kapiteln 1 und 2 beschrieben wurde (Mies 1994, Degener 2003, Hermes 2003). Für Disability Studies und Handlungsforschung gilt die Beteiligung der „Forschungsobjekte“ an möglichst vielen Teilen des Forschungsprozesses als wichtige Grundlage. Flick verweist darauf, dass diese Beteiligung gut reflektiert und dokumentiert sein muss (vgl. Flick 1996, S. 16).

Objektivität – Rolle der Forscherin

Objektivität der Ergebnisse meint die Tatsache, dass die Ergebnisse der Befragung weitgehend unabhängig von der Erhebungssituation und den in der jeweiligen Forschung Tätigen ist (vgl. Pallas 2006, S. 340). Wenn man davon ausgehen will, dass dies bei zwischenmenschlichen Handlungen wie Beratung überhaupt möglich ist, galt eine schriftliche Befragung lange Zeit als eine gute Möglichkeit „objektive“ Ergebnisse zu erzielen. Allerdings spielen die Forscher/innen auch bei dem Versand der Befragung eine Rolle. Allein die Tatsache, dass beim Fragebogenversand im Anschreiben dargestellt wird, wer Initiator der Befragung ist und wer den Bogen verschickt und auswerten wird, beeinflusst meiner Meinung nach die Antwortenden.

Hier muss noch einmal auf meine Rolle als selbst „von Behinderung betroffene Mutter“ und Forscherin verwiesen werden. Unabhängige Evaluationen von externen Anbietern bieten Chancen für „Objektivität“ nur im Vergleich zu anderen externen Evaluationen. Wenn allerdings der Anbieter selbst evaluiert, kann nicht mehr von Objektivität im ursprünglichen Sinn gesprochen werden. Es ist kaum möglich, die Evaluationsergebnisse von einem externen Institut mit den Ergebnissen der Evaluation durch die Anbieter selbst zu vergleichen, denn die Voraussetzungen der Erkenntnisgewinnung sind sehr unterschiedlich. Die Objektivität einer späteren Untersuchung durch andere Forscher/innen muss deshalb bereits an dieser Tatsache scheitern.

Auch bei teilstandardisierten schriftlichen Befragungen spielt es eine Rolle, wer die Befragung mit welchem Ziel durchführt und welchen Bezug die Forscher/innen zur Realität des Forschungsgegenstandes haben.

Reliabilität - Vergleichbarkeit der Ergebnisse mit weiteren Messungen

Hier stellt sich die Frage, ob bei einer wiederholten Messung unter gleichen Bedingungen gleiche Ergebnisse erzielt werden können (vgl. Pallas 2006, S. 340). Eine Untersuchung der gleichen Gruppe von Nutzerinnen ist aufgrund der anonymen Teilnahme an der Befragung nicht durchführbar. Es kann davon ausgegangen werden, dass bei einer wiederholten Untersuchung aller mit Kontaktdaten gespeicherten Nutzer/innen nicht die gleichen Personen erreicht werden würden, denn schon 4 Wochen später ergibt sich durch neue Nutzer/innen eine andere Zusammensetzung der Gruppe. Damit würden die neuen Teilnehmer/innen auch ihre individuellen Erfahrungen mit dem bbe-Angebot in die Untersuchung einbringen. Eine Messung unter gleichen Bedingungen kann nicht durchgeführt werden. Ein Vergleich ist damit nicht möglich.

Validität - Kann mit der Befragung gemessen werden, was gemessen werden soll?

Erreichen der gesamten Zielgruppen

Die Kriterien der Disability Studies setzen eine behinderungsübergreifende Forschung voraus. Die Frage nach dem Erreichen der gesamten Zielgruppe stellt sich trotz bereits erfolgter Eingrenzung auf Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen noch einmal. Konnten tatsächlich auch alle Nutzer/innen mit Körper- und Sinnesbehinderungen erreicht werden?

Bei der Betrachtung, wie viele blinde Eltern mit den Fragebogen erreicht wurden, bzw. ob sie den Fragebogen ausfüllen konnten, können die statistischen Daten herangezogen werden. Nur 6 der 52 Antwortenden haben angegeben, sehbehindert oder blind zu sein. Wir hatten erwartet, dass blinde und sehbehinderte Menschen mit der elektronischen Variante des Fragebogens besser zurechtkommen, da sowohl das Vorlesen als auch das Beantworten damit leichter ist. Und tatsächlich sind 3 der 6 per Mail zurückgekommenen Fragebögen von sehbehinderten/blinden Menschen eingesandt worden. Im Zwischenbericht zur Beratungsevaluation wurde bereits eine ausführliche Fehleranalyse diskutiert (vgl. Blochberger 2006). Als Ergebnis wurde festgestellt, dass blinde/sehbehinderte Eltern im Vergleich zu Eltern mit anderen Behinderungen vermutlich weniger erreicht wurden.

Keine/r der Antwortenden hat bei den statistischen Abfragen angegeben, Lernschwierigkeiten zu haben. Das könnte die Vermutung nahe legen, dass der Fragebogen für Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht nutzbar war. Da wir mit unseren Angeboten bisher aber kaum Menschen mit Lernschwierigkeiten direkt ansprachen, war eine Teilnahme dieser Eltern nicht zu erwarten.

Die Zahl der antwortenden hörbehinderten/gehörlosen Befragungsteilnehmer/innen (3) entspricht 42 % der hörbehinderten Nutzer/innen der bbe-Angebote insgesamt und ist damit als hoch anzusehen. Hörbehinderte und gehörlose Nutzer/innen sind relativ selten unter den Nutzern/innen des bbe e.V. zu finden, zumindest nimmt selten jemand aufgrund einer Hörbehinderung mit uns Kontakt auf. Es kann allerdings sein, dass es wesentlich mehr Nutzer/innen gibt, die neben einer Körperbehinderung auch eine Hörbehinderung haben. Möglich ist, dass wir dies in unseren Daten nicht vermerkt haben. Zu gehörlosen Eltern haben wir kaum Kontakt. Noch weniger suchen Eltern bei uns Rat, die bereits von Geburt oder Kindheit an gehörlos sind. Hier spiegelt sich wider, was immer wieder diskutiert wird: gehörlose Menschen sehen sich selbst nicht als behindert an und suchen Kontakte und Rat innerhalb der Gehörlosenselbsthilfe - auch Gehörlosenkultur genannt.

Kann der Wert des Peer Counseling-Angebotes gemessen werden?

Die Qualität eines Angebotes Sozialer Arbeit kann nicht wertfrei gemessen werden, sie bezeichnet lediglich die Eigenschaften einer Sache oder Dienstleistung (vgl. Hendricks 2006). Somit ist eine objektive Messung der Qualität der bbe-Angebote generell nicht möglich. Gemessen werden kann nur der individuelle Wert für jede/n Nutzer/in selbst.

Auch hier stellt sich die Frage nach der eingesetzten Methode der teilstandardisierten Fragebögen, die überwiegend aus pragmatischen Gründen gewählt wurde. Diese Methode lässt die Messung des subjektiven Wertes der untersuchten Angebote nicht zu (siehe Vor- und Nachteile der teilstandardisierten Befragung Kapitel 5.1.5). Die Verwendung von offenen Fragen ermöglichte den Befragungsteilnehmern/innen einen kleinen Bereich, subjektive Werte zu formulieren.

Gemessen werden soll mit der Befragung in erster Linie, wer die Angebote des bbe e.V. überwiegend nutzt, welche Erwartungen die Ratsuchenden an die Beratung durch den bbe haben und ob der bbe mit seinem Peer Counseling diese Erwartungen erfüllt. Weiterhin sollte herausgefunden werden, inwieweit die Ratsuchenden bereits bei anderen Bera-

tungsstellen mit dem Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderung vorstellig wurden.

5.1.4 Gütekriterien der qualitativen Forschung

In der Literatur zur Handlungsforschung sind unterschiedliche Meinungen zu wissenschaftlichen Gütekriterien zu finden. Von völliger Ablehnung des Forschungsansatzes an sich als unwissenschaftlich und veraltet bis zur Aufstellung immer wieder neuer Gütekriterien kursieren verschiedene Meinungen (vgl. Flick 1996). Ich orientiere mich an Mayring, der folgende 6 Kriterien formulierte:

- Verfahrensdokumentation
- Argumentative Interpretationsabsicherung
- Nähe zum Gegenstand
- Triangulation
- Kommunikative Validierung
- Regelgeleitetheit

(vgl. Mayring 2002, S. 109 zitiert nach Essl 2006)

Verfahrensdokumentation

Das Kriterium der Verfahrensdokumentation ist nicht nur in bezug auf die Darstellung aller Forschungs- und Erkenntnisschritte und die Nachvollziehbarkeit der Erkenntnisse wichtig. Meines Erachtens ist es ebenso wichtig, den Teilnehmenden offen darzustellen, wozu die Forschung dient und wer sie durchführt. Dies erfolgte bei der Befragung durch ein Anschreiben zum Fragebogen.

Das Verfahren habe ich einerseits durch die Einbeziehung einer Gruppe von Nutzer/innen der bbe-Angebote in die Forschungsabschnitte transparent gemacht. Eine Diskussion über den Sinn dieser Befragung erfolgte ebenfalls in der Mitgliederversammlung und im Vorstand des bbe e.V., die daran Beteiligten haben auch an der Befragung teilgenommen.

Andererseits versuchte ich durch den Sprachgebrauch sicher zu stellen, dass alle (auch Menschen mit Lernschwierigkeiten – sogenannte „geistig behinderte“ Menschen) die Fragebögen und Berichte verstehen können (siehe Vorbemerkungen).

Zur Dokumentation aller Forschungsschritte habe ich ein Forschungstagebuch geführt (vgl. Blochberger 2006).

Argumentative Interpretationsabsicherung und Nähe zum Gegenstand

Beide Kriterien (Argumentative Interpretationsabsicherung und Nähe zum Gegenstand) sagen aus, dass das Ziel, die theoretischen Hintergründe und Methoden des Forschungsprozesses an die im Alltag der Erforschten vollzogene Erfahrungsbildung anknüpfen sollen. Im Forschungsansatz Disability Studies sind diese Kriterien unter anderem durch die Teilnahme der Ratsuchenden an möglichst allen Teilen der Forschung berücksichtigt. Um diesen Kriterien trotz der pragmatisch begründeten Entscheidung für eine weitgehend quantitative Methode möglichst nahe zu kommen, wurde den Teilnehmern/innen in fast allen Fragen die Möglichkeit gegeben, weitere individuelle Antwortmöglichkeiten in den offenen Feldern zu ergänzen (vgl. Essl 2006, S. 110).

Triangulation

Im teilstandardisierten Fragebogen werden Methoden der quantitativen Forschung mit den Methoden der qualitativen Forschung vermischt. Dabei bleibt der hier verwendete Frage-

bogen überwiegend bei quantitativen Methoden. Im teilstandardisierten Fragebogen lässt sich der Vorteil einer Methodenkombination (Triangulation genannt) nutzen. Methodisch lässt sich bei der Auswertung der teilstandardisierten Fragen feststellen, dass offene Fragen bei teilstandardisierter Befragung die Möglichkeit bieten, die Nachteile der quantitativen Befragung zum Teil zu beheben. Es konnten weitere Kategorien gefunden werden, an die weder bei der Ausarbeitung des Fragebogens gedacht wurde, noch konnten sie beim Pretest gefunden werden. Dies soll keineswegs bedeuten, dass sich die Triangulation in der Befragung im bbe e.V. auf diesen bescheidenen Versuch beschränkt. Im Rahmen der Masterarbeit war dies jedoch nicht zu bewerkstelligen.

Eine noch bessere Nutzung der Vorteile der qualitativen Forschungsmethoden erfolgt später durch die Kombination mit den Ergebnissen der qualitativen Interviews, die durch die teilstandardisierte Befragung vorbereitet werden sollen. Hier war bei der Entwicklung des Fragebogens schnell klar, dass innerhalb des bbe e.V. nur wenige Erkenntnisse über die Nutzung und die Wirkmechanismen des Angebotes „Vermittlung behinderter Eltern an andere behinderte Eltern zum Erfahrungsaustausch“ existieren. Auf dieser Basis ließen sich keine Kategorien bilden, die mit quantitativer Befragung zu weiteren Erkenntnissen führen könnten. Deshalb wurde hier nur gefragt, wer bei der Nutzung der bbe-Angebote den Wunsch nach Vermittlung an andere Eltern mit Behinderung hatte und ob dieser Kontakt zustande gekommen ist.

Kommunikative Validierung

Dieses Kriterium der qualitativen Forschung stimmt mit den Kriterien der Disability Studies überein, dass Menschen mit Behinderung als Experten/innen an allen Forschungsphasen teilnehmen sollen. Um die Gültigkeit der Forschungsergebnisse besser überprüfen zu können, sollen diese mit den Erforschten diskutiert werden. Gerade bei Evaluationsprojekten ist dies angebracht, denn diese sollen die Effektivität und Effizienz von Programmen überprüfen (vgl. Essl 2006, S. 111).

Dieser Schritt erfolgt nicht im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit. Aus zeitlichen Gründen konnten die Ergebnisse der Befragung noch nicht einer breiten Masse der Befragten vorgelegt werden. Hier spielen wiederum pragmatische Gründe eine Rolle. Die beste Möglichkeit, die Forschungsergebnisse mit vielen Befragungsteilnehmern/innen und anderen Ratsuchenden zu diskutieren, besteht bei den jährlichen Elterntagungen. Dies kann ohne hohen zeitlichen und finanziellen Aufwand für die Teilnehmer/innen also erst im Herbst 2008 geschehen.

Regelgeleitetheit

Der mit diesem Kriterium eingeforderte Anspruch, Lesern/innen die Methoden und Auswertungsschritte nachvollziehbar zu machen, ist durch die Verwendung der teilstandardisierten Fragebögen nicht einfach. Gerade weil quantitative Methoden nicht zu den Methoden der Wahl für Disability Studies sind, sind hier viele Theoriebezüge nötig. Ich habe mich im Kapitel 2 auf die wesentlichen Hintergründe beschränkt.

5.1.5 Vor- und Nachteile der teilstandardisierten Befragung

Vorteile der schriftlichen teilstandardisierten Befragung

- In relativ geringer Zeit und mit überschaubarem finanziellen Aufwand kann eine große Gruppe von Menschen befragt werden (vgl. Näther 2000, S. 143).
- Eine Gesamterhebung aller Beratungskunden/innen (ca. 300 in 6 Jahren) kann damit angestrebt werden.
- Anonymität (keine Rückschlüsse auf die teilnehmende Person) ist eher möglich. Das kann die Bereitschaft zur Teilnahme erhöhen.

- Die Unabhängigkeit bei der Beantwortung ist eher möglich, da die Antwortenden selbst entscheiden, wann und wo sie den Fragebogen beantworten (Flexibilität).
- Mit der Methode der klassischen standardisierten Befragung – reine quantitative Befragung - erhält man nur die Verteilungen, wie oft ein Phänomen (Erscheinung/Vorkommnis) auftritt und kann Aussagen über die Häufigkeit treffen. Damit kann überprüft werden, ob die Annahmen stimmen. Zumindest solange die Ergebnisse der Annahme nicht widersprechen. Dies würde dann zu neuen Vermutungen führen, die wiederum einer Überprüfung standhalten müssten.
- Mittels statistischer Angaben können Rückschlüsse gezogen werden, ob durch verschiedene Behinderungsarten oder durch verschiedene Eintrittszeitpunkte der Behinderung bei den Eltern unterschiedliche Bedarfe und Präferenzen bei der Wahl des/r Beraters/in vorliegen. Es besteht eine Vielzahl von Möglichkeiten, die gewonnenen Daten miteinander zu vergleichen und Zusammenhänge zu finden, die vor der Erhebung noch nicht sichtbar waren.
- Alle Teilnehmer/innen haben gleiche Bedingungen. Die Bedingungen der Interviewer/innen sind gleich. Nur bei blinden/sehbehinderten Nutzern/innen muss auf Nutzbarkeit der Fragebögen geachtet werden. Es müssen verschiedene Formate zur Verfügung stehen.
- Es besteht die Möglichkeit, sich ausreichend Zeit für die Antwort zu nehmen und sich die Antworten zu überlegen. (vgl. Pallas 2006, S. 346 f.)

Nachteile der schriftlichen Befragung

- Mit einer schriftlichen Befragung kann ermittelt werden, ob die Nutzer/innen außer dem bbe e.V. auch andere Beratungsstellen genutzt haben. Welche dies im einzelnen waren und welche Qualität diese hatte, ist schwer standardisiert abzufragen. Die Fragen bleiben für eine qualitative Befragung, da hier subjektive Beweggründe für die Wahl des jeweiligen Beratungsangebotes besser abgefragt werden können.
- Während der Befragung kann kein motivierender Einfluss genommen werden. Wenn eine Frage nicht verstanden wird, wird sie entweder nicht beantwortet oder die Frage wird im Sinn der Antwortenden interpretiert. Dadurch entstehen bei der Auswertung Fehler, die in der Methode selbst liegen.
- Die Fragen müssen so formuliert sein, dass ich mit einfacher Sprache auch Eltern mit Lernschwierigkeiten erreichen kann. Da nicht alle gehörlosen Menschen mit Schriftsprache gut umgehen können, sind diese Kriterien ebenfalls zu beachten.
- Sympathie- und Antipathiegefühle gegenüber dem Angebot oder den beratenden Personen spielen eine Rolle bei der Beantwortung. Sie haben Auswirkungen auf das Antwortverhalten und sind bei schriftlicher Befragung nicht zu erkennen. Das gegenwärtige emotionale Befinden der Antwortenden (‘Geht es mir gut? Bekomme ich die Hilfe, die ich brauche...? Welchen Einfluss hatte die Beratung darauf?’) spielt eine große Rolle und kann die Antwort beeinflussen. Diese Gefühle und Zustände der Antwortenden sind allerdings am ausgefüllten Fragebogen nicht ersichtlich.
- Mit einer ausschließlich quantitativen schriftlichen Befragung können keine subjektiven Erfahrungen der ratsuchenden Eltern abgefragt werden, da die Antworten durch Kategorien vorgeben sind.

(vgl. Pallas 2006, S. 347)

Diesen vorgegebenen Antwortkatalog habe ich mit einer mündlichen Befragung von Beratungskollegen/innen und Beratungskunden/innen sowie durch das Studium der Dokumentationen aus Elternseminaren und mit dem Literaturstudium zur Peer Counse-

ling-Methode soweit es ging vielseitig angelegt. Dennoch konnten dadurch nicht alle Antwortmöglichkeiten erfasst werden. Unter 11. „Sonstiges“ wurde den Antwortenden die Möglichkeit gegeben, selbst Antworten zu ergänzen. Damit konnte dieser Nachteil der quantitativen Methode eingegrenzt werden. Es wurde ein teilstandardisierter Fragebogen eingesetzt, der eine Mischung aus quantitativen und qualitativen Methoden darstellt, wobei der qualitative Anteil hier geringer ausfällt.

5.2 Brauchbarkeit in der Praxis – wem Nützen die Daten?

Als ein weiterer Aspekt des Forschungsdesigns dieser Befragung stellt sich die Frage der Transparenz über den Nutzen dieser Untersuchung an sich: Wer soll von den Daten dieser Untersuchung profitieren?

- Der bbe e.V. soll als Verband behinderter Eltern davon profitieren, damit der Verband die Notwendigkeit des speziellen Beratungsangebotes gegenüber den Kostenträgern begründen kann. Im Rahmen der Kosten- und Qualitätsdebatte werden immer häufiger Pauschal- und Projektfinanzierungen an den Nachweis einer Evaluation gebunden.
- Eltern mit Behinderungen, die in Zukunft das Beratungsangebot möglichst mit verbesserter Qualität nutzen können.
- Menschen mit Behinderung, die in Beratungsberufen arbeiten, weil sie mehr Argumente haben, als selbst Betroffene in diesen Berufsfeldern eingestellt zu werden.
- Nichtbehinderte Berater/innen, um ihre Grenzen in der Beratung behinderter Eltern zu erkennen und sich Kooperationen zu suchen – demgegenüber steht aber auch ihre durchaus begründete Befürchtung, in bestimmten Berufsfeldern nicht mehr so zahlreich gebraucht zu werden.
- Berater/innen mit Behinderung, die erkennen, dass sie nicht jedes Thema automatisch mit den Betroffenen allein bearbeiten müssen. Sie können behinderte Eltern auch an andere Berater/innen verweisen, wenn für das Beratungsthema eine eigene Betroffenheit der Berater/innen nicht notwendig ist.
- Politiker/innen und Kollegen/innen aus unserer Verbandstruktur (z. B. Berufsverband der Peer Counselor/innen), um die politischen Interessen z. B. Durchsetzung des Peer Counseling-Angebotes argumentieren zu können.
- Die Autorin selbst, da die Untersuchung als Masterarbeit des berufsbegleitenden Studiums eingereicht wird. Es steigert die eigene Arbeitsmotivation als Peer Counselorin und soll den eigenen Lebensunterhalt langfristig sichern helfen.

5.3 Operationalisierung und Skalierung

Um einen Fragebogen zur Untersuchung der Forschungsfragen erstellen zu können, war es notwendig, die aufgestellten Hypothesen in entsprechende Fragebogenfragen zu übersetzen (operationalisieren). Es musste als erster Schritt überlegt werden, wie ein Begriff, der einen Sachverhalt beschreibt, gemessen werden kann. Merkmals- und Eigenschaftsausprägungen (Begriffe oder Variablen genannt) mussten bestimmt werden und die entsprechenden Messverfahren (Skalierungsverfahren) gewählt werden (vgl. Pallas 2006, S. 338). Dabei wurde die Frage, wer die untersuchten Angebote des bbe e.V. nutzt, mittels direkt wahrnehmbaren (manifesten) Variablen wie Geschlecht, Alter, Kinderanzahl, Familienstand untersucht. Erwartungen und Zufriedenheit gegenüber den bbe-Angeboten sowie Einstellungen zum Peer Counseling sind dagegen nur indirekt wahrnehmbar und mussten mittels Hilfskonstruktionen (Indikatoren) gemessen werden. Schwierig wird diese direkte oder indirekte Wahrnehmbarkeit bei abstrakten Begriffen (Variablen), die sich in ständiger theoretischer Diskussion befinden. Bei der Variablen „Behinderung“ bin ich z. B.

davon ausgegangen, dass die Teilnehmer/innen nicht der Diskussion um die verschiedenen Modelle von „Behinderung“ erlegen waren, wann ein Mensch als „behindert“ bezeichnet werden kann. Hier bin ich davon ausgegangen, dass alle Teilnehmer/innen pragmatisch eine der vorgegebenen Kategorien für sich zutreffend finden.

Der verwendete Fragebogen dazu kann im Anhang eingesehen werden.

5.3.1 Fragen zur Nutzer/innenstruktur

Hierbei ging es überwiegend um die Erfassung, wer die bbe-Angebote nutzt, welche Zugangsmöglichkeiten zu den Angeboten existieren, welche Themen den Nutzer/innen wichtig sind und welche Erwartungen sie an das Angebot stellen. Fragen 1, 3, 4, 5, 7, 8 und die statistischen Fragen unter 15 zielten in diese Richtung:

- Wodurch wurden Sie auf das Angebot des bbe e.V. aufmerksam? (Frage 1)
- Welches Angebot des bbe e.V. haben Sie bisher wie oft genutzt? (Frage 3)
- Welche Themen haben Sie dabei interessiert? (Frage 4)
- Welche Erwartungen haben Sie an das Angebot des bbe e.V.? (Frage 5)
- Situation und Jahr der Erstnutzung und letzte Nutzung (Fragen 7 und 8)
- Geschlecht, Alter, Lebenssituation der Kinder, Familienstand, Behinderung, Eintritt und Ursache der Behinderung (Fragenkomplex 15)

Dabei ging es überwiegend um direkt messbare Variablen, die jeweils mit einem Kreuz bestätigt werden konnten. Nur in Frage 3 wurde eine Differenzierung vorgenommen, hier sollte bei jedem einzelnen aufgeführten Angebot (Kategorie) angegeben werden, wie oft es genutzt wurde (nie, 1 mal, 2-5 mal, mehr als 5 mal).

5.3.2 Fragen zur Zufriedenheit mit dem Angebot des bbe e.V.

Die Zufriedenheit wurde in den Fragen 6 und 9 gemessen.

- Welche dieser Erwartungen wurden wie erfüllt? (Frage 6)

Zur Anwendung kam eine 5-stufige Rating-Skala, um den Antwortenden die Möglichkeit zu geben, möglichst gut differenzieren zu können. Mit der Stufe „neutral“ sollte vermieden werden, dass sie sich für „grundsätzlich positiv“ oder „grundsätzlich negativ“ entscheiden müssen (vgl. Pallas 2006, S. 339).

- Zuverlässigkeit und Umgang der bbe-Berater/innen (Frage 9)

Bei dieser Frage wurde dagegen auf eine differenzierte Antwortmöglichkeit verzichtet. Die Antwortenden konnten lediglich „ja“ oder „nein“ ankreuzen. Hier sollte eine Flucht der Antwortenden in die neutrale Kategorie vermieden werden.

5.3.3 Fragen zur Bedeutung der Peer Counseling-Methode für die Nutzer/innen

Um herauszufinden, ob die Ratsuchenden eine besondere Bedeutung in der Peer Counseling-Methode sehen, wurden die Fragen 2, 10, 11, 12, 13 und 14 gestellt.

- Wussten Sie, dass Sie beim bbe e.V. von Betroffenen beraten werden? (Frage 2)
- Wenn Sie Kontakt zu anderen behinderten Eltern wollten, ist dieser Kontakt zustande gekommen? (Frage 10)
- Wo haben Sie vor dem Kontakt zum bbe e.V. Rat zum Thema Kinderwunsch oder Hilfen bei der Familienarbeit gesucht? (Frage 11)
- Was macht für Sie das Besondere am Angebot des bbe e.V. aus? (Frage 12)

- Warum haben Sie unter den vielen Beratungsangeboten das Angebot des bbe e.V. gewählt? (Frage 13)
- Bei welchen Themen würden Sie generell behinderte Berater/innen wählen, wenn Sie die Möglichkeit hätten? (Frage 14)

Mit Frage 2 sollte herausgefunden werden, inwieweit die Ratsuchenden die Beratung nach der Peer Counseling-Methode bewusst gewählt haben. Hier konnten die Teilnehmer/innen zwischen „Ja“ und „Nein“ wählen. Bei Frage 10 wurden ebenfalls nur diese Antwortmöglichkeiten vorgegeben. Bei Frage 11 wurde versucht, die Antwort mit einer Differenzierung zu koppeln. Die 3 Kategorien „Freunde, Familie, Verwandte“, „Selbsthilfeverbände, Behindertenverbände“ und „andere Fachleute“ sollten je nach Zufriedenheit über die vorherige Nutzung in zwei Abstufungen „mit guten Erfahrungen“ oder „mit schlechten Erfahrungen“ beantwortet werden.

Frage 12 war komplett offen gehalten, hier bestand die Möglichkeit ca. 3-4 Zeilen Text zu formulieren. Frage 13 versuchte, die Antwort in Frage 12 zu überprüfen, indem vorgegebene Kategorien zur Verfügung gestellt wurden, die lediglich die Möglichkeit ließ, jeweils mit einem Kreuz eine Bestätigung vorzunehmen. In Frage 14 wurde wiederum mit verschiedenen Kategorien eine Auswahl an Antworten vorgegeben, bei denen „Ja“ oder „Nein“ als Antwortmöglichkeit zur Auswahl stand.

5.4 Erstellen des Fragebogens

5.4.1 Verwendete Frageformen

Die Fragen 2, 7, 10, 11 und 15 sind geschlossene Fragen, die nur die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten zuließen. Bei Frage 7 konnten die Teilnehmer/innen allerdings die Jahreszahl der Erstnutzung hinter der Kategorie notieren.

Die Fragen 1, 3, 4, 5, 6, 13, 14 und bei Frage 15 die Unterfragen „Ursache der Behinderung“ sind halboffene Fragen, die neben der Bestätigung verschiedener Antwortmöglichkeiten die Möglichkeit bot, in einer offenen Kategorie „andere...“ oder „weitere...“ eigene Antworten zu formulieren.

Die Frage 12 war als offene Frage formuliert, um mit möglichst individuell formulierten Antworten subjektive Beweggründe für die Nutzung des Peer Counseling zu erkennen und diese mit den vorgegebenen Kategorien in Frage 13 vergleichen zu können.

Bei vielen Fragen war die Bestätigung mehrerer Kategorien (Mehrfachnennung) möglich. Darauf wurde jeweils nach der Fragestellung (vor der Aufzählung der Kategorien) hingewiesen (vgl. Pallas 2006, S. 339).

5.4.2 Fragebogenaufbau und Gestaltung

Als Einstieg wählte ich eine Frage, die direkt mit der Nutzung der bbe-Angebote in Verbindung steht: Wie wurden Sie auf das Angebot aufmerksam? Damit hatten die Teilnehmer/innen die Möglichkeit, sich in das Befragungsthema einzugewöhnen und wurden gleichzeitig zum Nachdenken über den Anlass der Beratung motiviert (vgl. Pallas 2006, S. 343).

Sensiblere und komplexere Fragen nach Erwartungen und Bewertungen wurden in die Mitte gestellt. Um die Beeinflussung der Beantwortung nachfolgender Fragen zu vermeiden, wurden zusammenhängende Fragen auch getrennt gestellt – z. B. bei Frage 2 und 12 (vgl. Pallas 2006, S. 343).

Demografische Fragen nach Geschlecht, Alter, Familiensituation und Behinderung wurden an den Schluss gestellt und ausdrücklich der freiwilligen Beantwortung überlassen. Da Menschen mit Behinderung in Anträgen und Fragebögen häufig solche persönlichen Daten preisgeben müssen, wollte ich einen Motivationseinbruch gleich zu Beginn der Befra-

gung vermeiden. Damit war das Risiko verbunden, wenig über die Nutzer/innenstruktur zu erfahren.

Um die Beantwortungsdauer auf das empfohlene Maß zu beschränken, wurde der Fragebogen auf die 14 Fragen plus demografische Erhebungen in Frage 15 begrenzt (vgl. Pallas 2006, S. 343). Sowohl aus Gründen der Barrierefreiheit als auch aus Kostengründen sollte dieser Fragebogen nicht mehr als 4 Seiten umfassen. Die Fragen und Antwortmöglichkeiten mussten in möglichst einfacher Sprache formuliert sein und an den Sprachgebrauch der Nutzer/innen angepasst werden. So wurde der Begriff Assistenz nur in Klammern verwendet, weil die meisten Eltern mit Behinderung diesen in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung verwendeten Begriff nicht nutzen bzw. dessen Bedeutung nicht ausreichend zuordnen können. Auch der Begriff „Peer Counseling“ taucht aus diesem Grund im Fragebogen nicht auf, benutzt wird der Begriff der „Betroffenenberatung“.

Für sehbehinderte und blinde Eltern waren die erforderliche Schriftgröße (mindestens 10-Punktschrift) und die Lesbarkeit mit Vergrößerungs- oder Vorlesegeräten (klare Schriftart und keine Texte in nebeneinanderliegenden Spalten) zu beachten. Um dies sicherzustellen, wurde beim Pretest ein blindes Elternpaar um Kritik gebeten. Auf Antwortkodierung wurde im Fragebogen verzichtet, um die Lesbarkeit nicht zu stören.

Am Ende hatten die Teilnehmer/innen die Möglichkeit, in einem freien Feld Anmerkungen und Kommentare zu machen. Die Antwortenden wurden gebeten, diese Kommentare mit Absender an den bbe zu senden oder zu mailen, wenn sie auf persönliche Reaktionen Wert legen. Damit die Anonymität gewährleistet werden konnte, sollte dies getrennt vom Fragebogen geschehen.

5.4.3 Durchführung der Befragung

Als Vorbereitung der teilstandardisierten Befragung wurde eine Diskussion in der Selbsthilfegruppe von Eltern mit Behinderung Hannover sowie ein Interview mit einer behinderten Mutter durchgeführt. Nach diesen ersten Schritten erfolgte die Ausarbeitung der Fragen sowie ein Pretest innerhalb der Selbsthilfegruppe Hannover mit anschließender kritischer Diskussion in einer weiteren Selbsthilfegruppensitzung. Danach wurden die Fragen bzw. die Reihenfolge noch einmal überarbeitet. Mit diesem Pretest konnte allerdings nicht allen Schwierigkeiten der statistischen Auswertung vorgebeugt werden, da diese sich mitunter erst zeigen, wenn eine größere Anzahl von Bögen ausgewertet werden kann (siehe Fehleranalyse). Um negative Auswirkungen meiner eigenen Dreifachrolle innerhalb der Befragung zu minimieren, wurde der Fragebogen auch in der Praxisgruppe des Masterstudiengangs kritisch kommentiert. Auch diese Änderungsvorschläge habe ich bei der Ausarbeitung des Fragebogens berücksichtigt (vgl. Pallas 2006, S. 345).

Der Fragebogen wurde sowohl postalisch als auch per E-Mail mit einem Anschreiben versehen (siehe Anhang). Darin wurde das Ziel der Befragung, der Zeitraum und die Verantwortlichen der Studie beschrieben. Einerseits sollte damit die Motivation der Teilnahme erhöht werden. Andererseits sollten mit dem Anschreiben auch die qualitativen Interviews vorbereitet werden, indem die Bereitschaft zu einer Interviewteilnahme abgefragt wurde. Anonymität sollte gewahrt bleiben, indem die Rückantworten mit den Kontaktdaten in von den Fragebögen getrennten Briefumschlägen gesendet werden sollten (vgl. Pallas 2006, 345).

Frankierte und adressierte Rückumschläge wurden beigelegt, um zur Teilnahme zu motivieren und damit die Rücklaufquote zu erhöhen (vgl. Pallas 2006, S. 345).

5.5 Auswertung der Fragebögen

Nach Ablauf der Frist wurden die Fragebögen nummeriert und kodiert. Nicht angekreuzte Fragen wurden in die Kodierung einbezogen und als Kategorie „keine Angabe“ mit gezählt. Eine Mitarbeiterin des bbe e.V. gab die Daten in ein Excel-Datenblatt ein. Ich habe

bei Interpretationsfragen entschieden, wie die Antworten zu werten sind. Texte aus offenen oder halboffenen Fragen wurden im ersten Schritt im Datenblatt als vorhanden eingegeben und später komplett abgetippt. Bei diesem Schritt erfolgte eine Überprüfung der eingegebenen Daten und falls notwendig die Korrektur. Mit Hilfe der Excel-Funktionen „Zählenwenn“ und der Berechnung von Prozentsätzen wurden die meisten Daten ausgewertet und in Grafiken dargestellt. Bei der Bewertung der Zufriedenheit in Frage 6 wurden Mittelwerte errechnet. Bei Auswertung von Zusammenhängen (Korrelationen) wurden Pivot-Tabellen erstellt. Zur leichteren Vervielfältigung für Ergebnisdiskussion mit den Ratsuchenden und der leichteren Lesbarkeit für Menschen mit Sehbehinderung wurde auf Excel-Grafiken in Graustufen zurückgegriffen.

Im „Zwischenbericht zur Evaluation der Angebote des Bundesverbands behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.“ erfolgten bereits eine ausführliche Fehleranalyse und methodenkritische Betrachtungen der Auswertung anhand einzelner Fragen (vgl. Blochberger 2006, S. 26-33). Die Ergebnisse dieser Fehleranalyse fließen in die Ergebnisdarstellung dieser Masterarbeit ein und werden hier nur kurz dargestellt:

- Durch die halboffene Frageform bei Frage 1 mussten die offenen Antworten interpretiert werden. Dabei ergab sich, dass fast alle offenen Antworten in die vorgegebenen Antwortkategorien passten. Deshalb wurden die Antworten nach der Interpretation ein zweites Mal ausgewertet (vgl. Blochberger 2007, S. 26-28).
- Durch die Vermischung zweier Kategorie-Systeme konnte die Frage nach der Behinderung nicht wie gewünscht ausgewertet werden. „Behinderungsarten“ (Körperbehinderung, Sehbehinderung/blind, etc.) und „Verlaufsformen“ (chronisch krank, fortschreitend, gleichbleibend) waren in einer Reihe untereinander aufgeführt. Während sich alle Teilnehmer/innen einer Verlaufsform zuordneten, gab es bei den Behinderungsarten trotz erfolgter Mehrfachnennungen fünf Teilnehmer/innen die keine „Behinderungsart“ angegeben hatten. Ob sich diese Teilnehmer/innen nicht zuordnen konnten oder bereits mit der Zuordnung zur „Verlaufsform“ die Frage als beantwortet ansahen, lässt sich nicht mehr feststellen. Die Kombination dieser beiden Kategorie-Systeme erwies sich als ungünstig (vgl. Blochberger 2007, S. 29-30).
- Durch ungenaue Beschreibung der Dimension (ungenauere Frageformulierung) konnte Frage 2 (Wissen um Peer Counseling im bbe) nicht wie erwartet mit Frage 13 (subjektiver Entscheidungsbegründung für Peer Counseling) in Beziehung gesetzt werden (vgl. Blochberger 2007, S. 31-32).

Weitere bei der Auswertung festgestellte Fehler:

- Leider wurde die Frage 11 nicht so differenziert gestellt, wie es die beabsichtigte Interpretation erfordert hätte (siehe Kapitel 6.3.1). Hier zeigt sich wiederum der Nachteil der schriftlichen Befragung. Einerseits sollte der Fragebogen leicht verständlich sein, um möglichst vielen Eltern (auch Eltern mit Lernschwierigkeiten) die Teilnahme zu ermöglichen. Andererseits erfordert die Interpretation eine eindeutige Fragestellung, die aber alle Lebensrealitäten erfassen soll. Dies ist nicht immer in kurzen und damit leicht verständlichen Fragen umzusetzen.
- Ein Fragebogen wurde gemeinsam von der behinderten Mutter und dem behinderten Vater ausgefüllt. Da eine Zuordnung der gemachten Angaben nachträglich nicht möglich war, konnte der Bogen nur als Einzelbogen eingegeben werden. Bei den statistischen Angaben wurden die unklaren Zuordnungen (Alter, Geschlecht) als „keine Angaben“ gezählt. Um das gemeinsame Ausfüllen beider Elternteile mit Behinderung zu vermeiden, wäre im Anschreiben zum Fragebogen ein Hinweis sinnvoll gewesen.
- In Frage 9 wurden zu wenige Differenzierungsmöglichkeiten vorgegeben. Um die Zufriedenheit differenziert messen zu können, wären mehr als 4 Abstufungen nötig gewesen.

- In Frage 9 wurden zwei Kategorien vorgegeben, die sich aufeinander beziehen, ohne diese ausreichend zu kennzeichnen. Im Antwortverhalten spiegelt sich wider, dass die meisten Teilnehmer/innen hier aufmerksam gelesen hatten. Da es in den beiden Fragen um den Umgang mit Kritik am Angebot des bbe e.V. ging, hätte eine exaktere Frageformulierung und der Einbau einer Filterfrage hier mehr Aussagekraft über die Dimension der Zufriedenheit erzielen können (vgl. Pallas 2006, S. 343).

Die Ergebnisse der Auswertung werden im folgenden Kapitel kommentiert dargestellt. Danach erfolgt eine Diskussion der theorie- und praxisrelevanten Anteile der Ergebnisse im letzten Kapitel der Arbeit.

6 Ergebnisse

6.1 Nutzer/innenstruktur

6.1.1 Demografische Daten

Obwohl die demografischen Daten erst zum Schluss und unter Freiwilligkeit erfasst wurden, gab es eine hohe Antwortbeteiligung. Außer beim Geschlecht gab es kaum fehlende Angaben. Bei der Frage nach der Behinderung habe ich nachträglich in „Behinderungsart“ und „Verlaufsform“ getrennt. Dadurch entstanden bei der Kategorie „Verlaufsform“ 15 mal „keine Angaben“.

Geschlecht Männer 5 Frauen 39 ohne Angaben 8	Alter 11 21-30 Jahre 18 31-40 Jahre 20 41-50 Jahre 3 51-60 Jahre
Wo leb(t)en das Kind/die Kinder? (Mehrfachnennung möglich!) bei uns 28 bei mir 20 beim anderen Elternteil 1 in Pflegefamilie 1 in eigener Wohnung 2 keine Angaben 3	Lebenssituation der Eltern (Mehrfachnennung möglich!) 31 mit Partner 20 allein(erziehend) 1 in Wohngemeinschaft 2 Teilzeiteltern 6 getrennt vom anderen Elternteil 2 keine Angaben
Behinderungsart (Mehrfachnennung möglich!) Körperbehinderung 41 Sehbehinderung/blind 6 Hörbehinderung/gehörlos 3 keine Angaben 5	Verlaufsform (Mehrfachnennung möglich!) 23 chronisch krank 19 fortschreitende Erkrankung 10 gleichbleibende Behinderung 15 keine Angaben
Eintritt der Behinderung eigene Geburt oder Kindheit 33 vor der Schwangerschaft 8 während der Schwangerschaft 0 in Kleinkindphase des Kindes 7 im Schulalter des Kindes 1 keine Angaben 3	Ursache 16 Geburtsbehinderung 5 Unfall 17 Erkrankung 8 Sonstige 6 keine Angaben

(Abbildung 2)

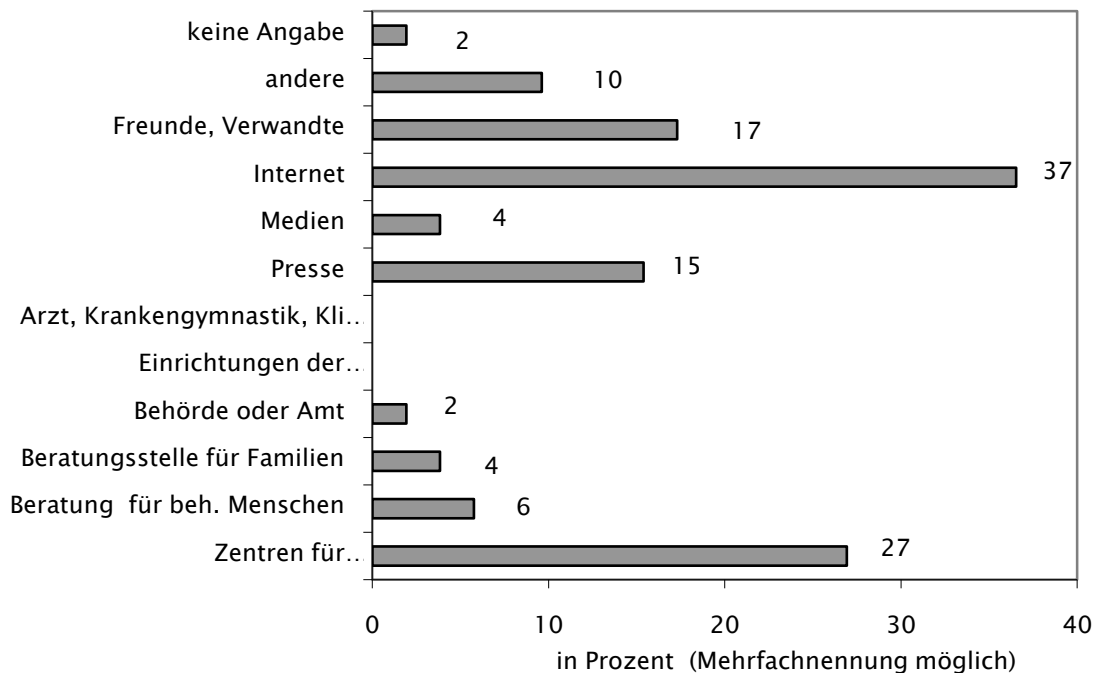
Frauen mit Körperbehinderungen und chronischen Erkrankungen zwischen 31 und 50 Jahren bilden die größte Gruppe an der Befragungsteilnehmer/innen. Die meisten Teilnehmer/innen (54 %) leben mit dem anderen Elternteil und den Kindern zusammen. 38 % der Teilnehmer/innen leben mit dem/n Kind/ern allein bzw. sehen sich als alleinerziehend. Eine Mutter wohnt mit dem Kind in einer Wohngemeinschaft. Eine andere Mutter gab an, dass das Kind in einer Pflegefamilie wohnt. Zwei Teilnehmer/innen haben angegeben, die Kinder nach der Trennung vom anderen Elternteil als „Teilzeiteltern“ zu betreuen. Mindestens ein alleinerziehender Vater hat an der Befragung teilgenommen. Über die Familiensituation der 4 anderen teilnehmenden Väter lassen sich kaum Aussagen machen, da hier Angaben fehlen. Da gerade bei der Geschlechtsabfrage 8 Angaben fehlten, können noch weitere Väter teilgenommen haben. 39 Teilnehmer/innen kreuzten „weiblich“ an. Das entspricht der Wahrnehmung in der Beratung, bei der selten Väter mit Behinderung Kontakt suchen. Es melden sich ab und an nichtbehinderte Partnerinnen von behinderten Männern. Nichtbehinderte Männer melden sich selten, um für oder im Auftrag der behinderten Frau Beratung einzuholen. Dies konnte durch die Beratungsumfrage allerdings nicht mit Zahlen belegt werden, da nicht danach gefragt wurde, wer den Kontakt zum bbe aufgenommen hatte.

Bei den Angaben zur Behinderung bestätigt sich die Beratungsstatistik, die Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderung als Hauptnutzer/innen ausweist. Alle 3 hörbehinderten Befragungsteilnehmer/innen gaben an, auch eine andere Behinderung oder chronische Erkrankung zu haben. Gehörlose Eltern hatten sich bisher nur einmal an den bbe e.V. gewandt. 6 sehbehinderte oder blinde Eltern waren unter den Teilnehmern/innen. Seit der Gründung des bbe e.V. suchten bisher nur ca. 6 Eltern mit psychischen Behinderungen Rat. Von den Befragungsteilnehmern/innen gab keine/r eine psychische Behinderung an. Eltern mit Lernschwierigkeiten meldeten sich bisher noch nie persönlich in der Beratung, hier beraten wir meist die Angehörigen, die Mitarbeiter/innen aus Einrichtungen oder gesetzliche Betreuer/innen.

Bei „Eintrittszeitpunkt“ und „Ursache der Behinderung“ zeigt sich, dass 79 % aller Teilnehmer/innen bereits vor der Schwangerschaft behindert waren, 63 % bereits vor dem Erwachsenwerden. Die Ursachen der Behinderung sind sehr unterschiedlich: 16 mal wurde eine „Geburtsbehinderung“ angegeben, wobei hier alle Behinderungen mitgezählt wurden, die bei Geburt erkennbar waren. 17 mal wurde eine Erkrankung und 5 mal ein Unfall als Ursache angegeben. 15 Teilnehmer/innen gaben an, bereits vor der Schwangerschaft eine fortschreitende Erkrankung gehabt zu haben. Nur drei Teilnehmer/innen waren erst in oder nach der Schwangerschaft von einer fortschreitenden Erkrankung betroffen, zwei hatten in der Kleinkindphase des Kindes einen Unfall und sind seit dieser Zeit körperbehindert.

6.1.2 Zugangswege der Nutzer/innen zum bbe-Angebot

Frage 1: Wodurch wurden Sie auf das Angebot des bbe e.V. aufmerksam?



(Abbildung 3)

Das Internet hat sich mit 37 % zur Hauptzugangsquelle für den bbe e.V. entwickelt. Als zweithäufigsten Zugang haben die Teilnehmer/innen die Information über ein Zentrum für selbstbestimmtes Leben (27 %) angegeben. 17 % der Teilnehmer/innen wurden von „Freunden und Verwandten“, 15 % durch die Presse und 4 % durch andere Medien auf den bbe aufmerksam. Weitere 6 % wurden durch Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung außerhalb der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung aufmerksam gemacht, nur 4 % durch Familienberatungsstellen und eine Teilnehmer/in (2 %) durch eine Behörde. Hier zeigt sich die erfolgreiche Kooperation mit den anderen Mitgliedern der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland – ISL e.V. sowie der Internetauftritt des bbe e.V. als sinnvolle Strategie. Die Vermittlung durch andere Beratungsstellen oder Behörden der Sozialen Arbeit ist als sehr gering einzuschätzen, obwohl wir uns durch die Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend mit der Assistenzbroschüre 2001 in allen Jugendämtern Deutschlands bekannt machen konnten.

6.1.3 Eltern mit Behinderungen benötigen eine Vielfalt an Beratungsangeboten

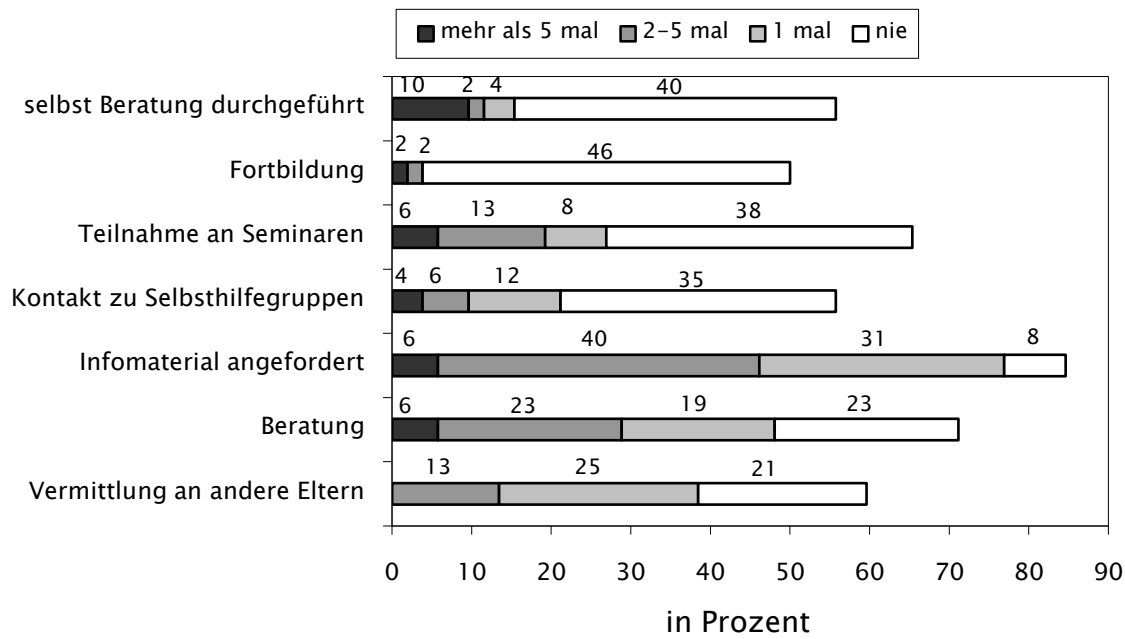
Hypothese 1: Die Zielgruppe Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen benötigt ein breites Angebot an Beratungsmöglichkeiten, das über die klassische Beratungssituation hinausgeht.

Seit der Gründung geht das Angebot des bbe e.V. über das klassische Beratungsgespräch hinaus. Da wir als Bundesverband mit dem Angebot möglichst viele Eltern mit Behinderungen erreichen wollten, konnten wir uns nicht auf die Beratungsgespräche in der Informations- und Dokumentationsstelle in Hannover beschränken. Elterntagungen gehören deshalb genau wie E-mail- und Telefonberatung bereits von Beginn an zum Angebot. Da der Verein von Eltern mit Behinderung selbst gegründet wurde, konnte das Angebot von Beginn an eigenen Bedarf, an den eigenen Erfahrungen sowie an der Nachfrage neuer Eltern orientiert werden. In den Abschlussrunden der Elterntagungen wird immer wieder deutlich, dass Eltern nach diesen Treffen gestärkt in ihren Alltag zurückkehren. Als Grund nennen sie, dass sie andere Eltern mit Behinderung kennen gelernt haben und nun wissen, wohin sie sich bei Fragen wenden können. Es wird auch betont, dass diese Ta-

gungen gerade aufgrund der Kontakte unter den Kindern und zwischen den nichtbehinderten Elternteilen wertvoll für die ganze Familie sind (vgl. bbe e.V. 2000 bis 2007). Regionale Selbsthilfegruppen sowie Fortbildungen werden erst seit den letzten 3-4 Jahren angeboten. Informationsbroschüren und Dokumentationen wurden je nach Thema der jeweiligen Elterntagung veröffentlicht.

Bei Frage 3 interessierte uns, wie die Angebote genutzt werden und ob die Eltern mehrere Angebote parallel nutzen.

Frage 3: Welches Angebot des bbe e.V. haben Sie bisher wie oft genutzt?



(Abbildung 4)

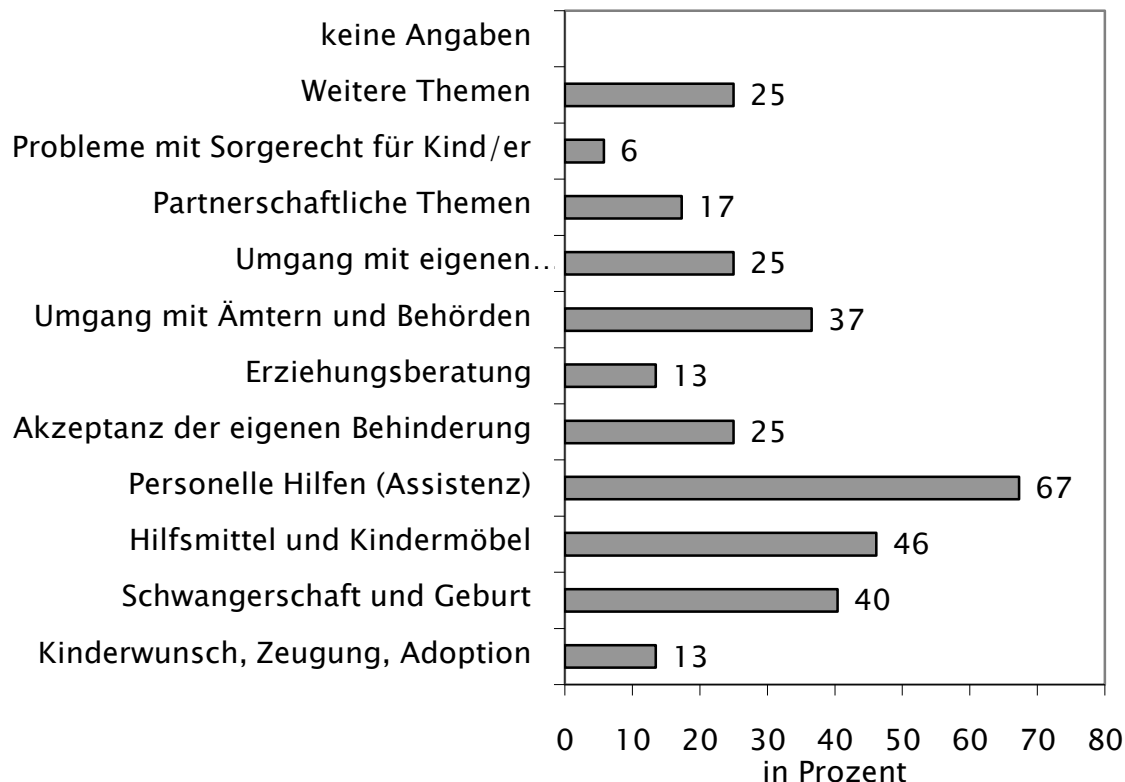
Bereits in der Grafik wird deutlich, dass Eltern mit Behinderung meist mehrere Angebote des bbe e.V. nutzten. Informationen hatten bereits 77 % der Befragungsteilnehmer/innen abgerufen, 46 % aller Teilnehmer/innen mehr als einmal. Eine klassische Beratung nahmen 48 % der Teilnehmer/innen in Anspruch, wobei diese auch per E-Mail oder telefonisch erfolgt sein konnte. 36 % hatten sich an andere Eltern vermitteln lassen. 27 % nahmen bereits an Seminaren teil, davon über die Hälfte bereits mehrfach. Kontakt zu Selbsthilfegruppen hatten 22 % der Teilnehmer/innen. 16 % der Teilnehmer/innen berieten bereits selbst andere Eltern. Fortbildungen wurden von 4 % der Befragungsteilnehmer/innen genutzt.

Anzahl der genutzten Angebote	0	1	2	3	4	5	6
Anzahl der Teilnehmer/innen	1	12	20	9	6	2	2

(Abbildung 5)

Mit dieser Tabelle zeigt sich, dass 75 % der Teilnehmer/innen bereits mindestens 2 Angebote genutzt hatten. Mehr als ein Drittel aller Teilnehmer/innen sogar mehr als 2 verschiedene Angebote und dies dann häufig sogar jeweils mehr als einmal. Damit lässt sich die Hypothese 1 bestätigen: Eltern mit Behinderung benötigen ein breites Angebot an Beratungsformen.

Frage 4: Welche Themen haben Sie interessiert?



(Abbildung 6)

Das Interesse galt bei zwei Dritteln der Ratsuchenden dem Thema „Assistenz und andere personelle Hilfen“. Fast die Hälfte aller Ratsuchenden gab an, dass das Thema „Hilfsmittel und Kindermöbel“ bei der Beratung wichtig war. „Schwangerschaft und Geburt“ sowie der „Umgang mit Behörden“ interessierte über einem Drittel der Ratsuchenden. Dagegen waren „Umgang mit eigener Behinderung“ und „Umgang mit Freunden und Verwandten“ nur bei jedem Vierten von Interesse. Sorgerechtsthemen waren nur bei 3 Befragungsteilnehmern/innen (6 %) ein Beratungsthema. Im offenen Feld „Weitere Themen bitte angeben:“ wurde Folgendes eingetragen:

- „grundsätzliche Kontaktaufnahme“
- „Erfahrungsaustausch“
- „vorerst Vernetzung behinderter Eltern“
- „Alltagsbewältigung anderer Familien“
- „Wie gehen meine Kinder/Partner mit meiner Behinderung um“
- „Pflegekinder, Auswirkung der Behinderung auf die Kinder“
- „Nachteilsausgleiche durch Gesetzgeber bzw. Gesellschaft“
- „finanzielle Hilfen (Wohnung, Schule)“
- „finanzielle Hilfen“
- „Fahrt zur Kita“
- „Wohnungssuche“
- „Mobbing am Arbeitsplatz“

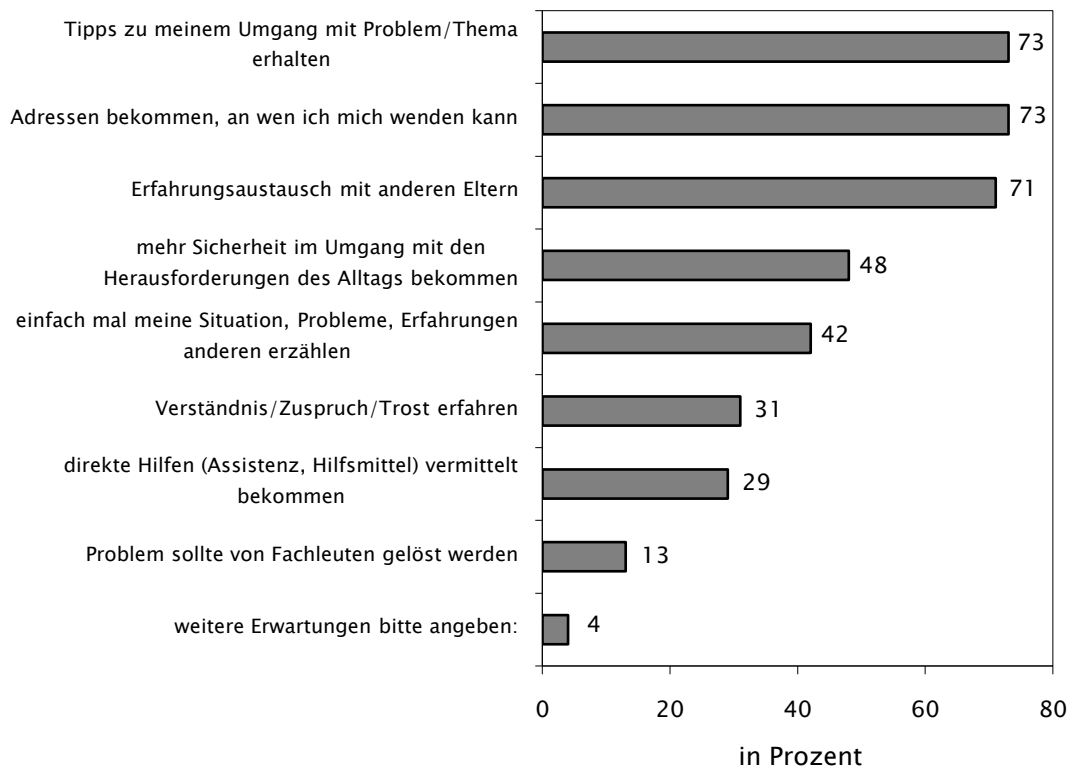
(Fragebögen 1-52)

Hier ist bereits zu sehen, dass die verschiedenen Formen von Erfahrungsaustausch für Eltern eine große Rolle spielen. Wichtiges Ergebnis der Befragung ist besonders die Nen-

nung des Themas: „Wie gehen meine Kinder/Partner mit meiner Behinderung um“ und „Auswirkungen der Behinderung auf die Kinder“. Dies war im Fragebogen als Kategorie weder bei Themen noch bei Erwartungen vorgegeben. 3 mal notierten Teilnehmer/innen auch den Themenkomplex „finanzielle Hilfen“. Vermutlich bezieht sich dieser auf mehr als nur Assistenz und Hilfsmittel.

6.1.5 Erwartungen an die Beratung des bbe e.V.

Frage 5: Welche Erwartungen hatten Sie an das Angebot des bbe e.V.?



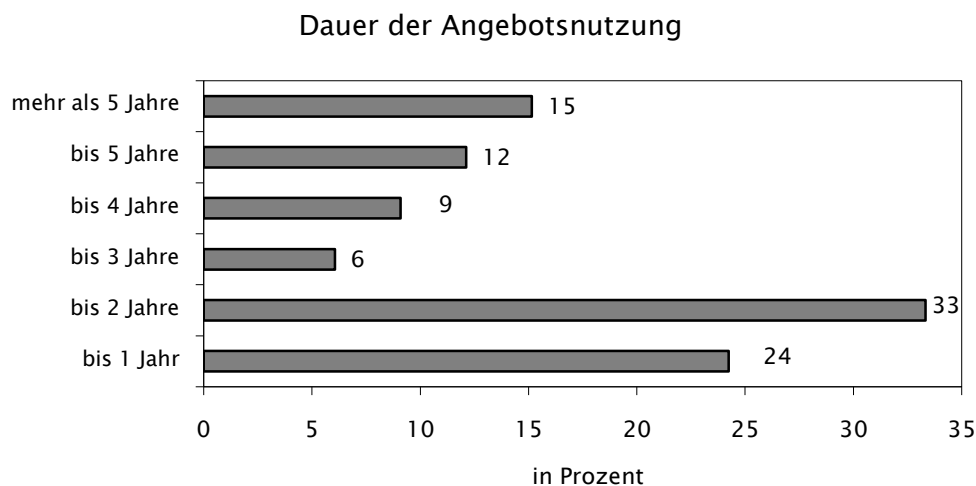
(Abbildung 7)

Es stellte sich heraus, dass von der Beratung überwiegend die Unterstützung der eigenen Handlungsfähigkeit erwartet wurde. Mehr als 70 % der Befragungsteilnehmer/innen gaben an, „Tipps zum Umgang mit dem Problem oder Thema“, „Adressen, an wen ich mich wenden kann“ oder den „Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern“ erwartet zu haben. Die psychischen Variablen wie Steigerung des eigenen Selbstwertgefühls, Verringern von Einsamkeits- oder Isolationsgefühl und Trost erhalten, erwartete weniger als die Hälfte der Teilnehmer/innen (zwischen 31 % und 48 %). Dagegen erwarteten nur wenige Teilnehmer/innen, dass mit der Beratung „Probleme von Fachleuten gelöst werden“ (13 %) oder dass der bbe e.V. direkte Hilfe wie Assistenz oder Hilfsmittel vermittelt (29 %). Damit zeigt sich, dass Eltern mit Behinderungen, die beim bbe e.V. Rat zum Thema Elternschaft suchen, ihre eigene Verantwortung und die eigene Handlungsfähigkeit trotz der Problemlage hoch einschätzen. Sie hoffen, dass andere Eltern mit Behinderungen bereits Erfahrungen mit der Bewältigung ihrer momentanen Problemlage haben und wollen davon profitieren.

6.1.6 Zeitpunkt und Zeitdauer der Nutzung des bbe Angebotes

Den Zeitpunkt der ersten Nutzung innerhalb der Familienphasen untersuchten wir mit Frage 7. 6 Teilnehmer/innen gaben an, bereits vor der ersten Schwangerschaft Rat beim bbe e.V. gesucht zu haben, 9 suchten in der ersten, 3 in einer weiteren Schwangerschaft erstmals Rat beim bbe. 31 Ratsuchende wandten sich erstmals an den bbe, als sie bereits ein oder mehrere Kinder hatten. 3 machten dazu keine Angaben.

Wie lange das Angebot genutzt wird, lässt sich nur für einen Teil der Fragebögen auswerten. 19 von 52 Teilnehmern/innen haben keine Angaben zum Jahr der ersten oder letzten Nutzung gemacht (Fragen 7 und 8). Viele Fragebögen wurde von Menschen zurückgeschickt, die während der Befragung das Angebot des bbe aktuell noch nutzten. Es kann davon ausgegangen werden, dass bei einigen Bögen deshalb die Angabe der letzten Nutzung fehlt. Bei einigen Teilnehmern/innen liegt der Zeitpunkt der ersten Nutzung möglicherweise schon 6-7 Jahre zurück, weshalb die Angaben ebenfalls fehlen können.



(Abbildung 8)

Die meisten Teilnehmer/innen nutzten die Angebote des bbe nicht nur ein Jahr, sie sahen sich mindestens 2 Jahre als Nutzer/innen der bbe-Angebote. Selbst wenn sie sich aktiv nur in einem Jahr mit dem bbe e.V. in Verbindung gesetzt hatten, nutzten sie die Zusendung von Infomaterial, die Kontaktmöglichkeit mit anderen Eltern oder die Einladungen zu Seminaren mehrere Jahre. Das deckt sich mit den Erfahrungen im Beratungs- und Vermittlungsalltag. Selten meldet sich jemand, weil er oder sie aus unserer Interessiertenliste herausgenommen werden möchte¹³. Auch wenn bei Vermittlungsinteresse neuer ratsuchender Eltern Jahre nach deren Erstkontakt angerufen werden, sind sie meist bereit, mit anderen Eltern in Kontakt zu treten. Das kann ebenfalls dazu geführt haben, dass 11 Eltern keine Angaben zur letzten Nutzung gemacht haben. 29 der 52 Befragungsteilnehmer/innen hatten angegeben, im Befragungsjahr 2006 die Angebote des bbe e.V. noch genutzt zu haben. Da der Verein 2006 erst seit 7 Jahren existierte, lässt sich hier noch kein Ergebnis ablesen, ob sich im Verlauf der Jahre die Nutzungsdauer verändert hat. Allerdings wird deutlich, dass bereits in den ersten 5 Jahren des bbe e.V. alle Teilnehmenden die Angebote länger als 1 Jahr genutzt haben.

Ein Vergleich der Behinderungsarten bezüglich der Dauer und des Zeitpunktes der Nutzung lässt sich aufgrund der geringen Datenbasis¹⁴ nicht durchführen.

¹³ Diese konnten nicht in die Befragung einbezogen werden, da die Adressdaten wie gewünscht gelöscht wurden.

¹⁴ Nur 7 Teilnehmer/innen hatten angegeben, nicht körperbehindert zu sein.

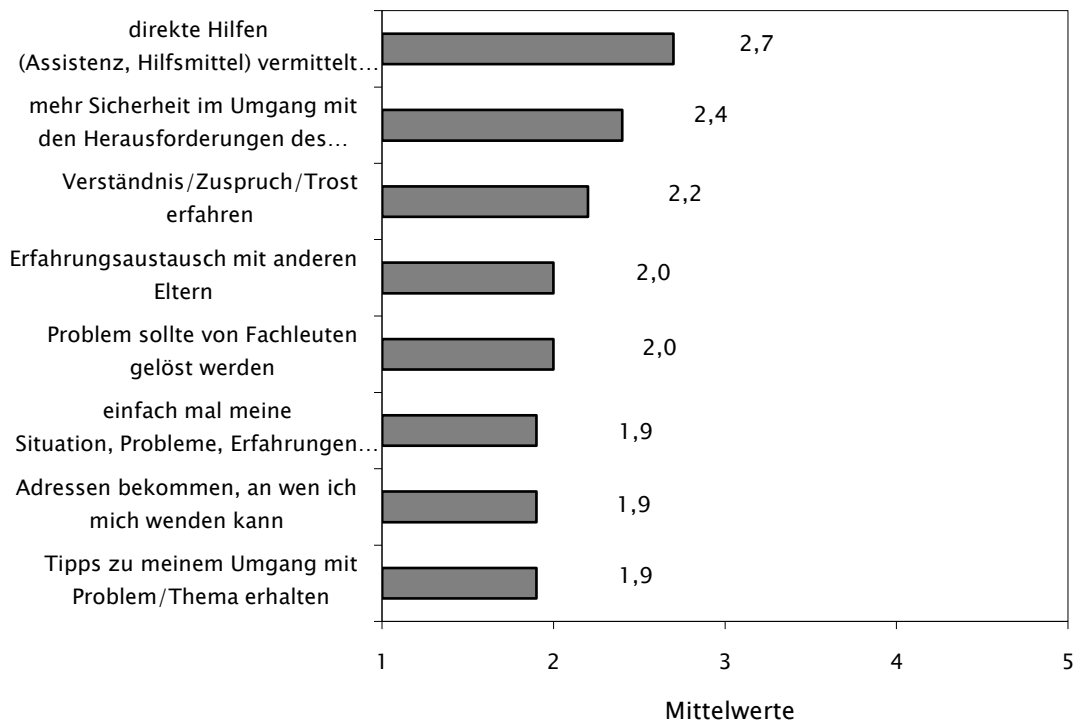
6.2 Aussagen über Zufriedenheit der Nutzer/innen

Hypothese 2: Die Zufriedenheit mit dem bbe-Angebot ist hoch und unabhängig von der Tatsache, ob die Behinderung vor oder nach der Schwangerschaft eingetreten ist.

6.2.1 Erfüllt das bbe-Angebot die Erwartungen?

Nachdem in Frage 5 die Erwartungen an das bbe-Angebot abgefragt wurden, sollten die Teilnehmer/innen in Frage 6 ihre Zufriedenheit darstellen.

Frage 6: Welche Erwartungen wurden wie erfüllt?

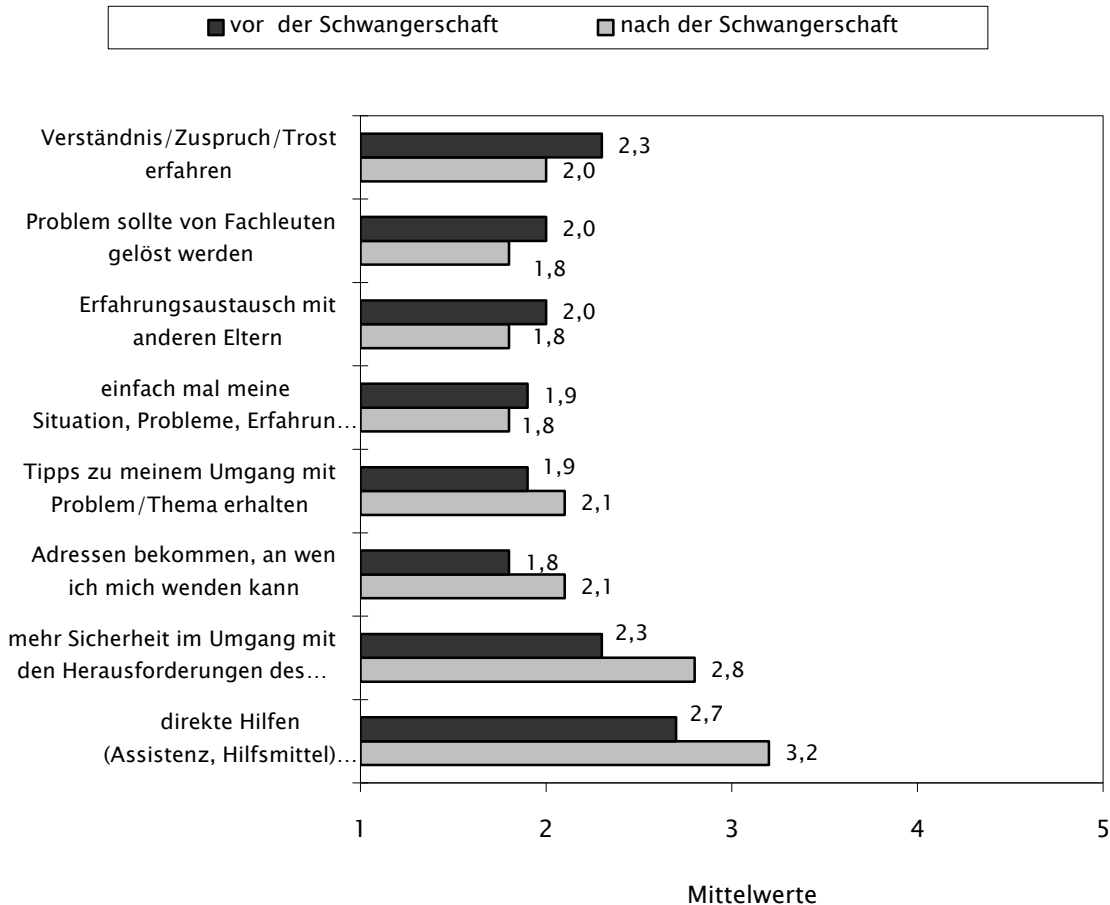


(Abbildung 9)

Es ergaben sich überwiegend positive Ergebnisse, wobei in einer Skalierung von 5 Abstufungen zwischen „sehr gut“ und „schlecht“ bewertet werden konnte. Die Mittelwerte zeigen, dass fast alle Erwartungsbereiche durchschnittlich mit „gut“ bewertet wurden. Nur die Erwartung „direkte Hilfen vermittelt bekommen“ wurde im Durchschnitt mit „neutral“ mit Tendenz zu „gut“ bewertet. „Mehr Sicherheit im Umgang mit den Herausforderungen des Alltags bekommen“ ist mit einem Mittelwert von 2,4 bewertet worden. Hier zeigen sich Entwicklungspotentiale des bbe-Angebotes, da vor allem der Umgang mit den behinderungsbedingten Herausforderungen als eine Stärke der Peer Counseling-Methode gilt. Mit den qualitativen Interviews sollten diese Zusammenhänge gezielter erforscht werden.

Aus den Daten ließen sich noch verschiedene Zusammenhänge zwischen Behinderungsart, Familiensituation, Alter der Ratsuchenden, Geschlecht usw. berechnen. Für eine wissenschaftlich untermauerte Aussage über solche Zusammenhänge ist die Datenbasis mindestens einer der zu vergleichenden Gruppen zu gering. Deshalb beschränke ich mich auf einen Zusammenhang, der mit der derzeitigen Diskussion um chronisch kranke Eltern und deren Umgang mit psychosozialer Belastung für die Kinder zu tun hat. Die Frage lautet, können wir als bereits vor der Schwangerschaft behinderte Berater/innen auch die Eltern gut beraten, die ihre Behinderung oder Erkrankung erst nach der Geburt der Kinder erwerben?

Zufriedenheit im Vergleich zum Eintrittszeitpunkt der Behinderung



(Abbildung 10)

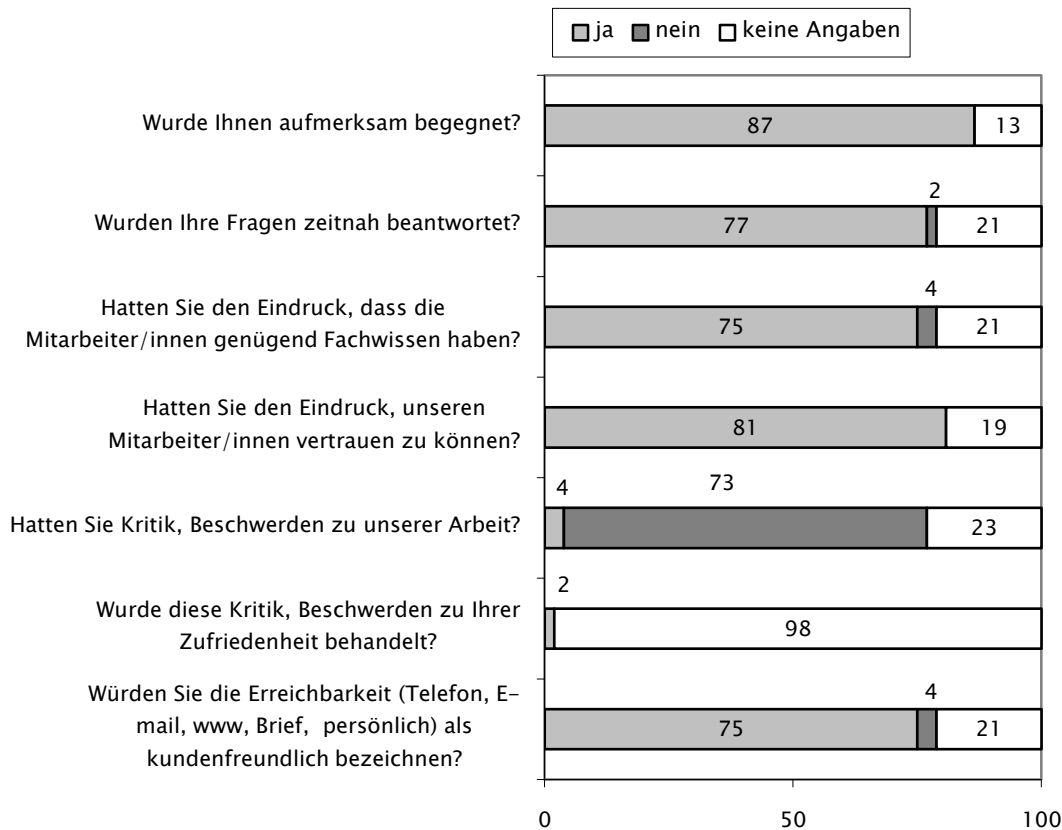
Die Gruppe der „erst nach der Geburt erkrankten Eltern“ war mit 8 Befragungsteilnehmern/innen klein. 41 Teilnehmer/innen bildeten die Gruppe der Eltern, die bereits vor der Schwangerschaft behindert waren. 3 hatten dazu keine Aussagen gemacht. In der Grafik ist zu erkennen, dass es in vielen Kategorien zwischen den beiden Gruppen keine nennenswerten Unterschiede in der Zufriedenheit gibt. Weil eine der beiden Gruppen auf einer geringen Datenbasis (8 Teilnehmer/innen) beruht, sind Unterschiede von 0,1 bis 0,3 im Mittelwert als nicht relevant anzusehen. Die Zufriedenheit bei den Kategorien „mehr Sicherheit im Umgang mit den Herausforderungen im Alltag“ und „direkte Hilfen bekommen“ unterscheidet sich jedoch mit jeweils 0,5 Punkten deutlich. Da die Zufriedenheit der Gruppe der nach der Schwangerschaft erkrankten Eltern in 4 Kategorien leicht bessere Werte aufwies, lässt sich kein generelles Bild einer geringeren oder höheren Zufriedenheit erkennen. Dennoch ist dieses Ergebnis Anlass genug, bei den qualitativen Interviews genauer nachzuforschen, um die Qualität des bbe-Angebotes für diese Eltern verbessern zu können.

6.2.2 Einschätzung der Kompetenzen der Berater/innen

In Frage 9 wurden die Teilnehmer/innen gefragt, wie sie die fachlichen und sozialen Kompetenzen der Berater/innen des bbe e.V. einschätzen. Dabei konnten sie die einzelnen Fragen lediglich mit „ja“ oder „nein“ markieren.

Insgesamt ergab sich folgendes Bild:

Frage 9: Zuverlässigkeit und Umgang der bbe Berater/innen



(Abbildung 11)

Die Werte über die Zufriedenheit in Frage 6 spiegeln sich auch in Frage 9 wider. Nur insgesamt 5 mal wurde negativ bewertet. Ein differenzierteres Bild ergibt sich aufgrund der fehlenden Skalierungsbreite nicht. Da der Fragekomplex 9 von 7 Teilnehmern/innen (13 %) nicht beantwortet wurde, ergibt sich bei der Frage „Wurde Ihnen aufmerksam begegnet?“ sogar die Zustimmung aller hier Antwortenden. Auch die Frage nach dem Vertrauen in die Berater/innen beantworteten alle mit „ja“. Ob die Teilnehmer/innen, die keine Angaben machten, sich nicht zwischen „ja“ oder „nein“ entscheiden konnten oder wollten, kann nicht festgestellt werden. Eine breitere Skalierung mit 4 oder 6 Antwortmöglichkeiten hätte hier mehr Aussagekraft geboten, auch ohne auf eine neutrale Antwort ausweichen zu können.

Die Aufmerksamkeit muss sich in Hinsicht auf die Qualitätsentwicklung der bbe-Angebote deshalb auf die mit „nein“ antwortenden Teilnehmer/innen konzentrieren:

- Ein/e Teilnehmer/in war mit der zeitnahen Beantwortung der Fragen unzufrieden.
- Zwei Teilnehmer/innen hatten den Eindruck, das Fachwissen der Berater/in war ungenügend.
- Ein/e Teilnehmer/innen hat die Erreichbarkeit als „teilweise“ kundenfreundlich, eine weitere als nicht kundenfreundlich bewertet.

- Kritik oder Beschwerden hatten nur 2 der Antwortenden, die bei einem/r Teilnehmer/in zufriedenstellend behandelt wurde. Der/die zweite Teilnehmer/in machte darüber keine Angaben.

Da nur 5 der nach der Schwangerschaft erkrankten Eltern den Fragenkomplex 9 beantwortet haben, lassen sich hier keine Zusammenhänge zwischen Eintrittszeitpunkt der Behinderung und der Zufriedenheit mit dem bbe-Angebot darstellen.

Insgesamt kann die Zufriedenheit der Teilnehmer/innen als hoch bezeichnet werden. Eine Abhängigkeit der Zufriedenheit mit dem bbe-Angebot von dem Eintrittszeitpunkt der Behinderung ist nur in zwei Teilbereichen erkennbar („direkte Hilfen vermittelt bekommen“ und „mehr Sicherheit im Umgang mit den Herausforderungen des Alltags bekommen“). Zur Qualitätsentwicklung einzelner Bereiche der bbe-Angebote bedarf es einer differenzierteren Abfrage, die durch die qualitativen Interviews erfolgen soll. Wichtig ist dabei die Einbeziehung von Eltern, die erst nach der Geburt des Kindes eine Behinderung oder Erkrankung erwarben.

6.3 Zur Bedeutung der Peer Counseling-Angebote für Eltern mit Behinderungen

6.3.1 Peer Counseling erleichtert den Beratungseinstieg

Hypothese 3: Behinderte Eltern können schneller Vertrauen zu einer/m Berater/in aufbauen, die/der selbst behindert und Mutter oder Vater ist, als zu anderen Beratern/innen.

Die Ergebnisse in Frage 9 bestätigen, dass die Ratsuchenden den Beratern/innen des bbe e.V. viel Vertrauen entgegenbringen. 81 % der Teilnehmer/innen beantworteten die Frage: „Hatten Sie den Eindruck, den Beratern/innen vertrauen zu können“ positiv, obwohl die Erstberatung selten mit einem persönlichen Kennenlernen verbunden war.

In Frage 11 wurde danach gefragt, ob die Ratsuchenden vor dem bbe e.V. auch andere Beratungshilfen zum Thema Kinderwunsch und Hilfen bei der Familienarbeit gesucht haben. Wir wollten damit herausfinden, ob und mit welchen Erfahrungen Eltern mit Behinderungen andere Beratungsanbieter nutzen. Meine aus der Literatur und dem Beratungsalltag gewonnene Vermutung war, dass ein Beratungsangebot mit der Methode des Peer Counseling unter anderem deshalb gern genutzt wird, weil in anderen Beratungsangeboten eher schlechte Erfahrungen gemacht wurden. In Beratungsgesprächen hörte ich zum Beispiel häufig, dass Sozialarbeiter/innen bei Beantragung von Hilfen (z. B. Elternassistenz) den Eltern die Frage stellen: `Warum sie in ihrer Situation denn überhaupt Kinder bekommen hätten? Der Hilfebedarf wäre doch vorhersehbar gewesen´. Ob diese Frage aus Unsicherheit oder bewusst gestellt wird, kann hier nur spekuliert werden und wird im Einzelfall verschieden sein. In meinen Gesprächen mit den Eltern stellt sich oftmals heraus, dass die Sozialarbeiter/innen mit dieser Frage einen Vertrauensverlust bei den Eltern mit Behinderungen provozieren. Einige drücken das Gefühl der Wut und Enttäuschung mit den Worten aus, dass es ihre eigene Entscheidung sei. Andere fühlen sich offen oder versteckt diskriminiert. Eltern verzichten nach eigenen Aussagen infolge solcher Erlebnisse häufig auf weiteres Hilfeersuchen bei Jugendhilfe- oder Eingliederungshilfestellen.

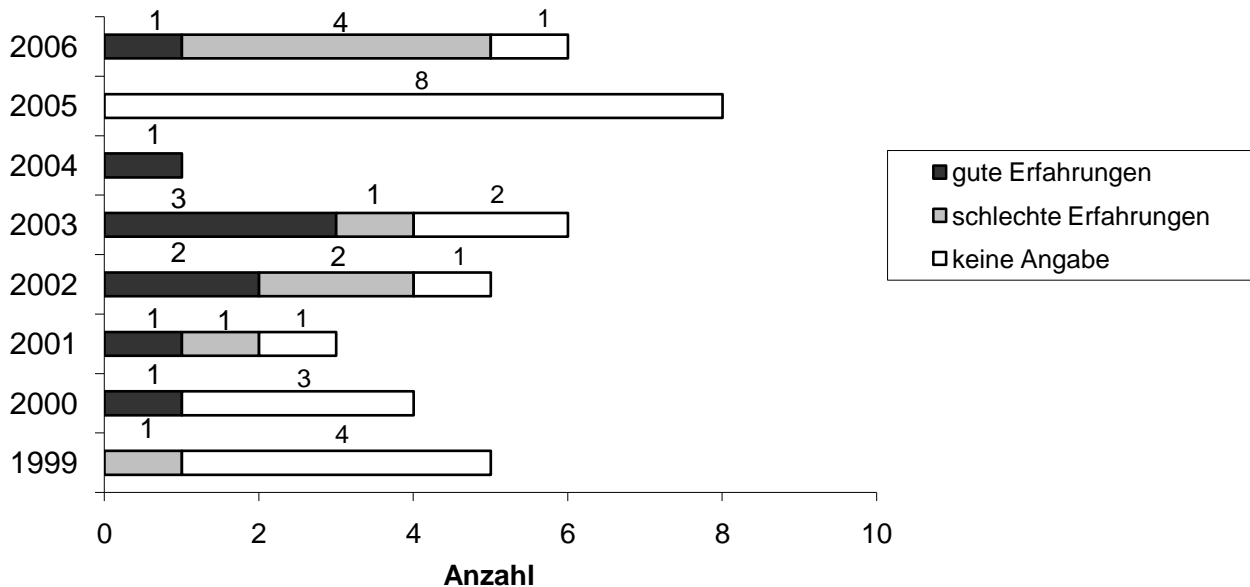
Wenn sie auf das Angebot des bbe e.V. aufmerksam werden, drücken viele Ratsuchenden neben der Freude auch eine gewisse Überraschung aus, endlich auf ein Angebot von selbst Betroffenen gestoßen zu sein. Dass zuvor gezielt nach einem Angebot von Betroffenen für Betroffene gesucht wurde, drückt sich auch im Ergebnis der Frage 2 aus. 40 von 52 Befragungsteilnehmern/innen wussten, dass die Berater/innen beim bbe e.V. selbst Eltern mit Behinderungen sind. Unser Interesse galt deshalb mit Frage 11 der Tatsache, wie viele Eltern vor der Beratung beim bbe e.V. mit anderen Beratungsmöglichkeiten gute oder schlechte Erfahrungen gemacht haben.

Bei der Interpretation der Antworten muss der jeweilige Eintrittszeitpunkt der Behinderung beachtet werden. Wenn die Behinderung erst nach der Geburt des Kindes eintrat, steht

ein Hilfesuchen zum Thema Kinderwunsch nicht mit dem Thema der vorliegenden Arbeit in Zusammenhang. Leider ist die Frage aber nicht so differenziert gestellt. Um diesen Zusammenhang differenziert betrachten zu können, hätte die Frage anders formuliert werden müssen, was die Frage aber vermutlich kaum verständlicher gemacht hätte. Solche komplizierten Zusammenhänge lassen sich quantitativ kaum sinnvoll untersuchen.

Interessant ist die Zufriedenheit mit der Inanspruchnahme von anderen Fachleuten wie Ärzten/innen und Sozialarbeitern/innen im zeitlichen Vergleich. Da sich in den letzten Jahren in der Behindertenhilfe ein allgemein anerkannter Paradigmenwechsel vollzog, könnte man annehmen, die Zufriedenheit von Eltern mit Behinderung in der Beratung durch nicht-behinderte Berater/innen wird größer. Vor allem das Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen im Jahr 2003 war ein Jahr, indem die Betroffenen sehr aktiv waren und auch Presse und Medien von der wachsenden Einbeziehung behinderter Menschen in ihre eigenen Belange berichteten. Seit 2001 mit Verabschiedung des SGB IX sind per Gesetz die Belange von Menschen mit Behinderungen, die Kinder erziehen, in allen Entscheidungen zu Rehabilitation und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu berücksichtigen.

Zufriedenheit mit der Beratung nichtbehinderter Fachleute im Zeitvergleich



(Abbildung 12)

Die Auswertung ergab, dass zum Thema Kinderwunsch und Hilfen bei der Familienarbeit nur knapp die Hälfte aller Befragungsteilnehmer/innen angaben, zu diesen Themen überhaupt Rat bei „anderen Fachleuten“ gesucht zu haben. Die Datenbasis ist klein, dennoch zeigt sie eine Tendenz.

Die Auswertung der Frage 11 zeigt im Zusammenhang mit dem Jahr der Erstberatung beim bbe e.V., dass die Zufriedenheit über vorherige Nutzung von Beratung durch „andere Fachleute“ tatsächlich bis zum Jahr 2003 anstieg. Warum allerdings nach 2004 die Zufriedenheit wieder stark nachließ oder im Jahr 2005 keine Angaben über vorherige Nutzung anderer Beratungsstellen gemacht wurden, erschließt sich mir nicht.

In den Ergebnissen zu Frage 1 wird deutlich, dass der Zugang zum Beratungsangebot des bbe e.V. selten über „andere Fachleute“ erfolgte. Nur 3 Teilnehmer/innen (6 %) gaben als Zugangsart „Beratungsstellen für Familien“ oder „Behörde oder Amt“ an. 3 weitere Teilnehmer/innen (6 %) gaben an, von „Beratungsstellen für Menschen mit Behinderungen“ auf den bbe aufmerksam gemacht worden zu sein. Dagegen wurden 13 Teilnehmer/innen

(27 %) über andere Peer Counseling-Angebote der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung auf den bbe aufmerksam.

Der Beratungseinstieg beim bbe e.V. erfolgt wesentlich häufiger über andere Menschen mit Behinderungen oder andere Peer Counseling-Angebote als über Mitarbeiter/innen aus sozialen oder rehabilitativen Bereichen. Eltern mit Behinderungen suchen sich meist selbst Informationen über ein Peer Counseling-Angebot für Eltern mit Behinderungen und gehen mit dem Thema Kinderwunsch und Elternschaft selten zu anderen Beratungsangeboten der Familien- oder Jugendhilfe.

6.3.2 Eltern mit Behinderungen bevorzugen Berater/innen mit Behinderung

Hypothese 4: Die Ratsuchenden wählen das Angebot des bbe e.V., weil hier Eltern mit Behinderung beraten.

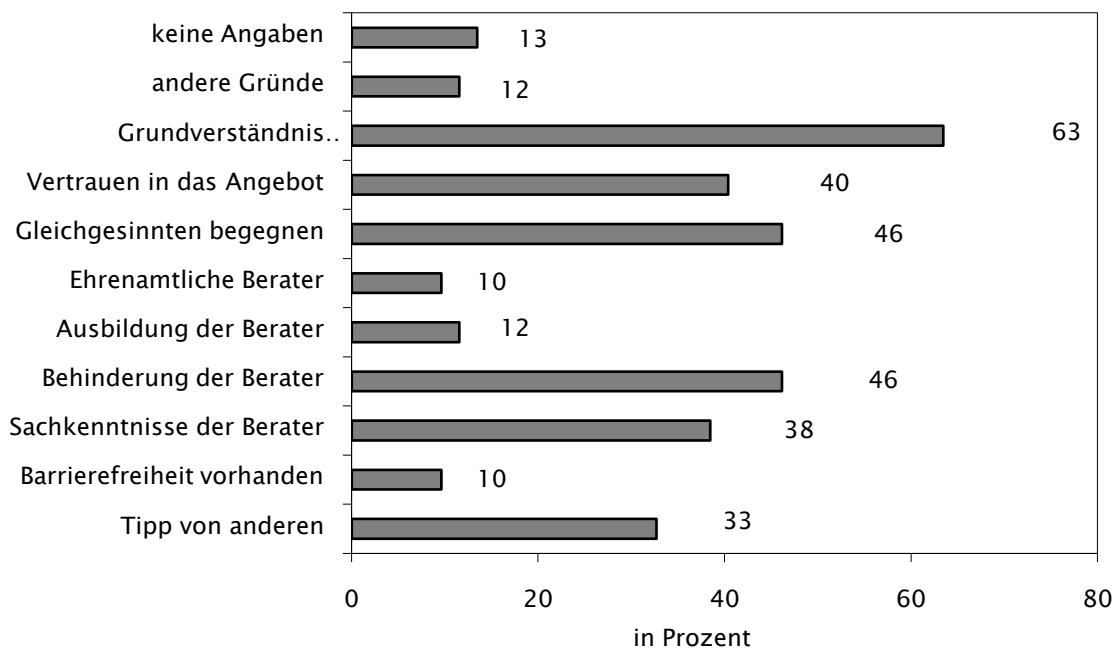
Mit den Fragen 12 und 13 wollten wir wissen, ob das Peer Counseling für Eltern mit Behinderungen eine besondere Bedeutung hat und womit dies begründet ist.

Frage 12 war offen gestellt und wurde von der Hälfte der Teilnehmer/innen (26) beantwortet. 20 mal wurde der Peer Counseling-Aspekt (Betroffene beraten Betroffene) als besonderes Merkmal der bbe-Angebote benannt, 10 mal wird die fachliche Kompetenz, die als vielseitig und behinderungsübergreifend beschrieben. 6 Teilnehmer/innen beschreiben die soziale Kompetenz der Berater/innen als „persönlich“, „mitfühlend“ oder „offen für die Ratsuchenden“. 3 Teilnehmer/innen heben das politische Engagement des bbe e.V. hervor. Im Anhang sind alle Antworten auf diese offene Frage ausführlich dokumentiert.

kodierte Kategorien	Anzahl der Nennungen
Peer-Aspekt	20
fachliche Kompetenz	10
soziale Kompetenz Atmosphäre	6
politisches Engagement	3

(Abbildung 13)

Frage 13: Warum haben Sie unter den vielen Beratungsangeboten das Angebot des bbe e.V. gewählt?



(Abbildung 14)

Frage 13 diente als Überprüfung der in Frage 12 offen abgefragten Motive für die Entscheidung, sich beim bbe e.V. beraten zu lassen. Die Kategorie „Grundverständnis meiner Lebenssituation konnte ich voraussetzen“ kreuzten zwei Drittel aller Ratsuchenden an, „um Gleichgesinnten zu begegnen“ und „Behinderung der Berater/innen“ waren für je die Hälfte (46 %) aller Teilnehmer/innen ein Grund, den bbe zu wählen. 40 % gaben an, Vertrauen in das Angebot gehabt zu haben und „Sachkenntnisse der Berater/innen“ haben 38 % dazu veranlasst, Rat beim bbe e.V. zu suchen. Ein Drittel der Teilnehmer/innen wählte den bbe, weil sie von anderen die Empfehlung bekamen. Die Barrierefreiheit der Angebote hat keine große Rolle gespielt (10 %). Auch welche Ausbildung die Berater/innen haben und ob sie ehrenamtlich beraten, war den Befragungsteilnehmern/innen nicht wichtig.

Als weitere Gründe wurden folgende genannt:

- „Weil ich mich von Anfang an wohl und aufgehoben fühlte.“
- „durch Apotheke bekommen“
- „war das einzig mir bekannte“
- „Im Fall der Inanspruchnahme der Beratung wären das schon genug Voraussetzungen.“
- „habe alle Möglichkeiten ausgeschöpft, um Informationen zu erhalten“
- „andere Eltern mit ähnlicher Problematik wurden dort beraten, erfuhren wir übers TV“
- „Vernetzung behinderter Eltern und zwar bundesweit, für mich persönlich also in Rheinland-Pfalz“
- „Ich kenne keine andere Gruppe von und für behinderte Eltern.“

(Fragebögen 1-52)

In den Ergebnissen beider Fragen wird deutlich, dass die Ratsuchenden mehrheitlich das Angebot des bbe e.V. wählen, weil die Berater/innen selbst auch behindert sind und weil sie diese Art der Beratung durch qualifizierte Eltern mit Behinderung an anderer Stelle bisher mangels Angebot nicht nutzen konnten.

6.3.3 Zusammenhang zwischen dem Thema der Beratung und Bedeutung des Peer Counseling gegenüber anderen Methoden

Hypothese 5: Die Wahl, ob ein/e Berater/in mit oder ohne Behinderung gewählt wird, hängt vom Thema der Beratung ab.

Meine Erwartung war es, dass nicht für alle Beratungsthemen, die mit Kinderwunsch und Elternschaft in Zusammenhang stehen, für die ratsuchenden Eltern mit Behinderungen ein/e Peer Counselor/in von Bedeutung sind. Ich ging davon aus, dass in den Familien das Thema Behinderung des Elternteils nicht ständig als „generalisiertes Thema“ präsent ist. Glofke-Schulz beschreibt dies im Zusammenhang mit der Auseinandersetzung mit einer Behinderung am Beispiel der Sehbehinderung:

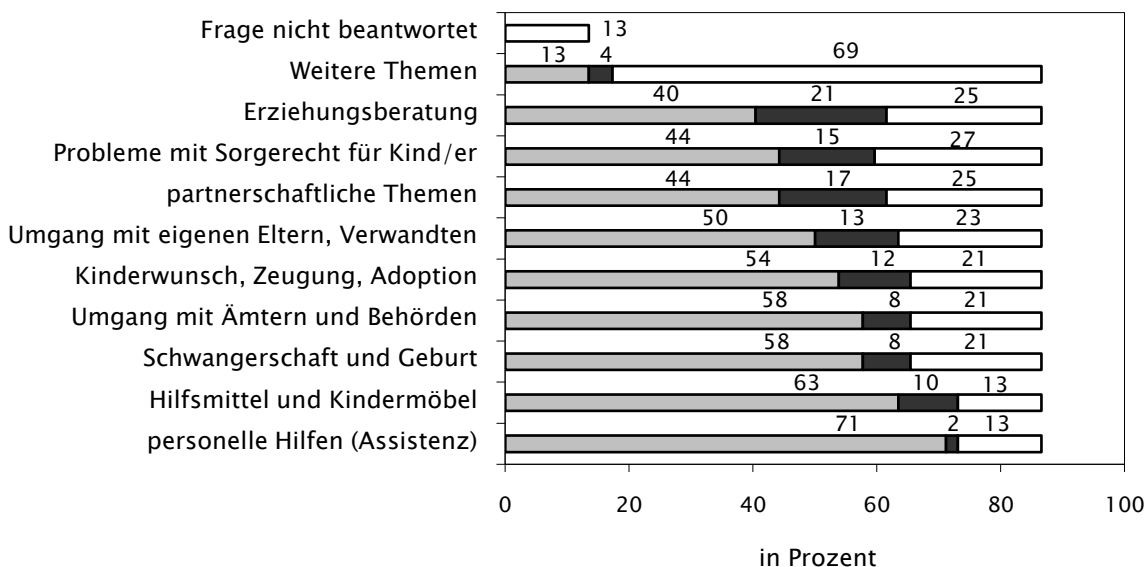
„Aus meiner Sicht gibt es weder einen plausiblen Grund anzunehmen, dass die Sehschädigung zwangsläufig den Kern der Identität bilden würde (»Master status«?) noch zu vermuten, der Sehgeschädigte setze seine Identität NOTWENDIGERWEISE aus relativ losgelöst voneinander existierenden Teilidentitäten zusammen. [...] Hierher gehört auch die Frage, ob ich mich von Übergeneralisierung schützen und mir die Sensibilität und Wertschätzung bewahren oder entwickeln kann für solche Lebensbereiche, die keineswegs durch die Behinderung beeinträchtigt sind.“

tigt werden, in denen ich mich also nicht behindert zu fühlen brauche [...] (Glofke-Schulz 2007, S. 322-323).“

So erwartete ich, dass z. B. bei Erziehungsproblemen und partnerschaftlichen Themen nicht generell ein/e behinderte/r Berater/in gewählt wird, während bei Themen wie Kinderwunsch, Geburt, Hilfsmittel und Assistenz meiner Vermutung nach häufiger behinderte Berater/innen gewünscht würden. Als Kriterium vermutete ich die Bedeutung der Behinderung für das Beratungsthema. So ist bei Hilfsmitteln und Assistenz die Auswirkung der Behinderung der Eltern meist die Ursache für das Thema der Beratung, während beim Thema Erziehungsberatung viele andere Themen wie Trotzphase, Pubertät oder Schulprobleme Motivation sein können, eine Beratung in Anspruch zu nehmen.

Die Frage lautete: „Bei welchen Themen würden Sie generell behinderte Berater/innen wählen, wenn Sie die Möglichkeit hätten?“. Da die Frage sehr zugespitzt formuliert wurde, ist sie nur für diese Zuspitzung auswertbar. In der Antwort „nein“, steckt ebenfalls die Möglichkeit, eine/n Berater/in mit Behinderung zu bevorzugen. Dies wurde aber nicht nachgefragt. Viele Teilnehmer/innen nutzten die Möglichkeit, sich hier eindeutig festzulegen. Es gab aber auch Antwortende, die in der Kategorie 14.10 „Weiter Themen bitte angeben:“ Ergänzungen notierten bzw. ihr Kreuz zwischen „ja“ und „nein“ gesetzt hatten. Dies habe ich im Sinn der Frage mit nein gewertet. Angegebene Gründe für die differenzierte Wahl lagen bei der Art der Ausbildung und der Methode und der Bevorzugung durch andere Familienangehörige.

Frage 14: Bei welchen Themen würden Sie generell behinderte Berater/innen wählen, wenn Sie die Möglichkeit hätten?



(Abbildung 15)

In der Auswertung der Frage ist zu erkennen, dass ein/e Berater/in mit Behinderung unterschiedlich stark gewählt würde, wenn die Ratsuchenden diese Wahl hätten. Grundsätzlich würden zwischen 21 und 37 von 52 Teilnehmern/innen wenn möglich generell eine/n Berater/in mit Behinderung bevorzugen. Das sind zwischen 40% und 71 % der Befragungsteilnehmer/innen. Das spricht für einen verstärkten Einsatz von behinderten Beratern/innen in den Beratungsstellen auch außerhalb der Selbsthilfeangebote und für den verstärkten Einsatz der Peer Counseling-Methode. Nur 7 der 52 Teilnehmer/innen haben den gesamten Fragenkomplex 14 nicht beantwortet. Die Ursachen hierfür sind unterschiedlich. Neben der Randbemerkung „trifft nicht zu“ sind 6 Fragebögen eingegangen, deren gesamte dritte Seite nicht beantwortet wurde. Hier verbietet sich deshalb jegliche Interpretation.

Die offenen Rückmeldungen in Textform unterstützen sowohl die Eingangsvermutung als auch das quantitative Ergebnis. Bei partnerschaftlichen Themen und Erziehungsberatung wird von weniger als der Hälfte der Befragungsteilnehmer/innen generell ein/e Berater/in gewählt. Zwei Teilnehmer/innen schrieben dazu:

„bei Erziehungsfragen sehe ich andere Stellen auch als sehr hilfreich an, weil es bei Kindern noch mal andere Schwerpunkte gibt; für alle Nennungen gilt, dass auch andere Anlaufstellen wichtig sein können und definitiv auch sind, als Beispiel genannt bei partnerschaftlichen Themen (im Fall von Beziehungsschwierigkeiten die Anlaufstelle einer Familienberatungsstelle mit Familientherapie) oder im Fall der Schwangerschaft und Geburt eine gute Hebamme zu finden“

„bei partnerschaftlichen und Erziehungsberatung ist die Art der Ausbildung und die Rangehensweise an die Probleme auch sehr wichtig“

Weitere offene Antworten waren:

- „Die Behinderung hat für mich nichts mit der Kompetenz zu tun! Es kommt auf den Menschen an. D.h. es könnte sein, dass ich ggf. einen nichtbehinderten Mitarbeiter bevorzugen würde.“
- „bei Behinderung der Kinder“
- „grundsätzliche Kontaktaufnahme“
- „wie gehen meine Kinder/Partner mit der Behinderung um“
- „medizinische Probleme“
- „immer“

Interessant ist auch die Antwort beim Beratungsthema „Probleme mit dem Sorgerecht meines/r Kindes/er“. Hier liegt die Wichtigkeit eines/r Beraters/in mit Behinderung mit 23 (44 %) Teilnehmern/innen ebenfalls im unteren Bereich. Die Korrelation mit den statistischen Angaben zum Zusammenleben mit den Kindern ergab keine Interpretationsmöglichkeit der Daten. Der überwiegende Teil der Kinder, deren Eltern bei Sorgerechtsproblemen nicht generell zu behinderten Beratern/innen gehen würde, lebt mit beiden Eltern zusammen. Ob die Antworten also hypothetisch gegeben wurden oder tatsächlich bereits Sorgerechtsprobleme aufgetreten sind, wurde bei der Befragung nicht erfasst.

Zusammenfassend kann man sagen, dass durchschnittlich die Hälfte der Teilnehmer/innen generell eine/n Berater/in mit Behinderung wählen würden, wenn die Möglichkeit bestünde. Es konnte nachgewiesen werden, dass die generelle Wahl eines/r behinderten Beraters/in vom Thema der Beratung abhängt.

6.3.4 Zusammenhang der Bedeutung der Peer Counseling-Methode von der Behinderungsart und dem Zeitpunkt der Nutzung

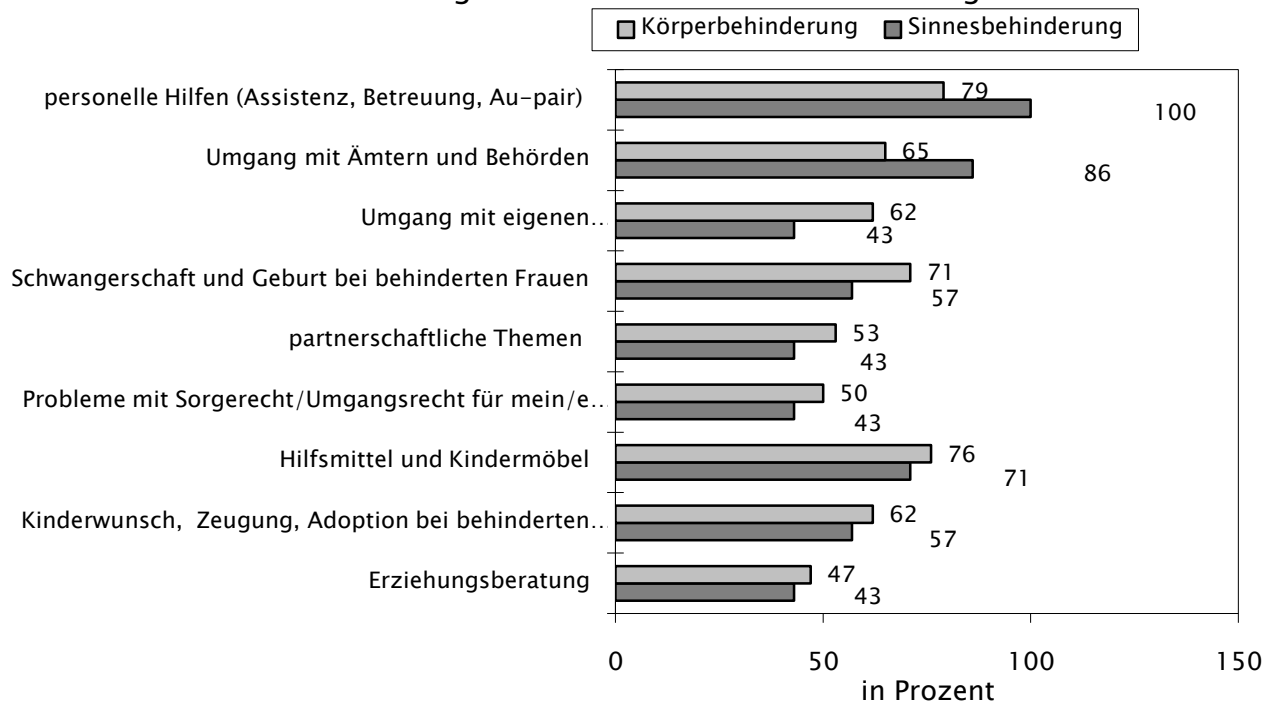
Hypothese 6: Ein Peer Counseling-Angebot für Eltern mit Behinderungen ist je nach Behinderungsart der Eltern für unterschiedliche Themen, zu unterschiedlichen Zeitpunkten innerhalb der Familienphase und nur über einen kurzen Zeitraum wichtig.

Für die Überprüfung dieser Hypothese zog ich die Frage 14 und die demografischen Angaben in Frage 15 heran. Da nur 3 Teilnehmer/innen angaben, hörbehindert zu sein, zwei davon auch blind waren und weder Eltern mit Lernschwierigkeiten noch Eltern mit Psychiatrieerfahrung teilnahmen, konnten nur zwei Gruppen gebildet werden. So konnten nur die Angaben von 34 Eltern mit Körperbehinderung und 7 sinnesbehinderte Eltern in die

Auswertung einbezogen werden. 11 Teilnehmer/innen gaben entweder die Behinderungsart nicht an oder machten überhaupt keine Angaben bei der Frage 14.

Zusammenhänge zwischen Behinderungsart, dem Zeitpunkt und der Zeitdauer der Angebotsnutzung können mit dieser Befragung statistisch nicht belegt werden. Die 7 teilnehmenden Eltern mit Sinnesbehinderungen hatten bis auf eine/n Teilnehmer/in den bbe erstmals im Jahr vor der Befragung genutzt. Über die Dauer der Nutzung lässt sich damit noch keine Aussage treffen. Beim Zeitpunkt der Nutzung verhält es sich ähnlich. Es kann also nur eine vorsichtige Tendenz bezüglich der Bevorzugung behinderter Berater/innen in Abhängigkeit vom Beratungsthema und der Behinderungsart der Ratsuchenden abgebildet werden.

Zusammenhang der Bedeutung der Peer Counseling-Methode von der Behinderungsart und dem Thema der Beratung



(Abbildung 16)

Ich hatte erwartet, dass die Bedeutung des Peer Counseling steigt, je wichtiger die Behinderung der/s Ratsuchenden für das Thema der Beratung ist. So nahm ich an, dass körperbehinderte Eltern beim Beratungsthema „Kinderwunsch, Zeugung, Adoption“ häufiger eine/n Berater/in mit Behinderung wählen würden, als blinde und sehbehinderte Menschen. Meine Vermutung bestätigte sich nicht. Beim Beratungsthema „Kinderwunsch, Zeugung, Adoption“ wird von beiden Gruppen ähnlich häufig ein/e Berater/in mit Behinderung gewünscht. Auch bei den Themen „Hilfsmittel“ und „Erziehungsberatung“, „Partnerschaftsthemen“ und „Probleme mit dem Sorgerecht“ gab es keine nennenswerten Unterschiede.

Bei den Themen „Schwangerschaft und Geburt“ legten Eltern mit Körperbehinderungen mehr Wert auf Peer Counseling als Eltern mit Sinnesbehinderungen. Bei den Themen „Assistenz“ und „Umgang mit Ämtern und Behörden“ sind es die Eltern mit Sinnesbehinderungen, die mit je 21 % mehr Wert auf Peer Counseling legen als die Eltern mit Körperbehinderungen.

Am deutlichsten zeichnet sich ein Unterschied beim Thema „Umgang mit eigenen Eltern, Verwandten, Nachbarn“ ab, da hier die Mehrheit der Eltern mit Körperbehinderungen generell eine/n Berater/in mit Behinderung wählen würden. Von den Eltern mit Sinnesbehinderungen gaben dagegen weniger als die Hälfte der Teilnehmer/innen an, generell behinderte Berater/innen zu wählen.

Hier stellen sich neue Fragen für vertiefende Interviews zur Bedeutung der Methode Peer Counseling. Abzuklären ist zum Beispiel, ob sinnesbehinderte Menschen weniger „behinderungsbedingte“ Probleme im Umgang mit eigenen Eltern, Schwiegereltern und Nachbarn haben als Eltern mit Körperbehinderungen. Legen sie deshalb weniger Wert auf Berater/innen mit Behinderung? Ich vermute, dass Eltern mit Körperbehinderungen mehr „behinderungsbedingte“ Schwierigkeiten bei der Umsetzung des Kinderwunsches und in der Schwangerschaft haben als Eltern mit Sinnesbehinderungen und deshalb häufiger Berater/innen mit Behinderungen wählen. Hier gilt es nachzuforschen, ob die Frage nach der Vererbbarkeit einer Sinnesbehinderung häufiger dazu führt, dass sich Menschen mit Sinnesbehinderung bei diesem Beratungsthema eine Berater/in mit Behinderung wünschen, als wenn die Sehbehinderung Folge eines Unfalls ist.

6.4 Bedeutung und Erfolg der Vermittlung an andere Eltern mit Behinderung

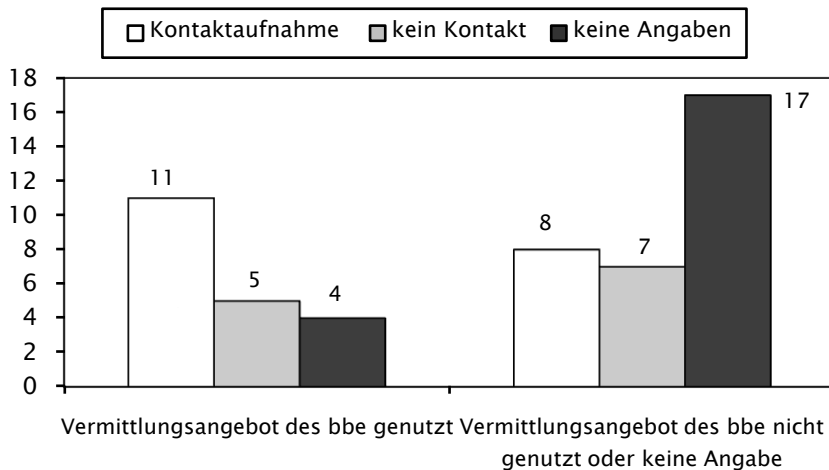
Mit der Befragung wollte ich neben den bisher beschriebenen Fragen herausfinden, ob das Angebot der Vermittlung an andere Eltern mit Behinderungen angenommen wird. Dieses Angebot gehört nicht zum Peer Counseling-Angebot des bbe e.V., da - wie eingangs beschrieben - die Grundsätze dieser Beratungsmethode nicht gewährleistet werden können. Dennoch war bei der Befragung interessant, ob es nach der Vermittlung an andere Eltern tatsächlich zum Kontakt gekommen ist. Da in den weiterführenden Interviews dieses Angebot noch genauer untersucht werden soll, war die Befragung eine gute Gelegenheit, hier vorbereitende Fragen zu stellen und Kontakte zu potentiellen Interviewpartnern/innen zu knüpfen.

Die Fragen 3 und 10 aus dem Fragebogen zielten in diese Richtung. In Frage 3 „Welches Angebot des bbe e.V. haben sie bisher wie oft genutzt?“ beantworteten 25 % der Teilnehmer/innen die Kategorie „Vermittlung an andere Eltern“ mit 1 mal, 13 % mit 2-5 mal. 38 % der Ratsuchenden hatten bis Herbst 2006 eine Vermittlung über den bbe e.V. angestrebt. Bei Frage 10 „Wenn Sie Kontakt zu anderen behinderten Eltern wollten, ist dieser Kontakt zustande gekommen?“ wollten wir wissen, ob unsere Vermittlungsvorschläge zu einer Kontaktaufnahme geführt haben. Insgesamt 60 % der Befragungsteilnehmer/innen gaben an, Kontakt zu anderen Eltern gewollt zu haben. Bei mehr als der Hälfte davon (bei 19 von 31 Teilnehmenden) kam dieser Kontakt auch zustande.

Diese Frage lässt allerdings nicht darauf schließen, wie viele vom bbe e.V. vermittelten Kontakte zum Erfolg führten. Die Formulierung der Frage 10 ließ offen, ob ausschließlich eine Kontaktaufnahme über den bbe e.V. gemeint waren. So haben bei Frage 10 wesentlich mehr Teilnehmer/innen Kontaktwunsch zu anderen Eltern mit Behinderungen angegeben (60 %), als das Vermittlungsangebot des bbe genutzt wurde (38 % der Befragungsteilnehmer/innen). Da für die Antwortenden der beabsichtigte Zusammenhang von Frage 3 und Frage 10 nicht ersichtlich war, sind hier leider nur bedingt Rückschlüsse für die Qualität der Arbeit des bbe möglich.

Zu erfahren war, dass Eltern mit anderen behinderten Eltern in Kontakt traten, auch ohne die Vermittlung durch den bbe. Das steht im Gegensatz zur bisher oft publizierten Auffassung, viele Eltern mit Behinderungen fühlten sich als Exoten und würden selten andere Eltern mit Behinderungen kennen. Auch in meinen Beratungsgesprächen wurde diese Auffassung von betroffenen Eltern oftmals bestätigt. Betrachtet man Frage 3 und 10 im Zusammenhang, ergibt sich folgendes Bild:

Vermittlungsangebot des bbe hilft bei Kontaktaufnahme zu anderen Eltern



(Abbildung 17)

Während der Kontakt bei 69 % der vom bbe vermittelten Eltern zustande gekommen ist, liegt die Rate bei den nicht vom bbe vermittelten Kontaktversuchen nur bei 53 %. Insgesamt hatten also 19 von 52 Teilnehmenden Kontakt zu anderen Eltern mit Behinderungen aufgenommen. 11 davon wurden vermutlich erst durch die Vermittlung des bbe ermöglicht.

Weiter Zusammenhänge lassen sich zwar rechnerisch darstellen, aufgrund der Datenmenge sind diese allerdings nicht aussagekräftig. So wäre interessant, ob die Teilnahme an Elternseminaren oder einer Selbsthilfegruppe vom Wunsch nach Kontakten zu anderen Eltern mit Behinderungen motiviert wird. Da aber nur 14 bzw. 11 Antwortende überhaupt an diesen Angeboten teilgenommen haben, sind die Ergebnisse statistisch nur begrenzt relevant. Es spricht dennoch für die Qualität der angebotenen Selbsthilfegruppen, dass alle kontaktwilligen Teilnehmer/innen auch Kontakte knüpfen konnten.

7 Zusammenfassung

Da sich unter den gegebenen Voraussetzungen keine repräsentative Befragung der Grundgesamtheit aller Nutzer/innen der bbe-Angebote durchführen ließ und auch keine repräsentative Stichprobe möglich war, können die Ergebnisse nicht auf alle körper- und sinnesbehinderten Nutzer/innen des bbe e.V. übertragen werden. Diese Arbeit war ein erster Versuch, Aussagen über Nutzer/innen, deren Erwartungen und deren Zufriedenheit über die Angebote des bbe e.V. machen zu können. Es war ebenfalls ein Versuch, Aussagen über die Bedeutung des Peer Counseling für Eltern mit Behinderungen mit den wenigen bisher vorliegenden Studien zu vergleichen. Dies konnte mittels dieser quantitativen Befragung nur eingeschränkt gelingen. Die vorliegende Arbeit ist nur ein Teil eines Qualitätsentwicklungsprozesses, der vom bbe e.V. aufgrund der geringen finanziellen Förderung der geleisteten Arbeit und der geringen eigenen Ressourcen der Mitglieder überwiegend ehrenamtlich geleistet wird.

7.1 Eltern mit Behinderungen sind als verantwortungsvolle Eltern wahrzunehmen

Hypothese 7: Eltern mit Behinderung gehen mit dem Thema Kinderwunsch verantwortlich um.

Die Hypothese, dass Menschen mit Behinderungen verantwortlich mit dem Thema Elternschaft umgehen und sich bereits vor und in der Schwangerschaft über Hilfsmöglichkeiten

informieren, wurde bereits von anderen Autoren beschrieben (vgl. Hermes 2001, S. 27-35).

In den Beratungsgesprächen des bbe e.V. wird oft bestätigt, dass Frauen und Männer mit Behinderung in der Familienplanung und in der Schwangerschaft ein Angebot wie das des bbe e.V. vermisst hatten. Seit 2005 war in der Beratungspraxis aufgefallen, dass vermehrt Menschen mit Behinderung in der Familienplanungsphase Kontakt zum bbe e.V. suchten und die Zahl der ratsuchenden schwangeren Frauen mit Behinderung anstieg. Daraufhin wurde seit 2006 differenziert dokumentiert. Mit der Beratungsstatistik der Informations- und Dokumentationsstelle (indokus) des bbe e.V. in Hannover lässt sich nachweisen, dass sich die Anzahl der schwangeren Ratsuchenden in den letzten 2 Jahren verdoppelte (vgl. Anhang 10.2.16, Beratungsstatistik). Bei der Auswertung der Befragung war deshalb die Frage interessant, ob sich in den Daten der Befragung diese Steigerung widerspiegelt. Auch hier liegen nicht genügend Daten für eine statistische Auswertung vor. Die Anzahl der bereits vor oder in der Schwangerschaft beim bbe ratsuchenden Teilnehmer/innen liegt insgesamt bei 18 (34 %) verteilt auf 8 Jahre. Interessant ist aber die Tatsache, dass sich 4 Teilnehmer/innen um Rat in der Schwangerschaft bemüht haben, obwohl sie bereits ein Kind oder mehrere Kinder hatten und schon vor der ersten Schwangerschaft behindert waren. Das dokumentiert, dass sich Eltern mit Behinderungen bereits in der Schwangerschaft um Hilfen bemühen, selbst wenn sie bereits Kinder haben.

Hypothese 8: Eltern mit Behinderung nutzen die bbe Angebote, weil sie ihre eigenen Elternkompetenzen (weiter)entwickeln wollen.

Die Teilnehmer/innen dieser Befragung waren sich bewusst, dass andere Menschen mit Behinderung sie aus ihrer konkreten Problemlage nicht herausholen können. Die Ergebnisse der vorliegenden Befragung lassen vermuten, dass Eltern mit Behinderungen von anderen Eltern mit Behinderungen vor allem im Bereich der Entwicklung eigener Handlungsfähigkeit Unterstützung erwarten. Dies wird in Form der Weitergabe von Tipps und Erfahrungen erwartet, wie sie selbst ihre Situation und die ihrer Kinder verbessern können. Konkrete Unterstützung im Alltag erwarten sie dagegen nicht von anderen Eltern mit Behinderungen (siehe Kapitel 6.1.5).

Damit zeigt sich, dass Eltern mit Behinderungen, die beim bbe e.V. Rat zum Thema Elternschaft suchen, ihre eigene Verantwortung und die eigene Handlungs- und Erziehungsfähigkeit trotz der Problemlage hoch einschätzen. Sie hoffen, dass andere Eltern mit Behinderungen bereits Erfahrungen mit der Bewältigung ihrer momentanen Problemlage haben und wollen davon profitieren. Sie wollen ihre eigene Erziehungsfähigkeit stärken, in dem sie sich an anderen Eltern mit Behinderung und deren Bewältigungsstrategien orientieren.

Hypothese 9: Wenn sich Eltern mit Behinderung hilfesuchend an Jugend- und Behindertenhilfe wenden, dann geschieht es aus Verantwortung für ihre Kinder.

Ein Hilfeersuchen bei Mitarbeitern/innen der Jugend- oder Behindertenhilfe beruht vermutlich auf der Erwartung, dort konkrete Hilfen für den Alltag und damit für die Pflege und Versorgung der Kinder zu erhalten. In der Befragung wurde nicht nach dem Grund für ein solches Hilfeersuchen gefragt. Hier weist die überwiegend standardisierte Befragung Lücken auf, die in den nachfolgenden qualitativen Interviews geschlossen werden können. In den offenen Antworten wurden die Situation und die Bedürfnisse der Kinder und der Partner/innen aber mehrfach angesprochen. Daraus lässt sich vermuten, dass ein Hilfeersuchen grundsätzlich mit der Hoffnung verbunden ist, die Situation der gesamten Familie verbessern zu können. In den Elterntagungen spielt die Situation der ganzen Familie, insbesondere die der Kinder bei fast allen Gesprächen eine große Rolle. Mit den Auswirkungen der Behinderung auf die Kinder und die Partnerschaft beschäftigten sich bereits 2 der bbe-Elterntagungen.

In den letzten Jahren häufen sich beim bbe e.V. Beratungsgespräche, in denen deutlich wird, dass Mitarbeiter/innen der Jugend- und Behindertenhilfe vermehrt auf Formen der Selbsthilfe (familiäre Unterstützungsformen, Nachbarschaftshilfe, Freiwilligendienste) verweisen. Nachdem der bbe e.V. z. B. in Hannover auch in Beratungseinrichtungen der Jugendhilfe bekannt gemacht wurde, kommt es vermehrt zu direkten Vermittlungen an den bbe als Beratungsstelle. Dies geschieht vermutlich vor dem Hintergrund, dass der bbe e.V. von anderen sozial Tätigen zunehmend als kompetenter Interessenvertreter der Eltern mit Behinderung wahrgenommen wird. Allerdings wird damit auch die Verantwortung für die Ratsuchenden an eine Stelle abgegeben, die nicht die Möglichkeiten hat, konkrete Alltagshilfen zu vermitteln. Auch wenn Ratsuchende nach einer Beratung durch den bbe mit konkreten Anträgen an Jugend- und Behindertenhilfe herantreten, werden sie oftmals zwischen den Ämtern hin- und hergeschickt. Das erleben die Eltern als frustrierend und geben nicht selten schon beim ersten ablehnenden Telefonat auf. Die häufigste Antwort, die Eltern mit Behinderung bei Jugend- und Behindertenhilfe hören, ist, dass die gerade aufgesuchte Behörde leider nicht zuständig sei.

Nur 23 der 52 Teilnehmer/innen hatten sich vor dem bbe e.V. hilfesuchend an Mitarbeiter/innen der Jugend- und Behindertenhilfe gewandt. Die Hälfte davon machte schlechte Erfahrungen mit diesen Beratungsstellen. Was das konkret bedeutet, kann erst in den Interviews genauer untersucht werden. Nach bisherigen Erfahrungsberichten in der Beratung resultieren diese schlechten Erfahrungen aus diskriminierenden und schuldzuweisenden Äußerungen der Berater/innen und aus der Angst, bei Versagen im Erziehungsalltag von den Kindern getrennt zu werden. Die Zahlen aus der Befragung bestätigen die große Skepsis, mit der Eltern mit Behinderung den sozial tätigen Fachkräften gegenübertraten.

Wenn Eltern mit Behinderung trotz der schlechten Erfahrungen und der Skepsis Unterstützung bei staatlichen Ämtern und Behörden beantragen, dann tun sie es aus Verantwortung für ihre Kinder. Das Vertrauen in Jugend- und Behindertenhilfe wird mit dem alleinigen Verweis auf verschiedene Formen der Selbsthilfe nicht gestärkt. Der vom Gesetzgeber übertragenen Verantwortung für die konkrete Unterstützung dieser Familien werden die Mitarbeiter/innen damit nicht gerecht. Wenn Eltern mit Behinderungen Formen der Selbsthilfe als alleinige Lösung ihrer Probleme gegenüber den Mitarbeitern/innen der Jugend- und Behindertenhilfe ablehnen, muss dies als verantwortungsbewusstes Verhalten gewertet werden.

7.2 Aktuelle Forschungsergebnisse über Eltern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und die Folgen für das Peer Counseling-Angebot des bbe e.V.

Romer u.a. haben 2007 darauf hingewiesen, dass Eltern vor allem in der Zeit nach der Diagnose einer chronischen Erkrankung die eigene psychische Belastungssituation unterschätzen (vgl. Romer/Haagen 2007).

Keine/r der Befragungsteilnehmer/innen hatte sich bei der Frage nach der eigenen Behinderung als „psychisch krank“ oder „psychiatrieerfahren“ bezeichnet, obwohl Mehrfachnennungen möglich waren. Dies widerspricht der Beratungspraxis der Sozialen Arbeit. In Tagungen und Arbeitskreisen wird gerade ein Zusammenhang zwischen chronischen Erkrankungen (z. B. Multipler Sklerose) und psychischen Erkrankungen wie Depressionen (mitunter auch „Münchhausen by Poxy“) häufig diskutiert. Auch in Diskussionen um Kriterien der Kindeswohlgefährdung wird eine Erkrankung der Eltern als eine mögliche Ursache angeführt (vgl. Güthoff/Huxoll 2002, S. 17). Jeder Elternteil mit Körper- und Sinnesbehinderungen hat in seinem Leben ebenso häufig die „Chance“ bzw. das „Risiko“ psychisch zu erkranken wie alle anderen Menschen in Deutschland auch. Finanzielle Probleme, Isolation und Einsamkeit, aber auch Diskriminierung durch Vorurteile sowie eigene Wertvorstellungen und das dadurch möglicherweise negativ beeinflusste Selbstwertgefühl werden neben einer genetischen Disposition als Risikofaktoren für den Ausbruch einer psychi-

schen Erkrankung diskutiert. Bei Menschen mit Behinderungen sind diese allgemeinen Risikofaktoren häufig anzutreffen (vgl. Eiermann 2000). Es liegt deshalb nahe, dass das „Risiko“ psychisch zu erkranken, bei Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen aufgrund der höheren Rate zutreffender Risikofaktoren erhöht ist. Ob eine bei Geburt oder in früher Kindheit erworbene Behinderung oder eine „geheilte“ schwere Erkrankung und die dadurch bereits erlernten Bewältigungsstrategien allerdings auch Schutzfaktoren gegen spätere psychische Erkrankungen sein können, ist meines Wissens noch nicht erforscht. Die Biografien und Berichte vieler Menschen mit Behinderung und von vielen Menschen nach schweren Erkrankungen wie Krebs, weisen meiner Meinung nach in eine solche Richtung. Das Thema der „durch Behinderung oder Erkrankung erworbenen Krisenbewältigungskompetenzen“ wird in den letzten Jahren vermehrt unter dem Begriff „Salutogenese“ diskutiert und kann auch in der Resilienzforschung neue Erkenntnisse bringen.

In meiner eigenen Beratungspraxis wurde ich mehrfach damit konfrontiert, dass Sozialarbeiter/innen Eltern mit Behinderungen eine Therapie zur Verarbeitung der Diagnose/Behinderung empfehlen, damit sie den Erziehungsalltag besser bewältigen können. Das psychische Wohlbefinden spielt gerade bei chronisch fortschreitenden Behinderungen im Alltag der Eltern und der Kinder eine wichtige Rolle (vgl. Romer/Haagen 2007; Metzging 2007). Dies wird von den Eltern aber nicht als Ursache für die Alltagsprobleme gesehen. Eine Beeinträchtigung des psychischen Wohlbefindens wird aus Sicht der Eltern als Folge der körperlichen Beeinträchtigung und deren mögliche Konsequenzen (Verlust von Fähigkeiten, drohende Armut, Angst vor den Folgen für die Kinder und vor Entfremdung von den Kindern) definiert. In vielen Beratungsgesprächen des bbe e.V. wird dies immer wieder thematisiert. Es wird von den Eltern als diskriminierend empfunden, dass Mitarbeiter/innen der Sozialen Arbeit (vor allem aus Jugendämtern) ihr Hauptaugenmerk auf die psychische Komponente der Erziehungskompetenz legen, statt die Eltern durch konkrete Hilfen wie Assistenz für Haushalt und Kinderpflege zu entlasten. Mit diesen konkreten Alltagshilfen könnten einige der Risikofaktoren für eine psychische Belastung der ganzen Familie verringert werden (vgl. Metzging 2007).

Die hier erwähnten Studien von Metzging und Romer/Haagen beziehen sich allerdings ausschließlich auf Eltern mit chronischen Erkrankungen. Hier unterscheiden sich die dort untersuchten Familien deutlich von den Teilnehmern/innen der bbe-Befragung. Letztere waren überwiegend (79 %) bereits vor der Geburt der eigenen Kinder behindert. Auch die im bbe e.V. arbeitenden Peer Counselor/innen hatten die Behinderung meist vor der Geburt der eigenen Kinder erworben. Hier zeigt sich eine Grenze bzw. das Entwicklungspotential des Peer Counseling des bbe e.V.: Kann der Verein Eltern mit frisch diagnostizierten chronischen Erkrankungen adäquat beraten?

Die Frage, wie die Kinder mit der Behinderung eines Elternteiles zurechtkommen, wurde in der Beratung bisher weniger thematisiert als Fragen zu Hilfsmitteln und Elternassistenz. Auch in dieser Befragung wurde die Situation der Kinder nicht ausreichend berücksichtigt. Laut Romer/Haagen wird die Situation der Kinder gerade von Eltern in der Zeit nach der Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung verdrängt (vgl. Romer/Haagen 2007). Hier dürfen wir uns als Peer Counselor/innen nicht aus der Verantwortung ziehen, indem wir uns auf die parteiliche Haltung zu den Eltern berufen. Gespräche zwischen Kindern und Eltern über die Behinderung sind für die Entlastung der gesamten Familie ebenso wichtig, wie die Klärung der Hilfsmittel- und Assistenzfrage. Mit Ratsuchenden, die ihre Kinder oder Jugendlichen in die tägliche Pflege einbeziehen, sollte zeitnah nach Wegen gesucht werden, wie sie die Kinder von der „Pflegeverantwortung“ entlasten können, ohne den Familienzusammenhalt zu gefährden.

Dies widerspricht zum Teil den Prinzipien des Peer Counseling, in dem der/die Berater/in nur die Impulse der Ratsuchenden aufnehmen soll. Peer Counseling für Eltern mit Behinderung heißt, die persönliche Verantwortung der Eltern für ihre Kinder ernst zu nehmen und die Eltern damit bei Bedarf zu konfrontieren. Das Entwicklungspotential der Eltern

muss im Mittelpunkt stehen, auch wenn diese Potentiale durch körperliche, kulturelle, rechtliche und finanzielle Grenzen mitunter stark eingeschränkt werden. Dies kann mitunter dazu führen, dass Peer Counselor/innen Ratsuchenden zu einer Psychotherapie rät, wenn die Situation es erforderlich macht. Der Rat zum Einschalten der Presse oder eines/r Juristen/in zur Wahrung der Rechte aller Beteiligten kann angezeigt sein. Auch ein Telefonat mit den zuständigen Mitarbeitern/innen von Behörden wird mitunter angeboten, um z. B. die Gefahr von Bindungsabbrüchen durch (vorübergehende) Fremdunterbringung des Kindes zu vermeiden und Alternativen dazu vorzuschlagen oder vollzogene Fremdunterbringungen rückgängig zu machen. Hier handeln Peer Counselor/innen in Absprache mit den Eltern dann als „Stellvertreter/innen“ und gehen damit weit über die Grenzen des klassischen Peer Counseling der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung hinaus.

Mitunter wird den Ratsuchenden durch die Peer Counselor/innen die Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderungen nahegelegt. Dies geschieht z. B., wenn ein behinderter Elternteil nicht akzeptieren kann, dass das Kind nach einer Scheidung oder Trennung beim nichtbehinderten Elternteil leben soll, weil der behinderte Elternteil mangels geeigneter Hilfsmittel oder Assistenz die eigene Wohnung nicht verlassen kann. Schwerpunkt der Beratung liegt dann darin, den Elternteil mit Behinderung in die Lage zu versetzen, wieder die Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen, um sich der Verantwortung für das Kind wieder besser stellen zu können. Die Begleitung durch Peer Counselor/innen kann dann auch die Akzeptanz der (vorübergehenden) Trennung vom Kind als Ziel haben. Peer Counseling für Eltern mit Behinderung stößt hier auf die gleiche Kritik, mit der die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in den letzten Jahren aus den eigenen Reihen wiederholt konfrontiert wurde: Können nur leistungsfähige Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben führen und eine selbstbestimmte Elternschaft leben?

Als Folge dieser Überlegungen und der aktuellen Studienergebnisse von Romer/Haagen und Metzger hat sich der bbe e.V. entschlossen, das Thema „Situation und die Bedürfnisse der Kinder“ bei der Jahrestagung 2008 erneut in den Mittelpunkt zu stellen.

7.3 Peer Counseling des bbe e.V. als professionelle Soziale Arbeit und die Auswirkungen auf andere Anbieter von Familienberatung

Insgesamt kann die Zufriedenheit der Teilnehmer/innen als hoch bezeichnet werden. Eltern mit Behinderung nehmen die Angebote als fachlich kompetent war und schätzen auch die psychosozialen Kompetenzen der Berater/innen hoch ein. Zur Qualitätsentwicklung einzelner Bereiche der bbe-Angebote bedarf es einer differenzierteren Abfrage, die durch die qualitativen Interviews erfolgen soll (siehe Kapitel 6.2).

„Andere Fachleute“ werden dagegen bisher von Eltern mit Behinderungen speziell für Themen, die mit der Behinderung und der Elternschaft in Zusammenhang stehen, kaum in Anspruch genommen. Wenn dies geschieht, dann gibt es ebenso viele positive wie negative Erfahrungen mit dieser Hilfe.

Was kann Soziale Arbeit leisten, damit Eltern mit Behinderung professionelle Hilfe erhalten, wenn sie diese benötigen?

Soziale Arbeit muss das Selbsthilfeangebot behinderter Eltern als gleichwertiges Hilfsangebot anerkennen, auch wenn nicht alle Mitarbeiter/innen eine „klassische“ sozialarbeiterische Ausbildung durchlaufen haben. Ich bin nicht der Meinung, dass alle Peer-Counselor/innen eine grundständige sozialarbeiterische oder ähnliche Ausbildung absolvieren müssen. Eine Ausbildung im Peer Counseling durch die derzeit in Deutschland von bifos e.V. angebotene Kurse halte ich allerdings für ein Mindestmaß. Notwendig sind darüber hinaus Fortbildungen in Gesprächsführung und regelmäßige Supervision, insbesondere dann, wenn die eigene Betroffenheit bei dem/r Berater/in „an eigene, nicht gelöste Verarbeitungsmuster stößt“ (Strahl 1997, S. 202).

In den letzten Jahren haben in Deutschland nicht wenige Menschen mit Behinderung einen Beruf innerhalb der Sozialen Arbeit gewählt. Voraussetzung für gutes Peer Counseling von ausgebildeten Sozialarbeitern/innen mit Behinderung oder anderen Berufsgruppen ist meiner Meinung nach nicht nur, dass sie ein einschlägiges Studium absolviert, sondern sich mit dem Motiv ihrer Berufswahl auseinandergesetzt haben. Vor allem, welche Rolle dabei die eigene Behinderung spielt, sollte gut reflektiert sein. So kann in der Beratung die „Gefahr“ der unreflektierten Übertragung erkannt und für den Beratungsprozess genutzt werden.

Peer Counseling im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung benötigt für eine „professionelle“ Beratung nicht, dass die Berater/innen mit Behinderungen die gleichen Erfahrungen mit der gleichen Behinderung gemacht haben müssen. Hier geht es um ein grundsätzliches Verständnis der Lebenssituation mit einer Behinderung. Es geht darum, dass der/die Berater/in weiß, warum sich der/die Ratsuchende mitunter diskriminiert fühlt oder wie schwer es zum Beispiel trotz gesetzlicher Regelungen gerade für Eltern mit Behinderung sein kann, benötigte Hilfsmittel oder Assistenz zu beschaffen.

Beide Kompetenzbereiche - Gesprächsführungskompetenzen und Reflektion der eigenen Behinderung sehe ich neben einem umfassenden Fachwissen über Sozialgesetzgebung als gleichwertige Bedingungen an, ein professionelles Peer Counseling anbieten zu können.

Was können Mitarbeiter/innen in Beratungsstellen für Eltern und Familien sowie für Menschen mit Behinderung tun, um das Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderungen professionell angehen zu können?

- Die eigene theoretische Grundlage der Arbeit in Hinblick auf das Thema „Behinderung“ sollte überprüft werden. Ein Verharren beim sozialen Modell (oder gar noch dem medizinischen Modell) von Behinderung birgt die Gefahr, die Situation der Eltern und ihrer Kinder zu verkennen.
- Die Kompetenzen der Eltern mit Behinderungen müssen besser wahrgenommen werden.
- Ratsuchende Eltern mit Behinderung dürfen nicht ausschließlich auf Formen der Selbsthilfe verwiesen werden. Ihr Hilfeersuchen muss als verantwortliches Handeln für die gesamte Familie wahrgenommen werden.
- Erfahrene Eltern mit Behinderungen sollen in die Beratung einbezogen werden.
- Hilfreich ist, wenn sich Berater/innen die eigene Unsicherheit im Umgang mit chronischer Erkrankung und Behinderung eingestehen und andere Beratungsangebote vermitteln. Dabei darf die vom Gesetzgeber übertragene Verantwortung für die Unterstützung der gesamten Familie nicht vernachlässigt werden.
- In den Beratungsstellen der Sozialen Arbeit kann die hauptamtliche Beschäftigung von ausgebildeten Peer Counselor/innen die Kompetenzvielfalt erweitern und das Vertrauen in die Beratung erhöhen.

7.4 Themen für vertiefende Interviews zur Bedeutung des Peer Counseling

- Entwicklungspotentiale der bbe-Angebote liegen vor allem in der Unterstützung der Ratsuchenden im Umgang mit den behinderungsbedingten Alltagsherausforderungen. In den Interviews gilt es herauszufinden, wie die bbe-Berater/innen Eltern mit Spätbehinderungen und fortschreitenden Erkrankungen besser unterstützen können. Bei den Interviews ist deshalb die Einbeziehung von Eltern, die erst nach der Geburt des Kindes eine Behinderung oder Erkrankung erwarben, sehr wichtig (siehe Kapitel 6.2).

- Welche Rolle spielt die Situation der Kinder und Partner/innen, wenn Eltern mit Behinderung Rat suchen? Welche Erwartungen haben ratsuchende Eltern diesbezüglich an den bbe e.V.?
- In den Interviews sollte erforscht werden, wie das Vertrauensverhältnis von Eltern mit Behinderung zum Jugendamt verbessert werden kann? Was könnte Eltern mit Behinderung in Zukunft häufiger dazu bringen, ohne Angst vor Fremdunterbringung der Kinder mit den Jugendämtern zusammen zu arbeiten?
- In den qualitativen Interviews gilt es zu hinterfragen, welche Bedingungen dazu führen, dass Kontakte zwischen Eltern mit Behinderungen möglich und zufriedenstellend empfunden werden. Welche Ursachen führten dazu, dass auch bei den durch den bbe vermittelten Kontakten fast ein Drittel nicht zustande kam? Ist die derzeitige Art der Vermittlung durch Weitergabe von Mailadresse oder Telefonnummern für einige Ratsuchende nicht geeignet? Sind diese bei Weitergabe oft veraltet? Was können die Eltern selbst zur erfolgreichen Kontaktaufnahme beitragen? Was kann der bbe leisten (z. B. bessere Interessenerfassung, gezieltere Vermittlung)? Was kann an strukturellen Veränderungen angebahnt werden (z. B. Information in Foren und Literatur zum Thema Schwangerschaft, Fortbildung der Hebammen, Sozialarbeiter/innen, Kinderkrankenschwestern/pfleger...) (siehe Kapitel 6.4) ?
- Als ein Ergebnis der Befragung wurde festgestellt, dass blinde/sehbehinderte Eltern im Vergleich zu Eltern mit anderen Behinderungen mit dem Fragebogen weniger erreicht wurden. Wenn dies so ist, sollten wir uns für die Kommunikation mit blinden Nutzern/innen (z. B. bei Rundbriefen und Einladungen zu Tagungen und Seminaren) noch mehr Gedanken machen, wie die Informationen alle Eltern erreichen können. In die Interviews sind deshalb auch Eltern mit Sehbehinderungen einzubeziehen.
- Da einige wichtige Prinzipien des Peer Counseling mit der angewandten Befragungsmethode nicht ausreichend bewertet werden konnten, sind diese in den anschließenden Interviews besonders zu berücksichtigen, z. B. das Prinzip, Ratgeben gehört nicht in die Beratung. Hier gilt es, die Eltern zu fragen, wie sie mit der Tatsache umgehen, dass Berater/innen des bbe e.V. sehr wohl Ratschläge (z. B. die Vertretung durch einen Anwalt bei Sorgerechtsproblemen oder die Akzeptanz einer Trennung vom Kind) geben. Erleben Eltern mit Behinderungen dies als bevormundende Ratschläge?
- Beschränkt sich das Interesse von Eltern mit Behinderung in der Beratung am Themenkomplex „finanzielle Hilfen“ auf die Finanzierung von Hilfsmitteln und Assistenz? Welche weiteren Bereiche der finanziellen Hilfen können in der Beratung wichtig sein? (siehe Kapitel 6.1.4)
- Welchen Zusammenhang gibt es zwischen den Themen der Beratung, dem Wunsch nach einem/r behinderten Berater/in und der Behinderungsart der Ratsuchenden? Welche Auswirkungen hat dies auf die Stellenbesetzung in verschiedenen Selbsthilfeverbänden? Ist es Ratsuchenden wichtig, eine/n Berater/in mit der gleichen Behinderungsart zu wählen?
- Ist die große Bereitschaft, Angaben zu persönlichen Daten in einer schriftlichen Befragung zu machen, ein Indiz für den Vertrauensvorschuss in eine/n Forscher/in mit Behinderung?

Um die Ergebnisse der Befragung noch zu validieren, ist die Diskussion mit Befragungsteilnehmern/innen und weiteren Ratsuchenden notwendig. Diese ist bei der nächsten Elterntagung des bbe e.V. im Herbst 2008 geplant.

8 Fazit

Ob und in welchem Ausmaß die mit dem Peer Counseling-Angebot des bbe e.V. angestrebten Ziele bisher erreicht wurden, konnte mit der hier vorgelegten Arbeit nicht abschließend bewertet werden. Erklärtes Ziel dieser Befragung war, erste Anhaltspunkte über die Bedeutung der Peer Counseling-Angebote für die Zielgruppe von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen zu erfassen, um weiterführende Interviews zum Gebrauchswert der bbe-Angebote führen zu können. Die gewonnenen Ergebnisse zeigen, dass das Peer Counseling-Angebot des bbe e.V. die Erwartungen der Befragungsteilnehmer/innen erfüllt. Hauptbeweggrund für die Nutzung der bbe-Angebote liegt in der Beratung „durch Eltern mit Behinderung für Eltern mit Behinderung“ und dem damit verbundenen Vertrauen, hier auf Kompetenzen im Umgang mit dem Thema „Elternschaft von Menschen mit Behinderung“ zu treffen. Die fachlichen und psychosozialen Kompetenzen der Berater/innen werden als gut bewertet. Andere Angebote der Jugend- und Behindertenhilfe werden zum Thema Elternschaft von Menschen mit Behinderung wenig genutzt. Wenn diese genutzt werden, dann machen die Ratsuchenden sowohl gute als auch schlechte Erfahrungen. Der Zugang zum Peer Counseling-Angebot des bbe e.V. erfolgt überwiegend über selbst beschaffte Information (Internet) oder über andere Menschen mit Behinderung (vorwiegend andere Peer Counselor/innen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung).

Die gewonnenen Erkenntnisse sind geprägt von meiner Mehrfachrolle als selbst behinderte Mutter, als Mitbegründerin des bbe e.V., als Beteiligte an der Entwicklung und an der Durchführung des Peer Counseling-Angebotes und als Verantwortliche für die Durchführung und Auswertung der Befragung der Nutzer/innen. Ich habe versucht, meine Abhängigkeit offen zu legen und hoffe, die gerade durch meine Abhängigkeit gewonnenen Erkenntnisse (siehe Kapitel 3.2.2) wiegen schwerer, als die mir dadurch verborgen gebliebenen.

Da die Soziale Arbeit des bbe e.V. - wie die anderer Selbsthilfeverbände auch - noch immer mit geringer finanzieller Förderung geleistet wird, ist eine andere Form der Bewertung momentan nicht realisierbar. Selbst wenn dies zu einem späteren Zeitpunkt möglich sein sollte, bevorzuge ich die Bewertung durch Forscher/innen mit Behinderung. Diese sollten allerdings nicht in der Beratung des bbe e.V. tätig sein. Eine enge Zusammenarbeit der Forscher/innen mit den Beratern/innen und den Nutzern/innen in allen Forschungsphasen bleibt für mich Bedingung für eine solche „halb“-externe Nutzer/innenbefragung. Ob dies dann der momentanen sozial(arbeits)wissenschaftlichen Definition von Evaluation entspricht oder die Definition von Evaluation im Sinn der Nutzerforschung weiterentwickelt wird, bleibt eine spannende theoretische wie praxisrelevante Frage, die hier nicht Thema der Arbeit sein sollte.

Für die geplanten qualitativen Interviews zum Gebrauchswert von Peer Counseling-Angeboten für Eltern mit Behinderung stelle ich mir ein Team vor, welches aus Nutzern/innen, Mitarbeitern/innen und externen Wissenschaftlern/innen mit und ohne Behinderung besteht. Wann diese Interviews zu realisieren sind, daran wird sich auch messen lassen, inwieweit sich Soziale Arbeit als Profession am „politischen Projekt jenseits fürsorglicher professioneller Belagerung und hierarchisch verordneter Integration“ in der Gegenwart orientiert (vgl. Dannenberg 2007, S. 122).

Die Elternschaft von Menschen mit Behinderung befindet sich im zurzeit stark in die gesellschaftliche Diskussion geratenen Spannungsfeld zwischen Elternwille und Kindeswohl. Diese Diskussion war nicht Thema in dieser Arbeit. Elternschaft von Menschen mit Behinderung stellt für das kulturelle Modell von Behinderung meiner Meinung nach eine Zuspitzung dar: Hier geht es nicht mehr allein um das Individuum mit seinen Kompetenzen und seinen Einschränkungen, welches innerhalb der Kultur und der Gesellschaft einen Platz finden muss. Die zugespitzte Frage lautet meiner Meinung nach, ob allen Individuen nicht nur ein gleichberechtigter Platz sondern auch die Verantwortung für andere Mitglieder der Gesellschaft - den Kindern - zugestanden und die notwendige Unterstützung gewährt wird.

Dabei trägt Soziale Arbeit eine hohe Verantwortung. In der Methode des Peer Counseling sehe ich eine Variante „professioneller“ Sozialer Arbeit. Die Zusammenarbeit von Peer Counselor/innen mit anderen in der Sozialen Arbeit tätigen Fachkräften mit und ohne Behinderung stellt für mich eine große Herausforderung dar. Sie muss gelingen, damit Eltern mit Behinderung der Verantwortung für ihre Kinder gerecht **bleiben** können.

9 Literatur

- Al-Munaizel, Musa/Weigt, Gabriele (2003): "Zum Verständnis von Behinderung in anderen Kulturen", In: Hermes, Gisela; Köbsell, Swantje (Hg.): Disability Studies in Deutschland - Behinderung neu denken! Dokumentation der Sommeruni 2003. 1. Aufl. Kassel: BIFOS (bifos-Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter), S. 120–123.
- Armbruster, Jürgen (1998): Praxisreflexion und Selbstevaluation in der Sozialpsychiatrie. Systemische Beiträge zur Methodenentwicklung. Freiburg im Breisgau: Lambertus (= Lambertus Forschung).
- Atteslander, Peter/Cromm, Jürgen (Hg.) (2006): Methoden der empirischen Sozialforschung. 11., neu bearb. und erw. Aufl. Berlin: Schmidt.
- Aubrecht, Brigitta/Oberndorfer, Barbara/Schönwiese, Volker (1999): "Eltern beraten Eltern. Ein Pilotprojekt von Integration, Österreich stellt sich vor". URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh4-99-eltern.html> [Stand: 10. Januar 2008].
- bbe e.V. (2000): „Behinderte und chronisch kranke Eltern organisieren sich“, Dokumentation der Tagung vom 19. bis 21. Mai 2000 in Uder, Hannover, 2000
- bbe e.V. (2001): „Wir schaffen es – aber wie? Hilfen bei der Alltagsbewältigung für behinderte und chronisch kranke Eltern“, Dokumentation der Elterntagung 15.-17. Juni 2001 in Uder, Hannover, 2001
- bbe e.V. (2002): Kinderanhänger für E-Rollstuhl gesucht – Spezielle Hilfsmittel für die Familienarbeit behinderter und chronisch kranker Eltern, Löhne, 2002
- bbe e.V. (2002 a): „Was hat die Behinderung damit zu tun? - Rolle der Behinderung in der Partnerschaft behinderter und chronisch kranker Eltern“ Dokumentation der Elterntagung 1.-3. November 2002 in Uder, Hannover, 2002
- bbe e.V. (2003): Assistenz bei der Familienarbeit für behinderte und chronisch kranke Eltern, Ratgeber für die Organisation von personellen Hilfen bei der Pflege und Erziehung der Kinder, Löhne, 3. Auflage 2003
- bbe e.V. (2003 a): „Meine Eltern sind schon richtig! Welche Rolle spielt die Behinderung der Eltern für die Kinder“, Dokumentation der Elterntagung und Kinderseminar 31. 10. – 2.11. 2003 in Uder, Hannover, 2003
- bbe e.V. (2004): Ideenwettbewerb „Barrierefreie Kinder und Babymöbel“, Dokumentation, Löhne, 2004
- bbe e.V. (2004 a): „Handicap im Doppelpack Alltagsbewältigung von behinderten Eltern mit behinderten Kindern“ Dokumentation einer Elterntagung 5.-7.11.2004, Hannover 2004
- bbe e.V. (2005): „Geht nicht – gibt’s doch! Folgen der tagesformabhängigen oder voranschreitenden Beeinträchtigungen bei behinderten und chronisch kranken Eltern“, 16.-18.9.2005 in Uder, Hannover 2005
- bbe e.V. (2006): „Zukunft behinderter und chronisch kranker Eltern und ihrer Familien - Fachtagung für Eltern und Multiplikator/innen“, 29.9.-2.10.2006 in Uder, Hannover 2006
- bbe e.V. (2007): „Erholungsmöglichkeiten für Eltern mit Behinderung und ihre Kinder - Elternseminar zum Thema Urlaub und Eltern-Kind-Kuren“, 2.-7.10.07 in Uder, Hannover 2007
- bifos e.V.: "Das Disability Studies Projekt von bifos e.V. Was wird als Disability Studies bezeichnet?". URL: www.disability-studies-deutschland.de/bifos.php [Stand: 03. Januar 2008].
- Blochberger, Kerstin (2001): "Gäbe es mich, wenn meine Mutter vor 35 Jahren die umfangreichen Untersuchungsmöglichkeiten gehabt hätte? Behinderte Frauen und die Nutzung pränataler Diagnostik". Vortrag zur Tagung "Wenn unser Kind doch gesund geboren

würde..." 28./29.3.2001 / Hannover. URL: <http://www.behinderte-eltern.com/gbeesmic.htm> [Stand: 14. Januar 2008].

Blochberger, Kerstin (2006 a): Betrachtung ausgewählter Gruppen innerhalb der Armuts- und Sozialberichterstattung. Gruppe von Eltern mit Behinderungen und deren Kinder. Unveröffentlichte Hausarbeit zum Referat im Modul T-2 Benachteiligte Gruppen Studiengang Master of Arts (Social Work). Hannover.

Blochberger, Kerstin (2006 b): "Interview mit Frau E., blinde Mutter eines 10-monatigen Säuglings". Netzwerk behinderter Frauen Berlin e.V. (Hg.). Berlin: Aufklärungskampagne "Recht auf Elternassistenz". URL: <http://www.kompre.org/elternassistenz/doku/frau-e-interview.php> [Stand: 16. Januar 2008].

Blochberger, Kerstin (März 2007): Zwischenbericht zur Evaluation der Angebote des Bundesverbands behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V. Unveröffentlichter Praxisbereich Modul P Studiengang Master of Arts (Social Work). Hannover.

Borgetto, Bernhard (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. 1. Aufl. Bern: Huber (= Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums).

Dannenbeck, Clemens (2007): "Paradigmenwechsel Disability Studies? Für eine kulturwissenschaftliche Wende im Blick auf die Soziale Arbeit mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen". In: *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. Bielefeld: transcript (= Disability Studies; 1), S. 103–125.

Degener, Theresia (2003): "Behinderung neu denken. Disability Studies als wissenschaftliche Disziplin in Deutschland", In: Hermes, Gisela; Köbsell, Swantje (Hg.): *Disability Studies in Deutschland - Behinderung neu denken! Dokumentation der Sommeruni 2003*. 1. Aufl. Kassel: BIFOS (bifos-Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter), S. 23–26.

Dörner, Klaus/Plog, Ursula (1994): *Irren ist menschlich. Lehrbuch der PsychiatriePsychotherapie*. 8. Aufl. der Neuausg. von 1984, unveränd. Nachdr. der 7. Aufl. Bonn: Psychiatrie Verl.

Dörner, Klaus/Saal, Fredi (Hg.) (2002): *Tödliches Mitleid. Zur sozialen Frage der Unerträglichkeit des Lebens*. Neuausg. Neumünster: Ed. Jakob van Hoddis im Paranus-Verl.

Ebeling, Rolf (2003): *Evaluationsforschung in der Jugendhilfe. Die Einbeziehung der Klientenperspektive als zentrale Ressource zur Weiterentwicklung des Qualitätsmanagements - die Meinung der Kunden zählt*. Stuttgart: ibidem-Verl (= Qualität und Qualitätssicherung in der Sozialen Arbeit; 2).

Eiermann, Nicole/Häußler, Monika/Helfferich, Cornelia (Hg.) (2000): *Live Leben und Interessen vertreten – Frauen mit Behinderung. Lebenssituation, Bedarfslagen und Interessenvertretung von Frauen mit Körper- und Sinnesbehinderungen*. Stuttgart: Kohlhammer (= Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Band 183).

Essl, Günter (2006): "Forschungsdesign der qualitativen Sozialforschung". In: Flaker, Vito (Hg.): *Von der Idee zur Forschungsarbeit. Forschen in Sozialarbeit und Sozialwissenschaft*. Wien: Böhlau (= Böhlau-Studien-BücherGrundlagen des Studiums), S. 101–123.

Flaker, Vito (Hg.) (2006): *Von der Idee zur Forschungsarbeit. Forschen in Sozialarbeit und Sozialwissenschaft*. Wien: Böhlau (= Böhlau-Studien-BücherGrundlagen des Studiums).

Flick, Uwe (1996): *Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften*. 2. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl. (= Rororo Rowohlts Enzyklopädie; 55546).

- Flieger, Petra (2003): "Partizipatorische Forschungsmethoden und ihre Umsetzung", In: Hermes, Gisela; Köbsell, Swantje (Hg.): *Disability Studies in Deutschland - Behinderung neu denken! Dokumentation der Sommeruni 2003*. 1. Aufl. Kassel: BIFOS (bifos-Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter), S. 200–204.
- Forsea (2007): "Zielvereinbarung nach § 4 Budgetverordnung (BudgetV)". URL: http://www.forsea.de/projekte/pers_budget/070418%20Zielvereinbarung.pdf [Stand: 14. Januar 2008].
- Frehe, Horst (2007): Rede von Horst Frehe zum Neujahrsempfang von Karin Evers-Meyer. Herausgegeben von Deutscher Behindertenrat. Online verfügbar unter <http://www.deutscherbehindertenrat.de/ID56584>, zuletzt geprüft am 2.2.2008.
- Froncek, Benjamin (2006): "Evaluation als Beitrag zur Qualitätsverbesserung der Sozialen Arbeit". In: *unsere Jugend*, H. 1, S. 21–27.
- Glofke-Schulz, Eva-Maria/Schuchardt, Erika (2007): *Löwin im Dschungel. Blinde und sehbehinderte Menschen zwischen Stigma und Selbstwerdung*. Orig.-Ausg. Gießen: Psycho-sozial-Verl. (= edition psychosozial).
- Goffman, Erving (1996, dt. zuerst 1968): *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. [Nachdr., 17. Aufl.]. Frankfurt am Main: Suhrkamp (= Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft; 140).
- Grießer, Anita/Rösch, Matthias (2003): "Einführung in das Peer Counseling", In: Hermes, Gisela; Köbsell, Swantje (Hg.): *Disability Studies in Deutschland - Behinderung neu denken! Dokumentation der Sommeruni 2003*. 1. Aufl. Kassel: BIFOS (bifos-Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter), S. 36–41.
- Günther, Peter/Rohrmann, Eckhard (Hg.) (1999): *Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit?* Heidelberg: Winter (= "Edition S").
- Güthoff, Friedhelm/Huxoll, Martina (2002): *Kindesvernachlässigung. Erkennen - Beurteilen - Handeln*. 3. Aufl. Niedersächsisches Ministerium für Frauen, Arbeit und Soziales Deutscher Kinderschutzbund LV Niedersachsen e.V. (Hg.). Hannover.
- Hahn, Martin Th. (2000): "Anthropologische Aspekte der Selbstbestimmung". In: Vahsen, Friedhelm/Wilken, Etta (Hg.): *Sonderpädagogik und Soziale Arbeit. Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe*. Neuwied: Luchterhand, S. 14–30.
- Hanses, Andreas (2005): "Perspektiven biografischer Zugänge für eine nutzerInnenorientierte Dienstleistungsorganisation". In: Oelerich, Gertrud/Schaarschuch, Andreas (Hg.): *Soziale Dienstleistungen aus Nutzersicht. Zum Gebrauchswert sozialer Arbeit*. München: Reinhardt, S. 65–78.
- Hendricks, Götz (2006): *Seminar Qualitätsmanagement im Studiengang MASW*. Veranstaltung vom 2006. Hannover.
- Hermes, Gisela (ohne Jahr) : Was wird als Disability Studies bezeichnet? <http://www.disability-studies-deutschland.de/bifos.php>, zuletzt geprüft am 2.2.2008.
- Hermes, Gisela (Hg.) (2001): *Krücken, Babys und Barrieren. Behinderte Eltern in der Bundesrepublik*. 2. Aufl. Kassel: Bifos Bildungs- und Forschungsinstitut zum Selbstbestimmten Leben Behinderter (Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen, 10).
- Hermes, Gisela (2003): *Zur Situation behinderter Eltern. Unter besonderer Berücksichtigung des Unterstützungsbedarfs bei Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen*. Inaugural-Dissertation zu Erlangung der Doktorwürde. Betreut von Prof. Rohrmann. Marburg / Lahn. Philipps-Universität Marburg, Fachbereich Erziehungswissenschaften. Online verfügbar unter <http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2004/0099/pdf/z2004-0099.pdf>, zuletzt geprüft am 05.01.2008.

- Hermes, Gisela (2004): Behinderung und Elternschaft leben - kein Widerspruch! Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland. 1. Aufl. Neu-Ulm: AG-SPAK-Bücher. Materialien der AG SPAK, Bd. M 167.
- Hermes, Gisela (8.11.2006): Von der Segregation über die Integration zur Inklusion. Veranstaltung vom 8.11.2006, aus der Reihe "Ringvorlesung „Disability Studies II“". Hamburg. Veranstalter: Zentrum für Disability Studies (ZeDiS). Online verfügbar unter http://www.zedis.uni-hamburg.de/wp-content/uploads/2007/01/segregation_integration_inklusion_gisela_hermes.pdf, zuletzt geprüft am 16.01.2008.
- Hermes, Gisela; Köbsell, Swantje (Hg.) (2003): Disability Studies in Deutschland - Behinderung neu denken! Dokumentation der Sommeruni 2003. Kassel (bifos-Schriftenreihe).
- Hermes, Gisela; Rohrman, Eckhard (Hg.) (2006): "Nichts über uns - ohne uns!". Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. 1. Aufl. Neu-Ulm: AG SPAK-Bücher (Materialien der AG SPAK, 187).
- Hinz, Andreas (2002): "Von der Integration zur Inklusion - ein terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung?". In: Zeitschrift für Heilpädagogik, H. 9, S. 354–361.
- Jantzen, Wolfgang (Hg.) (1997): Geschlechterverhältnisse in der Behindertenpädagogik. Subjekt-Objekt-Verhältnisse in Wissenschaft und Praxis ; [Bericht der 33. Arbeitstagung der Dozentinnen und Dozenten für Sonderpädagogik in Deutschsprachigen Ländern in Bremen (D)]. Luzern: Ed. SZH/SPC.
- Judith, Christian/Teufel, Anja (2007): Behinderung leben - nicht überleben. Zehn Gespräche mit Menschen mit Behinderung. Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. - ISL (Hg.). Jena.
- Junge, Torsten (Hg.) (2007): Marginalisierte Körper. [Beiträge] zur Soziologie und Geschichte des anderen Körpers. 1. Aufl. Münster: Unrast-Verl.
- Kähler, Harro Dietrich (2006): "Barrieren der Selbstevaluation - Wie man sie umgehen, überwinden oder schleifen kann". In: unsere Jugend, H. 1, S. 3–12.
- Klassen, Michael (2006): "Silvia Staub-Bernasconi, Bunge, Luhmann und ich". In: Schmocker, Beate (Hg.): *Liebe, Macht und Erkenntnis. Silvia Staub-Bernasconi und das Spannungsfeld Soziale Arbeit*. Luzern: Interact Verl. für Soziales und Kulturelles, S. 119–127.
- Kleiber, Dieter et al. (Hg.) (1986): Die Zukunft des Helfens. Neue Wege und Aufgaben psychosozialer Praxis. Weinheim: Psychologie-Verl.-Union [u.a.].
- König, Joachim (2000): Einführung in die Selbstevaluation. Ein Leitfadens zur Bewertung der Praxis sozialer Arbeit. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- König, Joachim (2006): "Ein Praxisleitfaden zu Selbstevaluation". In: unsere Jugend, H. 1, S. 13–20.
- krüppeltopia Verein zur Förderung der Emanzipation Behinderter e.V. (Hg.) (1986-2000): die randschau. Zeitschrift für Behindertenpolitik. Hamburg.
- Lutz, Roland (2006): "befreiende Praxis". In: Soziale Arbeit, H. 3, S. 82–90.
- Maskos, Rebecca/Siebert, Birger (2003): "Widersprüche und Problematiken der Selbstbestimmung", In: Hermes, Gisela; Köbsell, Swantje (Hg.): Disability Studies in Deutschland - Behinderung neu denken! Dokumentation der Sommeruni 2003. 1. Aufl. Kassel: BIFOS (bifos-Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter), S. 233–239.
- Matzat, Jürgen (1999): "Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip - therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe". In: Günther, Peter/Rohrman, Eckhard (Hg.): *Soziale Selbsthilfe*. Heidelberg: Winter (= "Edition S"), S. 106–126.

- McGovern, Karsten et al. (2000): AQUA-FUD. Arbeitshilfe zur Qualitätsentwicklung für Familienunterstützende und Familienentlastende Dienste; ein Beitrag zur Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung in Offenen Hilfen. Siegen,: Universität-Gesamthochschule-Siegen, Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste (Hrsg.) (= ZPE-Schriftenreihe Nr. 5).
- Merten, Roland (Hg.) (2004): Inklusion und Exklusion in der sozialen Arbeit. 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- Merten, Roland (2004): "Inklusion/Exklusion und Soziale Arbeit. Überlegungen zur aktuellen Thieriedebatte zwischen Bestimmung und Destruktion". In: Merten, Roland (Hg.): *Inklusion und Exklusion in der sozialen Arbeit*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss., S. 99–118.
- Metzing, Sabine (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. 1. Aufl. Bern: Huber (= Studien zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft).
- Mies, Maria (1984): "Methodische Postulate zur Frauenforschung. dargestellt am Beispiel der Gewalt gegen Frauen". In: Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis, H. 11, S. 7–25.
- Moeller, Michael Lukas (1986): "Chancen und Grenzen von Selbsthilfegruppen". In: Kleiber, Dieter et al. (Hg.): *Die Zukunft des Helfens. Neue Wege und Aufgaben psychosozialer Praxis*. Weinheim: Psychologie-Verl.-Union [u.a.], S. 264–282.
- Mührel, Eric (2006): "Sozialpädagogik und gesellschaftliche Partizipation. Pädagogisch reflektierte und organisierte Sozialisation". In: Soziale Arbeit, H. 3, S. 100–104.
- Näther, Stefan (2000): Qualitätssicherung in Psychotherapie und psychosozialer Praxis. 2., durchges. Aufl. München, Wien: Profil (= Reihe gemeindepsychologische Perspektiven; Bd. 10).
- Netzwerk behinderter Frauen Berlin e.V. (2006): "Aufklärungskampagne "Recht auf Elternassistenz". Beispiele — Berichte, Interviews". Berlin. URL: <http://www.kompre.org/elternassistenz/004.php> [Stand: 15. Januar 2008].
- Oelerich, Gertrud/Schaarschuch, Andreas (2005 a): Vom Nutzen Sozialer Arbeit. Die Perspektive der Klienten muss in den Mittelpunkt gerückt werden. In: Blätter der Wohlfahrtspflege, H. 6, S. 211–214.
- Oelerich, Gertrud/Schaarschuch, Andreas (2005 b): "Der Nutzen Sozialer Arbeit". In: Oelerich, Gertrud/Schaarschuch, Andreas (Hg.): *Soziale Dienstleistungen aus Nutzersicht. Zum Gebrauchswert sozialer Arbeit*. München: Reinhardt, S. 80–98.
- Oelerich, Gertrud/Schaarschuch, Andreas (Hg.) (2005 c): Soziale Dienstleistungen aus Nutzersicht. Zum Gebrauchswert sozialer Arbeit. München: Reinhardt.
- Pallas, Bettina (2006): "Der Fragebogen". In: Flaker, Vito (Hg.): *Von der Idee zur Forschungsarbeit. Forschen in Sozialarbeit und Sozialwissenschaft*. Wien: Böhlau (= Böhlau-Studien-BücherGrundlagen des Studiums), S. 333–348.
- Petzold, Heinz-Joachim (1981): Anerkennung statt Mitleid. Report über Körperbehinderte. Rudolstadt: Greifenverlag zu Rudolstadt.
- Petzold, Heinz-Joachim (1986): Aufeinander zugehen. Gespräche mit Behinderten. 1. Aufl. Berlin: Verl. Volk u. Gesundheit.
- Pixa-Kettner, Ursula/Bargfrede, Stefanie (Hg.) (2006): Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Heidelberg: Winter (= Edition S).
- Plaß, Johanne (Februar 2005): Der Effekt einer Peer Counseling-Weiterbildung auf das Selbstkonzept der körperbehinderten Teilnehmer. Evaluation der Peer Counseling-

Weiterbildung des Bildungs- und Forschungsinstitutes zum selbstbestimmten Leben Behinderter e.V. Diplomarbeit. Psychologisches Institut. Mainz. URL: <http://www.peer-counseling.org/> [Stand: 15. Januar 2008].

Raab, Heike (2007): "Intersektionalität in den Disability Studies. Zur Interdependenz von Behinderung, Heteronormativität und Geschlecht". In: *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. Bielefeld: transcript (= Disability studies; 1), S. 127–148.

Reinhold, Gerd (Hg.) (2000): *Soziologie-Lexikon*. 4. Aufl. München: Oldenbourg.

Reis, Claus (1985): "Was heißt "Selbsthilfe"?". In: Reis, Claus/Dorenburg, Hermann (Hg.): *Selbsthilfe. Ausdruck sozialen Wandels. Sozialpolitisches Programm. Herausforderung für die soziale Arbeit?* Frankfurt/Main: Dt. Verein für öffentliche und private Fürsorge (= Arbeitshilfen / Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge; 26), S. 22–37.

Reis, Claus/Dorenburg, Hermann (Hg.) (1985): *Selbsthilfe. Ausdruck sozialen Wandels. Sozialpolitisches Programm. Herausforderung für die soziale Arbeit?* Frankfurt/Main: Dt. Verein für öffentliche und private Fürsorge (= Arbeitshilfen / Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge; 26).

Rohrmann, Eckhard (1999): "Vom "brüllenden Löwen" zum "kläffenden Schoßhund"". Zur Institutionalisierung und Professionalisierung von Selbsthilfegruppen im Behindertenbereich. In: Günther, Peter/Rohrmann, Eckhard (Hg.): *Soziale Selbsthilfe*. Heidelberg: Winter (= "Edition S"), S. 51–65.

Rohrmann, Eckhard (1999): "Was ist überhaupt Selbsthilfe? Zum Begriff und Verständnis sozialer Selbsthilfe". In: Günther, Peter/Rohrmann, Eckhard (Hg.): *Soziale Selbsthilfe*. Heidelberg: Winter (= "Edition S"), S. 15–33.

Romer, Georg/Haagen, Miriam (Hg.) (2007): *Kinder körperlich kranker Eltern*. Göttingen: Hogrefe (= Praxis der Paar- und Familientherapie; 5).

Rösch, Matthias: "Definition Peer Counseling". URL: <http://www.peer-counseling.org/> [Stand: 14. Januar 2008].

Rösch, Matthias (1995): "'Hm ... hm ... ja ... hm" * Peer Counseling und Psychotherapie". In: *die randschau - Zeitschrift für Behindertenpolitik*, H. 2. URL: <http://www.peer-counseling.org/> [Stand: 14. Januar 2008].

Saal, Fredi (1994): *Leben kann man nur sich selber. Texte 1960 - 1994*. Tarneden, Rudi (Hrsg.) (Hg.). Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben.

Saal, Fredi (2002): "Ergänzungen von Fredi Saal". In: Dörner, Klaus/Saal, Fredi (Hg.): *Tödliches Mitleid. Zur sozialen Frage der Unerträglichkeit des Lebens*. Neuausg. Neumünster: Ed. Jakob van Hoddiss im Paranus-Verl., S. 128–150.

Sahle, Rita (2006): <Menschsein> heißt <Mensch-in-der-Gesellschaft-sein>. Anmerkungen zur Modellierung des Verhältnisses von Individuum und Gesellschaft. In: Schmocker, Beat (Hg.): *Liebe, Macht und Erkenntnis. Silvia Staub-Bernasconi und das Spannungsfeld Soziale Arbeit*. Luzern: Interact Verl. für Soziales und Kulturelles, S. 361–377.

Sandfort, Lothar (Hg.) (1996): *Ratschlagen will gelernt sein. Dokumentation zur ersten Weiterbildung zum/zur Peer CounselorIn* ISL. 1. Aufl. Kassel: bifos Eigenverlag (= Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen; 7).

Schmid, Tom (2006): "Prinzipien wissenschaftlichen Arbeitens". In: Flaker, Vito (Hg.): *Von der Idee zur Forschungsarbeit. Forschen in Sozialarbeit und Sozialwissenschaft*. Wien: Böhlau (= Böhlau-Studien-BücherGrundlagen des Studiums), S. 37–53.

Schmocker, Beate (Hg.) (2006): *Liebe, Macht und Erkenntnis. Silvia Staub-Bernasconi und das Spannungsfeld Soziale Arbeit*. Luzern: Interact Verl. für Soziales und Kulturelles.

- Schwonke, Claudia (Juni 2000): Untersuchung zur Wirkung von Peer-Counseling. Diplomarbeit. Sozialwesen. Kassel. URL: <http://www.zsl-mainz.de/PC/diplomarbeit/untersuchung.htm> [Stand: 15. Januar 2008].
- Speck, Otto (1985): "Mehr Autonomie für Erwachsene mit geistiger Behinderung". In: *Geistige Behinderung*, H. 24, S. 162–170.
- Speck, Otto (2003): *System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung*; 7 Tabellen. 5., neu bearb. Aufl. München: Reinhardt.
- Steiner, Gusti (1999): "Selbsthilfe als politische Interessenvertretung. Zum Konzept der politischen Selbsthilfe". In: Günther, Peter/Rohrmann, Eckhard (Hg.): *Soziale Selbsthilfe*. Heidelberg: Winter (= "Edition S"), S. 127–143.
- Strahl, Monika (1997): "Ansatz und Bedeutung von Peer Counseling und Parteilichkeit in der Beratung von Frauen mit Behinderung". In: Jantzen, Wolfgang (Hg.): *Geschlechterverhältnisse in der Behindertenpädagogik. Subjekt-Objekt-Verhältnisse in Wissenschaft und Praxis*; [Bericht der 33. Arbeitstagung der Dozentinnen und Dozenten für Sonderpädagogik in Deutschsprachigen Ländern in Bremen (D)]. Arbeitstagung der Dozentinnen und Dozenten für Sonderpädagogik in Deutschsprachigen Ländern. Luzern: Ed. SZH/SPC, S. 196–205.
- Tarneden, Rudi (Hg.) (1992): *Eingriffe - Angriffe. Über die Bedrohung menschlichen Lebens durch medizintechnische und gesellschaftliche Entwicklungen*; Beiträge zur Ethik-Debatte. 1. Aufl., 1. - 2. Tsd. Düsseldorf: Verl. Selbstbestimmtes Leben (= Dokumentation selbstbestimmtes Leben; 2).
- Thiersch, Hans (1986): "Sozialarbeit zwischen Expertentum und Selbsthilfe". In: Kleiber, Dieter et al. (Hg.): *Die Zukunft des Helfens. Neue Wege und Aufgaben psychosozialer Praxis*. Weinheim: Psychologie-Verl.-Union [u.a.], S. 241–263.
- Through the Looking Glass (Februar 2008): Berkeley. URL: <http://lookingglass.org/parents/> [Stand: 10. Februar 2008].
- Vahsen, Friedhelm/Wilken, Etta (Hg.) (2000): *Sonderpädagogik und Soziale Arbeit. Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe*. Neuwied: Luchterhand.
- van Kan, Peter/Doose, Stefan (Hg.) (2000): *Zukunftsweisend. Peer Counseling & persönliche Zukunftsplanung*. 2. Aufl. Kassel: BIFOS (= bifos-Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter; 9).
- Wagenblass, Sabine (14. Juni 2006): *Psychische Erkrankungen als Familienerkrankungen*. Psychiatriejahrestagung BeB. Bonn.
- Waldschmidt, Anne (1997): "Distanz oder Parteilichkeit? Behinderte Frauen als Objekte und Subjekte der Forschung". In: Jantzen, Wolfgang (Hg.): *Geschlechterverhältnisse in der Behindertenpädagogik. Subjekt-Objekt-Verhältnisse in Wissenschaft und Praxis*; [Bericht der 33. Arbeitstagung der Dozentinnen und Dozenten für Sonderpädagogik in Deutschsprachigen Ländern in Bremen (D)]. Arbeitstagung der Dozentinnen und Dozenten für Sonderpädagogik in Deutschsprachigen Ländern. Luzern: Ed. SZH/SPC, S. 179–188.
- Waldschmidt, Anne (2002): "Kritik der Bioethik. Anmerkungen zum neuen Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft". In: *Forum Wissenschaft*, H. 3. URL: <http://www.bdwi.de/forum/archiv/themen/gesund/441582.html> [Stand: 28. Dezember 2007].
- Waldschmidt, Anne (2005): "Disability Studies: Individuelles, soziales oder kulturelles Modell von Behinderung?". In: *Psychologie und Gesellschaftskritik*, H. 1, S. 9–31 [Stand: 07. Januar 2008].

Waldschmidt, Anne (2007): "Behinderte Körper: Stigmatheorie, Diskurstheorie und Disability Studies im Vergleich". In: Junge, Torsten (Hg.): *Marginalisierte Körper. [Beiträge] zur Soziologie und Geschichte des anderen Körpers*. 1. Aufl. Münster: Unrast-Verl., S. 27–43.

Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (2007): *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. Bielefeld: transcript (= Disability Studies; 1).

Wansing, Gudrun (Hg.) (2005): *Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.

Weisser, Jan/Renggli, Cornelia (Hg.) (2004): *Disability Studies. Ein Lesebuch*. Luzern: Ed. SZH/CSPS (= ISP-Universität Zürich; 11).

Wienstroer, Gabriele Naxina (1999): "Peer Counseling das neue Arbeitsprinzip emanzipatorischer Behindertenarbeit". In: Günther, Peter/Rohrmann, Eckhard (Hg.): *Soziale Selbsthilfe*. Heidelberg: Winter (= "Edition S"), S. 165–180.

Wissel, Timo (2000): "APiS, Zufriedenheit pflegebedürftiger Menschen mit Ambulanten Pflegediensten in Siegen". Forschungsprojekt "APiS", Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste (ZPE). URL: <http://www2.uni-siegen.de/~zpe/abgeschlosseneprojekte/apis.htm> [Stand: 23. Januar 2008].

Wolter, Birgit (2005): "„Resilienzforschung“ – das Geheimnis der inneren Stärke...". Institut für Familientherapie e.V. Weinheim Systema (Hg.). Weinheim (= systema, 3/2005). URL: http://www.if-weinheim.de/download/Systema_pdfs/Sys_2005/3_2005/Sys_3_2005_Wolter.pdf [Stand: 15. Januar 2008].

Wolter, Manfred (1989): *Frank. Umweg ins Leben ; Protokolle*. 3. Aufl. Berlin: Buchverl. Der Morgen.

Zinsmeister, Julia (2006): "Staatliche Unterstützung behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages. Rechtsgutachten im Auftrag des Netzwerks behinderter Frauen Berlin e.V. mit Unterstützung der Aktion Mensch". URL: <http://www.kompre.org/elternassistenz/doku/rechtsgutachten.pdf> [Stand: 12. Januar 2008].

Zukunftsinstitut (2008): "Megatrends – Grundlagen des Wandels". URL: http://www.zukunftsinstitut.de/downloads/Info_PDF_MTD.pdf [Stand: 15. Februar 2008].

Weiterführende Links zum Thema Disability Studies:

Arbeitsgemeinschaft Disability Studies: <http://www.disabilitystudies.de/index.html>

iDiS - Internationale Forschungsstelle Disability Studies:
<http://www.hrf.uni-koeln.de/index.php?tv1=sozbeh&tv2=angegl>

Disability Studies in Deutschland:
<http://www.disability-studies-deutschland.de/index.php>

bidok: <http://bidok.uibk.ac.at/>

Links zu anderen Verbänden von Eltern mit Behinderung:

USA: <http://lookingglass.org/about/>

Großbritannien:

<http://www.disabledparentsnetwork.org.uk/cgi-bin/site/site.cgi?page=site/home>

Kanada: <http://www.cilt.ca/Parenting/PDN.htm>

Deutschland – Nordrhein-Westfalen: <http://www.lebe-nrw.de/>

10 Anhang

10.1 Anschreiben und Fragebogen



bbe e.V.– indokus
Informations- und
Dokumentations-
stelle für behinder-
te und chronisch
kranke Eltern – ein
Projekt des bbe
e.V.

Projektleitung
Kerstin Blochberger
Am Mittelfelde 80
30519 Hannover
Tel: 0511/ 69 63 256
Fax: 0511/271 62 15
e-mail:
bbe.indokus@gmx.de
www.behinderte-
eltern.com

bbe e.V. - indokus, Am Mittelfelde 80, 30519 Hannover

Hannover, den 1.8.06

Liebe behinderte Eltern,

der bbe besteht jetzt bereits seit 7 Jahren. Seither haben über 400 behinderte Eltern oder deren Partner bei uns um Rat nachgefragt oder selbst Beratung angeboten. Oft bekommen wir positive Rückmeldungen, manchmal auch Kritik. Beides hilft uns sehr, unsere Angebote zu verbessern oder auch zu erweitern. Vielen Dank dafür!

Um die Qualität unserer Angebote grundsätzlich einmal festzustellen und gezielt weiterentwickeln zu können, möchten wir alle bisherigen Ratsuchenden bitten, den beiliegenden Fragebogen auszufüllen. Für die Rücksendung haben wir kostenlose Antwortumschläge beigelegt. Damit Ihre Antwort in die Auswertung einfließen kann, **bitten wir um Rücksendung bis 30.9.2006**. Die Auswertung werden wir im nächsten Jahr auf der Homepage veröffentlichen.

Nicht alle Themen können mit diesem Fragebogen umfassend behandelt werden, deshalb möchten wir zwei wichtige Fragen später mit Interviews vertiefen. Ich bitte Sie deshalb, wenn die Themen zutreffen, folgenden Abschnitt ebenfalls mitzuschicken. Wenn Sie Wert auf Anonymität legen, senden Sie diesen bitte getrennt vom Fragebogen zu oder faxen Sie ihn.

Anbei befindet sich auch unsere Ausschreibung zur diesjährigen Jahrestagung mit Mitgliederversammlung. Leider können wir aus finanziellen Gründen nicht mehr allen TeilnehmerInnen Fahrtkostenerstattung ermöglichen. Ich hoffe dennoch, dass alle an der Tagung Interessierten mitfahren können.

Besten Dank für Ihre Mitarbeit an der Befragung.

Mit besten Grüßen aus Hannover

Kerstin Blochberger

Projektleiterin bbe e.V.

- ✂-----
- Ich hatte mir vom bbe e.V. Kontakte zu anderen Eltern gewünscht und bin bereit, zu diesem Thema Fragen zu beantworten.
 - Ich hatte Sorgerechtsprobleme aufgrund meiner Behinderung. Ich bin bereit, zu diesem Thema Fragen zu beantworten.

Name:

Straße:

PLZ,Ort:

Tel.:

Fax:

Mail

Wir bitten um die Beantwortung der Fragen durch den behinderten Elternteil.

1. Wodurch wurden Sie auf das Angebot des bbe e.V. aufmerksam?

1. Zentren für selbstbestimmtes Leben	<input type="checkbox"/>
2. Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung	<input type="checkbox"/>
3. Beratungsstelle für Familien	<input type="checkbox"/>
4. Behörde oder Amt (Jugendamt, Sozialamt, Servicestelle usw.)	<input type="checkbox"/>
5. Einrichtungen der Behindertenhilfe (z. B. Betreutes Wohnen)	<input type="checkbox"/>
6. Arztpraxen, Krankengymnastik, Krankenhäusern usw.	<input type="checkbox"/>
7. Presse (Tageszeitung, Selbsthilfezeitschriften, Bücher, Ratgeber)	<input type="checkbox"/>
8. Medien (Radio, Fernsehen)	<input type="checkbox"/>
9. Internet	<input type="checkbox"/>
10. Freunde und Verwandte	<input type="checkbox"/>
11. andere (bitte angeben):	<input type="checkbox"/>

2. Wussten Sie, dass Sie beim bbe e.V. von Betroffenen beraten werden?

Ja Nein

3. Welches Angebot des bbe e.V. haben Sie bisher wie oft genutzt?

<i>Bitte jeweils Anzahl der Nutzung ankreuzen.</i>	nie	1 mal	2-5 mal	mehr als 5 mal
1. Vermittlung an andere Eltern				
2. Beratung				
3. Infomaterial angefordert				
4. Kontakt zu Selbsthilfegruppen in meiner Nähe				
5. Seminarteilnahme				
6. Fortbildung				
7. selbst ehrenamtliche Beratung für andere Eltern beim bbe e.V. durchgeführt				
8. Weitere Angebote bitte angeben:				

4. Welche Themen haben Sie dabei interessiert?

Mehrfachnennung möglich!

1. Kinderwunsch, Zeugung, Adoption durch behinderten Eltern	<input type="checkbox"/>
2. Schwangerschaft und Geburt bei behinderten Frauen	<input type="checkbox"/>
3. Hilfsmittel und Kindermöbel	<input type="checkbox"/>
4. Personelle Hilfen (Assistenz, Betreuung, Au-pair)	<input type="checkbox"/>
5. Akzeptanz der eigenen Behinderung/chronischen Erkrankung	<input type="checkbox"/>
6. Erziehungsberatung	<input type="checkbox"/>
7. Umgang mit Ämtern und Behörden	<input type="checkbox"/>
8. Umgang mit eigenen Eltern, Schwiegereltern, Verwandten, Nachbarn	<input type="checkbox"/>
9. Partnerschaftliche Themen	<input type="checkbox"/>
10. Probleme mit Sorgerecht/Umgangsrecht für mein/e Kind/er	<input type="checkbox"/>

5. Welche Erwartungen hatten Sie an das Angebot des bbe e.V.?

Mehrfachnennung möglich!

1. Tipps zu meinem Umgang mit Problem/Thema erhalten	<input type="checkbox"/>
2. Problem sollte von Fachleuten gelöst werden	<input type="checkbox"/>
3. mehr Sicherheit im Umgang mit den Herausforderungen des Alltags bekommen	<input type="checkbox"/>
4. Adressen bekommen, an wen ich mich wenden kann	<input type="checkbox"/>
5. Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern	<input type="checkbox"/>
6. direkte Hilfen (Assistenz, Hilfsmittel) vermittelt bekommen	<input type="checkbox"/>
7. einfach mal meine Situation, Probleme, Erfahrungen anderen erzählen	<input type="checkbox"/>
8. Verständnis/Zuspruch/Trost erfahren	<input type="checkbox"/>
9. Weitere Erwartungen bitte angeben:	<input type="checkbox"/>

6. Welche dieser Erwartungen wurden wie erfüllt?

	sehr gut	gut	neutral	weniger gut	schlecht
1. Tipps zum Umgang mit Problem/Thema erhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. mehr Sicherheit im Umgang mit den Herausforderungen des Alltags bekommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Problem sollte gelöst werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Adressen bekommen, an wen ich mich wenden kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. direkte Hilfen (Assistenz, Hilfsmittel) vermittelt bekommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. einfach mal meine Situation, Probleme, Erfahrungen anderen erzählen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Trost erfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Weitere Erwartungen bitte angeben:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Als ich die Angebote des bbe e.V. erstmals genutzt habe,

1. war ich/meine Partnerin kinderlos und hatte Kinderwunsch.	<input type="checkbox"/> Jahr:
2. war ich/meine Partnerin schwanger.	<input type="checkbox"/> Jahr:
3. hatte ich bereits ein Kind/mehrere Kinder.	<input type="checkbox"/> Jahr:

8. In welchem Jahr haben Sie die Angebote des bbe e.V. zuletzt genutzt?

9. Zuverlässigkeit und Umgang der bbe e.V.-BeraterInnen

	ja	nein
1. Wurde Ihnen aufmerksam begegnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Wurden Ihre Fragen zeitnah beantwortet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hatten Sie den Eindruck, dass die Mitarbeiter/innen genügend Fachwissen haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hatten Sie den Eindruck, unseren Mitarbeiter/innen vertrauen zu können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hatten Sie Kritik, Beschwerden zu unserer Arbeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Wurde diese Kritik, Beschwerden zu Ihrer Zufriedenheit behandelt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Würden Sie die Erreichbarkeit (Telefon, E-mail, www, Brief, persönlich) als kundenfreundlich bezeichnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Wenn Sie Kontakt zu anderen behinderten Eltern wollten, ist dieser Kontakt zustande gekommen?

Ja Nein

11. Wo haben Sie vor dem Kontakt zum bbe e.V. Rat zum Thema Kinderwunsch oder Hilfen bei der Familienarbeit gesucht?

<i>Mehrfachnennungen möglich!</i>	mit guten Erfahrungen	mit schlechten Erfahrungen
1. Freunde, Familien, Verwandte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Selbsthilfeverbände, Behindertenverbände	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. andere Fachleute: Ärzte/innen, Sozialarbeiter/innen ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Was macht für Sie das Besondere am Angebot des bbe e.V. aus?

--

13. Warum haben Sie unter den vielen Beratungsangeboten das Angebot des bbe e.V. gewählt?

Mehrfachnennungen möglich!

1. Tipp von anderen bekommen	<input type="checkbox"/>
2. Barrierefreiheit (Rollstuhlzugang, Gebärdendolmetscher) vorhanden	<input type="checkbox"/>
3. Sachkenntnisse der Berater/innen	<input type="checkbox"/>
4. Behinderung der Berater/innen	<input type="checkbox"/>
5. Ausbildung der Berater/innen	<input type="checkbox"/>
6. ehrenamtliche Berater/innen	<input type="checkbox"/>
7. um Gleichgesinnten zu begegnen	<input type="checkbox"/>
8. Vertrauen in das Angebot	<input type="checkbox"/>
9. Grundverständnis meiner Lebenssituation konnte ich voraussetzen	<input type="checkbox"/>
10. andere Gründe bitte angeben:	

14. Bei welchen Themen würden Sie generell behinderte Berater/innen wählen, wenn Sie die Möglichkeit hätten?

<i>Mehrfachnennungen möglich!</i>	ja	nein
1. Kinderwunsch, Zeugung, Adoption bei behinderten Eltern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Schwangerschaft und Geburt bei behinderten Frauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hilfsmittel und Kindermöbel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Personelle Hilfen (Assistenz, Betreuung, Au-pair)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Partnerschaftliche Themen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Umgang mit Ämtern und Behörden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Umgang mit eigenen Eltern, Schwiegereltern, Verwandten, Nachbarn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Erziehungsberatung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Probleme mit Sorgerecht/Umgangsrecht für mein/e Kind/er	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Weitere Themen bitte angeben:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Persönliche Angaben (freiwillig)

- Geschlecht** männlich weiblich
- Alter** bis 20 21-30 31-40
 41-50 51-60 über 60

Wo leben das Kind/die Kinder?

Mehrfachnennung möglich!

- bei uns
- bei mir
- beim anderen Elternteil, der behindert nicht behindert ist
- bei den Großeltern
- Kinder leben in Einrichtungen
- Kinder leben in Pflegefamilien
- bereits in eigenen Wohnungen

Lebenssituation Mehrfachnennung möglich!

- alleinlebend
- in Lebensgemeinschaft/Lebenspartnerschaft/verheiratet lebend
- in Wohngemeinschaft
- getrennt vom anderen Elternteil
- alleinerziehend – überwiegend erziehe ich die Kinder allein
- „Teilzeit“mutter/“Teilzeit“vater (der getrennt lebende Elternteil kümmert sich ebenfalls)

Behinderung Mehrfachnennung möglich!

- chronisch krank
- fortschreitende Erkrankung
- gleichbleibende Behinderung
- Körperbehinderung
- Sehbehinderung/blind
- Hörbehinderung/gehörlos
- Lernschwierigkeiten („lernbehindert“, „geistig behindert“)
- psychiatrieerfahren/psychische Behinderung/psychisch krank/seelisch behindert

Eintritt der Behinderung

Wann?

- eigene Geburt oder frühe Kindheit
- vor der Schwangerschaft
- während der Schwangerschaft
- in Kleinkindphase des Kindes
- im Schulalter des Kindes

Ursache?

- Geburtsbehinderung
- Unfall
- Erkrankung
- Sonstige:

Welche weiteren Bemerkungen, Kritik, Hinweise, Tipps, Vorschläge für andere Angebote, Fragen zur Arbeit des bbe e.V. oder zu diesem Fragebogen haben Sie?

Wenn Sie eine persönliche Rückmeldung zu Ihren Anmerkungen möchten, senden Sie uns diese bitte getrennt mit Absender zu oder mailen Sie an bbe.indokus@gmx.de.

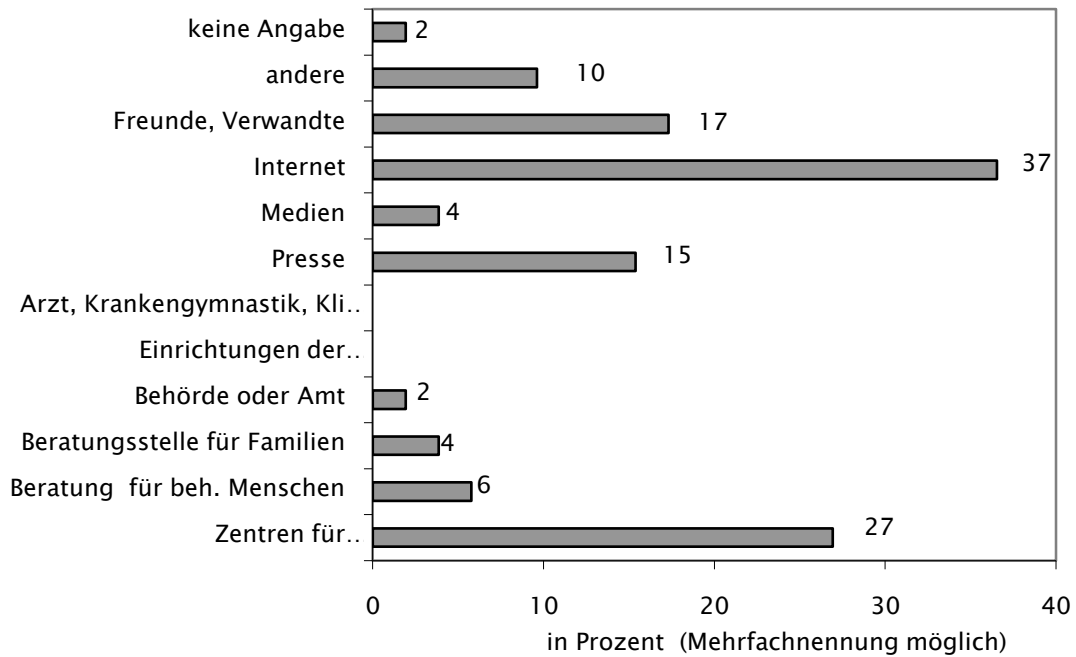
Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit zum Ausfüllen genommen haben!

Den Fragebogen bitte mit beiliegendem Umschlag an: bbe e.V., Am Mittelfelde 80, 30519 Hannover zurückschicken oder faxen an: 0511 – 271 62 15.

10.2 Tabellen und Grafiken

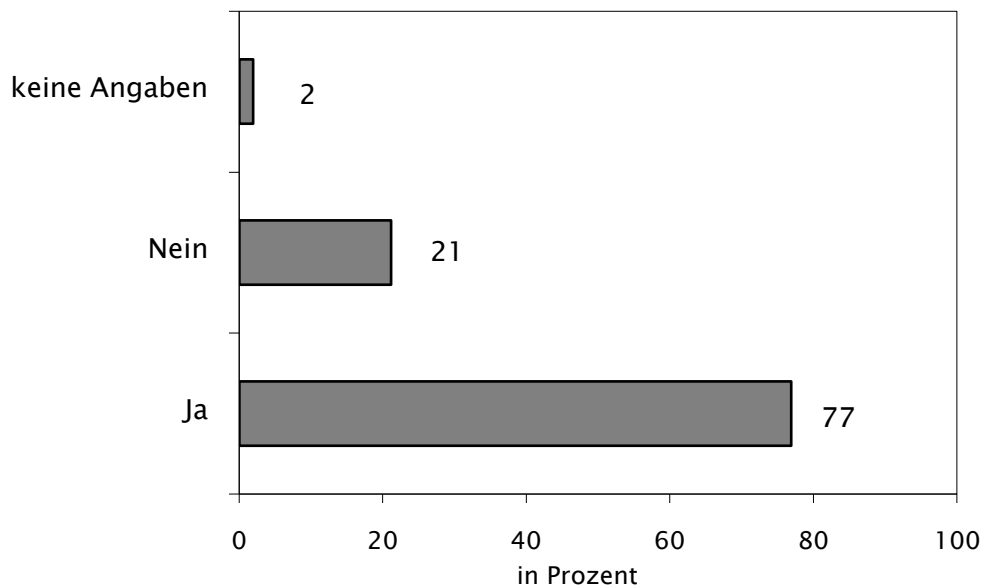
10.2.1 Frage 1 (Abbildung 3)

Frage 1: Wodurch wurden Sie auf das Angebot des bbe e.V. aufmerksam?



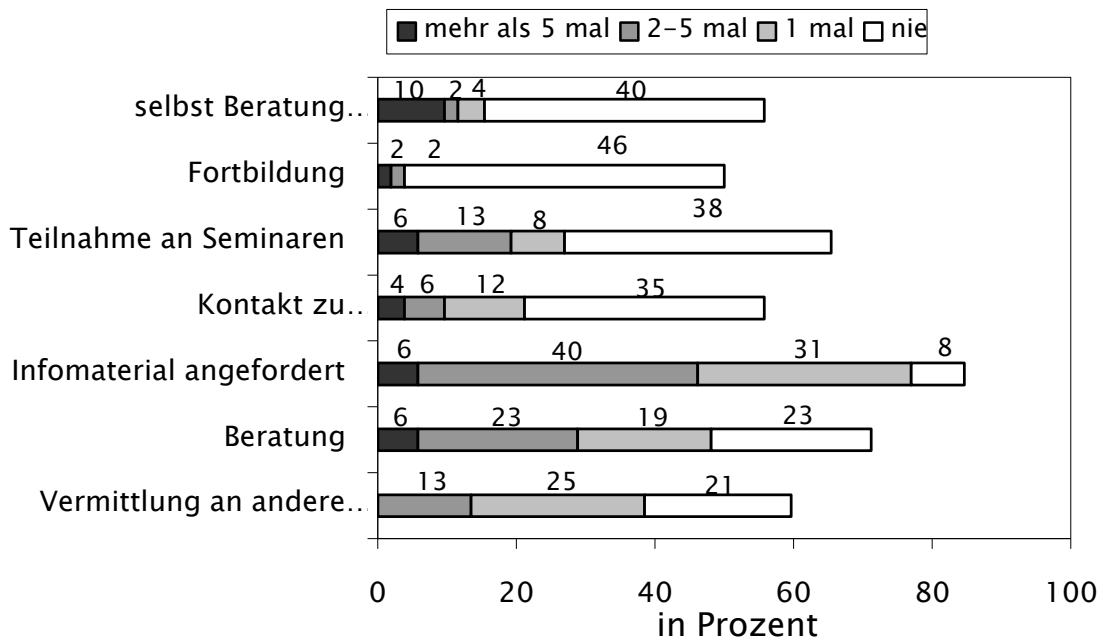
10.2.2 Frage 2

Frage 2: Wussten Sie, dass Sie beim bbe e.V. von Betroffenen beraten werden?



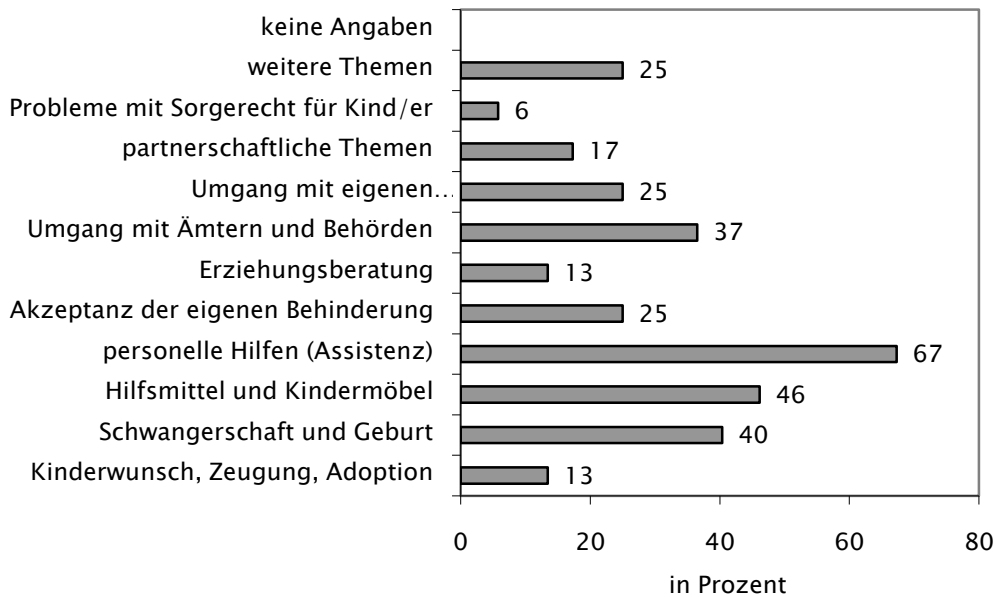
10.2.3 Frage 3 (Abbildung 4)

Frage 3: Welches Angebot des bbe e.V. haben Sie bisher wie oft genutzt?

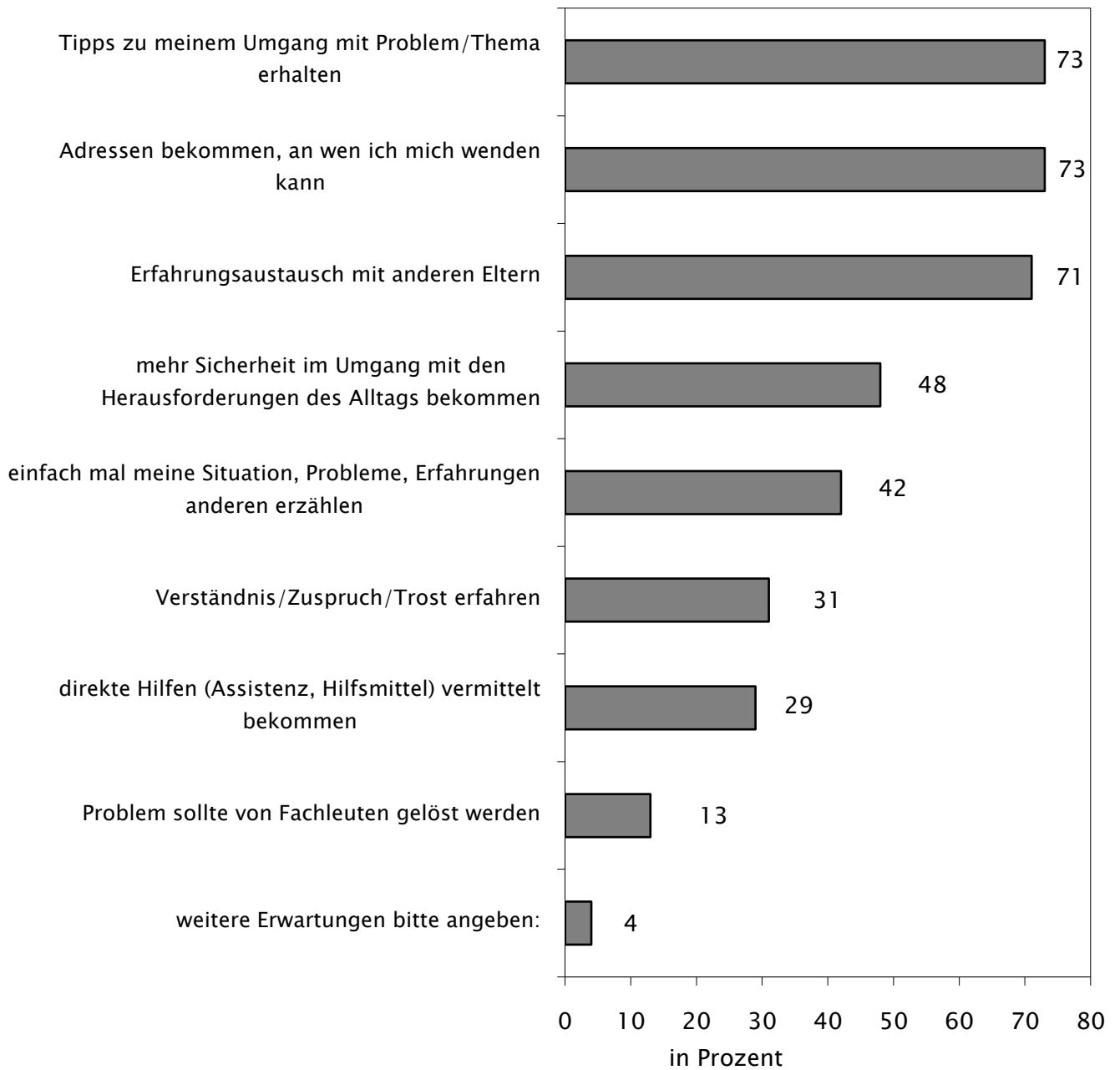


10.2.4 Frage 4 (Abbildung 6)

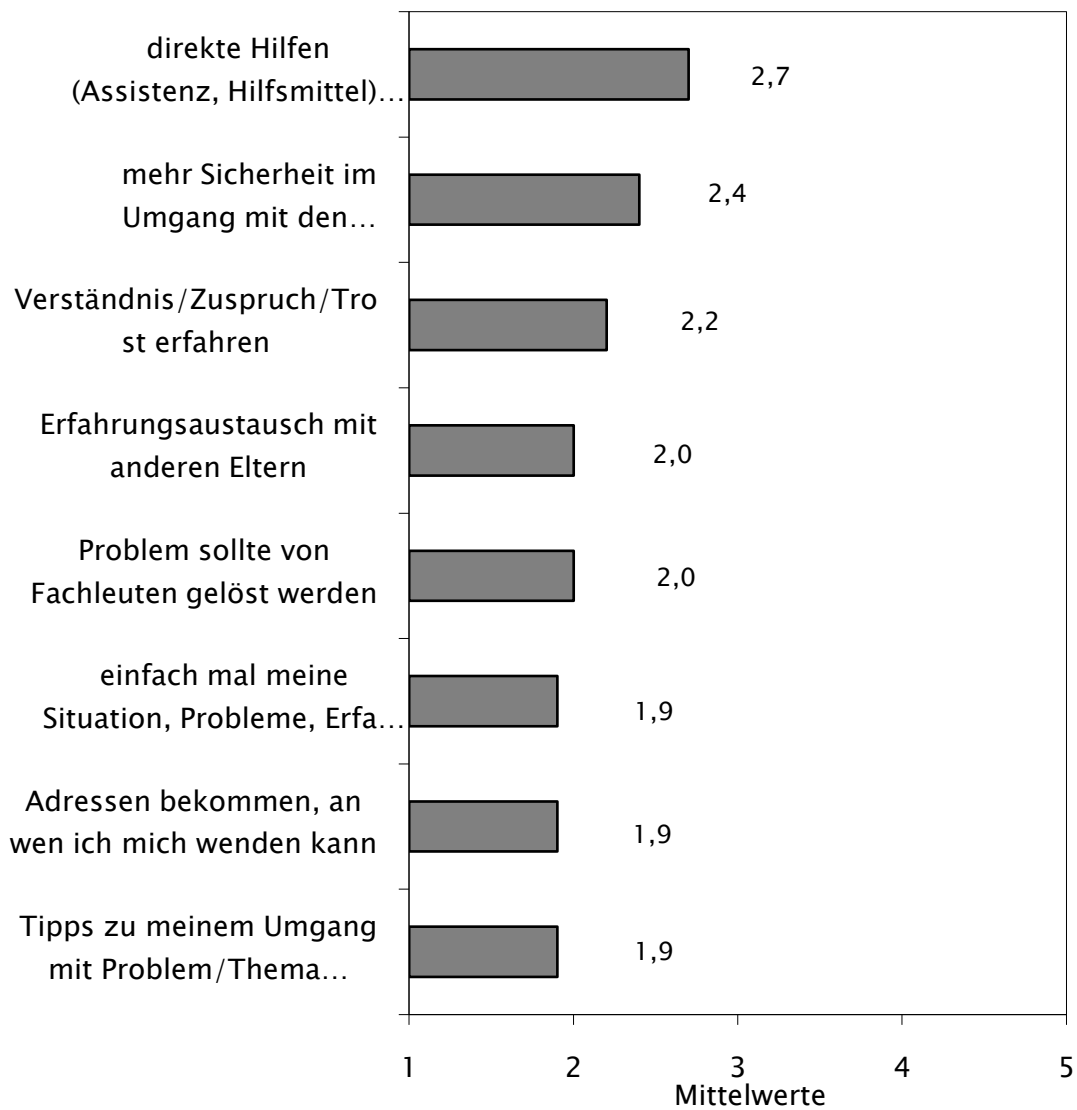
Frage 4: Welche Themen haben Sie interessiert?



Frage 5: Welche Erwartungen hatten Sie an das Angebot des bbe e.V.?

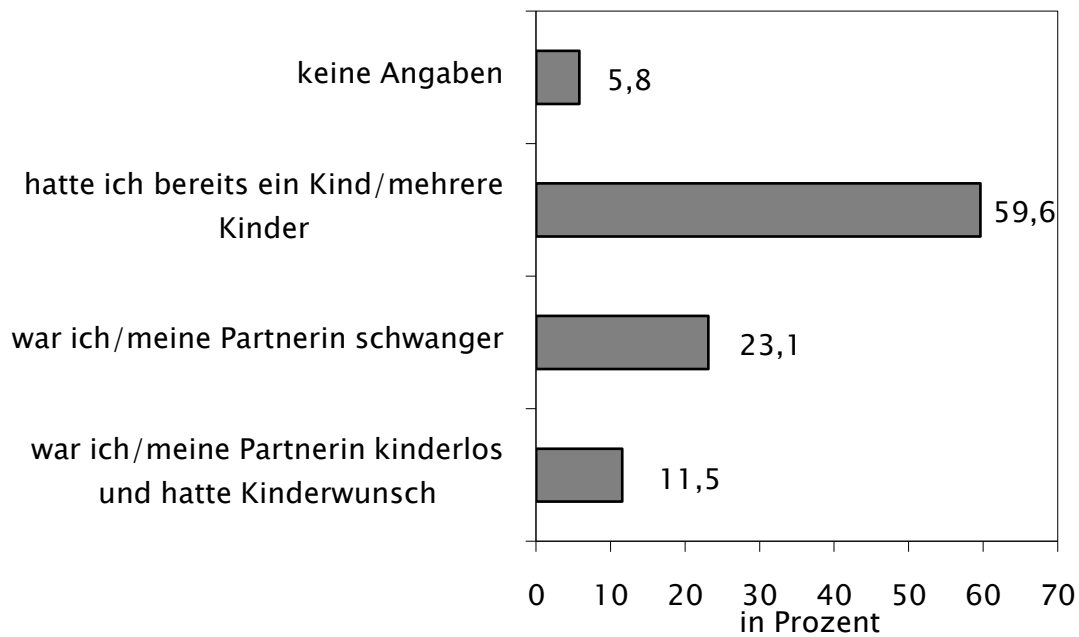


Frage 6: Welche Erwartungen wurden wie erfüllt?

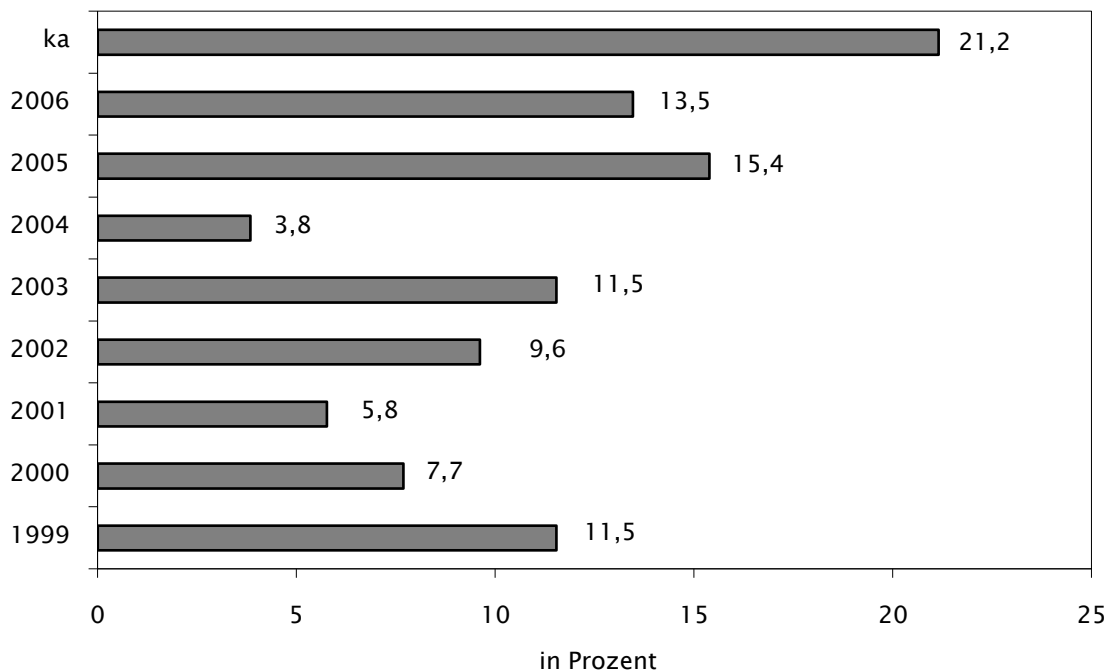


10.2.7 Frage 7

Frage 7: Als ich die Angebote des bbe e.V. erstmals genutzt habe,

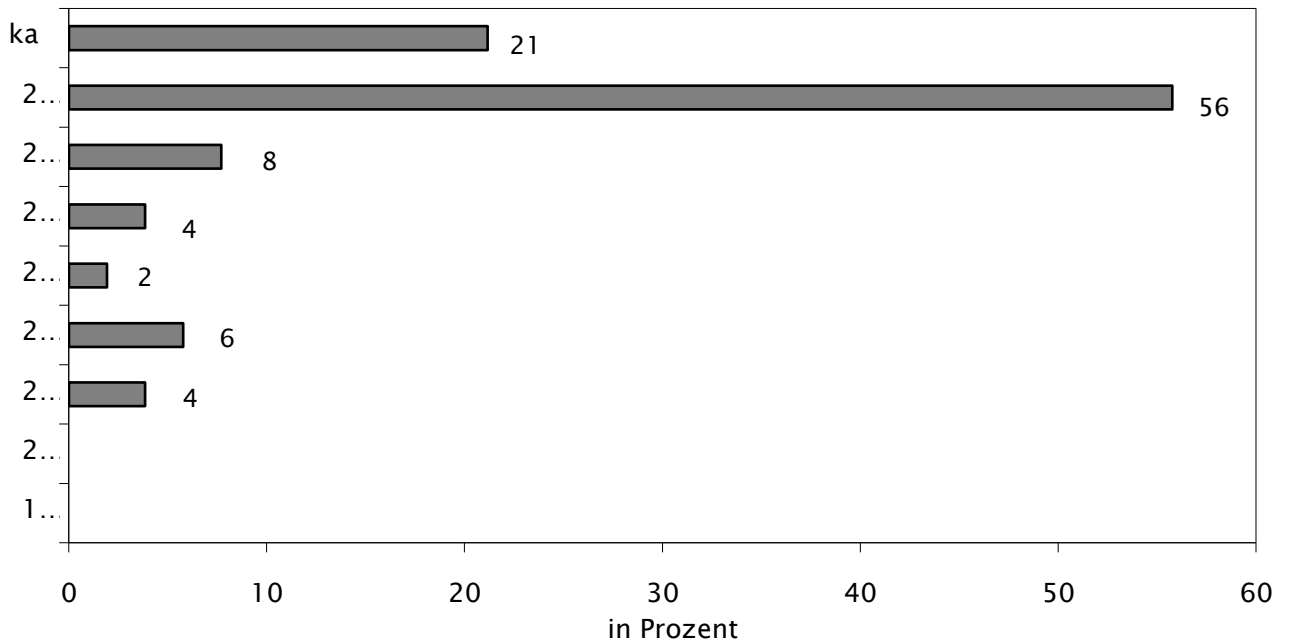


Frage 7: Angaben zum Jahr der Erstnutzung



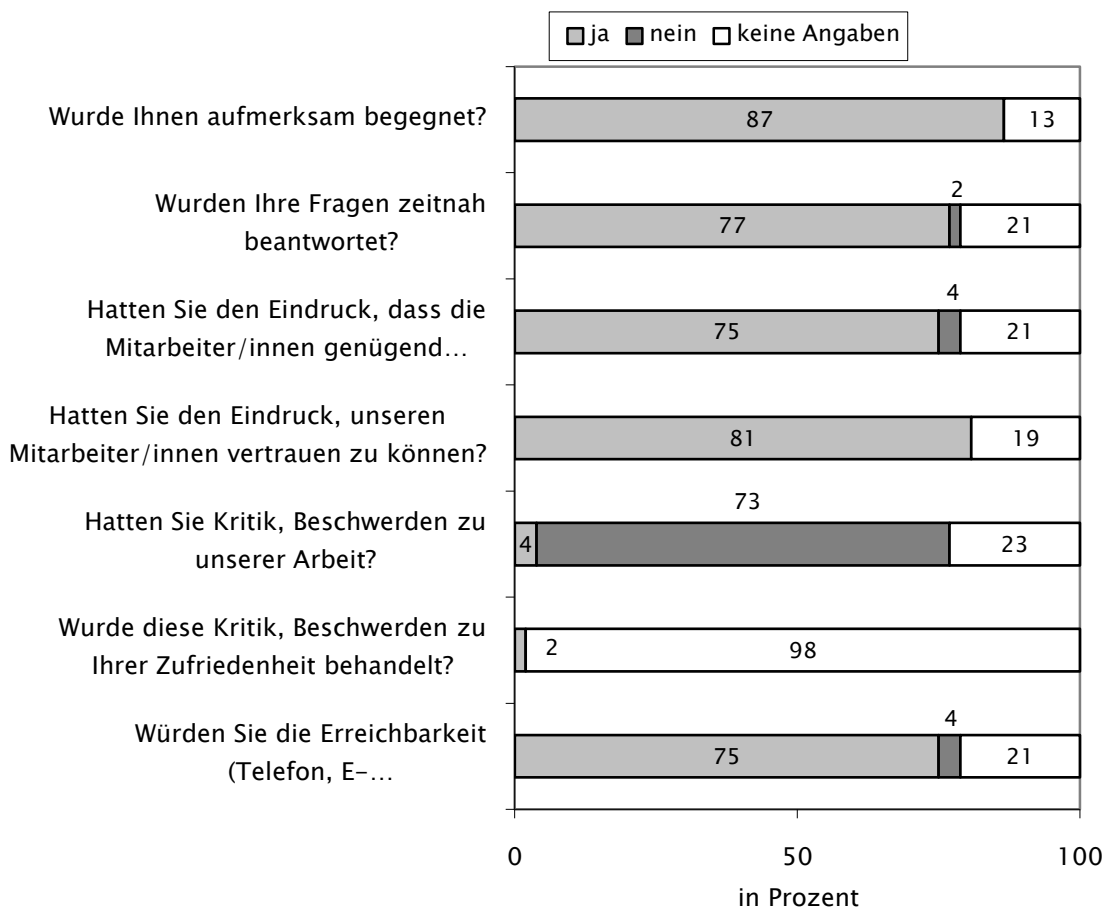
10.2.8 Frage 8

Frage 8: In welchem Jahr haben Sie die Angebote des bbe e.V. zuletzt genutzt?



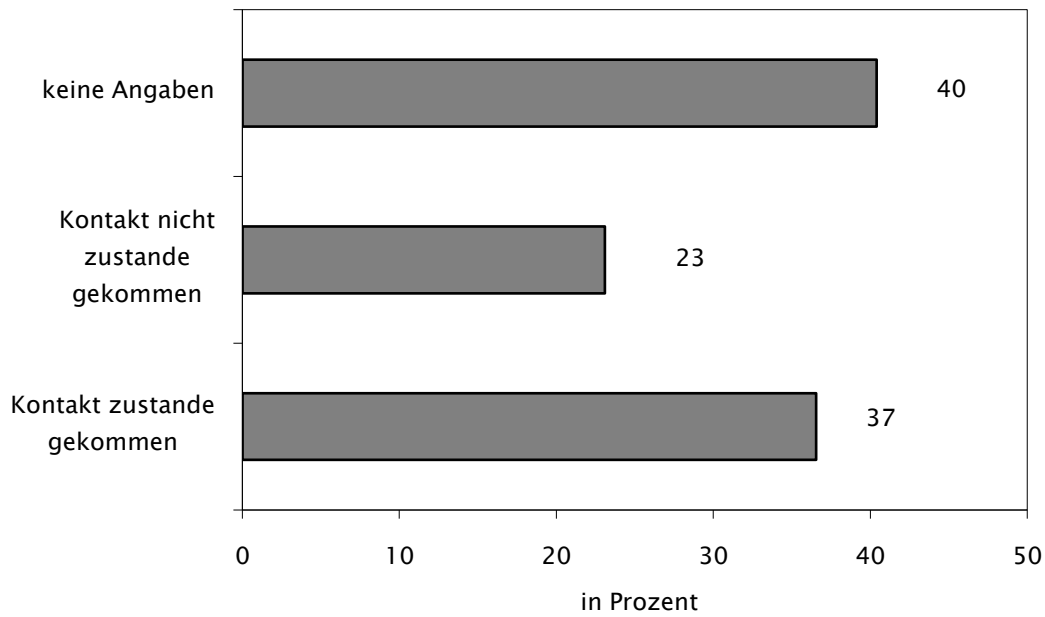
10.2.9 Frage 9 (Abbildung 11)

Frage 9: Zuverlässigkeit und Umgang der bbe Berater/innen



10.2.10 Frage 10

Frage 10. Wenn Sie Kontakt zu anderen Eltern wollten, ist dieser Kontakt zustande gekommen?



10.2.11 Frage 11

Wo haben Sie vor dem Kontakt zum bbe e.V. Rat zum Thema Kinderwunsch oder Hilfen bei der Familienarbeit gesucht?

Mehrfachnennungen möglich!

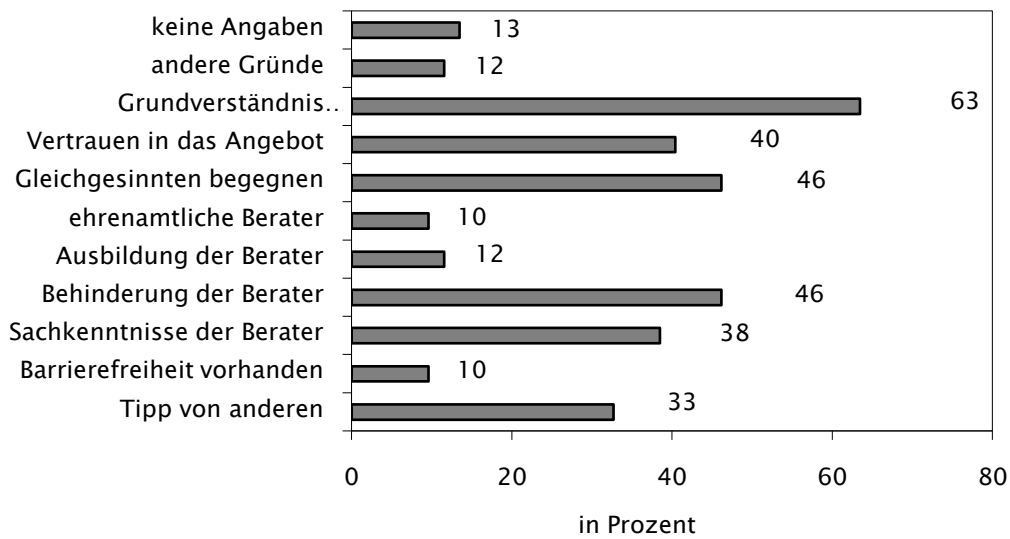
	mit guten Erfahrungen	mit schlechten Erfahrungen	gute und schlechte Erfahrungen	keine Angaben
Freunde, Familie, Verwandte	14	5	2	31
Selbsthilfeverbände, Behindertenverbände	18	3	1	30
anderen Fachleute : Ärzte/innen, Sozialarbeiter/innen	11	11	1	29

Frage 12: Was macht für Sie das Besondere am Angebot des bbe e.V. aus?

Anzahl				kodierte Kategorien
20				1 - Peer-Aspekt
10				2 - fachliche Kompetenz
6				3 - soziale Kompetenz/Atmosphäre
3				4 - politisches Engagement
1	2	3	4	Frage 12: Was macht für Sie das Besondere am Angebot des bbe e.V. aus?
	1	1		sehr vielseitig, persönlich
1				Das es behinderte und chronisch kranke Eltern betrifft
	1	1		Es findet eine herzliche vertrauensvolle Beratung statt. Welche Form man selbst entscheiden kann. Das Angebot ist groß, bei Problemen sind die Mitarbeiter sehr bemüht, diese zu klären. D. Wissen d. Mitarbeiter umfasst ein riesiges Spektrum.
1				selbst Betroffene anzutreffen
1				Betroffene beraten Betroffene
1				Beratung von. für Behinderte
	1	1	1	Kompetenz, Mitgefühl, Engagement
1	1			Selbst "Betroffene" vor allem behinderte, die sich für ihren Kinderwunsch entschieden haben, damit wissen, worum es im Alltag behinderter Mütter und Väter geht.
1				Kontakt zu selbst behinderten Eltern, Erfahrungsaustausch
1				dass das Angebot von - für Betroffene gestaltet wird.
1				Das die Beratung von ebenfalls Betroffenen stattfindet. Die Probleme von behinderten Eltern sind kaum bekannt, selten kann jemand helfen. Es gibt Hilfen für behinderte Kinder. Aber behinderte Eltern werden selten berücksichtigt.
1				Peer-Counseling
1				Beratung von Behinderten für behinderte
1				Betroffene beraten Betroffene, regelmäßige Jahrestreffen, Austausch unter Familien
1				viele Tipps, Erfahrungen mit anderen Eltern
1	1			Beratung etc. durch selbst betroffene Eltern; dass verschiedenste Behinderungsarten angesprochen werden.
	1			die individuelle Beratung
	1			...die wissen, wovon sie reden!
1	1			besondere Betroffenheit, besondere Erfahrungen - gezielte Beratung
1				Das Betroffene Betroffene informieren und beraten. Das Eltern die eine Behinderung haben, die anderen Eltern besser verstehen können (im Alltag), als nicht-behinderte Eltern (größere Akzeptanz).
		1	1	der aufrechte Gang
1				Beratung wird von Menschen durchgeführt, die selbst von Behinderung betroffen sind
1	1	1		Das Behinderte Behinderte beraten, wenn ich Fragen habe, brauche ich nicht viel erklären, ich werde mit meinem Anliegen gleich verstanden. Die Kommunikation findet auf gleicher Ebene (Verständnis) statt, nur das Wissen ist auf Seiten des Gefragten größer.
1	1	1	1	Der bbe ist der <u>erste</u> (und bisher <u>einzig</u> ?) Verband, der sich um die Belange behinderter Eltern kümmert bzw. Lobbyarbeit betreibt. Gerade wg. Der Lobbyarbeit halte ich ihn für unersetzbar! Die MitarbeiterInnen fand ich kompetent, zuverlässig und sehr persönlich.
1				Das die Berater selbst betroffene sind.
1				Das Betroffene, Betroffene beraten!
20	10	6	3	

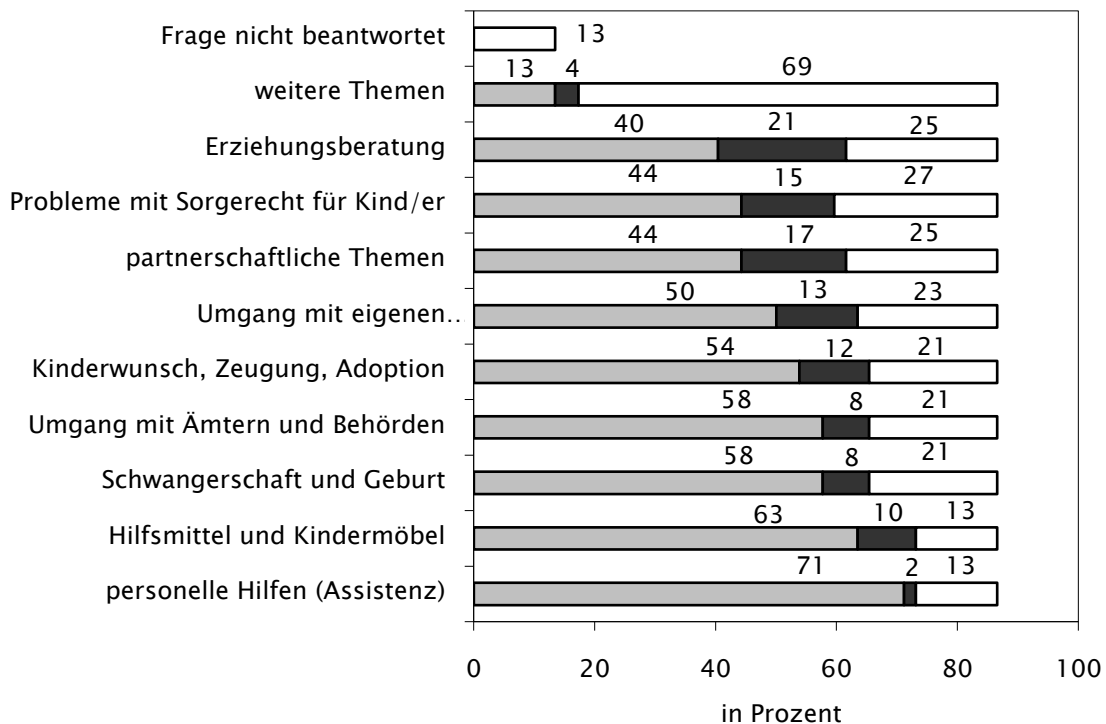
10.2.13 Frage 13 (Abbildung 14)

Frage 13: Warum haben Sie unter den vielen Beratungsangeboten das Angebot des bbe e.V. gewählt?



10.2.14 Frage 14 (Abbildung 15)

Frage 14: Bei welchen Themen würden Sie generell behinderte Berater/innen wählen, wenn Sie die Möglichkeit hätten?



10.2.15 Frage 15 (Abbildung 2)

Persönliche Daten der Teilnehmer/innen (freiwillig)

Geschlecht	
Männer	5
Frauen	39
ohne Angaben	8

Alter	
11	21-30 Jahre
18	31-40 Jahre
20	41-50 Jahre
3	51-60 Jahre

Wo leb(t)en das Kind/die Kinder? (Mehrfachnennung möglich!)	
bei uns	28
bei mir	20
beim anderen Elternteil	1
in Pflegefamilie	1
in eigener Wohnung	2
keine Angaben	3

Lebenssituation der Eltern (Mehrfachnennung möglich!)	
31	mit Partner
20	allein(erziehend)
1	in Wohngemeinschaft
2	Teilzeiteltern
6	getrennt vom anderen Elternteil
2	keine Angaben

Behinderungsart (Mehrfachnennung möglich!)	
Körperbehinderung	41
Sehbehinderung/blind	6
Hörbehinderung/gehörlos	3
keine Angaben	5

Verlaufsform (Mehrfachnennung möglich!)	
23	chronisch krank
19	fortschreitende Erkrankung
10	gleichbleibende Behinderung
15	keine Angaben

Eintritt der Behinderung	
eigene Geburt oder Kindheit	33
vor der Schwangerschaft	8
während der Schwangerschaft	0
in Kleinkindphase des Kindes	7
im Schulalter des Kindes	1
keine Angaben	3

Ursache	
16	Geburtsbehinderung
5	Unfall
17	Erkrankung
8	Sonstige
6	keine Angaben

10.2.16 Beratungsstatistik

Beratungsstatistik der Informations- und Dokumentationsstelle für behinderte und chronisch kranke Eltern (indokus) in Hannover

Jahr	Zielgruppe										gesamt	Art der Kontakte				
	Eltern mit Behinderung/chronischen Erkrankungen	in der Schwangerschaft	Kinderwunsch	Nicht behinderte/r Partner/in	Angehörige	Mitarbeiter/innen sozialen/medizinischen Bereich	Wissenschaftliche Arbeits / Sonstige	Politik	Tagungsanfragen	Presse		Telefon	Mail	Brief	persönlich	online
2002	87			6	5	25	6			11	140	70	60	59	8	0
2003	74			1	7	19	15			13	129	72	35	45	4	4
2004	71			4	5	20	8			6	114	58	48	60	4	14
2005	72			4	3	37	24			14	154	67	65	47	8	22
2006	103	11	10	0	10	60	39			17	250	77	73	64	17	15
2007	92	22	9	0	15	53	36	3	5	14	249	93	61	100	12	23
gesamt	499	33	19	15	45	214	128	3	5	75	1036	437	342	375	53	78