

## **3 Strukturen, Zugänge und Barrieren im Hilfesystem**

---

Im folgenden Kapitel werden Forschungsergebnisse zu Familien im Hilfesystem vorgestellt – um den aktuellen Forschungsstand abzubilden und um diese Erkenntnisse den im empirischen Teil dieser Arbeit gewonnenen Befunden zum Kontext Migration gegenüberzustellen. Darüber hinaus werden bisherige Strategien zum Umgang mit migrationsbedingter Heterogenität im Hilfesystem betrachtet. Die Rahmung bilden dafür Forderungen der UN-BRK und die Ideen zur Gestaltung inklusiver Entwicklungsprozesse.

### **3.1 DIE FAMILIE IM HILFESYSTEM – FORSCHUNGSPERSPEKTIVEN IM WANDEL**

Obwohl in den letzten Jahrzehnten einige Untersuchungen zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Angehörigen durchgeführt worden sind, werden diese aus heutiger Sicht größtenteils als unzureichend betrachtet. Zwar kann seit den 1990er Jahren von einer Art Paradigmenwechsel in der Betrachtung der Familien gesprochen werden – von einer defizitorientierten (die »behinderte Familie«, die »Sonderfamilie«, Ross 1967; Cholschreiber 1980) und psychologisierenden (Stegie 1988) Sichtweise auf die Familien hin zu einer Ressourcenorientierung (Engelbert 1989, Heckmann 2004) – dennoch finden heute immer noch selten gesellschaftliche Rahmenbedingungen und deren Einfluss auf die Familien Berücksichtigung (kritisch dazu Cloerkes 2007). Die Rolle des Hilfesystems, die Art des Zugangs und die Möglichkeiten der Inanspruchnahme, die angewandten Formen der Hilfen und ihre Wirkung sind Thema von nur wenigen Untersuchungen. Die mangelhafte Ressourcenorientierung und die Beachtung der Strukturebene in den empirischen Arbeiten ist vor allem deswegen verwunderlich, als durchaus bereits in den 1970er und 80er Jahren Arbeiten im Kontext der Soziologie der Behinderung und Integrationspädagogik entstanden, die genau dies bemängeln (z. B. Thimm 1974) bzw. neue Perspektiven auf Behinderung ermöglichten (Feuser 1981).

Die Geburt eines behinderten Kindes kann Auswirkungen auf unterschiedliche Ebenen des Familienlebens haben. Dabei ist anzunehmen, dass diese Veränderungen – systemisch betrachtet – grundsätzlich alle Familienmitglieder betreffen. Dennoch finden in empirischen Untersuchungen bislang vor allem die Mütter Berücksichtigung (Jonas 1990, Fröhlich 1993, Krause 1997, Büker 2009, Sarimski 2013), während z. B. den Vätern lange Zeit nur wenig Beachtung geschenkt wurde. Zu vermuten sind hinter dem als sekundär betrachteten Einfluss der Väter auf das Kind traditionelle Rollenverständnisse des Elternseins (Cloerkes 2007, 291). Neueren Studien zu Väterrollen ist es zu verdanken, dass Aussagen über einen geringen Bezug zum Kind, dem geringen Einfluss des Vaters auf Erziehung, Bildung und Partizipation des Kindes revidiert werden können (Hinze 1991, Kallenbach 1994).

Das wissenschaftliche Interesse gilt schwerpunktmäßig der Kernfamilie und ihren Krisen. Doch vor allem die quantitativen Erhebungen zeigen, dass Erkenntnisse zur Lebenssituation der Familien an der Oberfläche verweilen (kritisch dazu Thimm 2006). Büker kritisiert zudem die vielen qualitativen Untersuchungen zugrunde liegende eindimensionale Betrachtungsweise und die fehlende Berücksichtigung von Rahmenbedingungen für »Bewältigungsprozesse«. Von der Behinderung des Kindes unabhängige Problemlagen werden so in den Analysen ausgeblendet: »Damit werden sowohl das Kind als auch die Familie in unzulässiger Weise auf das Charakteristikum der gesundheitlichen Störung reduziert« (Büker 2010, 58). In den meisten Fällen findet eine Eingrenzung auf die Bewältigung krankheits- und behinderungsbezogener Herausforderungen statt, alltags- und biographiebezogene Herausforderungen werden hingegen vernachlässigt. Schließlich trafen Belastungen immer schon auf bestimmte objektive Lebensbedingungen wie das Einkommen, die Wohnsituation, die Erwerbstätigkeit. Diese können sich dann mit der »Herausforderung Behinderung« [...] »ungünstig verbinden« (Beck 2006, 8). Vereinzelt werden Zusammenhänge zwischen einem sozialen Status und dem Umgang mit Behinderung angedeutet, allerdings in einer defizitorientierten Perspektive (Hohmeier/Veldkamp 2004; Thimm 2006). Weitere Heterogenitätsdimensionen und deren Einfluss auf partizipative Prozesse sowie eine mehrdimensionale Betrachtungsweise, die unterschiedliche Ebenen (z. B. Makro- und Mesoebene, Mikroebene und Repräsentationsebene) und deren Wechselwirkungen in eine Analyse zu Benachteiligung und Ungleichheit einbezieht, sind kaum zu finden.

Die Annahme der Unveränderlichkeit einer schlechten Lage der Familien wird heute beanstandet. Die Familien seien durch die Behinderung zwar mit höheren Anforderungen konfrontiert, aber nicht generell gefährdet, in eine Krise zu geraten (z. B. Engelbert 1999; Eckert 2002; Beck 2006; Büker 2010). Der Perspektivwechsel ist sprachlich dadurch gekennzeichnet, dass in der Forschung zunehmend weniger von Belastungen, denn von Herausforderungen

und Benachteiligungen gesprochen wird, mit denen die Familien nach der Geburt des Kindes konfrontiert sind (so auch Heckmann 2004, Hintermair 2002). Schmid unterscheidet dabei drei Bereiche, in denen Benachteiligungen spürbar sind:

- in der *psychosozialen Versorgung* von Eltern, die sich deutlich von der bei Familienmitgliedern von kranken Kindern unterscheidet,
- in der *Inanspruchnahme von finanziellen Leistungen*, für die bspw. – im Gegensatz zur Pflege alter Menschen – die Pflegezeiten oft willkürlich berechnet werden würden und
- in der *Nachsorge vor Ort* (ambulante Betreuung, Finanzierungsfragen, psycho-soziale Dienste etc.), die eine starke Eigeninitiative der Eltern erfordere (Schmid 1997, 62 f.).

Auch vor dem Hintergrund der Forderungen der UN-BRK (Kap. 1) zur Optimierung des Hilfesystems für die Gestaltung und Entwicklung inklusiver Prozesse ist es notwendig, die Benachteiligungen und Belastungen genauer zu betrachten. Dafür wird im Folgenden einschlägige Literatur zu »Familie und Behinderung« vorgestellt, die sich auf das Hilfesystem bezieht und strukturelle Rahmenbedingungen in den Blick nimmt.

### **3.2 DAS HILFESYSTEM – FÖRDERER VON PARTIZIPATION UND AUTONOMIE?**

Nicht nur die UN-BRK hat die Rolle des Hilfesystems für die Verbesserung der Partizipationschancen von behinderten Menschen und ihren Familien herausgestellt, auch diverse qualitative Studien (einige in Kombination mit standardisierten quantitativen Erhebungen), die sich mit Familien mit behinderten Angehörigen befassen, betonen die Bedeutung des Hilfesystems (Engelbert 1999 und 2003; Eckert 2002; Thimm/Wachtel 2002; Beck 2006; Büker 2010). Anhand der Studien können aber auch Barrieren ausgemacht werden, die den Familien bei der Inanspruchnahme von Angeboten im Weg stehen. Im Folgenden werden die Ergebnisse aufgezeigt und überprüft, inwieweit die Erkenntnisse für den Kontext von Migration und Behinderung und die Forschungsfrage nutzbar gemacht werden können.

#### **Der Stellenwert des Hilfesystems in der Lebensgestaltung der Familien**

Eine entscheidende Rolle des Hilfesystems im Umgang mit einem behinderten bzw. einem chronisch kranken Angehörigen kann Büker anhand ihrer Interviews mit Müttern festmachen (vgl. Büker 2010). Sie erkennt im »Kompetenz-

erwerb« rund um das Thema Behinderung das zentrale Element der »Bewältigung« einer Behinderung/chronischer Krankheit und arbeitet Bedingungen heraus, die den Erwerb der Kompetenzen ermöglichen. In ihrer qualitativen Studie hat sie Mütter nach ihren Herausforderungen und Handlungserfordernissen im Alltag mit einem behinderten/chronisch kranken Kind, dem daraus resultierenden konkreten Bewältigungshandeln der Mütter, nach deren Veränderungen im Bewältigungshandeln im Zeitverlauf sowie nach dem Prozess des Kompetenzerwerbs befragt (ebd., 157). Ihren Ergebnissen zufolge eignen sich die Mütter ihrer Untersuchung im Laufe des Lebens mit dem Kind Wissen an. Sie lernen über die Behinderung des Kindes, über Bedürfnisse und Möglichkeiten. Neben der Erschließung der Behinderung durch das Lesen einschlägiger Literatur bilden eine zweite wichtige Informationsquelle die Kontakte zu professionellen Akteur\*innen. In Gesprächen mit dem Hilfesystem, mit Ärzt\*innen und Therapeut\*innen wird Wissen erworben, der Austausch mit Gleichbetroffenen unterstützt zusätzlich (ebd., 167 ff.). Die von den Müttern erlernten Kompetenzen umfassen dabei folgendes Wissen:

- *theoretisches Wissen* wie diagnosebezogenes und medizinisch-pflegerisches Wissen oder sozialrechtliche Kenntnisse,
- *handlungspraktische Fähigkeiten und Fertigkeiten* wie pflegerische und therapeutische Fertigkeiten, Managementkompetenzen und Gestaltungs-kompetenzen,
- *personale Kompetenzen* wie Durchsetzungs- und Beharrungsvermögen, Geduld, Frustrationstoleranz, Kommunikationskompetenz und Verhandlungsgeschick.

Der Lernprozess ist an der Lebenswirklichkeit der Familien orientiert und dehnt sich auf alle Lebensbereiche aus. Er bezieht sich auf die Behinderung ebenso wie auf das Familienleben, den Alltag, das Berufsleben, die Identität und die Biographie der Eltern. Der Lernprozess folge keiner festgelegten Systematik, stattdessen orientierten sich Inhalt und Umfang an den auftretenden Notwendigkeiten sowie an der Fähigkeit, in der jeweiligen Situation Neues aufnehmen zu können. Lernprozesse stünden in einem engen Zusammenhang mit der kindlichen Entwicklung – neue Anforderungen erforderten neue Kenntnisse.

Auch in Eckerts qualitativer Studie, in der er 15 Interviews mit Eltern über ihre Erfahrungen mit Fachkräften geführt hat, wird deutlich, dass die Eltern das Hilfesystem als wichtige Quelle ansehen, um sich Wissen anzueignen. Die Eltern wollen die Informationen zu fachlichen Angeboten nutzen, um diese »in die häusliche Lebenswelt« zu transferieren (Eckert 2002, 232 f). Dabei ist den Eltern besonders wichtig, eine umfassende Aufklärung zu behinderungsspezifischen Fragen zu erhalten, eine Aufklärung zur Gestaltung

angemessener und differenzierter Konzepte der Förderung und Betreuung sowie Angebote familiärer Entlastung und zu Möglichkeiten der Selbsthilfe. Wenn es den Müttern beim ersten Schritt noch um die »Rückgewinnung der Handlungsfähigkeit« geht, wünschen sie sich in einem zweiten die »Rückgewinnung der Selbstbestimmung und Gestaltungshoheit des eigenen Lebens und um das Leben des Kindes« (Büker 2010, 165), stellt Büker in ihrer Studie zur Lebenssituation der Mütter fest. Hier deutet sich bereits eine Problematik an, die später noch aufzugreifen sein wird: Zwar wird die Beziehung zu professionellen Akteur\*innen als notwendig erachtet, gleichzeitig aber auch als belastend empfunden. Die ambivalenten Gefühle ergeben sich aus der Deutungshoheit der Expert\*innen über die Situation, so Büker. Die Mütter fühlten sich ihnen ausgeliefert. Einen Ausweg aus dieser Situation gebe es nur, wenn sie sich die Fähigkeiten aneignen, die die professionell Tätigen ihnen anfangs noch voraushaben. Diese eignen sich die Mütter der Studie zum Wohle des Kindes, der Familie und zum eigenen Wohl an, um wieder selbstbestimmt agieren zu können. Vor allem aber erkennen sie, dass das Hilfesystem nur begrenzt Unterstützung bietet und sie im Grunde auf sich alleine gestellt sind.

Büker hat schließlich auf Grundlage ihrer qualitativen Erhebung mit 27 Müttern, die ein Kind mit »komplexer Pflege- und Versorgungsanforderung«<sup>1</sup> haben, ein Modell zum Bewältigungshandeln von Müttern entwickelt. In fünf Phasen zeichnet sie nach, wie der Lernprozess Einfluss auf die »Bewältigung der Behinderung« ausübt und hebt damit noch einmal die Rolle des Hilfesystems in der Lebensgestaltung hervor:

In der *ersten Phase der Blockierung* im Lernprozess kommen Informationen und Aufklärungsversuche bei den Müttern nicht an, zu sehr sind sie mit der Verarbeitung der Botschaft über die Beeinträchtigung ihres Kindes befasst. Allerdings, so gibt Büker zu bedenken, sind die Mütter in dieser Zeit besonders gefordert, müssen weitreichende Entscheidungen für das Kind treffen (bspw. operative Eingriffe, Therapien, Fördermaßnahmen), so dass eine Wiederherstellung ihrer Handlungsfähigkeit dringend notwendig ist. In der *zweiten Phase* sind sie in hohem Maße davon abhängig, dass ihnen Dritte sagen, was sie zu tun haben. In dieser *Phase der Anpassungsbemühungen* lernen die Mütter zumeist passiv, indem sie Anweisungen und Ratschläge folgen. Aber sie erkennen, dass sie die Abhängigkeit vom Hilfesystem nicht weiter bringt. Bereits hier haben sie enttäuschende Erfahrungen gemacht und bemerkt, dass auch Fachkräfte oftmals keine Antwort auf ihre spezifischen Fragen haben. In der *dritten Phase* wird den Müttern bewusst, dass sie sich der Situation stellen müssen, denn nur so kann »ein einigermaßen geordnetes Weiterleben«

---

**1** | Dieser Begriff stammt aus den Gesundheitswissenschaften und meint in dieser Studie insbesondere Kinder mit einer schweren Mehrfachbehinderung und chronischer Krankheit.

auf Dauer gelingen. Die Strategien zur Bewältigung müssen sie größtenteils alleine entwickeln, den Müttern werde in dieser Phase bewusst, dass sie im Wesentlichen auf sich alleine gestellt sind. Sie erlernen eine Reihe von Fähigkeiten und Wissen im Umgang mit der Behinderung des Kindes. Büker stellt in dieser Phase des Lernprozesses einen *sukzessiven Kompetenzaufbau* fest, der sich auf die Re-Organisation des Alltags und die krankheits- bzw. behinderungsbedingten Anforderungen bezieht: »Aktives Lernen wird nun zur zentralen Handlungsstrategie« (ebd., 168). Unterschiedliche Formen des Lernens werden angewandt, so dass von einer *Routinisierung* im Umgang mit den Herausforderungen gesprochen werden kann: Die Behinderung ist nun Teil des Lebens der Mutter, Fähigkeiten zum Umgang mit der Behinderung sind inkorporiert. In der *vierten Phase* wird das Lernen aus Erfahrung oder durch Zufall nun zur vorherrschenden Lernform. Die Kompetenz der Mütter und der vertraute Umgang – auch mit Krisen – steigen mit dem Alter der Kinder kontinuierlich an, so dass nicht mehr nur von einer Meisterung der Herausforderung gesprochen werden kann, vielmehr wird die Behinderung des Kindes als Normalität in den Alltag integriert. Für die *letzte Phase* ist eine weitgehende Stabilität des Lebens charakteristisch. Mütter haben sich zu *Spezialistinnen* für das Leben mit ihrem chronisch kranken bzw. behinderten Kind entwickelt. Ihr Wissen über das Kind ist gekennzeichnet durch eine hohe Expertise, die von Individualität geprägt ist, »gepaart mit Fachwissen und Vertrautheit mit den persönlichen Eigenarten des Kindes« (ebd., 162). Situationen im Behindierungsgeschehen werden nun intuitiv erfasst.

Der Gewinn der Untersuchung Bükers liegt vor allem darin, dass sie bislang vernachlässigte Aspekte in der Forschung aufarbeitet. Sie berücksichtigt strukturelle Gegebenheiten und stellt die Schlüsselrolle des Hilfesystems zur Initiierung partizipativer Prozesse hervor. Sie zeigt, dass Familien spezifische und hochwertige, am Lebenslauf orientierte Unterstützungsangebote durch das Hilfesystem benötigen – so wie es auch die UN-BRK fordert. Voraussetzung dafür ist, dass Barrieren abgebaut, Ressourcen tatsächlich vorhanden sind und dass sie positiv genutzt werden können. Damit Familien aktiv auf ihre Umwelt zugreifen können, müssen sie das Hilfeangebot kennen und es annehmen wollen (dazu auch Beck 2006, 9f.).

Gleichzeitig bringt die Konstruktion und Bezugnahme auf Phasenmodelle Probleme mit sich. Auch wenn hier im Gegensatz zu älteren Modellen (kritisch dazu Cloerkes 2007; Engelbert 1989; Jonas 1990) strukturelle Gegebenheiten zur »Bewältigung von Behinderung« berücksichtigt werden, bleibt der grundsätzlich diffizile Charakter modellhafter Darstellungen von »Bewältigung« erhalten. So steht am Ende des Phasenmodells ein fremdbestimmtes Ziel, das Eltern als quasi logische Folge der vorhergehenden Phase zu erreichen haben (Hinze 1991, 173). Bei der Anwendung der Modelle in Beratungssituationen besteht die Möglichkeit, dass vorschnell Annahmen bezüglich familiärer Hand-

lungsmotive getroffen und missinterpretiert werden können. So können z. B. Widerstände von Eltern als eine Nicht-Bewältigung der Behinderung des Angehörigen abgetan werden. Auch vermögen die Modelle kaum, die hinter einer Behinderung steckende Konstruktion aufzudecken – sowie es das menschenrechtliche Modell von Behinderung schafft (vgl. Kap 1.1). Stattdessen spielt die Vorstellung einer »Andersartigkeit« (vgl. Feuser 1996) des behinderten Menschen und der Behinderung des Kindes als zu bewältigendes Ereignis sowie die daraus resultierenden Implikationen für die Lebensgestaltung der Familien Normalisierungspraktiken in die Hände (dazu kritisch Prengel 2006). Vor allem aber stellt sich die Frage, inwieweit ein Modell zum Bewältigungshandeln, das auf empirischen Ergebnissen der »Weißen«, »deutschen« Durchschnittsfamilie aufbaut, beim Zusammentreffen unterschiedlicher Heterogenitätsdimensionen – z. B. im Kontext migrationsbedingter Heterogenität – überhaupt anwendbar ist (dazu auch Büker selbstkritisch 2010, 172). So scheint es in einer Gesellschaft, die von zunehmender Pluralität gekennzeichnet ist, vielmehr der Flexibilität auf Seiten der Fachkräfte und Einblicken in individuelle Lebenswirklichkeiten zu bedürfen, denn starrer Modelle zur Erklärung der Lebenslagen von Familien.

Des Weiteren sei darauf hingewiesen, dass ein Kompetenzerwerb im Wissen um den Umgang mit Behinderung allein nicht ausreichend zu sein scheint, um Barrieren in der Teilhabe zu reduzieren. Übersehen werden dabei gesellschaftliche Macht- und Dominanzstrukturen. Kompetenzen hängen von einer Zuerkennung ab, die wiederum beeinflusst ist von der sozialen Einbezogenheit, der konkreten Geschichte des Akteurs/der Akteurin, ihren Positionen im entsprechenden Feld (Ziemen 2002, 279). Kompetenzen zu erkennen, erfordert, Wahrnehmungs- und Bewertungsschemata wirksam werden zu lassen, so Ziemen. Die Analyse von Kompetenzen beinhaltet demnach auch eine Rekonstruktion der sozialen Verhältnisse (zum Zusammenhang von sozialem Status und Anerkennung von Kompetenzen in pädagogischen Settings siehe Belmont/Pawlowska/Vérillon 2010, 71 und zur Abhängigkeit von Zuständigkeiten siehe Merl 2013, 35f.). Somit ist Kompetenz »nicht ausschließlich auf der subjektiven/individuellen Seite als Fähigkeit oder Eigenschaft des sozialen Akteurs zu verorten. Vielmehr ist Kompetenz als Relation aufzufassen« (Ziemen 2002, 279). Hier wird in der eigenen Untersuchung zu prüfen sein, ob die Kompetenzen der Eltern möglicherweise durch die Verwobenheit der Strukturkategorien Migration und Behinderung, in der Interaktion mit Behörden, Ärzt\*innen und Fachkräften unerkannt bleiben und welche Folgen dies für Eltern und Kind impliziert.

Dennoch ist es den Studien von Büker und Eckert gelungen, mit Hilfe qualitativer Daten den Blick auf die Bedürfnisse der Familien zu wenden und hier konkreten Handlungsbedarf aufzuzeigen. Sie heben den Stellenwert des Hilfesystems bei der Durchsetzung grundlegender Rechte von behinderten

Menschen hervor (vgl. Kap. 1). Dies richtet den Blick auf die Frage, inwieweit das Hilfesystem tatsächlich den Bedürfnissen der Familien nachkommt. Dafür werden im Folgenden Publikationen hinzugezogen, die sich mit Familien und den Barrieren im Hilfesystem befassen.

### **Barrieren im Hilfesystem<sup>2</sup>**

Deutschland hat ein sehr ausdifferenziertes, institutionalisiertes Hilfesystem. Gleich zu Beginn – nach der medizinischen Feststellung einer Beeinträchtigung – sehen sich die Eltern mit einer Vielzahl von Institutionen konfrontiert (Rauh 1984, 6). Über die Art und Weise der Maßnahmen für ihre Kinder müssen die Eltern nach der Geburt in der Regel unvorbereitet entscheiden. Dabei sind sie davon abhängig, dass ihnen ihre Möglichkeiten von Akteur\*innen des Hilfesystems – möglichst in persönlichen Gesprächen – vermittelt werden. Etwa ein Fünftel der von Rauh befragten Mütter haben diesen Kontakt als sehr belastend erlebt. Vor allem der zeitliche Aufwand wird hier als schwierig zu bewerkstelligen benannt. Die Mütter in Bükers Untersuchung beklagen, nicht umfassend beraten und systematisch begleitet worden zu sein. In der Untersuchung von Thimm/Wachtel (2002), die bundesweit Unterstützungssysteme (z. B. anhand von Dokumentenanalysen, regionalen Bestandsaufnahmen, Expert\*innen- und Elternbefragungen) untersucht haben, zeigen sich große Lücken im Bekanntheitsgrad diverser Angebote der Behindertenhilfe (wie des Familienunterstützenden Dienstes, der Freizeitangebote, Ferienbetreuung etc.). Rudimentäre Informationen führten dazu, dass die behinderungsspezifische Kenntnisse an der Oberfläche blieben. Gerade in der frühen Phase nach der Diagnose stellt Bükler eine Orientierungslosigkeit der Mütter fest (Bükler 2010, 101). Engelbert erkennt zudem ein grundsätzliches Problem in der Hilfestaltung und der Kommunikation zwischen Eltern und Hilfesystem. Ausgehend von der Annahme, dass Angebot und Bedarf nicht optimal zusammenpassen, hat Engelbert anhand von Einrichtungsbefragungen, Expert\*innen- sowie Elterninterviews in Nordrhein-Westfalen die Unzufriedenheit der Eltern näher untersucht und sich mit der Frage befasst, wie es in einem Hilfesystem mit sehr stark ausdifferenzierten Leistungen für Familien zu einer Belastung durch die Nutzung von Hilfen kommen kann (Engelbert 1999, 12). Es scheint, so Engelbert, dass die Maßnahmen sich nicht in den Familienalltag integrieren lassen. Um überhaupt Unterstützung zu erhalten, müssten sich die Familien an die Erfordernisse der sozialpolitischen Leistungserbringung anpassen, diese Anpassung gehe wiederum mit einer Gefährdung der Familie einher. So sei es nicht die Behinderung des Kindes, die das Familienleben belastet, vielmehr sei es die Antwort der Gesellschaft auf die Behinderung des Kindes und ihre Vorgaben, wie damit umzugehen sei. Diese würden das Familienleben ins

**2** | Zur Definition von Hilfesystem siehe Kapitel 1.

Wanken bringen und die Familie dazu zwingen, ihr Leben an familienfremde Strukturen anpassen zu müssen.

Bei der Betrachtung des Hilfesystems in Deutschland ergibt sich also eine Ambivalenz: Einerseits soll das Hilfesystem das Kind in seiner Entwicklung und die Familie bei der Erziehung des Kindes unterstützen. Dafür soll das Kind eine auf seine Bedürfnisse zugeschnittene Förderung erhalten, Eltern sollen im Familienalltag entlastet werden – sowohl finanziell als auch persönlich – mit dem Ziel, für das Kind und für die Eltern Autonomie und Selbstbestimmung zu erreichen. Andererseits wird das Hilfesystem so zum Teil der Familie und erhält Einblicke in intime Bereiche des Familienlebens (Engelbert 2003, 217). Das Kind hat permanent Kontakt zu Professionellen, die sich um seine optimale Entwicklung bemühen. Die Leistungen des Kindes sind unter ständiger Beobachtung, das Kind wird durch den Kontakt zu besonderen Hilfen, die sich von den Kontakten in der Kindheit von nichtbehinderten Kindern deutlich unterscheiden, weiter separiert. Eltern stehen unter einem enormen Förderdruck. Sie befinden sich in einer besonderen Situation, in der sie als die Unwissenden gelten, die sich Informationen über ihr Kind bei Fremden einholen müssen. Folglich ist der Kontakt zum Hilfesystem zwar notwendig, wenn auch nicht immer hilfreich. Aber durch ihr Verantwortungsgefühl dem Kind gegenüber hoffen die Eltern immer wieder auf das Hilfesystem. Die Folgeprobleme, die sich im Familienleben durch die Inanspruchnahme von Hilfen ergeben, so das Ergebnis der Studie von Engelbert, werden in Kauf genommen, um alles für die Entwicklung des Kindes tun zu können (Engelbert 1999, 274). Engelbert bezeichnet das Verantwortungsgefühl der Eltern als »Hemmschuh«, der verhindert, dass problematische Beziehungen zum Hilfesystem nicht abgebrochen oder Verbesserungen gefordert werden.

In einer anderen Untersuchung arbeiten Hohmeier und Veldkamp Faktoren heraus, die Einfluss auf die Inanspruchnahme von Hilfen ausüben können: Sie sehen einen Zusammenhang zwischen der »Schichtzugehörigkeit« und dem Kontakt zum Hilfesystem (Hohmeier/Veldkamp 2004, 235). Eltern mit einem höheren sozialen Status hätten keine Probleme, sich im Hilfesystem zurechtzufinden und weniger Schwierigkeiten im Kontakt zu Fachkräften. Eltern mit einem niedrigen sozialen Status hingegen hätten Probleme in der Kontaktaufnahme und in der Kommunikation mit Ärzt\*innen, Ämtern und Behörden. Eine bestmögliche Förderung komme deswegen oftmals zu kurz. Tiefergehende Analysen zu den Zugangsbarrieren bleiben hier allerdings aus. So können bspw. auch der Faktor »Sprache« und die verschiedenen »Register« der Professionellen, die fachsprachlich sind und dem bildungsbürgerlichen Sprachregister näher sind als dem Alltagssprachlichen, Eltern mit einem niedrigeren sozialen Status den Zugang erschweren. Thimm führt die Kommunikationsbarrieren zwischen Hilfesystem und Familien auf ein »unterentwickeltes Aufstiegsstreben in den Unterschichten« zurück, das kaum zu be-

sonderen Rehabilitationsanstrengungen motiviere (Thimm 2006, 136). Eine weitere Interpretation der Ergebnisse von Hohmeier/Veldkamp liefert Beck: »Statusmerkmale wie der Bildungsabschluss oder der Erwerbsstatus spielen eine wesentliche Rolle für den Erhalt sozialer Ressourcen im Sinne des leichteren Zugangs [...] In unserer Gesellschaft wird Personen mit höherem Status auch besser geholfen und sie werden mehr respektiert« (Beck 2006, 9).

Die Informiertheit über verfügbare Leistungen und deren Nutzung ist abhängig von der Schulbildung und der Berufsposition, bemerkt Engelbert. Die Chancen der Bewältigung gelingt bei den Personen besser, die sich eine »Art standardisiertes Wissen aus Schulbesuch und Berufstätigkeit angeeignet haben« (Engelbert 1999, 282). Das Unterstützungssystem habe es bislang nicht geschafft, Versorgungslücken zu schließen. Insbesondere die soziale Position der Mutter sei für die Inanspruchnahme von Hilfen ausschlaggebend. Mütter seien diejenigen, die den Kontakt zum Hilfesystem herstellten und hielten: »Ihre Kompetenzen sind der Schlüssel zu den gesellschaftlichen Unterstützungs- und Fördersystemen«, schlussfolgert Engelbert (ebd., 279). Männer haben durch die meist höhere Berufsposition die Möglichkeit, sich Kompetenzen, die im formellen Hilfesystem benötigt werden, anzueignen, während Frauen, insbesondere wenn sie als Hausfrauen weniger in berufliche Netzwerke, die über die unmittelbare häusliche Umgebung hinausreichen, tätig sind, systematischen Beschränkungen unterliegen. Vor allem die Situation von alleinerziehenden Müttern im Kontext von Behinderung ist häufig kritisch und das Kind von Armut bedroht (dazu auch Büker 2010).

Engelbert erkennt einen Zusammenhang zwischen dem sozialen Netzwerk und dem Hilfesystem: Ein dauerhafter Kontakt zum Hilfesystem gelingt bei den Familien besser, die innerhalb der Familie und im sozialen Netzwerk einen stärkeren Zusammenhalt spüren: »Die enge Verzahnung formeller und informeller Unterstützungsleistungen lässt die Chancen einer Integration in Familie und Freundeskreis vor allem aber zu einem wichtigen Ungleichheitsfaktor werden« (Engelbert 1999, 282). Dieses Ergebnis gewinnt im Migrationskontext besondere Bedeutung: Vor allem Personen, die als Einzelpersonen migriert sind, können oftmals nicht auf Beziehungen dieser Art zurückgreifen. Problematisch wird es, wenn diese Ressourcen von Seiten des Hilfesystems bei der Gestaltung von Unterstützungsleistungen für die Familien vorausgesetzt werden, ohne zu wissen, wie sich die Situation in den Familien faktisch darstellt.

Die Eltern in Engelberts Studie haben ein umfassendes Beratungs- und Informationsangebot vermisst. Sie wünschen sich einen Zugang zu einer Stelle, die dauerhaft als Ansprechpartnerin fungiert und entweder selbst Informationen weitergeben oder aber an andere Stellen verweisen kann. In diesem Zusammenhang kritisiert Beck, dass Informationsmaterialien kaum verständlich, nicht leicht zugänglich und meist nicht aktuell und vollständig sind (Beck

2006, 9). Hier ist zu ergänzen, dass auch die Fachleute des Hilfesystems auf Informationen für den Kontext von Migration und Behinderung angewiesen sind, denn gerade hier wird ein spezifisches Fachwissen zu rechtlichen Rahmenbedingungen benötigt, das in Beratungszusammenhängen kaum vorhanden ist.

Beanstandungen im medizinischen Bereich, so Engelbert, haben die Eltern vor allem im Hinblick auf die fachliche Kompetenz, auf den Zugang zu Informationen und auf die Sensibilität der Fachkräfte – besonders im stationären Bereich (Engelbert 2003, 215 f.). In Behörden und bei Krankenkassen werden die Entscheidungen über Unterstützungsleistungen zu wenig transparent gemacht. Ansprüche können nur durchgesetzt werden, wenn Eltern eine große Eigeninitiative und Widerstandswillen zeigen und sich durchsetzen können. Leistungen, die angekündigt werden, ließen sich letztlich nur mit großer Kraft der Eltern durchsetzen.

Dies gelte insbesondere für integrative Angebote, z. B. integrative Kitas, aber auch für Unterstützungsmaßnahmen wie den Familienunterstützenden Dienst oder medizinische und therapeutische Hilfen. Viele Eltern kennen im Schulbereich weder Angebote noch die rechtlichen Möglichkeiten (Thimm/Wachtel 2002, 230 ff.). Es gibt nahezu nirgends unabhängige Ansprechpartner\*innen, die neutral und umfassend als Anlaufstelle dienen können. Albers kommt zu dem Ergebnis, dass es gerade die Übergänge zur Kindertageseinrichtung oder Schule sind, die für Eltern Belastungssituationen darstellen. Viele Eltern sorgen sie sich um die Qualität der Förderung in integrativen Einrichtungen oder im Gemeinsamen Unterricht. Gleichzeitig wünschen sie sich eine integrative Einrichtung und eine gemeinsame Beschulung von behinderten und nichtbehinderten Kindern, weil sie Sorge vor einer gesellschaftlichen Isolation ihrer Kinder haben. Doch »die Behördengänge, das Vorsprechen bei Kostenträgern und Leistungserbringern, das Suchen nach Krippen und Kindergärten, die ein Kind mit Behinderung aufnehmen wollen, und die Auseinandersetzung mit den dabei entstehenden Hürden bestimmen den Alltag der Familie« (Albers 2011, 106). So sei es nicht verwunderlich, dass sich Eltern nach langer Suche und Ablehnungen, oftmals für eine Sondereinrichtung entscheiden würden. Zudem werde ihr Kind in integrativen Einrichtungen bzw. im Gemeinsamen Unterricht immer wieder mit Aussagen darüber konfrontiert, dass es langsamer sei oder im Vergleich zu Mitschüler\*innen einen erhöhten Förderbedarf habe.

Anhand der Beispiele zeigt sich, dass viele Familien mit Barrieren konfrontiert sind, deren Reduzierung meist außerhalb ihres Einflussbereichs steht. So können Unterstützungsleistungen für das Kind oder den Angehörigen, um partizipieren und autonom handeln zu können, zu spät oder gar nicht ankommen – auch wenn die Eltern kompetent agieren und sich Wissen angeeignet haben.

Bei einem Vergleich des Forschungsstandes zu »Familien ohne und mit Migrationshintergrund« im Kontext von Behinderung lassen sich Unterschiede in der Interpretation von Forschungsergebnissen feststellen: Erstere wurden bislang meist psychologisierend und pathologisierend zur »belasteten behinderten Familie« (Kap. 3.1) gemacht – hier steht die Kategorie Behinderung, das behinderte Kind, das nicht »bewältigt« werden kann, im Mittelpunkt der Deutungen. Im Diskurs um Migration und Behinderung findet eine Verschiebung statt. Hier wird weniger die Behinderung als Belastung, denn der »kulturelle Umgang« mit Behinderung fokussiert: Die Herstellung der »sich selbst benachteiligenden Migrantenfamilie mit einem behinderten Kind« vollzieht sich durch Kulturalisierungen (Kap. 2.2). Verbunden sind beide Interpretationen dadurch, dass sie zu einer »Besonderung« der Familien beitragen und nur selten strukturelle Rahmenbedingungen berücksichtigen.

Wie das Hilfesystem auf migrationsbedingte Heterogenität reagiert, ob die neueren Erkenntnisse der Migrationsforschung mit einer kritischen Betrachtung der strukturellen Rahmenbedingung oder ob kulturspezifische Ansätze eine Rolle spielen, wird im folgenden Kapitel bearbeitet.

### 3.3 DER UMGANG MIT MIGRATIONSBEDINGTER HETEROGENITÄT IM HILFESYSTEM

Im Nationalen Integrationsplan der Bundesregierung wird der Verbesserungsbedarf im Hinblick auf die Teilhabe von »Menschen mit Migrationshintergrund« am Gesundheitssystem konstatiert. Das betrifft insbesondere den Zugang zu Angeboten, das Gesundheitswissen und die Gesundheitskompetenzen. Denn obwohl »das Gesundheitssystem für alle Bevölkerungsgruppen unabhängig von ihrer Herkunft offen [steht] [...] nutzen bildungsferne und sozial schwächere Menschen mit Migrationshintergrund die Angebote der Gesundheitsvorsorge und der Gesundheitsversorgung weniger als andere« (Die Bundesregierung 2007b, 29). Dies gelte auch im Hinblick auf Angebote für zugewanderte behinderte Menschen (ebd., 29).

Boos-Nünning bemerkt: »Beim Aufwachsen eines behinderten Kindes werden die Eltern mit Migrationshintergrund allein gelassen« (Boos-Nünning 2011, 46 f.). Das zeigten lokale Erhebungen zur Inanspruchnahme von Hilfen. Als Gründe dafür nennt Boos-Nünning die fehlende und unzureichende Vernetzung zwischen Behindertenhilfe, Bildungseinrichtungen und Migrantenorganisationen. Dabei verweist sie auf die unveröffentlichte Pilotstudie zur Situation in Nordrhein-Westfalen von Czock/Donges (2010), die aufzeigt, dass sich »Personen mit Migrationshintergrund« in erster Linie an Einrichtungen für Behinderte (86 Nennungen), weniger an Fachdienste für Migration (52 Nennungen) und kaum an Migrantenorganisationen (13 Nennungen) wenden

(ebd., 47). Vermutet wird, dass es sich bei den Anfragen an die Einrichtungen für behinderte Menschen wahrscheinlich um Versorgungsfragen handelt, weil präventive Angebote kaum wahrgenommen wurden. Boos-Nünning führt aus: »Die weitaus meisten Einrichtungen der Behindertenhilfe waren nicht auf einem Kenntnisstand, dass sie den Migrationsfamilien Unterstützung hätten bieten können. [...] Nur in ganz wenigen Einrichtungen wurde z. B. mit Migrantenorganisationen kooperiert. Die Fachdienste für Migration haben zwar Kontakte zur Zielgruppe, aber – ebenso wie die Migrantenorganisationen – wenige Kompetenzen in Fragen von behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern und Jugendlichen« (ebd., 47).

In den letzten Jahren sind eine Reihe von lokalen Initiativen und Projekten entstanden (ausführlich dazu siehe Münch 2010, 10f.). Doch die ehemalige Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration Böhmer konstatiert: »Es wird noch vieler Anstrengungen bedürfen, bis aus einem Flickenteppich mit vielen Gute-Praxis-Beispielen eine tragfähige und verlässliche Struktur entsteht, in der Gesundheit und Migration eine Querschnittsaufgabe für alle im Gesundheitswesen Tätigen wird. Um diese interkulturelle Öffnung zu erreichen, sind [...] alle Entscheidungsträger im deutschen Gesundheitswesen – neben dem Bund, die Länder, die Krankenhausgesellschaften und Krankenkassen, die Wohlfahrtsverbände und andere Leistungserbringer zum Handeln aufgerufen« (die Bundesregierung 2007a, 137). Mit ihrer Kritik benennt Böhmer zu einem eine Reihe von Institutionen und Organisationen, die für die Entwicklung von Strategien zum Umgang mit migrationsbedingter Heterogenität verantwortlich sind. Sie fordert zudem, dass diese nicht mehr länger als Zusatzaufgabe wahrgenommen werden dürften, sondern es vielmehr einer flächendeckenden Querschnitt-Implementierung bedürfe. Doch solange die von ihr angesprochene verlässliche Struktur nicht existiert, wird den »Gute-Praxis-Projekten« und ihren Erfahrungen weiterhin Aufmerksamkeit geschenkt – auch um weitere Erkenntnisse zur Lebenssituation von Familien im Kontext von Behinderung und Migration zu erhalten.

Ein Beispiel für ein Gute-Praxis-Projekt ist der Treffpunkt für türkischstämmige Migrantinnen und Migranten zu mehrsprachigen Beratungs- und Austauschzwecken des BHH Sozialkontors (Hamburg). Die Evaluation des Projektes gibt Informationen zu potentiellen effektiven Zugängen zu Angeboten. Diese zeigt, dass die meisten der Besucher\*innen den Treffpunkt auf informellem Wege aufsuchten, nämlich weil Freund\*innen, Verwandte oder Bekannte ihnen von der Einrichtung erzählt hatten. Besonders gut gelang zudem die Ansprache durch die behandelnden Ärzt\*innen oder durch das Krankenhaus, die Ansprache über Flyer war hingegen weniger effektiv. Auch die Vernetzung mit den Moscheegemeinden führte kaum zu zusätzlichen Besuchen. Dieses Ergebnis ist insofern nicht verwunderlich, als nur wenige Familien in

religiösen Zentren organisiert sind (vgl. Bertelsmann Stiftung 2008 und 2013). Allerdings führte die Kooperation mit den Gemeinden nach eigenen Angaben zu einem Vertrauensvorschluss bei den Familien (Münch 2010, 29). Der Treffpunkt wurde vor allem zu Beratungszwecken aufgesucht. Dabei ging es u. a. um Hilfen für Familien mit behinderten Kindern, pädagogische Betreuung im eigenen Wohnraum und Wohnassistenten. Die Einrichtung bot außerdem offene Angebote, wie Frühstückstreffen, Männertreffen, Ausflüge, Parties und Konzerte sowie die Gestaltung islamischer Feste an. Zudem fanden Seminare zu häuslicher Pflege oder Deutschkurse statt. Die Evaluation des Projektes ergab, dass die Klient\*innen den Treffpunkt vor allem deswegen aufsuchten, weil er als »geschützter Raum« wahrgenommen wurde, an dem »Hilflosigkeit und Isolation« aufgefangen werden konnten (ebd., 36).<sup>3</sup> Mit ihrem zielgruppenspezifischen Angebot haben die Projektinitiator\*innen auf einen spezifischen Bedarf unmittelbar reagiert. Zwar war bei ihnen ein Bewusstsein darüber vorhanden, mit ihrem Projekt eine Parallelstruktur geschaffen zu haben, sie sahen aber für die Teilnehmenden der Angebote eine hohe integrative Wirkung erzielt, weil die Beratungen im Treffpunkt den einzigen Zugangsweg zu den »Mainstream-Angeboten« der Ambulanten Dienste darstellten.<sup>4</sup>

Folglich bedarf es auch einer Betrachtung dessen, welche Bemühungen die Träger so genannter Mainstream-Angebote unternehmen, um eine interkulturelle Öffnung<sup>5</sup> ihrer Dienste zu befördern. In diversen Publikationen

**3** | Aus den Projekterfahrungen konnten konkrete Handlungsempfehlungen entwickelt werden. So wird u. a. empfohlen den Kontakt zur ethnischen Community aufzubauen, einen zentral gelegenen Treffpunkt zu schaffen, bei örtlichen Einrichtungen zu werben, muttersprachliche Mitarbeiter\*innen mit »interkultureller Kompetenz« zu beschäftigen, sich auf psychische Problemlagen einzustellen (hohe Sensibilität der Mitarbeitenden), von Beginn an ein Basisangebot und eine diskriminierungsfreie Einrichtung zu schaffen, Geselligkeit zuzulassen und zu fördern, Männer durch spezifische Angebote anzusprechen (Münch 2010, 37 ff.).

**4** | Parallelstrukturen sind charakteristisch für Pilotprojekte. Um von Effektivität und Nachhaltigkeit sprechen zu können, ist der Kontakt zu Regeldiensten so systematisch aufzubauen und zu erweitern, dass die Erkenntnisse der Pilotprojekte nutzen, um das Angebot der Regeldienste zu erweitern und damit die migrationsspezifischen Bedarfe zu decken.

**5** | Der Begriff der interkulturellen Öffnung markiert ein strategisches Konzept, das bisweilen unterschiedlich inhaltlich gefüllt wird. Grundsätzlich ist damit ein Schwerpunkt der Organisationsentwicklung gemeint. So erläutert Karakaşoğlu im Hinblick auf Schulentwicklung: »Dabei wird Interkulturelle Öffnung als eben jene Strategie der Verbesserung von Schulqualität auf allen Handlungsebenen (s. u.) verstanden, die unter den genannten gesellschaftlichen Bedingungen einen wesentlichen Beitrag zur Steigerung von Chancengleichheit und Chancengerechtigkeit darstellt« (Karakaşoğlu et al. 2011, 3).

werden Hinweise zur aktuellen Diskussion um eine interkulturelle Öffnung des Hilfesystems gegeben. Zunächst wird darin nach Gründen für eine geringe Inanspruchnahme der Angebote gesucht: Neben Sprachbarrieren herrsche Misstrauen, Unsicherheiten im Umgang mit Behörden, Anträgen, Beratungsstellen, Fördereinrichtungen und Interessengemeinschaften. Zudem bestehe Angst vor Benachteiligung durch das Ausländergesetz, wenn Hilfen in Anspruch genommen werden (vgl. Yenice-Cağlar 2008). Des Weiteren werden wie in Kapitel 2.2 bereits erläutert, Annahmen zu einem kulturspezifischen Umgang mit Behinderung als Barriere im Hilfesystem aufgeführt. So heißt es: »Die deutsche Gesellschaft und das deutsche Wohlfahrtssystem haben einen spezifischen Umgang mit Behinderung und Behinderten entwickelt, der die Behindertenhilfe in ihrer heutigen Form geprägt hat. Viele MigrantInnen kennen aus ihrem Herkunftsland jedoch andere Formen des Umgangs mit Behinderung. Zum anderen haben viele jedoch in ihrem Herkunftsland schlechte Erfahrungen mit Hilfsstrukturen gemacht oder sind mit den Angeboten der deutschen Behindertenhilfe unzureichend vertraut« (Münch 2010, 7). Es seien also vor allem die Erfahrungen aus dem Herkunftsland und Orientierungen an den dortigen Strukturen der Behindertenhilfe, die eine Nutzung der Angebote in Deutschland verhindern (siehe auch Lanfranchi 1998; Merz-Atalik 1998; Kauczor 2008). Die fehlende institutionelle Unterstützung im Herkunftsland – meist wird auch hier die Türkei genannt – begründe den Wunsch, das Kind ausschließlich in der Familie zu betreuen. Die Sichtweise der Familien orientiere sich an der Herkunftskultur. So hätten sie nur unzureichende Kenntnisse darüber, was die deutsche Behindertenhilfe sei und z. T. gar keine Kenntnisse über Therapiemöglichkeiten. Lanfranchi geht von einem Fallbeispiel eines Jungen (diesmal spanischer Herkunft) aus, dessen Eltern die so genannte geistige Behinderung des Sohnes nicht akzeptieren wollen, wenn er ein bei so genannten Migrantenfamilien ambivalentes Gefühl gegenüber der Behindertenhilfe in Deutschland zu erkennen vermag: »Es geht einerseits um die große Bewunderung gegenüber den gut ausgebauten heilpädagogischen, medizinischen, psychologischen und sozialen Möglichkeiten, andererseits um die Angst vor der Entfremdung, der Entmündigung, der Zerstörung des Lebensplans. Die Bewunderung wird abgelöst durch ein Mißtrauen gegenüber fremden Rationalitätsmodellen, gegenüber einem anderen Krankheits- und Heilsverständnis« (Lanfranchi 1998, 121).

Die Familien seien zurückhaltend, sich dem überwiegend deutschsprachigen Personal zu öffnen und sich ihm anzuvertrauen, es mangle an Vertrauen in die interkulturellen Kompetenzen des Personals. Van Dillen erläutert weiter: »Ein Problem [...] ist, dass im Westen Rehabilitation und die Hilfsmit-

---

Zum Begriff der Interkulturellen Öffnung siehe auch Handschuck/Schröder (2008, 159) sowie Kapitel 3.4.

tel zum Ziel haben, die Selbstständigkeit von Menschen mit Behinderung zu fördern. Im Gegensatz zur Attitüde bei Migrant\*innen, die viel Wert auf Fürsorge und Pflege legen. Diese beiden Attitüden und Meinungen stoßen heftig aufeinander« (van Dillen 2008, 43)<sup>6</sup>. Aus einer Art Pflichtgefühl heraus kümmern sich Eltern um die Kinder, sodass Fürsorge und Pflege in Opposition zur Selbstständigkeit stünden. Begründet wird dies auch mit der Strukturiertheit patriarchalischer Gesellschaften, in denen behinderte Menschen – ebenso wie Frauen – häufig verkindlicht würden: »Und eben auch Menschen mit Behinderungen erleben immer wieder, dass ihnen nicht einfach Hilfe angeboten wird, sondern dass sie im Nu vereinnahmt werden, dass plötzlich über ihren Kopf hinweg entschieden wird [...]« (Stoecker 2006, 14).

Boos-Nünning kritisiert, dass die Sichtweise, Barrieren in den »Migrationsfamilien« in den Mittelpunkt zu stellen, bei den Einrichtungen der Behindertenhilfe sehr verbreitet sei. Die Mängel des Hilfesystems, sich nicht oder ungenügend an den Bedürfnissen der Adressat\*innen zu orientieren, würden hingegen nicht gesehen – obwohl sie die Inanspruchnahme der Hilfe auch verhinderten. Die Autorin problematisiert, dass

- die Beratungsstellen weder über genügend Personal aus den Herkunftskulturen bzw. über deutsche Berater\*innen mit Kenntnissen in der Sprache der Eingewanderten verfügen,
- Eltern mit Migrationshintergrund selten Ansprechpartner\*innen für ihre Anliegen finden und deswegen auch die Einrichtungen meiden,
- die speziellen Einrichtungen für Migrant\*innen zwar muttersprachliche Sozialbetreuer\*innen eingestellt haben, diese jedoch nicht über spezielle Kenntnisse in den Bereichen, in denen die Familien Rat und Hilfe suchen, verfügen, z. B. über das Thema Behinderung (Boos-Nünning 2011, 54),
- die von pädagogischen Fachkräften als traditionell bezeichneten Werte wie Familialismus, Religiosität, Respekt und eine traditionelle Sexualmoral in Wirklichkeit durchaus einem Wandel unterliegen. Dieser Wandel fordert zu einer Auseinandersetzung mit den noch vorherrschenden stereotypisierenden Vorstellungen der Mehrheitsgesellschaft auf (ebd., 5),

Neben einer Befremdung von Migrant\*innen durch eine Überbetonung kultureller Unterschiede (vgl. Kap. 2.2), kritisiert Gaitanides, komme hinzu, dass es für Einzelne nicht »ins Weltbild« passe, dass »Transferleistungen an ›Ausländer« gehen sollen (2008, 40). Dieses »Etabliertenvorrecht der angestamm-

---

**6** | Seine Erkenntnisse gewinnt van Dillen aus Literaturrecherchen und kleineren Projekten, die er in den Niederlanden zur interkulturellen Öffnung der Regeldienste durchgeführt hat. Eine empirische Belegbarkeit für seine Aussagen kann er allerdings nicht liefern (vgl. dazu van Dillen 2008, 41 f.).

ten Deutschen« führe dazu, dass die Notwendigkeit der Zugangsverbesserung nicht erkannt werde. In einer Untersuchung von Okken et al. (2008) zeigt sich z. B., dass bei Begutachtungen von Personen türkischer Herkunft durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MdK) die Feststellung einer Pflegebedürftigkeit tendenziell mit der Vergabe einer niedrigeren Pflegestufe einhergeht als bei anderen Begutachtungen. So wurden insgesamt mehr Familien türkischer Herkunft in die niedrigste Pflegestufe (Pflegestufe I) eingestuft, als Familien nicht-türkischer Herkunft.

Auch Kommunikationsschwierigkeiten in Beratungssituationen werden auf die Verwurzelung der Familien in ihren traditionellen Werten zurückgeführt. Weitere Heterogenitätsdimensionen und Kernaufgaben einer interkulturellen Öffnung, wie die Umgestaltung von Organisationen und Diensten mit dem Ziel, sich mit der Realität der Migrationsgesellschaft zu befassen (vgl. Boos-Nünning 2011, Karakaşoğlu et al. 2011), bleiben dabei unberücksichtigt. Völlig fehlt im Diskurs um Migration und Behinderung bspw. die Auseinandersetzung mit rechtlichen Rahmenbedingungen bei einem prekären rechtlichen Status (vgl. Der Paritätische 2009).

Bei der Betrachtung der bisherigen Strategien des Hilfesystems in Bezug auf migrationsbedingte Heterogenität zeigt sich also, dass vor allem kulturspezifische Ansätze Berücksichtigung finden, mit Hilfe derer versucht wird, den Familien zu begegnen. Schwierig ist, dass bislang noch keine verlässliche Datenbasis Hintergründe für die geringe Nutzung des Hilfesystems liefern kann. Im Praxisfeld<sup>7</sup> finden dementsprechend auch schwerpunktmäßig Fortbildungen zu kulturellen Deutungen im Umgang mit Behinderung als »interkulturelle Sonderkompetenz« statt, weil diese als Voraussetzung für einen professionellen Umgang mit Nutzer\*innen des Hilfesystems gelten (Rommelspacher 2008, 115) und weniger eine Auseinandersetzung mit diskriminierenden Strukturen und intersektionalen Dimensionen im Kontext von Migration und Behinderung – wie neuere inklusive interkulturelle Konzepte verlangen.

---

**7** | Hier eine exemplarische Zufallsauswahl von aktuellen Veranstaltungen zum Kontext »Migration und Behinderung«: Medizin-ethische Tagung der Katharina Kasper-Stiftung mit dem Titel: »Andere Länder, andere Sitten. Kulturspezifische Fragen und Antworten zu Schwangerschaft und Behinderung in ärztlicher und beraterischer Praxis«, Vallendar, Mai 2014; Fortbildung: »Migration – Kultur – Behinderung« des Instituts für inklusive Entwicklung, Gelsenkirchen, November 2013; »Behinderung und Migration – kultursensibel beraten«, Lebenshilfe Baden-Württemberg, Bayern und Rheinland-Pfalz, Erlangen, Oktober 2014.

### 3.4 INKLUSIVE INTERKULTURELLE ENTWICKLUNGSPROZESSE IM HILFESYSTEM

Wie bereits in Kapitel 2.2 und 3.3 erläutert, sehen Expert\*innen der Migrationsforschung die Verwendung kulturspezifischer Ansätze kritisch und fordern einen veränderten Fokus auf migrationsbedingte Heterogenität, durch den kulturelle Zuschreibungen vermieden, Differenz und Ungleichheit unterschieden, Ungleichheiten benannt und paternalistische Haltungen überwunden werden, d. h., dass Migrantinnen und Migranten als handlungsfähige Subjekte gesehen werden (vgl. Broden 2003). Attia (2009) empfiehlt, die Entscheidung, Differenz bei migrationsbedingter Heterogenität zu fördern oder zu vernachlässigen, vom jeweiligen situativen Kontext abhängig zu machen. Schließlich sei eine ethnische oder kulturelle Herkunft nur eine Bezugsgröße im Leben der Familien. Vielmehr, so Attia weiter, ginge es darum, sich einbringen zu können mit seinen lebensgeschichtlichen Erfahrungen, ohne auf diese reduziert und festgelegt zu werden: »Es geht um die Möglichkeiten, sich zu repräsentieren und zu artikulieren – und nicht permanent auf die gleiche Weise von anderen ein- und ausgegrenzt zu werden und nur dann gehört zu werden, wenn ich dem Klischee entspreche – oder aber es heftig mit Füßen trete« (ebd., 22). Rommelspacher fragt nach den Folgen für die »kulturell Anderen«, wenn sie nicht dem Bild entsprechen, das man sich von ihnen gemacht hat (2008, 199 f.). Mecheril befürwortet den Ansatz einer interkulturellen Dimension zum Beispiel in der Pädagogik. Er lehnt jedoch die Reduktion auf »Kultur« als zentrale Differenzdimension ab, wenn sie von einer unveränderbar gegebenen kulturellen Andersheit ausgeht und dabei eine rechtliche und sozialstrukturelle Ungleichheiten einschließende intersektionale Perspektive ausblendet (vgl. Mecheril 2004 und 2008b).

Die Forderungen der erziehungswissenschaftlichen Migrationsforschung werden durch die Ratifizierung der UN-BRK gestützt und bestärkt. So umreißt z. B. Krönig den in der Konvention fest verankerten Gedanken der Inklusion, der die Grundlage für Veränderungsprozesse im Hilfesystem bildet, mit Hilfe der drei Begriffe »Barrierefreiheit«, »Platzierungsverbot« und »Kategorisierungsverzicht« (Krönig 2013, 41 f.):

- *Barrierefreiheit*: Um eine Barrierefreiheit gewährleisten zu können, bedarf es einer Anpassung der Strukturen an das Individuum. »Inklusive Ansätze«, so Krönig, »ignorieren und verkennen die Realität nicht, sondern nehmen es auf sich, Gegebenheiten oder deren Wahrnehmung bzw. Konstruktion zu ändern.«
- Das *Platzierungsverbot* bezieht sich auf das Verhältnis von Individuum und Gesellschaft. Die Markierung einer Platzierung gehe einher mit einer

kommunikativen Problematisierung Einzelner, ihrer Stigmatisierung bis hin zu Diskriminierungen, die sich schließlich in Separation ausdrückt.

- Mit einem *Kategorisierungsverzicht* streben inklusive Ansätze nach »Enthaltung von Kategoriebildungen, um Personen als Individuen im Sinne von ganzheitlichen Einzelnen anzuerkennen, denen als solche eine unteilbare Würde zukommt« (ebd., 42).

Dannenbeck äußert seinen Unmut über das häufig vorhandene Missverständnis, Inklusion sei eine Spezialqualifikation. Er fordert eine kritische Rezeption des häufig pädagogisch verkürzten und normativen Inklusionsverständnisses. Inklusion sei nicht nur eine Erhöhung von Integrationsquoten behinderter Menschen an Regelschulen oder auf dem Arbeitsmarkt, sondern eine menschenrechtlich fundierte Wertorientierung allen sozialen Handelns und gesamtgesellschaftliche Herausforderung. Dabei sind »Inklusionsmaßnahmen« nicht zu verstehen als eine Optimierung der Partizipationschancen von als begrenzt integrierbar angesehenen Gruppen, sondern als kritische Betrachtung bestehender struktureller und institutioneller Verhältnisse (Verfügbarkeit, Zugänglichkeit, Akzeptierbarkeit, Anpassungsfähigkeit<sup>8</sup>) und der Ermöglichung und Sicherstellung von Selbstbestimmung und anerkennendem Umgang. Eine Inklusionsorientierung, so Dannenbeck, beinhalte die Bereitschaft, sich mit der Dialektik von Anerkennung von Vielfalt und der Reproduktion von Differenz auseinanderzusetzen (Dannenbeck 2014, 88).

Neuere Ansätze zur interkulturellen Bildung bzw. zum Umgang mit migrationsbedingter Heterogenität verbinden sich in der Zielsetzung mit diesem Inklusionsansatz (ausführlich dazu Amirpur/Platte 2015 und Karakaşoğlu/Amirpur 2012). Sie verweisen auf die Notwendigkeit der Veränderung institutioneller Rahmenbedingungen und einer Analyse von diskriminierenden und rassistischen Strukturen. So schreiben Karakaşoğlu et al. über Strategien zur interkulturellen Schulentwicklung: »Um interkulturelle Kompetenz zu befördern, setzen sich die aktuelleren Ansätze interkultureller Bildung sehr viel stärker mit den strukturellen und institutionellen Gegebenheiten auseinander« (Karakaşoğlu et al. 2011, 8). Es bedürfe der Anpassung von Einrichtungen in ihren Strukturen, Methoden, Curricula und Umgangsformen an die in vielen Dimensionen pluralen Lebensformen. Einrichtungen sollten also ihren Blick auf die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien richten, um die adäquate Förderung ihrer Bildungschancen zu sichern und Partizipation zu ermöglichen. Und auch Terkessidis bezeichnet in seinem Programm »Interkultur« – ähnlich wie Krönig – Barrierefreiheit als zentrales Element von Veränderungsprozessen: Institutionen müssen sich so verändern, dass sie den Individuen – unabhängig von zugeschriebenen oder mitgebrachten

---

8 | Vgl. Kapitel 1.3: »4-A-Scheme«.

Unterschieden – den Zugang und die Teilhabe ermöglichen (2010, 141f.). Es geht also nicht um eine Eingliederung von Minderheiten in bestehende Institutionen, vielmehr, so Terkessidis, gehe es darum »den Kern der Institutionen zu befragen, sie daraufhin abzuklopfen, ob die Räume, die Leitideen, die Regeln, die Routinen, die Führungsstile, die Ressourcenverteilung sowie die Kommunikation nach außen im Hinblick auf die Vielheit gerecht und effektiv sind« (2010, 132). Terkessidis spricht sich für einen »radikalen Umbau der Institutionen« mit dem Ziel der »radikalen Interkulturellen Öffnung« aus, die eine umfassende Neuorientierung verlangt. Bezugspunkt interkultureller Bildung ist immer die Institution und ihre Kultur – gemeint sind damit immer die Prinzipien einer Einrichtung und nicht ethnische Gemeinschaften. In ihrer Handreichung zu Migration und Bildung nennen Karakaşoğlu et al. vier Handlungsebenen, die es für eine Interkulturelle Schulentwicklung zu beachten gilt. Deren Kerngedanken lassen sich durchaus auf das Hilfesystem und die Behindertenhilfe im Allgemeinen anwenden. In Anlehnung an Karakaşoğlu et al. braucht es Maßnahmen

- auf *personaler Ebene* (z. B. Aus- und Weiterbildung von pädagogischen Fachkräften, des Personals des Sozial- und Gesundheitswesens und des Verwaltungspersonals zu migrationsgesellschaftlichen Themen),
- auf *inhaltlicher* (auch didaktischer und curricularer) *Ebene* (z. B. bez. des Leitbilds und des Profils der Einrichtung, bez. der Inhalte und Maßnahmen von Projekten und Unterricht sowie der Öffnung für migrationspezifische Bedarfe),
- auf *struktureller/organisatorischer Ebene* (Zugänge, Kooperationen, Vernetzung),
- auf der *sozialen Ebene* (mit der Optimierung von Kommunikations- und Interaktionsprozessen verschiedenster Akteur\*innen).

Auch diese Anhaltspunkte zu einer Neuausrichtung und zur Entwicklung einer neuen Einrichtungskultur entsprechen der Zielsetzung inklusiver Entwicklungsprozesse. Booth und Ainscow sprechen im Index für Inklusion – einem Arbeitsinstrument zur Qualitätsentwicklung in Bildungseinrichtungen – von Kulturen (auch hier ist die Kultur der Einrichtung gemeint), Strukturen und Praktiken als Dimensionen inklusiver Entwicklungsprozesse (vgl. 2011). Mit Hilfe des Index, der Fragen zu allen Bereichen von Bildungseinrichtungen stellt, sollen Barrieren in den Einrichtungen sichtbar gemacht und Ideen zum Abbau der Barrieren entwickelt werden. In der Praxis wird der Index heute über den schulischen Bereich hinaus angewendet. So konstatieren Hinz und Boban ein breites Spektrum unterschiedlicher Methodenzugänge und Erfahrungen, die von Kitas über die Weiterentwicklung einzelner Schulen, der Planung von Studiengängen an Hochschulen, bis hin zur Basis landesweiter Unterstüt-

zungssysteme für inklusive Entwicklung reichten (Boban/Hinz 2013)<sup>9</sup>. Für die Implementierung interkultureller Strategien (Terkessidis) bzw. inklusiver Entwicklungsprozesse (Booth/Ainscow) sehen die Autorinnen und Autoren die Notwendigkeit, ein Bewusstsein für die Relevanz bestimmter Themen zu schaffen. Dieser Bewusstseins-schaffung geht allerdings zunächst eine Erforschung des Ist-Zustandes voraus (Terkessidis 2010, 143). Auch die UN-BRK hat als Grundlage für die Ausarbeitung politischer Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens die Sammlung von Forschungsdaten gefordert (vgl. Kap. 1 und Art. 31 der UN-BRK). Gerade im Kontext von Migration und Behinderung mangelt es an Informationen über die Möglichkeiten zur besseren Erreichbarkeit und Beratung sowie zur Entlastung der Familien.

### 3.5 FAZIT

Das Hilfesystem hat zum einen eine entlastende Funktion für die Gesamtfamilie, zum anderen soll es behinderte Menschen dabei unterstützen, ihre Menschenrechte durchsetzen und wahrnehmen zu können. Die Unterstützung der Gesamtfamilie und die Förderung des behinderten Angehörigen in Partizipationsprozessen ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, der das Hilfesystem bislang nicht ausreichend nachkommt. So zeigen neuere Studien, dass der Kontakt zu entsprechenden Institutionen ein hohes Maß an Geduld und Durchsetzungskraft auf Seiten der Familien erfordert. Wie hoch familiäre Belastungen sind und inwieweit Unterstützung angenommen werden kann, unterscheidet sich von Familie zu Familie und hängt von der individuellen Lebenslage ab. Dabei spielen Faktoren wie der Zusammenhalt in der Familie, das soziale Netz und der Zugang zur Unterstützung eine Rolle. Vor allem sozioökonomische Faktoren beeinflussen die gesamte Familiensituation. Es liegt nahe, dass Familien, die Erfahrungen mit Rassismus und rassistischen Diskriminierungen<sup>10</sup> gemacht haben, Familien, die mit lingualem Machtstruk-

---

**9** | Diese Beobachtungen aus der Praxis aufgreifend und auf Basis der Entwicklungen und Erfahrungen mit verschiedenen Versionen des Index für Schulen, Kindertageseinrichtungen (GEW 2006) und Kommunen (MSJG 2011), wird gerade an einer neuen Ausgabe des »Index für Inklusion« gearbeitet (Erscheinungstermin 2017).

**10** | Ich verstehe Rassismus als eine Form der willkürlichen Markierung von Unterschieden (wie Hautfarbe, Religion, Nationalität), die dazu verwendet wird, um sich gegenüber anderen abzugrenzen. Die Markierung dient dazu, »soziale, politische und wirtschaftliche Handlungen zu begründen, die bestimmte Gruppen vom Zugang zu materiellen und symbolischen Ressourcen ausschließen und dadurch der ausschließenden Gruppe einen privilegierten Zugang« zu sichern (Rommelspacher 2009b, 25). Es handelt sich bei Rassismus demnach um ein »Prädikat, das Denkinhalten, Handlungen, Personen,

turen im Hilfesystem konfrontiert sind, Familien mit einem niedrigen sozialen oder einem schwierigen rechtlichen Status durch die Situation der Migration verschärften Benachteiligungen ausgesetzt sind. Bislang gibt es aber nur wenige Erkenntnisse aus der Forschung, die sich differenziert mit dem Zusammenhang zwischen Barrieren im Hilfesystem und den unterschiedlichen Lebenslagen der Familien auseinandersetzen. Mit der Vernachlässigung oben benannter Kerndimensionen, struktureller Rahmenbedingungen sowie eines einseitigen Bezugs auf das kulturell »Andere« zur Erklärung von Barrieren wird ein Othinging-Prozess gefördert, der Barrieren aufgrund des statistischen Merkmals »Migrationshintergrund« vor allem innerhalb der Familie identifiziert.

Für die Initiierung inklusiver Entwicklungsprozesse, derer sich Deutschland durch die Ratifizierung der UN-BRK verpflichtet hat, bedarf es neuer Perspektiven – das zeigen die Ausführungen in Kapitel 3.4. Inklusion erfordert Veränderungen auf unterschiedlichen Ebenen (interkulturelle Entwicklung) respektive in unterschiedlichen Dimensionen (Index für Inklusion) von Organisationen. Ein weites Verständnis von Inklusion negiert oben dargestellte Ansätze interkultureller Öffnung nicht, sondern bezieht sie in Entwicklungsprozesse des Hilfesystems ein – als eine Dialektik von Anpassung der Institutionen an die Individuen und die gleichzeitige Notwendigkeit, Dimensionen von Migration (wie rechtliche Aspekte, Sprache oder ethnische Herkunft) zu berücksichtigen. Um die Auswirkungen von Rassismus, Diskriminierung und sozialer Benachteiligung auf Familien und ihre Kinder in der Entfaltung ihrer Persönlichkeit und die Barrieren in partizipativen Prozessen berücksichtigen zu können, werden die ergänzenden Fachkompetenzen wie die Migrationspädagogik bzw. -forschung benötigt.

Um erkennen zu können, wie sich Einrichtungen für die Gestaltung partizipativer Prozesse verändern müssen, braucht es daher zunächst eine Analyse dessen, wann und wie Bedürfnisse verletzt werden und welche Folgen diese Verletzungen haben können (vgl. Staub-Bernasconi 2002). Bezogen auf die Schnittstelle von Migration und Behinderung verlangen die ethnischen Hierarchien im Hilfesystem (vgl. Rommelspacher 2008) nach einem veränderten thematischen Fokus in den Forschungsfragen. Im Folgenden soll dargestellt werden, ob und wie das Konzept der Intersektionalität, das den Anspruch erhebt, das Zusammentreffen mehrerer Kategorisierungen im Kontext von Benachteiligung zu berücksichtigen, als analytischer Bezugsrahmen dienlich sein kann, um den zuvor konstatierten Forschungslücken zu begegnen.

---

Symbolen und Institutionen zugeschrieben werden kann« (Schrödter 2014, 54). Diskriminierungen beruhen auf diesen Formen kategorialer Unterscheidungen (vgl. Scherr 2012).