



Fürsprache (eng. Advocacy): Wie Sie das Beste für Ihr Kind erreichen

FKS #14

Das Merkblatt 14 ist Teil einer Serie von 18 Merkblättern zum familienzentrierten Ansatz, die nach und nach auf Deutsch übersetzt werden.

Falls Sie dieses Merkblatt hilfreich fanden, könnten Sie die folgenden Merkblätter auch interessieren.

- FCS Merkblatt 6: Respektvolle Umgangsformen und Kommunikation
- FCS Merkblatt 11: Verhandeln: Effektiver Umgang mit unterschiedlichen Einstellungen

Definitionen und die gesamte Auflistung der bisher übersetzten Merkblätter befinden sich am Ende dieses Textes.

Sie haben einen Antrag auf häusliche Krankenpflege für Ihr Kind gestellt. Ihr Kind wird in Kürze aus dem Krankenhaus entlassen. Ihr Antrag auf Pflege wurde vorerst abgelehnt, oder der Name Ihres Kindes wurde auf eine Warteliste gesetzt. Sie haben das Gefühl, dass die Personen, die diese Entscheidung getroffen haben, sich nicht aller Probleme im Leben Ihrer Familie oder der Komplexität der Situation Ihres Kindes bewusst waren. Wie können Sie sich dafür einsetzen, dass Ihr Kind die nötige Betreuung erhält?

Relevanz

Eine der Grundannahmen des familienzentrierten Ansatzes ist, dass die Eltern ihr Kind am besten kennen und das Beste für ihr Kind wollen (Rosenbaum et al., 1998). Folglich tragen die Eltern die Verantwortung für ihre Kinder und sind deren "Anwälte". Dies ist eine anspruchsvolle und oft schwierige Rolle für viele Menschen, da sie darin nicht geübt sind und keine Erfahrung damit haben.

Ziel dieses Merkblattes ist es, den Begriff Fürsprache (im englischen «Advocacy») und seine Bedeutung zu beschreiben und zu erklären, wie sie effektiv eingesetzt werden kann. Die hier beschriebenen Informationen dienen als Leitfaden für Familien, in denen Kinder spezielle Förderung, Betreuung oder Pflege benötigen. Der Leitfaden soll Eltern bei der Kommunikation mit Behörden, Versicherungen, Sozialämtern und/oder Gesundheitseinrichtungen unterstützen. Ausgehend von den Bedürfnissen der Eltern wurden die folgenden Ideen entwickelt. Ohne Zweifel müssen Eltern erfolgreich mit Behörden und Einrichtungen interagieren und kommunizieren. Deren Unterstützungsleistungen beeinflussen maßgeblich das Leben der Kinder und ihrer Familie. Die Ideen in diesem Merkblatt sollen auch für die Fachpersonen von Nutzen sein. Wenn Fachpersonen nur ihre eigene Sicht auf die Bedürfnisse des Kindes und dessen Familie haben, kommt es oft zu unerwünschten Spannungen und Konflikten mit der Familie. Die

Bedürfnisse der Familie anzuerkennen und ihr zu erlauben, ihre eigenen Sichtweisen zu vertreten, kann Fachpersonen helfen, diese Spannungen zu entschärfen und unterstützt die Umsetzung eines familienzentrierteren Ansatzes.

Fakten und Konzepte

«Advocacy» bedeutet, sich für eine Sache einzusetzen, eine Sache zu unterstützen und aktiv zu fördern. (Law, Stewart et al., 2001, Patterson, 1996). Menschen können Fürsprecher*innen sein, entweder alleine oder als Teil einer größeren Interessengruppe (Alper et al., 1996; Law, King et al., 2001). Für Eltern hat die Fürsprache einen doppelten Zweck: Sie können sowohl im Auftrag ihres Kindes für dessen Themen und Bedürfnisse eintreten als auch für ihre eigenen Anliegen (Cunconan-Lahr & Brotherson, 1996). Natürlich haben Fachpersonen auch persönliche und berufliche Standpunkte. Einige mögen ihre eigenen Vorstellungen darüber haben, was das Beste für ein Kind oder eine Familie ist, mit der sie arbeiten. Die aufeinandertreffenden Überzeugungen und Rollen der beteiligten Personen können die Grundlage für Meinungsverschiedenheiten bilden. Manchmal können in solchen Situationen Spannungen zwischen den an sich wohlmeinenden Personen entstehen, die die Notwendigkeit für Fürsprache («advocacy») aufzeigen.

Wann sollten Sie als Anwalt oder Fürsprecher auftreten?

- Wenn es Meinungsverschiedenheiten oder unterschiedliche Möglichkeiten gibt, etwas zu tun.
- Wenn man sich nicht auf eine Vorgehensweise einigen kann, oder wenn der Prozess ins Stocken gerät.
- Wenn Ihre Perspektive eine neue Sichtweise bietet, die in der Diskussion noch nicht berücksichtigt wurde.
- Wenn Sie einen Konsens schaffen müssen, oder eine Einigung erzielen müssen, damit etwas entschieden werden kann.
- Wenn Sie das Team ermutigen wollen, etwas Anderes/Neues auszuprobieren, um ein Problem zu lösen.

Strategien für wirksame Fürsprache («Advocacy»)

Strategien für Eltern

Als Fürsprecher vertreten Sie möglicherweise einen Standpunkt gegenüber Menschen, die vielleicht nicht die gleichen Ansichten haben wie Sie. Sie "verkaufen" Ihre Ideen. Mehrere Punkte sind wichtig bei der Vorbereitung und dem "Auftritt":

Bereiten Sie sich gut vor:

- Setzen Sie Prioritäten, um sicherzustellen, dass Sie sich zuerst um die kritischen, wirklich wichtigen Bedürfnisse kümmern.
- Finden Sie heraus, wer an der Sitzung teilnehmen wird.
- Stellen Sie sicher, dass die Teilnehmenden auch die "richtigen" sind (mit der entsprechenden Befugnis), um ihre priorisierten Anliegen zu behandeln.

- Knüpfen Sie Kontakte zu Eltern, Elterngruppen, oder einem Netzwerk, die bereits Erfahrung gesammelt haben mit den Personen oder Organisationen, mit denen Sie in Kontakt treten werden. Sie können von deren Erfahrungen in einer vergleichbaren Situation profitieren. Deren Einblicke in die Prozesse und deren Weg zur Entscheidungsfindung kann für Sie sehr hilfreich sein.
- Bereiten Sie die Fakten und Argumente vor und ordnen sie diese nach logischen Gesichtspunkten. - Üben Sie! Bitten Sie vor dem Gespräch Personen Ihres Vertrauens, sich Ihren Standpunkt anzuhören und Ihnen Feedback zu geben. Holen Sie sich Rückmeldung ab, ob Sie zu schnell oder zu langsam sprechen; ob Sie Jargon, Fachwörter und Sätze sowie Phrasen verwenden, die andere nicht verstehen; ob Sie emotional werden, wenn es helfen würde einen kühlen Kopf zu bewahren; ob Ihre Stimme zu leise oder zu laut ist; ob Sie den Anschein erwecken, Sie wären reizbar oder überempfindlich (durch Ihr Verhalten oder Ihren Tonfall). Diese Übungen können von erheblichem Wert sein, wenn das eigentliche Treffen stattfindet.

Geben Sie klare und relevante Informationen:

- Es ist hilfreich, wenn Sie zu Beginn Ihre Annahmen benennen (was auch immer Sie für die Probleme halten, die hinter der von Ihnen vertretenen Meinung stehen). Es könnte zum Beispiel sein, dass die Leute nicht wissen, dass Ihr Kind ein besonderes Bedürfnis hat. Eine kurze Erläuterung der Hintergründe kann sehr wichtig sein.

- Seien Sie sich über Ihre Prioritäten im Klaren, und wo Ihre Grenzen bzw. Ihre «rote Linie» liegen.
- Versuchen Sie nicht, die ganze Geschichte zu erzählen. Dies gilt insbesondere für Aspekte, die nicht in den Zuständigkeitsbereich der Zuhörenden fallen, oder die für das aktuelle Dilemma nicht relevant sind.
- Versuchen Sie, ruhig zu bleiben. Sprechen oder schreiben Sie deutlich. Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie benötigen.
- Selbst wenn wir für unsere Argumente brennen, können unsere Emotionen die anderen daran hindern, uns zuzuhören und unsere «Fakten» zu berücksichtigen.

Hören Sie zu und seien Sie respektvoll:

- Gehen Sie davon aus, dass Ihre Gesprächspartner*innen «gute» (aber vielleicht unterschiedliche) Intentionen für Ihr Kind haben und dass sie es grundsätzlich gut meinen. Das wird Sie davor bewahren, wütend und konfrontativ zu werden und eher eine konstruktive Diskussion anregen
- Versuchen Sie, die Positionen und Perspektiven der Menschen, mit denen Sie sich austauschen, zu verstehen. Wenn Sie vor dem Treffen mit Ihren Freund*innen für das Treffen üben, beauftragen Sie diese, «des Teufels Anwalt» zu spielen, Sie und Ihre Argumente in Frage zu stellen und auf Ihre Ideen kritisch zu reagieren. Dies bereitet Sie auf mögliche kontroverse Reaktionen der Gesprächsteilnehmer*innen vor. Seien Sie immer respektvoll

gegenüber anderen, mit denen Sie in der Vergangenheit gearbeitet haben. Respektlose Äußerungen über andere Personen, die nicht anwesend sind, könnten Ihre Gesprächspartner*innen misstrauisch stimmen und ihre Loyalität in Frage stellen.

Rückblick am Ende der Besprechung:

- Versuchen Sie am Ende des Treffens zusammenzufassen, was gesagt und vereinbart wurde. Überprüfen Sie den "Aktionsplan" mit allen Beteiligten, so dass jede und jeder hört, was Ihrer Meinung nach die Schlussfolgerungen, Beschlüsse und nächsten Schritte gemäß der vorangegangenen Diskussion sind.
- Machen Sie sich Notizen mit den Namen und Telefonnummern sowie den wichtigsten Themen und Entscheidungen.
- Schreiben Sie ein Dankeschreiben an Personen, die hilfreich waren, auch wenn sie sich lediglich Ihren Standpunkt angehört haben. In Zukunft werden sie vielleicht mehr daran interessiert sein, Ihnen zu helfen, wenn Sie höflich und respektvoll waren.
- Planen Sie ein Folgetreffen, wenn es sinnvoll, nützlich oder notwendig ist. Es kann eine gute Idee sein, ein kurzes Treffen abzuhalten, und sei es nur, um festzustellen, dass die Fürsprache «funktioniert» hat und um den Menschen zu danken, die geholfen haben, Ihre Ideen in die Tat umzusetzen.

- Führen Sie eine Liste mit den Aspekten, die aus Ihrer Sicht gut und nicht so gut gelaufen sind. Das hilft Ihnen, in anderen Situationen als Fürsprecher*in aufzutreten, wenn dies benötigt wird.
- Bitten Sie die Menschen um Feedback, die bei dem Treffen dabei waren – welche Aspekte fanden sie an Ihrer Fürsprache hilfreich? Haben sie irgendwelche Verbesserungsvorschläge zum Ablauf der Besprechung?

Strategien für Fachpersonen, um Eltern darin zu unterstützen, erfolgreiche Fürsprecher*innen zu werden

- Helfen Sie Eltern, Institutionen und Fachpersonen zu identifizieren, mit denen sie arbeiten sollten. Öffnen Sie den Eltern Türen, indem Sie weitere Hilfsmöglichkeiten benennen. Bringen Sie Eltern mit anderen Eltern in Verbindung und weisen Sie auf Elternnetzwerke oder Selbsthilfegruppen hin.
- Geben Sie den Eltern die Informationen, die ihnen helfen, Entscheidungen zu treffen. Scheuen Sie sich allerdings nicht, den Eltern zu sagen, wenn Sie auf ihre Fragen keine Antwort haben.

Zusammenfassung

Sich für Ihr Kind oder sich selbst einzusetzen kann eine anspruchsvolle, aber lohnende Erfahrung sein. Indem Sie Ihre Prioritäten festlegen, Fakten sammeln und Argumente entwickeln, sind Sie in der besten Position, um Ihren Standpunkt zu vertreten. Sprechen Sie mit anderen Menschen (z. B. mit anderen Eltern oder Fachpersonen), um den besten Weg der Fürsprache zu finden. Mit Geduld und Beharrlichkeit werden Sie das Beste für Ihr Kind und Ihre Familie erzielen.

Referenzen (Quellenangaben)

Alper, S., Schloss, P.J., & Schloss, C.N. (1996). Families of children with disabilities in elementary and middle school: Advocacy models and strategies. *Exceptional Children*, 62, 261-270.

Beach Center for Families and Disabilities, University of Kansas – www.beachcenter.org

Cunconan-Lahr, R., & Brotherson, M.J. (1996). Advocacy in disability policy: Parents and consumers as advocates. *Mental Retardation*, 34, 352-358.

Kendrick, M. (2001, February). Advocacy. Presentation to Family Alliance Ontario, Hamilton, ON.

Kendrick, M. (2001, February). Advocacy. Presentation to Family Alliance Ontario, Hamilton, ON.

L'Institut Roehrer Institute and the Pan/American Health Organization/World Health Organization. (1996). Tool kit for advocacy: A human rights framework for persons with disabilities.

Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2001). The perceived effects of parentled support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2/3), 29-48

Law, M., Stewart, D., Burke-Gaffney, J., Szkut, T., Missunia, C., Rosenbaum, P., King, G., & King, S. (2001). Keeping it together: A practical resource for parents of children and youth with special needs (Research version). Hamilton, ON: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.

Leone, J. (1997, Summer). Power, control, confidence, and courage. *The Voice of Low Vision*. Downloaded on October 30, 2002 from <http://www.handinet.org/text/POWER.TXT>

Patterson, L.A. (1996). Conceptualization and measurement of parental advocacy in response to a child with disabilities. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering, 57 (6-B), 4039.

Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18 (1), 1-20.

Definitionen

Familienzentrierte Angebote: Familienzentrierte Angebote beinhalten eine Reihe von Werten, Einstellungen und Ansätzen in Form von Angeboten für Kinder mit besonderen Bedürfnissen und deren Familien. Familienzentrierte Angebote erkennen an, dass **jede Familie einzigartig ist**, dass die Familie die **Konstante im Leben des Kindes ist**; und dass die Familienmitglieder die **Experten für die Fähigkeiten und Bedürfnisse des Kindes sind**.

Die Familie arbeitet mit Fachpersonen zusammen, um fundierte Entscheidungen über die Auswahl von Angeboten zu treffen, und unterstützt das Kind und die Familie darin, die entsprechenden Angebote zu erhalten.

Im familienzentrierten Angebot werden die Stärken und Bedürfnisse aller Familienmitglieder berücksichtigt.

Fachpersonen: Der Begriff «Fachpersonen» bezieht sich auf Personen, die direkt mit dem Kind und der Familie arbeiten. Zu diesen Personen können Therapeut*innen (Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Psychomotorik), Psycholog*innen, Ärzt*innen, Pädagog*innen (Heil-, Sonder- und Sozialpädagog*innen) oder ähnliche gehören.

Organisation: Der Begriff «Organisation» bezieht sich auf die Orte oder Institutionen, durch die das Kind und die Familie familienzentrierte Angebote erhalten. Organisationen können sozialpädiatrische Zentren, heilpädagogische Früherziehung, interdisziplinäre Frühförderstellen, Krankenhäuser, Rehabilitationszentren, Schulen usw. umfassen.

Intervention: Interventionen beziehen sich auf Angebote und Unterstützungsmaßnahmen, die durch die Fachperson erbracht werden, die mit dem Kind und der Familie arbeitet. Zu den Interventionen gehören die direkte Therapie, Beratungen, Vernetzungsangebote (z.B. mit Schule, Behörden, mit Selbsthilfegruppen oder anderen Eltern usw.). Die Inhalte sind auf den deutschsprachigen Raum angepasst worden.

Möchten Sie mehr über den familienzentrierten Ansatz erfahren? Besuchen Sie die CanChild-Website: www.canchild.ca. Oder rufen Sie uns an unter 905-525-9140 ext. 27850

FKS Merkblätter

(FKS steht für **Fakten, Konzepte und Strategien**)

Die deutschsprachigen Merkblätter sind im «German Hub» zum Downloaden verfügbar.

Folgende Merkblätter sind bisher übersetzt:

- FCS Merkblatt #1 -- Was ist der familienzentrierte Ansatz?
- FCS Merkblatt #5 -- 10 Ideen, um den familienzentrierten Ansatz umzusetzen
- FCS Merkblatt #7 -- Eltern-helfen-Eltern
- FCS Merkblatt #8 -- Effektive Kommunikation beim familienzentrierten Ansatz
- FCS Merkblatt #12 -- Entscheidungen gemeinsam treffen: Wie treffe ich eine gute Entscheidung
- FCS Merkblatt #15 -- Das Beste aus Terminen und Besprechungen machen