

## Impressum

Herausgeber: Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.

bbe e.V., Lerchenweg 16, 32584 Löhne, Tel.: 05732/6307,

Fax: 05732/68 95 72, e-mail: [Behinderte.Eltern@gmx.de](mailto:Behinderte.Eltern@gmx.de),

URL: [www.behinderte-eltern.com](http://www.behinderte-eltern.com)

Autorinnen: Kristina Badenhop-Brand, Stefanie Liebenau, Petra Marek, Pia von Lützu, Anja Schneider

Redaktion: Kerstin Blochberger

Stand: Oktober 2008

Auflage: 500 Stück gedruckt

Bezugsstelle: bbe e.V. indokus, Am Mittelfelde 80, 30519 Hannover, Tel.: 0511 – 69 63 256, Fax: 0511 – 2 71 62 15,

mail: [bbe.indokus@gmx.de](mailto:bbe.indokus@gmx.de)

oder download unter: [www.behinderte-eltern.com](http://www.behinderte-eltern.com)

Alternativausgaben: Für sehbehinderte und blinde Menschen ist eine Alternativausgabe in Großdruck oder als Text-Datei auf CD kostenlos erhältlich beim bbe e.V. oder auf der Homepage [www.behinderte-eltern.com](http://www.behinderte-eltern.com) herunter zu laden

Nachdruck nur auszugsweise mit Quellenangabe gestattet.

# Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – das muss nicht sein!

Eltern mit Behinderungen suchen nach Lösungen zur Entlastung der Familie

2.–5.10.08 in Uder

Veranstalter:

Bundesverband behinderter und  
chronisch kranker Eltern – bbe e.V.

Wir danken für die finanzielle Unterstützung  
durch den AOK–Bundesverband

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einführung in das Thema.....</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Organisatorisches und Teilnehmer/innen.....</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>Vorstellungsrunde.....</b>	<b>7</b>
<b>4</b>	<b>Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige.....</b>	<b>9</b>
4.1	Art und Umfang der Hilfen .....	11
4.2	Wünsche und Erwartungen der Kinder und Jugendlichen .....	12
4.3	Entwicklung von Angeboten für Familien.....	13
4.4	Diskussion über die Studie.....	14
<b>5</b>	<b>Wahrnehmung eigener Stärken im Umgang mit den Anforderungen, die eine Behinderung der Eltern an den Familienalltag stellt .....</b>	<b>16</b>
<b>6</b>	<b>Kinder zwischen „Haushaltspflichten und Assistenzersatz“... </b>	<b>19</b>
6.1	Was ist Kindern zumutbar?.....	20
6.2	Nichtzumutbare Aufgaben: .....	21
6.3	Erzieherische Gesichtspunkte:.....	21
<b>7</b>	<b>Beantragung und Durchführung von Elternassistenz – ein praktisches Beispiel (Arbeitsgruppe 1).....</b>	<b>23</b>
<b>8</b>	<b>Bewältigungsstrategien und ihre Auswirkungen auf die Familie (Arbeitsgruppe 2).....</b>	<b>26</b>
<b>9</b>	<b>Co-Handicapped – Arbeitsgruppe der nichtbehinderten Partner/innen (Arbeitsgruppe 3).....</b>	<b>30</b>
<b>10</b>	<b>Hilfe, ich muss ins Krankenhaus (Arbeitsgruppe 4).....</b>	<b>31</b>
<b>11</b>	<b>Jugendseminar „Eltern brauchen Assistenz, Jugendliche brauchen sich...“ .....</b>	<b>36</b>
<b>12</b>	<b>Abschlussrunde .....</b>	<b>40</b>
<b>13</b>	<b>Veröffentlichungen des bbe e.V.....</b>	<b>42</b>
<b>14</b>	<b>Adressen der ISL-Mitgliedsorganisationen.....</b>	<b>43</b>

# 1 Einführung in das Thema

In den letzten Monaten berichteten Fernsehen und Presse über Kinder und Jugendliche, die in ihren Familien Eltern oder andere Angehörige pflegen. Wenn die Mutter oder der Vater schwer erkrankt ist oder nach einem Unfall der Eltern das Leben neu geregelt werden muss, ist das auch für die heranwachsenden Familienmitglieder nicht einfach. Der Alltag bringt dann für die minderjährigen Kinder und Jugendlichen mehr Belastungen mit sich, als in anderen Familien. Vor allem wenn Kinder und Jugendliche in ihrem Freundeskreis auf Vorurteile anderer Menschen treffen.

Eine im Jahr 2007 veröffentlichte Studie der Universität Witten/Herdecke macht auf die Situation pflegender minderjähriger Kinder in Deutschland aufmerksam<sup>1</sup>. Mag der Blick der Wissenschaft darauf auch neu sein, uns als behinderte Eltern begleitet die Frage, welchen Belastungen unsere Kinder ausgesetzt sind, welche Hilfe im Haushalt wir von unseren Kindern „erwarten“ dürfen und wie Außenstehende die Lage beurteilen, immer wieder. Bei den Elterntagungen 2003 mit dem Thema „Meine Eltern sind schon richtig“ und 2005 „Geht nicht – gibt´s doch!“ hatten wir uns bereits damit auseinandergesetzt.

Das Thema des diesjährigen Seminars sollte bereits im Titel „Kinder als pflegende Angehörige – das muss nicht sein!“ Position beziehen. Wir wollten den Austausch unter Eltern darüber fördern, welche Lösungen sie gefunden haben, um Pflege und Assistenz im familiären Alltag zu gestalten.

Im Seminar wollten wir gute Beispiele sammeln, wie in der Familie trotz Leistungsbeschränkungen der gesetzlichen Pflegeversicherung und Kürzungen im Sozialsystem die notwendige Hilfe organisiert

---

<sup>1</sup> Metzinger, S. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, Bern 2007

werden kann. Verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten und ihre unterschiedlichen Auswirkungen auf die gesamte Familie sollten besprochen werden. Grundsätzliche Fragen kamen erneut auf und zeigten, wie wichtig eine regelmäßige Tagung zu diesem Thema ist:

- Welche Hilfe im Haushalt ist für Kinder altersgerecht und wo beginnt der Assistenzersatz für die Eltern mit Behinderung?
- Wie können Kinder und Jugendliche bei der Verarbeitung der Behinderung oder chronischen Erkrankung eines Elternteils unterstützt werden?
- Was ist beim Einsatz von professionellen Helfern/innen aus der Behinderten- und Jugendhilfe zu beachten, damit das Familienleben gewährleistet ist?
- Was ist eigentlich genau mein Assistenzbedarf?
- Wie beantrage ich Assistenz?

## 2 Organisatorisches und Teilnehmer/innen

Eingeladen waren wieder Mitglieder des bbe e.V. und ratsuchende Menschen mit Behinderungen, die sich in den letzten 9 Jahren an den bbe e.V. gewandt hatten. Da wir parallel auch ein Jugendseminar anboten, hatten in diesem Jahr Familien mit Kindern ab 10 Jahre die meisten Chancen einen der begehrten Plätze in Uder zu bekommen.

Angereist waren 17 Familien und Einzelpersonen. 14 Jugendliche zwischen 10 und 16 Jahren waren mitgereist, 10 Kinder im Alter von 4 bis 9 sowie 5 Kindern unter 4 Jahren. 5 Assistenten/innen waren ebenfalls dabei. Inklusive der Kinderseminarleiterinnen und der Kinderbetreuerinnen waren wir 63 Personen. 19 Eltern waren körperbehindert, eine Mutter war schwerhörig ein Vater hatte Psychiaterfahrung. Die meisten behinderten Elternteile hatten ihre Behin-

derung bereits vor den Kindern, nur 4 Eltern waren bei Geburt der Kinder nicht behindert.

Viele Familien kannten den Tagungsort bereits aus früheren Seminaren. 4 Familien waren erstmals angereist.

Die Wünsche und Erwartungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer bezogen sich vor allem auf einen guten Austausch in einem geschützten Forum. Ihr Ziel war, für die Zukunft gut vorbereitet zu sein. Die Gespräche mit anderen betroffenen Eltern sollten Mut machen und das Selbstbewusstsein stärken, um sich den Anforderungen des Alltags besser gewachsen zu fühlen. Dies bezieht sich zum einen auf den Umgang mit Ämtern, Behörden und Fachleuten, die über Gewährung von Hilfen entscheiden („Dem Jugendamt klarmachen, dass wir fähig sind, Kinder zu erziehen“), als auch auf Unterstützung in Fragen der Erziehung („Wie viel Hilfe kann und darf ich von Kindern erwarten?“). Im Hinblick auf das Seminar der Jugendlichen standen für die Eltern die Fragen im Vordergrund: „Wie kann ich mein Kind in seiner Entwicklung fördern? Welche Möglichkeiten gibt es, um Kinder von Beginn an vor der Übernahme von Pflegeleistungen und unangemessener Verantwortung zu schützen.“

Sehr wichtig ist allen, den Anspruch auf Beteiligung („Nichts über uns ohne uns!“) zu formulieren.

### 3 Vorstellungsrunde

Auch wenn sich bereits einige Teilnehmer/innen kannten, fanden wir es wichtig, mit einer ausführlichen Vorstellungsrunde zu beginnen. Wir wollten neue Eltern in die Gruppe zu integrieren und einen ersten Meinungs- und Gedankenaustausch der Eltern mit Behinderungen und ihrer Partner/innen zu fördern.

Jede/r nannte seinen Namen und erklärte, wer alles zur Familie gehört. Außerdem wurde erwähnt, wer in diesem Jahr in Uder mit dabei ist und was man der großen Gruppe zu Beginn noch mitteilen möchte.

Die Vorstellungsrunde wurde ergänzt durch folgende Fragen:

#### **Welche Hobbys habt Ihr?**

Hier wurde deutlich, dass – wie in vielen Familien mit kleinen Kindern – den Eltern kaum Zeit für ein Hobby bleibt. Einige Mütter und Väter schaffen es aber doch, sich Freiräume zu nehmen. Dies unterscheidet Familien mit behinderten Elternteilen nicht von anderen Familien, auch die Vielfältigkeit der Hobbys nicht. Zeitaufwendige Freizeitaktivitäten eines Elternteil waren allerdings nicht vertreten, meist nannten die Eltern sportliche Aktivitäten

#### **Wer war in diesem Jahr im Urlaub?**

Diese Frage spannte einen Bogen zum letzten Elternseminar 2007 „Erholungsmöglichkeiten für Eltern mit Behinderung und ihre Kinder“. Sie gab den Eltern Gelegenheit, ihre Erfahrungen oder auch Urlaubstipps auszutauschen. Es wurde wieder klar, wie wichtig ein barrierefreies Umfeld auch am Ferienziel ist. Die meisten Familien sind auf kostengünstige barrierefreie Angebote angewiesen. Leider sind solche eher selten. Es erfordert viel Geduld bei der Suche. Deshalb wurde noch einmal auf die Internetdatenbank des bbe e.V. hingewiesen, in die jeder gute Urlaubstipps eintragen kann.

## **Wer hat Erfahrungen mit persönlicher Assistenz?**

„Persönliche Assistenz“ ist ein Begriff aus der selbstbestimmten Lebensbewegung und meint personelle Unterstützung bei Mobilität in und außerhalb der Wohnung, Körperpflege, Haushaltshilfe und Hilfen bei allen anderen Verrichtungen im Alltag. Dabei bestimmt der Mensch mit Behinderung, was, wann, wie, wo und durch wen getan wird. Meist wird „Persönliche Assistenz“ über das sogenannte Arbeitgebermodell organisiert, in dem der Mensch mit Behinderung seine Assistenz selbst anstellt – also als Arbeitgeber auftritt. Vereinzelt wird diese persönliche Assistenz auch über Assistenzgenossenschaften oder Pflegedienste organisiert (Beratung hierzu über die Zentren für selbstbestimmtes Leben – Adressen im Anhang).

Nur sehr wenige teilnehmende Familien hatten Erfahrungen mit dieser Form der Hilfestellung. Einige gaben an, dass notwendige Hilfen innerhalb der Familien bereitgestellt würden, z.B. durch nichtbehinderte Partner/innen. Aus finanziellen Gründen haben viele Familien noch keine Anträge z.B. auf „Hilfe zur Pflege“ gestellt, da sie sich als „nicht Sozialhilfe berechtigt“ einstufen. Dennoch lohnt sich aufgrund der höheren Freibeträge durch eine Behinderung der Versuch mit einer schriftlichen Antragstellung. Auch wenn am Ende ein Eigenanteil gezahlt werden müsste, könnte sich doch eine höhere Stundenzahl der Hilfeleistung ergeben, als vom Pflegegeld allein bezahlt werden könnte.

## **Wer hat Erfahrungen mit Elternassistenz?**

Der Wunsch nach dieser Form der Assistenz war gerade bei Alleinerziehenden und Eltern jüngerer Kinder deutlich zu spüren. Da diese Form der Hilfe (noch) nicht gesetzlich verankert ist, gab es nur geringe Erfahrungen damit. Im Laufe des Seminars fand dazu eine Arbeitsgruppe statt, die in Kapitel 7 ausführlich dokumentiert wird.



Die beiden letzten Fragen zu den Erfahrungen mit persönlicher Assistenz und Elternassistenz leitete zum Thema der diesjährigen Tagung über. Den Einstieg ins Thema „Pflegerische Kinder und Jugendliche“ übernahm eine Mitarbeiterin der Universität Witten/Herdecke aus dem Bereich Pflegewissenschaften. Dort wird bereits seit 4 Jahren auf diesem Gebiet geforscht. Ihr Vortrag wird hier gekürzt wiedergegeben, da einige Teile (wissenschaftliche Aspekte) für den Zusammenhang hier weniger wichtig sind.

## 4 Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

Pia von Lützu, BScN, Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke

Unter pflegenden Kinder und Jugendlichen verstehen wir (*Mitarbeiter/innen der Studie*)<sup>2</sup> Kinder und Jugendliche, die das 18. Lebensjahr noch nicht erreicht haben und regelmäßig für ein oder mehrere chronisch erkrankte Familienmitglieder sorgen, ihnen helfen und sie pflegen.

Studien aus Großbritannien, den USA und Australien zeigen, dass pflegende Kinder durchschnittlich im Alter von 8–10 Jahren mit der Pflege beginnen, das jüngste Alter bei Pflegebeginn 3 Jahre beträgt, es etwas mehr Mädchen als Jungen sind, mehr als die Hälfte dieser Kinder in Einelternfamilien leben und die pflegebedürftigen Familienmitglieder vorwiegend Mütter mit körperlichen Beeinträchtigungen sind.

In Großbritannien (GB) wird davon ausgegangen, dass es 175.000 pflegende Kinder in GB gibt. Für Deutschland gibt es keine solche Zahlen, da noch nicht einmal bekannt ist, wie viele Kinder in Deutschland mit einem chronisch erkrankten Familienmitglied zusammen in einem Haushalt leben.

---

<sup>2</sup> Anmerkung der Redaktion

Seit 2004 gibt es an der Universität Witten/Herdecke am Institut für Pflegewissenschaft am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahere Pflege ein Forschungsprojekt „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“. Diese Studie wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und teilt sich in 2 Phasen. Die erste Phase lief von 2004–2007 und die zweite läuft von 2007 bis 2010. Das Ziel der ersten Phase war es „Einsicht in die familiäre und persönliche Situation von Kindern als pflegende Angehörige zu gewinnen“. Hierbei galt es, betroffene Kinder und ihre Familien ausfindig zu machen, Art und Umfang der geleisteten Hilfen zu erfassen und den Bedarf an Unterstützung zu ermitteln. Die Ergebnisse dieser Phase sollten als Grundlage für die Konzeption eines professionellen Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien dienen.

Es erwies sich als sehr schwierig, Zugang zu betroffenen Familien zu erhalten. Insgesamt wurden über einen Zeitraum von 16 Monaten 81 Interviews geführt, die sich auf 34 Familien im gesamten Bundesgebiet verteilen. 40 Kinder im Alter von 4,5 bis 19 Jahren sowie 41 Eltern/Großeltern waren an den Interviews beteiligt.

Die interviewten Teilnehmer/innen waren sehr unterschiedlich, so dass viele verschiedene Ansichten vertreten wurden. Die erste Studienphase hat zwei zentrale Phänomene (*Erscheinungen*) hervorgebracht:

Das erste Phänomen heißt, „die Familie zusammenhalten“ und legt seinen Schwerpunkt auf die Gestaltung der Pflegesituationen. Die Kinder und Jugendlichen entwickeln folgende Strategien: „die Lücken füllen“ und „in Bereitschaft sein“ sowie „nicht darüber reden“. Das sind Strategien der Kinder und Jugendlichen (was sie tun – oder auch nicht tun), um die Familie zusammenzuhalten. Des Weiteren werden Auswirkungen der pflegerischen Hilfen auf die Kinder dargelegt, ebenso Beweggründe der Kinder für ihre vielfältigen Tätigkeiten. Diese Beweggründe zählten ursprünglich nicht zu den

keiten. Diese Beweggründe zählten ursprünglich nicht zu den Forschungsfragen, gewannen in der Auswertung jedoch an Bedeutung. Das zweite Phänomen heißt, „normal weiterleben können“ und konzentriert sich neben dem Aspekt der Hoffnung auf konkrete Wünsche und Erwartungen der Familien an Unterstützung von Außen zur Bewältigung ihres erschwerten Alltags.<sup>3</sup>

#### **4.1 Art und Umfang der Hilfen**

Art und Umfang der Hilfen, die die interviewten Kinder und Jugendlichen leisten, lässt sich in weitere 4 Gruppen gliedern:

##### **HILFEN FÜR DIE FAMILIE – hauswirtschaftliche Tätigkeiten**

innerhalb der Wohnung:

- putzen
- Essen zubereiten
- Wäsche machen
- Schweres tragen
- Sonstiges

außerhalb der Wohnung:

- einkaufen
- rund ums Haus
- Organisatorisches
- Sonstiges

##### **HILFEN FÜR DIE ERKRANKTE PERSON**

Hilfen, die ausdrücklich der erkrankten Person zukommen

- körperbezogene Hilfen (Hilfen beim Essen/An- und Ausziehen/ Mobilität und Bewegung)
- emotionale Hilfen (trösten/da sein/kümmern/für Abwechslung sorgen/...)

---

<sup>3</sup> Im Buch „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ von S. Metzinger, Bern 2007 gibt es hierzu nähere Erläuterungen.

- Medizinisch therapeutische Hilfen (pflegerische Aufgaben)
- Hilfen im Notfall
- Übersetzungen

#### HILFEN FÜR GESUNDE ANGEHÖRIGE

- Geschwister „betreuen“
- gesunde Eltern „entlasten“

#### HILFEN FÜR SICH SELBST

- Verantwortung übernehmen

### 4.2 Wünsche und Erwartungen der Kinder und Jugendlichen

Die Wünsche und Erwartungen lassen sich in 7 Unterpunkten darstellen

- Jemanden zum Reden haben
- Informationen und Anleitung
- Unbürokratische, flexible Alltagshilfen
- Finanzielle Hilfen
- Auszeiten und Zeit für eigenes
- Bürokratieabbau und Hilfen durch den §-Dschungel
- barrierefreies Umfeld

Neben dem Wunsch nach Gesundheit für die erkrankte Person steht die Familie im Vordergrund.

Die zweite Studienphase<sup>4</sup> hat die Planung, Umsetzung und Bewertung eines familienorientierten Unterstützungs- und Hilfeangebotes zum Ziel. Um einen Nachweis erbringen zu können, dass das Hilfeangebot im Alltag der Betroffenen wirkt, wurde für die Angebotsentwicklung das so genannte Utrechter Modell genutzt. Das primäre Ziel der Überprüfung der Praxis besteht unter anderem in dem In-

---

<sup>4</sup> 2008 bis 2010

formationsgewinn über die Erfahrungen von Anbietern und Nutzern der Angebote. Zudem wurde eine Übersicht über bundesweit bestehende Hilfsangebote für Kinder und Jugendliche chronisch kranker Eltern erstellt. Wesentliche Ergebnisse dieser Zusammenstellung sind, dass es kein flächendeckendes Angebot in Deutschland gibt, die bestehenden Einrichtungen keine gesicherte/geregelte Finanzierung haben und die Einrichtungen nicht untereinander vernetzt sind.<sup>5</sup>

### 4.3 Entwicklung von Angeboten für Familien

Die in der zweiten Studienphase geplante Intervention befindet sich noch in der Entstehungsphase, sicher ist jedoch, dass es 3 Schwerpunktblöcke geben wird, die im Angebot vertreten sein werden:

- Gesprächsangebote
- Unterstützung für die Kinder und Jugendlichen
- Unterstützung für die Eltern

Die Umsetzung der Angebote wird in einer Region im Ruhrgebiet stattfinden und die Bewertung, ob das Angebot wirksam ist, erfolgt über einen Fragebogen. Dieser Fragebogen ist ein Selbsterfassungs-Fragebogen zur Bestimmung der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“. Denn die Einschätzung der persönlichen Situation kann nur von den Betroffenen selbst vorgenommen werden.<sup>6</sup>

Die Bewertung selbst soll folgendermaßen erfolgen:

Wir schätzen, dass wir ca. 150 Kinder für die Pilotstudie gewinnen können. Diese Kinder werden durch zufällige Verteilung der Interventions- und Wartegruppen zugeteilt. Über einen Zeitraum von 5

---

<sup>5</sup> Angebote für Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen sind nur im Bereich der Krebserkrankung aufgeführt. Angebote des bbe e.V. und der Selbsthilfegruppen in den Zentren selbstbestimmt Leben sind leider nicht einbezogen worden (die Redaktion).

<sup>6</sup> Hier sind bisher nur Fragebögen für Kinder vorgesehen (die Redaktion).

Monaten werden die Familien der Interventionsgruppe Zugang zum Hilfeangebot erhalten, während die Wartegruppe noch warten muss. Nach diesem ersten Zyklus wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität erneut in beiden Gruppen erhoben. Unsere These ist, dass die gesundheitsbezogenen Werte der Interventionsgruppe ansteigen, während die Werte der Wartegruppe gleich bleiben oder sich leicht verschlechtern werden.

Zusätzlich werden in der Interventionsgruppe qualitative Interviews geführt, um von den Beteiligten zu erfahren, wie sie die Intervention erlebt haben, was sie wertschätzen und was es zu verbessern gilt.

Anschließend werden Familien der Wartegruppe Zugang zur Intervention erhalten. Nach 5 Monaten werden auch in dieser Gruppe die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst und qualitative Interviews durchgeführt.

#### **4.4 Diskussion über die Studie**

Ergänzt wurde das Referat durch einen Beitrag des ARD-Magazins Kontraste, in dem die schwierige Situation zweier Kinder und Jugendlicher dargestellt wurde. Anschließend diskutierten die anwesenden Eltern mit Behinderungen sowie die nichtbehinderten Partner/innen mit der Referentin über einige Aspekte der Studie. Dabei wurde deutlich, dass sich die Eltern noch intensiver in ein solches Forschungsvorhaben einbringen möchten, um ihre Kompetenzen im Sinn der Kinder nutzbar machen zu können.

Gerade auch am Beispiel der im Film dargestellten Familiensituationen konnte deutlich gemacht werden, wie wichtig es ist, über Hilfs- und Assistenzmöglichkeiten personeller und technischer Art gut beraten zu werden.

Wie hilfreich es sein könnte, wenn Betroffene ein tragfähiges Netzwerk zur Unterstützung durch Assistenz sowie gegebenenfalls auch psychologische Unterstützung beim Umgang mit den Auswirkungen

einer chronischen Erkrankung auf das Familiensystem erhielten, bestätigten die anwesenden Eltern durch ihre eigenen Erfahrungen.

Wichtig fanden die Eltern den Aspekt, dass die Pflegesituation nur ein Teil der gesamten Lebenssituation einer Familie ist.

Alle anwesenden Eltern sahen sich nicht als Mitglieder der Zielgruppe dieser Untersuchung, da sie ihren Pflege- und Unterstützungsbedarf abdecken, ohne auf ihre Kinder als Pflegende zurückzugreifen.

Die Verantwortlichkeit der Eltern für das Wohl ihrer Kinder zu sorgen, ist grundsätzlich durch eine Behinderung nicht eingeschränkt. Sie umfasst auch die Pflicht, Hilfebedarf zu äußern und in Anspruch zu nehmen.

Der medizinische Sprachgebrauch „kranke Eltern“ wird kritisiert. Es macht natürlich einen Unterschied, ob die Behinderung der Eltern seit Geburt oder bereits vor der Familienphase entstanden ist. Kindern ist das „Sosein“ ihrer geburtsbehinderten Eltern völlig selbstverständlich. Anders verhält es sich, wenn eine chronische Krankheit oder plötzliches Ereignis (zum Beispiel Unfall) eingetreten ist und einen schwerwiegenden Einschnitt im Leben darstellt.

Die Forderung nach einem einkommensunabhängigen Assistenzsicherungsgesetz wird nachdrücklich erhoben. Dabei können uns die Ergebnisse der Studien nützen, wenn sie deutlich machen, dass Unterstützung für die Kinder ohne Unterstützung für die Eltern nicht hilfreich ist und dem Kindeswohl nicht ausreichend dienen kann.

Es wird die Befürchtung geäußert, dass gerade durch diese Studie bei Professionellen (besonders bei Mitarbeitern/innen von Jugendämtern) der Eindruck entstehen könnte, Behinderung und chronische Krankheit seien grundsätzlich eine so schwere Belastung und schon für sich gesehen eine Gefährdung des Kindeswohls.

Es wird diskutiert, ob es ethisch überhaupt zu verantworten ist, die Kontrollgruppe als Wartegruppe von Unterstützungsangeboten 5

Monate fernzuhalten. Hierzu gibt es unterschiedliche Meinungen in der Gruppe.

Leider konnte die Referentin noch keine konkreten Hilfsangebote nennen, so dass die Gruppe darum bat, die geplanten Angebote vor der Umsetzung noch mit Vertreter/innen des bbe e.V. zu besprechen.

Die Teilnehmer/innen des Seminars begrüßen Angebote für Eltern und Kinder, bei denen Krankheits- und Behinderungsfragen altersgerecht erklärt werden. Foren im Internet sowie Seminare für Kinder, in denen sie sich über ihre Erfahrungen austauschen und Wege zur Entlastung erfahren können, sind ebenfalls sinnvoll.

Angebote, die das Ziel haben, Kinder und Jugendliche für Pflegaufgaben „an ihren“ Eltern besser zu qualifizieren, werden von Eltern des bbe e.V. sehr kritisch gesehen. Wir sehen die Gefahr, dass die Kinder dadurch von den Erwachsenen im Umfeld in diese Verantwortung hineingedrängt, statt davon entlastet zu werden.

## **5 Wahrnehmung eigener Stärken im Umgang mit den Anforderungen, die eine Behinderung der Eltern an den Familienalltag stellt**

In den folgenden Seminareinheiten befassten sich die Eltern mit ihrer persönlichen Situation.

Die Erfahrungen der Familien zeigen, wie hilfreich es für das familiäre Zusammenleben ist, wenn alle Familienmitglieder offen mit den Anforderungen der Behinderung umgehen. Die gestellten Interviewfragen<sup>7</sup> forderten dazu heraus, eigene Stärken und Ressourcen zu entdecken, um mit ihrer Hilfe Lösungen für schwierige Situationen zu finden. Sie können auch eine Möglichkeit sein, mit Kindern und Jugendlichen über Alltags- und

<sup>7</sup> in Anlehnung an Lauterbach, M. Einführung in das Gesundheitscoaching, Heidelberg 2008, S.54



Jugendlichen über Alltags- und Belastungssituationen ins Gespräch zu kommen. Die Interviews wurden jeweils zu zweit geführt.

- **„Eigenlob stimmt“ und „Bescheidenheit beiseite“ – Was schätzt du an dir selbst am meisten? (allgemein, als Mutter/Vater, Partner/in, Freund/in, Tochter/ Sohn, Assistenznehmer/in ....)**

Oft fällt es uns leichter, Schwächen und Fehler zu benennen, als Stärken und erfolgreiches Handeln... und wir entdecken: wir haben mehr Ressourcen, als wir denken.

- **Wenn du an das Zusammenleben in deiner Familie, mit deinen Kindern denkst, was gelingt dir leicht und gut?**

Es ist wichtig, den Blick auf Situationen zu lenken, in denen es gut klappt. Was ist dann anders?

- **Was stärkt dich, dass du dich rundum wohl fühlst?**

Mit der Beantwortung dieser Frage erfahre ich etwas über meine Bedürfnisse, über das, was ich brauche...

- **Erzähle eine „Wohlfühlsituation“ aus dem letzten Jahr... der letzten Woche?**

Je genauer wir diese Situation beschreiben können, desto mehr wissen wir, welche Bedingungen erfüllt sein müssen, damit es uns gut geht.

- **Was sind deine Beiträge zur Entlastung in eurem Familienalltag?**

Indem ich mir klarmache, was ich tue, schätze ich selbst meine Beiträge auch eher als wertvoll ein... Wird in meiner Familie wahrgenommen und anerkannt, was ich tue?

- **Wo wünschst du dir mehr Entlastung?**

Wie offen kann ich ausdrücken, wenn mir etwas zu viel wird. Belastungen zu benennen, gibt Anstöße zur Veränderung...

- **Wer in deiner Familie braucht deiner Meinung nach mehr Entlastung?**

Wie nehme ich die anderen wahr? Es eröffnet sich die Möglichkeit, sich in die anderen Familienmitglieder hineinzusetzen und liefert ebenfalls Anstöße zur Veränderung.

In der anschließenden Plenumsrunde, stellten einige Teilnehmer/innen fest, dass ihnen zunächst mehr negative Aspekte eingefallen sind, es dann aber wohltuend gewesen sei, festzustellen, was gut läuft, z.B. indem man sich als Paar gegenseitig ergänzt.

Andere äußerten Skepsis und größeres Interesse an Informationen über Hilfen, die sie bekommen könnten und hätten lieber Belastungen klarer benannt. Mehrfach wurde beklagt, wie schwierig es sei, (professionelle) Assistenz zu erhalten, die „Hilfe so leistet, wie ich es wünsche“. Dies trägt zur Entlastung aller, besonders auch der Kinder bei – ein Aspekt, der auch in der Wittener Studie betont wird.

Da in den meisten Familien nicht ständig Assistenzbedarf besteht, wurde der Wunsch nach abrufbarer Familienhilfe geäußert, die nur dann eintritt, wenn sie gebraucht wird. Einige Eltern berichten, dass es solche Notfallhilfen ansatzweise in verschiedenen Städten gibt.

Für diese Form spontaner Hilfe wurde das Bild des „Flaschengeistes“ gefunden. Dieser bleibt leider weiterhin im Reich der Märchen, auch wenn die nichtbehinderten Partner/innen augenzwinkernd mitteilen, dass sie diese Funktion doch bereits ausfüllen!

An den geschilderten Wohlfühlsituationen wurde deutlich, dass sie bei vielen Teilnehmern/innen eng verbunden sind mit dem Vorhandensein guter Assistenz, mit Mobilität und Entlastung von Behördenstress.

Teilnehmer/innen mit hohem Assistenzbedarf betonten, dass das Assistenznehmen schwere Arbeit sein kann und Wohlfühlphasen auch gerade ohne Assistenz erlebt werden, wenn beispielsweise die Familie unter sich ist.

## 6 Kinder zwischen „Haushaltspflichten und Assistenzersatz“

Welche Hilfe im Haushalt ist für Kinder altersgerecht und wo beginnt der Assistenzersatz für die Eltern mit Behinderung?

Für alle teilnehmenden Familien erscheint klar, dass Kinder kein Assistenzersatz sein können und dürfen. Dennoch stellen auch wir uns die Frage nach dem richtigen Maß der Mithilfe. Auch unsere Kinder – wie die befragten Kinder und Jugendlichen in der oben referierten Untersuchung – kennen und erledigen viele der beschriebenen Tätigkeiten. Auch sie „füllen die Lücken und sind in Bereitschaft.“ Auch sie helfen uns gelegentlich beim Anziehen oder ermuntern und trösten. Ein wichtiger Unterschied ist jedoch, dass sich diese Hilfe aus der Situation ergibt und weder regelmäßig noch planmäßig geleistet wird. Schon 1998 hat Lothar Sandfort dazu geschrieben: „Falls wir unsere Kinder **regelmäßig** für notwendige Hilfestellungen **einplanen** (hervorh. K.B.), dann verkennen wir, dass wir sie als Assistenzersatz nutzen(...). Selbst anscheinend einvernehmliche Verabredungen können aufgrund intensiver Loyalität der Kinder uns gegenüber zustande gekommen sein. Schon die Möglichkeit rechtfertigt den Verzicht.“<sup>8</sup> Die Verantwortung für die Gestaltung der Pflege- und Assistenzsituation liegt immer bei den Eltern.

Es liegt auch in der Verantwortung der Eltern, ihren Kindern zu ermöglichen, altersgemäße Entwicklungsaufgaben zu erfüllen. Eltern sind für die Sicherung lebenswichtiger Bedürfnisse verantwortlich. Grundlage für das Wohl des Kindes und eine gute Entwicklung sind z.B. folgende Faktoren; Versorgung, Ernährung, Schutz und Sicherheit, Zuwendung und Wertschätzung, Anregung zum Spielen und Lernen, Kontakt zu anderen Menschen und die Entwicklung sozialer

---

<sup>8</sup> Sandfort, L., „Hol` Papa mal`n Bier“ in Hermes (Hg), Babys, Krücken und Barrieren, Kassel 1998

Beziehungen. Die Lebenswelt und die Lebenserfahrungen von Kindern sind sehr vielfältig und von individuellen Lebensumständen abhängig, in denen Kinder auch unterschiedliche Fähigkeiten entwickeln. Wichtige Entwicklungsaufgaben sind für das kleine Kind die Entwicklung einer sicheren Bindung und die – mit dem Älterwerden – immer größer werdende Selbstständigkeit mit dem Ziel der Ablösung von den Eltern. Der Kontakt mit Gleichaltrigen wird zunehmend wichtig und prägend für ein Kind. Dies muss von Eltern aktiv unterstützt werden.

Die mit Ablösungsprozessen verbundenen Auseinandersetzungen und Machtkämpfe sind – bei aller Anstrengung und Belastung für alle Beteiligten – normal. Nicht nur Eltern mit Behinderungen geraten manchmal an die Grenzen ihrer Möglichkeiten. Auch in erzieherischen Fragen ist es deshalb nützlich, ein gutes Netzwerk zu bilden (Freunde, Bekannte, Selbsthilfegruppe). Es ist wichtig, Mut zu entwickeln, professionelle Angebote (Erziehungsberatung oder Sozialpädagogischen Familienhilfe) zu nutzen.

## **6.1 Was ist Kindern zumutbar?**

Das Gespräch mit den Kindern zu suchen und gut zuzuhören, ist unsere Aufgabe. Wenn unsere Kinder sich von persönlichen Hilfestellungen genervt zeigen („Immer wenn du mich siehst, hast du einen Auftrag oder eine Bitte!“) oder auch widerspruchslos alles erledigen und Freizeitaktivitäten und Kontakte einschränken, sollten wir hellhörig werden. Es kann für einige Kinder und Jugendliche sehr schwierig sein, sich Belastungen zu entziehen, wenn sie erleben, dass ihre Eltern von ihrer Hilfe abhängig sind.

Die Eltern sammeln in eine offenen Diskussion Meinungsbilder und Fragen zu zumutbaren Aufgaben im Familienalltag, die wir für die Diskussion sortiert haben:

## **Zumutbare Aufgaben:**

- eigenes Zimmer aufräumen (je nach Alter und individuellem Entwicklungsstand)
- Mithilfe im Haushalt (familienübliche Unterschiede)
- **freiwillige sporadische** Hilfestellungen (z.B. Strümpfe anziehen, Schuhe zumachen, Hilfe beim Toilettengang im Restaurant)
- kleinere Handreichungen (Tür aufhalten, etwas vom Boden aufheben)
- Unterstützung beim Einkaufen
- Versorgung von Haustieren

## **6.2 Nichtzumutbare Aufgaben:**

- regelmäßig wiederkehrende Pflegeaufgaben
- Intimpflege
- Tragen schwerer Lasten
- Planung von Pflegeverantwortung
- Verantwortung für das psychische Wohlbefinden des Elternteils

## **6.3 Erzieherische Gesichtspunkte:**

- Aufgabenverteilung zwischen Eltern und Kindern aushandeln
- kleine Kinder spielerisch helfen lassen
- positiv ist, was zur Entwicklung der Kinder beiträgt
- Wie rede ich mit meinem Kind über Pflichten?
- Aufgaben müssen altersgerecht sein und der individuellen Entwicklung entsprechen
- keine Angst vor Machtkämpfen, sie gehören zur Entwicklung dazu
- Kinder sind keine Assistenten
- Es ist wichtig, unseren Kindern Selbstbewusstsein zu vermitteln, damit sie sich trauen, unangemessene Aufgaben und ständige Bereitschaft abzulehnen.
- Regeln vereinfachen den Alltag
- Regeln müssen auch für Kinder nachvollziehbar sein.

- Geschwisterreihenfolge beachten, „gerechte“ Verteilung von Aufgaben
- Das Verständnis von Kindern unterschiedlichen Alters für die Auswirkungen von Behinderungen ist unterschiedlich ausgeprägt (es fällt z.B. leichter bei sichtbaren Behinderungen, als bei nicht sichtbaren, wie z.B. schnelles Ermüden).
- besonders wichtig: Lob und Anerkennung
- Kinder und Jugendliche sind auch stolz darauf, sich auszukennen und Verantwortung zu übernehmen, daraus dürfen Eltern kein Gewohnheitsrecht ableiten.
- Viele Kinder und Jugendliche fühlen sich durch entwicklungsge- rechte Mithilfe im Alltag und durch die Bewältigung von Krisensi- tuationen gut vorbereitet für ein selbstständiges Leben.
- Wenn Kinder die Verantwortung für Versorgung und Wohlergehen ihrer Eltern tragen, die Rollen also vertauscht sind (Parentifizie- rung), kann dies im Erwachsenenalter dazu führen, dass einige Menschen sich für schwierige Zeiten gestärkt fühlen. Andere lei- den an den psychischen Folgen einer nicht gelebten Kindheit und entwickeln Krankheiten.
- Unterschiede in der Mithilfe bei Alleinerziehenden: Kinder müssen möglicherweise wie bei nichtbehinderten Alleinerziehenden „mehr ran“. Das gilt auch, wenn beide Eltern berufstätig sind.
- Die Angst davor, die Kinder zu belasten, kann bei einigen Eltern auch dazu führen, keinerlei Mithilfe zu erwarten. Dies bedeutet aber, dass die Kinder nötige Entwicklungserfahrungen nicht ma- chen. Auch das kann zu Schwierigkeiten im späteren Leben füh- ren.

Im weiteren Verlauf des Seminars teilten sich die Teilnehmer/innen in vier Arbeitsgruppen auf. Die Ergebnisse wurden danach im Ple- num kurz vorgestellt.

## 7 Beantragung und Durchführung von Elternassistenten – ein praktisches Beispiel (Arbeitsgruppe 1)

Zu Beginn haben wir gemeinsam den Begriff Elternassistenten erläutert. Assistenten sind eine personelle Unterstützung von Menschen mit Behinderungen (siehe Kapitel 3). Eine Elternassistenten sollte umfangreiche Hilfe für das Kind bzw. Kinder ausführen, die der behinderte Elternteil aufgrund seiner Behinderung nicht ausführen kann. Was als Elternassistenten notwendig ist, ist abhängig vom Behinderungsbild und dem persönlichen Hilfebedarf. Einige Beispiele: Das Kind und den behinderten Elternteil zum Spielplatz begleiten und an den Spielgeräten bei Sturzgefahr helfen, auf Anweisungen des behinderten Elternteiles hören und entsprechend handeln. Allein der behinderte Elternteil bestimmt, was mit dem Kind geschieht. Für die praktische Ausführung müssen vorher ausführliche Gespräche zwischen dem Elternteil mit Behinderung und dem Assistenten geführt werden.

In der Sozialgesetzgebung gibt es derzeit keine „Elternassistenten“ und keinen entsprechenden Paragraphen. Deshalb hat eine Teilnehmerin anhand ihres persönlichen Beispiels eine mögliche Beantragung vorgestellt und erläutert unter welchen Voraussetzungen eine Unterstützung des Jugendamtes durchführbar ist.

### **Praktischer Fall:**

Zu meiner Person: ich bin 34 Jahre alt, habe Muskelschwund (Spinale Muskelatrophie Typ II b), bin stark pflegebedürftig (Pflegestufe III a) und sitze in einem komfortablen Elektrorollstuhl der Krankenkasse. Seit Jahren bin ich „Hilfe zur Pflege“ – Empfängerin und lebe selbstbestimmt in einer eigenen Wohnung. Die persönliche Assistenten kommt auf Abruf und so ist mir ein relativ flexibles Leben möglich. Ich bin mit einem nichtbehinderten Mann verheiratet und unsere Tochter ist im Mai 2006 geboren. Die anfängliche Elternzeit

haben wir gemeinsam zu Hause verbracht und dann hat mein Mann allein die restliche Elternzeit übernommen und ich ging wieder arbeiten bzw. habe mein Studium der Sozialpädagogik beendet.

Anfang Juli 2007 habe ich in einem formlosen Brief einen Antrag auf Elternassistenz an das Sozialamt gerichtet. Zunächst beantragte ich nur Assistenz für 4 Stunden wöchentlich, um mit meiner zweijährigen Tochter allein zum Spielplatz gehen zu können. Ich wollte meinem nichtbehinderten Partner einen persönlichen Freiraum geben. Andere Gründe konnte ich nicht angeben, da mein Mann sich in der Erziehungszeit befand. Im September teilte das Sozialamt mir mit, dass sie meinen Antrag an das Jugendamt weitergeleitet haben. Im Januar 2008 kam dann die Mitarbeiterin vom Jugendamt zu einem Hausbesuch. In einem ausführlichen Gespräch erklärte ich, welche Assistenz ich für meine Tochter benötige und dass mein Mann ab Mai 2008 nach der Erziehungszeit eine Ausbildung machen möchte bzw. muss. Dann ergibt sich ein höherer Hilfebedarf. Außerdem teilte ich ihr mit, dass ich Erziehungshilfe ablehne. Die Mitarbeiterin bestätigte, dass Erziehungshilfe nicht notwendig sei, aber ein passendes Hilfsangebot fiel ihr auch nicht ein. Nach ein paar Tagen rief sie an, und machte verschiedene Vorschläge. Ich sollte mich bei einer „Freiwilligen Hilfsbörse“ und bei einem familienentlastenden Dienst melden. Ich meldete mich in beiden Institutionen, doch beide wiesen mich ab. Ich stellte dann nach Aufforderung des Jugendamtes Anfang Februar 2008 einen formlosen Antrag auf Elternassistenz nach SGB IX § 9 Absatz 1 bzw. FED (familienentlastender Dienst – eigentlich nur für Eltern mit behinderten Kindern) nach § 65 SGB XII beim Sozialamt. Danach erhielt ich im März 2008 ein Schreiben vom Sozialamt Abteilung Behindertenhilfe. Dies war jedoch auch wieder nur ein Vertröstungsschreiben. Jetzt wurde ich langsam unruhig, da ich ja bereits das Datum des Ausbildungsbeginnes meines Mannes im Kopf hatte. Also schrieb ich erneut Anfang April an das Sozialamt eine ausführliche Begründung für Elternassistenz und sendete



Durchschriften an die Stellenleitung des Sozialamtes und an die Behindertenhilfe.

Außerdem stellte ich im April 2008 erstmalig selbst einen Antrag an das Jugendamt auf KJHG § 20 Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen. Anhand des Ausbildungsplanes meines Mannes machte ich eine Stundenaufstellung für den Monat Juni 2008 und kam insgesamt auf 82,5 Stunden. Ich benötige ab Juni 2008 wöchentlich ca. 20 Stunden Elternassistenz.

Mitte April kündigte sich erneut eine Mitarbeiterin bzw. Gutachterin der Abteilung Behindertenhilfe (Sozialamt) mit einem Hausbesuch an. Sie sollte eine Stellungnahme zu meinem Fall für das Sozialamt schreiben. Ende April kam dann der Ablehnungsbescheid des Sozialamtes für die Übernahme der Kosten einer Elternassistenz. Daraufhin schrieb ich einen formlosen Widerspruch ohne ausführliche Begründung. Wichtig ist, bei einem Ablehnungsbescheid innerhalb von vier Wochen mit einem schriftlichen Widerspruch zu reagieren.

Ende Mai hatte ich noch keine Antwort vom Jugendamt, aber der Mitarbeiter teilte mir telefonisch mit, dass es eine positive Entscheidung für Elternassistenz geben wird. Mein Pflegedienst trat zunächst mit einem Stundensatz von 16,50 € brutto in Vorleistung, ohne einen gültigen Bewilligungsbescheid. Danach folgten Wochen der bangen Hoffnung, dass doch noch ein Bescheid kommen würde.

Doch erst musste ich noch einen Antrag auf Tagespflege (§ 23 SGB V) bei der Tagespflegebörse stellen. Es sollte geprüft werden, ob eine Tagespflegemutter nicht doch die geeignetere Hilfe ist – vor allem die billigere. Eine Tagesmutter stellte sich vor, war aber von der Komplexität der an sie gestellten Anforderungen überfordert und hielt sich nicht für geeignet.

Nachdem meine Anwältin im August eine „Einstweilige Anordnung“ auf Erstattung der Kosten beantragte, bekam der Pflegedienst das Geld für die ersten beiden Monate. Endlich kam auch Ende August

2008 der Bescheid über die Gewährung von Leistungen nach § 20 SGB VIII Kinder und Jugendhilfe bis zum Ende der Ausbildung meines Mannes. Es wird allerdings weiter nach einer geeigneten Tagesmutter gesucht.

## **8 Bewältigungsstrategien und ihre Auswirkungen auf die Familie (Arbeitsgruppe 2)**

In Familien mit behinderten oder chronisch kranken Mitgliedern gibt es laut Arist von Schlippe<sup>9</sup> gemeinsame Überzeugungen oder Strategien im alltäglichen Umgang und bei der Bewältigung anstehender Aufgaben. In Anlehnung an solche Familienmuster wurden Aussagen formuliert.

Die folgenden Aussagen (und einige mehr, die wegen der Kürze der Zeit nicht mehr bearbeitet werden konnten) waren auf bunte Karten geschrieben, die nacheinander gezogen wurden. Jeder beantwortete für sich die folgenden Fragen:

- Kennt ihr eine solche Überzeugung oder ist sie euch fremd?
- Welche Vorteile könnte sie haben?
- Welche Nachteile könnte es geben?
- Welche Auswirkungen könnte diese Sichtweise auf unsere Kinder haben?

Danach wurde gemeinsam diskutiert und von persönlichen Erfahrungen und Erlebnissen berichtet.

---

<sup>9</sup> Schlippe, A. von: Chronische Krankheit im Kontext sozialer Systeme S.27ff, in ders. Niemand ist allein krank, Lengerich 2005

**„Wir müssen zusammenhalten! Wir können uns nur aufeinander verlassen, allein ist keiner überlebensfähig!“**

Dem ersten Teil des Satzes können wir viele Vorteile abgewinnen. Gerade am Beginn einer chronischen Erkrankung und Behinderung ist Zusammenhalt in der Familie ein großer Vorteil. Enge Beziehungen stärken und ermutigen. Aber der an sich positive Aspekt wird durch den zweiten Teil des Satzes zunichte gemacht.

Die „tödliche“ Konsequenz wird als sehr problematisch angesehen. Sie verhindert nötige Ablösungsprozesse. Misstrauen anderen Menschen gegenüber und Angst, Dinge allein nicht bewältigen zu können, sind für uns keine Erziehungsziele, im Gegenteil: Wir wollen das Selbstbewusstsein unserer Kinder stärken und sie ermuntern, ihren eigenen Weg zu gehen. Wir vermuten, dass die Atmosphäre in einer solchen Familie zwar liebevoll und wertschätzend sein kann, aber gleichzeitig ängstlich. Es könnte sein, dass Familien, die diesem Motto folgen, Kinder verstärkt in Pflege und Assistenz einbinden.

**„Die Außenwelt ist eher bedrohlich, wir haben weder Zeit noch Energie uns mit der Außenwelt zu beschäftigen!“**

Diese Äußerung ist den teilnehmenden Eltern eher fremd. Viele haben jedoch die Erfahrung gemacht, dass so eine Einstellung entsteht, wenn die Familie sich von der „Außenwelt“ stark beobachtet fühlt und Eingriffe und Kritik fürchtet. Die Konsequenz ist Isolation, aber sich einzuigeln ist anstrengend. Diese Familien wollen alles möglichst allein schaffen. Wer sich für die „Außenwelt“ nicht öffnet, hat auch Scheu davor Unterstützungsbedarf anzumelden. Eine Familie mit dieser Sichtweise ist sehr belastet, auch Kinder können möglicherweise depressiv oder auch aggressiv werden.

**„Es ist Sache der Partnerschaft, sich um die Anforderungen eines Lebens mit chronischer Krankheit zu kümmern, die Kinder sollen damit nichts zu tun haben!“**

Allgemein herrscht Zustimmung zu dieser Äußerung, bei näherem Hinsehen entpuppt sie sich aber als Wunschdenken. Kinder haben mit der Behinderung ihrer Eltern immer zu tun. Natürlich sollen die Kinder keine Pflege leisten, aber sie spüren, wenn sie nicht einbezogen sind. Manche Kinder entwickeln Befürchtungen, die schlimmer sind als die Realität oder sie fühlen sich schuldig am Befinden des kranken/behinderten Elternteils. Dies scheint besonders dann der Fall zu sein, wenn Eltern fortschreitende Behinderungen oder nicht planbare Beeinträchtigungen haben (z.B. epileptische Anfälle). Es wird von guten Erfahrungen berichtet, mit Kindern Gespräche zu führen, ihre Fragen zu beantworten, Spielgefährten nach Hause einzuladen und auch in der Sprache nichts zu vertuschen (z.B. einen Rollstuhl nicht Auto nennen).

Schließlich wird auch angemerkt, dass die Bewältigung der Herausforderungen auch nicht (nur) „Sache der Partnerschaft“ sein kann, sondern die der betroffenen Person und des Hilfesystems.

**„Solange wir Sorge, Trauer und Angst nicht ansprechen, sind sie auch nicht da!“**

„Das kann´s nicht sein!“, ist sich die Gruppe einig. Dennoch kennen einige aus ihrer eigenen Kindheit, dass über Behinderung nicht gesprochen wurde oder Vater und Mutter das Thema unterschiedlich behandeln. Häufig besteht der Wunsch, die betroffene Person zu schonen und Konflikte zu vermeiden. Es kann durchaus als Vorteil erlebt werden, sich lange normal zu fühlen, aber irgendwann werden die Probleme und Belastungen umso größer („man weiß nicht mehr, wer man ist“).

Sorge, Trauer und Angst gehören zum Leben dazu und es ist gut zu lernen, diese Gefühle von klein auf auszudrücken. Eltern sollten ih-

ren Kindern Gelegenheit und Zeit geben, zu erzählen, was sie ärgert, traurig macht oder freut.

Es ist auch wichtig, Grenzen setzen zu können und zu unterscheiden, welche Sorgen man welchen Menschen erzählt, auch die Wahl des Zeitpunktes für ein solches Gespräch. Es ist ein Teil von Selbstbestimmung zu entscheiden, was erzähle ich wem wann?

**„Wir können uns keine weiteren Konflikte leisten, der Alltag ist schon schwer genug!“**

Der Wunsch nach Harmonie erscheint verständlich. Insbesondere zur Bewältigung einer akuten Krise ist es vorteilhaft, sich auf das Wesentliche zu konzentrieren, auf Dauer jedoch lassen sich andere Konflikte nicht verdrängen und es ist gut, sich dafür fit zu machen, sich ihnen stellen zu können. Von jedem Familienmitglied wird verlangt zu funktionieren. Langfristig ist es fast unmöglich, andere Konflikte (z.B. in Schule oder Beziehung) vermeintlich rücksichtsvoll unter den Teppich zu kehren. Alles Schönreden hilft nicht. Die Chancen für Veränderungen werden vertan.

**„Wenn die anderen nichts machen, mache ich auch nichts!“**

Dies ist ein typisches „Kindermotto“, aber auch als Trotzreaktion von Eltern möglich. Bezogen auf Tätigkeiten im Haushalt fordert es dazu heraus, Lösungen auszuhandeln und Kompromisse zu finden. Die Eltern berichten von verschiedenen Möglichkeiten, Kinder zur Mithilfe zu motivieren, etwa durch verschiedene Dienste oder unterschiedlich gestaltete Belohnungssysteme. Hier ist immer wieder Kreativität gefordert, denn keine der zahlreichen Methoden hat sich auf Dauer bewährt.

**„Was haben wir falsch gemacht, wer ist schuld, dass es Probleme mit... gibt?“**

Spontan wird festgestellt, dass diese Sichtweise keine Vorteile bietet, sondern dazu verführt, entweder in sich „hinein zu fressen“ oder die Verantwortung immer hin und her zu schieben. Dies schafft eine

traurige und unzufriedene Atmosphäre. Schuldzuweisungen können allerdings auch eine Entlastungsfunktion und damit einen Vorteil haben. Gut daran kann ebenfalls sein, dass man sich überprüft und vielleicht eine fehlerfreundliche Einstellung gewinnt.

Es ist nicht nur für unsere Kinder hilfreicher, zu lernen, Lösungen zu finden und auf die Zukunft zu blicken.

Da es zu langwierig gewesen wäre, im Plenum die inhaltliche Diskussion wiederzugeben, wählten wir die Aussagen „Wir müssen zusammenhalten! Wir können uns nur aufeinander verlassen, allein ist keiner überlebensfähig!“ und „Wenn die anderen nichts machen, mache ich auch nichts!“ für pantomimische Darstellungen, die das Plenum mit Hilfe der Karten erraten sollte, was auch gut gelang.

## **9 Co-Handicapped – Arbeitsgruppe der nichtbehinderten Partner/innen (Arbeitsgruppe 3)**

In dieser Arbeitsgruppe trafen sich sieben nicht behinderte Partner und eine Partnerin ohne Behinderung um gemeinsam Themen für ein eigenes Seminar bei der nächsten Elterntagung zu sammeln.

### **Themenvorschläge Co-handicapped:**

- Familien als Einheit ansehen
- Warum sind wir Co-handicapped?
- Gratwanderung zwischen Assistenz und Partnerschaft
- Wie schaffe ich mir Freiraum, um nicht ständig auf Abruf zu sein?
- Wir brauchen ein dickes Fell für den Alltag – woher bekommen wir es?
- Wie kann ich „nein“ sagen ohne zu verletzen?
- Reaktionen der Arbeitswelt „Schaffen Sie das überhaupt?“
- Wie gehe ich mit Meinungen von Außen um?
- Diskriminierung „Die denken, ich find keine andere“

- „Was!? Du kriegst ein Kind von dem?“
- Respekt „Tapfer, dass du bei dem Partner bleibst!“

Die Arbeitsgruppe plant ein inhaltliches Seminar im Rahmen der nächsten Elterntagung im Frühjahr 2009.

## 10 Hilfe, ich muss ins Krankenhaus (Arbeitsgruppe 4)

*Petra Marek , 46 Jahre, 3 Kinder, arbeitet am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein als MTA/Study, Heilpraktikerin, Familientherapeutin*

Niemand geht gerne ins Krankenhaus – weil damit fast immer unangenehme Gedanken verbunden sind. Die meisten Menschen scheuen sich davor, hier vorausschauend zu handeln und sich im Voraus ausreichend zu informieren. Menschen mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen haben hier leider allzu oft zusätzlich noch vorbelastende negative Erfahrungen. Doch es gibt Möglichkeiten sich auf einen Krankenhausaufenthalt (außer Notfall) so vorzubereiten, dass dieser nicht eine zusätzliche Belastung darstellen muss!

- **Einer der wichtigsten Punkte dabei ist: SIE SIND KEIN OPFER!**  
Bitte geben Sie sich die Zeit und machen Sie sich bewusst, dass es hier um Sie und um Ihren einzigartigen Körper geht, und dass nur Sie diesen am längsten und auch seine Stärken/Schwächen (Krankheiten) am besten kennen!  
Sie sind vielmehr Fachfrau/-mann in Ihrer eigenen Sache – und im Krankenhaus sind Sie vor allem auch ein(e) Kunde/in.
- **Sie haben Rechte – Sie müssen nichts einfach hinnehmen!**  
Sie würden sich doch auch nicht im Alltag in einem Kaufhaus von einer Mitarbeiterin dort einfach ein zu kleines Kleidungsstück aufzwingen lassen und es am Ende auch noch kaufen!

Oder!?

Aber genau dies beobachte ich sehr häufig im Klinikalltag bei unseren Patienten/Kunden. Sie lassen sich viel zu viel gefallen, fragen kaum, äußern keine Fragen bzw. Kritik (leider auch selten Lob) und vor dem ärztlichen Personal herrscht immer noch ein viel zu großer Respekt.

- **Deshalb der nächste wichtige Punkt: Durchbrechen Sie die Routine!!**

Fragen Sie – bitten Sie um Gespräche mit den Schwestern, der Pflegeleitung, den Ärzten und machen Sie deutlich, dass Sie dieses in Ruhe und wenn irgend möglich nicht im Beisein anderer Patienten wünschen (eine Visite am Krankenbett ist rechtlich gesehen ein Datenschutzbruch – sofern der Mitpatient im Zimmer bleibt!). Jede Klinik verfügt über Aufenthaltsräume, Arztzimmer, Besprechungszimmer – nur werden diese z.T. fast nicht genutzt!

- **Scheuen Sie kein Gespräch, denn nur durch Kommunikation kann eine gute Behandlung erfolgen – niemand ist hellseherisch!**

- **Planen Sie Ihren Aufenthalt**

Gehen/rollen Sie schon vor Ihrem eigentlichen Krankenhausaufenthalt in dieses. Lassen Sie sich zur Patienteninformationsstelle, Anmeldung, Aufnahmestation, Behandlungsräume führen. Fragen Sie dort nach verlässlichen Ansprechpersonen und machen Sie sich Notizen.

- **Machen Sie sich mit der Station, dem Krankenzimmer vertraut**  
Örtlichkeiten ertasten. Fragen Sie nach, ob Patienteninformationen evtl. auch in Braille vorhanden sind. Nehmen Sie auch bei bevorstehenden Operationen, die dazu erforderlichen Patientenaufklärungen/Narkoseeinverständniserklärungen mit, damit Sie diese in Ruhe vorgelesen bekommen können – bzw. in



Braille setzen lassen können. Sprechen Sie dann über die dadurch auftretenden Fragen in einem gesonderten Termin mit dem dort behandelnden Arzt. Hierfür besteht eine Pflicht für die Ärzte! Lassen Sie sich nicht mit schnellem Abwiegen zufriedenstellen – im Nachhinein lassen sich Behandlungsfehler selten korrigieren und sind meist sehr schmerzhaft!

Sie können natürlich auch erst einmal schriftlich eine Anfrage an das Krankenhaus stellen (im Anhang des Referates gibt es einen Musterbrief dazu).

- **Klären Sie Kostenfragen mit dem Sozialhilfeträger/ARGE etc. ab.**

Sie haben bei einer Behinderung ein Recht auf zusätzliche Versorgung im Krankenhaus (persönliche behinderungsbedingte Assistenz!)

- **Vergessen Sie nicht, vorher eine Vollmacht für den Fall der eigenen Bewusstlosigkeit bzw. nicht mehr Handlungsfähigkeit zu erstellen!** Patientenvollmacht (3fach, eine Ausfertigung im Patientenzimmer, eine in der Patientenakte und eine bei einer Vertrauensperson)
- Nutzen Sie Selbsthilfeforen
- Netz der persönlichen Unterstützung aufbauen
- sich Zeit für sich und die Entscheidung geben
- Verpflichtung der Pflegekasse, das Pflegegeld bis zu 4 Wochen zu zahlen
- Leistungserbringungsvertrag nur mit i.A. (im Auftrag) oder u.V. (unter Vorbehalt) unterschreiben
- Hilfe bei Haushaltsführung bzw. Delegation ist auch bei allen Pflegestufen möglich, Krankenhausverhinderungspflege ist auch bei Kindern über 12 Jahren und mehr als 8 Stunden täglich möglich

- Antragsfristen und Verfahrenszeiträume sind zu beachten

Wichtige Adresse:

- Das Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen  
ForseA e.V.

Nelkenweg 5, D-74673 Muldingen – Hollenbach

Telefon: 07938 515, Telefax: 01805 060 347 985 45

Mobil: 0171 235 44 11

[www.forsea.de](http://www.forsea.de)

Auf der Homepage finden sich vielfältige Infos über Aktivitäten, eine bundesweite Liste versierter Rechtsanwälte und eine Sammlung einschlägiger positiver Gerichtsurteile.

### **Musterbrief:**

Mit dem nachstehenden Fragebogen können Sie wichtige Punkte vor der Aufnahme in eine Klinik klären. Bitte kopieren Sie den Text in einen Brief und passen diesen an Ihre individuellen Verhältnisse an.

Ihr Absender

Adresse des

vorgesehenen Krankenhauses

Ort, Datum

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bin für die Aufnahme in Ihre Klinik ab dem .....vorgesehen. Aufgrund meiner Behinderung habe ich während der Dauer des Aufenthaltes folgenden – über den Aufwand der krankheitsbedingten Pflege hinausgehenden Assistenzbedarf:

*Hier tragen Sie bitte den Assistenzbedarf ein, den Sie auch im Krankenhaus weiterhin benötigen, z. B. Lagerung, Mobilisierung, Hilfe (bei der Nahrungsaufnahme und bei den Ausscheidungen, Beatmung, Körperpflege, Kommunikation usw.*

Ich möchte von Ihnen wissen, ob Sie diesen Bedarf in Ihrem Hause abdecken können. Falls ja, bitte ich Sie, dies auf dem unteren Abschnitt zu bestätigen. Falls nein, bitte ich auch hier um Ihre Bestätigung und Ihre Genehmigung, meine bisherige Assistenz mit in das Krankenhaus zu nehmen. Diese wird meinen behinderungsspezifischen Pflegebedarf weiter erledigen. Ihrem Personal obliegt die medizinische Pflege. Für meine Assistenz bitte ich um ein weiteres Bett sowie um die Teilnahmemöglichkeit an den Mahlzeiten.

Mit freundlichen Grüßen

Unterschrift

-----

**Erklärung der Klinik:**

Wir sind in der Lage, den oben aufgeführten behinderungsbedingten Mehrbedarf abzudecken.

JA

NEIN, auf Ihr Angebot, Ihre bisherigen Assistenten mitzubringen, gehen wir hiermit ein und stellen ein weiteres Bett und die erforderlichen Mahlzeiten zur Verfügung.

Ort, Datum

.....

Unterschrift der Klinik

## 11 Jugendseminar „Eltern brauchen Assistenz, Jugendliche brauchen sich...“

*Stefanie Liebenau, Studentin der Pflegewissenschaft*

Das Jugendseminar teilte sich in die drei Teile auf.

- In der ersten Seminareinheit bei einer Gruppengröße von elf Jugendlichen ging es in einer Gesprächsrunde um die Sammlung von Erfahrungen beim Erleben von Behinderung und chronischer Krankheit bei den Eltern. Dabei wurden die vier Lebensbereiche Freizeit/Hobbys, Freunde, Schule und Familie betrachtet.
- Im zweiten Teil stellte Pia von Lützu das Internetprojekt der Forschungsgruppe von der Universität für Pflegewissenschaften in Witten/Herdecke „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ vor und stellte es zur Diskussion. sSehe Internet: <http://www.kinder-kranker-eltern.de/forum/index.php>
- Im dritten Teil gab es zu diesem Thema die Möglichkeit der Einzelgespräche in Interviewform, was auch von einigen Teilnehmern/innen genutzt wurde.

Schon im ersten Seminarteil kristallisierte sich sehr schnell heraus, dass beim zeitlichen Aufteilen der vier jugendlichen Lebensbereiche der größte Part mit ca. 50% für die Schule beansprucht wird, gefolgt von ca. 25% für die Familie, dann ca.15% für Freizeit/Hobbys und nur ca.10% für Freunde erübrigt werden kann. Der vor der Diskussion geschätzte Anteil der Freizeit von etwa 40% Prozent war somit – wie sich hinterher herausstellte – reines Wunschdenken der Jugendlichen und reduzierte sich bei der Einschätzung von Pflicht und Kür eines normalen Schultages somit auf den geringsten Anteil.

Auch in der anschließenden Diskussionsphase bestätigten sowohl die Interessen als auch die Problemzonen eine ähnliche Wertigkeit,

wie schon der zeitliche, prozentuale Anteil des entsprechenden Lebensbereiches. Also insgesamt nimmt Schule einen großen Raum ein und Zeit für Freunde bleibt generell zuwenig.

Die unreflektierte Schlussfolgerung, dass diese Kinder und Jugendlichen bei so wenig Freizeitanteil einen hohen Pflegeanteil ihrer chronisch kranken oder behinderter Eltern hätten, wäre in dieser Jugendrunde ein völlig falsches Ergebnis. Denn es bestätigte sich im Seminar und in den Interviews immer wieder, dass die anwesenden Kinder und Jugendlichen nicht zu den klassischen „kindlichen bzw. jugendlichen pflegenden Angehörigen“ zählen. Die im Seminar anwesenden Familien scheinen besser organisiert und sozial eingebunden zu sein. Durch Inanspruchnahme von Beratung und Unterstützung in Form von Elternassistenzen sowie durch pflegerische und hauswirtschaftliche Hilfe von erwachsenen Angehörigen werden ihre Kinder in dieser Hinsicht wenig bis gar nicht beansprucht.

Im Gespräch mit den Jugendlichen ist deutlich geworden, dass die betroffenen Familien immer mehr aus dem Schatten der Überforderung heraustreten, um vermehrt Entlastung in ihrem Alltag zu finden. So liegt die Annahme nahe, dass Kinder und Jugendliche von Familien, deren Eltern zunehmend Hilfsangebote jeglicher Form annehmen, von der belastenden „Pflegerolle“ weitgehend entbunden bleiben. Dadurch sinkt auch der Bedarf über diese Problematik zu sprechen, vermutlich im selben Maße wie die Hilfsangebote steigen.

Das Bedürfnis nach Gedankenaustausch mit Gleichaltrigen hat somit nicht grundsätzlich mit der Krankheit oder Behinderung der Eltern zu tun, sondern hat sich vor allem auf die rein pubertäre Ebene verlagert.

Ob den Kindern und Jugendlichen die Behinderung des Elternteils peinlich ist, ist schwer zu sagen, denn das Bedürfnis von Pubertierenden, das Eltern im Hintergrund bleiben, liegt weniger an der Behinderung als an der Pubertät selbst. Auch nichtbehinderte Eltern kennen das Problem bei Heranwachsenden der Peinlichkeit über die

eigenen Eltern und die gleichzeitig damit verbundenen Loyalitätskonflikte.

Im Vordergrund liegen offensichtlich typische Eltern–Kind–Konflikte wie Schulprobleme kontra Medienkonsum, Konflikte unter Gleichaltrigen wie Mobbing und konsumbedingtes Konkurrenzverhalten sowie die allgemeine Unlust, zu Hause feste Aufgaben, wie z. B. Zimmer aufräumen, Geschirrspülmaschine ausräumen, etc. als selbstverständliche, altersgemäße Verpflichtungen zu betrachten.

Verschärfende Problemzonen entstehen durch finanzielle Sorgen bei Trennung und Scheidung der Eltern und bei Arbeitslosigkeit bzw. – unfähigkeit – wie in vielen anderen Familien in ähnlichen Situationen – ohne Behinderung – allerdings auch. So äußerten die jugendlichen Seminarteilnehmer in der Abschlussrunde bei zukünftigen Themenwünschen während der Elterntagung keine Inhalte, die ausschließlich mit der Behinderung der Eltern zu tun haben. Sie wollen Gruppengespräche über rein Pubertätsprobleme und zwischenmenschliche Themen, wie z. B. Bewältigungsstrategien bei Mobbing in der Schule, Umgang mit Elternfrust und der eigenen Pubertät, aber auch der Wunsch nach reiner Unterhaltung und Spaßaktivitäten, die der „allgemeinen Problementfernung“ dienen.

Die Jugendlichen haben untereinander das Bedürfnis nach mehr und vor allem regelmäßigem Austausch über ihre persönlichen Probleme durch reales Treffen mit Freunden sowie den spontanen Gedankenaustausch mit Hilfe der neuen Medien in entsprechenden Chatrooms und Internetforen.

**Die chronische Krankheit oder Behinderung der Eltern spielt natürlich objektiv betrachtet eine bedeutende Rolle bei allen Problemen der Kinder und Jugendlichen, weil sie sich immer situationsverschärfend auswirkt, aber den Fokus generell auf die Krankheit oder Behinderung der Eltern zu legen, davon sind die Jugendlichen weit entfernt.**

**Gruppenfoto zum Abschluss**



## 12 Abschlussrunde

Die Abschlussrunde wurde spielerisch eingeleitet, indem alle Teilnehmenden aus einem Beutel eine kleine Tierfigur zogen. Ausgehend von einer Eigenschaft des Tieres sollten stärkende Aspekte für den Alltag beschrieben werden. Die spontanen, kreativen und humorvollen Antworten werden hier wiedergegeben:

**Giraffe** wahrt den **Überblick**

**Pferd** mobilisiert Pferdestärken, **Energie**, kann mich davontragen, wenn es mal zu viel wird

**Fledermaus** **besondere Sinnesorgane**, nachts aktiv, tagsüber Ruhe

**Hahn** laut krähen, weckt auf, Power bekommen

**Skorpion** mit dem Stachel pieksen, **anstacheln**

**Schwein** „Schwein gehabt“, Glück, Augenmerk auf das lenken, **was gut läuft** auch in der Beziehung

**Stier** dickköpfig sein, einerseits durchsetzungsstark, andererseits als Mahnung nicht mit dem Kopf durch die Wand zu müssen, fühle mich eher klein, dies Tier hilft mir Kraft zu zeigen

**Nilpferd** stark und große Klappe, vielleicht mal versuchen keine so große Klappe zu haben

**Löwe** es ist gut stark zu sein, ich darf auch schwach sein und mir Auszeiten gönnen

**schwarzes Schaf** wird mit seiner Besonderheit in der Runde aufgenommen, die Gemeinschaft gibt Sicherheit

**Krokodil** keine Lederhandtasche aus sich machen lassen, es reicht die Zähne zu zeigen



- Delphin** Kraft nehme ich mit raus, mit Behinderung gut leben und das auch an meine Kinder weitergeben
- Ente** schwimmen immer oben, Kraft geholt, um oben zu bleiben
- Flamingo** kann den Kopf ins Wasser stecken und kühlen Kopf behalten, fliegen im Schwarm, Ruhe, Entspannung
- Elefant** kann sich sehr lange erinnern, ich habe mehr gehört als gesagt, nehme viele Anregungen mit
- Nashorn** kann gefährlich werden, trotz Gewicht flink und wendig,
- Hai** Raubtier, rücksichtslos, um zu überleben,  
nehme mit, mehr Selbstbewusstsein zu zeigen
- Pinguin** kann sich gut auf Glatteis fortbewegen – ähnlich wie wir, die auf ungünstigem Untergrund doch gut vorwärts kommen
- Rindvieh** Nutztier, kann etwas abgeben
- Schaf** dickes Fell, Gelassenheit nehme ich mit, Gruppentier

Mit einem herzlichen Dank an alle Referentinnen, Arbeitsgruppenleiterinnen, Moderatorinnen, Kinderbetreuerinnen, Organisatorinnen, an das Hauspersonal und die Hausleitung von Uder verabschiedeten sich alle beim gemeinsamen Foto. Viele freuen sich bereits auf das nächste Treffen im Frühjahr 2009 – bei dem der bbe e.V. dann bereits seinen 10. Geburtstag feiert.

# 13 Veröffentlichungen des bbe e.V.

Die Veröffentlichungen werden gegen Druckkostenpreis versandt. Die Preisliste versteht sich inklusive Mehrwertsteuer. Versandkosten werden je nach Gewicht berechnet.

Behinderte Eltern und ihre Partner/innen erhalten die Ratgeber kostenlos.

	<b>Titel</b>	<b>Euro</b>	<b>Anzahl</b>
	<b>Ratgeber:</b>		
R1	bbe e.V.: 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	3,00	
R2	bbe e.V.: Kinderanhänger für E-Rollstuhl gesucht – Spezielle Hilfsmittel für die Familienarbeit behinderter und chronisch kranker Eltern, Löhne, 2002	3,00	
R3	bbe e.V.: Ideenwettbewerb „Barrierefreie Kinder und Babymöbel“, Dokumentation, Löhne, 2004	3,00	
<b>Studie</b>	Beratung für Eltern mit Behinderungen - Umfrageergebnisse zum Peer Counseling im bbe e.V., 2008	12,00	
	<b>Dokumentationen der Tagungen:</b>		
D 2000	bbe e.V.: „Behinderte und chronisch kranke Eltern organisieren sich“, Dokumentation der Tagung vom 19. bis 21. Mai 2000 in Uder, Hannover, 2000	0,50	
D 2001	bbe e.V.: „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	0,50	
D 2002	bbe e.V.: „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	0,50	
D 2003	bbe e.V.: „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	2,00	
D 2004	bbe e.V.: „Handicap im Doppelpack Alltagsbewältigung von behinderten Eltern mit behinderten Kindern“ Dokumentation einer Elterntagung 5.-7.11.2004, Hannover 2004	2,00	
D 2005	bbe e.V.: „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	2,00	
D 2006	bbe e.V.: „Zukunft behinderter und chronisch kranker Eltern und ihrer Familien - Fachtagung für Eltern und Multiplikator/innen“, 29.9.-2.10.2006 in Uder, Hannover 2006	3,00	
D 2007	bbe e.V.: „Erholungsmöglichkeiten für Eltern mit Behinderung und ihre Kinder - Elternseminar zum Thema Urlaub und Eltern-Kind-Kuren“, 2.-7.10.07 in Uder, Hannover 2007	2,00	
	<b>Summe</b>		

An

Name:

**Besteller/in:**

bbe e.V.

Straße:

Am Mittelfelde 80

PLZ, Ort:

30519 Hannover

## 14 Adressen der ISL-Mitgliedsorganisationen

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.

Eine von behinderten Menschen selbst getragene Organisation und ein Zusammenschluss der Zentren für selbstbestimmtes Leben.

Bundesgeschäftsstelle Jena

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. - ISL

Hermann-Pistor-Straße 1

07745 Jena

Telefon: 03641 - 23 47 95

Telefax: 03641 - 39 62 52

### Mitgliedsorganisationen

#### **Berlin**

Berliner Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V. - BZSL

Prenzlauer Allee 36, GW III, 1.OG

10405 Berlin

webseite: [www.BZSL.de](http://www.BZSL.de)

e-mail: : [info@bzsl.de](mailto:info@bzsl.de)

Tel.: 030-44054424/25

Fax: 030-44054426

Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen -  
ASL - e.V.

Oranienstr. 189

10999 Berlin

webseite: [www.asl-berlin.de](http://www.asl-berlin.de)

e-mail: [asl-berlin@t-online.de](mailto:asl-berlin@t-online.de)

Tel.: 030-61401400

Fax: 030-61658951

#### **Bremen**

Selbstbestimmt Leben Bremen e.V.

Ostertorsteinweg 98

28203 Bremen

webseite: [www.slbremen-ev.de](http://www.slbremen-ev.de)

e-mail: [ZSLBremen@aol.com](mailto:ZSLBremen@aol.com)

Tel.: 0421-704409

Fax: 0421-704401

## **Düsseldorf**

Zentrum für selbstbestimmtes Leben Düsseldorf

Postfach 105555

40046 Düsseldorf

Tel.: 0211 - 82 80 738

Fax.: 0211 - 82 80 743

Webseite: [www.zsl-duesseldorf.de](http://www.zsl-duesseldorf.de)

e-mail: [info@zsl-duesseldorf.de](mailto:info@zsl-duesseldorf.de)

## **Erlangen**

Zentrum für selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. Erlangen -  
Assistenzorganisation

Luitpoldstr. 44

91052 Erlangen

webseite: [www.zsl-erlangen.de](http://www.zsl-erlangen.de)

e-mail: [info@zsl-erlangen.de](mailto:info@zsl-erlangen.de)

Tel.: 09131-8104690

Fax: 09131-204572

Zentrum für selbstbestimmtes Leben Behinderter Erlangen e.V.

Beratung für Behinderte

Luitpoldstr. 42

91052 Erlangen

webseite: <http://www.zsl-erlangen.de>

e-mail: [info@zsl-erlangen.de](mailto:info@zsl-erlangen.de)

Tel.: 09131-205022

Fax: 09131-207351

## **Frankfurt am Main**

ZsL - Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen Frankfurt e.V.

Fürstenberger 27

60322 Frankfurt a.M.

webseite: [www.selbstbestimmt-leben-frankfurt.de](http://www.selbstbestimmt-leben-frankfurt.de)

e-mail: [info@selbstbestimmt-leben-frankfurt.de](mailto:info@selbstbestimmt-leben-frankfurt.de)

Tel + Fax : 069-5971361

## **Hamburg**

Autonom Leben e.V.

Langenfelder Str. 35

22769 Hamburg

webseite: [www.autonomleben.de](http://www.autonomleben.de)

e-mail: [mail@autonomleben.de](mailto:mail@autonomleben.de)

Tel.: 040-43290148

Fax: 040-43290147

## **Hannover**

ISL Landesverband Niedersachsen  
c/o Bernd Dörr  
Am Mittelfelde 80  
30519 Hannover  
e-mail: [bdoerr@gmx.net](mailto:bdoerr@gmx.net)  
Tel.: 0511-2716215

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V.  
Am Mittelfelde 80  
30519 Hannover  
webseite: [www.come.to/behinderte-eltern](http://www.come.to/behinderte-eltern)  
e-mail: [SelbstbestimmLebenHannover@t-online.de](mailto:SelbstbestimmLebenHannover@t-online.de)  
Tel.: 0511 - 6963256  
Fax: 0511 - 2716215

Selbstbestimmt Leben Hannover e.V.  
Am Mittelfeld 80  
30519 Hannover  
e-mail: [SelbstbestimmLebenHannover@t-online.de](mailto:SelbstbestimmLebenHannover@t-online.de)  
Tel.: 0511-3522521  
Fax: 0511-2716215

## **Heidelberg**

BiBeZ - Ganzheitliches Bildungs- und Beratungszentrum zur Förderung und Integration behinderter/chronisch erkrankter Frauen und Mädchen e.V.  
Alte Eppelheimer Str. 38-40  
69115 Heidelberg-Bergheim  
webseite: [www.bibez.de](http://www.bibez.de)  
e-mail: [bibez@gmx.org](mailto:bibez@gmx.org)  
Tel.: 06221-600908 und 06221-586779  
Fax: 06221-586778

## **Jena**

Jenaer Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V. - JZsL  
Hermann-Pistor-Str. 1  
07745 Jena  
webseite: [www.jzsl.de](http://www.jzsl.de)  
e-mail: [info@jzsl.de](mailto:info@jzsl.de)  
Tel.: 03641-331375  
Fax: 03641-396252

ISL Landesverband Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Thüringen e.V.  
Drakendorfer Str. 12a  
07747 Jena  
webseite: [www.isl.infonet-thueringen.de](http://www.isl.infonet-thueringen.de)  
e-mail: [jenageorge@hotmail.com](mailto:jenageorge@hotmail.com)  
Tel.: 03641-361155  
Fax: 03641-398814

### **Kassel**

Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter -  
bifos e.V.  
Kölnische Str. 99  
34119 Kassel  
webseite: [www.bifos.de](http://www.bifos.de)  
e-mail: [service@bifos.de](mailto:service@bifos.de)  
Tel.: 0561-72885-40  
Fax: 0561-72885-44

Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter -fab e.V.  
Kölnische Str. 99  
34119 Kassel  
webseite: [www.fab-kassel.de](http://www.fab-kassel.de)  
e-mail: [info@fab-kassel.de](mailto:info@fab-kassel.de)  
Tel.: 0561-72885-0  
Fax: 0561-72885-29

### **Koblenz**

Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen Koblenz  
Moselweißer Str. 21  
56073 Koblenz  
webseite: [www.zsl-mainz.de](http://www.zsl-mainz.de)  
e-mail: [zsl-koblenz@gmx.net](mailto:zsl-koblenz@gmx.net)  
Tel.: 0261-5796151  
Fax: 0261-5796152

### **Köln**

Zentrum für selbstbestimmtes Leben Köln  
An der Bottmühle 2  
50678 Köln  
webseite: [www.zsl-koeln.de](http://www.zsl-koeln.de)  
e-mail: [info@zsl-koeln.de](mailto:info@zsl-koeln.de)  
Tel.: 0221-322290  
Fax: 0221-321469

## **Leipzig**

ZSL Leipzig  
Hofgebäude, Leibnitzstr.3  
04105 Leipzig  
webseite: [www.zsl-leipzig.de](http://www.zsl-leipzig.de)  
email: [kontakt@zsl-leipzig.de](mailto:kontakt@zsl-leipzig.de)  
Tel.: 0341-9831010  
Fax: 0341-4791027

## **Mainz**

Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen (ZsL) Mainz e.V.  
Rheinstr. 43-45  
55116 Mainz  
webseite: [www.zsl-mainz.de](http://www.zsl-mainz.de)  
e-mail: [info@zsl-mainz.de](mailto:info@zsl-mainz.de)  
Tel.: 06131-146743  
Fax: 06131-14674440

## **München**

Verbund behinderter Arbeitgeber/innen e.V. - VbA  
Westendstr. 93  
80339 München  
webseite: [www.vba-muenchen.de](http://www.vba-muenchen.de)  
e-mail: [beratung@vba-muenchen.de](mailto:beratung@vba-muenchen.de)  
Tel.: 089-54034-680/-684  
Fax: 089-54034-685

## **Regensburg**

Phönix e.V.  
Rote-Löwen-Str. 10  
93047 Regensburg  
webseite: [www.phoenix-regensburg.de](http://www.phoenix-regensburg.de)  
e-mail: [phoenix@phoenix-regensburg.de](mailto:phoenix@phoenix-regensburg.de)  
Tel.: 0941-560938  
Fax: 0941-561422

## **Stuttgart**

Aktive Behinderte - Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V.  
Reinsburgstr. 56  
70178 Stuttgart  
webseite: [www.aktive-behinderte.de](http://www.aktive-behinderte.de)  
e-mail: [info@aktive-behinderte.de](mailto:info@aktive-behinderte.de)  
Tel.: 0711-7801858  
Fax: 0711-2204133

### **Würzburg**

WüSL - Selbstbestimmtes Leben Würzburg e.V.

Zeller Str. 3c

97082 Würzburg

webseite: [www.wuesl.de](http://www.wuesl.de)

e-mail: [info@wuesl.de](mailto:info@wuesl.de)

Tel.: 0931-50456

Fax: 0931-50455

### **Mensch zuerst - Netzwerk People First Deutschland e.V.**

Kölnische Straße 99

D - 34119 Kassel

E-Mail: [info@people1.de](mailto:info@people1.de)

Internet: [www.people1.de](http://www.people1.de)

Telefon: (05 61) 7 28 85 - 55 oder -56

Fax: (05 61) 7 28 85 - 58

### **Partner der ISL**

Integrationsbegleitung Access gGmbH

Arbeit für Menschen mit Behinderung

Michael-Vogel-Str. 1c

91052 Erlangen

webseite: [www.access-ifd.de](http://www.access-ifd.de)

e-mail: [arbeit@access-ifd.de](mailto:arbeit@access-ifd.de)

Tel.: 09131-897444

Fax: 09131-897449

Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen - ForseA e.V.

Elke Bartz

Nelkenweg 5

74673 Mulfingen-Hollenbach

webseite: [www.forsea.de](http://www.forsea.de)

e-mail: [info@forsea.de](mailto:info@forsea.de)

Tel.: 07938-515

Fax: 07938-8538

Mobil: 0171-2354411