

## **Inhaltsverzeichnis:**

### Impressum

1. Organisation der Tagung
2. Einstieg
3. Hilfsmittel für behinderte Eltern
4. Assistenz für die Kinderbetreuung für behinderte und chronisch kranke Eltern
5. Rolle der nichtbehinderten PartnerInnen
6. Arbeitsgruppe behinderte Mütter
7. Arbeitsgruppe behinderte Väter
8. Arbeitsgruppe Finanzierung
9. Mitgliederversammlung des BbE e.V.
10. BbE e.V.
11. Abschlußrunde
12. Photos

## **Impressum**

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

Autorin: Kerstin Blochberger  
Bestelladresse: Lerchenweg 16  
32584 Löhne  
05732 / 63 07  
Fax: 05732 / 68 95 72  
E-Mail: [Behinderte.Eltern@gmx.de](mailto:Behinderte.Eltern@gmx.de)  
Homepage: [www.come.to/behinderte-eltern](http://www.come.to/behinderte-eltern)  
Copyright: Löhne, 2001  
Alle Rechte beim Herausgeber

Wir danken dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Arbeitskreis Selbsthilfe Herford für die freundliche Unterstützung.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

## **1. Organisation der Tagung**

Der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V. (BbE e.V.) organisierte seine Jahrestagung 2001 in Zusammenarbeit mit ISL e.V. vom 15. –17. Juni 2001 in Uder (Thüringen). Im Rahmen des Seminars haben wir mit Betroffenen mit unterschiedlichen Behinderungen über verschiedene Hilfen und deren sinnvolle Einsatzmöglichkeiten diskutiert. Ausführlich haben wir uns über den Sinn und die Problembereiche beim Einsatz personeller Hilfen ausgetauscht und Lösungsansätze für wiederkehrende Konflikte besprochen. Die

anwesenden Eltern haben ihre individuellen Lösungen und Beschaffungsmöglichkeiten für Hilfsmittel erläutert und dringenden Handlungsbedarf bestätigt, um die Situation behinderter Eltern zu verbessern.

Ziel der Tagung war es, aktuelles Informationsmaterial für eine nach dem Seminar zu erstellende Broschüre zu gewinnen, die für die bundesweite Beratungsarbeit dringend benötigt wird. Dies wurde einerseits im Plenum und in den Arbeitsgruppen ausführlich diskutiert, andererseits fanden viele Gespräche am Rande der Tagung, die wichtige Hinweise für den aktuellen Stand zum Thema Assistenz lieferten. Der für die Tagung entwickelte Fragebogen wurde ebenfalls mit regem Interesse ausgefüllt und wird bei der Erarbeitung der Broschüre Verwendung finden.

Eingeladen waren behinderte und chronisch kranke Menschen, die Eltern sind oder es werden wollen sowie deren Partner/innen und natürlich die Kinder. Nach Ankündigung des Seminars in verschiedenen Fach- und Selbsthilfzeitschriften, in den Zentren für Selbstbestimmtes Leben in Deutschland und im Internet erreichten uns nicht nur Anmeldungen zum Seminar sondern auch ein reges Interesse an der Arbeit des BbE e.V.. Angemeldet hatten sich einige Mitglieder des BbE e.V. aber auch Familien, die bisher keinen Kontakt zum Verein hatten. Da das Interesse am Seminar groß war, mußten wir mit Warteliste arbeiten. Kurz vor Beginn des Seminars mußten wir interessierten Familien absagen, weil keine rollstuhlgerechten Zimmer mehr zur Verfügung standen.

Anwesend waren 13 Familien mit insgesamt 14 behinderten Elternteilen und 10 nichtbehinderten PartnerInnen. Angereist waren auch zwei Paare, welche noch keine eigenen Kinder hatte und sich durch einen Austausch mit behinderten Eltern erhofften, einige Antworten auf ihre vielen Fragen zum Thema zu bekommen. Die Teilnehmer/innen waren überwiegend körperbehindert. Mit den 3 hörbehinderten Teilnehmer/innen wurde in der Vorbereitung abgeklärt, ob der Einsatz eines Gebärdendolmetschers gewünscht ist. Dies war nicht notwendig. Ein Teilnehmer war blind. Einige Eltern waren nicht mit allen Familienmitgliedern angereist. Die Kinder waren im Alter von 8 Monaten bis 9 Jahren. Für die Kinder war eine Betreuung während der Tagungszeiten organisiert. Die Seminarleitung wurde von Christiane Rischer und Heike Odenthal übernommen, zwei behinderte Mütter, die Mitglied im BbE e.V. sind.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

## **Tagungsablauf**

### **2. Einstieg**

Nach einer Vorstellungsrunde gemeinsam mit den Kindern wurden am Freitag Nachmittag die Erwartungen an das Seminar geklärt und die vorgesehene Tagungsordnung bekanntgegeben.

Die Erwartungen an das Wochenende waren unterschiedlich und sind in folgenden Stichpunkten zusammengefaßt:

- ? Erfahrungsaustausch zwischen behinderten und chronisch kranken Eltern, der sich auf die Elternrolle unter besonderen Alltagsbedingungen bezieht, nicht auf die spezielle Behinderung Intensiver Austausch unter den nichtbehinderten Elternteilen zu ihren speziellen Alltagssituationen ist erwünscht
- ? Anregungen bekommen für das Erstellen der Broschüre zum Thema Assistenz für behinderte Eltern
- ? Sich kennenlernen und Spaß miteinander haben
- ? Behinderte Paare ohne Kinder wollen durch das Seminar einen besseren Eindruck bekommen, was eine Elternschaft bei Behinderung eines Elternteils bedeuten kann. Sie wollen Vorurteile von Außenstehenden relativieren und erfahren, wo sie bei Bedarf welche Hilfen bekommen können.

Nach einem gemeinsamen Abendessen saßen viele TeilnehmerInnen auf der Terrasse und kamen miteinander ins Gespräch.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

### 3. Hilfsmittel für behinderte Eltern

Am Samstagmorgen ging es mit den Themen Hilfsmittel und personelle Hilfen (Assistenz) für behinderte Eltern dann in die Kleingruppen. Zum Thema Hilfsmittel wurden die Erfahrungen zu folgenden Fragen zusammengetragen:

- ? Gibt es Hilfsmittel von der Stange?
- ? Welcher Bedarf an speziellen Hilfsmittel kann entstehen?
- ? Welche anderen Hilfsmittel gibt es sonst?
- ? Welche Lösungsmöglichkeiten habt ihr gefunden?

In den Kleingruppen wurden viele Einzelbeispiele angeführt, wie sich die Eltern Hilfsmittel selbst entworfen oder Mobiliar selbst umgebaut haben. Es gibt inzwischen mehr Gegenstände im Baby-Bedarf zu kaufen, die Eltern auch für ihre speziellen Bedürfnisse gut einsetzen können. Sind diese allerdings nicht zu haben, kommen auf die Eltern oft erhebliche Mehraufwendungen zu, im finanziellen wie auch im zeitlichen Bereich. Wenn diese nicht aufzubringen sind, geht das schnell an die körperlichen Ressourcen der Betroffenen, was sich wiederum auf die ganze Familie auswirkt. Als besonders fragwürdig stellte sich die Praxis der Kostenübernahme durch die Gesetzlichen Krankenkassen heraus. Es gibt Hilfsmittel für behinderte Kinder die teilweise von behinderten Eltern für die Pflege ihrer Kinder gut genutzt werden können (z.B. ein Pflegebett mit absenkbaaren Seitenteilen als Wickeltisch oder absenkbaare Wickeltische für Reha-Einrichtungen). Da in diesen Familien aber meist nicht die Kinder behindert sind sondern deren Eltern, übernehmen die Kassen diese Hilfsmittel nicht. Der Selbstkauf kommt für die meisten Familien aufgrund der finanziell stark eingeschränkten Situation nicht in Frage.

Im folgenden werden einige Beispiele aus der Diskussion aufgezeigt:

Problem	Lösung von der	andere Alternativen und
---------	----------------	-------------------------

	"Stange"	Lösungen
Wickeltisch nicht unterfahrbar	umfunktionierter Schreibtisch	
Kind kann nicht gut festgehalten werden beim Wickeln  beim Baden	Badeeimer, Badewannensitz für Kleinkinder	- Wickeln auf dem Fußboden oder Bett  - Baden im Waschbecken (ist auch meist unterfahrbar)
Kind kann vom Rollstuhl aus nicht ins Kinderbett gelegt werden	teure Kinderbetten mit absenkbaren Seitengitter	- Pflegebett mit Seitengittern  - selbst umgebautes Bett mit seitlich aufklappbarer Gittertür
Transport des Kindes in der Wohnung, weil es nicht getragen werden kann	Stubenwagen, Wiege auf Rädern	- Tragetuch, Tragesack für RollifahrerInnen,  - Rollator, Bürostuhl oder Tragetasche auf selbst gebautem Gestell für gehbehinderte Eltern
Kinderwagen kann nicht geschoben werden, weil die Stange zu hoch ist	Wagen mit nach unten klappbarer Schiebestange	Tragetuch, Tragesack
Knöpfe der Kleidung können nicht schnell auf und zu gemacht werden	Kleidung mit Klettverschluß	Klettverschlüsse können auch nachträglich angebracht werden
Laufstall ist zu tief für Rollifahrer	Laufstall mit höhenverstellbarem Boden	Laufstall hochbocken
Kind muß aus dem Rollstuhl heraus vom Boden hochgehoben werden	Latzhosen	Bei Bedarf Verschlüsse verstärken und sichern
Kind kann nicht in einen Hochstuhl gehoben werden	Stuhl-Tisch-Kombination zum Klappen auf eine Ebene	

Als Lösungsmöglichkeit haben es die Eltern einerseits für nötig erachtet, eine Änderung der Situation auf politischen Weg voranzutreiben. Ziel soll es sein, das geeignete Gegenstände für behinderte Kinder auch behinderten Eltern über die jeweiligen Kostenträger zur Verfügung gestellt werden. Andererseits wird ein reger Austausch der speziellen Einzellösungen in Form einer Hilfsmitteldatei angeregt. Auch sollen die Hersteller von Hilfsmitteln für behinderte Menschen in die Diskussion mit einbezogen werden, um mittelfristig spezielle Hilfsmittel auf den Markt zu bringen.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

#### **4. Assistenz bei der Kinderbetreuung für behinderte und chronisch kranke Eltern**

In den Kleingruppen wurden zum Thema Assistenz folgende Fragen diskutiert:

- ? Was bedeutet Assistenz?
- ? Welche Erfahrungen hast du mit Assistenz gemacht?
- ? Wie wird Assistenz bei dir bezahlt?
- ? Wie bewährt sich Assistenz bei Dir im Alltag?
- ? Welche Lösungsmöglichkeiten haben sich bei auftretenden Problemen bewährt?

Zu Beginn wurden Fragen nach dem Begriff Assistenz geklärt. So kam die Frage auf, ob nur bezahlte HelferInnen als AssistentInnen bezeichnet werden. Als Konsens einigte sich die Gruppe darauf, dass jede personelle Hilfe als Assistenz bezeichnet werden kann, bei der die behinderte Person das Was, Wann, Wie und Wo der Hilfeleistung selbst bestimmt. Es kann also auch die Freundin oder Mutter sein, wenn die Hilfeleistung nach den Bedürfnissen des behinderten Elternteiles erfolgt. Dabei muß allerdings immer bedacht werden, dass die Erwartungen an die AssistentInnen realistisch sind. Kein Mensch kann erwarten, dass z.B. eine Hilfsperson rund um die Uhr im Einsatz sein kann. Die Seminarteilnehmerinnen, die bereits Erfahrungen im Einsatz von Assistenz in der Familie hatten, betonten die Rolle der Bezahlung der Hilfskräfte. Bei angemessener Bezahlung sind die Kompetenzen und das Weisungsrecht viel leichter zu klären und im Alltag auch umsetzbar. Während der Einsatz unbezahlter Hilfspersonen Abhängigkeiten mit sich bringen können, die zu schwierigen Krisen in der Beziehung zur HelferIn selbst aber auch zum Kind oder innerhalb der Partnerschaft führen kann.

Die Eltern der behinderten Person oder die der PartnerIn erwiesen sich in der Rolle der AssistentIn erfahrungsgemäß als schwierig. Es bedarf eines sehr reflektierten Verhältnisses zwischen den behinderten Personen und deren Eltern (Schwiegereltern), damit es nicht zu Grenzüberschreitung bei der Erziehung der Kinder kommt. Eine Mutter fühlte sich sehr unwohl, immer wieder Eltern oder Geschwister um Hilfe bitten zu müssen. Sie fühlte sich abhängig von der Bereitschaft der Verwandten, obwohl sie ihr Verhältnis als gut einschätzte. Sie wünschte sich den Einsatz von bezahlten Hilfskräften, war sich bisher aber über den Bedarf (Zeitpunkt und Umfang) noch nicht im Klaren.

Eine andere behinderte Mutter entscheidet im Bedarfsfall, was ihr wichtiger ist, die Unabhängigkeit von Bereitschaft zur kostenlosen Hilfe (durch Verwandte oder Freunde) oder die Spontaneität ihrer eigenen Alltagsplanung. "Inzwischen ist mir die Unabhängigkeit von meinen Eltern wichtiger zu Ungunsten der Spontaneität in der Freizeitplanung. Das ist schade, aber ich finde momentan keine andere Lösung, also muß ich auf kurzfristige Vorhaben verzichten, weil ich keine Assistenz bezahlen oder nicht so schnell organisieren kann."

Schwierig ist es auch für behinderte Eltern mit geringem Hilfebedarf, wenn dieser nicht an bestimmte Zeiten gebunden ist oder nur für wenige Minuten mehrmals täglich auftritt. Z.B. nur beim Ein- und Aussteigen aus dem Auto. Viele sehen Probleme dabei, diesen Hilfebedarf zu planen. Aber auch die Beantragung der Finanzierung dieser geringen Hilfen ist für viele Menschen eine große Hürde. Viele Eltern erleben einen Zwiespalt, einerseits wollen sie ihre Elternrolle gut ausfüllen und möglichst ohne Hilfe bewältigen, andererseits fühlen sie sich zeitweise nicht in der Lage, für diesen zusätzlichen Hilfebedarf allein.

Eine nichtbehinderte Mutter berichtete, daß bei Besuchen ihres behinderten Mannes bei Freunden der Assistent nur für die Wege hin und zurück benötigt wird. Der Assistent wird also nur für diese kurze Zeit bezahlt und ist während des Besuchs nicht anwesend. Wenn ihr Mann während des Besuches Hilfe benötigt (Essen oder Toilette), dann übernimmt sie die Assistenz.

Als besonders wichtig sehen gerade Eltern mit fortschreitenden Erkrankungen (z.B. Multiple Sklerose) das Erkennen und die Beachtung eigener Grenzen an. So nutzt übertriebener Ehrgeiz weder dem behinderten Elternteil noch seiner Familie, wenn sich dadurch ein Krankheitsschub entwickelt. Aber auch Eltern mit Geburtsbehinderungen neigen zur Selbstüberforderung und gefährden ihre Gesundheit, weil sie nicht in Abhängigkeit von Hilfspersonen leben möchten. Langfristig gesehen, kann dieser nicht abgesicherte Hilfebedarf ihre Lebenssituation aber wesentlich verschlechtern.

Haben sich behinderte oder chronisch kranke Eltern aber den Hilfebedarf eingestanden und fordern die Finanzierung vom Jugendamt ein, geraten sie in ein weiteres Dilemma. Ihnen wird unterstellt, das sie das Kind nicht eigenverantwortlich versorgen können. Häufig wird eine professionelle Kinderbetreuung angeraten (Sozialpädagogische Familienhilfe) oder eine Unterbringung in einer Pflegefamilie angedroht. Verschreckt ziehen sich die (angehenden) Eltern zurück und gehen lieber das Risiko der Selbstüberforderung ein. Ein Kreislauf, der die Vorurteile nährt. Den behinderten Elternteilen und ihren Familien ist damit nur selten geholfen.

Am Samstagmittag ging es in einem Referat von Kerstin Weiß um Wege der Beantragung für die Kostenübernahme der Assistenz durch Krankenkassen und Behörden. Die Inhalte dieses Referates und der anschließenden Diskussion werden in der im Winter erscheinenden Broschüre zur Assistenz für behinderte Eltern ausführlich dokumentiert. Fazit war auch hier: eine Verbesserung der Rechtslage behinderter Eltern in bezug auf die personellen Unterstützungsmöglichkeiten ist dringend erforderlich. Darin sehen die Teilnehmer/innen des Seminars eine wesentliche Bedingung für ein gleichberechtigtes und selbstbestimmtes Leben in der Gesellschaft.

Nachdem Tilo Bösemann seine persönlichen Erfahrungen mit Assistenz in der Familie geschildert hatte, wurden die Probleme zwischen Eltern und AssistentInnen in bezug auf die Erziehungskompetenz diskutiert. Auch dieser Aspekt von Assistenz wird in der Broschüre noch vertieft.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

## **5. Rolle der nichtbehinderten PartnerInnen**

Am Samstagnachmittag fanden sich in einer Arbeitsgruppe die nichtbehinderten PartnerInnen zusammen ( 8 Männer und 1 Frau). Dabei ging es vor allem um die Auswirkungen der Assistenz auf die Partnerschaft und das Familienleben.

In folgenden Stichpunkten werden die Inhalte der Arbeitsgruppe wiedergegeben:

### ***Themenschwerpunkte:***

- ? Wie komme ich mit der Behinderung meiner PartnerInnen zurecht? Ist es ein Unterschied, ob die Behinderung am Anfang der Partnerschaft bestand oder während der Partnerschaft entstanden ist?

- ? Bedeutet es für mich eine zusätzliche Belastung; fühle ich mich manchmal vielleicht sogar überlastet?
- ? Wie sieht die Aufgabenverteilung in der Partnerschaft aus (Kind, Haushalt, Arbeit)
- ? Wie sieht die Aufgabenverteilung der Partnerschaft und der Assistenz aus?

### **Erfahrungen mit Assistenz aus der Sicht der nichtbehinderten Partnerinnen, z.B.:**

- ? Assistenz ist in der Regel nicht anwesend wenn Partner da ist. Daher ist die Aufgabenverteilung klar. Bei Unternehmungen mit Assistenz fehlt die Zweisamkeit.
- ? Nicht behinderter Partner hat Schwierigkeiten Tätigkeiten der Assistenz als zufriedenstellend anzuerkennen. Lösung: Wenn Haushaltshilfe anwesend ist, verdrückt sich der Partner.

### **Wie sind die Reaktionen meiner Umwelt auf meine familiäre Situation?**

- ? Schockierend (beim 1. Kind), Verständnis (beim 2. Kind), müßt ihr Euch das antun (beim 3. Kind)
- ? "Ist der überhaupt der Vater?"
- ? Eine Körperbehinderung wird oft mit einer geistigen Behinderung in Zusammenhang gebracht
- ? Unsicherheit bei der Umwelt: "Wie spreche ich den an?" Dann wird als Ersatz oft der nichtbehinderte Partner angesprochen.

### **Können oder sollen die nicht behinderten Partner ein Assistenzersatz sein oder würde das zu großen Konflikten führen?**

- ? Wünsche (z.B. Urlaubsplanung) schwierig mit Familie und Assistenz unter einen Hut zu bringen. Als Assistenz muß man seine eigenen Interessen stark einschränken oder sogar aufgeben. Die Interessen der Kinder müssen auch berücksichtigt werden. Es ist für den Partner sehr schwierig ein Konsens zu finden.
- ? Wie trenne ich freiwillige Hilfsbereitschaft von erbetener Hilfe des behinderten Partners; bzw. welche Regelungen können wir treffen um die Selbstbestimmtheit des behinderten Partners nicht in Frage zu stellen?
- ? Entscheidungen dem behinderten Partner überlassen und abwarten um Konflikte zu vermeiden oder Entscheidungen vorwegnehmen wegen der Zeitersparnis"

(siehe: A. Odenthal, Protokoll der Arbeitsgruppe - auszugsweise)

Die Gruppe hat den regelmäßigen Austausch unter PartnerInnen behinderter Elternteile als sehr wichtig eingeschätzt. Es ist geplant, unter dem Dach des BbE e.V. hierfür den geeigneten Rahmen zu schaffen. Dafür sollten die interessierten nichtbehinderten Partnerinnen die selbst Verantwortung übernehmen.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

## **6. Arbeitsgruppe behinderte Mütter**

Die Teilnehmerinnen dieser Arbeitsgruppe stellten sich die Frage:

"Zwischen Klischee und Wirklichkeit – Welche Rolle habe ich für mich definiert?"

Zu Beginn stellte sich schnell die Frage: "Was macht eine gute Mutter aus?". Schnell waren die Teilnehmerinnen an dem Punkt, das behinderte Mütter dem gesellschaftlich weit verbreiteten Bild des Mutter-Ideals nicht entsprechen. Diesem Geist voll Perfektionismus und der ständigen Bereitschaft, zur Verfügung zu stehen, können und wollen die Teilnehmerinnen nicht mehr entsprechen. Eine behinderte Mutter kann z.B. aufgrund der Behinderung oder auftretender Schmerzen nicht alles selbst für das Kind tun. Sie kann vielleicht nicht mit dem Säugling zum Eltern-Kind-Kurs gehen, weil sie aufgrund ihrer Gehörlosigkeit weder Kursleiterin noch andere Mütter versteht. Deswegen ist die behinderte Frau keine schlechte Mutter. Viele Vorhaben und Erledigungen können durch den Einsatz von Assistenz dennoch gemeinsam mit dem Kind durchgeführt werden. Wenn die Mutter selbst bestimmt, was und wie z.B. mit dem Kind gespielt wird, wenn sie anwesend ist und den Kontakt zum Kind intensiv gestalten kann, bleibt die Mutterrolle auch bei ihr. Dies wird in Frage gestellt, wenn das Kind durch HelferInnen betreut wird, die der Mutter die Erziehungskompetenz absprechen.

Die Arbeitsgruppe fand einen Konsens in folgender Formulierung: Ich Sorge als behinderte Mutter dafür, das für mein Kind gute Entwicklungsbedingungen gegeben sind – ohne alles selbst tun zu müssen. Z.B. organisiert die Mutter jemanden, der mit dem Kind schwimmen geht, wenn es für sie selbst nicht möglich ist. Einige Teilnehmerinnen berichteten, das sie zu Beginn gedacht hatten, es alles irgendwie allein schaffen zu können. Im Laufe der Zeit stellten sie fest, das die ständige Überschreitung der eigenen Grenzen zur Selbstüberforderung führte. Die Gesundheit der Mutter wurde dadurch stark angegriffen. Auch der Verzicht der Kinder auf bestimmte Freizeitaktivitäten, weil die Mutter es selbst nicht begleiten kann, ist nicht als Dauerlösung anzusehen. Das kann dem Kind wichtigen Erfahrungen vorenthalten. Dennoch setzen auch behinderte Mütter ihre Schwerpunkte bei der Freizeitgestaltung, die sie ganz individuell für ihr Kind als wichtig erachten. Sie sind aber viel mehr der sozialen Kontrolle ausgesetzt, wenn sie z.B. die Finanzierung der notwendigen Assistenz beim Jugendamt beantragen. Das erhöht den Druck wiederum, eine besonders gute Mutter sein zu müssen.

Das Fazit der Teilnehmerinnen war: Eine behinderte Mutter sollte das Bewußtsein entwickeln, das auch sie bei der Erziehung des Kindes Fehler machen kann. Niemand kann ihr deshalb absprechen, eine "gute Mutter" zu sein. Es gehört für alle Mütter ein ständiges Arbeiten dazu, um dem eigenen Ideal gerecht zu werden. Für behinderte Mütter kommt die Aufgabe dazu, gegen Vorurteile und Barrieren nicht nur baulicher Art kämpfen zu müssen, weil sie sonst mit ihrer gesamten Familie in eine Isolation geraten würde.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

## **7. Arbeitsgruppe behinderte Väter**

Die beiden anwesenden behinderten Männer (ein Vater, ein Stiefvater) setzten sich mit der Rolle auseinander, die ihre Behinderung in der Beziehung zur Familie spielt. Dabei kam die



Eifersucht und das Gefühl des Neides gegenüber der nichtbehinderten Partnerin zur Sprache, welches entsteht, wenn die Mutter da ist. Die behinderten Väter fühlten sich in solchen Situationen abgeschrieben. Die Situation des Stiefvaters war in dieser Hinsicht noch verschärft. Es ist schwer, dabei zu unterscheiden, was die Ursachen sind. Aber der Tendenz, der eigenen Behinderung dafür die alleinige Schuld zu geben, ist nur mit intensiver Auseinandersetzung mit sich selbst zu begegnen.

Unsicherheit kommt auch im Umgang mit den Kindern auf, wenn diese freiwillig Assistenzleistungen übernehmen. Die Grenzen von Freiwilligkeit und der Erwartung des Vaters ("Mein Sohn wird mich schon schieben, wenn er mit mir ins Kino will") sind manchmal fließend und können Störungen im Vater-Kind-Verhältnis hervorrufen.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

## **8. Arbeitsgruppe Finanzierung**

In dieser Arbeitsgruppe fanden sich vor allem die TeilnehmerInnen zusammen, die noch keine bezahlte Assistenz nutzen, weil sie bisher keinen Weg der Finanzierung gefunden haben. Außerdem erkundigten sich die behinderten Frauen mit Kinderwunsch nach konkreten Wegen, Unterstützungsmöglichkeiten zu beantragen. Dabei ging es um die Feststellung des individuellen Bedarfs und deren Darstellung bei der Begründung eines Antrages.

Ein weiteres Thema war die Abgrenzung des Bedarfs und der Zuständigkeit gegenüber der gesetzlichen Pflegeversicherung. So erleben Mütter mit Pflegestufe meist eine Ablehnung der Kostenübernahme einer Haushaltshilfe nach der Geburt. Die völlig aus der Luft gegriffene Begründung, sie würden doch sowieso nicht selbst ihren Haushalt versorgen können und hätten doch schon über das Pflegegeld eine Hilfe, versetzt die Betroffenen erst einmal in einen Schock. Nichtbehinderte Mütter erhalten diese Hilfe meist ohne Diskussion. Viele behinderte Mütter müssen sie sich während des Wochenbettes erst im Widerspruchsverfahren erkämpfen. Auch auf diese Situation können sich die behinderte Frauen mit Kinderwunsch vorbereiten, denn das Pflegegeld deckt erstens nicht die gesamte Erledigung des Haushaltes oder der eigenen Pflege ab, nicht einmal die Tätigkeiten, die bei Beantragung der Pflegestufe angegeben wurden. Zweitens ist die Pflege des Neugeborenen und die Arbeiten im Haushalt, die durch das Neugeborene entstehen (z.B. Wäsche waschen) von der Pflegekasse nicht berücksichtigt.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

## **9. Mitgliederversammlung des BbE e.V.**

Samstagabend führte der Bundesverband seine jährliche Mitgliederversammlung durch. Schwerpunkte waren dabei die Vorstandswahl und die weitere Entwicklung der Vereinsarbeit. Nach zwei Jahren Vorstandsarbeit konnten sich alle drei bisherigen Mitglieder eine

Weiterarbeit gut vorstellen. Da Kerstin Blochberger mittelfristig aber im Verein hauptamtlich tätig sein soll, kandidierte sie nicht wieder. Zur Wahl stellte sich Heike Odenthal, die nun nach Wahl durch die Mitgliederversammlung gemeinsam mit Bert Schicken und Kerstin Weiß die Arbeit im Vorstand aufnimmt.

Im Bericht des Vorstand wurden die Aktivitäten des Vereins im letzten Jahr vorgestellt und anschließend neue Vorhaben besprochen. Eine ABM-Stelle soll eingerichtet werden, um die ehrenamtlichen BeraterInnen anleiten zu können und Erfahrungen aus der Beratung aufzuarbeiten. Informationsmaterialien sollen erstellt und veröffentlicht werden. Es wurden erste Vorschläge für die Broschüre zu "Assistenz für behinderte Eltern" zusammengestellt und geklärt, wer welchen Teil der Arbeit übernimmt.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

## **10. BbE e.V.**

Am Sonntag vormittag wurden dann die Arbeit und die Pläne des Bundesverbandes im Seminar vorgestellt. Ausführlich berieten wir über die notwendigen Inhalte einer Broschüre zum Thema Assistenz für behinderte Eltern, die der Verein wie schon erwähnt im Dezember 2001 mit finanzieller Unterstützung des BmFSFJ herausgeben wird. In Vorbereitung dieser Broschüre haben wir im Seminar auch Fragebögen zum Assistenzbedarf an die Eltern verteilt.

Im Anschluß wurden weitere Projektideen diskutiert. Konkret ging es dabei um Vorschläge, wie wir bei einer geplanten Fachtagung zum Thema Hilfsmittel auch Sponsoren (z.B. Hilfsmittelhersteller) in die Finanzierung einbeziehen können. Themenvorschläge für weitere Tagungen wurden genannt:

- ? Welche Bedeutung hat die Behinderung der Eltern für unsrer Kinder in den verschiedenen Altersgruppen?
- ? Die Rolle des nichtbehinderten Partners
- ? Wohn- und Urlaubsunterkünfte für Familie mit behinderten Elternteilen.

Ein weiterer Vorschlag war die Teilnahme am Ideenwettbewerb "start social", bei dem beispielhafte soziale Projekte mit einem hohen Anteil von Freiwilligenarbeit mit einem Preisgeld ausgezeichnet werden. Wichtig bei dem Wettbewerb ist die Möglichkeit, seine Planung mit Hilfe erfahrener Coachs auf eine solide (auch wirtschaftliche) Grundlage zu stellen und Kontakt zu möglichen Sponsoren zu knüpfen.

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

## **11. Abschlußrunde**

Im Abschlußplenum wurde festgestellt, daß trotz intensiver Arbeit im Seminar und des persönlichen Austauschs in den Pausen nicht genug Zeit war. Vieles konnte nur angerissen werden. Nicht nur die TeilnehmerInnen ohne eigene Kinder fühlten sich von der Flut der Informationen zeitweise überschwemmt. Alle Teilnehmer begrüßten das Vorhaben, die Broschüre herauszugeben, dann könne man im Bedarfsfall in Ruhe nachlesen. Viele bedauerten, das sie am Anfang ihrer Elternschaft lange oder sogar vergeblich nach verwertbaren Informationen suchen mußten. Zu kurz kam leider die Auseinandersetzung zum Thema Assistenzleistungen durch die PartnerIn und die Folgen für die Beziehung. Ein erster Schritt, war die Arbeitsgruppe der nichtbehinderten PartnerInnen, die sich im Gespräch untereinander zuerst einmal über die Besonderheiten ihrer Rolle auseinandergesetzt haben.

Weitere Tagungen sind von den Teilnehmer/innen ausdrücklich eingefordert, so z.B. eine Tagung zum Thema "Welche Rolle spielt unsere Behinderung bei unseren Kindern in den verschiedenen Lebensphasen? Wie können wir darauf Einfluss nehmen?". Dabei kam der Wunsch auf, ein längeres Wochenende zu planen, um auch genügend Erholungspausen einplanen zu können. Die Pausen wurden von vielen für das gegenseitige Kennenlernen, das Zusammensein mit den Kindern und intensive Gespräche genutzt, so kam die Erholung bei vielen zu kurz. Auch die nichtbehinderten PartnerInnen äußerten Freude darüber, an diesem Seminar teilgenommen zu haben, obwohl sie teilweise ohne konkrete Erwartungen angereist waren.

Ein herzlicher Dank ging am Ende an die Kinderbetreuerinnen, denen es gelungen ist, unseren Kindern ein interessantes abwechslungsreiches Wochenende zu bieten.

Viele verabschiedeten sich mit dem Satz: "Hoffentlich sehen wir uns im nächsten Jahr wieder."

[zurück zum Inhaltsverzeichnis](#)

Herausgeber: Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V.  
Copyright © 2001, Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des Vereins gestattet.