

Elterntagung und Kinderseminar

Dokumentation

„Meine Eltern sind schon richtig!
Welche Rolle spielt die Behinderung
der Eltern für die Kinder“

31. 10. – 2.11. 2003 in Uder

Veranstalter:
Bundesverband behinderter und
chronisch kranker Eltern - bbe e.V.

mit finanzieller Unterstützung des Bundesministeriums für Familie,
Senioren, Frauen und Jugend sowie der Rut- und Klaus Bahlsen-
Stiftung Hannover

Inhaltsverzeichnis	5
1. Ziel und organisatorischer Rahmen der Tagung	6
2. Dokumentation der Elterntagung	8
2.1 Welche Einschränkung gibt es für die Kinder im jeweiligen Alter? Wie und wann setzen sich die eigenen Kinder mit der Behinderung der Eltern auseinander?	8
2.2 „Warum kannst du das nicht?“ – Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung (Impulsreferat Tilo Bösemann)	11
2.3 Erzieherische Grenzen (durch-)setzen, aber wie?	13
2.4 Wieviel können/sollen Kinder uns helfen?	13
2.5 Behinderung und behinderte Eltern als Thema in aktuellen Neuerscheinungen der Kinder- und Jugendliteratur	15
2.6 Wie können wir unsere Kinder stark machen, damit sie mit den Reaktionen der Umwelt umgehen können?	15
2.7 Treffen der nichtbehinderten PartnerInnen	17
2.8 Zusammenfassung	17
3. Kinderseminar - Meine Mutter, mein Vater , meine Eltern haben eine Behinderung oder chronische Erkrankung	18
3.1 Ablauf des Kinderseminars	18
3.2. Verwendetes Material	19
3.3 Dokumentation des Kinderseminars	20
4. Abschlussrunde - Seminarkritik	22
Anhang:	
Adressen	23
Literaturverzeichnis	24
Impressum	25

1. Ziel und organisatorischer Rahmen der Tagung

Unter dem Motto: „Meine Eltern sind schon richtig! Welche Rolle spielt die Behinderung der Eltern für die Kinder“ führte der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V. vom 31. Oktober bis 1. November 2003 in Uder bei Göttingen ein Wochenendseminar für betroffene Eltern und deren Kinder durch.

Ziel der Elterntagung

Die jährlichen Elterntagungen beschäftigen sich mit Themen, für die behinderte Eltern Bedarf anmelden. Im Jahr 2003 sollte dieses Seminar unter dem Thema „Rolle der Behinderung eines Elternteiles für die Entwicklung des Kindes“ stehen. Der erschwerte Alltag bei Familien mit behinderten Eltern erfordert auch für die Kinder, mit Einschränkungen zu leben und damit umzugehen. Dies ist nicht immer einfach, vor allem wenn Kinder und Jugendliche in ihrem Freundeskreis auf Vorurteile anderer Kinder und deren Eltern treffen. Manchmal kann die Behinderung eines Elternteils dann zur Behinderung für das Kind werden. Dieser Entwicklung wollten wir mit unserem Seminar vorbeugen, in dem die behinderten und chronisch kranken Eltern ihre gesammelten Erfahrungen austauschen und Lösungsansätze diskutieren konnten.

Im kulturellen Teil des Seminars sollte Literatur vorgestellt werden, die die Elternschaft behinderter Menschen thematisiert. Dabei ging es sowohl um Literatur für Erwachsene als auch um Kinder- und Jugendliteratur, die die Eltern für ihre Kinder verwenden können.

Ziel des Kinderseminars

Das besondere an diesem Wochenendseminar sollte es sein, dass nicht nur die Eltern die Gelegenheit haben, sich über das Thema mit anderen Eltern auszutauschen. Wir wollten auch den mitreisenden Kinder die Chance geben, sich ungestört und ohne Angst und Gewissensbisse mit anderen Kindern und Jugendlichen über ihre Erfahrungen mit der Behinderung ihrer Eltern auszutauschen. In ihrem alltäglichen Umfeld ist dies selten möglich, oftmals sogar tabuisiert. Weder bei anderen Verwandten noch in der Schule haben die Kinder in der Regel die Möglichkeit, ihre besondere Situation unvoreingenommen zu reflektieren. Deshalb war es besonders wichtig, auf die Gespräche einzustimmen und sensibel auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen einzugehen. Neben dem gemeinsamen Erarbeiten des Themas über verschiedene Methoden sollten die Kinder mit Kinder- und Jugendliteratur bekannt gemacht, die das

Thema Behinderung kindgerecht behandelt. Kinder ab 5 Jahre konnten an dem Seminar teilnehmen. Jüngere Kinder wurden während der Seminarzeiten spielerisch betreut.

Zielgruppen

Eingeladen waren Familien mit behinderten und chronisch kranken Elternteilen, die sich über die Auswirkungen der Behinderung eines Elternteiles auf die Kinder in der Familie auseinandersetzen wollten. Dazu laden wir immer auch Paare ein, die noch keine Kinder haben, aber der Bedeutung dieses Themas für die eigene Familienplanung Rechnung tragen wollen. Eingeladen waren diesmal ausdrücklich auch die Kinder der Familien, um am Kinderseminar teilzunehmen.

Insgesamt nahmen 19 Familien oder einzelne Eltern daran teil, wobei einige Eltern in die Organisation eingebunden waren. 2 erfahrene Leiterinnen (Christiane Rischer und Heike Odenthal) führten die Eltern kompetent durch das Thema.

Ablauf

Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde verabschiedeten sich die Kinder, um das Kinderseminar zu beginnen bzw. ins wunderbar eingerichtete Kinderhaus zur Betreuung zu gehen.

Im Elternseminar beschäftigten sich die Eltern mit folgenden Fragen:

- Welche Einschränkung gibt es für die Kinder im jeweiligen Alter?
- Wie und wann setzen sich die eigenen Kinder mit der Behinderung der Eltern auseinander?
- Wieviel können/sollen unsere Kinder uns helfen?
- Wie können wir unsere Kinder stark machen, damit sie die Vorurteile der Mitmenschen nicht so verletzen.

In einem Referat machte uns eine Germanistin (selbst behinderte Mutter) mit behinderten Figuren in der Kinder- und Jugendliteratur bekannt und stellte auch Literatur für Erwachsene vor.

Im parallel stattfindenden **Kinderseminar** konnten sich 20 mitgereiste Kinder über ihre eigenen Erfahrungen austauschen. Die Kinderseminarleiterin Marlies Winkelheide hatte mit ihrem Team eine große Auswahl an Material und Bücher mitgebracht, mit dessen Hilfe sich die Kinder spielerisch mit der Behinderung ihrer Eltern auseinandersetzen konnten. Dieses Seminar ist hier ebenfalls dokumentiert.

2. Dokumentation der Elterntagung

2.1 Welche Einschränkung gibt es für die Kinder im jeweiligen Alter? Wie und wann setzen sich die eigenen Kinder mit der Behinderung der Eltern auseinander?

Zubeginn der Tagung wurde erfragt, in welchen Altersgruppen die Kinder der angereisten Eltern sind, danach erfolgte die Arbeit in altersentsprechenden Kleigruppen:

5 Familien mit vorwiegend Kleinkindern

7 Familien mit Kindergartenkindern

8 Familien mit Grundschulkindern

8 Familien mit Kindern im Pubertätsalter

Gruppe Kleinkinder

Diskutiert wurden folgende Aspekte:

- Bei der Entscheidung für eigene Kinder gibt es einen gefühlten Druck der Gesellschaft, alle Lösungen für Probleme der Kinder im späteren Alter schon parat haben zu müssen. Wie ist das bei nichtbehinderten Eltern, müssen die ihren Problemlösungs-Fahrplan auch lückenlos fertig haben, bevor sie sich für eigene Kinder entschieden? Kommt der Druck von Außen oder mache ich mir den auch ein Stück weit selbst, weil ich es allen beweisen möchte, dass ich auch ein toller Elternteil sein kann?
- Sorge um die Entwicklung; Wer wird stärkere Bezugsperson zum Kind? Ist das automatisch der Elternteil, der „fit“ (nichtbehindert) ist?

Einschränkungen für Kinder und Eltern:

- eventueller Verzicht auf viel Körperkontakt bei Eltern mit Bewegungseinschränkungen und häufigen Schmerzen
- eventueller Verzicht auf von den eigenen Eltern selbst gewickelt und gepflegt zu werden
- eventueller Verzicht auf ausgedehnte Spaziergänge, wenn keine Hilfe zur Verfügung steht

Aber:

Kinder lösen viele Probleme selbst, durch schnellere körperliche Entwicklung: Kopf früh selbst halten, frühes Laufen, auf dem Schoß sitzen bleiben. Das Nicht-Eingreifen-Können der Eltern ermöglicht erst manche Entwicklung des Kindes. Außerdem können behinderte Eltern vieles auch besonders gut: Vorlesen, Zuhören Geduld haben...

Gruppe Kindergartenkinder

Die Eltern erzählen zuerst, in welchem Alter die Kinder sind und in welcher Lebenssituation sie leben. Die Eltern stellen die Frage, ob es ist nicht nur die Sichtweise bzw. die Befürchtung der Eltern sind, wenn wir über die Einschränkungen für die Kinder reden. Ob die Kinder Einschränkungen erleben, können wir in dem Alter nur aus unserer Sicht darstellen.

Welche Einschränkungen erleben die Kinder in diesem Alter?

- Es gibt Situationen, bei denen Kinder traurig sind, ein bestimmtes Erlebnis nicht mit ihrem behinderten Elternteil machen zu können (Schlittschuhlaufen). Wichtig ist es, dem Kind zu zeigen/sagen, was es alternativ gemeinsam mit dem Elternteil machen kann und wann und mit wem das andere geschehen kann.
- Geschwisterkinder gehen unterschiedlich mit der Behinderung der Eltern um.
- Es gibt unterschiedliche Erfahrungen durch die Rollenverteilungen und welcher Elternteil die Behinderung hat. Wenn überwiegende Bezugsperson Behinderung hat, ist die Einschränkung deutlicher.
- Begleitung der Kinder in die Einrichtungen ist manchmal nicht möglich, das empfinden die Eltern als Nachteil. Kinder in der Anfangssituation ist es für viele wichtig, wenn es andere Kinder so erleben.

Aber: unsere Kinder kompensieren vieles durch schnellere Entwicklung hin zur Selbständigkeit.

Wie arbeiten die Erzieherinnen im Kindergarten? Nehmen sie das Thema auf?

- Es ist gut, wenn wir uns die Einrichtungen ansehen können, ob die Bedingungen für Kinder und behinderte Eltern stimmen. (Zugänglichkeit, Einstellung der Erzieherinnen zu Behinderung).

Wir können viel organisieren, dass unsere Kinder nicht auf das bestimmte Erlebnis verzichten muss. In diesem Alter geht es aber oft noch um das Bedürfnis, mit dem Elternteil ein gemeinsames Erlebnis zu genießen. Auch unser Bedarf nach gemeinsamen Erlebnis mit dem Kind ist noch groß.

Grundschul Kinder

Kinder nehmen die Eltern erst einmal an, wie sie sind. Bei Schuleintritt kommt oftmals erst der Punkt, dass Kinder bewusst die Einschränkungen wahrnimmt. Auch wenn sie mit Vorurteilen, Werten und Sprüchen andere MitschülerInnen konfrontiert werden („Bist du behindert oder was?“), reagieren sie unterschiedlich. Manchmal reagieren sie aktiv und wollen aufklären: „Das ist eine Beleidigung! Ich will das nicht hören!“ und verteidigen die Eltern. Andere ziehen sich zurück.

Grundschul Kinder nehmen Behinderung der Eltern zwar bewusst wahr, schwierig wird es allerdings, wenn Einschränkungen von Tag zu Tag wechseln oder die Fähigkeiten der Eltern durch schwankende Zustände nicht einzuschätzen sind .

Nichtbehinderte Elternteile übernehmen viele Aktivitäten, die behinderter Elternteil nicht kann (z.B. mit dem Kind zum Schwimmen fahren).

Einschränkungen/Auswirkungen für Eltern und Kinder:

- Eingeschränkter Freundeskreis der Kinder durch geringere Sozialkontakte – Eltern können nicht so viel Freizeit-Programm organisieren, wie es in manch anderen Familie inzwischen zum Alltag gehört. (Die Frage bleibt, ob das umfangreiche Freizeitprogramm für Kinder in dem Alter notwendig und hilfreich ist!)
- Durch die Mithilfe im Haushalt (mehr als viele gleichaltrige Kinder) ist die Freizeit geringer.
- In diesem Alter machen Kinder die Aktivitäten zunehmend allein, das Bedürfnis nach gemeinsamen Aktionen nimmt ab (auf beiden Seiten).
- Schamgefühl über Behinderung der Eltern entsteht, wird aber selten offen diskutiert.

Auswirkungen auf Kinder im Pubertätsalter und älter:

Diese sind abhängig von der Behinderung und der Situation des behinderten Elternteils, ob er/sie z.B. mit Assistenz oder ohne Hilfe lebt.

- Wahl der weiterführenden Schulen erfolgt nicht nur nach Bedarf des Kindes, sondern auch, ob Eltern dort zurechtkommen.
- Spontane Erlebnisse sind schwierig durchzuführen, oft ist eine längere Organisation erforderlich. Haben die Kinder dann noch Lust dazu???

- Wie peinlich ist dem Kind /Jugendlichen die Behinderung des Elternteils? Manchmal haben die Kinder das Bedürfnis das Eltern im Hintergrund bleiben. Liegt das dann immer an der Behinderung oder am Problem der Pubertät allgemein? Auch nichtbehinderte Eltern kennen das Problem der Peinlichkeit über eigene Eltern. Also sollten Eltern mit den Kindern sprechen und diese Reaktion nicht überbewerten.
- Kinderseminar / Möglichkeit des Austauschs untereinander ist wichtig, um Raum für Schwierigkeiten mit der Behinderung des Elternteils zu schaffen. Wir überfordern unsere Kinder, wenn wir erwarten, dass sie diese Schamgefühle, Peinlichkeiten uns gestehen sollen. Sie haben Loyalitätsprobleme.
- Kinder/Jugendliche müssen sich mit Vorurteilen/fragenden Blicken bis hin zu öffentlichen Anfeindungen auseinandersetzen. Wie gehen die Kinder mit dem Mitleidsgefühl andere Menschen um? („Das arme Kind, muss auf so viel verzichten!“)

Kinder reagieren unterschiedlich, wenn andere Menschen den behinderten Elternteil nicht wahrnehmen und stattdessen mit dem Kind reden. Manche reagieren selbstbewusst und sagen kurz, dass ihre Mutter/ihr Vater der Ansprechpartner ist. Manche sind aber auch schon recht früh in einen Rollentausch verwickelt und übernehmen Verantwortung, die sie nicht tragen müssen und um ihrer eigenen Entwicklung Willen auch nicht in dieser Form tragen dürfen.

2.2 „Warum kannst du das nicht?“ – Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung (Impulsreferat Tilo Bösemann)

- Wenn Menschen mit Behinderungen Eltern werden, bereiten sich Männer und Frauen unterschiedlich auf Elternrolle vor. Frauen berichten schon vor Geburt über Druck, für alle eventuell auftretenden Probleme Lösungen parat zu haben, eine besonders gute Mutter sein zu müssen.
- Männer sehen die Notwendigkeit erst später, wenn das Kind da ist. Auch behinderte Väter geraten in diesen Druck, ein besonders guter Vater sein zu wollen, wenn sie sich der Verantwortung stellen.
- Beziehungen zum Kind wird stark dadurch beeinflusst, wieviel Verantwortung der Elternteil zum Kind wahrnimmt – unabhängig von der Tatsache, ob Assistenz benötigt wird.

Anschließende Diskussion wird hier stichpunktartig wiedergegeben:

Je nach Schwere der Einschränkungen und der eigenen Möglichkeiten sollten andere Personen einbezogen werden. Dies können Alleinerziehende nur eingeschränkt.

Die Bedeutung der Behinderung der Eltern ist abhängig von der eigenen Akzeptanz der Behinderung der Eltern, aber auch von der Auseinandersetzung innerhalb der Ursprungsfamilie (z.B. mit Geschwistern).

Wie gehe ich mit der Abhängigkeit von Hilfe um. Kann ich es akzeptieren.

Möchte ich, dass mein Kind nicht auffällt? Welche Rolle spielt der gesellschaftliche Druck? Wieviel Zeit brauche ich, um die Kinder dem normalen Standard anzupassen (Mode, immer sauber)? Ist es für Kinder nicht manchmal eine Last, wenn Eltern darauf Wert legen? Oder eine Erleichterung, weil sie wegen der Behinderung nicht die Zeit dazu haben.

Geben wir (besonders Eltern die von Geburt an behinderte sind) unser Gefühl des „nicht gut genug sein zu können“ an unsere Kinder weiter. Verlangen wir von unseren Kindern besonders viel?

Eltern haben die eigene Behinderung nicht immer präsent, je nach persönlicher Einschränkung vergisst man die täglichen Besonderheiten.

Wird die Behinderung in der Familie thematisiert? Manche Eltern sprechen es direkt an, manche warten auf eine Frage des Kindes.

Themen über die Eltern mit Kindern reden:

- Stört es dich, wenn andere hinter uns hergucken/hinterhertuscheln.
- Verschlechterung der Mobilität. Bei progressiven Erkrankungen ist es schwer, den Kindern zu vermitteln, das sich die Fähigkeiten verändern.

Kinder bekommen mit, wenn sich Eltern aufgrund der Behinderung nicht anerkannt/beachtet/geachtet fühlen. Für Kinder (und die betroffenen Eltern) ist oft die Behinderung schuld, obwohl vielleicht andere Gründe dahinterstehen.

Was erkläre ich dem Kind wann? Die Fragen der Kinder altersgerecht und offen beantworten, offene Fragen und Nichtwissen ist ausdrücklich erlaubt.

Bedürfnis der Eltern, dass Kinder mit Situation zurechtkommen, wenn andere Menschen negativ reagieren. – Wie stärke ich mein Kind?

Unsere Einschränkungen dürfen wir nicht zur Einschränkung für die Kinder machen. (Wenn ich selber nicht klettern kann, sollen unsere Kinder trotzdem Klettern lernen dürfen.) Auch wenn andere Menschen das nicht verstehen.

2.3 Erzieherische Grenzen (durch-)setzen, aber wie?

Die Arbeit dazu erfolgte in Kleingruppen mit anschließender Auswertung im Plenum:

- Wie setze ich Grenzen durch, wenn ich körperlich nicht in der Lage bin, präsent zu sein?

Situationen: Zimmer aufräumen, vom Spielplatz weggehen, wenn Kind noch spielen möchte und reden nichts bringt... Gefahrensituationen im Straßenverkehr. Solche Situationen sind schwierig und bedürfen der Unterstützung der nichtbehinderten Mitmenschen, wobei die Erziehungskompetenz bei den Eltern bleibt.

- Welche Grenzen sind für die Eltern wichtig? Welche erzieherischen Grenzen sind für die Umwelt wichtig – z.B. Großeltern? Wie setzen wir unsere Vorstellungen durch, wenn unsere eigenen Eltern andere haben. Kommunikation im Sinn für die Kinder sind wichtig, da der Kontakt zu den Großeltern auch für die Kinder wichtig ist.

2.4 Wieviel können/sollen Kinder uns helfen?

- „Immer ich“ ist kein behinderungsspezifische Problem.
- Kindern kann es unangenehm sein, zu helfen, wenn Freunde dabei sind.
- Erwartungshaltung der Umwelt an Hilfsbereitschaft der Kinder – folgt daraus, dass andere Erwachsene dann aus der Verantwortung heraus sind?
- Welche Haushaltsaufgaben/Assistenzleistungen können Kinder übernehmen? Wie unterscheidet man das? Würde ich meinem Kind diese Aufgabe übertragen, wenn ich nicht behindert wäre? Die Antwort dürfte in den meisten Fällen hypotetisch sein.
- Sollen die Kinder spüren dürfen, wie wichtig für uns die Hilfe von Ihnen ist? JA - aber sie sollen, wenn es um Assistenzleistungen geht, nicht das Gefühl bekommen, dass es ohne Sie nicht funktioniert. (Wenn sie mal nicht da sind, muss der z.B. Abwasch anders geregelt werden, sei denn, es ist ihre vereinbarte altersentsprechende Aufgabe innerhalb der Familie.)

2.5 „Behinderung und behinderte Eltern als Thema in aktuellen Neuerscheinungen der Kinder- und Jugendliteratur“

Hedwig Kaster-Bieker referiert über das Thema und stellt Bücher vor.

Es gibt kaum Kinder- und Jugendbücher, in denen behinderte Eltern eine Rolle spielen. Die, die es gibt, lassen oftmals inhaltlich zu wünschen übrig.

In Erwachsenen-Literatur gibt es das Thema öfter.

Kinderbuch zu behinderte Eltern:

„Vollmondtage“ –, Eltern sind Lernbehindert

„Na und“ – ab 8 Jahre – für Unterricht gut geeignet verschiedene Geschichten u.a. von einem blinden Vater über Alltagssituation

„Denk mal nach“ Sachbuchreihe zum Thema Behinderung – für Grundschulkindern sehr zu empfehlen!!! Ist noch unter 0521/9719-325 zu kaufen.

„Meine Füße sind der Rollstuhl“ – neu illustriert und aktualisiert – 2003, Kinderbuch

Jugendbuch ab 12 Jahre:

Katja Behrens, Eltern sind beide behindert, klammern sich am Kind fest, Vorurteile werden verfestigt, Behinderung der Eltern wird unnötig betont.

„Nehmt mich beim Wort.... oder 50 Arten Strümpfe anzuziehen“ – Bertelsmannverlag Sammelband vom Literaturwettbewerb zum EJMB 2003

Literatur für Erwachsene mit behinderten Eltern:

Sachbuch: Gisela Hermes, „Krücken, Babys und Barrieren“

Manfred Krug: „Mein schönes Leben“ Urgroßmutter war gehörlos, hat Ende des 19.Jhd. 4 Kinder allein groß gezogen, Thema Gehörlosigkeit wird immer wieder thematisiert

Kinderliteratur über Behinderung allgemein:

„Susi lacht“

„Rollstiefelchen“

„Kathrin spricht mit Augen“

„Aus eigener Kraft“ Mutmacher für Kinder Jako – oh

„Anna Humpelhexe“

„Jusus Betz“

2.6 Wie können wir unsere Kinder stark machen, damit sie mit den Reaktionen der Umwelt umgehen können.

Erfahrungen/Situationsbeschreibungen aus der Gruppe:

- Eine Mutter erzählt, dass ihr Kind damit konfrontiert wird, dass andere denken und sagen, die Mutter sei eine Simulantin, da sie sich manchmal trotz ihrer Blindheit gut orientieren kann.
- Mutter mit Epilepsie berichtet, dass andere Kinder nicht allein bei ihr spielen durften, weil die Eltern Angst vor einem Anfall im Beisein ihrer Kinder haben.
- Kinder empören sich, wenn Mitschüler Schimpfworte benutzen, die für behinderte Menschen diskriminierend sind: „Spasti“
- *Wie reagieren wir, wenn Eltern anderer Spielkameraden Vorurteile vermitteln?* Wir sollten uns bewusst sein, dass diese Vorurteile auf Unwissenheit bei den Eltern beruhen. Dort sollten wir ansetzen und die Eltern ansprechen. Tipps aus der Elternrunde:
 - Offener Umgang mit kindlicher Neugier ist wichtig, auch wenn wir nicht immer gut gelaunt sind. Wenn es uns nicht gut geht, sollten wir es auch sagen und das Gespräch auf später verschieben.
 - Wir haben ein Recht auf unsere guten und weniger guten Stimmungen.
 - Es ist normal, dass wir Menschen Dinge betrachten, die uns interessieren - die anders sind. Das ist nicht immer beabsichtigtes Anstarren. Eine blinde Mutter fühlte sich nicht angestarrt, da sie es selbst ja nicht sah. Seit der Sohn dies weiß, stört es ihn nicht mehr, da er selbst nicht angestarrt wird.
 - Wir müssen nicht immer reagieren, wenn jemand tuschelt. Wir können Kindern zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal ansprechen und erklären, warum wir nicht reagiert haben. Damit vermitteln wir ihnen das Gefühl, dass es uns nicht aus der Bahn wirft, wenn jemand mit unserer Behinderung Probleme hat.
 - Nichtbehinderte Mutter sagt, dass behinderte Elternteile sich aus ihrer Sicht zu viele Gedanken machen, ob es für Kinder sehr schwierig ist, behinderte Eltern zu haben.
 - Mutter mit auffälligen Rollstuhl möchte sich nach außen zeigen und sagt dies auch ihrer Tochter.
 - Unangenehme Gefühle der Kinder sollten wir akzeptieren und mit ihnen darüber reden. Es sind die Gefühle der Kinder, Verbot der Gefühle verschlimmert es nur, Ignorieren hilft meist nicht weiter.

- Wenn uns die Behinderung lästig ist oder wenn wir darüber traurig sind, nicht laufen zu können, können wir das auch den Kindern vermitteln. Dann lernen sie selbst mit ihren Gefühlen offener umzugehen.
 - Wir müssen nicht immer politisch korrekt reagieren – z.B. wenn uns jemand Geld in die Hand drückt, weil wir behindert sind. Wir dürfen es auch einfach annehmen und uns mit dem Kindern ein Eis gönnen... Ein Augenzwinkern in der Situation reicht den Kindern zu verstehen, dass die Eltern gerade nicht diskutieren wollen.
- *Welche Erfahrungen gibt es in Kindergärten/Schulen*
 - Im Modellprojekt NRW sind Mütter gezielt in Kindergärten gegangen und haben bei Projektwochen viele verschiedene Erfahrungen mit Behinderung ausprobiert und mit behinderten Menschen z.B. außerhalb der Einrichtungen Alltagsprobleme erfahren. Von diesem Projekt gibt es eine Spielkarte für Kindergärten bei Christiane Rischer (siehe Adressteil).
 - Perr-Counseling-Beratungsstelle in Birkenwerder arbeitet mit 11.Klässlern, die Jugendlichen haben sehr viele Fragen zum Alltagsleben von Menschen mit Behinderung, obwohl sie integrativ beschult werden. Eigentlich ist die Arbeit am Thema ab Grundschulalter wichtig.
 - blinde Mutter erzählt dass sie im Kindergarten war und erzählt aus ihrem Alltag hat, sie arbeitet als Erzieherin im Hort und macht dort sehr gute Erfahrungen mit den Kindern – sie gehen mit der Behinderung gut um, haben gelernt, ihr tastend zu zeigen, was Sie ihr zeigen möchten
 - Begriffe wie „schwachsinnig“, „bildungsunfähig“ usw. sind noch immer in den Lehrbüchern enthalten. Wir empfehlen, dass Eltern sich einbringen und LehrerInnen Angebote unterbreiten
 - Wie gehen Eltern auf Lehrer zu? Klassenlehrer ansprechen – Sprechstunde oder Klassenlehrerstunde
 - Elternversammlung ansprechen? Da gibt es keine Erfahrungen. Eine Mutter hat einzelne Eltern angesprochen und dann erst den Elternabend. Schwerhörige Mutter hat beim Elternabend ihre Einschränkungen mehrfach erwähnt und fühlt sich nicht berücksichtigt. Hat aber keine Lösung gefunden sondern zieht sich momentan etwas zurück.
 - Manche Lehrerinnen möchten lieber nicht mit behinderten Menschen zusammenarbeiten und arbeiten mit ihren Material... Wir sollten uns LehrerInnen suchen, mit der wir ein gutes Gefühl haben, auch als Person akzeptiert zu werden. Wenn das nicht gegeben ist, lieber auf

andere Fachlehrer zugehen oder warten. Eine schlechte Beziehung zwischen Lehrer und behinderten Mensch wird bei den Schülern auch entsprechend ankommen und uns nicht weiterhelfen.

Manchmal geht es schief, das Thema in eine Elterngruppe einzubringen, weil die erste angesprochene Person mit dem Thema persönliche Probleme hat und damit nicht offensiv umgehen kann/will (z.B. durch nicht-sichtbare Einschränkung). Dann sind die Schutzmechanismen so stark, weil diese Person Angst hat, sich outen zu müssen. Oftmals ist dies aber kein bewusster Prozess und wir erfahren den wahren Grund nicht. Eine Mutter berichtet über einen angesprochenen Elternteil, der Angst hatte, sein Kind könnte mit dem Thema Behinderung nicht umgehen. Der Hintergrund war eine eigene Einschränkung, die im Pubertätsalter große Schwierigkeiten mit sich brachte.

2.7 Treffen der nichtbehinderten PartnerInnen

In dieser Gruppe ging es vordergründig um Situationsschilderung und gegenseitige Stärkung der TeilnehmerInnen. Es wurde ausdrücklich der Wunsch an die Organisation der nächsten Tagung geäußert, ein Parallelseminar für nichtbehinderte Elternteile möglich machen und auch entsprechen einzuladen.

2.8 Zusammenfassung

- Ein wiederholtes Gespräch mit den Kindern in den verschiedenen Altersstufen ist wichtig, da Kinder in verschiedenen Entwicklungsstufen unterschiedliche Fragen zum Thema haben.
- Die eigene Einstellung zur Behinderung ist entscheidend, dann lernen auch meine Kinder damit umzugehen.
- Einsatz von Literatur schon im Kindergartenalter, Kinder lernen, anderen geht aus ähnlich
- Austauschmöglichkeiten unter Kindern schaffen
- Ansprechen in der Kindereinrichtung ist sehr wichtig, sich anbieten, selbst etwas mit den Kindern zu machen

3. Kinderseminar - Meine Mutter, mein Vater , meine Eltern haben eine Behinderung oder chronische Erkrankung

TeamerInnen: Marlies Winkelheide, Charlotte Knees, Kerstin Heerwagen, Nils Arnold

3.1 Ablauf des Kinderseminars

Freitag, 31.10.2003, 19 bis 20 Uhr

- Hier geht es um mich (mein persönlicher Kreisel) (meine eigene Tasche mit dem Seelenvogel)
- Vorstellen des Raumes, der Bücher, der Spiele, der Puppen
- Was verbindet uns? Das Thema der Eltern - unser Thema

Samstag, 01.11.2003, 9 bis 12 Uhr und 14.30 bis 18 Uhr

- Sitztanz: Ich bin nicht du – Du bist nicht ich
- Das sind wir in unserer Gruppe (Spots in Movements zu unterschiedlichen Fragestellungen, u.a. Familienkonstellationen, Geschwisterkonstellationen)
- Das bin ich, Gestalten der eigenen ICH-Puppe (Einzelarbeit)
- Vorstellen der Familien, (ICH-Puppe und andere Holzpöppel)
- Gespräch über unterschiedliche Behinderungen und besondere Fragestellungen, z.B. Familie und Assistenz
- Lieder
- Meine Gefühle – deine Gefühle – Unsere Gefühle, Unterschiedliche Lebenssituationen – verschiedene Gefühle, (Arbeiten mit dem Mimwürfel)
- Ich lebe mit meiner Familie Wir erleben Situationen mit unterschiedlichen Gefühlen (Gestalten eines eigenen Plakates) (Kleingruppen im Raum)
- Vorstellen des Plakates in der Gesamtgruppe
- Lieder und Spiele
- Fragestellungen: Was soll für meine Mutter, meinen Vater mit Behinderung leichter werden? (Feder als Symbol)

Wenn das Leben für meine Mutter, meinen Vater mit Behinderung leichter wird, sind manche Situationen im Leben für uns alle leichter zu bewältigen. Erzählen eigener Erlebnisse
Gespräch über Möglichkeiten der Veränderung mancher Situationen

Sonntag, 02.11.2003, 9 bis 11 Uhr 30

- Sitztanz: Troika
- Wenn es sich mal mehr um mich dreht, dann wünsche ich mir..... (2. Kreisel, Kreisel unterschiedlicher Art, persönliche Wahl)
- Lieder
- Wenn es für uns leichter werden soll, dann müsste sich verändern.... (Symbol: Feder) Austausch über unterschiedliche Lebenssituationen
- Die Geschichte vom Seelenvogel (Abschluss in der Gruppe)
- Vorbereiten der Präsentation in der Elterngruppe
(Vereinbarungen treffen , Berücksichtigung der unterschiedlichen Bedürfnisse der Eltern, z.B. Mitteilungen an blinde Eltern)

Abschlussrunde 11. 30 bis 12 Uhr

- Darstellung des Programmablaufs in der Elterngruppe
(Vorstellen der Symbole)
- Gemeinsamer Abschluss des Seminars im Raum der Eltern

3.2. Verwendetes Material

Spiele:

Gesellschaftsspiele, Bälle, Geomag, verschiedene Geschicklichkeitsspiele

Bücher:

Bilderbücher, Sachbücher zum Thema Behinderung

Bücher zum Thema Anderssein

Bücher mit Rätseln, Suchbildern etc.

(Am Samstagabend wurden die Bücher auch den Eltern in ihrem Raum zur Verfügung gestellt)

Puppen:

Puppen mit unterschiedlichen Behinderungen in verschiedenen Größen (auch Formen, z.B. Handpuppen etc.)

3.3 Dokumentation des Kinderseminars

TeilnehmerInnen: 20 Kinder und Jugendliche im Alter von 5 – 14 Jahren

- 9 Jungen, 11 Mädchen (5x Geschwister)
- 16 Teilnehmende hatten Mütter mit Behinderungen.
- 2 Teilnehmende hatten Väter mit Behinderungen.
- Bei 2 Teilnehmenden waren beide Eltern behindert.
- 17 Teilnehmende lebten mit ihren Eltern zusammen, 3 ausschließlich mit ihren Müttern (alleinerziehend).
- Teilnehmende waren Einzelkinder, 16 hatten Geschwister (9 Familien mit 2 Kindern, 6 mit 3 Kindern, 2 mit 4 Kindern).

Die Kinder und Jugendlichen haben sich nach einer Eingewöhnungsphase in die Gruppe und Gruppenarbeit auf alle Angebote eingelassen. Besonders intensiv haben sie sich mit der Gestaltung von Figuren, Situationen beschäftigt; in dieser Zeit kam es in Gesprächen schon zu Auseinandersetzungen mit dem Thema.

Auf ihren ausdrücklichen Wunsch wurde die Arbeitseinheit „ was kann leichter werden“ am Sonntag noch einmal durchgeführt.

Genutzt haben die TeilnehmerInnen das Angebot der Materialien, sowohl für Spiele drinnen wie draußen. Sie haben sich in den Pausen und Wartezeiten mit den Büchern beschäftigt. Die verschiedenen Puppen wurden für spontane Rollenspiele benutzt.

Die TeilnehmerInnen waren nach einer Phase der Eingewöhnung sehr an dem Erfahrungsaustausch über ihre Lebenssituationen interessiert.

Das kann leichter werden (häufig von den Kindern genannte Beispiele):

- Umbau von Fahrstühlen (Kaufhäuser, Krankenhäuser ,U-Bahnen etc.) Behindertengerechter, Tempo einstellen
- andere Menschen können umsichtiger werden
- In den Schulen (z.B. bei Elternabenden) soll man auch an behinderte Eltern denken. (Wahl des Raumes)
- Bau von Rampen, breiten Wegen, WC, Duschen, Alarmanlagen
- Beschriftungen auch für blinde Menschen an öffentlichen Gebäuden, Fahrplänen
- Mehr Menschen sollten die Gebärdensprache lernen.
- Gespräch über Behinderungen auch mit anderen Menschen,

auch in der Schulklasse.

- Unterstützungen (u.a. auch finanzielle) für Menschen mit Behinderungen nicht reduzieren.
- Ich möchte mich anders verabreden können.
- Ich muss mit Freunden über die Behinderung sprechen.
- Ich möchte weniger Hausaufgaben haben.
- Meine Geschwister sollen weniger nerven.

Meine besonderen Wünsche (Beispiele für Wünsche aus der Gruppe):

- 1 ganzen Tag ohne Pause lesen können
- einige Stunden für mich alleine haben
- in Ruhe lange draußen spielen können – ohne zwischendurch rein zu müssen
- 1 Tag lang machen was ich will
- 1 Tag im Zoo
- 1 Tag im Schwimmbad
- 2 Tage bei meinem Freund bleiben dürfen
- ein ganzes Jahr lang Ferien haben
- Ich habe keinen besonderen Wunsch, aber den Wunsch, dass alle Wünsche in Erfüllung gehen.

(Marlies Winkelheide, 25.11.2003)

4. Abschlussrunde - Seminarkritik

Aufgrund der Verschiebung der Tagung war es uns möglich, fast allen interessierten Eltern die Teilnahme am Seminar zu ermöglichen. Die Anzahl von 30 SeminarteilnehmerInnen hat sich jedoch als zu groß erwiesen. Trotz häufiger Arbeit in Kleingruppen kamen die individuellen Bedürfnisse nur bedingt zu Wort. Besonders die hör- und sehbehinderten TeilnehmerInnen hatten in dieser großen Gruppe Kommunikationsprobleme. Deshalb werden wir bei folgenden Seminaren wieder auf eine maximale Teilnehmerzahl von 20 Erwachsene achten.

Weiterhin wurde den Veranstalterinnen für eine gut strukturierte Organisation gedankt, wobei bestätigt wurde, dass eine weitere Themenbeschränkung eine noch intensivere Arbeit zulassen kann.

Wie oft schon in den Elternseminaren blieb am Ende nicht nur den Seminar-Leiterinnen das Gefühl, dass in der kurzen Zeit viele Themen angesprochen wurden und einiges offen blieb, wo wir weiterdiskutieren könnten.

Einerseits waren wir froh, dass das Elternseminar es zulässt, dass Kinder direkt dabei sein konnten. Andererseits waren wir begeistert davon, wie wenig dies von den Kindern in Anspruch genommen wurde. Ein besonderer Dank galt am Ende deshalb dem Team des Kinderseminars und der Kinderbetreuung für ihre wertvolle Arbeit. Sie haben die Kinder mit ihren Themen in den Bann gezogen und ihnen die Möglichkeit gegeben, sich ungestört von Loyalitätsproblemen austauschen zu können. Und Spaß hat es den Kindern – wie wir in der Abschlussrunde alle sehen konnten – auch gemacht.

Ein großer Dank gilt auch dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie der Rut- und Klaus-Bahlsen Stiftung, die es uns mit der finanziellen Förderung ermöglicht haben, das Eltern- und Kinder-Seminar durchzuführen.

Trotz zum Teil weiter Anreise und großer Gruppe waren die angereisten Eltern sehr froh, an dem Seminar teilgenommen zu haben und fragten nach dem Thema der nächsten Tagung. Viele Neujahrsgrüße Anfang 2004 waren mit dem Wunsch verbunden, wir sollten dieses Jahr wieder ein Seminar organisieren, um weitere Themen vertiefen zu können. Für diese Rückmeldungen danken wir herzlich.

(Kerstin Blochberger für den bbe e.V., 18.11.03)

Anhang

Wichtige Adressen:

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V., Lerchenweg 16, 32584 Löhne, Tel.: 05732/6307, Fax: 05732/689572, e-mail: Behinderte.Eltern@gmx.de, Homepage: www.behinderte-eltern.com

Informations- und Dokumentationsstelle für behinderte und chronisch kranke Eltern, ein Projekt des bbe.V., Hannover, Tel.: 0511/6963256, Fax: 0511/6963257, e-mail: bbe.indokus@gmx.de, Homepage: www.behinderte-eltern.com, bundesweite Adressen behinderter Eltern und regionaler Beratungsangebote sind hier erhältlich

Adressen der inzwischen ca. 20 **Zentren für selbstbestimmtes Leben in Deutschland** unter: Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland – ISL e.V., E.-Schneller-Str. 10, 07747 Jena, Tel.: 03641/234795, Fax: 03641/396252, e-mail: bvieweg@isl-ev.org, Homepage: www.isl-ev.de

bifos e.V., Kölnische Straße 99, 34119 Kassel, Tel.: 0561/7288540, Fax: 7288544, service@behindertefrauen.de, Homepage: www.behindertefrauen.org

Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen, Forsea e.V., Nelkenweg 5, 74673 Muzlfingen-Hollenbach; Tel.: 07938/515, Fax: 07938/8538, e-mail: info@forsea.de, Homepage: www.forsea.de

Christiane Rischer, Landesverband der Mütterzentren NRW e.V., Hospitalstr. 6, 44149 Dortmund, Tel.: 0231/47 70 78 10/11, Fax: 0231 – 47 70 78 11, Beh_mue@t-online.de

Literaturverzeichnis

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, 2. Auflage 2002

bbe e.V.: Kinderanhänger für E-Rollstuhl gesucht – Spezielle Hilfsmittel für die Familienarbeit behinderter und chronisch kranker Eltern, Löhne, 2002

bbe e.V.: Ideenwettbewerb „Barrierefreie Kinder und Babymöbel“, Dokumentation, Löhne, 2004

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Live, Leben und Interessen vertreten – Frauen mit Behinderung: Lebenssituation, Bedarfslagen und Interessenvertretung von Frauen mit Körper- und Sinnesbehinderungen, BMFSFJ, Schriftenreihe Band 183, Kohlhammer, Berlin, 2000

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Behinderte Eltern: (Fast) unsichtbar und doch überall. Expertise zur Lebenssituation von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen in der Bundesrepublik Deutschland. Materialien zur Familienpolitik Nr. 7, bifos, Kassel, 2000

bundes organisationsstelle behinderte Frauen, Info 8, Zur Situation behinderter Mütter, Kassel, Dez. 2001

Dr. R. Bieritz-Harder: „Besondere Bedürfnisse“ behinderter Frauen im Sinne des § 1 S. 2 SGB IX – Selbstbestimmung, Teilhabe am Arbeitsleben, Elternschaft, Expertise, teilweise veröffentlicht in SGB 4/2002

Hermes, Gisela (Hrsg.): Krücken, Babys und Barrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik, Kassel, bifos – Schriftenreihe, 1998, 2. Auflage 2001, jetzt erhältlich unter bifos e.V., Tel.: 0561/7288540

Hessisches Sozialministerium (Hrsg.): Unser Baby ist da – Ratgeber für gehörlose Eltern, Hessisches Sozialministerium, Wiesbaden, 2001

Köbsell, S.: Was wir brauchen. Handbuch zur behindertengerechten Gestaltung von Frauenprojekten. Bifos, Kassel, 1996

Mütterzentrum Dortmund e.V. (Hrsg.): Wie schaffen sie das bloß? Christiane Rischer 1998

Landesverband der Mütterzentren in NRW e.V. (Hrsg.): Mit Zuckerbrot und Mittel und Wege zur Überwindung eigener Hilflosigkeit in der Kindererziehung. Dortmund, 2000

Seipelt-Holtmann, C.: Muss das denn auch noch sein?!, aus „Nicht ohne uns. Zur Lebenssituation, Interessenvertretung und Selbsthilfe von Frauen und Mädchen mit Behinderungen NRW“, Netzwerkbüro – organisierte und nicht organisierte Frauen und Mädchen mit Behinderungen Nordrhein-Westfalen, Münster

SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, In der Fassung der Bekanntmachung vom 19. Juni 2001, BGBl. I S 1046, 2001

Impressum:

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

bbe e.V., Lerchenweg 16, 32584 Löhne, Tel.: 05732/63 07, Fax: 05732/68 95 72, E-mail: Behinderte.Eltern@gmx.de, URL: www.behinderte-eltern.com

Redaktion: Kerstin Blochberger

AutorInnen: Kerstin Blochberger, Marlies Winkelheide

Stand: Dezember 2003

Auflage: 200 Stück gedruckt

Bezugsstelle: bbe e.V. indokus, Am Mittelfelde 80, 30175 Hannover, Tel.: 0511 – 69 63 256, Fax: 0511 – 2 71 62 15, bbe.indokus@gmx.de

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

Nachdruck nur auszugsweise mit Quellenangabe gestattet