

Handicap im Doppelpack

**Alltagsbewältigung
von behinderten Eltern
mit behinderten Kindern**

Dokumentation einer Elterntagung

5.-7.11. 2004 in Uder

Veranstalter:

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

**in Zusammenarbeit mit ISL e.V. und mit finanzieller Unterstützung des
Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung**

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

AutorInnen: Kerstin Blochberger, Christiane Rischer

Stand: November 2004 Auflage: 200 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 oder download unter:

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 herunter zu laden

Nachdruck nur auszugsweise mit Quellenangabe gestattet

Inhaltsverzeichnis

1. Ziel und organisatorischer Rahmen der Tagung	6
2. Dokumentation des Themenseminars Handicap im Doppelpack	8
2.1 Vorstellung der Familienkonstellationen	8
2.2 Themensammlung	9
2.3 Eigene Grenzen und der Schutz vor Reaktionen der Umwelt	10
2.4 Nutzung der Pränataldiagnostik durch behinderte Frauen zur Suche nach Behinderungen beim Kind	12
2.5 Therapienutzung durch behinderte Eltern für ihre behinderten Kinder	13
2.6 Assistenz	14
2.7 Zusammenfassung	16
3. Dokumentation des offenen Angebots	17
3.1 Umgang der Kinder mit der Behinderung der Eltern	17
3.2 Probleme in der Partner- und Elternschaft, die im Zusammenhang mit der Behinderung stehen	18
3.3 Familienassistenz	19
4. Abschlussrunde - Seminarkritik	20
Anhang:	
Adressen	21
Literaturverzeichnis	22
Impressum	4

1. Ziel und organisatorischer Rahmen der Tagung

Unter dem Motto: „Handicap im Doppelpack - Alltagsbewältigung behinderter Eltern mit behinderten Kindern“ führte der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V. in Zusammenarbeit mit der Interessenvertretung selbstbestimmt Leben Deutschland ISL e.V. vom 5. bis 7. November 2004 in Uder bei Göttingen ein Wochenendseminar für betroffene Eltern, deren PartnerInnen und Kinder durch.

Ziel der Elterntagung

Die jährlichen Elterntagungen beschäftigen sich mit Themen, für die behinderte Eltern Bedarf anmelden. Im Jahr 2004 sollte dieses Seminar unter dem Thema „behinderte Eltern mit behinderten Kindern“ stehen. Der erschwerte Alltag bei Familien mit behinderten Eltern, die auch behinderte Kinder erziehen, erfordert nicht nur viel Kraft und gute Alltagsstrukturierung. Es erfordert auch viel Selbstbewußtsein, um über den erhöhten Pflegebedarf und die Vorurteile der Mitmenschen hinweg der Verantwortung für die Kinder gerecht werden zu können.

Immer wieder merken wir in unseren Seminaren, dass die Themen von Familien, in denen sowohl Eltern als auch Kinder eine Behinderung haben, nicht angemessen berücksichtigt werden können. Der Pflegeaufwand und damit die körperlich anstrengende Zeit endet bei Eltern mit behinderten Kindern eben nicht mit dem 4. Lebensjahr. Er wird dann erst richtig intensiviert und bedeutet bei chronisch kranken und behinderten Eltern eine noch höhere Kraftanstrengung. Dies kann schnell über die Grenzen der eigenen Belastbarkeit gehen. Nicht nur die Gesundheit der betroffenen Elternteile (behinderter und nichtbehinderter) auch die Pflege und Förderung der behinderten Kinder ist dann in Gefahr. Die vage Angst betroffener Eltern, dass die Kinder von ihnen getrennt aufwachsen müssen, wurde schon manchmal mit der Drohung einer Heimeinweisung seitens fürsorglicher Behörden bekräftigt.

Inhalte des Wochenendseminars sollten sein:

- ? Wie schützen wir unsere Gesundheit, um der Verantwortung für uns und die Kinder gerecht zu werden? Wie gehen wir mit unseren gesundheitlichen Grenzen um, wenn der Alltag keine Rück-

sicht darauf zulässt? Welche Unterstützungsmöglichkeiten können wir nutzen?

- ? Pränataldiagnostik – Fluch oder Segen für behinderte Eltern? Wie können wir das Wissen um die Behinderung eines ungeborenen Kindes in unsere Familienplanung einbauen? Haben wir als selbst behinderte Menschen auch ein Recht auf Nichtwissen?
- ? Vorurteile unserer Mitmenschen – Was machen sie mit uns? Was machen wir mit ihnen?
- ? Wie können wir uns zukünftig gegenseitig unterstützen und andere Eltern in dieser Situation erreichen?

Zielgruppen

An der Tagung sollten Familien mit behinderten und chronisch kranken Elternteilen teilnehmen, die auch behinderte Kinder erziehen. Eingeladen waren ausdrücklich auch Partner und Partnerinnen behinderte Elternteile, denn für diese Gruppe gab es bisher keinerlei Forum. Für die 17 mitgereisten Kinder der Familien, wurde eine Betreuung angeboten, die den speziellen Bedürfnissen der Kinder mit unterschiedlichen Behinderungen entsprach. So wurden neben einer Erzieherin, einer Heilpädagogin und zwei persönlichen AssistentInnen auch zwei Gebärdensprachdolmetscherinnen engagiert, um den zwei gehörlosen Kindern eine gleichberechtigte Teilnahme am gemeinsamen Spiel zu ermöglichen.

Ablauf

Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde von 12 anwesenden Familien am Freitag konnten alle den Abend nutzen, um persönlich ins Gespräch zu kommen. Die Kinder beschnupperten mit den KinderbetreuerInnen das wunderbar eingerichtete Kinderhaus, welches zur Betreuung zur Verfügung stand.

Samstag und Sonntag wurde zum Themenseminar parallel eine Angebot für Partner behinderter Eltern angeboten. Da kurzfristig einige Familien krankheitsbedingt absagen mussten, haben wir anderen behinderten Eltern die Möglichkeit gegeben, am Elternseminar teilzunehmen und ihnen ein offenes Seminarangebot gemacht.

2. Dokumentation der Elterntagung

2.1 Vorstellung der Familienkonstellationen

Familie A:

- ? **Mutter** hat seit Geburt die Glasknochenkrankheit und nutzt einen Elektrorollstuhl, sie ist berufstätig,
- ? **Vater** ist nicht behindert und Hausmann
- ? Aufgrund der hohen Vererbbarkeit der Glasknochenkrankheit entschied sich das Paar für Adoption bzw. Aufnahme von Pflegekindern, was nach einigen Schwierigkeiten auch klappte
- ? 1. Kind: nach Mangelversorgung als Kleinkind hatte es die Prognose auf Mehrfachbehinderung mitbekommen, es hat sich körperlich unauffällig entwickelt
- ? 2. Kind: durch Geburt hat es eine Spastik, benutzt einen Rollstuhl, es hat leichte Wahrnehmungsstörungen und Krampfbereitschaft, es besucht eine Körperbehindertenschule
- ? 3. Kind: durch frühe Frühgeburt in der Entwicklung verzögert,

Familie B:

- ? Mutter: Athrocoposis (AMC –Muskel sind nicht voll entwickelt und teilweise versteift), zum Teil vererbbar, z.Z. in Elternzeit
- ? Vater: ADS, hatte selbst körperbehinderte Mutter
- ? Kind: Down-Syndrom, 1,5 Jahre alt

Familie C:

- ? Mutter: leichte cerebrale Bewegungsstörung nach Unfall im Kindesalter, z.Z. in Elternzeit
- ? Vater: nichtbehindert, berufstätig – Elternteilzeit
- ? 1. Kind: 11 Jahre alt, spinale Muskelatrophie 1. Grades, Pflegestufe 3, nutzt einen Elektrorollstuhl, besucht eine Körperbehindertenschule
- ? 2. Kind: fast 2 Jahre alt, spinale Muskelatrophie 2. Grades, nutzt einen Aktivrollstuhl

Familie D:

- ? Mutter: progressive Muskeldystrophie, nutzt seit 10 Jahren Elektrorollstuhl vorher Aktivrollstuhl, Pflegestufe 3, alleinerziehend
- ? 1. Kind: erwachsen
- ? 2. Kind: 15 Jahre alt, verzögerte Entwicklung, Fieberkrämpfe mit 3 Jahren, Wirbelsäulenversteifung, Muskelerkrankung unbekannter Art diagnostiziert, nutzt Elektrorollstuhl und besucht eine Förderschule für körperbehinderte Kinder, Pflegestufe 3
- ? 3. Kind: 9 Jahre alt, Muskelerkrankung unbekannter Art diagnostiziert, gehörlos, nutzt Faltrollstuhl, geht in Förderschule für gehörlose Kinder, Pflegestufe 3

Familie E:

- ? Mutter: Multiple Sklerose, nach Diagnosestellung vor 15 Jahren Trennung vom 1. Ehemann, leibliches Kind mit 2. Mann, lebt getrennt mit gemeinsamer Sorge für das Kind, Pflegestufe 1
- ? Vater: Halbseitenlähmung nach Unfall
- ? 1. Kind: erwachsen, vor 2 Jahren Krebserkrankung mit Heilung
- ? 2. Kind: Asthma, Herzfehler, schwerhörig, Eiweißintoleranz, besucht eine Schwerhörigenschule
- ? 3. Kind: Mukoviszidose, mit 12 Jahren adoptiert, besuchte eine Realschule, vor 2 Jahren gestorben

2.2 Themensammlung

Zu Beginn des Seminars wurden Themen gesammelt, die für den Erfahrungsaustausch von den Teilnehmerinnen mitgebracht wurden.

- ? Reaktionen der Umwelt auf die spezielle Familienkonstellation und der Umgang damit
- ? Wir erfüllen nicht die Erwartungen der Umwelt, auch nicht der eigenen Herkunftsfamilien.
- ? Kinderwunsch und Vererbung, Umgang mit Pränataldiagnostik
- ? Trauer über eigene Behinderung und die der Kinder

- ? Umgang mit dem Gefühl, andere stellen ständig die Schuldfrage
- ? Umgang mit eigenen Belastungsgrenzen, Anerkennung dieser durch andere Menschen
- ? Wunsch nach Akzeptanz in der Gesellschaft, ohne sich ständig erklären zu müssen
- ? Desinteresse an eigener Lebenssituation „solange der Laden läuft“
- ? Angst vor Einmischung der Behörden in Erziehungsfragen, wenn Unterstützungsbedarf formuliert wird
- ? Erfahrungen mit Jugendämtern
- ? Belastung im Alltag durch Schwierigkeiten in der Diagnostik und der Behandlungsintensität der Kinder
- ? Unzureichende Wohnsituation
- ? Unzureichende Hilfen, geringe Informationen über andere Hilfsformen (Assistenz)
- ? Vorteile des Arbeitgebermodells bei Assistenz
- ? Finanzierung von Assistenz

Im Folgenden werden einigen dieser Diskussionspunkte aus den zum Teil sehr persönlichen Gesprächen dokumentiert:

2.3 Eigene Grenzen und der Schutz vor Reaktionen der Umwelt

Reaktionen der Umwelt, die die TeilnehmerInnen erfahren haben, sind Bemerkungen wie:

- ? „Aber das Kind ist doch jetzt gesund, oder?“
- ? „Beim nächsten Kind lassen Sie sich aber vorher beraten!“
- ? „Wusstet Ihr nicht, dass das Kind auch behindert sein könnte“
- ? „Das kannst Du nicht!“
- ? „Die Tante...“ wenn Mutter mit Kind unterwegs angesprochen werden
- ? „Nein, ich brauche die Mutter des Kindes!“, als die rollstuhlfahrende Mutter an die Information kam

Wie geht ihr mit der Reaktion der Umwelt oder der Verwandtschaft um?

- ? Geburtsbehinderte Mutter hatte schon als Kind kämpfen gelernt, setzt sich über Bedenken des Elternhauses und der Umwelt hinweg und sucht ihren eigenen Weg durchzusetzen.
- ? Bei negativer Bemerkung hilft mir der Glaube als Argument, ich antworte: „ist von Gott so gewollt“.
- ? Eigenes Selbstbewusstsein lässt andere zurückhaltender mit direkten Bemerkungen werden.
- ? Erworbener Schutzpanzer lässt die Bemerkungen nicht so dicht heran an mich.
- ? Bei persönlichen Angriff folgen von mir bissige Bemerkungen. Ich lasse auch Menschen stehen, die mir zu nervig kommen.
- ? Auch bei kurzfristigem Sieg in der Auseinandersetzung bleibt es ein Angriff an das eigene Leben.
- ? Bewältigung fällt nicht leicht, negative Gefühle, stauen sich an
- ? Manchmal fühle ich mich nicht persönlich angegriffen, ich weiß, dass es notwendige Schritte oder Folgen unserer Situation sind, dennoch bleiben die Auseinandersetzungen und die ständige Kommunikation lästig.
- ? Nach Behauptung der Erziehungsinkompetenz Verleumdungsklage gegen diejenigen eingereicht. Mit Kontrollinstanzen offen und selbstbewusst umgehen. Trotzdem ist das schwer zu verkraften. Das Verhältnis zum Amt kann nachhaltig gestört werden dadurch.
- ? Vergleich mit Familien mit nichtbehinderten Eltern ziehen, auch da gibt es Schwierigkeiten, ohne dass gleich die Heimeinweisung droht.

Was tut Euch gut, bei solchen Erlebnissen?

- ? Freude spüren daran, dass die Kinder doch Zuhause bleiben können
- ? Vergleich mit anderen Familien, die mit „geringeren“ Problemen mehr Schwierigkeiten im Leben haben – Stolz auf das Erreichte spüren
- ? Reden mit Lebenspartner oder Freunden, ohne Verständnis zu erwarten, einfach nur aussprechen, alles loswerden
- ? Yoga oder andere Entspannungsübungen machen

- ? sich einen Wunsch erfüllen, z.B. schöne Dinge kaufen auch wenn es nur kurzfristig beruhigt
- ? Auszeit nehmen, Menschen um sich haben, die gut tun

Bei Problemen mit eigener Herkunftsfamilie:

- ? Die Verantwortung bei den Großeltern zu lassen, wenn diese die eigenen Gefühle nicht bearbeitet haben.
- ? Ansprechen der vermuteten Schuldgefühle
- ? Klarmachen dass man selbst eine eigene Sicht auf die Dinge hat und jeder für sein Leben verantwortlich ist.
- ? Abgrenzen, wenn die Last größer als die Freude am Miteinander ist.

2.4 Nutzung der Pränataldiagnostik durch behinderte Frauen zur Suche nach Behinderungen beim Kind

- ? Eine Frau hat nach mehreren Fehlgeburten die genetische Beratung aufgesucht, mit dem Ziel, von ihr vererbte Erkrankungen oder Behinderungen auszuschließen, die mit starken Schmerzen verbunden sind. Sie betont ausdrücklich, dass sie sich andere Behinderungsformen beim Kind vorstellen konnte. Ihr Maßstab: kann sich der Mensch entwickeln, kann er Freude empfinden. Sie hat Tests während der Schwangerschaft abgelehnt, wollte das Kind auch wie es kommt.
- ? Eine geburtsbehinderte Frau entschied sich gegen leibliche Kinder. Einerseits hätte eine Schwangerschaft für sie selbst ein hohes medizinisches Risiko bedeutet. Andererseits entschied sie aufgrund einer hohen Wahrscheinlichkeit der Vererbung der eigenen Behinderung. Sie differenziert bei der Nutzung der Pränataldiagnostik nach dem Zeitpunkt der Nutzung, ob sich jemand vor der Schwangerschaft genetisch beraten lässt oder erst in der Schwangerschaft, mit dem Ziel selektiv abzutreiben. Letzteres lehnt sie ab und entschied sich für Adoption auch von behinderten Kindern, deren Behinderung sie sich gewachsen fühlte. Sie beobachtet in den letzten Jahren ein wachsendes Sicherheitsgefühl werdender Eltern, die durch Check der Pränataldiagnostik glauben, kein behindertes Kind zu bekommen.

- ? Eine Frau weist darauf hin, dass keiner sagen kann, wie der Alltag des jeweiligen Kindes aussehen wird. Untersuchungen sind nicht differenziert möglich. Nach Diagnose in einer Schwangerschaft haben sie sich gegen das Kind entschieden. Die Abtreibung war aber nur schwer zu verarbeiten, keiner half, mit dem Danach fertig zu werden. Spätere Fehlgeburten vergrößerten die Trauer um das nicht ausgetragene Kind. Erst die bewusste Entscheidung, ein weiteres Kind ohne Sicherheits-Check zu bekommen, hat eine Geburt ermöglicht.
- ? Eine andere Frau hat eine Fruchtwasseruntersuchung nach erhöhtem Trippeltestergebnis abgelehnt, sie lehnt Abtreibung grundsätzlich ab und wollte das Kind, wie es ist.
- ? Eine weitere Frau hinterfragt Diagnostik, da sie beim Ungeborenen nicht möglich ist.

2.5 Therapienutzung durch behinderte Eltern für ihre behinderten Kinder

Auf die Frage, inwieweit behinderte Eltern behinderter Kinder das Therapieangebot für ihre Kinder nutzen, gaben die anwesenden Eltern folgende Antworten:

- ? stellen sich die Frage nach dem individuellen Nutzen für das eigene Kind, zurückhaltend gegenüber immer neuen Therapieformen
- ? keine Therapieform, die Schmerzen verursacht oder unter Schmerzen durchgeführt wird
- ? Abbruch, wenn das Kind weint
- ? nach Grenzsetzung gegenüber behandelnden Medizinern, keine Probleme mehr, den eigenen Weg durchzusetzen
- ? Einbeziehen der älteren Kinder in Therapieentscheidung
- ? Die Mehrzahl der Eltern nutzt schulmedizinische Behandlungsmethoden in Kombination mit verschiedenen Naturheilverfahren (z.B. Homöopathie)

Umgang mit intensivmedizinischer Behandlung (z.B. Luftröhrenschnitt) bei lebensbedrohlichen Zuständen:

- ? Die Frage nach der Mitbestimmungsfähigkeit der Kinder und ab welchem Alter die Einbeziehung möglich ist, wurde kontrovers diskutiert.
- ? Unsicherheit, ob eigener Maßstab resultierend aus den eigenen Erfahrungen auf Kinder übertragen werden kann/darf
- ? Einige Kinder im Schulalter äußern konkrete Vorstellung, die die Eltern auch respektieren wollen, sich aber fragen, ob die Fachkräfte diese im Notfall akzeptieren.
- ? Gespräch mit Fachkräften sollte erst nach intensiver Auseinandersetzung zwischen den Elternteilen erfolgen und das Ergebnis schriftlich in der Klinik vorliegen.
- ? Durch intensive Beobachtung kann man einschätzen lernen, ob ein betroffenes Kind sich vom Leben verabschiedet.

2.6 Assistenz

Finanzierungsmöglichkeiten in den einzelnen Familien:

Die Erfahrungen mit Assistenz sind sehr unterschiedlich ausgeprägt, alle Familien haben aber in der einen oder anderen Form Unterstützung bei der Versorgung der Kinder:

- ? Bis vor 1,5 Jahren hatte eine Mutter die Kinder mit Nachbarschaftshilfe selbst versorgt, seit einem Jahr bekommt sie 38 Stunden Assistenz pro Woche im Arbeitgebermodell für sich und die 2 Schulkinder zusammen (alle Pflegestufe 3), dieses Modell konnte sie nach Androhung der Heimeinweisung und anschließendem 6 monatigem Kampf beim Sozialhilfeträger durchsetzen.
- ? Tagesmutter über Jugendamt, wobei der Stundensatz für die Helferin 2,4 € beträgt und vom Amt direkt an Tagesmutter bezahlt wird. Das geht nur, weil die Helferin kurze Wege hat und flexibel einsetzbar ist.
- ? Schulassistenz für behinderten Sohn, die erstmals auch in den Ferien Zuhause eingesetzt wird, aber nicht alle Tage
- ? Familienentlastender Dienst, Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege über die Behinderung/Pflegebedürftigkeit der Kinder

- ? Assistenz über selbstbeschaffte Pflegekräfte über Pflegestufe finanziert
- ? Einige Mütter hatten Haushaltshilfe im eigenen Krankheitsfall oder nach Geburt der Kinder beantragt, aufgrund der eigenen Pflegestufe wurde das aber abgelehnt.

Frage an TeilnehmerInnen: Fällt es leicht, Assistenz anzunehmen?

- ? Wenn ich die Person kenne, geht es. Häufiger Assistenzwechsel ist innerhalb einer Familie schwerer zu verkraften, als wenn nur einer Assistenzbedarf hat.
- ? Manchmal ist es mir zuviel – zuviel an Personen im Haushalt, zuwenig Rückzugsmöglichkeit, obwohl ich die Hilfe benötige.
- ? Wenn aufgestellte Regeln von AssistentInnen in Frage gestellt werden, kann es lästig werden, sich immer wieder erklären zu müssen, immer wieder erneut Forderungen aufzustellen.
- ? Vermittlung für Außenstehende ist schwer, Vorurteile wie Faulheit oder Unlust, sich selbst zu kümmern, stehen im Raum, Nachteile wie Verlust der Privatsphäre und der Intimsphäre ist schwer zu verkraften. Das vergessen Außenstehende oft, oder sind sich dessen nicht bewußt.
- ? Ausbildung zur AssistentInnen wird zu selten angeboten, Ausbildung zur AssistentIn als Berufsausbildung fehlt völlig, würde aber dringend benötigt.
- ? Probleme entstehen oftmals, wenn AssistentInnen in Erziehungskompetenz eingreifen.
- ? Durch Abhängigkeit von den AssistentInnen ist es bei Auseinandersetzungen schwierig, sich kurzfristig aus dem Weg zu gehen, um nächste Schritte zu überlegen.
- ? Hoher Grad an eigener Flexibilität ist nötig, wenn man Arbeitgebermodell durchführt, aber es schafft auch viele eigene Entscheidungsmöglichkeiten.
- ? Auch für Kinder ist die Assistenz in der Familie gewöhnungsbedürftig. Rolle der AssistentInnen muss vermittelt werden: nicht Spielgefährte sondern Helfer bei Dingen die ich als Familienmit-

glied altersgemäß tun kann – vom Kinobesuch ohne Eltern bis Helfen im Haushalt. Kinder versuchen erst einmal, die AssistentIn für sich zu nutzen, die Eltern müssen vermitteln und helfen, die Rollen zu finden.

Hilfe über Jugendämter:

Unterschiedliche Erfahrungen lagen hier vor. Wenn Hilfe gewährt wird, dann über den Hilfebedarf der Kinder, die behindert sind, nicht für die behinderungsbedingt eingeschränkten Möglichkeiten der Eltern, mit den Kindern etwas zu unternehmen.

Bei Auseinandersetzungen mit dem Jugendamt und Beantragung der Hilfen bei der Erziehung hatten einige Eltern keinen Erfolg. Es kam eher das Gefühl auf, ihnen wird jetzt bei Hilfebedarf die Erziehungskompetenz abgesprochen, trotz bisher guter Zusammenarbeit z. B. bei Aufnahme von Kurzzeitpflegekindern oder Aufnahme von Jugendlichen, die Bewährungsaufgaben in der Familie ableisten sollten.

2.7 Zusammenfassung

- ? Umgang mit der Umwelt und den Verwandten ist nicht leicht, trotz einiger Mechanismen verletzen abwertende Äußerungen die betroffenen Eltern. Der Umgang mit diesen Verletzungen ist unterschiedlich. Einig waren sich die Teilnehmerinnen aber, dass sie bearbeitet werden sollten, denn sie kommen immer mal wieder vor, stauen sich sonst an und verursachen langfristig seelische Probleme.
- ? Die meisten der Anwesenden lehnen die Selektion behinderten Lebens durch Abtreibung ab, befürworten jedoch die Nutzung der genetischen Beratung vor einer Schwangerschaft, um sich informiert zum Kinderwunsch entscheiden zu können. Die Entscheidung zum Kinderwunsch sollte generell eine Entscheidung auch zum Thema eventueller Behinderung des Kindes einbeziehen. Wer sich ein Leben mit einem behinderten Kind grundsätzlich nicht vorstellen kann, sollte den Kinderwunsch generell überdenken. Ein Kind kann auch während seiner Entwicklung eine Behinderung bekommen.

- ? Assistenz für die Erziehungsarbeit ist schwer durchzusetzen, durch die Behinderung der Kinder aber leichter, als bei behinderten Eltern nichtbehinderter Kinder.
- ? Assistenz innerhalb der Familie bedarf einer besonders guten Schulung der AssistentInnen, um das Familiensystem nicht zu stören.
- ? Auch bei Anerkennung des Wächteramtes durch das Jugendamt bleibt der Druck auf die Familie hoch, alles gut machen zu müssen, sich ständig erklären zu müssen, um mit den Kindern gemeinsam leben zu können.

Eindrücke zum Seminar:

- ? Es gab Raum, Schwierigkeiten benennen zu können, nicht immer nur stark sein zu müssen. Gut war es, die Lösungen der anderen zu hören.
- ? Gefühl, sich nicht erklären zu müssen, die eigene Lebenssituation ist nicht neu für andere Teilnehmerinnen.
- ? Andere in ähnlicher Situation zu treffen, tut mir gut.

3 Dokumentation des offenen Begleitseminars in Uder

Zunächst wurden in offener Runde Themen gesammelt, über die die TeilnehmerInnen in der Gruppe sprechen wollten. Anschließend wurde ein Zeitplan aufgestellt, nach dem die gesammelten Themen abgearbeitet werden sollten.

3.1 Umgang der Kinder mit der Behinderung der Eltern

Ausgangssituation war die Beobachtung einer Mutter, dass ihr Kind im Alter von sieben Jahren sich nicht für die Ursachen der Behinderung ihrer Mutter zu interessieren schien. Im Laufe der Diskussion wurde deutlich, daß es für diese Mutter (und sicherlich für viele andere Menschen mit Behinderung auch) eine alltägliche Erfahrung ist, von Mitmenschen auf ihre Behinderung angesprochen zu werden. Es ist ungewohnt, dass es einen Menschen gibt, für den die

Behinderung das Normalste auf der Welt ist, dass man nicht zu hinterfragen braucht.

Es wurde außerdem das eigene Bedürfnis deutlich, mit dem Kind die eigene Behinderung zu reflektieren. In diesem Zusammenhang scheint es ratsam zu sein, das Kind selbst den Zeitpunkt bestimmen zu lassen, wann es sich mit dem Thema auseinandersetzen will.

Ein wichtiger Aspekt in der Diskussion war die Aufarbeitung eigener Ausgrenzungserfahrungen und das Bestreben, dem Kind diese Erfahrungen zu ersparen.

3.2 Probleme in der Partner- und Elternschaft, die im Zusammenhang mit der Behinderung stehen

Ursprünglich wollten die cohandicappten (nichtbehinderten – aber von der Behinderung der PartnerIn ebenfalls im Alltag beeinträchtigten) Elternteile eine eigene Arbeitsgruppe zu diesem Thema bilden, da aber auch von einigen behinderten Elternteilen das Bedürfnis nach Teilhabe an diesem Austausch bestand, entschied sich die Gruppe, diesen Punkt gemeinsam abzuhandeln.

Als erstrebenswertes Ziel für die gemeinsame Elternschaft stand der Wunsch nach Toleranz, den behinderte PartnerIn in ihrer selbstbestimmten Ausführung der Familienaufgaben zu unterstützen. In diesem Zusammenhang wurden verschiedene Rollenkonflikte deutlich. Der nichtbehinderte Elternteil ist sich zeitweise nicht eindeutig darüber im Klaren, wann er Assistent und wann er Elternteil, bzw. Ehepartner ist. Für den behinderten Elternteil besteht die Diskrepanz in dem Bedürfnis, eigenständig mit dem Kind umzugehen, andererseits aber Hilfe vom anderen Elternteil einfordern zu müssen.

Hieraus kann auf beiden Seiten ein schlechtes Gewissen gegenüber dem Partner entstehen, wenn nämlich der behinderte Elternteil eigentlich den nichtbehinderten Elternteil schonen will, aber trotzdem dringend auf eine Hilfestellung angewiesen ist und andererseits der nichtbehinderte Partner die gewünschte Hilfestellung nur misstrauisch ausführt, weil er vom Alltag erschöpft ist. Die Lösung zu diesem Dilemma kann nur in einer bedarfsgerecht finanzierten Familienassistenz liegen.

3.3 Familienassistenz

a) Finanzierung / Organisation

Zu diesem Thema erfolgte ein Austausch innerhalb der Gruppe über die individuellen Finanzierungs- und Organisationsformen von notwendigen Hilfen im Haushalt.

Es wurde wieder einmal deutlich, dass die Förderung von Familien allgemein von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich ist. Herausragend war ein Beispiel aus Baden-Württemberg, wo es ein generelles Förderprogramm für Familien mit Kindern bis zu drei Jahren gibt. In dem speziellen Fall, gab es für die Familie ein Unterstützungsmodell, das von Sozialamt, Jugendamt und Krankenkasse finanziert wurde. Mit Eintritt des Kindes in den Kindergarten, endete die Finanzierung durch das Sozialamt. Seitdem das Kind in der Schule ist, leistet auch das Jugendamt keine weitere Unterstützung mehr.

Ein andere Teilnehmer berichtete von einer Unterstützung in Form des Tagesmüttermodells. Von Unterstützung nach dem KJHG § 20 bzw. im Rahmen von Hilfen zur Erziehung wurde ebenso berichtet, wie von der (aufgezwungenen) Hilfe von Familienmitgliedern. Es wurde innerhalb der Gruppe darüber informiert, dass Pflege- und Blindengeld sowie Sozialhilfe immer personengebunden sind und daher nur eingeschränkt für die Finanzierung von Familienassistenz einsetzbar sind. Allerdings sieht das KJHG die Unterstützung von Eltern mit Behinderungen nicht ausdrücklich vor, so dass auch hier individuelle Einzellösungen ausgehandelt werden müssen.

b) Umgang mit einer unterstützenden Person in der Familie

Um zu verhindern, dass die helfende Person zu stark das Familienleben beeinflusst, ist es notwendig, die Beziehung und Zuständigkeiten zwischen den Familienmitgliedern und der helfenden Person klar zu strukturieren und auf die Einhaltung dieser Strukturen zu achten. Diese Kontrolle ist gerade dann schwierig, wenn die eigene Verfassung geschwächt ist oder die Anforderungen des Alltages sich, etwa durch die Entwicklung des Kindes, verändern.

Wird die Beziehung zwischen der Familie und der unterstützenden Person zu eng und freundschaftlich, kann es nötig sein, das Assis-

tenzverhältnis zu beenden, um die Freundschaft nicht zu gefährden.

Wie bekommen wir die Kinder dazu, ohne viel Stress im Haushalt zu helfen?

Zu dieser zugegeben sehr allgemeinen Fragestellung kamen die Gruppe gegen Ende der Veranstaltung, als deutlich wurde, wie anstrengend die täglichen Machtkämpfe mit den Kindern sein können. Hilfe im Haushalt von den Kindern einzufordern, sah die Gruppe als etwas selbstverständliches, dass für alle Kinder gilt. Es fand ein allgemeiner Austausch darüber statt, unter welchen Voraussetzungen bzw. mit welchen Konsequenzen die Kinder motiviert werden können, ihre Pflichten im Haushalt zu erfüllen. (Christiane Rischer)

4. Abschlussrunde - Seminarkritik

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.

Die Eltern waren es aus früheren Seminaren gewohnt, dass gerade die kleinen Kinder direkt dabei waren bzw. nur zeitweise in der Kinderbetreuung blieben. Dies war in diesem Seminar nicht der Fall. Ein besonderer Dank galt deshalb dem Team der Kinderbetreuung für ihre wertvolle Arbeit. Sie haben die Kinder mit ihrem Angebot in den Bann gezogen. Und Spaß hat es den Kindern – wie wir in der Abschlussrunde alle sehen konnten – auch gemacht. Sie haben einen Sonne für das Gästebuch gestaltet, an die jedes Kind einen Strahl nach seinen Vorstellungen gemalt hat.

Ein großer Dank gilt auch der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland – ISL e.V. für die gute Zusammenarbeit und dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, die es uns mit der finanziellen Förderung ermöglicht haben, das Elternseminar durchzuführen.

Trotz zum Teil weiter Anreise und großer Gruppe waren die ange-reisten Eltern sehr froh, an dem Seminar teilgenommen zu haben und fragten nach dem Thema der nächsten Tagung.

(Kerstin Blochberger für den bbe e.V., 18.11.04)

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, bbe.V., Am Mittelfelde 80, 30519 Hannover, Tel.: 0511/6963256, Fax: 0511/6963257, mail: bbe.indokus@gmx.de, Homepage: www.behinderte-eltern.com, bundesweite Adressen behinderter Eltern und regionaler Beratungsangebote sind hier erhältlich

LEBE-NRW e.V., Landesverband von Eltern mit Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen NRW e.V., Mütterzentrum Dortmund, Hospitalstr. 6, 44149 Dortmund, kontakt@lebe-nrw.de, www.lebe-nrw.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

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

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

Hermes, Gisela: Behinderung und Elternschaft leben– Kein Widerspruch! Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland AG SPAK Bücher 2004 | ISBN 3-930830-46-9, 193 S., 18 Euro

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

