

Geht nicht – gibt´s doch!

Folgen der tagesformabhängigen oder voranschreitenden Beeinträchtigungen bei behinderten und chronisch kranken Eltern

Dokumentation einer Elterntagung mit Kinderseminar

16.-18.9.2005 in Uder

Veranstalter:

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

mit finanzieller Unterstützung des Bundesministeriums Familie, Senioren, Frauen und Jugend

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, Tilo Bösemann

Stand: September 2005 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 down-load 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 der Elterntagung	8
2.1 Folgen der tagesformabhängigen oder voranschreitenden Behinderungen bei behinderten und chronisch kranken Eltern - Einführungsreferat von Tilo Bösemann	
2.2 Protokoll der Vorstellungsrunde	
2.3 Was bedeutet eine tagesformabhängige Behinderung für mich als behinderter Elternteil, für die nichtbehinderten Partner/innen, für Kinder, für die Mitmenschen in meiner Umwelt? Eigene Erfahrungen sollten ausgetauscht und aufgeschrieben werden – Protokoll der Arbeitsgruppe be- hinderte Eltern	10
2.4 Wie können wir mit den Kindern umgehen, damit sie besser mit dem Alltag zurechtkommen können?	12
3 Bericht der Arbeitsgruppe nichtbehinderter Part- ner/innen	
3.1 Erfahrungen der nichtbehinderten Elternteile	
3.2 Lösungsansätze	14
4 Kinderseminar	16
5 Abschlussrunde – Seminarkritik	17
Anhang:	
Adressen	21
Literaturverzeichnis	22
Impressum	4

1. Ziel und organisatorischer Rahmen der Tagung

Die jährlichen Elterntagungen beschäftigen sich mit Themen, für die behinderte Eltern Bedarf anmelden. Nach den Themen Assistenz, Hilfsmittel, besondere Situation innerhalb der Partnerschaft und für die Kinder sollte das Thema „Geht nicht – gibt’s doch! Folgen der tagesformabhängigen oder voranschreitenden Beeinträchtigungen bei behinderten und chronisch kranken Eltern“ sein.

In Familien mit behinderten Eltern, deren Behinderung ständige wechselnde Fähigkeiten mit sich bringt, erfordert der Alltag nicht nur viel Kraft. Es erfordert auch viel Toleranz und Geduld aller Familienmitglieder, um mit dem sich schnell ändernden Unterstützungsbedarf im Familienleben zurechtzukommen. Der gestern verabredete gemeinsame Besuch im Schwimmbad oder die gemeinsame Teilnahme von Mutter und Kind am Ausflug der Klasse kann plötzlich in Frage gestellt sein, weil es der Mutter mit chronischen Schmerzen gerade heute nicht möglich ist, das Haus zu verlassen. Schnell kommt es zu Einschätzungen des Verhaltens der Eltern durch LehrerInnen oder andere Eltern bezüglich Verlässlichkeit und Erziehungskompetenz der behinderten Eltern. Kinder bekommen die Vorurteile der Mitmenschen sehr deutlich zu spüren und befinden sich oft zwischen dem Gefühl ihre Eltern verteidigen zu wollen und der eigenen Wut über geplatze Vorhaben in einer schwierigen Situation. Lebenspartner/innen fällt es nicht leicht, Situationen jeweils neu einzuschätzen und dabei die Grenzen zwischen gegenseitiger Unterstützung und Bevormundung einzuhalten.

Unter dem Thema wollen die Eltern über folgende Aspekte ihre Erfahrungen austauschen und Wege zur Bewältigung der Situation diskutieren und anderen Eltern nutzbar machen:

- ? Was bedeutet es für mich, die Partner, die Kinder, die Assistenten und nähere Umgebung auf Gefühlsebene und der Organisationsebene, wenn sich mein Gesundheitszustand und damit meine Fähigkeiten und Kompetenzen täglich verschlechtern und auch wieder verbessern können?
- ? Wie gehen wir mit der Wut und der Trauer um, die durch wechselnde oder progressive Behinderungen in uns und anderen Fa-

milienmitgliedern entsteht? Was und wie vermitteln wir Kindern altersgerecht?

- ? Welche Auswirkung hat es für meine Partnerschaft und meine Kinder, wenn ich Verabredungen im Familienalltag aufgrund des wechselnden Gesundheitszustands nicht einhalten kann?
- ? Wie formuliere ich so, dass Verbindlichkeit dennoch vermittelt werden kann?
- ? Die Notwendigkeit der ständigen Neudefinition des Assistenz- und Hilfsmittelbedarfs, wie kann ich die passenden Hilfen organisieren? Wie erkläre ich es Kostenträgern?

Während der Tagung sollte es ein spezielles Angebot für Partner/innen behinderter Eltern und auch für die Assistent/innen zu diesem Thema geben. Es ging einerseits um den Erfahrungsaustausch unter den jeweiligen Peer-Gruppen aber auch um die Vermittlung von Lösungsstrategien, die sowohl die Situation des behinderten Elternteils, als auch die jeweilige Rolle als Partner/in oder AssistentIn berücksichtigt. Leider hatten sich für die Gruppe der Assistent/innen zu wenig Teilnehmer/innen angemeldet.

Für Kinder im Schulalter organisierten wir ein Seminarangebot. Die Kinder sollten dabei eine Möglichkeit erhalten, ihre Gefühle bezüglich des nicht planbaren Alltags in ihrer Familie Ausdruck zu verleihen.

Für die mitreisenden Kinder unter 6 Jahren wurde ein Betreuungsangebot organisiert.

Zielgruppen

- ? An der Tagung haben 15 Familien mit behinderten und chronisch kranken Elternteilen teilgenommen, deren Behinderung durch tagesformabhängige oder voranschreitende Behinderungen Veränderungen im Unterstützungsbedarf erfordert. Dazu waren auch Paare eingeladen, die noch keine Kinder haben, aber der Bedeutung dieses Themas bei der eigenen Familienplanung Rechnung tragen wollen. Eingeladen waren ausdrücklich auch die nichtbehinderten Partner/innen der behinderten Elternteile, denn für diese Gruppe gibt es bisher kaum ein Forum.

2. Dokumentation der Elterntagung

Das Elternseminar widmete sich dem Thema, welche Auswirkungen tagesformabhängige Behinderungen und chronische Erkrankungen auf das Familienleben behinderter Eltern hat. Während einer ausführlichen Vorstellungsrunde haben alle Teilnehmer/innen ihr Interesse und ihre Erwartungen an die Tagung geäußert. Bereits hier war zu spüren, welche unterschiedlichen Erfahrungen die Einzelnen gemacht haben und in welchen Bereichen es aufgrund der unterschiedlichen Fähigkeiten häufiger zu Konflikten kommt.

Im Einführungsreferat erläuterte Tilo Bösemann seine Erfahrungen mit einer progressiven Muskelerkrankung, die dazu führt, dass der Alltag alles andere als planbar wird. Er sprach auch von der hohen Toleranz, die alle Beteiligten – Partnerin, Kinder, Assistenz, soziales Umfeld und er selbst - aufbringen mussten, damit es im Familienleben nicht immer zu Konflikten kommt. Das Referat ist im Kapitel 3 abgedruckt.

Die nächste Seminareinheit erfolgte in Arbeitsgruppen. Drei Kleingruppen behinderter Elternteile beschäftigten sich mit dem Thema, welche Erfahrungen jeder mit tagesformabhängigen Behinderungen gemacht hat. Die Teilnehmer/innen haben zusammengetragen, welche Auswirkungen tagesformabhängige Behinderungen auf Partner und damit die Partnerschaft, die Kinder, das soziale Netz haben. Ein wichtiger Punkt der Diskussion war, welchen Einfluss es auf den Alltag hat, wenn sich der behinderte Elternteil selbst als Belastung für seine Familie empfindet. Das Protokoll befindet sich im Kapitel 4.

Das Forum nichtbehinderter Partner/innen hat eine eigene Arbeitsgruppe mit 7 Teilnehmer/innen durchgeführt. Hier ging es darum, welchen Einfluss die tagesformabhängige Behinderung des Partners/der Partnerin auf ihren Alltag hat und welche Lösungsansätze sie aus ihrer Sicht sehen. Einige Teilnehmer/innen berichteten von guten Erfahrungen mit Auszeiten für jeden und Konfliktlösungsansätzen wie Ehrlichkeit, Respekt und Aufeinanderzugehen. Im nächsten Jahr soll es im Workshop der nichtbehinderten Elternteile darum gehen, wie sie ihre Interessen auch in die Öffentlichkeit tragen können, um gemeinsam mit den behinderten Elternteilen für eine

bessere Unterstützung der gesamten Familie zu werben. Das Protokoll dieser Arbeitsgruppe ist im Kapitel 5 abgedruckt.

Die letzte Tagungseinheit verbrachten alle Teilnehmer/innen gemeinsam damit, ihre Erfahrungen zusammenzutragen und sich die unterschiedlichen Sichtweisen gegenseitig vorzustellen. Dabei kam es zu einer großen Offenheit, die alle Beteiligten als anregend empfanden. Als Fazit wurde in der Abschlussrunde festgestellt, dass gerade diese Offenheit über behinderungsbedingte Konfliktherde, eine Voraussetzung für die gemeinsame Suche nach Lösungen ist. Auch der Einfluss von Assistent/innen und anderer Hilfspersonen auf das Familienleben und die elterliche Erziehungskompetenz war ein wichtiges Thema.

Am Ende wurden Themen gesammelt, die in der nächsten Elterntagung in Form von Workshops mit der Methode Zukunftswerkstatt bearbeitet werden sollen.

Kinderbetreuung wurde für die Kinder unter 6 Jahre angeboten, welche von 7 Kindern genutzt wurde.

Insgesamt konnten 15 Familien teilnehmen, darunter waren ein alleinerziehender Vater und 2 Familien in denen beide Elternteile behindert oder chronisch krank sind. Die Familien hatten zwischen 1 und vier Kinder und kamen aus 8 verschiedenen Bundesländern.

2.1 Folgen der tagesformabhängigen oder voranschreitenden Behinderungen bei behinderten und chronisch kranken Eltern

Einführungsreferat von Tilo Bösemann

In Partnerschaften mit behinderten und chronisch kranken Eltern, deren Behinderungen ständigen Veränderungen und somit permanent wechselnden Fähigkeiten unterliegen, erfordert der Alltag viel Kraft. Der Alltag mit diesen behinderungs- und krankheitsbedingten Veränderungen erfordert Toleranz, Verständnis und Geduld aller Familienmitglieder, um mit den sich z. T. schnell ändernden Unterstützungs- und Hilfebedarfen im Familienleben zurechtzukommen. Verabredungen welche man noch am Abend getroffen hat,

können am nächsten Morgen zum Teil nicht mehr gehalten werden. Oder der Tagesablauf ändert sich gravierend, dass es allen Familienmitgliedern äußerst schwer fällt, Situationen jeweils neu einzuschätzen. Lebenspartnern fällt es dabei besonders schwer die Grenzen zwischen Unterstützung und Bevormundung einzuhalten. Daraus resultieren zum Teil große Konflikte. Kinder befinden sich hierbei in einer besonders schwierigen Lage: zwischen dem Gefühl den betreffenden Elternteil verteidigen und verstehen zu wollen und der eigenen Wut über geplatze Vorhaben.

Eltern mit fortschreitenden und tagesformabhängigen Behinderungen und chronischen Erkrankungen machen Erfahrungen dahingehend, dass bei sich ändernden Situationen der eigenen Fähigkeiten und einer daraus resultierenden erhöhten Assistenz-, Unterstützungs- und Hilfebedarf die Partnerschaft auf den „Prüfstand“ gerät und neu definiert werden muss. Daraus resultieren Ängste, so dass viele Betroffenen diese Auseinandersetzungen scheuen! Folge dessen ist eine manchmal noch stärkere Überforderung des behinderten oder chronisch kranken Elternteils. Diese Überforderung birgt wiederum ein großes Konfliktpotential. Eltern mit wechselnden, fortschreitenden und tagesformabhängigen Behinderungen und chronischen Erkrankungen müssen sich mit der eigenen Wut und der Trauer über den Verlust von Kompetenzen und Fähigkeiten auseinandersetzen. Daraus resultiert nicht selten das Gefühl der Gefährdung ihrer selbstbestimmten Elternschaft.

Um diesen Teufelskreis zu durchbrechen wollen wir gemeinsam an diesem Wochenende Lösungsstrategien entwickeln, bei welchen die gegenseitigen Forderungen der behinderten oder chronisch kranken Elternteile, der nichtbehinderten Partner/innen, die Forderungen der Kinder befinden Berücksichtigung finden. Nicht zu vergessen ist die Situation, in welcher sich AssistentInnen im Familienalltag befinden.

Ziel ist es günstige Rahmenbedingungen im Familienalltag zu schaffen, um Konflikte abzubauen bzw. rechtzeitig vorzubeugen. Dies ist gerade für unsere Kinder von großer Bedeutung, da sie das System der Familie benötigen, um sich positiv entwickeln zu können. Das bedeutet, dass wir Verständnis, Toleranz und Geduld, welche sich Eltern mit Behinderungen und chronischen Erkrankun-

gen einfordern, auch unseren nichtbehinderten Partner/innen und gerade gegenüber unseren Kindern zugestehen. Ich bin der Überzeugung, dass durch eine altersgerechte Kommunikation mit den Kindern und einer verständnisvollen Kommunikation mit den nichtbehinderten Partner/innen ein gelassenerer Umgang mit plötzlichen Veränderungen, resultierend aus einer Behinderung oder chronischen Erkrankung, erreicht werden kann.

Dennoch haben unsere Kinder aber auch unsere nichtbehinderten Partner/innen das Recht auf Wut und Enttäuschung über geplatzte gemeinsame Verabredungen und Vorhaben!

Welche Fragen sollten uns an diesem Wochenende begleiten?

- Was bedeutet es für mich, für den Partner, für Kinder, für die Assistent/innen und für die nähere Umgebung, wenn sich der Zustand einer Behinderung oder chronischen Erkrankung plötzlich verändert, so dass sich Fähigkeiten und Kompetenzen verändern?
- Welche Auswirkungen hat es für die Partnerschaft und meine Kinder, wenn ich Verabredungen im Familienalltag auf Grund einer fortschreitenden Behinderung oder chronischen Erkrankung nicht einhalten kann?
- Wie gehen wir mit der Wut und der Trauer innerhalb der Familie um, die durch wechselnde oder fortschreitende Behinderung entstehen? Was und wie vermitteln wir unseren Kindern altersgerecht?
- Wie kann ich passende Hilfen organisieren? Wie erkläre ich die Notwendigkeit der ständigen Veränderungen des Assistenz- und Hilfsmittelbedarfs den Kostenträgern?

2.2 Protokoll der Vorstellungsrunde

Situationsbeschreibungen der Eltern:

- ? Hin und Her der Befindlichkeit durch epileptische Anfälle belastet mich und die Familie
- ? Geht nicht - gibt's doch, mein noch kleines Kind akzeptiert es noch, wie es später ist, z.B. in der Pubertät, weiß ich noch nicht
- ? von „ich bin gut drauf“ bis „es geht mir schlecht“ ist bei mir innerhalb eines Tages alles möglich
- ? Manchmal kann ich Bäume ausreißen, aber wenn ich zu viele ausgerissen habe, wirkt sich das wochenlang auf das Familienleben aus, Vorhaben werden wochenlang vor sich hergeschoben
- ? trotz chronischer Erkrankung kann ich Tagesform gut abschätzen, kann sich aber zukünftig verändern
- ? Progressive Muskeldystrophie: manchmal geht es mir abends sehr gut, am nächsten Tag kann ich nur wenig, dann ärgert mich meine Behinderung, Einfluss auf Partnerschaft und damit auch auf Kinder – System Familie
- ? trotz MS geht es einer Teilnehmerin in der Schwangerschaft sehr gut, besser als vor der Schwangerschaft

Erwartungen an das Seminar, die die Teilnehmer/innen zusammenbringen :

- ? Gedankenaustausch, Problemlösungen bei Pubertätskrisen
- ? Hörbehinderung löst Irritation bei anderen aus, sehr tagesformabhängig
- ? Tagesformabhängigkeit bei Spastik ins Seminar einbringen
- ? Gedankenaustausch nichtbehinderter Partner/innen untereinander ist mir als behinderter Elternteil sehr wichtig
- ? Erfahrungsaustausch, wie Alltagsbewältigung mit Kindern gelingen kann
- ? Austausch von Tipps im Umgang mit Tagesform

- ? Kind kann jetzt im Seminar bewusst andere Kinder kennenlernen, die in ähnlicher Situation sind
- ? Kind kennt keine anderen Familien mit behinderten Eltern, Sohn muss damit umgehen lernen, wenn ich Dinge nicht kann
- ? Meine chronische Erkrankung ist in den letzten drei Jahren wesentlich schlechter geworden, die Auswirkungen auf das Familienleben sind groß, Erfahrungsaustausch ist mir wichtig

Vorhaben für das Seminar:

Austausch in jeweiligen Peergroup: behinderte Elternteile und nichtbehinderte Partnerin

2.3 Was bedeutet eine tagesformabhängige Behinderung für mich als behinderten Elternteil, für die nichtbehinderten Partner/innen, für Kinder, für die Mitmenschen in meiner Umwelt? Eigene Erfahrungen sollten ausgetauscht und aufgeschrieben werden –

Protokoll der Arbeitsgruppe behinderte Elternteile

Arbeitsgruppe 1:

Auswirkungen für Kinder:

- ? Kinder lernen früh, sich selbst zu beschäftigen, sich ihre Interessen zu organisieren, lernen, dass es viele Lebensvarianten gibt, dass es Grenzen gibt.
- ? Neue Schule hat für meine Kinder wieder neue Auseinandersetzung mit anderen Kindern und Thema der Behinderung der Eltern, Kinder stellen inzwischen andere Fragen: „Stört es dich nicht, dass dich andere wegen deiner Behinderung anstarren?“ Sie machen sich Gedanken, wie fühlen sich meine Eltern.
- ? Geschwisterkinder haben es einfacher, wenn Eltern schon bekannt sind.
- ? Nachäffen von Kinder stört mich inzwischen mehr, oder ich nehme es anders wahr. Auch bei Kommunikation mit Erwachsenen ist mein Selbstbewusstsein schneller erschüttert.

Auswirkungen auf Menschen in meiner Umwelt:

- ? Im Vollzeitkindergarten ist die Kommunikation mit anderen Eltern verändert, viele Eltern dort sind berufstätig und können auch nicht allein für Kinder sorgen.
- ? Ganztagschule oder Ganztagsbetreuung erspart uns das Neidgefühl anderer Eltern: wir bekommen Personal für unsere Kindererziehung,
- ? Manchmal habe ich das Gefühl, andere Eltern laden Kinder bei mir gern ab. Ich habe das Gefühl, dass sie meinen, ich hätte ja Unterstützung.
- ? Der Erklärungsbedarf gegenüber eigenen Müttern und Schwierigkeiten ist groß, Trennung zwischen; du hilfst mir, weil ich behindert bin oder du hilfst mit, weil ich Kinder habe und berufstätig bin. Einflussnahme auf Erziehung muss immer wieder verhandelt werden.
- ? Alleinerziehender Vater hat es gegenüber der eigenen Mutter schwer, hat das Gefühl, kein Einfluss zu haben, sie entscheidet ohne zu fragen, gibt mir das Gefühl, dass sie glaubt, es nicht zu können, es nicht organisieren zu können.
- ? Neid

Auswirkungen auf mich als behinderten Elternteil:

- ? Ich muss Prioritäten setzen. Die Assistenz und Haushaltshilfe benötige ich, um mehr Zeit mit den Kindern verbringen zu können. Zum Beispiel das Putzen benötigt bei mir viel mehr Zeit, als bei anderen, dafür lasse ich mir Hilfe kommen. Putzen benötigt viel Kraft, bringt mich an meine Grenzen – Tagesform ist davon stark beeinflusst, ich könnte dann viele Sachen mit den Kindern nicht machen.

Auswirkungen für alle:

- ? Unzufriedenheit, Stress, Umorganisation, Konflikte, Verzicht

Was bedeutet es für:

Persönlich	Partner	Kinder	Umwelt
Verzicht	Verzicht	Verzicht	Unplanbarkeit
Umorganisation	Umorganisation		Unverständnis
Schlechte Stimmung	Abgrenzungsbedarf	Schuldgefühle	Unsicherheit
Unzufriedenheit	Doppelbelastung Dreifachbelastung	Orientierungslosigkeit, Lernen es auszunutzen	Neid
Sich erklären müssen	Unklarheit	Eltern gegenüber anderen verteidigen wollen	Unsicherheit
Aufgaben abgeben	Mehrbelastung	Verschiedene Bezugspersonen	Mehrbelastung
Sorgen – wie regle, wie organisiere ich alles			
inkonsequent sein müssen, auf Einhaltung der Regeln nicht beachten können	Frage, ob Erziehungskompetenz gewährleistet ist		Kompetenz nicht einschätzen können

Arbeitsgruppe 2

für uns selbst:

- ? Unsicherheit, Verletztheit über die Tatsache, dass ich mich immer erklären muss und dass ich es nicht selbst kann
- ? Wenn Kinder älter werden, muss Partnerschaft neu austariert werden, Unterstützung für Kinder ist nicht mehr so umfangreich nötig, jeder muss für sich wieder neue Lebensschwerpunkte finden

für Kinder:

- ? Mit zunehmenden Alter verändert es sich, beim Kleinkind ist Akzeptanz größer, im Grundschulalter wächst die Wut, in der Pubertät wird Abstand eingefordert – Eltern werden „Uncool“

für Partner/innen:

- ? Gefahr ist groß, die Hilfe dem behinderten Partnern überzustülpen
- ? Helfende Partner/innen – schwierig sind feste Vorstellungen
- ? Angst des anderen führt zur Übervorsicht und Überfürsorge
- ? Unplanbarkeit
- ? Planbare Freiräume sind erforderlich
- ? Alltagssituation bestimmt die Partnerschaft, wenig Zeit füreinander als Lebenspartner, muss organisiert werden

für Umwelt:

- ? Unverständnis für Situation
- ? Mütter – (manchmal auch Schwiegermütter) – selten Akzeptanz der nicht planbaren Behinderung durch eigene Mütter

Arbeitsgruppe 3:

für uns persönlich:

- ? Tag muss je nach Tagesform (Kraftmenge) organisiert werden
- ? Gefühl wird vermittelt – unzuverlässig zu sein – Kritik von anderen
- ? Ärger und Enttäuschung über sich und seine Behinderung
- ? Trauer und Verlustgefühl – verlorene Fähigkeiten
- ? manchmal fehlt die Kraft, es anderen zu erklären
- ? innere Konflikte bestimmen die Unfähigkeit, es Kindern zu erklären

für die nichtbehinderten Partner/innen:

- ? Gefühl der Vernachlässigung
- ? Unsicherheit

für die Kinder:

- ? bekommen klare Grenzen gesetzt

für die Umwelt:

- ? ständige Bewertung der Familiensituation
- ? Unverständnis – warum Kinder in Ganztagsbetreuung gehen, obwohl ein Elternteil Zuhause ist

2.4 Wie können wir mit den Kindern umgehen, damit sie besser mit dem Alltag zurechtkommen können?

- ? Eigene Ungeduld hindert mich daran, mit Abstand zu reagieren. Ich reagiere oft schnell und merke, dass das den Druck verstärkt. Wenn ich mir Zeit nehme, kann ich besser mit Wut der Kinder umgehen.
- ? Gehörlose Mutter ist in Stresssituationen überfordert, weil sie nichts hört. Aufschreiben wäre Alternative, da sie auch nicht genug Gebärdensprache spricht, hilft auch kein Dolmetscher.
- ? Kinder kennen uns ziemlich gut und spüren unser Gefühl der Angst, dass wir ihnen nicht genug bieten können. Bewusstmachen unseres schlechten Gewissens hilft auch den Kindern.
- ? Schwierigkeiten im Pubertätsalter zwischen altersbedingten Problemen der Jugendlichen und den Problemen durch Behinderung zu unterscheiden. Hier sollten wir genau hinsehen und uns Hilfe in Erziehungsberatungen holen, wie andere Eltern auch.

- ? Argument „andere Kinder dürfen ...“, begegnet vielen Eltern, das hat nicht nur was mit unserer Behinderung zu tun.
- ? Wie kann ich mit Eifersucht umgehen, wenn Kinder in Anwesenheit des Partners die Mutter links liegen lassen? Liegt es an der Behinderung? An dem Maß, konsequent zu sein? Eine andere Mutter nutzt diese Situation für sich zum Rückzug und für eigene Hobbys.

3 Bericht der Arbeitsgruppe nichtbehinderter Partner/innen

3.1 Erfahrungen der nichtbehinderten Elternteile

Grundsätzlich ist es schwierig, zwischen den Belastungen beider Eltern aufgrund der Erziehung der Kinder und/oder dem Beruf und der behinderungsbedingten Mehrbelastung zu trennen. Die Anlässe für Partnerschaftskonflikte sind oft ähnlich wie bei Eltern ohne Behinderung. Sie werden aber aufgrund der Behinderung verstärkt und lassen sich durch die Abhängigkeit von Assistenzleistungen schwerer lösen.

- ? Besuche mit der ganzen Familie bei Freunden sind nur eingeschränkt möglich, Urlaubsziele müssen immer am Bedarf des behinderten Elternteiles ausgerichtet sein, Spontanität im Familienalltag ist sehr eingeschränkt.
- ? Unser Eindruck ist: Kinder haben Wut auf Behinderung als Sache, nicht auf die Person der Mutter / des Vaters.
- ? Manchmal mache ich lieber selbst die Assistenz, als schon wieder einen Assistenten in unserer Wohnung zu haben.
- ? Unser Eindruck; behinderte Partner/innen sind mit Kindern öfter überfordert, weil sie an ihre körperlichen Grenzen kommen
- ? Die Konflikte, die durch die Mehrbelastung von Kindern, Beruf und Behinderung entsteht, wird manchmal auf dem Rücken der Partner/innen ausgetragen.
- ? Auch nichtbehinderte Partner/innen haben tagesformabhängige Kräfte und Grenzen, die beachtet werden sollten.
- ? Darf es den nichtbehinderten Partnern auch mal schlecht gehen?
- ? Wenn man es schafft, sollte man sich eine Auszeit nehmen, wenn man nach Hause kommt.

- ? Wir müssen viel Rücksicht nehmen und stellen fest, dass auch wir an unsere Grenzen kommen.
- ? Es ist schwer nachzuvollziehen, warum kann er/sie das heute nicht, was gestern noch kein Problem war?
- ? Gedankenaustausch und Weitergabe von Erfahrungen ist uns wichtig.
- ? Einige von uns haben das Gefühl, dass die Behinderung gegenüber Umwelt als Ausrede benutzt wird.
- ? Nichtbehinderte Partner tendieren zum Helfersyndrom, Frage „Wann darf ich helfen, wann muss ich helfen?“ ist im Alltag schwer zu beurteilen.
- ? Zurückhaltung des nichtbehinderten Elternteils ist wichtig: Wenn der behinderte/r Partner/in Hilfe braucht, muss sie/er es sagen oder sich Hilfe organisieren. Wir können nicht alle Assistenzleistungen übernehmen.

3.2 Lösungsansätze

- ? Hilfe organisieren, um mehr Zeit für die Kinder zu haben und die tagesformabhängigen Einschränkungen wieder gut zu machen.
- ? Unterstützung einfordern innerhalb der Familie, für jeden Elternteil Freiräume schaffen
- ? Unterstützung für die Familien mit behinderten Eltern als politische Forderung nach Außen tragen, auch vom Forum nichtbehinderter Partner/innen
- ? Assistenz kann Entlastung und Belastung im Familienleben sein, gut ist aber auch, wenn man sich assistenzfreie Zeiten organisieren kann, z.B. auch mal im Urlaub was ohne Assistent machen
- ? gegenseitiges Verständnis und Geduld ist nötig, um Mehrbelastung durch die Behinderung im Alltag konfliktfrei zu meistern
- ? Alleinerziehender Vater berichtet, dass er seine Ausruhphasen dann einrichtet, wenn Kinder nicht da oder im Bett sind. Er geht dann oft über seine Grenzen und kann die Alltagsanforderungen keiner Partnerin überlassen.
- ? Persönliches Wohlergehen sorgt dafür, dass bei tagesformabhängigen Behinderungen vieles gelassen hingenommen werden kann. Sich etwas schönes gönnen, was einem selbst gut tut.

- ? Nichtbehinderte Elternteile können sich oftmals nicht in den/die behinderten Partner/in hineinversetzen, aber Empfindungen mitzuteilen, ist ein erster Schritt zum Verständnis.
- ? **Gegenseitige Anerkennung, wir loben viel zu wenig, vieles wird als selbstverständlich angesehen und ist im Alltag aber eine Leistung.**

4 Kinderseminar

Hier sollten den Kindern Wege vermittelt werden, wie sie eine Balance zwischen eigenen Bedürfnissen und Verständnis und Rücksicht auf die Situation der behinderten Eltern finden können. Ein wichtiger Aspekt ist dabei, dass sie andere Kinder in ähnlicher Situation treffen und so eine Möglichkeit der gegenseitigen Unterstützung durch Erfahrungsaustausch ausprobieren können.

Das Kinderseminar verlief in diesem Jahr im Vorfeld konfliktreicher als der erste Versuch im Jahr 2003. Da die Hälfte der Kinder bereits vor 2 Jahren an einem Seminar teilgenommen hatte, konnten wir nicht mehr ausreichend in die Vorbereitungen einbeziehen. Einige Kinder und Jugendliche hatten sich sehr auf ein Wiedersehen mit den Freunden gefreut. Mit einem Seminar, welches ihr gemeinsames Wochenende nun gestalten sollte, waren sie nicht einverstanden.

Nachdem die Seminarleiter Ute und Holger Jungnick den Kindern ihren interessenorientierten Ansatz vorstellen konnten und ihnen genügend Zeit für freies Spiel ließen, haben die Kinder und Jugendlichen sich doch auf das Angebot eingelassen. Mit Eifer nutzten sie die unterschiedlichen kreativen Möglichkeiten. Mit Farbe, Knete, Puppen, Schminke, Kamera und viel Phantasie haben sie sich mit der Thematik beschäftigt und Wege gesucht, sich auszudrücken.

So entstand ein Schattentheaterstück und eine Präsentation mit Fotos, in der die Kinder ihre eigenen Erfahrungen mit dem Thema Behinderung in der Familie ausdrücken konnten. Auch ihre Wut, Ärger, Zurücksetzung hatten dabei Raum. In mehreren Interviews und einer Gesprächsrunde haben sie über ihre schönen und negativen

Erlebnisse mit der Behinderung der Eltern berichtet und dies dann den Eltern mit einem Video vorgeführt. Insgesamt haben 16 Kinder und Jugendliche am Seminar teilgenommen.

5 Abschlussrunde – Seminarkritik

Wie immer blieb am Ende nicht nur dem Seminarleiter Tilo Böse-
mann das Gefühl, dass in der kurzen Zeit viele Themen angespro-
chen wurden und einiges offen blieb, wo wir weiterdiskutieren könn-
ten.

Insgesamt haben wir eine erfolgreiche Tagung hinter uns. Die an-
wesenden Familien möchten gern bei vielen Themen eine Vertie-
fungsmöglichkeit und freuen sich auf eine Fortsetzung der Diskus-
sion. In der Abschlussrunde sagte eine Teilnehmerin, sie nutze das
Elternseminar immer, um ihre Situation zu reflektieren, Anregungen
zu bekommen, weiter über ihre Situation nachzudenken. Mehre
Teilnehmer/innen sprachen davon, dass die Diskussionen beim
Seminar Anstoß zu intensiveren Auseinandersetzungen mit
dem/der Partner/in gegeben haben.

Während der Pausengespräche ergaben sich viele weitere Mög-
lichkeiten der Zusammenarbeit, vor allem in Öffentlichkeitsarbeit
und bei der Sammlung von Beispielen, wie behinderte Eltern und
ihre Familien mit und ohne Assistenz in Deutschland leben.

Für die nächste Tagung wurde angeregt, mehrere Themen in klei-
neren Workshops parallel zu bearbeiten. Als Methode wurde Zu-
kunftswerkstatt vorgeschlagen. Dabei sollte sich auch das Forum
nichtbehinderter Partner/innen dem Thema zuwenden, wie gemein-
sam mit den behinderten Elternteilen auf politischer Ebene für eine
Verbesserung der Situation eintreten können.

Für die Kinder und Jugendlichen wurde vorgeschlagen, Spiel- und
Sportaktionen wie gemeinsamer Schwimmbadbesuch, Nachtwan-
derung und viel Zeit für freies Spiel miteinander vorzubereiten.

Bei allen Teilnehmer/innen, dem Seminarleiter, den Kinderbetreue-
rinnen, den Kinderseminarleiter/innen und den Arbeitsgruppenlei-
ter/innen bedanke ich mich für die gute Zusammenarbeit. Wir dan-
ken dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Ju-
gend sehr für die finanzielle Unterstützung.

Kerstin Blochberger für den bbe e.V., 25.9.05

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 e.V., Am Mittelfelde 80, 30519 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

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

bbe e.V.: „Behinderte und chronisch kranke Eltern organisieren sich“, 19. - 20. Mai 2000

bbe e.V.: „Wir schaffen es, aber wie? Hilfen bei der Alltagsbewältigung für behinderte und chronisch kranke Eltern“, 15. - 17. Juni 2001

bbe e.V.: „Was hat die Behinderung damit zu tun? – Rolle der Behinderung in der Partnerschaft behinderter und chronisch kranker Eltern“, 01. - 03. Nov. 2002

bbe e.V.: „Meine Eltern sind schon richtig! Welche Rolle spielt die Behinderung für die Kinder?“, Dokumentation der Elterntagung und Kinderseminar, 31. Okt. - 02. Nov. 2003

bbe e.V.: „Handicap im Doppelpack. Alltagsbewältigung von behinderten Eltern mit behinderten Kindern“, 05. - 07. Nov. 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

