

Elternassistenz

Rechtsgrundlagen und Auseinandersetzung mit verschiedenen Aspekten aus dem Alltag behinderter Eltern und ihrer Kinder mit Assistenz aus persönlicher und beruflicher Sicht

Hausarbeit

zur 12. Peer - Counseling - Weiterbildung

**Kassel,
April 2014
Sonja Schmitt**

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	3
2. Definition Elternassistenz.....	4
3. Elternassistenz 2003 bis heute: Öffentliche Diskussion, Initiativen, Urteile, Rechtsgrundlagen....	4
4. Persönliche Erfahrungen als behinderte Mutter mit Elternassistenz und aus der beruflichen Assistenzbegleitung.....	7
4.1 Zur eigenen Situation:.....	7
4.2 Elternassistenz ja oder nein?.....	7
4.3 Individueller Hilfebedarf.....	8
4.4 Konflikte bei übermäßiger Inanspruchnahme von Partner oder Verwandtschaft.....	8
4.5 Privatsphäre, Mutterrollen- und Erziehungskonkurrenz	8
4.6 Perfektionismus – oder der Wunsch es möglichst allein zu schaffen.....	9
4.7 Wenn die Kräfte weniger werden.....	9
4.8 Sich eigener Stärken bewusst werden!.....	10
4.9 Hilfe fordern statt sich überfordern.....	10
4.10 Elternassistenz als Entlastungsfaktor.....	10
4.11 Elternassistenz erweitert Handlungsspielräume	11
4.12 Assistenz und Kinder – was im Blick behalten werden sollte.....	11
4.13 Das Zusammentreffen verschiedener Sichtweisen.....	12
4.14 Anforderungen an Assistenten, Rollenfestlegung, Absprachen.....	12
5. Fazit, Ausblick.....	13
6. Beratungsstellen und Ratgeber.....	16
7. Literaturverzeichnis / Internetadressen.....	18

1. Einleitung

Mir ist es ein besonderes Anliegen, als behinderte Mutter mit Kindern meine jahrelange persönliche und berufliche Erfahrung mit Elternassistenz für andere behinderte Eltern und deren Angehörige zugänglich zu machen.

Als ich vor 15 Jahren das erste Mal ungeplant schwanger wurde, war behinderte Elternschaft noch ein eher vereinzelter Phänomen. Beratungsmöglichkeiten waren auch zu praktischen Aspekten behinderter Elternschaft, erst recht zu Antragstellung der Gewährung von Hilfen kaum vorhanden.

Mittlerweile gibt es Dank einiger zwischenzeitlich entstandener Initiativen, Beratungsstellen und des Modellprojektes des Bundesverbands behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe e. V.) für behinderte Eltern deutlich mehr Informationsmöglichkeiten zum Thema Elternassistenz, Beratung und Unterstützung gerade auch bei rechtlichen Fragen sowie die Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches unter Betroffenen.

Ich möchte auf die Einleitung folgend im zweiten Teil zunächst den Begriff Elternassistenz definieren.

Im dritten Teil fasse ich die Entwicklung der öffentlichen Diskussion bezüglich Elternassistenz, Initiativen und die rechtliche Situation von 2003 bis heute zusammen. Mittlerweile liegen neben hilfreichen Rechtsgutachten zu dem Thema einige wegweisende Urteile vor, die zwar kaum direkt übertragbar sind auf andere Fälle, deren Begründungen jedoch zu einigen Klarstellungen geführt haben und auf welche bei Antragstellung, Klagen und Rechtsstreitigkeiten verwiesen werden kann.

Ausführlich werde ich im vierten Teil auf meine eigene persönliche Situation mit Behinderung - weitgehend alleinerziehend mit meinen beiden Kindern und Assistenz – eingehen, um dann meine Erfahrungen und einige möglicherweise hilfreiche Erkenntnisse weiterzugeben, sowie einige Fallbeispiele anderer behinderter Eltern aus der Dissertationsschrift von Gisela Hermes: „Zur Situation behinderter Eltern“¹ sowie des Buches: „Krücken, Babys und Barrieren“² anzuführen.

Im Fazit/Ausblick werde ich die dargestellten Inhalte noch einmal zusammenfassen, deren Bedeutung und Auswirkung auf das Leben behinderter Eltern mit Assistenz hervorheben und in der Literatur bereits vorgeschlagene Lösungsmöglichkeiten für die Beseitigung rechtlicher Unklarheiten und Forderungen an Politik und Gesetzgeber aufzeigen.

Im sechsten Teil gebe ich eine kurze Übersicht über die bestehenden Initiativen und Beratungsstellen sowie Ratgeber für behinderte Eltern bezüglich Elternassistenz.

Meine im Folgenden dargestellten eigenen Erfahrungen und die angeführten Beispiele beziehen sich ausschließlich auf Elternassistenz bei körper- und sinnesbehinderten und chronisch kranken Eltern.

Zu guter Letzt möchte ich noch kurz erwähnen, dass durch meine Arbeit als Praxisbegleiterin beim Assistenzdienst (AD) des fab e.V. in Kassel als Teambegleiterin und Vermittlerin zwischen AssistenznehmerInnen und AssistentInnen Erfahrungen und Sichtweisen beider Seiten mit in diese Arbeit einfließen.

1 Gisela Hermes: Zur Situation behinderter Eltern; Dissertation, Marburg/Lahn, 2003

2 Gisela Hermes: Krücken, Babys und Barrieren, Bifos e. V., Kassel, 1998

2. Definition Elternassistenz

In Anlehnung an die Definition des Begriffes persönliche Assistenz, bei der der behinderte Mensch „das Was, Wie, Wo und Wann der auszuführenden Hilfeleistungen selbst festlegt [...]“³ und somit sein Leben selbstbestimmt leben kann, wird der Begriff Assistenz auch in Bezug auf personelle Hilfen für behinderte Eltern verwendet. Dabei „übernimmt die Assistenzkraft nicht die Betreuung des Kindes. Der behinderte Elternteil übernimmt die Anleitung der Assistenzkraft und bleibt so BetreuerIn der Kinder“⁴

3. Elternassistenz 2003 bis heute: Öffentliche Diskussion, Initiativen, Urteile, Rechtsgrundlagen

Im Jahre 2003 legte Gisela Hermes mit ihrer Dissertation: „Zur Situation behinderter Eltern“ eine der ersten wissenschaftlichen Studien zum Thema behinderte Eltern vor. In ihrer Arbeit stellt sie unterschiedliche Situationen körper- und sinnesbehinderter Eltern vor und kommt zu dem Schluss, dass „behinderte Eltern Elternschaft vor allem dann selbstbewusst, kompetent und zufriedenstellend gestalten können, wenn ihnen adäquate Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.“⁵ Sie erläutert, welche Möglichkeiten es gibt, Assistenzkräfte einzusetzen, aber auch welche Vor- und Nachteile solche Unterstützungsmodelle für das Familienleben haben.

Im Jahr 2005 stellt Irina Tischer mit ihrer Materialsammlung: Zur Situation behinderter Eltern Ergebnisse einer Internetrecherche, Berichte behinderter Eltern und von behinderten Menschen mit Kinderwunsch vor. Daraus werden unter anderem folgende Forderungen abgeleitet: „Einrichtung von Koordinations- und Beratungsstellen“ sowie „Einsatz bezahlter Assistenzkräfte zur Unterstützung behinderter Mütter bei der Versorgung des Kindes zur Entlastung der Partnerschaft und für die Selbständigkeit behinderter Mütter.“⁶

Im Rahmen der Aufklärungskampagne „Recht auf Elternassistenz“⁷ hat Frau Dr. Sigrid Arnade positive Erfahrungen und Probleme behinderter Eltern mit der Finanzierung und Organisation ihrer Assistenz bei der Erziehungsarbeit sowie mögliche Lösungsansätze zusammengetragen und veröffentlicht. Ziel dieser Kampagne war unter anderem die breite öffentliche Diskussion des Rechtsanspruches auf Elternassistenz. Vom Netzwerk behinderter Frauen Berlin e.V. wurde in diesem Zusammenhang auch das wegweisende Rechtsgutachten von Dr. Julia Zinsmeister zur Situation behinderter Eltern in Bezug auf Assistenzorganisation und –finanzierung bei der Kindererziehung in Auftrag gegeben.

Im Februar 2006 wird das o. g. Rechtsgutachten mit dem Titel: „Staatliche Unterstützung behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages“ auf einer Pressekonferenz in Berlin vorgestellt. Darin wird festgestellt, dass es zur Verbesserung der Situation behinderter Eltern keiner neuen Gesetze bedarf, aber in einigen Fällen eine Harmonisierung der Leistungen des Kinder- und Jugendhilferechtes mit denen des Sozialhilferechtes hilfreich sei, diese Komplexleistungen könnten mit einer entsprechenden Rechtsverordnung konkretisiert werden. Basis für die Vorschläge bilden der verfassungsmäßige Auftrag zum Schutz und der Förderung der Familien und die im Sozialgesetzbuch (SGB) IX verankerte Verpflichtung der Rehabilitationsträger,

3 Bbe e.V. :Ratgeberreihe Band 1: Assistenz bei der Familienarbeit, S.20

4 Bbe e. V. Ratgeberreihe Band 1: Assistenz bei der Familienarbeit ,Uwe Frevert , S.20

5 Gisela Hermes: Zur Situation behinderter Eltern; Dissertation, Marburg/Lahn 2003, S. 370

6 Irina Tischer: Elternassistenz, 2005, S. 33

7 Netzwerk behinderter Frauen Berlin e.V., Aug. 2005- Juli 2006

den Erziehungspflichten behinderter Eltern Rechnung zu tragen. Dr. jur. Julia Zinsmeister schlägt vor, in § 55 Abs. 2 SGB IX klar zu stellen, „dass zu den Leistungen der Teilhabe an der Gemeinschaft auch Leistungen zur Unterstützung behinderter Eltern bei der Betreuung und Versorgung ihrer Kinder zählen.“ Darüber hinaus wird unter anderem der Ausbau von Beratungs- und Hilfsangeboten zur Unterstützung behinderter Eltern und ihrer Kinder gefordert.

Der Petitionsausschuss des deutschen Bundestages stellt am 27. Mai 2009 fest, dass die bestehenden gesetzlichen Regelungen nicht ausreichen, um bei Bedarf eine Elternassistenz für behinderte Eltern sicherzustellen. Man spricht sich zudem für effiziente Leistungen aus, die für die Betroffenen unkompliziert erreichbar sein sollen.

Am 31.07.2009 erstreitet sich die spastisch gelähmte Mutter eines Säuglings in einem Eilverfahren die Kostenübernahme von Elternassistenz im Rahmen der Eingliederungshilfe (AZ: 6 L 382/09). Am 25. Juni 2010 wurde vom Verwaltungsgericht Minden im dazugehörigen Hauptsacheverfahren bestätigt, dass es Aufgabe der sozialhilferechtlichen Eingliederungshilfe sei, die Folgen einer Behinderung zu beseitigen und durch die Möglichkeit, das eigene Kleinkind im elterlichen Haushalt betreuen zu können, die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen sei. Hilfsbedürftig sei in diesem Fall die Mutter und nicht der Sohn, weshalb nicht die Jugendhilfe, sondern die Eingliederungshilfe zuständig sei (AZ: 6 K 1776/09).

Mit dem Bescheid vom 20.11.2009 wurde einer behinderten Mutter zweier Kinder persönliches Budget für Elternassistenz als Teilhabeleistung der Eingliederungshilfe (gemäß § 54 SGB XII in Verbindung mit § 55 SGB IX) bewilligt. Mit der Begründung unter anderem: „Entsprechend der neueren Rechtsprechung ist die Pflege und Erziehung eines Kindes ein Grundbedürfnis von behinderten und nichtbehinderten Eltern. Die Verantwortungsübernahme der Eltern für ihr Kind ist eine zentrale Frage der Teilhabe der Eltern am Leben in der Gemeinschaft.“⁸

In beiden beschriebenen Fällen wurde festgestellt, dass es sich bei der Elternassistenz nicht um Hilfe zur Erziehung handelt und somit die Zuständigkeit des Jugendamtes entfällt. Nachteilig ist hierbei eindeutig, dass die Leistungen damit dann einkommens- und vermögensabhängig sind, mit entsprechenden Folgen auch für berufstätige Behinderte und/oder erwerbstätige Partner.

Am 4.12.2012 veröffentlicht Prof. Dr. J. Zinsmeister den Diskussionsbeitrag: „Zum Anspruch behinderter Eltern auf staatliche Unterstützung bei der Versorgung und Betreuung ihrer Kinder („Elternassistenz“) im eigenen Haushalt“⁹ als Anmerkung zum Urteil vom 23.2.2012 des LSG NRW (AZ: L 9 SO 26/11). Es handelt sich hierbei um ein weiteres Urteil zu dem oben bereits geschilderten Fall der Mutter mit dem Säugling, was nun Grundlage der rechtlichen Würdigung und Ableitung von Forderungen durch Prof. Dr. J. Zinsmeister ist. Urteil und Begründung sind wegweisend und klarstellend. Festgestellt wurde, dass der Anspruch von behinderten Eltern auf persönliche Betreuung und Versorgung von Kindern im eigenen Familienhaushalt unter anderem durch Artikel 6 GG, die Behindertenrechtskonvention (BRK) und §14 SGB IX gegeben ist. Betont wird noch einmal, dass Anträge auf Teilhabeleistungen innerhalb kurzer Fristen ggf. an den zuständigen Rehabilitationsträger weiterzuleiten sind und sich ein zweitangegangener Träger nicht als unzuständig erklären kann, sondern eine trägerinterne Klärung herbeiführen und ggf. erst einmal Leistungen erbringen muss. In der Urteilsbegründung wird detailliert auf Eingliederungshilfe zur Förderung der Teilhabe am Leben der Gemeinschaft nach §55 SGB IX und §§53f SGB XII eingegangen und klargestellt: „die Verantwortungsübernahme der Eltern für ihr Kind ist eine zentrale Frage der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft“. Außerdem sei es unerheblich, dass die Leistungen der Elternassistenz nicht ausdrücklich im SGB genannt seien, da dort nur beispielhafte

⁸ http://www.behinderte-eltern.de/Papoo_CMS/index.php?menuid=73&reporeid=75 aufgerufen am 10.4.2014

⁹ www.reha-recht.de/~A29-2012_Elternassistenz.pdf aufgerufen am 10.4.2014

Aufzählung von Leistungen erfolge. Im verhandelten Fall konkurriere der Anspruch auf Elternassistenz nicht mit Ansprüchen auf Leistung durch die Kinder- und Jugendhilfe. Prof. Dr. J. Zinsmeister würdigt, dass die Elternassistenz zutreffend als sozialhilferechtlicher Eingliederungsbedarf eingestuft werde und führt im Weiteren noch aus, dass eigentlich nur in speziellen Fällen der begleiteten Elternschaft von geistig Behinderten oder der Betreuung in Eltern-Kind- Einrichtungen Komplexlösungen in Form von Teilhabeleistungen verzahnt mit Kinder- und Jugendhilfeleistungen sinnvoll seien.

In einem neuesten mir vorliegenden Beschluss des Sozialgerichts Hannover vom 22.10.2012 (AZ: S 2 KR 604/13 ER) wurde die Krankenkasse einer Mutter mit einer Halbseitenlähmung nach Schlaganfall per einstweiliger Anordnung verpflichtet, die Kosten für die Betreuung eines Säuglings während der Physiotherapie der alleinerziehenden Mutter zu übernehmen. Hierbei handelt es sich zwar um einen sehr speziellen Fall, die Urteilsbegründung enthält darüber hinaus jedoch weitere hilfreiche allgemeingültige Klarstellungen.

„Elternassistenz erproben – Artikel 23 UN-Behindertenrechtskonvention umsetzen“ ist ein Projekt des bbe e. V., welches von 2013 bis 2016 mit Unterstützung von Aktion Mensch bundesweit durchgeführt wird. Beratungsstellen gibt es an den Standorten Hannover und Erfurt. Seit 2009 ist Elternschaft von Menschen mit Behinderung auch in Deutschland ein Menschenrecht. Deutschland hat sich deshalb dazu verpflichtet, diese Eltern bei der Versorgung ihrer Kinder mit geeigneten Hilfen zu unterstützen. Ziel dieses Modellprojektes ist u. a. die Verbesserung der Situation von Eltern mit Behinderungen durch Erhöhung der Akzeptanz, Aufklärung und Sensibilisierung der Gesellschaft für die Bedürfnisse behinderter Eltern; die Vernetzung von Institutionen wie Jugend- und Sozialämtern, Elternberatungsstellen, Kitas, Schulen usw. mit betroffenen Eltern und natürlich die Unterstützung von behinderten Eltern bei der Bedarfsermittlung und Beantragung von Elternassistenz.

Das Forum der behinderten Juristinnen und Juristen (FbJJ) hat bereits im Mai 2013 den „Entwurf eines Gesetzes zur Sozialen Teilhabe“¹⁰ als Beitrag zur allgemeinen Diskussion um die Neugestaltung der Eingliederungshilfe vorgestellt. Die Vorschläge werden seitdem kontrovers diskutiert, der Entwurf weiterentwickelt. Erwähnenswert sind hier die Einbeziehung von aus der UN-BRK abgeleiteten Forderungen wie Diskriminierungsverbot und dem Recht auf gleichberechtigte Teilhabe sowie die Forderung nach einkommens- und vermögensunabhängigen Leistungen. Eine Ergänzung des SGB IX um ein gleichrangiges Kapitel zur sozialen Teilhabe wird gefordert. Aktuell wurde im Februar dieses Jahres der weiter entwickelte Gesetzesentwurf von C.W. Rößler, sozialpolitischer Sprecher der ISL (Interessenverband Selbstbestimmt Leben) auf einer Veranstaltung der Bundes- und Länderbehindertenbeauftragten in Berlin vorgestellt.

In einer Bundestagsrede von Kerstin Andreae (Bündnis 90/ Die Grünen) vom 4.4.2014 wird die Umsetzung einzelner Maßnahmen noch vor dem Inkrafttreten des für 2017 geplanten neuen Teilhabegesetzes gefordert: „[...] Die UN-BRK nimmt die Gesellschaft als Verursacher für diese Barrieren in die Verantwortung. Das ist ein Paradigmenwechsel. Dieser Paradigmenwechsel steht unserer Gesellschaft gut an, führen sie ihn jetzt herbei!“¹¹

10 Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ) c/o Horst Frehe (V.i.S.d.P.)

11 <http://kerstin-andreae.de/das-neueste/meldungen/detail/nachricht/rede-zur-un-behindertenrechtskonvention.html> aufgerufen am 13.4.2014

4. Persönliche Erfahrungen als behinderte Mutter mit Elternassistenz und aus der beruflichen Assistenzbegleitung

4.1 Zur eigenen Situation:

Ich bin 41 Jahre alt, mit kleineren Unterbrechungen alleinerziehende Mutter einer 14 - jährigen Tochter und eines 12- jährigen Sohnes. Ich habe durch einen Sauerstoffmangel bei der Geburt eine beinbetonte Cerebralparese. Zur Fortbewegung benutze ich einen Faltrollstuhl, bin aber heute sonst im häuslichen Umfeld recht mobil und kaum auf pflegerische Unterstützung angewiesen. Das war während der Schwangerschaft und nach der Geburt meiner Kinder zeitweise deutlich anders und ich brauchte einige Zeit, um wieder körperlich fit zu werden. Ab dem 5. Monat, mit zunehmender körperlicher Belastung durch die Schwangerschaft, war ich gezwungen, mir Hilfe zu suchen. Ich wandte mich an den Ambulanten Hilfsdienst des fab e. V. in Kassel (meinen heutigen Arbeitgeber), um mich nach den Möglichkeiten für Elternassistenz zu erkundigen. Ich hatte damals großes Glück, dass dieser - mittlerweile in Assistenzdienst umbenannt - damals schon etwas Erfahrung mit behinderten Müttern hatte. Entsprechend beraten habe ich persönliche Assistenz beantragt und wegen zunehmender körperlicher Beschwerden nach einigen Begutachtungen auch zeitnah bewilligt bekommen. Als meine Tochter auf der Welt war, habe ich mit Hilfe des AHD unverzüglich einen Antrag auf Elternassistenz - wie damals noch üblich beim Jugendamt - gestellt, welcher wegen offensichtlicher Dringlichkeit ebenfalls sehr zeitnah genehmigt wurde. Als die Kinder noch sehr klein waren, benötigte ich bis zu 24 Stunden Assistenz (persönliche Assistenz in Kombination mit Elternassistenz) täglich, um den Alltag mit zeitweise zwei sehr kleinen Kindern zu bewältigen.

Bei meiner Behinderung gibt es gute und schlechte Tage. An guten Tagen bin ich recht beweglich, kann mich zum Beispiel auf den Boden setzen, um mit den Kindern zu spielen. Auch der Weg zurück in den Rollstuhl ist für mich dann kein Problem. An schlechten Tagen fühle ich mich eher kraftlos, meine Muskeln und Gelenke vor allem in den Beinen sind dann sehr steif, sodass ich den Rollstuhl nur ungern verlasse und auf zusätzliche kraftkostende Aktivitäten draußen eher verzichte. Vorausgesetzt natürlich, meine Termine und die Pläne der Kinder lassen dies zu. Derzeit haben wir von Mo. bis Fr. ca. 3- 5 Stunden Assistenz täglich, bei Bedarf auch mal am Wochenende.

Da ich aufgrund meiner 20 Stunden- Stelle beim Assistenzdienst des fab e. V. in Kassel nur wenig verdiene, werden die Kosten für unsere Assistenz in vollem Umfang von der Stadt Kassel übernommen. Elternassistenz ist bei mir, wie auch mittlerweile generell üblich, seit ca. 1 ½ Jahren keine Leistung des Jugendamts mehr, sondern der Eingliederungshilfe.

4.2 Elternassistenz ja oder nein?

Zuerst einmal ist es wichtig zu betonen, dass sich diese Frage für die meisten Eltern mit Behinderung nicht wirklich stellt. Auch in meinem Fall wäre die Zeit der Schwangerschaft und erst recht die Säuglings- und Kleinkindzeit ohne Unterstützung durch Assistenz gar nicht zu bewältigen gewesen. Es war mir als Rollstuhlfahrerin in dieser Zeit schlichtweg unmöglich, alleine mit meinem Kind das Haus zu verlassen. Kinderwagen waren für mich nicht nutzbar, und der Transport auf meinem Schoß wurde mit zunehmender Mobilität und Größe der Kinder auch immer schwieriger. Neben den rein logistischen Schwierigkeiten, die im Umgang mit einem Kind aufgrund der Behinderung auftreten, möchte ich noch erwähnen, dass eine allgemein entspannte familiäre Situation unbedingte Voraussetzung für die positive Entwicklung eines Kindes darstellt. Fehlende Unterstützung kann zu Ängsten, Gereiztheit, Ungeduld, Unsicherheit, Rückzug und Überforderung bei Eltern und Kind führen.

4.3 Individueller Hilfebedarf

Der Hilfebedarf ist jedoch von Behinderung zu Behinderung und je nach Schwere sehr unterschiedlich. So benötigt zum Beispiel eine blinde Mutter oft Hilfe bei der Hausaufgabenbetreuung, bei einer gehörlosen Mutter stellt beispielsweise die Kommunikation das größte Problem dar.

Wenn eine Mutter aufgrund der Schwere der Behinderung schon auf Hilfe bzw. Assistenz angewiesen ist, ist in den meisten Fällen auch Hilfe bei der Versorgung des Kindes nötig, so auch bei mir. Dazu kam noch, dass ich weitgehend alleinerziehend weder auf Mithilfe eines Partners, noch auf die von Verwandten oder Eltern zurückgreifen konnte.

In anderen Fällen stehen zwar vielleicht nichtbehinderte Partner zur Verfügung, jedoch ist es da in der Regel unmöglich, sich neben der Berufstätigkeit noch in vollem Umfang um die Pflege von Partnerin und Kindern zu kümmern. Ich kann nur empfehlen, sich beraten zu lassen und den individuellen Bedarf an Assistenz beispielsweise anhand einer Checkliste (siehe bbe- Ratgeber: Assistenz bei der Familienarbeit) zu ermitteln, sowie sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

4.4 Konflikte bei übermäßiger Inanspruchnahme von Partner oder Verwandtschaft

Die übermäßige Inanspruchnahme und Einbindung des nicht behinderten Partners ist - falls (anders als bei mir) überhaupt diese Möglichkeit gegeben ist - auch nur begrenzt anzustreben, da fast zwangsläufig durch Überforderung die Partnerschaft belastet werden wird.

Wenn die Hilfe von Eltern oder Verwandten erbracht wird, entstehen nicht selten Konflikte, da sich gerade Verwandte auch gerne in die Erziehung des Kindes einmischen und es für behinderte Eltern dann oft sehr schwer ist, ihre eigenen Erziehungswünsche zu verwirklichen. Außerdem sind sie dann auf die Hilfe und das Wohlwollen der Verwandten angewiesen, was es noch mehr erschwert, die eigenen Vorstellungen durchzusetzen.

4.5 Privatsphäre, Mutterrollen- und Erziehungskonkurrenz

Elternassistenz in Anspruch zu nehmen, kostet Betroffene oft Überwindung. Denn auch wenn schon persönliche Assistenz vor Ort ist, stellt es einen weiteren zusätzlichen Einschnitt in die Privatsphäre dar.

Ich selbst fühlte mich anfangs, als meine Tochter noch sehr klein war, ständig beobachtet von meinen AssistentInnen, in allem, was ich mit meiner Tochter tat. Die AssistentInnen waren teilweise selbst „erfahrene“ Mütter und aufgrund meiner eigenen Unsicherheit, fiel es mir nicht immer leicht, mich gegen die vielen gut gemeinten Ratschläge durchzusetzen und meine eigenen Vorstellungen bezüglich des Umgangs mit meinem Kind umzusetzen. Dazu kommt, dass die AssistentInnen natürlich Beziehungen zu den Kindern aufgebaut haben, was ich in meiner Rolle als Mutter auch teilweise als eine Art Konkurrenz erlebt habe. Zum Beispiel war eine Assistentin von mir der Meinung, mein Baby würde vermehrt schreien, wenn es sich bei mir im Arm befand, weil ich nicht in der Lage wäre, es im Wiegeschritt umherzutragen. Aus schlechtem Gewissen gab ich meinen Säugling mehr aus der Hand, als ich es eigentlich für richtig hielt. Bis ich später herausfand, dass ich sehr wohl auf meine eigene Weise mein Kind trösten konnte, die betreffende Assistentin es aber einfach nicht aushalten konnte, dass das Kind schrie, ohne dass sie in diesem Moment eingreifen

durfte. Auch AssistentInnen sind Menschen mit Gefühlen, und ich selbst habe diesbezüglich eindeutige Überschreitungen von Grenzen, sowohl in der Erziehung, als auch was die Abgrenzung zwischen mir und der ausführenden Hilfsperson angeht, erlebt. Eine Assistentin tröstete mein Kind, als ich mit ihm schimpfte, weil es sich nicht an die Regeln hielt. Dies war für meine Tochter sicherlich sehr irritierend und trug nicht gerade dazu bei, dass mich mein Kind ernst nehmen konnte.

In solchen Fällen ist klarzustellen, dass AssistentInnen nur Ausführende sind und sich nicht (kontraproduktiv) in die Erziehung einmischen dürfen.

Als meine Kinder zunehmend selbständiger wurden und auch ich zum Glück körperlich wieder etwas fitter, genossen wir als Familie zunehmend die Momente, in denen wir erstmals ganz für uns sein konnten. Ein Grund, warum ich heute wesentlich weniger Assistenz in Anspruch nehme, als mir zusteht, dafür zum Beispiel lieber im Haushalt einmal alles liegen lasse, damit wir z. B. mal einen assistenzfreien Nachmittag haben.

4.6 Perfektionismus – oder der Wunsch es möglichst allein zu schaffen

Für mich selbst war es immer sehr wichtig, möglichst vieles im Umgang mit meinen Kindern alleine zu bewältigen, auch wenn dies aufgrund meiner körperlichen Einschränkung oftmals immense Kraft forderte. Auch fiel es mir gerade anfangs sehr schwer, Dinge abzugeben, ohne das Gefühl zu haben, eine schlechte Mutter zu sein. Da ich während meiner Mutterschaft viel Skepsis durch meine Familie und mein näheres Umfeld zu spüren bekam, wuchs in mir das Bedürfnis, andere von meinen mütterlichen Fähigkeiten überzeugen zu müssen. „Von Müttern wird erwartet, dass sie Hilfe geben, nicht, dass sie Hilfe brauchen“¹², stellt Stefanie Bargfrede zutreffend fest. Erst mit der Zeit konnte ich mich mehr entspannen und Hilfe annehmen. Mein Selbstbewusstsein wuchs und ich erntete zunehmend Anerkennung durch mein Umfeld, aber auch durch meine Kinder, die mir durch ihr Wachsen und fröhliches Gedeihen zeigten, dass ich mit dem, was ich tat, auf dem richtigen Weg war. Heute fällt es mir leichter, Dinge abzugeben. Dennoch bin ich froh darüber, den Alltag mit meinen Kindern größtenteils alleine bewältigen zu können. Meine Kinder genießen es zudem sehr, nicht ständig eine „fremde“ Person um sich haben zu müssen und es gibt ihnen Sicherheit, dass wir zur Not auch mal ganz alleine klar kommen.

4.7 Wenn die Kräfte weniger werden

Natürlich ist es nicht für alle Eltern mit Behinderungen möglich, Assistenz zu reduzieren oder sie perspektivisch vielleicht gar nicht mehr zu brauchen, wenn die Kinder erwachsen werden. Gerade Eltern mit chronischen Erkrankungen oder voranschreitenden Behinderungen müssen damit rechnen, dass sich ihr gesundheitlicher Zustand eher verschlechtert und sie - im Gegensatz zu mir - immer mehr auf Hilfe angewiesen sein werden. Bei diesen Eltern kommt zu deren eigenem Schmerz über das Voranschreiten ihrer Behinderung der des Partners und vor allem der Kinder, die ihnen mit ihrer Offenheit und Ehrlichkeit die eigenen Einschränkungen und Grenzen ständig vor Augen führen.

Gerade bei voranschreitenden Behinderungen hat Elternassistenz einen hohen Stellenwert für Eltern und deren Kinder, um der zunehmenden Unsicherheit durch die sich verschlechternde Behinderung einerseits, Verlässlichkeit durch die Hilfe der Assistenz andererseits entgegen zu setzen.

¹² Ratgeber bbe e.V. Band 1: Assistenz bei der Familienarbeit, Stefanie Bargfrede S.13

Doch wann und bei was man Hilfe annimmt, muss jeder ganz individuell für sich entscheiden. Oft ist es besser, sich auch bei Dingen helfen zu lassen, die man sonst eventuell mit sehr viel Zeitaufwand auch allein bewältigen könnte, einfach um Kraft zu sparen, die an anderer Stelle wieder dringend benötigt wird. Zum Beispiel lasse ich meist die ganzen Haushaltsdinge von meiner Assistentin erledigen und mache in der Zeit mit meinen Kindern Hausaufgaben oder andere Dinge, oder habe Zeit, auch mal zur Ruhe zu kommen.

Es ist wichtig, sich darüber klar zu werden: Was kann ich auf Dauer wirklich leisten, ohne dass meine Gesundheit Schaden nimmt und das psychische Gleichgewicht beeinträchtigt wird und wo lasse ich mir helfen, damit meine Kinder und auch ich nicht auf der Strecke bleiben.

4.8 Sich eigener Stärken bewusst werden!

Wie oben bereits dargestellt, haben gerade behinderte Eltern oft einen sehr hohen Anspruch an sich selbst. Hier gilt es, für sich einen eigenen Weg zu finden. Denn keine Mutter ist perfekt! Sinnvoller ist es, mögliche eigene Vorteile gegenüber anderen nichtbehinderten Eltern zu entdecken und diese Stärken bewusst einzusetzen. Sich der eigenen Stärken bewusst zu werden, macht Mut, stärkt das Selbstbewusstsein und das Vertrauen in die eigene Mutterrolle.

Ich habe immer großen Wert darauf gelegt, meine eingeschränkte Beweglichkeit zu nutzen, um vermehrt mit meinen Kindern zu spielen, mit ihnen darüber zu sprechen wie das Leben funktioniert, wie man miteinander umgeht und warum manche Menschen so sind und andere so und Ähnliches. Ich glaube, das hat sie jetzt schon zu verständnisvollen, mündigen Menschen gemacht, worauf ich sehr stolz bin. Andererseits haben sie vielleicht aufgrund meiner Behinderung noch nicht so viele verschiedene Orte dieser Welt gesehen, einfach weil ich eben nicht so mobil bin wie andere.

Gut, dass unsere Kinder allesamt sehr unterschiedliche Erfahrungen in ihrem Leben sammeln, die sie nach und nach zu ganz individuellen Persönlichkeiten werden lassen!

4.9 Hilfe fordern statt sich überfordern

Hilfe zum richtigen Zeitpunkt, an der richtigen Stelle einzufordern, ist für behinderte Mütter und Väter gleichermaßen nicht immer einfach. Viele wollen möglichst nicht auffallen, und versuchen deshalb irgendwie allein zurecht zu kommen, teilweise aus Angst, das Kind könne ihnen weggenommen werden. Das Annehmen von Hilfe wird von behinderten Eltern oft als Eingeständnis von Unfähigkeit zur Erziehung des Kindes gesehen. Dies ist natürlich falsch, denn auch wenn bei der Versorgung von Kindern aufgrund körperlicher Gegebenheiten Hilfe benötigt wird, können behinderte Eltern in den meisten Fällen sehr wohl für die Erziehung des Kindes sorgen.

4.10 Elternassistenz als Entlastungsfaktor

Nicht nur für das behinderte Elternteil stellt Elternassistenz oft eine erhebliche Entlastung dar. Auch für den Partner, vor allem aber für das Kind, trägt sie wesentlich dazu bei, Überforderung zu vermeiden.

Ohne adäquate Hilfe werden Partner überfordert, schlüpfen selbst kleine Kinder behinderter Eltern oft schon früh in für sie viel zu verantwortungsvolle Rollen (Parentifizierung).

Ein Beispiel findet sich in dem Buch: „Krücken, Babys und Barrieren“ von Gisela Hermes: Ein Kind hörbehinderter Eltern wurde schon früh dazu aufgefordert, für die Eltern wichtige Telefonate zu führen und dabei Vermittler und Dolmetscher zwischen der hörenden und der gehörlosen Welt zu sein.¹³

Es besteht grundsätzlich die Gefahr, dass Kinder behinderter Eltern nicht mehr einfach Kind sein können und übergroße Verantwortung tragen.

Elternassistenz trägt neben der rein praktischen Unterstützung durch Vermeidung von ständiger Überforderung zu einem entspannteren Klima in der Familie bei und schafft somit wiederum auch Raum für den geduldigen Umgang mit den Kindern.

4.11 Elternassistenz erweitert Handlungsspielräume

Wenn beide Eltern aufgrund ihrer Behinderung beispielsweise nicht in der Lage sind, ihrem Kind zu zeigen, wie man öffentliche Verkehrsmittel benutzt oder sich im Straßenverkehr zurecht findet, so kann es dies mit Hilfe von Assistenz lernen. Assistenz führt so zu mehr Sicherheitsgefühl auf beiden Seiten. Vor allem aber für das Kind ist gewährleistet, dass ein Teil der Nachteile, die durch die Behinderung des Elternteils entstehen, ausgeglichen werden kann. Konflikte diesbezüglich in der Eltern-Kind-Beziehung werden vermieden, was wesentlich zur Entspannung des Familienlebens beitragen kann.

Elternassistenz hilft Eltern und Kindern am öffentlichen Leben teilzunehmen, wenn die Eltern aufgrund ihrer Behinderung allein z. B. nur eingeschränkt dazu in der Lage sind, öffentliche Veranstaltungen, wie Kinderfeste oder Schulfeste, zu besuchen. Sie hilft Barrieren verschiedenster Art zu überwinden.

4.12 Assistenz und Kinder – was im Blick behalten werden sollte

Bei Eltern mit ausreichend Elternassistenzversorgung kann es vorkommen, dass deren Kinder zu wenig zur Verantwortung herangezogen werden, aus Angst ihrer Eltern, sie zu überfordern.

Manchmal erwische ich mich selbst dabei, meinen Kindern Haushaltspflichten zu erlassen, weil ich ja in anderen Fällen auch froh bin, wenn eines meiner Kinder mir zum Beispiel mit dem Rollstuhl mal den Berg hoch hilft. Leider merken Kinder sehr schnell, wenn man selbst aus irgend welchen Gründen ein schlechtes Gewissen hat, und sie daraus Vorteile ziehen können. Dies trifft aber natürlich auch auf Kinder nichtbehinderter Eltern zu.

Aus eigener Erfahrung weiß ich auch, wie schwierig es ist, meinen mittlerweile halbwüchsigen Kindern in Anwesenheit von Assistenz klarzumachen, dass sie trotzdem beispielsweise selbst dafür verantwortlich sind, ihr benutztes Geschirr wegzuräumen oder aufzuräumen. Manchmal fragen sie sogar, wann denn „endlich“ wieder eine Assistentin kommt, wenn ich ihnen kleinere Hausarbeiten auftrage, die für ihr Alter durchaus selbstverständlich wären.

Diese beiden letzten Punkte sollten meiner Meinung nach ständig im Blick behalten werden, um den Kindern behinderter Eltern trotz Elternassistenz das nötige Maß an Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit zu vermitteln.

13 Gisela Hermes: Krücken, Babys und Barrieren, Kassel 1998, S.243 ff.

4.13 Das Zusammentreffen verschiedener Sichtweisen

Assistenz ermöglicht Mutter und Kind neue Sichtweisen auf bestimmte Dinge zu entwickeln, und dem Kind, seine Fähigkeiten auszubauen.

Ich selbst war oft sehr unsicher, wenn es darum ging, dass meine Kinder ihre körperlichen Fähigkeiten erweitern wollten. Hatten diese beispielsweise vor, ein Klettergerüst zu erklimmen - was längst ihren körperlichen Fähigkeiten entsprach - machte ich mir oft erst übertriebene Sorgen, weil ich aufgrund meiner eigenen körperlichen Schwierigkeiten kaum in der Lage war, mich in das Können des Kindes hinein zu versetzen. Das Gespräch mit meiner Assistentin half mir in diesem Fall, meine Ängste beiseite zu schieben, da ich mich im Notfall auf die Unterstützung meiner Assistentin verlassen konnte, jene Unterstützung, die ich persönlich durch meine körperlichen Einschränkungen meinen Kindern nicht hätte geben können.

Neben dieser Sicherheit, durch die Möglichkeit des Eingreifens und der Hilfestellung durch die Assistentin im konkreten Fall, z. B. am Klettergerüst, erscheint mir im Nachhinein für die Kinder und auch mich selbst die eben nicht ängstliche, andere Haltung der Assistentin - die ich dann in der Folge auch für mich übernehmen konnte - sehr wichtig.

Gerade als Alleinerziehende hätte ich sonst nicht eine weitere, ergänzende Sichtweise einer anderen Person als Korrektiv zu meiner Ängstlichkeit gehabt, wie das sonst möglicherweise durch einen vielleicht gelasseneren, nicht behinderten Partner zusätzlich gegeben wäre. Ich bin dankbar, ein gesundes Maß an Gelassenheit im und durch das Beisein der Assistentin bekommen zu haben. Dies war sicherlich für die Entfaltung und das Selbständig werden der Kinder enorm wichtig, ebenso wie das Erleben einer gewissen Souveränität im Umgang mit neuen Herausforderungen.

Eine spastisch gelähmte Mutter im Elektrorollstuhl erlebt eine vergleichbare Situation anders: „Wir gehen spazieren oder irgendwo an 'ner Straße lang, und die Assistentin fordert ständig die Kinder auf [...] jetzt auf diese Mauer nicht raufklettern zu dürfen [...] ich muss dann eben ganz oft sagen: Ich traue denen das zu und ich weiß, dass sie das können und halt dich da eben einfach zurück.“¹⁴ Hierbei wird die Einmischung der Assistentin zurecht als Bevormundung empfunden, da sie die Kinder in ihrem Tun einschränkt und es natürlich nicht Aufgabe der Assistentin ist, die Kinder im Beisein der Mutter zurechtzuweisen und somit die Erziehungsrolle zu übernehmen.

Aus diesen beiden Beispielen geht hervor, dass es in manchen Situationen durchaus sinnvoll sein kann, die Sichtweise einer Assistentin mit einzubeziehen, dass es auf der anderen Seite aber auch nicht angebracht ist, dass AssistentInnen ungefragt ihre eigenen Erziehungsvorstellungen verwirklichen, die Mutter entmündigen oder sich zumindest unzulässig einmischen.

4.14 Anforderungen an Assistenten, Rollenfestlegung, Absprachen

Damit Elternassistenz zu einer wirklichen Unterstützung und Bereicherung für alle Beteiligten werden kann, ist gegenseitiges Vertrauen immens wichtig. Denn nur wenn sich der behinderte Elternteil zu hundert Prozent auf die AssistentInnen verlassen kann, kann er ihnen auch mit gutem Gewissen sein Kind anvertrauen. Die Chemie sollte eben einfach stimmen.

Ich empfand es hierbei immer als großen Vorteil, meine AssistentInnen über einen großen Verein zu beziehen, da dieser natürlich auch auf eine recht große Anzahl von AssistentInnen zurückgreifen kann. Leider haben jedoch viele Betroffene nicht diese Möglichkeit und müssen bezüglich der

14 Gisela Hermes: Zur Situation behinderter Eltern; Dissertation, Marburg/Lahn 2003, S.250

Auswahl wohl Kompromisse eingehen, was die Situation für alle Beteiligten wesentlich erschweren kann.

Klare Absprachen zwischen AssistentInnen und Eltern sind unabdingbar, die Rollenverteilung muss klar sein, damit dem Kind zu jeder Zeit bewusst ist, wer die Mutter bzw. der Vater ist und wer das Sagen hat. Unterschiedliche Bezugspersonen sind in der Regel kein Problem für die Kinder, wenn sie wissen, es sind immer die Eltern, die das „letzte Wort“ haben.

Das Festlegen der Aufgaben der AssistentInnen ist ein ständig wiederkehrender Prozess, bei dem Elternteil und Assistenz fortlaufend im Gespräch bleiben sollten. Gerade in einem Haushalt mit Kindern ist der Hilfebedarf aufgrund deren Entwicklung ständiger Veränderung unterworfen. Letzteres ist auch besonders dann der Fall, wenn Eltern eine voranschreitende Behinderung haben. Ständige Feinabstimmung ist hier gefragt und erfordert ein hohes Maß an Flexibilität beider Seiten. Denn auch AssistenznehmerInnen müssen sich in jedem Augenblick neu bewusst werden, was wie benötigt wird, und wie sie diese Anweisungen so an die Assistenz weiter geben, dass diese dann auch konkret umgesetzt werden können.

Die AssistentInnen sollten die Sichtweisen der Erziehungsberechtigten anerkennen, damit alle am selben Strang ziehen und für das Kind keine Widersprüchlichkeiten entstehen.

Bei der Arbeit von ElternassistentInnen handelt es sich somit um eine sehr anspruchsvolle Arbeit, die neben persönlicher Zurückhaltung großes Einfühlungsvermögen für behinderte Eltern und deren Kinder sowie auch hohe emotionale Belastbarkeit erfordert. Deshalb halte ich Schulungen für die AssistentInnen unbedingt für erforderlich. Aus dem täglichen Umgang mit AssistentInnen im Rahmen meiner beruflichen Arbeit weiß ich, welchen Stellenwert die sorgfältige persönliche Auswahl, das „zueinander Passen“ hat und wie wichtig deren Begleitung und Unterstützung aus fachlicher Sicht ist. Diese Anforderungen erhöhen sich noch um ein Vielfaches, wenn Kinder mit im Spiel sind.

Auch für AssistenznehmerInnen ist es gleichermaßen wichtig, fachgerechte Unterstützung und Begleitung zu erhalten. In ihrer Rolle wird ihnen durchaus einiges an sozialer Kompetenz, die Fähigkeit der Anleitung und direkten Kommunikation, sowie Bewusstheit der eigenen Wünsche etc. abverlangt. Dies sind Fähigkeiten, welche oft erst mühsam erarbeitet werden müssen. Diese Tatsache wird oft unterschätzt, Kompetenzen werden automatisch als gegeben vorausgesetzt.

5. Fazit, Ausblick

Das Thema Elternassistenz ist seit etwa 2005 verstärkt in der öffentlichen Diskussion und auch Gegenstand von Kampagnen. Mittlerweile bieten einige Initiativen und der Verein bbe e. V. diesbezüglich Informationen und Beratung an, oft im Rahmen der Peer-Beratung, das heißt, dass diese von Behinderten selbst für Behinderte durchgeführt wird. Bedarf und Notwendigkeit der Elternassistenz sind mittlerweile allgemein anerkannt.

Es gibt unterstützende Rechtsgutachten und es sind einige wenige wegweisende Urteile zur Elternassistenz ergangen, wo Betroffene die benötigten Hilfen eingeklagt haben und der Leistungsanspruch als Teilhabeleistung im Rahmen der Eingliederungshilfe bestätigt wurde.

Bislang ist der Lebensbereich behinderte Elternschaft immer noch nicht explizit gesetzlich als Teil der Eingliederungshilfe benannt. Konkrete Vorschläge dafür liegen mit einem Gesetzesentwurf vom Forum der behinderten Juristinnen und Juristen sowie dem Rechtsgutachten von Prof. Dr. Julia

Zinsmeister vor. Literatur und Rechtsprechung kommen seitdem erfreulicherweise immer häufiger zu weitgehend übereinstimmenden Feststellungen und Urteilen bezüglich des Bedarfes an Elternassistenz und Zuständigkeit der Eingliederungshilfe statt der Jugend- und Erziehungshilfe in Übereinstimmung mit §53ff SGB XII in Verbindung mit §55 SGB IX, den Grundgesetzartikeln 6 (Elternrecht) und 3 (Gleichstellungsgebot Behinderter), §1626 und §1631 BGB (elterliche Personensorge) sowie der UN-Behindertenrechtskonvention.

Da es immer noch vorkommt, dass Antragstellende mit Hinweis auf fehlende Zuständigkeit abgewiesen werden oder zwischen Jugendamt und Sozialhilfeträger hin und her geschickt werden - entgegen der mittlerweile in dieser Hinsicht meist recht eindeutigen Rechtslage - empfehle ich, sich in jedem Fall bei erfahrenen Organisationen Hilfe zu holen, wenn es um Beantragung von Elternassistenz geht.

Elternassistenz ist für behinderte Eltern mit Kindern vor allem im Säuglings- oder Kleinkindalter in vielen Fällen unverzichtbar, damit sie den Familienalltag bewältigen, ihrem Erziehungsauftrag gerecht werden können und dies ohne Gefährdung des psychischen Gleichgewichtes, dem Aufbrauchen der letzten Ressourcen bis hin zur gesundheitlichen Gefährdung. Aus diesem Grund möchte ich dazu ermuntern, selbstbewusst Hilfen und Leistungen zu fordern, zu beantragen und ggf. auch einzuklagen, was mit entsprechender Beratung zwar immer noch ein mühsames, aber lohnendes Unterfangen ist - die aktuelle Rechtsprechung zeigt dies immer deutlicher.

Der dabei benötigte Assistenzbedarf ist individuell sehr unterschiedlich, je nach Art und Schweregrad der Behinderung. Deshalb ist eine Bedarfsermittlung mit kompetenter Beratung sinnvoll.

Auch wenn nichtbehinderte Partner oder Verwandte möglicherweise als Hilfe zur Verfügung stehen würden, ist deren Einbindung oft mit Problemen wie Überlastung, Abhängigkeiten und Erziehungskonflikten verbunden.

Weitere in Verbindung mit Elternassistenz möglicherweise auftretende Probleme sind Einschränkungen der Privatsphäre, sowie eventuelle Konkurrenz bezüglich Mutterrolle und Erziehung. Letztere sind durch klare Absprachen mit den AssistentInnen zu vermeiden.

Behinderte Eltern sind in der Gesellschaft immer noch kaum sichtbar und anerkannt. Daraus, sowie aus Angst, mit dem Beantragen von Hilfen Schwierigkeiten und „Unfähigkeit“ möglicherweise auch noch gegenüber dem Jugendamt offen zu legen, resultiert oft, dass die Hilfe noch kaum angenommen oder erst gar nicht beantragt wird, mit den entsprechenden psychosozialen Folgen für Eltern und Kinder. Das Vorurteil der Gesellschaft, dass Behinderte nicht auch noch in der Lage seien, Kinder zu bekommen und großzuziehen, führt bei diesen oft zu Perfektionismus bis an die Grenzen der Belastbarkeit, nur um dieses Vorurteil unter allen Umständen zu widerlegen.

Besonders Eltern mit fortschreitender Behinderung sind auf Elternassistenz angewiesen, damit die zunehmenden gesundheitlichen Defizite nicht durch Kinder und nichtbehinderte Partner ausgeglichen werden müssen.

Elternassistenz führt zu Entlastung der gesamten Familie und erweitert Handlungsspielräume für die Betroffenen. Sie bietet konkrete Hilfestellung für behinderte Eltern und deren Kinder, oft ist sie Voraussetzung für diverse Aktivitäten, welche für die Entwicklung von Kindern erforderlich sind, wie Spielplatzbesuche und Ähnliches. Elternassistenz ermöglicht aber auch indirekt durch Entlastung Zeiten der oft dringend erforderlichen Entspannung und Erholung.

Jedoch sollte prüfend überdacht werden, dass nicht durch sinnverfehlten Einsatz Kinder unselbstständig werden, beispielsweise weil ja eh irgendwann ein Assistent zum Aufräumen kommt.

Die **Selbstbestimmung** ist auch in der Elternassistenz oberstes Gebot, die Anweisung der behinderten Eltern bestimmt das Tun der AssistentInnen. Manchmal kann es jedoch durchaus sinnvoll - ja sogar bereichernd - sein, seine eigenen Vorstellungen zu überdenken und andere Sichtweisen, mitunter auch die der AssistentInnen, mit einzubeziehen.

AssistenznehmerInnen und AssistenzgeberInnen befinden sich in anspruchsvollen Rollen, die beiden einiges an sozialen Kompetenzen abverlangen. Da es hierbei, wie immer wenn Menschen aufeinander treffen, zu Differenzen, Emotionen und Konflikten kommen kann (in meiner beruflichen Tätigkeit der Assistenzbegleitung habe ich oft mit dem Schlichten und Lösen von Konflikten zwischen AssistenznehmerInnen und AssistentInnen zu tun), und die oben genannten Fähigkeiten oft erst nach und nach erlernt werden müssen, ist unterstützende fachliche Begleitung dringend anzuraten.

In der Peer-Beratung behinderter Eltern ist darauf zu achten, dass der Hilfebedarf je nach Behinderung und Rahmenbedingungen sehr unterschiedlich sein kann, und das Übertragen der eigenen Erfahrungen kaum möglich ist.

Grundsätzlich ist der Auswahl der AssistentInnen große Bedeutung beizumessen, auf menschlicher Ebene sollte man sich einfach verstehen und auch dann sind genaue Absprachen über Aufgaben und Rollenverteilung, Umgang mit den Kindern, Grenzen usw. immens wichtig.

Ebenso erfordern auch immer wieder das Anpassen an neue und veränderte Situationen, beispielsweise wegen Fortschreiten der chronischen Erkrankung oder Behinderung und natürlich Eintreten der Kinder in andere Entwicklungsphasen, ständige Flexibilität von allen Beteiligten.

Letztlich zeigt sich immer wieder - sowohl bei meiner jahrelangen persönlichen Erfahrung mit mittlerweile einigen AssistentInnen, als auch in meiner beruflichen Tätigkeit - vor allem das miteinander im Gespräch bleiben ist extrem wichtig.

Oft ist Beratung sinnvoll, auf jeden Fall kann ich deren Inanspruchnahme von Beginn an bei Bedarfsermittlung, Beantragung und eventuellen Rechtsstreitigkeiten, Auswahl und Vermittlung von AssistentInnen nur empfehlen, ebenso den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.

Den vielfach bereits gestellten Forderungen der eindeutigen rechtlichen Klarstellung des Leistungsanspruches Elternassistenz als Teilhabeleistung der Eingliederungshilfe, sowie nach einkommens- und vermögensunabhängigen Leistungen, kann ich mich nur anschließen. Gerade Letzteres führt derzeit noch zusätzlich dazu, dass Einkommen und Vermögen auch von Partnern auf Hilfeleistungen angerechnet werden und somit ohnehin besonders belastete und benachteiligte Familien am Existenzminimum leben müssen und damit noch abermals benachteiligt werden, oder sie als Konsequenz auf Hilfe verzichten, mit den bereits genannten Folgen.

Darüber hinaus ist eine weitere Förderung und der Ausbau der Beratung notwendig.

Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Elternassistenz ist offensichtlich weiter gefordert, damit es gesellschaftlich thematisiert wird und Vorurteile bezüglich behinderter Elternschaft als solche sichtbar gemacht und endlich ausgeräumt werden.

6. Beratungsstellen und Ratgeber

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e. V. (bbe e. V.):

Büro Hannover:

Kerstin Blochberger

bbe e. V.

Beratung Elternassistenz Hannover

Am Mittelfelde 80

30519 Hannover,

elternassistenz-hannover@behinderte-eltern.de

0511- 69 63 256, Di - Do 9-14 Uhr

Büro Erfurt:

Susanne Schnabel und Peggy Steinecke

bbe e. V.

Beratung Elternassistenz Erfurt

Johannesstr. 141

99084 Erfurt

0361-7525228

elternassistenz-erfurt@behinderte-eltern.de

Netzwerk behinderter Frauen Berlin e. V.

Leinestr. 51

12049 Berlin

Tel: (030) 617 09 167 / 168 / 169

Fax: (030) 679 68 320

E-Mail: info@netzwerk-behinderter-frauen-berlin.de

Kompetenzzentrum für behinderte und chronisch kranke Eltern in Sachsen

Anja Seidel

E-Mail: mail@kompetenz-behinderte-eltern.de

Tel: 0341 - 97 15 404,

mobil: 0152 - 24890166

Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter

fab e. V.

Samuel-Beckett-Anlage 6

34119 Kassel

Telefon: 0561.7 28 85-0 (Zentrale)

Telefax: 0561.7 28 85-2110

E-Mail: info@fab-kassel.de

DVBS- Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e. V.

Rechtliche Beratung und Vertretung gegenüber Behörden und vor Gericht bietet die Tochtergesellschaft des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes:

RbM gGmbH

Biegenstraße 22

35037 Marburg

Tel. Marburg: 0 64 21 / 9 48 44 - 90 oder - 91

Tel. Berlin: 0 30 / 2 85 38 71 60

Fax.: 0 64 21 / 9 48 44 - 99

E-Mail: recht@dvbs-online.de

Internet: www.rbm-rechtsberatung.de

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V.

Bundesgeschäftsstelle Berlin

Krantorweg 1 Berlin 13503

Tel. 030 - 4057 1409

Fax 030 - 4057 3685

Ratgeber: Assistenz bei der Familienarbeit für behinderte und chronisch kranke Eltern

Hrsg: BbE e. V., Ratgeberreihe Band 1, 2002

erhältlich in den Geschäftsstellen des bbe e. V., siehe oben

auch als Großdruck, CD und Kassette für sehbehinderte und blinde Menschen

Diese Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, soll aber erste Anhaltspunkte liefern.

Weitere explizite Beratungsstellen bezüglich Elternassistenz sind schwer zu finden, jedoch empfehle ich, sich bei den einzelnen Zentren für selbstbestimmtes Leben (ZSL) und den dort bekannten Ambulanten Assistenzdiensten nach der Möglichkeit der Beratung zur Elternassistenz zu erkundigen.

7. Literaturverzeichnis / Internetadressen

BbE e. V. (Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern; Hrsg.): *Assistenz bei der Familienarbeit für behinderte und chronisch kranke Eltern- Ratgeber für die Organisation von personellen Hilfen bei der Pflege und Erziehung der Kinder*; Ratgeberreihe Band 1, Löhne 2002

Hermes, Gisela: *Zur Situation behinderter Eltern*, Dissertation, Marburg/Lahn, 2003

Hermes, Gisela: *Krücken, Babys und Barrieren*, bifos e. V., Kassel 1998

Tischer, Irina: *Elternassistentz - Materialsammlung zur Situation behinderter Eltern*, August 2005

Rößler, Carl-Wilhelm: Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ): *Entwurf eines Gesetzes zur sozialen Teilhabe*, Vortrag Berlin, 17.2.2014

Zinsmeister, Julia Prof. Dr.: *Zur staatlichen Unterstützung behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrags*, Februar 2006

Zinsmeister, Julia Prof. Dr.: Diskussionsbeitrag: *Zum Anspruch behinderter Eltern auf staatliche Unterstützung bei der Versorgung und Betreuung ihrer Kinder („Elternassistentz“) im eigenen Haushalt*, 4.12.2012

www.reha-recht.de/~A29-2012_Elternassistentz.pdf aufgerufen am 10.4.2014

www.reha-recht.de/infothek/aus-verbaenden-organisationen-institutionen/forum-behinderter-juristinnen-und-juristen-fbjj aufgerufen am 12.4.2014

www.dvbs-online.de DVBS- Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e.V.

www.behinderte-eltern.de (bbe e. V.)

www.behinderte-eltern.de/Papoo_CMS/index.php?menuid=73&reporeid=75 aufgerufen 10.4.2014

www.netzwerk-behinderter-frauen-berlin.de

www.elternassistentz.de

www.isl-ev.de

www.kerstin-andrae.de/das-neueste/meldungen/detail/nachricht/rede-zur-un-behindertenrechtskonvention.html aufgerufen am 13.4.2014