Was Eltern brauchen! Fachtag Elternschaft und Behinderung

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

Dokumentation des Fachtages vom 17.11.2014 in Erfurt

Inhalt

Was Eltern brauchen! Fachtag Elternschaft und Behinderung 1

Dokumentation des Fachtages vom 17.11.2014 in Erfurt 1

1. Begrüßung durch den bbe e. V. 2

2. Grußwort des Beauftragten für Menschen mit Behinderungen beim Thüringer Ministerium für Soziales ,Familie und Gesundheit Dr. Paul Brockhausen 2

3. Eltern mit Körper-, Sinnesbehinderung sowie chronischen Erkrankungen: Beratungsstelle Elternassistenz Erfurt stellt sich vor, Referat von Peggy Steinecke, bbe e.V. 5

4. Eltern mit Lernschwierigkeiten: Elternhaus Jena - Angebot der Begleiteten Elternschaft, Michaela Hoffmann, Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena 12

5. Unterstützung und Hilfe für Kinder und Eltern mit seelischen Krisen, Andrea Olle, KIPS – Solingen 18

6. Elterntalk - Was macht gute Hilfe für uns aus? Talk-Runde von Eltern mit Behinderung/chronischer Erkrankung 26

7. Stand der Forschung zum Thema Eltern mit Behinderung/chronischer Erkrankung, Dr. phil. Marion Michel, Uni Leipzig, Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health 30

8. Arbeitsgruppenergebnisse 41

9. Arbeitsgruppe 1: Begleitete Elternschaft: Stefanie Bargfrede, Lebenshilfe Bremen, Unterstützte Elternschaft und Sprecherin der BAG Begleitete Elternschaft 42

10. Arbeitsgruppe 2: Unterstützung für Eltern mit seelischen Krisen: Katja Cramer, Trägerwerk Soziale Dienste in Erfurt, Mitarbeiterin im Projekt „Erfurter Seelensteine“ für Kinder psychisch kranker Eltern, und Andrea Olle, KIPS - Solingen 43

11. Arbeitsgruppe 3: Elternassistenz: Hilfen im Alltag für körper-, sinnesbehinderte/chronisch kranke Eltern, Elisabeth Fink, Caritas Regensburg, und Susanne Schnabel, bbe e. V. 43

12. Podiumsdiskussion der Ergebnisse mit Vertreter/innen aus Politik und Verwaltung (die Teilnehmer/innen wurden gebeten, leichte Sprache zu sprechen) 44

Welche der notwendigen Veränderungen können bzw. müssen auf Bundesebene angestoßen werden? 45

Welche Verbesserungen müssen durch Veränderungen in den Ländern und Kommunen (Städten und Dörfern) und letztlich auch durch die Verbände vorangebracht werden? 46

Welche nächsten Schritte sind jetzt wichtig, damit Elternschaft tatsächlich ein gelebtes Menschenrecht für alle Eltern mit Behinderung in Deutschland wird? Was können auch wir Eltern tun? 47

13. Erfurter Erklärung zur Unterstützung für Eltern mit Behinderung und chronischer Erkrankung 49

Notwendige gesetzliche Änderungen für die Entwicklung des Bundesteilhabegesetzes 49

Maßnahmen für die Verbesserung der Situation von Eltern mit Behinderung und ihrer Kinder: 49

Behinderungsbezogene Maßnahmen 50

1. Begrüßung durch den bbe e. V.

Susanne Schnabel aus der Beratungsstelle Elternassistenz des bbe e. V. in Erfurt begrüßte die ca. 50 Teilnehmer/innen sowie fast 20 Referenten/innen, Arbeitsgruppenleiterinnen, die Eltern des Elterntalks, die Dolmetscherinnen und alle anderen Menschen, die zum Gelingen des möglichst barrierefreien Fachtages beitrugen.

2. Grußwort des Beauftragten für Menschen mit Behinderungen beim Thüringer Ministerium für Soziales ,Familie und Gesundheit Dr. Paul Brockhausen

Sehr geehrte Frau Schnabel, sehr geehrte Frau Steinecke, sehr geehrte Frau Kollegin Bentele, liebe Eltern und Gäste, meine sehr verehrten Damen und Herren, zunächst einmal danke ich Ihnen recht herzlich für die Einladung zur heutigen Veranstaltung!!!

Ich freue mich, heute hier bei Ihnen die Veranstaltung eröffnen und ein Grußwort sprechen zu dürfen. Dass sich so viele Menschen, Betroffene wie Experten, Interessierte und Fachleute aus Politik und Verwaltung für das so wichtige Thema interessieren, wird vor allem an der großen Resonanz der Veranstaltung deutlich!

Bedauerlicherweise muss auch im 6. Jahr nach der Ratifizierung der UN-BRK festgestellt werden, dass es sich bei weitem noch nicht mit dem Rollenbild der Gesellschaft deckt, dass auch Menschen mit Behinderungen den verständlichen Wunsch haben können, eine Familie zu gründen ,Kinder zu bekommen und für diese zu sorgen!

An der Tagesordnung ist nach wie vor die Tabuisierung und Ablehnung von Sexualität, Partnerschaft und Elternschaft von Menschen mit Behinderungen. Nicht selten ist das antiquierte Bild vorherrschend, dass behinderte Menschen nicht in der Lage sein sollen, Verantwortung für Kinder zu übernehmen und ihnen eine soziale und emotionale Entwicklung zu ermöglichen. Vielerorts wird sogar der Wunsch nach einem Leben als Paar oder mit eigenen Kindern von der Umwelt und in Behörden mit erheblicher Skepsis und Misstrauen begegnet!

Aber darf Menschen mit Behinderungen deswegen der Wunsch nach einer eigenen Familie verwehrt bleiben? Kann es die Konsequenz sein, dass Menschen mit Behinderungen sich den gesellschaftlichen Ansichten unterordnen und ihre Selbstbestimmung aufgeben? Ganz sicher nicht! Hier schiebt zum Glück das Grundgesetz einen Riegel davor!

Denn das Grundgesetz hat den Schutz von Familie und Eltern als Primäraufgabe in die Verantwortung des Staates gelegt. Dies gilt für behinderte und nichtbehinderte Eltern bzw. Elternteile gleichsam (Art.3 Abs.3 S.2 GG). Art.6 Abs.2 GG gewährt Eltern mit und ohne Behinderung den grundsätzlichen Schutz staatlicher Eingriffe in ihr Sorge- und Umgangsrecht.

In Abs.2 S.1 der Art. 6 heißt es wörtlich: „Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die ihnen zuvörderst obliegende Pflicht." Noch konkreter wird die UN-Behindertenrechtskonvention sie legt in Art. 23 fest, dass Menschen mit Behinderungen in allen Fragen von Elternschaft und Partnerschaft die gleichen Rechte wie Menschen ohne Behinderungen haben. Sie sollen wie alle anderen Menschen auch eine Ehe schließen und eine Familie gründen können Sie sollen Unterstützung vom Staat erhalten, wenn sie diese bei der Ausübung der elterlichen Sorge benötigen. Kinder dürfen nur in engen Grenzen von ihren Eltern getrennt werden.

Die Bundesrepublik hat wirksame und geeignete Maßnahmen zur Umsetzung dieser Rechte gemäß Artikel 23 UNBRK zu treffen. Dies ist ein beständiger Prozess, der begleitet und beaufsichtigt werden muss! Sie als Eltern wissen das oder sind das eine oder andere Mal schon damit konfrontiert worden?! Die elterliche Personensorge –genannt auch Sorgerecht- ist in §§ 1626 Abs. 1 und 1631 des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) verankert.

Konkret heißt das, dass die Pflege des Kindes, d.h. die Sorge um dessen leibliches Wohl und körperliche Entwicklung sowie die Erziehung des Kindes, d.h. die Förderung seiner kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung, Aufgabe der Eltern ist.

Ganz selbstverständlich ist der natürliche Wunsch, dass behinderte und/oder chronisch kranke Eltern gerade und wegen ihrer Einschränkung ihren Kindern genauso viel Zuwendung, Liebe und Unterstützung geben wollen, so wie es gesunde Eltern tun! Nicht selten jedoch sind Eltern durch ihre vorliegende Behinderung bei der Bewältigung ihres Alltags und bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages eingeschränkt.

Doch bevor ich noch näher auf die Unterstützungsnotwendigkeiten eingehe, lassen Sie mich noch kurz an dieser Stelle ein paar statistische Zahlen nennen:

Laut dem Teilhabebericht der Bundesregierung aus dem vergangenen Jahr leben in Deutschland rund 1,9 Mio. Eltern mit Beeinträchtigungen im Alter von 25 bis 59 Jahren mit ihren Kindern bis 18 Jahren in einem Haushalt zusammen, heruntergebrochen auf Thüringen muss davon ausgegangen werden, dass dies einer Zahl von knapp 51.000 Eltern entspricht.

In meinem Bereich habe ich selbst 3 Mitarbeiter, die trotz Behinderung ihren Vater oder ihre Mutter bei der Erfüllung Ihrer Erziehungs- und Betreuungsaufgaben stehen. Aus dieser Perspektive heraus weiß ich nur zu gut, mit wie viel Kraft, Ausdauer, Geduld und vor allem auch Verständnis einer solchen Verantwortung begegnet werden muss. Eine solche Herausforderung täglich zu meistern, verdient meinen absoluten Respekt und meine Anerkennung! Dafür benötigen viele Eltern oder Paare oftmals Hilfe von außen, denn die physischen und psychischen Belastungen sind allgegenwärtig!

Welche Unterstützung und in welchem Umfang behinderte Eltern Hilfe benötigen, ist unterdessen meist immer abhängig von der Art der Behinderung vor allem aber auch von der persönlichen Lebenssituation und natürlich auch der Umwelt des oder der Betroffenen. Angewiesen sind Eltern mit Behinderungen dann auf ein funktionierendes Netzwerk von Beratung und Hilfe.

In der Regel stehen dabei die gesetzlichen Hilfen wie z.B. die Hilfen zur Erziehung aus dem Kinder- und Jugendhilferecht, Leistungen der Pflegeversicherung oder auch die Elternassistenz als Leistung der Eingliederungshilfe zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft nach dem SGB IX - im Vordergrund.

Hilfen können z.B. zur Verbesserung der Mobilität oder zum Abbau von Barrieren z.B. Sprachbarrieren-, Begleitungen bei medizinischen Untersuchungen oder Freizeitaktivitäten, zur Verfügung gestellt werden! Je besser die Leistungen und Hilfen aufeinander abgestimmt bzw. vernetzt sind, umso besser können behinderte Eltern ihrer elterlichen Fürsorge nachkommen! Und dies trifft selbstverständlich auf alle und nicht nur staatliche Unterstützungsangebote zu!

So ist in diesem Zusammenhang besonders zu erwähnen, dass zunehmend auch auf immer mehr Beratungsangebote wie z.B. die des heutigen Gastgebers, des Bundesverbandes behinderter und chronisch kranker Eltern e.V. (bbe e.V.), sowie weitere sonstige niedrigschwellige Angebote -z.B. ehrenamtliche oder auch von z.B. Interessenverbänden und oder Einrichtungen den Menschen mit Behinderung zurück gegriffen werden kann!! Und das nicht ohne Grund!

Denn noch nie war Hilfe zur Selbsthilfe so wichtig und unerlässlich wie heute! Denn Beratung von Betroffenen für Betroffene funktioniert auf Augenhöhe und ist durch ein hohes Maß an Kompetenz, Einfühlungsvermögen und Erfahrung geprägt!

Gleichwohl verspüre auch ich einen positiven Trend hinsichtlich der Bewusstseinssteigerung über die Bedürfnisse von betroffenen Eltern mit Behinderungen. Und das ist nicht zuletzt auch ein Erfolg infolge von Initiativen, Projekten und eben auch der UN-BRK.

Das größte Problem bleibt für Eltern mit Behinderungen allerdings, staatliche Leistungen und Hilfen zu erhalten. Es sind viele Hemmnisse, die Menschen mit Behinderungen bei der Durchsetzung ihrer Ansprüche verspüren. So nehme ich z.B. oft wahr, dass die zu oft als kompliziert empfundenen Zuständigkeitsregelungen verschiedener Leistungsträger Eltern oder Paare vor unüberwindbare Hürden stellen bzw. in die Mühlen der Bürokratie geraten lassen.

Demzufolge kommen wir also nicht umhin, dass Bewusstsein der Entscheidungsträger über notwendige und gebotene Unterstützungsangebote noch weiter zu verbessern, für die Interessenlagen zu sensibilisieren sowie auch Verständnis zu entwickeln, damit Berechtigte über ihre Rechte und Ansprüche besser aufgeklärt werden können.

Damit wir alle auf dem Weg zu einer inklusiven und von Selbstbestimmung getragenen Gesellschaft weiter vorankommen, sollten wir nie unser Ziel aus den Augen verlieren! Es sind letztendlich viele kleine einzelne Schritte, die in ihrer Gesamtheit alle wichtig sind, um das große Ganze entstehen zu lassen! Die Tagung will einen Beitrag leisten, Strategien zu entwickeln, damit Menschen mit Behinderungen möglichst selbstbestimmt ihre Elternschaft leben und ausleben zu können.

Und das ist gut so! Ich bin sehr zuversichtlich, dass der bisher konstruktiv, aber auch zurecht kritisch geführte Diskussionsprozess zu echten, lösungsorientierten Ergebnissen führt! Die Veranstaltung habe ich daher sehr gerne finanziell unterstützt!

Meine sehr geehrten Damen und Herren, ich danke Frau Schnabel und Frau Steinecke sowie den vielen anderen Mitwirkenden für ihre Arbeit und den unbedingten Willen, eine solche Veranstaltung auf die Beine zu stellen! Ich wünsche Ihnen allen in diesem Sinne viele nützliche Anregungen sowie einen gedeihlichen Austausch untereinander!

(Vorgetragen von Herrn Lorenz vom Büro des Landesbehindertenbeauftragten in Thüringen)

Die folgenden Referate wurden möglichst in leichter Sprache vorgetragen. Auch die Folien des Vortrages sind so geschrieben. Wir veröffentlichen die Beiträge in dieser Form, damit auch Eltern mit Lernschwierigkeiten die Dokumentation verstehen können.

3. Eltern mit Körper-, Sinnesbehinderung sowie chronischen Erkrankungen: Beratungsstelle Elternassistenz Erfurt stellt sich vor, Referat von Peggy Steinecke, bbe e.V.

SWE Stadtwerke Erfurt Gruppe

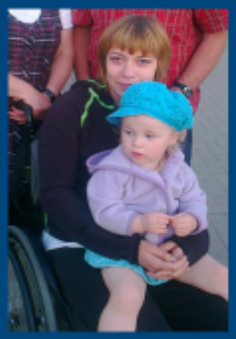
Freistaat Thüringen

Gefördert durch die Aktion Mensch

Beratungs-Stelle Eltern-Assistenz

Das Büro Erfurt stellt sich vor.

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



Referentin: Peggy Steinecke

1

Gliederung des Vortrages:

1. Zum Alltag von Eltern mit Körper- und Sinnes-Behinderung/chronischer Erkrankung
2. Was ist Eltern-Assistenz?
   - 2.1 Arbeits-Felder einer Eltern-Assistenz
   - 2.2 Beispiele für Eltern-Assistenz
3. Unsere Beratungs-Stelle stellt sich vor
   - 3.1 Für wen sind unsere Angebote?
   - 3.2 Häufige Beratungs-Anlässe unserer Arbeit
   - 3.3 Weitere Arbeits-Schwerpunkte
   - 3.4 Angebote unserer Beratungs-Arbeit
4. Schwierigkeiten und Erfolge unserer Arbeit

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

Beratungsstelle Elternassistenz Erfurt 2

1. Zum Alltag von Eltern mit Körper- und Sinnes-Behinderung/chronischer Erkrankung

- Familien-Alltag unter schwierigeren Voraussetzungen
- die Eltern fühlen sich häufig allein gelassen
- Antrag-Stellung -> Eltern werden hin und her geschickt
- für Eltern-Assistenz gibt es keine klare Benennung in den Gesetzen
- fehlende Hilfe -> zu viel Belastung für die ganze Familie
- Menschen mit Behinderung/chronischer Erkrankung bekommen vielleicht keine eigenen Kinder, weil sie nicht wissen, wie Kinder-Erziehung geht. Oder weil sie nicht wissen, woher sie Hilfe bekommen.

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

Beratungsstelle Elternassistenz Erfurt 3

2. Was ist Eltern-Assistenz?

- Eltern-Assistenz unterstützt Eltern dabei, für das Wohl des Kindes zu sorgen.
- Die Eltern entscheiden selbst, zum Beispiel:

  Wann geht mein Kind ins Bett?
  Wo lasse ich mein Kind spielen?
  Wie ziehe ich mein Kind an?
  Durch **wen** wird mein Kind betreut, wenn ich zur Therapie bin?

- Jeder braucht andere Hilfe. Welche Hilfe geleistet werden muss, kommt z. B. auf die Art der Behinderung an.

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

Beratungsstelle Elternassistenz Erfurt 4

2.1 Arbeits-Felder einer Eltern-Assistenz

- Füttern des Kindes
- Anziehen des Kindes
- Aufräumen des Kinder-Zimmers
- Essen kochen
- spazieren gehen mit dem Kind
- auf den Spiel-Platz gehen
- wenn die Mutter zur Therapie ist, spielt die Assistenz mit dem Kind
- ...

2.2 Beispiele für Eltern-Assistenz

- Ein Vater sitzt im Rollstuhl. Ihm fällt eine Flasche runter. Die Flasche ist aus Glas. Sie geht kaputt. Der Assistent hebt die Scherben auf. So kann sich das Kind nicht verletzen.
- Eine Mutter ist blind. Sie kann nicht sehen. Die Assistentin passt auf dem Spiel-Platz auf, dass sich das Kind nicht verletzt. Sie geht auch mit, wenn die Mutter oder das Kind zum Arzt gehen.
- Die Eltern sind gehörlos. Sie können nicht hören, was gesagt wird. Das Kind aber vielleicht schon. Sie helfen dem Kind, sich auch in der hörenden Welt zurecht zu finden.

2.2 Beispiele für Eltern-Assistenz

- Eine Mutter hat Epilepsie. Menschen mit Epilepsie bekommen manchmal Anfälle. So was wie Kurzschlüsse im Kopf. Wenn sie einen Anfall haben, können sie nicht auf ihr Kind aufpassen. Nach einem Anfall brauchen sie eine Pause. In der Zeit kann die Assistentin auf das Kind aufpassen. Viele Menschen mit Epilepsie müssen sich oft ausruhen. Dann bekommen sie weniger Anfälle. Auch da kann die Assistentin auf das Kind aufpassen.

3. Unsere Beratungs-Stelle stellt sich vor

3.1 Für wen sind unsere Angebote?

Männer und Frauen mit Behinderung/chronischer Erkrankung, die:

- Eltern sind oder Eltern werden wollen
- Eltern-Assistenz brauchen
- sich austauschen möchten
- Informationen zu Hilfs-Mitteln brauchen

und MitarbeiterInnen aus dem Jugend-, Sozial- und Gesundheits-Bereich

3.2 Häufige Beratungs-Anlässe unserer Arbeit

- Kann ich trotz meiner Einschränkung Vater oder Mutter werden?
- Welche Hilfen gibt es für meinen Familien-Alltag?
- Welche Hilfe bietet Eltern-Assistenz?
- Wie komme ich zu Eltern-Assistenz?
- Welche Hilfs-Mittel gibt es, die meinen Familien-Alltag erleichtern?

3.3 Weitere Arbeits-Schwer-Punkte

- Wir beraten als peers: behinderte Eltern beraten behinderte Eltern.
- Wir vermitteln Kontakte zu behinderten Eltern in der Region und zu regionalen Angeboten.
- Wir helfen, AssistentInnen zu finden.
- Wir haben ein Selbst-Hilfe-Gruppen-Angebot. Hier treffen sich behinderte Eltern, um zu reden und gemeinsam etwas zu erleben.
- Wir organisieren Seminare, Fach-Tage und Fortbildungen.
- Wir geben Informationen an Fach-Menschen.
- Wir beraten bundes-weit.
- Wir organisieren Schulungen für Eltern-AssistentInnen.

3.4 Angebote unserer Beratungs-Arbeit

- Wir stellen Info-Material zusammen.
- Wir unterstützen bei der Bedarfs-Ermittlung.
- Wir unterstützen bei der Antrags-Formulierung.
- Wir begleiten Eltern bei Amts-Terminen.
- Wir beraten zu Hilfs-Mitteln, die den Familien-Alltag erleichtern.

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

Beratungsstelle Elternassistenz Erfurt 11

4. Schwierigkeiten und Erfolge unserer Arbeit

Schwierigkeiten:

- Viele MitarbeiterInnen auf dem Amt kennen sich mit Eltern-Assistenz nur wenig aus. Daher sind sie oft unsicher.
- Es gibt kein genaues Gesetz zur Eltern-Assistenz.
- Es gibt wenig Beratungs-Stellen für Eltern-Assistenz. Darum müssen wir auch am Telefon beraten oder per Mail oder per Post.
- Manche Eltern haben Angst, zum Amt zu gehen und um Hilfe zu bitten.
- Man muss auf dem Amt sagen, was für Geld man hat.

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

Beratungsstelle Elternassistenz Erfurt 12

Erfolge:

- Wir haben immer mehr Verbindungen zu anderen Beratungs-Stellen und Ämtern.
- Immer mehr Eltern kommen zu uns und suchen Hilfe.
- Andere Beratungs-Stellen schicken Leute zu uns, die Hilfe suchen.
- unsere Gruppe für Eltern, die sich 5 Mal im Jahr zum Reden und Erleben trifft
- Wir sind im Netz-Werk „Frühe Hilfen" der Stadt Erfurt. Da geht es um Hilfen, die Eltern mit Kindern unter 3 Jahren bekommen können. Kinder sollen geschützt werden.
- der Fach-Tag heute mit vielen interessierten Leuten

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

Beratungsstelle Elternassistenz Erfurt 13

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

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

Beratungsstelle Elternassistenz Erfurt 14

4. Eltern mit Lernschwierigkeiten: Elternhaus Jena - Angebot der Begleiteten Elternschaft, Michaela Hoffmann, Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena

Projekt Eltern-haus

Projekt Eltern-haus:

- Neu in Deutsch-land
- Hilfe von einer Person
  für ver-schiedene Dinge
- 5 Jahre Zeit dafür
  (1. Juli 2009 bis 30. Juni 2014)
- 26 Familien be-gleitet
- viele Babys, Schul-kinder,
  4 Jugend-liche

Michaela Hoffmann | Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena gGmbH

Was machen wir?

Wir be-gleiten Eltern mit Lern-be-hin-derung:

Diese ver-stehen schwere Wörter nicht,
Brau-chen mehr Zeit zum Lesen,

Leben in eigener Wohnung.
Wir helfen stunden-weise in der Woche,
Er-klären schwere Wörter oder Briefe.

Michaela Hoffmann | Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena gGmbH

Wo brauchen Familien Hilfe?

- den Tag gut Ein-teilen fürs Kind
- Wie spreche ich mit meinem Kind?
- Was kann ich mit meinem Kind spielen?
- Haus-auf-ga-ben/ Schule
- Wann muss ich auch mal Nein sagen?
- Hilfe für das Kind beim Sprechen, Be-wegen, Essen
- Be-gleitung zum Arzt, auf das Amt, in ein Büro
- Geld gut ein-teilen
- Wo kann ich Freunde finden?

Michaela Hoffmann | Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena gGmbH

Ein Bei-spiel

Eine Person plant mit der Familie ver-schie-dene Hilfen:

Michaela Hoffmann | Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena gGmbH

Wer hilft

- plant die Hilfe,
- spricht mit dem Amt
- passt auf, ob die Hilfe gut ist
- nicht zu viel Hilfe,
- sucht Personen, die helfen können,
- An-sprech-partnerin

2. Person
- besucht die Eltern jede Woche
- passt auf, dass es den Kindern gut geht
- erklärt Dinge
- Übt mit den Eltern
- Hört zu

Michaela Hoffmann | Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena gGmbH

Wer hilft noch alles

Familien-helfer

Schule

Arzt/ Heb-amme

Kinder-garten

ge-setz-licher Be-treuer

Sport-verein

Michaela Hoffmann | Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena gGmbH

Gruppen-angebote

Eltern-werk-statt

- zu-sammen kochen
- zu-sammen feiern
- Tipps geben
- zu-sammen spielen
- zu-sammen lernen

Michaela Hoffmann | Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena gGmbH

Was ist wichtig

- jede Familie braucht andere Hilfe
- Eltern brauchen Hilfe für Kinder und Hilfe für sich
- gut planen, nicht zu viele Personen
- extra Treffen in der Freizeit zum Kochen, Spielen
- mehr Zeit für schwere Wörter, Briefe
- leichte Sprache
- Hilfe bei der Schule und Beruf
- Freunde

Michaela Hoffmann | Saale Betreuungswerk der Lebenshilfe Jena gGmbH

Was hat nicht so ge-klappt?

- viele Menschen ver-stehen diese Eltern nicht immer
- manche Eltern waren nicht gut zu den Kindern
- Manche Kinder wohnen jetzt woanders
- manche Eltern brauchen mehr Be-treuung, auch nachts

Vielen Dank!

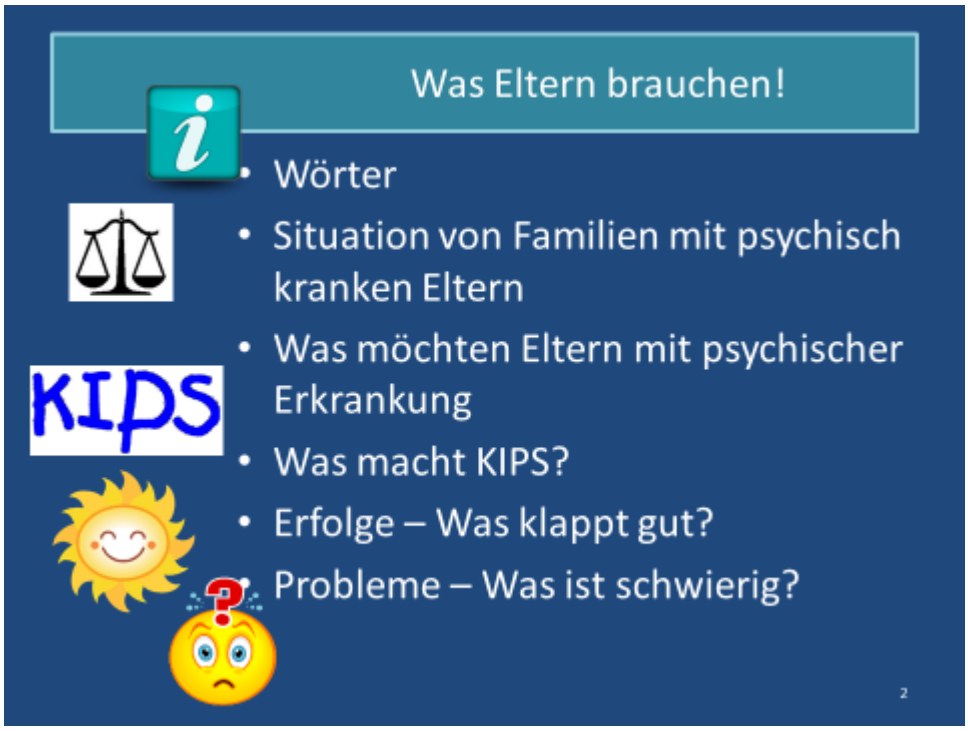
Kontakt:

Michaela Hoffmann
m.hoffmann@sbw-jena.de

Hand-buch für Helfer:

www.SBW-Jena.de

5. Unterstützung und Hilfe für Kinder und Eltern mit seelischen Krisen, Andrea Olle, KIPS – Solingen



Wörter

Psychische Probleme

Oft können Menschen ganz schlecht schlafen. Sie denken Tag und Nacht nach. Sie haben keine Lust etwas zu tun. Sie sind unruhig oder weinen viel.

Sie streiten sich oder sind ganz laut.

Es gibt noch viel mehr.

Psychische Erkrankungen:

Das sind Erkrankungen wie

- Depression,
- Angst- Erkrankungen,
- Psychose oder
- Persönlichkeits-Störungen.
- Und viele mehr.

Psychische Behinderung oder Seelische Behinderung:

- wenn die Erkrankung ganz lang und stark ist.

4

Familien mit psychisch kranken Eltern

- Ganz viele Kinder haben Eltern mit psychischen Problemen.
- Viele Eltern sind psychisch krank. Manchmal müssen sie ins Kranken-Haus.
- Diese Familien haben oft viele andere Probleme.
  Zum Beispiel keine Arbeit, wenig Geld oder wenig Freunde.
  Das ist schlecht für die psychische Gesundheit.
  Für die Eltern und für die Kinder.
- Viele Kinder bekommen auch Probleme oder psychische Erkrankungen. Manchmal erst wenn sie erwachsen sind.
- Viele Kinder bleiben aber gesund.

5

Was möchten Eltern mit psychischer Erkrankung

- Eltern mit psychischen Erkrankungen haben Wünsche genau wie andere Eltern auch.
- Sie möchten mit ihren Kindern zusammen leben.
- Sie möchten eine gute Beziehung zu ihren Kindern. Dabei brauchen sie Hilfe.
- Alle in der Familie sollen gut miteinander reden.
- Hilfe bei Schul-aufgaben
- Hilfe im Haushalt
- Hilfe bei der Kinder-Betreuung
- Manchmal haben die Kinder auch Probleme. Dann möchten die Eltern Hilfe für ihre Kinder.

6

Was möchten Eltern mit psychischer Erkrankung

- Eltern möchten ihren Kindern ihre Krankheit erklären.
  Dabei möchten sie Hilfe.
- Eltern möchten mit Stress gut umgehen.
  Und mit ihrer Krankheit. Dabei möchten sie Hilfe.
- Eltern mit psychischer Erkrankung müssen manchmal ins Kranken-Haus.
  Dann muss sich jemand um ihre Kinder kümmern.
- Manchmal möchten Eltern ihre kleinen Kinder ins Kranken-Haus mitnehmen.
  Sie möchten zusammen bleiben.

7

Was machen wir bei KIPS?

KIPS

- Sprechen mit den Eltern über ihre Sorgen und Wünsche.
  Wir helfen ihnen bei der Lösung der Probleme.
- Wir reden und spielen mit den Kindern. Dass sie stärker werden. Und nicht krank.
- Wir sprechen mit der ganzen Familie. Jeder sieht das Problem anders. So kann jeder den anderen verstehen.
- Gemeinsam mit der Familie suchen wir nach Unterstützung.
  Wir sprechen auch mit anderen Helfern und der Familie.
  Wir holen alle an einen Tisch. Alle arbeiten zusammen.

8

Was machen wir bei KIPS?

KIPS

- Wir organisieren Gruppen für Kinder.
  Und für Mütter und Familien.
  Hier treffen sich Menschen mit ähnlichen Problemen.
- Manchmal machen wir tolle Ausflüge zusammen.
- Wir sehen uns Filme an. Da geht es um psychische Erkrankung von Eltern. Wir laden viele Leute dazu ein.
- Wir suchen Paten für die Kinder. Das sind Menschen die mit den Kindern Frei-zeit verbringen. Immer wieder und für lange Zeit. Das hilft auch den Eltern.
- Wir haben einen Kinder-Koffer. Darin sind gute Bücher über psychisch kranke Eltern und ihre Kinder. Andere Helfer nehmen den Koffer mit. Sie lesen die Bücher mit Kindern und Eltern mit psychischer Erkrankung.

9

Was machen wir bei KIPS?

KIPS

- Wir gehen regelmäßig in das Kranken-Haus.
  Dort erzählen wir Eltern von KIPS. Wir laden sie zu uns ein.
- Auch in die Tages-klinik gehen wir. Und in ein Mutter-Kind-Cafe´. Wir wollen den Eltern ganz früh von KIPS erzählen.
- Wir laden Kollegen aus verschiedenen Arbeits-Feldern ein. Wir sprechen über Hilfen für die Familien. Das nennen wir Intervision.
- Manchmal gehen wir in Schulen zu jungen Menschen in Ausbildung. Dort berichten wir von den Problemen von psychisch kranken Eltern. Und was ihnen hilft.

10

Erfolge – Was hat gut geklappt?

- KIPS gibt es seit 9 Jahren. Wir haben mit wichtigen Leuten gesprochen. Immer wieder. Deswegen wurde unsere Arbeit bezahlt.
- Im Jahr 2013 arbeiteten wir mit 45 Familien. In den Familien gab es 80 Kinder.
- Die Eltern kommen freiwillig zu uns. Sie möchten etwas in ihrer Familie verändern.
- Die Eltern und Kinder sprechen über psychische Erkrankung. Manchmal ist es das erste mal.
- Die Eltern fragen viel. So hören sie von anderen Hilfen. Und sie vertrauen uns. So können sie noch andere Hilfen annehmen. Zum Beispiel vom Jugend-Amt.

11

Erfolge – Was hat gut geklappt?

- Wir sitzen mit den Eltern und anderen Helfern an einem Tisch. Wir reden gemeinsam über die Probleme. Und wie wir alle gut zusammen arbeiten können.
- Wir sprechen mit vielen Leuten aus verschiedenen Arbeits-Stellen. Zum Beispiel vom Kinder-Garten, von Beratungs-Stellen oder mit Hebammen. So hören alle über die Probleme von psychisch kranken Eltern und den Kindern.
- Unsere Paten treffen sich gerne mit den Kindern. Und die Kinder auch. Alle in der Familie finden das gut.

12

Probleme – Was ist schwierig?

1. Psychische Erkrankung ist ein Tabu und ein Stigma.
   Das heißt darüber sprechen Menschen nicht gern.
   Und dass man schlecht darüber denkt.
   Deshalb schweigen viele Menschen darüber.
   Oft haben sie keine Hilfe.
2. Viele Eltern mit psychischer Erkrankung haben Angst vor dem Jugend-Amt. Dass sie ihr Kind nicht selbst erziehen dürfen. Weil sie krank sind.
   Deswegen holen sie sich keine Hilfe beim Jugend-Amt.
3. Manchmal wissen Eltern nicht wo sie Hilfe finden.
   Oder sie müssen viele Papiere mitbringen.
   Oder sie müssen sagen wieviel Geld sie auf ihrem Sparbuch haben. Dann ist es schwer für Eltern.

13

Probleme – Was ist schwierig?

4. Eltern haben lange Zeit keine Hilfen. Das ist Stress.
   Stress ist schlecht für die psychische Erkrankung. Die kann dann schlimmer werden. Für die Kinder ist es auch nicht gut.
   Besonders für kleine Kinder.
5. Kleine Kinder und die Eltern brauchen besonders viel Hilfe.
   Und die Hilfe für kleine Kinder ist besonders wichtig für die Kinder. Damit sie gesund aufwachsen.
   Aber die Hilfen sind oft spät.
6. KIPS fängt früh an mit Hilfen. Eltern haben nicht so viel Angst. Aber KIPS muss immer wieder neue Verträge machen. Damit wir bezahlt werden. Und mit den Eltern reden und Hilfe holen können.

14

Probleme – Was ist schwierig?

7. Die Mitarbeiter in der Psychiatrie kümmern sich um die Krankheit.
   Sie vergessen die Kinder und die Eltern dabei. Sie müssen aber alles zusammen besprechen.
   Nur dann helfen sie gut.

7. Manchmal brauchen Eltern ganz viel Hilfe.
   Hilfe von vielen verschiedenen Helfern. Die haben verschiedene Arbeits-Stellen. Jeder Helfer hat andere Ideen. Manche Helfer wissen nicht so viel über psychische Erkrankung. Jeder Helfer macht etwas anderes. Aber sie treffen sich nicht. Sie reden auch nicht viel miteinander. Dann sind die Hilfen nicht so gut.

15

Bücher und Informationen

- Bauer, U. (2012), Prävention für Familien mit psychisch erkrankten Eltern. Wiesbaden, Springer
- Diakonie für kranke Menschen (2012), Klientinnen und Klienten in ihrer Elternrolle stärken. Kinder psychisch oder suchtkranker Eltern achtsam wahrnehmen. Berlin, Diakonie Deutschland e.V.
- Kölch, M. (2008), Elterliche Entlastung und Einstellungen zur Jugendhilfe bei psychischen kranken Eltern: Auswirkungen auf die Inanspruchnahme von Hilfen. Praxis der Kinderpsychologie und Kinder Psychiatrie 57, 774-788
- Lenz, A. (2005), Kinder psychisch kranker Eltern. Göttingen, Hofgreve
- Lenz, A. (2012), Psychisch kranke Eltern und ihre Kinder. Köln, Psychiatrie Verlag
- Mattejat, F. (2008) Kinder psychisch kranker Eltern. Deutsches Ärzteblatt, Jg 105, 23, 413-418
- http://www.psychiatrie.de/fileadmin/redakteure/dachverband/dateien/Finanzierungshandbuch_Kinderprojekte_2011-11-07.pdf
- http://www.ptk-bayern.de/ptk/web.nsf/gfx/C0FC0AAC5CCF8E1EC125788B00528E42/$file/Vortrag_Workshop_Schrappe_Kinder_psychisch_kranker_Eltern_2011.pdf

16

6. Elterntalk - Was macht gute Hilfe für uns aus? Talk-Runde von Eltern mit Behinderung/chronischer Erkrankung

Nach einer kurzen Pause bat Kerstin Blochberger, die Mitarbeiterin der Beratungsstelle Elternassistenz in Hannover, andere Eltern mit Behinderung zur Elternrunde nach vorn und stellte sie zu Beginn kurz vor:

Julia Kranz aus Hamburg – hörbehinderte Mutter von zwei fast erwachsenen Jungs. Du arbeitest als Psychologin. Du bist erst spät ertaubt? Und hast ein CI – ein Hörgerät, was im Kopf implantiert ist und mit dem du hören kannst. Du sagst von dir, du bist schwerhörig.

Frau Witter – hat Zwillinge, im Alter von 6 Jahren. Die ersten zwei Jahre übernahm der hörbehinderte Vater den Alltag mit den Kindern, oft haben Sie den Alltag gemeinsam bewältigt.

Tilo Bösemann - rollstuhlfahrender Vater, du nutzt täglich Assistenz, hast aber auch Elternassistenz genutzt, als die Kinder kleiner waren, früher war es noch schwierig, Elternassistenz zu bekommen. Du arbeitest in dem Bereich, der Elternassistenz vermittelt.

Frau Sabath - Mutter von drei Kindern, zwei sind aus dem Haus, eines in der 2. Klasse. Sie haben einen Sehrest von 5 % und arbeiten bei Radio Frei, sind Vorsitzende im Blinden- und Sehbehindertenverband Erfurt.

Frage an: Julia (spätertaubt mit Cochlear-Implantat), deine Behinderung sieht man dir nicht an. Welche Hilfen hast du im Alltag in der Kinderversorgung gebraucht?

Julia Kranz: Ich habe bei mir zuhause eine Lichtsignalanlage, die zeigt, ob es geklingelt hat am Telefon oder der Haustür, dies gibt es auch als Mini-Alarm. Auf der einen Seite höre ich nichts, auf der anderen über CI, aber nachts nehme ich das raus. Daher die Anlage, damit ich weiß, hat sich mein Kind gemeldet. Nach der Babyzeit ist es für mich eine Kommunikationsbehinderung, bei Elternabenden, in der Schule, bin ich drauf angewiesen, ihnen zu folgen. Auch wenn ich sage, es wäre schön, wenn die Fragen wiederholt werden, wird es gleich wieder vergessen. Ich muss immer sagen, ich kann nichts hören, aber es wird immer wieder vergessen. Es gibt jetzt Schriftdolmetscher, das Problem hatte ich damals schon, bei Elternabenden muss es erst mal finanziert werden, was aufwendig ist. Ich habe immer versucht, mich durchzuschlängeln. Bei gehörlosen Eltern ist es so, dass sie Gebärdensprachdolmetscher mitnehmen können.

Kerstin Blochberger: Es ist noch unterschiedlich geregelt – alles, was Schule betrifft, ist durch die Landesgleichstellungsgesetze geregelt. In manchen Bundesländern werden während der Schulzeit Dolmetscher gestellt, während der Schulzeit nicht und bei anderen Ländern ist es umgekehrt.

Frage an Tilo Bösemann: In welcher Situation brauchtest du am meisten Unterstützung bei der Versorgung der Kinder und wie habt ihr das gemacht?

Tilo Bösemann: Ja, mir sieht man meine Behinderung an, da kann man sich vorstellen, was ich an Unterstützung brauche, das Anziehen, Wickeln usw., diese Sachen – da brauchte ich Unterstützung. Wie haben wir das geregelt? Damals hat meine Frau im 3-Schicht-System gearbeitet, ich habe damals schon Assistenz genutzt und wir sagten, ich brauche Unterstützung in der Elternrolle. Der Dienst hat die Leistungen erbracht. Als Eltern mit körperlicher Behinderung hatte man das Problem, wenn man sich outete, dass man sich rechtfertigen musste, warum man überhaupt Eltern geworden ist, das hätte man ja verhindern können, dies hörten oft die Frauen. Ich wollte einfach Hilfe. Diese bekam man nicht so schnell, denn es

dauerte bis zu 1,5 Jahren, die Bedarfe konnten nicht so gedeckt werden, wie sie entstanden sind.

Schwierig war es, Barrierefreiheit war in Schulen nicht gegeben. Die Schule ging voll an mir vorbei. Schulen waren völlig überfordert. Elterngespräche – das wäre für mich wichtig gewesen? – dazu brauchte ich immer meine Frau. Die Veränderungen sind sehr wohlwollend, barrierefrei, barrierearm wird immer häufiger gebaut, aber meist wird in Thüringen vergessen, den Fahrstuhl auch einzubauen. Es gibt eine wunderbare Behindertentoilette, auch Menschen, die eine Ausbildung genießen, wissen, wofür das gut ist. Behindertentoilette auf der 4. Etage, aber der Fahrstuhl fehlt. Man muss immer wieder sagen, Eltern mit Behinderungen möchten auch am Leben teilhaben. Das sind Schwierigkeiten, wo ich gern Unterstützung gehabt hätte. Hilfen haben mit Geldern zu tun. Wenn ich gesagt bekomme, ich darf nur ein Vermögen von 2.800 Euro haben, dann wird es schwierig. Man muss auf Sozialhilfeniveau leben, wird völlig ausgegrenzt. Menschen mit Behinderung sind immer noch geknechtet von der Sozialgesetzgebung, Menschenrechte werden immer noch mit Füßen getreten trotz UN-Konventionen.

Kerstin Blochberger: Dankeschön, du hast angesprochen, was schon angeklungen ist, man muss sein Geld offenlegen, Einkommens- und Vermögensabhängigkeit macht uns arm. Die erste Frage, die ich in der Beratung zum Thema Elternassistenz stellen muss, sind sie verheiratet? Das gesamte Vermögen, das der Partner mit in die Ehe einbringt, oder auch verdient, würde weg sein, wenn sie Elternassistenz brauchen. Die Diskriminierung liegt schon darin, dass behinderte Menschen überlegen müssen, ob sie heiraten.

Wir haben Frau Witter in der Runde, in welchen Bereichen hatten Sie die größten Bedarfe? Hat das geklappt?

Frau Witter (körperbehindert): Im Grunde lösten wir die Probleme selbst, indem mein Mann Elternzeit genommen hat und wir keine Hilfe von außen benötigten. Wir haben es selber gewuppt. Die Elternschaft beginnt mit der Schwangerschaft, das ist das erste Problem: Zu sagen, man möchte Mutter werden und eine Gynäkologin zu finden, die die Schwangerschaft betreut. „Muss das denn sein, haben sie das überlegt, wissen sie, was auf sie zukommt?" Man muss sich viel gefallen lassen. Weiter ging es im Krankenhaus. Geburtsstationen sind nicht eingestellt, die Schwestern dort sind mit Behinderung überfordert. Gute Erfahrungen haben wir mit den Säuglingsschwestern gemacht, die hatten Ideen, wie man stillen kann im Rollstuhl. Mein Mann hat nach der Geburt zwei Jahre Erziehungszeit genommen, alles doppelt durch die Zwillinge, ich hätte sie nicht tragen und heben können. Die körperlichen Belastungen waren sehr groß.

Weiter ging es mit der Kindergartensuche. Wir haben eine Liste mit 90 Kitas in Erfurt bekommen mit der Bemerkung, sind eigentlich alle barrierefrei. Abgesehen davon, dass alle Kitas gesagt haben, wir sind ausgebucht, und wir brauchten gleich zwei Plätze. Was das für eine Bettelei war, können sie meine Kinder nicht doch nehmen, wenigstens auf dem Weg zur Arbeit. Es ist organisatorisch problematisch. Man muss hoffen, dass sich etwas ergibt. Wir hatten Glück, dass wir den Kindergarten bekommen haben, damals hat mein Mann dort gearbeitet.

Ein großes Problem war die Einschulung, wir wohnen im Einzugsbereich der Moritzschule. Man kommt nur über Treppen rein, was für mich gar nicht ging. Die Schule äußerte sich: „Das werden wir schon hinkriegen…" Darauf ließ ich mich nicht ein. Ich habe mich ans Bildungsamt gewandt, die waren nicht sehr hilfreich. Wir haben uns in der evangelischen Grundschule beworben, obwohl wir konfessionslos sind, aber es ist die einzige Schule, die barrierefrei ist in

der Innenstadt. Die gehen bei der Platzvergabe nach Spenden, welche Familie hat wieviel zum Spenden übrig. Wir als behinderte Familie mit zwei Kindern, wir hatten keine Chance, auf die Schule zu kommen. In Erfurt gibt es zwei weitere barrierefreie Grundschulen, und eine in Hochheim, nicht ohne Bus erreichbar.

Wir haben die Liste der Schulen genommen, haben eine Schule in der Innenstadt entdeckt, die im Erdgeschoss barrierefrei ist, für mich wurde eine Rampe angelegt. Ich kann Elterngespräche führen. Das große Problem war die Einschulung und der Elternabend in der Aula. Da waren alle Eltern anwesend, die Aula ist im 2. Obergeschoss. Dazu brauchte ich einen treppensteigenden Rollstuhl, die Miete kostet 150 Euro pro Tag. Alle Eltern gehen zur Einschulung, also ich fing im Mai damit an, die Finanzierung zu organisieren. Das Amt schickte mir im Mai eine Zusage, die Kosten zu übernehmen. Eine Woche vor Einschulung habe ich dann doch eine Absage bekommen. Die Sache wird hin- und hergeschoben: „Sie haben zu viel Einkommen und müssen es selbst bezahlen." Das Schulamt sieht ein, dass das nicht geht, dass behinderten Familien kein Nachteil entstehen darf. Aber unterstützen können sie mich nicht.

Kerstin Blochberger: Eine Erfahrung, die wir häufig machen. Wer zahlt jetzt, dann geht die Fragerei wieder los: ob nicht irgendeine Krankenkasse zuständig ist. Das führt dazu, dass viele Antragsverfahren 1,5 Jahre dauern. Wenn man in der Mitte der Schwangerschaft einen Antrag stellt, bedeutet es nicht, dass zur Geburt die Hilfe bewilligt wurde. Man müsste den Antrag stellen, dass bei behinderten Menschen die Schwangerschaft 1,5 Jahre dauert…

In welcher Situation brauchen sehbehinderte Menschen Hilfen, und in welchen Phasen ist es kein Problem?

Nadine Sabath: Ich habe selten Hilfen in Anspruch genommen und hatte mehr Probleme auf menschlicher Ebene. Aktuell haben wir in der Beratungsstelle und im Freundeskreis eine Mutti mit massiven Augenproblemen, weil es schlechter geworden ist. Die Ärzte sagten, sie darf nicht raus gehen, nicht schwer heben, muss Zugluft meiden. Das ist im Herbst schwierig, da mussten wir schnell Hilfe organisieren, ein steiniger Weg. Im Krankenhaus wird zwar operiert, aber kein sozialer Dienst fragt, was danach ist. Niemand kommt auf die Idee und fragt nach. Bevor sie das Problem hatte, sah sie noch 10 %, nun 2 %. Damit muss sie erst mal klar kommen. Mobilitätstraining dauert Monate, bis es bewilligt war, der Mobile Dienst hat seinen Turnus, ansonsten müssen sie ihre Schwester anrufen. Die muss zum betreuenden Augenarzt gehen. Die junge Mutter kommt ja nicht hin, wenn sie nicht raus darf. Die Mutter musste immer wieder ins Krankenhaus. Die Kasse hat viele Entscheidungen zu ihren Gunsten getroffen.

Irgendwann war klar, wir müssen das Jugendamt mit einbeziehen. Das Erste, was kam: „Wie wäre es mit einer Inobhutnahme? Wäre es nicht das Beste, wenn die Mutter ihre Ruhe hat?" Ich sagte dann, so lange ich lebe, kommt niemand in Obhut. Dann kündigte sich das Jugendamt an, wir sind morgen um 5 Uhr bei ihnen - zu fünft. Wir haben das mittlerweile gelöst. Ein großes Problem blinder Menschen ist, wer sehr schlecht sieht, bekommt Blindengeld, wer an der sozialen Grenze lebt, auch Blindenhilfe. Für 270 Euro organisiere ich zwar Hilfen für mich, aber nicht noch für meine Kinder. Dann wurde gesagt: „Sie bekommen über 600 Euro Blindenhilfe, was machen Sie denn damit?" Ich kann es mir nicht leisten, davon noch jemanden zu bezahlen, der meine Tochter in die Schule bringt oder mit den Kindern auf den Spielplatz geht.

Kerstin Blochberger: Das ist das Problem mit dem Blindengeld, dass die Ämter sagen, Sie haben diese Pauschale. Aber bei der Berechnung des pauschalen Blindengeldes ist wie bei der Pflegeversicherung nie die Elternrolle mit bedacht worden. Es ist nur für den Bedarf der Person berechnet worden, die es bekommt. Das Blindengeld ist z. B. für das Fensterputzen in meinem Zimmer, aber nicht für die Fenster im Kinderzimmer berechnet. Die Eltern müssen teilweise minutiös dokumentieren, wofür sie die pauschalen Gelder ausgegeben haben. Diese

Verpflichtung, alles bis ins Kleinste aufzuführen, das kostet Zeit, die wir für die Kinder dann nicht mehr haben.

Fragen aus dem Publikum an Tilo Bösemann: Tilo, vielen Dank an die Eltern im Podium, schön, einen Einblick zu kriegen, wie es wirklich ist. Das Eine sind die Hilfen, die es gibt, und das Andere, wie es funktioniert. Wie ist es heute? Wie ist es, wenn du Hilfen beantragst?

Tilo Bösemann: Jena hat da inzwischen weniger Probleme, Beantragungen funktionieren reibungsloser, persönliches Budget funktioniert inzwischen super. Man achtet darauf, dass Selbstbestimmung möglich ist, dass man ein Arbeitgebermodell organisieren kann ohne große Schwierigkeiten. Ich kenne aber auch andere Beispiele. Man muss einfach sagen: Selbstbestimmung hat oft damit zu tun, in welchem Ort ich wohne. Das hat mit dem Bundesland, Kreis, Land oder der Kommune zu tun. Wir haben kein Geld, sagen die Kommunen, dabei wird Eingliederungshilfe inzwischen überwiegend aus dem Bund gezahlt. Bei Bedarf gibt es den Kreistag, wo man seine Beschwerden loswerden kann. Aber es gibt große Unterschiede, auch hier in Thüringen.

Kerstin Blochberger: Seit Kurzen wird Eingliederungshilfe überwiegend vom Bund übernommen. Trotzdem vermitteln manche Kommunen das Gefühl, es geht aus den Steuergeldern der Stadt. Deshalb ist unverständlich, dass es nicht schneller voran geht. Die Kommunen bekommen aber auch gesagt, ihr dürft nur ein bestimmtes Budget ausgeben und nicht mehr als vorher. Aufgrund der Finanzlagen wird die Hilfe bundesweit unterschiedlich bewilligt. Das führt zu sehr schwierigen Situationen in den Familien.

Zum Beispiel: Die Kosten der Elternassistenz werden mitunter noch zu einem bestimmten Tariflohn akzeptiert, Hilfe zur Pflege für die Mutter selbst soll dann eine Minijobberin übernehmen. Das heißt, dass die Mutter Elternassistenz und Haushaltshilfe für ihren Bedarf bewilligt bekommt. Wenn ihr ein Glas herunterfällt, muss sie die Haushaltshilfe anrufen und bitten, das Glas wegzuräumen, die Elternassistenz darf das nicht machen. Die Hilfen an unterschiedliche Personen zu splitten, ist für Familien mit kleinen Kindern unsinnig und kaum zu realisieren. Jeder, der kleine Kinder hat, weiß: jede Person, die zusätzlich ein und aus geht, kann eine zusätzliche Belastung sein. Dann wird seitens der Eingliederungshilfemitarbeiter einer Kommune behauptet, Minijobber haben keinen Anspruch auf Krankengeld und Urlaub gegenüber den Arbeitgebern – also den Eltern. Da ist großer Fortbildungsbedarf, weil sich die Behördenmitarbeiter/innen im Arbeitsrecht nicht auskennen. Wir Eltern müssen uns als Arbeitgeber damit auseinandersetzen, damit wir von den Sozialversicherungen und Finanzämtern nicht der illegalen Beschäftigung bezichtigt und zur Rechenschaft gezogen werden. Die Sozialamtsmitarbeiter/innen haben eine Beratungspflicht, können diese Beratung aber nicht machen oder geben sogar falsche Auskünfte.

Wortmeldung aus dem Publikum zur Einkommens- und Vermögensabhängigkeit: Überall muss man das Einkommen offenlegen. Ich sehe nicht ein, dass meine Kinder leiden, weil ich Assistenz in Anspruch nehme. Dadurch kann ich es mir nicht leisten, meinen Kindern ein Studium zu ermöglichen. Ich muss ihnen eine Wohnung mieten, den Umzug organisieren, das alles von 2.800 Euro zu bestreiten, die ich nur ansparen darf, das soll jemand ausprobieren. Kinder von blinden oder behinderten Eltern, die eine Assistenz in Anspruch nehmen, wollen den Kindern ein normales Leben ermöglichen, werden aber ausgegrenzt.

Kerstin Blochberger zitiert eine Mutter, die nicht beim Fachtag dabei sein kann: Mein Autoproblem ist momentan das Dringendste. Wir haben ein Haus gekauft, das mein Mann in Eigenleistung umbaut, barrierefreies Bad usw. Auch diesem Umstand sollte Rechnung getragen werden. Leistungen sollten einkommens- und vermögensunabhängig gewährt werden und auch zusätzliche Belastungen damit anerkannt werden. K. Blochberger fasst zusammen aus dem

Schreiben der Mutter: Ihr Mann hat das Auto selbst umgebaut und die Wohnung mit viel Eigenleistung barrierefrei gemacht, aber keine Anrechnung dafür bekommen.

7. Stand der Forschung zum Thema Eltern mit Behinderung/chronischer Erkrankung, Dr. phil. Marion Michel, Uni Leipzig, Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum Leipzig
Anstalt öffentlichen Rechts

„Jeder Tag ist so schön, alles ist noch so unglaublich und läuft immer besser“

Eltern mit Behinderung/chronischer Erkrankung - Stand der Forschung

Dr. Marion Michel

Ausgangssituation – Stand der Forschung

- Vor 20 Jahren haben behinderte Frauen selbst zum ersten Mal über Behinderung und Elternschaft geschrieben.
  Zum Beispiel Gisela Hermes und Sigrid Arnade.

- Vor 15 Jahren fragten Wissenschaftlerinnen in einer großen Studie, ob Frauen mit Behinderungen Kinder haben.
  Das waren Nicole Eiermann, Monika Häußler und Cornelia Helfferich

- Über Eltern mit geistigen Behinderungen gibt es Forschungen von Ursula Pixa-Kettner und ihren Mitarbeitern.
- Über Eltern mit psychische Störungen schrieb Sabine Wagenblass.
- Über die Rechte behinderter Eltern schrieb Julia Zinsmeister.

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum Leipzig
Anstalt öffentlichen Rechts

Forschungsprojekte

- Eurap (Epilepsie – Bettina Schmitz, Berlin)
- Fertiprotekt (Kinderwunsch und Krebs, Michael von Wolff - Deutschland, Schweiz, Österreich)
- Angeborene Herzfehler und Geburt (Kompetenznetz Angeborene Herzfehler H. Kämmerer u.a. 2005)
- Diabetes Typ I und Geburt (Bonifacio u.a. München 2011)
- Querschnittslähmung und Geburt (L. Eisenbarth u.a. 2001 Heidelberg)
- MS, Schwangerschaft und Geburt (K. Hellwig, Bochum 2012)
- Mukoviscidose und Schwangerschaft (Thomas Malenke 2000, Bonn)

Die Projekte befassen sich mit

- **Erhalt der Fruchtbarkeit**
- **Wirkung von Medikamenten auf das Baby**
- **Möglichkeiten für eine normale Schwangerschaft und Geburt**

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum Leipzig
Anstalt öffentlichen Rechts

Internationale Vereinbarungen

- **Vereinbarung über die Menschenrechte - 1948**
- **Vereinbarung über die Kinderrechte - 1989**
- **Vereinbarung über die sexuellen und reproduktiven Rechte - 1995**
- **Vereinbarung über die Behindertenrechte - 2006**

IPPF

Konvention über die Rechte des Kindes
www.unicef.de
unicef

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum Leipzig

Welche Frauen mit Behinderungen werden Mutter?

Michel M, Seidel A (2013)

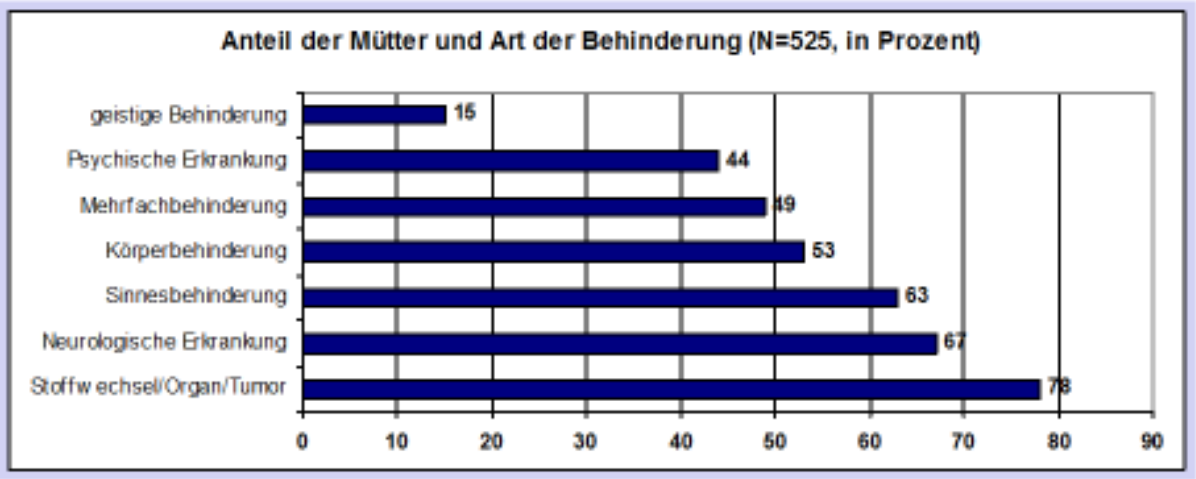
Ca. 60% der Frauen mit Behinderungen in der Altersgruppe 25 bis 45 Jahre haben Kinder, abhängig vom

- Bildungsabschluss
- Art der Behinderung
- Schwere der Behinderung

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum Leipzig

Mütter und Art der Behinderung



Frauen mit Lernschwierigkeiten bekommen seltener Kinder, weil…

- ihre Fruchtbarkeit eingeschränkt ist – zum Beispiel beim Down Syndrom
- Sexualität mehr ist als Geschlechtsverkehr
- In Einrichtungen oft mit 3-Monats-Spritze verhütet wird
- Möglichkeiten für Partnerschaften geringer sind

Schwangerschaftsverlauf und Schwangerschaftsdauer

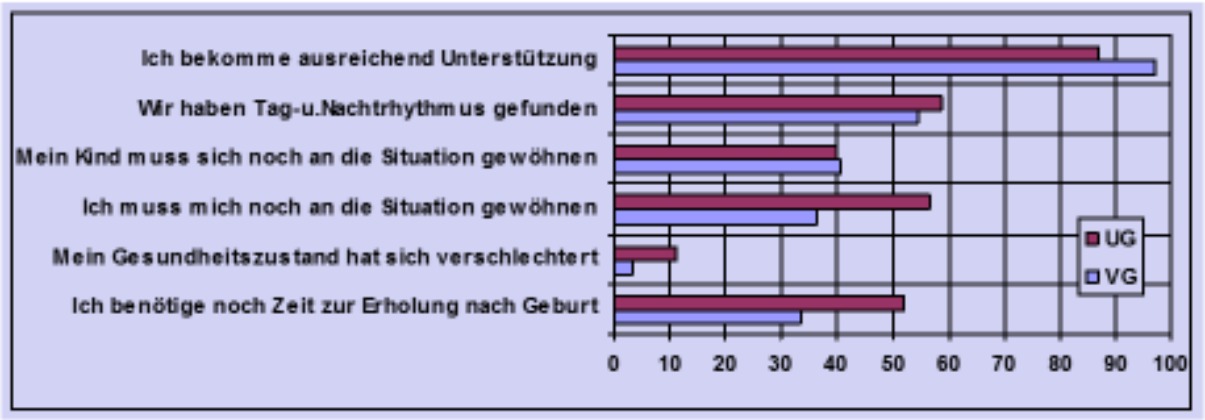
- Frauen mit Beeinträchtigungen bemerken ihre Schwangerschaft genau so schnell wie nicht beeinträchtigte Frauen.
- Sie lassen die Schwangerschaft genau so schnell beim Frauen-Arzt feststellen.
- Frauen mit Beeinträchtigungen waren häufiger während der Schwangerschaft krank.
- Die Dauer der Schwangerschaft ist etwas kürzer (Früh-Geburten, Kaiser-Schnitte)
- Überwiegend freuen sich die Ärzte, Freunde und Familie mit der Frau über die Schwangerschaft.
- Ärzte empfehlen Frauen mit Beeinträchtigungen mehr Vorsorge-Untersuchungen.
- Die Frauen nehmen Untersuchungen nicht in Anspruch, wenn die Untersuchung für das Baby gefährlich sein kann (zum Beispiel Frucht-Wasser-Untersuchungen).
- Frauen-Ärzte in den Ambulanzen wissen zu wenig über behinderte Frauen.
- Frauen mit Beeinträchtigungen sprechen mit Ihren Fach-Ärzten über die Schwangerschaft.

Entbindungsart

Geburts-medizinische Maßnahme	Behinderte / chronisch kranke Frauen	Nicht behinderte / gesunde Frauen
Kaiser-Schnitt	39 Prozent	26 Prozent
PDA	35 Prozent	29 Prozent
Damm-Schnitt	43 Prozent	24 Prozent

Erhöhtes Erkrankungsrisiko behinderter und chronisch kranker Mütter (Michel, Seidel 2013)

4 Wochen nach der Geburt sagten die Frauen …



„alltägliche Dinge wie Duschen, Aufräumen etc. orientieren sich nun am Rhythmus des Babys - daran muss ich mich noch gewöhnen"

Reihenfolge der genannten Belastungen zum Zeitpunkt t0 (Absolutzahlen)	
Behinderte / chronisch kranke Mütter (n=42)	Vergleichsgruppe (n=31)
Schlafmangel, Überforderung (16)	Schlafmangel, Überforderung (13)
Ängste bei Versorgung des Kindes, Stillen (12)	Ängste bei Versorgung des Kindes, Stillen (6)
Gesundheitszustand Mutter (9)	Keine Probleme (6)
Gesundheitszustand Kind (3)	Gesundheitszustand Kind (4)
Trennung vom Kind (2)	Familiäre / soziale Probleme (3)
Familiäre / soziale Probleme (2)	Gesundheitszustand Mutter (2)
Keine Probleme (3)	Trennung vom Kind (0)

„Da ich noch keine Erfahrungen mit Babys habe, hatte ich immer Angst, was falsch zu machen oder ihm zu schaden" (beh. / chron. kranke Mutter);

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum Leipzig
Anstalt öffentlichen Rechts

Mangelnde Aufklärung der Mütter

- Ein Drittel kannten nicht die Möglichkeit der erweiterten Hebammen-Betreuung, darunter auch eine Zwillings-Familie
- Ein Viertel hatten keinen Vorbereitungskurs besucht, darunter eine querschnitts-gelähmte Frau, die keine Kurs gefunden hat.
- Nur in jedem zweiten Kurs wurden Unterstützungs-Möglichkeiten angesprochen.
- Drei von vier Frauen sagten, dass bei der Entlassung aus der Klinik nicht über die Zeit danach gesprochen wurde. Nur mit 3 Frauen wurde über erweiterte Hebammen-Betreuung gesprochen.

- Mehr als drei Viertel der Frauen hatten einen hohen Schul-Abschluss (Abitur)
- Fast jede zweite Frau hatte an einer Hoch-Schule studiert!

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum Leipzig
Anstalt öffentlichen Rechts

Bedarf der Mütter mit Behinderungen

Vor der Geburt:

- Barrierefreie Beratung, Beratung zur Geburt, Beratung über mögliche Unterstützung nach der Geburt
- Unterstützung bei eingeschränkter Beweglichkeit
- Gebärdensprach-Dolmetscher, Leichte Sprache
- Unterstützung bei Anträgen, zum Beispiel bei der Stiftung „Hilfe für Mutter und Kind".

Nach der Geburt:

- Unterstützung bei der Versorgung des Kindes
- Entwicklung der Eltern-Kind-Bindung
- Förderung der Entwicklung des Kindes
- Kontakte zu Ärzten, Behörden, Kindereinrichtungen, Schulen
- Erschließung von Netzwerken zur Unterstützung der Mutter

Probleme im Alltag behinderter Frauen / Mütter

- Ideelle und bauliche Barrieren
- Unzureichendes Wissen über Fruchtbarkeit und Behinderung /chronische Erkrankung auf allen Ebenen
- Unzureichende Bereitstellung von Hilfsmitteln
- Unzureichende Bereitstellung von speziellen Hilfen (z. B. Haushaltshilfen, Elternassistenz)
- Fehlende ambulante und stationäre Angebote für behinderte Eltern mit nicht behinderten Kindern
- Fehlende Finanzierungskonzepte von Betreuungsangeboten (z. B. bei geistig behinderten Müttern)
- Ungleiche Verteilung bei Interessenvertretung in Sorgerechtsverfahren

Probleme im Alltag behinderter Frauen / Mütter

- Laut KJHG sollen Eltern beim Erwerb von Elternkompetenz unterstützt werden, das erfolgt nur unzureichend;
- Besonders Eltern mit Lernschwierigkeiten benötigen ein gutes soziales Netzwerk und stabile Bezugspersonen für ihre Kinder und sich selbst, werden aber aus diesen Netzen herausgerissen, wenn Angebote vor Ort fehlen;
- Die Kostenfrage wird immer wieder angegeben, wenn es um Elternassistenz und begleitete Elternschaft geht, keiner weiß aber, was es wirklich kostet!

Hoher Unterstützungs-Bedarf für Eltern mit Lernschwierigkeiten

Probleme:

- häufig schnelle Orientierung auf Fremdbetreuung
- Herauslösen aus bestehenden Netzwerken
- fehlende Betreuungsangebote für Mutter und Vater und Kind
- Einrichtungen der Kinder- u. Jugendhilfe kaum auf diese Elterngruppe eingestellt
- Oft sehr viele Helfersysteme nebeneinander wirksam
- Mehrfachbenachteiligungen
- Oft Beschreiten des Rechtsweges nötig

Unterstützung für diese Mütter ist sehr langwierig und aufwändig – wir stoßen dabei an Grenzen (bis zum drohenden Hausverbot und Verweigerung der Unterstützung beim Hilfeplangespräch)

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum Leipzig
Anstalt öffentlichen Rechts

Belastungen, die jede Familie an ihre Grenzen bringen würde:

Kinderwunsch: Ängste, Vorurteile: „Nur nicht schwanger werden"

Schwangerschaft: Verteidigung vor sozialem Umfeld: „Musste das sein?"

Vorbereitung auf das Kind: „Aber Sie wissen doch, dass Sie das Kind nicht behalten können."

Geburt: Aktivierung der Helfer: „Darf die Mutter stillen?"

Neuorientierung der jungen Familie: Einsatz der Helfer: „In die Mutter-Kind-WG darf der Vater nur besuchsweise!"

UNIVERSITÄT LEIPZIG
Medizinische Fakultät

Universitätsklinikum Leipzig
Anstalt öffentlichen Rechts

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Danke.
Sie haben gut zu-gehört.

Frage aus dem Publikum zum Referat von Dr. Michel: Werden auch gehörlose Eltern in Ihrer Arbeit betrachtet?

Dr. Michel: Ja, in unserem Team haben wir eine ertaubte Expertin, CI-Trägerin, sie ist die Fachfrau für diese Elterngruppe. Die Frage der Kommunikation ist für diese Eltern wichtig. Gerade hörbehinderte Eltern bekommen oft schnell einen gesetzlichen Betreuer statt einen Assistenten.

Wir haben draußen unsere Wegweiser-Reihe für „Schwangerschaft und Geburt" in gedruckter Form und auch ein Format für sehbehinderte Menschen, andere Themen auch als Gebärdensprachvideo. Wir versuchen also, Infomaterial für Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen über verschiedene Kommunikationswege zur Verfügung zu stellen.

Frage aus dem Publikum: Kennen Sie jemanden, der daran forscht, wie die Kinder behinderter Eltern das reflektieren. Eltern fragen sich auch, belastet die Situation das Kind, z. B. wenn zu wenig Unterstützung im Alltag da ist?

Dr. Michel: Für Eltern mit Lernschwierigkeiten gibt es da ganz viel, die Kinder entwickeln sich gut, wird berichtet. Diese Kinder entwickeln eine sehr gute Sozialkompetenz, aber es ist wichtig, dass die Kinder nicht als Co-Therapeuten und Pfleger missbraucht werden. Direkte Forschungen gibt es momentan nicht.

Kerstin Blochberger: Es wird wenig über die Situation von Kindern behinderter Eltern geforscht. Im Gegensatz zu diesem Fakt steht im „Handbuch für Verfahrenspfleger" (welches oft bei Sorgerechtsverfahren einbezogen wird) sinngemäß unter der Überschrift „Erkrankung und Behinderung der Eltern": *Da es in diesen Familien überwiegend um Tod und Sterben gehen würde, sei zu überlegen, ob ein Aufwachsen in diesen Familien überhaupt dem Wohl des Kindes dienlich sein könne.*

Es gibt keine behinderungsübergreifenden Studien dazu. Aber selbst wenn es um eine akute Erkrankung mit möglicher Todesfolge wie Krebs innerhalb der Familie geht, muss das thematisiert und nicht tabuisiert werden. Diese bedrohliche Situation betrifft aber in der Regel nicht Eltern mit Lernschwierigkeiten und auch die meisten körper- und sinnesbehinderten Eltern nicht. Leider werden Studienergebnisse einzelner kleinerer Gruppen (krebskranker Eltern) oft auf die gesamte Gruppe der behinderten Eltern unreflektiert übertragen. Dies führt dann zu falschen Schlussfolgerungen statt zur Unterstützung des vorhandenen Familiensystems.

Frage aus dem Publikum: Kennen Sie irgendeine Statistik, wie viele Eltern mit Behinderung Jugendhilfe in Anspruch nehmen?

Dr. Michel: Das soll die Studie herausfinden, die wir gerade angefangen haben. In den nächsten Wochen werden alle Jugend- und Sozialämter einen Fragebogen bekommen. Ziel ist es, herauszufinden, welche Hilfen gibt es bisher? Wieviel kostet die Unterstützung? Wir geben dem Bundesministerium mit dem Ergebnis dann eine Entscheidungsgrundlage für weitere Schritte im Verfahren.

8. Arbeitsgruppenergebnisse

In den Arbeitsgruppen wurden Erfahrungen zu Unterstützungsbedarfen ausgetauscht. Gemeinsam formulierten wir konkrete Erwartungen, die sich aus den Bedarfen für ein Bundesteilhabegesetz ergeben. Vor der Podiumsdiskussion fassten die Sprecherinnen der Arbeitsgruppen die Ergebnisse wie folgt zusammen:

9. Arbeitsgruppe 1: Begleitete Elternschaft: Stefanie Bargfrede, Lebenshilfe Bremen, Unterstützte Elternschaft und Sprecherin der BAG Begleitete Elternschaft

Es ging in der Arbeitsgruppe um Eltern mit sogenannten Lernschwierigkeiten. In unserer Arbeitsgruppe waren wir ca. 20 Teilnehmer/innen, darunter leider nur eine betroffene Mutter und 12 Personen des Fachpersonals, dazu Teilnehmer/innen aus Ämtern und Beratungsstellen, Frau Michel als Vertreterin der Forschung war dabei. Wir sind nach einer Lockerungsübung schnell in den Austausch gekommen.

1. Zunächst wurde die Frage diskutiert, was erwarten betroffene Menschen, wenn sie bekannt geben, dass sie schwanger sind?

- sie wünschen sich Zuspruch und Unterstützung
- Informationen über Schwangerschaft und Geburt in leichter Sprache
- eine Begleitung durch die Schwangerschaft bis zur Geburt und danach
- sie möchten eine Beratung erhalten, welche Hilfe möglich ist
- dass ihnen zugehört wird
- ihr soziales Netzwerk soll beachtet werden
- in der Regel wünschen sie, dass sie dort wohnen bleiben können
- und ein bisschen Zuversicht.

2. Was erwarten betroffene Eltern von Mitarbeiter/innen und anderen Personen, die Unterstützung leisten? Eltern möchten:

- den Unterstützungspersonen vertrauen können
- als Mensch, als Mutter oder Vater und nicht nur als Behinderter gesehen werden
- dass ihnen mit Geduld und Respekt begegnet wird
- dass die Unterstützungspersonen zu den Eltern halten, ihre Interessen und die Interessen der Kinder im Blick haben
- dass sich die Helfer/innen gut miteinander abstimmen
- dass die Hilfe aus einer Hand kommt
- dass die Eltern sagen können, „diese Nase passt mir nicht", wenn man nicht gut miteinander kann

3. Mit welchen Schwierigkeiten haben Anbieter zu tun, wenn sie bereit sind, Eltern und Kindern ihre Unterstützung anzubieten.

- es gibt verschiedene Wohnformen, die je nach Bedarf umfassend unterstützt werden müssen
- die Anbieter haben mit der Finanzierung der Leistung zu kämpfen, weil es unterschiedliche Zuständigkeiten gibt
- müssen auf verschiedenen Ebenen gegen Vorurteil angehen und für die Akzeptanz dieser Familien werben
- Barrierefreiheit von Elternkursen ist selten (finanziell) gesichert, leichte Sprache wird nicht anwendet, Eltern können sich dadurch die Informationen schwer selbst einholen
- Väter werden oft nicht einbezogen

4. Was erwarten wir vom Bundesteilhabegesetz:

- es soll deutlich werden, dass ein Erziehungsfähigkeitsgutachten vor bzw. kurz nach der Geburt nicht sinnvoll ist und damit keine Grundlage für Hilfeverweigerung im Haushalt der Eltern sein darf
- eine klare Zuständigkeitsregelung soll Zugang zur Unterstützung gewährleisten
- eine freie Wahl des Wohnortes muss Grundlage der Hilfe sein, ambulant vor stationär

- individuelle Unterstützung nach Bedarfen des Familiensystems gewährleisten
- Begriffe „Begleitete Elternschaft" und „Elternassistenz" sollen beide ins Gesetz aufgenommen werden
- Beschäftigungsangebote für Menschen mit Behinderung sollen besser gestaltet werden, damit dort auch die Vereinbarkeit von Familie und Beruf gewährleistet werden kann

10. Arbeitsgruppe 2: Unterstützung für Eltern mit seelischen Krisen: Katja Cramer, Trägerwerk Soziale Dienste in Erfurt, Mitarbeiterin im Projekt „Erfurter Seelensteine" für Kinder psychisch kranker Eltern, und Andrea Olle, KIPS - Solingen

In der Arbeitsgruppe waren 10 Teilnehmer/innen, darunter ein Vater mit eigener psychischer Erkrankung. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde sprachen wir über die Stolpersteine in der Praxis der Unterstützung, die auch durch ein Bundesteilhabegesetz angegangen werden müssen. Folgende Ergebnisse wurden formuliert:

- psychisch erkrankte Betroffene können in Krisen vor Angst oder Scham gelähmt sein
- gesellschaftliche Einstellung gegenüber Menschen mit psychischer Erkrankung - Öffentlichkeit muss sensibilisiert werden, der Stigmatisierung psychisch erkrankter Menschen soll entgegen gewirkt werden
- die Betroffenen müssen mehr Akzeptanz erfahren – Prävention- und Aufklärung schon in Kitas und Schule ist wichtig
- niedrigschwelliger Zugang zu Unterstützung muss auch bei einer ersten psychischen Krise gegeben sein
- Flexibilität der Hilfen ist dringend notwendig - Hilfe vor Finanzierungsklärung in akuten Krisen ermöglichen
- Einkommens- und Vermögensanrechnung verhindert notwendige Unterstützung in Familien
- flexiblen Einsatz von Haushaltshilfen ermöglichen
- Patenschaftsangebote bundesweit ermöglichen, Finanzierung sichern
- Unterstützungsnetzwerk bilden, Zusammenarbeit fördern, Mitarbeiter/innen müssen „eine Sprache sprechen"
- verpflichtende Koordination der Netzwerkpartner regeln
- Reduzierung der Ansprechpartner je Familie
- sozialpsychiatrische Weiterbildungspflicht für die Mitarbeiter/innen auch der Jugendhilfe, die mit psychisch erkrankten Eltern arbeiten
- Regelfinanzierung der Unterstützung statt Projektförderung für wenige Jahre

11. Arbeitsgruppe 3: Elternassistenz: Hilfen im Alltag für körper-, sinnesbehinderte/chronisch kranke Eltern, Elisabeth Fink, Caritas Regensburg, und Susanne Schnabel, bbe e. V.

Susanne Schnabel berichtet: In der Arbeitsgruppe der Elternassistenz gab es eine bunte Mischung an Teilnehmer/innen, es waren viele Eltern vertreten, die selbst betroffen sind und die teilweise Assistenzerfahrung hatten, teilweise auch nicht. Ein Mitarbeiter der Kostenträgerseite war dabei und mehrere Mitarbeiter/innen von Anbietern. Wir haben aus Sicht der Eltern, der Anbieter und der Kostenträger die Probleme zusammengetragen.

1. In welchen Situationen wird Elternassistenz benötigt?

Hier wurden sehr unterschiedliche Situationen beschrieben, die je nach Behinderung der Eltern, Alter der Kinder, Temperament der Kinder und sozialem Netz der Familie sehr verschiedene Bedarfe hervorrufen. Das kann in der Schwangerschaft beginnen und bis zur Volljährigkeit der Kinder dauern, selten jedoch die gesamte Zeit. Die meiste Hilfe brauchen Eltern mit Körperbehinderung im Säuglings- und Kleinkindalter, blinde Eltern oft in der Zeit, wenn die Eltern mit den Kindern viel draußen unterwegs sind und in der Grundschulzeit. Hörbehinderte und gehörlose Eltern wiederum können Kommunikationshilfen in der gesamten Zeit benötigen, wenn es nicht um medizinische oder Sozialleistungen geht (die Bereiche sind gesetzlich bereits abgesichert, im Alltag aber oft schwer so zeitnah zu organisieren, wie es bei Kindererziehung mitunter notwendig ist).

2. Welche Erfahrungen gibt es im Hinblick auf das Antragsverfahren und die Bewilligung?

Es wurden viele unterschiedliche Erfahrungen gemacht, aber zeitnah und bedarfsgerecht wird Elternassistenz bisher nur sehr selten bewilligt. Nur wenn Mitarbeiter/innen gut mit den Eltern zusammenarbeiten und deren Einschätzung der Situation vertrauen, gibt es zeitnahe Bewilligung und positive Verläufe. Wichtig war die Unterscheidung, ob die Eltern eine sichtbare Behinderung haben oder ob die Einschränkungen und damit der Unterstützungsbedarf nicht sichtbar sind, wie bei rheumatischen Erkrankungen und Epilepsie.

3. Was erwarten die Eltern von den Assistenten?

- Diskretion, Vertrauen, gegenseitige Wertschätzung,
- Konfliktfähigkeit
- Elternassistenten sind Helfer, sie sollen nicht bestimmen und sich nicht in die Erziehung einmischen, sondern sollen Aufgaben annehmen und ausführen können.

4. Erwartungen an ein Bundesteilhabegesetz und die Reform der Eingliederungshilfe:

- Sicherung der adäquaten (tariflichen) Bezahlung der Assistenten als Bedingung, damit die Qualität und Flexibilität gewährleistet ist
- die Zuständigkeit für die Bewilligung der Elternassistenz soll klar geregelt werden
- Elternassistenz soll in den Leistungskatalog der Hilfen mit aufgenommen werden
- Unterscheidung zwischen Elternassistenz und Begleiteter Elternschaft
- Ausgliederung der Hilfen für Menschen mit Behinderung inklusive der Unterstützung für Eltern aus der Sozialhilfe und damit einkommens- und vermögensunabhängige Leistungen
- Schulung der Mitarbeiter/innen, die über die Leistungen zu entscheiden haben, damit sie sensibilisiert sind und den Bedarf richtig ermitteln können.

12. Podiumsdiskussion der Ergebnisse mit Vertreter/innen aus Politik und Verwaltung (die Teilnehmer/innen wurden gebeten, leichte Sprache zu sprechen)

Verena Bentele, Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Maik Nothnagel, Inklusionsbeauftragter der Partei Die Linke Thüringen

Jürgen Pfeffer, Verband der Behinderten Thüringen

Alfons Polczyk, Referatsleiter Bundesministerium für Arbeit und Soziales - BMAS

Guido Kläser, Leiter Amt für Soziales und Gesundheit Erfurt

Moderatorin:

Kerstin Blochberger, Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e. V.

Welche der notwendigen Veränderungen können bzw. müssen auf Bundesebene angestoßen werden?

Alfons Polczyk: Bisher vertritt das BMAS immer die Haltung, alle Bedarfe werden bereits gedeckt, es mangelt nur an der entsprechenden Umsetzung in der Praxis. 2010 wurde eine Unterarbeitsgruppe der ASMK (Arbeits- und Sozialministerkonferenz) dazu befragt und die ist zu diesem Ergebnis gekommen. Unsere parlamentarische Staatssekretärin Frau Lösekrug- Möller hat auf eine mündliche Anfrage im Deutschen Bundestag geantwortet. Sie hat darin in Aussicht gestellt, dass Fragen der Elternassistenz im Zusammenhang mit dem Bundesteilhabegesetz aufgegriffen werden sollen. Das Bundesteilhabegesetz ist ein Artikelgesetz, das die Bundesregierung im Rahmen des Koalitionsvertrages bis 2016 verabschieden möchte.

Da spielt auch das SGB IX eine Rolle. In § 10 Abs. 1 SGB IX spricht man heute schon von Teilhabeplanung. Die Umsetzung des SGB IX blieb hinter seinen Zielen zurück. Das SGB IX hat grundsätzlich einen Paradigmenwechsel eingeleitet und führte zu mehr Selbstbestimmung, aber in Fragen der Verbindlichkeit der Umsetzung gibt es noch viele Fragen. Deswegen haben wir im BMAS Überlegungen angestellt, wie könnte ein Bedarfsfeststellungsverfahren organisiert werden. Ein weiterer Punkt, den sie hier in den Arbeitsgruppen beschrieben haben, ist die Frage der Zuständigkeit. Man möchte nicht von Einem zum Anderen geschickt werden, wenn ein Bedarf festgestellt werden soll. In meinem Arbeitsbereich gibt es Überlegungen, wie man das anders regeln kann. Ich gehe davon aus, dass wir die Gespräche hier noch vertiefen.

Verena Bentele: Elternassistenz ist für mich sowohl in meiner Funktion als Behindertenbeauftragte als auch als blinde Frau ein wichtiges Thema. Es gibt ein Menschenrecht auf Elternschaft und Familienplanung, und meine Aufgabe als Behindertenbeauftragte ist es, auf Probleme bei der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention hinzuweisen.

Zu Beginn steht der Informationsbedarf, Beratung ist ein zentraler Punkt. Man hat vielleicht die neue Situation, dass man erstmals schwanger ist. Es gibt viele Dinge, die für alle Eltern dann neu sind. Und für Menschen mit Behinderung ergeben sich dann häufig noch zusätzliche Bedarfe. Informationen zu Kinderwunsch, Schwangerschaft, Geburt oder auch Erziehung müssen barrierefrei, das heißt beispielsweise in leichter Sprache, angeboten werden.

Weiterhin muss auf Bundesebene ganz klar formuliert werden, wie Hilfsmittel, Elternassistenz oder begleitete Elternschaft finanziert werden. Bisher fehlt der Passus „Elternschaft" im entsprechenden Paragraphen des SGB XII - das muss kurzfristig geändert werden, denn so fehlt die rechtliche Grundlage für eine Kostenübernahme als Teil der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung. Ein zentraler Punkt ist für mich dabei besonders, dass Assistenzleistungen nicht auf Einkommen oder Vermögen angerechnet werden. Bisher dürfen nicht mehr als 2600 Euro angespart werden. Das bedeutet zugespitzt formuliert: Steht ein längerer Schüleraustausch an, treibt das die Familien in die Armut - selbst wenn die Eltern berufstätig sind. Eine weitere Forderung: Wir brauchen bundeseinheitliche Standards, damit es keinen Unterschied macht, wo ich wohne. Ganz wichtig ist auch eine trägerübergreifende Zusammenarbeit. Diese müssen sich an einen Tisch setzen und sich abstimmen - bei Zuständigkeitsfragen muss erst einmal ein Träger in Vorleistung gehen. Anträge dürfen nicht ewig liegenbleiben in Fällen, wo schnelle Unterstützung gebraucht wird. Das alles sind Punkte, die ich gerne im geplanten Bundesteilhabegesetz verankert haben möchte. Eltern können sich selbst vor allen Dingen beim sogenannten Peer Counceling engagieren - Menschen, die in derselben Lage sind, können einander am besten beraten.

Welche Verbesserungen müssen durch Veränderungen in den Ländern und Kommunen (Städten und Dörfern) und letztlich auch durch die Verbände vorangebracht werden?

Maik Nothnagel: Natürlich kann das Land auch das Entsprechende zur Umsetzung tun, aber im Moment schauen viele Bundesländer erstmal, was der Bund macht. Es bleibt abzuwarten, wie die Diskussion beim Bundesteilhabegesetz weitergeht. Wie die Bundesregierung es vorausgesagt hat, soll es Mitte 2016 verabschiedet werden, damit es 2017 in Kraft treten kann. Ich hoffe nicht, dass das Land Thüringen auf das Bundesteilhabegesetz wartet. Wir haben die UN-Konvention, und da haben wir uns verpflichtet, alle Gesetze in Deutschland zu überarbeiten, ob sie der UN-Konvention entsprechen. Ich bin der Überzeugung, dass die meisten Gesetze nicht der UN-Konvention entsprechen. Wir haben über 5 Jahre verstreichen lassen, im Bund und in den Ländern, da hat sich noch nichts getan.

Wir müssen endlich den Prozess der Inklusion in Gang bringen. Da haben wir alle eine Aufgabe, in der Politik und vonseiten der Verbände, hier Bewusstseinsbildung voranzutreiben.

Was können wir sonst noch tun? Das Land hat die Verantwortung, den Prozess der Umsetzung zu steuern. Barrierefreiheit ist für die Kommunen wichtig, die unterschiedliche Situation in Stadt und Land müssen wir im Blick haben, die barrierefreie Mobilität auf dem Land ist für den Familienalltag wichtig.

Jürgen Pfeffer: Ich würde erst mal allen hier empfehlen, keine Illusionen zu haben über diese Prozesse, über die wir hier heute reden. Wir als Verbände werden den Gedankenaustausch fortführen müssen. Wir haben von der Gesetzgebung zur Umsetzung in den sozialen Bereichen eine tiefe Diskrepanz, was real umgesetzt wird. Ich hätte noch eine Frage an die Bundesebene. Ich würde Frau Bentele bitten, diese Problematik etwas schneller zu entwickeln. Wir reden hier nicht von Minderheiten.

Guido Kläser: Aber, die meisten Möglichkeiten der Unterstützung behinderter Eltern haben wir schon im SGB IX, aber dieses wird vielfach noch nicht so gehandhabt, wie man es handhaben könnte. Das Inkrafttreten des SBG IX ist über 10 Jahre her, 4 Jahre später kam das Persönliche Budget. Alle Kommunen und Länder versuchen, die Möglichkeiten restriktiv zu handhaben, dabei müsste es umgekehrt sein. Die individuelle Handhabe der Unterstützung soll mit dem Persönlichen Budget ermöglicht werden. Wir wollen ja, dass der Mensch im Zentrum stehen soll.

Wir brauchen eine personenzentrierte Bedarfsfeststellung. In Thüringen, da ist das Land voran gegangen, mit dem ITP (Integrierte Teilhabeplanung) eine einheitliche Feststellung des Bedarfs herbei zu führen. Die Methode, den Bedarf festzustellen, ist dann in jedem Sozialamt gleich. Erfurt ist eine der Modellstädte. In den anderen Bundesländern sind wir noch weit entfernt, da gibt es verschiedene Arten von Bedarfsfeststellungsverfahren.

In Erfurt wird es so geregelt, dass der Kollege aus dem Jugendamt mit dem Kollegen aus dem Sozialamt redet. …. Das Trägerübergreifende Budget bietet die Möglichkeit, auch andere beteiligte Kostenträger an einen Tisch zu bekommen. Wenn der Hilfebedarf nicht zu hoch ist, kann man das leichter mit einem Persönlichen Budget machen. Das Persönliche Budget setzt bei vielen Trägern ein totales Umdenken voraus. Wir in Erfurt haben mit einem Budget kein Problem.

Kerstin Blochberger: Das höre ich mit Wohlwollen, auch wenn ich weiß, dass die Zusammenarbeit der Sozial- und Jugendhilfe in vielen Kommunen noch nicht so gut läuft. Bedarfsermittlung war ein gutes Stichwort, bisher kommt das Thema Versorgung der eigenen Kinder nicht in den üblicherweise eingesetzten Bedarfsermittlungsbögen vor. Wenn das in Ihrem neuen Verfahren anders wird, hätte es Modellcharakter… Bisher wird der Lebensbereich

Elternschaft als „Pflege von Sozialkontakten" erfasst. Ich empfinde es als Beleidigung der Eltern, wenn die Sorge um das eigene Kind lapidar als „Sozialkontakt" bezeichnet wird. Behinderte Eltern mit Kind brauchen Unterstützung. Die Bedarfsermittler gehen noch zu oft darüber hinweg, dies bereitet im Alltag immer noch große Schwierigkeiten.

Maik Nothnagel: Mein Landkreis ist auch Modellprojekt gewesen für ITP, und was in Erfurt an Budgets bewilligt wird, ist bei uns noch lange nicht möglich. Ein Ehepaar bei mir hat Antrag auf Persönliches Budget gestellt fürs Rasenmähen und Fensterputzen, beides wurde abgelehnt mit der Begründung, das können die Familie und Freunde tun. Da ist das Bewusstsein wichtig, weil es hier immer noch das alte „Almosendenken" ist.

Welche nächsten Schritte sind jetzt wichtig, damit Elternschaft tatsächlich ein gelebtes Menschenrecht für alle Eltern mit Behinderung in Deutschland wird? Was können auch wir Eltern tun?

Verena Bentele: Für mich gibt es wichtige Forderungen: wir brauchen bundeseinheitliche Standards, damit es keinen Unterschied macht, wo ich wohne. Zweiter wichtiger Punkt ist, ob Elternschaft als Wort im Bundesteilhabegesetz vorkommen wird. Das Wichtigste ist aber, dass die individuelle Lebenslage des Menschen den Bedarf ausmacht. Nicht die bisherige Einteilung, sondern dass die persönliche Lebenssituation den Ausschlag bei der Bedarfsermittlung gibt. Das ist der einzige und richtige Weg, den wir beschreiten müssen. Das Thema Assistenz ist ein Thema, wo die trägerübergreifende Zusammenarbeit wichtig ist.

Alfons Polczyk: Zur Ergänzung meiner Vorrednerin: Der Bund wird die Kommunen mit ca. 5 Mrd. Euro entlasten. In diesem Zusammenhang wurde auch immer das Bundesteilhabegesetz gesehen. Bei einer personenorientierten Bedarfsfeststellung müssen umweltbezogene Faktoren (z. B. Familie) bei den Leistungen berücksichtigt werden, und wir brauchen bundeseinheitliche Standards, wie solch ein Verfahren durchgeführt wird.

Stand des Gesetzgebungsverfahrens ist: der Bund möchte bis Ende 2016 das Gesetz verabschiedet haben, diesem vorgelagert ist ein Beteiligungsverfahren unter Berücksichtigung der Verbände, Reha-Träger usw., auch Frau Bentele sitzt da mit am Tisch. Für diese Verfahren sind insgesamt 8 Termine geplant, der letzte wird in 2015 stattfinden. Bei jedem Treffen werden unterschiedliche Probleme diskutiert. Unter www.gemeinsam-einfach-machen.de gibt es eine Rubrik „Bundesteilhabegesetz", wo die einzelnen Schritte für alle nachvollziehbar gemacht werden. Am 10.12. geht es um die notwendigen Änderungen des SGB IX, um Fragen der Zuständigkeit, Zusammenarbeit, Transparenz. Auch die Elternassistenz wird angesprochen. Mein Vorschlag ist, im Gesetz von Unterstützter Elternschaft zu sprechen, die inhaltlich die Begleitete Elternschaft als auch Elternassistenz umfasst. Die Komplexleistungen werden auch ein wichtiges Thema sein.

Kerstin Blochberger: Wenn Sie als Referatsleiter kein Gehör finden, werden wir Sie mit geballter Kraft als Verband behinderter Eltern unterstützen. Damit fangen wir morgen an, indem wir die Tagungsergebnisse so formulieren, dass wir sie kurz und knackig in die Gesetzgebungsverfahren einbringen können. Weil das Thema Elternschaft in vielen großen Selbsthilfeverbänden noch immer untergeht in der Masse der anderen Aspekte, die oft diskutiert werden, bleibt es unsere Pflicht, selbst tätig zu werden.

Ich werde die Ergebnisse des Fachtages nächste Woche zu den Inklusionstagen des BMAS mitnehmen und in die Diskussion einbringen.

Abschluss Heike Odenthal, Vorstandsmitglied bbe e. V.: Wir bedanken uns bei Frau Bentele und Herrn Polczyk, dass Sie gekommen sind. Und wir bedanken uns auch im Namen des Bundesverbandes für die Tagungsassistenz der bbe e. V.-Mitglieder, die den Fachtag bei

der Anmeldung unterstützt haben. Besten Dank an die Referenten, die Teilnehmer/innen beim Elterntalk und für die Podiumsteilnehmer/innen. Einen besonderen Dank an die Stadtwerke, Aktion Mensch, den Thüringer Behindertenbeauftragten, an das Organisationsteam aus Erfurt und Hannover, und ich wünsche Allen einen guten Nachhauseweg.

13. Erfurter Erklärung zur Unterstützung für Eltern mit Behinderung und chronischer Erkrankung

Eltern mit Behinderungen brauchen diskriminierungsfreie, flexible, bedarfsgerechte, einkommens- und vermögensunabhängige Unterstützung, um der Verantwortung für ihre Kinder gerecht werden zu können. Dies betrifft sowohl Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen, chronischen Erkrankungen, Lernschwierigkeiten und/oder psychischen Krisen.

Notwendige gesetzliche Änderungen für die Entwicklung des Bundesteilhabegesetzes

Herauslösung der Unterstützung aus der Sozialhilfe, einkommens- und vermögensunabhängige Unterstützung schaffen.

Bedarfsgerechte Unterstützung über Budgets oder nach Wunsch auch als Sachleistungen sichern, auch wenn die Unterstützung nicht regelmäßig sondern in zeitlich begrenzten Situationen notwendig ist.

Berücksichtigung eines Beurteilungsmerkmals „Elternschaft/Verantwortung für Kinder" bei der Bedarfsermittlung, in Anlehnung an die Klassifizierung der ICF.

Begleitete Elternschaft/Elternassistenz/Unterstützung für Eltern in psychischen Krisen ins Gesetz aufnehmen.

Tariflich entlohnte Unterstützung gesetzlich verankern.

Maßnahmen für die Verbesserung der Situation von Eltern mit Behinderung und ihrer Kinder:

Bundesweit einheitliche Standards bei der Bedarfsermittlung schaffen, die den individuellen Bedarf der antragstellenden Person in den Mittelpunkt stellt und ihr soziales Umfeld und die Verantwortung für die Kinder bedarfsdeckend berücksichtigen.

Flexible Möglichkeiten für tariflich entlohnte Unterstützung inklusive der Haushaltshilfen schaffen, die Lebenspartner/innen und Kinder entlasten.

Aufwandsentschädigung ermöglichen, um auch Unterstützung aus dem eigenen sozialen Netzwerk angemessen bezahlen zu können.

Hilfe aus einer Hand ermöglichen und damit die Anzahl der Personen begrenzen, die die Familie unterstützen.

Verarmung der gesamten Familie vermeiden. Erwerbsarbeit der Eltern fördern. Einkommens- und vermögensunabhängige Unterstützung schaffen.

Zuständigkeit der Kostenträger klarstellen. Die Zusammenarbeit der für Elternschaft zuständigen Kostenträger regeln. Ein individuelles, zeitnahes Hilfeplanverfahren mit einer Ansprechperson für die Familie sicherstellen. Auf allen Ebenen des Verfahrens die Eltern einbeziehen.

Wunsch- und Wahlrecht stärken, sowohl bei der Finanzierungsform (Sachleistung, Persönliches Budget), als auch bei der Wahl der Anbieter und der Auswahl der Unterstützer/innen.

Konsequente Umsetzung des Grundprinzips ambulant vor stationär vorantreiben.

Barrierefreiheit (auch kommunikativ und leichte Sprache) in allen kommunalen Angeboten für Familien sicherstellen um Teilhabe und Partizipation zu ermöglichen.

Kostenträgerunabhängige Beratung in Form von Peer-Counseling ausbauen und sichern.

Ausbildungs- und Fortbildungsprogramme für medizinische und soziale Berufe und für Mitarbeiter/innen in antragsbearbeitenden Behörden entwickeln und sichern. Elternschaft als Menschenrecht in der Bewusstseinsbildung verankern.

Die Forschung zum Unterstützungsbedarf der Eltern und ihrer Familien langfristig fördern. Erforschung der Wirksamkeit der Unterstützung vorantreiben. Beides erfordert die Einbeziehung der Eltern als Experten in eigener Sache.

Behinderungsbezogene Maßnahmen

Eltern in psychischen Krisen

Niedrigschwellige und zeitnahe Unterstützung für Eltern schaffen, die erstmals in eine psychische Krise geraten, um das Familiensystem zu erhalten.

Flächendeckende Angebote wie Patenschaften und Haushaltshilfen ausbauen und sichern, damit Partner/innen und Kinder Entlastung erfahren. Dadurch können Eltern Verantwortung für ihre Gesundung (Therapien, Erholung) übernehmen, ohne Angst vor dauerhafter Trennung von den Kindern haben zu müssen.

Eltern mit Lernschwierigkeiten

Die Entwicklung der Erziehungsfähigkeit ist grundsätzlich anzunehmen, bei Bedarf von Beginn an zu fördern und zu unterstützen. Erziehungsfähigkeitsgutachten vor oder kurz nach der Geburt dürfen nicht erstellt werden. Sie sind keine Entscheidungsgrundlage zur Trennung von Eltern und Kind.

Flächendeckende Angebote der Begleiteten Elternschaft schaffen, um Wahlfreiheit der Wohnform und des Wohnortes zu gewährleisten.

Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderung / chronischer Erkrankung

Elternassistenzangebote flächendeckend ausbauen. Flexible Unterstützung für chronisch kranke Eltern, die bisher nicht zum Personenkreis der Eingliederungshilfe gehören, entwickeln und sichern.

Partner- und angehörigenunabhängige Unterstützung zur Stärkung der Selbstbestimmung der behinderten Elternteile. Schutz der Familie vor Überbelastung und Isolation.

(Ergebnisse des Fachtags „Was Eltern brauchen“ 17.11.14 in Erfurt)