

Zukunft behinderter und chronisch kranker Eltern und ihrer Familien

Fachtagung behinderter Eltern und Multiplikato- ren/innen

29.9.-2.10.2006 in Uder

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

Wir danken für die finanzielle Unterstützung des
Bundesministeriums Familie, Senioren, Frauen
und Jugend.

INHALTSVERZEICHNIS

0.	EINLEITUNG	6
1.	ARBEITSGRUPPE 1: AUSWIRKUNGEN DER BEHINDERUNG AUF DAS SYSTEM FAMILIE	8
1.1.	Einführung	8
1.2.	Beschreibung des Ist-Zustands (Beschwerde- und Kritikphase)	11
1.3.	Entwurf eines Wunschhorizontes (Phantasie- und Utopiephase)	13
1.4.	Abschluss	19
2.	ARBEITSGRUPPE 2: FORSCHUNGSBEDARF	20
2.1.	Disability Studies	21
2.1.1.	Entwicklung der Disability Studies	21
2.1.2.	Partizipatorischer Forschungsansatz	24
2.1.3.	Herausforderungen:	24
2.1.4.	Anschließende Diskussion:	25
2.2.	Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland	27
2.2.1.	Vorbemerkungen	27
2.2.2.	Zum Behinderungsbegriff	27
2.2.3.	Elterliche Kompetenzen	28
2.2.4.	Menschen mit geistiger Behinderung als Eltern – Vorurteile und Erkenntnisse	32
2.2.5.	Ergebnisse der zweiten bundesweiten Erhebung	34
2.2.6.	Vorkommen von Elternschaften und deren Verteilung auf die Träger	35
2.2.7.	Ergebnisse zu den Eltern	36
2.2.8.	Ergebnisse zu den Kindern	37
2.2.9.	Zusammenhänge zwischen einzelnen Merkmalen	41
2.2.10.	Diskussion der Ergebnisse	43
2.3.	Forschungssituation von Eltern mit Psychiatrieerfahrung	46
2.3.1.	Situation von Eltern mit Psychiatrieerfahrung:	46
2.3.2.	Was brauchen Eltern, damit sie die Kinder in der Krise nicht ganz verlieren?	46

2.3.3.	Hindernisse in der Zusammenarbeit mit Personal	47
2.3.4.	Forschungsbedarf	47
2.3.5.	Diskussion mit Teilnehmer/innen	47
2.4.	Zusammenfassung der Arbeitsgruppe 2	48
3.	ARBEITSGRUPPE 3: ELTERNASSISTENZ	51
3.1.	Welche Erfahrungen gibt es bezüglich Erziehungsassistenz? Wie klappt es mit Beantragung? Welche Probleme gibt es? (zusammengetragen durch die AG-Teilnehmer/innen)	51
3.2.	Entwicklung der Assistenz	53
3.3.	Was ist in der Kampagne zum Rechtsanspruch auf Elternassistenz gelaufen?	54
3.4.	Fragen, die momentan im Mittelpunkt stehen	54
3.5.	Staatliche Unterstützung behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages Rechtsgutachten im Auftrag des Netzwerks behinderter Frauen Berlin e.V. mit Unterstützung der Aktion Mensch Gutachten von Dr. jur. Julia Zinsmeister	55
3.6.	Forderung der an der Kampagne beteiligten Organisationen nach einkommensunabhängiger und erziehungskompetenzunabhängiger Elternassistenz	59
3.7.	Darstellung der Sorgerechtsproblematiken behinderter Eltern in den Medien	60
3.8.	Zusammenfassung der Arbeitsgruppe 3	60
4.	ABSCHLUSSRUNDE ALLER ARBEITSGRUPPEN:	62
5.	WICHTIGE ADRESSEN:	64
6.	LITERATURVERZEICHNIS	65
7.	IMPRESSUM:	68

0. Einleitung

Die Elterntagungen des bbe e.V. der letzten 6 Jahre beschäftigten sich mit verschiedenen Einzelthemen, die behinderte Eltern im Alltag unter erschwerten Bedingungen zu bewältigen haben. In diesem Jahr hatten wir eine themenübergreifende Veranstaltung angeboten, die zukunftsweisend für die weitere Verbesserung der Situation behinderter und chronisch kranker Eltern werden sollte. Anhand der Einzelthemen sollte mit der Methode „Zukunftswerkstatt“ der Ist-Zustand zusammengetragen werden. Im zweiten Schritt wurden aktuelle Ziele unserer weiteren Arbeit formuliert. Im dritten Schritt wurden erste Maßnahmen und Aufgaben formuliert, deren Umsetzung in der näheren Zukunft (2 Jahre) angegangen werden können. Dabei werden wir auch die Perspektiven der Eltern mit Lernschwierigkeiten und Eltern mit psychischen Erkrankungen einbezogen.

Eingeladen waren deshalb neben den Betroffenenverbänden auch Mitarbeiter/innen aus Einrichtungen der Behindertenhilfe, die spezielle Angebote für Eltern mit Psychiatrieerfahrung oder Eltern mit Lernschwierigkeiten vorhalten. Angemeldet hatten sich leider nur zwei Mitarbeiter/innen, das lag weniger am Interesse an der Zusammenarbeit als vielmehr an der späten Ausschreibung der Tagung. Die Betroffenenverbände waren mit einer Referentin aus dem Vorstand des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener e.V. vertreten. Menschen mit Lernschwierigkeiten haben nicht teilgenommen, die Vertreterin von Mensch zuerst – Netzwerk people first Deutschland musste leider kurzfristig absagen.

Insgesamt haben 20 Teilnehmer/innen am Seminar teilgenommen, weiterhin waren 6 Referent/innen, 3 Kinderbetreuer/innen und 2 Assistentinnen angereist und insgesamt 22 Kinder spielten begeistert im Kinderhaus oder nutzten das schöne Wetter, um im Gelände zu toben.

Die Tagung war in diesem Jahr von vorn herein in drei Arbeitsgruppen geteilt, die sich am Ende ihre Ergebnisse gegenseitig vorstellten.

- **AG 1: Auswirkungen der Behinderung auf des System Familie.** In dieser Arbeitsgruppe sollte in Form einer Zukunftswerkstatt besprochen werden, wie die kompetenzerweiternden Auswirkungen der Behinderung eines Elternteils auf Partner/innen und Kinder verstärkt und die Nachteile der Situationen auch positiv genutzt werden können (z.B. Verstärkung der vorhandenen Kom-

petenzen, besseren Aufteilung der Familienaufgaben). Besonders ging es darum, wie das Forum nichtbehinderter Partner/innen es schaffen kann, als Interessenvertretung die Verbesserung der Situation auf politischer Ebene gemeinsam mit den behinderten Elternteilen voran zu bringen ist.

- **AG 2 Forschungsbedarf** – Da es keine Daten gibt, wie viele behinderte und chronisch kranke Eltern es in Deutschland gibt und wie ihre Elternkompetenzen bisher gestärkt werden, wird seit Jahren eine Forschung zu diesem Thema angemahnt. Um die Planungen für die Durchführung einer solchen Studie gemeinsam mit vielen Beteiligten angehen zu können, wurden im Rahmen dieser Tagung mit Vertretern/innen aller maßgeblichen Verbände (bbe e.V., People first e.V., Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V. u.a.) aber auch mit Vertreter/innen von Forschungseinrichtungen ein Fahrplan für das weitere Vorgehen sowie Verantwortlichkeiten für die nächsten Schritte besprochen.
- **AG 3 Elternassistenz** – auf der Grundlage der Aufklärungskampagne Elternassistenz, bei der wir als Kooperationspartner mit anderen Verbänden gemeinsam einen Gesetzesänderungsvorschlag erarbeitet und mit Beispielen aus dem Alltag behinderter Eltern untermauert haben, sollte hier festgelegt werden, wie die Verbesserung der Assistenzsituation konkret auf dem Weg gebracht werden kann. Ziel war auch hier, Formen der Unterstützung zu finden, die die vorhandenen Erziehungskompetenzen behinderter Eltern aufgreifen und stärken können.

Für die mitreisenden Kinder wurde ein Betreuungsangebot organisiert, welches neben gemeinsamen Freizeitaktionen auch die Möglichkeit des Austauschs gab.

1. Arbeitsgruppe 1: Auswirkungen der Behinderung auf das System Familie

1.1. Einführung

Auswirkungen der Behinderung auf das System Familie scheint der Dreh- und Angelpunkt aller Veranstaltungen zu sein, die seit dem Jahr 2000 in Uder stattfanden. Beschäftigten sich die Seminare der Vorjahre mit konkreten Einzelthemen, sollte diesmal eine umfassende Sicht im Vordergrund stehen.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Arbeitsgruppe (12 Personen) repräsentierten viele Formen familiären Zusammenlebens. Die Bezeichnung „Familie“ gilt daher im Folgenden für die Beschreibung des Zusammenlebens von Kindern und Erwachsenen. Alleinerziehende Mütter, ein alleinerziehender Vater und Paare, die gemeinsam Kinder erziehen, bildeten den Teilnehmerkreis.

Einige teilnehmende Paare hatten sich auf die angebotenen Arbeitsgruppen aufgeteilt.

Die Anzahl und das Alter der Kinder waren verschieden, so konnten elterliche Erfahrungen aus unterschiedlichen Phasen des Familienlebens eingebracht werden. Einige nahmen zum ersten Mal an einer Tagung teil, viele Teilnehmer/innen kannten sich bereits aus den Vorjahren.

Richtet man den Blick auf die Familie als ein System stehen nicht individuelle Merkmale einzelner Personen im Vordergrund, sondern die Auswirkung bestimmter Bedingungen und Handlungen auf die Familie als Ganzes und auf den Einzelnen. Je nachdem wie die Sichtweise erweitert wird, gerät auch das Umfeld mit in den Blick. Dies kann am Bild eines Mobiles verdeutlicht werden: Mitglieder eines Systems sind - wie Teile eines Mobiles – miteinander beweglich verbunden. Wirkt ein Impuls auf ein Mitglied, geschieht auch mit den anderen etwas. So ergibt sich z.B. auch die Möglichkeit „die Behinderung“ gedanklich als ein Teil des Systems und nicht (nur) als individuelles Merkmal einer Person zu sehen. Schon die Formulierung des AG-Themas legt nahe „die Behinderung“ als ein „Familienmitglied“ anzusehen.

Auf diesem Hintergrund entscheidet die Gruppe, sich nicht in behinderte Menschen und nichtbehinderte Partner aufzuteilen, sondern das Seminar gemeinsam zu gestalten.

Wie angekündigt sollte in Anlehnung an die Arbeitsform „Zukunftswerkstatt“¹ gearbeitet werden. Diese Methode kreativer Gruppenarbeit wurde in den 60er Jahren entwickelt um Bürgerbeteiligung vor allem auch in Ökologie – und Stadtplanungsprojekten zu ermöglichen. Das Wissen, die Wünsche und die Ideen betroffener Menschen als „Experten in eigener Sache“ sollten auf diese Weise bekannt und nutzbar gemacht werden. Dies ist ja auch eines der wichtigsten Anliegen der Selbsthilfebewegung behinderter Menschen.

Üblicherweise werden in einer Zukunftswerkstatt nach der Einführung drei Phasen durchlaufen:

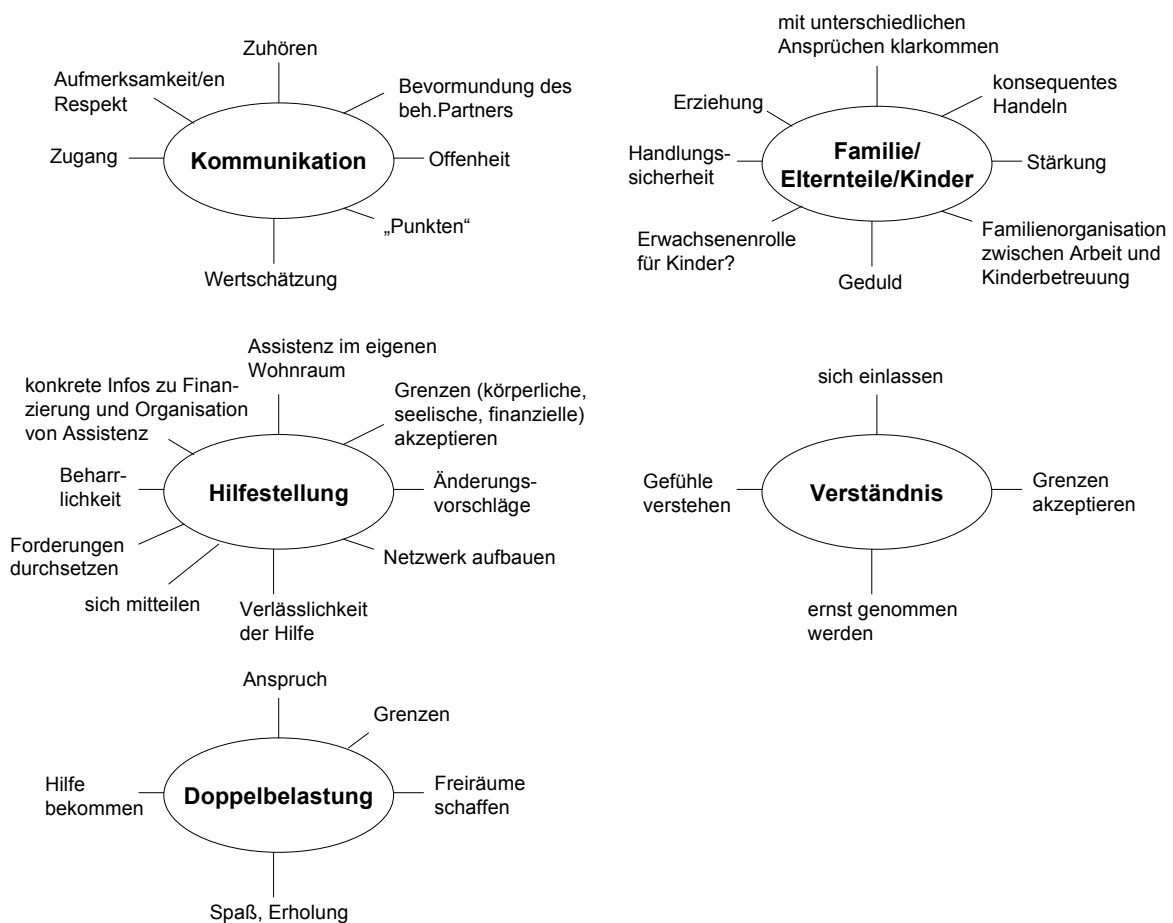
Beschreibung des Ist-Zustands (Beschwerde- und Kritikphase)

Entwurf eines Wunschhorizontes (Phantasie- und Utopiephase)

erste Schritte zur Umsetzung erwünschter Ziele (Verwirklichungs- und Praxisphase)

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde wagte die Gruppe einen ersten Blick in die nähere Zukunft. Unter der Frage: Angenommen, das Seminar wäre zu Ende, welche Themen sollten angesprochen worden sein? sammelten die Teilnehmer/innen ihre Wünsche und Erwartungen an das Seminar. Diese wurden in einem zweiten Schritt zu Themengruppen zusammengefasst. Es ergab sich folgende Zuordnung:

¹ vgl. Kuhnt, B.; Müllert, N.: Zukunftswerkstätten, Frankfurt 2006



In einem nächsten Schritt nahm die Gruppe eine Gewichtung vor und beschloss drei Kleingruppen zu folgenden Themen zu bilden:

Kommunikation

Familie / Eltern, Kinder

Doppelbelastung

1.2. Beschreibung des Ist-Zustands (Beschwerde- und Kritikphase)

Die Situation behinderter Eltern, wie sie von den Teilnehmer/innen der Gruppe beschrieben wird, ist einerseits durch Stolz auf das Erreichte geprägt. Alle haben sich – unabhängig von ihrer heutigen Lebensform –in ihrem Leben den Wunsch nach Partnerschaft und Kindern erfüllt, was auch heute noch für viele Menschen mit Behinderungen nicht selbstverständlich ist.

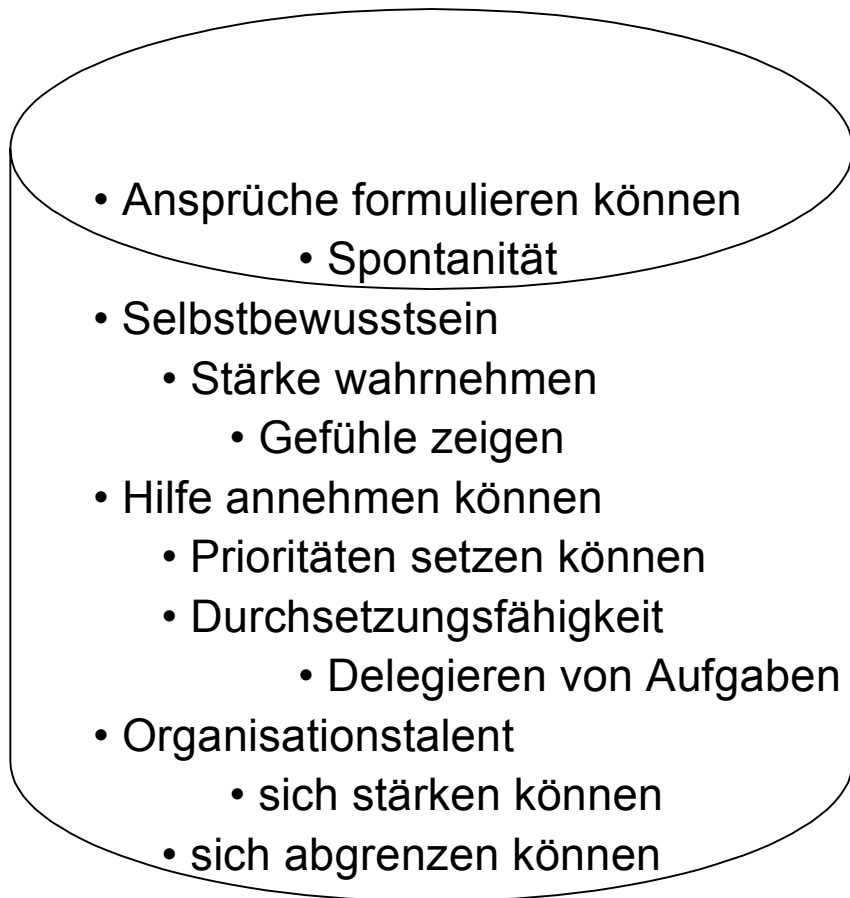
Andererseits werden viele Herausforderungen benannt, die z.T. die Beziehungen zu den Kindern und die Partnerschaften erheblich belasten. Die Vereinbarkeit von Familie und Beruf, die Betreuungssituation für Alleinerziehende, Auseinandersetzungen mit pubertierenden Jugendlichen und andere Erziehungsfragen sind zwar Aufgaben, denen sich auch Familien ohne behinderte Mitglieder stellen müssen, die Behinderung zwingt behinderte Eltern jedoch immer wieder besonders dazu, Anspruch und Grenzen abzuwägen. Der Verlauf einer chronischen Krankheit und schädigungsbedingte wechselnde Tagesform erfordern viel gegenseitiges Verständnis und gute Verständigung innerhalb der Familie, um im Alltag klarzukommen.

Um mit Herausforderungen, anstehenden Aufgaben und Problemen angemessen umgehen zu können, ist es wichtig, sich seiner Stärken, Fähigkeiten und hilfreichen Bedingungen (z.B. Unterstützung durch andere Menschen, finanzielle Mittel) bewußt zu werden. Alle diese „Hilfsmittel“ werden Ressourcen genannt. Sie können – um es mit einem Bild auszudrücken - wie aus einem Brunnen geschöpft werden und erleichtern es, Ziele zu erreichen.

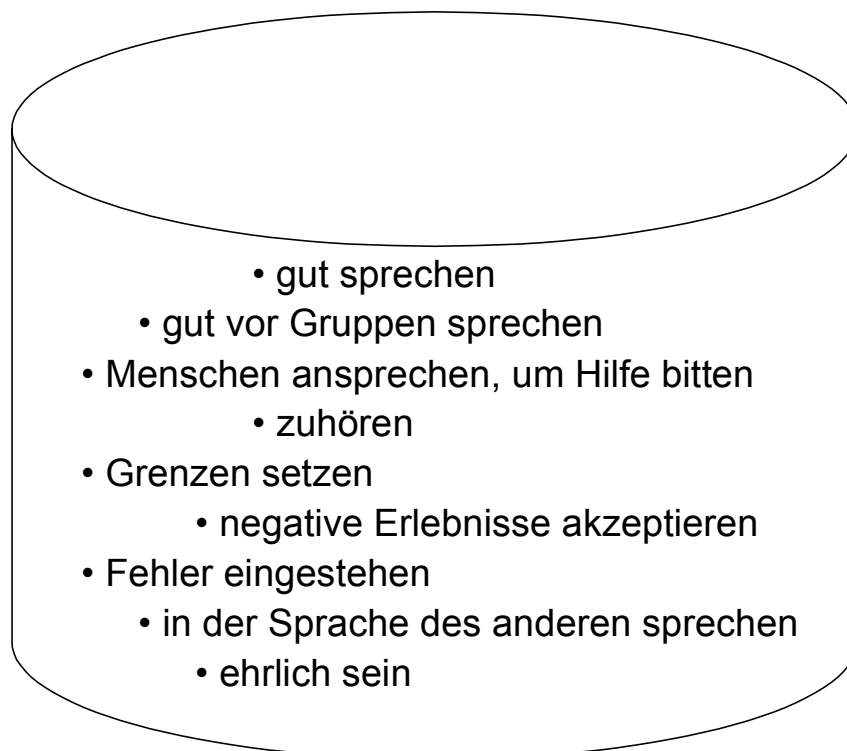
Beim Nachdenken über Ressourcen stellt die Gruppe fest, dass es oft leichter fällt, Schwächen zu benennen als eigene Fähigkeiten zu loben. Zum Einen möchte man nicht für arrogant gehalten werden und zum Anderen dient die Betonung von Defiziten, Schwächen und Unvermögen oft der Begründung für den Hilfe- und/oder Assistenzbedarf.

In Abwandlung des alten Sprichworts, gilt in diesem Zusammenhang jedoch „Eigenlob stimmt“ und so werden unter diesem Motto Ressourcen bezogen auf das gewählte Themengebiet gesammelt. Ausgehend von den persönlichen Ressourcen einzelner, entsteht für jede Gruppe ein gemeinsamer „Pool“.

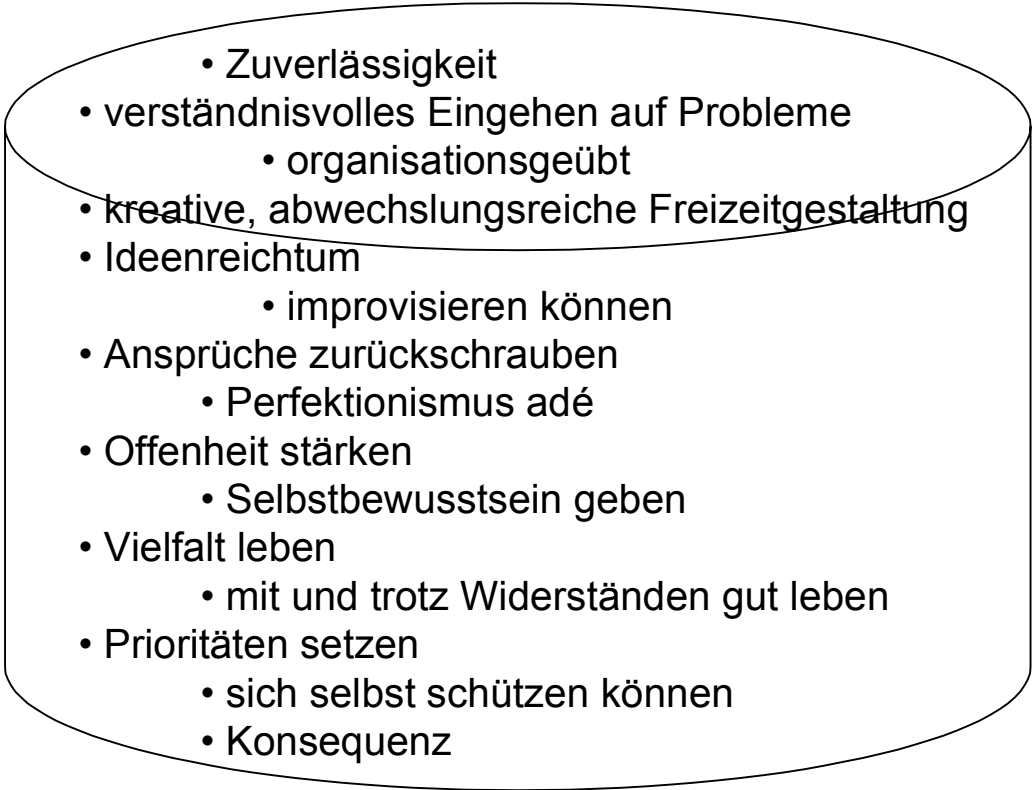
Ressourcen für den Umgang mit Doppelbelastungen



Ressourcen für die Kommunikation mit Familie und Umfeld



Ressourcen für das Leben in der Familie

- 
- Zuverlässigkeit
 - verständnisvolles Eingehen auf Probleme
 - organisationsgeübt
 - ~~• kreative, abwechslungsreiche Freizeitgestaltung~~
 - Ideenreichtum
 - improvisieren können
 - Ansprüche zurückschrauben
 - Perfektionismus adé
 - Offenheit stärken
 - Selbstbewusstsein geben
 - Vielfalt leben
 - mit und trotz Widerständen gut leben
 - Prioritäten setzen
 - sich selbst schützen können
 - Konsequenz

1.3. Entwurf eines Wunschhorizontes (Phantasie- und Utopiephase)

Positiv eingestimmt durch die Beschäftigung mit ihren Stärken und Fähigkeiten, können sich die Teilnehmer/innen nun auf kreatives Gestalten zu den o.a. Themen einlassen. Dafür ist es gut, Wünsche und Träume zuzulassen und sich gedanklich von einschränkenden Bedingungen zu lösen. Das Bild einer Ballonfahrt, für die Ballast abgeworfen werden muss, dient als Einstieg.

Unter der Voraussetzung „Alles ist möglich! Nehmt an, Ihr hättet Geld soviel ihr braucht und Macht, alles verwirklichen zu können!“, gestalteten die drei Gruppen Collagen.

Diese Zeitungsbildcollagen wurden ergänzt durch kleine Figuren, Legobausteine, Knetmasse und Naturmaterialien, so dass es eine Verbindung von zweidimensionaler und dreidimensionaler Darstellung gab.

Was bedeuten nun die Ideen, die in den Collagen dargestellt wurden für die Zukunft behinderter Eltern?

Schlagwortartig lässt sich das für die Gruppe Kommunikation in dem Satz zusammenfassen: „Es verstehen sich einfach alle – alle verstehen sich einfach!“

Der Wunsch nach barrierefreier Kommunikation gilt sowohl für die Verständigung innerhalb der Familie als auch für Kontakte zum Umfeld oder auch auf der politischen Ebene. Dabei ist sicher auch an eine Weiterentwicklung technischer Hilfsmittel gedacht, Überlegungen dazu standen aber nicht im Vordergrund. Behinderte Eltern wollen gehört werden und ihre Erfahrungen aktiv einbringen. Viele wünschen sich eine (noch) vorurteilsfreiere Teilhabe an bestehenden Angeboten und mehr persönliche Kontakte zu anderen Familien, also Aufhebung der von einigen empfundenen Isolation.

In der Gruppe, die sich mit der familiären Zukunft beschäftigte, wurde ein funktionierendes Assistenzsystem gewünscht. Wert gelegt wurde auch auf glückliche emotionale Beziehungen und Zeit für gemeinsames Erleben als Paar (Motto: „Partnerpflege ist Familienpflege“), Zeit mit Kindern und Freunden. Die Familie wird als Kraftquelle gesehen. Wichtig war dieser Gruppe auch, dass es leichter sein möge, von einem perfektionistischen Anspruch Abschied zu nehmen und fehlerfreundlicher zu werden.

Im Jahre 2020 wird Familienarbeit nicht mehr als etwas gesehen, was fast „nebenbei“ erledigt wird, die gesellschaftliche Gesamtverantwortung für Kinder ist gewachsen.

Die Gruppe, die sich mit Aspekten der Doppel- und Mehrfachbelastung beschäftigte, entwarf eine Art Spielfeld, auf dem sich eine Raupe fortbewegt, die im Laufe des zurückgelegten Weges an vielen Überraschungen vorbeikommt, die es ermöglichen, Kraft zu tanken. „Tanken, wo es günstig ist“ könnte das Motto dieser Gruppe sein.

Auch dieser Gruppe war die Barrierefreiheit wichtig (Boot).

Gleichzeitig kann der Betrachter durch die Benutzung besonderer Brillen (Legofenster) andere Facetten in den Blick nehmen und veränderte Sichtweisen gewinnen (so wurden z.B. die Steine, die eigentlich die Belastung deutlich machen sollten, als Edelsteine dargestellt).

Es verstehen sich einfach alle -
alle verstehen sich einfach

Verständigung
mit allen Sinnen
und Händen und
Füßen

Mittel gegen Frust

Wir stoßen auf
offene Ohren



Problemlose Kommunikation auch in ungewöhnlicher Umgebung

Inniges Verständnis auch ohne Sprache

neue Informationskanäle werden entdeckt

„Gefühltes Wissen - Intuition“

Translator

übersetzt zwischen Sprachen und Ausdrucksmöglichkeiten

Fee mit Zauberkraften	optimistische Begrüßung der Zukunft	Zeit für mich allein	Grenzen überschreiten
-----------------------	-------------------------------------	----------------------	-----------------------



assistenz	Flott im Alter durch Oma-Hilfediener
Mut zu Gefühlen	

Hilfsdienst

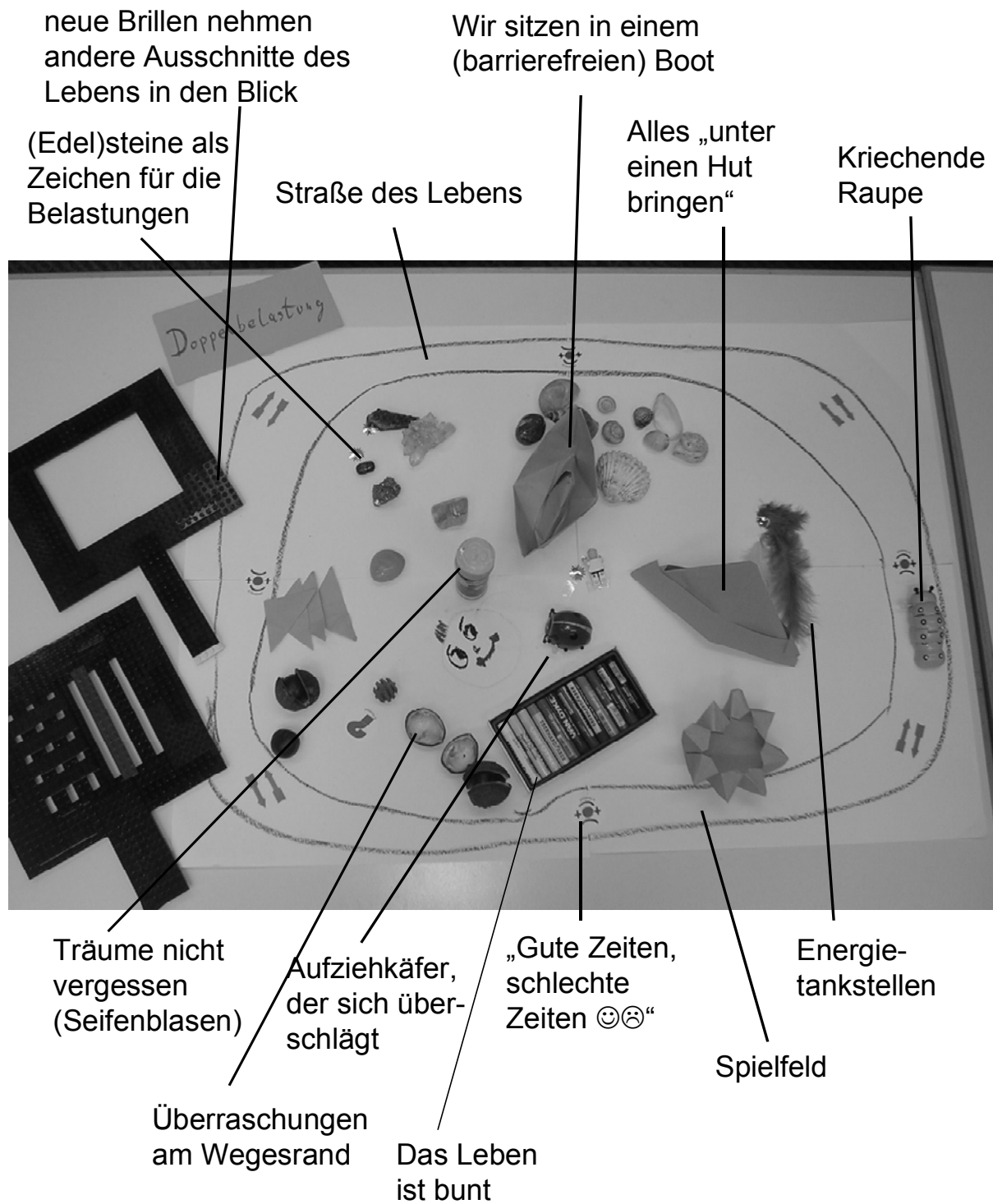
Familien-
assistenz

Mut zu Gefühlen	durch Oma-Hilfsdienst
-----------------	-----------------------

Familien-
assistenz

Flott im Alter durch Oma- Hilfsdienst	assistentin / Mut zu Gefühlen
---	----------------------------------

DOPPELBELASTUNG – ZUKUNFT IN ANDERER SICHT



Erste Schritte zur Umsetzung erwünschter Ziele (Verwirklichungs- und Praxisphase)

Im dritten Schritt der Zukunftswerkstatt wählte sich jede Gruppe ein Idee für deren konkrete Umsetzung sie planen wollte. Dafür ist es hilfreich, sich an fünf Fragen zu orientieren

Was soll getan werden?

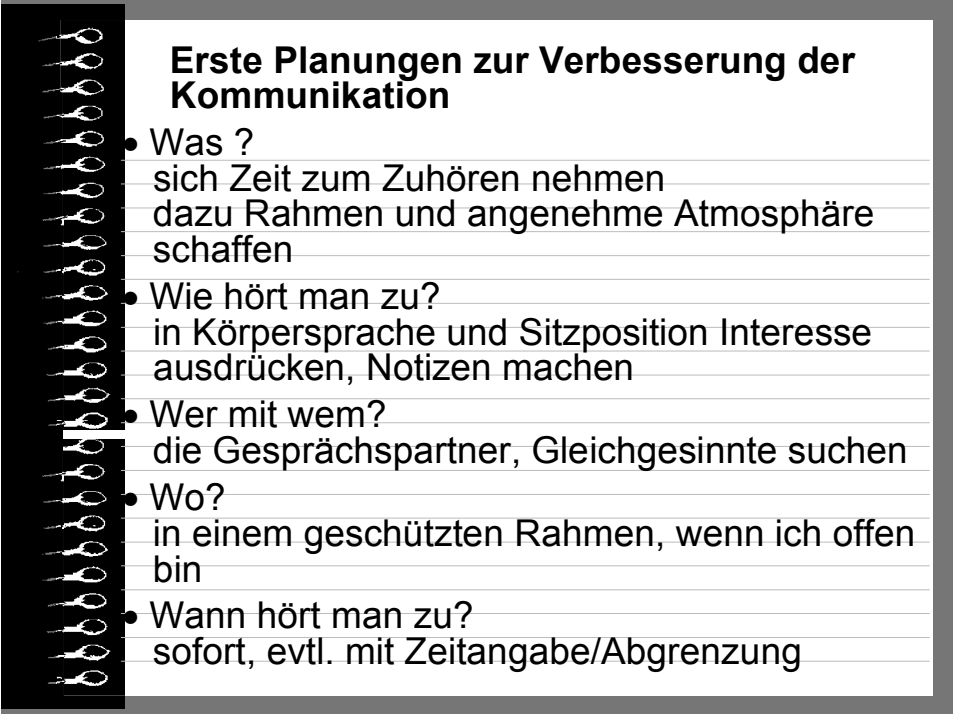
Wie soll es getan werden?

Wer tut es mit wem?

Wo kann es stattfinden?

Wann kann es stattfinden?

Alle drei Gruppen wählten konkrete Aufgaben aus ihrem Alltag aus, um sich ihre Situation zu erleichtern.



Erste Planungen zur Verbesserung der Kommunikation

- Was ?
sich Zeit zum Zuhören nehmen
dazu Rahmen und angenehme Atmosphäre schaffen
- Wie hört man zu?
in Körpersprache und Sitzposition Interesse ausdrücken, Notizen machen
- Wer mit wem?
die Gesprächspartner, Gleichgesinnte suchen
- Wo?
in einem geschützten Rahmen, wenn ich offen bin
- Wann hört man zu?
sofort, evtl. mit Zeitangabe/Abgrenzung

Erste Planungen zur Entlastung bei Doppelbelastung

- Was ?
Kraft auftanken
- Wie
Freiräume schaffen(Musik hören)
Nein sagen können
Regeln aufstellen
auch ignorieren können
Träume verwirklichen(auch mal was Verrücktes tun,z.B.Tandemsprung ins Wasser)

Erste Planungen zur Verbesserung der familiären Situation

- Was ?
Partnerpflege ist Familienpflege
- Wie?
Termin mit dem Partner/der Partnerin
- Wer? mit wem?
Partner (ohne Kinder)*
- Wo?
auf "neutralem Boden" Spaziergang, Lokal, Kino, Konzert
- Wann?
regelmäßiger Termin

*Voraussetzung: Kind(er)betreuung durch Nachbarn, Freunde, Oma, Opa, Kinderhotel, Babysitter

1.4. Abschluss

Im Verlauf des Wochenendes kristallisierte sich für die Teilnehmer/innen

der AG 1 immer mehr heraus, welche Bedeutung die bewusste Gestaltung ihrer persönlichen Situation hatte. Der Austausch mit Gleich-und Ähnlichbetroffenen, Peer-Counseling und gemeinsames phantasievolles

„Werkeln“ wurde von allen als erfrischend erlebt.

2. Arbeitsgruppe 2: Forschungsbedarf

Inhalt der Arbeitsgruppe war folgender: Dass es keine Daten über die Anzahl behinderter und chronisch kranker Eltern in Deutschland gibt, wird seit Jahren angemahnt. Um die Planungen für die Durchführung einer solchen Studie gemeinsam mit vielen Beteiligten angehen zu können, luden wir im Rahmen dieser Tagung verbandsübergreifend ein (bbe e.V., People first e.V., Lebenshilfe e.V., Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V.). Wir wollten gemeinsam mit Vertreter/innen von Forschungseinrichtungen einen Fahrplan für das weitere Vorgehen sowie Verantwortlichkeiten für die nächsten Schritte besprechen.

Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde der 8 Teilnehmer/innen war klar, dass nicht nur die eigene Betroffenheit zur Teilnahme an der Arbeitsgruppe motiviert hat. Zwei Teilnehmer/innen hatten ein rein berufliches Interesse, da sie entweder ein Angebot für Eltern mit Lernschwierigkeiten aufbauen wollen oder ein Modellprojekt für Eltern mit Lernschwierigkeiten wissenschaftlich begleiten. Weitere selbst behinderte Eltern hatten durch ihre Beratung immer wieder das Thema, wie Unterstützungsformen für Eltern mit Behinderungen weiterentwickelt werden können. Da die Vertreterin von Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V. kurzfristig absagen musste, war leider kein selbst betroffener Elternteil mit Lernschwierigkeiten anwesend. 5 Teilnehmer/innen waren körperbehindert, ein Teilnehmer und eine Referentin hatten Psychiatrieerfahrung, zwei Teilnehmer/innen und eine Referentin waren selbst nichtbehindert. Berufliche Hintergründe der Teilnehmer/innen waren unterschiedlich: anwesend waren unter anderem 2 Psychologinnen, 2 SozialarbeiterInnen, andere haben durch die Angebote des bbe e.V. bereits Erfahrung in der Beratung anderer behinderter Eltern sammeln können oder interessieren sich für diese Beratungsarbeit.

Welcher Ansatz in der Forschung sichert die Einbeziehung behinderter Menschen in den Forschungsprozess?

2.1. Disability Studies

Vortrag von Kerstin Blochberger

Disability Studies selbst werden von vielen WissenschaftlerInnen als interdisziplinärer und transdisziplinärer Ansatz bezeichnet. Eine Haltung, mit der man je nach Inhalt der Forschung die Theoriekonzepte und passenden Forschungsmethoden auswählt.

Die bisherige Grundlage von Forschung und Lehre der Disability Studies war das soziale Modell von Behinderung (welches z.Z. stark in Diskussion gerät).

- Interdisziplinarität, d.h. die Konstruktion von Behinderung wird aus dem Blickwinkel vieler Fachrichtungen untersucht: z.B. von Pädagogik, Medizin, Soziologie, Jura, Geschichts-, Literatur-, Wirtschafts- und Kulturwissenschaften
- Der Fokus liegt auf dem sozialen, politischen, ökonomischen und kulturellen Kontexten in dem Behinderung steht und der die Erfahrungen und das Leben von Menschen mit Behinderung prägt. (Neu kommt der Fokus des Individuums auf den eigenen Körper und seiner Bedeutung hinzu.)
- Das Ziel von Disability Studies liegt nicht in der Vermeidung, Verbesserung oder Heilung einer Beeinträchtigung sondern in der kritischen Analyse der sozialen Prozesse von Behinderung.
- Disability Studies thematisieren Unterdrückung der Gemeinschaft behinderter Menschen. Forschung und Lehre müssen die Sichtweisen behinderter Menschen in ihren Mittelpunkt stellen.

(<http://www.disability-studies-deutschland.de/bifos.php>) (Ergänzung in Klammern durch die Autorin)

Diese Grundlagen berücksichtigen nicht die derzeitige Diskussion um die Veränderung in Richtung eines kulturellen Modells von Behinderung und sind deshalb ebenso zur Diskussion zu stellen.

2.1.1. Entwicklung der Disability Studies

Die Arbeit mit/für Menschen mit Behinderung war traditionell mit einem Theoriekonzept verbunden, welches den Hintergrund des jahrzehntelang gängigen medizinischen Modells von Behinderung bot. Seit Beginn der modernen Medizin wurden Menschen mit verschiedenen Behinderungen aufgrund ihrer „individuellen Schädigung“

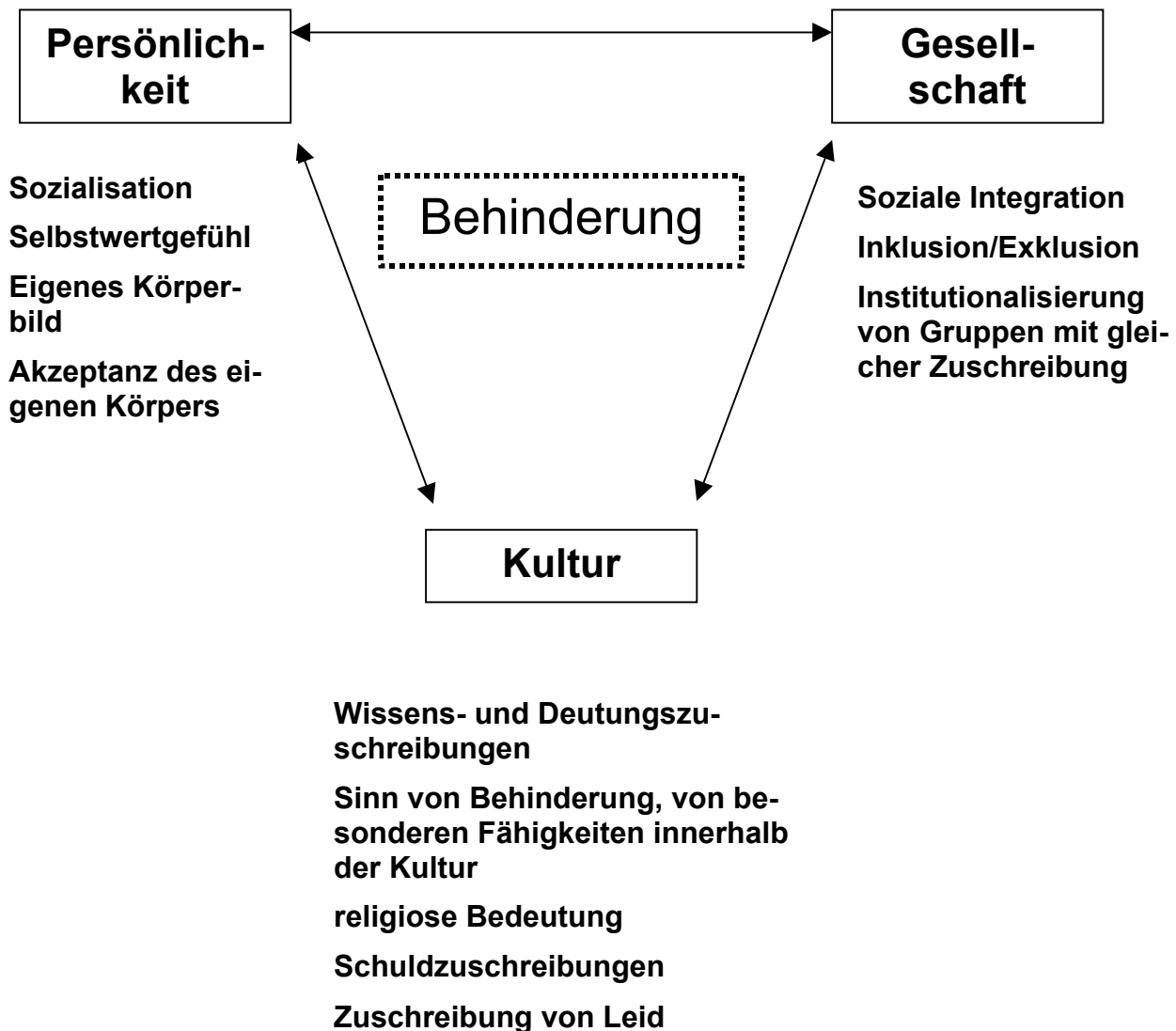
entweder ausgegrenzt oder der Pädagogik zur Heilung oder Anpassung an die bestehenden gesellschaftlichen Verhältnisse überlassen. Es ging in dieser Einbahnstraße darum, Menschen an die Mehrheit anzupassen.

Disability Studies in britischer Tradition verstehen sich als interdisziplinär ausgerichtete Forschungsstrategie, die davon ausgeht, dass Behinderung sozial konstruiert wird und kein spezifisches Wesensmerkmal eines Menschen ist. Behinderung ist demnach Ausdruck gesellschaftlicher Bedingungen und Verhältnisse, die Menschen mit Beeinträchtigungen in ihrer sozialen Teilhabe am gesellschaftlichen Leben behindern. Hier greifen die Forscher/innen meist auf materialistische Theorien zurück. Soziale Arbeit hat die Entwicklung in Richtung „soziales Modell“ von Behinderung im Gegensatz zur Heilpädagogik schneller umsetzen können, weil es immer schon Anspruch der sozialen Arbeit war, auf die Bedingungen von unterdrückten und ausgegrenzten Menschen zu achten. Im Blick waren immer die Möglichkeiten der Veränderung dieser Bedingungen.

Die Kultur und damit die Deutungs- und Sinnressourcen kamen dazu. Diese Entwicklung bestimmt zur Zeit auch die Diskussion innerhalb der Disability Studies in Deutschland. Es wird immer mehr vom kulturellen Modell von Behinderung gesprochen, bei dem nicht mehr nur die gesellschaftlichen Bedingungen einen Menschen zu einem behinderten Menschen machen. Der Mensch selbst und sein Körper sowie dessen Sinnzuschreibung innerhalb einer Kultur und zwischen den Kulturen spielt in diesem Modell ebenfalls eine Rolle.

Mit der Abkehr vom „sozialen Modell“ von Behinderung ist auch verbunden, dass nicht mehr nur allein behinderte ForscherInnen innerhalb der Disability Studies forschen können. Denn in der Forschungspraxis soll die eigene Rolle der ForscherInnen genau definiert sein – also aus der reflektierten Rolle der nichtbehinderten ForscherInnen ergeben sich ebenso gut verwertbare Ergebnisse, wenn klar ist, dass die Blickrichtung der Forschung die Perspektive der Betroffenen bleibt und die ForscherInnen diese Differenz – ihre eigene Perspektive offen legt. „Weil die Disability Studies differenztheoretisch operieren, d.h. weil sie davon ausgehen, dass Behinderung nur im Unterschied zu Nichtbehinderung bezeichnet werden kann, konnten sie die Exklusion (Ausschluss, die Reduktion) des Nichtbehinderten überwinden. Dies erlaubt, ja erfordert es geradezu, dass auch Nichtbehinderte danach forschen, wie sie selbst in der Konstruktion von Behinderung hervorgebracht werden.“ (Weiser, S. 28)

Kulturelles Modell von Behinderung innerhalb des Lebensweltansatz



Nach neueren Entwicklungen im deutschen Sprachraum und vor allem in der Tradition der US-amerikanischen Forscher/innen wird das soziale Modell von Behinderung aber nicht mehr als ausreichend angesehen (Waldschmidt, 2006), da die Bedeutung des Körpers lange Zeit außer Acht gelassen wurde. Dennoch bleibt es ein Ansatz oder eine Haltung, die es den Forschenden erlaubt, weit über die sozialwissenschaftlichen Paradigmen hinauszugehen. Da von vorn herein die Bedeutung der Forschungsergebnisse für die Lebensqualität der „Beforschten“ und hier der Mitforschenden im Mittelpunkt stehen. Dieser Forschungsansatz steht im Widerspruch zu Ansätzen in unterschiedlichen Fachdisziplinen, die behinderte Menschen als zu befürsorgende, zu betreuende oder zu fördernde und in diesem Sinne zu erforschende Objekte sehen (z.B. in der

Heilpädagogik). Im Sinne der Disability Studies sind Menschen mit Behinderungen, ihre Sichtweisen und Erfahrungen dagegen aktiv in den Forschungsprozess mit einzubeziehen. Auch heilpädagogische Ansätze entwickeln sich in den letzten Jahren immer mehr in diese Richtung, so ist das Konzept des Empowerments ein Schritt in diese Richtung (siehe Herriger).

2.1.2. Partizipatorischer Forschungsansatz

In Tradition der Aktions- und Handlungsforschung – in kritischer Distanz zur empirisch-analytischen und quantitativ naturwissenschaftlichen Methoden

Formen:

- Teilnahme, die den Inhalt der Forschung betrifft
- Teilnahme, die den Forschungsprozess betrifft
- Teilnahme, die beides betrifft

2.1.3. Herausforderungen:

- Personen mit erforderlicher Expertise und Motivation zur langfristigen Teilnahme finden
- Überrepräsentation nichtbehinderter Akteure kann zur Diskriminierung führen
- Gemeinsame Sprache finden ist aufwendiger, aber notwendiger Prozess.
- Verhältnis von Behinderten – Nichtbehinderten versus Expert/innen und Laien ist zu beachten – Wertschätzung
- Unterstützung für wissenschaftlich nicht geschulte Teilnehmer/innen
- Aufwandsentschädigung als Wertschätzung für die Teilnahme
- Ergebnisse verständlich zur Verfügung stellen

(siehe Flieger 2003)

Bleiben behinderte Menschen aber immer nur Interviewte und/oder werden lediglich mit den Ergebnissen der Forschung vertraut gemacht – ohne sie bereits in die Forschungsprozesse und die Entwicklung des Forschungsdesign einzubeziehen, wird es wirklich zu

weitreichenden und nutzbringenden Veränderungen für die Betroffenen kommen.

Wenn Forscher/innen selbst behindert sind, haben sie viele Vorteile, diesen Ansatz umzusetzen. Dennoch bleiben die grundsätzlichen Herausforderungen, denn behinderte Forscher/innen unterliegen ebenfalls der Gefahr eines „theoretischen Blicks“, der der Lebenspraxis andere Menschen mit Behinderung fern sein kann. Auch ist der Blick auf Behinderung neben den theoretischen Verankerungen geprägt von eigenen individuellen Erfahrungen mit der eigener Behinderung, die hinterfragt und reflektiert sein müssen, um Übertragungen auf den Forschungsgegenstand der Untersuchung zu verhindern.

2.1.4. Anschließende Diskussion:

- Einbeziehung betroffener Menschen in die Forschung ist heute vor allem im medizinische Bereich kaum vorhanden – wenn dann als Interviewpartner. Beispiel Epilepsieforschung – es geht meist nur um Wirkungsweise der Medikamente, nach den Lebensumständen der Betroffenen mit oder ohne Medikament wird selten gefragt.
- Wie können Menschen in Forschung einbezogen werden, wenn sie erst lernen müssen, eigene Bedürfnisse zu formulieren. Z.B. Menschen mit Lernschwierigkeiten, deren Bedürfnisse bisher kaum abgefragt wurden, sollen jetzt wissen, was in einer Forschung für sie wichtig ist? Wie geht das?

Literatur:

Falch, Ase-Britt: Partizipatorische Forschung in der Praxis, in: Bloemers, Wolf und Wisch, Fritz-Helmut (Hrsg.), Quality of life research and disabled people – ways to research in different european settings, Peter Lang – Europäischer Verlag der Wissenschaften Frankfurt am Main, Berlin; Bern; Bruxelles; New York; Oxford; Wien 2000, S. 388-415

Flieger, Petra: Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung, <http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-partizipativ.html>

Hermes, Gisela: Der Wissenschaftsansatz Disability Studies – neue Erkenntnisgewinne über Behinderung? In Hermes/Rohrmann(HG.): Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung, AG SPAK Bücher M 187, Neu-Ulm 2006

Herriger, Norbert: Empowerment in der Sozialen Arbeit – Eine Einführung, Kohlhammer, Stuttgart, Berlin, Köln 2. Auflage 2002

Reichstein, Jessica: Vortragsskript zum Referat „Lebensweltbegriff und –verständnis“, aus T1 „Soziale Arbeit als Wissenschaft“ WiSe 2005/2006

Sahle, Rita: Paradigmen der Sozialen Arbeit – Ein Vergleich in Albert Mühlum (Hrsg.), Sozialarbeitswissenschaft – Wissenschaft der sozialen Arbeit, Freiburg 2004, S. 295- 333

Schönwiese, Volker: Perspektiven der Disability Studies, <http://bidok.uibk.ac.at/library/schoenwiese-studies.html>

Waldschmidt, Anne: Brauchen die Disability Studies ein „kulturelles Modell“ von Behinderung? In Hermes/Rohrmann(Hrsg.): Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung, AG SPAK Bücher M 187, Neu-Ulm 2006, S. 83-96

Weber, Dieter: Seminarhandout „Forschung in Sozialer Perspektive“ SoSe 2005, S. 14-16

Weisser, Jan und Renggli, Cornelia (Hrsg.): Disability Studies – Ein Lesebuch, SZH Luzern 2004

Links

<http://www.disability-studies-deutschland.de/bifo>

2.2. Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland

Stand der Diskussion und Ergebnisse einer zweiten bundesweiten Fragebogenerhebung

Vortrag von Prof. Dr. Ursula Pixa-Kettner Universität Bremen

2.2.1. Vorbemerkungen

Im gängigen Alltagsverständnis schließen sich Geistigbehindertsein und Elternsein gegenseitig aus. Die Vorstellung, dass Personen, die als geistig behindert gelten und in verschiedenen Lebensbereichen selbst Hilfe benötigen, für ein Kind sorgen und es erziehen, erscheint auf den ersten Blick abwegig. Tatsächlich gibt es aber keine wissenschaftlich gesicherten Belege dafür, dass die Fähigkeit, eine gute Mutter oder ein guter Vater zu sein und intellektuelle Fähigkeiten zusammenhängen. Mit den Worten einer australischen Kollegin ausgedrückt: *„Es ist gut belegt, dass die meisten Eltern mit Behinderung ihre Kinder weder missbrauchen noch vernachlässigen. Behinderung an sich, sei es eine psychiatrische, intellektuelle, körperliche oder eine Sinnesschädigung, ist ein schlechter Prädiktor elterlicher Fähigkeiten (...) Dennoch wird in internationalen Studien von hohen Raten der Kindeswegnahme berichtet“* (McConnell u. a. 2000, ii; Übersetzung: U. P.-K.) Dieses Missverhältnis steht für eine grundsätzliche gesellschaftliche Diskriminierung von behinderten Eltern. Im Folgenden möchte ich mich ausführlicher mit der Gruppe der Eltern mit geistiger Behinderung beschäftigen.

2.2.2. Zum Behinderungsbegriff

Das Verständnis von Behinderung im Sinne neuerer Sichtweisen wie z.B. der in der ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) (vgl. *Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information* (2004) vermeidet traditionelle individuumorientierte Defizitzuschreibungen (wonach eine Behinderung ausschließlich als Defekt eines Individuums gesehen wird) ebenso wie vereinfachende lineare Sichtweisen, wonach organische/ körperliche Schädigungen (*impairment*) zwangsläufig Funktionsbeeinträchtigungen (*disability*) und diese eine gesellschaftliche Behinderung (*handicap*) zur Folge haben. Behinderung im Sinne des neuen Verständnisses ist vielmehr als Ergebnis der Wechselwirkungen von Körperstrukturen und Kör-

perfunktionen mit Kontextfaktoren zu sehen und immer dann festzustellen, wenn diese zu einer Beeinträchtigung der gesellschaftlich üblichen Aktivität (*activity*) oder Teilhabe (*participation*) führen. Seidel (2003, 248f) führt als Beispiel an:

„Mit diesem Verständnis wird es möglich, z.B. eine gesellschaftlich bedingte Behinderung zu beschreiben, wenn einer Person mit einer Epilepsie – obwohl diese längst erfolgreich behandelt oder ausgeheilt ist – auf Dauer von Gesetz wegen verboten wird, selbst Auto zu fahren. Oder: Einer Frau mit einer geistigen Behinderung wird es durch negative Einstellungen, Vorurteile usw. der Umwelt unmöglich gemacht, ein eigenes Kind zu haben.“

Entscheidend ist also nicht die evtl. körperliche/organische Schädigung einer Frau mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, die möglicherweise zur Folge hat, dass sie nicht alle Tätigkeiten im Zusammenhang einer Elternschaft alleine bewältigen kann. Entscheidend ist vielmehr, ob ihr die erforderliche Unterstützung zuteil wird, damit sie diese Tätigkeiten selbst oder mit entsprechender Hilfe ausüben kann, und ob damit ihre Teilhabe an dem gesellschaftlichen Bereich der Elternschaft gewährleistet ist. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die durch ein geeignetes soziales Umfeld keinerlei Probleme mit einer Elternschaft haben (z.B. aufgrund kulturspezifischer Normen und Werte) wären hiernach – zumindest im Lebensbereich Elternschaft – nicht geistig behindert. Diese Menschen gibt es mit großer Wahrscheinlichkeit auch in Deutschland, sie tauchen allerdings im Hilfesystem oft nicht auf, bleiben „unsichtbar“. Im Folgenden geht es um die anderen, die aufgrund ihrer individuellen Biografien „behindert“ wurden, folglich mit entsprechenden Institutionen zu tun haben oder hatten und dort als „geistig behindert“ bezeichnet werden.

2.2.3. Elterliche Kompetenzen

Beim Thema Elternschaft stellt sich die Frage nach den elterlichen Kompetenzen. Was müssen Menschen eigentlich können, damit sie gute Eltern sind? Auf allgemeiner Ebene ist man sich schnell einig. Es geht bei elterlichen Kompetenzen

1. um Versorgung und Pflege, Sicherheit und Schutz des Kindes (körperliche Seite),

2. um emotionale Zuwendung und intellektuelle Anregung (psychologische Seite) sowie
3. um Hilfe beim Hineinwachsen in die Gesellschaft (soziale Seite).

Das eigentliche Problem fängt da an, wo man zu definieren versucht, was es konkret bedeutet, diese Ziele zu erfüllen. Denn das ist jeweils abhängig vom spezifischen Kontext, in dem die Familie lebt. Hierunter fallen kulturelle Eigenarten ebenso wie Faktoren des sozialen Status. Einige Beispiele zur Verdeutlichung möglicher Kontroversen:

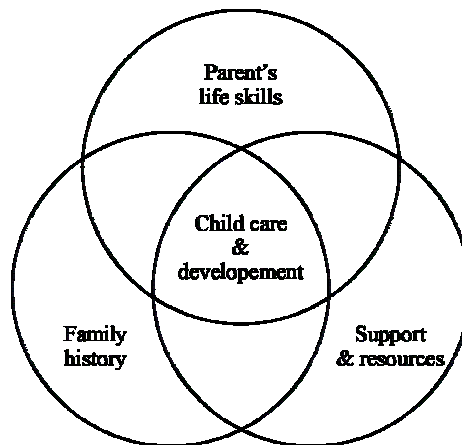
- Zum ersten Punkt: Dürfen die Eltern eines Kleinkindes rauchen? Welche Ernährung ist für Kinder gut oder zumindest akzeptabel? Wie viel Bewegung braucht ein Kind? usw.
- Zum zweiten Punkt: Wie viel Fernsehen ist in welchem Alter angemessen? Ist es schädlich für Kinder, wenn beide Eltern berufstätig sind? Brauchen Kinder Mutter und Vater oder können sie genau so gut mit einem Elternteil aufwachsen? Ab welchem Alter kann man Kinder nachts alleine lassen?
- Zum dritten Punkt: Müssen Eltern ihren Kindern die Gleichheit von Mann und Frau vermitteln? Müssen Eltern ihren Kindern eine religiöse Erziehung geben? Müssen Eltern ihren Kindern die Achtung vor Privateigentum vermitteln? usw.

Wahrscheinlich gibt es zu jedem dieser Punkte sehr unterschiedliche Meinungen sowohl innerhalb einer sozialen Gemeinschaft als auch (erst recht) zwischen unterschiedlichen Ländern, Gesellschaftssystemen und Kulturen. Deshalb ist festzuhalten:

Konkrete elterliche Kompetenzen können nicht absolut gesetzt werden, sondern können nur in Abhängigkeit von der jeweiligen soziokulturellen Umgebung präzisiert werden.

Wie kann man nun genauer fassen, was mit elterlichen Kompetenzen gemeint ist und wie kommen sie zustande? Ich möchte kurz ein Modell elterlicher Kompetenzen aus England vorstellen, das *Parental Skills Model* (Modell elterlicher Fertigkeiten) von Sue McGaw und Peter Sturmey (1994). Sue McGaw ist Begründerin des *Special Parenting Service* (SPS) in Cornwall, England, einer Einrichtung, die seit ca. 1987 ambulante Betreuungsangebote für Eltern mit geistiger Behinderung bereitstellt und nach eigenen Angaben in einem Zeit-

raum von 10 Jahren mit annähernd 1000 Fällen entsprechender Elternschaften zu tun hatte (McGaw 2004). Das von ihr entwickelte *Parental Skills Model (PSM)* soll verdeutlichen, dass elterliche Kompetenzen sich aus verschiedenen Faktoren zusammensetzen, die miteinander zusammenhängen. Obwohl es für die Arbeit mit Eltern mit geistiger Behinderung entwickelt wurde, kann es eigentlich als ein allgemein gültiges Modell betrachtet werden.



aus: McGaw & Sturmey (1994), 39

Mit Parent's life skills sind allgemeine Lebensfertigkeiten der Eltern gemeint, die nicht unmittelbar mit der Versorgung des Kindes zusammenhängen, z.B. wie es um Haushaltsführung oder Mobilität bestellt ist, welche sprachlichen und sozialen Fähigkeiten die Eltern haben, ob die Eltern Lesen, Schreiben und Rechnen können usw.

Family history meint den familiären Hintergrund und die Kindheit der Eltern. Hieraus erschließt sich z.B., inwiefern die Eltern, als sie selbst Kinder waren, angemessenes Elternverhalten erfahren haben und ggf. auf diese Erfahrungen zurückgreifen können, z.B. kleinere Geschwister, Familienfeiern, Gute-Nacht-Rituale, Kindheit in Heimen o. ä.

Support and resources beschreibt, zu welchen Unterstützungsangeboten die Eltern Zugang haben, wie ihr soziales Netzwerk ist, z.B. ob sie Familienangehörige oder Freunde haben, die ihnen helfen, ob sie sonstige Quellen haben, aus denen sie schöpfen können, aber auch professionelle Hilfe fällt darunter.

Im gemeinsamen Überschneidungsfeld der 3 Bereiche, quasi als Ergebnis, befinden sich Child Care und Child Development. Damit sind diejenigen Fähigkeiten und Fertigkeiten gemeint, die im engeren Sinn für die Versorgung und Betreuung eines Kindes, einschließlich einer entwicklungsförderlichen Erziehung notwendig

sind. Dabei es ist durchaus denkbar, dass Eltern mit relativ geringen praktischen Kompetenzen z.B. durch zuverlässige Ansprechpartner im persönlichen oder professionellen Umfeld im Bereich *Child Care/Child Development* gute Ergebnisse zeigen, während andere Eltern mit vergleichsweise höheren Kompetenzen z.B. durch soziale Isolation oder andere Probleme bei der Erziehung ihrer Kinder scheitern.

Wie oben ausgeführt, gibt es eine große Variationsbreite elterlicher Kompetenzen. Deshalb betont Sue McGaw ausdrücklich, dass Fachkräfte dies beachten sollten, und unterschiedliche Stile, ein Kind aufzuziehen, zu respektieren seien.

Außerdem wurde gezeigt – und das ist für die elterlichen Kompetenzen von Menschen mit geistiger Behinderung von besonderer Bedeutung – dass die Verwirklichung elterlicher Kompetenzen nicht einfach eine persönliche Eigenart von Eltern ist wie Haarfarbe oder Körpergröße. Das englische Forscherpaar Booth & Booth (1998) hat den Grundgedanken so formuliert, dass elterliche Kompetenz *nicht als individuelles Merkmal, sondern als ein auf das ganze soziale Netzwerk verteiltes Merkmal* gesehen werden muss². In vielen Familien, insbesondere in Familien mit höherem Einkommen, ist dies selbstverständlich. Hier werden regelmäßig elterliche Aufgaben an andere Personen delegiert, ohne dass in der Gesellschaft Anstoß daran genommen würde [Putzhilfe, Haushaltshilfe, Tagesmutter, Kinderfrau, miterziehende Großeltern, Babysitter, (Elite-)Internate usw.]. Auch hier hat das soziale Netzwerk wesentlichen Anteil am Gelingen der Elternschaft ohne dass dies den Eltern negativ ausgelegt und ihre elterliche Kompetenz in Frage gestellt würde. Eltern mit geistiger Behinderung verfügen fast nie über die hierfür erforderlichen finanziellen Mittel, und mittlerweile ist auch gut belegt, dass ihre privaten sozialen Netzwerke (ganz besonders die allein erziehender Mütter) meist sehr dürftig sind (vgl. Booth & Booth 1998, Llewellyn & McConnell 2002, Schneider 2006).

Wir können festhalten:

Die individuellen elterlichen Kompetenzen und ggf. Defizite resultieren aus einer komplexen Situation, die neben individuellen und biografischen Faktoren wesentlich *durch das persönliche und professionelle Unterstützungsangebot* mit geprägt wird. Im Falle professioneller Hilfe ist der jeweilige individuelle Stil der Eltern zu respektieren.

² „Um ein Kind zu erziehen, braucht man ein ganzes Dorf.“ (Afrikanische Volksweisheit)

2.2.4. Menschen mit geistiger Behinderung als Eltern – Vorurteile und Erkenntnisse

Dass auch Menschen mit geistiger Behinderung über elterliche Kompetenzen verfügen und gute Eltern sein können, wird auch heute noch oft bezweifelt. Sie werden immer noch mit massiven Vorurteilen konfrontiert. Schon vor über 10 Jahren hat die australische Wissenschaftlerin Gwynnyth Llewellyn (1995) von fünf Mythen gesprochen:

- Mythos 1: *Menschen mit geistiger Behinderung bringen geistig behinderte Kinder zur Welt.*

Dazu führt Llewellyn aus, dass die Eltern i.d.R. leichte geistige Behinderungen aufweisen und diese in den meisten Fällen durch Umgebungs-, nicht durch erbliche Faktoren verursacht (vielleicht könnte man besser sagen: mitverursacht) ist. Die wenigen wissenschaftlichen Untersuchungen, die dazu vorliegen, deuten darauf hin, dass das Risiko, dass geistig behinderte Eltern ein von Geburt an behindertes Kind zur Welt bringen, nur wenig höher liegt als bei der Durchschnittsbevölkerung. Dabei ist auch die häufig schlechtere medizinische Versorgung (besonders vor und während der Schwangerschaft) und der oftmals schlechtere Gesundheitszustand der Mütter zu berücksichtigen.

- Mythos 2: *Menschen mit geistiger Behinderung haben besonders viele Kinder.*

Dazu führt Llewellyn aus, dass sie nach bisherigen Untersuchungen im Durchschnitt entweder weniger oder gleich viele Kinder haben wie andere Eltern. Dies stimmt auch mit den Ergebnissen unserer BRD-weiten Studie überein, in der wir eine durchschnittliche Kinderzahl von ca. 1,4 feststellten (vgl. Pixa-Kettner, Bargfrede & Blanken 1996, Pixa-Kettner 2006). – Anzumerken wäre vielleicht noch, dass eigene Beobachtungen und Berichte von Fachkräften vermuten lassen, dass insbesondere bei Müttern/Eltern, die ohne ihre Zustimmung von ihren Kindern getrennt wurden und die keine Möglichkeit hatten, die Trennung zu verarbeiten, hohe Geburtenzahlen auftraten.

- Mythos 3: *Geistig behinderte Eltern missbrauchen ihre Kinder.*

Llewellyn führt aus, dass dieser Mythos dadurch zustande kommt, dass geistig behinderte Eltern – ohne selbst ihre Kinder

zu missbrauchen – einige gemeinsame Merkmale aufweisen mit Eltern, die prädisponiert sind für Kindesmissbrauch wie eine deprivierte (unterversorgte, die Redaktion) Kindheit, geringes Selbstwertgefühl, geringe soziale Kompetenzen, schwierige Familienverhältnisse und soziale Isolation. Das bedeutet natürlich nicht, dass es generell nicht vorkommt, dass Eltern mit geistiger Behinderung ihre Kinder missbrauchen, sondern nur, dass dies nicht häufiger vorkommt als in der übrigen Bevölkerung.

- Mythos 4: *Geistig behinderte Eltern vernachlässigen ihre Kinder.*

Hier räumt Llewellyn ein, dass dies zwar manchmal zutreffe, dass sich jedoch bei genauerer Betrachtung herausstelle, dass dies zumeist aus einem Mangel an Wissen resultiere und nicht beabsichtigt sei oder aus Gleichgültigkeit geschehe. Im Übrigen muss auf den Vergleich mit Eltern desselben psychosozialen Hintergrunds hingewiesen werden.

- Mythos 5: *Geistig behinderte Eltern sind nicht in der Lage, angemessenes Elternverhalten zu erlernen.*

Diese Annahme, die im Hinblick auf mögliche Unterstützungsmaßnahmen für die Eltern von besonderer Bedeutung ist, kann – so Llewellyn schon 1995 – als widerlegt betrachtet werden, wie Untersuchungen überwiegend aus den USA und Kanada ergeben haben (vgl. Feldman u.a. 1994).

Obwohl diese Annahmen über Eltern mit einer geistigen Behinderung bereits vor über 10 Jahren als Mythen gekennzeichnet wurden, scheinen sie auch heute noch die Vorstellung vieler Menschen zu bestimmen, auch in der deutschen Rechtsprechung. 1997 hatte ein deutsches Amtsgericht einem Elternpaar das Sorgerecht für seine beiden Töchter mit der Begründung der unverschuldeten Erziehungsunfähigkeit aufgrund mangelnder intellektueller Fähigkeiten entzogen. Dieses Urteil war von allen deutschen Instanzen als rechtmäßig beurteilt worden. Im Februar 2002, also nach 5 Jahren – die Kinder waren inzwischen 9 und 10 Jahre alt –, bekamen die Eltern vor dem Europäischen Gerichtshof in Straßburg Recht. Der Europäische Gerichtshof in Straßburg hatte einen Verstoß gegen die Menschenrechtskonvention festgestellt. *„Das Gericht weist darauf hin, dass die Tatsache, dass ein Kind unter Bedingungen, die seiner Erziehung förderlicher sind, untergebracht werden könnte, nicht als Begründung ausreicht, es gewaltsam der Obhut seiner biologischen*

Eltern zu entziehen.“ (Der Spiegel 47/2002, 83). ³ Dass eine solche Feststellung, so erfreulich sie in ihrer Klarheit ist, im Zusammenhang der Elternschaft von Menschen mit einer geistigen Behinderung erforderlich ist, macht das Ausmaß der Benachteiligung dieser Gruppe überdeutlich. Schließlich könnte ein hoher Prozentsatz von Kindern in unserer Gesellschaft vermutlich „unter Bedingungen untergebracht werden, die ihrer Erziehung förderlicher sind“ ohne dass dies ernsthaft in Betracht gezogen wird. Dieser Vorgang ist kein Einzelfall, und es gibt noch Steigerungen, z.B. wenn aufgrund einer richterlichen Entscheidung der Mutter bzw. den Eltern das Sorgerecht unmittelbar nach der Geburt oder sogar wie im Falle einer jungen Mutter in Niedersachsen bereits vor (!) der Geburt entzogen wird (Der Spiegel 47/2002, 76) – ein Vorgehen, das nicht nur psychologisch, sondern auch rechtlich höchst problematisch ist.

Alle Eltern können unter den Anforderungen, die sich aus einer Elternschaft ergeben, in kritische Situationen geraten, die sie privat nicht lösen können, so dass sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen müssen. Wenn Eltern mit geistiger Behinderung dasselbe tun, müssen sie befürchten, dass ihr Hilfeersuchen so gedeutet wird, dass sie grundsätzlich (und nicht nur in einer bestimmten, besonders schwierigen Situation) nicht in der Lage sind, ihre Funktion als Eltern zu erfüllen, dass also ihre elterliche Kompetenz insgesamt in Frage gestellt wird. Die Besonderheit dieser Eltern läge somit weniger in einem Mangel an individuellen elterlichen Fähigkeiten und Fertigkeiten als in einem bestimmten gesellschaftlichen Umgang mit ihnen, der ihre Teilhabe an einem wesentlichen Bereich des Lebens, der Elternschaft, erschwert und sie behindert.

2.2.5. Ergebnisse der zweiten bundesweiten Erhebung

Durchführung der Fragebogenuntersuchung

Ab Juli 2005 wurde mit den großen Trägerorganisationen, die **Angebote für Menschen mit geistiger Behinderung bereitstellen, Kontakt aufgenommen und um Adressen aller für unsere Fragestellung relevanten Einrichtungen gebeten. Es handelt sich um folgende Träger:**

³ Dieser Fall hat die Vorlage für einen Film abgegeben: „*In Sachen Kaminski*“ (2005), von Stephan Wagner, mit Juliane Köhler und Matthias Brand, Spielfilm, (s. auch: <http://www.arte-tv.com/de/film/Fernsehfilm-auf-ARTE/908074.html>)

Anthroposophische Einrichtungen, AWO, DRK, Evangelische Einrichtungen, Katholische Einrichtungen, Lebenshilfe und Werkstätten für Behinderte.

Zusätzlich wurden die Mitglieder der *Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Begleitete Elternschaft* angeschrieben, die sich 2002 gegründet hatte, und in der sich Einrichtungen zusammengefunden haben, die spezielle Angebote für Eltern mit intellektuellen Beeinträchtigungen entwickelt haben (vgl. Bargfrede 2006). Von Juli 2005 bis Dezember 2005 wurden Fragebögen an 2106 Adressen verschickt. Fast ein Drittel der Fragebögen wurde aus Kostengründen nicht per Post, sondern in elektronischer Form verschickt, je nachdem, wie die uns zur Verfügung gestellten Adressenlisten gestaltet waren.

2.2.6. Vorkommen von Elternschaften und deren Verteilung auf die Träger

Die Rücklaufquote liegt bei insgesamt 33,6 %. Dies sind 5 Prozentpunkte weniger als bei der Erhebung 1993, jedoch kann die Quote mit über 30 % immer noch als akzeptabel angesehen werden. Anders als in der 1993er-Erhebung wurde diesmal nicht nach allen Fällen von Elternschaft gefragt, sondern lediglich nach Elternschaften seit 1990.

Insgesamt nannten die Einrichtungen 1584 Fälle von Elternschaften mit 2199 Kindern. In der Untersuchung von 1993 waren 969 Fälle von Elternschaften mit 1366 Kindern dokumentiert worden.

	bis 1993	1990 bis 2005	Zunahme	
			Anzahl	Prozent
Elternschaften	969	1584	615	63,5 %
Kinder	1366	2199	833	61,0 %

Tab. 3: Anzahl von Elternschaften und Kinder

Auch wenn die Zahlen nicht direkt vergleichbar sind, lassen sie eine Zunahme der Elternschaften und Geburten erkennen. In dem auf 15 bzw. 16 Jahre begrenzten Zeitraum von 1990 bis 2005 wurden 615 mehr Fälle (63,5 %) von Elternschaften und 833 mehr Geburten (61 %) mitgeteilt als in der zeitlich nicht eingeschränkten Erhebung von 1993.

2.2.7. Ergebnisse zu den Eltern

Betrachtet man nun die 1584 Elternschaften, so ist zunächst festzuhalten, dass in 112 Fällen (7,1 %) die Mutter und in 297 Fällen (17,6 %) der Vater nicht als geistig behindert gilt. In diesen Fällen gilt also jeweils nur ein Elternteil als geistig behindert. Für die Gesamtzahl der Mütter und Väter mit geistiger Behinderung in Deutschland bedeutet dies, dass 2126 Elternteile genannt wurden.

Um abschätzen zu können, wie diese Zahl zu bewerten ist, sollen einige Angaben aus dem Statistischen Jahrbuch von 2005 zum Vergleich herangezogen werden. Dort werden 254 000 Menschen mit sog. geistiger Behinderung genannt, dies macht bei einer Bevölkerungszahl von ca. 82 Millionen 0,31 % aus. Davon befinden sich rund 195 000 im Alter zwischen 15 und 60 Jahren, jenem Altersspektrum, das großzügig gefasst, die Personengruppe beschreibt, die für eine Elternschaft in dem von uns untersuchten Zeitraum in Frage kommt. 2126 Elternschaften bezogen auf diese Anzahl bedeutet, dass lediglich 1,1 % der gesamten Gruppe Eltern geworden sind. Selbst wenn man die Zahl verdreifacht, um einer Rücklaufquote von gut 30 % Rechnung zu tragen, bleibt es auch innerhalb der Menschen mit geistiger Behinderung eine sehr kleine Personengruppe, ganz zu schweigen vom Anteil an der Gesamtbevölkerung (0,003 %)! Also: Trotz Zunahme der Zahlen handelt es sich um einen verschwindend kleinen Teil der Bevölkerung. Von einer auch nur annähernd „normalen“ Elternquote kann nicht die Rede sein.

	Anzahl	Prozent
Gesamtbevölkerung in Deutschland	ca. 82 000 000	100 %
Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt	ca. 254 000	0,31 %
Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland zwischen 15 und 60 Jahren	ca. 195 000	100 %
Mütter und Väter mit geistiger Behinderung	2126	1,1 %
Anteil der Mütter und Väter mit geistiger Behinderung an der Gesamtbevölkerung		0,003 %

Tab. 6: Prozentuale Anteile von Menschen/ Eltern mit geistiger Behinderung

Als nächstes zu der Frage: Wie leben die Eltern, als Paar oder als Einzelpersonen? Und wie werden sie ggf. unterstützt? – In etwa einem Drittel der Elternschaften leben die Eltern als Paar zusammen. Fast 70 % der Eltern, über die Angaben gemacht wurden, leben in einer eigenen Wohnung, etwa zu gleichen Teilen mit und ohne Betreuung. Stationäre Wohnformen (14,7 %) machen ebenso wie das Wohnen in der Herkunftsfamilie (12,3 %) einen relativ kleinen Anteil aus. Ein Vergleich mit den Daten von 1993 ergibt, dass damals der Anteil stationären Wohnens mit 35,8 % erheblich höher, das Wohnen in einer eigenen Wohnung deutlich seltener (45,6 % gegenüber 69,5 %) war. Auch der Anteil derer, die in ihrer Herkunftsfamilie leben ist etwas zurückgegangen.

Wohnformen insgesamt					
	Eltern zusammen	Mütter	Väter	Gesamt (in Prozent)	1993 ⁴
stationär	33	186	74	14,7 %	35,8 %
ambulant betreut in eigener Wohnung	218	346	144	35,4 %	45,6 %
ohne (prof.) Betreuung in eigener Wohnung	262	213	207	34,1 %	
Herkunftsfamilie	43	124	78	12,3 %	18,6 %
prof. Mutter-Kind-Betreuung	--	26	---	1,3 %	
Sonstiges	2	9	33	2,2 %	
Gesamt	558	904	536	100,0 %	100,0 %

Tab. 11: Wohnformen insgesamt und im Vergleich

2.2.8. Ergebnisse zu den Kindern

Wie erwähnt, wurde für den Zeitraum von 1990 bis 2005 von insgesamt 2199 Geburten berichtet und damit 61 % mehr als in der vor-

⁴ Für die bessere Vergleichbarkeit wurden die fehlenden Angaben (1993 waren dies 28 %) nicht in die Berechnung einbezogen.

angegangenen Untersuchung. Die durchschnittliche Kinderzahl liegt bei 1,35.

Hinsichtlich der Geburtsjahre zeigt sich ein gewisser Anstieg von 1990 bis in die letzten Jahre. Der Wert von 2005 kann nur mit Vorbehalt verwendet werden, da ein großer Teil der Fragebögen bereits im Sommer/Herbst 2005 zurückgeschickt wurde, also vermutlich bis Jahresende 2005 weitere Geburten aufgeführt worden wären.

Geburtsjahr	Anzahl	Prozent		Vergleichswerte von 1993
1990	82	4,1 %	3,7 %	82
1991	102	5,1 %	4,6 %	92
1992	84	4,2 %	3,8 %	89
1993	88	4,4 %	4,0 %	
1994	86	4,3 %	3,9 %	
1995	92	4,6 %	4,2 %	
1996	111	5,6 %	5,0 %	
1997	113	5,7 %	5,1 %	
1998	128	6,5 %	5,8 %	
1999	121	6,1 %	5,5 %	
2000	120	6,1 %	5,5 %	
2001	158	8,0 %	7,2 %	
2002	163	8,2 %	7,4 %	
2003	186	9,4 %	8,5 %	
2004	178	9,0 %	8,1 %	
(2005)	(170)	(8,6 %)	(7,7 %)	
Fehlende Angaben	217		9,9 %	
Summe	2199	100 %	100 %	

Tab. 13: Anzahl der Kinder nach Geburtsjahr

Der Überschneidungszeitraum beider Untersuchungen hinsichtlich der Jahre 1990 bis 1992 zeigt eine erstaunlich gute Übereinstimmung der Ergebnisse. Im Durchschnitt der letzten 16 Jahre wurden

pro Jahr etwa 124 Kinder von Eltern mit geistiger Behinderung geboren.

Von besonderem Interesse ist die Frage nach der Wohnform der Kinder: Leben sie mit ihren leiblichen Eltern gemeinsam? Oder wurden andere Lösungen für sie gefunden.

Erfreulich niedrig ist bei der neuen Erhebung die Zahl der fehlenden Angaben (5,8 %), so dass ein recht genaues Bild entsteht. Demnach leben 56,6 % der Kinder mit mindestens einem Elternteil zusammen, während es 1993 nur 39,5 % waren. Die Unterbringung in Heimen, Herkunftsfamilien oder bei Adoptiveltern ist zurückgegangen, während die Unterbringung in Pflegefamilien angestiegen ist. Letzteres kann als Hinweis für eine Stärkung der Position der Eltern betrachtet werden.

	1993			2005		
Wohnform der Kinder	Anzahl	Prozent	Prozent zus.	Anzahl	Prozent	Prozent zus.
bei beiden Eltern	346	25,3 %	39,5 %	637	29,0 %	56,6 %
bei einem Elternteil	194	14,2 %		582 (Mutter: 524 Vater: 58)	26,5 %	
prof. Mutter-Kind-Betreuung	nicht separat erfasst			25	1,1 %	
Heim/ Internat o. ä.	123	9,0 %	25,2 %	107	4,9 %	14,7 %
Herkunfts-familie	112	8,2 %		136	6,2 %	
Adoption	109	8,0 %		80	3,6 %	
Pflegefamilie	156	11,4 %		475	21,6 %	
verstorben	---			22	1,0 %	
Sonstiges	---			8	0,4 %	
unbekannt/ fehlende Angaben	326	23,9 %		127	5,8 %	
Gesamt	1366	100 %		2199	100,1%	

Tab. 14: Wohnform der Kinder

Obwohl nur ein geringer Anteil von 1,1 % der Kinder mit ihren Müttern zusammen in einer der Einrichtungen lebt, die sich auf die Unterstützung von Müttern mit geistiger Behinderung und ihren Kindern spezialisiert haben, sollte die Ausstrahlung dieser Einrichtungen nicht unterschätzt werden. Die Tatsache, dass es sie gibt und dass sie i. d. R. gute Arbeit leisten, bedeutet eine Stärkung der Position der behinderten Eltern auch in anderen Einrichtungen.

2.2.9. Zusammenhänge zwischen einzelnen Merkmalen

Um evtl. Zusammenhänge zwischen den erhobenen Daten festzustellen, wurden einige Berechnungen mit dem Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Mit diesem statistischen Prüfverfahren kann festgestellt werden, ob vorgefundene Häufigkeiten sich anders verteilen als es per Zufall zu erwarten wäre, also ob es sich um einen wirklich interpretierbaren Zusammenhang handelt oder nur um eine zufällige Häufung.

Folgende signifikante Zusammenhänge wurden ermittelt:

1. Hinsichtlich der Träger: Hier findet sich ein interessanter Zusammenhang zwischen den *Trägereinrichtungen* und der *Wohnform der Eltern*. Während in Evangelischen Einrichtungen mehr ambulant betreute und weniger unbetreute Eltern zu finden sind, als per Zufall zu erwarten wäre, ist in Werkstätten der Anteil unbetreuter Eltern über-, der Anteil stationär betreuter Eltern unterrepräsentiert. Hinsichtlich der *Wohnform der Kinder* zeigt sich, dass die Eltern aus den Werkstätten und den Lebenshilfeeinrichtungen überproportional häufig mit ihren Kindern zusammenleben, während dies in den kirchlichen Einrichtung etwas seltener als erwartet ist. Dementsprechend sind in den kirchlichen Einrichtung die Kinder eher in Pflegefamilien (Ev. Einrichtungen) oder in einem Heim (Kath. Einrichtungen) untergebracht, während dies beides bei den Werkstätten unterrepräsentiert ist. – Eine mögliche Interpretation dieser Ergebnisse könnte sein, dass in den Werkstätten ein höherer Anteil leichter behinderter Eltern zu finden ist als in kirchlichen Einrichtungen, weshalb diese sowohl seltener selbst professionelle Betreuung erhalten als auch häufiger mit ihren Kindern zusammen leben. Man könnte aber auch daran denken, dass sich weniger die Menschen unterscheiden als das Angebot und die Haltung oder Standards der Träger. Das hieße, dass in den kirchlichen Einrichtungen zwar mehr Unterstützungsangebote zu finden sind, diese aber zugleich mit höheren Anforderungen oder erhöhter Kontrolle einhergehen, weshalb hier weniger Kinder bei ihren Eltern aufwachsen als bei anderen Trägern.
2. Ein zweiter Zusammenhang ergab sich bezüglich der neuen bzw. alten Bundesländer: Hier zeigen sich hinsichtlich der *Wohnform der Eltern* sowie der *Wohnform der Kinder* interessante Unterschiede. In den neuen Bundesländern ist in Bezug auf die Eltern stationäre (und auch ambulante) Betreuung unterrepräsentiert,

während unbetreutes Wohnen überrepräsentiert ist, in den alten Bundesländern stellt sich die Situation genau umgekehrt dar. – Bezogen auf die Kinder zeigt sich, dass diese in den neuen Bundesländern überproportional häufig bei ihren Eltern und entsprechend seltener in der Herkunftsfamilie, bei Pflegeeltern oder in einem Heim leben, in den alten Bundesländern sind die Verhältnisse wiederum spiegelbildlich dazu. – Hier könnte eine Interpretation lauten, dass fehlende professionelle Betreuung – ähnlich wie dies schon bei den Trägern vermutet wurde – einem Zusammenleben der Eltern mit ihren Kindern eher entgegenkommt.

3. Was den Zusammenhang zwischen der Wohnform der Eltern und der Kinder angeht, lassen sich Tendenzen erkennen, die mit den vorangegangenen Ergebnissen gut in Übereinstimmung zu bringen sind. Leben Mütter ohne professionelle Betreuung, findet sich ihr Kind überproportional häufig bei ihnen und seltener in Pflege- oder Herkunftsfamilien. Kinder von Müttern, die ambulant oder stationär betreut leben, befinden sich demgegenüber überproportional oft in Pflegefamilien.
4. Schließlich noch zum Zusammenhang zwischen dem Alter des Kindes und seiner Wohnform: Hier zeigt sich, dass die Kinder bis 3 Jahre weitaus häufiger und auch bis 6 Jahre noch deutlich häufiger als per Zufall zu erwarten wäre bei beiden Eltern leben, während erst ab dem Alter von 7 Jahren diese Wohnform unterrepräsentiert ist – womöglich sind manche Partnerschaften bis zu diesem Alter der Kinder auseinander gegangen. Allerdings zeigt sich auch bei den einzelnen Elternteilen, dass diese im Verhältnis häufiger mit ihren kleinen Kindern (bis 3 Jahre) zusammen leben als mit älteren Kindern. Angesichts vergleichbarer Ergebnisse in der Vorläufer-Untersuchung von 1993, insbesondere in den damals geführten Interviews, kann dies so interpretiert werden, dass Elternpaare mit den Anforderungen einer Elternschaft besser zurecht kommen, als einzelne Elternteile, dass eine Trennung der Eltern also möglicherweise auch eine Fremdplatzierung des Kindes nach sich zieht. Hinzu kommt, dass der Schulbesuch eine besondere Herausforderung für die Familien darzustellen scheint, der sich manche Eltern nicht gewachsen fühlen. Allerdings ist festzuhalten, dass von den 252 Kindern im Alter von 12 bis 15, über die Angaben zur Wohnform vorliegen, immerhin noch genau die Hälfte bei mindestens einem Elternteil lebt.

Zusammenfassend kann festgehalten werden:

Eltern mit geistiger Behinderung haben eine größere Chance mit ihren Kindern zusammen zu leben, wenn sie keine professionelle Unterstützung erhalten. Außerdem zeigt sich, dass ältere Kinder seltener bei ihren Eltern leben als jüngere. Dieses Ergebnis ist äußerst zwiespältig, legt es doch nahe, dass das professionelle Hilfesystem als Ganzes eher als Hindernis oder Risiko für ein „normales“ Familienleben von geistig behinderten Eltern und ihren Kindern zu werten ist (vgl. zu diesem Aspekt Sander 2006). Nun kann aufgrund der bloßen Zahlen natürlich nicht beurteilt werden, wie das Zusammenleben von Eltern und Kind im Einzelnen gelingt. Vielleicht entspricht es nicht in allen Fällen den üblichen Mindeststandards. Zumindest grobe Verstöße gegen die Normen der elterlichen Sorge müssten sich in entsprechenden Eingriffen von Jugendämtern niederschlagen, mit der Folge, dass die Kinder dann meist nicht mehr bei ihren Eltern leben. Dies und evtl. auch von den Eltern empfundene Überforderung scheint bei älteren Kindern eher der Fall zu sein, da diese weniger häufig bei ihren Eltern leben als jüngere. Dennoch bleibt die provozierende Frage offen, ob das Misstrauen vieler Eltern mit geistiger Behinderung womöglich doch eine reale Grundlage hat, wonach ihnen „ihre Kinder weggenommen werden“, wenn sie „Hilfe“ in Anspruch nehmen, und die deshalb lieber auf Unterstützung verzichten – sicher nicht immer zum Wohle der Kinder.

2.2.10. Diskussion der Ergebnisse

Schon in der Studie von 1993 hat sich eine kontinuierliche Zunahme der Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung angedeutet. Jedoch war nicht klar, ob damit tatsächlich ein Trend verbunden ist. Die Zahlen der neuen, auf einen kürzeren Zeitraum angelegten Studie bestätigen die damaligen Ergebnisse.

Die zunehmende Zahl von Elternschaften ist als Zeichen für eine stärker an der Normalität orientierte Lebensweise von Menschen mit geistiger Behinderung zu werten. In die gleiche Richtung weisen die Ergebnisse, wonach der Anteil der Menschen, der in eigenen Wohnungen lebt, deutlich angestiegen ist, und dass heute deutlich mehr Kinder als noch 1993 mit ihren Eltern oder zumindest einem Elternteil zusammen leben. Auch dass Kinder, die nicht mit ihren Eltern zusammen leben können, heute eher in Pflegefamilien als in Adoptivfamilien zu finden sind, kann als Stärkung der elterlichen Position betrachtet werden. Die 1993 sich abzeichnenden Ergebnisse stell-

ten also keine Momentaufnahme dar, vielmehr haben sie einen Trend angekündigt, der durch diese zweite Erhebung bestätigt wurde.

Allerdings stellt Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung noch längst keine Normalität dar, denn erst 1,1 Prozent (bis geschätzte 3 bis 4 %) der Menschen mit geistiger Behinderung in entsprechendem Alter sind Eltern geworden. Auch die professionelle Unterstützung der Eltern lässt noch sehr zu wünschen übrig, denn das Ergebnis, wonach etwa die Hälfte derer, die in einer eigenen Wohnung leben, keine professionelle Unterstützung erhält, weist auf nach wie vor fehlende Angebote hin – wobei möglicherweise das professionelle Hilfesystem mehr auf die Unterstützung von Eltern jüngerer Kinder eingestellt als auf ältere Kinder. Die Tendenz in unseren Daten, wonach Eltern, die ohne professionelle Unterstützung leben, bessere Chancen auf ein Zusammenleben mit ihren Kindern haben, stellt eine große Herausforderung für die Anbieter sozialer Dienste dar und bedarf weiterer Klärung.

Literatur:

Bargfrede, Stefanie (2006): Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Pixa-Kettner (Hrsg.): Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder, 283 – 299

Booth, Tim & Booth, Wendy (1998): Growing up with parents who have learning difficulties. London : Routledge

Der Spiegel (2002): „Drei mal vier ist elf“, Heft 47, 76-83

Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2004): ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (final draft). www.dimdi.de, 29.3.2005

Feldman, Maurice A. (1994): Parenting Education for Parents With Intellectual Disabilities: A Review of Outcome Studies. In: Research in Developmental Disabilities, (15), 4, 299 – 332.

Llewellyn, Gwynnyth & McConnell, David (2002): Mothers with learning difficulties and their support networks. In: Journal of Intellectual Disability Research, 46, 17 – 34

Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, David & Bye, Rosalind (1995): Parents with Intellectual Disability. Support and Services required by Parents with Intellectual Disability. Report to the

- Disability Services Sub-Committee, October 1995. Sydney : University of Sydney.
- McConnell, David, Llewellyn, Gwynnyth, & Ferronato, Luisa* (2000): Parents with a disability and The NSW Children's Court, University of Sydney
- McGaw, Susan & Sturmey, Peter* (1994): Assessing Parents with Learning Disability: The Parental Skills Model. In: Child Abuse Review, Bd. 3, 36-51
- McGaw, Susan* (2004): Parenting Exceptional Children. In: *Hoghugi, M. & Long, N.* (Hrsg.): Handbook of Parenting. Theory and research for practice. London: SAGE Publications, 213-236
- Pixa-Kettner, Ursula* (Hrsg.) (2006): Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, Edition S
- Pixa-Kettner, Ursula, Stefanie Bargfrede & Ingrid Blanken* (1996): „Dann waren sie sauer auf mich, dass ich das Kind haben wollte...“ Eine Untersuchung zur Lebenssituation geistigbehinderter Menschen mit Kindern in der BRD. Baden-Baden: Nomos
- Pixa-Kettner, Ursula* (2006): Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland – Ergebnisse einer zweiten bundesweiten Fragebogenerhebung (im Manuskript)
- Sanders, Dietke* (2006): Risiko- und Schutzfaktoren im Leben der Kinder von Eltern mit geistiger Behinderung. In: *Pixa-Kettner, U.* (2006), Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, Edition S, 161 - 193
- Schneider, Petra* (2006): „Bin ich auch froh, wenn ich so Hilfe habe“ – Unterstützungsnetzwerke von Eltern mit Lernschwierigkeiten unter Einbezug der Sicht einer betroffenen Mutter. In: *Pixa-Kettner, U.* (2006), Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, Edition S, 253 – 274
- Seidel, Michael* (2003): Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. In: Geistige Behinderung (42), 3, 244-254
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder* (2006): Online im Internet: URL: http://www.statistik-portal.de/Statistik-Portal/de_jb01jahrtab1.asp (Stand 22.7.2006)

2.3. Forschungssituation von Eltern mit Psychiatrieerfahrung

Vortrag von Barteld-Paczkowski Vorstand Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V.

2.3.1. Situation von Eltern mit Psychiatrieerfahrung:

- Erkrankungsverlauf ist fließend, man kann nur schwer sagen: ab jetzt ist eine Mutter psychisch krank, vorher nicht
- Krankheit ist häufig Trennungsgrund von PartnerIn, das verschärft die Situation für Kinder
- Bedarf wird konzipiert von Menschen, die glauben zu wissen, was Betroffene brauchen
- Diskriminierung innerhalb der Gruppe
- Selbstdiskriminierung – man traut sich nichts mehr zu
- Mit entsprechender Unterstützung z.B. Patenfamilien kann man auch die Kinder behalten – das muss bezahlt werden
- Diskriminierender Umgang im Hilfesystem, wenn Helfer/innen sagen: „In Psychiatrie müssen sie noch nicht“
- Zunehmende Mutter-Kind-Behandlung
- Elternschaft im Betroffenenverband noch nicht Thema, weil man mit diesem Verband für sich selbst bessere Bedingungen schaffen möchte. Eine Zusammenarbeit zum Thema Elternschaft mit bbe e.V. wäre wünschenswert, um nicht parallel zu arbeiten

2.3.2. Was brauchen Eltern, damit sie die Kinder in der Krise nicht ganz verlieren?

- Nachtkliniken, Krisenbetten ohne lange Bewilligungszeiten, Begegnungsstätten
- Teilzeitangebot im REHA-Bereich für Mütter mit Kindern ist wichtig,
- Wohnmöglichkeiten für Eltern mit Kind, in denen besonderer Bedarf berücksichtigt wird

2.3.3. Hindernisse in der Zusammenarbeit mit Personal

- Die Traumatisierung psychisch kranker Menschen macht es schwer, mit den gleichen Helfer/innen zusammenzuarbeiten, von denen man z.B. zuvor fixiert wurde.
- Betroffene trauen sich nicht, sich zu öffnen.
- Informationen fehlen

2.3.4. Forschungsbedarf

- Sorgerechtsentzüge – Wie laufen sie ab? Warum kommt es dazu? Unter welchen Bedingungen sind sie vermeidbar?
- Untersuchung zur Folge für Kinder nach Trennung von Eltern
- Welche Einbeziehungsmöglichkeiten der Eltern bei unumgänglicher Trennung gibt es?
- Erfahrungen, wie die Situation von Eltern mit Psychiatrieerfahrung im europäischen Ausland ist, müssen erst nachgefragt werden

2.3.5. Diskussion mit Teilnehmer/innen

- Kinder ernst nehmen und Krankheit der Eltern erklären
- Umgang mit Konflikten muss in Familien geübt werden
- Warum greifen die Angebote nicht oder nur mangelhaft? Liegt es auch an der nichtverarbeiteten Sozialisation eines Teils der sozial Tätigen (Wie viele SozialarbeiterInnen haben beeinträchtigte Eltern? Wurde dies reflektiert und in Berufsmotivation integriert? Oder wollen sie für Klientel alles besser machen – um ihre eigene Kindheit nachträglich zu korrigieren?)
- Welche Kontakte gibt es zu Verbänden, die in ihrem Beruf mit dem System der Familie arbeiten (Verband systemischer Therapie)?
- Alles was hilft, darf sein – auch Medikamente.
- In Kliniken wird vermittelt, dass man selbst nicht viel tun kann.
- Welche Hilfen greifen in Notsituation: persönliches Budget gibt es nur für Dinge, die noch nicht gewährt wurden.

Literatur: Biotop Moosbach, Sachse – Untersuchung zur Elternkompetenz psychisch kranker Mütter

2.4. Zusammenfassung der Arbeitsgruppe 2

Aspekte, die in der abschließenden Diskussion durch die Teilnehmer/innen noch einmal als besonders wichtig herausgestellt wurden:

- Ungleichbehandlung bei Unterstützungsbedarf, reiche Eltern geben selbstverständlich viele Kompetenzen ab, ohne dass ihnen ihre Erziehungskompetenz abgesprochen wird, Eltern mit geringem Einkommen wird schnell die Kompetenz abgesprochen. Dabei geht es nicht um Fähigkeiten, sondern wie man damit umgehen kann.
- Zwischen 12-15 Jahren leben noch die Hälfte der Kinder bei mindestens einem Elternteil, dieses Argument wird selten in die Diskussion gebracht.
- Inanspruchnahme des Hilfesystems hat auch das Risiko, dass die Kinder von Eltern getrennt werden, ohne das genau hingesehen wird, deshalb besteht großes Misstrauen der Eltern gegenüber den Einrichtungen und Behörden.
- Untersuchung zum Erfolg der Alternativen: wie entwickeln sich Kinder in Pflegefamilien? Wie oft wechseln Kinder ihre Fremdunterbringungsformen bis sie erwachsen sind? Mit welchen Folgen? (mögliche Hinweise bei Adoptionsforschung: Frau Steiner)
- Trennungsbegleitung und angemessener Übergang bietet Chancen für alle Seiten: Vertrauen, Bindungsverluste werden vermieden.
- Was kann man dazu beitragen, um mehr behinderungsübergreifend zu forschen und soziale Arbeit zu machen. Ziel: Soziale Arbeit für alle Menschen offen machen.
- Die öffentliche Erziehung der Kinder macht Druck auf die Eltern und erhöht die Gefahr, dass die Eltern dem Stress nicht mehr gerecht werden.
- Kritik an Forschungspraxis im Medizinischen Bereich: noch immer fühlt man sich oftmals als Objekt – als Ware, nicht als Mensch mit eigenen Bedürfnissen.
- Umgang mit Patienten veränderte sich in den letzten Jahrzehnten deutlich, aber die eigenen Kindheitserfahrungen mit dem Medizinsystem prägen unsere Herangehensweise. Dies ist wichtig, wenn wir als Betroffene mit „Professionellen“ umgehen.

- Interdisziplinärer Forschungsansatz ist nötig.
- Besteht die Gefahr des Verlusts der Eigenverantwortlichkeit, wenn jede Hilfe gegeben bzw. eingeklagt werden kann?
- Was passiert, wenn Eltern Bedarf anmelden? Reglementiert die Hilfe die Familie in ihren Selbsthilfemöglichkeit und –potential. Drängt eine Bedarfserhebung schon in abhängige Hilfeformen?

Möglichkeiten der Einbeziehung behinderter Eltern in die Forschung:

- Überzeugungsarbeit zur Notwendigkeit der Mitarbeit
- Einbeziehung in Forschungskonzeption bisher nur über People first möglich
- Forschungsfreiheit oder Betroffenheit – was wiegt mehr
- Einbeziehung des Wissens betroffener Eltern

Was wissen die Teilnehmer/innen über die Situation behinderter Eltern im europäischen Ausland?

- In Holland ist die Diskussion am Anfang, eher pragmatische Herangehensweise.
- Gute Beispiele hört man aus Portugal, Skandinavien.
- In Österreich gibt es Initiativen aus Behindertenorganisation Selbstbestimmt Leben, Elternassistenz in Leistungskatalog hinzubekommen.
- Dänemark - eher schlechte Bedingungen.
- Tschechien, Polen kaum bekannt.
- Schweiz gibt es eher noch wenige Angebote.

Forschungsbedarf und Hinweise zur Durchführung:

- Datenbank für Wohnangebote – behinderungsübergreifend, Details sind wichtig: welche Wohnbedingung, welche Unterstützungsangebote und –umfang. Benötige ich ein Fahrzeug, um dort mit Familie wohnen zu können usw.

- Wie können gemeinsame Wohnformen entwickelt werden, in denen gegenseitige Unterstützung möglich ist?
- Was bedeutet es für Familienmitglieder, wenn Hilfe in die Familien kommt?
- Brauchen wir Zahlen? Um Bedarf festzustellen brauchen wir Zahlen – auch um Hilfen aufzubauen.
- Welche Wirkung haben Zahlen?
- Welcher Anteil am Hilfebedarf kann unter welchen Bedingungen selbst organisiert werden?
- Welcher Anteil muss von Gesellschaft getragen werden?
- Fragebogen so formulieren, dass der Bedarf unabhängig vom derzeitigen Hilfesystem erhoben werden kann
- Differenzierung ist nötig zwischen behinderungsbedingtem Hilfebedarf und Hilfen für Familien, die heute für alle Familien benötigt werden, um z.B. Familie und Beruf zu vereinbaren.
- Folgen der Alternativen (z.B. Fremdunterbringung) für Eltern und Kind:
 - Was macht eine Trennung mit Eltern – Trauer, Trennungsbegleitung oder Kreislauf Depression
 - Einschätzung der Kinder - wie oft wechseln Kinder die Fremdunterbringungsform
- Welche Möglichkeiten der Forschung gibt es, ohne Eltern und Kinder zu stigmatisieren (z.B. bei Befragung in Schulen oder Kindergärten)?
 - Datenschutz beachten – reicht das aus?

3. Arbeitsgruppe 3: Elternassistenz

Inhalt der Arbeitsgruppe: Hier sollte festgelegt werden, wie die **Vorschläge zur Gesetzesänderung der Aufklärungskampagne Elternassistenz konkret auf den Weg gebracht werden können.** Ziel war es auch hier, die **Formen der Unterstützung zu finden, die die vorhandenen Erziehungskompetenzen behinderter Eltern aufgreifen und stärken können.**

Arbeitsgruppenleitung: *Ottmar Miles-Paul – Koordinator der Aufklärungskampagne Rechtsanspruch auf Elternassistenz*

3.1. Welche Erfahrungen gibt es bezüglich Erziehungsassistenz? Wie klappt es mit Beantragung? Welche Probleme gibt es? (zusammengetragen durch die AG-Teilnehmer/innen)

- Rechtsgrundlagen sind vielen MitarbeiterInnen unbekannt – Anspruch wird abgewehrt, da häufig gesagt wird, Bei Behinderung der Eltern sei das Jugendamt nicht zuständig. Die Behindertenhilfe sagt aber, sie sei nicht für den Hilfebedarf zuständig, der durch die Elternrolle entsteht.
- Schwierige Durchsetzung einer Assistenz, man muss dranbleiben
- Wohnangebote für Eltern mit Kindern schaffen, ist auf Einrichtungsebene schwierig, da es Geld kostet und das Jugendamt nicht freiwillig bewilligt
- Alle sagen, ich sollte Hilfe beantragen, ich will es aber allein schaffen.
- Durch Kontakt mit Jugendämtern merke ich, dass Elternassistenz immer mehr Thema wird.
- Mobile Dortmund: Jugendamt will Elternassistenz einrichten aber Kostenträger blockt
- Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V. hört das erste mal vom Begriff der Elternassistenz. Frage: Ist es identisch mit Sozialpädagogische Familienhilfe?
- Nach mündlicher Anfrage einer Mutter beim Jugendamt, als das Kind 1,5 Jahre alt war, sollte sie schriftlich einen Antrag stellen. Die Eltern hatten aber Angst, dass das Jugendamt das Kind herausnimmt und verzichteten auf die Hilfe. Jetzt mit 4 Jahren und

größerer Mobilität des Kindes will die Mutter bewegungsintensive Sachen gern an Assistenz abgeben.

- Mutter mit Hörbehinderung bräuchte Schriftdolmetscher, die ausgebildet sind, um bei Elternabenden mitzukommen
- Mutter mit Epilepsie – hat ohne Assistenz die ersten 13 Jahre geschafft. Sie findet es aus ihrer Erfahrung aber wichtig, dass die Notwendigkeit eines Rechtsanspruch für Eltern mit Hilfebedarf jetzt im politischen Rahmen angekommen ist.
- Blinde alleinerziehende Mutter hat Hilfe zur Erziehung, die sie auch gut im Alltag nutzen kann.
- Vater mit Psychiatrieerfahrung, dessen Frau körperbehindert ist, würde gern mehr Kraft auf Anderes konzentrieren. Nur mit familiäre Hilfe kostet der Alltag viel Kraft, weil Abgrenzung und Loslösung vom eigenen Elternhaus so nur schwer gelingen kann. Konflikte zwischen Eltern und Herkunftsfamilie werden dadurch auch auf Kosten des Kindes gehen.
- In der Beratung behinderter Eltern ist Elternassistenz oft Thema. Die Erfahrung ist, dass viele Eltern aus Angst von dem Jugendamt keine Anträge stellen.
- Sich allein durchschlagen – ohne Hilfe von Außen - kostet Energie. Deshalb hat eine Mutter Interesse daran, dass sich Situation für andere Eltern ändert.
- Mutter mit spastischen Lähmungen hat die ersten 3 Kinder mit viel Hilfe erzogen: Haushaltshilfe, Au Pair, Großmutter. Frage: Wo unterscheidet sich Haushaltshilfe von Elternassistenz?
- Mutter mit MS – berät viele Eltern mit Assistenzbedarf im LEBE e.V., eigener Assistenzantrag wurde abgelehnt, mit Au Pair, Haushaltshilfe und der Assistenz für eigenes ebenfalls behindertes Kind versucht sie, vieles zu regeln. Bei guten Verdienst erfolgt oft Verweis auf freien Markt, da sie als nicht bedürftig gilt.
- Nichtbehinderter Vater: Mutter hat fortschreitende Erkrankung, er findet die häufige Anwesenheit fremder Personen im Haushalt störend. Die Hilfe über das Jugendamt lief nach einiger Zeit aus, weil Vater arbeitslos wurde.
- Mutter hat Antrag gestellt, es dauerte 1 Jahr mit vielen Rechtfertigungen, Plänen, Gesprächen. Bei Zuzahlungspflicht der Eltern ist der Aufwand der Beantragung sehr groß. Aufwand und Nutzen

stehen dann nicht mehr im Verhältnis. Hilfen im freien Arbeitsmarkt unter Umständen für gleichen Aufwand zu haben.

Zusammenfassung der wichtigsten Aspekte durch Ottmar Miles-Paul:

- Angst vor Jugendamt
- Das Durchsetzen der Assistenz erfordert Durchhaltevermögen, manchmal lohnt es sich.

3.2. Entwicklung der Assistenz

Vergleich mit anderen Assistenzbereichen:

- Die Durchsetzung des Rechts auf **Persönliche Assistenz** war ein langer Kampf, auch vor den Gerichten.
- **Arbeitsassistenz** konnte erst nur vereinzelt durchgesetzt werden, aber ab 2000 gab es einen Rechtsanspruch. Beim Rechtsanspruch auf Elternassistenz sind die Parallelen zu Arbeitsassistenz deutlich:
 - Vor dem Rechtsanspruch auf Arbeitsassistenz war es sehr anstrengend, man musste sich am Arbeitsplatz anpassen, sich arrangieren, wo es geht. Angst vor Entzug des Arbeitsplatzes hatte die Folge, dass Menschen mit Behinderung möglichst nichts mit Behörden zu tun haben wollten – sie wollten sich allein beweisen. Aber mit Behinderung ist es manchmal mühsam, gleiche Arbeitsleistung in gleicher Zeit ohne Hilfe zu erbringen. Viele befanden sich in der Abhängigkeit vom Wohlwollen der Kollegen.
 - Seit der Verankerung des Rechtsanspruchs auf Arbeitsassistenz können einige Menschen mit Behinderung selbstverständlicher auf dem Arbeitsmarkt auftreten.
- **Elternassistenz** – Die Diskussion darüber beginnt erst. Es wird im Film verarbeitet. Erste Urteile sind gesprochen – Eltern bekommen ihre Kinder zurück, da vor Sorgerechtsentzug nicht genug passende Hilfe angeboten wurde.

3.3. Was ist in der Kampagne zum Rechtsanspruch auf Elternassistenz gelaufen?

- Netzwerk behinderter Frauen Berlin wollte Kampagne zu Elternassistenz starten
- Anfang 2005 Antrag bei Aktion Mensch gestellt
- Partner gefunden: bbe e.V., Weibernetz e.V., forsea e.V.
- Sommer 2005 Start der Kampagne – erstes Koordinierungstreffen: Was gibt es bisher? Wo gibt es Chancen, etwas zu verändern?
- Interviews mit Eltern gesammelt, die Assistenz beantragt haben oder wollten – Beispiele zeigen größtenteils, dass die Eltern nicht die Hilfe bekommen, die sie brauchen, um Elternkompetenz ausüben zu können - siehe Internet: www.elternassistenz.de
- Gutachten zur Rechtssituation in Auftrag gegeben. Dieses wurde von Dr. jur. Julia Zinsmeister erstellt und bei einer Pressekonferenz gemeinsam mit der Behindertenbeauftragten der Bundesregierung Frau Evers-Meyer Anfang 2006 in Berlin veröffentlicht
- Mitte 2006 – ein Gespräch mit Abgeordneten der Regierungskoalition in Berlin – Förderalismusreform stoppt jegliche Diskussion
- September 2006 wird festgestellt, dass der Bund doch für den Bereich Behinderung und auch Jugendhilfe teilweise zuständig ist. Im Behindertenbereich bleibt weiterhin der Bund ausschlaggebend.
- Kampagne ist nicht zu Ende, obwohl die Projekt-Förderung durch Aktion Mensch ausgelaufen ist.
- Neue Schritte sind festzulegen.

3.4. Fragen, die momentan im Mittelpunkt stehen

- Welche Rolle spielt es bei der Beantragung von Elternassistenz, wenn es nicht um Stärkung der Erziehungskompetenz, sondern eher um Entlastung im Alltag geht?
- Welche Einflüsse hat der Bund noch auf die Länder? Wo müssen wir anknüpfen, um auf politischer Ebene weiterzukommen? Es ist von Vorteil, wenn der Bund als ein Ansprechpartner federführend ist. Auf Landesebene ist es schwierig, da alles 16 Mal diskutiert

und argumentiert werden muss und Verbündete gesucht werden müssen. Dies sollte dennoch ausprobiert werden.

- Haben wir überhaupt Einfluss auf Politik? Es wird sich herausstellen, ob Elternassistenz nur ein nettes Thema ist und bei Forderung, die Geld kosten, sich als politisch weniger attraktiv herausstellt.
- Für welche Eltern mit welcher Behinderung soll es Elternassistenz geben? Wir wollen behinderungsübergreifend arbeiten. Da sich viele Forderungen und Themen ähneln, sind die Aussichten auf Erfolg durch Bündeln der Kräfte höher. Z.B. beantragen Eltern mit Körperbehinderung kaum Hilfen aus Angst vor Sorge-rechtsentzug, aber auch Eltern mit Psychiatrieerfahrung geht dies häufig so.
- Im Alltag behinderter Eltern lässt sich nicht immer trennen, ob Hilfe zur Erziehung oder behinderungsbedingte Nachteile im Vordergrund stehen. Benötige ich Hilfe zur Erziehung, wenn ich aufgrund meiner Blindheit oder Lähmung mein 2-jähriges Kind nicht regelmäßig zum Spielplatz begleiten kann? Wenn es weder Sozialkontakte zu Gleichaltrigen aufbauen kann, noch frische Luft oder ausreichend Bewegungsmöglichkeiten bekommt? Oder ist dies nur ein Nachteil, den mein Kind hat, weil ich behindert bin und damit Sache der Behindertenhilfe?

Dass diese Zuständigkeiten nicht klar zu trennen sind, hat Dr. jur. Julia Zinsmeisterin in ihrem Gutachten auch aus rechtlicher Sicht festgestellt und fordert folgende Schritte:

3.5. Staatliche Unterstützung behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages Rechtsgutachten im Auftrag des Netzwerks behinderter Frauen Berlin e.V. mit Unterstützung der Aktion Mensch Gutachten von Dr. jur. Julia Zinsmeister

„D. Zusammenfassung der Ergebnisse

Viele Eltern mit Behinderungen sind auf Unterstützung bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages angewiesen. Ihr Bedarf kann auf die Pflege des Kindes, d.h. die Sorge um sein leibliches Wohl oder auf die Erziehung des Kindes, d.h. seine emotionale und intellektuelle Förderung gerichtet sein. Der Unterstützungsbedarf kann aus-

gelöst werden durch soziale Nachteile, wie andere Eltern sie ebenfalls erfahren (z.B. Arbeitslosigkeit, Verarmung, Trennung und Scheidung oder Suchterkrankung). Er kann aber auch durch Barrieren in der Kommunikation oder Mobilität und andere behinderungsbedingte Faktoren bedingt sein.

Dass behinderte Menschen auch Eltern sind und behinderungsbedingt auf die besondere Unterstützung des Staates angewiesen sein können, wurde lange Zeit nicht gesehen und fand weder im Rehabilitationsrecht noch im Recht der Kinder- und Jugendhilfe Berücksichtigung.

Mit dem SGB IX hat der Gesetzgeber behinderte Eltern erstmals sichtbar gemacht. § 9 Abs.1 S.3 SGB IX verpflichtet die Rehabilitationsträger, den Erziehungspflichten behinderter Eltern Rechnung zu tragen. Aus der Norm lassen sich aber keine originären Leistungsansprüche ableiten. Als Hilfe für Eltern mit Erziehungspflichten sehen das SGB IX und die Leistungsgesetze der Rehabilitationsträger ausdrücklich nur Regelungen zur besseren Vereinbarkeit von Maßnahmen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation mit den Familienpflichten vor. Die hierzu verankerten Zuschüsse zur Haushalts- und Betreuungshilfe (§ 54 SGB IX) sind freilich nicht geeignet, die tatsächlichen Belastungen der Familien aufzufangen. Zudem richten sich diese ergänzenden Leistungen nur an eine Minderheit behinderter Eltern. Mrozynski stellt zutreffend fest, dass der Gesetzgeber seinem verfassungsgemäßen Auftrag zum Schutz und der Förderung der Familien im SGB IX besser mit Hilfe einer allgemeinen Regelung nachkommen könnte, wonach behinderte Eltern bei der Erfüllung ihrer Erziehungsaufgaben zu unterstützen sind.⁷³

Eine solch allgemeine Regelung sollte in § 55 Abs.2 SGB IX als Nr.8 aufgenommen werden. Darin wird klargestellt, dass zu den Leistungen zur Teilhabe in der Gemeinschaft auch „Leistungen zur Unterstützung behinderter Eltern bei der Betreuung und Versorgung ihrer Kinder“ zählen. Diese Regelung hat alleine klarstellende Wirkung, es wird keine neue Leistungspflicht eingeführt.

Eine gesetzliche Klarstellung im SGB IX alleine genügt indes nicht, da es sich in der

gegenwärtigen Unterversorgung der Familien mit geeigneten Hilfen nicht alleine um ein rehabilitationsrechtliches, sondern auch ein jugendhilferechtliches Problem handelt.

⁷³ Mrozynski, SGB IX Teil 1 Rz.9 zu § 33.

Die Kinder- und Jugendhilfe ist an das SGB IX aber nur insoweit gebunden, als sie Rehabilitationsleistungen in Form von Eingliederungshilfe an seelisch behinderte Kinder und Jugendliche nach § 35 a SGB VIII erbringt. In der Praxis geht es aber bei der Elternassistenz meist um die Unterstützung erwachsener Eltern mit Behinderungen, die Leistungen der Erziehungshilfe und Hilfe in Notsituationen beantragen.

Die Konkretisierung des Eingliederungshilfeanspruchs behinderter Eltern in § 55 SGB IX löst auch nicht die problematischen und vielschichtigen Leistungskonkurrenzen, die in Bezug auf den Hilfebedarf der Familien zwischen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII und der Kinder und Jugendhilfe entstehen können.

Eine Aufteilung der Zuständigkeiten der Jugend- und Sozialhilfe für die Elternassistenz je nach Art der Behinderung (z.B. Leistungen nach §§ 19 und 27 ff SGB VIII für Eltern mit psychiatrischen Diagnosen und Lernschwierigkeiten, Eingliederungshilfe für körperbehinderte Eltern) sollte allerdings vermieden werden. Spätestens bei mehrfachbehinderten Eltern würde es zu all jenen Abgrenzungsproblemen kommen, die schon heute bei der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche erhebliche Schwierigkeiten bereiten.

Deshalb wird empfohlen, den Assistenzbedarf der Eltern vorrangig auf ihren behinderungsbedingten Eingliederungshilfebedarf nach § 55 SGB IX zu stützen und dort ausdrücklich – wie beschrieben – zu verankern. Entstehen in den Familien zusätzlich Erziehungsprobleme, die einen Bedarf an Jugendhilfeleistungen, insbesondere an Leistungen nach §§ 19, 27 SGB VIII begründen, sollten diese Leistungen als Komplexleistungen ausgestaltet werden. Diese werden von den Träger der Eingliederungshilfe und Kinder- und Jugendhilfe aufgrund einer vom Gesetzgeber so festzuschreibenden gemeinsamen Zuständigkeit erbracht.

§ 55 Abs.2 SGB IX könnte lauten:

Leistungen nach Abs.1 sind insbesondere (...)

8. Leistungen zur Unterstützung behinderter und von Behinderung bedrohter Eltern bei der Betreuung und Versorgung ihrer Kinder. Sofern der Unterstützungsbedarf der Eltern auch auf erzieherische Hilfen und andere Leistungen des SGB VIII gerichtet ist, erbringt der zuständige Rehabilitationsleistungsträger die Leistung gemeinsam mit dem Träger der Kinder- und Jugendhilfe in Form einer Komplexleistung.

In § 10 Abs.4 SGB VIII wird als letzter Satz eine entsprechende Regelung eingefügt:

Haben behinderte und von Behinderung bedrohte Eltern einen behinderungsbedingten Bedarf an Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe, so werden diese Leistungen zusammen mit dem zuständigen Rehabilitationsleistungsträger in Form einer Komplexleistung erbracht.

In Anlehnung an die Regelungen der Frühförderung sollten diese Komplexleistungen und die für sie geltenden Zuständigkeiten und Verfahren in einer Rechtsverordnung näher konkretisiert werden. In der Rechtsverordnung sollte auf eine bestmögliche Harmonisierung der jeweiligen Zielsetzungen der zu vereinenden Leistungen hingewirkt werden. Ziel der Komplexleistung ist die Förderung einer selbstbestimmten und am Kindeswohl orientierten Pflege und Erziehung der Kinder durch ihre Eltern.

Die unterbreiteten Vorschläge verfolgen drei Zielsetzungen:

- 1) Die Sichtbarmachung behinderter Eltern und die Klärung und Sicherstellung ihrer gesetzlichen Leistungsansprüche.
- 2) Die bessere Harmonisierung der Leistungen des Kinder- und Jugendhilferechts mit den Leistungen des Sozialhilfeträgers.
- 3) Die Förderung der Zusammenarbeit zwischen der Behinderten- und der Jugendhilfe mit dem Ziel, den Interessen der Familien besser Rechnung zu tragen und damit auch auf den Ausbau geeigneter Hilfsangebote zur Beratung und Unterstützung behinderter Eltern und ihrer Kinder hinzuwirken.

Dieser Ausbau an Hilfsangeboten ist dringend erforderlich und nicht alleine durch eine gesetzliche Verbesserung zu erzielen. Gesetzliche Änderungen werden auch nicht auf Anhieb alle der von Eltern beschriebenen Schwierigkeiten im Umgang mit den Leistungsträgern lösen. Insoweit erscheint es empfehlenswert, ergänzend behinderte Eltern und ihre Kinder durch gezielte Informationskampagnen und ähnliche Maßnahmen sichtbar zu machen, um Vorurteilen entgegen zu wirken und ihnen gleichberechtigte Anerkennung zu verschaffen.“

(siehe: www.kompre.org/elternassistenz/doku/rechtsgutachten.pdf)

3.6. Forderung der an der Kampagne beteiligten Organisationen nach einkommensunabhängiger und erziehungskompetenzunabhängiger Elternassistenz

Welchen Weg wollen wir einschlagen?

- Wir sollten selbstbewusst auftreten, um die Selbstverständlichkeit der Hilfestellung durchzusetzen.
- Eltern sollten sich nicht auf „Hilfe zur Erziehung“ nach SGB VIII reduzieren lassen, denn es geht überwiegend um Ausgleich der Körper- und Sinnesbehinderung. Bei Eltern mit Lernschwierigkeiten geht es durchaus um Hilfen im Erziehungsprozess, weil viele in ihrer Biographie (z.B. bei Heimaufenthalten) auch keine Erziehungskompetenz innerhalb einer Familie erlernen konnten. Aber es geht auch um Alltagshilfen aufgrund der Lernschwierigkeiten (z.B. Umgang mit Geld). Bei Eltern mit Psychiatrieerfahrung geht es um „die Vertretung der Eltern“, wenn sie in akuten Phasen nicht in der Lage sind, die Bedürfnisse ihrer Kinder zu beachten.
- Wir sollten immer wieder darauf aufmerksam machen, dass das Denken in Finanztopfen dem Hilfebedarf nicht gerecht wird. Ein Hilfebedarf wird selten abgesprochen, wenn es ums Bezahlen der Hilfen geht, ziehen sich Ämter und Politiker gern zurück.
- Sich den eigenen Hilfebedarf eingestehen können, ohne Angst haben zu müssen, das sollte normaler werden. Auch Mitarbeiter/innen in Behörden sollten dies als Zeichen der Verantwortung gegenüber den Kindern werten.
- Da Einkommensunabhängigkeit der Leistung im Bereich der Behindertenhilfe allgemein momentan nicht absehbar bzw. durchsetzbar scheinen, bleibt die Gruppe der Anspruchsberechtigten klein.
- Angebote durch Selbsthilfegruppen müssen ausgebaut werden, um sich gegenseitig zu stärken. Vermittlung juristischer Grundlagen helfen den Eltern, den Erziehungsauftrag auch mit Hilfen wahrzunehmen. Die Vermittlung von kompetenten Anwälten wird immer wichtiger.
- Bei der Arbeit der Verbände geht es darum, mit Respekt und Achtung den Familien gegenüber zu treten.

3.7. Darstellung der Sorgerechtsproblematiken behinderter Eltern in den Medien

Filmausschnitt: „In Sachen Kaminski“ – Arbeit der Familienhilfe (beruht auf realem Fall Kutzner – Europäischer Gerichtshofentscheid 2002)

Diskussion zum Film:

- Ob Realität des Falls Kutzner getroffen wurde, ist nicht die Frage. Deutlich werden viele Aspekte, die wir aus der Beratung kennen.
- Deutlich wird das Machtgefälle zwischen den Helfer/innen und den Familien. Was können wir tun, um das Machtgefälle zu überwinden?
- Es gibt viele Familienhelfer/innen, die guten Willens sind. Aber sind sie in der Begegnung mit Menschen mit Behinderung auch qualifiziert? Gehen sie respektvoll um?

3.8. Zusammenfassung der Arbeitsgruppe 3

Wenn ihr euch als behinderte Eltern/Angehörige/Mitarbeiter seht, was könnte man machen, um die Willkür zu beenden?

- gezielte Öffentlichkeitsarbeit: wo wird Hilfe gebraucht, wo nicht
 - Fernsehen – Unter deutschen Dächern
 - Ämter einladen
 - Zeitung
- eigene Kompetenzen stärken und abgeben an anderen Eltern
- Thema innerhalb der Behindertenverbände mehr bekannt machen
- nächste Generation von Eltern von unseren Kompetenzen abgeben
- Verbündete suchen, behinderungsübergreifend, auf politische Agenda setzen, Bedarfe anmelden
- Hochschulen einbeziehen, Begleitforschung, Lehre
- in Ausbildungsstätten für Erzieher/innen, Hebammen, Sozialpädagogen/innen usw. das Thema einbringen

- auf Sprache achten, Begriffe gezielt verwenden – z.B. Behinderung, Elternassistenz statt Erziehungsassistenz
- eigene persönliche Hilfebedarfe durchkämpfen – öffentlich machen
- positive Beispiele veröffentlichen, um anderen Mut zu machen
- System der Familie sehen, Verband systemische Familientherapeuten einbeziehen
- Aufklärungskampagne: Vorsitzende des Familienausschuss und weitere Fraktionsmitarbeiter/innen für das Thema erwärmen,
- Öffentlichkeitsarbeit über kobinet nutzen
- Rechtsanspruch auf Persönliches Budget (ab 2008 überall) ausloten ob Elternassistenz darüber durchsetzbar ist
- bei allen Schritten einen langen Atem und Geduld haben

(Protokoll erstellt von Kerstin Blochberger)

4. Abschlussrunde aller Arbeitsgruppen:

Am Montag Morgen kamen alle Arbeitsgruppen zusammen, um sich die Ergebnisse ihrer Arbeit vorzustellen. Dabei wurde noch einmal herausgestellt, dass zur weiteren Verbesserung der Situation behinderter Eltern von Interesse ist:

- wie Eltern mit Behinderungen in anderen Ländern – vor allem unseren Nachbarstaaten leben. Eine Frage ist z.B.: Wie wirkt sich das Assistenzsystem in Schweden auf die Situation von Eltern mit Behinderung aus. Interessant scheint auch, welche aktuellen Entwicklungen es im Hilfesystem in Europa gibt.
- welche Formen der behinderungsübergreifenden Zusammenarbeit wir finden und wie Verbände der Selbsthilfe und Vertreter/innen des Hilfesystems zukünftig zusammenarbeiten können
- wie das System Familie gestärkt werden kann, damit die Mehrbelastung des Alltags durch die Behinderung eines Elternteils nicht zu Lasten der nichtbehinderten Partner/Innen oder der Kinder gehen
- welche Schritte wir gemeinsam gehen, um den Rechtsanspruch auf Elternassistenz durchzusetzen.

Am Schluss der Tagung hatten die Teilnehmer/innen in einer Blitzlichtrunde die Gelegenheit, ihre Eindrücke vom gesamten Wochenende zurückzumelden. So kamen wieder viel Lob und einige kritische Anmerkungen zusammen, die wir hier zusammenfassen:

- Gruppe von Menschen, in der man nicht Ausnahme sondern Normalität ist
- neuen Blick auf Eltern mit Lernschwierigkeiten gewonnen
- eigene Betroffenheit als psychiatrieerfahrener Mensch neu verarbeitet
- Ich bin nicht allein mit meinen Alltagsproblemen.
- neuen Mut gewonnen, eigenes regionales Angebot aufzubauen
- Doppelbelastung als nichtbehinderte Elternteil soll nicht vergessen werden
- Referenten war gut, Spaß mit verschiedenen Techniken

- die Tagung hat uns gut getan, raus aus Alltagstrott, Anregungen zur Veränderung erhalten, Kraft auftanken
- Gefühl, der bunte Hund zu sein, ist für kurze Zeit weg – entspannend
- AG 1 gemischte Arbeitsgruppen gut, Forum nichtbehinderter Eltern auch wichtig, sollte nächstes Jahr wieder separat angeboten werden
- Kontaktmöglichkeiten gefunden
- Lob für Klasse Organisation
- Gewissheit, andere habe ähnliche Probleme unterschiedliche Ausprägung
- Ottmar Miles-Paul hat gut gefallen: Politik – es lohnt sich zu kämpfen – trotz der Dauer
- Kinderbetreuung war sehr gut – Entlastung für die Arbeit in der Gruppe
- Entspanntes Arbeiten, wenn Kinder gut betreut sind
- als hörbehinderter Mensch allein – Kommunikationsbehinderung trotz Technik strengt mich an
- Dank für Einbeziehung als Mitarbeiterin einer Einrichtung
- Lebenslust und Freude in den Familien ist neben den Problemen zu spüren, das ist sehr schön
- gute Gespräche viele neue Eindrücke

Nach einem wohlschmeckenden Mittagessen und dem obligatorischen Gruppenfoto verabschiedeten sich die Familien voneinander und hofften, sich bald einmal wieder sehen zu können.

5. Wichtige Adressen:

- Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V., Lerchenweg 16, 32584 Löhne, Tel.: 05732/6307, Fax: 05732/689572, e-mail: Behinderte.Eltern@gmx.de, Homepage: www.behinderte-eltern.com
- Informations- und Dokumentationsstelle für behinderte und chronisch kranke Eltern, bbe e.V., Am Mittelfelde 80, 30519 Hannover, Tel.: 0511/6963256, Fax: 0511/6963257, e-mail: bbe.indokus@gmx.de, Homepage: www.behinderte-eltern.com, bundesweite Adressen behinderter Eltern und regionaler Beratungsangebote sind hier erhältlich
- LEBE-NRW e.V., Landesverband von Eltern mit Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen NRW e.V., Mütterzentrum Dortmund, Hospitalstr. 6, 44149 Dortmund, kontakt@lebe-nrw.de, www.lebe-nrw.de
- bifos e.V., Kölnische Straße 99, 34119 Kassel, Tel.: 0561/7288540, Fax: 7288544, service@behindertefrauen.de, Homepage: www.behindertefrauen.org
- Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen, Forsea e.V., Nelkenweg 5, 74673 Muzlfingen-Hollenbach; Tel.: 07938/515, Fax: 07938/8538, e-mail: info@forsea.de, Homepage: www.forsea.de
- Adressen der inzwischen ca. 20 Zentren für selbstbestimmtes Leben in Deutschland unter: Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland – ISL e.V., E.-Schneller-Str. 10, 07747 Jena, Tel.: 03641/234795, Fax: 03641/396252, e-mail: bvieweg@isl-ev.org, Homepage: www.isl-ev.de

6. Literaturverzeichnis

- bbe e.V.: Assistenz bei der Familienarbeit für behinderte und chronisch kranke Eltern, Ratgeber für die Organisation von personellen Hilfen bei der Pflege und Erziehung der Kinder, Löhne, 2. Auflage 2002
- bbe e.V.: Kinderanhänger für E-Rollstuhl gesucht – Spezielle Hilfsmittel für die Familienarbeit behinderter und chronisch kranker Eltern, Löhne, 2002
- bbe e.V.: Ideenwettbewerb „Barrierefreie Kinder und Babymöbel“, Dokumentation, Löhne, 2004
- bbe e.V.: „Behinderte und chronisch kranke Eltern organisieren sich“, 19. - 20. Mai 2000
- bbe e.V.: „Wir schaffen es, aber wie? Hilfen bei der Alltagsbewältigung für behinderte und chronisch kranke Eltern“, 15. - 17. Juni 2001
- bbe e.V.: „Was hat die Behinderung damit zu tun? – Rolle der Behinderung in der Partnerschaft behinderter und chronisch kranker Eltern“, 01. - 03. Nov. 2002
- bbe e.V.: „Meine Eltern sind schon richtig! Welche Rolle spielt die Behinderung für die Kinder?“, Dokumentation der Elterntagung und Kinderseminar, 31. Okt. - 02. Nov. 2003
- bbe e.V.: „Handicap im Doppelpack. Alltagsbewältigung von behinderten Eltern mit behinderten Kindern“, 05. - 07. Nov. 2004
- bbe e.V.: „Zukunft behinderter und chronisch kranker Eltern und ihrer Familien - Fachtagung behinderter Eltern und Multiplikatoren/innen“, 29. Sept. - 2. Nov. 2006
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Live, Leben und Interessen vertreten – Frauen mit Behinderung: Lebenssituation, Bedarfslagen und Interessenvertretung von Frauen mit Körper- und Sinnesbehinderungen, BMFSFJ, Schriftenreihe Band 183, Kohlhammer, Berlin, 2000
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Behinderte Eltern: (Fast) unsichtbar und doch überall. Expertise zur Lebenssituation von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen in der Bundesrepublik Deutschland. Materialien zur Familienpolitik Nr. 7, bifos, Kassel, 2000

- bundes organisationsstelle behinderte Frauen, Info 8, Zur Situation behinderter Mütter, Kassel, Dez. 2001
- Dr. R. Bieritz-Harder: „Besondere Bedürfnisse“ behinderter Frauen im Sinne des § 1 S. 2 SGB IX – Selbstbestimmung, Teilhabe am Arbeitsleben, Elternschaft, Expertise, teilweise veröffentlicht in SGB 4/2002
- Hermes, Gisela (Hrsg.): Krücken, Babys und Barrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik, Kassel, bifos – Schriftenreihe, 1998, 2. Auflage 2001, jetzt erhältlich unter bifos e.V., Tel.: 0561/7288540
- Hermes, Gisela: Behinderung und Elternschaft leben– Kein Widerspruch! Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland AG SPAK Bücher 2004 | ISBN 3-930830-46-9, 193 S., 18 Euro
- Hessisches Sozialministerium (Hrsg.): Unser Baby ist da – Ratgeber für gehörlose Eltern, Hessisches Sozialministerium, Wiesbaden, 2001
- Köbsell, S.: Was wir brauchen. Handbuch zur behindertengerechten Gestaltung von Frauenprojekten. Bifos, Kassel, 1996
- Mütterzentrum Dortmund e.V. (Hrsg.): Wie schaffen sie das bloß? Christiane Rischer 1998
- Landesverband der Mütterzentren in NRW e.V. (Hrsg.): Mit Zuckerbrot und Mittel und Wege zur Überwindung eigener Hilflosigkeit in der Kindererziehung. Dortmund, 2000
- Seipelt-Holtmann, C.: Muss das denn auch noch sein?!, aus „Nicht ohne uns. Zur Lebenssituation, Interessenvertretung und Selbsthilfe von Frauen und Mädchen mit Behinderungen NRW“, Netzwerkbüro – organisierte und nicht organisierte Frauen und Mädchen mit Behinderungen Nordrhein-Westfalen, Münster
- SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, In der Fassung der Bekanntmachung vom 19. Juni 2001, BGBl. I S 1046, 2001



7. Impressum:

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

**bbe e.V., Lerchenweg 16, 32584 Löhne, Tel.: 05732/63 07,
Fax: 05732/68 95 72, e-mail: Behinderte.Eltern@gmx.de,**

URL: www.behinderte-eltern.com

AutorInnen: Kerstin Blochberger, Prof. Dr. Pixa-Kettner, Krsitina Badenhop-Brand

Stand: November 2006

Auflage: 100 Stück gedruckt

**Bezugsstelle: bbe e.V. indokus, Am Mittelfelde 80, 30519 Hannover, Tel.: 0511 – 69 63 256, Fax: 0511 – 2 71 62 15,
mail: bbe.indokus@gmx.de oder down-load unter:
www.behinderte-eltern.com**

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

Nachdruck nur auszugsweise mit Quellenangabe gestattet.