

Julia Kranz: Zwischen Bewunderung, Ignoranz und Selbstverständlichkeit: Alltag behinderter und chronisch kranker Eltern

Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 07.06.2010

„Wer den Alltag meistert, ist ein(e) Held(in)“
(F. Dostojewski)

Bevor ich mich Ihnen vorstelle, möchte ich einen ganz kurzen Überblick zum Ablauf meines Vortrags heute geben.

1. Persönliche Vorstellung und Einstieg ins Thema

2. Bewunderung

3. Ignoranz

4. Selbstverständlichkeit

- a) Welche Unterschiede gibt es im Alltag von behinderten und nicht-behinderten Eltern?
- b) Behindert ist nicht gleich behindert
- c) Leben mit einer nicht sichtbaren Behinderung

5. Unterstützungsmöglichkeiten für behinderte Eltern

- a) Selbsthilfe und Selbstbestimmung an Hand von zwei Beispielen
- b) technische Hilfsmittel
- c) personelle Hilfen: Elternassistenz und begleitete Elternschaft

6. Und die Kinder?

Fragen und Diskussion

1. Vorstellung und Einleitung:

Zunächst möchte ich mich kurz vorstellen:

Mein Name ist Julia Kranz. Ich bin verheiratet und habe zwei Söhne, die heute 16 und 9 Jahre alt sind.

Ich habe in Hamburg Psychologie studiert und bin mit 30 Jahren beidseitig ertaubt. Damit ging ebenso der Verlust meines Gleichgewichtsinnes einher, so dass ich heute z.B. kein

normales Fahrrad fahren kann. An Sportarten wie Skilaufen oder Schlittschuhlaufen ist natürlich gar nicht mehr zu denken oder auf Leitern o.Ä. zu steigen.

Vor über zehn Jahren habe ich mich für eine rechtsseitige Versorgung mit einem Cochlear Implantat entschlossen.

Ich arbeite im Moment halbtags bei einer Tochtergesellschaft der ev. Stiftung Alsterdorf: Alsterdorf Assistenz West und zwar als sogenannte Netzwerkerin in der ambulanten Stadtteilarbeit für Menschen mit Behinderungen. Mein Zuständigkeitsbereich sind die Hamburger Stadtteile Dulsberg und Barmbek-Süd.

Ich bin seit vielen Jahren in zwei Gruppen, die den Selbstbestimmungsgedanken besonders behinderter Eltern im Focus haben, engagiert. Zum einen im Bundesverband für behinderter und chronisch Eltern e.V. / bbe und in der Hamburger Gruppe mcourage für Mütter mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Die Arbeit und Ausrichtung dieser Gruppen werde ich Ihnen später noch ausführlicher darstellen.

Worüber ich heute sprechen möchte, orientiert sich zum Großteil an meinen persönlichen Erfahrungen, die ich als sinnesbehinderte Frau und als Spätbehinderte gemacht habe und an denen der Menschen, die ich in diesem Zusammenhang kennen lernen durfte. Das heißt auch, dass der heutige Schwerpunkt auf den Erfahrungen körper- und sinnesbehinderter Eltern liegt. Das Erleben von Eltern mit psychischen Erkrankungen oder Lernbeeinträchtigungen sollte meiner Meinung nach auch von Selbstbetroffenen dargestellt werden, wenn wir das Thema peer-counseling ernst nehmen wollen. Ich werde nachher trotzdem ganz kurz etwas zu einigen Entwicklungen in diesem Bereich erzählen.

Einstieg ins Thema

Kommt in irgendeinem Zusammenhang das Gespräch auf das Thema „Eltern mit Behinderung“, dann gibt es oft erstmal Irritationen oder es wird nicht genau zugehört, denn nicht selten lautet die erste Frage vom Gegenüber:

„Und welche Behinderung hat denn Ihr Kind?“

Gar keine, denn nicht das Kind, sondern ich, die Mutter bin behindert. Zugegebenermaßen ist das bei Menschen mit einer nicht sichtbaren Behinderung noch mal ein Spezialfall – aber dazu später mehr.

Die zweite Reaktion vom Gegenüber – vielleicht nicht immer gleich ausgesprochen, aber doch häufig gedacht lautet: “Das / die arme/n Kind(er) und der oder die tapfere nicht-behinderte Partner/in.“

Und wenn wir alle ganz ehrlich sind (ich schließe mich mit ein), ging es Ihnen nicht auch gerade ein ganz kleines bisschen so?

Politisch korrekt – hin oder her.

Behinderte und chronisch kranke Menschen werden nicht automatisch, - auch wenn sich in den letzten Jahren einiges in der Öffentlichkeit getan hat (TV-Filme, Diplomarbeiten zu diesem Thema..), - mit Begriffen wie Familie, Kinder, Ehe oder Partnerschaft und natürlich Sexualität in Verbindung gebracht.

Väter und ganz besonders Mütter haben für andere da zu sein und selber eigentlich keiner Hilfe/ Betreuung/ Assistenz zu bedürfen. Dieses Bild ist im Grunde weiter präsent.

Gisela Hermes schreibt dazu im Familienhandbuch: „Dem Bild des unselbstständigen, unattraktiven Behinderten steht das Bild der heutigen Eltern konträr gegenüber. Vor allem von Müttern wird erwartet, dass sie in der Lage sind die Versorgung der Kinder zu übernehmen, den Haushalt zu bewältigen und das alles mit einem Job zu vereinbaren. Eine „gute“ Mutter soll immer einsetzbar, leistungsfähig und flexibel sein und den Alltag möglichst ohne Hilfe von außen bewältigen.“ Und weiter schreibt sie:

„In der Presse wird die Mutterschaft von behinderten Frauen immer wieder als etwas sehr Besonderes dargestellt. Die Frauen werden entweder dafür bewundert, dass sie ihren Alltag mit Haushalt und Kinderversorgung so gut meistern, oder sie werden als einsame, verzweifelte Menschen beschrieben, die ihre Aufgaben nur mit fremder Hilfe bewältigen können. Selten jedoch wird die Elternschaft behinderter Menschen als eine mögliche und gleichberechtigte Lebensform unter vielen anderen beschrieben.“

Behinderte Eltern werden seit längerer Zeit schon in der Gesellschaft bewusster wahrgenommen, was sicherlich auch an der Öffentlichkeitsarbeit der Betroffenen liegt. Dazu kommen Faktoren wie die größere Bereitschaft von Menschen zu späterer Elternschaft und damit verbunden, dass in die Phase der aktiven Elternschaft auch eine Erkrankung wie MS oder Krebs, auftreten kann.

Menschen mit Behinderungen leben heute vermehrt in selbst gewählten Umgebungen. Der Auszug aus den Sondereinrichtungen gestattet eher freie Wahl auch für Partnerschaften und Familiengründungen.

Niemand wird als Vater oder Mutter geboren: alle, behinderte wie nicht-behinderte Menschen müssen das Eltersein lernen. Zum Lebensgefühl behinderter Eltern gehört es aber oft, unter einer besonderen Beobachtung zu stehen und das heißt dann auch, dass wir uns kaum Fehler erlauben dürfen. Der Druck von außen und den, den wir uns selber machen, ist enorm. Väter und Mütter mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten bemühen sich

häufig möglichst wenig im Alltag aufzufallen: zu häufig wurde vielleicht erlebt, dass Unterstützung von außen sehr bevormundend oder sogar mit der Bedrohung, die Kinder aus der Familie zu nehmen, verbunden war.

Diesen Spagat zwischen Selbstbestimmung und einer möglichen Überforderung zu bewältigen, stellt eine stete Herausforderung dar. Wo kann ein Ausweg liegen?

Eine weitreichende Grundlage stellt die kürzlich verabschiedete UN-Konvention dar, in der Rechte der behinderten Menschen umfassende Grundlage gehoben wurden. Das Verwaltungsgericht Minden sagt dazu im Jahr 2009 im Rahmen einer Urteilsbegründung, bei der es um die Bewilligung von Assistenzleistungen für eine behinderte Mutter ging: "Die eigene Pflege und Erziehung eines Kindes ist ein Grundbedürfnis behinderter wie nicht-behinderter Eltern. Da die Eltern-Kind-Beziehung die weitreichendste und existentiellste aller sozialen Beziehungen ist, bildet die Verantwortungsübernahme der Eltern für ihr Kind eine zentrale Frage der Teilhabe der Eltern am Leben in der Gemeinschaft."

Wenn auch nicht speziell auf Eltern oder im besonderen auf behinderte Menschen bezogen, schreibt die Schweizer Autorin und Psychologin Katrin Wiederkehr in einem Buch, das sich vorrangig mit dem Thema Älterwerden befasst: „Wir mussten vor uns selbst als gütige, geduldige, zufriedene und optimistische Menschen auftreten, die in heiterer Zuversicht durchs Leben gehen und in unermüdlicher Flexibilität unerwartete und widersprüchliche Anforderungen mit links bewältigen.“

Ein Lebensgefühl, das meiner Meinung nach in vielen Punkten auf das Erleben behinderter Eltern zutrifft.

Ich habe meinem Vortrag heute die Überschrift "Zwischen Bewunderung, Ignoranz und Selbstverständlichkeit: Alltag behinderter und chronisch kranker Eltern" gegeben.

Ich möchte Ihnen diese drei Punkte jetzt kurz darstellen und im Laufe des Vortrags verschiedene Gesichtspunkte recht praxis- nah erläutern.

2. Bewunderung

„Toll, wie Sie das machen!“

„Wie schaffen Sie das bloß?“

„Ich könnte das ja nicht: im Rollstuhl sitzen und ein Kind versorgen.“

Sätze und Reaktionen, die Bewunderung ausdrücken schmeicheln, zollen Anerkennung und Respekt. Das tut natürlich gut und stärkt das Selbstvertrauen und macht auch stolz.

Ehrlich gemeinte Anerkennung stärkt. Glorifizierung schafft wiederum Distanz. Behinderte Mütter oder Väter wollen keine Superstars sein und in der Öffentlichkeit immer nur die „Glanzseiten“ zeigen müssen. Das heißt nämlich oft auch: „Du machst das doch so super,

von deinen Schwierigkeiten im Alltag mit Kindern, will ich jetzt auch nichts hören: Du wolltest das doch so (Kinder haben), - also komm jetzt bitteschön auch zurecht.“

Und dann stehen wir wieder da mit der tollen Bewunderung.

3. Ignoranz

Und wie sieht es mit der Ignoranz gegenüber behinderten Eltern aus?

Ja, es gibt ihn - den Rechtsanspruch auf Elternassistenz. Dazu später mehr. Und trotzdem sieht die Praxis und der Alltag behinderter Eltern anders aus.

Zum einen wissen sicherlich nur einige Eltern mit Behinderung oder chronischer Krankheit um ihre Rechte.

Die aller meisten „wursteln“ sich so durch.

Und zum anderen zeigt die Erfahrung, dass man einen langen Atem und viel Kampfgeist bisher benötigt, um Leistungen wie Elternassistenz bewilligt zu bekommen.

Eltern mit kleinen Kindern im besonderen müssen den Alltag bewältigen mit Schlafmangel, füttern, stillen, wickeln, Wege organisieren zum Kindergarten oder Krippe usw. usw. Da bleibt auch schon nicht-behinderten Eltern kaum Zeit, sich ggf. mit der Durchsetzung von Rechten bei Behörden, Krankenkassen o.Ä. zu befassen.

Ignoranz begegnet uns auch immer wieder unter dem Schlagwort „Barrierefreiheit“:

Behinderte Eltern berichten öfter, dass sie sich bis zu dem Zeitpunkt, an dem Eltern wurden, zwar ihrer Behinderung oder Erkrankung durchaus bewusst waren, aber viele Taktiken entwickelt hatten, sich im Alltag mehr oder weniger gut zu arrangieren, möglicherweise auch bestimmte Situationen zu vermeiden.

Wenn ein Kind da ist, müssen sie „hinterher“: auf dem Spielplatz, im Straßenverkehr, im Kontakt mit Kinderärzten, in der Spielgruppe oder bei Elternabenden.

Je nach Behinderung tun sich andere Hürden auf: der Klassenraum im 3. Stock, die große Gruppe durcheinander schnatternder Kindergartenmütter ist für Hörbehinderte oft ein Angang oder die für Sehbehinderte unübersichtlichen Gegebenheiten im Turnverein usw.

Die Erfahrung zeigt, dass es oft gut ist, selber in der Offensive zu gehen:

Selber die Erzieherinnen im Kindergarten anzusprechen, was mit uns los ist, was wir brauchen und was auch nicht. Wenn's gut geht, kann man damit Unsicherheiten vorvorneherein aus dem Weg räumen und kann für sich selbst und für sein Kind Fragen und Blicke direkt angehen.

Aber die Erfahrung zeigt ebenso: es existiert keine heile Kuschelwelt. In fast jeder Kindereinrichtung gibt es mindestens ein bis drei Kinder, die auch nach diversen

Gesprächen und Ermahnungen, JEDEN Morgen wieder fragen: "Warum gehst du denn so komisch?"

Oder eben auch unsere Kinder lücheln: "Kann deine Mutter echt nichts sehen? Ist ja voll krass!"

Was dann?

Da helfen dann nur klare Worte nach dem Motto:

„Hör mal zu, Luca/Svenja/Kevin (oder wie immer sie heißen mögen): Ich habe dir das jetzt schon ganz genau erklärt, warum und dass ich nicht gut hören kann. Du weißt das ganz genau. Das ist einfach so! Also, frag jetzt nicht mehr und lass auch mein Kind damit in Frieden.“

Natürlich nützt das nicht immer, aber Grenzen zu ziehen, scheint mir wichtig.

Realitätssinn und ein ausreichender Selbstschutz müssen wir immer wieder entwickeln.

Noch ein Beispiel:

Ich habe für mich selber ausprobiert, an Eltern-Stammtischen (erst im Kindergarten, später in der Schule) teilzunehmen und musste ganz schnell feststellen, dass es für mich gut gemeint, aber furchtbar war, in einem Lokal – an einem großen Tisch mit über 20 Personen irgendwie Gesprächen zu folgen, stellte sich als totaler Stress und komplett unmöglich dar. Auch wenn andere Eltern bemüht waren, mich irgendwie teilhaben zulassen, habe ich nach dem 3. Versuch gesagt, dass ich nicht mehr kommen werde und darum gebeten, falls wichtige Themen besprochen würden, mir das bitte später kurz mitzuteilen.

4. Selbstverständlichkeit

Alles Folgende könnte unter der Überschrift „Selbstverständlichkeit“ zusammengefasst werden, auch wenn wir in manchen Punkten vielleicht noch nicht ganz so weit sind...

Welche Unterschiede im Alltag von behinderten und nicht behinderten Eltern gibt es und wie lassen sie sich beschreiben?

Zunächst einmal: behinderte Eltern teilen zum überwiegenden Teil all die Freuden und Herausforderungen aller Menschen mit Kindern:

Wir führen die gleichen Diskussionen über Hausaufgaben, Schlafenszeiten, Zimmer aufräumen oder Medienkonsum. Wir sind stolz und gerührt über all die kleinen Fortschritte, die die Kinder machen. Wir ärgern uns auch über das lang ersehnte, endlich angeschaffte und dann binnen zwei Wochen vernachlässigte Meerschweinchen oder über die im Regional-Express liegende gelassene Zahnspange. Wenn Sechzehnjährige plötzlich zu Veganern werden und jüngere Geschwister die Tofubällchen mit den Worten: "Ich weiß, dass

ich DAS nicht mag!“ zurück auf den Teller spucken – dann stellen wir uns flexibel darauf ein, das Küchenprogramm fortan zweigleisig zu fahren.

Wir verbringen viele Stunden auf matschigen Reiterhöfen; wir lernen sämtliche zugigen Umkleidekabinen der 4. F.-Fußballjugend zwischen Bargfeld-Stegen und Buxtehude kennen oder halten wacker bei dreistündigen Blockflötenvorspielen durch.

Und was macht nun den Unterschied aus? Zum einen haben behinderte Eltern bei den hier beispielhaft erwähnten Aktivitäten oft einen erheblich höheren Organisationsaufwand. Wie eine zweite Tonspur läuft in unseren Köpfen sofort eine Stimme mit, die sagt: Ist ja toll, aber wie kriege ich das hin?!

Stellen Sie sich also bitte einmal vor, Ihr Kind bringt folgenden Brief aus der Schule mit:

„Liebe Eltern der Klasse 3c! Wir haben folgende nette Idee: zum Abschluss des Schuljahres möchten wir gemeinsam einen schönen Nachmittag an der Elbe verbringen. Treffpunkt: Strandabschnitt Övelgönne. Bitte eine Kleinigkeit für das Büffet mitbringen. Ihre Klassenlehrerin Frau XY“

Eine Mutter im Rollstuhl denkt sofort: Wie komme ich da hin? Gibt es einen asphaltierten Weg? Muss mich womöglich jemand tragen? Möchte ich das? Und wenn ich mal auf die Toilette muss?

Eine stark sehbehinderte Frau überlegt: Oje – die vielen fremden Menschen. Wie kann ich mich da orientieren? Und wenn ich dann, wie neulich, jemanden anspreche und genau das Gleiche frage wie 30 Minuten zuvor, weil ich ihn nicht wieder erkenne? Kommt eigentlich meine Haushaltshilfe vorher noch einmal, damit wir die Zutaten für den Salat, den ich mitbringen möchte, gemeinsam einkaufen können?

Ein hörbehinderter Vater denkt auch: Oje - die vielen Menschen: Alle sprechen durcheinander, dazu noch das Rauschen von Wind und Wasser, Möwengeschrei. Da verstehe ich ja kaum noch etwas!

Eine Mutter, die zum Gehen einen Rollator oder Krücken benötigt, wird sich Gedanken machen, wie sie die Wege bewältigen wird und ob man nur im Sand sitzen kann oder ob es vielleicht (hoffentlich!) auch Stühle gibt und ob sie doch selber einen mitbringen sollte.

Aus diesen kleinen Beispielen wird vielleicht deutlich, was ich mit der zweiten Tonspur meine. Um bei vielen (Kinder-) Aktivitäten dabei sein zu können, bedarf es oft einer sehr guten Organisation, manchmal Unterstützung durch andere, auf jeden Fall Mut und Phantasie. Und: Spontaneität, wovon sich viele Menschen im Alltag mehr wünschen, bedeutet für uns zunächst meist eine zusätzliche Belastung.

Behindert ist nicht gleich behindert

Behinderung oder Krankheit kann das Leben einer ganz „normalen“ Familie von heute auf morgen verändern. So gibt es Frauen und Männer, die erst nach der Geburt ihrer Kinder erkrankten oder nach einem Unfall plötzlich schwerbehindert waren. Andere leben bereits seit langem, wenn nicht von Geburt an, mit einer Behinderung. Manche Erkrankungen nehmen im Laufe der Jahre zu (progrediente Erkrankungen), so dass diese Eltern mit einer steten Verschlechterung ihrer körperlichen Konstitution rechnen müssen. Viele Körperbehinderungen sind für andere deutlich zu erkennen, eine Sinnes-Behinderung (Augenerkrankung oder Ertaubung) hingegen sieht man nicht auf den ersten Blick. Für viele Betroffene entstehen daraus zusätzliche bzw. andere Probleme:

Da ich mich auf Grund meiner Geschichte hier recht gut auskenne, möchte ich Ihnen gerne meine Sichtweise darstellen:

Königinnen und Könige im Sich-Durchmogeln: Über den Alltag von Müttern und Vätern mit Behinderungen, die man nicht sieht

Zugegeben: Manchmal ist es ein Vorteil, dass man meine Behinderung auf den ersten Blick nicht bemerkt. Ich kann alleine oder mit meinen Kindern - im Gegensatz zu Menschen mit sichtbaren Behinderungen - in der Anonymität der Öffentlichkeit untertauchen. Kann, ohne dass neugierige Blicke auf mich gerichtet sind, einkaufen, Bus fahren, in ein Lokal gehen.

Meine Ertaubung und den hundertprozentigen Verlust meines Gleichgewichtssinns bemerkt man äußerlich kaum: Je nach Frisur fällt meine Hörprothese (Cochlear Implantat), wenig auf. Verborgen bleibt, wie vermindert und wie anders mein Hören damit tatsächlich ist. Niemand sieht, dass durch eine massive Gleichgewichtsstörung für mich die Umgebung bei jeder größeren Bewegung wackelt und unscharf wird. Dunkelheit, Schummerlicht, rutschige Wege, bedeuten zudem Stress oder zumindest erhöhte Aufmerksamkeit für mich.

Man kann nicht sehen, dass ich mich **immer konzentrieren** muss. Bei jedem Gespräch, jedem Smalltalk, jedem Weg mit Einkaufstaschen und zappeligen Kindern an der Hand. Je lockerer es für andere Menschen wird, desto anstrengender wird es für mich: Nach dem Elternabend noch in ein Restaurant gehen oder auf dem Flur den letzten Klatsch austauschen ist keine leichte Übung für mich. Dabei ist gerade dieser Klönschnack zwischen Tür und Angel so wichtig für das Zwischenmenschliche: X hat sich von Y getrennt, der nächste Sommerurlaub, das letzte HSV Spiel, und dabei von Thema zu Thema springen - Hochleistungssport für Menschen wie mich.

Beim Elternabend gibt es immerhin eine strukturierte Themenfolge (1. Klassenfahrt, 2. die neue Mathematiklehrerin). Das macht es für hörbehinderte Menschen einfacher, inhaltlich zu folgen und sich Zusammenhänge gegebenenfalls zu erschließen.

Eine nicht sichtbare Behinderung zu haben, impliziert für andere oft auch, dass es irgendwie schon nicht so schlimm ist. Eine solche Annahme bedeutet dann aber auch, dass von uns erwartet wird, alles so zu schaffen, wie Eltern ohne Behinderung. Kompliziert dabei: Wir selbst erwarten es mitunter auch von uns selbst. „Sie kommen doch gut zurecht!“, lautet ein häufiger Kommentar, wenn andere wissen wollen, wie es mir denn als behinderte Mutter geht. Differenzierte Erklärungen sind eher weniger gefragt.

Vor kurzem fiel mein Blick auf ein großes Werbeplakat. Zu sehen war eine jüngere attraktive Frau. Der Schriftzug lautete: Mein Geheimnis - meine Hörgeräte. Tja, musste ich da denken. Das beschreibt ziemlich genau den Spagat, den wir vollbringen: Ein Geheimnis kann etwas Schönes und Schützendes ein, aber es kann auch einsam machen und Kraft kosten, etwas geheim zu halten.

Es gibt viele Eltern mit nicht sichtbaren Behinderungen oder chronischen Erkrankungen: z.B. Epilepsie, Hörbehinderung, Sehbehinderungen, Schädel-Hirn-Traumata, Tumorerkrankungen oder Multiple Sklerose sind oftmals lange Zeit an äußeren Veränderungen gar nicht zu erkennen. Die Erkrankungen, mit denen wir leben, sind aber weiß Gott keine Bagatellen – nur weil Außenstehende sie nicht mit dem Auge wahrnehmen. (Und kann man ihnen einen Vorwurf machen? Vielleicht müssen wir selbst auch lernen, offen anzusprechen, was uns Schwierigkeiten im Alltag bereitet. Doch auch das kostet Kraft und Überwindung in einer Umwelt, die nicht unbedingt auf Rücksichtnahme eingestellt ist)

Wir sind wahre Königinnen und Könige im Sich-Durchmogeln. Die stete Gefahr einer Überforderung lauert im Hintergrund. Nicht um Hilfe bitten, es so schaffen zu müssen - weil es schon irgendwie geht. Das sind häufige Fallen, die sich zwar für alle Eltern mit Behinderung auftun. Menschen mit nicht sichtbaren Einschränkungen stehen meiner Meinung nach aber noch unter besonderem Druck. Sie müssen sich und das erklären, was andere nicht automatisch sehen. Man muss sich offen legen, um Verständnis oder Rücksichtnahme zu erreichen. Aber will man das immer im Alltag müssen? Im Kindergarten? An der Kasse im Supermarkt? Am Telefon? Das ist schwer und kostet jeden Tag wieder Kraft und Überwindung.

Ganz verschämt und schwer einzugestehen, bemerke ich gelegentlich so etwas wie Neid und leichten Groll, wenn Mütter mit sichtbaren Behinderungen neben aller Skepsis und Ablehnung auch viel Bewunderung und Hochachtung erhalten: Toll, wie Sie das schaffen!

Wird in den Medien über behinderte Eltern berichtet, dann handelt es sich fast immer um sichtbare Behinderungen: Rollstuhl oder Blindheit. Dabei wäre es wünschenswert, wenn alle Behinderungen einmal mitbedacht und entsprechend gewürdigt würden: sichtbar und nicht-sichtbare gleichermaßen.

Es bleibt ein merkwürdiges Gefühl, um Verständnis kämpfen zu müssen. Mütter mit nicht

sichtbaren Behinderungen oder chronischen Erkrankungen wünschen sich schlicht und ergreifend Aufmerksamkeit und Interesse an ihrem Erleben.

5. Unterstützungsmöglichkeiten für behinderte Eltern

In diesem Zusammenhang möchte ich gerne folgende Punkte erwähnen:

- a) Selbsthilfe behinderter Eltern an zwei Beispielen
- b) Technische Hilfsmittel
- c) Elternassistenz und begleitete Elternschaft

a) Selbsthilfe und Selbstbestimmung behinderter Eltern

Ich möchte Ihnen gerne zwei Gruppierungen in diesem Zusammenhang vorstellen:

Zum einen den 1999 gegründeten **Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern / bbe e.V.** und die Hamburger **Selbsthilfegruppe mcourage**.

Regional Gruppen wie die Hamburger gibt es inzwischen in vielen Städten und Gemeinden Beide fühlen sich der Bewegung eines selbstbestimmten Lebens behinderter Menschen zugehörig und arbeiten nach dem Prinzip des peer-counseling (Behinderte beraten Behinderte).

Der Bundesverband hat sich als Verein organisiert und ist räumlich im Selbstbestimmt Leben Zentrum in Hannover angesiedelt. Eine dauerhafte Finanzierung bezahlter Kräfte ist leider nicht konstant gesichert, so dass auch Beratungszeiten und Öffentlichkeitsarbeit immer wieder in Frage gestellt sind. Nichtsdestotrotz und mit dem unermüdlichen ehrenamtlichen und unbezahlten Einsatz ist sehr viel auf dem Weg gebracht wurden in den letzten Jahren:

Das Ziel des Vereins, eine selbstbestimmte Elternschaft zu ermöglichen und gegenseitige Unterstützung aufzubauen ist in vielen Bereichen erfolgreich. Das zeigt sich z.B. auch in den vielen Anfragen von verschiedenen Medien wie TV, Zeitschriften oder Rundfunk, die gerne über das Thema Eltern mit Behinderung berichten möchten. Das ist zum einen natürlich sehr erfreulich, auf der anderen Seite zeigt aber die Erfahrung auch, dass es wichtig ist, genau zu prüfen, wer und was und wie in den Medien dargestellt wird: etwa eine auf die Tränendrüse drückende Reportage nach dem Motto: „Wie Frau M. aus B. trotz ihrer schweren Krankheit so tapfer und stets gut gelaunt ihre Kinder großzieht“ - Wollen wir das ?

Denn wie fühlen sich dann die behinderten Eltern, die vielleicht im Moment nicht so tapfer sind?

Andere Aufgaben, die sich der Bundesverband gestellt hat, sind natürlich Beratung von

behinderten Eltern, Vermittlung zu regionalen Gruppen, Informationsveranstaltungen auch für Ärzte, Hebammen, Einrichtungen der Behindertenhilfe oder Ämtern.

In letzten Jahren wurde eine umfangreiche Literaturlistenbank angelegt und diverse Broschüren, z.B. zu Hilfsmitteln, Assistenz oder Urlaubsmöglichkeiten herausgebracht.

Ein- bis zweimal im Jahr findet eine bundesweite Tagung für interessierte Eltern und ihre Kinder statt, meist in Thüringen, auf Grund seiner „zentralen“ Lage: die Anreise für behinderte Eltern aus Kiel, Dresden oder Stuttgart ist dann möglich. Die Zusammenkünfte stehen immer unter einer thematischen Überschrift, wie z.B. „Geht nicht, gibt's doch: tagesformabhängige Auswirkungen von Behinderungen“ oder „Partnerschaft und Behinderung“.

Im Jahr 2006 wurde der Bundesverband für den Deutschen Präventionspreis („Förderung der Elternkompetenz“) nominiert und erhielt den Ehrenpreis.

Am Beispiel der Hamburger Gruppe **mcourage**, deren Mitglied ich bin, würde ich gerne aufzeigen, wie selbstbestimmte Unterstützung behinderter Eltern angegangen werden kann.

Dort kommen ein- oder zweimal im Monat Frauen mit ganz unterschiedlichen Einschränkungen und Lebenssituationen zusammen: z.B. von MS oder Rheuma Betroffene, Seh- oder Hörbehinderte, Frauen, die von Geburt an gehbehindert sind oder im späteren Leben durch einen Unfall behindert wurden.

Alleinerziehende und in Partnerschaften lebende Frauen ebenso, Schwangere und Mütter mit Kindern in der Pubertät; in Deutschland geborene Frauen und Frauen mit einem Migrationshintergrund.

Die Treffen finden ohne Kinder und Angehörige oder Assistentinnen statt und haben einen thematischen Schwerpunkt, den wir jeweils vorher festlegen. Es wird immer ein Protokoll geschrieben, damit auch die Mütter, die einmal nicht dabei sein können, informiert sind.

Die Vielfältigkeit der Biografien macht den Reiz der Gruppe aus und doch stellen wir immer wieder fest, dass trotz aller Unterschiede, viele Schwierigkeiten, wie z.B. die unterschiedlichen Formen der Ausgrenzung, Überforderung, das Nicht-Verstanden- Werdens gleich sind oder sich zumindest ähneln. Die Arbeit der Gruppe beruht auf dem Prinzip der Selbsthilfe und grenzt sich deshalb von professionellen Beratungsangeboten ab. Wir Frauen sind keine Experten, aber der Austausch unter „Gleichgesinnten“ ist kostbar und nicht durch andere Hilfsangebote zu ersetzen. So können wir uns gegenseitig verstehen, einander zuhören, offen sprechen und Tipps aus erster Hand austauschen. Anderen Frauen mit den eigenen Erfahrungen weiterhelfen zu können ist zudem ein sehr befriedigendes Gefühl, wenn man im Alltag doch sonst oft genug die Hilfe Anderer in Anspruch nehmen muss. Vor allem aber ist die Müttergruppe der einzige Raum, in dem wir unsere Identität als Mutter mit

Behinderung offen zeigen können. Denn überall sonst – als Ehefrau oder Partnerin, als Nachbarin, als Mutter in Kindergarten oder Schule, als Berufstätige oder als Freundin – steht die Behinderung nicht immer unmittelbar im Vordergrund (soll sie ja auch nicht). In der Müttergruppe hingegen können wir Frauen unsere ganze Persönlichkeit - mit der Behinderung - leben und konkret zum Thema machen. Die Gruppentreffen bedeuten zudem: Raus aus der Isolation. Denn einige Mütter mit Behinderung ziehen sich aus dem sozialen Leben zurück, haben deutlich weniger Kontakte als nicht behinderte Mütter. Besonders alleinerziehende Mütter tragen eine große Last. Weil bei der Kinderbetreuung die Unterstützung durch einen Partner fehlt, sind diese Frauen noch viel stärker an Haus und Kinder gebunden. Der Alltag verschlingt die ganze Kraft und es bleibt kaum Energie übrig für Aktivitäten mit den Kindern. Ganz zu schweigen von Auszeiten für uns Mütter selbst. Hier müssen wir lernen, Prioritäten für unsere Anliegen und Bedürfnisse zu setzen. Nur so können wir uns stärken.

Und natürlich gibt auch hier Licht- und Schattenseiten: Spannungen, Kontroversen und Enttäuschungen: Frauen haben die Gruppe wieder verlassen aus verschiedenen Gründen: manche fanden den Ablauf der Treffen zu straff durchorganisiert, wollten eher lockere Zusammenkünfte, manchen war es im Gegenteil zu oberflächlich, andere hatten Schwierigkeiten mit der Identifizierung als „behinderte Mutter“ usw.: kein immer einfacher Weg. Und untereinander müssen wir auch immer wieder lernen Geduld, Toleranz, Rücksicht oder auch Nachsicht zu üben.

Es bleibt von unschätzbarem Wert, diesen Raum „unter uns“ haben: denn auch gegenseitige Kritik oder sich auch mal nicht zu ernst nehmen mit der Behinderung oder Krankheit, fällt in diesem Rahmen leichter und befreit.

Einige unserer Themen lauten: Welche Unterstützungsmöglichkeiten stehen mir zu: Haushaltshilfe, Parkerleichterungen. Oder: Wie stehe ich vor meinem Kind da? Wie setze ich Ansprüche gegenüber Ärzten und Behörden durch? Wo kann ich Kraft auftanken? Was brauche ich eigentlich für mich?

b) Technische Hilfsmittel

Zunächst ist grundsätzlich festzuhalten, dass in diesem Bereich kaum auf Standardprodukte zurückgegriffen werden kann - von einigen Ausnahmen einmal abgesehen, wie dem Lichtalarm für's Babyschreien bei hörbehinderten Eltern und die sprechenden Fieberthermometer für blinde Menschen o.Ä.

„Ob eine behinderte Mutter oder der Vater das Kind alleine versorgen kann, hängt oft von den zu Verfügung stehenden Hilfsmitteln ab. Ein großer Teil der körper- und sinnesbehinderten Eltern benutzt selbstgebaute Hilfsmittel oder funktioniert Alltagsgegenstände zum Hilfsmittel um.“ schreibt Gisela Hermes im Familienratgeber.

„Bei der Entwicklung von Hilfsmitteln zeigt sich ein großes kreatives Potential behinderter Eltern. Selbstkonstruiert werden unterfahrbare Wickeltische, unterfahrbare Kinderbetten mit herunterklappbaren Gittern, (...) spezielle Gurtsysteme zum Hochheben des kleinen Kindes vom Fußboden...“

Da der Markt für diese Hilfsmittel zu klein ist, gibt es kaum Hersteller, die diesen Bereich bedienen.

Im Jahr 2003 hatte der Bundesverband behinderter Eltern einen Wettbewerb ausgeschrieben, an dem sich eine Reihe von Firmen und Einzelpersonen beteiligten.

Der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern hat sich darum bemüht, in Veranstaltungen und Broschüren verschiedene Hilfsmittel vorzustellen und auch einen internen Tauschmarkt in die Wege zu leiten, denn viele Hilfsmittel werden nur eine gewisse Zeit benötigt (z.B. Wickelvorrichtungen oder Tragegurte). Eltern mit ähnlichen Bedürfnissen können sie dann später mitnutzen und sparen Zeit, Geld und Aufwand und können somit vom bereits vorhandenen Wissen anderer Eltern profitieren.

c) Elternassistenz und begleitete Elternschaft

Definitionen und kurze Vorstellung der Unterschiede

Bei der Darstellung der folgenden Inhalte greife ich mit freundlicher Genehmigung auf eine Power Point Präsentation vom Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.v. zurück - zusammengefasst von Kerstin Blochberger.

Begleitete Elternschaft:

Die Zielgruppe sind meist Eltern mit Lernschwierigkeiten. Hier werden zwei Bereiche bedacht:

Behinderungsbedingte Hilfen für die Eltern **und** pädagogisch/ erzieherische Unterstützung für die Eltern und das Kind, z.B. bei der Pflege, Ernährung oder Bildung. Das Weisungsrecht gegenüber den ausführenden Personen liegt bei der Leitung der Hilfeeinrichtung in

Abprache mit den Eltern mit vertraglichen Regelungen. Kostenträger kann entweder die Jugendhilfe oder die Eingliederungshilfe sein.

Elternassistenz:

Assistenz bedeutet, dass die Eltern folgende Kompetenzen selbst wahrnehmen:

Anleitung

Personal

Organisation

Raum

Finanzen

Die Eltern mit Behinderung entscheiden, wann, wo, wie und durch wen die Hilfen erfolgen. Sie entscheiden selbst, besonders, wenn es um erzieherische Belange geht.

Zielgruppe sind alle Eltern, die die Verantwortung für die Erziehung und Pflege der Kinder eigenverantwortlich übernehmen, also fast immer Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen. Das Weisungsrecht liegt bei den behinderten Eltern.

Kostenübernahme kann über die Eingliederungshilfe (Stichwort: "Hilfe zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben") und z.T. auch über die Jugendhilfe, z.B. in Notsituationen oder Kindeswohlgefährdung erfolgen. Bei beiden Wegen können Schwierigkeiten in der praktischen Umsetzung auftauchen. Die Leistungen über die Eingliederungshilfe sind immer einkommensabhängig – somit fallen viele Familien heraus und müssen sich weiterhin „irgendwie“ behelfen: Haushaltshilfe aus eigener Tasche, Oma-Hilfsdienste, Familienhebammen etc.

An das Jugendamt mögen sich viele Eltern nicht wenden, weil sie, vielleicht nicht immer unberechtigt fürchten, dass in das Sorgerecht eingegriffen wird und die Kinder in Pflegefamilien vermittelt werden, ohne dass zunächst andere Möglichkeiten in Erwägung gezogen werden.

6. Und die Kinder?

„Auf welcher Seite ist dein ICE?“ So lautete die Frage meines damals ungefähr 4-jährigen Sohns. Angepasst an sein kindliches Verständnis und als großer Verehrer der Deutschen Bundesbahn hatte er aus der gängigen Abkürzung für das Cochlear Implantat – CI - einen IC und dann einfach einen ICE gemacht. Er wusste auch, dass ich nur auf dem einen Ohr mit Hilfe des „ICEs“ hören kann und dass es wichtig ist, auf dieser Seite mit mir zu sprechen.

So vielfältig die unterschiedlichen Behinderungen oder Erkrankungen der Eltern sind, so zeigt sich auch im Verhalten und Umgang der Kinder damit eine große Spannweite. Sind die Kinder von Geburt an mit der Behinderung aufgewachsen und kennen sie nicht anderes, so ist die Situation natürlich eine andere, als wenn z.B. im Laufe der Kindheit durch einen Unfall ein Elternteil plötzlich im Rollstuhl sitzt oder die Familie mit einer Diagnose wie MS konfrontiert wird.

Aber immer ist die Haltung der erwachsenen Umwelt von ganz entscheidender Bedeutung. Je selbstverständlicher wir als betroffene Eltern mit unserer Lebenssituation umgehen, umso klarer wird es auch für die Kinder.

Auf der anderen Seite ist gerade in Familien mit behinderten Elternteilen zu beobachten, dass die Entscheidung für ein oder mehrere Kinder bewusst gewählt wird und die Kinder oft in eine Welt hineingeboren werden, in der sie willkommen und geschätzt sind. Wichtig bleibt immer, dass ebenso wie in allen anderen Familien auch (mal etwas idealistisch gesprochen) die Kinder um der Kinder willen da sind und nicht um die Eltern glücklich zu machen oder verantwortlich für ihren Lebenssinn zu sein.

Immer wieder werden wir gefragt, ob die Kinder uns (mehr) helfen müssten oder ob sie eine große Last tragen. Auch hier gibt es keine pauschale Antwort. Wenn eine Familie sehr isoliert lebt und wenig soziale Kontakte pflegt oder pflegen kann, um größer ist möglicherweise auch die Gefahr, dass Kindern zu viel aufgebürdet wird. Wir sollten die Kinder fragen, wenn wir zusätzlich von ihnen verlangen: nach dem Motto. Kannst du mir mal gerade dein Ohr, deinen Arm oder dein Auge „leihen“, weil ich das und das nicht kann. Kinder dürfen auch nein sagen. Damit ist nicht gemeint, dass unsere Kinder natürlich auch Aufgaben übernehmen, wie Kinder in anderen Familien auch.

Ich möchte nicht so gerne Sprecherin für die Kinder sein, denn das sollten sie besser selber tun. Darum nur ein paar kurze Gesichtspunkte, die mir persönlich aufgefallen sind.

Wenn es gelingt, mehr notwendige Hilfen aus dem außerfamiliären Umfeld, wie Elternassistenz unbürokratisch und einkommensunabhängig, zu erhalten, dann sind damit alle, also auch die Kinder, entlastet.

Das Leben mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung ist zu manchen Zeiten schmerzhaft und kann auch aggressiv oder depressiv machen. Das kann auch die Kinder betreffen. Behinderung kann „nerven“, kann peinlich sein. Alle Kinder treffen, wenn sie wütend sind, sehr genau die wunden Punkte bei anderen. Und das ist bei Kindern mit einem betroffenen Elternteil nicht anders. „Du mit deiner blöden Blindheit“ oder „Warum kannst du nicht mal normal gehen wie die Mutter von XY?“ trifft uns genau an diesem Punkt und das soll es ja auch. Damit ist allerspätestens in der Pubertät zu rechnen.

Wenn wir bestimmte Aktivitäten mit unseren Kindern nicht selber unternehmen können, ist es unsere Aufgabe nach Alternativen zu suchen. Das können andere Personen sein, Assistenzen, Nachbarschaftshilfe auf Gegenseitigkeit. Wenn ich nicht mit auf den Abenteuerspielplatz kann auf Grund meiner Gehbehinderung, dann kann ich im Gegenzug Hilfe für das Nachbarkind bei den Mathe-Textaufgaben o.Ä. anbieten.

Und sie brauchen auch Freiräume, wo das Thema Behinderung mal gar nicht auftaucht: Urlaub bei Oma, Pfadfinder, Musikunterricht, Sportverein, oder, oder...Vielleicht haben einige von Ihnen den Spielfilm von Caroline Link „Jenseits der Stille“ gesehen. Dort wird geschildert, wie die langsam erwachsen werdende Tochter von gehörlosen Eltern sich ihren eigenen Weg, nämlich als Musikerin sucht, und dabei die stille Welt ihrer Familie verlassen muss, was für alle Beteiligten zunächst mit Widerstand, Wut und Einsamkeit verbunden ist. Respekt für die eigenen Wege müssen alle Seiten immer wieder lernen.

Unsere Kinder wachsen nah an der Wirklichkeit auf. Sie lernen recht selbstverständlich, dass es ein gelingendes Leben in vielen Spielarten geben kann. Krankheit und Behinderung kann vieles immer bedeuten: Normalität, Angst, Einschränkung, Gelassenheit, und ohne auch es unbedingt direkt so auszusprechen die Frage: was zählt eigentlich im Leben?

„Fit for fun“ muss nicht immer der Maßstab von allem sein- stattdessen würde ich hier gerne auf das allererste Zitat zurückkommen:

„Wer den Alltag meistert, ist ein/e Held/in“ von Dostojewski. Wenn wir mit dieser Haltung durchs Leben gehen oder uns zumindest ab und zu daran erinnern, lernen wir und die Kinder immer wieder, dankbar auf das Eigentliche zu schauen, unsere Grenzen und Möglichkeiten zu nutzen und uns nicht „verrückt“ zu machen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Ich möchte mich ausgesprochen bei der Müttergruppe mcourage dafür bedanken, dass ich Abschnitte aus der homepage (www.mcourage.de) verwenden durfte und bei Kerstin Blochberger vom Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V. für die zur Verfügung -stellung einer PPT zum Thema Elternassistenz. (www.come.to/behinderte-eltern)

Literatur:

Gisela Hermes: „Elternschaft körper- und sinnesbehinderter Menschen – noch immer ein Tabuthema?“ aus: www.familienhandbuch.de (S.2)

Katrin Wiederkehr: Wer loslässt, hat die Hände frei; Fischer TB 2008; S.171

Gisela Hermes: Behinderung und Elternschaft leben – kein Widerspruch; AG Spak Bücher 2004

Gisela Hermes (Hg): Krücken, Babys und Barrieren; bifos Schriftenreihe; 1998

Gisela Hermes & Brigitte Faber (Hg): Mit Stock, Tick und Prothese : Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen, bifos Schriftenreihe 2001

Peter Hepp: Die Welt in meinen Händen; List Verlag 2005

Anne Finger: Lebenswert - eine behinderte Frau bekommt ein Kind; Fischer TB 1993

Sigrid Arnade: Weder Küsse noch Karriere; Erfahrungen behinderter Frauen; Fischer TB 1992