

# „Mutter sein, trotz Handicap“



Wir „Schiller´s“

Anna 6 Jahre

**Hausarbeit  
zur  
11. Peer – Counseling – Weiterbildung**

November 2010

Hallo,

mein Name ist Katrin. Ich bin 28 Jahre alt. Geboren bin ich mit einer spastischen Cerebralparese meiner beiden Beine. Kleine Wege bewältige ich zu Fuß. Für längere Strecken benötige ich einen Rollstuhl.

Zu meiner kleinen Familie gehören mein Mann und unsere beiden süßen Mädchen.

Mein Mann und ich ergänzen uns in unserem Familienalltag gegenseitig.

Ich übernehme gerne das Management in der Familie. Terminüberblick, aufräumen, waschen, bügeln, kochen, basteln für die Kinder/ mit den Kindern. Aber ich mähe auch gerne Rasen oder harke im Herbst die Blätter zusammen.

Im Garten puzzle ich auch gern, wenn die Zeit es erlaubt. Wir haben uns ein Hochbeet gebaut, das kann ich im Stehen gut bearbeiten. Sogar unsere Mädels haben riesigen Spaß im Garten.

Mit Begeisterung üben beide Mädels Zielwurf in die einzelnen Kartoffellöcher. Unsere Große versteht gar nicht, warum wir sie in die Erde tun, die sind doch schon fertig. Im Herbst buddeln sie mit Begeisterung die fertigen Kartoffeln wieder aus.

Beim Mittagessen sind alle mächtig stolz auf die „Nutoffeln“ - unsere Jüngste nennt sie liebevoll so.

Mein Mann unterstützt mich im Haushalt z. B. beim Staubsaugen, Wischen, Aufräumen, Einkaufen.

Oft führen wir eine Aufgabenliste für den Tag, um die Dinge besser abarbeiten zu können. Er kümmert sich um die Kinder, wenn sie draußen toben, oder beschäftigt sich mit ihnen, damit ich in Ruhe aufräumen kann.

Wenn die Kinder schlafen gehen, teilen wir uns die Aufgabe. Einer von uns ist bei der Kleinen dran und der andere bei der Großen. Und am nächsten Tag wird dann getauscht. Manchmal muss mein Mann mich beim Zubettbringen der Kleinen unterstützen, weil ich es körperlich nicht schaffe, sie ins Bett zu legen und reden hilft dann auch nicht.

Alle 14 Tage am Dienstagabend fahre ich z. B. zum Kirchenchor. Für mich ist es entspannend. An diesem Abend bringt mein Mann beide Kinder ins Bett. Und wenn er am Freitagabend zum Sport geht, schlafen beide Mädels unten im Bett ein und mein Mann trägt unsere Große dann später hoch in ihr Bett. So bekommen beide ihre gute Nachtgeschichte und ich muss nicht ständig die Treppe rauf und runter, um zu schauen, dass beide einschlafen.

Unser gemeinsames Hobby ist das Rollstuhl tanzen. Zum Training gehen wir mittwochs am frühen Abend. Dann versorgen Oma und Opa ihre Enkelinnen. Oftmals nehmen wir beide auch mit in die Sporthalle. Dann haben sie Spielsachen im Gepäck und beschäftigen sich am Rand. Natürlich ist das Training dann nicht ganz so effektiv, weil wir dann schon immer ein Auge auf sie haben, aber es

ist uns auch schon wichtig sie mit teilhaben zu lassen. Beide freuen sich auch mit uns, wenn wir auf einem Turnier tanzen. Im Mai 2010 haben wir im Haus Rheinsberg (Brandenburg) am Deutschland-Pokal im Rollstuhltanzen teilgenommen. Als wir getanzt haben, haben unsere Freundin und unser Trainer nach den Mädels geschaut. Ein anderes Jahr haben wir vorm Wettkampf jemanden aus einer anderen Tanzgruppe gefragt, ob sie Lust und Zeit hätte nach unseren Kindern zu schauen.

Das eine Jahr haben wir beide einen Show-Tanz fürs Abendprogramm einstudiert und unsere Mädels mit einbezogen. Das Publikum hat getobt vor Begeisterung und manchmal werden wir heute noch auf den „Babysitterboogy“ angesprochen. Wenn wir ohne Kinder zum Trainingslager oder Turnier fahren, fragen viele nach unseren Mädels.

Von März bis November 2010 habe ich an der 11. Peer-Counseling-Weiterbildung (Beratung von Behinderten für Behinderte) des bifos e.V. in Berlin teilgenommen.

In sechs Blöcken á 4 Tagen habe ich etwas über die Geschichte der Selbstbestimmt – Leben - Bewegung kennengelernt. Verschiedene Beratungstechniken gehört, die durch Rollenspiele und Fallbeispiele verinnerlicht wurden.

Ein ganz wichtiger Block in dieser Weiterbildung war die Selbsterfahrung. Es fühlt sich gut an seine Lebenssituation zu betrachten, auch wenn sie nicht immer einfach ist. Es ist jederzeit möglich auch aus schwierigen Situationen etwas Positives zu ziehen.

Die persönliche Zukunftsplanung ist eine gute Möglichkeit, auch für schwierige Themen einen Schritt – für – Schritt – Lösung zu finden. So schreckt es nicht gleich ab, sich an ein Thema heranzutrauen. Es gibt ein System, welches die Schritte zum Ziel erleichtert und es gibt einen Unterstützerkreis (Menschen, die einem wichtig sind und helfen dem Ziel näher zu kommen).

Zugegeben es erfordert eine Menge Übung, bis man auf diesem Gebiet ziemlich sicher ist. Aber schon kleine Schritte zeigen Erfolg.

Während der Weiterbildung habe ich die Möglichkeit bekommen 3 Tage im Berliner Zentrum für Selbstbestimmtes Leben (BZSL e.V.) zu hospitieren. Ich habe viele Informationen über die verschiedenen Projekte des BZSL bekommen.

Durfte bei der einen oder anderen Beratung zuhören. Von der Energie und dem Engagement der dortigen Mitarbeiter bin ich total begeistert. Jeder von Ihnen hat seine Einschränkungen. Einige vom Team sind aufgrund ihrer Behinderungen auf eine Assistenz am Arbeitsplatz angewiesen. Alle sind ein eingespieltes Team und ergänzen sich gegenseitig. Jeder für sich ist ein Fachmann auf seinem Gebiet.

Es ist toll zu sehen, dass alle Spaß an ihrer Arbeit haben.

Um alles richtig kennen lernen zu können, war die Zeit leider zu kurz. Aber ich bin total dankbar für dieses Praktikum.

Diese Weiterbildung hat mir ganz viel Kraft gegeben. Mein Selbstbewusstsein wurde gestärkt. Ich habe viele interessante Menschen kennen gelernt.

Meinen Lebensunterhalt verdiene ich mit einem 20-Stunden-Job in einer kirchlichen Einrichtung. Zu meinen Aufgaben gehören alle anfallenden Arbeiten im Büro.

Die Zusammenarbeit mit den Kollegen klappt gut. Manchmal gibt es (so kleine) Situationen, in denen die Kollegen unsicher sind, ob ich die Aufgaben erledigen kann, dann muss ich es ihnen halt erklären. Zum Beispiel habe ich in einem Seminarraum Kaffee und Kekse für die Pause hingestellt. Weil der Weg etwas weiter war, habe ich Tassen und Kekse auf dem Tablett in meinen Rollstuhl gestellt und dann in den Seminarraum gefahren. Ich hatte ein gutes Gefühl dabei. Einige haben geschmunzelt, andere hatten auch ein schlechtes Gewissen, ob denn das jetzt die richtige Aufgabe für mich war. Also ich denke schon. Es ist wie in der Mathematik, am Ende zählt die Lösung. Jeder Mensch hat halt einen anderen Lösungsweg, um eine Aufgabe zu meistern.

Unsere Kinder besuchen einen integrativen Kindergarten. Dort gibt es so genannte Familiengruppen. Kinder von 1 bis 6 Jahre wachsen gemeinsam auf. Lernen voneinander und die Großen helfen den Kleinen. Auch wir mögen diesen

Kindergarten sehr gerne. Die Zusammenarbeit mit den Erziehern klappt gut. Sie unterstützen mich z. B. wenn ich die Kinder von draußen abhole, dass sie dann schnell die Sachen von drinnen holen, damit ich nicht über den hügeligen Spielplatz stolpern muss. Ich engagiere mich auch gerne im Elternrat.

Als ich mit unserer ersten Tochter schwanger war, haben wir im Internet ein wenig recherchiert, was es so an behindertengerechten Kindermöbeln gibt. Dabei sind wir auf den Internetauftritt des bbe e.V. (Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e. V.) gestoßen. Dort haben wir viele Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen kennen gelernt.

Heute treffen wir uns einmal im Jahr in der schönen Familienbildungsstätte Eichsfeld in Uder zu unserer alljährlichen Familientagung. Wir freuen uns, uns zu sehen, tauschen uns aus und gestalten die Tagung auch mit Seminaren. Es gibt Seminare zum Thema Entspannung und Erholung oder pflegende Angehörige und viele Themen mehr. Über jede Familientagung fertigen wir eine Dokumentation an.

Der Bundesverband behinderter Eltern lebt zum größten Teil von der Online-Beratung. Hier melden sich Frauen oder auch Familien mit Behinderung, die einen Kinderwunsch haben, die bereits schwanger sind oder auch Familien, die bereits Kinder haben.

In der (Online)-Beratung stehen vier Peer-Counselorinnen den Ratsuchenden zur Verfügung.

Ein wichtiges Thema, welches sich in der Beratung immer wieder heraus kristallisiert, ist die Frage nach Elternassistenz.

Jeder hat den Wunsch nach einer eigenen Familie, auch Frauen und Männer mit Behinderung.

In unserer Gesellschaft ist das Thema Eltern mit Behinderung noch eine schwierige Sache. Einige haben kein Verständnis für Mütter mit Behinderung.

Im Jahr 2008 wurde das persönliche Budget eingeführt. Es ermöglicht Menschen mit Behinderung, ihr Leben unabhängig und selbständig zu gestalten. Mit diesem Geld können sich die Menschen zum Beispiel AssistentInnen „einkaufen“, die sie in ihrem Alltag unterstützen. Je nach Hilfebedarf wird das Budget berechnet. Das persönliche Budget ist eine gute Sache und ermöglicht schon ein selbständiges Leben.

Elternassistenz über das persönliche Budget abzudecken ist schwierig, keiner fühlt sich so richtig zuständig, den Antrag auf Elternassistenz zu bearbeiten. Oftmals gibt es Streit zwischen dem Jugendamt und der Eingliederungshilfe. Ein Antragsverfahren kann sich schon mal über Monate hinziehen.

Seit Juli 2009 gibt es vom Verwaltungsgericht Minden einen Beschluss (Az.: L 382/09), dass die Eingliederungshilfe die Kosten für die



Elternassistenz tragen müsse. Zur Begründung werden die §§ 53 und 54 SGB XII (Sozialhilfe) und der § 55 SGB IX (Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft) genannt. 2010 wurde aus dem Beschluss dann ein Urteil.

Auch wenn es jetzt ein konkretes Urteil zur Elternassistenz gibt, ist die Hemmschwelle, einen Antrag zu stellen, noch ziemlich groß.

In der Beratung kommt auch oft die Frage auf, inwieweit sich das Jugendamt in die Familie einschaltet.

Eingreifen muss das Jugendamt grundsätzlich erst, wenn der Verdacht oder die Tatsache auf Kindeswohlgefährdung besteht.

Viele haben Respekt davor jemanden Fremdes in seine Privatsphäre zu lassen. Denn die AssistentInnen werden voll in den Alltag eingebunden. Sie übernehmen Aufgaben wie z. B. wickeln, spazieren gehen, oder tragen das Kind von einem Ort zum anderen und viele Dinge mehr, je nach den Bedürfnissen der Eltern.

Ab und zu entsteht bei uns Eltern dann auch mal das Gefühl „nicht gut genug zu sein“ oder auch die Angst, dass unsere Kinder den AssistentInnen mehr vertrauen könnten.

Es ist ganz wichtig zu wissen, dass die Kompetenzen immer bei den Eltern bleiben und sie entscheiden wie der Alltag gestaltet wird.

Regeln können helfen ein solches Zusammenleben gut zu organisieren.

„Unsere Kinder lieben uns, so wie wir sind.“

Bei einer Familientagung in Uder, im Mai diesen Jahres, habe ich Bekanntschaft mit Nora\* (Name von mir geändert) gemacht. Sie ist von Geburt an Spastikerin, kann ein wenig laufen, nutzt aber wie ich auch einen Rollstuhl. Nora ist allein erziehende Mutter zweier Kinder.

Als wir miteinander ins Gespräch kamen, erzählte mir Nora, dass sie einen Antrag auf begleitende Elternassistenz gestellt hat, wobei sie von einer Agentur Unterstützung erhält. Sie sollte eine Aufstellung machen, in welchen Situationen, bei welchen Dingen des Alltags sie wie viel Hilfe braucht. Sie sagte, dass ihr diese Aufstellung sehr schwerfallen würde.

Ich selbst habe bisher keine Erfahrung mit Assistenz. Mein Mann oder auch andere Menschen, die ich um Hilfe bitte, übernehmen Aufgaben, die ich nicht alleine bewältigen kann. Aber als typische Assistenz sehe ich es in diesem Fall nicht, eher als gegenseitiges Ergänzen, weil wir eine Familie sind.

In der Weiterbildung habe ich Anita\* (Name von mir geändert) kennen gelernt. Sie kennt sich mit der Materie Beantragung von Assistenz, Behördengänge, Einstellung von AssistentInnen bestens aus. Aus den Gesprächen mit ihr weiß ich, dass sie gerne Unterstützung gibt.

Ich habe Nora von Anita erzählt, ihr Mut gemacht, dass sie es mit den Anträgen schaffen werde und gab ihr die Telefonnummer von Anita.

Mittlerweile haben sich Nora und Anita ausgetauscht, verständigt und eine neue Zielvereinbarung für ein Persönliches Budget (sie regelt wie viele Stunden Assistenz gewährleistet wird) erarbeitet.

Nun kann sich Nora nach geeigneten Assistentinnen umschaun. Bei Bedarf erhält sie Unterstützung von Anita.

Was mich angeht, ich telefoniere regelmäßig mit Nora. Horche wie es ihr geht und ermutige sie immer wieder, ihre Vorhaben und Wünsche in die Tat umzusetzen. Manchmal ist es nicht einfach, die richtige Motivation zu finden, denn einige Stolpersteine sind auf den ersten Blick ziemlich groß.

Nach der Weiterbildung möchte ich auch gerne als Peer Counselorin tätig sein. Ich möchte gerne einige Aufgaben beim Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern übernehmen.

Eine Idee ist es auch, die Arbeit eines Peer-Counselors in meiner Wohnumgebung bekannt zu machen.

Ich möchte Menschen mit Behinderung ermutigen ihr Leben in die Hand zu nehmen und selbstbestimmt zu gestalten. Es ist aber auch wichtig, die Mitarbeiter in der Behindertenarbeit zu

sensibilisieren, ihnen zu zeigen, dass Menschen mit Behinderung stark sind.

Wichtig ist mir auch weiterhin der Kontakt zu meinen Mit-Peers und Dozenten. Es ist ein gutes Gefühl zu wissen, dass es im Hintergrund ein Netzwerk gibt, das jederzeit mit Rat und Tat zur Seite steht.

Katrin Schiller,  
Mecklenburg-Vorpommern

### **wir sind Eltern**

wir sind angekommen,  
wir gehen los.

wir sind mutig,  
wir haben Angst.

wir wurden gewarnt,  
wir wurden bestärkt.

wir leben mit widersprüchen,  
unser Leben ist so klar.

wir sind glücklich.  
Wir sind Eltern.

u.schi.

Meine Quellen sind: meine eigene Erfahrung und ein wenig Recherche im Internet zum Thema Elternassistenz.