

Hausarbeit

zur

10. Peer-Counseling-Weiterbildung

vorgelegt im März 2008

von Anke Rosenau

Inhaltsverzeichnis

Thema	Seite
1. Einleitung	3
2. Unterstützung behinderter Paare in der Familienplanung	3
2.1 Staatliche Beratungsangebote	5
2.2 Angebote seitens kirchlicher Träger	6
2.3 Beratungsangebote im Rahmen der Behindertenselbsthilfe	6
3. Sichtweise von Behinderung aus der Perspektive des Kleinkindes	7
3.1 Erstwahrnehmung der Behinderung der Eltern durch deren Kinder	8
3.2 Umgang mit dem Thema „Behinderung“ oder „Andersartigkeit“	9
4. Die Gradwanderung zwischen Kindheit und Assistenz	10
4.1 Die Notwendigkeit eines Rechtsanspruchs auf Elternassistenz	11
4.2 Konsequenzen für die Kinder bei fehlender Assistenz	12
5. Fazit und Ausblick	13
6. Literaturverzeichnis	15

1. Einleitung

Das Phänomen Behinderung ist seit langem Gegenstand zahlreicher sozialwissenschaftlicher Untersuchungen mit den unterschiedlichsten Erkenntnisinteressen. Umso bemerkenswerter scheint es, dass bisher die Lebenssituation behinderter Menschen, unter dem Aspekt der Elternschaft, kaum erforscht worden ist. Eine der wenigen umfassenden Untersuchungen in neuerer Zeit stellt die Dissertationsschrift von Gisela Hermes dar, auf die ich mich im Folgenden beziehen möchte.

Ich werde mich in der vorliegenden Ausarbeitung jedoch lediglich auf die Situation körper- und sinnesbehinderter Elternteile beschränken. Meine Ausführungen zum Thema werde ich mit Hilfe einer Zeitachse, bezogen auf das Heranwachsen des Kindes behinderter Eltern, darstellen.

Im zweiten Teil möchte ich auf die Beratungsangebote für Paare mit einer Körper- oder Sinnesbehinderung eingehen, die sich mit Fragen der Familienplanung befassen.

Im dritten Teil dieser Arbeit werde ich weiterführend darauf eingehen, wie ein Kleinkind die Behinderung seiner Eltern erlebt, sich daran gewöhnt und sie schließlich als Normalität erfährt.

Inwieweit vielleicht der „normale Umgang“ mit dem Thema „Behinderung“ in der eigenen Familie eine Überforderung für das Kind darstellen kann, werde ich im vierten Kapitel dieser Arbeit darstellen.

Im Fazit werde ich die dargestellten Inhalte nochmals kurz zusammenfassen und ihre Bedeutung für Eltern mit Behinderung hervorheben.

2 Unterstützung behinderter Paare in der Familienplanung

Für Menschen mit einer Körper- oder auch Sinnesbehinderung, welche sich mit dem Thema der Familienplanung auseinandersetzen wollen, werden durch ihre eigene Behinderung mit ihren Grenzen konfrontiert. In unserer Gesellschaft sind die Möglichkeiten für behinderte Elternpaare, eine uneingeschränkte Teilhabe auszuüben, nur unzureichend: es gibt, nach meiner Literaturrecherche, in deutschen Versandhandel, keine vorgefertigten Kinderwagen für ein auf den Rollstuhl angewiesenes Elternteil, um nur ein beliebiges Beispiel zu nennen.¹ Diese Barrieren der verschiedensten Art, stellen, eine wesentliche Benachteiligung gegenüber Nicht-Behinderten Elternpaaren dar².

Aus u. a. diesem Grund wurde im Grundgesetz 1994 das Benachteiligungsverbot für Menschen mit Behinderung im Art.3 Abs.3, Satz 2 eingefügt. „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“.

Dazu wird von Konrad Hesse ausgeführt: „Daneben normiert das Grundgesetz Differenzierungsverbote, deren Tragweite über den Bereich der demokratischen Ordnung hinausreicht. Nach Art. 3 Abs. 2 und 3 GG sind Männer und Frauen – auch in der Familie - gleichberechtigt; niemand darf wegen seines Geschlechts, [...] benachteiligt oder bevorzugt werden. Dem ist nunmehr der Satz angefügt worden, dass niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf

¹ Siehe dazu: Hermes, 2001

² BbE e.V.: Ratgeberreihe Band 2, 2002, Seite 16

Es wird hier ein Verbot der Ungleichbehandlung ausgesprochen, die allein an diese, insoweit für unwesentlich erklärten Kriterien anknüpft – was nicht etwa ein Gebot rechtlicher Gleichsetzung in allen Beziehungen bedeutet. Denn inhaltliche Rechtsgleichheit setzt nicht nur unwesentliche Verschiedenheiten, sondern auch wesentliche Übereinstimmungen der zu vergleichenden Sachverhalte voraus; [...]“³

Ebenfalls von Bedeutung in Bezug auf dieses Thema sind aus dem Grundgesetz Art.6 Abs.1 i. V. Art.6 Abs.4. Darin heißt es: „Ehe und Familie stehen unter dem besonderen Schutze der staatlichen Ordnung.[...] Jede Mutter hat Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge der Gemeinschaft.[...]“ (Art.6 Abs.1 i. V. Art.6 Abs.4, GG)⁴

Schmidt – Bleibtreu und Klein schreiben in ihrem Werk „Kommentar zum Grundgesetz“ zu diesem Artikel: „[...] Art. 6Abs.1 GG ist eine wertentscheidende Grundsatznorm und weist eine dreifache verfassungsrechtliche Bedeutung auf; er enthält sowohl eine Institutsgarantie wie ein Grundrecht auf Schutz vor störenden Eingriffen des Staates und darüber hinaus eine wertentscheidende Grundsatznorm für das gesamte Ehe und Familie betreffende Recht.[...] Er stellt Ehe und Familie als die Keimzelle jeder menschlichen Gemeinschaft, deren Bedeutung mit keiner anderen menschlichen Gemeinschaft verglichen werden kann, unter den besonderen Schutz der staatlichen Ordnung.“⁵

Artikel 6 Absatz 1 gebietet nicht die Besserstellung, verbietet aber die Schlechterstellung von Eltern gegenüber Kinderlosen und Ehe und Familie gegenüber anderen Lebens- und Erziehungsgemeinschaften.⁶

Das Elternrecht umfasst die Pflege, d.h. die Sorge für das Wohl und die Erziehung der minderjährigen Kinder. Das hier erwähnte Wohl, oder auch „Kindeswohl“ ist verankert in Artikel 6 Absatz 2 Satz 1 GG.⁷ „[...]„(2) Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht[...]"

Ist das Kindeswohl gefährdet, d.h. wenn eine drohende Verwahrlosung des Kindes vorliegt, so ist, nur in diesem Fall, ein Eingriff in das Elternrecht gerechtfertigt.

Aus Artikel 6 Absatz 1 und 2 geht hervor, dass die Familie zwar unter dem Schutz des Staates steht, dass jedoch von staatlicher Seite, lediglich Hilfestellungen bei der Erziehung der zu betreuenden Kinder erwartet werden können.

Aber wie sehen denn die Umsetzungsmöglichkeiten durch den Staat bei der Unterstützung von Familien aus?

Auf diesen, nicht unwesentlichen Punkt werde ich im folgenden Kapitel eingehen, dann die beratende Unterstützung durch kirchliche Träger beleuchten und im letzten Punkt dieses Kapitels meiner Hausarbeit mich mit Beratungsangeboten aus der Selbsthilfebewegung befassen und ein positiv hervorstechendes Beispiel näher erläutern.

3 Hesse, 1999, Seite 187 f.

4 http://www.bundestag.de/parlament/funktion/gesetze/gg_jan2007.pdf

5 Schmidt - Bleibtreu, Bruno; Klein, Franz: 1999, Seite 240

6 E67, 186 / 196; 99, 216 / 232

7 BVerf G NJW 2003, 1031

2.1 Staatliche Beratungsangebote

Von Seiten des Staates gibt es für körper- und sinnesbehinderte Elternpaare verschiedene Möglichkeiten der Unterstützung in der Erziehung ihrer/s Kinder/s. Diese Hilfestellungen sind hauptsächlich in den Gesetzestexten des SGB VIII, SGB IX, SGB XII und des BGBs verankert. Ich werde mich dabei, auf einen, für mich prägnanten Gesichtspunkt beschränken müssen, nämlich mit den staatlichen Beratungsangeboten für körper- und sinnesbehinderte Eltern vor, sowie nach der Geburt ihres Kindes

Um den rechtlichen Aspekt jedoch nicht außer Acht zu lassen, verweise ich bereits an dieser Stelle auf das Rechtsgutachten im Auftrag des „Netzwerks behinderter Frauen Berlin e. V.“, erstellt von Dr. jur. Julia Zinsmeister, Professorin für Zivil- und Sozialrecht an der Fakultät für angewandte Sozialwissenschaften der Fachhochschule Köln Nürnberg, Köln Februar 2006.⁸

Wie bereits im Abschnitt 2 erwähnt, werde ich mich mit den verschiedenen Beratungs- und Hilfsangeboten befassen, die für behinderte Elternpaare vor und nach der Geburt des Kindes Anlaufstellen darstellen können.

Das „Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend“ fordert für Eltern ein dichtes Netz an Hilfsangeboten vor Ort. Sie sollen durch professionelles Know-how in der individuellen Erziehungsarbeit unterstützt werden. Deshalb fördert das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Multiplikatoren aus dem Familienbildungs- und Beratungsbereich genauso wie wissenschaftliche Untersuchungen und Projekte zum Themenbereich Erziehung. Familienbildungs- und -beratungseinrichtungen bieten Müttern und Vätern in ganz Deutschland die Möglichkeit, sich für die Erziehung ihrer Kinder fortzubilden und in schwierigen Erziehungssituationen Unterstützung und Hilfe zu holen. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend setzt hier einen besonderen Akzent.⁹

Die einzigen Beratungsstellen, welche explizit innerhalb der Recherche von mir gefunden werden konnten sind: Humangenetische Beratungsstellen, Psychosoziale Beratung, Schwangerschaftskonfliktberatung und über den Gynäkologen die zehn Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen. Die aufgeführten Anlaufstellen für werdende Eltern sind jedem Menschen zugänglich, scheinen aber nicht auf die speziellen Bedürfnisse und Fragen körper- und sinnesbehinderter Eltern eingerichtet zu sein.

Dies Problem findet sich unter anderem auch in der Versorgung mit behinderungsspezifischen Hilfsmitteln für die Kinderbetreuung und der dazugehörigen individuellen Beratung der körper- und sinnesbehinderten Eltern.¹⁰

Anlaufstellen, welche sich mit der eigenen Behinderung auseinandersetzen, werde ich in Kapitel 2.3 dieser Hausarbeit, aufzeigen.

⁸ <http://bidok.uibk.ac.at/library/zinsmeister-rechtsgutachten.html>, 20. Februar 2008

⁹ <http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/Politikbereiche/Familie/elternkompetenz.html>, 20.02.2008

¹⁰ BbE e.V.:2002, Seite 16

2.2 Beratungsangebote seitens der Kirchen

In den Ausführungen, dieses Kapitels, werde ich, stellvertretend für alle Kirchen und ihre Mitgliedorganisationen, nur zwischen der katholischen und evangelischen Kirche unterscheiden. Sollte ich Beratungsangebote seitens einer nicht erwähnten Kirchengemeinschaft „übersehen“ haben, bitte ich die betroffene Organisation dies zu entschuldigen.

Während meiner Recherche konnte ich feststellen, dass es seitens der verschiedenen kirchlichen Einrichtungen sehr unterschiedliche Beratungsangebote für schwangere Mädchen gibt. Allerdings bezieht sich diese Beratung in der Regel über das „Für und Wider“ der Geburt des erwartenden Kindes. Außerdem stehen Fragen die sich um die „Pränatale Diagnostik“ ranken, beispielsweise was wenn die Wahrscheinlichkeit ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen besteht oder ähnliches, im Fokus. Auf diesen Bereich, werde ich aber nicht weiter eingehen. Stattdessen verweise ich an dieser Stelle auf das umstrittene Werk von Peter Singer und Helga Kuhse¹¹.

Kirchen und ihre angegliederten Verbände sind, augenscheinlich, keine direkten Ansprechpartner, wenn es sich um Unterstützung behinderungsspezifischer Bedarfe im Rahmen der Hilfsmittelversorgung für schwangere körper- und sinnesbehinderte Frauen und Mädchen handelt.

In diesem Fall sind die Selbsthilfeverbände der Behindertenbewegung, auf welche ich in Anätzen im Folgenden eingehen werde, eine positiv herausstechende Anlaufstelle.

2.3 Beratungsangebote im Rahmen der Behindertenselbsthilfe

Aufgrund der Fülle der bestehenden Beratungsangebote der Behindertenselbsthilfe werde ich hier nur ein Angebot beispielhaft aufführen und bitte die nicht angesprochenen Stellen, dies zu entschuldigen.

Der von mir gewählte Akzent in der Behindertenselbsthilfe befasst sich mit dem Verein BbE e.V.¹² („Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V.“). Er wurde im Jahr 1999 als eine Selbsthilfeorganisation gegründet.

Diese Selbsthilfeorganisation ist auf die Peer - Counseling - Methode zurückzuführen und aus der Peer-Bewegung entstanden. Das bedeutet, dieser Verein besteht aus behinderten oder chronisch kranken Eltern. Er hat es sich zum Ziel gemacht, die Situation von chronisch kranken Eltern und Eltern mit einer Behinderung, zu verbessern.

Um die Beratung der Kunden auch authentisch durchführen zu können und die nötige Empathie zu gewährleisten, sind einige besonders engagierte Mitglieder des BbE e.V. mit der „Peer - Counseling Methode“ vertraut gemacht worden. Diese Methode bildet die Basis für ein vertrauensvolles Miteinander Arbeiten zwischen Klient und Berater, denn die Belange des Klienten sind dem Berater aus der eigenen Biographie in der Regel vertraut. Ein weiterer Vorteil dieses Beratungsmodells ist, dass mit Hilfe dieses Peer – Gedankens, die Ressourcen des Ratsuchenden authentischer aufgezeigt und somit eher von den Ratsuchenden Kunden akzeptiert werden könnten.

Außerdem bietet er für ratsuchende Eltern mit Behinderung, werdende Eltern, Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen mit Kinderwunsch, sowie deren Angehörigen, individuelle Beratung an. BbE e. V. veranstaltet deutschlandweit verschiedene Workshops rund um die Thematik „Kinder- und was damit zusammenhängt“.

¹¹ Singer/Kuhse, 1993.

¹² BbE e.V.:2002, Seite 8ff.

Von nicht unwesentlicher Bedeutung ist ebenfalls der private Austausch mit gleichermaßen betroffenen Eltern. Durch diesen Austausch von Menschen mit gleicher Behinderung in der gleichen (oder bereits erlebten) Situation, wird oftmals für die betroffene Personengruppe eine enorme Bereicherung im Alltag erzielt.

Durch das Entstehen des BbE e.V. bereits das Thema „Elternschaft und Behinderung“ in den Medien bekannter und für die Forschung auch interessanter geworden ist. Aus diesem Grund ist es mir auch möglich, mich im nächsten Kapitel der mit der Perspektive des Kleinkindes bezogen auf die Behinderung bei einem oder beiden Elternteilen, auseinander zu setzen.

3. Sichtweise der Behinderung aus der Perspektive des Kleinkindes

Kinder von Eltern mit einer Behinderung realisieren in den ersten Lebensjahren selten einen Unterschied zwischen ihren Eltern und anderen Elternpaaren ohne eine Behinderung. Vielmehr werden von den Kindern die behinderungsbedingten Verhaltensweisen, wie z.B. das Gehen blinder Elternteile mit einem Blindenstock, oder das Lesen von Büchern in Blindenschrift, von ihnen imitiert und als Normalität in ihren Alltag aufgenommen. Dies geschieht automatisch, weil die Eltern eine Vorbildfunktion ausüben. Gisela Hermes schreibt dazu, dass das Kind einer blinden Mutter und eines sehenden Vaters zwischen „Mama- und Papabüchern“ unterscheidet. Das Kind zeigt dem Vater Bücher in Schwarzschrift und der Mutter welche in Blindenschrift zum Vorlesen. Das Kind weiß, dass die Mutter im Dunkeln lesen kann, aber der sehende Vater demgegenüber, Licht zum Lesen benötigt.¹³

Interessant ist in diesem Zusammenhang ebenfalls, in welchem frühem Säuglingsalter die Kinder ihre Interaktion mit den Eltern an deren Handicap anpassen: so gibt beispielsweise ein Kleinstkind sein neues Stofftier der blinden Mutter in die Hand, damit diese das Plüschtier ebenfalls erkunden kann. Außerdem zupft es seine Mutter am Ärmel, um deren Aufmerksamkeit zu erregen. Kinder von rollstuhlfahrenden Eltern lernen schnell, sich an das Elternteil anzulehnen wenn diese sie im Rollstuhl mit transportieren. Säuglinge machen sich beim „Aus – dem – Bett - heben“ steif, um den Eltern das Heben zu erleichtern. Hierbei handelt es sich nur um einen geringen Ausschnitt der verschiedensten Möglichkeiten der Alltagsbewältigung in einer Familie mit körper- oder sinnesbehinderten Elternteilen.¹⁴

Da das Kind mit diesen Handlungsabläufen von Geburt an aufwächst, und diese für das Kind eine Form der Normalität darstellen, wird es in der Regel im Kleinkindalter keine „Andersartigkeit“ in seiner Familie erkennen.¹⁵

Aber im Laufe der Kindheit, mit dem Älterwerden, fällt auch diesem Kind ein Unterschied zwischen seinem Elternhaus und dem Alltagsleben der Kinder nicht behinderter Elternteile auf. Auf diesen Aspekt werde ich im folgenden Punkt eingehen.

¹³ Hermes: 2001, Seite 235 fff.

¹⁴ Hermes: 2001, Seite 147

¹⁵ Hermes, 2001, Seite 236

3.1 Erstwahrnehmung der Behinderung der Eltern durch deren Kinder

Kinder verwenden den Begriff der „Behinderung“ nicht. Ihnen fällt lediglich ein Unterschied, eine „Andersartigkeit“, im Vergleich zu anderen Familien auf.

Diese „Andersartigkeit“ einer Familie mit körper- und sinnesbehinderten Eltern, wird den Kindern jedoch erst dann deutlich bewusst, wenn sie in Kontakt mit gleichaltrigen Kindern treten und diese die „fremden Verhaltensweisen“ hinterfragen.¹⁶

Dies geschieht in der Regel im Kindergarten oder bei anderen Spielgelegenheiten mit anderen Kindern. Werden Kinder Nichtbehinderter Elternpaare von diesen abgeholt, stellen sie einen Unterschied zwischen ihren Eltern und den körper- oder sinnesbehinderten Elternteilen fest. Sie stellen ihren eigenen Eltern und den Kindern der körper- und sinnesbehinderten Eltern dann Fragen nach den Gründen für diese „Andersartigkeit“.

Da die Kinder der betroffenen Eltern keine Erklärung finden, geben sie ihre Fragen an diese weiter. Die „Andersartigkeit“ der eigenen Eltern wird von den Kindern jedoch neutral, und nicht, wie teilweise von der Gesellschaft (in Deutschland), negativ bewertet. Die Kinder interessiert nicht die Tatsache, dass die Eltern anders sind, sondern eher die Ursache für dieses Anderssein.¹⁷

Es kann jedoch vorkommen, dass die Kinder Nichtbehinderter Eltern, die Behinderung in der Familie ihrer Spielkameraden als negativ empfinden, bzw. sie die Empfindungen ihrer eigenen Eltern zu diesem Thema wiedergeben.

Dadurch werden Kinder körper- und sinnesbehinderter Elternteile „gezwungen“, sich mit der „Andersartigkeit“ ihrer Eltern zu befassen. Es entsteht von Seiten der Kinder ein Identifikationsgefühl mit ihrem Elternhaus und auch eine Form von Stolz auf die eigenen Eltern mit ihren Besonderheiten.

Diese positive Einstellung schützt die Kinder aber nicht vor „häufigem Nachfragen“ seitens der Gesellschaft. Um ihre Kinder zu unterstützen, können die körper- oder sinnesbehinderten Elternteile, Aufklärungsarbeit, in Form von Informationsveranstaltungen, in Kindergarten oder Schule anbieten.¹⁸

Auf diese Weise werden die betroffenen Kinder entlastet und die fremden Kinder erfahren tolerantes Gedankengut. Entscheidend ist hierbei jedoch auch der Umgang mit dem Thema „Behinderung“ oder „Andersartigkeit“ in der eigenen Familie, egal ob dort eine Behinderung vorliegt oder nicht.

3.2 Umgang mit dem Thema „Behinderung“ oder „Andersartigkeit“

Die Art und Weise wie Kindern körper- oder sinnesbehinderter Elternteilen, mit dem Thema „Behinderung“ umgehen hängt wie bereits erwähnt, vom Umgang der eigenen Familie mit dieser Thematik ab: Kinder spiegeln das familiäre Verhalten in der direkten Auseinandersetzung mit diesem Thema wieder.¹⁹

¹⁶ <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=5465&suchhigh=mam%2Bist%2Bblind;>

¹⁷ Hermes, 2001, Seite 236

¹⁸ Hermes, 2001, Seite 237

¹⁹ Hermes: 2001, Seite 235 fff.

In diesem Zusammenhang ist Offenheit und Authentizität von Seiten der Eltern, gegenüber ihren Kindern, ein wichtiges Thema. Denn wie bereits erwähnt, übernehmen die Kinder die Art und Weise, wie mit dem Thema „Behinderung“ und der damit verbundenen „Andersartigkeit“ in ihrem unmittelbaren Umfeld umgegangen wird, in ihre eigenen Verhaltensweisen. Die Beeinträchtigung der eigenen Eltern ist für sie, wie im Kapitel 3.0 besprochen, ein Stück Normalität.

Aus diesem Grund fragen nicht alle Kinder genauer nach, wenn ihnen eine Andersartigkeit der Eltern auffällt. Darum kann es sinnvoll sein, den Kindern bereits vor dem Kindergartenalter dieses Thema nahe zu bringen. Im Falle von Nachfragen oder Diskriminierung aus dem Umfeld der Peer – Group ist es den Kindern hierdurch vielleicht leichter möglich, damit adäquat umzugehen, wenn sie selbst bereits in Ihrer individuellen Einstellung gefestigt sind.

Die Eltern sollten in Bezug auf das Ansprechen der Ursache ihrer Beeinträchtigung, eine offene Einstellung besitzen. Das kann für die Eltern recht schwer sein, vor allem, wenn die betroffenen Elternteile es nicht gewohnt sind, bezüglich ihrer Behinderung über ihre eigenen, womöglich auch unangenehmen Gefühle, zu sprechen.

Allerdings kann sogar eine Notwendigkeit diesbezüglich vorhanden sein. Das ist der Fall, wenn offensichtlich ist, dass das Kind unter der Behinderung des Elternteils leidet, weil vielleicht dessen Mobilität abnimmt und das Kind einen anderen körperlichen Zustand des Elternteils noch bewusst in Erinnerung hat.²⁰

Gerade in so einem Fall ist es wichtig, auch über die negative Gefühle und damit verbundenen Schwierigkeiten mit den Kindern zu sprechen. Wenn die Kinder nur mit den „Vorteilen“ und positiven Bildern einer Behinderung konfrontiert werden, werden sie vermutlich nur bedingt in der Lage sein, über eventuelle Ängste bezüglich des Themas „Behinderung“ zu sprechen. Letzteres kann beispielsweise sein, wenn ein Schulkind plötzlich mitbekommt, dass die Mutter, welche bislang Vorbildfunktion hatte, von der näheren Umwelt als „hilflos“ betrachtet wird.

Genauso fatal ist es, wenn die Eltern die Normalität der Behinderung so hervorheben, dass es für das Kind „normal“ ist, wenn es vom Kleinkindalter an dem behinderten Elternteil helfen, und somit quasi die Assistenzfunktion mit übernehmen muss.

Auf die Gefahren, welche solch ein elterliches Verhalten für kindgerechte Aufwachsen, mit sich bringen kann, sowie auf mögliche Verhinderungsstrategien, werde ich im folgenden Punkt meiner Arbeit eingehen.

4. Die Gradwanderung zwischen Kindheit und Assistenz

Wenn die Behinderung eines Elternteils als Normalität in der gesamten Familie empfunden wird, kann die Gefahr bestehen, dass die Kinder bereits in frühester Kindheit Verantwortung tragen und dem betroffenen Elternteil in einem Maße helfen müssen, dass ihnen ihr kindgerechtes Aufwachsen schwierig gestaltet.

Wie von Birgit Schopmans, selbst blinde Mutter, beschrieben, tritt in der Öffentlichkeit schnell das Phänomen des Rollentauschs auf.²¹

²⁰ Hermes, 2001, Seite 104 f.

²¹ <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=5465&suchhigh=mam%2Bist%2Bblind>; 20. Februar 2008

Ihrer Auffassung nach ist es wichtig, dass das Kind bei „helfenden Tätigkeiten“ für sie als ihre blinde Mutter, trotzdem seinen Spaß hat. Aus diesem Grund bittet Frau Schopmans ihr Kind nur um Hilfe, wenn es für das Kind keine Überforderung bedeutet.²²

Wenn die Kinder den Eltern zeigen, dass die von den Eltern erbetenen Hilfestellungen sie nerven oder wenn sie bestimmte Handlungen nur für die Eltern ausführen, sollten die Eltern aufhören und die Kinder diesbezüglich befragen. Denn die Grenze, zwischen freiwilliger Hilfestellung und unfreiwilliger Zustimmung der Kinder, aus Liebe, nicht immer leicht zu erkennen²³.

Lothar Sandforth geht bezüglich der Reflektion seitens der Eltern noch einen Schritt weiter, indem er sagt, dass die Eltern das eigene Verhalten bezüglich des Heranziehens der Kinder zu Hilfstätigkeiten ständig reflektieren sollen. Außerdem sollte das Elternteil überdenken, ob die Hilfestellung durch die eigenen Kinder mit den Angaben „regelmäßig“ oder „planmäßig“ als Häufigkeitsfaktor von ihnen versehen worden ist.²⁴

Manche Tätigkeiten, wie z.B. das Führen seiner blinden Mutter im Schwimmbad, stellen für die Kinder eine Überforderung dar. Für diesen Fall, sollte unbedingt eine Assistenz mit anwesend sein, oder das auf Assistenz angewiesene Elternteil, bittet andere Mitmenschen um Hilfe.

In dem Buch „Krücken, Babys und Barrieren“ von Gisela Hermes beschreibt Christjane Kreuter ihre Kindheit als Tochter einer gehörlosen Mutter, sowie eines hörenden Vaters. Sie zeigt auf, dass sie bereits in frühester Kindheit als Dolmetscherin für das gehörlose Elternteil in der „Hörenden –Welt“ fungieren musste.²⁵

Es gibt zwar seit Juli 2001 den Anspruch auf einen Gebärdendolmetscher, aber die Aufgaben innerhalb der Elternschaft sind von dieser Tätigkeit ausgeschlossen.²⁶

Aus diesem Grund werde ich im Punkt 4.2 meiner Arbeit die Notwendigkeit eines Rechtsanspruchs auf Elternassistenz zu erläutern.

4.1 Die Notwendigkeit eines Rechtsanspruchs auf Elternassistenz

Vorab ist es wichtig, die Begriffe des „Rechtsanspruchs“ und den der „Elternassistenz“ zu klären. Dafür verwende ich das bereits zitierte Rechtsgutachten von Prof. Dr. jur. Julia Zinsmeister aus dem Jahr 2006²⁷.

"Rechtsanspruch"

„Im Sozialleistungsrecht ist zwischen Ermessens- und Anspruchsleistungen zu unterscheiden. Ist der Sozialleistungsträger zur Ermessensausübung ermächtigt, bleibt ihm bei Vorliegen aller gesetzlichen Leistungsvoraussetzungen ein Entscheidungsspielraum, ob er den betreffenden Bürgerinnen und Bürgern die Leistung gewährt. Gem. § 39 Abs.1 S.2 SGB I haben die

22 <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=5465&suchhigh=mam%2Bist%2Bblind>; 20.Februar 2008

23 Hermes: 2001, Seite 158f.

24 Sandfort: 2002, Seite 138f.

25 Hermes: 2001, Seite 245ff.

26 http://www.bundesinitiative-daheim-statt-heim.de/files/FF_VereinElternschBeh.pdf, 20.Februar 2008

27 <http://bidok.uibk.ac.at/library/zinsmeister-rechtsgutachten.html>, 20.Februar 2008

Bürgerinnen und Bürger dann nur Anspruch auf pflichtgemäße Ermessensausübung, nicht auf die Leistung. Der Gesetzgeber bestimmt den Umfang des Ermessensspielraums durch die Verwendung entsprechender Formulierungen, wonach der Sozialleistungsträger die Leistung erbringen "soll", "darf" oder "kann". Je nach Sach- und Rechtslage und bisheriger Verwaltungspraxis kann der Ermessensspielraum des Sozialleistungsträgers weiter eingegrenzt und ggf. sogar bis auf "0" reduziert sein. Besteht Streit, ob die Leistung zu gewähren ist, hätte ein Gericht nur zu prüfen, ob der Leistungsträger von seinem Ermessen pflichtgemäßen Gebrauch gemacht hat.

„Elternassistenz“

„Der Begriff der Assistenz hat im Jahr 2000 Einzug in das Gesetz gehalten, bislang allerdings nur in Gestalt der Arbeitsassistenz i. S. d. § 102 Abs.4 SGB IX.²⁸ Es gibt im Gesetz keine Definition des Begriffs „Assistenz“, allerdings hat der Gesetzgeber sich am Konzept der „persönlichen Assistenz“ orientiert. Das Konzept der persönlichen Assistenz wurde von behinderten Menschen entwickelt, welches ihnen eine Möglichkeit geben sollte, sich aus ihrem fremdbestimmtem Leben zu lösen.²⁹

Im SGB VIII, dem Kinder – und Jugendhilfegesetz, ist das „Kindeswohl“ die Richtlinie, nach der Hilfen gewährt, aber auch gleichzeitig die Selbstbestimmungsrechte der Eltern im Bezug auf die eigenständige Erziehung ihrer Kinder, empfindlich beschränkt werden kann. Die Einschränkungen in der selbst bestimmten elterlichen Erziehung sind jedoch nur mit Wahrung des Kindeswohls zu rechtfertigen. Jede Form der Hilfeleistungen durch das Jugendamt soll die Erziehungskompetenz der Eltern in erster Linie verbessern, was auch durch Einbeziehung der Eltern in sämtliche Entscheidungen, versucht wird.

Eine Körper- und Sinnesbehinderung beeinflusst nämlich grundsätzlich nicht die Erziehungskompetenz der Eltern, sondern nur ihre Fähigkeit, alle Handlungen so auszuführen, wie sie es im Interesse des Kindeswohls für sinnvoll und erforderlich halten. Bildlich gesprochen benötigen sie Menschen in ihrer Umgebung, die ihnen ihre Augen, Ohren, Hände oder Füße leihen. Sei es, um beispielsweise für eine auf den Rollstuhl angewiesene Mutter, das Kind von einem Klettergerüst zu holen, von welchem es sich nicht allein herunterzuklettern traut. Oder als weiteres Beispiel, für die Unterstützung eines blinden Vaters bei Hilfestellungen, wenn dessen Kind Fahrradfahren lernt.

Die Angst der körper- und sinnesbehinderten Eltern, dass sich Ämter in ihren Familienalltag einmischen oder man ihnen schlimmsten falls ihr Kind wegen „mangelnder Kompetenz als Eltern“ wegnehmen könnte, ist so groß, dass diese oftmals lieber auf die Beantragung der notwendigen Leistungen verzichten.

Die Folgen dieser Situation werde ich in Punkt 4.2 darstellen.

4.2 Konsequenzen für die Kinder bei fehlender Assistenz

Im Punkt 4 dieser Hausarbeit habe ich auf den Tatsachenbericht von Christjane Kreuter, in dem Buch „Krücken, Babys und Barrieren“, herausgegeben von Gisela Hermes, verwiesen. Christjane Kreuter bestätigt, dass die hörenden Kinder, eines gehörlosen Elternteils die Funk-

28 Eingeführt ins Schwerbehindertenrecht (SchwbG) durch das Gesetz zur Bekämpfung der Arbeitslosigkeit Schwerbehinderter v. 29.9.2000, verkündet in BGBl.I 2000 Nr. 44 vom 30.9.2000.

29 Hierzu eingehend Degener, Das ambulante Pflegerechtsverhältnis als Sozialrechtsverhältnis, S.38 ff.; Combrink/Radtke/Spangle in Wießner, Leben mit Behinderung, Leben mit HIV und AIDS, S.177 ff.; Frehe in Wießner, Leben mit Behinderung, Leben mit HIV und AIDS, S.187.

tion des Dolmetschers zwischen der „gehörlosen Welt“, sowie der „Welt der hörenden Menschen“, übernehmen.

Das führte in dem genannten Fallbeispiel dazu, dass Frau Kreuter, zu dem beschriebenen Zeitpunkt 6 Jahre alt, in regelmäßigen Abständen hinter dem in der Kneipe verweilenden Vater her telefonieren musste. Nicht nur, dass sie als Kind deshalb einen unruhigen Schlafrythmus bekam, sondern sie hörte ebenfalls die intimen Auseinandersetzungen zwischen ihren Elternteilen mit.

Frau Kreuter berichtet weiterhin davon, dass es ihr erst mit Erscheinen des Kinofilms „Jenseits der Stille“ möglich war, zu erkennen, dass sie, genau wie die dortige Hauptfigur, als Kind „wie eine kleine Erwachsene“ für die Problemlösung der Eltern zuständig war.³⁰

Der Kinofilm „Jenseits der Stille“ bestätigt meine obigen Ausführungen in drastischeren Maßen. In diesem Film muss das Mädchen Lara, ebenfalls bereits in der Kindheit, in verschiedenen Situationen für ihre gehörlosen Eltern innerhalb der „hörenden Welt“, dolmetschen: in einem Kreditinstitut zwischen dem zuständigen Sachbearbeiter und ihren Eltern sowie bei einem Elterngespräch mit ihrer eigenen Klassenlehrerin, fungiert Lara als Dolmetscherin.

Dem Mädchen fällt in diesem Film eine sehr große Verantwortung zu. Es wird von dem Sachbearbeiter des Kreditinstituts als Vertragspartner angesehen. In dieser Situation scheint es, meiner Meinung nach, zu einer Art Rollentausch gekommen zu sein. Dabei ist Lara aber in der Lage, die Situation zu meistern und ihren Eltern die Verantwortung zurückzugeben. Eine weitere problematische Konstellation ist das Elterngespräch mit Laras Klassenlehrerin, in welchem es um die Leseschwierigkeiten des Mädchens geht. Da Lara Ärger mit den Eltern vermeiden will, übersetzt sie die Aussagen der Lehrerin gegenüber ihren Eltern falsch. Dies führt dazu, dass die Eltern von Lara ein verkehrtes Bild von deren Leistungsfähigkeit haben.

Mir ist bewusst, dass es sich bei meinen Ausführungen lediglich um einen Film handelt, welcher nur Eventualitäten widerspiegelt. Aber aus eigenen Erfahrungen im Bekanntenkreis weiß ich, dass solche Begebenheiten durchaus auch realistisch und an der Tagesordnung sind.

Ohne Assistenz, welche ihnen Tätigkeiten oder Dienste, die sie selbst nicht ausführen können abnehmen, sind behinderte Eltern, wie auch ihre Kinder, mit ihrem Alltag überfordert. So hat die Assistenz einen sehr hohen Stellenwert.

5. Fazit und Ausblick

Zusammenfassend kann dementsprechend festgestellt werden, dass die gesellschaftlichen Anforderungen, sowie die Belastung, speziell an Mütter mit Behinderungen, sehr groß sind.

Eltern mit Behinderung können, im Vergleich zu nichtbehinderten Elternpaaren, bei der Erfüllung ihres Pflege- und Erziehungsauftrages jedoch zusätzlich beeinträchtigt und auf personelle Hilfen angewiesen sein. Je nach Art der Barrieren und Einschränkungen, mit denen die Eltern leben, können diese Unterstützungsbedarfe unterschiedlich gelagert sein.³¹

Obendrein haben Mütter mit einer Behinderung oft überhöhte Ansprüche an sich selbst. Diesen Erwartungen können sie in der Regel nicht gerecht werden, was zu Selbstzweifeln und permanent schlechtem Gewissen führen kann. In diesem Fall ist es hilfreich, wenn diese Frau-

³⁰ Hermes: 2001, Seite 247

³¹ <http://bidok.uibk.ac.at/library/zinsmeister-rechtsgutachten.html>, 20.Februar 2008

en - oder natürlich auch körper- und/oder sinnesbehinderte Väter - eine Form der Unterstützung erfahren, in der sie eine Möglichkeit erhalten, ihre überhöhten Erwartungen neu zu überdenken.

Dann wäre es ihnen möglich diese Erwartungen an die eigenen realistischen Möglichkeiten anzupassen. In diesem Fall, sind die körper- und sinnesbehinderten Eltern in der Lage eine für das Individuum stimmige Definition der Elternschaft erleben.

Nach Christiane Rischer könnte so eine Definition beispielsweise folgendermaßen lauten: „Ich kann meinem Kind nicht in jeder Situation selbst helfen, aber ich kann dafür sorgen, dass jemand da ist, der ihm die Hilfe gibt, die es braucht.“³²

Meiner Meinung nach, sollte für körper- und sinnesbehinderte Eltern jeglicher Art eine rechtlich verankerte Form von Assistenz für den Alltag bereitgestellt werden. „Bildlich gesprochen benötigen sie Menschen, die ihnen ihre Augen, Ohren oder Füße leihen“³³. Mit Hilfe dieser Assistenz sind die ansonsten überstrapazierten Eltern in der Lage eine positive Form des Elternseins zu erleben und ihren Kindern die Unterstützung anzubieten, die sie brauchen.

Ein weiterer positiver Aspekt einer vorhandenen Elternassistenz wäre eine veränderte Selbstbetrachtung. Die behinderten Eltern oder das behinderte Elternteil, sind / ist mit Hilfe in der Lage, die Elternrolle positiv und entspannt ausführen zu können. Die Arbeiten welche nicht alleine zu bewerkstelligen sind, wie ein Schwimmbadbesuch oder das Betreuen der Hausaufgaben der Tochter/ des Sohnes einer blinden Mutter / eines blinden Vaters werden durch die Hilfestellungen der Assistenten, im adäquaten Anspruch der Eltern ausgeführt.

Gleichzeitig verändert sich das Verhältnis der überstrapazierten Familienmitglieder in eine positive Richtung. Die Eltern und die Kinder können entspannt am gesellschaftlichen Leben teilnehmen, wie sich z. B. in Kinderspielgruppen treffen. Außerdem kann so Ausgrenzungen durch Barrieren, wie z. B. sprachliche Probleme oder bauliche Barrieren entgegen gegangen werden.

Leider besteht noch kein verbindlicher Rechtsanspruch auf Elternassistenz. Oft wird der Assistenzbedarf abgelehnt mit der Begründung, der Ehepartner könne einen Teil der Assistenz vollkommen übernehmen, es sei denn er geht einer Beschäftigung nach³⁴.

Dies sind Hemmnisse, welche es behinderten Eltern erschweren, auf der einen Seite ein harmonisches Familienleben zu führen, aber auf der anderen Seite ein Familienleben zu leben, welches dem Kind und somit dem Leitspruch des SGB VIII, dem Kindeswohl, gerecht wird.

Meiner Meinung nach, würde es auch zum Wohl der Kinder beitragen, wenn es endlich eine einheitliche Regelung bezüglich der Assistenz in der Elternschaft gäbe. Bleibt zu hoffen, dass dieser Fall eintritt, denn dann hätten die betroffenen Familien die Möglichkeit ein sorgenfreieres und familiengerechteres Leben zu führen.

Aber selbst, wenn es nie einen gesetzlichen Rechtsanspruch auf Elternassistenz geben wird, konnte ich innerhalb der von mir herangezogenen Literatur kein körper- oder sinnesbehindertes Elternteil finden, welches seine Entscheidung für ein Leben mit seinem Kind bereut. Denn ein Kind bedeutet für jedes Elternteil eine wundervolle und kraftspendende Erfahrung und Bereicherung.

32 Rischer: 2001, Seite 140

33 <http://bidok.uibk.ac.at/library/zinsmeister-rechtsgutachten.html>, 20.Februar 2008,

34 Mobile – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hg), Seite 380

Ein in meinen Augen schönes Schlusswort, welches sich für eine Familiengründung ausspricht, bildet Lothar Sandfort in seinem Buch „Hautnah: Vater zu werden waren für mich die größten Abenteuer meines Lebens. Vater zu sein, macht mir riesigen Spaß. Glücklich wird man sicher auch ohne Kinder. [...] meine Kinder, sind aber für mich täglich neuer Grund glücklich zu sein.“³⁵

³⁵ Sandfort:2002, Seite 134

6. Literaturverzeichnis

Arnarde, Sigrid; Heiden, Hans-Günter (Hg): *Die Gesellschaft der Behinderter. Das Buch zur „Aktion Grundgesetz“.* Reinbek: Rowolt 1997.

BbE e.V.: *Assistenz bei der Familienarbeit für behinderte und chronisch kranke Eltern. Ratgeber für die Organisation von personellen Hilfen der Pflege und Erziehung der Kinder,* Schülersche Druck GmbH& Co. KG, Langenhagen.2002, Seite 8ff.

BbE e.V.: *Kinderanhänger für E-Rollstuhl gesucht. Spezielle Hilfsmittel für die Familienarbeit behinderter und chronisch kranker Eltern. Ratgeberreihe Band 2,* Schülersche Druck GmbH& Co. KG, Langenhagen.2002, Seite 16

Hermes, Gisela: *Behinderung und Elternschaft leben – kein Widerspruch. Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland,* AG SPAK BÜCHER, Neu – Ulm, 2004

Hermes, Gisela: *Zur Situation behinderter Eltern - unter besonderer Berücksichtigung des Unterstützungsbedarfs von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen.* Marburg, Universitätsschrift, 2003.

Hermes, Gisela: *Krücken, Babys und Barrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik,* Bifos e. V., Kassel, 2001

Hesse, Konrad: *Grundzüge des Verfassungsrechts der Bundesrepublik Deutschland,* C.F. Müller Verlag, Heidelberg, 1999, Seite 187 f.

Kreuter, Christjane: *Meene Mutta un icken.* In: *Krücken, Babys und Barrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik,* Bifos e. V., Kassel, 2001, Seite 207fff.

Kuhse, Helga; Singer, Peter: *Muss dieses Kind am Leben bleiben? Das Problem schwerstgeschädigter Neugeborener.* Harald-Fischer-Verlag; Erlangen,1993

Mobile – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hg). : *Selbst Bestimmt Leben mit persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für AssistentennehmerInnen, Band A.* AG SPAK Bücher, Ort und Erscheinungsdatum

Pieroth, Bodo; Schlink, Bernhard: *Grundrechte, Staatsrecht 2;* C. F. Müller Verlag; 23. Auflage, 2007

Rischer, Christiane: *Die Beratung behinderter und chronisch kranker Mütter,* in: *Mit Stock, Tick und Prothese. Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen,* Hrsg. Bifos e. V.; Kassel, 2001, Seite 138fff.

Sandfort, Lothar: *Hautnah, neue Wege der Sexualität behinderter Menschen,* AG SPAK, Neu – Ulm, 2002, Seite 135 fff.

Sandfort, Lothar: „*Hol Papa mal n Bier*“. In : *Krücken, Babys und Barrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik,* Bifos e. V., Kassel, 2001, Seite 157fff.

Schmidt - Bleibtreu, Bruno; Klein, Franz: *Kommentar zum Grundgesetz;* Hermann Luchterhand Verlag GmbH, Neuwied und *Kriftel,* 1999, Seite 240

Schmidt, Rolf: *Grundrechte sowie Grundzüge der Verfassungsbeschwerde;* Verlag Rolf Schmidt; 9.Auflage 2007

Internetverzeichnis

<http://bidok.uibk.ac.at/library/zinsmeister-rechtsgutachten.html>, 20. Februar 2008

<http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/Politikbereiche/Familie/elternkompetenz.html>,
20. Februar 2008

http://www.bundesinitiative-daheim-statt-heim.de/files/FF_VereinbElternschBeh.pdf,
20. Februar 2008

http://www.bundestag.de/parlament/funktion/gesetze/gg_jan2007.pdf, 20. Februar 2007

<http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=5465&suchhigh=mam%2Bist%2Bblind>,
20. Februar 2008;

<http://www.come.to/behinderte-eltern>, 20. Februar 2008

http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_9/gesamt.pdf, 20. Februar.2008

Filmmaterial

**„Jenseits der Stille“ von Caroline Link; Regie: Caroline Link; Deutscher Film; 1996;108
Min. Länge; Touchstone Home Video,**