

# „TEILHABE FÜR FAMILIEN MIT BESONDEREM BEDARF“

*Eine Kindernetzwerk (Online)-Handreichung*



KINDERNETZWERK



WIR HELFEN WEITER



# „TEILHABE FÜR FAMILIEN MIT BESONDEREM BEDARF“

## *Eine Kindernetzwerk (Online) -Handreichung*

Die in den Jahren 2014 und 2015 in mehreren Teilschritten ausgewertete große bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage mit dem Titel „Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern“ hat vielfältige und weit über den Tag hinaus wirkende Ergebnisse zutage gefördert. Ein wesentliches Ergebnis daraus lautet: Die Teilhabemöglichkeiten von vielen Kindern und Jugendlichen mit besonderem Bedarf und deren Eltern/Angehörigen liegen in vielen Bereichen noch im Argen. Nach wie vor bekommen gerade Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern nur unzureichende Antworten darauf, wenn sie gezielte Fragen zu bestimmten Sozialleistungen, Fragen rund um die Pflege oder auch Fragen aus dem großen Bereich der sozialen Integration/Inklusion haben. Hinzu kommt, dass Angebote fehlen (z. B. für eine umfassende gesetzesübergreifende Beratung) oder bereits vorhandene Angebote (z. B. die Angebote der Krankenkassen zur Pflegeberatung oder die Reha-Servicestellen) nur spärlich genutzt werden. Diese fehlende Transparenz oder die unzureichende Nutzung vorhandener Angebote verhindern vielfach eine Teilhabe der betroffenen Kinder/Jugendlichen und deren Familien an gesellschaftlichen, sportlichen oder beruflichen Mitwirkungsmöglichkeiten oder auch an Freizeitaktivitäten.

Aus all diesen Defiziten heraus hat das Kindernetzwerk mit inhaltlicher und finanzieller Unterstützung durch den AOK-Bundesverband den **Online-Wegweiser „Teilhabe für Familien mit besonderem Bedarf“** erstellt. Die neue Publikation richtet sich an Fachleute, die Politik, die Leistungsträger sowie die (Fach)-Öffentlichkeit und zeigt die Bedarfe auf, die die betroffenen Familien im Kontext von Teilhabe zu ganz unterschiedlichen Themen und Bereichen haben. Abgerundet wird die Online-Handreichung mit Fallbeispielen, die deutlich machen, dass eine Teilhabe auch mit erheblichen Einschränkungen/Handicaps möglich ist. Gerade diese Erfahrungen mitten aus dem Leben heraus sollen nicht zuletzt den Eltern und der Eltern-Selbsthilfe Mut machen, sich zusammen mit dem Kindernetzwerk und weiteren aktiven Partnern in Zukunft für mehr Teilhabe einzusetzen.



# Und so sieht die Konzeption der Online-Handreichung des Kindernetzwerks für mehr Teilhabe im Einzelnen konkret aus:

## Einführung und Editorial

1. Was fällt alles unter Teilhabe und warum ist die Teilhabe für Kinder und junge Menschen so wichtig? Eine Bestandsaufnahme zum Status Quo und zu den Zielen (J. Wiegrebe, W. Vogt)
2. Rechtliche und gesetzliche Grundlagen zur Teilhabe für Kinder und Jugendliche: Ein Überblick über die vorhandenen Gesetze und deren Bedeutung für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern. (Dr. Gabriele Trost-Brinkhues, Aachen)
3. Teilhabe in der Realität: Was lässt sich aus den Ergebnissen der großen Umfrage 2013/2014 von Kindernetzwerk e.V. und dem AOK-Bundesverband ableiten? (3 | Dr. Daniel Lüdecke, Raimund Schmid, Dr. Christopher Kofahl, 3 | C. Groth)
4. Teilhabe aus Sicht der Pflege: Wo sind Verbesserungen erzielt worden, wo besteht noch Handlungsbedarf? (Christa Wollstädter und Claudia Groth)
5. Teilhabe aus Sicht des AOK-Bundesverbands: Hilfe nach Maß - Systemlotsen für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern (Dr. Silke Heller-Jung)
6. Kann Inklusion die Teilhabe von Kindern und jungen Menschen mit Krankheiten und Behinderungen beflügeln? (Dr. Birgit Schmidt-Lachenmann und Dr. Annette Mund)
7. Teilhabeleistungen für Kinder mit Behinderung aus sozial schwachen Familien (Gerhard Roos)
8. Spezialaspekte von Teilhabe
  - a) Gesetzliche Betreuung ab dem 18. Lebensjahr (Frau Siebel-Wiese)
  - b) Behinderung und Sexualität (Martin Rothaug)
  - c) Familienorientierte Rehabilitation (Dr. Annette Mund)
9. Teilhabe aus dem Leben: Fallbeispiele, die Mut machen (Fallbeispiele über Projekt-Kooperationspartner Ophelo)
  - a) Weltbester behind. Tischtennispieler Hartmut Freund (Norbert Freund)
  - b) Tetraspastikerin, die modelt (Paloma Krüger)
  - c) Ja, Teilhabe kann gelingen. Drei Beispiele, wie es gehen kann (A. Mund)
  - d) Liberté – das Leben in Freiheit mit der persönlichen Assistenz (Nassim Dadkhah)
  - e) Durchhalten lohnt sich – Wie Transition, Inklusion und Teilhabe mit viel Eigenaktivität gelingen kann: Der Lebensweg von Martina Auth



# Was fällt alles unter Teilhabe und warum ist die Teilhabe für Kinder und junge Menschen so wichtig? Eine Bestandsaufnahme

Zu Punkt 1

Von Jens Wiegrebe und Wolfgang Vogt

Teilhabe bedeutet, nicht nur anwesend zu sein, sondern wahrgenommen zu werden, einen eigenen Beitrag leisten zu können, mich als Teil einer Gemeinschaft zu fühlen, akzeptiert zu werden genauso so wie ich bin.

Als behinderter Mensch brauche ich dafür manchmal die Unterstützung von Menschen, die mich kennen, verstehen bzw. Menschen, die bereit sind all das mit mir und für mich auszuführen, was ich nicht allein umsetzen kann. Am angenehmsten ist das, wenn die Gemeinschaft oder Gesellschaft keine Berührungsängste hat und die unterschiedlichsten Behinderungen als normal bzw. Erweiterung der Vielfalt des Lebens oder der Menschen angesehen werden.

## Wir brauchen keine Vorurteile, was angeblich „nicht geht“

Denn dann gehen wir selbstverständlich davon aus, dass jeder seinen Beitrag zum Leben so leistet, wie es ihm möglich ist. Was wiederum zur Folge hat, dass behinderte Menschen eingebunden sind in alle Abläufe des Lebens. Sie können somit ihre Fähigkeiten - welcher Art auch immer – einsetzen und Erfolgs- wie auch Misserfolgs-erlebnisse erfahren und daran wachsen, wie alle anderen auch.

Wie können wir das aber erreichen? Was brauche ich, um selbst zu bestimmen, um selbst und eigenaktiv am Leben teilhaben zu dürfen? Denken wir einmal daran: Wie war denn unsere eigene, persönliche Entwicklung? Ich brauche die Möglichkeit zu lernen. Ich brauche Aktivität, Bewegung, Mobilität, altersgemäße Bildung, Unterstützung und den Freiraum, meine 'Dinge' zu tun. Ohne Vorurteil, was "nicht geht".

Ich brauche Menschen, die mir das alles ermöglichen. Die mir grundsätzlich alles zutrauen und mir zeigen, wie ich es selbst machen kann! Das stärkt mein Gefühl, wertgeschätzt zu sein. Und wer braucht das nicht? Behinderung darf kein statischer Begriff sein. Behinderung bedeutet nicht, beim Lernen behindert zu sein. Und lernen können wir alle. Ohne von vornherein eingeschränkt zu werden. Was auch bedeutet, die Bedürfnisse zu erkennen und zu berücksichtigen.

## Wollen wir Teilhabe? – Dann müssen wir dafür etwas tun

Jeder hat das Recht auf umfassende Bildung. Von Anfang an. Körperlich, motorisch, kognitiv, geistig und seelisch. Teilhabe und Inklusion sind untrennbare Begriffe. Das Ziel sollte sein: Alle gehören dazu. Gleich ob behindert oder nicht, gleich welcher Herkunft, mit und ohne Migrationshintergrund, jung oder alt. Wollen wir allen Menschen die Chance geben, am Leben teilzuhaben, selbstbestimmt zu leben, im 1. Arbeitsmarkt zu arbeiten? So, dass mehr und mehr ihr eigenes Einkommen haben, selbst sozialversichert sind, in die öffentlichen Kassen einzahlen, ihr Leben meistern können und Stolz auf sich sind? Ja, dann müssen wir etwas dafür tun!

Um hierher zu kommen, dürfen wir nicht erst anfangen zu überlegen, wenn die Kinder vor dem Schulabschluss stehen. Es bedarf einer umfassenden Bedarfs- und zielgerichteten Förderung. Von Anfang an! Ein inklusives System bietet hierfür grundsätzlich die besten Voraussetzungen, wenn wir die richtigen und ausreichenden Instrumente zur Verfügung stellen. Wir müssen wegkommen von schwer überschaubaren Zuständigkeiten, von durch Angst, mangelnden Informationen, Vorurteilen oder Überforderung geprägten Weichenstellungen.

Wir haben die Verantwortung, unser Kindergarten- und insbesondere unser Schulsystem in die Lage zu bringen, inklusiv zu arbeiten. Die Lehre an den Hochschulen bedarf dazu aber einer Erneuerung. Alle Erzieher und Erzieherinnen und Lehrer und Lehrerinnen müssen ausnahmslos alle Kinder gemeinsam bilden können. Nur für spezielle Indikationen bedarf es einer ergänzenden Spezialisierung. Um alle gemeinsam zu beschulen, z.B. bei Blind- oder bei Taubheit oder bei einer Körperbehinderung. Das heißt, alle Bedarfe werden berücksichtigt, dort, wo unsere Kinder sind.

### **Für alle Kinder gilt: Zeigen wir Ihnen das Leben**



Wir sollten es wagen, unsere Kinder fit zu machen für ihr eigenes Leben. Unsere Kinder haben es verdient, dass wir sie nicht in ihrer Entwicklung behindern. Unsere Kinder haben es verdient, dass wir sie nicht überschütten mit Hilfen, Bevormundung, behüten, sie mit Passivität schützen, sie unterfordern. Zeigen wir ihnen das Leben. Trauen wir ihnen doch viel mehr zu. Lernen wir, ihre Assistenten und Mentoren zu sein, nicht ihre Bestimmer.

Unsere Kinder wollen leben, wie wir auch. Unter und mit uns. Inmitten der Städte, der Kommunen, der Gesellschaft als anerkannter Teil. Selbstbestimmt. Ermöglichen wir es ihnen doch. Von Geburt, von Anfang an.

Wolfgang Vogt  
Geschäftsführer der  
Ophelo GmbH Personaldienstleistungen und  
Ophelo Social Consult  
E-Mail: wolfgang.vogt@ophelo.de  
und Vorsitzender  
Bundesverband Konduktive Förderung nach Petö e. V.

# Rechtliche Grundlagen zur Teilhabe: Überblick über die Gesetze und deren Bedeutung für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern

Zu Punkt 2

Von Dr. Gabriele Trost-Brinkhues, Aachen

Die rechtlichen Grundlagen unserer Sozialgesetzbücher sind eine ziemlich „trockene“ Materie. Trotzdem ist es für betroffene Familien unabdingbar, sich mit den einzelnen Rechtsansprüchen auseinander zu setzen und die jeweils zur Entscheidung berechtigten Personen zu kennen.

Die Begriffe Behinderung, Schwerbehinderung, Krankheit, Verhütung von Krankheiten, Prävention, Gesundheitsförderung, Rehabilitation, werden durchaus in unterschiedlicher Bedeutung in den verschiedenen Sozialgesetzbüchern gebraucht. Sinngemäß heißt es immer wieder: „den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen“. Aber wie kann man sich in diesem Gesetzes-„Dschungel“ zurechtfinden? Wir wollen es gemeinsam versuchen.

## Reha-Servicestelle

Den einzelnen Sozialgesetzbüchern sind sogenannte Rehabilitationsträger zugeordnet. In allen Städten und Regionen gibt es so genannte „**Servicestellen für Rehabilitation**“. Diese Reha-Servicestellen sind zwar organisatorisch immer bei einem bestimmten Rehabilitationsträger (gesetzliche Krankenkassen, gesetzliche Rentenversicherungsträger, gesetzliche Unfallversicherungsträger, Agenturen für Arbeit, öffentliche Jugendhilfe oder dem Sozialhilfeträger) angesiedelt. Durch Bildung regionaler Beratungsteams stehen jedoch jeder „Gemeinsamen Servicestelle“ jederzeit die Mitarbeiter anderer Rehabilitationsträger für Rückfragen zur Verfügung. Grundsatz in der Theorie ist, dass **kein Betroffener an eine andere Stelle verwiesen werden soll**, sondern in der „Reha-Servicestelle“ umfassend, qualifiziert und zeitnah beraten wird.

In der Reha-Servicestelle sollte der Ratsuchende Auskünfte über die Zielsetzung, Zweckmäßigkeit und Erfolgsaussicht möglicher Leistungen erhalten. Es wird der individuelle Hilfebedarf ermittelt und geklärt, welcher Rehabilitationsträger für die Leistungen zuständig ist. Sind Leistungen verschiedener Rehabilitationsträger angezeigt, soll die Reha-Servicestelle die Zusammenarbeit dieser Träger koordinieren. Außerdem helfen die Mitarbeiter der Reha-Servicestelle bei der Antragstellung und Weiterleitung von Anträgen an den zuständigen Rehabilitationsträger und stehen dem Betroffenen bis zur Leistungserbringung unterstützend zu Seite. Sofern den Betroffenen bereits bekannt ist, welcher Rehabilitationsträger (z.B. die Krankenkasse) für sie zuständig ist, sollten sie sich - wie bisher - auch direkt an diese Stelle wenden.

Ein großes Problem in der Alltagspraxis scheint es aber zu sein, dass viele Anspruchsberechtigte die Reha-Servicestellen gar nicht kennen oder häufig aufgrund der völlig unterschiedlichen Trägerschaften und Anbindungen auch nicht wissen, wo sich diese befinden. Diese Misere hat die große Kindernetzwerk- Umfrage 2014 deutlich ans Licht gebracht. Falls Eltern tatsächlich bei den Servicestellen ankommen, lässt häufig auch die Qualität der Beratungen zu wünschen übrig (mehr dazu siehe die Beiträge in Teil 3 dieser Handreichung).



Versuchen wir jetzt einmal die einzelnen Gesetzbücher „unter die Lupe“ zu nehmen, um zu verstehen wer was darf und wer welche Ansprüche wem gegenüber geltend machen kann. Alle Gesetzestexte findet man unter <http://www.gesetze-im-internet.de>

## Sozialgesetzbuch (SGB) V

Grundlage der **gesetzlichen Krankenversicherung** ist das Sozialgesetzbuch V, es beschreibt die Versicherungspflicht, die Aufgaben der Krankenkassen, die Übersicht der Leistungsarten, Aufgaben der Prävention, die Finanzierung der Krankenbehandlung und von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, die Aufgaben von Ärzten und anderer Leistungserbringer.

So heißt es z.B. in § 11 (2): Versicherte haben auch Anspruch auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sowie auf unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen, die notwendig sind, um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern.

Im nächsten Abschnitt § 12 (1) wird aber direkt eingeschränkt: Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein; sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten. Leistungen, die nicht notwendig oder unwirtschaftlich sind, können Versicherte nicht beanspruchen, dürfen die Leistungserbringer nicht bewirken und die Krankenkassen nicht bewilligen.

### Um sich im SGB V zurechtzufinden macht es Sinn, einige weitere Begriffe zu erklären

#### Arzneimittel

Die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von Arzneimitteln in der vertragsärztlichen Versorgung (Arzneimittel-Richtlinie/AM-RL) wurde zum 1.11.2015 neu gefasst. Auf 28 Seiten wird beschrieben, wann welches Medikament zu Lasten der Krankenkasse verordnet oder eben auch nicht verordnet werden darf. Und wann ein evtl. neues Medikament überhaupt genutzt werden darf.

#### Heilmittel

Die Heilmittelrichtlinie dient der Sicherung einer nach den Regeln der ärztlichen Kunst und unter Berücksichtigung des allgemein anerkannten Standes der medizinischen Erkenntnisse „ausreichenden, zweckmäßigen und wirtschaftlichen Versorgung“ der Versicherten mit Heilmitteln. Sie ist für die gesetzlichen Krankenkassen, für die Versicherten, die Vertragsärztinnen und Vertragsärzte (also jeden niedergelassenen Arzt) sowie die Heilmittelerbringer verbindlich. Im Heilmittelkatalog sind die einzelnen Therapien mit Indikationen, Diagnosegruppen und Verordnungsmenge aufgeführt. Behinderte oder chronisch kranke Kinder und Jugendliche sind dabei nicht wirklich gut berücksichtigt.

#### Hilfsmittel

Auch hier hat der Gemeinsame Bundesausschuss Mitte 2014 eine Richtlinie über die Verordnung von Hilfsmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung (Hilfsmittel-Richtlinie) herausgegeben. Zu den Hilfsmitteln gehören z.B. Seh- und Hörhilfen, Körperersatzstücke, orthopädische Hilfsmittel, etc. Alle

Hilfsmittel, die zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) verordnet werden können, werden im so genannten Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt. Auch hier lohnt sich der Blick ins Internet, um evtl. „Möglichkeiten“ auch wirklich ausschöpfen zu können.



## Sozialgesetzbuch (SGB) IX

Eine große Bedeutung für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen hat das SGB IX – das sogenannte „Schwerbehindertenrecht“ – fast jeder kennt die folgenden Begriffe: Grad der Behinderung und Merkmalskennzeichen G (für gehbehindert), aG (für außergewöhnlich gehbehindert oder H (für hilflos). Je nach Bundesland sind die Ansprüche auf besonderen Formularen bei Versorgungsämtern, Bezirksämtern oder auch so genannten Integrationsämtern zu stellen. Das SGB IX klärt den grundsätzlichen Anspruch auf Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Die wichtigsten Paragraphen werden daher auch gezielt aufgeführt:

### § 1 Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft

Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wird den besonderen Bedürfnissen behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder Rechnung getragen.

In § 2 Behinderung wird der Begriff von Behinderung und Schwerbehinderung näher erläutert, in allen Abschnitten entscheidet der Kausalzusammenhang zwischen einer vorliegenden Behinderung und der daraus resultierenden Teilhabebeeinträchtigung über den Leistungsanspruch.

(1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.

(2) Menschen sind im Sinne des Teils 2 schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Sinne des § 73 rechtmäßig im Geltungsbereich dieses Gesetzbuches haben.

Die für die Begutachtung herangezogenen „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ bestehen zu einem ganz wesentlichen Teil aus einer Liste von medizinischen Befunden / Krankheiten, denen jeweils ein Grad der Behinderung bzw. Grad der Schädigungsfolgen zugewiesen ist. Nach dieser Tabelle ergibt sich die Grundlage für die Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises und die Höhe des Grades der Behinderung. In § 69 SGB IX heißt es zudem: "Die Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft werden als Grad der Behinderung nach Zehnergraden abgestuft festgestellt." Die genannten „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ regeln letztlich auch die Voraussetzungen für die Zuerkennung der Merkzeichen G, B, aG und weiteren durch das Versorgungsamt.

### Widerspruch und Klage durchaus gängig.

Wann aber weicht die körperliche Funktion, die geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter



typischen Zustand ab und um wieviel muss der Zustand abweichen, damit die Anspruchsvoraussetzungen im ersten Teil des §2 erfüllt sind? Natürlich gibt es dafür Ausführungsbestimmungen und Gerichtsurteile, die es den beurteilenden Gutachtern, aber auch den betroffenen Familien, erleichtern eine eigene Einschätzung vorzunehmen. Durch den Austausch von Informationen innerhalb der Selbsthilfeorganisationen besteht die Möglichkeit, entsprechende Argumente für die Begutachtung im Vorfeld zu sammeln. In der Regel bedarf es aber nicht selten der Bereitschaft, auch in Widerspruch zu einer häufig negativen ausfallenden Erstbegutachtung zu gehen und die Interessen ggf. mit der Androhung von Klage zu unterstreichen.

Es gibt aber im SGB IX noch weitere sehr wichtigen Paragraphen, in denen die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§§ 26 - 32) beschrieben sind. So ist in § 30 Früherkennung und Frühförderung festgelegt, dass die Leistungen zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder auch nichtärztliche sozialpädagogische, psychologische, heilpädagogische, psychosoziale Leistungen umfassen. Solche Leistungen können in interdisziplinären Frühförderzentren, in Sozialpädiatrischen Zentren und in anderen fachübergreifend arbeitenden Diensten erbracht werden, dabei ist die Ärztliche Verantwortung und die Aufstellung eines individuellen Behandlungsplanes notwendig. Diese Leistungen werden als sogenannte Komplexeleistung, also medizinische /therapeutische Leistungen in Verbindung mit heilpädagogischen Leistungen erbracht und werden durch Krankenkassen und örtliche Sozialhilfe mit unterschiedlichen Anteilen mischfinanziert.

### **Sozialgesetzbuch (SGB) XII - Sozialhilfe / Eingliederungshilfe**

Im Sozialgesetzbuch XII werden zunächst einmal alle Leistungen der Sozialhilfe beschrieben. Für chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche und ihre Familien sind aber besonders die §§ 53 bis 60 relevant.

So heißt es in § 53 Leistungsberechtigte und Aufgabe:

- (1) Personen, die durch eine Behinderung (SGB IX, § 2) wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt oder von einer solchen wesentlichen Behinderung bedroht sind, erhalten Leistungen der Eingliederungshilfe, wenn und solange nach der Besonderheit des Einzelfalles, insbesondere nach Art oder Schwere der Behinderung, Aussicht besteht, dass die Aufgabe der Eingliederungshilfe erfüllt werden kann. ...
- (2) Von einer Behinderung bedroht sind Personen, bei denen der Eintritt der Behinderung nach fachlicher Erkenntnis mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist. ...
- (3) Besondere Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und die behinderten Menschen in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört insbesondere, den behinderten Menschen die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihnen die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder sie so weit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen.

In dem folgenden § 54 werden dann die möglichen Leistungen der Eingliederungshilfe beschrieben.

### **Was aber ist eine „wesentliche Behinderung“?**

Spätestens jetzt werden Sie denken: oh je – das kann man ja gar nicht verstehen!

Was aber ist denn nun eine „wesentliche Behinderung“? Wann droht eine „wesentliche Behinderung“? Aus dem Alltag der Beratungspraxis sollten wir es gemeinsam versuchen. Eine „wesentlichen Behinderung“ kann eine körperliche Behinderung, eine geistige Behinderung oder auch eine seelische Behinderung sein und natürlich auch viele kombinierte

Behinderungsformen. Als Faustregel für Kinder und Jugendliche gilt: gehört man z.B. mit den intellektuellen Fähigkeiten zu den etwa 2% schwächsten der Vergleichsaltersgruppe - also mit einem Intelligenzquotienten unter 65-70 - so besteht eine wesentliche Behinderung. In einer anderen Kategorisierung benennt man den Entwicklungsrückstand mit mehr als zwei Standardabweichungen unter der Norm.



Für kleinere Kinder ist eine solche Diagnostik oft sehr schwierig, daher wird das so genannte Entwicklungsalter des Kindes als „Hilfe“ herangezogen. Wenn das „Funktionsalter/Entwicklungsalter“ eines Kindes in mehreren Bereichen und auf Dauer z.B. dem halben chronologischen Alter oder weniger entspricht (also z.B. Entwicklungsalter kleiner 3 Jahre, Alter des Kindes 6 Jahre) gibt es keinen Zweifel an dem Vorliegen einer wesentlichen Behinderung. Leider wird oft später dann auch die vorliegende geistige Behinderung diagnostizierbar. Alle Kinder machen Entwicklungsfortschritte, insbesondere wenn sie möglichst früh und intensiv gefördert werden. Leider kann man aber viele körperliche Erkrankungen und auch Entwicklungsstörungen nicht vollständig aufheben.

Eine „drohende“ wesentliche Behinderung liegt vor, wenn mit hoher Wahrscheinlichkeit – also zu mehr als 70-80% Wahrscheinlichkeit eine Entwicklungsstörung langfristig „droht“.

### **Tipps für Eltern: Wie sollte man vorgehen?**

Abschließend möchte ich der Frage nachgehen, welche Möglichkeiten der Hilfen man hat, wo man was beantragen kann und wer ggf. beim Ausfüllen der Anträge helfen kann. Oben wurden bereits die in allen Orten vorhandenen Reha-Service-Stellen genannt, manchmal ist es aber notwendig, ohne lange Umwege direkt den richtigen Ansprechpartner zu finden.

**Die folgende Auflistung ist weitgehend in Abhängigkeit vom Lebensalter der Kinder und Jugendlichen abgeleitet:**

- Erster Ansprechpartner der Kinder- und Jugendarzt (SGB V) oder ein Spezialist in der Klinik.
- Heil- und Hilfsmittel? (SGB V), Sozialmedizinische Nachsorge (SGB V, § 43)
- Frühförderung / Interdisziplinäre Frühförderung, Komplexleistung? (SGB IX)
- (Schwer-) Behindertenausweis (SGB IX)
- Eingliederungshilfe z.B. zur Aufnahme in eine Kita mit heilpädagogischer/ integrativer Förderung (SGB XII)
- Eingliederungshilfe zur Sicherung der angemessenen Schulbildung oder Berufsausbildung? (SGB XII)
- Bei Schwierigkeiten oder gar Ablehnungen müssen bei Bedarf weitere Schritte in Gang kommen oder bei unbegründeten Ablehnungen Widerspruch eingelegt werden



## Sozialgesetzbuch (SGB) VIII

Um es jetzt noch ein wenig komplizierter zu machen kommt jetzt für bestimmte Bereiche noch das Kinder- und Jugendhilferecht hinzu. Insbesondere haben seelisch beeinträchtigte Kinder und Jugendliche ein besonderes Recht (Rechtsanspruch) auf „Eingliederungshilfe“, wenn ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für ihr Lebensalter typischen Zustand abweicht, und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist oder eine solche Beeinträchtigung zu erwarten ist.

### Die Jugendhilfe spielt eine zentrale Rolle

Hierbei entscheidet die Jugendhilfe nach Begutachtung durch einen entsprechenden Facharzt, welche Hilfen über welchen Zeitraum geeignet erscheinen. Das können ambulante Hilfen sein, aber auch Maßnahmen in teilstationären oder stationären Jugendhilfeeinrichtungen. Eltern, aber auch die betroffenen Kinder und Jugendlichen sollen in diese Überlegungen einbezogen werden. Gerade die Wechselwirkung von körperlicher Erkrankung und / oder Behinderung und der psychischen Beeinträchtigung stellt alle Beteiligten vor eine große Aufgabe: Was ist für dieses Kind / diesen Jugendlichen in dieser Situation mit der vorliegenden Beeinträchtigung die geeignete Maßnahme, um teilhaben zu können, trotz des Handicaps, dabei sein zu können, Freude am Leben zu haben und Freunde zu finden?

Selbstwirksamkeit erfahren, Selbstbewusstsein entwickeln, auch Einschränkungen ertragen lernen, Lebensfreude finden und Teilhabe erleben– diese Wünsche gelten für alle Kinder und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung.

Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues,  
Öffentlicher Gesundheitsdienst Aachen  
Ausschuss Kind, Schule, ÖGD im  
Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte  
Dr.G.trost-brinkhues@t-online.de

# Teilhabe in der Realität: Was lässt sich aus den Ergebnissen der großen bundesweiten Kindernetzwerk-Umfrage ableiten?

## Zu Punkt 3

Von Daniel Lüdecke, Raimund Schmid und Christopher Kofahl

Der Einschränkungsgang der betroffenen Kinder und der daraus resultierende Betreuungs- und Pflegebedarf sind in vielerlei Hinsicht von zentraler Bedeutung. Familien mit stark betroffenen Kindern sind oft erheblich belastet, sowohl finanziell als auch körperlich und psychisch. Aus sozialpsychologischer Perspektive befinden sich die betroffenen Familien im Kontext der in Deutschland geltenden sozialstaatlichen Prinzipien „Subsidiarität“ und „Solidarität“ zwischen den Polen Autonomie (Selbstbestimmung, Selbstverantwortung, aber auch Eigenbeteiligung an den krankheitsbedingten Kosten im Sinne der Subsidiarität) und Abhängigkeit (Fürsorge, Inanspruchnahme sozialer und gesundheitlicher Leistungen der Solidargemeinschaft im Sinne der Solidarität). Die Autonomie zu erreichen, zu erhalten und auch zu empfinden, ohne sich Gefühlen der Abhängigkeit und Ohnmacht hingeben zu müssen, ist unter der Überschrift „Teilhabe“ eines der zentralen Themen von Menschen und Familien mit besonderen Bedarfen.

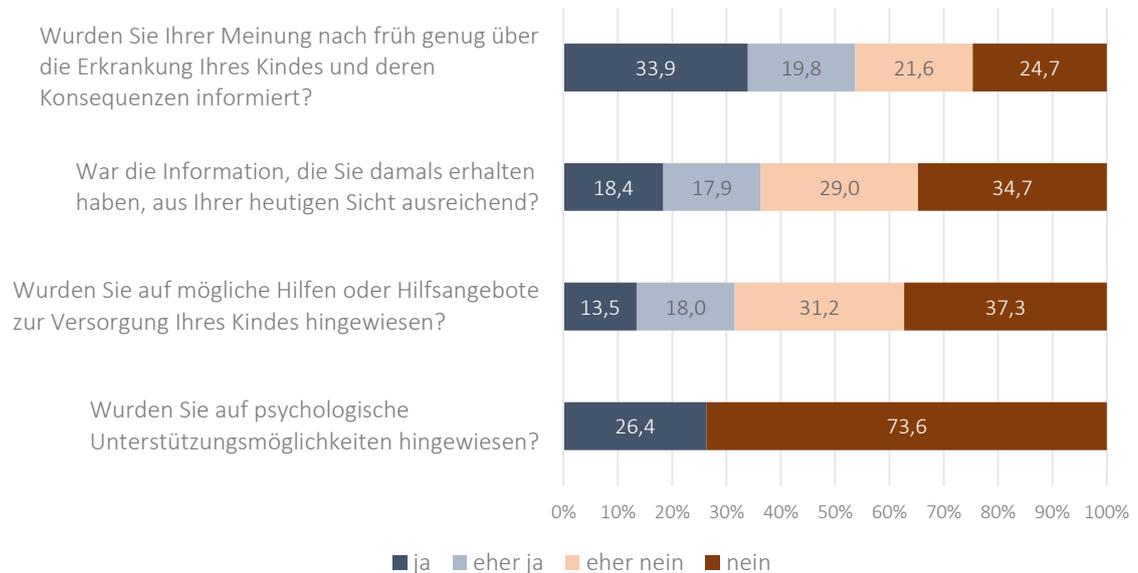
Die Kindernetzwerkumfrage war in vielen Bereichen generisch angelegt, um die Vielfalt der unterschiedlichen Lebens- und Versorgungssituationen erfassen zu können. Dies bringt jedoch den Nachteil mit sich, spezifische Problemlagen, z.B. in Abhängigkeit von einer bestimmten Erkrankung oder Behinderung nicht ausreichend erfassen zu können. Um den jeweiligen individuellen Besonderheiten gerecht werden zu können, bestand für die Eltern an mehreren Stellen im Fragebogen die Möglichkeit für Freitextangaben, von denen viele umfassen Gebrauch gemacht hatten, insbesondere am Ende der Befragung mit den offenen Fragen „Haben Sie wichtige inhaltliche Aspekte in unserer Umfrage vermisst?“ und „Haben Sie irgendwelche weiteren Anmerkungen, Kommentare oder Rückmeldungen für uns?“. Im Folgenden sind die Sichtweisen vieler Eltern in Form von Zitaten abgebildet.

### **An fundiertem Wissen mangelt es**

Die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen ist an verschiedene Voraussetzungen geknüpft. Die angebotene Hilfe muss beispielsweise bezahlbar oder mit begrenztem Aufwand erreichbar sein. Hilfen im eigenen Haushalt müssen in den Tagesablauf integrierbar sein und der verbundene logistische oder organisatorische Aufwand sollte möglichst gering bleiben. Zuallererst jedoch müssen die betroffenen Familien die Angebote kennen. Die Informiertheit über Unterstützungsleistungen ist Voraussetzung für eine potenzielle Inanspruchnahme. Konkret heißt dies, im Falle einer Behinderung, eines Krankheits- oder Pflegefalls rechtzeitig und umfassend über die neue Situation und ihre Konsequenzen informiert zu werden. Dies ist Grundlage für eine fundierte Entscheidung und Planung weiterer Schritte bezüglich möglicher Unterstützungsangebote und der Wahrnehmung möglichst umfassender Teilhabechancen.

Immerhin etwas mehr als die Hälfte der befragten Familien gaben an, früh genug über die Erkrankung der Kinder und deren Konsequenzen informiert worden zu sein (Abbildung 1).

**Abbildung 1: Information und Beratung zur Erkrankung/Behinderung des Kindes**



Zwischen Familien mit behinderten Kindern und jenen mit chronisch erkrankten Kindern ohne Behinderungen gibt es jedoch deutliche Unterschiede. Vermutlich führt die Komplexität der krankheitsbedingten Einschränkungen dazu, dass die möglichen Folgen bei körperlichen und geistigen Behinderungen schwerer zu vermitteln sind als bei chronischen Erkrankungen. Auch bedarf in komplexeren Pflege- und Betreuungssettings die benötigte Form der Hilfe mehr Vorlauf hinsichtlich Planung.



Dies zeigt sich auch in der Bewertung der Familien bezogen auf die Frage, ob die erhaltenen Informationen ausreichend waren. Nur ein gutes Drittel gab an, ausreichend informiert worden zu sein. Bei der Frage nach rechtzeitiger Information fielen die Unterschiede zwischen Familien mit chronisch erkrankten Kindern und den Familien mit behinderten Kindern noch gravierender aus. Innerhalb der Gruppe der chronisch Erkrankten waren es über die Hälfte (53 %), während es sich bei Familien mit behinderten Kindern nur um ca. 29 % handelte.

Defizite zeigen sich ebenfalls im Hinblick auf die Beratung über mögliche Hilfen oder Hilfsangebote zur Versorgung des Kindes. Nur knapp ein Drittel erhielt Hinweise auf diese Angebote. Nur gut ein Viertel der Befragten erhielt Hinweise auf psychologische Unterstützungsmöglichkeiten. Da die Pflege von chronisch erkrankten oder behinderten Kindern mit starken Einschränkungen in der Lebensqualität verbunden sein kann, besteht hier weiterer Handlungsbedarf.

**„Eine fachliche Beratung für Entscheidungen während der Erkrankung neben dem Facharztgespräch fehlt mir sehr. Der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe wäre im Prinzip sehr gut, aber gibt es hier nicht und außerdem stellt sich die Frage: Wann ist im Alltag mit der großen Belastung noch Zeit dafür? Ich bin froh, wenn ich genug schlafe.“**

Neben Informationen bezogen auf die Krankheit ist ein ausreichendes Wissen über pflegerische Verrichtungen für die Familien wichtig, damit die häusliche Pflege angemessen durch Eltern oder Angehörige durchgeführt werden kann. Zwar hat nur etwa ein Viertel der Befragten professionelle Anleitung für die Pflege zu Hause erhalten, immerhin war aber der überwiegende Teil der Befragten, die diese Anleitung bekamen, damit auch zufrieden. Allerdings zeigt sich hier, dass der Bedarf insbesondere von Familien mit geistig behinderten oder mehrfachbehinderten Kindern weniger gedeckt wurde als bei anderen Familien.

## Viele Familien sind extrem belastet

Der autonome und kompetente Umgang mit der Erkrankung eines Kindes, ermöglicht durch Beratung und Unterstützung, entlastet und hilft betroffenen Familien bereits sehr. Dies ist die Basis, um Teilhabe zu ermöglichen oder zu fördern. Dennoch zeigt sich in verschiedenen sozialen Dimensionen, wie hoch belastet betroffene Familien nach wie vor sind, insbesondere in Abhängigkeit der Art der Einschränkung der betroffenen Kinder. Tabelle 1 zeigt Beispiele dieser verschiedenen Dimensionen sozialer Belastungen. Sobald geistige Behinderungen, auch in Form von Mehrfachbehinderungen, bei Kindern vorkommen, sind die sozialen Belastungen von Familien deutlich höher im Vergleich zu denjenigen mit chronisch erkrankten oder „nur“ körperlich behinderten Kindern.

So ist es für Familien mit geistig behinderten Kindern deutlich schwerer, Betreuungspersonen zu finden, die zeitweise auf das betroffene Kind aufpassen. Daraus wiederum können Folgeprobleme entstehen, weil weniger Zeit für Freizeit, Hobbys oder auch die eigene Familie bleibt. Die tagtägliche Belastung durch die Pflege der betroffenen Kinder kann somit nicht durch ausgleichende Aktivitäten kompensiert werden. Hinzu kommt, dass aufgrund der krankheitsbedingten Verhaltensweisen bestimmte Aktivitäten wie bspw. Theater- oder Kinobesuche, von vornherein nicht wahrgenommen werden können.

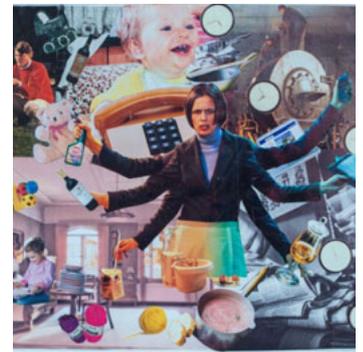


Tabelle 1: Soziale Belastungen bei Familien mit chronisch erkrankten oder behinderten Kindern unterschieden nach vier Erkrankungs- und Behinderungskomplexen (Antwort „Trifft zu“, in Prozent)

	primär chronische Erkrankungen	primär körperliche Behinderungen	primär geistige Behinderungen	Mehrfachbehinderungen (geistig und körperlich)
Die Leute in der Nachbarschaft meiden uns wegen der Krankheit unseres Kindes.	8,9	10,7	43,2	37,3
Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	14,2	13,5	36,6	35,7
Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	11,1	14,7	33,1	41,0
Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für mich und die anderen Familienmitglieder habe.	11,5	16,9	34,1	37,5
Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge (z.B. Besuche, kulturelle Veranstaltungen, Hobbys) verzichten	10,6	17,8	33,6	38,1

Ein weiterer Grund für die sozialen Belastungen scheint die gesellschaftliche Akzeptanz krankheitsbedingter Symptome auch im näheren Umfeld zu sein. So gaben drei- bis viermal so viele Familien mit geistig behinderten Kindern als Familien ohne geistige Behinderung an, die Nachbarschaft würde sie wegen der Krankheit des Kindes meiden. Auch Familie und Freunde werden aufgrund der Erkrankung seltener gesehen. Die Teilhabe lässt sich so daher nicht immer wie gewünscht verwirklichen.

**„Nicht das behinderte Kind ist oft der Auslöser für Sorgen, sondern oft das gesellschaftliche Umfeld und der Umgang mit den Behörden, die häufig Anträge erst mal ablehnen und dann ein zeitaufwändiges, oft jahrelanges Klageverfahren herausfordern.“**

Unter Berücksichtigung verschiedener Merkmale wie Erkrankungsmerkmale, Schulbildung, Haushaltsgröße bzw. weitere Geschwisterkinder, alleinerziehend oder in Partnerschaft lebend oder auch Haushaltsäquivalenzeinkommen, zeigt sich insgesamt, dass Mehrfachbehinderungen oder primär geistige Behinderungen bei Kindern den größten negativen Einfluss auf soziale Belastungen haben. Ein hohes Haushaltsäquivalenzein-

kommen wiederum wirkt sich protektiv im Hinblick auf die empfundenen sozialen Belastungen aus – vermutlich, weil durch die höhere Finanzkraft mehr Unterstützungsmöglichkeiten hinsichtlich Freizeitgestaltung und sozialer Kontakte möglich wird.

### **Inklusionsprozess höchst unzureichend**

Die Themen Inklusion und Teilhabe zählen neben Mobilität, administrativen Auseinandersetzungen mit Behörden und Krankenkassen sowie finanziellen Belastungen zu den am häufigsten genannten. In der Summe aller Aussagen wird deutlich, dass das Thema Inklusion aus der Perspektive der Eltern noch weit davon entfernt ist, befriedigend umgesetzt zu sein oder gar überhaupt ausreichend gewürdigt zu werden. Die Ausführungen der Eltern verdeutlichen bildhaft und nachvollziehbar wie eng diese oben genannten Themen miteinander verzahnt sind und sich gegenseitig negativ verstärken.

**„Die Integrationsleistungen (Schulbegleitungen) im Kreis XXX sind völlig ungenügend geregelt, bzw. es gibt keine individuelle Betreuungsleistung. Derzeit klagen wir das zweite Mal vor dem Verwaltungsgericht, damit unsere Tochter auf einer Regelschule normal beschult werden kann. Sehr trauriger Zustand und sehr zeitintensiv!“**

**„Was seit Jahren Kraft kostet ist die, vom eigentlichen Zustand des Kindes unabhängige, ständige Auseinandersetzung mit Krankenkassen, Ämtern und vor allem Schulbehörden.“**

Auffallend häufig wird auf die UN-Behindertenrechtskonvention verwiesen, die für viele Eltern ganz offensichtlich mit großen Hoffnungen verknüpft ist, welche aber oftmals enttäuscht werden:

**„Es wird Zeit, dass endlich die UN-Konvention durchgesetzt wird und behinderten Menschen endlich eine gleichwertige Teilnahme in der Gesellschaft ermöglicht wird. Schluss mit Menschen 2. Klasse! Behinderte müssen die gleichen Rechte haben wie alle anderen Menschen auch. Frei wählen zu dürfen, z.B. welche Schule sie besuchen wollen. Freien Zugang zu allen öffentlichen und gesellschaftlich relevanten Einrichtungen haben. Stichwort ‚Barrierefreiheit‘ und ‚rollstuhlgerecht‘. Rechte für die individuelle spontane Mobilität (Stichwort ‚Kfz-Kostenbeihilfe‘) und keine Anrechnung des persönlichen Vermögens zur Bezahlung der persönlichen Assistenz bei schwerbehinderten Menschen.“**

Das obige Zitat zeigt vor allem in seinem letzten Satz ein grundlegendes sozialrechtliches Problem in der Umsetzung der Konvention in die nationale Rechtsprechung in Deutschland. Auf der letzten Tagung des Sozialrechtsverbandes Deutschland am 8. und 9. Oktober 2015 in Hamburg mit dem Thema „Inklusion behinderter Menschen als Querschnittsaufgabe“ wurde aus rechtswissenschaftlicher Perspektive sehr deutlich, dass sich aus der Konvention eben nicht unmittelbar die Ansprüche ableiten lassen, die sich Menschen mit Behinderungen wünschen würden. Fast immer sind Aspekte der Verhältnismäßigkeit und Machbarkeit und somit auch der Kosten zu berücksichtigen. So stellt die Konvention in den meisten Bereichen einen supranationalen Orientierungsrahmen dar, der die ratifizierenden Staaten zwar zu dessen Umsetzung verpflichtet, letztlich jedoch nicht Art und Ausmaß der jeweiligen Legislativen bestimmt.

Für Deutschland, das – wie eingangs beschrieben – dem Primat des Subsidiaritätsprinzips folgt, bedeutet dies, dass auf individueller Ebene alle Kompensationsleistungen der entsprechenden Sozialgesetzbücher einem Privilegierungsverbot unterliegen. Vereinfacht ausgedrückt heißt dies, dass bei Menschen und/oder Familien mit Behinderungen ihr Einkommen und Privatvermögen Berücksichtigung findet. Damit soll eine Besserstellung gegenüber anderen Bürgerinnen und Bürgern verhindert werden.

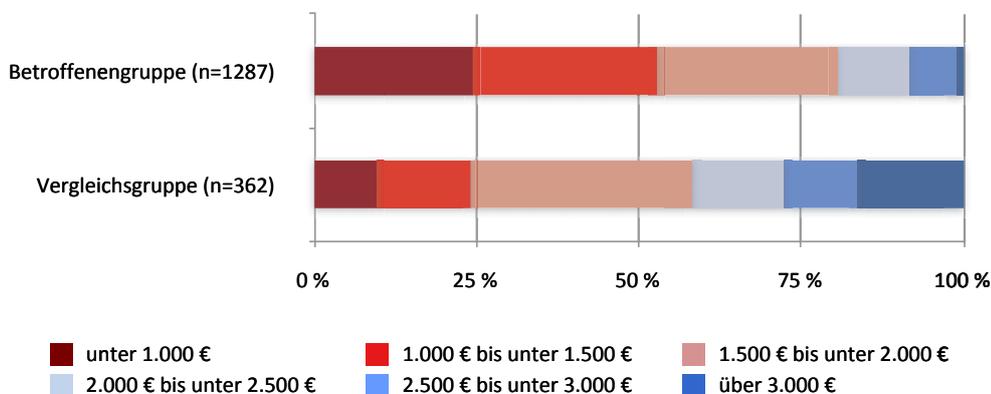
## Viele Familien leben in „relativer Armut“

Grundsätzlich ist die Subsidiarität – auch aus Sicht der Autoren – ein bewährtes und sozial gerechtes Prinzip; vor dem Hintergrund der Ergebnisse der Kindernetzwerkstudie tauchen allerdings erhebliche Zweifel daran auf, ob die Bemessungsgrenzen den Bedarfen und Belastungen der betroffenen Familien angemessen sind. Die soziale Ungleichheit zwischen Familien mit Behinderungen und Familien, die nicht den Herausforderungen von Krankheit und Behinderung ausgesetzt sind, ist enorm. In der Tat sind Familien mit Behinderungen erheblich benachteiligt. Es ließe sich zwar argumentieren, dass grundsätzlich das Existenzminimum nach gesetzlicher Definition garantiert wird, letzteres erfüllt aber faktisch das Kriterium relativer Armut und wird von den Betroffenen als sehr belastend erlebt.

**„Viele Eltern wollen doch ihr Kind pflegen, geraten dadurch aber finanziell ins Abseits und sind deswegen nicht selten gesellschaftlich ausgegrenzt. [...] In der häuslichen Pflege muss man für jeden Euro bürokratische Hürden nehmen und leistet meist die Arbeit von mehreren Pflegern alleine.“**

Besonders gravierend und nachhaltig schlagen sich die Einkommensverluste der Eltern von Kindern mit besonderen Bedarfen nieder. Obwohl in Alter, Bildung und Haushaltsgröße ohne Unterschied, geben doppelt so viele Mütter von betroffenen Kindern wie Mütter von gesunden Kindern ihre Erwerbstätigkeit vollständig auf (26 % gegenüber 14 %). Dies trifft in gleichem Verhältnis auch auf die Väter zu, wobei die Erwerbsaufgabe bei diesen insgesamt nur sehr selten ist (3,9 % gegenüber 2,5 %). Daraus resultiert ein deutlich reduziertes Äquivalenzeinkommen (Abbildung 2).

**Abbildung 2: Äquivalenzeinkommen\* der Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern und der Familien mit gesunden Kindern**



\* Das Äquivalenzeinkommen ist das Einkommen, das jedem Mitglied eines Haushalts, wenn es erwachsen wäre und alleine leben würde, den gleichen (äquivalenten) Lebensstandard ermöglichen würde, wie es ihn innerhalb der Haushaltsgemeinschaft hat.

Da in die Berechnung des Haushaltsnettoeinkommens, das der Berechnung des Äquivalenzeinkommens zugrunde liegt, auch alle Kompensations- und Transferleistungen wie z.B. Pflegegeld oder Hilfe zur Pflege nach SGB XII einfließen, ist das Äquivalenzeinkommen der betroffenen Familien für die freie Lebensgestaltung sogar noch überschätzt, da die Mittel für Betreuung, Wohnraumanpassung, erhöhte Mobilitätsaufwendungen, Hilfsmittel und vieles mehr benötigt werden. Somit sind die Chancen für Erholungsurlaub, Freizeitaktivitäten oder Vermögensbildung und Altersvorsorge – und damit eine gleichberechtigte Teilhabe in diesen Lebensbereichen – deutlich reduziert.

Was ist hieraus politisch abzuleiten? So sehr es verfassungsrechtlich außer Frage steht, Menschen mit besonderen Bedarfen zulasten der Solidargemeinschaft zu bevorteilen, so sind zahlreiche aus der Behinderung von Kindern resultierende Notwendigkeiten nicht dem allgemeinen Lebenskomfort der Eltern zuzurechnen. Dies betrifft z.B. die Umrüstung bzw. Beschaffung von Kraftfahrzeugen, Wohnraumanpassungen und Überwindung von Barrieren.

### **Beruf und Elterndasein oft nicht vereinbar**

Die Frage der Vereinbarkeit von Beruf und Familie ist für die Familien mit behinderten Kindern besonders relevant. An verschiedenen Freitexten wird deutlich, dass sich die Eltern nicht ausreichend geschützt fühlen und von der Willfähigkeit ihrer jeweiligen Arbeitgeber abhängig sind, so z.B.

„die Schwierigkeiten bei der Kinderbetreuung von behinderten Kindern, falls beide Eltern normal Vollzeit arbeiten wollen, die Schwierigkeiten, die die Betreuung eines behinderten Kindes für Berufstätige bedeutet (keine zusätzlichen Kinderkrank-Tage, kein Kündigungsschutz, vermehrte Arztbesuche oder Notfälle, kein Anspruch auf Freistellung für Reha des Kindes oder notwendige lebensgefährliche operative Eingriffe - da besteht kein Anspruch drauf, man ist bei allem auf Goodwill angewiesen). Das wird leider in keiner Weise kompensiert oder abgefangen, so dass berufstätige Paare enorme Nachteile haben.“ Noch prekärer stellt sich allerdings die Situation für manche Freiberufler dar, zumal viele von ihnen privat statt gesetzlich versichert sind:

„Wir sind privat versichert. In unserem Fall z.B. bin ich von unserem Vertrag mit der Krankenversicherung und nicht von den gesetzlichen Rahmenbedingungen abhängig. Beispiel: Wir bekommen KEINEN Kinder-Pflegedienst, der in die Schule geht, um Blutzucker zu messen und ggf. Insulin abzugeben!“

Ein herausforderndes, teilweise auch polarisierendes Feld stellt die Inklusion im schulischen Kontext dar. Zwar begrüßen bzw. fordern die Eltern im Sinne einer stärkeren Teilhabe mehrheitlich die Integration ihrer Kinder in Regelschulen, aber nicht alle erklären sich mit diesem Konzept einverstanden, sehen sogar Benachteiligung und zusätzliche Belastungen ihrer Kinder. Manchen Eltern fehlten in der Befragung

„Fragen zum Mobbing im Kindergarten/Schule durch die Erzieher und mit Hilfe dieser! Das ist ein ganz großes Thema!“ oder „Fragen zu Schule und schulischen Diskriminierungen, sowie zu den emotionalen und Verhaltensaspekten von Behinderung.“

Doch unabhängig vom Pro und Kontra in den Sichtweisen der jeweiligen Eltern, werden die damit verbundenen Herausforderungen – und in diesem Sinne die Überforderungen mancher Schulen und ihrer Lehrerinnen und Lehrer – klar benannt:

„Fragen Sie mehr nach der Inklusion in Schulen und Kita. Schulen und Kitas sind in Berlin sehr schlecht informiert, geben nichts weiter an die Eltern, selbst die Schulärzte nicht.“ Viele Eltern sehen „Probleme in der Schule (Umgang von Lehrern mit der Behinderung).“ Von ebenfalls sehr zentraler Bedeutung ist die Mobilität, „Mobilität ist ein grundlegendes Problem für Familien mit Behinderung!“, insbesondere im Kontext infrastruktureller Gegebenheiten, vor allem „für Familien mit schwerstmehrfach behinderten Kindern da keine Unterstützung von gesetzlicher Seite, auch die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist kaum möglich.“

### **Die Eltern geben detailliert eine ganze Reihe von Schwierigkeiten an, z.B.:**

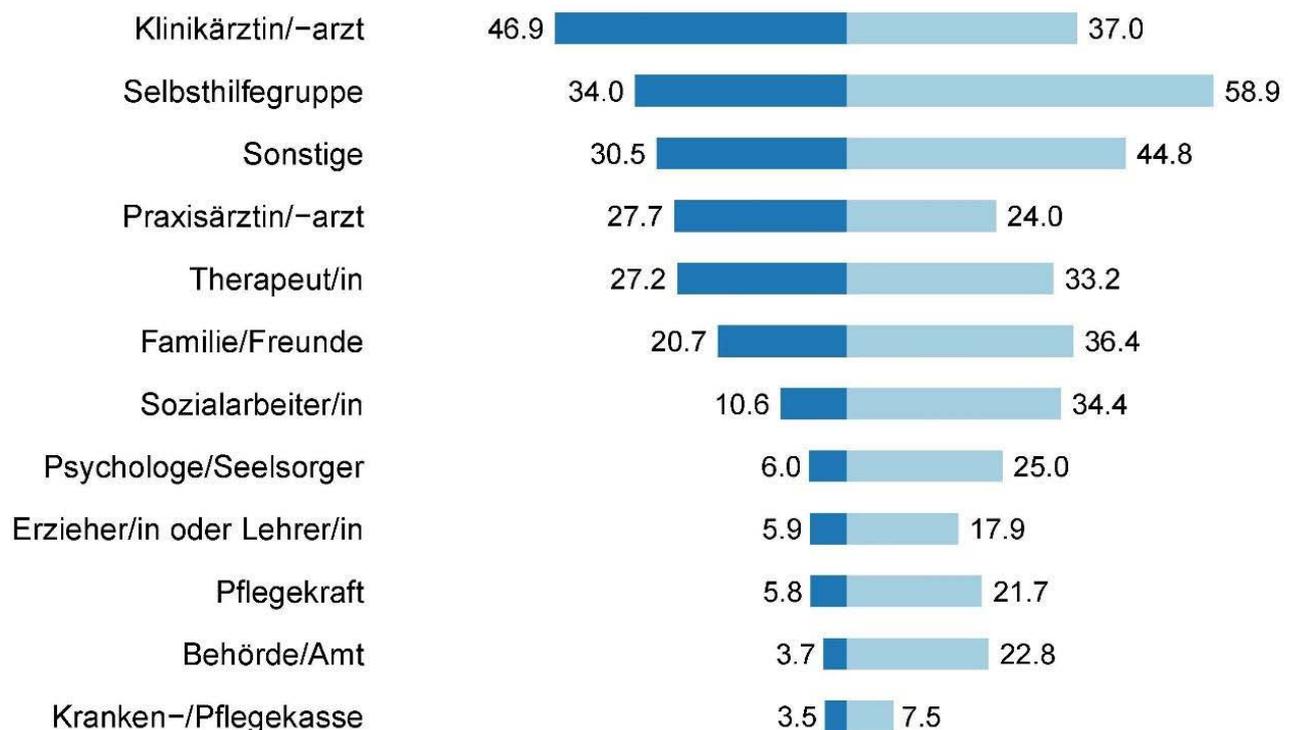
„Wie kommt man mit schwerstbehindertem Kind woanders hin? Hier gibt es viele Probleme, die sich mit zunehmender Größe/Gewicht erst zeigen: z. B. wo wickelt man das Kind unterwegs noch und wie; im Ausland ist kaum bis nicht rauszubekommen wie man mit Zug + Rollstuhl weiterkommt, auch ist immer mehr Gepäck erforderlich (Lifter, Win-

delpakete...)“ oder „eigenes Auto mit Rollstuhlplatz und auch noch Platz für Gepäck und Geschwisterkind hat horrenden Preis; mit Geschwisterkind wird es zudem schwierig wenn das behinderte Kind immer mitzunehmen ist (was teilweise ohne Auto nicht machbar wegen Empfindlichkeit - Anfallstag oder der Wetterlage: Eis/Matsch); es gibt keine finanzielle Unterstützung, und zudem wird der Bedarf abgetan mit z. B. der Begründung, öffentlicher Verkehr oder Fahrdienst kann genutzt werden.“

### Eltern-Selbsthilfe spielt eine bedeutende Rolle

Als letzten und außerordentlich wichtigen Aspekt möchten wir die Gegenseitigkeitshilfe unter den betroffenen Eltern in Form von Selbsthilfegruppen und Eltern-Initiativen hervorheben. Diese sticht als Antwort auf die Frage „Welche der von Ihnen genutzten Informations- und Beratungsleistungen waren am hilfreichsten?“ (Abbildung 3). Zur zweithilfreichsten Kategorie „Sonstige“ ist anzumerken, dass auch hier ein großes Spektrum insbesondere therapeutischer Hilfen und Selbsthilfegruppen genannt wird, aber noch häufiger „das Internet“ und/oder „wir selbst“. Letzteres mag als Indikator für die Selbsthilfepotenziale der Familien gelten, die zwar vielfältig und weitreichend genutzt werden, aus Sicht vieler Betroffenen jedoch aus der Not heraus geboren werden.

Abbildung 3: Wer hat bzgl. der Erkrankung Ihres Kindes mit Informationen und Beratung geholfen (links), und wer von jeweils diesen war am hilfreichsten (rechts)? (in Prozent)



Information und Beratung durch... Wie viel % von jeweils diesen waren am hilfreichsten?

Was ist daraus zu schlussfolgern? Vor dem Hintergrund der oftmals komplexen Problemlagen und Unsicherheiten insbesondere im Bereich der seltenen Erkrankungen ist aus unserer Sicht auf Seiten der sozialen und gesundheitlichen Dienste darauf hinzuwirken,

- die betroffenen Eltern so weit wie möglich partnerschaftlich einzubinden (Betroffenenbeteiligung),
- die Versorgung der Kinder und Unterstützung der Eltern sektorübergreifend als Teamaufgabe (mit Therapeuten, Sozial- und Pflegediensten, Gleichbetroffenen etc.) zu verstehen (Case- und Care Management, Versorgungsmanagement),
- Eltern aktiv in die Beobachtung, Erklärungssuche und Informationsrecherche einzubinden (Empowerment und Partizipation), Eltern auf die Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe hinzuweisen (Selbsthilfefreundlichkeit).

In diesem Zusammenhang besteht nach wie vor der Wunsch fast aller Eltern (91 %) nach Vermittlungsstellen, die Beratung und Leistungsbewilligung Sozialgesetzbuch übergreifend vorhalten, vor allem auch, um die administrativen Aufwendungen und Hürden zu reduzieren. Immerhin 37 % beantragen aufgrund des zu hohen Verwaltungsaufwands Leistungen, die ihnen aus ihrer Sicht zustehen, nicht. Eine Teilhabe kann so in jeder Hinsicht erst gar nicht in Gang kommen.

### **Barrierefreies Bauen noch großes Manko**

Die UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet neben den politischen und rechtlichen Implikationen Bund, Länder und Kommunen vor allem zur Umsetzung angemessener Infrastrukturmaßnahmen. Nicht nur für den öffentlichen Raum ist dies eine anspruchsvolle Aufgabe. Vor allem die langfristigen Projekte des privaten Raums berücksichtigen Pflegebedürftigkeit und Behinderungen unzureichend. Barrierefreies Bauen wird trotz existierender Normen wie z.B. die DIN 18040-2 zu selten und für die Zukunft nicht ausreichend umgesetzt. Hier ist vom Gesetzgeber zu fordern, dass neue Bauvorhaben zumindest in Mehrfamilienhäusern architektonisch so geplant und umgesetzt werden, dass – wenn schon nicht sofort – wenigstens später eine Barrierefreiheit hergestellt werden kann. Architektonisch, baulich und stadtplanerisch vorausschauende Maßnahmen würden viele Familien in Zukunft erheblich entlasten und auch die professionelle ambulante Pflege erleichtern. Gepaart mit Struktur- und Kompetenzentwicklung in Quartieren (Capacity Building), Empowerment und kommunale Gesundheitsfördermaßnahmen können Voraussetzungen geschaffen werden, die die Selbsthilfepotenziale unter Nachbarn und in Familien aktivieren und fördern. Wir werden diese schon in naher Zukunft noch mehr benötigen als heute, und unter den Bedingungen des demografischen Wandels ist dies im Kontext von mehr Teilhabe auch nicht mehr eine Frage beliebiger Freiwilligkeit.

# Familie im Fokus – die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern

## Die Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie für Berlin

Von Claudia Groth

132 Personen aus dem Postleitzahlengebiet Berlin (8 % der Gesamt-Kohorte) beteiligten sich an der großen Kindernetzwerk-Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern 2013/2014. Unter den Kindern waren 79 Jungen (60 % - bundesweit waren es 56 %) und 53 Mädchen (40 % - bundesweit waren es 44 %). Von den 'betroffenen' Kindern waren etwa 19 im Vorschulalter (14 %), 70 im Schulalter (53 %) und 8 im Erwachsenenalter (6 %). 125 Kinder (95 %) hatten eine Diagnose, 7 (5 %) nicht.

Unter den Teilnehmenden waren 118 Mütter (89 %), 8 Väter (6 %) und 6 weitere weibliche „andere sorgende Personen“ (5 %). 64 % von ihnen waren verheiratet, 36 % alleinerziehend (bundesweit waren es nur 12 %). In 74 % bezeichneten sich die Teilnehmenden als Hauptbezugsperson für das Kind. In 21 % (bundesweit 17 %) der Fälle teilten sich die Partner die Betreuung des Kindes. 2 Kinder wurden hauptsächlich in einer Einrichtung bzw. 1 Kind durch einen Kinderintensivpflegedienst betreut (2 %).

Von den Angehörigen gaben 59 % an, Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, -organisation oder Elterninitiative zu sein. 41 % von ihnen waren demnach „nicht organisiert“.

90 Kinder (68 % - bundesweit waren es 60%) hatten eine Pflegestufe, wobei die Pflegestufe sehr gleichmäßig verteilt waren (31 % PS I, 34 % PS II und 34 % PS III). In 92 % aller Fälle bezogen die Familien Pflegegeld. Nur 8 % von den Kindern mit einer Pflegestufe hatten ganz (2 Kinder mit 17 bzw. 14 Std./Tag) oder teilweise (6 Kinder zwischen 12 min. und 5,7 Std./Tag) Unterstützung durch einen Pflegedienst. Die Teilhabe am Leben wird so natürlich massiv erschwert. 43 Kinder (33 %) hatten eine eingeschränkte Alltagskompetenz, die meisten von ihnen (37) erhielten die erhöhten zusätzlichen Betreuungsleistungen.

„Wir haben eine sehr gute Kinderärztin. Die Informationen, die wir haben, sind hilfreich, weil wir so auf vieles achten können, was Eltern ohne unsere Ausbildung nicht wüssten...“

Über drei Viertel (50 % ja, 28 % eher ja) fand die Situation ihres Kindes bei der Begutachtung für die Pflegestufe angemessen berücksichtigt. Die Leistungen der Pflegeversicherung empfand hingegen nur knapp die Hälfte (46 %) als ausreichend. 17 % (23) erhielten ergänzend oder ausschließlich Hilfe zur Pflege (bundesweit waren es nur 13 %).

**Nur 4 Familien (3 %) nutzten in den Ferienzeiten die Kurzzeitpflege.**

110 Kinder (83 %) hatten eine anerkannte Schwerbehinderung (GdB > 50). Von ihnen hatten 104 mindestens ein Merkzeichen mit G (65) oder aG (39). So ist es nicht verwun-

## Zu Punkt 3

**Dreimal so viele  
Alleinerziehende als im  
Bundesdurchschnitt**

**8 % mehr Kinder  
mit einer  
Pflegestufe als im  
Bundesdurchschnitt**

**Ein Drittel der Kinder  
mit eingeschränkter  
Alltagskompetenz**

**4 % mehr Empfänger  
der Sozialhilfeleistung  
„Hilfe zur Pflege“ als  
im Bundesdurchschnitt**

**7 % mehr Kinder, die weniger als eine Std. unbeaufsichtigt bleiben können, als im Bundesdurchschnitt**

**Knapp ein Viertel hat keine gesicherte Pflege und Betreuung außerhalb der Häuslichkeit**

derlich, dass 58 (44 %) Kinder stark oder vollständig in ihrer Mobilität eingeschränkt sind. 58 Nennungen entfielen auch auf Kinder mit einer geistigen starken oder vollständigen Einschränkung. 24 Kinder sind in ihren Sinneswahrnehmungen stark oder vollständig eingeschränkt. Als stark oder vollständig „verhaltensauffällig“ beschrieben 54 Eltern ihr Kind. Das Lernen ist bei 61 (46 %) Kindern stark oder vollständig eingeschränkt. Die wenigsten Kinder (31, entspricht 23 % - bundesweit waren es 30 %) können über einen Zeitraum länger als eine Stunde unbeaufsichtigt bleiben.

80 % der Angehörigen gaben an, keine professionelle Anleitung für die Pflege zu Hause gehabt zu haben. Von den 26 (20 %), die eine Anleitung hatten, waren immerhin 78 % zufrieden.

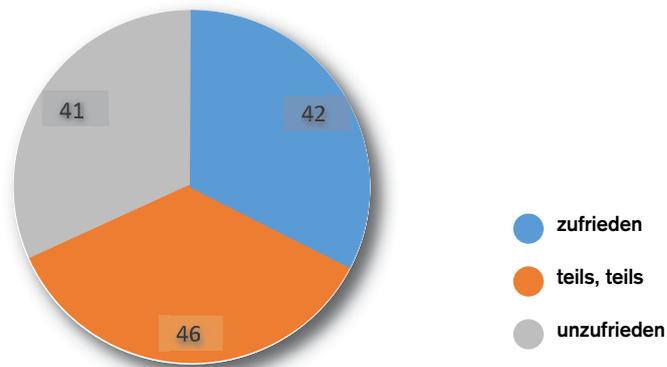
In 22 % (29 Kinder!) der Fälle ist die Pflege und Betreuung außerhalb der Häuslichkeit nicht gesichert. Teilhabe scheint gerade in diesen Familien unmöglich oder wird zumindest massiv erschwert.

### Information und Beratung

57 % der Befragten schätzen ein, dass sie nicht früh genug über die Erkrankung ihres Kindes und deren Konsequenzen informiert wurden. 87 Personen (66 %) schätzten im Nachhinein die Informationen, die sie erhalten hatten, als nicht ausreichend ein. Auf psychologische Unterstützungsmöglichkeiten wurden nur 19 % (25) hingewiesen. Zu möglichen Hilfen oder Hilfsangeboten zur Versorgung des Kindes wurde nur ein Drittel der Eltern aufmerksam gemacht (45, entspricht 34 %).

Ärzte, Selbsthilfegruppen und Therapeuten leisteten die Hauptinformations- und Beratungsarbeit für die Eltern und wurden auch am hilfreichsten eingestuft (SHG, Ärzte, Therapeuten).

### Zufriedenheit mit Information und Betreuung insgesamt

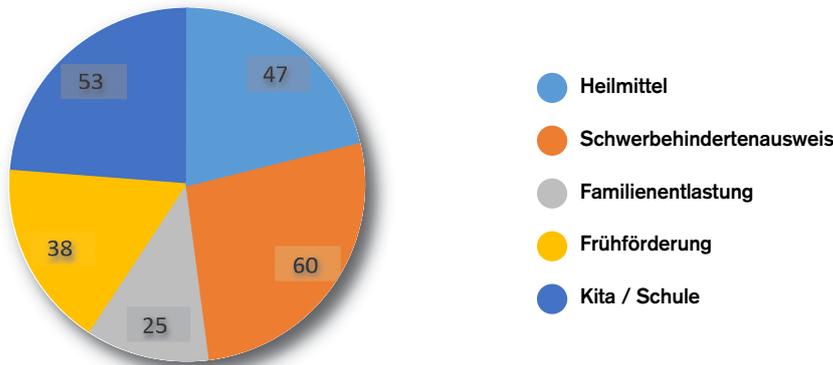


„Man muss sich um alles selber kümmern und die Wege sind sehr lang und oft beschwerlich. Von der Idee bis zur Lieferung dauert eine Hilfsmittelversorgung gut und gerne fünf Monate, teils auch länger.“

Eltern kennen sich eher wenig mit abstrakten gesetzlichen Regelungen (SGB V; VIII; IX; XI und XII) aus. Bei den Regelungen zur Inanspruchnahme von Leistungen sieht es ein wenig besser aus:

**Vier Fünftel hat keinen Ansprechpartner für Fragen nach gesetzlichen Ansprüchen**

### Gute bis sehr gute Kenntnisse über Inanspruchnahme von Leistungen



108 Befragte (82 % - bundesweit waren es 'nur' 74 %) haben keinen Ansprechpartner, der sie über in Frage kommende gesetzliche Hilfen ausreichend informiert oder informiert hat. Teilhabe im sozialrechtlichen Sinne kann so nicht stattfinden.

Ein Viertel (26 %, entspricht 34) kannte die Servicestellen (wobei nicht klar ist, ob alle dabei an die Reha-Servicestellen dachten). Über die Hälfte von ihnen (51 %, entspricht 18) hat die Servicestellen schon einmal in Anspruch genommen. Zufrieden bis sehr zufrieden waren nur 7 Personen (31 %).

„Bei uns war entscheidend, dass wir familiär und im Freundeskreis sehr gut vernetzt sind. Wenn wir auf staatliche Hilfen angewiesen gewesen wären, wären wir 'aufgeschmissen' gewesen.“

### Entlastung und Unterstützung

Genau die Hälfte wünscht sich mehr Hilfe im Haushalt.

47 % (61) wünschen sich fachliche Hilfe für eigenen Schmerz und Trauer. Nur 15 % (19) steht tatsächlich eine fachliche Hilfe zur Seite.

**Nur ein Fünftel fühlt sich von Gesundheits- und Sozialdiensten ausreichend unterstützt**

Knapp einem Drittel (42, entspricht 32 %) wurde schon einmal die Hilfe eines familienentlastenden Dienstes angeboten. Für 74 % (31) war das Angebot hilfreich.

Von Gesundheits- und Sozialdiensten fühlen sich nur 19 % (22) meistens ausreichend unterstützt. Dagegen geben 81 % an, dass sie sich nur manchmal (59, entspricht 51 %) oder nie (35, entspricht 30 %) ausreichend unterstützt fühlten.

84 % empfinden Anträge, Begutachtungen und Kontakte zu Versicherungen und Ämtern als zeitlich belastend. Nur 16 % sehen das nicht so. Daher verwundert es auch nicht, dass über ein Drittel (39 %, entspricht 48) schon einmal auf Leistungen wegen des damit verbundenen Aufwandes (an Zeit und Nerven) verzichtet hat.

94 % erachten es als wichtig (21 %) bis sehr wichtig (73 %), dass alle Hilfsangebote und Leistungen bei ein- und derselben Stelle beantragt und vermittelt werden könnten.

„... Gibt man sein Kind in ein Pflegeheim, wird unbürokratisch ein Vielfaches an Kosten ... übernommen. In der häuslichen Pflege muss man für jeden Euro bürokratische Hürden nehmen und leistet meist die Arbeit von mehreren Pflegern alleine.“

## **Vereinbarkeit**

78 % der Befragten haben wegen der Erkrankung/Behinderung ihres Kindes die Arbeitszeit verkürzt oder ganz aufgehört zu arbeiten. 47 % geben darüber hinaus an, dass die Pflege des Kindes so viel Zeit in Anspruch nimmt, dass kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder bleibt. 58 % muss auf einige Dinge, wie z.B. Besuche, kulturelle Veranstaltungen (finanziell und/oder logistisch) verzichten. Im Hinblick auf eine gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe sind dies massive Barrieren. 69 % empfinden Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder ins Krankenhaus als (zeitlich oder nervlich) belastend.

„Der Kampf mit Krankenkassen kostet viele Eltern von behinderten Kindern Kraft. Unnötige Kraft, die an anderer Stelle dringend gebraucht wird. Nach Diagnosestellung fühlt man sich im Stich gelassen. Um jede Unterstützung muss man bürokratisch kämpfen. Krankenkassen verzögern dringende Hilfsmittelgenehmigungen. Ohne rechtliche Kenntnisse und bürokratisches Know-how oder Durchsetzungsvermögen klappt nichts und schon gar nicht einfach. Wünschenswert wäre, wenn seitens der Ämter und Krankenkassen mehr auf die besondere Ausnahmesituation eingegangen werden würde und man sich nicht mehr als Bittsteller fühlen müsste, um seinem Kind eine möglichst normale Zukunft bzw. Alltagsleben zu ermöglichen. Ein ständiger Kampf um Alles zermürbt auch die stärksten und engagiertesten Eltern.“

„Wir empfinden sowohl die ärztliche als auch die behördliche Unterstützung bisher als Flickenteppich - d.h. es werden immer nur Einzelaspekte behandelt (der medizinische Aspekt oder eben die rechtliche Perspektive). Die ganzheitliche Sichtweise (auch ein behindertes Kind ist zunächst einmal ein Kind) leisten unserer Erfahrung nach nur die Selbsthilfegruppen. Aber genau diese ganzheitliche Betrachtung benötigen wir.“

# Teilhabe aus Sicht der Pflege: Wo sind Verbesserungen erzielt worden, wo besteht noch Handlungsbedarf?

## Zu Punkt 4

Von Claudia Groth und Christa Wollstädter

Wird über das Thema Pflegebedürftigkeit gesprochen, assoziieren die meisten Leute in der Regel damit alte Menschen. „Pflege“ und „Pflegeversicherung“ werden häufig nur mit Begriffen wie „demografischer Wandel“, „Alterspyramide“, „Demenz“, „Altenpflege“, „Pflegeheim“ in Zusammenhang gebracht. Im Kopf entsteht das Bild vom dementen Mütterchen, wohlmöglich noch von dem Mann in der zweiten Lebenshälfte, nach einem Hirnschlag oder Unfall halbseitig gelähmt. Beide nicht mehr in der Lage, selbständig einen Haushalt zu führen und damit sich selbst zu versorgen. Genau dieses Bild wird häufig auch von den Medien und der Politik 'bedient'.

Aber auch bei Kindern gibt es Sechsjährige mit einem Rollator oder Heranwachsende in einem Pflegebett. Aufgrund einer angeborenen, meist genetisch bedingten Erkrankung, eines Geburtsfehlers oder eines Unfalls sind 0,6 % aller Kinder im Alter bis 15 Jahre pflegebedürftig im Sinne der Pflegeversicherung<sup>1</sup>. Unter allen Pflegebedürftigen macht ihr Anteil 2,7 % aus<sup>2</sup>. 4 % sind es bis zu einem Alter unter 20 Jahren. Absolut sind das zurzeit über 70.000 Kinder und Jugendliche bundesweit. Wir müssen hier also von einem Mengenproblem, besser einem Minderheitenproblem reden angesichts von über 2,5 Millionen Pflegebedürftigen insgesamt.

Pflegebedürftigkeit betrifft nicht nur den Pflegebedürftigen selbst, sondern beeinflusst das Leben aller mit der Pflege befassten Personen, bei Kindern und Jugendlichen vornehmlich die nahen Familienangehörigen. Und das ein ganzes Leben lang.

### **Pflegebedürftig: Meist ein Leben lang**

Denn Kinder, die pflegebedürftig werden, stehen im Gegensatz zu Erwachsenen erst am Anfang ihres Lebens. Werden sie pflegebedürftig, so haben sie viele Entwicklungsstufen noch nicht durchlaufen. Wegen der Pflegebedürftigkeit müssen sich manche Fähigkeiten erst noch entwickeln oder sind noch nicht oder nur teilweise vorhanden, was die Teilhabe in der Gesellschaft natürlich erheblich erschweren kann.

Dies stellt eines der wesentlichsten Merkmale der Pflegebedürftigkeit bei Kindern dar. Doch es gibt noch weitere:

Wenn ein Kind pflegebedürftig wird, so kann es oft die Entwicklungsziele nicht oder nur verspätet erreichen. Pflegebedürftige Kinder müssen andere Strategien entwickeln, wie sie trotz ihrer Handicaps individuelle Ziele erreichen können.

Eine weitere Besonderheit ist auch, dass Kinder eine besonders individuelle Betreuung und Pflege brauchen. Sie werden in den seltensten Fällen pflegebedürftig, weil sie unter dem Verlust von geistigen und körperlichen Fähigkeiten leiden. Vielmehr ist die Bandbreite der angeborenen Fehlbildungen und Behinderungen so individuell, dass der Versorgungsbedarf mindestens genau so individuell, aber auch transparent sein muss.

Für die Eltern pflegebedürftiger Kinder ist die Situation besonders schwer. Als Angehörige müssen sie damit leben, dass ihr Kind – manchmal von Geburt

an – pflegebedürftig ist und deshalb sein Leben lang besonderer Betreuung und Teilhabebemühungen bedarf.

### **Individuelle Beratung tut not**

Und trotz dieses besonderen Bedarfs und trotz einer bereits bestehenden gesetzlichen Verpflichtung haben viele Pflegestützpunkte und Beratungsstellen den besonderen Beratungsbedarf chronisch kranker, behinderter oder pflegebedürftiger Kinder und Jugendliche sowie ihrer Angehörigen nicht im Blick. Da werden Eltern oft noch allein gelassen. Selbsthilfegruppen können hier aber zumindest eine Alternative sein. Der Aspekt der Pflege zur Sicherung der Teilhabe ist bislang zu wenig bekannt und die Möglichkeiten zur Inanspruchnahme ebenfalls.

### **Pflegeleistungen? Ja, aber nicht altersspezifisch**

Das Abrufen und die Gewährung von Leistungen nach dem SGB XI müssen gerade im Hinblick auf eine bessere Teilhabe altersspezifisch möglich sein. Ein Säugling, der in eine Pflegestufe eingestuft ist, benötigt andere Dienste und Einrichtungen als ein Kindergartenkind. Kinder im Kindergartenalter benötigen andere Angebote als Schulkinder im Grundschulalter oder im Alter, in dem weiterführende Schulen besucht werden.

Das gilt auch für spezialisierte ambulante Pflegedienste. Die wenigen vorhandenen Angebote sind für die Familien zu unflexibel und nur mit einem hohen bürokratischen Aufwand zu erreichen. Dabei gilt ganz grundsätzlich: Kinder und Jugendliche haben die gleichen Ansprüche an die Pflegeversicherungen wie erwachsene Menschen.

Die durchschnittliche Dauer der Pflege eines erwachsenen Pflegebedürftigen beträgt acht bis neun Jahre. Bei Familien mit pflegebedürftigen Kindern ist der Zeitraum in der Regel weitaus länger, da die meisten Kinder und Jugendlichen bereits seit dem Säuglings- oder frühen Kindesalter pflegebedürftig sind. Eine lange Lebensphase ist damit für Kind und Familie geprägt von „Pflege“. 99,8 % dieser Kinder und Jugendlichen werden zu Hause in ihren Familien gepflegt<sup>3</sup>. Nur 0,2 % bzw. 140 Kinder und Jugendliche bis zu einem Alter von 15 Jahren werden laut Pflegestatistik bundesweit in vollstationären (Pflege)Einrichtungen versorgt.

Die Leistungen der Pflegeversicherung sind gerade in Anbetracht der genannten Zahlen und der langen Pflegephase bei pflegebedürftigen Kindern für Familien von hoher Wichtigkeit, da in der Regel die Berufstätigkeit zumindest eines Elternteils eingeschränkt wird, das Pflegegeld dem Familieneinkommen zugeschlagen und meist nicht – wie vom Gesetzgeber intendiert – dafür benutzt wird, um die Pflege selbst mit Hilfe externer Pflegepersonen zu organisieren. So wundert es auch nicht, dass nach den bundesweiten Daten der aktuellen großen Kindernetzwerk-Umfrage nur gut die Hälfte aller Eltern die Leistungen der Pflegeversicherung für ausreichend erachtet.

Obwohl – wie dargestellt – die Leistungen der Pflegeversicherung von hoher Wichtigkeit sind, gab nur etwa ein Fünftel an, sich im SGB XI (soziale Pflegeversicherung) gut bis sehr gut auszukennen. Daher ist eine gute Beratungsleistung sehr wichtig. Allerdings spielen Pflegekassen und Pflegestützpunkte bei der Vermittlung von Hilfs- und Informationsangeboten für pflegende Eltern kaum eine Rolle<sup>4</sup>. Dass die Pflegeberatung in Deutschland wenig bekannt ist, belegen immer wieder Studien<sup>5</sup>. Pflegeberatung in kommunaler Trägerschaft hat ihren Ursprung häufig in der Seniorenberatung. Bei den meisten Pflegeberatungsstellen der Pflegekassen dürfte dies nicht anders sein. Spezialangebote, wie z.B. die sogenannten Kinderbeauftragten in den Berliner Pflegestützpunkten, sind ebenfalls kaum bekannt.

Insgesamt gibt nur ein Viertel der Eltern, die an der KNW-Versorgungsstudie teilnahmen, an, einen konkreten kompetenten Ansprechpartner für Informationen und Beratung zu

**Fast alle Kinder werden zu Hause gepflegt**

haben. Im Umkehrschluss und in Bezug auf die Leistungen der Pflegeversicherung haben demnach über drei Viertel aller Eltern keinen Zugang zu Informationen und Beratung<sup>6</sup>! Wer die notwendigen theoretischen Kenntnisse zu den Leistungen und Entlastungsmöglichkeiten hat, ist vor Enttäuschungen nicht gefeit. Es fehlt bundesweit an stationären Einrichtungen, die Kinder und Jugendliche im Rahmen der Kurzzeitpflege betreuen und versorgen können. Der Streit um kostendeckende Entgelte zwischen den Einrichtungen (Trägern) und den Kostenträgern (Pflegekasse, Kommunen und Krankenkassen) schwelt seit langem und geht zu Lasten der Familien, die Entlastung dringend nötig haben. Der rechtliche Anspruch läuft oftmals ins Leere.

### **Große Defizite bei der Kurzzeitpflege**

Wenn unter allen Pflegebedürftigen nur 2,5 %<sup>7</sup> die Kurzzeitpflege nutzen, dürfte die Quote bei Kindern und Jugendlichen nicht wesentlich größer sein. Daran haben auch die Nachbesserungen in den Novellierungen zum SGB XI nichts geändert. Etwas besser sieht es im Bereich der Verhinderungspflege aus: die Eltern haben einen besseren Informationsstand und die niedrighschwelligere Möglichkeit zur Inanspruchnahme erweitert den Nutzerkreis. Allerdings ist nicht allen Familien, die von der Verhinderungspflege Gebrauch machen, auch tatsächlich mit einer (nur) stundenweisen Entlastung geholfen.

Passende Angebote fehlen häufig auch im Bereich der niedrighschwelligeren Betreuungs- und Entlastungsmöglichkeiten. Mehr als 42.000 Kinder und Jugendliche haben diesen Anspruch aufgrund einer eingeschränkten Alltagskompetenz. Nicht jeder Träger der Eingliederungs- oder Familienhilfe nimmt es auf sich, ein zusätzliches Zulassungsverfahren zu beschreiten, um seine Leistungen für die Familien auch abrechenbar gegenüber der Pflegekasse zu machen. Viel zu häufig berichten Eltern, auch diese Leistungen der Pflegeversicherung nicht zu nutzen bzw. nicht nutzen zu können.

Ambulante Kinderpflegedienste, die Familien bei der häuslichen Pflege entlasten können und spätestens dann dringend benötigt werden, wenn das Kind zusätzlich einen medizinischen Behandlungsbedarf hat, beklagen den Fachkräftemangel und müssen das Personaldefizit notgedrungen an Unterstützung suchende Eltern weitergeben.

Da stationäre Einrichtungen der Eingliederungs- oder Jugendhilfe entweder auf Kinder und Jugendliche mit (hohem) Pflegebedarf nicht eingerichtet sind oder den hohen pflegerischen Aufwand über eine Pauschale nicht kostendeckend finanziert bekommen, ist die Erwartung umso größer, dass Pflege zu Hause in den Familien „klappen“ muss. Die beschriebenen Struktur- und Systemmängel treffen somit die Familien nach dem Motto: „Den Letzten beißen die Hunde“.

Die Durchsetzbarkeit von individuellen Leistungs- und Entlastungsansprüchen hängt demnach zum einen von den Einrichtungen und ihrem Willen und den Möglichkeiten ab, gezielt Angebote für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche vorzuhalten. Zum anderen von dem Willen der Kostenträger, formal gesehen Ausnahmen zuzulassen und im weiteren von den persönlichen Ressourcen der Eltern an Zeit, Informiertheit und Durchsetzungsvermögen.

### **Verbesserungen durch Pflegegesetz**

Schon zum 1. Januar 2015 war das Erste Pflegestärkungsgesetz (PSG I) mit zahlreichen Verbesserungen für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige in Kraft getreten. So wurden die Geld- und Sachleistungen um 4 % angehoben. Ebenfalls erhöht wurden die Leistungen für den Verbrauch bestimmter Hilfsmittel oder für notwendige Umbaumaßnahmen der Wohnung. Zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen konnten auch von Pflegebedürftigen ohne eingeschränkte Alltagskompetenz genutzt werden. Die vom Gesetzgeber gewollte Entlastung pflegender Angehöriger durch Inanspruchnahme haus-

wirtschaftlicher Dienstleistungen wird von den Ländern leider unterschiedlich interpretiert. Eltern, die darin die größte Entlastung oder endlich eine Möglichkeit sehen, bisher nicht genutzte Ansprüche auszuschöpfen, müssen damit rechnen, dass ihr Bundesland die Inanspruchnahme einer „Putzfrau“ durch den landesrechtlichen Regelungsvorbehalt erschwert. Auch die Rolle der Selbsthilfe wird auf diese Weise unterschiedlich bestärkt oder eben nicht.

Angehörige, die akut die Pflege eines Angehörigen organisieren müssen, können sich zehn Tage lang vom Arbeitgeber freistellen lassen. Die Pflegeversicherung zahlt in dieser Zeit mit etwa 90% des Nettolohnes ein sogenanntes Pflegeunterstützungsgeld. Da das Kinderkrankengeld nach § 45 SGB V vorrangig zu nutzen ist, bleibt es der Bewertung der Kranken-/Pflegekasse und dem individuellen Aushandlungsprozess überlassen, ob und in welchem Maße Eltern ebenfalls in den Genuss dieser gesetzlichen Neuerung kommen können.

Zum 01.01.2016 und zum 01.01.2017 werden weitere Änderungen durch das Zweite Pflegegeldgesetz (PSG II)<sup>8</sup> in Kraft treten. Der lang erwartete neue Pflegebedürftigkeitsbegriff wird eingeführt und führt zu einer komplett anderen Logik mit einer Orientierung am Grad der Selbstständigkeit eines Menschen im Begutachtungsverfahren zur Feststellung einer Pflegebedürftigkeit. Statt bisher drei Pflegestufen wird es dann fünf Pflegegrade geben. Alle Pflegebedürftigen, die bisher Leistungen der Pflegeversicherung erhalten, werden ohne erneute Begutachtung in das neue System übergeleitet. Sie müssen keinen Antrag auf Einstufung in einen Pflegegrad stellen. Keiner der bisherigen Leistungsbezieher soll schlechter gestellt werden. Empfehlungen des Medizinischen Dienstes zur Hilfsmittel- bzw. Pflegehilfsmittelversorgung sollen künftig gleich als Antrag gewertet und in der Regel fachlich durch die Pflege- bzw. Krankenkasse nicht erneut überprüft werden.

Nach den Plänen werden pflegende Angehörige (sogenannte Pflegepersonen) künftig rentenrechtlich besser abgesichert: Die Pflegeversicherung soll Rentenbeiträge für alle Pflegepersonen zahlen, die Pflegebedürftige ab dem neuen Pflegegrad 2 mindestens zehn Stunden (bisher 14 Stunden) wöchentlich, verteilt auf mindestens zwei Tage, zu Hause pflegen. Voraussetzung für die Abführung von Rentenversicherungsbeiträgen durch die Pflegekassen bleibt weiterhin, dass Pflegepersonen keine volle Altersrente beziehen und höchstens 30 Stunden pro Woche erwerbstätig sind.

Für die individuelle Pflegeberatung im Sinne eines Fallmanagements nach § 7a SGB XI wird der Spitzenverband der Pflegekassen beauftragt, bis zum 31.07.2018 (also eineinhalb Jahre nach Inkrafttreten des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs!) Pflegeberatungsrichtlinien zu erlassen und Empfehlungen zur erforderlichen Anzahl, Qualifikation und Fortbildung der Pflegeberater/innen anzugeben.

### **Der Weg zu besserer Teilhabe ist noch lang...**

Auch die in Aussicht stehenden Leistungsverbesserungen, u.a. auch leichtere Kombinierbarkeit von Leistungen, bringen per se keine besseren Teilhabemöglichkeiten von pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen und ihren Familien, wenn wie geschildert entsprechende Angebote vor Ort nicht vorhanden sind. Ein regelhafter, standardisierter und qualitätsgesicherter Zugang zu Informationen, Beratung und den Leistungen an sich ist Grundvoraussetzung dafür, dass diese Familien gleichberechtigte Nutznießer des SGB XI als die entscheidende Grundvoraussetzung für mehr Teilhabe sein können.

Claudia Groth, Initiatorin und Vorsitzende des Kinder Pflege Netzwerks und Beauftragte für „Versorgung und Pflege“ im Kindernetzwerk e. V.  
Christa Wollstädter, Berufsverband der Kinderkrankenpflege und erweitertes Vorstandsmitglied von Kindernetzwerk e.V.

1 Pflegestatistik 2011, Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse

2 s. Fußnote 1

3 s. Fußnote 1

4 Weniger als 1 % geben als Quelle für Informationen und Beratung Kranken- und Pflegekasse an – Familie im Fokus, S. 15

5 z.B. repräsentative Bevölkerungsbefragung der Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) <http://www.zqp.de/upload/content.000/id00454/attachment00.pdf> - upload vom 30.11.2015

6 s. Familie im Fokus, S. 17

7 Pflegestatistik 2011, Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse

8 <http://www.bmg.bund.de/ministerium/meldungen/2015/pflegestaerkerungsgesetz-ii.html>

# Hilfe nach Maß - Systemlotsen für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern

Von Dr. Silke Heller-Jung

Zu Punkt 5

Wenn es darum geht, die Versorgung eines schwer erkrankten oder behinderten Kindes, die notwendigen Hilfen und den Alltag zu organisieren, fühlen sich die Eltern oft alleingelassen. Angebote wie zum Beispiel das „Besondere Fallmanagement Kind“, das die AOK NordWest gemeinsam mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe anbietet, stehen betroffenen Familien zur Seite und ebnen ihnen Wege durch den Versorgungsdschungel.

Was braucht mein Kind? Welche Hilfen gibt es? Was muss ich wo beantragen? Und welche Unterlagen brauche ich dafür? Mit diesen und vielen weiteren Fragen sind die Eltern eines schwer kranken oder behinderten Kindes konfrontiert. Für viele ist diese Situation emotional sehr belastend: Sie möchten für ihr krankes Kind da sein, doch gleichzeitig müssen sie neben ihrem familiären Alltag – für einen längeren Zeitraum oder sogar lebenslang – die oft sehr komplexe medizinische und pflegerische Versorgung organisieren. Die Kindernetzwerk-Studie zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland hat sehr deutlich gemacht, dass viele Familien dabei über kurz oder lang psychisch, physisch, zeitlich, organisatorisch und auch finanziell an ihre Grenzen stoßen.

## Im Dickicht der Zuständigkeiten

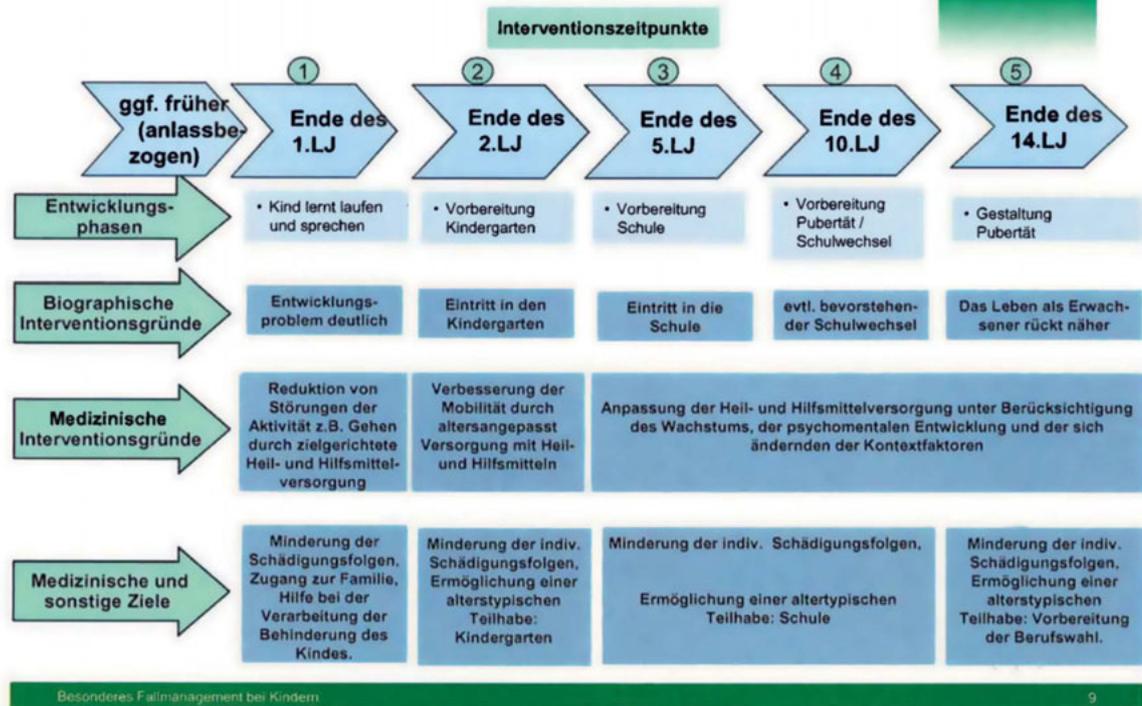
Zwar gibt es Möglichkeiten der Entlastung und Unterstützung. Neben Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung kommen beispielsweise auch Angebote aus dem Bereich der Kinder- und Jugendhilfe und der Eingliederungshilfe in Betracht. Doch die Versorgung eines kranken oder behinderten Kindes gleicht nicht selten einem Puzzle mit einer schier unüberschaubaren Anzahl von Teilen: Ärzte, Kranken- und Pflegekasse, Kliniken, Therapeuten, Sanitätshäuser, Pflegedienste oder Reha-Einrichtungen – je nach Versorgungsbedarf sind unterschiedliche Akteure zuständig, jeder von ihnen für einen bestimmten Teilbereich. Die sektorale Aufteilung der Zuständigkeiten setzt sich innerhalb der einzelnen Träger fort: So werden Anträge für Heil- und Hilfsmittel, Rehabilitationsmaßnahmen, häusliche Krankenpflege und Leistungen der Pflegeversicherung bei Kranken- und Pflegekassen oft durch unterschiedliche Sachbearbeiter bearbeitet. Die Eltern müssen daher eine Vielzahl von Anträgen stellen und sich mit einem Kreis unterschiedlicher Ansprechpartner abstimmen. Die Kindernetzwerk-Studie hat gezeigt, dass viele Eltern sich nicht hinreichend über mögliche Hilfen informiert fühlen und dass sie zum Teil darauf verzichten, ihnen zustehende Leistungen zu beantragen, weil der damit verbundene Aufwand sie abschreckt.

## Lotsen im System – ein Beispiel aus einer AOK

Seit 2008 arbeiten die AOK NordWest und der Medizinische Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe in einem gemeinsamen Projekt daran, die Situation von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf und ihren Familien zu verbessern. Das gemeinsam entwickelte „Besondere Fallmanagement Kind“ (BFM Kind) ist ein ganzheitliches Beratungs- und Versorgungskonzept für schwer erkrankte und/oder mehrfach behinderte Kin-

der und ihre Familien. Herzstück dieses Angebots ist ein individuelles Versorgungsmanagement, bei dem persönliche Ansprechpartner die Familien kontinuierlich begleiten und beraten. Diese persönlichen Lotsen organisieren und koordinieren sektorenübergreifend die je nach Lebensalter und Entwicklungsstand notwendige Unterstützung. Dafür wurden fünf Interventionszeitpunkte festgelegt und die in den jeweiligen Lebensjahren je nach Entwicklungsstand notwendigen Leistungen definiert (Abbildung 1).

## 2. Entwicklungsphasen und Interventionszeitpunkte (Überblick)



Quelle: Dr. Annemarie Albert, MDK Westfalen-Lippe

Pflegeberaterinnen und Pflegeberater der AOK arbeiten beim „Besonderen Fallmanagement Kind“ Hand in Hand mit Sozialmedizinerinnen und -medizinern und oft auch mit Orthopädietechnikermeistern des MDK Westfalen-Lippe. Auch behandelnde Kinderärzte, Hausärzte oder Sozialpädiatrische Zentren werden in diesen strukturierten Prozess mit eingebunden.

### Lebensqualität verbessern

Beim „Besonderen Fallmanagement Kind“ suchen speziell geschulte Gutachter des MDK Westfalen-Lippe und AOK-Mitarbeiter die betroffenen Familien gemeinsam auf. Bei diesem Hausbesuch macht sich das BFM-Team zunächst ein detailliertes Bild von der Beeinträchtigung des Kindes und deren Auswirkungen auf sein Leben, von der pflegerischen Versorgung und der Lebenssituation der Familie.

Ausgehend von der Ist-Situation erarbeitet das BFM-Team dann in enger Abstimmung mit den Eltern einen individuellen Versorgungsplan für das betroffene Kind. Im Fokus steht dabei nicht allein die vorliegende Beeinträchtigung oder Schädigung und der daraus unmittelbar resultierende Versorgungsbedarf, beispielsweise mit Hilfsmitteln. Eine solche, vorwiegend schädigungsbezogene Herangehensweise wird der tatsächlichen Lebenssi-

tuation des Kindes und seiner Familie oft nicht gerecht und führt nicht selten zu einer Fehl- oder Unterversorgung. Diese wiederum beeinträchtigt nicht nur die Lebensqualität, sondern kann im schlimmsten Falle auch zu Sekundärschäden führen und so die Situation des Kindes und seiner Familie weiter erschweren.

Vor dem Hintergrund, dass Erkrankung und Lebenssituation sich wechselseitig beeinflussen, nimmt das „BFM Kind“ von Anfang an die Gesamtsituation des Kindes und seiner Familie in den Blick. Bei sozialmedizinischen Begutachtungen durch den MDK Westfalen-Lippe zeigt sich immer wieder, dass die Lebensumstände von Familien mit schwer erkrankten oder behinderten Kindern häufig prekär sind – sei es, dass eine schwierige familiäre Situation vorliegt, die Wohnsituation unzureichend ist oder es an effektiver Unterstützung mangelt. Das erklärte Ziel des ganzheitlichen, ressourcenorientierten „Besonderen Fallmanagements Kind“ ist es daher, sowohl die Qualität der Versorgung als auch die Betreuungssituation insgesamt nachhaltig zu verbessern und auf diese Weise die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen.

### **Durch's Leben begleiten**

Im Rahmen des „Besonderen Fallmanagements Kind“ koordinieren geschulte Pflegeberater der AOK NordWest mit Unterstützung durch Sozialmediziner des MDK Westfalen-Lippe die Versorgung der betroffenen Kinder in den unterschiedlichen Phasen ihrer Entwicklung. Meist benötigen schwer kranke oder behinderte Kinder sektorenübergreifende Leistungen, beispielsweise ambulante ärztliche Leistungen und Krankenhausbehandlungen, eine Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln, mit häuslicher Krankenpflege, Pflegeleistungen oder Rehabilitationsmaßnahmen. Die individuell notwendigen Hilfen zu identifizieren, zeitnah zur Verfügung zu stellen, die einzelnen Versorgungsschritte aufeinander abzustimmen, reibungslose Übergänge zwischen den Versorgungsbereichen zu organisieren und die Qualität der Versorgung regelmäßig zu überprüfen, zählt zu den Kernaufgaben des „BFM Kind“. Ein wichtiger Faktor ist dabei die „Alltagstauglichkeit“ der jeweiligen Versorgung: Bewährt sich das Hilfsmittel in der Versorgungsrealität? Erleichtert zum Beispiel die Sitzschale die täglichen Verrichtungen zu Hause, in der Schule und beim Spielen? Ist die Wohnung barrierefrei, sodass ein Elektrorollstuhl überhaupt genutzt werden kann? Hier bietet der MDK Westfalen-Lippe eine Evaluation durchgeführter Hilfsmittelversorgungen (§ 275 Abs. 3 SGB V) durch Orthopädietechnikermeister an.

Darüber hinaus helfen die persönlichen Pflegeberater bei Bedarf auch dabei, die Leistungen anderer Sozialleistungsträger zu beantragen und zu koordinieren, etwa Eingliederungshilfen oder Anträge auf eine behindertengerechte Wohnung. Falls nötig, informiert der Pflegeberater betroffene Familie auch über zusätzliche Hilfestrukturen wie Jugendämter oder Selbsthilfegruppen und stellt die erforderlichen Kontakte her.

### **Erfolgsmodell mit Zukunft**

Acht Jahre nach seiner Einführung hat sich das „Besondere Fallmanagement Kind“ aus Sicht der Initiatoren in der Praxis bewährt. Auch die Rückmeldungen der teilnehmenden Familien zeigen, dass dieser sektorenübergreifende Ansatz zur Verbesserung der Versorgungsqualität Familien mit schwer kranken und behinderten Kindern das Leben leichter macht und ihren Anspruch auf Pflegeberatung im Sinne des Paragraphen 7 a des SGB XI auf wirksame Weise erfüllt.

## Fallbeispiel

# Ende gut, alles gut

Alper, Melih und Mert hatten einen eher holprigen Start ins Leben. Doch mithilfe des „Besonderen Fallmanagements“ von AOK NordWest und MDK Westfalen-Lippe kamen die Drillinge und ihre Familie gut durch die schwierigen ersten Lebensmonate.

Schon die Schwangerschaft war eine einzige Zitterpartie: Noch im Mutterleib mussten die Blutkreisläufe der drei Babys in einer komplizierten Operation voneinander getrennt werden. In der 30. Woche kam das Trio dann per Kaiserschnitt auf die Welt. Im Brutkasten wurden die Frühchen aufgepäppelt. Auch nach der Entlassung aus der Klinik hörten die Sorgen nicht auf. Immer wieder brachten die besorgten Eltern die Drillinge in die Kinderklinik. Schließlich stellte sich heraus, dass die Kleinen unter einer Ernährungsstörung litten. In dieser Situation bekam die Familie Hilfe im Rahmen des „Besonderen Fallmanagements“. Die Klinik organisierte mit allen Beteiligten (Kinder- und Jugendhilfe der Stadt, Pflegeberaterin der AOK NordWest und Kinderärztin und Sozialmedizinerin des MDK Westfalen-Lippe) eine Fallkonferenz zur Planung der Entlassung. Im Ergebnis beantragte und organisierte eine Pflegeberaterin der AOK NordWest die notwendige Unterstützung: Die Drillinge bekamen eine Pflegestufe, die Familie eine größere Wohnung und eine Familienhilfe. Die Kinder haben ihre Startschwierigkeiten inzwischen überwunden – pflegebedürftig sind sie mittlerweile nicht mehr.



# Kann Inklusion die Teilhabe von Kindern und jungen Menschen fördern?

Von Dr. Birgit Schmidt-Lachenmann

Grundsätzlich ist die Frage mit Ja zu beantworten. Aber die Bedingungen hierfür müssen sich im Wesentlichen sowohl in der Theorie wie in der Praxis verändern und verbessern.

**Die Abschlussitzung der Arbeitsgruppe zum Bundesteilhabegesetz hat folgende Ziele formuliert:**

*Dem neuen gesellschaftlichen Verständnis nach einer inklusiven Gesellschaft im Lichte der UN-Behindertenkonvention (2009 unterzeichnet) wird Rechnung getragen.*

*Selbstbestimmung und individuelle Lebensplanung werden dem gewandelten Rollenverständnis von Menschen mit Behinderungen entsprechend vollständig unterstützt.*

*Die Eingliederungshilfe wird zu einem modernen Teilhaberecht entwickelt, in dessen Mittelpunkt der Mensch mit seinen behinderungsspezifischen Bedarfen steht.*

*Die vorgelagerten Systeme und die mit der Eingliederungshilfe verbundenen Systeme sowie ihre Zusammenarbeit werden verbessert.*

*Die Koordinierung der Rehabilitationsträger wird verbessert. Dazu wird eine Weiterentwicklung des SGB IX angestrebt. Die Leistungen sollen für den Bürger aus einer Hand kommen.*

*Diese Voraussetzungen müssen vor Ort geschaffen werden und für den Bürger transparent und verständlich vermittelt werden. (Juni 2015)*

(Zitate vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales in der Broschüre: Der Weg zum Bundesteilhabegesetz vom Juni 2015)

Nun gilt es die kinderspezifischen Aspekte herauszuheben und einzufordern. Manches ist bereits auf den Weg gebracht. Eltern können in Zukunft die Entscheidung treffen, in welche Kita oder Schule ihr Kind gehen soll. Hierzu sollte kompetente Beratung zur Verfügung stehen, um für alle Beteiligten adäquate Angebote machen zu können. Besonders zu berücksichtigen ist das Kindeswohl. Wo ist das Kind optimal versorgt, gefördert und wo und vor allem wie kann Inklusion gelingen? Nur da wo auch die Lehrer und Lehrerinnen, die anderen Eltern und das ganze Umfeld eine Bereitschaft und positive Haltung zur Inklusion haben, kann wirkliche Teilhabe gelingen. Sie muss von beiden Seiten getragen werden und auch von den „gesunden“ Kindern und Lehrer/innen als Bereicherung gesehen werden. Das soziale Gefüge einer Klasse kann sich dadurch erheblich verändern, hat aber meist positive Auswirkungen. Kinder lernen hier im Schulalltag soziale Kompetenz, von der sie später in vielfältiger Weise profitieren können.

## **Inklusion ist anzustreben, hat aber auch ihre Grenzen**

Sicher hat Inklusion aber auch Grenzen. Dann wenn eine sehr pflegeintensive Art der Behinderung oder chronischen Erkrankung vorliegt, oder auch wenn z.B. extrem auffälliges Verhalten mit Auto- und/oder Fremdaggression besteht. Hier gilt es genau abzuwägen, inwieweit tatsächlich Inklusion im Sinne von Teilhabe gelingen kann. Oder es gibt

Zu Punkt 6

auch Beispiele von lebensbedrohlichen Situationen, in die kranke Kinder (z.B. schwere Herz- oder Lungenkrankheit) kommen können, die ein sofortiges Eingreifen von Fachpersonal (z.B. Kinderkrankenschwestern) erfordern. Hier macht es mehr Sinn diese Kinder in einer besonders dafür ausgestatteten Schule unterzubringen.

Inklusion kann im Rahmen von Eingliederungshilfe (persönliche Assistenz) gelingen, derzeit finanziert durch das Sozialamt und bei chronischer Erkrankung durch die Krankenkasse. Im Rahmen des Kita-Besuches ist dies meist kein Problem. Wenn es aber in die Schule geht, werden neben organisatorischen und finanziellen Problemen auch die mangelnde Kommunikation der Beteiligten sichtbar. So weiß die Schule häufig gar nicht, was auf sie zukommt und die Eltern wissen nicht, auf was sie sich im Inklusionsprozess einlassen.

### **Fallbeispiel zur Inklusion: Häufig aufwändig und nur „Flickwerk“**

Ein jetzt 6 Jahre altes Kind mit einer angeborenen Missbildung im Magen-Darmbereich kann fast nur parenteral (mit Zentral-Katheter) ernährt werden. Diese Katheter-Handhabung ist nur von medizinischem Fachpersonal zu leisten. Hinzu kommt, dass hier ganz besondere hygienische Bedingungen herrschen müssen, da es zu lebensbedrohlichen Situationen kommen kann, wenn Bakterien ins Blut kommen würden. Das Kind war im Kindergarten durch medizinisches Fachpersonal betreut und gut integriert. Nun kam es in die Schule und die Eltern gingen davon aus, dass hier die gleichen Bedingungen für ihr Kind geschaffen werden können, wie im Kindergarten. Nicht nur, dass sich jetzt die verschiedenen Institutionen wie Krankenkasse, Sozialamt, Schulamt um die Kosten streiten, es ist auch extrem schwierig, in einer Regelschule die behinderten- und krankheits-spezifischen Dinge des Kindes zu berücksichtigen. Organisatorisch ist jetzt die Regelschule verantwortlich, hat aber damit noch wenig Erfahrung. Es gab schon viele runde Tische zu diesem einen Fall. Er ist sehr zeitintensiv, aufwändig und bislang ist die Lösung nur „Flickwerk“ und vorübergehend. Es gibt sicher auch einzelne Schulen in Deutschland, die sich schon länger auf den Weg der Inklusion gemacht haben. Hierzu gibt es durchaus auch bereits eine Vielzahl an positiven Erfahrungen und gelungenen Beispielen.

Eine gute (unabhängige) Beratung der Eltern, wie sie Anträge formulieren, welche Optionen sie haben, wo ihr Kind mit seinem besonderen Förder- und Pflegebedarf gut versorgt und gefördert wird, ist entscheidend. Leider bestehen große regionale Unterschiede (z.B. Stadt-Land), so dass man wohnortnah oft nur über eine suboptimale Lösung verfügt. Am besten wendet man sich an die jeweilige Kommunalverwaltung. In vielen Kommunen gibt es auch Behindertenbeauftragte, an die man sich wenden kann! Dazu gibt es Organisationen, wie zum Beispiel das Kindernetzwerk oder die Lebenshilfe, bei denen man gute Informationen erhalten kann. Nicht zuletzt ist es auch wichtig, mit dem/der betreuenden (Kinder- und Jugend) Arzt /Ärztin des Vertrauens oder auch mit der Klinik zu besprechen, welche spezifischen Bedarfe das Kind hat und was besonders zu berücksichtigen ist. Zum Beispiel: besondere hygienische Voraussetzungen, Fachpersonal, Medikamentengabe, Notfallplan usw..



### **Positive Ansätze: Reverse Inklusion und „School Nurse“**

Neben einer grundsätzlich offenen und positiven Haltung zur Inklusion ist aber eines klar, Inklusion ist nicht zum Nulltarif zu haben. Sie kostet Geld vor allem für Fachpersonal und Ausstattung zum Beispiel in Schulen. Es ist aber nicht alleine damit getan, Rampen zu bauen und die Schwellen zu erniedrigen. Die qualifizierte Betreuung, Versorgung und Begleitung muss unter Berücksichtigung der Teilhabe am Gruppengeschehen gewährleistet sein.

Es ist auch zu überdenken, ob es nicht Sinn macht, die so genannte Reverse Inklusion zu fördern, da in den Sonder- und Förderschulen schon sehr gute Bedingungen für die Kinder und Jugendlichen mit spezifischem Förder- und Betreuungsbedarf vorhanden sind. Diese Schulen sind der geeignete Lernort, weil vor allem auch besonders geschulte Lehrer, Therapeuten und medizinisches Fachpersonal für optimale Bedingungen für alle Schüler und Schülerinnen sorgen können. Hierzu gibt es auch positive Beispiele wie die Betty-Hirsch-Schule in Stuttgart.

In diesem Zusammenhang ist auch die Funktion einer „School Nurse“ zu erwähnen, die es in anderen europäischen Ländern schon lange gibt. Sie ist für alle Schüler/innen zuständig und insbesondere natürlich für Kinder mit besonderen Beeinträchtigungen. Hierzu macht man sich nun in Deutschland auch auf den Weg und bietet für die Berufsgruppe der Kinderkrankenschwestern entsprechende Fortbildungen an. Einzelne Schulen haben schon positive Erfahrungen damit.

## Hilfe aus einer Hand und auf Augenhöhe

Wenn erst einmal die gesetzlichen Bestimmungen auf Bundesebene vorhanden sind und vor allem die Hilfe für die Kinder und Jugendlichen aus „einer Hand“ kommt, kann Inklusion und damit auch Teilhabe gelingen. Dazu müssen die entsprechenden gesetzlichen Vorgaben umgesetzt und finanziert werden.

Hierzu braucht es aber auch noch den Ruck durch die Gesellschaft, da Kinder/Jugendliche ja nicht nur in Schulen und Kitas anzutreffen sind. Auch im gesamten gesellschaftlichen Leben sollte es zu einer Selbstverständlichkeit werden, Menschen - egal welcher Hautfarbe, sozialer Stellung, Behinderung oder Beeinträchtigung - zu integrieren und ihnen auf Augenhöhe zu begegnen. Sie sollten im Straßenbild vorhanden sein, keine Ausgrenzung erfahren und die Möglichkeit haben, an allen Bereichen von Kultur bis zu Gesundheitsangeboten, und Freizeitgestaltung teilzuhaben. Hierzu gibt unter anderem Italien ein sehr gutes Beispiel und dies schon seit vielen Jahren.



Es ist sicher wichtig und richtig, in diesem Zusammenhang die Kinderrechte zu erwähnen. Kinder haben ein Recht auf:

- Gleichheit
- Gesundheit
- Bildung
- Freizeit
- Eigene Meinung
- Gewaltfreie Erziehung
- Familie
- und Betreuung bei Behinderung.

Diese Kinderrechte sind einzufordern und auf jeder Ebene umzusetzen. Nicht mehr, aber eben auch nicht weniger!

Dr. Birgit Schmidt-Lachenmann  
Erweitertes  
Vorstandsmitglied  
von Kindernetzwerk e.V.  
schmidtlach@arcor.de

## Zu Punkt 6

„Bildung und Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen dienen der vollen Entfaltung der Persönlichkeit sowie dem Erwerb von Voraussetzungen für ein selbstbestimmtes Leben und für eine aktive Teilhabe in allen gesellschaftlichen Bereichen“<sup>1</sup>

Inklusion - eine Welt für alle, zu schaffen durch neues Denken, Umstrukturieren, Auflösung von Versäulung und Unterstützung von Vernetzung

Teilhabe - Möglichkeit an allen Situationen, Aktionen und Teilbereichen des Lebens teilzunehmen, wenn gewünscht oder „Einbezogensein in eine Lebenssituation“<sup>2</sup>

# Inklusion II: Warum Politik und Gesellschaft allen Menschen Wurzeln (Inklusion) und Flügel (Teilhabe) mitgeben muss

Von Dr. Annette Mund

Ist die jeweils zuständige Person vor Ort in den Verwaltungen, Ämtern und Bildungsinstitutionen bemüht, den bestmöglich inklusiven Weg zu finden und nach ihren Möglichkeiten zu unterstützen, kann Teilhabe gelingen. Blockiert sie, sind alle Bemühungen umsonst.

Politik und Gesellschaft bemühen sich seit geraumer Zeit, dem Ziel einer inklusiven Gesellschaft nahe zu kommen. Viele örtliche Initiativen und Projekte, sowie eine ganze Reihe von Gesetzen wurden und werden geschaffen, um noch bestehende sachliche oder auch finanzielle Widrigkeiten zu beseitigen oder zumindest zu verkleinern. Ob es um Prävention, Teilhabe oder Pflege geht, überall wird Inklusion und Teilhabe mitgedacht. Ein Kind wird mit einer Behinderung geboren. Ohne weiter auf Form oder Ausmaß der Behinderung einzugehen steht fest, dass das Kind und seine Familie verschiedene Hilfen benötigt. Ist die Mutter alleinerziehend, sind mehrere Kinder in der Familie und die finanzielle Deckung ist schwierig, sind die Eltern sehr jung oder selbst körperlich oder seelisch beeinträchtigt, besteht die Gefahr, dass es zur Überforderung der Eltern kommen kann. Dann benötigt diese Familie Frühe Hilfen.

## Frühe Hilfen: Das Familiensystem, nicht das Kind stehen im Fokus

Dieses niedrigschwellige und die Familie aufsuchende Unterstützungsangebot, wie beispielsweise die Begleitung der Familie im ersten Jahr nach der Geburt des Kindes durch eine Familienhebamme, wird allen Familien mit psychosozialen Problemlagen gemacht. „Eine eigenständige, kindbezogene Perspektive ist in den Frühen Hilfen jedoch wenig entwickelt.“<sup>3</sup> Das Familiensystem stand bislang im Fokus der Hilfen, das Kind wurde nur als Teil des Systems betrachtet, dem indirekt durch eine Unterstützung des Gesamtsystems geholfen werden soll.

Anders ist der Blickwinkel der Interdisziplinären Frühförderung (IFF). Dieses Förder- und Beratungsangebot, gedacht nur für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder,



sieht das Kind in seinem jeweiligen Familien- und Lebensumfeld. Durch Förderungen, die in der Familie oder dem Kindergarten stattfinden können und die Schaffung von Instrumenten wie beispielsweise der Komplexleistung<sup>4</sup> soll weitgehende Unterstützung gewährleistet werden, um die Folgen der Behinderung zu minimieren und eine drohende Behinderung abzuwehren. Aber das System ist nicht niedrigschwellig, da diese Leistungen verordnet werden müssen. „Von den rund 7.000 Kindern von 0 bis 6 Jahren, die im Land Brandenburg frühförderrelevante Befunde aufweisen (etwa 1.200 je Geburtsjahrgang), erreichen im Schnitt etwa 6 von 10 das Frühfördersystem, jedoch nur 3 von 10 Kindern aus sozial schlecht gestellten Familien“.<sup>5</sup>

Es wäre daher sinnvoll, die beiden Hilfesysteme Frühe Hilfen und Interdisziplinäre Frühförderung zu vernetzen, um Niedrigschwelligkeit zu erreichen und so früh wie eben möglich ein betroffenes Kind im System Familie bestmöglich fördern zu können. Geschieht dies, wird die Teilhabe des Kindes an einem kindgerechten Leben ermöglicht werden können. Ohne Vernetzung laufen viele Familien mit beispielsweise entwicklungsverzögerten oder emotional beeinträchtigten Kindern Gefahr, Hilfen erst spät, vielleicht zu spät erhalten zu können.

### **Inklusionsprozess ist in der Schule besonders komplex**

Ist das Kind dann im schulfähigen Alter, müssen Möglichkeiten gefunden werden, wie Teilhabe an Bildung, Peerleben und Freizeit geschaffen und soviel Normalität wie möglich erreicht werden kann. Die schulischen Notwendigkeiten sind meist zusätzlicher Raumbedarf, die Bereitstellung barrierefreier Lernumgebung, die Schülerbeförderung sowie die notwendigen spezialisierten Lernmittel. Weitere Maßnahmen wie Integrationshilfe, zusätzliche Sozialarbeiter/Sozialpädagogen, zusätzliche Psychologen und Ganztagschulen sollen helfen, die schulische Inklusion zu unterstützen<sup>6</sup>. Inklusion und Teilhabe können aber nicht nur in Richtung betroffener Schüler gesehen werden. Alle in der Schule arbeitenden Personen müssen mitbedacht werden. So kommt der Schule als lernendes System große Bedeutung zu. Achtet die Schulleitung auf ein gesundes Schulklima, sind Lehrer transparent informiert, werden sie geschult und in ihren Sorgen ernst genommen<sup>7</sup>, und wird auf die Gesundheit der Lehrer geachtet, können gemeinsame Bemühungen dafür sorgen, dass betroffene Kinder am Leben einer normalen Schülerschaft teilhaben können und Lehrer sich in ihrem Beruf dennoch „zuhause“ fühlen können. Von der Etablierung einer School-Nurse beispielsweise, wie sie 2013 in den Ländern Hessen und Brandenburg getestet wurde, profitieren sowohl Schüler und als auch das Schulpersonal<sup>8</sup>. Es wäre sinnvoll, die Mittel, die bis vor kurzer Zeit in die Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs geflossen sind, einer sonder- und heilpädagogisch-medizinischen Unterstützung des Kollegiums zukommen zu lassen. Die weitere Teilhabe der Lehrerschaft am Arbeitsleben würde gesichert und eine gelingende Umsetzung des Inklusions- und Teilhabegedankens für die Schülerschaft und eine damit einhergehende allgemein größere Zufriedenheit wären die Folgen.

### **Das Wissen über gelungene Inklusion in der Arbeitswelt fehlt**

Nach der Schulzeit folgt der Weg in die Ausbildung, den Beruf, die Arbeit. In die Werkstätten sollen nur diejenigen jungen Menschen entlassen werden, die das dafür notwendige Möglichkeits- und Belastungsprofil erfüllen. Für die anderen sollen Ausbildungs- und Arbeitsmöglichkeiten - wenn möglich auf dem ersten Arbeitsmarkt - geöffnet werden. Integrationsämter engagieren sich hier seit langer Zeit mit diversen Modellprojekten. Dennoch fehlt ein deutschlandweites Angebot. Die Ausgleichsabgabe, die Betriebe an die Integrationsämter leisten müssen, wenn sie keine schwerbehinderten Menschen einstel-



len, wird zu oft als Ausweg genutzt<sup>9</sup>. Ausbilder und Arbeitgeber tragen häufig falsche Vorstellungen über Behinderung und Arbeitsfähigkeit von Betroffenen im Kopf und stellen sich den Aufwand einer möglicher Weise benötigten Adaption eines Arbeitsplatzes als zu aufwändig vor: Sie wissen oft nicht, welche gesetzlichen Hilfen ihnen zustehen, wenn sie einen Menschen mit Behinderung einstellen. Hilfreich sind hier Projekte, die Arbeitgeber aufklären.

Es wäre sinnvoll, gelungene Projekte verpflichtend in allen Berufsverbänden, Dachverbänden, IHKn, etc. regelmäßig vorzustellen. Beispiel: Berliner Inklusionspreis<sup>10</sup>; darüber hinaus ist es wichtig, entsprechende gleichwertige flächendeckende Angebote für Menschen mit anderen Beeinträchtigungen oder Behinderungen als der Schwerbehinderung zu entwickeln.

## Potentiale der Selbsthilfe in Zukunft stärker nutzen

Neben den dargestellten Lebensstationen kann eine aktive Beteiligung an Selbsthilfegruppen/-vereinigungen ein weiterer wichtiger Baustein sein, Inklusion und Teilhabe zu erleben und (wieder)zu finden. Selbsthilfe macht durch ihre erlebte und erlernte Kompetenz auf Schwächen im System aufmerksam, die im Inklusionsprozess nicht gesehen wurden und werden. Zugleich versetzt sie betroffene Menschen in die Lage durch die ihre eigene Dynamik, mit ihrem angesammelten Wissen, durch die Austauschmöglichkeit mit anderen Betroffenen und durch die Information der Öffentlichkeit und Politik über Störungs- und Behinderungsbilder selbstbewusst und ohne Scham Teilhabe einzufordern. Fazit: Gewollte und gelebte Inklusion bereitet den Boden, damit Teilhabe aller an allen Bereichen des Lebens gelingen kann, wenn dies gewünscht wird. Frei nach Johann Wolfgang Goethe können und sollen Politik und Gesellschaft allen Menschen Wurzeln (Inklusion) und Flügel (Teilhabe) mitgeben.



Dr. Annette Mund

1. stellvertretende Bundesvorsitzende von Kindernetzwerk e.V  
mund@kindernetzwerk.de

1 Empfehlung der KMK 2011; [http://www.kmk.org/fileadmin/veroeffentlichungen\\_beschluesse/2011/2011\\_10\\_20-Inklusive-Bildung.pdf](http://www.kmk.org/fileadmin/veroeffentlichungen_beschluesse/2011/2011_10_20-Inklusive-Bildung.pdf)

2 Hollenweger, Judith (2015): ICF – Bezugspunkt interprofessioneller Zusammenarbeit im Kindes- und Jugendalter? Fortbildung «Von der Integration zur Inklusion», Akademie für öffentliches Gesundheitswesen Düsseldorf, 4. November 2015

3 Nationales Zentrum Frühe Hilfen (NZFH) in der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) (2013): Interdisziplinäre Frühförderung und Frühe Hilfen – Wege zu einer intensiven Kooperation und Vernetzung. Köln

4 Kombination von kinderärztlich-medizinisch-therapeutischen, psychologischen und heilpädagogischen Maßnahmen (inkl. Diagnostik)

5 Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Familie des Landes Brandenburg 2007, 93;  
<file:///C:/Users/Conrad/Downloads/Vortrag%20Prof%20Wei%C3%9F.pdf>

6 Klemm, Klaus (2014): Mögliche finanzielle Auswirkungen einer zunehmenden schulischen Inklusion in den Schuljahren 2014/15 bis 2016/17 - Analysen am Beispiel der Stadt Krefeld und des Kreises Minden-Lübbecke [https://www.schulministerium.nrw.de/docs/Schulsystem/Inklusion/Gutachten-Prof\\_-Klemm\\_Text.pdf](https://www.schulministerium.nrw.de/docs/Schulsystem/Inklusion/Gutachten-Prof_-Klemm_Text.pdf)

7 Hollenweger, Judith (2015): Europäische Umsetzung inklusiver Bildung. Fortbildung «Von der Integration zur Inklusion», Akademie für öffentliches Gesundheitswesen Düsseldorf, 4. November 2015

8 [www.awo-potsdam.de/files/data/pdf/Machbarkeitsstudie-Schulpflegekraft.pdf](http://www.awo-potsdam.de/files/data/pdf/Machbarkeitsstudie-Schulpflegekraft.pdf)

9 <http://aktuelle-sozialpolitik.blogspot.de/2013/12/3.html> 10 <https://www.berlin.de/lageso/behinderung/arbeit-und-behinderung-integrationsamt/inklusionspreis/>

# Teilhabe für Kinder mit Behinderungen aus sozial schwachen Familien oft nur in Pflegefamilien möglich

Von Gerhard Roos

Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft werden erbracht, um den behinderten Menschen eine bessere Teilhabe zu ermöglichen oder zu sichern oder sie so weit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen (§ 55 SGB IX).

Darunter versteht man laut § 29 Abs.1 Nr.3 SGBI insbesondere Hilfen zur Entwicklung der geistigen und körperlichen Fähigkeiten vor Beginn der Schulpflicht, zur angemessenen Schulbildung, zur heilpädagogischen Förderung, zum Erwerb praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten, zur Ausübung einer angemessenen Tätigkeit, soweit Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben nicht möglich sind, zur Förderung der Verständigung mit der Umwelt, zur Freizeitgestaltung und sonstigen Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

In §55 Abs.1 SGB IX werden beispielhaft weitere Hilfen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft aufgeführt. Der Katalog erscheint vergleichsweise unsystematisch und öffnet ein weites Feld an Hilfsmöglichkeiten, die dazu geeignet sind, dem behinderten Menschen zu mehr Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu verhelfen. Dieser in rechtlicher Hinsicht vergleichsweise diffuse Zustand sollte ursprünglich aus Sicht des Hilfesystems als Chance zu adäquater Hilfeleistung verstanden werden, führte aber oft zur Verweigerung der Finanzierung geeigneter Maßnahmen, da diese nicht ausdrücklich im Gesetzestext standen.

## Verwirrende Gesetzeslage

Nach einer ebenfalls etwas unklaren Nachrangvorschrift im § 10 Abs. 4 SGB VIII (oft „Kinder- und Jugendhilfegesetz“ genannt) sollten Teilhabe-Hilfen für sozial und seelisch behinderte Kinder als „Hilfe zur Erziehung“ aus der Jugendhilfe der Jugendämter erbracht werden, für geistig, körperlich und mehrfach behinderte Kinder aus Mitteln der Sozialhilfe nach oben beschriebenen Vorschriften.

Ein unbestritten ausgezeichnetes - ich behaupte aus guter Erfahrung: das beste - Mittel, „behinderten“ Kindern aus sozial schwachen Familien die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen, ist die Unterbringung in einer geeigneten Pflegefamilie. Da diese Hilfeform zuerst in den Sozialgesetzbüchern I, IX und XII nicht genannt war, konnten sich die überörtlichen Sozialhilfeträger lange erfolgreich vor der Übernahme der Unterhaltskosten für geistig, körperlich und mehrfach behinderte Kinder in Pflegefamilien drücken. Die jeweilige Jugendbehörde blieb fast immer auf allen Kosten sitzen, wenn sie ein Kind erfolgreich in seiner Pflegefamilie untergebracht hatte. Das führte leider dazu, dass viele Kinder in Pflegeheimen „verkümmern“ mussten, weil das die Jugendhilfe von den Kosten freistellte.

Im Sommer 2009 wurde dann in einer „vorläufigen“ Gesetzesänderung die Unterbringung in einer Pflegefamilie in die genannten Gesetze (z.B. § 54 Abs. 3 SGB XII) aufgenommen. Eine zeitliche Begrenzung bis Ende 2013 wurde später auf Ende 2018 erweitert. Man hofft noch immer, eine bessere endgültige Lösung zu finden, weil noch immer heftig über die Kostenträgerschaft gestritten wird, häufig genug vor Gericht.

## Pflegefamilien oft der letzte Ausweg

In den vom Gesetzgeber in Sachen Teilhabe in einer Pflegefamilie bedachten Fällen geht es um Kinder, die behindert oder chronisch krank sind und in ihrer Herkunftsfamilie kaum



eine Chance haben, menschenwürdig zu leben und behindertengerechte Erziehung und Pflege zu erfahren. Eine zutiefst heilpädagogische Aufgabe.

Für Außenstehende ist es oft verwunderlich, dass die Zahl der Familien recht groß ist, die ein behindertes Kind aufnehmen möchten und können. Besonders groß ist das Erstaunen, wenn gar mehrere behinderte Kinder in einer Pflegefamilie aufgenommen wurden, was gar nicht so selten ist. Bereits zwischen 1970 und 1980 fanden sich in vereinzelten Pflegefamilien der Bundesrepublik behinderte oder chronisch kranke Kinder in Pflegefamilien, es waren dies aber absolute Sonderfälle. In Pflegefamilien der DDR gab es das sogar noch früher, aber mit der Einschränkung, dass die Behinderung nicht zu schwerwiegend sein durfte. Die in beiden deutschen Staaten bestehenden Gesetze der Jugendwohlfahrt sahen keine heilpädagogischen Aufgabenstellungen für Pflegeeltern vor. Entsprechend exotisch verlief der Umgang der Jugend- und Sozialbehörden mit Unterhalts-, Beratungs- und Rechtsfragen der betroffenen Pflegeverhältnisse. Mit dem SGB VIII, IX und XII wurden neue Maßstäbe im Sozialrecht entwickelt, die Auswirkungen auf die heilpädagogisch arbeitenden Pflegefamilien hatten.

### **Immer noch keine klaren Regelungen**

Einheitliche Strukturen zur Füllung der neugeschaffenen Möglichkeiten sind aber weder für die 16 Bundesländer noch für die knapp 750 Jugendamtsbereiche gelungen. Dadurch gibt es sehr unterschiedliche Anforderungsprofile für „geeignete“ Pflegefamilien. Und so hat es auch im Streitfall die Verwaltungs-, Sozial- und Familiengerichtbarkeit sehr schwer, Entscheidungen zu finden, die dem jeweiligen Kind dienen.

Aber nur darum darf es ja gehen: Ein behindertes Kind, das in seiner Herkunftsfamilie nicht aufwachsen kann, weil entweder die erzieherische oder die pflegerische Kompetenz, oft auch die Summe aus beiden, fehlt, erhält eine Ersatzfamilie, der beides zugetraut werden kann. Hier soll dem Kind möglichst nahe an den Lebensumständen eines leiblichen nichtbehinderten Kindes die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglicht werden. Das ist beileibe kein Kinderspiel. Es ist aber eine wunderbare Aufgabe für eine starke Familie, einem belasteten Kind die Geborgenheit, die Liebe und die Zukunftsperspektive zu geben, die ein Kinderleben lebenswert machen. Die Kinder, die in Ihrer Pflegefamilie verstorben sind - und das sind nicht wenige - hatten eine glückliche Zeit. Und viele, die erwachsen wurden, leben nach dem Abgang aus ihrer Pflegefamilie als auffällig starke und selbstbewusste behinderte Menschen in der jeweils zu ihnen passenden Lebensform.

Der Autor war langjährig Pflegevater  
von mehreren behinderten Kindern und  
von 1990 bis 1995 Vorsitzender im  
„Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.“

# Gesetzliche Vertretung und Gesetzliche Betreuung ab dem 18. Lebensjahr

Zu Punkt 8

Mit dem 18. Geburtstag hat unser Kind die Volljährigkeit erreicht und ist jetzt ein junger Erwachsener. Damit ist von seiner vollen Geschäftsfähigkeit auszugehen und zwar unabhängig davon, ob es krank, behindert und/oder pflegebedürftig ist. Diese Annahme gilt so lange, bis etwas anderes von einem Gericht festgestellt ist. Eine Pflegestufe oder ein Schwerbehindertenausweis ändern daran nichts!

Von Heidrun Siebel-Wiese

Für uns Eltern endet an diesem Tag die sogenannte ‚elterliche Sorge‘. Das heißt konkret, dass wir nicht mehr für unser Kind handeln dürfen, ohne dass der junge Erwachsene ausdrücklich zugestimmt hat oder uns mittels einer Vollmacht die Erlaubnis gegeben hat, z.B. Auskünfte bei Ärzten, Ämtern oder Behörden einzuholen. Die elterlichen Rechte sind erloschen, nicht unbedingt die elterlichen Pflichten, z.B. Unterhaltsverpflichtungen.

Ab jetzt kann der junge Erwachsene Bankgeschäfte tätigen, Kauf- und Mietverträge abschließen sowie andere Rechtsgeschäfte eingehen und ist für die daraus folgenden Konsequenzen verantwortlich. Nicht jedem jungen Erwachsenen gelingt dieser Schritt auf Anhieb ohne Beratung oder Unterstützung. Mit zunehmender Erfahrung im Umgang mit Rechtsgeschäften ist aber bei den meisten davon auszugehen, dass sie immer eigenständiger ihre eigenen Angelegenheiten überblicken und regeln können.

## Wie kann diese Unterstützung aussehen?

Mit einer Vollmacht, z.B. an ein Elternteil oder eine andere Person des Vertrauens, gibt der junge Erwachsene die Erlaubnis, dass die bevollmächtigte Person stellvertretend für ihn Rechtsgeschäfte tätigen darf. Dieser Vorgang setzt eine Geschäftsfähigkeit sowohl beim Vollmachtgeber als auch beim Vollmachtnehmer voraus. Die Vollmacht kann jederzeit widerrufen werden.

Schwieriger ist die Situation, wenn ein Kind zwar mit dem 18. Geburtstag seine Volljährigkeit erreicht, aufgrund einer dauerhaften Erkrankung, Behinderung oder Störung aber nicht von seiner vollen Geschäftsfähigkeit ausgegangen werden kann. In diesem Fall kann der junge Erwachsene keine Vollmacht erteilen, da er die Wirksamkeit der von ihm abgegebenen Erklärung nicht in ihrem Wesen, Bedeutung und Tragweite beurteilen kann.

Um für diesen jungen Erwachsenen handeln zu dürfen, bleibt nur der Weg zum Betreuungsgericht, um die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung anzuregen.

In der Praxis sind es überwiegend die Eltern, die für ihr Kind mit geistiger, seelischer oder körperlicher Behinderung diesen Weg beschreiten. Grundsätzlich kann das jeder tun, auch der Betroffene selbst. Es genügt ein formloser Antrag, der auch mündlich beim Betreuungsgericht zu Protokoll gegeben werden kann. Hilfreich für das weitere Verfahren ist eine möglichst genaue Beschreibung der aktuellen Situation, Kontaktdaten von Vertrauenspersonen und Hinweise auf Personen aus dem persönlichen Umfeld des Betroffenen für die, die zum gesetzlichen Betreuer bestellt werden sollen/möchten.



Welche Voraussetzungen für die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung müssen vorliegen?

- Das Vorliegen einer geistigen, seelischen oder körperlichen Behinderung oder einer psychischen Erkrankung
- Die betroffene Person kann ihre Angelegenheiten nicht oder nur teilweise besorgen und es besteht ein Handlungsbedarf

### Wann ist der ‚richtige‘ Zeitpunkt für die Antragstellung?

Damit das Betreuungsgericht eine gesetzliche Betreuung anordnen darf, muss es zuvor die Stellungnahmen der Betreuungsbehörde, eines medizinischen Gutachters und ggf. eines Verfahrenspflegers einholen. Vorhandene Arztberichte sind zwar hilfreich, ersetzen aber nicht das fachärztliche Gutachten, das vom Betreuungsgericht mit speziellen Fragestellungen in Auftrag gegeben wird.

Das Verfahren kann mehrere Monate in Anspruch nehmen. Um eine möglichst lückenlose gesetzliche Vertretung des Kindes/des jungen Erwachsenen sicherzustellen, ist daher die Antragstellung einige Monate vor der Vollendung des 18. Lebensjahres zu empfehlen. Sollte ein Verfahren am 18. Geburtstag noch nicht abgeschlossen sein, genügt gegenüber Ämtern und Behörden in der Regel der Hinweis auf ein laufendes Verfahren, um z. B. Anträge stellen zu können. Für den Fall, dass dringende medizinische Maßnahmen erforderlich sind, für die eine Einwilligung eines gesetzlichen Vertreters zwingend erforderlich ist, kann das Betreuungsgericht per einstweiliger Anordnung gem. § 300 FamFG sofort einen Betreuer bestellen. Die fehlenden Verfahrensschritte müssen dann unverzüglich nachgeholt werden.

In Ausnahmefällen ist eine vorsorgliche Betreuerbestellung gem. § 1908a BGB bereits nach Vollendung des 17. Lebensjahres möglich.

### Welches Betreuungsgericht ist zuständig?

Die Zuständigkeit richtet sich nach dem Aufenthaltsort der betroffenen Person. In fast allen Bundesländern handelt es sich bei den Betreuungsgerichten um Abteilungen der Amtsgerichte.

Das Betreuungsgericht ist verpflichtet, die Betreuungsbehörde mit einem Sozialgutachten und einen Facharzt mit einem medizinischen Gutachten zu beauftragen. Liegen diese vor, muss eine Anhörung der betroffenen Person durch den Betreuungsrichter erfolgen, der dann eine gesetzliche Betreuung einrichtet oder das Verfahren einstellt.

### Wer wird zum gesetzlichen Betreuer bestellt?

Das Betreuungsgericht orientiert sich bei der Betreuerauswahl an den Wünschen der betroffenen Person. Lehnt dieser jemanden als Betreuungsperson ab, hat das Betreuungsgericht auch darauf Rücksicht zu nehmen. Kann der junge Erwachsene keinen Vorschlag machen, sind die verwandtschaftlichen und sonstigen persönlichen Bindungen zu berücksichtigen, sofern das seinem Wohl nicht zuwiderläuft. Bevor es zur Betreuerbestellung kommt, ist eine Überprüfung der Eignung des vorgeschlagenen Betreuers durch die Betreuungsbehörde gesetzlich vorgeschrieben §1897 Abs. 7 BGB. Dabei handelt es sich i.d.R. um ein Beratungsgespräch, in dem die Rechte und Pflichten eines

Betreuers erläutert werden. Je nach Besonderheit im Einzelfall kann die Betreuungsbehörde ein Führungszeugnis oder einen Auszug aus der Schuldnerkartei anfordern. Kommt aus dem persönlichen Umfeld niemand in Frage, bestellt das Betreuungsgericht eine fremde Person, die die Betreuung ehrenamtlich oder beruflich führt.

### **Wofür ist ein gesetzlicher Betreuer zuständig?**

Ein Betreuer ist nur für die Aufgabenkreise zuständig, für die er bestellt ist. Diese Aufgabenkreise sind im Betreuerausweis, den der Betreuer mit Abschluss des Verfahrens erhält, aufgelistet. Mögliche Aufgabenkreise sind z.B. Aufenthaltsbestimmung, Gesundheitsfürsorge und Vermögenssorge. Grundsätzlich kann die betreute Person weiterhin rechtsgeschäftlich handeln, unabhängig davon, ob für diesen Aufgabenkreis ein Betreuer bestellt ist. Das heißt, solange dem jungen Erwachsenen nicht in einem gerichtlichen Verfahren die Geschäftsfähigkeit aberkannt wurde, sind von ihm getätigten Rechtsgeschäfte gültig, erst wenn das Gericht einen sog. Einwilligungsvorbehalt anordnet, sind die getätigten Rechtsgeschäfte nur mit Zustimmung des gesetzlichen Betreuers rechtlich wirksam. Für den Einwilligungsvorbehalt ist ein zusätzliches Gerichtsverfahren erforderlich, das auf Antrag des gesetzlichen Betreuers eingeleitet wird.

Besonderheit: Wenn ein Betreuer für sämtliche Angelegenheiten bestellt wird, verliert die betreute Person auch das Wahlrecht.

### **Wie lange bleibt eine gesetzliche Betreuung bestehen?**

Wenn das Betreuungsgericht keine andere Frist beschließt, wird die Betreuung nach spätestens 7 Jahren überprüft. Auf Antrag des Betroffenen oder des gesetzlichen Betreuers kann eine Überprüfung auch zu einem früheren Zeitpunkt erfolgen, z.B. wenn die Voraussetzungen für eine gesetzliche Betreuung weggefallen sind.

### **Wo kann ich mich beraten lassen?**

In allen Fragen vor oder nach Bestellung eines gesetzlichen Betreuers kann ich mich als Betroffener, Angehöriger und Betreuer an die Betreuungsbehörden oder die Betreuungsvereine wenden. Dies gilt auch für Fragen im Zusammenhang mit der Erteilung einer Vollmacht. Die Kontaktdaten kann ich bei den jeweiligen Stadt- oder Kreisverwaltungen erfragen.

Die Broschüre *Betreuungsrecht*, herausgegeben vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz bietet einen verständlichen Überblick über die Themen gesetzliche Betreuung und Vollmacht ([www.bmjv.de](http://www.bmjv.de)). Mehrere Bundesländer, z.B. Hessen und Thüringen, haben Broschüren zum Thema in leichter Sprache erarbeiten lassen.

Heidrun Siebel-Wiese  
Betreuungsbehörde, Stadt Stuttgart  
[Heidrun.Siebel-Wiese@stuttgart.de](mailto:Heidrun.Siebel-Wiese@stuttgart.de)





# Zur Teilhabe gehört auch Liebe und Sexualität

„Für Kinder steht das Wahrnehmen und Erkunden des eigenen Körpers und den der anderen mit allen Sinnen, die Neugier und der Wunsch nach Körperlichkeit, Zärtlichkeit, Nähe und Vertrauen im Mittelpunkt. Wir als Erwachsene müssen uns darüber im Klaren werden, dass kindliche Sexualität Teil der Identitätsbildung von Kindern darstellt und wie alle anderen Bereiche in der Entwicklung von Kindern eine liebevolle und fördernde Begleitung benötigt. Es ist ein Bereich von vielen, der weder überbetont, noch vernachlässigt oder tabuisiert werden darf.“

(aus fpz, 2015, Kolumnen: "Aus dem Leben einer Sexualpädagogin" - von Daniela Hoch2)

Von Martin Rothaug

Die BzGA veröffentlichte gerade die jüngste Studie zum Thema Sexualität und Jugend. Darin überrascht vor allem, dass Jugendliche nicht mehr wie bis ca. 2005 immer früher Sex haben, sondern dass es sogar einen leichten Rückgang zu einem späteren Alter gibt. Als Gründe führt die BzGA an, dass Jugendliche heute sehr gut aufgeklärt seien, dass Werte wie Treue wieder eine größere Rolle spielen, und dass das „erste Mal“ zunehmend in festen Beziehungen stattfindet, wo sich das junge Paar über seine Sexualität verständigt. Weitere Erkenntnis ist, dass 80 % der deutschen Frauen mit 18 Jahren bereits Sex haben. Während Jungs eher in der Schule aufgeklärt werden, geschieht dies bei Mädchen dagegen am häufigsten durch die Mutter. Mädchen sind in der Regel selbstbewusster und gleichberechtigter als früher.

Stellen wir uns die Frage, ob dies auch für Jugendliche mit Behinderung gilt? Dann müssten wir uns beim Bejahen dieser Frage keine so großen Gedanken um Teilhabe und Inklusion mehr machen. Stattdessen müssen wir uns doch eingestehen, dass wir auch bei diesem Thema von der Normalität noch weit entfernt sind.

## Aufklärung: keine leichte Aufgabe

Durch die Studie wird auch deutlich, dass Eltern und Pädagogen (z.B. Lehrer) eine wichtige Rolle für die Aufklärung der Kinder/Jugendlichen einnehmen. Keine leichte Aufgabe gerade für Eltern behinderter Kinder/Jugendlicher, wenn die Unsicherheit groß ist. Was kann ich meinem Kind ab welchem Alter und Reife erzählen, wo muss ich es eigene Erfahrungen machen lassen, und wo benötigt es doch noch mehr elterliche Fürsorge als ein nichtbehindertes Kind oder Jugendlicher (Stichwort „lebenslange Elternschaft“)? Eltern behinderter Kinder erleben ja immer wieder, dass sie mit ihren spezifischen Problemen eher alleingelassen werden, wenn sie Beratung benötigen und diese vor Ort oft nicht vorhanden ist.

## Um was geht es eigentlich bei dem Thema Sexualität?

Walter beschreibt schon 1992 (S.34) Sexualität unter einem ganzheitlichen Aspekt:

„...Sexualität wird heute auch nicht mehr nur als biologische Funktion der Fortpflanzung gesehen, sondern als eine, die entscheidende Dimension zwischenmenschlicher Kommunikation und persönlicher Selbstentfaltung, im breitesten Sinne letztlich Ausdruck für die Existenzweise des Menschen als soziales Wesen, das die Möglichkeit zur Selbstverwirklichung als Mann oder Frau in zwischenmenschlicher Beziehung besitzt...“

Wronska (2015) benennt die vier wesentlichen Dimensionen von Sexualität:

- Lustaspekt
- Fruchtbarkeit
- Beziehungsaspekt
- Identitätsaspekt (Biologie, Geschlecht, Rolle, sexuelle Orientierung)

### **Konzeption und Angebote der Spastikerhilfe Berlin eG:**

„Sexualität ist eine grundlegende Lebenskraft und ein bedeutender Bestandteil der Persönlichkeit eines Menschen. Neben der individuellen Sozialisation bilden die Normen und Werte einer Gesellschaft sowie die kulturellen Hintergründe dafür den Rahmen. Die Auseinandersetzung und Aneignung der Sexualität ist ein fortlaufender Prozess. Den Begriff Sexualität fassen wir sehr weit: Zärtlichkeit, Geborgenheit, Händchen halten, Zugehörigkeitsgefühl, den eigenen Körper kennenlernen, Selbstbefriedigung oder auch Geschlechtsverkehr. Damit verbunden sind Gefühle von Verliebtsein, Eifersucht oder Liebeskummer, aber auch Themen wie Zusammenziehen, Heiratspläne, Kinderwunsch, Verhütung oder Aids“, (aus: Konzeption Behinderung und Sexualität der Spastikerhilfe Berlin eG, S.4, 2008, eine beispielhafte Konzeption zum Thema Behinderung und Sexualität in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe für Erwachsene)

Die Spastikerhilfe hat seit 1992 als Klienten/Klientinnen ihre Bedürfnisse klar geäußert. Sie haben Angebote wie Aufklärungskurse, single-partys, Kontaktanzeigenzeitungen und Sexualassistenten in ihren Einrichtungen organisiert, bzw. umgesetzt, die auch sehr von Menschen anderer Träger in und außerhalb Berlins nachgefragt werden.

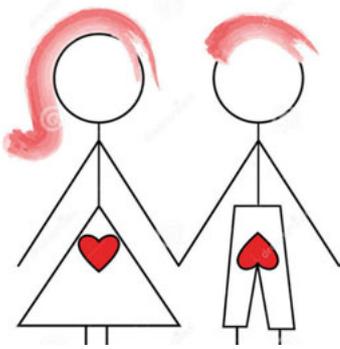
Sexualität zu leben ist natürlich nach Alter, Entwicklungsstand und Reife des Menschen sehr individuell, aber klar ist, dass Sexualität als Lebenskraft zum Leben eines jeden Menschen gehört, ob behindert oder nicht, von der Geburt bis zum Tod, und somit ein Recht auf Teilhabe daran gegeben ist (s.a. S. Knorr, ein Betroffener: Sexualität – auch ich habe ein Recht darauf!).

### **Barrieren, Grenzen und Schwierigkeiten der Teilhabe im Bereich Sexualität**

- Zu wenige Angebote der schulischen Aufklärung mit den Materialien und den Mitteln, die Kinder/Jugendliche verstehen können (leichte Sprache, Bilder etc.)
- Zu wenig Möglichkeiten des gemeinsamen Austauschs
- Fehlende Unterstützung bei spezielleren Fragen, wie z.B. barrierefreier Internetzugang, Materialien, Kontaktstellen, Kennenlernmöglichkeiten, etc.

Ortland (in Wronska, 2015) beschreibt die psychosexuelle Entwicklung von Kindern und Jugendlichen und die Erschwernisse, die Kinder/Jugendliche mit Behinderung in ihrer Sozialisation erleben. Von Geburt an sind liebevolle Berührungen, sicheres Gehaltenwerden und Vertrauen Voraussetzungen für die Entwicklung eines positiven Körpergefühls. Gefährdungen dieser grundlegenden Bedürfnisbefriedigungen können z.B. Unsicherheiten oder Enttäuschung der Eltern (durch die Behinderung des Kindes) sein, medizinische oder therapeutische Maßnahmen, die schon vorbewußt signalisieren, dass der eigene Körper nicht „richtig“ ist, und/oder eine begrenzte Auswahl der Bezugspersonen, womit ein spielerisches Erproben der eigenen Körperlichkeit, aber auch der eigenen Rolle eingeschränkt ist.





Schwierigkeiten, denen sich Kinder/Jugendliche mit Behinderung je nach Alter in ihrer sexuellen Sozialisation ausgesetzt sehen, können sein (nach Wronska, 2015):

- Körperentdecken setzt motorische Fähigkeiten voraus;
  - Entwicklung von Schamgefühl, wenn häufig Pflege / Therapie / medizinische Untersuchungen vorgenommen werden;
  - Abgrenzendes und trotzendes Verhalten ist z.T. nicht möglich;
  - Eine körperliche Einschränkung kann kontakterschwerend sein;
  - Gefahr, dass eine evtl. vorübergehende Ablehnung durch gleich/ gegengeschlechtliche Freunde aufgrund der Behinderung verallgemeinert wird;
  - Kommunikative Einschränkungen erschweren verbale Provokationsmöglichkeiten;
  - Bestärkung der Geschlechterrolle durch Gleichaltrige kann eingeschränkt sein.
- Auswahl von Freundschaften (und die damit verbundenen Aushandlungsprozesse) sind u.U. eingeschränkt.

### Filmprojekte wie „Behinderte Liebe“ und sexualpädagogische Angebote sind wichtig

Das Medienprojekt Wuppertal hat in den Filmen „Behinderte Liebe1-3“ Themen wie das erste Mal, Partnersuche, das Verhältnis von Liebe und Sexualität, Lust und Selbstbefriedigung, Geschlechtsrolle und sexuelle Identität, Homosexualität, Vorurteile und Diskriminierungen, Verhütung und Kinderwunsch dokumentarisch mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderung behandelt. Die Filme zeigen, wie ähnlich die Wünsche und Ängste, und wie unterschiedlich das sexuelle Erleben auch sogar zwischen jungen Behinderten ist und stellen die Frage, wie stark die Jugendlichen sexuell und beziehungs-mäßig behindert sind oder werden. So wird beschrieben wie Menschen mit Behinderung in Beziehungsfragen eingeschränkt werden und welche Rückschläge erlebt werden, Beziehungen werden beendet oder gar nicht erst begonnen, weil die Behinderung über den Gefühlen steht.

( aus: Filmproduktionen 2016,S. 82ff, <http://www.medienprojekt-wuppertal.de/> )

Aus dem Wissen heraus, dass Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderung Unterstützung benötigen, und ihnen Begleitung helfen kann, sind die Wochenendseminare „Liebesführerschein“ für junge Erwachsene bei der Familienberatungsstelle balance in Berlin (<http://www.fpz-berlin.de/>) entstanden und werden mit großen Erfolg von den Pädagogen dort durchgeführt. Themen sind z.B. Aufklärung, Gefühle und Bedürfnisse einordnen können, flirten üben etc.

### Freiräume und Freiheiten, aber auch klare Regeln und Absprachen

Starke Mädchen und starke Jungs wachsen nicht allein dadurch heran, dass man sie vor allen Problemen und möglichen Schwierigkeiten des Lebens schützt und behütet, sondern dadurch, dass sie Freiräume bekommen, sich kennenzulernen und zu entfalten, dass sie auf ihre Fragen richtige Antworten bekommen und keine Ausweichantworten. Sich seiner Persönlichkeit und Identität bewusst zu sein ist an sich schon ein starker Schutz gegen Übergriffe und Missbrauch.

Eine gute Voraussetzung für die Entwicklung „starker“ Kinder, die sich auch gegen Übergriffe und Missbrauch zur Wehr setzen können, ist eine offene Haltung der Eltern, wo

- Grenzen respektiert werden;
- Eigensinn erlaubt ist;
- Kinder/Jugendliche ihre Geheimnisse haben dürfen, aber wissen, dass sie bei unangenehmen Erlebnissen zu Mutter oder Vater gehen können;
- Kinder unangenehme Berührungen auch gerade im Nahbereich der Familie nicht hinnehmen müssen;

- Kinder sich abgrenzen dürfen;
- Vertrauen zwischen Eltern und Kindern existiert;
- auch sexuelle Themen je nach Alter und Entwicklungsstand natürlich vertraulich angesprochen oder vermittelt werden können;



Bezugspersonen wie Angehörige (Eltern), Erzieher, Lehrer, Betreuer befinden sich immer auch in der schwierigen Situation, neben der Fürsorge und Förderung auch je nach Entwicklungs- und Reifestand der Jugendlichen/jungen Erwachsenen ihnen zur Entfaltung ihrer Persönlichkeit Freiräume und Freiheiten zu ermöglichen, z.B. in der peer-group. Dazu benötigen sie selbst viel Hilfestellung z.B. durch Elterngruppen, oder Fortbildungen als professionelle Helfer.

Es gibt inzwischen viel Aufklärungs- und Beratungsmaterial für Eltern, auch für die Jugendlichen, auch in leichter Sprache, z.B. bei den örtlichen Lebenshilfe- oder pro familia Beratungsstellen, die sich für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung mehr und mehr öffnen.

Teilhabe geschieht natürlich am ehesten vor Ort in der Gemeinde oder der Stadt, indem z.B. bei Jugenddiscos auch Jugendliche mit Behinderung selbstverständlich anwesend sind, oder diese auch selbst zu Discos einladen. Angehörige in Sorge können sich vielleicht absprechen, dass ein Angehöriger abwechselnd die „Kinder“ (Jugendlichen, jungen Erwachsenen) hinfährt und zu bestimmten Zeiten wieder abholt. Zu ihrer eigenen Sicherheit, aber auch der Beruhigung der Eltern brauchen Jugendliche klare Absprachen und Regeln, ebenso wie Freiräume zum Ausprobieren und Entwickeln eigener Identität, eben auch der „sexuellen“ Identität.

#### Literatur:

BZgA-Studie, Jugendsexualität 2015, <https://www.bzga.de/>

J. Walter, Sexualität und geistige Behinderung, 1992, Heidelberg

L. Wronska, unveröff. Vortrag in der Psychotherapeutenkammer Berlin, Psychosexuelle Entwicklung bei Kinder und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen, Berlin 2015

Medienprojekt Wuppertal, <http://www.medienprojekt-wuppertal.de/>

UN-Behindertenrechtskonvention 2009

Familienberatungsstelle balance Berlin <http://www.fpz-berlin.de/>

Spastikerhilfe Berlin eG, 2008, Konzeption Behinderung & Sexualität

S. Knorr, Sexualität-auch ich habe ein Recht darauf!, in Leben pur – Liebe, Nähe, Sexualität, 2011, Düsseldorf

Martin Rothaug

Dipl. Psychologe und Psychotherapeut

Mitarbeiter einer Behinderteneinrichtung in Berlin

# Familien Orientierte Rehabilitation – Teilhabe ermöglichen für den Patienten Familie

Von Dr. Annette Mund

Ist ein Kind schwer erkrankt und ist die Erkrankung sogar lebensbedrohlich, ist die gesamte Familie davon betroffen. Das Leben stoppt, alle Lebensbereiche sind in Mitleidenschaft gezogen, Eltern und Geschwisterkinder, aber auch Großeltern, Tanten, Onkel und andere Verwandte leiden unter der Erkrankung. Je enger sie emotional an das Kind gebunden sind, desto größer sind Angst und Hoffnung.

Das betroffene Kind leidet an der Erkrankung, den damit verbundenen Eingriffen, den oft langen Krankenhausaufenthalten, den Schmerzen und den auftretenden Ängsten. Je nach Alter ergibt sich eine adäquate Kommunikation über Ängste und Sorgen, ob es eine persönliche Zukunft gibt und wie diese aussehen könnte. Zusätzliche Probleme entstehen, wenn gleichbetroffene Peers fehlen und die betroffenen Kinder die Eltern nicht noch mehr belasten möchten.

### **Belastungen von allen Seiten**

Eltern müssen sich den auftretenden Ängsten, der Umgestaltung ihrer Lebensplanung und den Herausforderungen der Krankheitsfolgen stellen. Häufig begleitet die Mutter das Kind ins Krankenhaus, während der Vater und die anderen Kinder zuhause alleine zu Recht kommen müssen. Die Eltern geraten, ebenso wie das betroffene Kind, an die Grenzen ihrer psychischen Belastbarkeit. Geschwisterkinder müssen damit zu Recht kommen, dass sie weniger Beachtung finden und ihre eigenen Wünsche als belangloser als die des betroffenen Kindes angesehen werden. Sie müssen frühzeitig vieles mit sich selbst ausmachen und tragen dennoch die Sorge und die Angst um das erkrankte Geschwisterkind mit sich herum.

Das Gesamtsystem Familie ist schwer belastet. „So leiden etwa 30 Prozent der Eltern und viele der jüngeren Geschwister an somatischen und psychosomatischen Symptomen. Der Patient und seine Familie müssen zur Normalität zurückfinden, Vertrauen wieder aufbauen und unter Umständen mit Behinderung leben lernen.“<sup>1</sup> Die Familie benötigt daher einen Ort der Ruhe, der Erholung, der Neuausrichtung und des Krafttankens. Kliniken, in denen eine Familien Orientierte Rehabilitation (FOR) erfolgen kann, sind solche Orte. Hier heißt der Patient Familie.

Eine FOR ist für alle Kinder/Jugendlichen und deren Familien möglich, die krebs- oder herzkrank sind, organtransplantiert sind oder an Mukoviszidose leiden. Der Aufenthalt in einer auf die jeweilige Erkrankung spezialisierte Klinik dauert in der Regel vier Wochen, in denen alle Mitglieder der Familie wieder auftanken können.<sup>2</sup> „In der Gewissheit, rund um die Uhr betreut zu sein, ist es den Patienten und Familien möglich, sich ganz auf ihre Rehabilitation zu konzentrieren.“<sup>3</sup>

### **Ziel: Wieder am Leben teilhaben**

Der Patient wird medizinisch und therapeutisch nach den geltenden Standards behandelt. Die anderen Familienmitglieder werden psychosozial betreut. Es geht darum, die Familie mit all ihren Mitgliedern wieder in die Lage zu versetzen, das zukünftige Leben meistern und daran teilhaben zu können. „Im Mittelpunkt der psychosozialen Arbeit steht die Unterstützung der familiären Krankheitsverarbeitung. Familiäre Kommunikations- und Interaktionsstörungen, die sich im Rahmen der lebensbedrohlichen Erkrankung des Kindes ent-

wickelt haben, werden überwunden, individuelle Bewältigungskapazitäten zur Verbesserung der familiären Lebensqualität und damit einer besseren Teilhabe gestärkt.“<sup>4</sup>

Die gesunden Geschwisterkinder und wenn möglich auch das kranke Kind werden in der Zeit des Aufenthaltes in der hauseigenen Klinikschule unterrichtet. Hier können in kleinen Gruppen schulische Defizite, die wegen der Erkrankung bei Geschwisterkindern und Patienten entstanden sind, gezielt aufgearbeitet werden. Gleichzeitig treffen Geschwisterkinder und Betroffene hier und während des gesamten Aufenthaltes auf Peers, mit denen sie sich austauschen können. Das gesamte Therapiekonzept ist darauf ausgerichtet, soviel Normalität wie möglich<sup>5</sup> entstehen zu lassen und Teilhabefähigkeiten einzuüben.

Teilhabe kann für das betroffene Kind entstehen, wenn medizinische und therapeutische Interventionen den Boden geschaffen haben, sich einem Leben nach, bzw. mit der Erkrankung zu nähern. Aufklärung und Information über die Folgen der Krankheit und lebenspraktische Tipps und Tricks mit den bestehenden und noch auftretenden Einschränkungen und Behinderungen zu leben, versetzen das Kind in die Lage eine eigene neue Identität aufzubauen. Ist dies geglückt und ist das jeweilige Lebensumfeld inklusiv eingestimmt und ausgestattet, kann Teilhabe gelingen.

### **Gesamte Familie muss sich neu aufstellen**

Auch die Eltern und Geschwisterkinder müssen lernen, mit den Krankheitsfolgen und dem veränderten Kind ein gelingendes Leben zu führen. In der FOR kann eine Standortneubestimmung durchgeführt werden – wie geht es der Paarbeziehung, wieviel Frau und Mann stecken noch in der Mutter des kranken Kindes, bzw. dem Vater des kranken Kindes? Wird die Fortführung des bisherigen Arbeitslebens möglich sein oder müssen Umorientierungen stattfinden? Welche Hilfen im Umgang mit den Erkrankungen werden zu Hause benötigt? Wer kann sich mit den Geschwisterkindern liebevoll beschäftigen, wie kann man alles Notwendige gemeinsam managen?

Sicherlich sind diese Fragen nicht alle während der FOR zu klären. Dennoch bieten vier Wochen der Entschleunigung Möglichkeiten, sich der neuen Situation zu stellen. Damit beginnt der Prozess der Neuaufstellung, nach dem jedes Familienmitglied gestärkt an den für ihn wesentlichen Lebensprozessen wieder teilnehmen und teilhaben kann.



Dr. Annette Mund

1. stellvertretende Vorsitzende  
von Kindernetzwerk e.V.  
mund@kindernetzwerk.de

1 <http://www.katharinenhoehe.de/Idee.30.0.html>

2 Siehe [http://www.kindernetzwerk.de/download/KiJuReha\\_gesamt\\_27\\_08.pdf](http://www.kindernetzwerk.de/download/KiJuReha_gesamt_27_08.pdf)

3 <http://www.knkb.de/de/23/familienorientierte-rehabilitation.html>

4 <http://www.bad-oexen.de/kinderhaus/update/rehakonzepte.html>

5 Zitat Dr. Krauth, Kinderhaus Bad Oexen

Zu Punkt 9

## **Teilhabe aus dem Leben: Fallbeispiele, die Mut machen**

# Hartmut Freund: Einer der ganz wenigen geistig behinderten Leistungssportler in Deutschland.

Der geistig behinderte Hartmut Freund ist der weltbeste Tischtennispieler mit einer schweren geistigen Behinderung. Sein Bruder Norbert erzählt die ungewöhnliche Geschichte eines Mannes, der Inklusion vorlebt wie kein Zweiter.



Von Norbert Freund

Wenn mein Bruder Hartmut Tischtennis spielt, weiß er nie, wie es steht und wer Aufschlag hat. Aber nach jedem Ballwechsel weiß er genau, wer den Punkt gemacht hat. Und wenn er gepunktet hat und der Ballwechsel besonders schön war, jubelt er, macht Luftsprünge oder ballt die Faust. Hartmuts Behinderung ist manchmal auch von Vorteil. Da er den Spielstand nicht kennt, ist er gegen Ende eines Satzes meist weniger nervös als seine nichtbehinderten Gegenspieler.

Diese haben allerdings große Vorteile in puncto Taktik und Strategie. Das ist einer der Gründe, weshalb im Tischtennis – wie generell in allen Ballsportarten – die geistige Behinderung die Ausübung des Sports viel stärker beeinträchtigt als in vielen anderen Sportarten. Während es beim 100-Meter-Lauf – vereinfacht ausgedrückt – „nur“ darum geht, so schnell wie möglich geradeaus zu rennen, muss ein Tischtennis-Spieler hochkomplexe Denkleistungen vollbringen. So muss er sich auf ganz unterschiedliche Spielstrategien, Aufschläge und Beläge seiner Gegner einstellen. Wer hier Defizite hat, muss versuchen, diese mit Ballgefühl, Intuition und Talent auszugleichen. Ein bisschen kann auch der Coach helfen. Das setzt aber voraus, dass der Sportler dessen Ratschläge versteht.

## Inklusion von Anfang an

Begonnen hatte es vor 40 Jahren im Hobbyraum des Elternhauses in Bietigheim-Bissingen unweit von Stuttgart. Hartmut war sieben, ich neun Jahre alt. Wir waren umgezogen, unsere Eltern hatten eine Tischtennisplatte gekauft. Eine goldrichtige Idee, wie sich später herausstellte. Ich konnte schon ein wenig spielen und brachte es ihm bei. Es machte ihm tierisch Spaß, er wurde immer besser. Seit 1985 spielt er in einem Nichtbehindertensportverein, seit 2007 auch im Behindertensportverein. Es lief also anders herum, als man sich Inklusion gemeinhin vorstellt. Er war nicht zuerst im Behindertensport aktiv, um später „inkludiert“ zu werden. Sondern es war genau umgekehrt.

Wobei es gar nicht so einfach war im Behindertensport Fuß zu fassen. Denn damals wurde die Startklasse 11 (intellektuelle Behinderung) weder in Württemberg noch auf der nationalen Ebene des Deutschen Behindertensportverbands (DBS) ausgespielt. Es gab nur Startklassen für Körperbehinderte. Daher sammelte ich ab 2010 Unterstützer für die Austragung einer deutschen Meisterschaft in dieser Startklasse. Knapp 200 Menschen, viele geistig behinderte Sportler und ihre Betreuer, aber auch Tischtennis-Größen wie Timo Boll, Hans Wilhelm Gäb, Jörg Roßkopf, Jiaduo Wu und Kristin Silbereisen ließen sich in die Unterstützer-Liste eintragen. Etwa zeitgleich beschloss das Internationale Paralympische Komitee (IPC), dass Tischtennis in der Startklasse 11 paralympisch wird. Schließlich wurde die Deutsche Meisterschaft in dieser Startklasse im März 2011 erstmals ausgetragen – und Hartmut gewann, ohne auch nur einen Satz abzugeben.

## Training bei Ex-Bundesligaspielerin

Monate später wurde er für die Europameisterschaft in Kroatien nominiert, wo er durch einen kaum für möglich gehaltenen Sieg gegen den damaligen Weltranglistenvierten den Einzug ins Viertelfinale schaffte. Hartmut war bei dieser EM eindeutig der Sportler mit der schwersten geistigen Behinderung – eine Erfahrung, die wir später noch häufiger machen sollten. Seine ansteckende Spielfreude, aber auch der Kontrast zwischen der für jedermann erkennbaren Schwere der Behinderung und seinem hohen Leistungsniveau machten ihn zum Publikumsliebbling.

Mitte 2012 nahm die ehemalige Bundesliga-Spielerin Szilvia Kahn Hartmut unter ihre Fittiche. Bei ihr trainiert er bis heute dreimal pro Woche und hat dabei immer viel Spaß. Zudem spielt er in fünf Nichtbehindertensportvereinen im Raum Stuttgart - beim TTC Bietigheim-Bissingen, für den er startberechtigt ist, der KSG Gerlingen, dem TSV Korntal, dem TV Tamm und dem TSV Schmidlen. Er misst sich nicht nur in Verbandsspielen mit Nichtbehinderten, sondern auch bei Vereinsmeisterschaften, Bezirksranglisten, Bezirks- und Landesmeisterschaften. Damit ist er einer der ganz wenigen geistig behinderten Leistungssportler in Deutschland.

### „Er spielt wie eine Gummiwand“

Bemerkenswert: Die Inklusion im Regelsport funktioniert, obwohl Hartmut in seiner Startklasse im Behindertensport als der Sportler mit der schwersten geistigen Behinderung in der Weltspitze gilt. Er hat die Pflegestufe 2 – mit „in erhöhtem Maße eingeschränkter Alltagskompetenz“. Die Inklusion funktioniert, weil meine Eltern und ich die Betreuung gewährleisten und weil er eine selbst für den Nichtbehindertensport weit überdurchschnittliche Spielstärke aufweist. Es gelingt Hartmut sogar immer wieder, gegen klassenhöhere Gegner zu gewinnen, bei seinem tischnahen Block- und Konterspiel oft über sich hinauswächst. „Er spielt wie eine Gummiwand und erkennt einfach jeden Schnittwechsel“, sagte einmal sein Trainer beim TTC Bietigheim-Bissingen, Momcilo Bojic, ein früherer Bundesliga-Coach.



Im Tischtennis wird die Spielstärke mit dem QTTR-Wert gemessen. Der durchschnittliche QTTR-Wert aller aktiven Vereinsspieler in Deutschland liegt bei etwas über 1200. Hartmut hat einen QTTR-Wert von 1456. Damit gehört er leistungsmäßig zum oberen Fünftel aller im Verein aktiven Tischtennis-Spieler im Regelsport. Kürzlich schaffte er es bei Bezirksmeisterschaften mit seiner Mixed-Partnerin Katharina Strobel sogar aufs Treppchen. Die beiden belegten Platz 3.

### Internationale Erfolge trotz Benachteiligung

Daneben ist Hartmut im Behindertensport gleich für zwei Vereine aktiv, den BSV Walldorf und die TSG Reutlingen Inklusiv, von denen er auch finanziell in vorbildlicher Weise unterstützt wird. Hartmut gewann bereits fünf Medaillen bei Weltranglistenturnieren. Bei den Weltspielen für Leistungssportler mit intellektueller Behinderung in Ecuador schaffte er es Ende September unter die Top Ten, obwohl er wie immer gegen lediglich lernbehinderte Spieler anzutreten hatte, die ihm gegenüber durch das geringere Handicap klar im Vorteil waren. Viele seiner Gegner haben einen Führerschein. Der Weltmeister in seiner Startklasse spricht sogar zwei Fremdsprachen.

Hartmut lebt mit den Eltern und mir in einem Einfamilienhaus zusammen. Anders als viele andere schwer behinderte Menschen lebt er nicht in einem Wohnheim und arbeitet nicht in einer Behinderten-Werkstatt. Für den Leistungssport ist das von Vorteil, da das intensive Training nur schwer mit der Tätigkeit in einer Werkstatt vereinbar wäre. Vorteile gibt es auch aus gesundheitlicher Sicht. Früher hatte Hartmut mit Diabetes zu kämpfen. Seit er Tischtennis als Leistungssport betreibt, ist das kein Thema mehr. Und wenn er einmal

vor dem Training oder einem Spiel schlecht gelaunt ist, ist das meist wie verfliegen, sobald er sich auf den kleinen Zelluloid-Ball konzentriert. Am liebsten würde er jeden Tag Tischtennis spielen.

### **„Berufssportler“ ohne Einkommen**

Im Grunde ist er jetzt von „Beruf“ Tischtennis-Sportler. Anders als ein richtiger Profi verdient er damit aber kein Geld. Im Gegenteil: Er verursacht nur Kosten. Bei Wettkämpfen und Lehrgängen hat er wegen des hohen Betreuungsaufwands – Hartmut hat die Pflegestufe 2 – viel höhere Ausgaben als Sportler ohne geistige Behinderung. Sein Einkommen ist bescheiden: Er erhält nur eine kleine Erwerbsminderungsrente auf Sozialhilfeniveau. Kosten entstehen bei nationalen und internationalen Wettkämpfen nicht nur für ihn selbst, sondern auch für seine Betreuer.

Eine finanzielle Unterstützung durch den DBS oder die Deutsche Sporthilfe gibt es nicht. Und seit ich meine berufliche Tätigkeit im Saarland aufgegeben habe, um die Eltern bei der Pflege von Hartmut in Baden-Württemberg zu unterstützen, sind unsere finanziellen Spielräume noch geringer geworden. Da ist es umso wichtiger, dass er von seinen Vereinen unterstützt wird, von Sponsoren wie den Stadtwerken Bietigheim-Bissingen und dem Tischtennis-Ausrüster „andro“ sowie durch die Crowdfunding-Plattform Monaco Funding. Vor einem Jahr hat sogar Dimitrij Ovtcharov, der weltbeste nichtchinesische Tischtennis-Spieler, einen namhaften Betrag über Monaco Funding gespendet, damit Hartmut an den Weltspielen in Ecuador teilnehmen konnte. Wer mag, kann Hartmut über diese Plattform auch künftig unterstützen – und so dazu beitragen, dass er weiterhin dem Sport nachgehen kann, der für ihn Glück, Erfüllung und Lebensqualität bedeutet.



# TETRASPASTIKERIN, DIE MODELT



Von Paloma Krüger

Hallo!

Mein Name ist Paloma. Ich bin 21 Jahre alt. Ich habe eine Tetraparese, aber trotzdem bin ich ein froher, lustiger Mensch. Ich lebe schon seit fast 4,5 Jahren mit persönlicher Assistenz in meiner eigenen Wohnung. Ich habe es mir zur Aufgabe gemacht, der Menschheit die Köpfe in die richtige Richtung zu drehen. Die Gesellschaft ist weit davon entfernt, die Inklusion umzusetzen, wie wir Menschen mit Behinderung uns das vorstellen.

Damit dies geschehen kann, unterrichte ich an Schulen und berichte über mein aktives Leben, trotz meines Handicaps. Meine Assistentinnen unterstützen mich tatkräftig bei allem was ich so brauche.

Dies sind zum Beispiel folgenden Dinge:

## Leben mit Assistenz:

Ich werde kurz erklären, was eine Assistenz für beeinträchtigte Menschen ist: Eine Assistenz ist dafür da, die körperlichen Beeinträchtigungen zu kompensieren. Meine Assistenz leiht mir für 24h ihre Arme und Beine, ersetzt dabei aber nicht meinen Willen und meinen Kopf, sondern assistiert mir, sofern ich etwas durch meine Beeinträchtigung nicht alleine schaffen kann. Das kann z.B. im Haushalt sein, bei der Freizeitgestaltung, aber auch pflegerische Tätigkeiten gehören dazu. Kurz gesagt, meine Assistenz versucht mir mein Leben zu erleichtern, als ob ich keine Beeinträchtigung hätte!

Meine schwierigste Aufgabe ist es den Assistenzen mitzuteilen, dass die Zusammenarbeit nicht mehr funktioniert, sodass das Arbeitsverhältnis beendet werden muss. Diese Worte richtig zu verpacken, sodass der Gegenüber nicht verletzt ist, ist wirklich sehr schwer. Das Leben geht immer weiter und manche Assistenzen wachsen nicht mit und passen nicht zu neuen Bedürfnissen. Mir fällt es schwer den Assistenzen dies richtig zu vermitteln, da ich sie ja wirklich gerne mag, sie mir im Laufe der Zeit ans Herz gewachsen sind, wir viel zusammen erlebt haben etc. Trotzdem klappt das Arbeitsverhältnis manchmal nicht mehr, obwohl man die Person sehr schätzt. Es ist schwierig die richtige Balance zu finden, da man ja auch nicht den Kontakt komplett abbrechen will.

## An Schulen Vorträge halten

Ich halte Vorträge an Schulen über mein Leben. Ihr fragt Euch sicherlich, wie ich dazu gekommen bin, an Schulen zu unterrichten. Durch meinen Onkel bin ich auf die Idee gekommen. Er hat mich nämlich letztes Jahr gefragt, ob ich mal Lust habe über mein geiles, verrücktes Leben zu berichten. Ihr könnt Euch sicherlich vorstellen, wie aufgeregt ich war. Aber im Nachhinein, habe ich alle auf meine Seite gezogen und die drei Schulstunden vor insgesamt 30 Leuten in 2 verschiedenen Schulklassen waren ein voller Erfolg. Ich habe es geschafft den Studenten den Kopf in die richtige Richtung zu drehen. Mit Witz und Charme habe ich auch über die Vorurteile über Menschen mit Behinderung gesprochen, beispielsweise die, die eine Sprachbarriere haben oder eine andere Behinderung. Die Klassen waren in Schwerin an einer Berufsschule für Sozialwesen. Und so bin ich auch auf die Idee gekommen, meine You-Tube Videos zu drehen. Ich danke meinem Onkel jeden Tag, dass der mich so unterstützt hat.

## Interviews geben/ Projektarbeit:

Im Oktober dieses Jahres habe ich ein Interview über mein Leben gegeben bei Normalo TV im Internet. Ich bin über YouTube auf Normalo.TV gestoßen. Die machen Videos u.a.

über Behinderung und alles was man dazu wissen muss als Nicht-Normalo. Es ist sehr zu empfehlen, schaut es euch an!

Des Weiteren nehme ich öfters an Projekten Teil, die die Inklusion unterstützen. Beispielsweise hab ich bei Aussergewöhnlich e.V. an einem Fotoprojekt teilgenommen und war sogar bei der Ausstellung, der Vernissage dabei. Es ging um die Sexualität von Menschen mit Behinderung

### **Modeln/ Shootings:**

Ich mache wundervolle Shootings mit verschiedenen Fotografen aus mehreren Städten. Vorletzten Monat hatte ich ein wunderschönes Männer-Model Shooting. Das war echt toll! Wir machen immer wieder, schöne und verrückte Bilder. Und natürlich gibt es diese auf meiner Homepage zu sehen. Also seid gespannt. Und seit 2, 5 Jahren habe ich sehr viel Spass daran. Ich bin durch ein Modelprojekt auf den Geschmack gekommen.

### **Filia (Verein)/ BvkM:**

„Filia. die Frauenstiftung“ ist ein Verein, der sich weltweit für benachteiligte Mädchen und Frauen engagiert. Ich bin auf Filia aufmerksam geworden, durch meine Chefin an meinem Arbeitsplatz Bundesverband für körperbehinderte und mehrfachbehinderte Menschen. Da bin ich für die Zeitung für Mädchen mit Behinderung zuständig, der MiMMi. Dort arbeite ich schon seit 4,5 Jahren. Meine Chefin meinte, dass es doch eine gute Idee wäre, sich bei Filia für den Mädchenbeirat zu bewerben und sich dort ehrenamtlich zu engagieren. Der Mädchenbeirat besteht aus 12 jungen Frauen und Mädchen. Die bearbeiten dann immer Projektanträge und diese werden dann im Gremium besprochen. Es wird darüber entschieden, welche Projekte die Gelder bekommen. Jedes Jahr treffen wir uns in Hamburg für ein Wochenende. Dieses Jahr war es das erste Mal für mich im Mädchenbeirat. Da war ich die erste Rollstuhlfahrerin. Ich war sehr aufgeregt wie ein bunter Hund. Wenn ihr mehr über Filia erfahren wollt, hier die beiden Youtube-Links wo ich über Filia berichte:

<https://www.youtube.com/watch?v=fiNr-II4iQM>.

[https://www.youtube.com/watch?v=rignAvU-m\\_w](https://www.youtube.com/watch?v=rignAvU-m_w)

### **You-Tube Videos/Homepage/Facebook:**

Ich habe einen eigenen You-Tube Kanal, eine eigene Homepage und eine Facebook-Fanseite. Ich bin durch meinen allerbesten Freund auf die Idee gekommen, einen Youtube – Kanal aufzubauen, weil ich den Menschen so viel zu sagen habe und die Barrieren in den Köpfen abbauen möchte. Menschen die eine Sprachbarriere haben, sollten auch so akzeptiert werden in der Gesellschaft, da wir alle gleich sind. Wir mögen eine andere Haut-, oder Haarfarbe haben, aber das ist ja egal, Hauptsache wir sind am Leben. Deshalb lebe ich jeden Tag, als wäre es mein letzter. Ich würde mich freuen, wenn ihr mich auf meinen Seiten besuchen würdet und Euch die Videos anschaut, was ich so zu sagen habe. Das ist so viel, das kann ich hier nicht alles wiedergeben.

Hier die folgenden Links dazu:

Youtube:

<https://www.youtube.com/channel/UCmZcoejShSjrkiDw4rks-Xw>

Homepage:

<http://paloma-in-action.jimdo.com/>

Facebook-Fanseite:

<https://www.facebook.com/PalomaInAction/?fref=ts>

**Und so sehe ich  
aktuell aus:**



# Ja, Teilhabe kann gelingen. Drei Beispiele, wie es gehen kann

Von Dr. Annette Mund

„Jetzt sehe ich, dass die Bäume nicht durch die Luft fliegen – sie sind ja festgewachsen“

„Wir haben ihn damals als das so genannte „Wolfskind“ bekommen; die Fingernägel haben wir alle abnehmen müssen, der Körper war überdimensional klein und der Kopf riesengroß“

„Die Behinderung ist nicht das Problem, sondern der Mensch muss ins Team passen“



Drei Sätze, drei Geschichten, drei Leben. Die Sätze markieren den Beginn einer gelungenen Teilhabe. Michael, der Junge, der plötzlich feststellte, dass die Bäume nicht durch die Luft fliegen, hatte eine besondere Prismenbrille bekommen, mit der er erstmals die Welt so erkennen konnte, wie sie ist. Die Buchstaben liefen ihm auf einmal nicht mehr weg, Schrägen, Schnüre und Glastüren waren keine akute Bedrohungen mehr, sondern konnten als das erkannt werden, was sie waren. Als Michael noch ein spezielles Hörgerät verordnet bekam, das Umgebungsgeräusche herausfiltert, die Sprecherstimme verstärkt und so die Spracherkennung erleichtert, wurde noch einmal ein großes Stück Belastung von ihm genommen. Nun konnte er besser dem Unterricht folgen. Dennoch blieben in seiner Umwelt Unverständnis, Ablehnung und damit verbundene Ausgrenzung sein großes Problem.

**Johannes** Leben startete dramatisch. Die leibliche Mutter des Kindes war Prostituierte und kümmerte sich nur in soweit um ihn, als sie ihn in einen Verschlag legte, ihm ab und zu Cola, Pizza und „alles, was so übrig geblieben war“ gab und ihn ansonsten sich selbst überließ. Als er mit zwei Jahren zu den Pflegeeltern kam sah er aus, als habe er einen Wasserkopf, da der Körper sich nicht richtig hatte entwickeln können. Die Babykleidung war quasi mit dem Körper verwachsen. Nach einem Jahr wollten die Pflegeeltern den Jungen wieder abgeben, weil sie dachten, sie seien nicht die richtigen Menschen für ihn; er verweigerte jeglichen Kontakt. Nach einem entsprechenden Telefonat mit dem Jugendamt änderte sich das Bild aber komplett. Als habe der Dreijährige verstanden, dass er seine Pflegeeltern werde verlassen müssen, begann er, an seiner Mutter quasi zu kleben, „beinahe bis heute“. Die Lebensbasis einer funktionierenden Beziehung war geschafft. Die Umwelt aber blieb ein Problem.

In der Schulküche der Waldorfschule in Hangelar arbeiten **drei junge Damen, die vom Down-Syndrom** betroffen sind. Sie arbeiten gerne dort, sind engagiert, teamfähig und leistungsbereit. Andere junge Menschen mit verschiedenen Behinderungen machen dort Ausbildungen zum Beikoch oder zur Hauswirtschaftshelferin. Sie alle haben Charakter und darauf kommt es an, meint die Leiterin der Küche, **Frau Sielaff**. Sie lässt jedem etwa zwei Wochen Zeit, sich einzugewöhnen und darzustellen, dann entscheidet sie, ob derjenige bleiben darf. Dabei achtet sie nicht auf die Art der Behinderung, sondern ob der junge Mensch versteht sich einzupassen, willig ist zu arbeiten und glücklich dabei zu sein scheint. „Sie werden dann von einem Fluss aufgesogen, kommen strahlend jeden Morgen an, gehen zufrieden nach Hause, wenn ihre Arbeitszeit vorbei ist und leisten Enormes.“ Dass das aber überhaupt gelingen kann, ist in erster Linie den Eltern zu verdanken. Sie müssen das Recht auf den ausgegliederten Arbeitsbereich ihrer Kinder erstreiten, müssen sich mit den Werkstätten und der Finanzierung auseinandersetzen. „Es sind meist Mit-

telstandskinder, die hier arbeiten oder eine abgespeckte Ausbildung machen. Die Eltern müssen das durchboxen. Wer das nicht kann, dessen Kinder kommen nicht hierher.“

**Michaels** Eltern waren bald nach seiner Geburt besorgt, wie es mit ihrem jüngsten Kind in der Zukunft weitergehen würde. Motorisch und sprachlich entwickelte er sich nicht gut, fiel immer wieder hin, ohne irgendwelche Abstützreaktionen zu zeigen, ließ Waschen und Zähneputzen nur widerwillig über sich ergehen und konnte weder Cremes noch Badeschaum auf seiner Haut ertragen. Wind, bestimmte Geräusche und Dunkelheit ängstigten ihn und überhaupt schien die Welt für ihn schwer zu durchschauen und feindlich zu sein. Er war unruhig, nicht gruppentauglich, hatte Angstträume und war scheinbar aggressiv. Im Kindergarten begann die Ablehnung durch andere, die sich in der Grund- und weiterführenden Schule noch steigerte. Fazit für Michael: „Ich kann mich doch anstrengen wie ich will, ich habe doch eh keine Chance“. Berechtigt schien seine Einschätzung zu sein, denn er und die Eltern ließen nichts unversucht, probierten eine Therapiemaßnahme nach der anderen aus, hörten auf viele Tipps und Ratschläge und scheiterten dennoch immer wieder.

Erst nachdem sie die richtige Diagnose und den dazugehörigen Therapieplan bekommen hatten, konnte Michaels Leben richtig beginnen. Er litt an zentralen Verarbeitungsstörungen mit Teilleistungsproblemen in der Seh- und Hörverarbeitung sowie der zentralen Koordination der Sinneseindrücke. Alle daraus folgenden Therapieversuche halfen, waren aber nicht immer kostenlos zu bekommen. Selbst die Diagnostik hatte privat bezahlt werden müssen und hatte mehrere hundert Euro gekostet. Eine Beschulung in einer Privatschule, die in kleinen Gruppen besser als Lernort für Michael geeignet war und härter auf Mobbingversuche reagierte als die Regelschule, verschlang ebenfalls riesige Summen. Aber die Eltern zahlten die notwendigen Untersuchungen, Therapien, Zusatzförderungen und unterstützten Michael.

Sie suchten ihm einen verstehenden Lehrmeister, der ihn trotz aller Schwierigkeiten ausbilden wollte. Michael schaffte die Gesellenprüfung im Elektrohandwerk, erlangte mehrere Zusatzqualifikationen und denkt zurzeit über die Meisterschule nach. Immer noch ist seine Wahrnehmung der Welt eine spezielle, aber er hat erkannt, dass seine Sicht der Welt ihn nicht automatisch aus der Welt der anderen ausschließt. Er hat Freunde gewonnen, ist Mitglied im Junggesellenverein seines Ortes und sieht positiv in die Zukunft. Er weiß, dass er alle Chancen hat so zu leben, wie er möchte und damit an der Gesellschaft teilhaben kann. Er ist seinen Eltern sehr dankbar.

**Johannes** brauchte jede Unterstützung, die er nur bekommen konnte. Im Alter von etwa 10 Jahren malte er seine Mutter als Igel, weil „eine Igelmutter ihre Kinder nie verlässt“. Als seine leibliche Mutter mit ihrem damaligen Zuhälter versuchte, wieder Kontakt zu Johannes aufzunehmen, prozessierte die Familie vier Jahre und zog oft um, um keine Kontaktmöglichkeiten entstehen zu lassen. Gerichtliche Gutachter waren ständig im Haus, das Leben war hart. Nicht sehr interessierte Jugendamtsmitarbeiter(innen) schlugen vor, mit Johannes über seine leiblichen Eltern zu sprechen, was laut psychologischem Gutachten schwere Schäden verursacht hätte, vor allem auch deshalb, weil der sehr sensible Junge große Angst hatte, etwas der schlechten Seiten seiner leiblichen Eltern mitbekommen zu haben. Ständig wiederkehrende Ängste konnten nur durch die tiefe Liebe der Eltern zu ihren Pflegekindern bekämpft und behoben werden. „Es herrscht in dieser Familie eine sehr enge Verwurzelung“, eine Tatsache, die die Umwelt, auch Mitarbeiter(innen) des Jugendamtes oft nicht verstehen können.

Für die Eltern aber gilt „mitgefangen – mitgegangen“. Um verängstigten, verstörten, misshandelten Kindern eine Chance auf Teilhabe am „normalen“ Leben vermitteln zu können, müssen die Eltern sich völlig auf das Kind einlassen und sehen, was es braucht. Dazu ist es hilfreich, ein Hilfe-Netzwerk aufzubauen, was nur durch persönliche Kontakte und viele Einzelgespräche entstehen kann. Das Jugendamt zeigte sich nicht immer helfend. Als Johannes 18 Jahre alt war, strich man ihm das Unterstützungsgeld, das ihn zum Schulbesuch befähigte. Die Eltern konnten anhand der bisherigen Noten nachweisen, dass er fähig war, das Abitur zu machen, aber das Amt strich das Geld. Die Pflegeeltern übernahmen die Kosten privat und heute ist Johannes Bauingenieur: So übt er einen Beruf aus, den er mit zwangsabgebrochener Schullaufbahn sicherlich nicht hätte erreichen können. Die Mutter weiß „Ich habe dreißig Jahre nur gekämpft, für jedes Detail. Alles geht immer nur über Drohung und Kampf. Ich glaube, ich kann gar nichts anderes, ich glaube, mein Leben besteht daraus“. Das Leben ist Kampf und wenn man Glück hat, steht einem ein tolles Jugendamt zur Seite.

**Frau Sielaff** bietet den jungen Menschen in ihrer Schulküche ein förderndes und auch forderndes Umfeld. „Es sind zerbrechliche und sensible Menschen und gleichzeitig sind sie fröhlich, motiviert, wissbegierig und suchen eine sinnvolle Beschäftigung“. Alle Beschäftigten arbeiten nach ihrem eigenen Tempo und werden ihren Fähigkeiten entsprechend eingesetzt. So wird geschaut, wer eher fein- und eher grobmotorisch begabt ist, wer schneller und wer langsamer arbeiten kann. Die Auszubildenden arbeiten in der „warmen“ Küche, die jungen Damen mit Down-Syndrom-Beeinträchtigung in der „kalten“ Küche. Hier werden pro Woche ca. 30 kg Gemüse geschnitten, Salat gezupft und Kartoffeln geschält. Am Morgen gibt es eine Teambesprechung, in der alle Aufgaben erklärt und vergeben werden; ungeliebte Arbeiten werden gerecht aufgeteilt und dann geht es los. Um 10:00 Uhr gibt es eine halbe Stunde Frühstückspause und um 12:00 Uhr eine Stunde Mittagspause. Um 14:30 Uhr ist Arbeitsschluss und „darauf und auf die Einhaltung der Pausen achten alle ganz genau. Wie Lassie.“ Frau Sielaff bemüht sich um eine einfache Darstellung dessen, was gemacht werden soll. Dazu ist ihr ein gutes Miteinander, gegenseitiger Respekt und gutes Benehmen wichtig. Sie hat angeregt, dass jeden Tag zwei Schüler ab der Mittelstufe mit in der Küche arbeiten, um „das Feingefühl zu erlernen, wie alle gut zusammenarbeiten können“. Dann überwiegt nur das Gute und die Arbeit „ist das Beste, was es gibt“.

Eines wird deutlich: Teilhabe kann gelingen; dazu braucht es allerdings das sprichwörtliche afrikanische Dorf. Alle müssen mithelfen, viele müssen sich engagieren, Möglichkeiten müssen gegeben sein und wahrgenommen werden und anscheinend erleichtert ein gewisser finanzieller Hintergrund den Familien die Möglichkeiten, Teilhabe zu erlangen.

# Liberté- das Leben in Freiheit mit der persönlichen Assistenz

Von Nassim Dadkhah

**Teilhabe praktisch: Wie man doch alleine leben kann, wenn bisher doch ständig jemand für einen da war**

Als ich letztes Jahr auszog, konnte ich mir ehrlich gesagt gar nicht vorstellen, wie es sein wird, alleine zu leben. Ich habe mir das nicht richtig vorstellen können, wie man alleine leben kann, wenn doch ständig jemand da ist. Es geht aber.

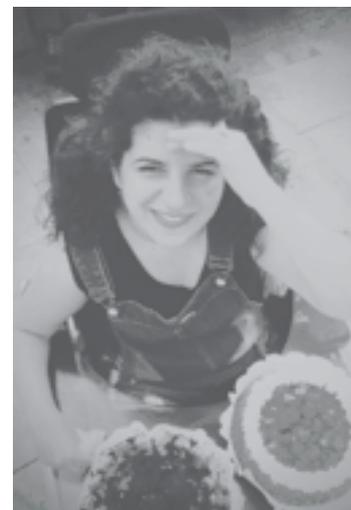
Das ist nämlich genau der Sinn, der persönlichen Assistenz. Du bekommst eine bestimmte Summe an Geld, größtenteils finanziert über die Eingliederungshilfe, damit Du Dir Deinen Assistenten oder deine Assistentin selbst aussuchst, die Dich in Deinem Leben begleiten soll. Du ganz alleine entscheidest, wer Deinen Haushalt machen soll, wer Dich pflegt, überall hin begleitet und sonst Aufgaben übernimmt, die Du nicht selbst tun kannst.

Du alleine leitest sie an, zeigst ihnen, wie Du was gerne haben möchtest. Das klingt erst einmal sehr bestimmend. Doch zugleich trägst du somit auch die Verantwortung für all das, was möglicherweise schief gehen könnte. Und auch Du alleine legst Regeln fest und musst mit den Konsequenzen leben, wenn Du keinen geeigneten Assistenten oder Assistentin findest.

## **Viele junge Menschen müssen erst in ihre neue Rolle hineinwachsen**

Klingt auch zunächst etwas erschreckend und aufgabenlastig. Das ist es sicherlich auch. Es sollte nicht gedacht werden, dass diese Aufgabe Pille Palle ist. Im Gegenteil. Menschen mit Assistenzbedarf müssen erst mal in diese Rolle hineinwachsen. Es entscheidet sich auch nicht jeder Mensch dazu, Arbeitgeber oder Arbeitgeberin zu werden. Gewisse Leute fühlen sich dieser Aufgabe gewachsen und haben auch das nötige Persönlichkeitsrepertoire dafür. Andere fühlen sich für diese Aufgabe eher nicht so sehr geschaffen und wählen andere Wege aus. Auch wenn das Arbeitgeber-Leben nicht jedem behinderten Menschen angeboren ist, lässt es sich in diese Rolle hineinwachsen. Wie schon erwähnt, lässt sich alles im Leben lernen. Es ist in jedem Fall besser, als die Kontrolle über das eigene Leben ganz oder auch nur teilweise in fremde Hände geben zu müssen. Die Alternativen sind in der Regel auch einfach nicht gut genug. Bei anderen Formen der Pflege sind die Angestellten vielleicht nicht so gut bezahlt, wie bei dem Arbeitgebermodell. Dementsprechend könnte dann auch die Arbeitsqualität der Pfleger und Pflegerinnen für meine Belange sein. Beim Arbeitgebermodell kann ich mir aussuchen, wer mir bei all meinen Sachen hilft, wo die Hilfe notwendig ist. Mögen es auch die noch so kleinsten Dinge sein. Wenn dann manchmal etwas nicht ganz so hinhaut wie ich es mir vorgestellt hatte, dann gibt es ein kleines Gespräch, welches die kleinen Probleme des Alltags aus dem Weg schaffen.

Ich möchte Euch ein wenig mehr darüber erzählen, wie sich das Leben mit Assistenten oder Assistentinnen so gestaltet. Immerhin lebe ich damit schon seit einem Jahr, weshalb ich schon hierüber Aussagen machen möchte. Außerdem ist es aus meiner Sicht für die Urteilsbildung zum Thema persönliches Budgets wichtig, das Leben mit Assistenz nicht nur von der theoretischen Seite, bzw. vom ökonomischen Faktor zu betrachten. Viel wich-



tiger ist es, den Sinn dahinter zu verstehen und was das alles für einen Menschen mit Behinderung bedeutet.

Fangen wir mal ganz von vorne an. Viele fragen mich immer "und wie sind Deine WG-Mitglieder?" Ich schaue sie dann irritiert an und sage, dass ich keine WG-Mitglieder habe. Es ist ein grundlegender Unterschied, ob Du mit Assistenten zusammen lebst oder mit WG-Mitgliedern. In einer WG werden oft mal Kompromisse eingegangen. Das wird im Zusammenleben mit Assistenten oder Assistentinnen nicht so häufig der Fall sein. Du allein bestimmst, wie wann und wo es lang geht. Es wäre auch ziemlich schade, wenn dies nicht der Fall wäre.

### **Nicht leicht, aber machbar: Die Rolle der Arbeitgeberin ausfüllen**

Als ich vor einem Jahr ausgezogen bin, konnte ich mir kaum vorstellen, dass ich irgendwann mal in die Aufgaben einer Arbeitgeberin hineinwachsen werde. Da für mich aber grundlegend das Motto gilt "Geht nicht, gibts nicht", habe ich es in Angriff genommen. Ich musste und muss immer noch Stellenausschreibungen formulieren, diese verteilen, Vorstellungsgespräche führen - mir am besten vorher immer überlegen, welche Punkte in meinem Leben wichtig sind und die Person auf jeden Fall erfüllen sollte, Arbeitsverträge schließen, die Leute einarbeiten, einen Dienstplan erstellen, Angelegenheiten meiner Assistenten klären, Gelder überweisen, regeln oder erst mal festlegen. Diese müssen gegebenenfalls auch mal angepasst werden und generell muss das ganze Geschehen ständig unter Kontrolle gehalten werden. Nicht leicht, aber machbar. Und man kann sich Unterstützung holen, sich beraten und helfen lassen. Wenn ich heute gefragt werden würde, ob ich mich für das Modell entscheiden würde, dann ist meine Antwort: "definitiv ja". Es ist ein ganz anderes Leben, was ich nie wieder missen möchte.

Es gibt so einige Sachen, die ich Euch hier erzählen könnte, allerdings würde das den Rahmen des Artikels sprengen. Also picke ich Euch einige Ereignisse raus, die mir noch besonders bildlich vor Augen erscheinen.

Ich kann mich noch an eine ganz bestimmte Situation erinnern, in der ich ohne Assistenz wirklich aufgelaufen wäre. Relativ zu Beginn meines Auszugs wollte ich an einem Tag schlicht und einfach zu Netto einkaufen gehen - alles war neu, ich war aufgeregt und habe jeden erfolgreichen noch so kleinen Schritt in meinem Leben gefeiert. Es gibt zwei Nettos in dem Umfeld, in dem ich wohne. Das eine Geschäft ist deutlich weiter weg, als der Discounter, für den ich mich an diesem Tag entschied einkaufen zu gehen. Dieser Netto war aber im Untergeschoss gelegen, so dass ich den Fahrstuhl nehmen musste. Ich ging also runter, erledigte meine Einkäufe und war sehr glücklich darüber, dass alles so reibungslos verlaufen war.

### **Im Einkaufsmarkt: Und plötzlich ist „Endstation“**

Ich drückte auf den Fahrstuhlkнопf und wollte wieder hochfahren. Er ging aber nicht, der Fahrstuhl war einfach kaputt. An den Berliner U-Bahnhöfen passiert mir das häufiger. Das ist zwar super nervig, allerdings habe ich die Möglichkeit zu einer anderen U-Bahn Station zu fahren, bei dem der Fahrstuhl funktionsfähig ist. In einem Einkaufszentrum geht das aber nicht. Ich kann nicht einfach zur nächsten Station fahren, weil es keine anderen Stationen gibt. Ich saß praktisch da unten, hatte Beine, die mich nicht nach oben bringen konnten und einen Elektro- Rollstuhl der auch nicht einfach so transportierbar ist. Das war für mich praktisch die "Endstation". Wir fragten den Hausmeister, ob er uns netterweise helfen würde den Rollstuhl hochzutragen. Da er sich nicht sicher war, ob die Versicherung es zahlen würde, wenn ihm dabei etwas zustoßen würde, half er uns nicht. Auch das Nachhaken hat überhaupt nichts geholfen. Zum Glück kam dann ein sehr



freundlicher, aufgeschlossener, herzlicher Mann vorbei, der selbst den Kinderwagen seines Sohnes hochtragen musste. Er half meiner Assistentin, mich und meinen Rollstuhl hochzutragen. Das war wirkliches Glück in diesem Moment. Ich möchte mir gar nicht ausmalen, wie lange es gedauert hätte, zwei Personen zu finden, die mir ansonsten hier hätten helfen können.

Bevor mein Vater dieses Jahr gestorben ist, bin ich sehr oft nach Münster zu ihm gefahren. Er hatte einen Tumor im Kopf. Leider war dieser bösartig und es hieß, dass er diesen Tumor definitiv nicht überleben würde. Es war nur eine Frage der Zeit, bis die Tumorzellen meines Vaters ihn in eine Situation brachten, in der er nicht selbst dazu in der Lage war Entscheidungen zu treffen, die das kleine, verbliebene Leben was er noch hatte, betrafen.

### **Assistenz: Aufwändig und teuer, aber von unschätzbarem Wert**

Ich habe mich für ihn verantwortlich gefühlt, ich wollte irgendetwas für ihn tun, was noch schön für ihn ist. Ich konnte ihn leider nicht heilen – auch wenn ich mir das insgeheim gewünscht hatte. Dafür versuchte ich aber, ganz viel bei ihm zu sein. Zusammen mit meinem Team, bin ich so oft wie möglich mit dem Zug nach Münster gefahren. Zwei bis drei Monate lag er im Krankenhaus. Ich konnte in seiner Nähe sein, seine Hand halten, mit den Ärzten reden und ihn etwas beruhigen in dieser schweren Zeit. Hätte ich keine persönliche Assistenz gehabt, hätte ich ihn nicht so oft vor seinem Tod sehen können. Ich hätte mir das nie verziehen.

Ich weiß, dass das Arbeitgeber und Arbeitgeberinnenmodell sehr viele Gelder vom Staat abverlangt. Auf der anderen Seite ist aber jede einzelne Person, die auf diese Hilfe angewiesen ist, ein großer Wert für sich. Und das Geld fließt wieder zurück in den Kreislauf unseres Landes. Es sollte wirklich eine Selbstverständlichkeit sein, dass jeder Mensch auf dieser Erde, sein Leben zu jedem Zeitpunkt wie, wo und mit wem er möchte, gestalten kann. Jeder einzelne von uns hat es verdient selbstbewusst ins Leben heraus gehen zu dürfen, sich nicht ständig genieren zu müssen, wenn er etwas nicht kann. Und wenn wir uns alle mal ans Herz fassen und ehrlich zu uns sind, möchte keiner von uns von einem anderen Menschen abhängig sein oder?



Nassim Dadkhah  
Studentin der Psychologie, Berlin

# Durchhalten lohnt sich – Wie Transition, Inklusion und Teilhabe mit viel Eigenaktivität gelingen kann

Von Martina Auth

„Erstaunlich, was Du aus Deinem Leben gemacht hast“, das waren die Worte des Neurochirurgen, dem ich 23 Jahre nach meiner Operation wieder gegenüber stand. Ich war mit einem lebensbedrohlichen Hirnabszess in die Klinik eingeliefert und von ihm behandelt worden.

1978 kam ich mit einem schweren Herzfehler zur Welt. Die Ärzte prophezeiten mir eine Lebenserwartung von nur wenigen Jahren. Die ersten sechs Monate meines Daseins musste ich fast ausschließlich im Krankenhaus sein. Eine Korrektur meines Herzfehlers war damals leider (noch) nicht möglich. Dank einer hervorragenden kardiologischen und später auch neurologischen Betreuung, sowie vor allem auch durch die Hilfe meiner Eltern, bin ich aber heute in der Lage, ein fast selbstständiges Leben zu führen und einen Beruf auszuüben.

## **Plötzlich änderte sich das Leben abrupt**

Doch bis dahin war es ein langer und beschwerlicher Weg. Erst mit etwa zweieinhalb Jahren habe ich das Laufen gelernt. Auf Grund meiner körperlichen Schwäche wurde ich mit sechseinhalb Jahren zunächst in eine Vorklasse eingeschult. Die Grundschule habe ich dann mit sehr guten Leistungen bis zur 4.Klasse besucht, auch nach dem Wechsel auf das Gymnasium konnte ich gute Ergebnisse erzielen.

Meine Entwicklung wurde dann jedoch durch ein folgenschweres Ereignis abrupt verändert: Mit elf Jahren erkrankte ich an einem Hirnabszess. In Folge eines ärztlichen Behandlungsfehlers kam ich erst ins Krankenhaus, als der Abszess schon sehr weit fortgeschritten war. Ich musste zweimal operiert und länger stationär behandelt werden.

Nun begann eine schwere Zeit für mich; Gedanken, die ich im Kopf hatte, konnte ich plötzlich nicht aussprechen, ich hatte Wortfindungsstörungen. Das Rechnen fiel mir ungewohnt schwer, da der Entzündungsprozess auch mein Rechenzentrum betroffen hatte. Meine gesamte rechte Körperhälfte war beeinträchtigt: Ich konnte den rechten Arm, die rechte Hand und das rechte Bein kaum noch benutzen. An ein Schreiben mit der rechten Hand, wie ich das vorher getan hatte, war nicht zu denken. Bald aber, nachdem ich die ersten Tränen aufgrund meiner Situation vergossen hatte, reifte in mir der feste Entschluss, meinen früheren Zustand möglichst rasch wieder herzustellen. Dabei war ich mir bewusst, dass ich nur mit Hilfe von außen und mit sehr viel Energie dieses Ziel würde erreichen können.

## **Mit allem fing ich ganz von vorne an**

Noch in der Klinik begann ich, an meinem Vorhaben stetig zu arbeiten. Mir wurden Therapeuten zur Verbesserung meiner Beweglichkeit und des Sprechvermögens sowie ein Lehrer zur Seite gestellt, mit dessen Hilfe ich mühsam die ersten Rechen- und Schreibübungen durchführte. Mit dem Rechnen musste ich sogar ziemlich von vorne anfangen. Auch die Schwungübungen zum Erlernen des Schreibens mit der linken Hand bereiteten mir große Schwierigkeiten. Aber ich wusste, „ohne Fleiß kein Preis!“ Allein und mit Hilfe

meiner Eltern setzte ich die jeweils erlernten Übungen beharrlich fort, schon im Flur des Krankenhauses wurde wieder das Laufen geübt. Langsam waren dann auch die ersten Erfolge und kleine Fortschritte zu erkennen.

Nach etwa zwei Monaten durfte ich die Klinik verlassen. An einen Schulbesuch war aber zunächst nicht zu denken. Dabei hatte ich mir doch fest vorgenommen, keine Klasse wiederholen zu wollen. Also hieß es, neben den therapeutischen Übungen zusätzlich fleißig zu lernen. Für Englisch und Mathematik wurde mir ein Hauslehrer zur Verfügung gestellt, der wöchentlich einige Stunden zu mir nach Hause kam. Bücher erhielt ich von meiner Schule, die mich auch mit Aufgaben versorgte, damit ich den Wissenstand meiner Klasse erreichen und mithalten konnte. Hierbei wurde ich von meinen Eltern stark unterstützt.

### **Auch in der Schule war alles anders**

Nach einem halben Jahr gaben mir die Ärzte grünes Licht, ich könne die Schule wieder besuchen. Inzwischen hatte ich den verpassten Unterrichtsstoff aufgearbeitet und war körperlich wie geistig wieder in der Lage, am Unterricht teilzunehmen. Dabei musste ich aber erkennen, dass in Folge meiner Erkrankung ein Leben im Klassenverband nicht mehr wie früher möglich war. So konnte ich zum Beispiel nicht schnell genug laufen, um in den Pausen zusammen mit den Klassenkameradinnen auf den Schulhof zu gehen. Für längere Wege war ich auf einen Rollstuhl angewiesen. Dies führte dazu, dass ich in eine gewisse Außenseiterrolle gedrängt wurde, worunter ich stark litt. Auch auf dem Schulweg konnte ich nicht mit meinen Freundinnen zusammen sein, denn ich musste mit dem Auto, in der Regel per Taxi, zur Schule gebracht und abgeholt werden.

Trotz dieser für mich belastenden Begleitumstände habe ich das Abitur dann mit der Note 2,6 bestanden, ohne ein Schuljahr wiederholt zu haben. Ein großes Ziel und eine Voraussetzung, beruflich zur Teilhabe zu gelangen, waren also erreicht.

Auch meine körperliche Situation verbesserte sich zusehends: Ich konnte sicherer laufen und benötigte den Rollstuhl nicht mehr so häufig. Die linke Hand hatte die Funktionen der rechten weitgehend übernommen.

### **Dann erneut ein Rückschlag im Studium...**

Nun galt es, mein nächstes Ziel zu verfolgen: Ich wollte gern Sonder- und Realschullehrerin werden, um später an einer Integrativen Schule zu unterrichten. Nachdem ich zwei Semester erfolgreich studiert hatte, musste ich ein Schulpraktikum absolvieren. Dabei wurde mir klar, dass ich wegen meines etwas eingeschränkten Reaktionsvermögens und bei meiner körperlichen Beeinträchtigung nicht in der Lage sein würde, eine Schulklasse zu führen. Diese Erkenntnis bedeutete für mich eine große Enttäuschung. Aber es musste weitergehen!

Ich erhielt eine Stelle als Auszubildende in der Zentrale einer großen Gewerkschaft. Nach erfolgreichem Abschluss meiner Ausbildung zur Kauffrau für Bürokommunikation wurde ich von meinem Arbeitgeber übernommen. Seitdem arbeite ich in der Zentralbibliothek als Bibliotheksassistentin. Auch wenn dies nicht unbedingt mein Traumberuf war, macht mir meine Arbeit sehr viel Freude. Ich fühle mich wohl im Kreise meiner Kolleginnen und Kollegen, und werde von diesen voll akzeptiert. Eine anerkannte Mitarbeiterin zu sein, bedeutet mir sehr viel.

### **... und trotzdem gelang die Integration im Beruf**

Nachdem ich in der Bibliothek gut zurecht kam, versuchte ich, den Führerschein zu erwerben. Mobil und unabhängig zu sein, ist mir natürlich sehr wichtig. Auf Grund des krank-



heitsbedingt verlangsamten Reaktionsvermögens bin ich dann aber an der praktischen Fahrprüfung gescheitert.

Um trotzdem nicht mehr ausschließlich auf ein Taxi angewiesen zu sein, mietete ich eine eigene Wohnung direkt gegenüber einer Bushaltestelle. Glücklicherweise bin ich seitdem in der Lage, mit öffentlichen Verkehrsmitteln die notwendigen Wege zu erledigen, beispielsweise meinen Arbeitsplatz zu erreichen. Ich denke, dass ich dort heute all die anfallenden Aufgaben gut erledigen kann. Trotzdem ergreife ich jede Möglichkeit, mich fortzubilden, um meine Kenntnisse und Fähigkeiten zu verbessern und zu erweitern.

Auch in meinem privaten Leben habe ich mich ständig fortentwickelt. Mit nur geringer Unterstützung kann ich heute weitgehend selbst für mich sorgen und bin in der Lage, alle meine Vorstellungen unabhängig zu verwirklichen.

Auch wenn ich vermutlich immer an mir arbeiten und weiterhin viel Energie aufwenden muss, um meine gesundheitlichen Schwierigkeiten auszugleichen, bin ich heute ein zufriedener und glücklicher Mensch. Für alle meine Mühen und die der Personen, die mir bei diesem Inklusionsprozess geholfen haben, bin ich in jeder Hinsicht dankbar. Auch wenn sich nicht alle Wünsche erfüllt haben: Ohne diese Unterstützung wäre mir die weitgehende Teilhabe in die Gesellschaft sicher nicht gelungen.

Bitte zum Text dazustellen ggf. als Kasten farblich unterlegt



### **Anmerkungen zu den Ausführungen von Martina Auth von Prof. Dr. Gerhard Neuhäuser vom pädiatrischen Beraterkreis von Kindernetzwerk e.V.**

Der komplexe Herzfehler, mit dem Martina zur Welt kam, verursacht eine Durchmischung von arteriellem (sauerstoffreichem) und venösen (sauerstoffarmen) Blut, geht also mit „Blausucht“ (Zyanose) einher und begrenzt die körperlichen Leistungsfähigkeit vor allem durch Auftreten von Atemnot bei Anstrengungen. Eine Komplikation bei solchen zyanotischen Herzfehlern besteht darin, dass im Rahmen von bakteriellen Infektionen, z. B. bei einer eitrigen Mandelentzündung (angina tonsillaris) Krankheitserreger, die sonst vom „Lungenfilter“ abgefangen werden, in kleine Hirngefäße gelangten und dort eine Entzündung verursachen, wenn nicht rechtzeitig (und vorbeugend) Antibiotika gegeben werden. So kann sich ein Hirnabszess ausbilden, der dann je nach Lokalisation und Größe zu verschiedenen cerebralen Ausfallerscheinungen führt, zu Lähmungen, Anfällen oder anderen umschriebenen Hirnfunktionsstörungen. Nach operativer und antibiotischer Behandlung sind der Abszess und die ihn umgebende Entzündung meist zu beseitigen, allerdings bleiben auch oft Narben zurück, so dass gewisse Hirnleistungen weiterhin beeinträchtigt sind. Diese Funktionsminderung ist aber oft durch intensives Üben mit Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Hirnleistungstraining weitgehend auszugleichen. Dazu braucht es aber viel Energie und Ausdauer, auch eine verständnisvolle, unterstützende Umwelt.

Martina zeigt mit ihrer Lebensgeschichte, wie groß das Durchhaltevermögen sein muss, will man angestrebte Ziele erreichen, besonders in den verschiedenen „Übergangsperioden“ bei der Transition im Entwicklungsverlauf. Auch eine Inklusion im Sinn der UN-Behindertenrechtskonvention ist nur dann zu realisieren, wenn seitens der Gesellschaft und vom Menschen mit Behinderung selbst zu einer echten Teilhabe beigetragen wird. Neben einem selbstbestimmten Leben gehört dazu eine befriedigende berufliche Tätigkeit.

[www.martina-auth.de](http://www.martina-auth.de)