



BÜNDNIS für FAMILIE

Zweiter Nürnberger Familienbericht

Auf dem Weg zu einer inklusiven Stadtgesellschaft – Behinderung und psychische Erkrankung in der Familie



2016

Impressum

Herausgeberin

Stadt Nürnberg
Referat für Jugend, Familie und Soziales
Bündnis für Familie
Hans-Sachs-Platz 2
90403 Nürnberg
Telefon 09 11 / 2 31-67 21, -73 60
E-Mail bff@stadt.nuernberg.de
www.bff-nbg.de

Verantwortlich

Manuela Schmidt, Referat für Jugend, Familie und Soziales, Bündnis für Familie.

Fotos

Anestis Aslanidis: www.anestis-fotografie.de, Miriam Bezold, Hartmut Knipp, Fotolia,
Referat für Jugend, Familie und Soziales.

Layout und Satz

HKD-Grafik & Werbung
Hartmut Knipp
Paumgartnerstraße 15
90429 Nürnberg

Druck

Hofmann Druck Nürnberg GmbH & Co KG
Emmericher Straße 10
90411 Nürnberg

Auflage

1500 Stück, Oktober 2016



Copyright (c) 2016 Referat für Jugend, Familie und Soziales, Bündnis für Familie. Alle Rechte vorbehalten.
Vervielfältigung – auch auszugsweise – nur mit Quellenangabe gestattet und mit der Bitte um ein Belegexemplar.
Für gewerbliche Zwecke: Speicherung und Vervielfältigung – auch auszugsweise – nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Herausgebers.

Inhalt (1 von 4)

Danksagung.....	5
Vorwort	6
1. Methodische Anmerkungen	7
2. Statt einer Einleitung: Zwei Interviews.....	8
Fabian Meissner: „Wir brauchen nochmal einen Perspektivenwechsel in der Gesellschaft und Politik“	8
Lilie Lossen: „... das war für mich ganz normal“. Erfahrungen aus einer Dorf- gemeinschaft von Menschen mit und ohne Behinderung.....	10
3. Familien mit einem behinderten Kind	12
3.1 Statistische Daten	12
3.2 Familieninterviews	17
„Ich kenne keine Mutter, die nicht hart gekämpft hat für das, was sie für ihr krankes Kind erreicht hat.“	17
„Es ist einfach sehr viel, was man als Mutter bewältigen muss.“	19
„Sie wussten nicht so genau, wie sie nun mit ihr umgehen sollen.“	22
„... ich weiß, dass in einer Notsituation jemand da ist.“	24
„Dann weiß ich, dass ich nicht alleine bin mit meiner Situation.“	27
„Sie lernt sehr viel von den nicht-behinderten Kindern.“	28
„Dass ich hier in Deutschland sein darf, ist für mich eine große Stütze.“	30
„Er gehört zu uns und wir gehen dann eben auch gemeinsam mit ihm durch dick und dünn.“	32
„Ich fand es wichtig, dass er von zu Hause auszieht und erwachsen wird.“	34
3.3 Interviews mit Expertinnen und Experten	37
Entwicklungsauffälligkeiten bei Kindern – was nun? Interview mit Gudrun Jänsch-Kraus und Ulla Wankerl, Zentrale Beratungsstelle für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderung (ZEBBEK) beim Gesundheitsamt der Stadt Nürnberg	37
Frühförderung für Kinder mit Behinderung und Entwicklungs- auffälligkeiten. Interview mit Stefan Engeln, Interdisziplinäre Frühförderung der Lebenshilfe Nürnberg e.V.	40
Unterstützung für Geschwisterkinder. Interview mit Eva-Maria Rauner, Klabautermann e.V.	43

Inhalt (2 von 4)

Migration und Behinderung – eine besondere Herausforderung. Interview mit Annette Weigand-Woop, Türkisch-Deutscher Verein zur Integration behinderter Menschen (TIM) e.V.	45
Schutz von Mädchen und Jungen mit Behinderung vor sexuali- sierter Gewalt in Institutionen. Interview mit Oliver Jäger, Kinderschutzbund Nürnberg	48
„Wenn ich Inklusion in einer Gesellschaft etablieren will, muss ich bei den ganz Kleinen anfangen“ – zum Beispiel in einer integrativen Kindertageseinrichtung. Interview mit Brigitte Heitzmann, integra- tive Kindertagesstätte im Kinder- und Jugendhaus Stapf der Caritas	52
„Du bist ein guter Freund, du kannst so gut lachen.“ Interview mit Rita Gross und Manuela Schulze, integrative Krippe und integrativer Kindergarten „Schmetterlingsgarten“, und Carola Hahn, Verein für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V.	54
Exkurs: Gelungene Inklusion aus Elternsicht – Eine ganz besondere Freundschaft	59
Schulprofil Inklusion – Vielfalt leben an der Grundschule St. Leonhard. Interview mit Tanja Klieber und Ute Ehrenfeld	60
Eine Schule für alle – Einzelintegration an der Montessorischule. Interview mit Virginia Eberhardt	63
Partnerklassen – ein Schritt auf dem Weg hin zu einer inklusiven Schule. Interview mit Ullrich Reuter, Jakob-Muth-Schule der Lebenshilfe Nürnberg e.V.	66
Gemeinsamer Unterricht für Schülerinnen und Schüler mit und ohne Sehbehinderung. Interview mit Beate Storch, Förderzentrum Sehen	69
Inklusion in der offenen Kinder- und Jugendarbeit. Interview mit Christine Dotzauer und Lorenz Späth, Evangelisches Stadtteilhaus leo	71
Exkurs: Zukunftsplanung von jungen Menschen mit Behinderung – Ergebnisse des Workshops „Treff-Punkt Zukunft“	74
Berufsfindung mit Sehbehinderung. Interview mit Joanne Lüdke, Stadtbibliothek Nürnberg	79
Ausbildungswege für junge Menschen mit Behinderung. Interview mit Martin Reitzer, Reha-Team der Agentur für Arbeit in Nürnberg	80
Wenn ältere Menschen mit Behinderung bei ihren hochbetagten Eltern leben – Lebenssituation und Unterstützungsmöglichkeiten. Interview mit Gisela Ascherl und Gabriele Faust, noris inklusion gGmbH	83

Inhalt (3 von 4)

4. Familien mit einem behinderten Elternteil	86
Leistungen für Eltern mit Körper- oder Sinnesbehinderung. Interview mit Janine Wallasch, Sozialamt – Amt für Existenzsicherung und soziale Integration der Stadt Nürnberg	86
Interview mit einem gehörlosen Elternpaar: „Es ist immer ein Problem mit der Kommunikation.“	88
Gehörlose Eltern und hörende Kinder – Leben in zwei Welten. Interview mit Ute Holzer, Sozialdienst für Gehörlose.....	90
Interview mit einem sehbehinderten Elternpaar: „Wir wollen den Kindern ja auch gerecht werden und sie sollen das machen können, was andere Kinder auch machen.“	93
Familienplanung mit Rollstuhl: „Ich glaube, das Schlimmste wäre, immer nur nehmen zu müssen, ohne etwas zurückgeben zu können.“	95
Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen – (wie) kann ein gutes Familienleben gelingen? Interview mit Dagmar Hauke und Margitta Kessler, ambulant betreutes Wohnen der noris inklusion gGmbH.....	98
5. Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil	102
Wenn ein Elternteil psychisch erkrankt ist. Interview mit Dr. Susanne Simen, Mutter-Kind-Tagesklinik und –Ambulanz und Tagesklinik für Erwachsene am Klinikum Nürnberg	102
Unterstützung für seelisch belastete Mütter mit Baby im Zentrum Koberger Straße. Interview mit Barbara Schuster und Nicole Fritsch	105
„Ansonsten nehme ich die Dinge so, wie sie sind und freue mich, dass die Kleine da ist.“ Interview mit einer seelisch belasteten Mutter und ihrem Partner	107
Kinder und Jugendliche mit psychisch erkranktem Elternteil. Interview mit Hiltrud Schmeuß, Caritasverband Nürnberg e.V., und Johannes Werkshage, Stadtmission Nürnberg e.V.	109
Patenschaften für Kinder seelisch erkrankter Eltern. Interview mit Antares Igel, Zentrum Aktiver Bürger.....	112
Wenn ein Elternteil alkoholabhängig ist. Interview mit Erica Metzner, Suchthilfezentrum der Stadtmission	114
Drogenabhängigkeit und Muttersein: „Da entwickeln die Mütter enorme Kräfte, um ein normales Familienleben zu führen ...“. Interview mit Anne Leuders, Lilith e.V.	117

Inhalt (4 von 4)

„Wir sind keine schlechten Menschen. Wir versuchen alles, damit es unseren Kindern gutgeht.“ Interview mit einer ehemals drogenabhängigen Mutter	120
„Leben ohne Drogen kann auch schön sein.“ Interview mit einer ehemals drogenabhängigen Mutter	123
6. Fazit	125
6.1 Familien mit einem behinderten Kind	125
6.2 Familien mit einem behinderten Elternteil	127
6.3 Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil	128
7. Schlusswort	129
8. Glossar	131
9. Literatur	134

Der Nürnberger Familienbericht im Internet

Alle bisher erschienenen Nürnberger Familienberichte können auf der Internetseite des Bündnisses für Familie abgerufen werden.

www.nuernberg.de/internet/buendnis_fuer_familie/zahlen.html



Danksagung

Ein herzliches Dankeschön geht an die Familien, die sich die Zeit genommen haben, uns in Interviews von ihrem Familienleben mit seinen oftmals herausfordernden, aber auch schönen Seiten zu berichten. Ihre Offenheit hat ganz wesentlich dazu beigetragen, dass wir mit dem Bericht zeigen können, was Familien mit einem behinderten oder psychisch erkrankten Familienmitglied bewegt und welcher Handlungsbedarf aus ihrer Sicht auf Seiten der (Kommunal-) Politik, aber auch innerhalb der Stadtgesellschaft besteht, damit Nürnberg inklusiver wird.

Ein herzliches Dankeschön geht auch an die jungen Menschen mit Behinderung, die in einem Zukunftsworkshop von ihren Wünschen und Träumen berichtet haben, und an die Lebenshilfe Nürnberg e.V. und die Rummelsberger Dienste für die Organisation und Durchführung des Workshops.

Das komplexe Thema dieses Berichts hätte nicht mit so vielen Facetten dargestellt werden können, wenn nicht eine Vielzahl engagierter Expertinnen und Experten – in beruflicher oder eigener Sache – ihr Fachwissen und ihre Erfahrungen in Vorabgesprächen und Interviews mit uns geteilt hätten. Hierfür ein herzliches Dankeschön.

Die Vielfalt der Interviews verdanken wir einer Reihe von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren, die die Kontakte zu Familien in unterschiedlichsten Lebenssituationen, aber auch zu Expertinnen und Experten hergestellt haben. Auch ihnen ein herzliches Dankeschön!

Herzlichen Dank auch an die Menschen, die unserem Aufruf zu einem Fototermin gefolgt sind und mit ihren Bildern zeigen, wie bunt das (Familien-)Leben in Nürnberg ist, und an die noris inklusion für die Organisation von Fotoaufnahmen in ihrem Werk Süd.

Ein nicht minder herzliches Dankeschön geht an die folgenden Einrichtungen, die uns für die Familien, die sich an den Interviews und an dem Fototermin beteiligt haben, Gutscheine und ermäßigte Eintrittskarten zur Verfügung gestellt haben:

- NürnbergBad
- Museen der Stadt Nürnberg
- Tiergarten Nürnberg

Für die Aufbereitung und Bereitstellung statistischer Daten geht ein herzlicher Dank an die Regierung von Mittelfranken und den Bezirk Mittelfranken sowie das Jugendamt und das Bildungsbüro der Stadt Nürnberg.

Hinweis

Die im Familienbericht verwendeten Familienfotos sind **keine** Fotos der interviewten Familien. Die Interviews werden zur Wahrung der Anonymität ohne Foto der jeweiligen Familie veröffentlicht. Wenn in den Interviews zur besseren Lesbarkeit Namen verwendet wurden, so handelt es sich um geänderte Namen.



Vorwort

„Inklusion ist eines der Zukunftsthemen unserer Gesellschaft.“



Reiner Pröbß,
Referent für Jugend, Familie und Soziales.

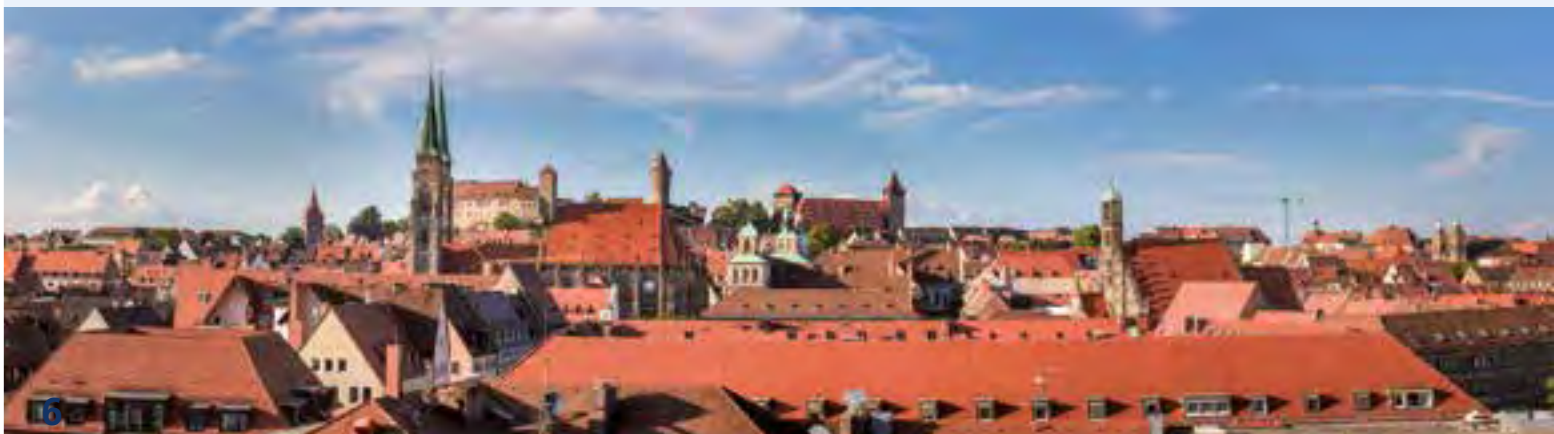
Inklusion – das heißt für uns in Nürnberg, dass alle Menschen ein selbstverständlicher Teil unserer Stadtgesellschaft sein sollen, dass sie gleichberechtigten Zugang zu Bildung, Arbeit und Freizeitgestaltung haben und Wertschätzung und Respekt erfahren sollen. Wie sieht nun in Nürn-

berg die Lebenssituation von Familien aus, in denen ein Familienmitglied behindert oder ein Elternteil psychisch erkrankt ist? Sind sie miteindrin dabei oder stehen sie eher am Rand? Diesen – und vielen weiteren Fragen – geht der zweite Nürnberger Familienbericht anhand von Interviews mit Familien und Expertinnen und Experten nach. Sein Ziel ist aber nicht nur die Beschreibung der Lebenssituation der Familien und die Darstellung ausgewählter Angebote. Er will darüber hinaus Impulse für die weitere Entwicklung Nürnbergs hin zu einer inklusiven Stadtgesellschaft geben und vielfältige Diskussionen anregen. Und er möchte dazu beitragen, dass Nürnberger Bürgerinnen und Bürger mehr

Verständnis für die alltäglichen Herausforderungen und den besonderen Unterstützungsbedarf von Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung entwickeln. Insofern richtet er sich an Politik und Verwaltung, Träger von und Fachkräfte in Krippen, Kindertagesstätten, Schulen, der offenen Kinder- und Jugendarbeit, Beratungsstellen und weiteren Einrichtungen, aber auch an die Zivilgesellschaft.

Dies erscheint nicht zuletzt deshalb notwendig, weil die Interviews zeigen, dass ein Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung bzw. psychische Erkrankung noch immer nicht selbstverständlich ist. Inklusion beginnt im Kopf, im genauen Hinschauen was ist, in der Überprüfung eigener Einstellungen und Haltungen und führt dann zu verändertem Handeln. Der vorliegende Familienbericht und die sich aus ihm ergebenden Diskussionen sollen nicht zuletzt einen Beitrag dazu leisten, dass Erfahrungen von Ausgrenzung und Stigmatisierung künftig der Vergangenheit angehören.

Reiner Pröbß
Referent für Jugend, Familie und Soziales



1. Methodische Anmerkungen

Im Gegensatz zum ersten Nürnberger Familienbericht, bei dem statistische Daten zu Familien im Vordergrund standen, widmet sich der zweite Familienbericht einem Schwerpunktthema. Er beschreibt anhand von Familieninterviews und Interviews mit (Berufs-)Expertinnen und Experten die Lebenssituation von Familien, in denen ein behindertes Familienmitglied oder ein Elternteil mit psychischer Erkrankung einschließlich Suchterkrankungen lebt.

Die Interviews mit den Familien zeigen, welche besonderen Herausforderungen damit verbunden sind, wenn ein Familienmitglied behindert oder psychisch erkrankt ist, wie die Familien diese Herausforderungen bewältigen und auf welche Ressourcen sie dabei zurückgreifen. Da es aber viele verschiedene Formen und Grade von Behinderung, Entwicklungsverzögerung und psychischer Erkrankung gibt, die bei Weitem nicht alle in dem Bericht berücksichtigt werden konnten, und sich die Familien darüber hinaus auch in ihrer sonstigen Lebenssituation unterscheiden, repräsentieren diese Interviews nicht alle Familien, in denen ein behindertes Familienmitglied oder ein Elternteil mit psychischer Erkrankung lebt. Und doch beschreiben sie oft typische Erfahrungen, die sich auch in den Interviews mit Expertinnen und Experten widerspiegeln. Von daher sind die Familieninterviews in Verbindung mit den Interviews von Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen Berufsfeldern durchaus geeignet, um einen Einblick in die besondere Lebenssituation und die besonderen Herausforderungen von Familien, in denen ein behindertes Familienmitglied oder

ein Elternteil mit psychischer Erkrankung lebt, zu vermitteln.

Die Interviews wurden in der Zeit von September 2015 bis Mai 2016 geführt. Anhand der einzelnen Transkripte, die zwischen 5 und 15 Seiten lang waren, wurde jeweils ein Text von 2-3 Seiten erstellt. Alle Interviewten haben diesen Text zum Gegenlesen erhalten und konnten ihn bei Bedarf ändern.

Nachdem die Interviews bereits alle wichtigen Aspekte des Themas umfassen, wurde im vorliegenden Bericht weitgehend auf zusätzliche Einleitungs- und Überleitungstexte verzichtet.

Da wir im Bericht nicht alle Anlaufstellen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung oder Entwicklungsverzögerung nennen konnten, möchten wir an dieser Stelle auf die Broschüre „Wer hilft? Angebote für Kinder und Jugendliche mit erhöhtem Förderbedarf“ hinweisen, die das Bündnis für Familie herausgegeben hat. Sie finden sie unter dem folgenden Link im Internet: www.nuernberg.de/imperia/md/buendnis_fuer_familie/dokumente/wer_hilft_1605017.pdf

Statistische Daten zu Familien mit einem behinderten oder psychisch erkrankten Elternteil in Nürnberg sind leider nicht verfügbar. Zu Kindern und Jugendlichen mit Behinderung stehen für Nürnberg einige Zahlen zur Verfügung, bei denen es sich überwiegend um Verwaltungsdaten handelt. Nähere Erläuterungen zu diesen Daten enthält der Abschnitt 3.1.



2. Statt einer Einleitung – zwei Interviews

„Wir brauchen nochmal einen Perspektivenwechsel in der Gesellschaft und Politik“ – Interview mit Fabian Meissner

Fabian Meissner ist Politikwissenschaftler und arbeitet als Jugendreferent bei der evangelischen Kirche. Er ist SPD-Stadtrat, Vorsitzender der SPD Lichtenhof und engagiert sich im Vorstand der Lebenshilfe e.V.. Das Thema kommunale Inklusion ist ihm auch aufgrund seiner eigenen Behinderung ein wichtiges Anliegen. Im folgenden Interview erläutert er, was Inklusion für ihn bedeutet und welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, damit Inklusion wirklich gelingen kann.

Was genau bedeutet Inklusion für Sie?

Gelungene Inklusion bedeutet für mich, dass Menschen mit und ohne Behinderung oder psychische Erkrankung in allen Bereichen unserer Stadtgesellschaft mittendrin dabei sind und teilhaben können. Vom Arbeitsplatz über Aktivitäten im sozialen Raum bis hin zum Wohnen und zu Freizeitaktivitäten.

Was muss sich in unserer Gesellschaft und in der Politik noch ändern, damit Inklusion gelingen kann?

Politik für Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung ist immer Menschenrechtspolitik. Es geht nicht um irgendwelche Sonderrechte, sondern um eine Ausdifferenzierung der Menschenrechte. Und damit Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung ihre Menschenrechte wahrnehmen können, brauchen wir nochmal einen Perspektivenwechsel in der Gesellschaft und in der Politik und insbesondere eine andere Wahrnehmung der Assistenzbedürfnisse dieser Menschen. Es gibt sehr viele stationäre, teilweise geschlossene Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung oder psychiatrischen Krankheitsbildern. Hier ist viel Geld gebunden, und aus meiner

Sicht brauchen wir diese Infrastruktur an vielen Stellen gar nicht. Was wir wirklich brauchen sind passgenaue Assistenzdienste, die Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung eine wirkliche Wahlfreiheit ermöglichen, also zum Beispiel die Freiheit zu wählen, wie sie arbeiten, wohnen und ihre Freizeit gestalten möchten. Diese Assistenz zur Teilhabe muss nicht immer zu 100 Prozent von Fachpersonal geleistet werden. Gerade bei der Unterstützung im Arbeitsleben oder in der Freizeit muss es nicht zwingend ein Psychologe und auch nicht immer ein Sozialpädagoge sein. Ich möchte hier keine Entprofessionalisierungsdebatte anstoßen, aber es ist oft einfach eine am Menschen ausgerichtete Assistenz, die benötigt wird. Dieser aus meiner Sicht notwendige Strukturwechsel wird allerdings nicht innerhalb von ein paar Jahren vollzogen sein, sondern vermutlich noch eine längere Zeit brauchen. Die Betroffenen werden da aber allmählich ungeduldig, nachdem wir jetzt seit sieben Jahren die UN-Behindertenrechtskonvention haben und noch nicht viel passiert ist.

Speziell für Menschen mit psychischer Erkrankung gibt es zwar sehr gute stationäre und ambulante Angebote und es gibt mittlerweile auch ein Bewusstsein für das, was beispielsweise Kinder psychisch kranker Eltern brauchen. Aber es fehlen noch Assistenzangebote für die Übergangsphase, die den erkrankten Menschen zum Beispiel bei einer Depression nach einem stationären Aufenthalt dabei unterstützen, wieder aktiv zu werden und in den Alltag zurückzufinden.

Ich sehe auch noch erhebliche Ungerechtigkeiten in der Einkommens- und Vermögensanrechnung bei Hilfeleistungen und bin gespannt, ob die Leistungen der Pflege und Teilhabe im Rahmen des Bundesteilhabegesetzes aus den Sozialhilfeleistungen herausgelöst und als

Eingliederungshilfe gewährt werden, die dann nicht mehr an das Einkommen gebunden ist. Ich sehe es schon so, dass sich jemand, der ein größeres „Vermögen“ oder ein hohes Einkommen hat, mit einem gewissen Prozentsatz an den Hilfeleistungen beteiligen sollte. Aber momentan darf ich zum Beispiel gerade mal ein Vermögen von 2.600 Euro haben, und diese Grenze ist ebenso wie die Einkommensgrenze einfach zu niedrig. Außerdem ist es derzeit noch so, dass das Einkommen des Partners oder der Partnerin bei der Berechnung der Leistungen herangezogen wird, wenn er oder sie mit dem behinderten Menschen verheiratet ist oder mit ihm zusammenlebt. Auch dies sollte aus meiner Sicht geändert werden.

Was wir auch brauchen ist ein viel früheres Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung, schon ab dem Krabbel- oder Kindergartenalter, damit Menschen mit Behinderung ganz selbstverständlich ein Teil unserer Stadtgesellschaft sind. In diesem Zusammenhang ist auch die Kommune gefordert, sich im Bereich der Kindertagesstätten entsprechend aufzustellen, so wie es die Lebenshilfe vorbildlich mit ihren „inkluisiven Angeboten“ praktiziert. Ist denn eine Einzelintegration von den Kindern, die uns passen, und eine Vermittlung der anderen in heilpädagogische Sondereinrichtungen und Förderstätten das Richtige? Oder wollen wir als Stadtgesellschaft wirklich inklusiv werden? Hier ist auch ein viel stärkerer Erfahrungsaustausch zwischen Fachkräften in Regel- und Sondereinrichtungen ganz wichtig, damit man voneinander lernt und ein anderes Bewusstsein entsteht. Und auch bei den Schulen gibt es noch einiges zu tun. Orientieren könnte man sich hierbei beispielsweise am IKON-Modell der Jakob-Muth-Schule und den vielfach bereits gewonnenen Erfahrungen mit 2-Pädagog-Systemen.

Bei der baulichen Barrierefreiheit im öffentlichen Raum und gerade im ÖPNV sind wir in Nürnberg gar nicht so verkehrt aufgestellt. Da ist zumindest schon ein entsprechendes Bewusstsein vorhanden. Allerdings mangelt es nach wie vor an barrierefreien Wohnungen und es ist schade, dass ein Auszug aus dem Wohn-

heim zum Teil daran scheitert, dass keine geeignete Wohnung vorhanden ist.

Besonders dringend ist aus meiner Sicht der Handlungsbedarf bei den Werkstätten. Ihre Aufgabe ist die Vermittlung in den ersten Arbeitsmarkt und um diesen Auftrag zu erfüllen, sollten alle Werkstätten mit Dienstleistern wie zum Beispiel Access kooperieren, die sie darin unterstützen. Viele Menschen, die ich in Werkstätten erlebe, könnten mit einer entsprechenden Unterstützung durch eine Assistenzkraft auf dem ersten oder dem zweiten geförderten Arbeitsmarkt tätig sein. Dadurch würden sie eine ganz andere Selbstwirksamkeit und Form der sozialen Teilhabe erfahren.

Denken Sie, dass die Menschen in Unternehmen dafür offen sind?

Bei Menschen im Rollstuhl oder bei blinden Menschen ist oft schon eine gewisse Selbstverständlichkeit da, wenn auch nicht überall. Anders sieht es bei Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischer Erkrankung aus. Da wird man noch sehr viel werben und die guten Beispiele, die es gibt, viel stärker vermarkten müssen. Wichtig ist auf jeden Fall eine gute Begleitung und Hinführung durch eine Assistenz.

Ich weiß natürlich auch, dass es nicht für jeden Menschen möglich sein wird, auf dem ersten oder zweiten Arbeitsmarkt zu arbeiten oder in einer eigenen Wohnung zu leben. Aber es würde für einen deutlich höheren Anteil funktionieren, wenn wir eine entsprechende Assistenzstruktur hätten.

Welche Erfahrungen haben Sie persönlich im Laufe Ihres Lebens mit dem Thema Inklusion gemacht?

Meine Eltern wollten von Anfang an keinen Sonderweg für mich und haben sich sehr dafür engagiert, dass ich mit meiner Behinderung ganz normal aufwachsen konnte. So kam ich in den ersten integrativen Kindergarten der

Lebenshilfe. Das Miteinander von behinderten und nicht-behinderten Kindern hat meine nicht-behinderten Freunde aus dieser Zeit bis heute geprägt. Und es hat auch mich geprägt, Kinder mit einer geistigen Behinderung zu erleben und zu sehen, dass das Leben eben nicht immer so ist, wie man es selber erlebt, sondern dass es auch noch andere Realitäten gibt.

Ich war dann in einer Regelgrundschule in der Südstadt. Mein Abitur habe ich auf der Wilhelm-Löhe-Schule, einer evangelischen Privatschule, gemacht. Die Schule war barrierefrei ausgebaut und hatte auch Aufzüge. Ein städtisches Gymnasium, das barrierefrei war, gab es damals nicht, und die Schulverwaltung war auch nicht bereit, bei einer Schule eine Rampe und einen Fahrstuhl einzubauen. Stattdessen hätte sie die Kosten für ein Internat in Altdorf bzw. die Fahrtkosten zur Schule dort übernommen.

Neben der Schule habe ich mich in der evangelischen Jugend engagiert und im Keller der Luise, die barrierefrei war und einen Aufzug hatte, Jugendradio gemacht. Weder dort noch in der Schule hatte ich Assistenten über den

Familienentlastenden Dienst dabei. Wenn ich Hilfe brauchte, gab es immer einen Mitschüler oder jemanden aus der Jugendgruppe, der mich unterstützt hat.

Studiert habe ich dann in Regensburg, der einzigen barrierefreien Universität in Bayern. Dort gab es damals auch ein Studentenwohnheim mit Pflege- und Assistenzleistungen für Menschen mit Körperbehinderung. Bis zu meinem Studium habe ich zu Hause gelebt. Meine Eltern haben stundenweise den Familienentlastenden Dienst der Lebenshilfe genutzt, aber ansonsten alles selber gemacht, Pflege, Begleitung, Urlaub etc.

Seit sechs Jahren lebe ich wieder in Nürnberg. Ich habe eine eigene Wohnung und eine 24-Stunden-Assistenz. Der Krankenpfleger und die Studenten, die mich unterstützen, sind direkt bei mir angestellt. Ich hole mir das Geld dann beim Bezirk, der Pflegekasse und dem Integrationsamt zurück. Da hakt es zwar oftmals, weil es drei Institutionen sind, mit denen ich immer wieder verhandeln muss. Aber es ist für mich die schönste und größtmögliche Freiheit, und ich lebe so ein selbstbestimmtes und freies Leben.

„Lilie Lossen: „... das war für mich ganz normal“

Ich bin auf dem Münzinghof aufgewachsen. Das ist eine Dorfgemeinschaft im Umland von Nürnberg, in der Menschen mit und ohne Behinderung miteinander leben und arbeiten.

Ich war eines der ersten Kinder, die dort geboren wurden. Das war 1980. Am Anfang waren es noch ganz wenige Menschen. Da war es ein sehr enges Zusammenleben von meinen Eltern, Nachbarskindern, Menschen mit und ohne Behinderung, Alt und Jung. Die Kategorien behindert und nicht-behindert kannte ich damals nicht. Es waren einfach alles Menschen, mit unterschiedlichem Charakter und bestimmten Vorlieben, mit etwas, das sie konnten, und etwas, das sie nicht konnten. Zu der Zeit, als ich eingeschult wurde, ist der Münzinghof dann

gewachsen und da kam auch mal das Bayerische Fernsehen. Und da habe ich gemerkt, dass das was Besonderes ist. Wir Kinder fanden es seltsam, gefragt zu werden „Wie ist es denn hier?“. Für uns war das normal – es war unser Zuhause, unsere Familie. Da sitzen halt 15 Leute am Tisch und nicht nur fünf und manche können besser essen und manche können es nicht so gut. So war es einfach.

Wenn mich Kinder von außerhalb besucht haben, dann waren sie erst mal überfordert von der Menge der Menschen am Tisch. Oft war anfänglich eine Scheu da und die Kinder haben zum Beispiel gefragt, weshalb jemand nicht reden kann oder nicht richtig isst oder Geräusche macht. Wenn wir dann gesagt haben, dass der

einfach so ist und dass das für uns ganz normal ist, dann konnten sie ihre Ängste ablegen und selber auch akzeptieren, dass das so ist.

Für mich war es umgekehrt so, dass ich mich in einer „normalen“ Familie am Tisch oft sehr unwohl gefühlt habe, weil dort alles so still und ordentlich und gesittet war. Ich hatte immer das Gefühl, dass alle auf mich schauen und es eine Katastrophe ist, wenn ich etwas falsch mache oder die Gabel fallen lasse. Das wäre bei uns zu Hause am Tisch gar nicht aufgefallen, auch wenn alle angehalten wurden, ordentlich und mit Messer und Gabel zu essen, so gut es ihnen eben möglich war.

Die Kommunikation mit den behinderten Menschen habe ich nie als schwierig empfunden. Ich habe bis heute noch Kontakt mit den Menschen. Viele sind schon alt und manche auch in den letzten Jahren verstorben. Ich habe ihre Eigenheiten natürlich sehr gut gekannt und die Art und Weise, sich auszudrücken. Ich habe die Menschen oft besser verstanden als eine Praktikantin, die neu kam.

Was ich als Jugendliche anstrengend fand, das war, dass ich oft das Gefühl hatte, ich wollte mit meiner Mutter reden, weil ich Kummer hatte, und dann war irgendwas im Haus, ein Streit oder so, und sie ist weggerast, um das zu klären. Das hat mich genervt und das habe ich den beteiligten Menschen auch gesagt, so nach dem Motto „Ich weiß, du hast eine Behinderung, aber ich habe genauso meine Einschränkungen und kann genauso sauer auf dich sein, und wir können uns zanken und dann auch wieder vertragen, einfach weil wir zusammen leben.“. Das finde ich nämlich generell eine falsch verstandene Inklusion, die Leute in Watte zu packen und zu sagen: „Der kann halt nicht besser und nicht anders.“ Sondern jeder kann im Rahmen seiner Möglichkeiten. Und das habe ich auch eingefordert.

Aufgrund meiner eigenen Erfahrungen denke ich, dass es ganz wichtig ist, dass eine ganz frühe Begegnung stattfindet. Mit jeder Form von Vielfältigkeit, einfach weil ich davon überzeugt



bin, dass dadurch Ängste und Barrieren abgebaut werden. Das war ja auch mein persönliches Erleben mit meinen Schulfreunden. Ich finde es auch für Kinder mit Behinderung wichtig, sich zu reiben und nicht in einer kleinen heilen Welt aufzuwachsen. Ich glaube, dass die frühe Begegnung, mit allen Vor- und Nachteilen, beide Seiten stärken kann. Und Kindern zeigt, dass es verschiedenste Menschen, Ansprüche, Kulturen etc. gibt.

Ich bin sehr dankbar für die Herzensbildung, die ich durch die Art, wie ich aufgewachsen bin, sozusagen gratis dazu bekommen habe. Ich denke, Inklusion in Kitas und in der Schule kann eine Chance sein, eben diese Herzensbildung und weitere soziale Fähigkeiten zu fördern. Das wäre ein kleines Gegengewicht zu den kognitiven Inhalten, die heute insbesondere in der Schule dominieren.

Wichtig ist, dass in den Einrichtungen versucht wird, Angebote zu machen, an denen alle Kinder teilnehmen können. Nicht-behinderten Kindern zu sagen „Ihr müsst jetzt auf xy Rücksicht nehmen“, das funktioniert gar nicht und führt eher zu Exklusion. Für Inklusion kann man nur werben und motivieren.

Vielleicht könnte man Inklusion ja auch mal andersrum denken. Ich bin beruflich viel an Förderschulen unterwegs und finde, dass es oft tolle, familiäre Schulen sind mit engagierten Pädagoginnen und Pädagogen. Ich habe selber ein Kind im Vorschulalter und schon manchmal gedacht, wenn ich mein nicht-behindertes Kind dort einschulen könnte, würde ich das sofort machen.

3. Familien mit einem behindertem Kind

3.1 Statistische Daten

Statistische Daten sind in der Regel nur bedingt geeignet, um die Lebenssituation von Familien zu beschreiben. Dies gilt auch für Nürnberger Familien, in denen ein behindertes Kind lebt. Hinzu kommt, dass in diesem Bereich ohnehin nur wenige Daten verfügbar sind. In der Regel handelt es sich um Verwaltungsdaten aus unterschiedlichen Quellen (Jugendamt der Stadt Nürnberg, Bezirk Mittelfranken, Regierung von Mittelfranken), die z.T. zu einem bestimmten Stichtag, z.T. für das jeweilige Schuljahr zur Verfügung stehen und sich darüber hinaus vereinzelt auch bei der Abgrenzung und Definition von Zielgruppen bzw. einzelnen Begriffe unterscheiden. Die Daten beziehen sich vorrangig auf Leistungen der Frühförderung sowie die Bildung, Betreuung und Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit besonderem Förderbedarf.

Umfassende Daten fehlen u.a. zur Zahl der Kinder, die behindert oder von Behinderung bedroht sind. In diesem Bereich steht lediglich die Schwerbehindertenstatistik zur Verfügung. Diese Statistik erfasst aber nur Kinder und Jugendliche mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent. Und sie erfasst auch nur die Kinder und Jugendlichen, deren Eltern einen Antrag auf Anerkennung der Schwerbehinderung gestellt haben. Da nicht alle Eltern diesen Antrag für ihr behindertes Kind stellen bzw. den Antrag zum Teil erst einige Jahre nach Eintritt der Behinderung stellen, ist selbst ein Teil der Kinder und Jugendlichen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent nicht in der Schwerbehindertenstatistik erfasst. Statistische Daten zu den Strukturen und Lebenslagen von Familien mit einem behinderten Kind – also z.B. zu Familienform, Migrationshintergrund und materieller Lage – sind für Nürnberg nicht verfügbar.

Doch auch wenn die zur Verfügung stehenden Daten kaum geeignet sind, um die Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind zu beschreiben, so geben sie doch eine Reihe von Informationen zu den vorhandenen Strukturen in diesem Bereich und sind deshalb Teil des Familienberichts.

Am 31.12.2015 lebten in Nürnberg 1.174 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren mit einer anerkannten Schwerbehinderung (Bayerisches Landesamt für Statistik, Schwerbehindertenstatistik). Dies entspricht einem Anteil von 1,5 Prozent an allen Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren. Bezogen auf einzelne Altersgruppen sind es 0,7 Prozent der unter 6-Jährigen, 1,8 Prozent der 6- bis unter 15-Jährigen und 2,1 Prozent der 15- bis unter 18-Jährigen.

Unabhängig von einer anerkannten Schwerbehinderung, die einen Grad der Behinderung von wenigstens 50 Prozent voraussetzt, gibt es eine Reihe von Leistungen für Kinder und Jugendliche, die behindert oder von einer Behinderung bedroht sind und damit einen besonderen Förderbedarf haben (siehe auch Glossar).

Ab Geburt bis zum individuellen Schuleintritt erhalten Kinder im Rahmen der Eingliederungshilfe eine interdisziplinäre Frühförderung, die die Beratung der Eltern, die Diagnostik sowie die ganzheitliche medizinisch-therapeutische, psychologische sowie heil- und sozialpädagogische Förderung und Therapie umfasst. Die medizinisch-therapeutischen Leistungen werden von den Krankenkassen finanziert, die heilpädagogischen Maßnahmen vom Bezirk Mittelfranken. Am 1.11.2015 hatte der Bezirk Mittelfranken für insgesamt 657 Kinder in Nürnberg heilpädagogische Maßnahmen bewilligt (Bezirk Mittelfranken).



Bildung, Betreuung und Erziehung von Kindern mit besonderem Förderbedarf

Ein Teil der Kinder, die behindert oder von Behinderung bedroht sind, besucht integrative Kindertageseinrichtungen oder Regeleinrichtungen. Im Durchschnitt des Betriebsjahres 2015 wurden 31 Kinder unter 3 Jahren, 269 Kinder von 3 bis 6 Jahren und 43 Schulkinder mit integrativem Bedarf in integrativen Kindertageseinrichtungen oder Regeleinrichtungen betreut.

Im Vergleich zu den vorangegangenen Jahren ist ein Anstieg der Integrationskinder zu verzeichnen. Gründe hierfür sind insbesondere die allgemeine Zunahme von seelischen Störungen bei jungen Menschen und die dadurch bedingten Hilfebedarfe, das Inklusionsgebot der UN-Behindertenrechtskonvention und die häufigere Wahrnehmung und Diagnose von Autismus.

Tabelle 1: Integrationskinder in Kindertageseinrichtungen in Nürnberg (Durchschnittswert der Kinder/Betriebsjahr, städt. und freie Träger)

	2012/13	2013/14	2015
unter 3 Jährige	14	16	31
3-6 Jährige (Regelförderung)	232	237	269
Schulkinder	26	40	43
Gesamt	272	293	343

Datenquelle: Stadt Nürnberg, Amt für Kinder, Jugendliche und Familien – Jugendamt.

Integrative Kindertageseinrichtungen sind nach dem Bayerischen Kinderbildungs- und Betreuungsgesetz (BayKiBiG) Einrichtungen, die von bis zu einem Drittel, mindestens aber von drei behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern besucht werden. Legt man diese Definition zugrunde, so gab es 2015 in Nürnberg 46 integrative Kindertageseinrichtungen. In 107 Einrichtungen wurden behinderte oder von

Behinderung bedrohte Kinder im Rahmen der Einzelintegration betreut. Entsprechend der Zahl der Integrationskinder in Kindertageseinrichtungen ist auch die Zahl der integrativen Einrichtungen und die Zahl der Einrichtungen, in denen behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder im Rahmen der Einzelintegration betreut werden, im Zeitablauf gestiegen.

Tabelle 2: Integrative Einrichtungen und Einrichtungen mit Einzelintegration
(Kindergartenbetriebsjahr, städt. und freie Träger)

	2012/13	2013/14	2015
Integrative Einrichtungen	35	44	46
Einrichtungen mit Einzelintegration	71	86	107

Datenquelle: Stadt Nürnberg, Amt für Kinder, Jugendliche und Familien – Jugendamt.

Kinder, die behindert oder von einer Behinderung bedroht sind und die eine Kindertageseinrichtung besuchen, können zusätzlich zur normalen Betreuung und Förderung in der Einrichtung bis zu 50 Stunden pro Jahr Eingliederungshilfe durch einen Fachdienst erhalten. Für diese Kinder wird im Rahmen der Eingliederungshilfe durch den Bezirk Mittelfranken auch zusätzliches Betreuungspersonal finanziert. Am 1.11.2015 erhielten in Nürnberg 344 Kinder in Tageseinrichtungen vom Bezirk Mittelfranken Leistungen der Eingliederungshilfe (Bezirk Mittelfranken).

Im Schuljahr 2015/16 besuchten 323 Kinder, verteilt auf insgesamt 36 Gruppen, die Schulvorbereitende Einrichtung (SVE) eines Förderzentrums (Regierung von Mittelfranken). Die SVEen werden vom Freistaat Bayern als Schulaufwandsträger finanziert. Ein Teil der Kinder, die eine SVE besuchen, wird am Nachmittag im Rahmen der Eingliederungshilfe in einer Heilpädagogischen Tagesstätte betreut bzw. gefördert. Am 1.11.2015 besuchten 191 Kinder im Vorschulbereich eine Heilpädagogische Tagesstätte. Die Kosten hierfür trägt der Bezirk Mittelfranken (Bezirk Mittelfranken).

Bildung und Begleitung an Schulen

Im Schuljahr 2014/15 besuchten insgesamt 2.585 Kinder und Jugendliche mit erhöhtem Förderbedarf in den Jahrgangsstufen 1 bis 9 ein Förderzentrum. Dazu kamen weitere 197 Jugendliche in den Jahrgangsstufen 10, 11 und 12. In den Schülerzahlen sind auch Schülerinnen und Schüler enthalten, die nicht aus Nürnberg kommen.

Dies gilt insbesondere für die Schule für Kranke und die Förderzentren mit den Schwerpunkten „Hören“ und „Sehen“. Die Förderschulbesuchsquote lag im Schuljahr 2012/13 bei 6,4 Prozent, im Schuljahr 2013/14 bei 6,5 Prozent und im Schuljahr 2014/15 bei 6,8 Prozent (Stadt Nürnberg, Bürgermeisteramt/Bildungsbüro 2015).



Tabelle 3: Zahl der Schülerinnen und Schüler in den Jahrgangsstufen 1 bis 9 an Förderzentren und Förderschulbesuchsquote in Nürnberg nach Förderschwerpunkten, Schuljahr 2014/15

Förderschwerpunkt	Schüleranzahl	Förderschulbesuchsquote (in %)
Lernen	863	2,3
Sehen	150	0,4
Hören	150	0,4
Sprache	280	0,6
Körperliche und motorische Entwicklung	98	0,3
Geistige Entwicklung (einschl. Autismus)	326	0,9
Emotionale und soziale Entwicklung	247	0,6
Keine Zuordnung (Diagnose- und Förderklasse)	385	1,0
Schule für Kranke	148	0,4
Gesamt	2.585	6,8

Datenquelle: Amt für Stadtforschung und Statistik für Nürnberg und Fürth; eigene Berechnung durch das Bildungsbüro Nürnberg; Schulstatistik.

Anmerkungen: Ohne 14 Schülerinnen und Schüler ohne sonderpädagogischen Förderbedarf. Die Förderschulbesuchsquote ist der Anteil der Schülerinnen und Schüler in den Jahrgangsstufen 1 bis einschließlich 9 in Förderzentren an den Schülerinnen und Schülern mit Vollzeitschulpflicht der Jahrgangsstufen 1 bis einschließlich 9 der allgemeinen Schulen und der Förderzentren.

Am 1.11.2015 wurden insgesamt 601 Kinder und Jugendliche mit einer (drohenden) körperlichen, geistigen oder mehrfachen Behinderung, die ein Förderzentrum besuchen, am Nachmittag im Rahmen der Eingliederungshilfe in einer heilpädagogischen Tagesstätte betreut bzw. gefördert (Bezirk Mittelfranken).

Von den Kindern mit einer (drohenden) seelischen Behinderung in Förderzentren wurden am 31.5.2016 63 Kinder nachmittags in einer Heilpädagogischen Tagesstätte betreut. Darüber hinaus besuchten weitere 24 Kinder mit einer (drohenden) seelischen Behinderung, die an einer Regelschule unterrichtet werden, am Nachmittag eine Heilpädagogische Tagesstätte (Stadt Nürnberg, Amt für Kinder, Jugendliche und Familien – Jugendamt).

Neben den Heilpädagogischen Tagesstätten gibt es in Nürnberg neun städtische Horte an Förderzentren. Bei diesen Horten handelt es sich um sozialpädagogische Tagesstätten für Schulkinder von der 1. bis 6. Klasse, in Ausnahmefällen auch bis zum Ende des Schulbesuchs, die einen beson-

deren emotionalen, sozialen oder leistungsbezogenen Förderbedarf haben. Der überwiegende Teil der Kinder besucht ein Förderzentrum. Darüber hinaus gibt es in Nürnberg zwei integrative Horte.

Schülerinnen und Schüler mit einer Behinderung werden bei Bedarf durch einen Schulbegleiter bzw. einen Integrationshelfer beim Besuch der Schule unterstützt. Die Finanzierung liegt beim Bezirk Mittelfranken, wenn eine körperliche, geistige oder mehrfache Behinderung vorliegt, und beim Jugendamt im Falle einer seelischen Behinderung. Im Schuljahr 2014/15 finanzierte der Bezirk Mittelfranken für 66 Schülerinnen und Schüler an Förderschulen und für 36 Schülerinnen und Schüler an Regelschulen einen Schulbegleiter (Bezirk Mittelfranken).

13 Schülerinnen und Schüler an Förderschulen und 43 Schülerinnen und Schüler an Regelschulen wurden am 31.5.2016 durch einen vom Jugendamt finanzierten Schulbegleiter bzw. Integrationshelfer unterstützt.

Eine weitere Unterstützung von Schülerinnen und Schülern mit besonderem Förderbedarf erfolgt im Rahmen des Mobilen Sonderpädagogischen Dienstes (MSD), der von Lehrkräften der Förderzentren erbracht wird. Im Schuljahr 2014/15 betreute der MSD 873 Schülerinnen und

Schüler an Grundschulen, 296 an Mittelschulen, 256 an (anderen) Förderschulen und 758 Schülerinnen und Schüler an weiterführenden Schulen und Berufsschulen (Stadt Nürnberg, Bürgermeisteramt/Bildungsbüro 2015; Zahlen ohne Schule für Kranke).

Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe im Bereich der Eingliederungshilfen

Neben den bereits genannten Leistungen erbringt das Jugendamt der Stadt Nürnberg im Rahmen der Eingliederungshilfe nach § 35a SGB VIII eine Reihe weiterer Leistungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer drohenden oder bereits bestehenden seelischen Behinderung (siehe Tabelle 4). Im Zeitablauf

lässt sich dabei ein Anstieg der Fallzahlen beobachten. Gründe sind auch hier insbesondere die allgemeine Zunahme von seelischen Störungen bei jungen Menschen und die dadurch bedingten Hilfebedarfe, das Inklusionsgebot der UN-Behindertenrechtskonvention und die häufigere Wahrnehmung und Diagnose von Autismus.

Tabelle 4: Fallzahlen der Eingliederungshilfen nach § 35a SGB VIII in Nürnberg im Zeitablauf

	31.12.2013	31.12.2014	31.12.2015	31.05.2016
Ambulante Eingliederungshilfen für Minderjährige nach § 35a SGB VIII (Erziehungsbeistandschaft, Intensive sozialpäd. Einzelbetreuung, Integrationshelfer)	44	56	74	86
davon Integrationshelfer	27	41	51	56
Teilstationäre Eingliederungshilfen für Minderjährige nach § 35a SGB VIII (Heilpäd. Tagesstätte, Einzelintegration in Horten)	71	76	85	87
Stat. Eingliederungshilfen für Minderjährige nach § 35a SGB VIII (Vollzeitpflege, Heim und Betreutes Wohnen)	94	96	117	117
Amb. Eingliederungshilfen für junge Volljährige nach §§ 41, 35a SGB VIII (Erziehungsbeistandschaft und Intensive sozialpäd. Einzelbetreuung)	16	27	24	21
Stat. Eingliederungshilfen für junge Volljährige nach §§ 41, 35a SGB VIII (Vollzeitpflege, Heim und Betreutes Wohnen)	41	52	56	56
Amb. Therapien für Minder- und Volljährige nach § 35a SGB VIII (Legasthenie-, Dyskalkulie-, Wahrnehmungs- und Autismustherapie)	328	328	327	344

Datenquelle: Stadt Nürnberg, Amt für Kinder, Jugendliche und Familien – Jugendamt.





3.2 Familieninterviews

„Ich kenne keine Mutter, die nicht hart gekämpft hat für das, was sie für ihr krankes Kind erreicht hat.“

Mein Mann und ich haben insgesamt acht Kinder zwischen 6 und 19 Jahren. Ich war eigentlich immer berufstätig. Als mein Mann noch bei uns zu Hause gelebt hat, war er lange Zeit Hausmann. Wir haben uns vor Kurzem getrennt, aber wir haben noch ein sehr gutes Verhältnis miteinander und sprechen uns ab. Er übernimmt auch weiterhin viele Aufgaben im Haushalt oder Termine wie Elternabende. Meine Kinder leben noch alle bei mir zu Hause und oft sind auch noch die Freundinnen der zwei Älteren über Nacht bei uns. Da sitzen dann schon mal zwölf Leute beim Abendessen am Tisch. Einmal im Jahr machen wir am Wochenende ein großes Fest, da sind dann alle Kinder und auch Freunde dabei. Außerdem haben die Kinder mit der Mutter von meinem Mann auch immer wieder eine Bezugsperson – es gibt feste Oma- und Opa-Tage, an denen sie bei den Großeltern sind.

Zwei meiner Kinder haben eine Behinderung. Das sind Jana, die acht Jahre alt ist, und Paula, die elf Jahre alt ist.

Jana hat nur das halbe Lungenvolumen und keine Härchen in der Luftröhre. Sie hat eine Muskelschwäche und dadurch eine Sprachstörung. Die Grunderkrankung, die dahinter steht, ist unklar. Die ersten drei Jahre nach ihrer Geburt waren wir mit ihr ständig in verschiedenen Kliniken und sehr besorgt, weil keiner wusste, was es wirklich ist und die verschiedensten Diagnosen gestellt wurden. Als kleines Kind hing sie am Sauerstoffgerät und bis sie vier Jahre alt war, hat sie auch einen Rollstuhl gebraucht. Als sie sechs Jahre alt war, haben wir eine Reha bekommen und das hat ihr ganz viel gebracht, besonders für das Sprechen. Jetzt können sie auch fremde Menschen besser verstehen. Eine

wesentliche Einschränkung ist nach wie vor das Motorische, sie ist halt einfach viel weicher und tut sich da schwerer.

Jana war als Integrativkind in einem ganz normalen privaten Kindergarten. Das hat gut geklappt, auch als sie noch im Rollstuhl saß. Mit fünf Jahren wurde es dann ein bisschen schwierig, weil die anderen Kinder sich sprachlich viel schneller entwickelt und sie dann automatisch ausgegrenzt haben. Da können Kinder wirklich grausam sein. Sie wäre dann auch mit diesen Kindern bei uns im Stadtteil eingeschult worden, aber ich wollte nicht, dass Jana immer kämpfen muss, sondern dass sie ganz selbstverständlich mittendrin ist. Sie ist dann in das Körperbehindertenzentrum gegangen und das war die richtige Entscheidung – auch wenn wir dafür kämpfen mussten, dass sie einen Platz in der Tagesstätte bekommt, weil sie „nur“ chronisch krank ist. Sie ist dort sehr gut aufgehoben und darf so sein wie sie ist und ist damit nicht Besonderes, sondern eine von vielen. Jana wurde früher fast nie auf Kindergeburtstage eingeladen. In ihrer Schule ist sie jetzt Teil einer Gruppe, die viel miteinander macht. Aber sie hat eben keine Freundinnen hier in der Nachbarschaft wie ihre anderen Geschwister.

Bei der Körperbehindertenschule kann ich Jana beruhigter abgeben, weil ich weiß, dass sie gut betreut wird. Es gibt dort beim Schwimmunterricht zum Beispiel ein höhenverstellbares Becken und es sind drei Lehrkräfte dabei. Bei der Regelschule hätte ich Angst gehabt, wenn sie zum Schwimmunterricht gegangen wäre.

In den ersten drei Jahren nach der Geburt von Jana haben die anderen Kinder ganz schön zurückstecken müssen, weil Jana im Mittelpunkt stand. Wir haben uns dann entschlossen, noch ein Kind zu bekommen, um wieder zu einer gewissen Normalität zurückzukommen, und das hat gut geklappt.

Viele meiner Kinder sind bzw. waren seit der fünften Klasse auf der Wilhelm-Löhe-Schule. Bei Jana weiß ich noch nicht, ob das ein guter Weg sein wird. Da müssen wir noch abwarten, wie sie

sich sprachlich entwickelt. Aber bis zu der Entscheidung haben wir ja noch drei Jahre Zeit. Janas Schwester Paula hat eine Hörbehinderung. Sie kann bei vorhandenen Nebengeräuschen nicht richtig hören. Da das bei den standardmäßigen U-Untersuchungen und den HNO-Tests nicht getestet wird, haben wir das erst zufällig entdeckt, als wir die speziellen Tests mit Jana gemacht haben und dann dachten, das ist eigentlich Paulas Problem. Da war sie schon sieben Jahre alt und hat dann ein Hörgerät bekommen.

Paula war am Anfang in einem städtischen Kindergarten mit offenen Gruppen. Dort war es für sie aber sehr anstrengend und sie war oft überfordert – wegen der Hörbehinderung, von der wir noch nicht wussten, und dann ist sie auch ein sehr kleines und zartes Kind. Deshalb haben wir sie in einen privaten Kindergarten mit kleinen Gruppen gegeben. Danach war sie zuerst in der Regelschule und das hat gut geklappt. Sie ist ja geistig fit und nicht in ihrer Entwicklung zurückgeblieben. Aber dann gab es einen krankheitsbedingten Lehrerwechsel und die neue Lehrerin kam mit ihrer Hörbehinderung nicht zurecht. Dabei wären nur Kleinigkeiten zu beachten gewesen, zum Beispiel dass Paula in der Mitte des Raumes sitzen muss und nicht am Fenster sitzen darf, wo sie wegen des Schalls vom Fenster nicht gut hören kann. Wir mussten sie dann auf die Hörgeschädigtenschule geben – die Regelschule hat uns keine andere Wahl gelassen. Das war hart für Paula und wäre nicht nötig gewesen. Sie hatte ja ihren Freundeskreis in der Regelschule und wollte nicht die Schule wechseln, schon gar nicht mitten im Schuljahr. Außerdem fährt sie jetzt morgens eine Stunde mit dem Schulbus. Mittlerweile fühlt sie sich dort aber wohl und hat auch die Gebärdensprache gelernt und ihrem kleinen Bruder beigebracht. Jetzt können sich die zwei über gewisse Dinge unterhalten, ohne dass ich es verstehe. Das gefällt ihnen natürlich sehr gut.

Paula ist jetzt in der vierten Klasse und im nächsten Schuljahr werde ich sie dann auf die Wilhelm-Löhe-Schule geben. Dort sind viele Kinder aus dem Hörgeschädigtenzentrum und

die Schule achtet dann zum Beispiel darauf, dass in den Klassenzimmern Teppich ist oder dass die Klasse im Halbkreis sitzt. Es sind wirklich nur Kleinigkeiten, die notwendig sind, damit es keine Probleme mit den Hörgeräten gibt.

Natürlich war und ist es nicht leicht zu entscheiden, in welchen Kindergarten und auf welche Schule die zwei gehen sollen oder welche medizinischen und therapeutischen Maßnahmen wichtig sind. Aber ich habe eine Ausbildung als Krankenschwester und bin ehrenamtlich im Kinderladenbereich engagiert. Da habe ich eine Fortbildung „Inklusion“ gemacht und mich intensiv mit dem Thema beschäftigt. Ich möchte ja wissen, was ich da entscheide und was ich tue. Ich habe auch viele Kontakte zu anderen Familien mit behinderten Kindern und da tauscht man sich auch aus und gibt Tipps weiter. Aber es fehlt schon jemand Professionelles, der einen an die Hand nimmt und sagt, was jetzt zu tun ist und was möglich ist und der einen unterstützt, auch wenn es darum geht, Anträge auszufüllen. Zum Beispiel bei der Pflegestufe für Jana. Ich habe momentan einfach keine Kraft, für die Pflegestufe zu kämpfen. Vielleicht später wieder. Es ist oft einfach ein sehr anstrengender Kampf, das Beste für die Kinder zu erreichen, und ich kenne keine Mutter, die nicht hart gekämpft hat für das, was sie für ihr krankes Kind

erreicht hat. Vielleicht gibt es da ja kompetente Anlaufstellen, aber ich kenne sie nicht. Oder aktuelle Infobroschüren darüber, welche Hilfen man wo bekommt. Aber auch da kenne ich keine. Ich hatte das erste Mal ein Gespräch mit einer Sozialarbeiterin, als Jana sechs Jahre alt war und wir eine Reha beantragt haben.

Ich denke auch, dass es für eine Inklusion in der Schule nicht reicht, wenn eine Schule nur eine Fachlehrerin einstellt, es müssen eben auch die Rahmenbedingungen passen, nicht nur in der Schule, sondern auch in der Gesellschaft. Schweden ist da schon viel weiter als wir.

Dadurch, dass Jana und Paula behindert sind, gehören Menschen mit Behinderung bei uns ganz selbstverständlich dazu. Kürzlich war ein Freund bei uns, der nach einem Motorradunfall stark eingeschränkt ist, und er hat gesagt „Bei dir in der Familie habe ich mich sofort angenommen gefühlt“. Natürlich habe ich mich speziell bei Jana schwergetan zu akzeptieren, dass mein Kind krank ist. Aber für mich stand immer die Frage im Vordergrund, was sie hat und wie ich ihr am besten weiterhelfen kann, nicht, dass ich ein perfektes Kind haben muss. So, wie sie auf die Welt kam, ist sie halt, und man muss schauen, dass man das Beste daraus macht.

„Es ist einfach sehr viel, was man als Mutter bewältigen muss.“

In unserem Haushalt leben meine beiden Töchter und ich. Merle ist 11 Jahre alt und Lotta ist vier. Alleine durch den Altersunterschied haben Merle und Lotta ganz unterschiedliche Bedürfnisse und ich finde es oft schwierig, beiden gerecht zu werden.

Lotta hat eine Muskelhypotonie mit unerklärbarer Ursache. Zum Glück ist es keine progressiv verlaufende Muskelerkrankung. Lotta wird also nicht irgendwann an der Erkrankung sterben. Sie ist aber schwächer als andere Kinder und kann sich nicht so schnell bewegen. Sie braucht auch viel mehr Schlaf. Doch geistig und emotional ist sie fit.

Mit den Vätern meiner Töchter gibt es keinen Kontakt. Das finde ich sehr schade. Es ist schwierig, einem Kind zu erklären, weshalb der Vater sich nicht kümmert. Ich habe in beiden Fällen lange Zeit versucht, die Väter dazu zu bewegen, ihre Verantwortung gegenüber ihren Töchtern wahrzunehmen. Das war sehr zermürend und insbesondere bei Lotta aufgrund ihrer Erkrankung und der Erkrankung ihres Vaters eine sehr große Belastung.

Meine Eltern und die von Merles Vater leben schon lange nicht mehr, und die Eltern von Lottas Vater wollten von Anfang an keinen Kontakt, sodass auch keine Großeltern da sind.

Lotta hat einen Schwerbehindertenausweis und Pflegestufe 1. Ich nutze keinen Pflegedienst, weil dann Krankenschwestern kommen und Lotta eigentlich jemanden braucht, der mit ihr spielt und sich mit ihr bewegt. Ich nutze aber die Verhinderungspflege, zum Beispiel, wenn ich zu einem Elternabend in Merles Schule gehe oder etwas mit ihr zu zweit mache. Ich arbeite 10 Stunden in der Woche auf Honorarbasis und wenn in der Zeit, in der Lotta nicht betreut ist, Stunden anfallen, dann nutze ich die Verhinderungspflege auch dafür. Um für mich alleine etwas zu machen, nutze ich sie nur sehr selten.

Merle hat in der Schule eine Ganztagsbetreuung. Lotta ist bis halb drei in einem integrativen Kindergarten. Einmal in der Woche hat sie Chor, der geht dann bis um vier. Lotta gefällt es sehr gut dort und ich finde, es ist der beste Platz, den sie haben kann. Das Team dort ist fachlich sehr kompetent und Lotta ist sehr gut integriert. Sie kann zwar nicht so herumrennen und springen, wie die anderen Kinder, aber sie versucht es immer wieder und ist sehr fröhlich. Sie ist emotional sehr kompetent und so ein bisschen die Mutter Teresa für alle.

Der Weg zur Kita ist für uns etwas umständlich. Ich habe kein Auto und der Bus fällt auch mal aus und dann wird es stressig. Einmal in der Woche bekommt Lotta Physiotherapie und einmal Ergotherapie. Die kann nicht in der Kita stattfinden, weil dort nicht genügend Platz ist. Die Therapie findet morgens vor der Kita statt und das schafft noch zusätzlichen Stress, weil die Tür der Kita um neun Uhr geschlossen wird. Lotta hat auch eine starke Sehschwäche und sie bekommt Sehförderung, die einmal in der Woche in der Kita und einmal bei uns zu Hause stattfindet.

Für mich ist es sehr anstrengend und belastend, dass es keinen Partner und keine Verwandten gibt, die mich unterstützen. Ich habe in Nürnberg einige Menschen, mit denen ich befreundet bin und zu denen liebevolle Kontakte bestehen. Die haben auch Kinder und wir treffen uns manchmal. Aber sie haben keine Kapazitäten, um sich um Merle oder Lotta zu kümmern,

damit ich mal frei habe, und um mich generell bei der Familienarbeit zu unterstützen. Selten bietet mal jemand von sich aus Hilfe an, und immer selber nachzufragen ist mir zu einseitig und kostet mich zu viel Kraft. Daneben gibt es auch viele Herzensverbindungen in ganz Deutschland, aber die Menschen sind eben weiter weg.

Ich habe es in einer anderen Stadt, in der ich vorher gelebt habe, mal mit Patengroßeltern für Merle probiert. Das hat letztlich aber nicht gepasst, weil das Paar gerne wollte, dass auch ich bei den Aktivitäten dabei bin, und ich wollte die Zeit gerne für mich haben. Sie hatten zwei Söhne und hätten gerne eine Tochter gehabt. Ich konnte mich da nicht immer gegen die beiden abgrenzen. Sie hätten Merle auch gerne als ihr Enkelkind ausgegeben. Das hat für mich nicht gepasst, denn ich wollte, dass Merle weiß, dass es nicht ihre richtigen Großeltern sind. Leider war das Paar nicht bereit, die Konflikte mit der Koordinatorin des Patenprojekts zu klären, so dass ich mich entschieden habe, die Patenschaft zu beenden.

Ich habe keine engen Freunde, die auch ein behindertes Kind haben, lediglich eine Bekannte. Da ist eine tiefergehende Freundschaft aber alleine aus zeitlichen Gründen nicht möglich.

Ich finde, das mit der Hilfe ist ohnehin eine schwierige Sache, zum Beispiel, wenn ein Mensch anderen nur hilft, um sich selber gut zu fühlen. Es gibt da ein Buch mit dem Titel „Bitte nicht helfen, es ist auch so schon schwer genug“ – das beschreibt das Thema sehr gut. Manchmal ist es so, dass das Problem eigentlich erst dann beginnt, wenn man sich Hilfe sucht. Aber manchmal gibt es eben auch eine Hilfe, die einfach passt. Für mich war es zum Beispiel eine große Hilfe, als ich nach vier vergeblichen Telefonaten doch noch jemanden gefunden habe, der einen Abend lang auf meine Kinder aufgepasst hat, damit ich nach sieben Monaten mal wieder alleine weggehen konnte. Und neulich wollte ich mit Merle und Lotta zu einer Veranstaltung ins Opernhaus gehen. Da haben sich die Eltern von einer Klassenkameradin von

Merle bereit erklärt, Merle mitzunehmen. Damit haben sie mir eine riesige Freude gemacht, denn ich wusste, dass Merle gut versorgt ist und dass ich mit Lotta jederzeit gehen kann, wenn es zu viel für sie wird.

Mir fehlt oft noch das Vertrauen, dass die Menschen gerne helfen. Ich kenne viele Leute, die auf Unterstützung angewiesen sind und die das ähnlich empfinden. Und ich kann es gut nachvollziehen, wenn Leute sagen, dass sie nicht um Hilfe bitten können. Ich denke, es ist die Fähigkeit erforderlich, Nähe zuzulassen, um dann bei Bedarf auch in einen Aushandlungsprozess zu gehen und offen miteinander zu reden. Es ist ganz wichtig, darüber zu reden, was die eine Seite braucht und was die andere Seite geben will und kann. Es hilft ja nicht, wenn man eine Unterstützung bekommt, die man gar nicht haben will, oder wenn einer etwas gibt, was er nicht geben will.

Was mir sehr geholfen hat, das ist die Begleitung durch meine Krankenkasse und auch die Kompetenz und Freundlichkeit der Firma, die Lotta mit Hilfsmitteln versorgt hat.

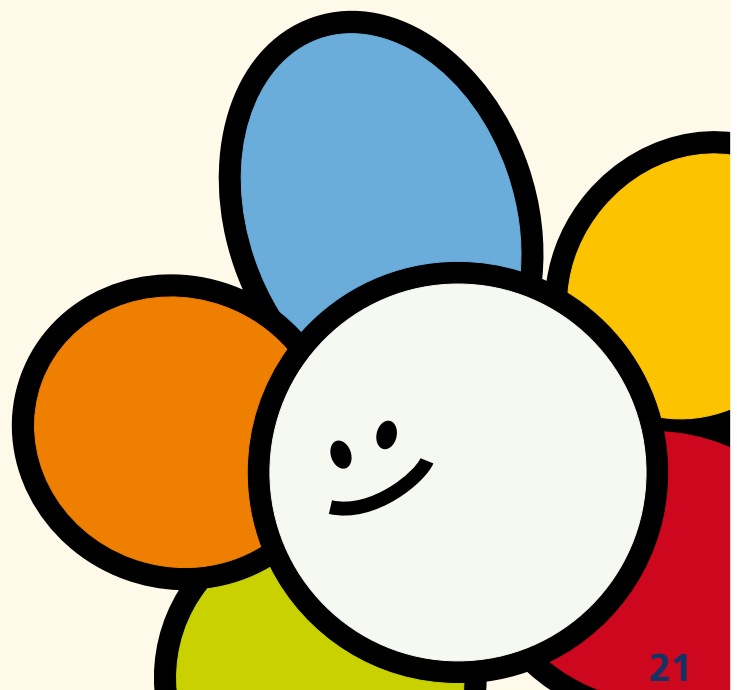
Schwierig fand ich, dass ich den Ergebnissen von den Untersuchungen in der Klinik immer hinterherlaufen musste. Die Diagnostik ist ohnehin schon eine große Strapaze für das Kind. Vieles muss unter Vollnarkose gemacht werden. Das war dann auch für mich belastend. Da hätte ich mir mehr Einfühlungsvermögen gewünscht und dass man mir das Ergebnis mitteilt, sobald es da ist.

Ich wünsche mir auch, dass man das Geld bei der geförderten Familienerholung nicht erst vorstrecken muss. Das ist für viele Menschen gar nicht möglich. Und ich wünsche mir mehr passgenaue Angebote in der Familienerholung. Das gilt auch für die Bildungs- und Teilhabeangebote. Es gibt vieles, was für Lotta ganz gut wäre, was aber nicht gefördert wird, wie zum Beispiel Kleinkindschwimmen.

Wenig einfühlsam fand ich zum Teil die Überprüfung der Pflegestufe. Ein Mitarbeiter vom Medizinischen Dienst war da sehr menschlich, eine Mitarbeiterin hat aber mehrmals zu Lotta gesagt, sie solle doch einfach mal in die Luft springen. Lotta hat gleich gesagt, dass sie das nicht kann und irgendwann total geweint. Sie kann es ja wirklich nicht. Da war ich schon fassungslos.

Auf dem Spielplatz erlebe ich zum Teil auch wenig einfühlsame und grenzüberschreitende Reaktionen. Durch die Muskelerkrankung ist Lotta etwas rundlicher. Da wird dann gefragt, ob Lotta eine Schilddrüsenerkrankung hat. Und wenn ich mich auf das Gespräch einlasse und sage, dass sie eine Muskelerkrankung hat, heißt es schon mal „Dann wird sie ja bald sterben“. Wenn ich gerade stark genug bin, kann ich angemessen darauf reagieren, aber manchmal kommen mir auch die Tränen. Es ist einfach sehr viel, was man als Mutter bewältigen muss.

Ich höre aber auch von Freunden, wie gut Lotta sich entwickelt hat und welche Fortschritte sie gemacht hat. Das ist unglaublich schön. Und zu sehen, wie gut sie in der Kita eingebunden ist und dass sie ihr dort für einen Auftritt vom Chor extra ein Kleid nähen, das ihr trotz der Muskelschwäche gut passt, das ist das, was das Leben dann wieder lebenswert macht.



„Sie wussten nicht so genau, wie sie nun mit ihr umgehen sollen.“

Zu unserem Haushalt gehören mein Mann und ich, unser Sohn Felix, der 18 Jahre alt ist, und unsere Tochter Annika, die 16 Jahre alt ist. Mein Vater wohnt unten im Haus. Er ist schon 80 Jahre alt, aber noch recht fit. Ich mache die Wäsche für ihn, putze seine Wohnung und koche für ihn mit. Zweimal in der Woche isst er bei meiner Schwägerin, die mit ihrem Mann im Haus nebenan wohnt.

Während meiner Schwangerschaft mit Annika wurde bei Untersuchungen festgestellt, dass sie eventuell mit einer Nierenerkrankung auf die Welt kommen könnte. Nach der Geburt hatte sie eine Streptokokkeninfektion und erhielt dann Antibiotika. Sie hat schon von Anfang an ziemlich schlecht gegessen und getrunken. Wir waren dann regelmäßig bei Kontrolluntersuchungen, wegen der Nieren. Bei einer der U-Untersuchungen mit vier Jahren ist dann ein beidseitiges Nierenversagen festgestellt worden. Annika hat zunächst zwei Jahre Dialyse gemacht. Ihre motorische Entwicklung war etwas verzögert und sie hat auch eine leichte Ataxie in den Händen gehabt, sodass ihr das Schreiben immer Schwierigkeiten gemacht hat. Aber ansonsten ist sie Fahrrad und Ski gefahren und hat angefangen, Tennis zu spielen. Sie war auch in einem Regelkindergarten. Mit sechs Jahren hat sie dann eine Spenderniere bekommen. Die Transplantation ist gut verlaufen.

Wegen ihrer motorischen Entwicklung ist sie dann zunächst in eine Schulvorbereitende Einrichtung gegangen. Die Regelschule wäre für sie zu anstrengend gewesen.

Ein halbes Jahr nach der Transplantation bekam Annika einen Herpesvirus im Mund- und Rachenraum. Und dann konnte sie nicht mehr sprechen und auch die Motorik war weg. Eine Diagnose haben wir eigentlich nicht. Es ist möglich, dass der Herpesvirus ins Gehirn gewandert ist, aber das ließ sich nicht nachweisen. Bei den Immunsuppressiva, die Annika nach der Nierentransplantation nehmen musste, waren als

eine sehr seltene Nebenwirkung Nervenschädigungen genannt, sodass auch da eine Ursache liegen könnte.

Wir waren dann sechs Wochen in einer Reha-Einrichtung, wo sie jeden Tag Ergotherapie, Krankengymnastik und Logopädie hatte. Da hat sie dann wieder etwas laufen können und auch das Sprechen ging ganz gut. Nach der Reha ist sie auf einer Förderschule eingeschult worden. Mit der Zeit ist es bei der Annika dann immer schlechter geworden, trotz der Therapien, die sie hatte. Sie kann jetzt gar nicht mehr laufen und sprechen und auch nicht alleine essen und trinken. Geistig ist sie aber absolut fit.

In der Schule hat Annika einen elektrischen Rollstuhl und zu Hause haben wir einen Reha-Buggy. Der ist eigentlich schon zu klein für Annika, aber ich kann ihn an mein Fahrrad anhängen und auch für Feldwege oder das Kopfsteinpflaster in der Innenstadt ist er viel besser geeignet als ein Rollstuhl. Für die Verständigung hat sie einen Talker. Da kann sie Wörter eingeben und der spricht das dann. In der 5. Klasse hat Annika eine Schulbegleitung bekommen und war auf dem A-Zug der Förderschule, der nach dem Lehrplan der Hauptschule arbeitet. In der siebten Klasse war es dann so, dass Annika unter der Woche nichts anderes mehr machen konnte als Schule und ihre Therapien. Für sie ist der Aufwand bei allem einfach sehr groß. Seit der achten Klasse ist sie jetzt wieder auf dem B-Zug. Sie wird eh nie einen Abschluss schreiben können, da macht es keinen Sinn, dass sie sich so für die Schule quält.

Anfangs hätten wir auch einen Platz in der Tagesstätte bekommen können, aber das schien mir zu viel für Annika. Später haben wir dann keinen Platz mehr bekommen. Ich hätte gerne einen halben Platz gehabt, aber das war in der Einrichtung leider nicht möglich. Annika steht jetzt morgens um dreiviertel sechs auf und wird um dreiviertel sieben abgeholt. Außer am Freitag ist sie nie vor zwei Uhr von der Schule zurück.



Wenn Annika zu Hause ist, dann ist das ganze Leben auf sie ausgerichtet. Gerade als der Felix in der Grundschule war, habe ich viel Zeit für Annika aufwenden müssen und nicht so viel Zeit für ihn gehabt. Er hat sich aber eigentlich nicht beschwert und immer Rücksicht genommen. Er wäre nur gerne mal fortgefahren, wie andere Kinder auch. Das haben wir nicht gemacht, weil das mit Annika schon ein sehr großer Aufwand ist.

Ich arbeite mittlerweile 10 Stunden in der Woche bei der Gebäudereinigungsfirma von einem Freund. Da kann ich mir die Zeit frei einteilen und in den Schulferien arbeite ich dann gar nicht oder nur alle zwei Wochen. Anders ginge es momentan nicht. Mein Mann ist seit einem Jahr arbeitslos. Davor war er immer voll berufstätig, den größten Teil der Zeit selbstständig.

Annika ist ein sehr fröhliches Kind. Und sie weiß genau, was sie will und sagt das auch. Letztes Jahr hatte sie eine Zeit lang einen Freund und da hatte sie die Idee, mit ihm und noch einem anderen Jungen in eine WG zu ziehen. Dass sie irgendwann auszieht ist auch mein Ziel. Aber das ist noch ein langer Weg, weil sie im Moment noch sehr auf mich bezogen ist.

In den Ferien hat Annika ihren E-Rolli zu Hause. Da geht sie dann am Nachmittag mit meinem Vater spazieren. Die zwei schauen auch zusammen Fußball und spielen Mensch-ärgere-dich-nicht. In den letzten Ferien war Annika manchmal auch mit ihrem Vater bei Spielen vom FCN – sie ist ein großer Clubfan.

Am Wochenende nehmen wir uns Zeit für die Familie. Manchmal sind wir irgendwo eingeladen, oder wir gehen in den Tiergarten oder fahren mal in die Therme.

Zwei von Annikas Mitschülerinnen wohnen hier bei uns in der Nähe, das ist schön. Die drei gehen einmal in der Woche in einen offenen Jugendtreff im Jugendzentrum hier in der Nähe. Da sind sie allerdings immer unter sich. Schade, dass der Treff nicht mehr angenommen wird. Aber die Kinder haben heutzutage immer was anderes und auch wenig Zeit neben der Schule – und es gibt hier ja auch noch den Sportverein.

Annika ist hier bei uns konfirmiert worden. Die Konfirmation wird auch in ihrer Schule angeboten, aber ich wollte sie gerne hier konfirmieren lassen. Sie ist einmal in der Woche mit den anderen Kindern in den Konfirmandenunterricht gegangen. Viele in der Gruppe kannten Annika noch vom Kindergarten her. Sie wussten nicht so genau, wie sie nun mit ihr umgehen sollen. Ich habe ihnen erklärt, dass Annika geistig fit ist, sich aber nur schwer verständigen kann. Die anderen kamen aber auch so in Grüppchen und in ihren Grüppchen sind sie auch geblieben. Darüber hinaus hat sich leider nicht viel entwickelt. Auf die Konfirmandenfreizeit ist Annika nicht mitgefahren. Es war im Winter und die Gegend dort ist recht bergig und das Haus auch nicht rollstuhlgerecht. Das wäre schwierig gewesen. Und ich hätte ja auch dabei sein müssen. Das wäre sicher nicht so gut angekommen. Ich war ja auch bei der Konfirmandengruppe immer dabei.

Wenn wir mit dem Reha-Buggy unterwegs sind, wird Annika gerade von kleineren Kindern oft angestarrt. Oder sie sagen zu ihrer Mutter „Die sitzt ja noch im Kinderwagen“. Annika nervt das natürlich. Neulich stand in einem Buch die Frage „Was wünschst du dir von einer guten Fee?“, und da hat sie sich dann gewünscht, dass sie wieder sprechen und laufen kann. Aber das ist ja auch normal.

Inklusion finde ich nicht schlecht, aber ich glaube nicht, dass sich das bei uns durchsetzen kann. Alleine schon, weil die baulichen Gegebenheiten dafür nicht da sind. Und in der Schule haben

Kinder mit einer Einschränkung ein ganz anderes Arbeitstempo. Wie soll die Schule darauf eingehen, wenn 25 Kinder in einer Klasse sind?

Wenn man ein behindertes Kind hat, muss man sich eigentlich um alles selber kümmern. Die Sozialbeauftragten an den Kliniken sind nicht schlecht und von einer Firma, bei der wir ein Angebot für einen Treppenlift eingeholt haben, haben wir den Tipp für öffentliche Zuschüsse bekommen. Aber sonst steht man eigentlich alleine da. Normalerweise helfen zwar schon viele Leute, aber man muss immer dranbleiben und fragen und bohren.

„... ich weiß, dass in einer Notsituation jemand da ist.“

Ich wohne mit meinem sechsjährigen Sohn David und meinem Sohn Felix zusammen. Felix ist fünf Jahre alt. Er ist mehrfach- und schwerstbehindert. In den ersten neun Monaten hat er sich ganz normal entwickelt. Aber dann bekam er im Zusammenhang mit einer normalen Erkältung plötzlich schwere epileptische Anfälle und die haben viel kaputt gemacht. Er hat Wahrnehmungsstörungen und kann nicht alleine laufen. Er kann aber krabbeln und läuft an meinen Händen. Von der geistigen Entwicklung ist er auf dem Stand eines Kindes von 5 bis 10 Monaten.

Ich bin alleinerziehend – mein Mann und ich haben uns getrennt, kurz bevor Felix krank wurde. Mit dem Kontakt zu ihm ist es schwierig, aber meine Mutter, die in Nürnberg wohnt, ist sehr mit eingebunden. Und ich habe ein großes soziales Netzwerk mit vielen Freunden, die relativ nah wohnen und die mich unterstützen. Ich habe auch allen gleich von Felix Erkrankung erzählt, und niemand hat sich zurückgezogen. Natürlich waren einige verunsichert und wussten nicht, was sie sagen sollten. Aber sie waren da, und das war toll. Es ist auch so, dass sich immer jemand um David kümmert, wenn ich mit Felix ins Krankenhaus muss. Also, ich weiß, dass in einer Notsituation jemand da ist. Wir haben auch oft Besuch oder gehen zu Freunden. Bei Unternehmungen muss ich nur immer abschät-

zen, ob das auch für Felix geeignet ist oder ihn überfordert.

Als Felix am Anfang vier Monate in der Erlanger Uniklinik war, konnte ich mit David dort im Ronald McDonald Haus wohnen. Das war eine große Hilfe, weil ich die Möglichkeit hatte, mit David dort zu übernachten und mich auch mal mit ihm zurückzuziehen, ohne nach Nürnberg fahren zu müssen. Es kam auch öfter mal meine Mutter oder jemand anderes und blieb mit David dort, während ich bei Felix in der Klinik war. Wichtig waren dort auch die Kontakte zu anderen Eltern mit einem schwerkranken Kind.

Eine Zeit lang habe ich in einem halben Jahr vier- bis siebenmal den Notarzt gerufen und musste mit Felix in die Klinik. Mittlerweile sind die kurzfristigen Aufenthalte weniger geworden. Ich bin inzwischen sicherer geworden und kann die Situation besser einschätzen. Und Felix ist auch medikamentös besser eingestellt. Wir gehen jetzt immer ins Fürther Klinikum, und da kann ich auch David mitbringen. Er bekommt ein eigenes Bett und gehört dazu. Das ist für ihn wichtig, da eingebunden zu sein.

Durch Zufall bin ich während der Zeit in der Uniklinik auf das Jugendamt gestoßen. Dort hat man mir für die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt eine Sozialpädagogische Familienhilfe

angeboten. Das war eine große Hilfe, über die ich sehr froh war. Ich konnte in der Klinik ja überhaupt nichts regeln und hatte dann ganz viel Unterstützung bei Ämtergängen und Anträgen, auch bei der Krankenkasse. Da wurden Sachen möglich, für die ich alleine als Mutter erfolglos gekämpft hatte. Und ich konnte mit jemandem über meine Angst reden, nicht beiden Kindern gerecht zu werden, und bekam Tipps und wurde darin bestärkt, dass ich das gut mache. Außerdem hat die Familienhilfe für mich ganz kurzfristig einen Kindergartenplatz für David organisiert. Das war eine große Hilfe. Leider hat die Familienhilfe einen negativen Touch. Ich hatte oft das Gefühl, mich dafür rechtfertigen zu müssen, dass ich das in Anspruch nehme. Aber ich würde das jederzeit wieder so machen. Es ist doch völlig utopisch zu glauben, dass man das alles in der Situation alleine auf die Reihe kriegt. Das bekommt niemand alleine geregelt, weil einen das ja ganz plötzlich überrollt. Ich hatte auch nie das Gefühl, bevormundet zu werden. Meine gute Erfahrung gebe ich an andere Eltern weiter und empfehle ihnen, die Familienhilfe in Anspruch zu nehmen.

Felix geht seit zwei Jahren in einen heilpädagogischen Kindergarten. Es ist schön, dass es in Nürnberg so viele verschiedene Möglichkeiten für Kinder mit Behinderung gibt. Aber für die Schule sehe ich bei Felix keine integrativen Möglichkeiten. In einer Klasse mit gesunden Kindern würde er untergehen. Davon hätte er nichts. Deshalb denke ich, dass für ihn eigentlich nur Schulen bleiben, deren Schwerpunkt bei schwerst- und mehrfachbehinderten Kindern liegt.

Bei Felix war es für mich schwieriger, ihn wegzugeben als bei David. David kann mir erzählen, wenn im Kindergarten etwas vorgefallen ist, was ihn belastet hat, aber Felix kann das ja nicht. Durch die lange Eingewöhnungszeit in der Tagesstätte konnte ich mich aber davon überzeugen, dass er dort gut aufgehoben ist, und es gibt auch ein Mitteilungsheft, in das die Erzieherinnen jeden Tag eine Nachricht für mich schreiben. Umgekehrt mache ich das auch, damit sie zum Beispiel wissen, wenn Felix schlecht



geschlafen hat. In der Heilpädagogischen Tagesstätte sind alle Therapeuten im Haus. Dadurch gibt es einen engen Austausch zwischen ihnen und den Erzieherinnen. Und Felix ist mit allem fertig, wenn er nach Hause kommt, und wir müssen nicht noch einmal irgendwo hin.

Durch die Tagesstätte habe ich Kontakte zu anderen Eltern mit einem behinderten Kind. Es gibt alle drei Wochen ein Elterncafé, wo man sich treffen kann, und es gibt Eltern-Kind-Gruppen, in denen das Fachpersonal zeigt, was man mit den Kindern alles machen kann. Und im Internet gibt es eine tolle Gruppe von Eltern behinderter Kinder aus Deutschland und Österreich. Da gibt es ganz viel Austausch, und wenn man mal einen total schlechten Tag hat, gibt es andere, die das kennen und die das wirklich verstehen.

Felix kommt immer um drei Uhr aus der Tagesstätte und dann holen wir gemeinsam David ab. Nur am Freitag hole ich David schon um zwölf Uhr ab. Da gibt es dann Pfannkuchen und wir spielen sehr intensiv zusammen, bis Felix kommt. Das ist seine Mamazeit. Und die genießt er, auch wenn er sonst sehr gerne im Kindergarten ist. Insgesamt hat er sehr viel Verständnis für seinen Bruder. Aber er sagt jetzt auch schon mal, dass etwas blöd ist, und dass es ist, weil Felix krank ist. Das finde ich aber auch

ganz normal. Und er weiß auch, dass Felix nichts dafür kann. Ich rede auch viel mit ihm über die Krankheit von Felix. Es gibt da sehr gute Bücher und Videos, die das erklären. Und David ist da sehr selbstbewusst. Wenn ein Kind über seinen Bruder sagt „Der kann ja nicht mal laufen!“, dann sagt David „Ja, das ist, weil er behindert ist. Hast du keine Ahnung von behindert?“. Das finde ich toll. Ich möchte auch, dass David und Felix einfach Brüder sind und Spaß miteinander haben. David ist nicht für Felix verantwortlich. Das ist meine Aufgabe. Und das sage ich ihm auch immer wieder.

Hin und wieder gehe ich auch zu einem Sonntagsfrühstück für Alleinerziehende und ihre Kinder. Ich finde es für David ganz wichtig, dass er sieht, dass er nicht das einzige Kind auf der Welt ist, wo der Papa nicht zu Hause wohnt, und dass auch andere Kinder damit Schwierigkeiten haben.

Ich würde gerne wieder berufstätig sein und bewerbe mich auch. Aber in meiner Situation ist es schwierig, eine Stelle zu finden. Es kommt immer wieder vor, dass ich mit Felix kurzfristig ins Krankenhaus muss. Manche Leute raten mir, das bei der Bewerbung einfach nicht anzugeben, aber ich bin nicht der Typ dafür. Ich habe jetzt mit einem Flüchtlingsheim Kontakt aufgenommen und versuche, mich da zu engagieren. Mir ist es wichtig, etwas Sinnvolles zu tun und ich möchte auch gerne mehr rauskommen, andere Menschen treffen und über andere Dinge reden, nicht nur über Kinder.

Momentan lebe ich von Hartz IV. Zusätzlich bekomme ich noch Pflegegeld für Felix. Mit diesem Plus kann ich dann dafür sorgen, dass die Kinder gute Winterjacken haben oder vernünftige Schuhe. Wenn ich das nicht hätte, wäre es auf jeden Fall schwieriger. In Urlaub fahren wir nicht, das ist nicht drin.

Einmal im Monat nutze ich die Verhinderungspflege und mache mit David einen Mama-David-Tag, während Felix betreut wird. Da machen wir Sachen, die mit Felix nicht möglich sind, wie ins

Schwimmbad gehen, einen Indoor-Spielplatz besuchen oder ins Puppenspiel gehen. Und einmal im Jahr gehe ich abends weg. Ohne die Verhinderungspflege könnte ich mir das nicht leisten. Für Felix brauche ich ja geschulte Leute und kann keinen normalen Babysitter für 8 Euro die Stunde nehmen. Natürlich könnte die Verhinderungspflege mehr sein, aber man muss froh sein, dass es so eine Regelung und solche Möglichkeiten gibt. Und insgesamt ist mein Eindruck eigentlich nicht, dass mir etwas fehlt.

Was ich anderen Eltern empfehle ist, nicht zu viel im Internet zu suchen und sich nicht auf Tipps von anderen Eltern zu verlassen, wenn es um Medikamente und ihre Dosierung geht. Es gab bei Felix auch mal eine Fehldiagnose und da habe ich mich vielleicht zu sehr auf den Arzt verlassen. Aber dann hole ich mir lieber eine zweite Meinung bei einem anderen Arzt, als dass ich mich auf die Beiträge in den Foren verlasse. Auch bei der Lebenshilfe und bei Klabautermann e.V. bekommt man fundierte Informationen. Es gibt aber auch viele Bereiche, in denen ein Austausch mit anderen Eltern sehr hilfreich ist. Wenn es zum Beispiel um Pflege geht, darum, wo man was beantragen kann, wo man mit einem behinderten Kind Urlaub machen kann und welche Therapiemöglichkeiten es gibt, dann können sich Eltern aus ihrer eigenen Erfahrung heraus oft gegenseitig sehr gute Ratschläge geben und weiterhelfen.

Wichtig ist es auch, irgendwo loszulassen, das Kind auch mal machen lassen und ihm die Möglichkeit zu geben, einfach nur zu leben. Ich merke, wenn ich da gelassener bin, sind es auch die Menschen in meinem Umfeld, also zum Beispiel meine Freunde. Mich hat mal eine Psychologin gefragt, wie ich mir die Zukunft mit Felix vorstelle und ob ich mir keine Sorgen mache. Da habe ich gesagt, dass sein Weg ziemlich vorgegeben ist und er in einer Behindertenwerkstatt arbeiten und mit viel Glück in einer Wohngruppe leben wird. Aber ob David mal drogenabhängig wird oder die Schule schmeißt, darüber müsste ich mir eigentlich viel mehr Sorgen machen. Aber darüber denke ich nicht nach, sonst dürfte ich keine Kinder haben.

„Dann weiß ich, dass ich nicht alleine bin mit meiner Situation.“

Ich bin vor etwas mehr als zwei Jahren mit meinem Mann und meinem Sohn von Aserbaidtschan nach Deutschland gekommen. Seitdem haben wir eine Aufenthaltserlaubnis, die immer sechs Monate gilt und dann wieder verlängert werden muss. Diese Unsicherheit ist für uns natürlich schwierig.

Ich habe Cousins, die auch in Nürnberg wohnen, und eine Schwester, die in Norddeutschland lebt. Aber die Eltern leben in unserer alten Heimat.

Mein Mann und ich machen gerade Deutschkurse, damit wir die Sprache besser sprechen und verstehen können. Berufstätig sind wir im Moment noch nicht. Aber vielleicht kommt das noch, wenn wir besser Deutsch können.

Mein Sohn ist drei Jahre alt und hat eine sehr seltene Stoffwechselerkrankung. Meine Tochter hatte die Krankheit auch und sie ist mit sechs Monaten daran gestorben. Die medizinische Versorgung in Aserbaidtschan ist nicht so gut. Es gibt dort kaum Therapien und orthopädische Hilfsmittel. Wenn wir dort geblieben wären, dann wäre mein Sohn vielleicht auch gestorben. Er hatte zum Beispiel am Anfang Epilepsien und die Ärzte dort haben gesagt, das wären nur Bauchschmerzen. Aber hier in Deutschland hat er mit medizinischer und therapeutischer Unterstützung große Fortschritte gemacht. Er kann zwar nicht laufen und sprechen und nur pürierte Nahrung essen, aber seit der letzten Operation kann er besser hören und reagiert auch mehr, wenn ich etwas sage. Aber er braucht sehr viel Unterstützung und ist auch öfter mal krank.

Mein Sohn ist immer bis nachmittags um halb drei in einem integrativen Kindergarten und bekommt dort alle notwendigen Therapien. Eine Mitarbeiterin von Klabautermann e.V. hat mir diesen Kindergarten empfohlen. Die ersten sechs Monate war es sehr schwierig, weil mein Sohn sehr auf mich bezogen war, aber jetzt hat er sich eingewöhnt und kommt gut zurecht. Ich

finde, er ist dort sehr gut aufgehoben. Er kann allerdings nicht so gut mit den anderen Kindern spielen, weil er nicht laufen und reden kann und auch schlecht sieht. Spielen tut er dann mit mir. Wie es nach dem Kindergarten weitergehen wird, weiß ich noch nicht. Das hängt davon ab, wie sich die Krankheit entwickelt.

Außerhalb vom Kindergarten kümmern mein Mann und ich uns um unseren Sohn. Er hat viele Schwierigkeiten, da kann ihn nicht einfach jemand anderes betreuen.

Ich habe hier sehr viel Unterstützung von einer Mitarbeiterin von dem Verein Klabautermann e.V. bekommen. Sie hat mich auch zu anderen Stellen begleitet. Und natürlich auch von TIM e.V. Es hilft mir, wenn ich mit anderen Müttern reden kann, die auch ein krankes oder behindertes Kind haben. Dann weiß ich, dass ich nicht alleine bin mit meiner Situation. Und die Menschen bei TIM haben mich auch zu Gesprächen mit Ärzten, Ämtern oder dem Kindergarten begleitet und übersetzt. Oder bei Anträgen geholfen. Sonst wäre es schon sehr schwierig gewesen.

Ansonsten gab es noch die Ärzte im Krankenhaus und später einen Kinderarzt und einen Neurologen, die auch sehr hilfreich waren. Unser Sohn hat einen besonderen therapeutischen Stuhl und nur in dem kann er sitzen. Und er hat auch ein geschwächtes Immunsystem. Deshalb kommen unsere Verwandten, Freunde und Bekannten meistens zu uns, wenn wir uns treffen wollen. Manchmal gehen wir mit unserem Sohn auf den Spielplatz oder einfach spazieren.

In Aserbaidtschan sieht man nie behinderte Menschen auf der Straße. Die Menschen schauen sehr unangenehm, wenn man mit einem behinderten Menschen unterwegs ist, und manchmal sagen sie auch etwas. Es gibt dort im Bus auch keinen Platz für behinderte Menschen. Ich sollte immer ein Taxi nehmen. Hier ist das anders.

Die Leute schauen zwar auch manchmal etwas komisch, aber sie machen eigentlich keine verletzenden Bemerkungen.

Insgesamt denke ich, es ist wichtig, die Dinge positiv zu sehen und daran zu glauben, dass sich alles gut entwickeln wird. Am Anfang war ich manchmal depressiv. Ich hatte Angst, weil

mein erstes Kind an der Krankheit gestorben war, und meinem Sohn ging es sehr schlecht, als wir damals nach Deutschland gekommen sind. Die Ärzte haben anfangs gesagt, er wird nicht richtig aktiv sein können. Aber jetzt geht es ihm durch die Therapien besser und er kann essen und hört mich und reagiert auf mich. Er hat sich sehr gut entwickelt und das ist schön.

„Sie lernt sehr viel von den nicht-behinderten Kindern.“

Ich bin mit 21 Jahren aus der Türkei nach Deutschland gekommen. Ich lebe mit meinem Mann, unserem 20-jährigen Sohn und unserer 11-jährigen Tochter zusammen. Die Kinder sind hier in Deutschland geboren.

Mein Mann ist voll berufstätig. Ich arbeite bei TIM e.V. und als Mentorin im MiMi-Projekt, aber das ist beides ehrenamtlich. Den Haushalt mache ich, aber mein Mann beschäftigt sich sehr viel mit unserer Tochter.

Meine Tochter hat das Downsyndrom. Als sie geboren wurde, gab es im Krankenhaus einen Professor, der uns sehr geholfen hat. Er hat uns Anlaufstellen genannt, unter anderem auch das Deutsche Downsyndrom Info Center e.V. in Lauf. Dort haben wir ebenfalls sehr viel Hilfe bekommen und sind jetzt selber Mitglied. Als unsere Tochter drei Jahre alt war, habe ich TIM gefunden. Auch da haben sie mir sehr geholfen. Und ich habe dort viele Menschen in derselben Situation kennengelernt und darüber viele Freunde gefunden. Wir können miteinander über alles reden und das tut sehr gut. Wir wissen, wir sind nicht alleine. Wir haben dieselbe Erfahrung. Ich weiß, was sie erlebt haben und sie wissen, was ich erlebt habe. Wenn ich zum Beispiel mit anderen Freundinnen oder meiner Schwester darüber rede, dann verstehen sie mich nicht so gut, weil sie kein behindertes Kind haben und nicht wissen, wie das ist.

Unsere Tochter war erst im Montessori-Kindergarten und geht jetzt in die Montessori-Schule. Als sie klein war, gab es im Kindergarten keine Probleme mit den anderen Kindern. Schwie-

riger wurde es mit fünf oder sechs Jahren. Da konnten die anderen Kinder schon reden, aber sie hat erst mit sieben Jahren angefangen zu sprechen. Sie kann zwar immer noch nicht so gut sprechen, aber wir und auch die Leute in der Schule verstehen sie. In der Schule ist sie gut integriert. Es gibt dort viele behinderte Kinder und auch drei oder vier mit dem Downsyndrom. Bisher hat sie keine Probleme mit dem Lernen gehabt. Jetzt in der fünften Klasse ist es etwas schwieriger, aber die Lehrerin hat gesagt, dass sie es schafft. Sie macht alles zusammen mit den nicht-behinderten Kindern, nur die Hausaufgaben, die sie bekommt, sind etwas einfacher. Sie lernt sehr viel von den nicht-behinderten Kindern. Was die machen, möchte sie auch gerne machen. Sie schafft es natürlich oft nicht so wie sie, aber sie versucht es immer wieder. Sie konnte auch in der zweiten Klasse schon lesen. Das ist selten bei Kindern mit Downsyndrom.

Ich denke jetzt schon manchmal daran, wie es ist, wenn sie mit der Schule fertig ist. Ich finde, es sollte noch mehr Werkstätten geben und auch mehr Beratungsangebote für die Zeit nach der Schule. Für die Zeit davor gibt es schon ziemlich viele Angebote.

Für unseren Sohn war es am Anfang schwierig. Bevor unsere Tochter geboren wurde, bin ich immer überall mit ihm hingegangen, und das ging dann nicht mehr. Mit sechs Monaten war meine Tochter zwei Monate im Krankenhaus, weil sie damals Epilepsie hatte, und ich war sehr mit ihr beschäftigt. Da war er schon eifersüchtig. Später hat er das dann verstanden. Er spielt auch jetzt noch mit ihr, wenn er zu Hause ist,



MONTESORI Zentrum Nürnberg.

und hat auch immer seine Freunde mit nach Hause gebracht.

In der Freizeit gehen mein Mann und ich mit unserer Tochter ins Kino oder Theater. Oder wir gehen spazieren oder besuchen Bekannte. Mein Mann und unsere Tochter können auch stundenlang zusammen basteln und malen. In den Ferien fahren wir manchmal zu Bekannten, die in einer anderen Stadt wohnen.

Die Leute auf der Straße schauen zwar manchmal, aber sie sagen meistens nichts, und wenn, dann nur etwas Schönes über unsere Tochter. Sie ist allerdings manchmal etwas laut und redet viel oder singt in der Straßenbahn oder U-Bahn. Ich sage ihr dann, dass sie das nicht machen soll, weil ja noch andere Leute da sind, aber sie macht es trotzdem. Sie redet auch gerne mit anderen Leuten und fragt sie immer sofort nach ihrem Namen. Das mögen nicht alle.

Ich komme aus einer kleinen Stadt in der Nähe von Ankara. In der Türkei habe ich damals nie behinderte Kinder gesehen. Ich kannte auch

keine Kinder mit Downsyndrom. Es gab in unserer Stadt auch keine Straßen, auf denen man mit dem Rollstuhl hätte fahren können. Das ist natürlich mittlerweile anders und besser geworden, aber man muss dort noch mehr machen. Die Therapien, die behinderte Kinder hier bekommen, muss man dort zum Beispiel privat zahlen. Das können sich viele Eltern gar nicht leisten.

Manchmal erlebe ich es, dass Eltern mit behindertem Kind nicht wahrhaben wollen, dass ihr Kind behindert ist und dass sie deshalb auch keine Hilfe und Unterstützung annehmen. Sie schämen sich. Aber sie müssen es akzeptieren und dem Kind helfen. Therapien sind für das Kind sehr wichtig. Vielleicht wird die Behinderung dann in Zukunft besser und das Kind kann irgendwann selber laufen und essen. Das wäre ja für alle einfacher. Wir sind auch nicht immer da für unsere Kinder, irgendwann sterben wir auch.

„Dass ich hier in Deutschland sein darf, ist für mich eine große Stütze.“

Ich lebe mit meinem Mann und meinen drei Kindern zusammen. Ich habe eine 13-jährige Tochter, einen 12-jährigen Sohn und unser Kleinsten ist jetzt vier Jahre alt. Meine Kinder haben alle eine Höreinschränkung. Bei meiner Tochter sind es 70 Prozent, bei meinen Söhnen 50 Prozent.

Ich bin vor drei Jahren mit meiner Familie aus einer Stadt in Aserbaidschan nach Deutschland gekommen. Wir sind Asylbewerber und bekommen immer eine Aufenthaltsgenehmigung für ein halbes Jahr. Wir sind beide nicht berufstätig. Unsere Verwandten sind alle in Aserbaidschan. Ich habe sie jetzt einige Jahre nicht mehr gesehen und vermisse sie sehr.

In Aserbaidschan habe ich gar nicht gewusst, dass meine Kinder eine Hörbehinderung haben. Ich habe schon gemerkt, dass meine Tochter manchmal Buchstaben verwechselt und dass sie manchmal an ihrem Ohr herumgespielt hat. Vielleicht wollte sie mir damit sagen „Mama, ich höre dich manchmal schlecht“. Aber ich habe das nicht verstanden. Erst in Schwandorf ist es aufgefallen, als ich mit meiner Tochter zum Logopäden wollte. Ich musste dort mit ihr zu einem HNO-Arzt, um ein Rezept zu bekommen. Und der hat dann die Höreinschränkung festgestellt. Ich habe mir große Vorwürfe gemacht, weil ich es nicht früher bemerkt habe. Ein Arzt an der Uniklinik in Regensburg hat mir zwar gesagt, dass ich ja Hausfrau und Mutter und keine Ärztin bin und dass ich es nicht hätte wissen können. Aber es belastet mich sehr und ich habe Schuldgefühle. Wenn ich es eher bemerkt hätte, wäre die Behandlung viel leichter gewesen. Es wäre mehr möglich gewesen. Ich habe auch Depressionen deswegen und nehme Medikamente und mache eine Therapie. Es macht mich traurig und wütend, dass man in Aserbaidschan noch nicht so weit ist, dass es Untersuchungen gibt, bei denen solche Hörbehinderungen schon früh festgestellt werden. Dann wäre alles viel einfacher gewesen.

Meine älteren Kinder gehen jetzt auf eine Schule für Kinder mit Hörbehinderung hier in Nürnberg. Dort gibt es auch einen Kindergarten, in den mein jüngster Sohn geht.

Die Schule ist eine große Stütze für mich, weil sie sehr gut ist und ich weiß, dass meine Kinder dort gut aufgehoben sind. Es gibt ein Heft für den Austausch, da schreiben sie in der Schule etwas hinein und ich schreibe auch etwas hinein. Und wir telefonieren auch immer wieder. Sie bemühen sich sehr, mit mir zu reden und mich zu verstehen, und ich brauche keinen Dolmetscher. Ansonsten wäre es gut, wenn mein Mann und ich noch besser Deutsch lernen könnten. Aber es ist schwierig zu planen, weil wir ja die Kinder in die Schule bringen und abholen müssen, und die beiden Söhne haben außerhalb der Schule Logopädie, das müssen wir dann auch organisieren. Meine Tochter kommt um halb fünf nach Hause, mein großer Sohn um halb zwei und der kleine um halb eins.

Meine Tochter hat sich erst geschämt, ein Hörgerät zu tragen, und sie hat immer ihre Haare offen über den Ohren getragen. Sie hat auch wenig Kontakt gehabt. Seit sie in der Schule hier in Nürnberg ist, läuft das viel besser, weil ja die anderen Kinder dasselbe Problem haben. Sie ist auch sehr erfolgreich in der Schule und das freut mich. Sie möchte gerne Ärztin werden, aber die Lehrer in ihrer Schule haben ihr schon gesagt, dass sie dafür noch besser Deutsch können muss. Mein ältester Sohn hat sich geweigert, das Hörgerät zu tragen, und er wollte auch nicht auf die Schule für Hörbehinderte. Er trägt das Hörgerät jetzt nur in der Schule. Dabei wäre es wichtig, dass er das Hörgerät immer trägt. Sonst wird das Gehör vielleicht noch schlechter.

Meine Kinder lernen auf der Schule und im Kindergarten die Gebärdensprache. Ich kann sie nicht, und deshalb können sie jetzt Geheimnisse vor mir haben. Aber mein Kleinsten hat mir immerhin schon die Wochentage beigebracht.



In unserer Freizeit gehen wir auf den Spielplatz. Wir waren auch auf dem Volksfest und im Sommer essen wir mal Eis und gehen zum Schwimmen. Aber es ist immer eine finanzielle Geschichte ... Ich weiß auch noch nicht, was es hier alles für Familien gibt. Aber wenn ich vom Hörensagen mitbekomme, dass es etwas gibt, dann nutze ich es auch.

Ich habe viel Unterstützung durch das Frauencafé International bekommen. Sonst hätte ich den Umzug von Schwandorf nach Nürnberg gar nicht geschafft. Hier in Nürnberg an der Schule bekommen die Kinder sehr viel Unterstützung, weil die Schule sehr gut spezialisiert ist. So gut wäre es in Schwandorf sicher nicht gewesen.

TIM hat mir geholfen, die Schule zu finden. Auch wenn ich Hilfe bei Formularen und mit Ämtern brauche, hilft mir die Sozialpädagogin von TIM weiter. Und von den Leiterinnen der Gruppe für Mütter mit behinderten Kindern bei TIM bekomme ich viele Informationen, die für mich im Alltag wichtig sind. Ich habe mich aber auch immer selber viel gekümmert, weil ich das Beste für meine Kinder will.

Hier in Deutschland gibt es sehr viele Papiergeschichten und alles ist sehr bürokratisch. Das war am Anfang sehr schwierig für mich und es hat mich fertiggemacht. Aber ich habe hier Geduld gelernt und dass ich hier in Deutschland sein darf, ist für mich eine große Stütze.

„Er gehört zu uns und wir gehen dann eben auch gemeinsam mit ihm durch dick und dünn.“

Tim ist unser Pflegekind. Er ist zu uns gekommen, als er vier Monate alt war. Jetzt ist er fast vier Jahre alt. Ich lebe mittlerweile alleine mit ihm in einem Haushalt, aber auch mein Mann, meine Eltern, meine Schwester und die Eltern von meinem Mann sind wichtige Bezugspersonen für ihn. Zur leiblichen Mutter besteht alle acht Wochen eine Dreiviertelstunde Kontakt.

Die Eltern von Tim haben eine Epilepsie und eine geistige Behinderung – sie sind Anfang 20, aber haben einen Entwicklungsstand von Teenagern. Als wir Tim aufgenommen haben, wussten wir, dass auch bei Tim eine geistige Behinderung auftreten könnte. Aber wir haben bei dem Fragebogen, den man ausfüllt, wenn man ein Pflegekind aufnehmen möchte, nichts ausgeschlossen. Wir wollten einfach ein Kind aufnehmen und unterstützen. Wir waren offen für alles und haben uns auch zugetraut, mit allen Schwierigkeiten zurechtzukommen.

Mit der Zeit hat sich gezeigt, dass Tim eine Epilepsie und eine massive Entwicklungsverzögerung hat. Er hat auch andere Defizite und wir versuchen gerade herauszufinden, woher das kommt. In der Frühförderung war eine Physiotherapeutin, die meinte, es könnte das Angelman-Syndrom sein. Ich habe mit unserer Kinderärztin darüber gesprochen und wir haben jetzt in der Humangenetik in Erlangen einen Termin.

Tim ist vormittags in einer Schulvorbereitenden Einrichtung und nachmittags in der Heilpädagogischen Tagesstätte. Geplant war eigentlich, dass er in einen Regelkindergarten kommt. Ich hatte in der Nähe bei uns auch schon einen Platz für ihn in einem kleinen privaten Kindergarten mit zwei Gruppen mit jeweils 15 Kindern bekommen. Eine Einrichtung mit kleinen Gruppen war mir sehr wichtig, weil Tim in größeren Gruppen überfordert ist. Aber dann hat die Einrichtungsleitung gewechselt und mit ihr auch das Konzept. Als Tim mit drei Jahren in den Kindergarten gekommen ist, war es dann ein offenes Konzept. Die Kinder konnten im Erdge-

schoß und ersten Stock herumlaufen und das war mir zu gefährlich, auch wegen der Epilepsie und weil er noch nicht reden konnte. Er war in den ersten zwei Tagen auch völlig überfordert und wir haben ihn aus der Einrichtung genommen. Dann waren wir beim Gesundheitsamt und dort wurde nach eingehender Untersuchung befürwortet, dass er einen Platz in einer Fördereinrichtung bekommt. Jetzt wird er jeden Morgen vom Fahrdienst abgeholt und am Nachmittag wieder gebracht. Dadurch kennt er allerdings auch keine Kinder in der Nachbarschaft, das ist schade. Mir ist es auch sehr wichtig, dass er im letzten Kindergartenjahr in eine integrative Einrichtung geht. Momentan ist er in seiner Einrichtung einer der Fittesten, und ich möchte, dass er auch Vorbilder hat, von denen er sich was abschauen kann. Ich hoffe, dass es künftig noch mehr Kindergärten mit Integrationsplätzen gibt.

Tim sieht nicht so aus, als hätte er eine Behinderung. Aber er hat Verhaltensweisen, die eben nicht der Norm entsprechen und auf andere Menschen sehr fremd wirken. Er ist vom Wesen her ein ganz lieber Kerl, sehr kontaktfreudig und freundlich. Aber er kann zum Beispiel seine Freude nicht zügeln. Wenn er sich freut, weil ihn jemand anlächelt und freundlich mit ihm redet, dann stürmt er auf die Leute zu und haut ihnen vor lauter Freude auf die Beine. Die Leute erschrecken dann und finden ihn gar nicht mehr goldig, sondern frech. Er legt sich auch gerne einfach auf den Boden und möchte nicht weitergehen. Er ist dann halt kraftlos. So, wie die Leute mich dann anschauen, denken sie wohl so etwas wie „Oh Gott, wie erzieht die denn ihr Kind?“ und „Ist sie nicht fähig, dass der Kleine aufsteht?“ und manche sagen das auch. Das nervt mich schon, aber am meisten belastet mich der Gedanke, dass Tim als frech angesehen wird, obwohl er ein so lieber Kerl ist.

Ich habe eine halbe Stelle und arbeite immer am Nachmittag. Anders ist das bei meiner Tätigkeit nicht möglich. Bevor Tim da war, habe ich immer bis 19.00 Uhr gearbeitet. Ich habe zwar



durchgesetzt, dass ich jetzt nur noch bis 18.00 Uhr arbeiten muss, aber bis ich zu Hause bin, ist es doch 19.00 Uhr. Tim kommt um 16 Uhr nach Hause. Dann sind das drei Stunden, in denen er nicht betreut ist. Mein Mann arbeitet auch im Schichtdienst und hat oft geteilte Schichten. Momentan kümmert sich meine Mutter meistens um Tim, aber sie ist schon älter. Und der Tim wiegt mittlerweile 18 Kilo und wird noch gewickelt, das schafft meine Mutter alleine nicht mehr. Ich hätte gerne eine Tagesmutter, die ihn in den drei Stunden zu Hause betreut, aber es ist schwierig, jemanden zu finden. Und ich möchte nicht, dass er nach der Heilpädagogischen Tagesstätte noch einmal woanders hin muss. Er soll dann am Nachmittag auch mal zu Hause ankommen können.

Grundsätzlich finde ich es wichtig, dass mehr Kindergärten länger geöffnet haben. Familien ziehen ja oft aus beruflichen Gründen in eine andere Stadt und haben dann keine Großeltern in der Nähe, die mal einspringen können. Wenn man dann kein soziales Netzwerk hat und länger arbeiten muss, ist das mit der Betreuung der Kinder schon sein Problem.

Schwierig ist es bei uns auch in den Ferien. Die Schulvorbereitende Einrichtung hat die ganzen Schulferien geschlossen. So viel Urlaub haben

wir aber nicht. Die Elterninitiative von der Einrichtung hat dann eine Ferienbetreuung auf die Beine gestellt. Die meisten Kinder in der Einrichtung haben eine Pflegestufe, Tim aber nicht. Sie wurde abgelehnt und auch mein Widerspruch war erfolglos. Das heißt, wir hätten die Ferienbetreuung selber bezahlen müssen. Die kostet aber 49 Euro pro Tag. Mit Fahrtkosten wären wir auf 75 bis 100 Euro täglich gekommen. Wir bekommen vom Jugendamt zwar Pflegegeld für Tim, aber das benötigen wir für andere Sachen. Ich musste sehr dafür kämpfen, aber letztlich hat das Jugendamt dann die Kosten übernommen.

Unsere Ansprechpartnerin bei unserem Pflegekinderdienst unterstützt uns zwar sehr, aber ansonsten sind wir größtenteils auf uns selbst gestellt. Und für mich sind die Kämpfe um Leistungen oder eine Pflegestufe schon sehr kräftezehrend. Aber wir haben es nie bereut, dass wir Tim aufgenommen haben. Unsere Freunde verstehen das, aber Bekannte können es manchmal nicht nachvollziehen, dass wir Anstrengungen und Ärger auf uns nehmen, obwohl Tim doch gar nicht unser leibliches Kind ist. Für uns kommt es aber überhaupt nicht in Frage, dass wir ihn abgeben würden. Er gehört zu uns und wir gehen dann eben auch gemeinsam mit ihm durch dick und dünn.

„Ich fand es wichtig, dass er von zu Hause auszieht und erwachsen wird.“

Jan hatte schon als Neugeborener Krampfanfälle und eine Epilepsie und der gesamte Muskeltonus war zu gering. Als er geboren wurde, habe ich noch in Augsburg gewohnt und die Kinderklinik dort hat mich gleich ins Kinderzentrum in Nürnberg geschickt. Jan hat dort eine sehr gute Behandlung bekommen. Ich habe dann zwei Jahre lang mit ihm jeden Tag drei mal 10-15 Minuten Krankengymnastik gemacht – das war sehr anstrengend.

Für mich war es eine große nervliche Belastung, nicht zu wissen, wie Jan sich entwickeln wird und wo er steht, wenn er 18 oder 28 Jahre alt ist. Ich wusste nicht, ob er jemals lesen, schreiben oder laufen lernt und ob er irgendwann sauber wird. Ich habe mich dann gegen ein zweites Kind entschieden, weil ich diese Unsicherheit nervlich nicht noch einmal durchgestanden hätte.

Der Vater von Jan und ich haben uns getrennt, als Jan noch keine zwei Jahre alt war. Er hat sich zu der Zeit selbstständig gemacht, als Jan zur Welt kam, und war sehr in seinem Beruf engagiert. Mir hat seine Unterstützung gefehlt – ich habe mich mit meinen Sorgen und Nöten relativ verlassen gefühlt. Ich bin dann mit meiner Schwester zusammengezogen, die mich in der Zeit viel unterstützt hat, und auch in meinem Freundeskreis habe ich relativ viel Unterstützung bekommen. Ich habe dann auch schnell meinen zweiten Ehemann kennengelernt und bin anderthalb Jahre später zu ihm nach Nürnberg gezogen.

Jan war hier in einem integrativen Kinderladen. Da waren 15 Kinder in der Gruppe, davon drei behinderte Kinder. Das war super. Eine zusätzliche pädagogische Förderung gab es da nicht und auch therapeutische Angebote fanden außerhalb statt. Man ist davon ausgegangen, dass er genug zu tun hat, wenn er mit den anderen Kindern lernt und spielt und man wollte ihm

auch keinen Sonderstatus geben. Das lief nach dem Motto „Gibt es bei Euch im Kindergarten Behinderte?“ „Nein, nur Kinder!“. Jan ist da einfach mitgelaufen. Ich glaube, das war für die Zeit damals sehr fortschrittlich.

Ich hätte ihn auch gerne in die Regelschule gegeben, aber der Rektor an der Grundschule hat gesagt „Solche Kinder nehmen wir hier nicht“. Ich habe es dann noch in der Montessori-Schule versucht, aber nach dem Lerntest war klar, dass Jan das nicht schafft. Er ist dann auf eine Förderschule gekommen und das war der Punkt, an dem ich akzeptieren musste, dass er jetzt in der Behinderteneinrichtungsszene ist. Das war schon schwer. Aber ich war mit der Förderschule und den Lehrerinnen und Erzieherinnen sehr zufrieden und hatte das Gefühl, dass Jan dort gut aufgehoben ist.

Als ich nach Nürnberg kam, habe ich innerhalb eines halben Jahres einen Job bekommen, in dem ich vormittags arbeiten konnte, wenn der Jan im Kinderladen war. Meine Schwiegermutter hat mich sehr unterstützt und den Jan genommen, wenn er mal krank war oder der Kinderladen geschlossen hatte. Und ich hatte auch einen sehr verständnisvollen Arbeitgeber, der akzeptiert hat, dass ich um halb acht statt um sieben anfang und auch mal um halb neun, wenn ich den Jan erst noch zu meiner Schwiegermutter bringen musste, die außerhalb von Nürnberg wohnt. Damals habe ich immer gedacht, es wäre schön, wenn es Menschen gäbe, die zu einem nach Hause kommen, wenn das Kind krank ist und es dann zu Hause pflegen. Damit nicht immer die Oma einspringen muss. Und später, als Jan dann manchmal abends mit der Kinogruppe der Offenen Behindertenarbeit der Lebenshilfe ins Kino gegangen und um neun Uhr nach Hause gekommen ist, da hätte ich mir jemanden gewünscht, der sich zumindest bis um elf um ihn kümmert, damit ich selber mal länger unterwegs sein kann.

Jan ist mittlerweile 24 Jahre alt. Er kommt zwar im alltäglichen Leben relativ gut zurecht, aber er kann nicht lesen und fast gar nicht schreiben. Es war schnell klar, dass er auf dem ersten Arbeitsmarkt keinen Arbeitsplatz findet, und so ist er in die Behindertenwerkstatt gegangen. Am Anfang war es für ihn nicht einfach, sich an das Arbeitsleben zu gewöhnen, aber mittlerweile ist er gut angekommen und in seiner Gruppe sehr akzeptiert.

Seit anderthalb Jahren wohnt Jan in einem Wohnheim. Ich fand es wichtig, dass er von zu Hause auszieht und erwachsen wird. Mit der Einrichtung bin ich allerdings sehr unzufrieden und hoffe, dass er bald einen Platz in dem Wohnheim eines anderen Trägers bekommt, bei dem ich ihn schon vor sieben Jahren angemeldet habe. Plätze in guten Einrichtungen sind knapp, deshalb gibt es dort eine Warteliste. Jan hätte zwar in eine Einrichtung nach Pappenheim gehen können. Aber er hat schon seit einigen Jahren eine Freundin in Nürnberg und er hat hier ein soziales Netz, geht regelmäßig ins BUNI und ins Kino, und das hätte er ja alles aufgeben müssen. Das war völlig indiskutabel.

Das Wohnheim, in dem Jan jetzt lebt, hat 14 Bewohner und meistens ist nur ein Betreuer da. Das ist einfach zu wenig für eine individuelle Betreuung. Die können sich um vieles gar nicht kümmern. Die ersten Wochen kam er immer ungewaschen und in muffigen Klamotten in der Behindertenwerkstatt an. Und er geht auch bei 10 Grad mit Sandalen ohne Socken, kurzer Hose und T-Shirt aus dem Haus und niemand kümmert sich. Sie schicken ihn auch immer wieder zur Arbeit, wenn er eigentlich krank ist. Dann ruft er mich an und ich hole ihn ab, gehe mit ihm zum Arzt und dann wird er krankgeschrieben. Und das mit der regelmäßigen Fußpflege hat dort auch nicht geklappt.

Dann soll der Jan in der Einrichtung z.B. auch zu Zeiten Arbeitsdienste leisten, in denen ich mit ihm zum therapeutischen Reiten gehe. Sie würden dort gerne die Verantwortung für seine

Freizeitgestaltung übernehmen, aber das will ich nicht. Jan ist recht aktiv, geht einmal im Monat ins Kino, einmal in die Kneipe und einmal in den Erwachsenentreff – außer in den Ferien. Jeden Mittwoch macht er im BUNI Thekendienst. Das soll er auch weiter machen können. Er ist ein junger Mann, der jeden Tag arbeiten geht und dann auch ein Recht auf eine Freizeitgestaltung hat, die ihm Spaß macht. Ich sage ihm, er muss in der Einrichtung nicht fragen, ob er z.B. ins BUNI gehen darf, er soll einfach nur Bescheid sagen, wenn er dort hingehet. Das Problem dabei ist, dass er nicht unterscheiden kann, wann die Betreuer in der Einrichtung Recht haben und er machen sollte, was sie sagen, z.B. wenn es nötig wäre, dass er mal wieder duscht. Wenn es nicht hochmoderne Handys und WhatsApp gäbe, hätte ich ihn nach sechs Wochen wieder abholen müssen. So schickt er mir Sprachnachrichten und ein Foto und fragt so zum Beispiel, ob er heute diese Hose anziehen soll. Oder er scannt Briefe ein, die er bekommen hat und nicht lesen kann.

Natürlich finde ich es wichtig, dass er z.B. lernt, sein Zimmer aufzuräumen und Wäsche zu waschen. Aber man müsste da halt wirklich geduldig sein und sich Zeit nehmen. Die haben die Betreuer in der Einrichtung aber nicht. Vom Prinzip her ist so eine kleine Einrichtung ja schon hübsch, aber wenn sie dann personell total schlecht aufgestellt ist, dann macht es keinen Sinn mehr.

Ich habe schon oft versucht, mit der Einrichtungsleitung zu reden, aber da heißt es dann, ich sei zu anspruchsvoll. Dabei erwarte ich nur, dass das, was in dem Heimvertrag steht, auch erfüllt wird. Ich habe mich auch schon an die Fach- und Qualitätssicherung vom Gesundheitsamt gewandt. Genützt hat es nicht viel. Man muss auch aufpassen, dass man nicht als überfürsorgliche Mutter abgestempelt wird.

Jan verdient zwischen 140 und 200 Euro im Monat. Davon hat er 10 Euro pro Woche als Taschengeld zur Verfügung. Wenn es uns nicht möglich wäre, ihn ab und zu finanziell zu unterstützen, könnte er z.B. nicht in Urlaub fahren.



Und selbst für einen Kinobesuch mit Cola und Popcorn reicht sein wöchentliches Taschengeld nicht.

Am meisten belastet mich im Moment aber die Sorge „Was wird mit meinem Kind, wenn ich mal nicht mehr bin oder mich nicht mehr kümmern kann?“. Die Neffen von meinem Mann haben gesagt, sie würden sich dann kümmern. Und ich hoffe, dass Jan einen Platz in einer Einrichtung bekommt, wo es für ihn passt und wo ich dann wirklich Verantwortung abgeben kann, weil ich weiß, dass er gut aufgehoben ist. Ich bin ziemlich belastbar und kann mich auch gut zur Wehr setzen. Aber seit der Jan auf der Welt ist, bin ich am Kämpfen, Durchbeißen und Durchhalten – da ist die Belastung schon sehr groß. Aber ich möchte, dass Jan das bekommt, worauf er ein Recht hat und was ihm zusteht.

Ich finde, dass Inklusion ein ganz wichtiges Thema ist. Aber in einer Zeit, in der auch nicht-behinderte Menschen zum Teil kaum noch mit den Anforderungen am ersten Arbeitsmarkt zurechtkommen, ist der Raum für behinderte Menschen dort schon sehr eng. In der Schule profitieren auch nicht-behinderte Kinder von einem gemeinsamen Unterricht mit behinderten Kindern – ich denke, am Arbeitsmarkt wäre es ähnlich, wenn Menschen mit und ohne Behinderung zusammenarbeiten. Aber dass das umgesetzt wird, sehe ich noch nicht. Die Tendenz ist leider auch, dass Eltern, die ein behindertes Kind bekommen, obwohl sie es hätten verhindern können, eher für verrückt gehalten werden – in einer Zeit, in der jedes Kind Abitur machen muss. Da müsste die Gesellschaft noch viel toleranter werden.

3.3 Interviews mit Expertinnen und Experten

Entwicklungsauffälligkeiten bei Kindern – was nun? Interview mit Gudrun Jänsch-Kraus und Ulla Wankerl, ZEBBEK

Wenn Eltern oder Fachleute den Eindruck haben, dass sich ein Kind nicht altersgemäß entwickelt, ist es wichtig, dem nachzugehen. Eine Anlaufstelle, an die Eltern sich wenden können, ist die Zentrale Beratungsstelle für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderung (ZEBBEK) beim Gesundheitsamt der Stadt Nürnberg. Gudrun Jänsch-Kraus, Leiterin der ZEBBEK, und Ulla Wankerl, Sozialpädagogin, berichten im folgenden Interview über die Aufgaben der ZEBBEK und über Hilfen für Kinder mit Entwicklungsverzögerungen oder Behinderung.

Was sind die Aufgaben von ZEBBEK?

ZEBBEK ist schwerpunktmäßig eine Diagnostikstelle für die Früherkennung von Entwicklungsauffälligkeiten und manchmal auch Behinderungen bei kleinen Kindern zwischen 0 Jahren und der Einschulung. Daneben erstellen wir im Auftrag von Ämtern Gutachten. Aber das ist nur der kleinere Teil unserer Arbeit.

Auf wessen Initiative hin kommen die Eltern mit ihren Kindern zu Ihnen?

Etwa ein Drittel der Kinder kommt über die Kindertageseinrichtungen zu uns. Ein weiterer relativ großer Teil kommt über das Jugendamt – da sind die Sozialpädagogische Familienhilfe und der Allgemeine Sozialdienst sowie auch die Bereitschaftsbetreuungsstelle die häufigsten Anmelder. Es folgen dann die Kinderärzte und die Frühförderstellen. Manchmal schicken auch integrative Einrichtungen und Fördereinrichtungen Kinder zu uns. Das ist aber in der Regel nur dann der Fall, wenn sich die Eltern wegen eines Betreuungsplatzes dorthin wenden. Manchmal kommen Eltern auch ohne Anregung von außen

mit ihren Kindern zu uns, wenn sie die Sorge haben, dass sich das Kind anders als andere Kinder entwickelt.

Welche Auffälligkeiten liegen bei den Kindern vor, die mit ihren Eltern in die Beratungsstelle kommen?

Der größte Teil kommt wegen Entwicklungsauffälligkeiten zu uns. Das können z.B. Sprachprobleme sein, eine auffällige Motorik, Konzentrationsprobleme, Wahrnehmungsstörungen oder körperliche Entwicklungsprobleme. Ein Teil kommt wegen Verhaltensauffälligkeiten. Hierzu zählen z.B. Ängste, Rückzug, oppositionelles Verhalten, Verdacht auf ADHS oder soziale Schwierigkeiten innerhalb der Regelkindergartengruppe. Dass eine schon bekannte eindeutige Behinderung vorliegt, ist eher selten. Da finden die Untersuchungen und auch die Versorgung meistens gleich nach der Geburt statt.

Welches sind die Hauptursachen für die Entwicklungsauffälligkeiten, die Sie in der Beratungsstelle feststellen?

Häufig ist es eine Mischung aus Umweltfaktoren und körperlichen und genetischen Faktoren.

Ein Teil der Familien, die mit ihren Kindern zu uns kommen, sind multipel belastet. Da ist z.B. ein Migrationshintergrund und es werden zwei oder noch mehr Sprachen gesprochen. Arbeitslosigkeit, Armut, die vielfältigen Aufgaben als alleinerziehender Elternteil oder die psychische Erkrankung eines Elternteils sind weitere Faktoren, die zu einer erheblichen Belastung innerhalb der Familie beitragen können. Manchmal besteht auch ein anregungsarmes Milieu und Unwissenheit über das, was für die Entwicklung

des Kindes förderlich ist. Und es kann auch sein, dass ein Kind einfach nur auf ungünstige äußere Faktoren reagiert, z.B., wenn es noch sehr jung ist oder bisher sehr behütet war und dann im Kindergarten in eine große, unruhige und laute Gruppe kommt, mit der es überfordert ist.

Wie reagieren Eltern, wenn sie erfahren, dass ihr Kind entwicklungsverzögert oder behindert ist?

Das ist ganz unterschiedlich. Manche Eltern sind über die Diagnose erleichtert, weil sie damit eine Erklärung für das bekommen, was sie selbst schon beobachtet haben. Das gilt z.B. für Eltern, denen von Personen in ihrem Umfeld die Schuld am Verhalten des Kindes gegeben worden ist und für die es eine Entlastung ist, wenn sie erfahren, dass eine Behinderung oder eine genetische Ursache vorliegt. Aber genauso gibt es auch Eltern, die die Diagnose nicht glauben können und den Gedanken erst einmal abwehren.

Welche Angebote und Hilfen gibt es, die sie den Eltern empfehlen?

Wir unterscheiden zwischen ambulanten, teilstationären und stationären Hilfen. Zu den ambulanten Hilfen zählen die Frühförderrichtungen, medizinische Hilfen wie Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie, die Sozialpädagogische Familienhilfe, der Familienentlastende Dienst oder Eltern-Kind-Programme wie z.B. HIPPY, die den Eltern helfen, sich mit dem Kind zu beschäftigen und seine Entwicklung zu fördern und anzuregen. Manchmal sind auch die Erziehungsberatungsstellen hilfreich oder Angebote aus dem ganz normalen Regelbereich, wie Kinderturnen. Auch da kann das Kind Kontakte finden, ein Hobby entdecken und gefördert werden. Auch eine Kinderpsychotherapie kann für manche Kinder hilfreich sein, ebenso wie eine Psychotherapie für die Eltern. Das kommt ganz auf die jeweilige Situation an. Wichtig ist auch, dass Eltern die Impulse und Anregungen z.B. aus der Frühförderung zu Hause weiterverfolgen und umsetzen.

Der teilstationäre Bereich betrifft die Kindertageseinrichtungen. Die Kindergärten haben sehr unterschiedliche Konzepte, nach denen sie arbeiten und nicht jedes Konzept ist für jedes Kind das richtige. Bei Verhaltensauffälligkeiten und Entwicklungsdefiziten ist aus unserer Sicht immer die Frage, ob ein Einzelintegrationsplatz in einem großen Regelkindergarten reicht oder ob ein integrativ arbeitender Kindergarten mit kleinen, gut überschaubaren, strukturierten Gruppen und einer Heilpädagogin vor Ort besser geeignet ist. Gerade ein autistisches oder hyperaktives Kind geht in einer großen Gruppe oft unter, auch wenn es einen Einzelintegrationsplatz hat. Da empfehlen wir eher das klassische integrative Konzept mit 15 Kindern in einer Gruppe, von denen 10 sich ganz normal entwickeln und fünf eine wie auch immer gear-tete Einschränkung haben. Und manchmal kann auch der Besuch einer Schulvorbereitenden Einrichtung (SVE) an einem Förderzentrum sinnvoll sein. Der Nachteil ist hier allerdings, dass die SVE nur vormittags und während der Schulzeiten geöffnet ist. An zwei Förderzentren können Kinder, die eine SVE besuchen, am Nachmittag in die Heilpädagogische Tagesstätte gehen. Hier wird dann auch in einem gewissen Umfang Betreuung während der Schulferien angeboten. Von den Kindern, die eine SVE besuchen und keine Möglichkeit haben, dort am Nachmittag eine Tagesstätte zu besuchen, geht ein Teil nachmittags in einen Regelkindergarten. Der Transport dorthin wird organisiert. Wir sind allerdings der Meinung, dass das für ein Kind mit Entwicklungsproblemen kein so gutes Modell ist. Aus unserer Sicht ist es auch wünschenswert, dass die SVEen personell noch besser ausgestattet werden.

Wo fehlen aus Ihrer Sicht noch Angebote und Hilfen für Eltern, deren Kind entwicklungsverzögert oder behindert ist?

Es gibt relativ wenig professionelle Angebote zur individuellen Unterstützung und Begleitung von Eltern, die für das Kind eine schwierige Diagnose erhalten haben und das erst mal verarbeiten müssen. Es gibt zwar die Familien-

beratungsstellen, aber dort ist man nicht auf die Beratung von Familien mit behinderten Kindern spezialisiert. Selbstverständlich bieten auch die Frühförderstellen und die Heilpädagogischen Tagesstätten Elterngespräche an, aber hier liegt der Schwerpunkt ihrer Arbeit natürlich auf der Förderung des Kindes. Das Angebot anderer Beratungsstellen konzentriert sich auf bestimmte Beeinträchtigungen, so z.B. Autismus oder Epilepsie. In größeren Abständen lädt die Behindertenseelsorge der Erzdiözese Bamberg zur Teilnahme an Familiensamstagen ein, wo z.B. auch mal die Problematik von Geschwistern behinderter Kinder thematisiert wird. Auch der Verein Klabautermann e.V. bietet Hilfe an, jedoch schwerpunktmäßig für Familien, die im Zusammenhang mit einem Klinikaufenthalt die Diagnose einer Behinderung oder chronischen Erkrankung ihres Kindes erhalten (z.B. gleich nach der Geburt oder nach einem schweren Unfall). Manche Eltern suchen die Unterstützung von Menschen in vergleichbaren Situationen und möchten mit ihnen eigene Probleme und Erfahrungen austauschen, weshalb Selbsthilfegruppen von großer Bedeutung sind. Hier gibt es im Raum Nürnberg auch ein umfassendes Angebot, das sich entweder auf spezifische Beeinträchtigungen wie z.B. Morbus Down oder ADHS bezieht oder unspezifisch die Situation von Eltern mit behinderten Kindern aufgreift. Selbsthilfegruppen sind natürlich vom beständigen privaten Engagement abhängig. In der Vergangenheit hat eine ZEBBEK-Kollegin einige Male Entspannungskurse für betroffene Mütter angeboten, die wurden sehr gut angenommen. Da konnten sich die Mütter eine Auszeit gönnen, zu sich kommen und sich austauschen. Wir bei der ZEBBEK würden die Eltern gerne intensiver und kontinuierlicher begleiten, dafür fehlen uns jedoch die zeitlichen Kapazitäten. Aber ein solches Angebot wäre schon wichtig.

Kontakt:

Zentrale Beratungsstelle für Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderung (ZEBBEK) beim Gesundheitsamt der Stadt Nürnberg

Burgstraße 4

90403 Nürnberg

Telefon 09 11 / 2 31-38 07 oder -27 64

www.gesundheit.nuernberg.de



Frühförderung für Kinder mit Behinderung und Entwicklungsauffälligkeiten. Interview mit Stefan Engeln, Lebenshilfe Nürnberg e.V.

Kinder mit Behinderung oder Entwicklungsverzögerung können durch Maßnahmen der Frühförderung in ihrer Entwicklung unterstützt werden. In Nürnberg bieten zwei Träger Leistungen der Frühförderung an, die Lebenshilfe e.V. und der Verein für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V.

In dem folgenden Interview berichtet Stefan Engeln, Leiter der Interdisziplinären Frühförderung der Lebenshilfe Nürnberg e.V., Mitglied im Bundesvorstand der Frühförderungen (VIFF) und seit 30 Jahren in der Frühförderung tätig, über seine Arbeit und die aktuellen Entwicklungen.

Unter welchen Voraussetzungen können Eltern für ihr Kind Frühförderung in Anspruch nehmen und wer trägt die Kosten?

Eine Frühförderung kann von Geburt an und bis zur Einschulung in Anspruch genommen werden. Voraussetzung ist, dass vom Kinderarzt und von der Frühförderstelle Entwicklungsauffälligkeiten oder eine Behinderung festgestellt werden und dass entsprechende Befunde vorliegen. Die Frühförderstellen unterstützen die Eltern dann bei der Antragstellung. Kostenträger sind die Krankenkassen für Leistungen der medizinisch-therapeutischen Frühförderung, zu der Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie zählen, und der Bezirk Mittelfranken für Maßnahmen der heilpädagogischen Frühförderung. Eine Kostenbeteiligung der Eltern erfolgt nicht.

Wie kommen die Eltern zu Ihnen und was erwartet sie und ihr Kind bei Ihnen?

Der größte Teil der Eltern kommt entweder über den Kinderarzt oder die Kindertagesstätte zu uns. Dann gibt es noch Eltern, die über den Allgemeinen Sozialdienst (ASD) oder über sonstige Institutionen wie zum Beispiel Kinderkliniken/Gesundheitsamt zu uns kommen.

Die Eltern melden sich meistens telefonisch bei uns und wir machen dann einen Termin mit ihnen aus. Als erstes führen eine Psychologin oder eine Sozialpädagogin ein Gespräch mit den Eltern, um zu klären, um welche Thematik es geht. Dann gibt es noch eine Eingangsdiagnostik, die eine Psychologin durchführt. Zusammen mit den Eltern und dem Kinderarzt entscheiden wir dann, ob eine Frühförderung sinnvoll ist und welche Maßnahmen sie umfassen sollte. Auf dieser Basis wird dann ein Frühförderplan erstellt, der natürlich im Laufe der Zeit bei Bedarf angepasst wird. Art, Umfang und Dauer der Frühförderung sind sehr unterschiedlich und hängen immer vom Einzelfall ab. Im Extremfall braucht ein Kind vielleicht Physiotherapie und Logopädie und dazu noch heilpädagogische Leistungen, ein anderes Kind benötigt vielleicht nur einmal in der Woche Physiotherapie und erst später zusätzlich eine heilpädagogische Leistung.

Die heilpädagogischen Leistungen sind in der Regel mobile Leistungen, die in der Familie oder in der Kindertagesstätte stattfinden. Bei den medizinisch-therapeutischen Leistungen findet ein Teil ambulant bei uns im Haus statt, weil bestimmte Räume und Materialien benötigt werden.

Wie können Eltern ihr Kind über die Frühförderung hinaus unterstützen? Welche Tipps geben Sie den Eltern?

Wir verfolgen in unserer Arbeit einen sehr nachhaltigen Ansatz und beziehen die Eltern in der Regel mit ein. Das heißt, die Eltern sind bei der Förderung mit dabei und merken dann, dass es gar nicht so kompliziert ist, mit dem Kind zu spielen oder Bewegungsabläufe einzuüben. Wir leiten sie auch an, die Übungen mit dem Kind weiterzuführen und fragen beim nächsten Mal nach, wie es gelaufen ist und ob es noch Fragen gibt.

Wie reagieren Eltern, wenn sie erfahren, dass ihr Kind behindert oder entwicklungsverzögert ist?

Wenn ein Kind von Geburt an behindert ist und die Eltern die Diagnose nach der Geburt erhalten, ist das erst mal ein Schock und oft ist auch Trauer da. In dieser Phase begleiten wir die Eltern und stehen für Gespräche zur Verfügung.

Wenn bei einem Kind mit zwei oder drei Jahren eine Auffälligkeit festgestellt wird, z.B. durch den Kinderarzt oder in der Kita, sind die Eltern oft sehr verunsichert. Wir nehmen uns dann Zeit für ein ausführliches Beratungsgespräch, um mit den Eltern unverbindlich und offen zu sprechen, und versuchen, darüber Vertrauen zu entwickeln, um gegebenenfalls Möglichkeiten der Förderung anzubieten. Diese Elterngespräche sind sehr wichtig und werden auch von den Kinderärzten und Kitas sehr geschätzt.

Welche weiteren Angebote machen Sie neben den Einzelgesprächen für Eltern?

Wir haben früher eine ganze Reihe von Angeboten für Eltern gemacht: Elterngruppen, Vätergruppen, Müttergruppen, Mutter-Kind-Gruppen. Und wir haben auch Vorträge zu einzelnen Themen angeboten. Das wurde damals eher gut angenommen. In den letzten Jahren hat sich das aber verändert. Gruppenangebote werden nur noch sehr wenig genutzt und gerade Eltern mit sozialen Problemen, deren Anteil bei uns in den letzten Jahren stark gestiegen ist, scheuen sich davor, Gruppenangebote wahrzunehmen. Das gilt leider auch für unsere Wochenendfreizeiten. Die Gründe, warum diese Angebote nicht mehr wahrgenommen werden, sind sehr komplex und spiegeln sicherlich den gesellschaftlichen Trend des Rückzugs in sein unmittelbares soziales Umfeld wider. Entsprechend haben wir diese Angebote zurückgefahren, zumal diese Arbeit nicht finanziert wird.

Wie geht es weiter, wenn die Frühförderung mit dem Schuleintritt endet?

Wir ermutigen die Eltern, offen mit der Grundschule über das zu sprechen, was das Kind kann und was nicht und welche Auffälligkeiten bestehen. Und wir bieten den Eltern an, dass wir mit der Grundschule, in die das Kind geht, Kontakt aufnehmen und der Schule unsere Entwicklungs- und Verlaufsberichte aus der Frühförderung zur Verfügung stellen. So kann sich die Schule auf das Kind einstellen und bei Bedarf Förderstunden und weitere zusätzliche Stunden oder eine Schulbegleitung beantragen. Oft sind die Eltern dankbar für die Unterstützung, aber nicht alle sind mit einer Weitergabe der Berichte an die Grundschule einverstanden.

Wenn beim Kind weiterhin medizinisch-therapeutischer Förderbedarf besteht, vermitteln wir die Eltern an entsprechende Praxen, mit denen wir zusammenarbeiten. Die Therapie läuft dann über ein Rezept vom Kinderarzt und wird auch künftig durch die Krankenkassen finanziert.

Welche Themen und Entwicklungen in der Frühförderung beschäftigen Sie momentan besonders?

Was uns seit einigen Jahren sehr bewegt, ist der starke Anstieg des Anteils von Familien, die große soziale Probleme haben. Eine Mitarbeiterin betreut in Vollzeit ungefähr 16 Familien. Vor einiger Zeit hatten davon drei bis vier, manchmal auch fünf Familien massive soziale Probleme, jetzt sind es 12 oder 13 Familien. Das sind zum Beispiel Familien, in denen es große finanzielle Probleme gibt, in denen die Kinder vernachlässigt oder sogar verwahrlost sind oder misshandelt oder missbraucht werden, oder in denen die Eltern drogenabhängig sind. Dazu kommen immer mehr Kinder aus Flüchtlingsfamilien, die zum Teil durch die Erlebnisse in ihrem Herkunftsland und auf der Flucht traumatisiert sind. In allen diesen Fällen brauchen die Eltern selber Unterstützung, damit es ihnen und damit auch dem Kind besser geht. Das Thema liegt mir



persönlich sehr am Herzen, weil ich die große Not der Kinder sehe. Wir arbeiten hier eng mit dem ASD, dem Jugendamt und Beratungsstellen für Erwachsene zusammen. Leider wird diese begleitende Arbeit um das Kind herum, also die Vernetzungs- und Elternarbeit, die wir in zunehmendem Maße leisten, nicht finanziert, und dadurch entstehen in der Frühförderung Defizite.

Ein weiteres Problem, das damit zusammenhängt, sind die Wartelisten. Wir haben momentan 100 Kinder auf der Warteliste, denen wir derzeit keinen Platz anbieten können. Wir arbeiten sehr gut mit dem zweiten Träger für Frühförderung in Nürnberg, dem Verein für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V., zusammen und tauschen uns aus, und auch dort gibt es eine Warteliste. Unser Träger, die Lebenshilfe, ist generell bereit, weiteres Personal einzustellen und neben der klassischen Behindertenarbeit auch Kinder und Familien mit sozialen Problemen zu betreuen. Doch dies setzt voraus, dass eine entsprechende Finanzierung vorhanden ist, damit keine weiteren Defizite entstehen. Und das ist leider nicht der Fall.

Wir werden auch immer häufiger von Kindertagesstätten gebeten, sie im Zusammenhang mit dem Thema Inklusion zu beraten und mit Förderangeboten zu unterstützen. Hierfür sind speziell zwei Kolleginnen tätig, die Kin-

dertagesstätten mit dem Thema „Inklusion“ unterstützen. Es gibt Kindertagesstätten, die die Inklusion von Kindern mit Behinderung, Entwicklungsverzögerung oder Verhaltensauffälligkeiten wirklich sehr gut umsetzen. Aber es gibt auch Kindertagesstätten, bei denen es noch konzeptionelle und personelle Defizite gibt. Da wünsche ich mir, dass sich die Träger der Kindertagesstätten in stärkerem Maße ihrer Verantwortung für die Kinder bewusst werden und entsprechend handeln, d.h. die Rahmenbedingungen für Inklusion verbessern. Dasselbe gilt auch für das Thema Inklusion an Schulen.

Frühförderstellen in Nürnberg:

Interdisziplinäre Frühförderung und Beratung für Familien mit entwicklungsverzögerten und behinderten Kindern, Lebenshilfe Nürnberg e.V.
Krelingstr. 41+42
90408 Nürnberg
Telefon 09 11 / 58 79 34 11
E-Mail fruehfoerderung@lhnbg.de
www.lebenshilfe-nuernberg.de

Behandlungs- und Beratungsstelle für Familien mit entwicklungsverzögerten und behinderten Kindern, Verein für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V.
Zerzabelshofstr. 25, 90478 Nürnberg
Telefon 09 11 / 46 263 54
E-Mail info@fruehfoerderung-nuernberg.de
www.fruehfoerderung-nuernberg.de

Unterstützung für Geschwisterkinder. Interview mit Eva-Maria Rauner, Klabautermann e.V.

Wenn ein behindertes Kind zur Welt kommt oder ein Kind durch Unfall oder Krankheit behindert wird, hat dies Auswirkungen auf die ganze Familie. Der Verein Klabautermann e.V. begleitet und unterstützt das Kind und seine Familie nach einem Krankenhausaufenthalt und darüber hinaus mit einem vielfältigen Nachsorgeangebot. Hierzu zählen auch Angebote speziell für die Geschwisterkinder. In dem folgenden Interview berichtet Eva-Maria Rauner, Sozialpädagogin bei Klabautermann e.V. und verantwortlich für das Geschwisterprojekt, von der besonderen Situation der Geschwisterkinder und den Angeboten für diese Gruppe.



Was bedeutet es für eine Familie, wenn ein behindertes Kind zur Welt kommt oder ein Kind durch Unfall oder Krankheit behindert wird?

Das kann man so pauschal nicht beantworten. Oft ist das zunächst ein Schock und bedeutet in irgendeiner Form eine Krise für eine Familie. Zuerst stehen die Sorgen um Leben, Gesundheit und Wohlergehen des Kindes und der Schmerz und die Trauer im Vordergrund. Nach und nach krempelt eine dauerhafte Erkrankung oder Behinderung eines Kindes das ganze Leben der Familie um. Was das im Einzelnen bedeutet, hängt mit der individuellen Lebenssituation der Familie zusammen. Manchmal ist die Wohnung nicht geeignet und die Familie muss schnell umziehen. Oft muss ein Elternteil die Berufstätigkeit aufgeben oder unterbrechen, was Auswirkungen auf den Lebensstandard hat. Die Situation führt Eltern oftmals an die Grenzen ihrer physischen und psychischen Belastbarkeit. Andererseits spielen die „kleinen“ Alltagsorgen kaum mehr eine Rolle, es werden ganz neue Werte und Erkenntnisse über das, was im Leben wichtig ist, gewonnen.

Wie betrifft das die Geschwisterkinder?

Die Geschwisterkinder bekommen natürlich mit, dass die Eltern sehr unruhig und besorgt sind. Die Schwester oder der Bruder sind vielleicht längere Zeit in der Klinik und die Eltern sind häufig nicht verfügbar. Und selbst wenn das kranke oder behinderte Kind dann zu Hause ist, benötigt es oft fast die ganze Aufmerksamkeit und Kraft der Eltern.

Wie reagieren Geschwisterkinder auf diese Situation?

Kinder reagieren völlig unterschiedlich, da spielt auch das Alter des Kindes eine Rolle. Grundsätzlich ist es ja nicht so, dass die Geschwisterkinder automatisch Schaden nehmen, wenn ein krankes oder behindertes Kind in der Familie lebt. Manchmal lässt sich beobachten, dass sich die Geschwister mehr zurücknehmen, sich eher unsichtbar machen und versuchen, den Eltern möglichst keinen zusätzlichen „Ärger“ zu bereiten. Die Kinder spüren, in welcher schwieriger Situation die Eltern sind und stellen sich selbst unter einen hohen Leistungsdruck, wollen „gut“ sein und passen sich an. Sie sind zum Teil früher als ihre Altersgenossen selbstständig, zuverlässig, vernünftig, hilfsbereit und beson-

ders sensibel. Es kann jedoch auch sein, dass die Kinder auffällig in ihrem Verhalten werden, um auf sich aufmerksam zu machen oder um Stress zu kompensieren.

Wie können die Eltern das Geschwisterkind unterstützen?

Es ist sehr wichtig, dass die Eltern mit dem Geschwisterkind über die Situation und die Erkrankung oder Behinderung reden. Dann versteht das Geschwisterkind auch, warum die Eltern jetzt wenig Zeit haben und so besorgt sind. Die Kinder orientieren sich sehr an den Eltern und daran, wie diese mit der Situation umgehen. Es ist gut, sie auch an den eigenen Gedanken teilhaben zu lassen. Ausschlaggebend sind auch ein sicherer und guter Umgang der Geschwister untereinander und die Möglichkeit, sich abzugrenzen, z.B. wenn es zu laut oder zu grob wird.

Für das Geschwisterkind ist es wichtig, dass die Eltern ab und zu mal alleine und exklusiv Zeit mit ihm verbringen. Es gibt zum Beispiel die Angebote des Familienentlastenden Dienstes, die Eltern von kranken und behinderten Kindern in Anspruch nehmen können, damit sie einmal von der Pflege entlastet sind und sich ganz auf das Geschwisterkind konzentrieren können.

Welche Angebote gibt es bei Klabautermann e.V. für Geschwisterkinder?

Wenn die Eltern es möchten, reden wir mit den Geschwisterkindern über die Situation in der Familie und erklären ihnen die Erkrankung oder Behinderung des Bruders oder der Schwester kindgerecht. Wir haben eine Reihe von Büchern in einer Geschwisterbücherei zusammengestellt, die sich die Eltern oder Kinder ausleihen können. Über die Texte oder Bilder ist es manchmal leichter, miteinander ins Gespräch zu kommen.

Seit 2014 gibt es bei uns einen Geschwistertreff für Kinder zwischen 5 und 14 Jahren. Es hat sich mittlerweile ein fester Kreis von zehn Kindern

herausgebildet, aber es kommen auch immer wieder neue Kinder dazu. Letztes Jahr gab es insgesamt vier Treffen und einen Aktionstag. Für Geschwisterkinder ist es eine ganz wichtige Erfahrung, dass es noch andere Kinder gibt, die in einer ähnlichen Situation sind wie sie, die sie ohne große Erklärungen verstehen und mit denen sie sich austauschen können. Die Kinder werden als Experten ihrer besonderen Situation ernst genommen und können sich gegenseitig ganz viele Tipps geben, wie man mit bestimmten Situationen umgehen kann, z.B. wenn man durch das behinderte Geschwisterkind in eine peinliche Situation kommt oder sich andere abfällig über die Behinderung äußern oder sich Freunde abwenden, weil sie nicht damit umgehen können, dass der Bruder oder die Schwester „nicht normal“ sind. In der Gruppe erfahren die Geschwisterkinder Rückhalt und Stärkung. Für 2016 sind wieder vier Treffs und zusätzlich drei Aktionstage, z.B. im Klettergarten, auf dem Erfahrungsfeld der Sinne oder im Kindertheater geplant.

Genauso wichtig wie die Auseinandersetzung mit der eigenen Situation ist es auch und gerade für die Geschwisterkinder, sich nach Herzenslust auszutoben und einfach losgelöst von Sorgen und Problemen Spaß zu haben. Darauf gehen wir mit Spiel, Spaß, gemeinsamem Kochen und Essen, kreativen Angeboten und Aktionen ein.

Wir würden gerne noch mehr Aktionen für Geschwisterkinder anbieten, aber das ist ein Problem der personellen Ressourcen. Unsere Angebote sind nur möglich, weil wir für die Geschwisterarbeit zweckgebundene Spenden bekommen und zwei ehrenamtliche Mitarbeiterinnen gewonnen haben.

Was ist noch hilfreich für Geschwisterkinder?

Es ist wichtig, dass das Thema Behinderung noch mehr in die Öffentlichkeit gebracht wird, auch an die Schulen. Die Kinder erzählen oft gar nicht, dass sie ein behindertes Geschwisterkind zu Hause haben. Sie haben zum Teil

auch Angst, andere Kinder einzuladen, weil sie sich schämen. Das kann dazu führen, dass die Familien sehr isoliert sind. Eltern haben schon berichtet, dass andere Kinder nicht zu ihnen nach Hause kommen dürfen, weil deren Eltern nicht möchten, dass ihre Kinder mit dem Thema Behinderung konfrontiert werden. Ich denke, da ist noch viel Informations- und Aufklärungsarbeit notwendig. Im letzten Jahr konnten wir die Pionierin der Geschwisterarbeit, Marlies Winkelheide aus Bremen, für einen Workshop für Fachleute zum Thema: „Mehr als Worte – Geschwisterkinder teilen sich mit“ und für einen Elternabend gewinnen. Solche Veranstaltungen wollen wir gerne noch ausbauen.

Mein Wunsch ist, dass Angebote für Geschwister als präventive Maßnahmen von der Gesellschaft über das Gesundheitssystem oder über die Kinder- und Jugendhilfe finanziert werden. Nur mit einzelnen Spenden wie bisher lässt sich der Bedarf an Unterstützung für Geschwisterkinder nicht nachhaltig decken.

Kontakt:

Eva-Maria Rauner, Klabautermann e.V.
Rosenberger Str. 7
90471 Nürnberg
Telefon 09 11 / 98 85 71 06
E-Mail info@klabautermann-ev.de
www.klabautermann-ev.de

Migration und Behinderung – eine besondere Herausforderung. Interview mit Annette Weigand-Woop, Türkisch-Deutscher Verein zur Integration behinderter Menschen (TIM) e.V.

Für Eltern mit einem behinderten Kind und Zuwanderungsgeschichte kann es besonders schwierig sein, sich über Hilfen und Unterstützung für das Kind zu informieren und die vorhandenen Angebote zu nutzen. Fehlende Sprachkenntnisse, aber auch mangelnde Informationen über das deutsche Gesundheitssystem spielen dabei eine wesentliche Rolle.

Unterstützung und Beratung finden Eltern mit einem behinderten Kind und Migrationshintergrund beim Türkisch-Deutschen Verein zur Integration behinderter Menschen (TIM) e.V.

Im folgenden Interview berichtet Annette Weigand-Woop, Sozialpädagogin bei TIM e.V., über ihre Arbeit und die besondere Situation der Familien.

Gibt es bei Familien mit Migrationshintergrund kulturelle oder religiöse Besonderheiten im Umgang mit einer Behinderung?

Je nachdem, aus welcher Kultur, aus welchem Land die Zuwanderer kommen, kann es Unterschiede im Umgang mit behinderten Menschen

geben. Das Gesundheitssystem hier in Deutschland ist meist ganz anders als im Herkunftsland und auch die unterschiedlichen Lebensbedingungen in der alten und der neuen Heimat spielen eine Rolle. Kommen die Familien aus einem ländlichen oder städtischen Gebiet? Leben sie hier in gesicherten oder eher unsicheren finanziellen Verhältnissen? Wie ist die Wohnsituation? Haben sie einen sicheren Aufenthaltsstatus? Wie gut sind die Deutschkenntnisse?

Doch es gibt nicht nur kulturelle, sondern auch religiöse Unterschiede. Wir kennen aufgeklärte Familien, die religiös und sehr offen sind. Diese nutzen die Angebote wie Beratungsstellen und Einrichtungen der Behindertenhilfe. Aber es gibt auch Familien mit traditionelleren religiösen Einstellungen. Da kann es sein, dass die Behinderung in der Familie als von Gott gewollt oder als Prüfung Gottes gesehen wird und eine Aufgabe ist, die man selber oder die Familie bewältigen muss. Da wird dann tatsächlich weniger Hilfe von außen angenommen und die Einstellung kann auch ein Grund dafür sein, dass man sein Kind nicht in eine Einrichtung der Behindertenhilfe bringt. Das kann bis zur Selbstaufopferung gehen, sodass die eigene gesund-



heitliche Situation vernachlässigt wird und nur noch das behinderte Kind im Mittelpunkt steht.

Türkische Familien, die seit den 50er oder 60er Jahren hier leben, haben sich im Laufe der Zeit und durch viele Erfahrungen mit ihren Kindern mit Handicap im Zusammenhang mit den Angeboten der Behindertenhilfe geöffnet. Sie nehmen diese Angebote an und stehen ihnen positiv gegenüber. Diese persönlichen Erfahrungen geben diese Familien in der Kommunikation mit anderen neu zugewanderten Familien vor allem bei Begegnungen in den Moscheen und Vereinen weiter. Mittlerweile habe ich in der Beratung auch einige Flüchtlingsfamilien. Sie sind erst ein paar Monate hier und haben noch keine Deutschkenntnisse. Hier sind die Herausforderungen besonders groß. Zu der neuen Sprache und dem unbekannten System des Gesundheitswesens und der Behindertenhilfe kommt die Angst, ob der Aufenthalt gesichert ist und wie es weitergeht. Und auch die Angst, auf Ämter und Institutionen zuzugehen, ist hier besonders groß.

Welche Rolle spielt die Großfamilie in diesem Zusammenhang?

In Familien aus orientalischen Ländern spielt die Familie eine sehr große Rolle. Entscheidungen werden innerfamiliär geregelt und in traditionellen Familien wird Hilfe und Unterstützung von außen nicht oder sehr eingeschränkt angenommen. Aber auch hier muss man mit einem differenzierten Blick herangehen. Ich erlebe zum Beispiel Familien, die aufgeklärt sind und auch Hilfe von außen gerne annehmen. Jedoch kann auf der anderen Seite der Druck von außen, von der Community, schon sehr belastend sein. Die Angst davor, was die anderen sagen, wenn ich mein Kind in ein Wohnheim der Behindertenhilfe gebe, kann diese Entscheidung stark beeinflussen.

Hat es Einfluss auf das soziale Umfeld, wenn ein behindertes Kind geboren wird?

Das ist unterschiedlich. Generell mache ich eigentlich nicht die Erfahrung. Ich habe aber schon von Müttern gehört, dass sich der Bekanntenkreis dadurch verändert hat. Manchmal sind die Mütter dann lieber mit Familien zusammen, die auch behinderte Kinder haben, weil sie hier mehr Unterstützung erhalten und sie mehr verstanden werden. Die Freundinnen ziehen sich vielleicht aus Unsicherheit zurück, weil sie nicht wissen, wie sie mit dieser Situation umgehen sollen. Aber ich denke, dies kann man so auch in deutschen Familien erleben.

Wie informieren sich Menschen mit Migrationshintergrund über Angebote der Behindertenhilfe?

Bei Menschen mit Migrationshintergrund werden viele Tipps und Informationen innerhalb der Gemeinschaft weitergegeben. Zu uns kommen Menschen zum Beispiel über Freunde und Bekannte, die ihnen von positiven Erfahrungen mit uns berichtet haben. Manchmal haben sie auf einer Veranstaltung gehört, dass es einen Verein gibt, der sich für behinderte Kinder und Erwachsene und ihre Angehörigen einsetzt. Oder andere Beratungsstellen oder Migrantenorganisationen verweisen an uns.

In muslimischen Ländern sind die Menschen es oft nicht gewohnt, irgendwo hinzugehen und dort Hilfe zu bekommen. Eine Beratung in der Gemeinschaft ist da der beste Weg, um Familien zu erreichen. Flyer alleine, auch in der Muttersprache, werden nicht unbedingt gelesen.

Besonders wichtig für Familien mit Migrationshintergrund sind niederschwellige Angebote. Wir bieten Treffpunkte, Gruppen und Veranstaltungen an. Dort kann man auch in der Muttersprache Informationen erhalten und Erfahrungen austauschen. Bei einer Informationsveranstaltung über den barrierefreien Umbau der Wohnung gab es vorher ein Familienfrüh-

stück und wir haben uns zusammengesetzt und unterhalten. Die Verknüpfung von Information und geselligem Zusammensein wird sehr gut angenommen.

Wir haben jetzt auch Kurse für Asylbewerberinnen mit Kindern mit und ohne Handicap. Zwei Kursleiterinnen, muttersprachlich arabisch und türkisch, informieren hier über Alltagsthemen. Wir bieten hier auch unsere Beratung für Familien mit Kindern mit Handicap an.

Mit welchen Anliegen kommen die Eltern zu Ihnen in die Beratung?

Zum einen kommen sie, weil sie Kontakt zu anderen Eltern mit behinderten Kindern suchen. Zum anderen geht es aber auch um organisatorische Angelegenheiten, wenn zum Beispiel Anträge abgelehnt wurden oder wenn es um die Beantragung von Schwerbehindertenausweisen und Pflegegeld geht. Die Eltern kommen schließlich auch zu unserer Beratung, um sich über finanzielle Hilfen und Unterstützungen zu informieren. Manchmal suchen sie auch eine geeignete Behinderteneinrichtung oder einen integrativen Kindergarten oder Treffpunkte und Freizeitmöglichkeiten für ihr Kind. Da wir in unserer Beratung einen ganzheitlichen Ansatz haben, beraten wir auch, wenn es Erziehungsprobleme mit dem nicht-behinderten Bruder gibt oder bei der Arbeits- und Wohnungssuche. Da verweisen wir dann bei Bedarf auch zu anderen Stellen. Das ist ganz wichtig.

Gibt es in Nürnberg noch weitere Anlaufstellen speziell für Eltern mit Migrationshintergrund, die ein behindertes Kind haben?

In dieser Spezialisierung meiner Meinung nach nicht. Für Familien mit Zuwanderungsgeschichte und Angehörige mit Handicap sind wir in Nürnberg die einzige Anlaufstelle. Beratungsstellen und Einrichtungen der Behindertenhilfe kommen auch auf uns zu und bitten um unsere Unterstützung bei interkulturellen Fragen sowie bei sprachlichen Kommunikationsschwierigkeiten.

Welche Ansätze sind für eine interkulturelle Öffnung in der Behindertenhilfe wichtig?

Die Zusammenarbeit mit Migrantenorganisationen ist ein wichtiger Punkt. Hier bieten sich zum Beispiel gemeinsame Projekte an. Bei TIM gibt es eine türkischsprachige Elterngruppe mit Kindern mit Handicap im Alter von 0-10 Jahren. Diese Gruppe ist mit Unterstützung der Frühförderung der Lebenshilfe Nürnberg e.V. entstanden. Die Mehrsprachigkeit der MitarbeiterInnen, aber auch die interkulturelle Schulung aller MitarbeiterInnen in den Einrichtungen ist auch ganz wichtig. Die Einrichtungen sollten sich auf die Bedürfnisse der Menschen mit Migrationshintergrund einstellen und ihre Angebote danach ausrichten. Mehrsprachiges Informationsmaterial kann als Türöffner für ihre Angebote dienen.



Welche Rolle spielen bei TIM e.V. die Ehrenamtlichen?

Wir haben viele Ehrenamtliche, die intensiv mitarbeiten, uns bei Veranstaltungen unterstützen und auch Gruppenangebote übernehmen und begleiten. Die Ehrenamtlichen bilden sich zum Teil auch weiter und bieten dann zum Beispiel selber Gedächtnistrainingsgruppen an. Ohne diese Unterstützung könnten wir unser aktuelles Angebot gar nicht aufrechterhalten. Ich selber habe nur eine halbe Stelle als Sozialpädagogin und mit 20 Wochenstunden kann man das Arbeitspensum nicht leisten. Wünsche nach häuslicher Beratung werden von unseren Klienten an uns herangetragen, aber das ist mit unseren personellen Ressourcen derzeit leider nicht möglich. Es wäre schön, wenn sich da in Zukunft etwas ändert.

Kontakt:

Türkisch-Deutscher Verein zur Integration behinderter Menschen (TIM) e.V.

Annette Weigand-Woop

Adam-Klein-Str. 6

90429 Nürnberg

Telefon 09 11 / 26 04 20

E-Mail Annette.Weigand-Woop@timev.de

www.timev.de

Schutz von Mädchen und Jungen mit Behinderung vor sexualisierter Gewalt in Institutionen. Interview mit Oliver Jäger, Kinderschutzbund Nürnberg

Studien weisen darauf hin, dass Kinder und Jugendliche mit Behinderung zum Teil deutlich häufiger Hänseleien und Mobbing, aber insbesondere auch sexuellen Übergriffen ausgesetzt sind als Gleichaltrige ohne Behinderung. Und sie zeigen, dass sexueller Missbrauch auch durch Menschen erfolgt, die in Institutionen für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung verantwortlich sind.

An dieser Stelle setzt das bundesweite Modellprojekt „BeSt – Beraten und Stärken – Bundesweites Modellprojekt 2015 - 2018 zum Schutz von Mädchen und Jungen mit Behinderung vor

sexualisierter Gewalt in Institutionen“ an. Ziel des Projekts ist es, den Schutz von Mädchen und Jungen mit Behinderung vor (sexualisierter) Gewalt in Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie in inklusiven bzw. integrativen Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe gezielt und nachhaltig zu verbessern.

Das Projekt wird in Kooperation zwischen der Deutschen Gesellschaft für Prävention und Intervention bei Kindesmisshandlung und Vernachlässigung e.V. (DGfPI e.V.), der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln, Department für Heilpädagogik und Rehabilitation,

sowie 10 Fachstellen mit dem Arbeitsschwerpunkt sexualisierte Gewalt durchgeführt und vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Der Kinderschutzbund Nürnberg ist eine der 10 kooperierenden Fachstellen. Oliver Jäger ist dort für das BeSt-Projekt zuständig und berichtet in dem folgenden Interview über die Umsetzung des Projekts in Nürnberg.

Welches sind die einzelnen Bausteine des Projekts BeSt?

Ein Bestandteil ist die Beratung der Leitungskräfte in den Einrichtungen. Wir beraten zum Beispiel, wie Schutzkonzepte in der Einrichtung implementiert oder gegebenenfalls optimiert werden können.

Der zweite Baustein sind Fortbildungen, im besten Fall für alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, auch den Hausmeister oder die Köchin, denn auch die haben ja Kontakt zu den Kindern.

Der dritte wichtige Baustein ist die Präventionsarbeit mit Kindern und Jugendlichen.

Gibt es auch einen Elternbaustein?

Ja, die Elternarbeit ist auch mit dabei. In der Präventionsarbeit ist es sehr wichtig, dass alle mit einbezogen werden. Bei den größeren Wohneinrichtungen ist das allerdings oft schwierig, weil die Eltern zum Teil weit weg wohnen. Bei den Tageseinrichtungen und Schulen ist es generell einfacher, weil die Eltern ja vor Ort sind.

Was können Einrichtungen der Behindertenhilfe und andere Einrichtungen, in denen Kinder und Jugendliche mit Behinderung betreut werden, tun, um Kinder und Jugendliche vor sexuellem Missbrauch zu schützen?

Ein Weg ist, sexuellen Missbrauch in der Einrichtung für möglich zu halten. Das Schlimmste, was

man machen kann, ist zu sagen „Das gibt es bei uns nicht“. Diese Einstellung wird immer seltener, kommt aber immer noch vor.

Außerdem ist es wichtig, Mitarbeitende über Missbrauch zu informieren. Wenn sie die Risikofaktoren und Täterstrategien nicht kennen, ist es für sie schwieriger, darauf zu reagieren und einzuordnen, ob die Berührung von einem Mitarbeiter/einer Mitarbeiterin bei einem Kind schon eine Grenzverletzung ist oder etwas ganz Normales.

Wichtig ist es auch, Kinder und Jugendliche wirklich zu beteiligen. Wenn sie merken, dass sie selber mitbestimmen können und ihre Meinung gehört und ernst genommen wird, dann stärkt das ihr Selbstbewusstsein.

Und es ist wichtig, das Thema „Sexueller Missbrauch“ in der Einrichtung zu bearbeiten. Manche Einrichtungen haben Angst, dass sie damit signalisieren könnten, dass bei ihnen etwas in der Richtung vorgefallen ist. Da sagen wir den Einrichtungen, dass die präventive Auseinandersetzung mit dem Thema ein sehr guter Selbstschutz ist und dass das auch mit einem Imagegewinn verbunden ist.

Was lernen die Kinder und Jugendlichen in den Workshops?

Der wichtigste Baustein ist das Thema Gewalt. Wir greifen das Thema anhand von Rollenspielen auf. Da zeigen wir dann die verschiedenen Facetten, was Gewalt sein kann. Zum Teil nehmen Kinder und Jugendliche verbale Übergriffe, Beleidigungen, Drohungen und Mobbing gar nicht als Gewalt wahr, weil es für sie schon oft Alltag ist. Wir erklären ihnen, an wen sie sich wenden können, wenn sie Gewalt erfahren. Wir schlagen ihnen vor, dass sie zum Lehrer/ zur Lehrerin oder zu den Eltern gehen können oder mit Freunden darüber reden, also Hilfen wahrnehmen, die sie in ihrem Umfeld haben. In Fällen von akuter Bedrohung raten wir ihnen, um Hilfe zu rufen und wegzulaufen, zum Beispiel in das nächste Geschäft oder dahin,

wo Menschen sind. Für Rollstuhlfahrer gibt es extra Rollstuhlverteidigungskurse, in denen sie lernen, sich mit dem Rollstuhl zu verteidigen. Speziell zum sexuellen Missbrauch zeigen wir einen Film, mit dem wir arbeiten. Und wir gehen auf typische Aspekte von Missbrauch ein. Wir vermitteln zum Beispiel, dass man schlechte Geheimnisse, bei denen man Bauchschmerzen hat, sehr wohl jemand anderem erzählen soll oder dass man nicht selber schuld ist, wenn man vom Täter Geschenke annimmt. Das alles wird natürlich altersgerecht vermittelt. Außerdem ist es wichtig, dass Kinder lernen, ihre Gefühle wahrzunehmen und ihnen zu vertrauen.

Das Thema Sexualpädagogik ist ebenfalls sehr wichtig, weil gerade dieses Thema bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oft noch vernachlässigt wird und eine Aufklärung über die Pubertät und sexuelle Vorgänge oft zu spät erfolgt. Da spielen Unsicherheiten bei den Fachkräften eine Rolle, aber auch eine fehlende Methodik und fehlende Materialien in leichter Sprache.

In den Workshops geht es zum einen um sexuelle Aufklärung, zum anderen aber auch um Körperwahrnehmung und darum, körperliche Grenzen zu setzen. Es gibt Bilder von Jungen und Mädchen und die Kinder markieren die Körper dann in rot, gelb und grün. Rot sind zum Beispiel die Körperstellen, an die sie niemand anfassen darf. Wenn Kinder auf Pflege angewiesen sind, variiere ich das und sage ihnen, dass sie bestimmen dürfen, wer sie an diesen Körperstellen pflegen darf, auch wenn das in der Realität oft schwierig ist.

Wie können Eltern die Kinder unterstützen?

Bis zu einem gewissen Alter können Kinder sich noch nicht selber schützen und sind auf die Erwachsenen angewiesen. Und Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung sind aufgrund ihrer Beeinträchtigung noch stärker von Erwachsenen abhängig, zum Beispiel bei der Pflege und bei der Gestaltung des Alltags. Es ist ganz

wichtig, dass die Erwachsenen sehr verantwortungsvoll und bewusst für das Kind handeln.

Wichtig ist eine stärkende Erziehung, wie wir sie bei uns generell in den Elternkursen „Starke Eltern - Starke Kinder®“ vermitteln. Kinder sollten darin bestärkt werden, dass sie Entscheidungen selber treffen können und dürfen. Sie brauchen die Möglichkeit, zu sagen „Nein, das möchte ich nicht“ und sie müssen damit ernst genommen werden. Eltern sollten die Kinder auch in ihren Wünschen bestärken und unterstützen. Dann machen die Kinder die Erfahrung, dass sie wahrgenommen werden und dass sie über sich selbst mitbestimmen können. Das bestärkt sie auch darin, Grenzen zu setzen. Dies gilt für alle Kinder, unabhängig von der Art der Behinderung. Bei Kindern, die zum Beispiel keine Lautsprache haben, kann man den Talker oder unterstützende Kommunikation einbeziehen, um sie zu beteiligen.

Das Projekt „BeSt – Beraten und Stärken“ läuft in Nürnberg ja gerade erst an. Erfahrungen konnten Sie aber bereits im Rahmen des Projekts „ACHTUNG GRENZE! Ich bin Ich“ sammeln, das Sie seit vielen Jahren in Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie an Förder- und Sonderpädagogischen Schulen durchführen. Auch hier ist das Ziel, Kindern und Jugendlichen mit Behinderung Selbstbewusstsein und soziale Kompetenz zu vermitteln und so zur Prävention von (sexueller) Gewalt beizutragen. Wie beurteilen die teilnehmenden Fachkräfte in den Schulen und Einrichtungen das Projekt?

Die Rückmeldungen sind durchweg positiv. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass bei den Fachkräften in den Einrichtungen oft Unsicherheiten bestehen. Die Mitarbeitenden sind beruhigt, dass Gerüchte oft nicht stimmen oder ihre Befürchtungen nicht zutreffen. Oft wissen sie auch gar nicht, dass Kinder und Jugendliche mit Behinderung deutlich häufiger als Kinder und Jugendliche ohne Behinderung von sexuellem Missbrauch betroffen sind.

Die Einrichtungen finden es auch hilfreich, wenn jemand von außerhalb kommt, weil das noch einmal eine ganz andere Wirkung hat. Gerade für manche Jungen, die ein sehr patriarchales Welt- und Menschenbild haben, ist es gut, wenn ein Mann kommt und vermittelt, dass alle gleichberechtigt sind. Das hat einige Jungen schon zum Nachdenken gebracht. Die Mitarbeitenden sind oft auch erstaunt darüber, wie viel auch kognitiv schwache Kinder mitnehmen können und wie gut sie bei den Workshops mitmachen können.

Was reagieren Kinder und Jugendliche auf die Workshops?

Sie reagieren sehr positiv. Ich glaube, dass sie es schätzen, dass wir offen mit Fragen zum Thema Sexualität umgehen und ihre Fragen ehrlich und wertschätzend beantworten. Die Kinder und Jugendlichen erinnern sich auch noch lange an die Workshops und an uns.

Wie reagieren Eltern auf das Projekt?

Die Reaktionen, die ich bekommen habe, waren positiv. Allerdings muss ich sagen, dass die Eltern, die zu den Elternveranstaltungen kommen, eh die engagierten Eltern sind. Es ist einfach schwierig, die Eltern zu erreichen, die die Unterstützung am meisten benötigen. Wir haben da manchmal die Situation, dass wir für eine ganze Schule einen Elternabend ausschreiben und dann nur zwei oder drei Eltern kommen. Woran das liegt, können auch die Schulen oft nicht sagen.

Teilweise erhalten Eltern die Informationen und die Materialien dann in Einzelgesprächen mit Lehrkräften oder Mitarbeitenden in den Fachdiensten.

Grundsätzlich sind die Eltern froh zu erfahren, dass es Beratungsstellen wie den Kinderschutzbund oder auch das Jugendamt gibt, an die sie sich ohne Bedenken wenden können bei

Fragen oder Problemen. Und sie sind dankbar für Hinweise und Materialien zum Umgang mit den Themen „Sexualität“ und „Sexueller Missbrauch“.

HINWEIS: Weitere Informationen zu dem Modellprojekt „BeSt“ finden Sie im Internet unter www.kinderschutzbund-nuernberg.de/angebote/BeSt/best.htm

Interessierte Einrichtungen können sich an Oliver Jäger vom Deutschen Kinderschutzbund wenden.

oliver.jaeger@kinderschutzbund-nuernberg.de
Telefon 09 11 / 2 74 88 58 – 30



„Wenn ich Inklusion in einer Gesellschaft etablieren will, muss ich bei den ganz Kleinen anfangen“ – zum Beispiel in einer integrativen Kindertageseinrichtung. Interview mit Brigitte Heizmann, Kinder- und Jugendhaus Stapf der Caritas

In integrativen Kindertageseinrichtungen werden Kinder mit und ohne Behinderungen und Entwicklungsverzögerungen gemeinsam betreut. Brigitte Heizmann, Sozialpädagogin und Leiterin der integrativen Kindertagesstätte im Kinder- und Jugendhaus Stapf der Caritas, berichtet in dem folgenden Interview darüber, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, damit dies gut gelingt.

Wie sorgen Sie in Ihrer Einrichtung dafür, dass Kinder mit Behinderung oder Entwicklungsauffälligkeiten gut betreut und integriert sind?

Wir haben verschiedene pädagogische Eckpfeiler, die für die Integration wesentlich sind. Unser pädagogisches Konzept basiert auf der Montessori-Pädagogik, die sich ja aus der Arbeit mit behinderten Kindern entwickelt hat. Dabei handelt es sich um einen sehr individuellen Ansatz, bei dem wir die Kinder sehr genau anschauen und da abholen, wo sie stehen. So spielt es für uns keine Rolle, ob das Kind behindert, normal begabt oder hochbegabt ist, weil wir jedes Kind als Individuum sehen.

Ein weiterer Grundpfeiler ist, dass wir in Gruppen arbeiten, verbunden mit einem teiloffenen Konzept. In unseren Gruppen sind 16 oder 17 Kinder, davon haben drei oder vier Kinder einen Förderbedarf. Unsere Erfahrung ist, dass die sogenannten Förderkinder einen klar strukturierten Bezugsrahmen brauchen und mit einem völlig offenen Konzept zum Teil überfordert sind. Strukturen, gerade auch im Tagesablauf, sind bei uns sehr wichtig. Das gibt den Kindern Sicherheit.

Und unsere Einrichtung ist auch rollstuhlgeeignet. Es gibt großzügige Flächen, einen Fahrstuhl und behindertengerechte Toiletten.

Welche Vorteile hat eine integrative Einrichtung für behinderte und nicht-behinderte Kinder?

Ein Vorteil für die behinderten Kinder ist, dass sie in ihrem Stadtteil bleiben und über die Kindertagesstätte Freundschaften in ihrem Umfeld knüpfen können. Das erleben wir immer wieder, auch zwischen behinderten und nicht-behinderten Kindern. Ein weiterer Vorteil ist, dass sie ein anregendes Umfeld haben. Kinder, die eine körperliche Beeinträchtigung haben, aber kognitiv völlig normal entwickelt sind, sind zum Beispiel in einer Fördereinrichtung mit schwerstbehinderten Kindern oft unterfordert und es fehlen ihnen die kognitiven Anregungen.

Die nicht-behinderten Kinder entwickeln bei uns mehr Sozialkompetenz. Sie lernen frühzeitig zu akzeptieren, dass jeder Mensch anders ist und dass niemand ausgegrenzt wird. Und das hat ja dann Auswirkungen auf die gesamtgesellschaftliche Entwicklung. Wenn ich Inklusion in einer Gesellschaft etablieren will, muss ich bei den ganz Kleinen anfangen. Und außerdem profitieren natürlich auch die nicht-behinderten Kinder von den kleinen Gruppen und unserem individuellen Ansatz. Und Eltern wissen, dass ihr Kind, selbst wenn es Schwierigkeiten in seiner Entwicklung geben und es „auffällig“ werden sollte, nicht weggeschickt oder ausgegrenzt wird, sondern seinen Platz weiter in der Kita hat.

Wie reagieren die nicht-behinderten Kinder am Anfang auf Kinder mit Behinderung?

Am Anfang sind die nicht-behinderten Kinder noch vorsichtig und vielleicht auch ein bisschen skeptisch, aber in der Regel geht das ganz schnell vorbei. Da sind dann die Interessen und Eigenschaften der Kinder viel wichtiger als eine Behinderung. Und wenn ein Kind sich dann bei

einer Gruppenaktivität anders verhält oder nicht spricht oder vielleicht sogar mal „ausrastet“, dann geben sich die Kinder mit der Antwort zufrieden „Der muss das noch lernen, der kann das noch nicht. Jedes Kind ist eben anders und etwas ganz Besonderes. Und auch du bist etwas Besonderes“. Die Kinder erleben ja auch, dass auf ihre Persönlichkeit Rücksicht genommen wird. Das prägt die Kinder und führt dazu, dass sie im Laufe der Zeit teilweise sehr fürsorglich mit den behinderten Kindern umgehen. Ganz wichtig ist dabei auch die Haltung der Erzieherinnen. Sie haben da eine wichtige Vorbildfunktion, die Kinder lernen am Beispiel der Erzieherinnen.

Es ist übrigens so, dass auch die Eltern der nicht-behinderten Kinder Ängste abbauen, wenn sie täglich Kindern mit Behinderung begegnen.

Negative Rückmeldungen der Eltern bekommen wir nur dann, wenn es bei einem unserer Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten wie z.B. ADHS zu körperlichen Auseinandersetzungen mit anderen Kindern kommt. Da möchten die Eltern dann nicht, dass ihr Kind mit diesem Kind spielt. Aber das wäre ja auch so, wenn ein „Regelkind“ aggressiv wird. Wir sind allerdings der Meinung, dass es in so einem Fall wichtig und meist auch möglich ist, eine Lösung zu finden und zum Beispiel zusätzlich einen Integrationshelfer zu beantragen, wenn einem Kind mit dieser zusätzlichen Person geholfen werden kann, in der Kita zu bleiben. Das sollte auch das Ziel sein.

Welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit Inklusion in einer integrativen Kindertagesstätte gelingt? Und wo gibt es Grenzen?

Um Inklusion umsetzen und leben zu können, ist ein sehr guter Personalschlüssel erforderlich. Bei manchen Kindern mit höherem Betreuungs- und Förderbedarf, z.B. bei autistischen Kindern, braucht man auch eine zusätzliche Person als Integrationshelferin. Für Kindertageseinrichtungen ist es aber ziemlich schwierig, dies bewilligt zu bekommen. Aber eine solche stundenweise

1:1-Betreuung macht das soziale Miteinander manchmal überhaupt erst möglich oder erheblich leichter.

Wichtig ist natürlich auch, dass die Pädagoginnen und Pädagogen hinter dem Gedanken der Inklusion stehen und die Bereitschaft haben, sich mit jeglicher Art von Behinderung auseinanderzusetzen und sich entsprechend weiterzubilden.

Grenzen gibt es aus meiner Sicht bei schwerst-behinderten Kindern. Da reicht der Personalschlüssel für eine gute Betreuung derzeit gar nicht aus. Aber abgesehen vom Personalschlüssel ist es wichtig, die Frage zu beantworten, ob und wie ein ganz bestimmtes schwerbehindertes Kind davon profitieren würde, wenn es in einer integrativen Einrichtung wäre.

Bei einem stark sehbehinderten Kind sind wir z.B. einmal an unsere Grenzen gestoßen. Wir hatten ein solches Kind in unserer Einrichtung und haben in dem Zusammenhang eine entsprechende Fortbildung besucht. Wir haben spezielle Brillen bekommen, die eine Sehbehinderung bzw. Blindheit simulieren. Da haben wir dann gemerkt, dass ein blindes Kind in unserer Einrichtung überfordert wäre. Für ein blindes Kind muss alles viel langsamer gehen. Und die übrigen 50 Kinder in der Einrichtung bewegen sich natürlich nicht langsam. So kamen wir zusammen mit den Eltern zu dem Entschluss, dass das Kind in einer Einrichtung für sehbehinderte Kinder besser aufgehoben ist, wo es auch die erforderliche Zeit hat, um notwendige Alltagshandlungen und Kompetenzen zu entwickeln.

Was ist noch erforderlich, damit Inklusion in unserer Gesellschaft gelingt?

Es muss einfach mehr Geld in die Hand genommen werden. Ich erlebe immer wieder, dass Kinder mit Behinderung oder Verhaltensauffälligkeiten aus dem Regelkindergarten zu uns kommen, weil eine Einzelintegration unter den gegebenen Umständen nicht möglich war.

Oft waren die personellen Kapazitäten nicht ausreichend, die Gruppe zu groß oder das offene Konzept für das Kind nicht geeignet.

Es ist ein Problem, dass integrative Kindertageseinrichtungen, was die Finanzen betrifft, eigentlich Defiziteinrichtungen sind, jedenfalls für freie Träger. Man muss für die behinderten Kinder ja einen bestimmten Personalschlüssel vorhalten, aber die Refinanzierung über die Kita-Finanzierung und über die Pflegesätze durch den Bezirk ist nicht kostendeckend. Würde ein Träger mehr Förderkinder pro Gruppe aufnehmen, würden die Personalkosten steigen und gleichzeitig fehlen Elternbeiträge, weil die Zahl der Kinder in den Gruppen reduziert würde. Dazu kommt aktuell auch noch das Problem des Fachkräftemangels. Deshalb sind bei uns derzeit nur bis zu vier Kinder in einer Gruppe.

Schade finde ich auch, dass es nach der integrativen Kindertageseinrichtung in der Schule oft nicht weitergeht. Ein Lehrer mit 25 oder 30 Kindern in der Klasse kann sich verständlicherweise nicht in dem erforderlichen Maße um ein behindertes Kind kümmern. Da gehen die Kinder dann doch oft wieder in spezielle Förderschulen, weil es kaum Alternativen gibt, die eine angemessene Förderung bieten.

Kontakt:

Brigitte Heizmann, Bereichsleitung integrative Kindertagesstätte im Caritas-Kinder- und Jugendhaus Stapf
Leopoldstraße 34
90439 Nürnberg
Telefon 09 11 / 6 57 41-0
www.kjh-stapf.de

„Du bist ein guter Freund, du kannst so gut lachen.“ Interview mit Rita Gross und Manuela Schulze, integrative Krippe und integrativer Kindergarten „Schmetterlingsgarten“, und Carola Hahn, Verein für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V.

Der Verein für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V. betreibt in Nürnberg drei integrative Krippen und vier integrative Kindergärten. In zwei Häusern des Vereins werden die integrativen Kinder jeweils nach der Pädagogik von Maria Montessori und dem ungarischen Arzt András Pető gefördert. Eines davon ist das „Kinderhaus Schmetterlingsgarten“. Rita Gross, Leiterin der integrativen Kinderkrippe, Manuela Schulze, Leiterin des integrativen Kindergartens, und Carola Hahn, pädagogische Leitung des

Vereins für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V., erläutern im folgenden Interview den Ansatz der konduktiven Förderung nach András Pető (siehe Extrakasten) und berichten darüber, wie Inklusion in Krippe und Kindergarten gelingen kann.

Wie sorgen Sie in Ihrer Einrichtung dafür, dass Kinder mit Behinderung oder Entwicklungsauffälligkeiten gut betreut und in die Gruppe eingebunden sind?

Eine wichtige Voraussetzung sind die kleinen Gruppen und der sehr gute Personalschlüssel. Wir haben in der Krippe 16 Kinder, davon fünf mit Eingliederungshilfe. Sie werden von zwei Erzieherinnen, einer Konduktorin, zwei Kinderpflegerinnen und einer FSJlerin betreut. Die Konduktorin übernimmt auch die jeweils 50 Fachdienststunden, die jedem Kind mit erhöhtem Förderbedarf bei umfassender Leistung pro Jahr zustehen. Der Vorteil ist, dass sie die Kinder





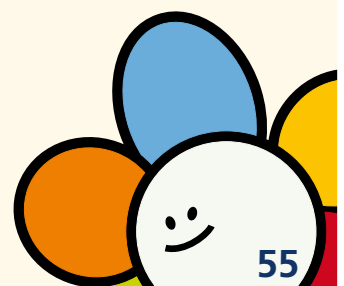
gut kennt und die Fachdienststunden dann einsetzen kann, wenn es für die Kinder gut passt.

Im Kindergarten haben wir 18 Kinder, davon sechs Kinder mit erhöhtem Förderbedarf. Sie werden von drei Fachkräften betreut, von denen eine Konduktorin ist. Dazu kommen noch eine Kinderpflegerin und eine FSJlerin.

Für unser Haus gibt es noch eine Hauswirtschaftlerin. Die Abrechnungen werden von einer Verwaltungskraft erledigt, sodass die Einrichtungsleitungen davon entlastet sind.

Unsere Mitarbeiter machen immer wieder Fortbildungen. Das ist ganz wichtig. Letztes Jahr hatten wir zum Beispiel für alle Mitarbeiter eine Fortbildung „Spiel und Inklusion“, in der es darum ging, wie Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam spielen können. Zwei Mitarbeiter machen gerade die Weiterbildung „Inklusionspädagogik“. Daneben arbeiten wir mit einer Vielzahl von Kooperationspartnern und Fachleuten zusammen. Hierzu zählen zum Beispiel Ärzte, Therapeuten, der ASD, die Frühförderstellen, die Autismus-Ambulanz und viele andere.

Die pädagogische Grundlage unserer Arbeit ist die Pädagogik nach Maria Montessori und die konduktive Förderung nach András Pető. Unser Ziel ist es, die Kinder so zu fördern, dass sie eine größtmögliche Selbstständigkeit erlangen. Die Methode nach András Pető, der sich mit Maria Montessori einig war im Ziel „Hilf mir es selbst zu tun!“, setzt ebenfalls ganzheitlich an. Die Montessori-Materialien sind sehr vielseitig einsetzbar und für Kinder mit unterschiedlichsten Fähigkeiten geeignet. Unsere Kinder lernen ganz viel durch das Spielen. Wir haben zum Beispiel Magnetbausteine angeschafft, mit denen auch ein Kind mit Behinderung sehr gut spielen kann und Erfolge hat. Einmal in der Woche können jeweils fünf Kindergartenkinder zum heilpädagogischen Reiten fahren, das ist ein Angebot unseres Trägers, welches unsere pädagogische Arbeit positiv unterstützt. Die Kinder mit und ohne Behinderungen sind einfach zusammen. Wir leben miteinander und schauen, dass wir allen gut gerecht werden.



Welche Vorteile hat eine integrative Einrichtung für Kinder mit und ohne Behinderung?

Die Kinder ohne Behinderung lernen, Kinder mit Behinderung als wertvoll und normal zu sehen, wertzuschätzen und zu integrieren. Für sie ist es das Selbstverständlichste von der Welt und sie sind da auch sehr fürsorglich. Wir hatten ein Kind, das immer nur am Boden lag. Dem haben die anderen Kinder Spielzeug gebracht oder sie haben mit dem Kind gekuschelt. Und einem Kind, das nur seinen Kopf bewegen konnte, haben sie gesagt „Du bist ein guter Freund, du kannst so gut lachen“. Sie haben einfach gesehen, was das Kind kann, und das Kind hat sich wichtig und wertvoll gefühlt. Selbst die größten Räuber, die ein anderes Regelkind auch mal schubsen, sind mit den integrativen Kindern sehr vorsichtig. Zum Teil bringen die Kinder das einfach schon mit und dann lernen sie auch von uns, einfach dadurch, dass wir mit allen Kinder wertschätzend und achtsam umgehen.

Die Kinder mit Behinderung haben durch die Kinder ohne Behinderung größere Entwicklungsmöglichkeiten. Das Lernen von den anderen Kindern ist ganz wichtig. Wir haben ein Kind, von dem die Ärzte sagten, dass es nie laufen wird, und jetzt kann es laufen und sogar hüpfen. Außerdem lernen die Kinder mit Behinderung bei uns, dass auch sie sich an Tagesabläufe, Regeln und Grenzen halten müssen. Und gerade dieser Rahmen kann ihnen bei ihrer Entwicklung helfen. Dadurch, dass auch sie Rücksicht auf andere Kinder nehmen müssen, entwickeln sie Sozialkompetenzen, die sie vielleicht in der Familie nicht erworben hätten, weil sie dort sehr behütet sind.

Welche Rückmeldungen bekommen Sie von den Eltern?

In der Regel sind die Eltern von Regelkindern und integrativen Kindern sehr dankbar für die intensive und individuelle Betreuung. Sie spüren, dass sich ihre Kinder hier wohlfühlen. Die Eltern wissen auch, dass wir sie unterstützen, wenn es Probleme mit den Ämtern gibt oder

dass sie hier einfach auch mal weinen und ihren Schmerz herauslassen können. Wir berichten bei der Übergabe oder beim Abholen auch, welche Fortschritte das Kind gemacht hat und das freut die Eltern sehr. Eltern von Regelkindern suchen sich zum Teil ganz bewusst eine integrative Einrichtung aus, weil sie wollen, dass ihr Kind mit Kindern mit Behinderung zusammen aufwächst.

Sehen Sie bei der Inklusion auch Grenzen?

Grundsätzlich nehmen wir in der Krippe erst mal alle Kinder auf und schauen dann, dass wir sie möglichst gut begleiten und fördern. Oft gibt es da noch gar keine Diagnose. Wir nutzen auch die Kompetenz externer Fachleute und besuchen entsprechende Weiterbildungen. Für uns ist es auch kein Hinderungsgrund, wenn das Kind häufig epileptische Anfälle, Diabetes oder eine Krankenschwesterbegleitung hat.

Es gibt aber auch Kinder, für die eine Gruppe mit 15 Kindern noch zu groß ist und die eine sehr intensive Förderung brauchen. Manche von ihnen würden mit ihrem Verhalten eine integrative Gruppe sprengen. Für sie gibt es in unserem Verein eine heilpädagogische Kindergruppe mit acht Kindern. Ziel ist es, dass sie innerhalb eines Jahres in eine integrative Gruppe wechseln können. Ein Teil der Kinder könnte mit einem eigenen Integrationshelfer gleich in die integrative Gruppe gehen, aber Integrationshelfer werden im Kindergarten nur sehr selten bewilligt.

Aufgrund unserer Erkenntnisse wird die Inklusion nur gelingen, wenn die Gesellschaft dazu bereit ist und der Staat die Mittel, die zweifelsohne für die Umsetzung erforderlich sind, aufbringen wird. Wir tragen dazu bei.

Welche Voraussetzungen müssen grundsätzlich erfüllt sein, damit Inklusion in einer integrativen Kindertagesstätte gelingt, und wo sehen Sie noch Handlungsbedarf?

Ganz wichtig sind kleine Gruppen und ein sehr guter Personalschlüssel. Auch die Ausstattung

der Einrichtung und die Materialien müssen angepasst werden. All das kostet Geld. Da ist es ganz wichtig, dass man einen Träger hat, der dahinter steht und der bereit ist, die höheren Kosten zu tragen. Und die Menschen, die man einstellt, müssen das Thema Inklusion ein Stück weit in ihrem Herzen tragen. Sie müssen jeden Menschen wertschätzen und dürfen da keine Ängste haben. Zusätzlich brauchen sie Weiterbildungen. Hilfreich sind auch ein gutes Miteinander im Team, regelmäßige Teamgespräche und Supervision. Wir haben bei uns den Vorteil, dass die pädagogische Leitung des Vereins eine Heilpädagogin ist, die bei Bedarf auch berät und hilft, wenn die Einrichtungsleitungen mal nicht weiterwissen. Wichtig ist es auch, die Eltern mit ins Boot zu holen.

Aus unserer Sicht müsste sich bei der Kostenübernahme einiges ändern. Wir kämpfen manchmal ein halbes Jahr dafür, dass die Kosten übernommen werden und unser Träger geht in der Zeit in Vorleistung. Besonders schwierig ist es immer dann, wenn es noch keine Diagnose gibt, auch wenn die Entwicklungsverzögerung ganz klar zu beobachten ist. Und wenn ein Kind mit Behinderung mal für eine längere Zeit ins Krankenhaus oder zur Reha muss, bekommen wir für dieses Kind kein Geld, obwohl die Personalkosten weiterlaufen. Das muss dann der Träger finanzieren.

Aus unserer Sicht ist es auch wichtig, dass die heilpädagogische Frühförderung weiterläuft, wenn das Kind zu uns in die Krippe kommt. Die Eltern und das Kind haben da schon eine Beziehung zum jeweiligen Therapeuten aufgebaut, die zumindest in der ersten Zeit noch ganz wichtig ist. Und diese Frühförderung wird oft nicht weitergezahlt, weil das aus Sicht des Bezirks eine Doppelzahlung ist. Dabei kann diese Frühförderung so viel bewirken und Kosten für spätere Therapien sparen.

Inklusion sollte auch noch mehr in den Fachakademien und Kinderpflegeschulen Thema sein.

Und es ist wichtig, dass das Schulsystem dahingehend geändert wird, dass Inklusion



wirklich möglich ist. Das könnte in Form einer Gesamtschule sein, in der alle Kinder nach ihren individuellen Stärken und Möglichkeiten gefördert werden. Wir haben oft Kinder, die in der Regelschule überfordert sind, aber auch in der Förderschule nicht am richtigen Platz sind. Unsere Gesellschaft ist einfach noch zu sehr auf Integration und viel zu wenig auf Inklusion ausgerichtet.

Kontakt:

Integratives Kinderhaus Schmetterlingsgarten
Delsenbachweg 1

90425 Nürnberg

Kindergarten:

Telefon 09 11 / 66 00 98-12

Krippe:

Telefon 09 11 / 66 00 98-22

Die konduktive Förderung nach András Pető im Schmetterlingsgarten

Von Rita Gross und Manuela Schulze, Schmetterlingsgarten, und Carola Hahn, Verein für Menschen mit Körperbehinderung Nürnberg e.V.

Die konduktive Pädagogik setzt im Alltag an. Sie wurde von András Pető ursprünglich für körperbehinderte Kinder und Erwachsene erarbeitet. In den letzten 15 Jahren wurde sie weiterentwickelt und auf weitere Zielgruppen, auch nicht-behinderte Kinder, erweitert. Alle Kinder profitieren vom ganzheitlichen Ansatz, von Rhythmus und Bewegung in einem strukturierten Tagesablauf. Die Kinder im Krippen- und Kindergartenalter lernen vorwiegend durch Bewegung und durch taktile und propriozeptive Wahrnehmung (Tiefensensibilität/Reizwahrnehmung und Reizverarbeitung). Sie müssen Dinge anfassen und mit allen Sinnen erforschen.

Sie bekommen in der Gruppe die nötige Hilfe zum selbstständigen Handeln und Tätigwerden. Die Hilfestellung wird an ihr Können entsprechend angepasst, sodass sie in ihren motorischen, kognitiven und lebenspraktischen Fähigkeiten spielend gefördert werden. Wir achten gezielt auf gesunde Bewegung, eine gute Körperhaltung, stabile symmetrische Positionen und auf eine möglichst altersgerechte Entwicklung. Bei Auffälligkeiten sprechen die Fachkräfte die Eltern zeitnah an, beraten bei der Hilfsmittelversorgung, Pflegestufe und tauschen sich mit anderen Therapeuten und Bezugspersonen aus.

Die speziell entwickelten Bewegungslerneinheiten beinhalten Elemente von komplexen Bewegungsabläufen, des Platz- und Positionswechsels und der Groß- und Feinmotorik im Liegen, Sitzen, Stehen und Gehen. Sie werden

für die jeweilige Gruppe und nach den individuellen Zielsetzungen und dem jeweiligen Förderbedarf der Kinder erarbeitet und differenziert durchgeführt. Die Aufgaben sind immer konkret, zielorientiert und bauen in Komplexität und Schwierigkeitsgrad aufeinander auf. Nicht nur die einzelnen Aufgaben, sondern auch die einzelnen Fördereinheiten sind aufeinander abgestimmt: Die Aufgaben, z.B. differenziertes Beugen und Strecken der Beine, werden erst im Liegen (am Leichtesten), dann im Sitzen (erhöhter Schwierigkeitsgrad) und zuletzt im Stehen und Gehen (am Schwierigsten) durchgeführt. Sie sind in einen altersgerechten pädagogischen Rahmen eingebettet und werden rhythmisch durch Sprache, Lieder und Reime begleitet. Wichtige Bestandteile sind auch Atem- und Entspannungsübungen sowie die Förderung der Wahrnehmung und Koordination.

Alltagsaktivitäten zwischen den Förderprogrammen (Händewaschen, Toilettengang, essen und trinken, sich an- und ausziehen), die dadurch entstehenden Wege, die zum Begleitthema angebotenen Spiele, Tätigkeiten und Bastelangebote sorgen für die unmittelbare Anwendung der erlernten Fähigkeiten und für greifbare Erfolge.

Das rhythmische Intendieren ist eine Methode der Konduktiven Förderung. Es unterstützt das motorische Lernen, hilft bei der Entspannung spastischer Muskulatur und fördert die Konzentration und die Körperwahrnehmung. Bewegungen werden mit Liedern und Reimen begleitet.

Exkurs:

Gelungene Inklusion aus Elternsicht – Eine ganz besondere Freundschaft

Die Mitarbeiterinnen des integrativen Kindergartens Schmetterlingsgarten in Wetzendorf haben den Aufruf des Bündnisses für Familie, über Beispiele für eine gelungene Inklusion zu berichten, an die Eltern in ihrer Einrichtung weitergegeben und sie zur Beteiligung aufgerufen. Zwei Mütter haben daraufhin von der besonderen Freundschaft zwischen ihren beiden Söhnen berichtet.

„Ich bin die Mama von Max. Max ist vier Jahre alt und mehrfachbehindert. Er kann noch nicht sprechen. Ich möchte berichten, dass Max seit Juli 2013 das Kinderhaus Schmetterlingsgarten besucht. Er wird von allen Kindern und auch von den Eltern geliebt. Die Kinder kümmern sich um Max. Sie helfen ihm bei Problemen, also zum Beispiel beim An- und Auskleiden und beim Essen und bei anderem. Und sie malen gemeinsam mit ihm. Max hat seit September auch einen Freund. Er heißt Paul, ist sechs Jahre alt und hat kein Handicap. Bei Pauls Geburtstagsfeier durfte Max neben Paul sitzen – Geburtstagskinder wählen immer zwei Kinder aus, die neben ihnen sitzen dürfen. Max war sogar bei Paul zuhause zum Spielen eingeladen. Alle Kinder und ganz besonders Paul freuen sich, wenn Max in den Kindergarten kommt. Paul umarmt ihn dann immer und nimmt ihn mit zum Spielen.“

„Mein Sohn Paul besucht als gesundes Kind seit drei Jahren den integrativen Kindergarten Schmetterlingsgarten in Wetzendorf. Schon als

kleines Kind hatte er ein völlig unbedarftes und natürliches Verhältnis zu behinderten Kindern. Eine natürliche Rücksichtnahme ist für ihn eine Selbstverständlichkeit.

Speziell möchte ich aber auf die besondere Bindung zu einem Kind und Freund im Kindergarten eingehen. Pauls Freunde sind in diesem Jahr alle in die Schule gekommen. Wir haben uns auf ein schweres letztes Kindergartenjahr eingestellt.

Aber so kam es nicht. Ein fast zwei Jahre jüngeres Kind mit Behinderung kam in diesem Jahr neu in unseren Kindergarten. Paul freut sich jeden Tag auf Max. In den Ferien vermisst er ihn. Sie sind ganz besondere Freunde. Max kann nicht sprechen, aber die Kommunikation zwischen den beiden funktioniert reibungslos. Die beiden zeigen sich ihre Freundschaft durch kuscheln und streicheln. Max hat auf meinen sonst eher wilden Sohn eine ganz besondere ruhespendernde Wirkung, die er wohl auch selbst sehr genießt. Denn der schönste Tag in den Ferien war nicht der Tag im Schwimmbad oder der Tag im Tobeland – nein, es war der Tag, an dem er von Max Familie zum ersten Mal nach Hause eingeladen wurde und einen ganzen Vormittag bei Max und seiner Familie verbringen durfte.

Ich möchte diese Freundschaft, auch wenn mein Sohn dieses Jahr in die Schule kommt und sich die Wege der beiden trennen, unbedingt aufrecht erhalten.“



Schulprofil Inklusion – Vielfalt leben an der Grundschule St. Leonhard. Interview mit Tanja Klieber und Ute Ehrenfeld

Die Grundschule St. Leonhard ist eine Schule mit dem Schulprofil Inklusion. Ihr Ziel ist es, alle Kinder entsprechend ihren Fähigkeiten und Begabungen zu fördern. Dies gilt nicht nur für die Kinder mit Entwicklungsverzögerungen und Förderbedarf im sozialen und emotionalen Bereich. Auch Kinder mit Hochbegabung werden speziell gefördert. Und für die vielen Kinder an der Schule, die zwei oder mehr Sprachen sprechen und noch Schwierigkeiten mit der deutschen Sprache haben, gibt es die Deutschförderklassen.

Die Rektorin Tanja Klieber und die Sonderpädagogin Ute Ehrenfeld beschreiben in dem folgenden Interview die Arbeit an der Schule und die damit verbundenen Herausforderungen.

Wie setzen Sie das Schulprofil Inklusion an Ihrer Schule um?

Frau Klieber: Bei uns an der Schule wird das Thema Inklusion schon lange in beide Richtungen gedacht. Wir nehmen jedes Kind so an, wie es ist, unabhängig von seinen Fähigkeiten und Möglichkeiten, und versuchen, das Kind möglichst gut zu fördern. Sicher kommen wir dabei manchmal an unsere Grenzen, aber Inklusion fängt im Kopf an und wir alle hier können stolz darauf sein, dass Inklusion an unserer Schule ein seit Langem gelebtes Prinzip ist.

Frau Ehrenfeld: Konkret heißt das, dass wir diagnostisch möglichst gut erfassen, wo die Kinder von ihrem Entwicklungsstand her stehen und welche Förderbedürfnisse sie haben. Auf dieser Basis erstellen wir individuelle Förderpläne. Wir arbeiten dann zum einen mit kleinen, temporären Lerngruppen, in denen unterrichtsbegleitend Dinge vertieft werden und die Kinder anschaulicher arbeiten können. Daneben bauen wir in den Gesamtunterricht immer wieder Elemente ein, in deren Rahmen jedes Kind an

sich und seinen Möglichkeiten arbeiten kann. Hier wird zum Beispiel die Sprache vereinfacht, oder es werden differenzierte Arbeitshefte und Materialien verwendet, die der individuellen Leistungsfähigkeit der Kinder entsprechen. In der ersten und zweiten Klasse arbeiten wir mit jahrgangsgemischten Klassen. Da gibt es einen relativ offenen Unterricht mit vielen Bausteinen und Lernthekensystemen. Zum Teil wird auch an Stationen gearbeitet, wo berücksichtigt wird, dass manche Kinder einen Lernpartner brauchen.

Frau Klieber: Bei uns werden auch immer mehr Kinder lernzieldifferent unterrichtet. Das heißt, wenn in der dritten Klasse normalerweise schon bis 1.000 gerechnet wird, und ein Kind ist noch nicht so weit, dann rechnet es eben nur im Bereich bis 100 oder 20. Dafür greifen wir dann auf den Materialfundus der ersten und zweiten Klasse zurück. Für die hochbegabten Kinder haben wir eine Lehrerin, die manchmal mit ihnen eine Projektarbeit macht. Hier erarbeiten die Kinder zum Beispiel Referate, die sie dann in der Klasse vorstellen. So tragen sie ihre speziellen Fähigkeiten wieder in die Gemeinschaft.

Welche besonderen Herausforderungen sind mit der Umsetzung des Schulprofils verbunden?

Frau Ehrenfeld: Die Umsetzung von Inklusion an unserer Schule ist mit einem hohen Zeitaufwand verbunden und dem wird nicht in ausreichendem Maße durch zusätzliches Personal Rechnung getragen. Wir haben im Rahmen des Schulprofils Inklusion meine Stunden als Sonderpädagogin und dann noch einmal zehn zusätzliche Stunden, die auf die Lehrkräfte verteilt sind. Dann gibt es noch ein paar weitere Sonderpädagogikstunden und Regelschulstunden für den Schwerpunkt „Soziale und emotionale Entwicklung“ und weitere Stunden für unsere Deutschförderklassen. Das ermöglicht

es, dass zum Teil zwei Lehrkräfte in einer Klasse unterrichten können. Doch das ist lange nicht in dem Maße möglich, wie es tatsächlich nötig ist. Wir haben ja nicht ein Kind mit besonderem Förderbedarf in einer Jahrgangsstufe, sondern immer mehrere. Und neben dem Unterricht ist für jedes dieser Kinder eine individuelle Materialaufbereitung und oft auch eine Absprache mit Fachdiensten notwendig. Das kostet viel Zeit. Und auch die Elternarbeit ist aufwendiger.

Frau Klieber: In den ersten beiden Jahrgangsstufen können wir die Inklusion gut umsetzen. Kinder, die länger brauchen, können die ersten beiden Jahrgangsstufen statt in zwei auch in drei Jahren durchlaufen. Dies zählt nicht als Wiederholung. Aber in den Jahrgangsstufen 3 und 4 haben wir deutlich weniger Möglichkeiten. Da realisieren die Kinder mit Förderbedarf dann auch, dass sie hintendran sind. Das muss man entsprechend auffangen und hier ist es wichtig, dass eine zweite Lehrkraft in der Klasse ist. Nicht nur für die Kinder, sondern auch für die Lehrergesundheit. Es wird leichter, wenn die Lehrkräfte nicht mehr alleine alles stemmen müssen. Durch ein Lehrertandem werden sowohl der Unterricht als auch Elterngespräche und andere Absprachen deutlich entlastet. In der vierten Klasse kommt dann auch noch der Übertrittsdruck dazu. Die angeschlossene Mittelschule hat auch das Schulprofil Inklusion, hier klappt der Übergang auch für Kinder mit Entwicklungsverzögerungen ganz gut. Trotzdem müssen viele der Kinder nach der vierten Jahrgangsstufe erst mal seelisch wieder aufgefangen werden.

Was uns beispielsweise für akute Krisensituationen von Kindern wirklich helfen würde, wären Schulbegleiter, die nicht speziell für ein Kind da sind, sondern in schwierigen Situationen für verschiedene Schüler einspringen könnten, zum Beispiel, wenn sie der Unterrichts- bzw. Grupsituation mal nicht gewachsen sind.

Frau Ehrenfeld: Ja, das wäre eine tolle Sache. Wir haben ja in jedem Schuljahr etwa fünf Kinder oder mehr, die extrem psychisch belastet sind.



Frau Klieber: Der Unterricht wäre auch leichter, wenn wir kleinere Klassen hätten. 80 Prozent der Kinder an unserer Schule haben einen Migrationshintergrund. Da dürfen wir Klassen ab 26 Kindern teilen. Aber in unseren Klassen sind trotzdem zum Teil 24 oder 25 Kinder. Davon sind in der Regel 10 Kinder sprachlich so schwach, dass sie besonders gefördert werden müssen, und dann kommen noch die Kinder im Rahmen der Inklusion dazu. Da wäre es schon einfacher, wenn wir nur 20 oder 22 Kinder in einer Klasse hätten. Außerdem wünschen wir uns, dass die anspruchsvolle und oft auch belastende Arbeit, die wir hier an unserer Schule für die Kinder und die Gesellschaft machen, stärker anerkannt und gewürdigt wird, nicht nur in finanzieller Hinsicht.

Haben Kinder mit und ohne Förderbedarf auch außerhalb der Schule Kontakte?

Frau Ehrenfeld: Ja, ich beobachte das zum Teil im angeschlossenen Hort. Hier spielen alle Kinder auch nach der Schule zusammen. Sie wissen voneinander ja in der Regel gar nicht, wer einen besonderen Förderbedarf hat, das thematisieren wir nicht am Kind direkt. Schwierigkeiten der Kinder untereinander entstehen dann, wenn einzelne Kinder sozial sehr auffällig sind und sich nicht altersangemessen verhalten. Da ist es dann Aufgabe der Pädagoginnen und Pädagogen, Lösungsansätze zu finden und zu vermitteln.

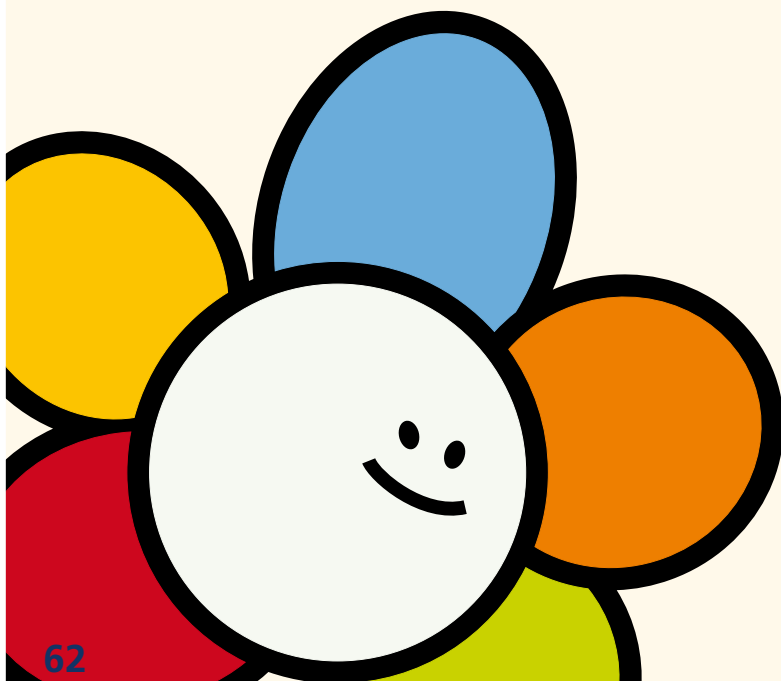
Wie reagieren die Eltern auf die individuelle Beschulung ihrer Kinder?

Frau Ehrenfeld: Das ist ganz unterschiedlich. Es gibt Eltern, die hier mitgehen können und sehen, welche Vorteile und Möglichkeiten das Kind hat, wenn es individuell betreut und nicht über Jahre hinweg überfordert wird oder die Lernentwicklung stagniert. Aber es gibt auch Eltern, die nicht akzeptieren möchten, dass ihr Kind nicht nach dem allgemeinen Plan voranschreiten kann und die Schuld dafür bei uns suchen. Da braucht es viel Zeit, um den Eltern zu vermitteln, dass ihr Kind durch eine individuelle Förderung nicht verloren ist, sondern bessere Möglichkeiten hat, sich zu entwickeln. Manchmal haben Eltern auch Angst, dass ihr Kind auf die Förderschule muss. Da erklären wir dann, dass sich das Schulgesetz mittlerweile geändert hat und die Kinder das Recht auf eine inklusive Beschulung an einer Regelschule haben.

Gibt es Vorbehalte von Eltern, deren Kinder keinen besonderen Förderbedarf haben?

Frau Klieber: Das erlebe ich eigentlich nicht. Und ich glaube auch, dass Heterogenität wirklich eine Bereicherung sein kann. Wir haben hier beispielsweise in einer Klasse einen Jungen, der die ersten beiden Jahrgangsstufen in drei Jahren durchlaufen hat, und ein Mädchen, das hochbegabt ist. Beide arbeiten und spielen zusammen und sind beste Freunde. Ich denke, wenn Kinder mit dieser Heterogenität aufwachsen und sie schätzen lernen, dann können sie die Heterogenität auch später leben.

Kontakt: www.ganzleo.nuernberg.de





MONTESSORI Zentrum Nürnberg.

Eine Schule für alle – Einzelintegration an der Montessorischule. Interview mit Virginia Eberhardt, Schulleiterin

Die Montessorischule ist eine private Schule, in der Kinder mit unterschiedlichsten Einschränkungen im Wege der Einzelintegration gemeinsam mit nicht-behinderten Kindern in der Grundschule und in der Sekundarstufe unterrichtet werden. In dem folgenden Interview beschreibt die Leiterin der Schule, Virginia Eberhardt, wie der gemeinsame Unterricht gelingt und welche Herausforderungen sich stellen.

Wie viele Integrationskinder unterrichten Sie an Ihrer Schule?

Wir nehmen pro Schuljahr ein bis zwei Integrationskinder, die einen Schulbegleiter benötigen, in die ersten Klassen auf. Mehr begleitete Integrationskinder können wir nicht aufnehmen, weil sonst zu viele Erwachsene in der Klasse sind. Es sind ja schon die Lehrkraft und für 12 Stunden

pro Woche eine pädagogische Assistenz in der Klasse. Wenn dann noch zwei Integrationshelfer in der Klasse sind, kommen vier Erwachsene auf 25 Kinder. Und wir beobachten, dass die Kinder in der Freiarbeit unselbstständiger werden, wenn zu viele Erwachsene in der Klasse sind. Sie fragen dann eher nach, anstatt selber zu denken und sich die Dinge zu erarbeiten.

Insgesamt haben wir momentan 30 Integrationskinder an unserer Schule, 20 davon werden begleitet.

Wie gelingt die Inklusion bei Ihnen an der Schule?

Die Montessori-Pädagogik ist ja eine sehr individuelle Pädagogik, die bei den Fähigkeiten und Möglichkeiten der einzelnen Schülerinnen und Schüler ansetzt. Und die Montessori-Materialien

sind sehr vielseitig und können sehr differenziert eingesetzt werden. Damit kann ich zum Beispiel darauf eingehen, ob ein Kind erst eine Zahlenmenge bis drei oder vier erfassen kann oder schon bis zehn.

Außerdem haben wir hier im Haus viele Kolleginnen und Kollegen, die schon seit Langem und sehr engagiert mit behinderten Kindern arbeiten und da einen großen Erfahrungsschatz mitbringen. Oft haben unsere Integrationsbegleiter eine pädagogische Ausbildung und bilden sich immer wieder fort. Zusätzlich bekommen wir Unterstützung durch den Mobilen Sonderpädagogischen Dienst, der uns Tipps zum Umgang mit dem Kind, aber auch Materialien gibt. Die Integrationshelfer für die behinderten Kinder sind bei unserem Trägerverein angestellt.

Wo sehen Sie Grenzen der Inklusion?

Wir haben hier Integrationskinder mit den unterschiedlichsten Behinderungen. Vom Lernen her gibt es grundsätzlich keine oder kaum Probleme, da die Lehrer die Lernmaterialien anpassen können.

Wir haben allerdings die Erfahrung gemacht, dass eine Einzelintegration ab der vierten oder fünften Klasse grundsätzlich schwieriger wird. Kinder und Jugendliche kommen dann in eine andere Lebensphase. Für sie ist es wichtig, herauszufinden, wer sie sind, wie sie in der Klasse ankommen und wo sie in der Gesellschaft stehen. Der Jugendliche sieht dann erst einmal sich im Mittelpunkt, orientiert sich neu – der behinderte Mitschüler passt dann vielleicht nicht mehr als Freund. Das ist normal und ändert sich auch wieder. Die Kinder mit Behinderung können dann plötzlich ohne Freunde in der Klasse dastehen und das gerade in einem Alter, in dem eine Peergroup sehr wichtig ist. Wir halten daher Ausschau nach anderen Möglichkeiten, z.B. durch regelmäßige Teilnahme an Workshops bei der Lebenshilfe, und stellen fest, dass sie dort oft schnell Freunde finden, einfach weil es da Kinder gibt, die ähnlich sind wie sie. Wir möchten die Situation aber auch hier an der

Schule verbessern und denken darüber nach, im nächsten Schuljahr drei Integrationskinder mit ähnlicher Einschränkung aufzunehmen. Die Kinder hätten dann die Möglichkeit, ein Kind mit ähnlicher Behinderung in der Klasse oder zumindest auf dem Stockwerk oder im Pausenhof zu finden.

Darüber hinaus prüfen wir in jedem Jahr, ob die Kinder gut bei uns aufgehoben sind, ob wir etwas ändern müssen, damit sie gut aufgehoben sind, oder ob wir die weitere Beschulung mit den uns zur Verfügung stehenden Möglichkeiten gar nicht leisten können. Dann kann es im Einzelfall auch einmal vorkommen, dass wir den Eltern raten, das Kind auf eine Förderschule zu geben.

Mit blinden oder gehörlosen Kindern haben wir bislang noch keine Erfahrungen, aber mit Kindern aus diesem Spektrum schon.

Welche positiven Erfahrungen haben Sie bisher mit der Inklusion an Ihrer Schule gemacht?

Die Kinder mit Behinderung gucken sich viel ab von den nicht-behinderten Kindern. Und wenn tatsächlich mal ein Kind an ein Förderzentrum wechselt, bekomme ich vom Mobilen Sonderpädagogischen Dienst auch die Rückmeldung, dass das Kind im Vergleich zu den anderen Kindern viel bei uns gelernt hat.

Für die nicht-behinderten Kinder hier ist es ganz normal, dass auch ein behindertes Kind in der Klasse ist. Sie wissen, dass es manches vielleicht nicht kann und sich manchmal anders verhält, aber sie können gut damit umgehen. Wir merken den Unterschied zu anderen Kindern dann, wenn in der fünften Klasse Kinder von außerhalb auf unsere Schule kommen. Für sie ist die Situation ungewohnt und es fällt ihnen schwerer zu akzeptieren, dass das behinderte Kind zur Klasse gehört.

Unsere Schülerinnen und Schüler haben gute soziale Kompetenzen. Aber das hängt nicht nur mit den behinderten Kindern zusammen, sondern damit, dass Rücksichtnahme und Wert-

schätzung an unserer Schule wichtige Werte sind, zum Beispiel werden in den täglichen Gesprächskreisen Konflikte besprochen und versucht, gemeinsam Lösungen zu finden.

Es entstehen auch Freundschaften zwischen behinderten und nicht-behinderten Kindern. Aber da liegt es immer auch ein bisschen daran, ob die Eltern noch die Kapazitäten haben, sich um die Kontakte zu kümmern, oder ob sie durch Berufstätigkeit, Therapien, Arzt- und Ämterbesuche und weitere Kinder so eingespannt sind, dass ihnen die Kraft dafür fehlt.

Welche Herausforderungen stellen sich im Zusammenhang mit der inklusiven Beschulung und was würde die Inklusion in der Schule leichter machen?

Für die Lehrkraft stellt sich zunächst die Herausforderung, die Materialien und die Aufgaben an die individuelle Situation des Kindes anzupassen und einen Förderplan zu erstellen. Dazu kommen Gespräche mit den Therapeuten, dem Mobilen Sonderpädagogischen Dienst und vielleicht einem Schulpsychologen sowie die Abstimmung mit dem Integrationshelfer. Auch die Elterngespräche brauchen in der Regel mehr Zeit. All das kommt derzeit zum normalen Stundenbudget dazu.

Wenn die Kinder älter werden, nehmen sie sich und ihre Grenzen auch noch einmal ganz anders wahr. Da kann es vorkommen, dass ein Kind stark an sich zweifelt, weil es merkt, dass es mit den anderen Kindern in der Klasse nicht mithalten kann. Auch da ist die Lehrkraft gefordert, achtsam zu sein und bei Bedarf zu handeln.

Wir können uns zwar inklusive Schule nennen, aber da wir eine Privatschule sind, bekommen wir nicht die zusätzlichen Lehrerstunden, die die staatlichen Schulen mit dem Fachprofil Inklusion bekommen. Uns fehlt manchmal ein Förderlehrer, denn es werden nicht alle behinderten Kinder von einem Integrationshelfer unterstützt. Unser Trägerverein unterstützt unsere Arbeit ab Herbst mit einer Heilpädagogin, die uns für



einige Wochenstunden entlasten kann. Darauf freuen wir uns alle schon. Es wäre schön, wenn eine Lehrkraft, die zwei oder mehr Inklusionskinder in der Klasse hat, z.B. eine Stunde weniger unterrichten müsste.

Und es würde helfen, wenn der Mobile Sonderpädagogische Dienst mehr Zeit hätte, um die Lehrkräfte zu unterstützen. Dazu müsste das Kultusministerium den Förderzentren mehr Geld zuweisen.

Schwierig sind aus unserer Sicht die langwierigen Genehmigungsverfahren für die Integrationshelfer. Oft erfahren wir erst relativ spät, ob der beantragte Integrationshelfer für ein neues Integrationskind genehmigt wird. Das ist auch für die Eltern belastend, weil wir manche Kinder nur dann aufnehmen können, wenn sie einen Integrationshelfer haben.

Damit die Integrationshelfer uns zur Verfügung stehen, müssen wir sehr aufwendig jedes Jahr eine Verlängerung beim Bezirk bzw. beim

Jugendamt beantragen. Es wäre sinnvoll, da einfachere Lösungen zu finden – schließlich verschwindet eine Behinderung nicht nach einem Jahr.

Einige der behinderten Kinder werden mit dem Bus befördert. Die Planung und die Ausschreibung für die Busunternehmen liegen bei uns, und auch das ist eine zusätzliche Arbeit.

Wünschenswert ist es, dass die Integrationshelfer nicht nur für die Zeit bezahlt werden, in der sie ein Kind begleiten, sondern auch dann, wenn sie eine Fortbildung machen. Das Fortbildungsangebot im Bereich Inklusion wächst und darin sehe ich eine große Chance.

Insgesamt wünsche ich mir mehr Wertschätzung für unsere Arbeit. Unser Ziel ist es, eine „Schule für alle“ zu sein und wir sehen das als Chance, etwas Neues zu entwickeln. Ich denke, davon könnten auch andere Schulen profitieren, so wie wir uns auch etwas von anderen Schulen abgucken. Gegenseitiges Lernen ist da ganz wichtig.

Im Alltag hadern wir oft mal mit Kleinigkeiten. Aber wenn ich das Ganze so anschau, denke ich, dass es toll ist, wie wir hier arbeiten können, und dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Kontakt: www.montessori-nuernberg.de

Partnerklassen – ein Schritt auf dem Weg hin zu einer inklusiven Schule. Interview mit Ullrich Reuter, Jakob-Muth-Schule der Lebenshilfe Nürnberg e.V.

Im Rahmen von Partnerklassen werden die Kinder einer Regelschulklasse und einer Förderschulklasse ganz oder zumindest teilweise gemeinsam unterrichtet. Die Jakob-Muth-Schule der Lebenshilfe, eine Förderschule mit dem Schwerpunkt „Geistige Entwicklung“, hat 2003 begonnen, Partnerklassen an Regelschulen einzurichten. Aktuell hat die Schule vier Partnerklassen an der Wahlerschule (Grundschule, 1.-4. Jahrgang) und zwei Partnerklassen an der Geschwister-Scholl-Realschule (5. und 6. Jahrgang). Seit 2010 gibt es im Rahmen des Projekts „Intensiv Kooperierende Klassen Nürnberg (IKON)“ Partnerklassen der Henry-Dunant-Schule an der Jakob-Muth-Schule. Aktuell sind es vier Klassen (1. bis 4. Jahrgangsstufe).

Ullrich Reuter, Schulleiter der Jakob-Muth-Schule, berichtet in dem folgenden Interview über seine Erfahrungen mit den Partnerklassen.

Wie ist die Idee zu den Partnerklassen der Jakob-Muth-Schule entstanden?

Die ersten Partnerklassen in Nürnberg entstanden im Rahmen einer Kooperation zwischen der Merian- und der Hegelschule. Bei uns in der Lebenshilfe gab es 2001/2002 einen Paradigmenwechsel hin zu einer Öffnung der Förderschulen und weg von der traditionellen Sonderbetreuung. Bei der Neufassung des Bayerischen Erziehungs- und Unterrichtsgesetzes 2003 wurden die Partnerklassen, die damals noch Außenklassen hießen, auch schulrechtlich festgeschrieben, und in dem Jahr haben wir dann unsere erste Partnerklasse an der Grundschule in Gebersdorf eingerichtet.



Welche Fächer können gemeinsam unterrichtet werden und wo gibt es Grenzen?

Im IKON-Projekt unterrichten wir in den ersten zwei Klassen alle Fächer fast durchgängig gemeinsam. In der 3. und 4. Klasse differenziert sich das dann mehr. Das hängt mit den unterschiedlichen Stundentafeln in den Grundschulklassen und den Förderschulklassen zusammen, aber auch mit der Vorbereitung der Grundschulkinder auf den Übertritt. An der Geschwister-Scholl-Realschule werden die nicht-vorrückungsrelevanten Fächer wie Kunst, Sport und Musik gemeinsam unterrichtet. Aber es gibt darüber hinaus auch viele Begegnungen im Rahmen des Schullebens und gemeinsame Projekte, die zum Teil in andere Fächer, wie Geschichte, Sachkunde oder Erdkunde, hineinreichen.

Wie wird der gemeinsame Unterricht in den Partnerklassen organisiert und gestaltet?

Unsere Klassen haben in der Regel 8-10 Kinder, an den Grundschulen sind es 17-22 Kinder. Eigentlich sollten nicht mehr als 25 Kinder in der Gesamtklasse sein, aber das ist nicht immer möglich. Beim gemeinsamen Unterricht sind immer eine Grundschullehrkraft und eine Förderschullehrkraft in der Klasse. Sie planen und gestalten den gemeinsamen Unterricht miteinander. Zusätzlich ist für die Förderkinder in der Regel noch eine Pflegekraft dabei.

Die Organisation der Partnerklassen ist allerdings sehr komplex. Es sind vier Standorte beteiligt, das macht die Kommunikation, die Logistik und die Gestaltung der Einsatzpläne schon sehr kompliziert. Außerdem müssen wir die Stundentafeln der Grundschulen und die Vorschriften für die einzelnen Unterrichtsfächer berücksichtigen. Und weder diese Mehrarbeit, die zum Teil bei der Schulleitung liegt, noch der Mehraufwand, den die Grundschul- und Förderschullehrkräfte durch die gemeinsame Unterrichtsplanung haben, werden durch entsprechende Stundenentlastung ausgeglichen. Das erfordert schon ein hohes Maß an Engagement und Begeisterung bei allen Beteiligten.

Wir werden uns wahrscheinlich als „Profilschule Inklusion“ bewerben, nachdem es jetzt auch für Förderschulen mit diesem Profil zusätzliche Ressourcen gibt.

Wie wirkt sich der gemeinsame Unterricht auf die Kinder aus?

Das Projekt IKON wurde vom Institut für Grundschulforschung der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg und dem Lehrstuhl für Sonderpädagogik IV der Julius-Maximilians-Universität Würzburg wissenschaftlich begleitet. Die Ergebnisse zeigen, dass der gemeinsame Unterricht bei den Grundschulkindern zu keinem Bremseffekt bei den Leistungen führt und dass die Grundschulkinder selber ihre Fähigkeiten positiv einschätzen. Die Kinder mit Förderbedarf fühlen sich gut in die Klassengemeinschaft integriert und anerkannt und akzeptiert.

Was wir selber beobachten ist eine große Selbstverständlichkeit der Kinder im Umgang miteinander. Zum Teil nehmen sie die Behinderungen gar nicht als solche wahr. Dass die Kinder zu zwei unterschiedlichen Gruppen gehören, erkennen sie oft erst dann, wenn der Stundenplan differenziert werden muss. Für alle beteiligten Kinder ermöglicht der gemeinsame Unterricht vielfältige neue Lernerfahrungen in unterschiedlichen Bereichen.

Wie beurteilen die Eltern den gemeinsamen Unterricht? Und aus welchen Gründen melden die Eltern ihr Kind in einer Partnerklasse an?

Die IKON-Begleitforschung zeigt, dass die Grundschuleltern sehr zufrieden sind mit der der Förderung im Unterricht, der sozialen Integration und mit den Unterrichts- und Nachmittagsangeboten. Über 90 Prozent würden ihr Kind wieder in der Klasse einschulen. Gründe für ihre Anmeldung an unserer Schule sind die Wohnortnähe, dass jedes Kind an unserer Schule einen Hortplatz bekommt und manchmal auch der Wunsch, dass das Kind schon früh Kontakt zu behinderten Kindern hat. Gerade am Anfang

haben Eltern ihr Kind bei uns angemeldet, weil sie dachten, dass das Kind an einer Regelschule mit 25 Kindern in der Klasse nicht die Förderung bekommt, die es braucht. Das waren dann oft Kinder mit sozial-emotionalen Auffälligkeiten und leichten Lernproblemen. Da achten wir jetzt aber mehr darauf, dass die Balance zwischen Kindern mit und ohne Förderbedarf stimmt.

Die Eltern von Förderkindern haben oft den Wunsch nach einem inklusiven Setting. Und sie wissen, dass ihr Kind bei uns gut betreut und gefördert wird. Bei Bedarf erhält das Kind auch Therapien bei uns im Haus und es wird mit dem Schulbus zur Schule und wieder nach Hause gebracht. Wir haben auch viele Förderkinder aus sozial schwachen Familien und prekären Verhältnissen. Gerade für diese Eltern, aber auch für die vielen Kinder mit Migrationshintergrund, ist so eine umfassende Betreuung sehr wichtig. Bei der Einzelintegration in einer Regelschule müssen sich die Eltern um vieles selber kümmern.

Denken Sie, dass Partnerklassen auch ein Schritt hin zu mehr Inklusion an unseren Schulen und in der Gesellschaft sind?

Ein Schritt ja, aber es kann letztlich nicht das Modell für eine inklusive Schule sein. Es muss selbstverständlich werden, dass Kinder mit allen Formen von Behinderung und besonderen Bedürfnissen gemeinsam mit anderen zur Schule gehen und die Förderung erhalten, die sie brauchen. Davon sind wir noch sehr weit entfernt. Unser Bildungssystem ist noch sehr stark auf Trennung und Differenzierung ausgelegt, und unter diesen Bedingungen ist ein inklusives System nicht realisierbar. Ich war früher ein Verfechter der Einzelintegration, aber wenn ich sehe, wie es Kindern mit hohem Förderbedarf in

der Einzelintegration geht, dann denke ich, dass sie bei uns in der Regel die besseren Möglichkeiten haben. Sie bekommen die Förderung, die sie brauchen, und lernen trotzdem gemeinsam mit den Regelkindern. Langfristig sollte das auch an anderen Schulen möglich sein.

Bei unseren Partnerschulen erlebe ich, dass sie über die Partnerklassen angefangen haben, sich für behinderte Kinder zu öffnen und mittlerweile unabhängig von unseren Partnerklassen eine ganze Reihe von Kindern mit Förderbedarf haben. Ich wünsche mir auch, dass wir als Schule offen für alle Formen der Behinderung sein dürfen. Momentan darf die Jakob-Muth-Schule nur Kinder mit einem Förderbedarf im Schwerpunkt geistige Entwicklung aufnehmen.

Was sind Ihre Pläne für die Zukunft?

Unser Ziel ist ein „Inklusionscampus Wahlerschule“ mit einer integrativen Kinderkrippe und Kindertagesstätte, ausreichend Platz für unsere vier Partnerklassen, die Grundschulklassen der Wahlerschule und einen Hort, der dann gemeinsam mit der Tagesstätte ein inklusives Nachmittagsangebot macht. An einem solchen Projekt sind aber sehr viele Stellen beteiligt. Trotzdem sind wir zuversichtlich, dass alle beteiligten Stellen die Chancen dieses innovativen Projekts erkennen und die Umsetzung in den nächsten Jahren gelingen wird.

Kontakt:

Ullrich Reuter, Schulleiter, Dipl. Päd. Univ.
Jakob-Muth-Schule
Privates Förderzentrum (Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung) der Lebenshilfe Nürnberg e.V.
Waldaustraße 21
90441 Nürnberg
Tel. 09 11 / 5 87 93-91 1
E-Mail ReuterU@Lhnbhg.de
www.lebenshilfe-nuernberg.de

Gemeinsamer Unterricht für Schülerinnen und Schüler mit und ohne Sehbehinderung. Interview mit Beate Storch, Schulleiterin am Förderzentrum Sehen

Am Bildungszentrum für Blinde und Sehbehinderte (bbs) werden im Förderzentrum mit dem Förderschwerpunkt Sehen ab der 5. Klassen Schülerinnen und Schüler mit und ohne Sehbehinderung gemeinsam unterrichtet. Welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, damit ein gemeinsamer Unterricht von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Sehbehinderung gelingt und wie beide Gruppen von dem gemeinsamen Unterricht profitieren, beschreibt Beate Storch, Schulleiterin am Förderzentrum Sehen, in dem folgenden Interview.

Welche Voraussetzungen und Rahmenbedingungen müssen gegeben sein, damit sehbehinderte und nicht-sehbehinderte Kinder an einer Förderschule gemeinsam unterrichtet werden können?

Eine Grundvoraussetzung ist, dass lernzielgleich mit der Regelschule unterrichtet wird. Und dann ist es notwendig, dass Kinder ohne Förderbedarf eine bestimmte Haltung gegenüber Kindern mit Förderbedarf Sehen haben. Vieles vermitteln wir im Unterricht bei uns an der Schule, aber die Kinder müssen eine gewisse Offenheit und Akzeptanz mitbringen. Wir haben deshalb auch ein formelles Aufnahmeverfahren. Zunächst informieren wir die Eltern bei einem Elternabend über unsere Schule. Die Kinder, deren Eltern sich vorstellen können, ihr Kind an unserer Schule anzumelden, laden wir zu zwei Schnuppertagen ein. Da gehen sie in kleinen Gruppen in den Unterricht der vierten Klasse und es ist immer noch eine zusätzliche Lehrkraft dabei, die das Verhalten der Kinder beobachtet. Wir arbeiten an diesen Tagen mit freien Arbeitsformen. Die Kinder müssen zum Beispiel gemeinsam mit den sehbehinderten Kindern in Gruppen verschiedene Arbeitsaufträge erledigen. Und sie erfahren mithilfe einer Simulationsbrille, wie es ist, sehbehindert zu sein, zum Beispiel beim Sport.

Die beteiligten Lehrkräfte überprüfen am Ende der zwei Tage anhand spezieller Items, ob die Kinder zu unserer Schule passen. Wir informieren dann die Eltern, ob es zu einer Aufnahme kommen kann. Es dürfen allerdings nicht mehr als 20 Prozent der Schüler/innen sogenannte „Öffnungsschüler/innen“ sein.

Wichtig ist auch, dass die nicht-sehbehinderten Kinder akzeptieren, dass sehbehinderte Schüler/innen bei Proben eine Zeitverlängerung haben und dass das nicht ungerecht ist, sondern einfach ein Nachteilsausgleich. Oder dass sie Rücksicht nehmen, wenn es um die Wahl des Sitzplatzes geht, und hier bei uns auf dem Gelände nicht rennen, um die sehbehinderten Kinder nicht zu gefährden.

Wenn die Schüler/innen in die Pubertät kommen, kann es schon mal passieren, dass sie versuchen, sich auf Kosten eines sehbehinderten Kindes zu profilieren. Aber da sind wir sofort im Kontakt mit den Beteiligten und vermitteln dann auch die nötige Sozialkompetenz. In diesem Schuljahr hatten wir eine ganze Projektwoche zu dem Thema „Sozialkompetenz“, insbesondere im Umgang mit behinderten Menschen. Da haben wir anhand entsprechender Übungen auch vermittelt, wie man alle mit ins Boot holen und zu einer gemeinsamen Lösung gelangen kann.

Wie sieht ein inklusionsorientierter Unterricht bei Ihnen im Förderzentrum aus? Und welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit ein gemeinsamer Unterricht gelingen kann?

Bei regelmäßigen Teamsitzungen (Fachlehrer, Therapeuten, Erzieher ...) werden Beobachtungen ausgetauscht und die bestehenden Förder- und Entwicklungspläne dem Entwicklungsfortschritt angepasst.

So werden z.B. bei kollegialer Fallberatung und im dokumentierten Lernentwicklungsgespräch für alle Schüler/innen individuelle Förderziele bezüglich Kognition, Kommunikation, Emotion, sozialem Lernen und Sensomotorik regelmäßig fortgeschrieben.

Verschriftlichte Lerninhalte werden individuell dem entsprechenden Sehvermögen angepasst. So arbeiten Schüler/innen ohne Förderbedarf mit einem zugelassenen Schulbuch im Original. Schüler/innen mit Sehbehinderung erhalten einen vergrößerten Druck oder arbeiten mit Hilfsmitteln wie Lesegerät, Lupe oder Vergrößerungssoftware, Schüler/innen mit Blindheit nutzen den Brailledruck oder das digitalisierte Schulbuch am Notebook. In ähnlicher Form werden Arbeitsblätter adaptiert. Interaktive Whiteboards, mit denen die Klassenräume ausgestattet sind (Schüler/innen mit hoher Sehbehinderung verfügen über eigene Monitore), bieten nicht nur variable und kontrastreiche Schrift, optimale Farben und mannigfaltige Sehangebote, sondern auch verschiedenste Übungsformen und Möglichkeiten der Veranschaulichung. Das Lernprogramm GeoGebra ermöglicht ein individuell differenziertes und doch gemeinsames Lernen.

Rhythmisierung, Aktivierung und Selbsttätigkeit sind am Förderzentrum Sehen Unterrichtsprinzipien, die in jedem Stundenaufbau berücksichtigt werden, um bei den Schüler/innen Aufmerksamkeit und Konzentration aufzubauen und zu erhalten. Gleiches gilt für die in den Klassen eingesetzten I-Pads.

Respekt, Verantwortung, Fürsorge, Fairness und Verlässlichkeit sind Werte, ohne die ein Lernen und Leben mit Menschen mit Behinderung nicht möglich ist. Gegenseitiges Grüßen oder rechts Gehen gehören zum Grundverhalten mit sehbehinderten und blinden Kindern und Jugendlichen. Entsprechend fließt der angemessene Umgang miteinander in unsere Schulordnung und in die individuellen Klassenregeln mit ein. Gemeinsam mit der Schülermitverantwortung (SMV) wird die Umsetzung dieser Werte immer wieder überprüft und ergänzt. In der regelmä-

ßig stattfindenden Schulversammlung werden diese Umgangsformen kommuniziert.

Wie profitieren sehbehinderte und nicht-sehbehinderte Kinder von dem gemeinsamen Unterricht?

Unsere Klassen sind kleiner als die Klassen an Regelschulen. Und alle Schüler/innen werden individuell gefördert. Davon profitieren natürlich auch die Öffnungsschüler/innen. Sie erwerben darüber hinaus soziale Kompetenzen und lernen mit Behinderung, Stärken und Schwächen umzugehen. Wir haben hier auch Kinder, die schwer krank sind. Da lernen auch die nicht-sehbehinderten Kinder, dass Glück und Fülle nicht davon abhängen, wie gesund und dynamisch jemand ist oder davon, besonders schön zu sein, sondern dass es da auch noch etwas anderes gibt. Und menschliche und körperliche Nähe spielt hier bei uns an der Schule eine große Rolle, da sehbehinderte oder blinde Menschen anderen Menschen zwangsläufig gerade körperlich viel näher sind. Das ist ein Unterschied zu anderen Schulen, wo Körperkontakte sich eher darauf beschränken, dass man sich mal einen Schubs oder einen Stoß versetzt. Die Öffnungsschüler/innen fühlen sich unserer Schule auch sehr verbunden. Das merkt man zum Beispiel daran, dass sie auch nach dem Schulabschluss noch zu Feiern kommen. Geschwistern und Kindern aus der Nachbarschaft wird unsere Einrichtung gerne weiterempfohlen.

Für unsere sehbehinderten Schüler/innen sind die Schüler/innen ohne Förderbedarf eine gute Unterstützung, zum Beispiel, wenn es darum geht, eine Straße zu überqueren oder sich im Schullandheim zu orientieren. Vieles, was für sehbehinderte Schüler/innen nicht möglich ist, geht problemlos in der Zusammenarbeit mit einem Sehenden, gerade im technischen Bereich, wo Sicherheit und Genauigkeit wichtig sind.

Überhaupt sind die Kontakte zwischen sehbehinderten und nicht-sehbehinderten Kindern und Jugendlichen sehr gut. Es entstehen auch Freundschaften bis hin zu ersten Jugendlieben.

Was sind Ihre Pläne für die Zukunft?

Wir denken im Moment darüber nach, wie wir bereits in der Grundschule einen gemeinsamen Unterricht für Kinder mit und ohne Sehbehinderung organisieren können. Wir würden gerne auch für unsere Öffnungsschüler/innen ein Nachmittagsangebot haben, vielleicht in Form einer offenen Ganztagschule. Die sehbehinderten Schüler/innen sind nachmittags entweder im Internat oder in der Heilpädagogischen Tagesstätte, für die nicht-sehbehinderten Schüler/innen haben wir bisher kein Nachmittagsangebot.

Kontakt: www.bbs-nuernberg.de



Inklusion in der offenen Kinder- und Jugendarbeit. Interview mit Christine Dotzauer und Lorenz Späth vom Evangelischen Stadtteilhaus leo

Das Evangelische Stadtteilhaus leo ist eine Einrichtung, zu der unter anderem ein offener Kinder- und Jugendtreff mit einem inklusiven Ansatz gehört. Christine Dotzauer, Sozialpädagogin und Leiterin, und Lorenz Späth, Sozialpädagoge und Heilerziehungspfleger, berichten im folgenden Interview über die Angebote im leo und ihre inklusive Arbeit.

Welche Angebote gibt es für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung im leo?

Da ist zunächst der offene Kindertreff, ein niedrigschwelliges Angebot für Kinder im Grundschulalter. Den nutzen hauptsächlich Kinder aus dem Stadtteil, also zum Beispiel die Kinder von der Grundschule St. Leonhard nebenan, die das Schulprofil Inklusion hat. Alleine dadurch haben wir schon viele Kinder mit erhöhtem Förderbedarf und vereinzelt auch Kinder mit sogenannter diagnostizierter Behinderung hier im Haus. Bei uns gibt es täglich ein frisch gekochtes, kostengünstiges, vegetarisches Mittagessen. Anschließend haben die Kinder die Möglichkeit, Unterstützung bei den Hausaufgaben zu bekommen, die Kreativ-, Sport- und Bewegungsangebote zu nutzen oder einfach so zusammen die Freizeit zu verbringen.

Dann gibt es noch die Kindersamstage. Das ist ein offenes Angebot für Kinder mit und ohne Behinderung, zu dem man sich nicht anmelden muss. Es gibt ein spezielles Angebot, aber die Kinder können auch einfach frei spielen und sich begegnen. Die Kindersamstage werden auch von Kindern mit Behinderung genutzt, die unter der Woche in Kindertageseinrichtungen und Förderstätten sind und nicht zum offenen Kindertreff kommen können.

Seit einigen Jahren kooperieren wir mit dem Zentrum für Körper- und Sprachbehinderte (Zentrum). In diesem Schuljahr haben wir die Zusammenarbeit noch intensiviert, sodass wir uns jetzt alle 14 Tage treffen. Dadurch können die Beziehungen der Kinder untereinander besser wachsen. Einmal im Monat kommt eine feste Gruppe von Kindern aus dem Zentrum zu uns. Wir kochen, backen oder basteln zusammen oder machen etwas anderes. Und einmal im Monat gehen wir mit einer offenen Gruppe von maximal 10 Kindern zum Zentrum. Da kristallisiert sich mit der Zeit heraus, wer gerne mitgeht und wer eher zurückhaltend ist.

Dann haben wir noch den U 18-Treff für Jugendliche unter 18 Jahren am Freitag. Da sind auch Jugendliche aus dem Zentrum dabei, die wir am

Nachmittag abholen. Außerdem kommen Jugendliche, die schon im Kindertreff waren und das leo kennen.

Und wir haben eine Jugenddisco, die aus einer Elterninitiative heraus entstanden ist. Das ist auch eine Kooperation mit dem Zentrum.

In den Sommerferien bieten wir mehrtägige Kinderfreizeiten an. Da nehmen nicht nur unsere Stammkinder teil, sondern auch solche, die nur hin und wieder mal an einem Samstag kommen.

Grundsätzlich ist es so, dass die Kinder ohne Behinderung meistens im Stadtteil wohnen, während die Kinder mit Behinderung aus ganz Nürnberg oder sogar aus dem Umland kommen. Das hängt einfach damit zusammen, dass das Zentrum einen großen Einzugsbereich hat.

Welche Erfahrungen machen Sie mit dem inklusiven Ansatz in der offenen Kinder- und Jugendarbeit im leo?

Für die Kinder und Jugendlichen, die schon länger bei uns sind, ist es ganz normal und selbstverständlich, dass auch Kinder und Jugendliche mit Behinderung dabei sind. Neue Kinder sind am Anfang oft zurückhaltend und schauen erst mal, wie die anderen sich verhalten.

Uns ist es sehr wichtig, Begegnung zu ermöglichen und Berührungängste abzubauen, weil Kinder dafür zugänglicher sind. Sie fragen zum Beispiel einfach, warum jemand im Rollstuhl sitzt, und wenn man es ihnen erklärt, ist es o.k. Sie können damit umgehen. Und wenn ein Kind vielleicht mal abfällig redet, dann gibt es ältere Kinder, die darauf reagieren und auch mal drastisch sagen „Hier darf jeder kommen, und du kannst ja gehen“.

Wir beobachten auch, dass manche der sogenannten nicht-behinderten Kinder im Kontakt mit behinderten Kindern eine ganz andere Seite zeigen. Diejenigen, die sonst eher die Anführer

sind, bemühen sich oft besonders und sind sehr einfühlsam. Das ist schön zu sehen. Und wenn die Begegnung schon im Kindesalter stattfindet, ist es auch im Jugendalter leichter. Es gibt Jugendliche, die das gut hinbekommen. Es gibt natürlich auch viele, die irgendwann sagen, dass ihnen das jetzt nicht mehr so wichtig ist und die sich nicht mehr so kümmern. Das ist vermutlich entwicklungspsychologisch bedingt. In einem bestimmten Alter sind die Peergroup und die Suche nach Vorbildern einfach wichtiger. Und Themen wie Mode, Musik und Schönheitsideale stehen mehr im Vordergrund.

Wichtig ist es aus unserer Sicht, auf die Bedürfnisse aller zu schauen. Die Bedürfnisse der Kinder mit Behinderung dürfen nicht wichtiger sein als die Bedürfnisse der Kinder ohne Behinderung. Wenn zum Beispiel ein Kind mit Autismus dabei ist und ihm die Gruppensituation zu viel wird, sollte genügend Personal da sein, damit sich jemand um seine Bedürfnisse kümmern kann, ohne dass andere zurückstecken müssen. Ganz wichtig ist es auch, dass die Fachkräfte Beziehungen zu den einzelnen Kindern und Jugendlichen aufbauen. Dann kann man leichter herausfinden, weshalb etwas nicht klappt oder welche Befürchtungen da sind. Das braucht natürlich Zeit.

Für die Kinder mit Behinderung ist es wichtig, dass sie mal in einer anderen Umgebung sind und andere Kinder ohne Behinderung treffen. Dadurch entwickeln sie manchmal auch ganz neue Verhaltensweisen.

Welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit Inklusion in der offenen Kinder- und Jugendarbeit gelingt?

Wichtig sind zunächst die baulichen Rahmenbedingungen. Die Räume müssen barrierefrei sein, zum Beispiel muss es behindertengerechte Toiletten geben. Und dann sind die innere Haltung und Offenheit ganz entscheidend. Man muss als Einrichtung, von der Leitung bis zu den Mitarbeitenden vor Ort, wirklich den Wunsch

haben, Kindern und Jugendlichen mit Behinderung eine Teilhabe zu ermöglichen. Dazu gehört dann, sich zu öffnen und nach Wegen zu suchen, um das umzusetzen. Das ist aber keine Einbahnstraße. Wichtig ist auch, dass sich die Einrichtungen, die Kinder und Jugendliche mit Behinderung betreuen, öffnen und neue Wege gehen.

Das Vertrauen der Eltern ist auch wichtig. Gerade Eltern mit einem Kind mit Behinderung fällt es häufig schwer, das Kind loszulassen und woanders hinschicken. Durch unsere Kooperation mit dem Zentrum ist der Zugang natürlich leichter. Wir würden uns allerdings wünschen, dass wir den Bedarf der behinderten Kinder und Jugendlichen und die Wünsche der Eltern noch besser kennen und dass sie noch mehr auf uns zukommen. Das gilt besonders für diejenigen, die unser Angebot noch nicht nutzen beziehungsweise noch nicht kennen und mit denen wir noch keinen Kontakt haben.

Außerdem braucht es den Mut, die inklusive Kinder- und Jugendarbeit einfach mal auszuprobieren. Oft malt man sich in der offenen Kinder- und Jugendarbeit irgendwelche Szenarien aus, aber in der Regel finden sich dann ganz pragmatische Lösungen für Probleme. Sicher ist es wichtig, sich vorzubereiten und zum Beispiel für Assistenz zu sorgen. Aber man sollte sich auch nicht zu viele Gedanken machen.

Wichtig ist auch, darauf zu achten, welche Sprache man in Flyern und bei Einladungen verwendet. Wen grenzt man da vielleicht aus, ohne es zu wollen? Wir haben dafür den Inklusions-Schnellcheck, also eine Checkliste, mit der man sehen kann, wie weit man schon auf dem

Weg zur Inklusion gekommen ist. Das ist sehr hilfreich.

Was wäre noch hilfreich für die Inklusion in der offenen Kinder- und Jugendarbeit?

Inklusion ist ein Menschenrecht und in der UN-Behindertenrechtskonvention verankert. Damit Inklusion umgesetzt werden kann, braucht es Zeit, Personal und andere Ressourcen – und den politischen Willen zur Umsetzung. Dafür müssen auch neue Stellen geschaffen werden.

Notwendig ist es aus unserer Sicht, die Hürden bei der Beantragung von Fördergeldern für Inklusionsprojekte abzubauen. Insbesondere für kleinere Einrichtungen ist es wichtig, benötigte Gelder niederschwellig und ohne großen bürokratischen Aufwand beantragen zu können. Notwendig ist es auch, dass das Thema noch mehr in unserer Gesellschaft ankommt. Da versuchen wir, mit gutem Beispiel voranzugehen und den Rahmen für Begegnungen von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung in unterschiedlichen Altersgruppen zu schaffen.

Kontakt:

Evangelisches Stadtteilhaus leo
Kreutzerstraße 5, 90439 Nürnberg
Telefon 09 11 / 61 92 06
Fax 09 11 / 6 58 80 68
E-Mail leo@ejn.de,
www.leo.ejn.de

Für Fragen und Anregungen sind wir jederzeit offen. Alle unsere Angebote und Flyer sind auf der Homepage zu finden oder gerne auf Nachfrage erhältlich.



Exkurs: Zukunftsplanung von jungen Menschen mit Behinderung – Ergebnisse des Workshops „Treff-Punkt Zukunft“ im März 2016

Wie möchten junge Menschen mit Behinderung ihre Zukunft gestalten? Möchten sie eine eigene Familie gründen? Wie möchten sie wohnen? Welche Bedeutung haben Freundschaften für sie? Und was ist ihnen sonst noch besonders wichtig? Diese Fragen haben junge Menschen mit Behinderung im Rahmen des dreistündigen Workshops „Treff-Punkt Zukunft – Hier geht’s um mich“ im März 2016 beantwortet. Der Workshop wird zweimal im Jahr von der Offenen Behindertenarbeit (OBA) der Lebenshilfe Nürnberg e.V. angeboten. Er bietet die Möglichkeit, sich unter fachkundiger Anleitung mit den Wünschen für die eigene Zukunft auseinanderzusetzen und erste Schritte für die Umsetzung eines besonders wichtigen Ziels zu erarbeiten. Bei Bedarf bietet die OBA der Lebenshilfe darüber hinaus auch weitergehende Unterstützung bei der persönlichen Zukunftsplanung an.

An dem Workshop im März 2016 war auch die Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung der Rummelsberger Diakonie beteiligt, die ebenfalls Beratung und Unterstützung bei der Lebensplanung und -gestaltung anbietet.

Der Workshop wurde von Jutta Ebentheuer, Lebenshilfe Nürnberg e.V., und Irmingard Fritsch, Rummelsberger Dienste, geleitet. Manuela Schmidt war als Vertreterin vom Bündnis für Familie und als Assistenz dabei. Bereits in der Ausschreibung für den Workshop war darauf hingewiesen worden, dass die Ergebnisse in den zweiten Nürnberger Familienbericht einfließen sollen.

An dem Workshop haben neun Menschen mit ganz unterschiedlichen Behinderungen teilgenommen, fünf Frauen und vier Männer. Die Teilnehmenden waren überwiegend zwischen 19 und 26 Jahre alt, ein Teilnehmer war mit 38 Jahren schon etwas älter.

Schaut man sich die Wünsche der jungen Menschen mit Behinderung an, so unterscheiden sie sich zu einem großen Teil nicht von den

Wünschen junger Menschen ohne Behinderung. Fast alle Teilnehmenden wünschen sich eine gute Partnerschaft oder hoffen sogar darauf, die große Liebe ihres Lebens zu finden. Manche möchten auch eine eigene Familie mit Kindern gründen. Einige der Teilnehmenden möchten gerne in einer eigenen Wohnung oder einem eigenen Haus leben, andere ziehen eine WG oder vielleicht als ersten Schritt ein Wohnheim vor. Ein Teilnehmer interessiert sich für eine Wohnung in einem Mehrgenerationenwohnprojekt.

Darüber hinaus möchten die jungen Menschen eine Arbeit haben, die ihnen Spaß macht, Freundschaften pflegen, in der Freizeit etwas unternehmen, Zeit für Hobbies haben oder sogar einmal eine Weltreise machen.

Was ihre Situation allerdings von der Situation Gleichaltriger ohne Behinderung unterscheidet ist, dass sie für die Verwirklichung ihrer Wünsche oft auf Unterstützung von außen angewiesen sind. Nicht immer bekommen sie die Unterstützung, die sie sich wünschen, und zum Teil fehlen ihnen in unserer Gesellschaft auch die Rahmenbedingungen dafür, dass sie ihre Wünsche umsetzen können.

Dies spiegelt sich zum Beispiel in dem Wunsch nach mehr Arbeitsplätzen für Menschen mit Behinderung auf dem ersten Arbeitsmarkt wider und in dem Wunsch, dass Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung in stärkerem Maße finanziell gefördert werden. Oft wünschen sich die Teilnehmenden auch mehr Unterstützung, z.B. in Form neuer Assistenzmöglichkeiten. Im Gespräch wurde von einer Teilnehmerin auch der Wunsch geäußert, dass in mehr Fällen eine 24-Stunden-Assistenz bewilligt wird, damit Menschen mit Behinderung ein selbstständigeres, freieres und spontaneres Leben führen können. Dazu gehört für sie zum Beispiel auch, sich kurzfristig mit Freunden treffen zu können. In ihrer jetzigen Situation muss sie dies in der Regel eine Woche im Voraus planen, damit sie die nötige Unterstützung bekommt.

Die Wünsche der Teilnehmenden und Gespräche am Rande des Workshops zeigen, dass unsere Gesellschaft aus ihrer Sicht noch ein ganzes Stück davon entfernt ist, eine inklusive Gesellschaft zu sein und dass sich Unabhängigkeit und Selbstständigkeit mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen nicht immer im gewünschten Maße umsetzen lassen.



Die Wünsche junger Menschen mit Behinderung

Partnerschaft/Familie

Eine neue
Partnerschaft

Eine neue
Liebe

Eine lange,
harmonische,
treue,
zuverlässige
Beziehung

Die Liebe
meines Lebens
finden

Einen Partner
mit Herz,
Verständnis
und Toleranz

Eine eigene
Familie gründen

Heiraten und eine
Familie gründen

Gesunde
Kinder
bekommen

Gut mit meinem
Partner kommuni-
zieren können

Wohnen

Eine eigene
Wohnung

Ein eigenes
Haus

Wohnen in einem
Mehrgeneratio-
nenwohnprojekt,
auch mit Wohnei-
gentum

Selbstständig
wohnen

In einer barri-
erefreien WG
wohnen, mit mei-
nem Partner und
mit Freunden

Nicht mehr bei
den Eltern, son-
dern in einem
Wohnheim oder in
einer WG leben

Gemeinsam mit
meinem Partner
und anderen
Menschen in
einer WG leben

Eine größere
Wohnung

Mit meinem
Partner und zwei
Kindern in einem
Haus am Starn-
berger See leben

Arbeit

Einen Beruf
erlernen,
der mir Spaß
macht

Eine bessere
Arbeit finden

Einen Arbeits-
platz auf dem
ersten Arbeits-
markt

Mehr Jobs für
Menschen mit
Behinderung

Mehr integra-
tive Betriebe

Freunde/Freizeit

Gute Freunde
finden

Dass der
Freundeskreis
bestehen
bleibt

Mit meinen
Freunden weg-
gehen, ohne
dass sie mich
unterstützen
müssen

Freunde finden

Mich spontan
mit meinen
Freunden
treffen

Ich möchte
mehr unter-
nehme (Kurse,
Café, Bar ...)

Ich möchte
gerne DJ sein in
einer Disco

Eine Weltreise
machen

Neues auspro-
bieren

Wieder mehr
Zeit für Hobbies
haben

Sonstiges

Dass andere
mich so nehmen,
wie ich bin

Dass meine
Wünsche
respektiert
werden

Größtmögliche
Selbstständig-
keit und
Unabhängigkeit
erreichen

Unterstützung
durch einen
gesetzlichen
Betreuer

Mehr Unter-
stützung, z.B.
im Haushalt

Die
Unterstützung
bekommen,
die ich brauche

Neue Assistenz-
möglichkeiten

Dass ich den
Menschen helfen
kann, die Probleme
haben

Mehr Barriere-
freiheit bei der
Bahn

Einen
Autoführerschein

Berufsfindung mit Sehbehinderung – Interview mit Joanne Lüdke, Stadtbibliothek Nürnberg

Als Kind wurde ich in verschiedenen Kindergärten untergebracht. Es war aber stets schwierig, weil ich aufgrund meiner Sehbehinderung viele Tätigkeiten nicht mitmachen konnte, denen die anderen Kinder nachgehen konnten. Ich habe anschließend die Grund- und Hauptschule beim Bildungszentrum für Blinde und Sehbehinderte besucht und dort sowohl meinen Qualifizierten Hauptschulabschluss als auch meinen Mittlere-Reife-Abschluss erlangt. Es gab dort selbstverständlich eine Berufsberatung, da wurden jedoch nur Berufe vorgestellt, für die ich mich einfach nicht begeistern konnte. Aus diesem Grund habe ich mich dann selbstständig nach einer Alternative umgesehen.

Mein Berufsziel war, im Bereich Mediendesign aktiv zu werden. Das mag ein seltsames Ziel für jemanden sein, der so schlechte Augen hat wie ich. Ich habe meine Schädigung als normal wahrgenommen. Um wie viel besser Vollsehende sehen können, wurde mir erst später bewusst. Ich habe die Staatliche Fachoberschule (FOS) besucht, die – als eine der wenigen staatlichen Fachoberschulen – einen Gestaltungszweig anbietet. Dort musste ich aber erkennen, dass ich für eine Tätigkeit im Bereich Mediendesign einfach zu schlecht sehe. Ich habe trotzdem das Fachabitur durchgezogen, aufgeben war für mich keine Option.

An der FOS besaß ich keinerlei technische Hilfsmittel. Mir und meiner Familie war nicht bewusst, dass ich die hätte kriegen können oder welche es genau gab. Ich bekam aber natürlich Zeitzuschläge für meine Prüfungen. An der FOS waren einfach zu wenig Schüler mit Seheinschränkungen, deshalb wusste keiner so recht, wie sie damit gut umgehen sollten, und ich war eine spezialisierte Schule gewöhnt.

Nach der FOS habe ich ein Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) in einem Kinderhort absolviert, aber eine Arbeit mit Kindern konnte ich mir auf Dauer nicht vorstellen.

Noch während des FSJs habe ich von der Ausbildung zum Fachangestellten für Medien- und Informationsdienste, Fachrichtung Bibliothek (FaMI) gehört. Das war für mich sehr interessant, da ich als Alternative Buchhändler werden wollte. Ich lese gerne und konnte mir gut vorstellen, in einer Bibliothek zu arbeiten. Ich habe mich einfach beworben und wurde zum Vorstellungsgespräch eingeladen. Glücklicherweise bekam ich den Ausbildungsplatz.

Für meine Ausbildung hat die Arbeitsagentur ein Vergrößerungsprogramm für den PC finanziert, das ist vergleichbar mit der Vergrößerungsfunktion von Windows 7 – 10. Für den Unterricht an der Berufsschule habe ich von der Arbeitsagentur eine Tafelkamera bekommen, mit der ich das Unterrichtsgeschehen an der Tafel barrierefrei mitverfolgen konnte. Nach meiner Abschlussprüfung war ich zunächst für sechs Monate bei der Stadt Nürnberg in der Stadtbibliothek im Bildungscampus Nürnberg beschäftigt. Glücklicherweise wurde noch in diesem Zeitraum eine Arbeitsstelle frei, die ich bekommen habe.

Meine Aufgaben sind sehr vielfältig. Ich habe Tätigkeiten in der Buchtechnik. Dort packe ich die Medien um und bringe Signaturschilder an, anhand derer man weiß, wo welches Buch steht. Die Medien werden mit einem RFID-Chip gesichert, der dient zum Schutz vor Diebstahl, aber vor allem zur Datenerfassung. Außerdem bearbeite ich Rechnungen für eingegangene Ware, das nennt sich inventarisieren. Ich bin auch im Kundenservice eingesetzt und arbeite im Auskunftsdienst. Den verrichte ich in der Regel in der Jugendbibliothek, aber auch an der Rezeption im Eingangsbereich. Dort werden zum Beispiel Anmeldungen gemacht. Zudem arbeite ich im Mahnbüro mit. Ich übernehme die Hotline und kümmere mich um allgemeine Anfragen der Kunden. Ich kümmere mich um Adressermittlungen, wenn Briefe bei Kunden nicht ankommen und prüfe Zahlungseingänge.

In der Buchtechnik habe ich mir spezielle Arbeitstechniken angewöhnt, um effektiv schneller arbeiten zu können. Ich bin aufgrund meiner Sehschwäche langsamer, weil ich Objekte nahe ans Gesicht halten muss, um sie genau erkennen zu können.

Ich möchte auf jeden Fall bei der Stadtbibliothek bleiben. Das Arbeitsklima gefällt mir sehr und ich habe tolle Kollegen. Grundsätzlich traut man mir alles zu und erwartet, dass ich mitteile, wenn mir eine Tätigkeit Schwierigkeiten be-

reitet. Das gefällt mir so – ich möchte gar nicht zusätzlich umsorgt werden oder mehr Aufmerksamkeit erhalten als andere Arbeitskräfte. Treten Probleme auf, bekomme ich die Unterstützung, die ich brauche.

Grundsätzlich würde ich jungen Menschen mit Behinderung raten, nicht zu schnell zu sagen „Das kann ich nicht, weil“, sondern es einfach versuchen und dann reflektieren, ob diese Arbeit möglich ist oder nicht. Das hat zumindest bei mir immer gut funktioniert.

Ausbildungswege für junge Menschen mit Behinderung. Interview mit Martin Reitzer, Teamleiter des Reha-Teams der Agentur für Arbeit in Nürnberg

Junge Menschen mit Behinderung haben es oft schwerer als andere, einen Ausbildungsplatz zu finden. Im folgenden Interview erläutert Martin Reitzer, Teamleiter des Reha-Teams der Agentur für Arbeit in Nürnberg, welche Unterstützung er und sein Team bieten und wie ein erfolgreicher Einstieg in das Erwerbsleben gelingen kann.

Welche Aufgaben hat das Reha-Team der Agentur für Arbeit?

Wir beraten junge Menschen mit Behinderung, die noch keine Ausbildung haben. Das ist im Prinzip vergleichbar mit der normalen Berufsberatung. Für jede Förderschule ist ein Reha-Berater der Arbeitsagentur zuständig. Er bietet dort vor Ort Berufsorientierung für die Jugendlichen an und informiert die Eltern bei Elternabenden über Ausbildungsmöglichkeiten. Darüber hinaus beraten wir aber auch individuell hier bei uns in der Arbeitsagentur. Der nächste Schritt ist die Vermittlung in Ausbildung und später dann in Erwerbstätigkeit und bei Bedarf auch die Beratung der jungen Menschen und der Betriebe. Daneben sind wir auch zuständig für die Wiedereingliederung von Menschen, die schon erwerbstätig waren, aber ihre bisherige Tätigkeit aufgrund einer gesundheitlichen Einschränkung nicht fortsetzen können.

Welche Ausbildungsmöglichkeiten und -wege gibt es für junge Menschen mit Behinderung und welche Unterstützung bietet das Reha-Team der Agentur für Arbeit?

Grundsätzlich stehen Menschen mit Behinderung alle Ausbildungsberufe offen, die sie von ihrer Behinderung her ausüben können. Bei Menschen mit Körperbehinderung ohne kognitive Beeinträchtigung können das zum Beispiel kaufmännische Berufe oder Tätigkeiten im EDV-Bereich sein, je nach Eignung und Neigung der jeweiligen Person. Hier ist zum Teil auch eine Ausbildung am ersten Arbeitsmarkt möglich. Voraussetzung ist, dass die Jugendlichen motiviert sind, eine gewisse Selbstständigkeit mitbringen und auch schwierige Situationen meistern können. Wir unterstützen dann zum Beispiel, indem wir den Führerschein und den Erwerb und Umbau eines Autos fördern, damit der junge Mensch zur Arbeit fahren kann. Den Arbeitgeber unterstützen wir bei Bedarf durch die Finanzierung von Umbaumaßnahmen, wie zum Beispiel den Bau einer Rampe, oder die Anschaffung von Hilfsmitteln. Und wir stehen natürlich bei Fragen zur Verfügung.

Der größte Teil der jungen Menschen, die wir unterstützen, sind Menschen mit Lernbehinderung. Sie brauchen in der Regel zunächst eine



berufsvorbereitende Maßnahme, bevor sie mit einer Ausbildung beginnen können. Wir bieten diese Maßnahmen nicht selber an, sondern haben sie an verschiedene Träger vergeben. In den Maßnahmen haben die Jugendlichen die Möglichkeit, verschiedene Berufsbereiche intensiv kennenzulernen, sei es in der Werkstatt oder auch bei Praktika in Betrieben. Dabei kristallisiert sich in der Regel ein Berufswunsch heraus, der dann auch realistisch ist. Es gibt aber auch schulische Maßnahmen für diese Jugendlichen, sogenannte Berufsvorbereitungsjahre, die an Förderberufsschulen oder beim Berufsbildungswerk Rummelsberg durchgeführt werden.

Die nächste Frage ist dann, ob es möglich ist, dass der junge Mensch seine Ausbildung auf dem ersten Arbeitsmarkt machen kann oder ob er mehr Unterstützung braucht. Wenn er einen Ausbildungsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt findet, kann er allgemeine Leistungen wie zum Beispiel ausbildungsbegleitende Hilfen bekommen. Wir können auch einen Ausbildungszuschuss an den Arbeitgeber zahlen. Dann gibt es noch die assistierte Ausbildung. Da wird der

Jugendliche durch Förderunterricht und eine sozialpädagogische Begleitung unterstützt, und auch der Betrieb hat einen Ansprechpartner, an den er sich bei Fragen und Problemen wenden kann.

Die zweite Möglichkeit, einen Jugendlichen betrieblich auszubilden, ist die kooperative Ausbildung. Da erhält der Jugendliche dann eine wesentlich umfassendere Unterstützung durch einen von uns beauftragten Träger, mit dem er und seine Eltern den Ausbildungsvertrag abschließen. Der Betrieb ist dann der Kooperationspartner. Für den Betrieb entstehen keine Kosten, und der Jugendliche bekommt ein Ausbildungsgeld von der Arbeitsagentur. Diese Form der Ausbildung ist bei den Jugendlichen mit Lernbehinderung die häufigste. Ca. 60 Prozent derjenigen, die eine solche Ausbildung machen, finden in den ersten sechs Monaten nach Ausbildungsabschluss eine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung.

Es gibt aber auch Jugendliche, die auf dem allgemeinen Ausbildungsmarkt nicht ausgebildet

werden können, weil ihnen die dafür erforderlichen Kompetenzen noch fehlen. Für diese Jugendlichen gibt es die Berufsbildungswerke, die eigene Werkstätten haben, in denen der praktische Teil der Ausbildung erfolgt. Daneben haben die Berufsbildungswerke auch eine Berufsschule und bieten eine sozialpädagogische Betreuung an. Zum Ende der Ausbildung hin gibt es Praktika in Betrieben, damit die jungen Menschen die Praxis kennenlernen. In Nürnberg und Umgebung haben wir das Berufsbildungswerk für Körperbehinderte der Rummelsberger, das Berufsbildungswerk für Hör- und Sprachgeschädigte, das ab September 2016 auch für Lernbehinderte geöffnet ist, und das Zentrum für Blinde und Sehbehinderte.

Hilfreich für eine erfolgreiche Ausbildung ist es, wenn die Familien hinter den Jugendlichen stehen und sie unterstützen. Wir erleben es aber immer öfter, dass die Jugendlichen, die zur Ausbildung hier in Nürnberg sind, am Wochenende gar nicht nach Hause fahren, weil sie da niemanden haben, der sich wirklich um sie kümmert. Das ist natürlich schade.

Wie gelingt der Berufseinstieg für Menschen mit Behinderung und was ist erforderlich, damit eine berufliche Inklusion von Dauer ist?

Unser Ziel ist natürlich, dass die Menschen in dem Beruf arbeiten, in dem sie ausgebildet sind, und damit ihren Lebensunterhalt verdienen. Hierfür gibt es wieder Fördermöglichkeiten, wie zum Beispiel den Eingliederungszuschuss für Betriebe. Wir haben auch einen eigenen technischen Beratungsdienst, wenn es um die Arbeitsplatzausstattung oder den Umbau von Autos geht.

Wir unterstützen die jungen Menschen auch auf anderen Wegen. Kürzlich hatten wir einen jungen Mann im Rollstuhl, der in Nordbayern wohnt und in Nürnberg einen Arbeitsplatz gefunden hatte. Wir haben dann versucht, eine rollstuhlgerechte Wohnung oder einen entsprechenden Platz in einem Wohnheim für ihn zu

finden, aber leider ohne Erfolg. Das ist natürlich schade, wenn der Berufseintritt dann daran scheitert.

Ansonsten beobachten wir manchmal, dass die dauerhafte Inklusion daran scheitert, dass der Mitarbeiter, der sich um den jungen Menschen mit Behinderung gekümmert hat, in Rente gegangen ist oder aus anderen Gründen den Betrieb verlassen hat. Für einen behinderten Menschen kann es dann schwierig sein, mit dieser veränderten Situation zurechtzukommen. Da müsste sich aus meiner Sicht in manchen Betrieben noch etwas ändern. Die Menschen dort sollten sich stärker gegenüber Menschen mit Behinderung öffnen und es sollte mehrere Menschen geben, die für den Menschen mit Behinderung Ansprechpartner sind und ihn in das Team integrieren.

Ich denke, die Möglichkeiten, Menschen mit Behinderung in den allgemeinen Arbeitsmarkt zu integrieren, sind noch nicht ausgeschöpft. Nach meiner Erfahrung gibt es aber auch Menschen, die man auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nicht in den Arbeitsprozess eingliedern kann, und für die die Werkstätten eine gute Alternative sind. Auch die Werkstätten versuchen ja, die Teilnehmer so zu fördern, dass sie eventuell auf den allgemeinen Arbeitsmarkt wechseln können.

Wie werben Sie bei Arbeitgebern für die Einstellung von Menschen mit Behinderung?

Wir haben 2014 ein Nürnberger Aktionsbündnis gegründet, um behinderte Menschen in das Arbeitsleben zu integrieren. Beteiligt sind die Berufsbildungswerke, der Integrationsfachdienst und die Agentur für Arbeit. Im letzten Jahr haben wir dann auch die IHK und das Amt für Ernährung, Landwirtschaft und Forsten, das für die gärtnerischen und hauswirtschaftlichen Berufe zuständig ist, eingeladen. Und das Integrationsamt und die HWK werden auch dazu kommen. Aber wir sprechen natürlich auch die Arbeitgeber direkt an. Am einfachsten ist es,

wenn man von guten Beispielen für eine gelungene Inklusion berichten kann. Zum Teil ist eben doch noch Überzeugungsarbeit notwendig. Und es ist wichtig, den Betrieb auch über die einzelnen Jugendlichen zu informieren. Wenn die Menschen im Betrieb nicht über die Behinderung Bescheid wissen, können aus der Unkenntnis heraus Abneigung und Ängste entstehen.

Kontakt:

Reha-Team der Arbeitsagentur Nürnberg

Telefon 08 00 / 4 55 55 00

E-Mail Nuernberg.261-Reha@arbeitsagentur.de



Wenn ältere Menschen mit Behinderung bei ihren hochbetagten Eltern leben – Lebenssituation und Unterstützungsmöglichkeiten.

Interview mit Gisela Ascherl und Gabriele Faust, noris inklusion gGmbH

Während jüngere Menschen mit Behinderung heutzutage häufig in Wohngruppen, Wohnheimen oder mit ambulanter Betreuung in einer eigenen Wohnung leben, haben ältere Menschen mit Behinderung diesen Schritt hin zu mehr Unabhängigkeit von den Eltern oft nicht gemacht. Besonders kritisch wird die Situation dann, wenn die Eltern hochbetagt und vielleicht pflegebedürftig sind und ihr behindertes Kind nicht mehr versorgen können. Darüber, weshalb ältere Menschen mit Behinderung häufig noch bei ihren Eltern leben und welche Möglichkeiten es gibt, wenn die Eltern die Versorgung nicht mehr leisten können, berichten in dem folgenden Interview zwei Mitarbeiterinnen der noris inklusion gGmbH: Gisela Ascherl, Leiterin des Sozialdienstes, und Gabriele Faust, Leiterin eines Wohnheimes.

Weshalb leben ältere Menschen mit Behinderung häufiger als jüngere Menschen mit Behinderung zu Hause bei ihren Eltern?

Das hängt mit der Geschichte der Pädagogik der geistig Behinderten in Deutschland zusammen und auch mit dem Umgang mit Menschen mit Behinderung in der Zeit des Nationalsozialismus.

Ich denke da an eine über 90-jährige Mutter, die mit ihrem 60-jährigen Sohn zusammenlebt. Wenn die Mutter davon erzählt, wie die Ärzte bei der Geburt zu ihr sagten „Da haben Sie ein Mongoloidchen, das wird eh nicht alt“, bricht sie heute noch in Tränen aus. Damals gab es keine Beratung und keinen Familienentlastenden Dienst, und wenn ein Kind mit Behinderung zur Welt kam, dann ging man davon aus, dass es die Schuld der Mutter war. Ihr Mann hat sie verlassen, die Freunde haben sich zurückgezogen und sie war ganz auf sich alleine gestellt. Aus dieser Situation heraus hat sich eine ganz enge Bindung zu ihrem Sohn entwickelt. Ähnliche Erfahrung haben damals auch andere Eltern und insbesondere Mütter gemacht. Sie haben gelernt, dass niemand für sie da ist und dass sie alles alleine bewältigen müssen. Sie haben wenig Vertrauen in Behörden und Ämter und oft möchten sie unter keinen Umständen Leistungen der „Fürsorge“ annehmen. Sie gehen davon aus, dass Wohnheime auch heute noch Einrichtungen mit 6-Bett-Zimmern sind, und es gibt eine große Hemmschwelle, sich ein Wohnheim anzuschauen und die Vorstellung zu überprüfen. Dazu kommt die Angst vor dem, was die Menschen in ihrem Umfeld denken, wenn sie erfahren, dass die Eltern ihr Kind in ein Wohn-

heim geben müssen, weil sie die Betreuung nicht mehr leisten können.

Neben der Perspektive der Eltern ist es wichtig, auch die Perspektive des behinderten Menschen zu sehen. Menschen mit geistiger Behinderung brauchen oft eine Anregung von außen, damit sie darüber nachdenken können, wie sie leben möchten und einen Auszug aus dem Elternhaus für sich in Betracht ziehen. Heute kommt der Impuls oft von den Müttern, die selbstbewusster sind und mit der Frühförderung, in der Kindertagesstätte und in der Schule positive Erfahrungen gemacht haben. Es ist auch für sie oft noch schwierig, das Kind in fremde Hände zu geben, aber sie gehen diesen Schritt. Hilfreich ist auch, dass es heute verschiedene Wohnformen gibt und dass ein Wechsel von einer Wohnform zur anderen möglich ist.

Durch die Elterninitiativen, aus denen in den 60er Jahren die Lebenshilfe entstanden ist, hat auch die Gesellschaft nach und nach begonnen, sich mit der Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind zu beschäftigen.

Welche Probleme ergeben sich, wenn behinderte Menschen bei ihren hochbetagten Eltern leben?

Die Eltern-Kind-Beziehungen – größtenteils sind es Mutter-Kind-Beziehungen – sind oft über lange Jahre sehr intensiv und eng. Da haben die Kinder zwar einerseits das Gefühl, gebraucht zu werden, doch auf der anderen Seite ist ihre gesellschaftliche Teilhabe stark eingeschränkt. Sie haben in ihrer Freizeit oft keine Kontakte mit Gleichaltrigen und nehmen nicht an altersgemäßen Aktivitäten wie zum Beispiel Tagesausflügen teil, weil sie von den Eltern keine entsprechenden Impulse oder Informationen erhalten. Ohne den Impuls wird der behinderte Mensch aber nicht aktiv.

Problematisch ist es auch, wenn ein Mensch, der 60 Jahre bei seinen Eltern gelebt hat, in ein Heim ziehen muss, weil die hochbetagten Eltern

die Betreuung nicht mehr leisten können. Oft ist dann kein Wohnheimplatz in Nürnberg frei – da gibt es zum Teil lange Wartelisten –, sondern nur im Umland. Da ist der Umzug dann auch mit einem Wechsel der Behindertenwerkstatt, in der er vielleicht arbeitet, verbunden. Das ist für den behinderten Menschen besonders schwierig, weil damit viele soziale Kontakte verloren gehen.

Bei den Menschen, die in unseren Werkstätten arbeiten, bekommen wir die Überforderung der Eltern manchmal dadurch mit, dass jemand auf einmal ungepflegt in die Werkstatt kommt. Da nehmen wir dann Kontakt zu den Eltern auf. Schwieriger ist es, wenn Eltern und Kinder keine Kontakte zu Einrichtungen der Behindertenhilfe haben und insgesamt sehr isoliert leben. Wir bekommen da immer wieder Anrufe von Eltern, die sich erst dann an uns wenden, wenn die Not sehr groß ist und es gar nicht mehr anders geht. Besonders schlimm ist es, wenn der Elternteil, bei dem das Kind lebt, stirbt und dadurch ein plötzlicher, dazu unvorbereiteter Einzug in ein Wohnheim notwendig wird.

Welche Lösungsansätze gibt es?

Wir werden in Kooperation mit dem Nürnberg-Stift eine Etage im Sebastiansspital an der Wöhrder Wiese einrichten, in der ältere Menschen mit Behinderung leben können. Sie sollten aus unterschiedlichen Wohnformen kommen und es sind auch Menschen willkommen, die zuvor zu Hause bei ihren Eltern gelebt haben. Ein ganz großer Vorteil ist, dass die hochbetagten und vielleicht pflegebedürftigen Eltern im selben Haus leben können. So sind regelmäßige Kontakte möglich und die Eltern können sich davon überzeugen, dass ihr Kind gut betreut wird. Das Projekt wird u.a. vom Bezirk Mittelfranken unterstützt.

Wenn die behinderten Menschen pflegebedürftig werden, können sie in den Pflegebereich im selben Haus wechseln und müssen nicht an einen anderen Ort ziehen. Da pflegebedürftige

Menschen mit Behinderung neben der Pflege durch das NürnbergStift auch Heilerziehungspflege und Eingliederungshilfe von unserer Seite brauchen, planen wir gemeinsam eine Wohn-Pflegegruppe für Menschen mit geistiger Behinderung. Da können wir unsere Kompetenzen in der Pflege erweitern und das Nürnberg-Stift seine Kenntnisse im Umgang mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung.

In noris inklusion haben wir eine Tagesstrukturierende Einrichtung für Menschen mit Behinderung, die aus dem Erwerbsleben ausgeschieden sind. Da sind auch Externe willkommen und man kann auch stundenweise kommen.

Wir halten auch Kontakt zu den Menschen, die bei uns in den Werkstätten gearbeitet haben und nun in Rente sind. Wir laden sie zu Festen und zu einem halbjährlichen Rentnertreffen ein. Die Eltern erhalten unsere wfb-Zeitschrift und erfahren so zum Beispiel von den Angeboten der Tagesstrukturierenden Einrichtung.

Wichtig ist auch eine Sensibilisierung und Vernetzung von unterschiedlichen Akteuren im Sozialraum, also zum Beispiel von ambulanten Pflegediensten, Sozialpädagogischen Familienhilfen, Seniorenbegegnungsstätten und Kirchengemeinden. Da sollten auch die Angebote der Offenen Behindertenarbeit in Nürnberg bekannt sein und an Eltern weitergegeben werden.

Darüber hinaus ist eine aufsuchende und niedrigschwellige Beratung, wie die allgemeine Beratung im Rahmen der Offenen Behindertenarbeit, sehr wichtig. In noris inklusion gibt es noch eine psychosoziale Beratung, die auch zu Hause berät. Gut ist es, wenn zum Beispiel über die Werkstatt schon Kontakte bestehen und bereits ein Vertrauensverhältnis zur Familie da ist. Aber auch dann ist es noch schwierig, über die eigenen Grenzen bei der Betreuung zu sprechen. Wichtig ist es, der Mutter zu vermitteln, dass wir großen Respekt vor dem haben, was sie geleistet hat. Ein erster Schritt könnte dann sein, dass man einen ambulanten Pflegedienst empfiehlt.



Was noch fehlt ist eine Anlaufstelle, wenn hochbetagte Eltern zum Beispiel am Wochenende ins Krankenhaus müssen und niemand da ist, der sich um ihr behindertes Kind kümmert. Die Eltern wissen nicht, an wen sie sich da wenden können und fragen oft, ob sie uns dann anrufen können.

Wichtig ist aus unserer Sicht die Gelegenheit zum Austausch für hochbetagte Eltern mit behinderten Kindern. Früher haben wir in Zusammenarbeit mit dem Bildungszentrum einen Elterngesprächskreis angeboten. Es gab Informationen und die Eltern konnten über ihre Ängste, Sorgen, Fragen und Wünsche reden. Ein solches Angebot fehlt momentan.

Wir kooperieren auch mit der wbg, wenn es darum geht, Wohnraum für Menschen mit Behinderung zu schaffen. Wichtig ist uns, dass es keine Separierung gibt, sondern Alt und Jung und Menschen mit und ohne Behinderung zusammenleben.

4. Familien mit einem behinderten Elternteil

Leistungen für Eltern mit Körper- oder Sinnesbehinderung.

Interview mit Janine Wallasch, Sozialamt – Amt für Existenzsicherung und soziale Integration der Stadt Nürnberg

Für Eltern mit körperlicher Behinderung oder Sinnesbehinderung sind manche Dinge, die für nicht-behinderte Eltern selbstverständlich sind, nur mit Unterstützung zu bewältigen. Dies betrifft zum Beispiel das Wickeln und Füttern des Babys, aber auch den gemeinsamen Besuch von Spielplatz und Schwimmbad, wenn die Kinder älter werden. Welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, damit eine Elternassistenz finanziert wird, die bei diesen Aktivitäten unterstützt, und welche anderen Leistungen für Eltern mit einer Behinderung in Betracht kommen, erläutert Janine Wallasch von der Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung beim Sozialamt – Amt für Existenzsicherung und soziale Integration der Stadt Nürnberg.

Welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit Eltern mit Behinderung Elternassistenz erhalten?

Elternassistenz ist eine Leistung der Eingliederungshilfe. Sie ist nachrangig gegenüber anderen Sozialleistungen. Die Leistungen können als Sachleistung oder als persönliches Budget bewilligt werden. Eltern müssen bei der Antragstellung nachweisen, dass sie die Kosten für die Elternassistenz nicht anders, sprich selbst oder durch andere Kostenträger decken können. Es gibt viele unterschiedliche Leistungen und Kostenträger. Den Richtigen zu finden ist für Eltern oft schwer. Die Gewährung von Elternassistenz über die Eingliederungshilfe ist einkommens- und vermögensabhängig. Die Vermögensfreigrenzen, aber auch die Freibeträge vom Einkommen sind dabei sehr niedrig. Das bedeutet, auch wenn beide Eltern arbeiten, kann es sein, dass

sie aufgrund ihres Bedarfs an Elternassistenz auf Grundsicherungsniveau leben. In unserer Beratungsstelle hatten wir bislang zwei Familien mit jeweils einem Elternteil im Rollstuhl, welche Fragen zur Elternassistenz hatten. Beide Familien mussten wegen Einkommen und Vermögen die Elternassistenz selbst zahlen und leben damit nun knapp über dem Niveau der Grundsicherung, ohne jegliche finanzielle Unterstützung. Der Aufwand zum Ausgleich der Behinderung muss komplett selbst getragen werden.

Dies kann und sollte aber nicht Sinn und Zweck sein. Ich hoffe, dass sich im Zuge des neuen Bundesteilhabegesetzes etwas an dieser Situation ändert. Meiner Meinung nach sollten die Leistungen für Elternassistenz ähnlich strukturiert werden wie die Leistungen der Pflegeversicherung. Schließlich kann kein Mensch etwas für seine Behinderung und die damit verbundenen notwendigen Mehrausgaben zur selbstständigen Lebensführung.

Welche Leistungen können Eltern mit Behinderung neben der Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen?

Da sind zunächst die Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung. Die Pflegekasse ist für die Beurteilung, ob eine Pflegestufe anerkannt wird, zuständig. Sie berücksichtigt dabei nur den Bedarf, der für die behinderte Person anfällt. Dieser Bedarf muss länger, sprich mindestens sechs Monate, bestehen. Die Versorgung eines Kindes wird hier nicht berücksichtigt. Diese hat grundsätzlich nichts mit der Versorgung des Menschen mit Behinderung zu tun. Die Versor-



gung des Kindes muss eigenständig betrachtet werden. Die neue Pflegereform sieht in diesem Bereich auch keine Änderungen vor.

Die Hilfe zur Pflege und die Haushaltshilfe nach SGB XII sind ebenfalls nur Hilfen für den Menschen mit Behinderung selbst, nicht aber dessen Kind. Diese Hilfen sind nachrangig gegenüber Leistungen der Pflegeversicherung. Voraussetzung für diese Hilfen ist, dass keine andere Hilfe möglich ist und sich der Mensch mit Behinderung nicht selbst helfen kann.

Die gesetzliche Krankenversicherung zahlt eine Haushaltshilfe, wenn ein Kind unter zwölf Jahren im Haushalt lebt und zum Beispiel wegen Krankenhausaufenthalt oder anderen Leistungen, wie Rehabilitation, der Haushalt nicht weitergeführt werden kann. Die Krankenversicherung stellt damit die Grundversorgung eines Kindes für einen kurzen Zeitraum sicher, wenn der Elternteil durch eine ernsthafte Krankheit ausfällt. Besteht eine chronische Erkrankung oder eine Behinderung, ohne zusätzliche ernsthafte Krankheit, ist die Krankenversiche-

rung nicht zuständig, da die Hilfe hier nicht nur kurzfristig besteht. Kostenträger können dann eventuell, je nach persönlichen Verhältnissen des Menschen mit Behinderung, die Pflegekasse oder das Sozialamt sein. Mit der Krankenversicherung gibt es beim Antrag auf Haushaltshilfe oft Probleme, wenn der Antragsteller eine Pflegestufe hat. Die Krankenkasse sagt dann oft, dass der Antragsteller mit seiner Pflegestufe den Haushalt grundsätzlich nicht selbst versorgt/versorgen kann, denn bei der Bewilligung der Pflegestufe wird bereits Unterstützung im Haushalt berücksichtigt. Aber auch ein Mensch mit Pflegestufe kann und muss Teile im Haushalt selber machen. Die Pflegestufe berücksichtigt zwar Hilfe im Haushalt, der Umfang wird aber nicht bestimmt. Wenn wegen einer zusätzlichen kurzfristigen Erkrankung der Haushalt nicht wie gewohnt selbstständig erledigt werden kann, muss die Krankenkasse auch dem Mensch mit Pflegestufe für diese Zeit eine Haushaltshilfe gewähren.

Das Jugendamt ist als Leistungsträger der Kinder- und Jugendhilfe nur zuständig, wenn Eltern

Unterstützung bei der Erziehung des Kindes benötigen. Bei Unterstützungsbedarf hinsichtlich der Pflege und Versorgung eines Kindes, welcher aufgrund einer Behinderung der Eltern entsteht, ist das Jugendamt nicht zuständig. Das Jugendamt kann jedoch vorübergehend Hilfe leisten, wenn eine Notsituation vorliegt. Das geschieht dann aber nur, bis eine andere Lösung gefunden wurde. Das kann zum Beispiel der Fall sein, wenn noch unklar ist, ob der Verlauf einer Erkrankung eine Behinderung bei einem Elternteil nach sich zieht.

Eltern mit Behinderungen können ansonsten auch alle anderen Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe in Anspruch nehmen. Diese sind keine Elternassistenz.

Zum Beispiel können auch Eltern mit Behinderung die Betreuung des Kindes in Kinderkrippen und Kindergärten nutzen. Das schafft ganz unabhängig soziale Kontakte und fördert außerdem die Entwicklung des Kindes und kann den Bedarf der Elternassistenz verringern.

Für den Besuch einer Kinderkrippe oder eines Kindergartens kann dennoch eine Elternassis-

tenz erforderlich sein, zum Beispiel dann, wenn die Einrichtung nicht barrierefrei ist oder Unterstützung beim An- und Ausziehen des Kindes benötigt wird.

Bei Erziehungsproblemen haben auch Eltern mit Behinderung Anspruch auf Hilfen zur Erziehung. Keine Erziehungsprobleme sind zum Beispiel Wickeln, Füttern und Anziehen eines Kindes aufgrund einer körperlichen Einschränkung des Elternteils. Anders ist es zum Beispiel bei Menschen mit geistiger Einschränkung, welche die Bedürfnisse eines Kindes nicht erkennen können. Sprich, wenn diese zum Beispiel nicht erkennen, dass das Kind gewickelt oder gefüttert werden muss, kann hier Hilfe zur Erziehung, speziell zur Gestaltung des Alltages und Erziehung des Kindes gewährt werden.

Kontakt:

Amt für Existenzsicherung und soziale Integration – Sozialamt

Beratungsstelle der Stadt Nürnberg für Menschen mit Behinderung

Dietzstraße 4

90443 Nürnberg

Telefon 09 11 / 2 31-23 70 und -1 01 11

Interview mit einem gehörlosen Elternpaar: „Es ist immer ein Problem mit der Kommunikation.“

F: In unserem Haushalt wohnen mein Mann und ich. Dann noch unser 5-jähriger Sohn und unsere 3-jährige Tochter. Meine Eltern und meine drei Brüder wohnen auch in Nürnberg. Wir haben regelmäßig Kontakt. Die Familie von meinem Mann wohnt 70 km von Nürnberg entfernt.

M: Ich bin in Vollzeit berufstätig und arbeite außerhalb von Nürnberg. Einfach fahre ich 35 km. Abends stehe ich oft im Stau. Das kostet viel Zeit.

F: Ich suche schon länger eine Teilzeitstelle. Aber in meinem Beruf ist es schwierig, eine Teilzeitstelle zu finden. Vielleicht muss ich doch Vollzeit

arbeiten. Aber das möchte ich nicht wegen der Kinder. Unser Sohn kommt im September in die Schule. Ich würde ihn gerne in eine Schule hier in der Nähe geben, in der die Kinder bis 16 Uhr betreut werden. Dann ist es für mich leichter, eine Arbeit zu finden. Außerdem hat er dann Hilfe bei den Hausaufgaben. Beim Lesen kann ich ihm zum Beispiel gar nicht helfen. Aber wir gehören nicht zum Schulsprengel der Schule. Deshalb muss er eigentlich auf eine andere Schule gehen. Da gibt es am Nachmittag aber keine Betreuung. Die beiden Schulen sind gleich weit weg von uns. Also, eine Ganztagschule wäre schon eine große Hilfe, für mich und für das Kind.

Im Moment ist unser Sohn noch in der Vorschule und unsere Tochter ist im Kindergarten. Beide sind in Vollzeit betreut, also von morgens bis nachmittags um halb fünf. Das ist auch wichtig, damit die Kinder die Kommunikation mit anderen hörenden Kindern lernen. Unsere Kinder bekommen eine zusätzliche Frühförderung. Die findet meistens im Kindergarten statt. Die Frühförderung ist ihnen sehr wichtig. Da sind sie richtig sauer, wenn das mal ausfällt. Den Haushalt mache ich während der Woche alleine. Aber am Wochenende hilft mein Mann mit.

M: Ja, dann koche ich mal oder sauge Staub.

F: Oder wir kochen alle zusammen.

M: Sonst gehen wir am Wochenende auch mal spazieren. Manchmal gehen wir schwimmen, aber unsere Tochter verträgt das Chlorwasser nicht. Da gibt es nur wenige Bäder, in die wir gehen können.

F: Es gibt viele schöne Angebote für Familien in Nürnberg. Aber es sollte mehr Angebote für gehörlose Eltern und ihre Kinder geben. Es gibt zwar einen Familientreff für Gehörlose. Aber der ist selten, nur einmal in fünf Wochen. Im Kindertheater verstehen mein Mann und ich ja nichts. Deshalb gehen wir da nicht so oft hin. Ich wünsche mir, dass es Kino- und Theaterangebote mit Untertiteln gibt. Dann können wir das auch verstehen. Und ich finde es sehr wichtig, dass auch gehörlose Eltern Familienbildungsangebote nutzen können. Aber dafür muss ein Dolmetscher da sein. Und eine Erziehungsberatung für gehörlose Eltern wäre auch wichtig. Für soziale Probleme gibt es ja die Sozialberatung für Gehörlose. Die helfen auch, wenn man Anträge stellen muss. Wenn wir unsere Kinder irgendwo anmelden möchten, zum Beispiel bei einem Verein, dann würde ich zur Sozialberatung gehen und sie bitten, das zu machen. Oder ich würde die Mitarbeiterin der Frühförderung fragen, ob sie uns dabei unterstützt.

F und M: Die Kommunikation mit den Hörenden – das klappt einfach nicht. Da ist man immer Außenstehender und nicht auf einer Augenhöhe. Wenn die Hörenden sehr langsam sprechen, können wir das, was sie sagen, manchmal von ihren Lippen ablesen. Aber das ist ganz individuell und klappt nicht immer. Sie können es auch aufschreiben. Das klappt schon, aber es ist sehr anstrengend. Da kann man dann nicht viel miteinander reden. Man kann da nicht sehr tief gehen. Und wenn viele hörende Menschen zusammen sind und wir sitzen dabei, also da sind wir dann total außen vor. Wir kommen mit der hörenden Kultur nicht so klar. Wenn ein Dolmetscher dabei wäre, dann würde das alles viel schneller gehen.

Es ist immer ein Problem mit der Kommunikation. Auch weil die Kommunikation von Hörenden ganz anders läuft als bei uns. Das Verständnis ist anders. Wenn wir uns in Gebärdensprache unterhalten, verstehen wir uns. Und wenn sich Hörende unterhalten, verstehen sie sich auch. Aber wenn ich Hörende etwas frage und sie antworten, verstehe ich irgendwie gar nicht, was da gemeint ist. Und wenn ich dann noch zweimal nachfrage, antworten die Hörenden nur noch ganz kurz und ich merke, dass sie genervt sind. Also, wir haben eigentlich nur zu gehörlosen Menschen Kontakt.

Ich finde es auch nicht gut, wenn Hörende eher mit den Kindern sprechen als mit uns. Und wenn sie die Kinder fragen, was wir sagen. Unter Hörenden sind wir oft außen vor, zum Beispiel beim Kinderturnen und bei anderen Veranstaltungen. Das ist für unsere Kinder dann auch schwierig. Die Kinder sind dann hin- und hergerissen zwischen uns und den Hörenden.

Es wäre schön, wenn alle Menschen die Gebärdensprache lernen, schon in der Schule. Das sollte Pflicht sein. In Schweden und den USA ist das schon so. Dann könnten wir uns auch mit allen verständigen. Die Dinge gehen dann auch schneller, zum Beispiel beim Arzt. So verzögert sich vieles.

Es ist oft schwierig, einen Dolmetscher zu bekommen. Besonders schwierig ist es, wenn man kurzfristig einen Termin hat und einen Dolmetscher braucht. Es sind wohl schon viele Dolmetscher da, aber die sind immer besetzt.

Wenn man für einen Arzt einen Dolmetscher braucht, zahlt ihn die Krankenkasse. Bei der Arbeit ist es das Integrationsamt. Aber Dolmetscher für private Dinge muss man selber zahlen, z.B. für Informationsangebote und Vorträge im Kindergarten. Früher wurde das bezahlt, aber jetzt nicht mehr. Das ist schwierig, weil die Informationen ja auch für uns wichtig sind. Wir möchten die Informationen auch erhalten. Mit einem Dolmetscher verstehen wir viel mehr, da ist die Kommunikation viel leichter. Es gibt im Kindergarten so viele Informationsveranstaltungen, und wir müssen dann immer absagen, weil die Dolmetscherkosten nicht mehr übernommen werden. Das ist total schade.

F: Die Gebärdensprache ist für unsere Kinder die Muttersprache. Mit unserem Sohn haben wir von Anfang an nur in der Gebärdensprache gesprochen und er hat uns in der Gebärdensprache geantwortet. Bei unserer Tochter war es etwas anders. Da hat mein Mann Vollzeit gearbeitet, war lange weg und kam abends erst spät nach Hause. Ich war den ganzen Tag

alleine, das war sehr stressig. Da habe ich dann auch viel gesprochen und dann hat sie natürlich auch sprechend geantwortet. Und dadurch ist unsere Tochter dann durcheinander gekommen mit Gebärden und Sprechen.

M: Mein Sohn spricht manchmal mit mir und dann sage ich ihm, dass ich ihn nicht verstehe, und dann fängt er an zu gebärden. Also er vergisst es manchmal, dass ich ihn besser verstehe in der Gebärdensprache.

Für unseren Sohn wäre es schön, wenn er in einen Verein könnte. Dort kann er die Kommunikation mit anderen noch mehr üben. Aber der nächste Verein ist etwas weiter weg, das ist schade. Hier in der Nähe gibt es nur einen privaten Verein und der ist zu teuer.

F: Schwierig ist die Wohnsituation in Nürnberg. Wir haben nur eine kleine Wohnung. Aber wenn unser Sohn in die Schule kommt, braucht er einen Platz, wo er mal in Ruhe Hausaufgaben machen kann. Wir haben uns schon vor einigen Jahren beim Wohnungsamt für eine größere Wohnung angemeldet. Aber es dauert sehr lange, bis man eine Wohnung bekommt. Sie darf ja auch nicht zu teuer sein. Dann können wir sie ja nicht bezahlen. Schön wäre natürlich auch ein eigenes Haus.

Gehörlose Eltern und hörende Kinder – Leben in zwei Welten. Interview mit Ute Holzer, Sozialdienst für Gehörlose

Der Sozialdienst für Gehörlose im Gehörlosen-Kulturzentrum in Nürnberg-Eibach berät gehörlose Menschen und ihre Angehörigen. Der Sozialdienst ist eine Einrichtung des Bezirks Mittelfranken und arbeitet überregional. Ein Angebot des Sozialdienstes ist seit 1985 die Frühförderung hörender Kinder gehörloser Eltern. Ute Holzer ist seit 22 Jahren als Sozialpädagogin in diesem Arbeitsfeld tätig und berichtet im folgenden Interview über ihre Arbeit und die Unterschiede zwischen der hörenden und der gehörlosen Welt.

Welche besonderen Herausforderungen stellen sich für gehörlose Eltern hörender Kinder und welche Hilfen gibt es?

Die Lebenswelt der gehörlosen Eltern unterscheidet sich in vielfacher Hinsicht von der Lebenswelt hörender Eltern. Gehörlose Eltern sind in der Regel in einer gehörlosen Welt aufgewachsen und haben auch in ihrer Freizeit häufig nur Kontakte mit gehörlosen Menschen. Sie sind in Schulen und Ausbildungseinrichtungen für gehörlose Menschen gegangen und haben in

dieser Zeit oft in einem Internat gelebt. Daher ist ihnen das alltägliche Familienleben zum Teil nicht so vertraut. Außerdem sind ihre Eltern meistens hörend, sodass sie schon in ihren ersten Lebensjahren Kommunikationsbarrieren erlebt haben. Und sie können sich Informationen zur Erziehung nicht einfach im Internet oder über Bücher aneignen, weil sich die Gebärdensprache und die Lautsprache sehr stark unterscheiden.

Wenn gehörlose Menschen selber Kinder bekommen, sind diese zu 90 Prozent hörend. Durch die Kinder werden die gehörlosen Eltern verstärkt mit der hörenden Welt konfrontiert, zum Beispiel auf dem Spielplatz, in der Kindertagesstätte oder in der Schule. Hier gibt es viele Kommunikationsbarrieren, sodass gehörlose Eltern oft isoliert sind und sich nicht einfach mit anderen Eltern über Erziehungsfragen austauschen können. Deshalb ist es aus meiner Sicht sehr wichtig, dass die Eltern Kontakte zu anderen gehörlosen Eltern haben und sie ihre Erfahrungen miteinander teilen. Die evangelische Gehörlosenseelsorge bietet einen Familientreff an, wo das möglich ist.

Auch im Rahmen der Frühförderung geben wir den Eltern Informationen zur Entwicklung ihrer Kinder und Anleitung zur Erziehung. Und wir bestärken Eltern darin, mit ihren Kindern ausschließlich in der Gebärdensprache zu sprechen. Manchmal sind Eltern verunsichert, ob es gut ist, wenn sie mit ihrem Kind nur in der Gebärdensprache reden und verwenden zwischendurch auch die Lautsprache. Doch das verwirrt die Kinder.

Eine Unterstützung für gehörlose Eltern sind die Gebärdensprachdolmetscher. Seit Inkrafttreten des Gleichstellungsgesetzes 2002 gibt es einen Anspruch auf Gebärdensprachdolmetscher bei notwendigen Gängen, also zum Beispiel bei Arztbesuchen oder Behördenbesuchen. Dafür gibt es verschiedene Kostenträger. Die Dolmetschervermittlungsstelle hilft dabei zu klären, welcher Kostenträger zuständig ist. Auch für

Elterngespräche oder Elternabende in der Kindertagesstätte oder in der Schule werden die Kosten für Dolmetscher übernommen. Wenn Eltern darüber hinaus Dolmetscher benötigen, z.B. für kulturelle Veranstaltungen oder Vorträge, fällt das meist in den privaten Bereich. Dafür müssen die Eltern selber aufkommen. Manchmal ist es auch nicht einfach, einen Dolmetscher zu bekommen, gerade wenn der Bedarf sehr kurzfristig entsteht. Das kann der Fall sein, wenn man mit dem akut erkrankten Kind zum Arzt muss oder ein Elterngespräch oder ein Elternabend in der Schule relativ kurzfristig angesetzt wird. Hier können Missverständnisse entstehen, weil gehörlose Eltern es oft nicht gewohnt sind, Rückmeldungen zu geben und zum Teil auch nicht wissen, wie sie die Absage eines Termins, für den ein Dolmetscher fehlt, formulieren können. Sie melden sich dann gar nicht und die andere Seite ist darüber irritiert. Hier – und auch in anderen Situationen – helfen wir dann und vermitteln zwischen den gehörlosen Eltern und der hörenden Welt.

Welche Herausforderungen müssen hörende Kinder gehörloser Eltern meistern und wie können sie im Rahmen der Frühförderung, aber auch darüber hinaus unterstützt werden?

Die Kinder wachsen zunächst in einer gehörlosen Welt auf und kommen erst später in Kontakt mit der hörenden Welt. Hier treffen sie auf eine ganz andere Kultur, andere Techniken und andere Erfahrungen. Da ihre Eltern in der gehörlosen Welt leben, müssen sich die Kinder immer wieder mit beiden Welten auseinandersetzen. Erwachsene hörende Kinder gehörloser Eltern beschreiben das oft so, dass sie zwischen zwei Welten leben und sich zu keiner richtig zugehörig fühlen.

In der Frühförderung für hörende Kinder gehörloser Eltern, die etwa mit einem Jahr beginnt, lernen die Kinder Dinge, die sie von ihren Eltern nicht lernen können. Das sind zuerst das Sprechen und das Hören. Ich gehe in der Regel

einmal in der Woche zu den Eltern nach Hause und bringe Bücher und Spiele mit und biete Lautsprache an. Wenn ich in der Kindertagesstätte mit den Kindern arbeite, dann mache ich das oft alleine mit den Kindern, aber auch in der Gruppe, um ihre Gruppenfähigkeit zu fördern. Wichtig ist, ihnen das Verhalten in einer hörenden Welt zu vermitteln. Da gibt es schon große Unterschiede zur gehörlosen Welt. Zum Beispiel tippt man einen gehörlosen Menschen an, wenn man ihn auf sich aufmerksam machen und etwas sagen will. Das ist für Hörende fremd. Oder die Kinder reagieren nur, wenn sie angeschaut werden, aber nicht auf allgemeine Ansagen der Erzieherin. Kinder beobachten bei ihren Eltern auch, dass sie Tätigkeiten unterbrechen, wenn sie etwas sagen. Sie brauchen ja die Hände zum Gebärden. Das machen die Kinder dann in der Lautsprache auch so. Deshalb arbeite ich mit ihnen an Konzentration und Ausdauer und daran, etwas durchgängig und ohne ständige Unterbrechung zu tun. Auf der anderen Seite ist es so, dass hörende Kinder gehörloser Eltern oft sehr hilfsbereit sind und auch selber häufiger nach Hilfe fragen als andere Kinder. Ihnen ist das Thema „Helfen“ vertraut, da sie hin und wieder Dolmetscherdienste für ihre Eltern übernehmen und zwischen ihnen und der hörenden Welt vermitteln. Ich erkläre den Eltern aber immer, dass sie für Arztbesuche, Behördengänge oder Rechtsanwaltsbesuche Dolmetscher nutzen sollten. In solchen Situationen zu übersetzen ist keine Aufgabe für Kinder, weil sie damit völlig überfordert wären.

Für Kinder gehörloser Eltern ist es sehr wichtig zu wissen, dass sie mit ihrer besonderen Situation nicht alleine sind und dass es noch andere Kinder gibt, die gehörlose Eltern haben. Das vermittele ich ihnen auch in der Frühförderung. Die evangelische Gehörlosenseelsorge bietet einen Familientreff und Kindergruppen an, wo sich Kinder gehörloser Eltern treffen können. Es gibt auch ein Netzwerk von hörenden Erwachsenen mit gehörlosen Eltern. Ihr Dachverband CODA d.a.c.h. e.V. (CODA steht für Children of Deaf Adults) bietet unter anderem Freizeitcamps für Kinder und Jugendliche gehörloser Eltern an.

Welche Angebote fehlen noch für gehörlose Eltern und ihre hörenden Kinder?

Es fehlt eine niedrigschwellige Begleitung für Kinder im Grundschulalter, die ihnen zum Beispiel bei den Hausaufgaben hilft oder Lesen und Diktate übt. Das können die Eltern ja nicht, und die Großeltern wohnen oft weiter weg. Ich empfehle den Eltern immer, die Kinder in einem Hort anzumelden. Wenn diese Hilfe nicht ausreicht, müssen individuelle Lösungen gesucht werden.

Schön wäre es, wenn es eine Erziehungsberatungsstelle speziell für gehörlose Eltern gäbe, die ein Hintergrundwissen zu Gehörlosigkeit mitbringt und weiß, wo im Alltag Probleme auftauchen können. Die Frühförderung endet mit dem Schulbeginn. Eltern kommen dann zwar bei besonderen Fragen noch zu uns in die allgemeine Beratung. Aber wir sind letztlich keine Erziehungsberatung. Es gibt noch die psychologische Beratung bei Ehe- und Partnerschafts-, Familien- und Lebensfragen für hörgeschädigte Menschen, an die wir im Bedarf verweisen können. Und die Sozialpädagogischen Familienhilfen und Erziehungsbeistandsschaften, die wir im Auftrag und in Zusammenarbeit mit dem Jugendamt anbieten, richten sich an Familien mit größeren sozialen Problemen, aber nicht an Eltern, die einfach nur eine Frage zur Erziehung ihrer Kinder haben.

Wie kann das hörende Umfeld den gehörlosen Eltern und ihren hörenden Kindern helfen?

Mehr Offenheit für Menschen mit Hörbehinderung und mehr Einfühlungsvermögen für die Einschränkungen und Schwierigkeiten, die eine Hörbehinderung mit sich bringt, wären schon sehr hilfreich. Schön ist es auch, wenn eine Erzieherin in der Kindertagesstätte einen Gebärdensprachkurs besucht. Das zeigt den Eltern, dass ein Interesse an ihrer Welt besteht und erleichtert die Kommunikation – auch wenn ein Kurs natürlich nicht den Dolmetscherdienst bei Elterngesprächen ersetzen kann. Hilfreich sind auch gemeinsame Aktionen, wie Kochen,

Backen, Töpfern oder Basteln. Hier können gehörlose Eltern ihre Fähigkeiten einbringen und die Sprache steht nicht so im Vordergrund.

Ein Wunschtraum wäre, dass alle Menschen ein bisschen Gebärdensprache können. Das würde das Interesse und die Akzeptanz gegenüber der gehörlosen Welt sicher fördern.

Kontakt:

Sozialdienst für Gehörlose
Pommernstraße 1
90451 Nürnberg
Telefon 09 11 / 6 32 62-14
www.sdgl.de

Interview mit einem sehbehinderten Elternpaar: „Wir wollen den Kindern ja auch gerecht werden und sie sollen das machen können, was andere Kinder auch machen.“

F: Hier in Nürnberg wohnen mein Mann und ich und dann unser 10-jähriger Sohn und unsere 7-jährige Tochter. Meine Eltern und Geschwister wohnen etwas weiter weg. Da fahren wir halt hin und wieder mal hin oder sie kommen zu uns. Die Mutter von meinem Mann wohnt in Nürnberg und bis vor Kurzem war sie auch immer mal hier und hat uns im Haushalt geholfen. Die Schwester von meinem Mann kommt ab und zu vorbei und hilft uns zweimal in der Woche für eine Stunde, zum Beispiel beim Bodenputzen.

Ich kam drei Monate zu früh auf die Welt und war am Anfang im Brutkasten. Die Ärzte haben in der Zeit einen Fehler gemacht, durch den ich damals blind geworden bin.

Ich bin berufstätig und arbeite 30 Stunden in der Woche im Büro. Den Haushalt machen wir selber.

M: Ich bin hochgradig sehbehindert und sehe nur noch zu fünf Prozent. Für mich ist das normal. Ich finde mich damit zurecht. Erwerbstätig bin ich im Moment nicht.

F: Es ist schwierig, mit einer Sehbehinderung einen Job zu finden. Der Arbeitgeber muss ja vieles umrüsten und viele zahlen dann lieber die Ausgleichsabgabe. Die klassischen Blindenjobs wie Telefonist oder Pförtner gibt es ja auch kaum noch. Und wenn, dann sind das so Stundenjobs. Und für zwei bis drei Stunden am Tag

würde das Integrationsamt oder das Arbeitsamt ja keine Umrüstung des Arbeitsplatzes bezahlen.

Die Kindererziehung teilen wir auch auf. Die Kinder sind ja jetzt meistens bis 16 Uhr in der Schule. Früher, als sie noch klein waren, habe ich so Sachen wie Krabbelgruppe und Babyschwimmen noch nach der Arbeit gemacht.

M: Als die Kinder klein waren, war es viel einfacher. Zum einen konnte ich da noch besser sehen. Und dann ist es auch leichter, etwas mit einem kleinen Kind zu machen, weil da die Anforderungen noch nicht so hoch sind. Eine Unterstützung für die Kinder hatten wir damals nicht. Die haben wir aber auch nicht gebraucht.

F: Ich habe mir das mit kleinen Kindern immer sehr schwierig vorgestellt, also sie herumzufahren, zu wickeln und zu füttern. Aber das war gar nicht so schwer. Als sie klein waren, habe ich sie gestillt und später habe ich sie in einem Tragetuch getragen. Wenn mein Mann dabei war, waren wir auch mit dem Kinderwagen unterwegs. Als die Kinder älter wurden, hatten sie immer Glocken an den Füßen, damit ich wusste, wo sie hinlaufen. Und draußen mussten sie auch immer an der Hand laufen. Andere Eltern haben auch geholfen, zum Beispiel in der Krabbelgruppe. Jetzt, wo die Kinder älter sind, kann man sie auch mal alleine lassen und sie können auch mal mithelfen. Jetzt ist allerdings viel mehr zu organisieren und man muss mobiler sein. Man muss

ständig woanders hin, zum Beispiel zum Fußballverein, und dann immer jemanden fragen, ob er einen mitnehmen kann. Bei Ausflügen scheitert es auch oft am Auto. Wenn man mit anderen Eltern fahren will, sind das ja meistens auch schon zwei Erwachsene und ein oder zwei Kinder. Da passen dann noch ein oder zwei Kinder mit rein, aber keine vier Personen. Das ist schon schwierig. Wir wollen den Kindern ja auch gerecht werden und sie sollen das machen können, was andere Kinder auch machen. Ich bekomme momentan ein persönliches Budget, das ich für eine Studentin nutze, die gemeinsame Ausflüge mit mir und den Kindern macht. Unser Sohn ist zwar jetzt schon älter, aber wenn wir ins Schwimmbad gehen, will er ja auch seine Sachen machen und nicht mich von A nach B bringen. Das mit dem persönlichen Budget ist aber eine Kann-Regelung und es wird alle zwei Jahre neu entschieden, ob ich es noch bekomme.

M: Den Kindern bei den Hausaufgaben zu helfen, das ging am Anfang noch und in Deutsch lässt sich das auch jetzt noch gut machen. Aber in Mathe mit Geometrie geht das jetzt gar nicht mehr.

Sohn: Eigentlich haben wir keine Hausaufgaben. Aber ich gehe jetzt in einen Kurs wegen dem Übertritt und dann muss man zu Hause dafür lernen.

F: Ja, deshalb kommt morgen eine Frau über das Zentrum Aktiver Bürger. Die kann ihn dann in Mathe unterstützen. Die normalen Hausaufgaben machen sie an der Schule meistens am Nachmittag in einer Übungszeit.

Früher war ich hauptsächlich mit anderen sehbehinderten Menschen zusammen. Aber seit die Kinder älter sind, habe ich weniger Kontakt zu Sehbehinderten. Die meisten wohnen auch weiter weg. Und viele von ihnen haben keine Kinder, da verläuft sich das dann irgendwann mal. Und die Nachbarn oder die Eltern, die man in Krabbelgruppen, Kindergärten und Schulen kennenlernt, sind ja alle sehend. Schwierig finde

ich bei den Sehenden, dass ich immer darauf angewiesen bin, dass sie sich zu erkennen geben, sonst weiß ich ja nicht, wer da ist und wer nicht. Gerade in großen Gruppen ist das manchmal schon schwierig.

M: Also, ich finde, die Leute sind eigentlich schon immer sehr korrekt und hilfsbereit. Das muss man wirklich sagen.

F: Für den Austausch mit anderen Eltern, die sehbehindert sind, bin ich in einer Mailingliste mit Eltern aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. Richtige Anlaufstellen für sehbehinderte Eltern kenne ich hier in Nürnberg keine. Beim Blindenbund habe ich mal einen Tragetuchkurs gemacht. Aber ansonsten hatten die halt keine Erfahrung, weil viele Blinde keine Kinder haben. Deshalb konnten sie mir nicht so richtig helfen. Ich fände es schön, wenn es einen Pool von Menschen gäbe, die bei Bedarf zur Unterstützung zur Verfügung stehen würden. Die den Kindern bei den Hausaufgaben helfen, uns bei Ausflügen begleiten und zum Beispiel bei schönem Wetter mit uns an den See fahren oder mit unserem Sohn mal eine Radtour machen oder ihn zu Fußballspielen bringen. Ich mag nicht immer die anderen Eltern fragen. Da habe ich das Gefühl, ich überlaste sie. Ich habe es mal mit Leihomas probiert. Aber die wollten die Kinder immer für sich haben und nicht mit uns gemeinsam etwas unternehmen. Aber gerade das war mir wichtig. Und außerdem hätten wir da 10 Euro die Stunde zahlen müssen. Insgesamt ist es sicher leichter, wenn beide Eltern arbeiten und mehr Geld da ist.

M: Früher gab es die Zivis vom Blindenbund, die man „buchen“ konnte. Da war man flexibler. Aber die mussten wir auch selber zahlen. Ich fände es gut, wenn sowas aus öffentlichen Mitteln übernommen wird.

F: Außerdem wäre es schön, wenn es jemanden gäbe, der uns kostenlos bei handwerklichen Dingen im Haus helfen könnte, also wenn zum Beispiel eine Glühbirne ausgetauscht, eine

Lampe angebracht oder etwas repariert werden muss. Wir können das ja nicht selber machen, weil wir nichts sehen. Und wenn man niemanden hat, der einem da hilft, und immer einen Handwerker beauftragen muss, dann ist das ziemlich teuer.

Sohn: Für uns ist es manchmal ganz normal, dass unsere Eltern nicht sehen können und manchmal aber auch nicht. Wenn zum Beispiel die Mama irgendwo sitzt und sagt, wir müssen was holen, dann legen wir ihr es hin und denken „Naja, da liegt es. Nimm es doch.“ Da vergessen wir dann manchmal, dass sie nicht sehen kann.

Tochter: Manchmal läuft sie irgendwo dagegen, weil wir das nicht sehen und nicht rechtzeitig Bescheid sagen.

Sohn: Ich glaube, manchmal müssen wir etwas mehr zu Hause helfen als andere Kinder, aber vielleicht auch nicht. Bei den anderen wissen wir ja nicht, was die machen müssen.

Tochter: Vielleicht müssen wir ein bisschen mehr helfen. Die anderen müssen nichts machen, wenn wir bei ihnen sind, aber vielleicht müssen sie ja was machen, wenn wir weg sind.

F: Ich finde, ihr müsst wenig zu Hause machen. Für uns ist es wichtig, dass ihr besser aufräumt, damit man was findet.

Familienplanung mit Rollstuhl: „Ich glaube, das Schlimmste wäre, immer nur nehmen zu müssen, ohne etwas zurückgeben zu können.“

Zurzeit wohne ich noch alleine, habe aber einen Partner mit einem neunjährigen Sohn. Wir sind sozusagen eine Patchworkfamilie. Mein Partner wohnt nicht in Nürnberg. Wir sehen uns in der Regel am Wochenende und verbringen dann auch viel Zeit in Nürnberg. Seit Anfang des Jahres bauen wir ein Haus und werden nun bald zusammenziehen. Auch der Wunsch nach einem gemeinsamen Kind ist ein Thema, doch dies muss sehr gut geplant und vorbereitet werden.

Das Wichtigste für den gemeinsamen Lebensweg ist eine rollstuhlgerechte Wohnung für eine 4-köpfige Familie. Eine Solche zu finden ist in Nürnberg ein großes Problem. Die meisten Wohnungen sind einfach nicht finanzierbar oder liegen an Randgebieten, welche eine schlechte öffentliche Verkehrsanbindung haben. Gerade eine gute öffentliche Verkehrsanbindung ist aber für eine selbstständige Lebensführung unerlässlich. Auch sollten wohnungsnah Kita, Schule und Co vorhanden sein.

Die Finanzierung einer rollstuhlgerechten Wohnung ohne Wohnberechtigungsschein, spricht

außerhalb der einkommensorientierten Förderung, ist kaum möglich. Kaltmieten, die zwischen 1.800 und 2.500 Euro liegen, sind selbst mit zwei Einkommen nicht finanzierbar. Familienwohnungen, die nicht rollstuhlgerecht sind, gibt es für knapp die Hälfte. Das hängt auch damit zusammen, dass noch nicht allzu lange rollstuhlgerechte Wohnungen für Familien gebaut werden und die zur Verfügung stehenden Wohnungen fast alle Neubauwohnungen mit entsprechend hoher Miete sind. Es stellt sich da einfach die Frage, inwieweit man sich das leisten kann, wenn man zur Mittelschicht zählt. Unterm Strich kann man sagen, dass man bei diesen Mietpreisen und den stetigen Mieterhöhungen, wenn sich die Möglichkeit ergibt und alle Gegebenheiten passen, dann auch selbst bauen kann. Mit Gegebenheiten meine ich zum Beispiel den später benötigten Kindergarten, die Schule oder öffentliche Verkehrsanbindung. Kindergarten und Schule sollten mit dem Rollstuhl zugänglich sein, denn auch ich möchte mein Kind selbstständig in den Kindergarten bringen oder an Elternabenden in der Schule teilnehmen. Sicher kann man vieles auch tele-



fonisch klären, ich möchte mich aber auch in diesen Bereichen nicht anders fühlen, als Mütter ohne Behinderung. Wir haben sehr viel Glück, dass dort, wo wir bauen, Kindergarten, Grund- und Regelschule vorhanden und diese barrierefrei zugänglich sind.

Neben dem geeigneten Wohnumfeld brauchen wir einen Kinderwagen, Wickeltisch, ein Kinderbett und andere Kindermöbel, mit denen ich auch im Rollstuhl zurechtkomme. Da sind viele Eigenkreationen gefragt, damit Dinge, die nicht passend sind, mit wenig Geld passend gemacht werden. Mein Vater ist handwerklich sehr begabt und unterstützt mich da.

Ein anderes Problem sind die Geburtsvorbereitung und Geburt. Viele Ärzte und Kliniken sind einfach noch nicht entsprechend ausgestattet. Ich habe einen guten Frauenarzt, der mich unterstützt und keine Unterschiede zu Frauen ohne Behinderung macht. Beim Thema Geburtsvorbereitungskurs zum Beispiel sieht das schon anders aus. Wenn ich mich da erkundige, habe ich das Gefühl, entweder kamen gewisse Frage

noch nie oder die Leute wissen nicht, wie sie damit umgehen sollen.

Doch auch ich möchte mich in allen Bereichen der Schwangerschaft und Geburt gut aufgehoben wissen. In Erlangen gibt es mittlerweile in der Frauenklinik eine Spezialambulanz für Mädchen und Frauen mit Behinderung. So etwas wäre auch in Nürnberg wünschenswert. Nachdem Erlangen einfach zu weit ist, vertraue ich auf die Unterstützung meines Frauenarztes und darauf, dass wir das auch hier gut gemeistert kriegen, wohlwissend, dass die eine oder andere Herausforderung kommen wird.

Grundsätzlich möchte ich Dinge so planen, dass ich nicht immer auf meinen Partner angewiesen bin. Mein Partner ist einerseits nicht ständig um mich herum und kann andererseits auch mal wegbrechen, sei es durch Trennung, gesundheitsbedingt oder aus anderen Gründen. Ich denke da sehr weit, was vielleicht auch daran liegt, dass ich bereits verheiratet war und mein Mann verstorben ist. Wenn man dann alleine mit einem Kind dasteht, muss oder sollte man



das auch alleine bewältigen können. Ich mache mir zum Beispiel Gedanken darüber, wie das Kind Laufen, Schwimmen und Radfahren lernt, aber auch wie es versorgt wird, wenn es krank ist und zum Arzt oder ins Krankenhaus muss. Alles kleine Dinge, über die ich nachdenke. Alleine ein Kind zu erziehen steht dabei keinesfalls im Vordergrund der Planungen, aber auch damit sollte man sich im Vorfeld beschäftigen. Meine Eltern würden mich im Notfall immer unterstützen, allerdings wohnen sie etwa 400 km entfernt, da geht das allenfalls übergangsweise.

Auch auf unsere Freunde können wir uns jederzeit verlassen. Da könnte ich zu jeder Tageszeit anrufen, wenn Not am Mann wäre. Viele haben eigene Familien und Kinder, teilweise im Alter des Sohnes meines Partners. Der Sohn meines Partners ist mal bei denen und mal sind die anderen Kinder bei uns. So gleicht sich das aus. Ich glaube, das Schlimmste wäre, immer nur nehmen zu müssen, ohne etwas zurückgeben zu können.

Dadurch, dass der Sohn meines Partners mit meiner Behinderung konfrontiert ist, ist er teil-

weise viel sozialer geprägt als andere Kinder. Er achtet auf Sachen ganz anders und ist in Teilen auch hilfsbereiter als andere Kinder. Vieles macht er einfach, ohne dass ich es überhaupt sagen muss.

Mit dem Wunsch nach einem eigenen Kind waren da natürlich auch Ängste. Kann ich ein Kind tragen, halten oder wickeln? Durch mein Patenkind und Babys von Freundinnen habe ich gemerkt, dass ich das kann. Das hat mir die eigenen Ängste genommen und den Wunsch bestärkt.

Wenn wir ein eigenes Kind haben, möchte ich nach einem Jahr Elternzeit wieder berufstätig sein. Wie mein Partner und ich uns die Aufgaben dann aufteilen, müssen wir noch abstimmen. Im Moment hat er seine Arbeitszeit wegen seines Sohnes reduziert, während ich Vollzeit arbeite.

Grundsätzlich können wir alles machen, was andere Familien auch machen, egal ob Zoo oder Badbesuch. Ich bin auch schon gerodelt. Ich denke, da muss man seine Grenzen einfach

austesten. Bei Ausflugszielen mit unbekannten örtlichen Gegebenheiten kläre ich einfach vorher, ob diese auch mit Rollstuhl möglich sind.

Beim Schwimmen muss bis zu einem gewissen Alter des Kindes immer eine zweite Person dabei sein, da würde ich einfach Freunde fragen, ob sie mitgehen. Das ist dann ein schöner gemeinsamer Ausflug.

Elternassistenz in Anspruch zu nehmen, plane ich im Moment nicht. Ich müsste sie ohnehin selber zahlen, was finanziell dann schnell eng werden kann. Ich habe es jedoch als Plan B im Hinterkopf, für den Fall, dass alle Stricke reißen und es ohne die Unterstützung nicht mehr geht. Der Gedanke daran gibt mir eine gewisse Sicherheit.

Wichtig fände ich es, dass es eine Beratungsstelle speziell für Eltern bzw. zukünftige Eltern mit Behinderung gibt, die auch schon dann berät, wenn ein Kinderwunsch da ist.

Mir persönlich fehlt einfach noch der ganz selbstverständliche Umgang in Bezug auf Elternschaft und Menschen mit Behinderung. Elternschaft von Menschen mit Behinderung ist immer noch sehr verrufen. Das gilt noch einmal mehr für Menschen mit geistiger Behinderung.

Was die Barrierefreiheit anbelangt ist man in Kindergärten und Schulen oft schon weiter. Da soll es für die Kinder ein inklusives Umfeld geben und das kommt dann auch Eltern mit Behinderung zugute.

Ich denke, Eltern mit Behinderung sollten mehr staatliche Unterstützung bekommen. Das Wohnen und manch Anderes ist ohnehin schon teurer als für Menschen ohne Handicap. Und wenn man dann auch noch Elternassistenz benötigt und die alleine finanzieren soll, ist man finanziell schon ganz schön eingeschränkt. Oft bleibt trotz Vollzeitjob nicht viel mehr als der Sozialhilfesatz, und das kann eigentlich nicht sein.

Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen – (wie) kann ein gutes Familienleben gelingen? Interview mit Dagmar Hauke und Margitta Kessler vom ambulant betreuten Wohnen der noris inklusion gGmbH

Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen brauchen in der Regel sehr viel Unterstützung von außen, damit ein gemeinsames Leben mit dem Kind gelingen kann. Zwei langjährige Mitarbeiterinnen des ambulant betreuten Wohnens der noris inklusion gGmbH, Dagmar Hauke und Margitta Kessler, berichten in dem folgenden Interview über ihre Erfahrungen bei der Begleitung von Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen.

Wie kann ein gutes Familienleben von Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen und ihren Kindern gelingen?

Ganz wichtig ist, dass von Anfang an ein umfassendes Netz an Hilfen aufgebaut wird. Wenn das Netzwerk die Defizite der Eltern auffängt, die Eltern gut mitarbeiten und sich engagieren und eine gute emotionale Bindung zwischen

Eltern und Kind da ist, dann sind wesentliche Voraussetzungen dafür erfüllt, dass das Kind bei seinen Eltern leben kann und gut versorgt ist. Das Kindeswohl steht dabei im Vordergrund.

Wir vom ambulant betreuten Wohnen koordinieren das Netzwerk und arbeiten bei der Betreuung der Familien besonders eng mit der Sozialpädagogischen Familienhilfe zusammen, die vom Jugendamt eingesetzt wird. Von unserem Aufgabenbereich her sind wir für die Eltern zuständig und die Sozialpädagogische Familienhilfe vorrangig für die Kinder. Manchmal lässt sich das allerdings nicht so klar trennen. Darüber hinaus beziehen wir zum Beispiel Familienhebammen, Ärzte und die Kolleginnen aus der Frühförderung in das Netzwerk ein. Damit die Begleitung der Familie gut abgestimmt wird, gibt es Fallkonferenzen und die Hilfeplangespräche vom Jugendamt.



Die Kinder in den Familien, die wir betreuen, haben alle selber eine Behinderung oder zumindest eine starke Entwicklungsverzögerung. Das muss aber nicht so sein.

Welche Hilfen sind für Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen besonders wichtig?

Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen wissen oft nicht, was ein Kind braucht, was ihm guttut und wie sie es unterstützen können. Das betrifft kindgerechten Spielzeug ebenso wie die Ernährung, den Fernsehkonsum oder die Unterstützung in bestimmten Lebensphasen und -übergängen, also zum Beispiel beim Eintritt in den Kindergarten, beim Übergang zur Schule oder in der Pubertät. Hier ist es wichtig, den Eltern das entsprechende Wissen zu vermitteln, aber auch die Fähigkeit, Grenzen zu setzen und sich dem Kind gegenüber durchzusetzen. Kinder brauchen klare Strukturen. Und sie müssen die Gelegenheit haben, mit anderen Kindern zusammenzukommen. Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen neigen eher zum Rückzug, wenn sich ihr Kind mit einem anderen Kind streitet. Da vermitteln wir dann, dass auch Streiten wichtig für die Entwicklung des Kindes ist und dass sich die Familie nicht abschotten sollte.

Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen haben oft Ängste im Umgang mit dem Kind, aber auch mit Ärzten, anderen professionellen Helfern und ihrem Umfeld. Hier ist es wichtig, Vertrauen aufzubauen, die Ängste behutsam zu hinterfragen und die Eltern dabei zu unterstützen, sich in ihrem Umfeld zu behaupten. Kognitiv

beeinträchtigte Eltern erleben oft, dass ihnen ihre Eltern, andere Verwandte und das Umfeld nicht zutrauen, gute Eltern zu sein, und sie haben Angst, dass ihnen das Kind weggenommen wird, wenn sie einen Fehler machen. Da fällt es ihnen dann schwer zuzugeben, wenn sie in einer Phase einfach überfordert sind. Wir versuchen immer wieder zu vermitteln, dass wir sie dabei unterstützen, dass das Kind bei ihnen bleiben kann, und ihnen helfen, damit sie die Betreuung und Erziehung des Kindes gut hinbekommen. Ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen den Eltern und uns ist da ganz wichtig. Sie müssen wissen, dass wir zwar mit anderen zusammenarbeiten, aber trotzdem an ihrer Seite stehen. Wir begleiten die Eltern zum Teil auch zu Elternabenden in der Schule und bei anderen Kontakten zu Einrichtungen und besprechen danach noch einmal, was gesagt wurde. Eltern erleben manche Äußerungen schnell als Angriff und sind sehr misstrauisch. Da ist es wichtig zu vermitteln. Wir beantragen auch andere Hilfen für die Eltern, wie zum Beispiel eine Familienhebamme, die am Anfang eine Weile regelmäßig in der Familie ist.

Gibt es auch Eltern, die die Unterstützung ablehnen oder sich durch die Vielzahl beteiligter Fachkräfte überfordert fühlen?

Sicher sind die vielen Kontakte für die Eltern anstrengend. Aber wenn das Kind die Unterstützung braucht, dann müssen die Eltern dem Kind die Unterstützung gewähren. Sie müssen sehen, dass es um das Kind geht. Das vermitteln wir auch den Paaren mit Kinderwunsch.

Wir haben mal ein Elternpaar betreut, bei dem die Mutter wusste, dass sie das Kind nicht ohne Hilfe von außen aufziehen kann, der Vater sich aber eine Großfamilie gewünscht hat und niemanden von außen in die Familie lassen wollte. Da haben wir ganz klar vermittelt, dass das Kind nur in der Familie bleiben darf, wenn die Hilfe von außen akzeptiert wird. Wir und eine Familienhebamme waren am Anfang täglich in der Familie und es gab eine sehr gute Zusammenarbeit mit dem Jugendamt und der Sozialpädagogischen Familienhilfe. Aber es hat lange gebraucht, bis der Vater die Situation akzeptiert hat.

Erleben Familien mit Behinderung auch im Alltag negative Reaktionen?

Die Eltern leben manchmal in Wohnvierteln, in denen der nachbarschaftliche Umgang insgesamt nicht ganz einfach ist und noch andere Probleme im Haus sind. Ob Vorbehalte sich dann auf die Person als solche, auf die Behinderung oder auf die Familiengründung beziehen, können wir nicht sagen. Die Menschen in unseren Werkstätten, die mit öffentlichen Verkehrsmitteln kommen, berichten immer wieder, dass sie von Jugendlichen angepöbelt werden. Es bestehen teilweise also schon Vorbehalte gegen Menschen mit Behinderung. Aber ob es da einen Unterschied macht, ob ein Kind dabei ist oder nicht, lässt sich schwer sagen.

Wie reagieren andere Menschen mit Behinderung, zum Beispiel in der Werkstatt? Gibt es da Vorbehalte den Eltern gegenüber?

Nein, das haben wir eigentlich nicht erlebt. Manchmal wird die Mutter sogar von anderen Frauen unterstützt, die vielleicht selber gerne ein Kind hätten, sich das aber nicht zutrauen. Da gibt es Patenschaften und es werden auch mal Babysitterdienste übernommen.

Wie gehen die Kinder damit um, dass ihre Eltern behindert sind?

Wie gesagt, wir betreuen nur Familien, in denen auch die Kinder eine Behinderung oder Entwicklungsverzögerung haben. Wir haben zum Beispiel eine Mutter begleitet, deren Tochter eine leichte Lernbehinderung hatte. Sie hat sich mit Jugendlichen in ihrem Umfeld schwer getan, weil es da immer hieß „Die Behinderten kommen“. Für sie war das BUNI, ein Kultur- und Freizeittreff für Menschen mit und ohne Behinderung, ein wichtiger Rückzugsort. In anderen Gruppen hat sie sich immer ausgeschlossen gefühlt.

Wie reagieren Sie, wenn Ihnen Frauen oder Paare mit kognitiver Beeinträchtigung sagen, dass sie sich ein Kind wünschen?

Wir beraten sehr offen und nehmen den Wunsch natürlich auch ernst. Aber wir schauen uns auch die Rahmenbedingungen an, also ob es da schon ein Netz gibt, das unterstützen könnte, wie die momentane Wohnsituation ist, wie lange das Paar sich schon kennt. Und dann versuchen wir zu vermitteln, was es bedeutet, ein Kind zu haben. Oft sehen die Betroffenen gar nicht, dass man 18 Jahre lang für das Kind sorgen muss und dass das auch mit finanziellen Einschränkungen verbunden ist. Es wird sehr klar vermittelt, was es heißt, Tag und Nacht für ein Kind verantwortlich zu sein. Es ist sehr wichtig, dass die Eltern und ganz besonders die Mutter bewusst entscheiden, ob sie sich zutrauen, ein Kind zu betreuen und zu erziehen, mit allem, was dazu gehört, und ob sie diese Umstellung in ihrem Leben tatsächlich wollen.

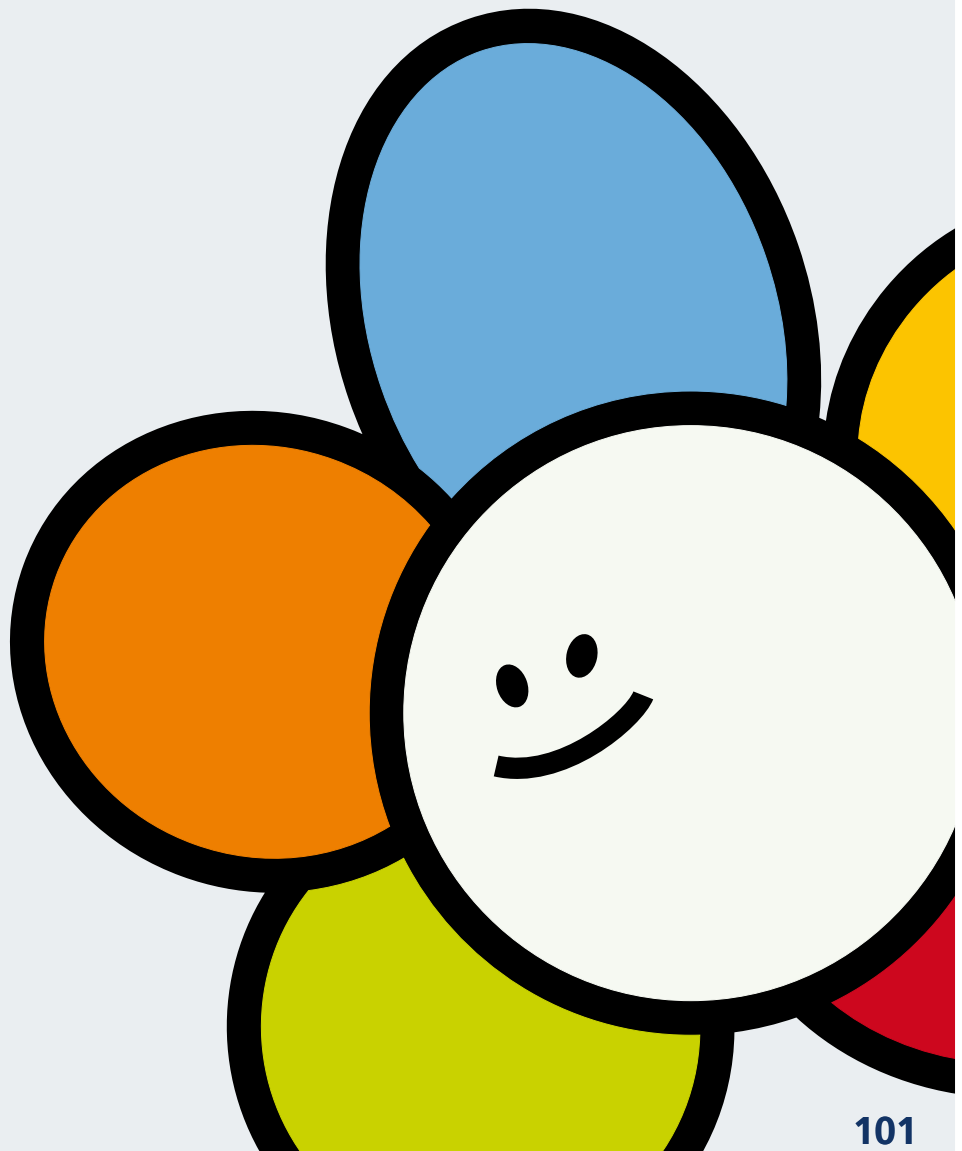
Welche Angebote fehlen aus Ihrer Sicht noch für Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen?

Es wäre schön, wenn es in Nürnberg ein Wohnheim für Mütter mit kognitiven Beeinträchtigungen gäbe. Da wäre dann eine intensivere Begleitung möglich und die Mütter hätten mehr Sicherheit.

Wir würden uns auch von Anfang an eine kontinuierliche Begleitung durch die Sozialpädagogische Familienhilfe wünschen. Die Zeitabstände und der Zeitumfang der Unterstützung könnten dabei ja variieren, je nach Bedarf. Grundsätzlich ist die Sozialpädagogische Familienhilfe so konzipiert, dass sie nur in einer schwierigen Phase unterstützt und gewisse Fähigkeiten vermittelt und die Begleitung dann beendet wird. Unsere Eltern brauchen aber eine kontinuierliche

Begleitung, weil sich für sie mit jeder neuen Lebensphase des Kindes – Kindergarten, Schule, Pubertät – etwas ändert und sie der neuen Situation alleine nicht gewachsen sind. Die Sozialpädagogische Familienhilfe sollte auch gleich am Anfang in die Familie kommen, wenn die Familienhebamme geht. Wenn sie erst nach drei oder vier Jahren in die Familie kommt, sind die Eltern verunsichert und denken, dass sie etwas falsch gemacht haben. Wichtig sind auch gleichbleibende Bezugspersonen, weil es eine Weile dauert, bis ein Vertrauensverhältnis aufgebaut ist.

Ein Problem ist aus unserer Sicht noch, dass die Eltern zwar häufig selber einen gesetzlichen Betreuer haben, gleichzeitig aber sorgeberechtigt sind für das Kind. Das ist rechtlich schwierig.



5. Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil

Wenn ein Elternteil psychisch erkrankt ist. Interview mit Dr. Susanne Simen, Klinikum Nürnberg

Wenn ein Elternteil psychisch erkrankt ist, betrifft dies die ganze Familie. Dieser Erkenntnis wird auch im klinischen Bereich zunehmend Rechnung getragen. In dem folgenden Interview berichtet Frau Dr. Susanne Simen, oberärztliche Leitung der Mutter-Kind-Tagesklinik und -Ambulanz und der Tagesklinik für Erwachsene am Klinikum Nürnberg, über die besondere Situation von Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil und die Angebote am Klinikum Nürnberg.

Welches sind die besonderen Herausforderungen für psychisch erkrankte Eltern?

Die erste Herausforderung ist es, trotz der Krankheit die Mutter- oder Vaterrolle auszufüllen. Wenn Eltern sehen, dass ihre Kinder sie brauchen, und gleichzeitig merken, dass sie ihrer Elternrolle nicht mehr gerecht werden können, dann führt das oft zu Schuldgefühlen. Die Schuldgefühle, aber auch die fehlende Möglichkeit, sich zurückzuziehen und auszuruhen, weil man ja für die Kinder funktionieren muss, können dazu führen, dass sich eine Depression noch verstärkt. Bei Ängsten ist das ähnlich. Mütter sind dabei sehr viel stärker betroffen als Väter.

Bei einer akuten Psychose kann es sein, dass der erkrankte Elternteil die Kinder gar nicht mehr wahrnimmt oder in seine Wahnvorstellungen mit einbaut. Dadurch können die Kinder konkret bedroht sein.

Die nächste Herausforderung besteht darin, mit der Stigmatisierung umzugehen. Dies ist gerade bei chronischen psychischen Erkrankungen sehr

schwierig, weil die Menschen oft nicht mehr erwerbstätig sein können und dann das Elternsein die letzte Möglichkeit ist, eine gesellschaftlich anerkannte Rolle einzunehmen. Wenn Eltern dann merken, dass sie auch in ihrer Elternrolle versagen, ist das besonders schlimm. Dies gilt noch einmal mehr für Mütter. Dazu kommen die Sorge, ob die Erkrankung vielleicht genetisch an die Kinder weitervererbt wurde, und die Angst, den Kindern aufgrund der Erkrankung zu schaden.

Eine weitere Herausforderung ist die Angst, dass die Kinder im Kindergarten, in der Schule oder in der Nachbarschaft stigmatisiert werden, wenn die Eltern offen mit ihrer Erkrankung umgehen. Eltern sind da oft in einem Zwiespalt, wenn die Ärzte ihnen raten, mit dem Kind offen über die Erkrankung zu reden und sie gleichzeitig Angst davor haben, dass das Kind das dann weitererzählt und die Familie stigmatisiert und ausgeschlossen wird.

Ein weiterer Konflikt ist, dass Kinder oft eine Elternrolle übernehmen. Die Eltern nehmen zum Teil wahr, dass das eigentlich nicht in Ordnung ist, können es aber oft nicht ändern. Wenn das für zwei Wochen so ist, dann ist das kein Problem, wohl aber, wenn es ein Dauerzustand wird.

Wie offen gehen Eltern mit ihrer psychischen Erkrankung gegenüber ihren Kindern um?

Das ist ganz unterschiedlich. Aus den Aufnahmegesprächen hier bei uns würde ich sagen, dass die Hälfte recht offen damit umgeht und die andere Hälfte nicht. Im Aufnahmegespräch thematisiere ich immer, dass es wichtig ist,

dass das Kind Bescheid weiß. Die Eltern sind in der Regel froh über den Hinweis und oft sehr erleichtert, wenn sie mit ihren Kindern über die Erkrankung gesprochen haben.

Eltern mit einer Depression auf der Basis einer Traumatisierung haben besonders häufig Schwierigkeiten, mit ihren Kindern über die Erkrankung zu reden.

Wie offen gehen Eltern mit ihrer psychischen Erkrankung außerhalb der engeren Familie um?

Ich schätze, dass die eine Hälfte der Erkrankten eher offen damit umgeht und die andere Hälfte nicht. Die Frauen, die hier bei uns in der Mutter-Kind-Tagesklinik sind, erleben bei einem Teil ihrer Familie und Freunde eine positive Resonanz, wenn sie offen mit ihrer Erkrankung umgehen, gerade bei der Wochenbettdepression, die etwas „anerkannter“ ist als andere psychische Erkrankungen. Bei anderen Familienmitgliedern und Freunden erleben sie starke Abgrenzung und Stigmatisierung. Erschüttert hat mich das Beispiel einer Mutter, die mit einer bipolaren Störung zu uns kam, sich dann aber stabilisiert hat, sehr gut eingebunden war und ein gut entwickeltes Kind hatte. Nachdem sie irgendwann offen in der Kindertagesstätte über ihre Krankheit geredet hatte, wurde sie geschnitten und musste ihr Kind aus der Tagesstätte nehmen.

Welche Auswirkungen hat die psychische Erkrankung eines Elternteils auf die Familie insgesamt?

Eine psychische Erkrankung betrifft immer die ganze Familie. Wenn ich jetzt an unsere Mutter-Kind-Tagesklinik denke, dann sind immer auch die Partner betroffen. Der Partner leidet mit, er kann die Erkrankung – und dies betrifft gerade auch die psychiatrischen Erkrankungen im engeren Sinne – nicht nachvollziehen und erlebt nur, dass die Partnerin völlig verändert ist. Er bemüht sich, die Partnerin zu unterstützen, merkt aber, dass er in Bezug auf die Krankheit nichts

ausrichten kann. Wenn die Erkrankung nach der Schwangerschaft auftritt, nimmt er vielleicht schnell Elternzeit und versorgt neben der Frau und dem Neugeborenen zum Teil auch noch ein Geschwisterkind. Die Sorge um die Frau und der große Druck, eigentlich Geld verdienen zu müssen, können den Vater überfordern. Deswegen beziehen wir auch immer die Väter mit ein.

Die Kinder sind meistens die still im Verborgenen leidenden Familienmitglieder. Eltern wollen ihre Kinder gerne schützen und erzählen nichts. Das führt aber dazu, dass sich Kinder in ihrer Fantasie alles Mögliche ausmalen und sich vielleicht denken, dass die Mutter im Bett liegt, weil sie eine schreckliche Krebserkrankung hat und bald sterben wird. Oder sie erleben die Anspannung der Mutter als Ärger und denken, sie hätten etwas Schlimmes gemacht. Kinder versuchen alles, die Mutter wieder aufzubauen und für sie zu sorgen, damit es ihr wieder gut geht. Wenn das ein Dauerzustand ist, sind die Kinder damit völlig überfordert. Diese Parentifizierung ist auch ein Risikofaktor dafür, später selber psychisch zu erkranken.

Neben den Kindern, die still leiden und sich zurückziehen, gibt es auch die – und das sind vielleicht eher die Jungen – die aggressiver, trotziger und wütender sind als Gleichaltrige und anfälliger für Drogen. Da erkennt das Umfeld oft nicht, dass sie einfach nur unglücklich sind.

Welche Angebote gibt es am Klinikum Nürnberg für psychisch kranke Eltern und ihre Kinder?

Wir haben da zunächst die Mutter-Kind-Tagesklinik und die Eltern-Kind-Ambulanz für Mütter bzw. Eltern mit einem Kind unter zwei Jahren. Wir behandeln da in erster Linie die Mütter und unterstützen sie in der Interaktion mit dem Kind. Und wir beziehen die Väter mit ein und manchmal auch die Großmütter, wenn wir nach Unterstützungsmöglichkeiten schauen.

Wir helfen dabei, Netzwerke aufzubauen, auch mit Hilfe der Krankenkasse und des Jugendamts. Wir machen Helferkonferenzen und vernetzen die Beteiligten. Einmal in der Woche sind Kolleginnen und Kollegen aus der Kinder- und Jugendpsychiatrie bei uns. Wir pflegen auch die Kontakte zu niedergelassenen Kinder- und Jugendpsychotherapeuten und Erziehungsberatungsstellen und vermitteln Eltern bei Bedarf dorthin.

Dann gibt es bei uns im Haus noch die allgemeine psychiatrische Tagesklinik, die besonders häufig von Müttern genutzt wird. Mütter, die mit Kindern in einem Haushalt leben, bringen es oft nicht über das Herz, in eine vollstationäre Klinik zu gehen. Bei der Tagesklinik sind sie nachmittags, wenn die Kinder aus der Kindertagesstätte oder der Schule kommen, wieder zu Hause.

In der Tagesklinik gibt es alle zwei Wochen eine Familiensprechstunde, abwechselnd von den Erziehungs- und Familienberatungsstellen der Caritas und der Stadtmission, die auch allen anderen Stationen bei uns im Haus offen steht. Gemeinsam mit Frau Schmeuß von der Caritas und Herrn Werkshage von der Stadtmission gibt es auch regelmäßig Vorträge und Fortbildungen, mit denen wir für die Situation der Kinder sensibilisieren.

Im Juli zieht die Mutter-Kind-Tagesklinik ins Südklinikum um. Dort ist dann auch die kinder- und jugendpsychiatrische Tagesklinik und Ambulanz angesiedelt. Die bieten wiederum eine Gruppe für Kinder von 1-5 Jahren an, bei der auch die Mütter einbezogen werden. Neben der Zusammenarbeit mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie unter der Leitung von Herrn Dr. Nonell und Herrn Dr. Beck als Oberarzt werden wir uns dann auch mit dem Familienzentrum und der Kinderklinik dort vernetzen.

Was fehlt in Nürnberg noch für psychisch kranke Eltern und ihre Kinder?

Was noch fehlt ist eine stärkere Verankerung des Bewusstseins für die Kinder psychisch kranker Eltern in den Nervenarztpraxen, aber auch im klinischen Bereich. Und wir brauchen noch eine stärkere Aufklärungsarbeit in Kindertagesstätten und Schulen, damit Erzieherinnen und Erzieher und die Lehrkräfte psychische Erkrankungen nicht stigmatisieren und einen Blick dafür bekommen, welche Kinder von einer psychischen Erkrankungen in der Familie betroffen sein könnten.

Sehr hilfreich ist hier in Nürnberg der seit einigen Jahren bestehende Arbeitskreis für Kinder seelisch erkrankter Eltern, in dem alle in dem Bereich tätigen Einrichtungen vernetzt sind und ein guter Austausch stattfindet. Von diesem AK ging auch die Initiierung eines Patenschaftsprojekts aus, das beim Zentrum Aktiver Bürger angesiedelt ist und Patinnen und Paten für Kinder im Alter bis zu sechs Jahren vermittelt und begleitet. Was fehlt, ist die Finanzierung der Begleitung von Paten für Kinder, die älter als sechs Jahre sind.

Und wir bräuchten in Nürnberg dringend ein Wohnheim für psychiatrisch erkrankte Mütter mit ihren Säuglingen und Kleinkindern.

Kontakt:

Dr. Susanne Simen, Oberärztliche Leitung von Psychiatrischer Tagesklinik und Psychiatrischer Institutsambulanz sowie Mutter-Kind-Tagesklinik und -Ambulanz der Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Paracelsus Medizinische Privatuniversität am Klinikum Nürnberg Süd.

Telefon 09 11 / 3 98-69 51 / 69 54

E-Mail susanne.simen@klinikum-nuernberg.de

Unterstützung für seelisch belastete Mütter mit Baby. Interview mit Barbara Schuster, Zentrum Koberger Straße, und Nicole Fritsch

Das Zentrum Koberger Straße, Beratungsstelle für Schwangere, Eltern und Kinder – Staatlich anerkannte Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen, bietet seit 2012 eine Gruppe für seelisch belastete Mütter und ihre Babys von 1 bis 10 Monaten an. Zum Zeitpunkt des Interviews haben Barbara Schuster, Sozialpädagogin, und Nicole Fritsch, Psychologin, die Gruppe geleitet. Sie berichten in dem nachfolgenden Interview über das Angebot.

Wie haben die Mütter, die zu Ihnen in die Gruppe kommen, von dem Angebot erfahren?

Etwa die Hälfte der Frauen kommt über die Mutter-Kind-Tagesklinik der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie am Klinikum Nürnberg. Daneben weisen Familienhebammen und andere Kliniken auf unser Angebot hin. Zusätzlich machen wir unser Gruppenangebot auch bei niedergelassenen Kinderärzten, Psychologen und Psychiatern bekannt. Weitere Möglichkeiten sind das Internet sowie der Austausch und Empfehlungen der Mütter untereinander.

Welche seelischen Belastungen bringen die Mütter mit? Wie ist ihre Lebenssituation?

Die Hauptdiagnose ist die postpartale Depression. Aber zu uns kommen Frauen mit dem gesamten Spektrum psychischer Belastungen. Wir haben auch Frauen mit Borderlinesyndrom, Essstörungen und Angststörungen in unseren Gruppen. Immer wieder spielen die eigenen traumatischen Kindheitserlebnisse der Frauen eine Rolle. Die Frauen sind durch die Vorbelastung zum einen anfälliger, zum anderen aber auch sensibler. Sie nehmen die Anzeichen einer psychischen Belastung eher wahr und können sie besser einordnen als Frauen, die dies noch nie erlebt haben. Sie holen sich oft recht schnell

Unterstützung. Darüber hinaus kommen auch Mütter, die aus unterschiedlichsten Gründen über kein stabiles familiäres und soziales Netzwerk verfügen, zum Beispiel, weil sie noch nicht lange in Nürnberg leben. Manchmal ist die Partnerschaft auch noch sehr jung und nicht so belastbar. Oder die Mutter ist alleinerziehend.

Es gibt auf der anderen Seite aber auch sehr stabile Familien, in denen die Frau vielleicht aufgrund der hormonellen Situation an einer postpartalen Depression erkrankt und der Mann sie sehr unterstützt und vieles auffängt. Das macht die Situation für die Frau natürlich viel leichter.

Welche Fragen und Probleme beschäftigen die Mütter am meisten?

Die Mütter sind durch das plötzliche Auftreten der seelischen Belastung, die sie nicht kontrollieren können, oft sehr verunsichert. Sie haben Angst, dass sie ihre Mutterrolle nicht erfüllen und das Kind nicht angemessen versorgen können. Zudem fürchten sie, dass das Kind durch ihre eigene Belastung Schaden nehmen könnte. Es lässt sich insgesamt eine starke Verunsicherung unter jungen Müttern beobachten, weil die Erziehungserwartungen an junge Familien und insbesondere an junge Mütter in unserer Gesellschaft so hoch sind. Dies führt oft dazu, dass die jungen Mütter sehr hohe Erwartungen an sich selbst haben – „Alles muss perfekt sein“. Dieser Druck macht es für Mütter mit seelischer Belastung natürlich noch schwieriger, sich zu öffnen, mit anderen darüber zu reden und sich Hilfe zu holen.

Daneben spielen in unseren Gruppen aber auch Fragen zur Partnerschaft und zu Psychopharmaka eine Rolle, wie z.B. die Frage, ob die Mütter stillen können, wenn sie Psychopharmaka nehmen.

Was ist für die Mütter in den Gruppen besonders wichtig?

Ein zentraler Aspekt ist die Beratung und Unterstützung bei der Mutter-Kind-Interaktion, bei der Pflege des Kindes und bei der Bewegungs- und Spielentwicklung. Hier soll vor allem den Müttern, die aufgrund ihrer eigenen Erkrankung nicht so viel Kontakt mit dem Kind hatten, die Möglichkeit gegeben werden, dies ein bisschen nachzuholen und sicherer zu werden in ihrem Umgang mit dem Kind. Ganz wichtig ist auch der offene Austausch mit anderen Müttern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. In der Gruppe entsteht oft ein kleines Netzwerk und die Frauen treffen sich auch nach dem Ende der Gruppe weiter in unserem Tagescafé oder auch außerhalb. Und besonders für diejenigen Mütter, die in der Mutter-Kind-Tagesklinik waren, sind die Gruppentreffen auch ein wichtiger Anker. Sie wissen, dass sie dort einmal in der Woche hingehen können und einen Ansprechpartner haben. Unser Angebot ist sehr niederschwellig ausgerichtet und wir bitten die Mütter, auch dann zu kommen, wenn es ihnen sehr schlecht geht und sie das Gefühl haben, nicht richtig mitmachen zu können. Dass wir uns freuen, wenn sie einfach da sind. In der Gruppe wird noch mal betont, dass die Mütter jederzeit zu uns in die Beratungsstelle kommen können, wenn sie Fragen oder Probleme haben, auch dann, wenn die Kinder schon älter sind.

Wichtig ist aber noch, dass wir keine therapeutische Gruppe sind. Unsere Aufgabe ist eher die Rückführung aus einer sehr belastenden Situation zurück in die Normalität. Wir arbeiten dabei ressourcenorientiert und versuchen, die Frauen zu stärken und zu stabilisieren. Dafür verwenden wir zum Beispiel eine Reihe von Achtsamkeitsübungen.

Oft kommen die Frauen mit Schuld- und Schamgefühle zu uns. Da ist es wichtig zu vermitteln, dass eine psychische Erkrankung oder eine psychische Belastung nichts ist, was man selber verschuldet hat, sondern etwas, das einem aus den verschiedensten Gründen passieren kann.

Wir möchten Frauen in so einer Situation auch ausdrücklich ermutigen, sich Hilfe zu holen. Je eher sie kommen, desto besser können sie begleitet werden. Eine Erkrankung hat nichts mit Minderwertigkeit zu tun.

Wichtig ist uns auch, gerade Alleinerziehenden zu vermitteln, dass es nicht an ihnen liegt, wenn sie durch ihren permanenten Einsatz müde und erschöpft sind, sondern dass es daran liegt, dass sie einfach nicht alles alleine auffangen können.

Welche Auswirkungen kann die seelische Belastung der Mutter auf ihre Beziehung zum Kind haben?

Die psychischen Erkrankungen sind letztlich ja auch Interaktionsstörungen. Das heißt, sie spiegeln sich auch in der Interaktion mit dem Kind und dem Partner wider. Bei einer Depression haben Frauen manchmal mehr Schwierigkeiten, die Signale ihres Kindes zu lesen und vielleicht reagieren sie auch teilweise verzögerter oder auch seltener. Aber ob das dann zu einem Schaden beim Kind führt, möchten wir offenlassen, denn da spielen viele weitere Faktoren eine Rolle. Wenn der Zustand aber länger andauert und die Frau keine Unterstützung bekommt, wird es immer wahrscheinlicher, dass es zu einer gestörten Interaktion kommt und dass es dann auch länger braucht, um diese zu lösen und einen neuen Weg miteinander zu finden.

Es ist individuell sehr unterschiedlich, wie und ob sich die seelische Belastung der Mutter auf das Kind auswirkt. Eine wichtige Rolle spielen dabei auch das soziale Netzwerk der Mutter und das Vorhandensein anderer fester und sicherer Bezugspersonen, wie z.B. Vater oder Oma.

Welche weiteren Hilfen nehmen seelisch belastete Mütter in Anspruch?

Ärzte sind oft ein erster Kontaktpunkt und das Angebot der Mutter-Kind-Tagesklinik. Die Familienhebammen sind eine wichtige Anlaufstelle.

Einige der Frauen machen auch eine Psychotherapie. In Einzelfällen können auch die Familienpaten für Familien mit einem psychisch kranken Familienmitglied, die das Zentrum Aktiver Bürger (ZAB) organisiert, genutzt werden, sowie die Angebote der Beratungsstellen.

Ist das Unterstützungsangebot für seelisch belastete Mütter in Nürnberg schon ausreichend oder fehlen noch Hilfen?

Es gibt ein sehr großes Angebot hier in Nürnberg und eine gute Vernetzung. Es braucht oft eine schnelle und unbürokratische Hilfe im Haushalt und die Versorgung des Kindes. Dies ist über die Krankenkasse im Rahmen von Familienhelferinnen zu beantragen. Die Möglichkeit, über das Jugendamt Unterstützung im Rahmen einer Sozialpädagogischen Familienhilfe zu bekommen, ist zwar vorhanden und sicher hilfreich, die Schwelle, dies zu beantra-

gen, muss aber erst überwunden werden. Bei den Familienpaten vom ZAB oder auch bei den Ehrenamtlichen im Projekt „welcome“ ist die Nachfrage höher als das Angebot an Paten. Auch ein stationäres Angebot, welches Müttern ermöglicht, ihre Kinder auch über Nacht mitzunehmen, fehlt noch.

Während der Zeit der Therapie benötigen die Mütter auch eine Betreuung für die Kinder. Die bestehenden Angebote diesbezüglich z.B. vom ZAB und „welcome“, sowie andere Hilfen weiter auszubauen ist sehr wichtig.

Hinweis/Kontakt:

Mütter, die Interesse haben, an einer Gruppe für seelisch belastete Mütter und ihre Babys teilzunehmen, können sich an die Beratungsstelle im Zentrum Koberger Straße wenden.

Telefon 09 11 / 36 16 26

www.zentrum-koberger.de

Familieninterview: „Ansonsten nehme ich die Dinge so, wie sie sind und freue mich, dass die Kleine da ist.“

F: Hier bei uns im Haushalt wohnen mein Partner, meine Tochter, die ein halbes Jahr alt ist, und ich. Und dann haben wir noch einen weiteren Mitbewohner. Als ich von zu Hause ausgezogen bin, musste er gerade aus seiner Wohnung raus und ich dachte, bevor er auf der Straße landet, muss ich ihm unbedingt helfen – deshalb wohnt er jetzt hier. Aber das war eine blöde Idee.

M: Ja, es wäre einfacher, wenn wir als Familie zusammenleben könnten und nicht noch einen Mitbewohner hier hätten.

F: Aber es ist auch praktisch, weil die Miete relativ hoch ist. Meinen Teil der Miete zahlt das Jobcenter. Bevor meine Tochter auf die Welt kam, war ich arbeitslos. Ich habe die Schule abgebrochen, weil das zu stressig war. Immerhin habe ich die mittlere Reife und das reicht ja für eine Ausbildung.

Ich hatte schon länger bestimmte Symptome, auch, als ich schon in der Schule war. Zum Beispiel habe ich Stimmen gehört und hatte Depressionen. Und Panikattacken und Phobien hatte ich auch. Und manchmal haben sich Situationen auch nicht richtig echt angefühlt, sondern so wie in einem Film. Ich bin dann in Therapie gegangen, danach war das besser. Eine Hebamme hat mir die Mutter-Kind-Gruppe für seelisch belastete Mütter im Zentrum Koberger Straße empfohlen. Es hat mir geholfen, mich da auszutauschen und Kontakte zu haben. Durch meine Tochter sind die Symptome noch besser geworden. Jetzt sind halt andere Sachen wichtig und ich kann mich nicht mehr auf die blöden Gedanken und Gefühle konzentrieren. Ich habe halt manchmal noch schreckliche Gedanken, dass mit ihr etwas passieren könnte, und ich habe auch Tinnitus. Aber die anderen Sachen sind alle fast oder sogar ganz weg.

M: Ich habe die erste Zeit beruflich nichts gemacht, jetzt habe ich wieder einen Job. Ich möchte aber gerne sechs Monate Elternzeit nehmen. Das ist halt einfach besser, denn wenn man abends heimkommt, ist alles durcheinander. Da sieht man erst mal, wie viel Chaos entstehen kann. Es funktioniert einfach besser, wenn wir zusammenhelfen. So ein kleiner Wirbelwind kostet doch viel Kraft und braucht viel Aufmerksamkeit.

F: Ja, mein Partner macht bei der Hausarbeit mehr als ich, weil ich meistens mit der Kleinen beschäftigt bin. Und meine Mutter hilft uns auch viel. Sie kommt auch her, wenn wir sie brauchen. Und eine Freundin, die auch zwei kleine Kinder hat und von der wir viele Kinder-sachen bekommen haben, hat angeboten, dass sie mal auf die Kleine aufpasst. Aber ob das funktioniert

M: Naja, da ist es schon gut, wenn jemand vorbei kommt, der zur Familie gehört und der gerne kommt. Viele sagen halt, sie passen mal auf die Kleine auf oder gehen mit ihr spazieren, aber dann haben sie irgendwie keine Zeit oder was anderes zu tun.

F: Ich wünsche mir, dass ich mit Kind besser am öffentlichen Leben teilnehmen kann. Manchmal weiß ich echt nicht, was ich machen soll, wenn mein Freund in der Arbeit ist. Dann bin ich ja zu Hause mit der Kleinen. Ich finde, es gibt in Nürnberg zu wenig Angebote für Eltern mit kleinem Kind. Ich treffe mich noch mit den Frauen, mit denen ich in der Mutter-Kind-Gruppe war, aber das ist auch immer dasselbe. Man weiß halt nicht, was man machen soll. Man kann in ein Café oder auf einen Spielplatz gehen. Im Zentrum Koberger Straße gibt es ein Tagescafé, da können die Kinder dann spielen. Und am Schluss singt man mit den Kindern und geht dann nach Hause. Ich finde, es sollte da noch mehr unterschiedliche Angebote geben. Und nicht nur Gruppen für Mütter oder für Väter, sondern auch gemischte Gruppen.

M: Wenn man ein Kind bekommt, ist erst mal das ganze Leben durcheinander und man muss das neu ordnen. Es ist schwieriger mit Leuten, mit denen man früher weg war. Viele Veranstaltungen sind für ein Kind zu laut oder dauern zu lange oder es sind zu viele Leute da. Kino ist auch schlecht, wenn man keine Betreuung hat. Und mit einem halben Jahr ist das mit der Betreuung noch schwierig. Da sucht man halt andere Sachen wie Spaziergehen oder ein Café. Wir gehen auch mal in die Stadtbibliothek oder ins Museum oder in die Natur. Das gefällt der Kleinen.

Ich finde, Eltern, die ihr erstes Kind bekommen, sollten ein pauschales Beratungsgespräch bekommen. Es sollte einen Betreuer geben, der sich da um die Eltern kümmert und alles Bürokratische erklärt und einem da hilft. Gerade für junge Eltern, die wirklich Angst haben, was jetzt alles passiert und was die Ämter von ihnen wollen und was sie machen müssen. Und es wäre schon gut, wenn alles an einer Stelle wäre. So arbeiten die Behörden manchmal aneinander vorbei und dann entsteht noch mehr Bürokratie.

F: Ja, das ist am Anfang so viel Bürokratie, da verliert man schnell den Überblick. Wir haben im Zentrum Koberger Straße eine Finanzberatung gemacht, das hat ein bisschen geholfen.

Ansonsten finde ich, man sollte als Eltern überall mehr in das öffentliche Leben integriert werden. Zum Beispiel bei den öffentlichen Verkehrsmitteln. Es ist immer total stressig und oft richtig eng, gerade im Bus. Und die Aufzüge sind auch zu klein. Und wenn sie kaputt sind, ist es schwierig – alleine mit einem Kind auf der Rolltreppe geht ja nicht. Außerdem sind die Fahrpreise viel zu hoch, das können sich viele ja gar nicht leisten. Die Preise sollten viel niedriger sein. Ich denke, es wäre gut, wenn die VAG in öffentlicher Hand wäre. Außerdem wünsche ich mir, dass es in der Stadt mehr Sitzgelegenheiten gibt, also zum Beispiel Bänke. Nicht nur in der Innenstadt, sondern auch in den Wohngebieten.

M: Und in der Gastronomie ist es hier auch sehr rollstuhl- und kinderunfreundlich. Oft sind die Toiletten im Unter- oder Obergeschoss, wo man mit dem Kinderwagen nicht hinfahren kann. Wenn wirklich was ist, muss man in ein öffentliches Gebäude gehen. Von der Stadt ist das schon so eingerichtet, dass man da hinfahren kann.

F: Außerdem ist in der Gastronomie meistens kein Platz für Kinder zum Spielen.

M: Aber die Leute hier in Nürnberg sind schon sehr freundlich und helfen einem, wenn sie sehen, dass man Schwierigkeiten hat. Als wir in einem Café waren, hat die Kleine eine Tasse Ka-

kao umgekippt und da haben gleich alle Leute zusammengeholfen und alles aufgewischt. Das finde ich gut.

F: Ich finde, Arbeitgeber sollten einen kostenlosen Betreuungsplatz für Kinder zur Verfügung stellen. Es macht ja keinen Sinn, wenn ich alles Geld, das ich verdiene, für den Betreuungsplatz ausgeben muss. Und dass die Stadt Nürnberg die Betreuungsgebühren anheben will, finde ich auch nicht gut.

M: Mir ist noch wichtig, dass Erzieherinnen und Erzieher besser bezahlt werden, auch in der Ausbildung. Ansonsten nehme ich die Dinge so, wie sie sind und freue mich, dass die Kleine da ist.

Kinder und Jugendliche mit psychisch erkranktem Elternteil. Interview mit Hiltrud Schmeuß, Caritasverband Nürnberg e.V. und Johannes Werkshage, Stadtmission Nürnberg e.V.

Wenn ein Elternteil psychisch erkrankt ist, kann dies für die Kinder sehr belastend sein. Bundesweit sind etwa 3,8 Millionen Kinder und Jugendliche von einer psychischen Erkrankung ihrer Eltern betroffen (Christiansen, Anders und Donath 2014, zitiert nach Nationales Zentrum für Frühe Hilfen (Hrsg.) 2016). Hiltrud Schmeuß, Psychologin und psychologische Psychotherapeutin beim Caritasverband Nürnberg e.V., und Johannes Werkshage, Psychologe und Leiter der Erziehungs-, Paar- und Lebensberatung der Stadtmission Nürnberg e.V., berichten im folgenden Interview über die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit psychisch erkranktem Elternteil und über die verschiedenen Möglichkeiten, sie zu stärken und zu unterstützen.

Was macht die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit einem psychisch kranken Elternteil besonders schwierig?

Herr Werkshage: Ein sehr wichtiger Aspekt ist, dass die psychische Krankheit ganz häufig tabuisiert wird und man selbst im familiären Kontext

wenig über die Krankheit spricht. Das gilt z.B. auch für Geschwisterkinder untereinander. Oft reden die Kinder und Jugendlichen selbst mit ihrer besten Freundin oder ihrem besten Freund nicht darüber. Da spielt dann auch die Angst vor diskriminierenden Bemerkungen in sozialen Internetnetzwerken wie Facebook eine Rolle. Wenn Kinder und Jugendliche aber niemanden haben, mit dem sie über die belastende Situation zu Hause und ihre Gefühle reden können, sind sie bei der Bewältigung der schwierigen Situation ganz auf sich gestellt. Das ist eine große Belastung.

Oft haben die Kinder auch keine Informationen über die Krankheit. Sie können die Krankheit und ihre Symptome nicht einordnen und haben dann z.B. Angst, dass auch sie diese Krankheit bekommen könnten. Und sie glauben schnell, dass sie an der Krankheit schuld sind, z.B. weil sie nicht lieb genug sind oder sich mit den Geschwistern streiten.

Außerdem sind Kinder ihren Eltern gegenüber sehr solidarisch und loyal. Sie versuchen, die Eltern zu entlasten und ihre Geschwister zu

versorgen, und sie übernehmen dabei Aufgaben, die ihrem Alter nicht angemessen sind und die eigentlich von den Eltern erfüllt werden müssten. Damit fehlen den Kindern Ressourcen für ihre eigene Entwicklung.

Frau Schmeußer: Oft haben die Kinder durch einen Krankenhausaufenthalt des psychisch kranken Elternteils auch Trennungserlebnisse erfahren und sie haben Angst, dass das wieder passieren könnte. Bedingt durch die Krankenhausaufenthalte sind sie zum Teil auch verschiedenen Bezugspersonen ausgesetzt.

Bei Familien mit einem psychisch kranken Elternteil besteht ein relativ hohes Risiko für Trennung und Scheidung der Eltern. Manche Kinder durchleben daher große Ängste vor der Trennung der Eltern. Oft sind sie durch weitere Ängste, wie z.B. die Angst vor dem erkrankten Elternteil (je nach Erkrankung) belastet. Und gerade bei Alleinerziehenden, die aufgrund der Erkrankung nicht erwerbstätig sein können, können dann auch noch Armut und die Sorge ums Geld als weitere Belastung hinzukommen. Hier sind Kinder auch oft Begleitperson für ein Elternteil mit Ängsten oder Panikattacken und gehen mit ihnen z.B. zum Arzt und zum Einkaufen, weil es sonst niemanden gibt, der das tut. Die soziale Isolation ist häufig etwas, womit die Kinder leben müssen, da sich die Familien unter anderem aus Scham und Überforderung zurückziehen und oft kein soziales Netzwerk haben. Die Kinder haben auch häufig kein Gleichaltrigennetz, weil sie sich nicht trauen, jemanden mit nach Hause zu bringen und auch andere Kinder nicht besuchen, weil sie darin von den Eltern nicht gefördert werden und außerdem Angst haben, dass die anderen Kinder etwas mitbekommen könnten. Dadurch werden sie mitunter auch innerhalb der Gleichaltrigengruppe sozial isoliert.

Kinder und Jugendliche sind häufig auch hin- und hergerissen zwischen Loyalität und Wut auf den kranken Elternteil. Und dann wollen bzw. dürfen sie nach außen nichts preisgeben und merken doch, dass etwas nicht stimmt.

Welche Ressourcen können für Kinder psychisch kranker Eltern hilfreich sein, um mit der Situation zu Hause zurechtzukommen?

Herr Werkshage: Gut ist es, wenn es eine verlässliche Bezugsperson gibt. Das kann der gesunde Elternteil sein oder eine andere nahe und vertraute Person, die stabil ist und dem Kind Orientierung und Halt gibt. Das Entdecken eigener Stärken und Ressourcen ist auch ein wichtiger Aspekt.

Auch kann der psychisch erkrankte Elternteil in einer Zeit der Stabilität einen Brief an das Kind schreiben und diesen für den Akutfall hinterlegen, in dem er zum Beispiel schreibt, dass er das Kind liebt und dass es nicht seine Schuld ist, wenn es ihm schlecht geht. Dies gibt dem Kind Halt und Sicherheit in akuten Krankheitsphasen.

Frau Schmeußer: Eine wichtige Elternressource ist die Krankheitseinsicht des psychisch kranken Elternteils und dass er sich behandeln lässt und sich darüber hinaus die Unterstützung holt, die er braucht, zum Beispiel eine Sozialpädagogische Familienhilfe. Damit wird das Kind entlastet und hat mehr Gelegenheit, seine eigenen Entwicklungsaufgaben zu meistern. Dazu gehört, dass es spielen kann, Kontakte bekommt zu Gleichaltrigen, seine Begabungen entdeckt und entwickelt und in der Schule zurechtkommt. Intelligenz, Aufgeschlossenheit anderen gegenüber und eine gewisse Extrovertiertheit können hilfreiche Ressourcen des Kindes sein. Wenn außerdem die Eltern dem Kind immer wieder zeigen, dass sie es lieb haben und für es auch Hilfe und Unterstützung suchen, so stärken sie es damit ebenfalls.

Sehr wichtig ist auch ein Notfallplan für die akute Krankheitsphase. Das Kind braucht Klarheit darüber, was zu tun ist, wenn es dem Elternteil schlecht geht und an wen es sich wenden kann. Eltern sollten ihrem Kind auch erlauben, dass es mit jemand über das redet, was zu Hause passiert und wie es ihm damit geht, z.B. mit der Patentante. Und es sollte kindgerecht über die Erkrankung und Behandlung informiert werden.

Was sind die Inhalte der Gruppen für Kinder und Jugendliche mit psychisch kranken Eltern, die Sie anbieten?

Herr Werkshage: Wir machen am Anfang der Gruppen für die Jugendlichen immer eine Powerpoint-Präsentation mit den ganzen Stars, Politikern und Sportlern, die psychisch erkrankt sind. Da erkennen die Jugendlichen, dass das kein Randthema ist und dass eine psychische Erkrankung nicht automatisch verbunden ist mit Minderwertigkeit und Armut, sondern dass jeder psychisch krank werden kann.

Im zweiten Teil bekommen die Jugendlichen Informationen, damit sie das Krankheitsbild verstehen.

Im dritten Teil geht es dann darum, die eigenen Ressourcen zu entdecken und zu sehen, wie andere mit der Situation zu Hause umgehen. Und wir ermutigen die Jugendlichen, ihren eigenen Weg zu suchen und zu gehen und sich von den Eltern abzulösen.

Ganz wichtig ist in den Gruppen der Kontakt zu anderen in einer ähnlichen Situation. Da erfahren die Jugendlichen, dass nicht nur sie solche Probleme haben, sondern auch andere, und dass die ganz normal und durchaus auch „cool“ sind und man ihnen nicht ansieht, dass sie einen psychisch erkrankten Elternteil haben.

Frau Schmeußer: In unseren Gruppen für die jüngeren Kinder ab 8 Jahren klären wir altersgerecht über die Erkrankung des Elternteils auf. Dann geht es darum, die Stärken der Kinder zu entdecken und sie von der Verantwortung zu entlasten und Schuldgefühle abzubauen. Wir haben auch Gespräche mit den Eltern, in denen wir den Eltern z.B. sagen, welche Hilfen im Haushalt altersgemäß sind und welche nicht und dass sie ihren Kindern besser nicht sagen sollen „Ihr macht die Mama nur noch kränker, wenn ihr euch streitet“. Streiten ist unter Geschwistern einfach normal und gehört dazu.

Wichtig ist auch, dass die Kinder in den Gruppen Verständnis finden, dass sie über die Situation zu Hause reden können und sehen, dass es andere gibt, denen es ähnlich geht. Während zwei Dritteln der Zeit wird ganz normal gespielt, damit die Kinder einfach eine unbeschwerte Zeit erleben können, und bei der Abschlussrunde gibt es Saft und Kekse. Das macht das Angebot natürlich attraktiv.

Was sollte sich aus Ihrer Sicht noch ändern, damit Kinder und Jugendliche mit psychisch kranken Elternteil mehr Unterstützung erhalten?

Frau Schmeußer: Wichtig ist es, dass die Kinder auch in den Kliniken und Arztpraxen bei der Behandlung der psychisch kranken Eltern mehr in den Blick genommen werden. Da gilt es, noch mehr Ärzte für das Thema zu sensibilisieren und sie über Anlaufstellen zu informieren. Im Arbeitskreis für Kinder seelisch kranker Eltern gehen wir in diese Richtung.

Auch an den Schulen sollte noch mehr Wissen über psychische Erkrankungen und ihre Auswirkungen im Familienkontext vorhanden sein. Dann könnte man Kinder in der Schule gezielter unterstützen.

Herr Werkshage: Eltern holen sich zum Teil nicht die Hilfe, die sie eigentlich bräuchten, auch aus Angst, dass das Jugendamt ihnen die Kinder wegnimmt. Hier ist es wichtig, noch mehr Aufklärungsarbeit zu leisten und zu vermitteln, dass das Jugendamt vorrangig unterstützt und nicht die Kinder „wegnimmt“. Wichtig ist auch, zu würdigen, was diese Eltern leisten und anzuerkennen, dass sie das Beste für ihr Kind wollen. Sie können es mit ihrer Erkrankung nur nicht immer so gut umsetzen.

Wichtig wären auch Familienpatenschaften für ältere Kinder psychisch erkrankter Eltern. Momentan können die Patenschaften aufgrund der begrenzten Finanzierung nur dann beginnen, wenn das Kind maximal sechs Jahre alt ist. Aber auch ältere Kinder brauchen Unterstützung.

ZITATE aus den Kindergruppen:

„... ich bemühe mich auch immer, dass ich ganz brav bin, damit sie sich nicht ärgert. Aber das schaff ich oft nicht und dann fühle ich mich ganz gemein, weil es für sie dann ja wieder anstrengend ist und es ihr wieder schlechter geht, dann.“

„Wir konnten hier über alles reden, Papas Krankheit, da kann man ja sonst mit niemand drüber reden, noch nicht mal mit Gott – aber hier, da kann man darüber reden...“

Kontakt:

Gruppe für Kinder von 8 bis 12 Jahren:
Erziehungsberatung der Caritas
Telefon 09 11 / 2 35 42 41

Gruppe für Jugendliche von 13 bis 17 Jahren:
Erziehungsberatung der Stadtmission
Telefon 09 11 / 35 24 00

Patenschaften für Kinder seelisch erkrankter Eltern. Interview mit Antares Igel, Zentrum Aktiver Bürger (ZAB)

Das Zentrum Aktiver Bürger (ZAB) vermittelt neben den allgemeinen Familienpatenschaften seit einigen Jahren auch Patenschaften speziell für Kinder seelisch erkrankter und belasteter Eltern. Antares Igel, Sozialpädagoge und verantwortlich für das Projekt „Patenschaften für Kinder seelisch erkrankter Eltern“, berichtet in dem folgenden Interview über die Ziele des Projekts und die Aufgaben der Patinnen und Paten.

Wie ist die Idee zu den Patenschaften für Kinder seelisch erkrankter Eltern entstanden?

Die klassischen Familienpatenschaften gibt es bei uns im ZAB bereits seit 2003. Sie sind als zusätzliche Unterstützung für Familien mit besonderen Belastungen gedacht. Das können schwierige Lebensumstände z.B. nach Trennung, Krankheit oder auch Migrationserfahrung sein.

In einer Bedarfsabfrage unter Fachkräften im Jahr 2012 wurde ein erhöhter Unterstützungsbedarf für Kinder, deren Eltern unter einer psychischen Erkrankung leiden, festgestellt. Meine Kollegin Margarete Steinmüller hat daraufhin in Zusammenarbeit mit Johannes Werkshage von der Erziehungsberatungsstelle der Stadtmission und dem Arbeitskreis Kinder seelisch

erkrankter Eltern in Nürnberg das Projekt der Patenschaften für Kinder seelisch erkrankter Eltern gestartet. Deutschlandweit gibt es eine Reihe ähnlicher Projekte. Aktuell werden 15 Kinder zwischen 0 und 6 Jahren – darunter auch Geschwisterkinder – von 13 Ehrenamtlichen betreut. Deren Partnerinnen und Partner sind teilweise auch bei den Aktivitäten dabei.

Was ist das Ziel des Projekts?

Ein großes Ziel ist es, die Resilienz – also innere Widerstandskraft – des Kindes zu stärken. Dies geschieht dadurch, dass den Kindern mit der Patin oder dem Paten eine zusätzliche stabile Bezugsperson zur Seite gestellt wird, zu der sie eine kontinuierliche Bindung und Vertrauen aufbauen können. Wichtig ist auch, dass die Kinder in der Zeit mit den Patinnen und Paten unbekümmert und sorglos sein können, Spaß haben dürfen und ihre Bedürfnisse im Vordergrund stehen. Dass sie den Raum haben, einfach Kind zu sein, ohne Druck und ohne den Anspruch, irgendeine Leistung zu erbringen. Die Ehrenamtlichen machen einfach schöne Sachen mit den Kindern, z.B. Radfahren, Drachensteigen, Spiele, Museumsbesuche, je nach Wetterlage und Interessen des Kindes.

Wir beobachten, dass die betreuten Kinder im Laufe der Patenschaft stabiler werden, dass Entwicklungshemmnisse oder Schwierigkeiten, auch im schulischen Bereich, ein Stück weit überwunden werden und sich ein leichter Umgang damit entwickelt. Auch die Bindung zu den eigenen Eltern verbessert sich. Das hängt damit zusammen, dass die Eltern durch die Patenschaft Zeiten haben, in denen sie sich nicht um das Kind kümmern müssen, sondern andere wichtige Dinge erledigen können, für die im Familienalltag die Zeit fehlt. Dadurch wird zum Teil auch vermieden, dass Kinder schon früh elterliche Aufgaben übernehmen.

Was sollten die Patinnen und Paten mitbringen und wie werden sie während ihrer Patenschaft unterstützt?

Ehrenamtliche, die sich für eine Patenschaft interessieren, sollten offen, unbefangen und aufgeschlossen sein, auch gegenüber anderen Familiensystemen und Familienstrukturen und im Hinblick auf die seelische Belastung der Eltern. Wir suchen aber explizit keine Fachkräfte, sondern Menschen, die einen praktischen Blick auf den Lebensalltag von Familien haben und die unbelastet auf die Familien zugehen können. Voraussetzung für eine Teilnahme am Projekt ist auf Seiten der Familien, dass die Eltern eine zusätzliche professionelle Begleitung und Unterstützung haben, z.B. durch eine Sozialpädagogische Familienhilfe und eine Psychotherapie. Ehrenamtliche sollen keine Familientherapeuten ersetzen, sondern für die Kinder da sein. Dafür sollten sie regelmäßig ein- bis zweimal in der Woche Zeit haben, und das über zwei bis drei Jahre.

Wir haben beim ZAB ein Fortbildungsprogramm für die Ehrenamtlichen, da gibt es auch immer spezielle Fortbildungen für Familienpatinnen und -paten. Zum Beispiel zu Fragen wie „Wie setze ich Grenzen?“ und „Was sind meine Aufgabenbereiche?“. Demnächst gibt es eine Fortbildung „Sicherheit gewinnen im nahen Umgang mit Kindern“ und ich plane auch eine

Veranstaltung, in der Hintergrundwissen zu psychischen Beeinträchtigungen vermittelt wird.

Dann gibt es auch noch gemeinsame Austauschtreffen. Da kommen die Ehrenamtlichen in einem lockeren Rahmen, wie zum Beispiel einem Herbstessen, zusammen und tauschen sich über ihre Erfahrungen aus. Und natürlich stehe ich auch jederzeit für Fragen und bei Schwierigkeiten als Ansprechpartner zu Verfügung.

Wie erfahren die Eltern von dem Projekt?

Oft findet der Zugang über den Allgemeinen Sozialdienst (ASD) statt. In diesen Familien sind bereits unterstützende Leistungen vorhanden, zum Beispiel in Form einer Sozialpädagogischen Familienhilfe. Die Fachkraft merkt dann z.B., dass da noch zusätzlicher Unterstützungsbedarf besteht und wendet sich an uns. Es kommt auch vor, dass sich Eltern selbst bei uns melden. Ich versuche auch, das Projekt z.B. auf Vernetzungstreffen unter Kolleginnen und Kollegen, die ebenfalls in der Kinder- und Jugendhilfe arbeiten, bekannt zu machen. Zusätzlich versenden wir auch Informationsmaterial, z.B. an Beratungsstellen und Therapeutenpraxen.

Wie finden Eltern und Ehrenamtliche zusammen?

Nach einem ersten Gespräch bei uns im ZAB, in dem ich die Ehrenamtlichen über das Projekt informiere, besuche ich sie zu Hause, um mich davon zu überzeugen, dass es eine Umgebung ist, in der ein Kind gut aufgehoben ist. Dann überlege ich, welche Familie zu dem Ehrenamtlichen passt. Der nächste Schritt ist, dass ich mich gemeinsam mit der Familie und der Patin oder dem Paten treffe. Die ersten drei Monate gelten als Anbahnungsphase. In dieser zeigt sich, ob zwischen den Familien und den Ehrenamtlichen das Zwischenmenschliche passt. Am Anfang sind die Eltern bei den Treffen noch dabei, aber das Ziel ist es, dass sich Patinnen und Paten auf lange Sicht alleine mit den Kindern treffen.

Wenn sich nach drei Monaten zeigt, dass es gut passt, gibt es eine schriftliche Vereinbarung, in die Wünsche und Perspektiven aller Beteiligten aufgenommen werden.

**Wenn Sie jetzt einmal in die Zukunft blicken:
Welche Pläne oder Wünsche haben Sie?**

Ich würde mir wünschen, dass wir die Patenschaft auch für Kinder von sechs bis zwölf Jahren anbieten können. An dieser Stelle fehlen uns momentan noch die finanziellen Möglichkeiten. Und ich würde das Familienpatenprojekt auch gerne noch in andere Richtungen ausbauen.

Gerade Familien, die aus anderen Ländern nach Deutschland geflohen sind, haben zum Teil in ihrem Heimatland und auf der Flucht schreckliche Dinge erlebt. Sie kommen mit starken psychischen Belastungen bis hin zu Traumata zu uns. Da ist es wichtig, zusätzlich zu einer professionellen Unterstützung auch ehrenamtliche Familienpaten zu haben. Das entwickeln wir gerade.

Kontakt:

Zentrum Aktiver Bürger

Telefon 09 11 / 92 97 17-13

E-Mail igel@iska-nuernberg.de

Wenn ein Elternteil alkoholabhängig ist. Interview mit Erica Metzner, Leiterin des Suchthilfezentrums der Stadtmission

Die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) e.V. geht davon aus, dass etwa 2,6 Millionen Kinder und Jugendliche in Deutschland dauerhaft oder zeitweise von der Alkoholabhängigkeit mindestens eines Elternteils betroffen sind (DHS 2016). Welche Folgen die Alkoholabhängigkeit eines Elternteils für die Kinder und den Partner oder die Partnerin hat und welche Unterstützungsmöglichkeiten es für alle Beteiligten gibt, erläutert Erica Metzner, Sozialpädagogin, Psychotherapeutin für Kinder und Jugendliche und Leiterin des Suchthilfezentrums der Stadtmission, im folgenden Interview.

Welche Folgen hat die Alkoholabhängigkeit eines Elternteils für die Familie?

Eine Suchterkrankung ist zunächst eine individuelle Erkrankung der einzelnen Person. Diese Erkrankung hat aber Auswirkungen auf die ganze Familie. Alle Familienmitglieder leiden unter der Situation und bemühen sich darum, die Familie im Gleichgewicht zu halten. Häufig verschieben sich die Rollen in der Familie. Erwachsene Angehörige, also zum Beispiel der Partner oder die Partnerin, versuchen oft, die abhängige Person zu stützen, auf sie aufzupassen und den Alko-

holkonsum zu kontrollieren. Sie hoffen, dass der Partner oder die Partnerin gesund wird, wenn sie ihn oder sie nur genug lieben. Oft überschreiten sie dabei aber ihre eigenen Grenzen und Kräfte, und das kann dann zu einer Depression führen.

Auch die Kinder versuchen, den erkrankten Elternteil zu stützen und übernehmen dabei eine Verantwortung, die nicht ihrem Alter entspricht und der sie nicht gewachsen sind. Ich hatte einmal einen sechsjährigen Jungen in der Beratung, dessen Vater alkoholabhängig war und der mit seiner Mutter kam. Er wollte von mir wissen, was er noch tun könnte, um seinem Vater noch besser zu helfen. Da waren die Eltern-Kind-Rollen eindeutig verschoben.

Kinder glauben auch oft, dass es an ihnen liegt, wenn sich ein Elternteil sonderbar verhält. Sie fühlen sich verantwortlich und schuldig und meinen, dass alles wieder anders ist, wenn sie sich nur „richtig“ verhalten. Besonders schwierig ist für die Kinder die Unberechenbarkeit des Elternteils. An einem Tag ist die Mutter oder der Vater liebevoll und freundlich und am nächsten Tag liegt der Elternteil betrunken auf dem Sofa oder ist aggressiv. Kinder trauen sich dann



nicht mehr, Freunde mit nach Hause zu bringen, weil sie nie wissen, wie die Situation zu Hause gerade ist. Und sie haben Angst davor, wie es in Zukunft weitergeht.

Durch die Tabuisierung der Alkoholabhängigkeit gerät die Familie auch in eine Isolation. Wir ermutigen die Eltern deshalb, innerhalb der Familie, aber auch mit guten Freunden über das Thema zu sprechen. Eltern sollten ihren Kindern die Alkoholabhängigkeit altersgerecht erklären. Sie gehen oft davon aus, dass das Kind nichts mitbekommt, weil es noch klein ist. Aber Kinder haben sehr feine Antennen und sie spüren, wenn sich ein Elternteil sonderbar verhält und etwas in der Familie anders ist. Sie können es nur nicht einordnen. Wenn Eltern mit ihnen darüber reden, haben sie eher eine Möglichkeit, damit umzugehen.

Besonders schwierig ist die Situation für Kinder in Alleinerziehendenfamilien. Da kann es dann passieren, dass die Kinder als Partnerersatz gesehen werden. Kinder haben oft auch

Angst, die Mutter oder jemanden im Umfeld auf die Alkoholabhängigkeit anzusprechen, weil sie fürchten, dass sie dann nicht mehr bei der Mutter bleiben dürfen und weil sie Angst haben vor dem, was dann mit ihnen und der Mutter geschehen könnte. Es erleichtert die Situation, wenn es im Umfeld mindestens eine andere fürsorgliche Person gibt. Das können zum Beispiel Großeltern sein. Diese kommen manchmal auch zu uns in die Beratung, weil sie sich Sorgen um ihre Enkel machen.

Kinder reagieren auf die Situation zu Hause sehr unterschiedlich. Manche Kinder werden nach außen hin sehr still und unauffällig. Sie sind besonders gut in der Schule und versuchen, die Eltern nicht noch zusätzlich zu belasten. Andere werden laut und aggressiv. Ein Kind ist ja von den Eltern abhängig und auf sie angewiesen. Ein Partner oder eine Partnerin kann sich überlegen, ob er oder sie die Partnerschaft beendet, aber ein Kind hat diese Wahl nicht. Manche Jugendliche werden in der Pubertät auffällig. Sie laufen von zu Hause weg oder trinken zu viel,

um die schwierige Situation zu Hause zu bewältigen. Kinder mit einem suchtkranken Elternteil haben ein höheres Risiko, selber abhängig zu werden oder sich einen suchtkranken Partner zu suchen. Da spielt das soziale Lernen eine große Rolle.

Wie geht es weiter, wenn der alkoholabhängige Elternteil trocken ist?

Wenn ein Elternteil eine ambulante oder stationäre Therapie macht und dann trocken ist, ändert sich das Familiengefüge. Der Elternteil, der vorher nicht verfügbar war, nur wenig Verantwortung übernommen hat und vielleicht oft am Wochenende betrunken auf dem Sofa lag, möchte jetzt wieder ein aktiver Teil der Familie sein und Verantwortung übernehmen. Außerdem hat er gelernt, seine eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zu realisieren. Das ist eine große Herausforderung für die Familie. In dieser Phase bieten wir Paar- und Familiengespräche an, damit der Übergang in diese neue Situation gelingt. Da geht es dann auch darum, dass der Partner oder die Partnerin wieder Vertrauen entwickelt und lernt, Verantwortung abzugeben. Und oft muss der trockene Elternteil auch erst wieder eine neue Beziehung zu den Kindern aufbauen.

Welche Unterstützung bieten Sie für Familien mit einem alkoholabhängigen Elternteil? Und welche Angebote gibt es darüber hinaus?

Wir beraten von Suchterkrankungen Betroffene und ihr soziales Umfeld, also Angehörige, Freunde, Bekannte und andere. Außerdem bieten wir Paar- und Familiengespräche an. Es gibt auch Familiengespräche ohne die betroffene Person, in denen wir dann schauen, was Angehörige für sich tun können, aber auch, was es für Möglichkeiten gibt, die betroffene Person zu motivieren, eine Behandlung anzustreben.

Für Mütter gibt es zwei gute Fachkliniken, die Mutter-Kind-Therapien anbieten und an die wir

Mütter bei Bedarf vermitteln. Da muss man aber immer schauen, was für die Kinder die beste Lösung ist und ob es für die Mütter vielleicht auch leichter ist, die Therapie alleine zu machen und die Kinder zu Hause gut versorgt zu wissen.

Wir unterstützen die Mütter auch, wenn es darum geht, Gruppenangebote und Einzelberatung hier bei uns im Haus wahrzunehmen. Für Mütter ist es oft ein großer Aufwand, eine Kinderbetreuung zu organisieren, damit sie an den Terminen teilnehmen können.

Hier im Suchthilfezentrum sind wir eigentlich nur für Erwachsene ab 18 Jahren zuständig. Wir bieten aber auch eine mit städtischer Unterstützung finanzierte Jugendberatung im Umfang von insgesamt fünf Wochenstunden an. Wenn es aus unserer Sicht erforderlich ist, empfehlen wir den Eltern, mit ihren Kindern zu einer Kinder- und Jugendpsychotherapeutin oder zu einer Erziehungsberatungsstelle zu gehen.

Welche Angebote fehlen noch für Familien mit alkoholabhängigem Elternteil?

Es fehlt auf jeden Fall noch ein Angebot speziell für Kinder und Jugendliche mit einem alkoholabhängigen Elternteil. Das Angebot für Kinder und Jugendliche könnte ein Gruppenangebot sein, so wie die Gruppen für Kinder und Jugendliche mit psychisch krankem Elternteil, die von den Erziehungsberatungsstellen der Stadtmission und der Caritas angeboten werden. Besonders beeindruckend finde ich das Angebot von Lilith e.V. für drogenabhängige Mütter und ihre Kinder. Es wäre schön, so etwas auch für alkoholabhängige Mütter und ihre Kinder anbieten zu können. Dazu bräuchten wir allerdings einen Kooperationspartner aus dem Jugendhilfebereich. Ich denke, dass es eine gelungene Zukunftsinvestition wäre, Kinder und Jugendliche alkoholabhängiger Eltern so zu stärken, dass sie mit ihrem Leben gut zurechtkommen, auch wenn sie erwachsen sind, um so dazu beizutragen, dass sie nicht selber alkoholabhängig werden.

Das Angebot für Kinder und Jugendliche sollte eventuell nicht bei uns im Haus sein, sondern an einem anderen Ort, da sonst möglicherweise die Hemmschwelle für die Eltern zu groß wäre. Dass Eltern ihr Kind an so einem Angebot teilnehmen lassen, setzt ja ohnehin voraus, dass sie anerkennen, dass sie suchtkrank sind und dass ihr Kind Unterstützung braucht. Das ist oft ein großer Schritt für die Eltern, da dies ja mit vielen eigenen Schuld- und Schamgefühlen besetzt ist.

Es wäre auch schön, wenn es eine Kinderbetreuung gäbe für Mütter, die hier bei uns im Haus Gruppenangebote oder eine Einzelberatung nutzen möchten. Gerade nach einer stationären Reha sind diese Angebote sehr wichtig, um die Frauen darin zu unterstützen, ihren Alltag nachhaltig zu verändern und stabile Strukturen aufzubauen.

Was kann die Gesellschaft tun, um Familien mit einem alkoholabhängigen Elternteil zu unterstützen?

Ganz wichtig ist es, suchtkranke Eltern nicht zu verurteilen, sondern zu sehen, dass sie immer versuchen, gute Eltern zu sein und ihr Bestes zu

geben, und dass ihnen ihre Krankheit dabei im Wege steht. Es ist wichtig, sie darin zu unterstützen, suchtmittelfrei und zufrieden leben zu können und auch die Kinder zu unterstützen. Hilfreich ist es auch, wenn Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit einem problematischen Alkoholkonsum in Unternehmen und Betrieben darauf angesprochen werden. Je früher die Menschen angesprochen werden und je mehr Druck aus dem Umfeld kommt, desto eher macht sich die betroffene Person vielleicht auf den Weg, etwas zu verändern.

Alkoholkonsum wird oft verharmlost, weil wir in Deutschland ohnehin einen hohen Pro-Kopf-Verbrauch haben und die meisten Menschen mehr oder weniger Alkohol trinken. Es ist aber wichtig zu erkennen, wenn der Alkoholkonsum zu einem Problem wird und sich dann Unterstützung zu suchen.

Kontakt:

Suchthilfezentrum der Stadtmission Nürnberg
Krellerstraße 3
90489 Nürnberg
Telefon 09 11 / 3 76 54-20 0 und -19 9
E-Mail shz@stadtmission-nuernberg.de
www.suchthilfezentrum-nuernberg.de

Drogenabhängigkeit und Muttersein: „Da entwickeln die Mütter enorme Kräfte, um ein normales Familienleben zu führen ...“. Interview mit Anne Leuders, Sozialarbeiterin bei Lilith e.V.

Wenn Schwangere und Mütter Drogen konsumieren, dann ist diese Situation sowohl für sie selber als auch für die Kinder mit einer hohen Belastung verbunden. Lilith e.V., eine Drogenhilfeeinrichtung für (ehemals) drogenabhängige Frauen und ihre Kinder in Nürnberg, hat für diese Zielgruppe im Arbeitsbereich „Liliput - Mutter + Kind“ spezielle Angebote entwickelt. Anne Leuders, Sozialarbeiterin und Leiterin des Arbeitsbereichs, berichtet in dem folgenden Interview über die Situation der Mütter und Kinder und die Angebote von Lilith.

Wodurch ist die Lebenssituation von Müttern, die Drogen konsumieren, und ihren Kindern geprägt?

Man muss bei der Kindheit der Mütter anfangen. Nach wissenschaftlichen Erkenntnissen haben 70 bis 90 Prozent der drogenabhängigen Frauen (sexualisierte) Gewalt in der eigenen Herkunftsfamilie erlebt. Viele sind in Suchtfamilien aufgewachsen. Drogen waren für sie ein Mittel, um die Traumata überhaupt irgendwie zu überleben und mit ihnen umzugehen. Die Mütter sind in der Regel alleinerziehend und

haben – auch aus ihrer Traumatisierung heraus – häufig wechselnde, instabile Partnerschaften, die oft von Gewalt geprägt sind. Die Kinder haben dann ein erhöhtes Risiko, von (sexualisierter) Gewalt betroffen zu sein. Viele Frauen, die Drogen konsumieren, erleben auch in der Drogenszene Gewalt. Es gibt viele ungewollte Schwangerschaften und die Schwangerschaften werden häufig erst sehr spät erkannt. Frauen, die konsumieren oder auch in der Substitution sind, gehen oft davon aus, dass sie nicht schwanger werden können. Durch die Traumata haben viele der Frauen wenig Bezug zum eigenen Körper und spüren die Schwangerschaftsanzeichen nicht. Und weil sie von der Schwangerschaft nicht wissen, konsumieren sie weiter. Je nachdem, was die Mutter konsumiert hat, können nach der Geburt bei dem Kind Entzugserscheinungen oder auch Behinderungen auftreten. Es kann zum Beispiel sein, dass das Kind permanent schreit. Das ist für die Mutter eine große Belastung. Fast alle Mütter, die Drogen konsumieren, sehen sich selber als die schlechteren Mütter, und sie haben das Gefühl, dass sie in den Kliniken aufgrund ihrer Situation verurteilt werden. Oft geben sie ihre eigene Bindungsstörung an das Kind weiter und sie entwickeln häufiger als gesunde Frauen postpartale Depressionen. Es besteht also sowohl bei den Müttern als auch den Kindern ein besonders hoher Bedarf an Unterstützung. Wenn (ehemals) drogenabhängige Mütter eine umfassende Unterstützung erhalten, können sie aber ganz tolle Mütter sein. Und die meisten von ihnen wollen wirklich gute Mütter sein. Das erleben wir hier in unserer Einrichtung immer wieder. Da entwickeln die Mütter enorme Kräfte, um ein normales Familienleben zu führen.

Besonders schwierig ist es, dass das Thema fast überall tabuisiert wird und Mütter und Kinder nirgendwo etwas erzählen dürfen. Das führt zu einer ganz starken sozialen Isolation. In der Regel sind kaum verlässliche soziale Netzwerke vorhanden. Viele der Frauen leiden zusätzlich an psychischen Erkrankungen oder Persönlichkeitsstörungen. Aber selbst wenn sie bei einem Facharzt Hilfe suchen, sagen sie nicht, dass sie

Drogen konsumieren. Das ist mit sehr vielen Scham- und Schuldgefühlen belastet und auch mit vielen Ängsten bis hin zu der Befürchtung, dass ihnen die Kinder weggenommen werden.

Hinzu kommt, dass der allergrößte Teil der Frauen in sehr ungünstigen wirtschaftlichen Verhältnissen lebt und es für sie schwierig ist, eine Wohnung zu finden, die für das Kind geeignet ist.

Die Kinder haben häufig keine Freundschaften, einmal durch ihre Verhaltensauffälligkeiten, und dann, weil sie aufgrund der Situation zu Hause keine Kinder zu sich einladen können. Es sind oft sehr vereinsamte und isolierte Kinder. Sie haben durch Krankenhausaufenthalte oder Haftstrafen der Mütter oft schon Trennungssituationen erlebt. Die Kinder übernehmen häufig auch viel mehr Verantwortung als andere Kinder. Sie sorgen dafür, dass sie morgens rechtzeitig aufstehen und in die Schule gehen und sie übernehmen oft auch die Verantwortung für die Gefühlslage der Mutter. Das führt dazu, dass die Kinder später selber in erhöhtem Maße gefährdet sind, Drogen oder Alkohol zu konsumieren oder psychisch zu erkranken.

Welche Hilfen bietet Lilith den Frauen und ihren Kindern an?

Ganz wichtig ist, dass wir bei Lilith ein Gesamtkonzept für die Unterstützung (ehemals) drogenabhängiger Frauen haben, das viele niedrigschwellige Angebote umfasst. Mütter, die Drogen konsumieren, brauchen zunächst sehr viel Vertrauen, bevor sie sich jemandem gegenüber „outen“.

Ein wichtiges niedrigschwelliges Angebot bei uns ist der Streetwork-Bereich. Zweimal in der Woche gehen zwei Kolleginnen auf die Szene und verteilen Spritzen und andere Dinge, die wichtig sind, damit der Konsum möglichst sicher ist. Da finden dann auch Gespräche statt. Unser Frauencafé ist dreimal die Woche nachmittags geöffnet, und zweimal gibt es ein warmes Essen. An einem Sonntag im Monat gibt es ein

Frühstück für die Mütter und ihre Kinder. Während des Frauencafés ist auch das Kinderzimmer für Kinder von 0 bis 12 Jahren geöffnet. Außerdem gibt es bei uns eine Waschmaschine, eine Dusche, eine Kleiderkammer, eine Sachspendenausgabe und einen Internetanschluss. Dienstags findet im Wechsel eine gynäkologische und kinderärztliche Sprechstunde statt. Zweimal pro Woche gibt es während der Öffnungszeiten des Cafés eine Müttersprechstunde. Dann gibt es noch die Frauenberatung, in der Frauen etwa eine Stunde pro Woche beraten werden. Höhererschwellig ist das ambulant betreute Einzelwohnen, bei dem die Familien 3 bis 6 Stunden in der Woche sozialpädagogische Beratung und Unterstützung bekommen. Und wir haben verschiedene Arbeitsprojekte, in denen die Frauen arbeiten können.

Über Streetwork und das Frauencafé knüpfen viele Mütter, aber auch Schwangere meistens die ersten Kontakte zu uns. Manche kommen auch über das Jugendamt oder über Ärzte.

Über die frühen Hilfen im Rahmen von Liliput können wir eine aufsuchende und begleitende Arbeit machen. Da gehen wir mit den Frauen auch zu Vorsorgeuntersuchungen oder in die Geburtsklinik.

Bei der Kinderbetreuung geht es besonders darum, dass die Kinder wirklich Kind sein dürfen. Wir bieten auch regelmäßig Ausflüge für Mütter und ihre Kinder an. Und dann gibt es bei uns noch einmal im Monat am Samstag die Trampolin-Gruppe für Kinder von 8 bis 12 Jahren. Dahinter steht ein wissenschaftliches Konzept. Wir waren bereits zu Beginn in der Projektphase beteiligt und sehen viele Erfolge. Wesentliches Ziel ist es, dass die Kinder gestärkt werden und dass sie die Gelegenheit haben, über Erfahrungen und Erlebnisse zu reden, die sie sonst niemandem anvertrauen können. Wir erarbeiten mit ihnen Lösungsansätze für schwierige Situationen zu Hause. Und sie schließen hier auch Freundschaften mit anderen Kindern, von denen sie wissen, dass sie in einer ähnlichen Situation sind. Wichtig ist uns auch, dass Mütter

und Kinder einmal miteinander über Drogen und Sucht sprechen können. Das ist eine wichtige Ressource für die Kinder, weil sie da erfahren, dass sie nicht schuld sind an der Situation der Mutter.

Wenn ein Kind nicht bei seiner Mutter leben kann, versuchen wir, einen möglichst guten Kontakt zwischen der Mutter und dem Kind herzustellen. Wir unterstützen die Mutter in dieser für sie sehr schwierigen Situation und versuchen, die familiäre Situation so zu stabilisieren, dass eine Rückführung möglich wird.

Seit Kurzem gibt es bei uns in Zusammenarbeit mit dem Kinderschutzbund auch eine Gruppe „Starke Eltern – starke Kinder“, die bei den Müttern auf sehr großes Interesse stößt.

Besonders wichtig ist aus unserer Sicht die fallübergreifende Netzwerkarbeit mit allen, die in dem Bereich tätig sind, aber auch einzel-fallbezogene runde Tische, wo alle beteiligten Stellen zusammen mit der Familie nach Lösungen suchen. Wir bieten auch Fortbildungen für Fachkräfte an.

Gibt es Angebote für drogenabhängige oder substituierte Schwangere und Mütter, die in Nürnberg, aber auch darüber hinaus noch fehlen?

Zunächst fehlt es in dem Bereich an gesicherten Finanzierungen und das erschwert eine kontinuierliche und nachhaltige Arbeit. Es gibt deutschlandweit auch nur wenige Angebote, die sich speziell an drogenabhängige Mütter und ihre Kinder richten. Diese Angebote sind bei Weitem nicht ausreichend. Wir von Lilith e.V. sind sehr dankbar dafür, dass die Stadt Nürnberg und die Regierung Mittelfranken unser Mutter-Kind-Projekt unterstützen. Wir hoffen, dass wir auch künftig Mittel für unsere frühen Hilfen bekommen, die momentan befristet sind. Auch bei der Trampolin-Gruppe ist die Finanzierung ab Sommer 2016 leider noch nicht gesichert.

Was fehlt, das sind (geschlechterspezifische) Angebote für Jugendliche ab 13 Jahren. Gerade in diesem Alter sind sie gefährdet, selber Drogen zu konsumieren und bräuchten ein spezielles Angebot. Leider haben wir nicht das Geld, um die dafür notwendigen Räume und das erforderliche Personal zu finanzieren.

Problematisch ist auch, dass es in Nürnberg keine spezielle Einrichtung gibt, die drogenabhängige Mütter und ihre Kinder aufnimmt, wenn sie Gewalt erfahren. Die Frauenhäuser können die Betreuung von drogenabhängigen Frauen nicht leisten und möchten verständlicherweise auch keine Drogen im Haus haben. Deshalb nehmen sie diese Frauen nicht auf.

Wichtig wäre eine betreute Wohneinrichtung für drogenabhängige oder substituierte Mütter und ihre Kinder in Nürnberg.

Auch im klinischen Bereich und in den Mutter-Kind-Einrichtungen fehlen Mutter-Kind-Angebote für drogenabhängige oder substituierte Mütter. Es gibt in Deutschland zwar einzelne Kliniken, die ein Angebot vom Entzug bis hin zu Therapie und Reha haben und die für Mütter und ihre Kinder konzipiert sind. Aber wenn die Mutter „nur“ wegen einer psychischen Erkrankung in Behandlung geht oder eine Kur machen möchte, gibt es kaum Mutter-Kind-Plätze.

Kontakt:

Anne Leuders, Lilith e.V.
Bogenstraße 30
90459 Nürnberg
Telefon 09 11 / 47 22 18
E-Mail info@lilith.ev.de

Familienportrait: „Wir sind keine schlechten Menschen. Wir versuchen alles, damit es unseren Kindern gutgeht.“

Ich habe drei Kinder. Meine älteste Tochter ist 12 Jahre alt. Ich war selber 15, als sie geboren wurde. Mein Sohn ist fünf und meine jüngste Tochter ist drei. Mein Sohn ist frühkindlicher Autist.

Ich habe früher nie was mit Drogen zu tun gehabt. Das kam erst durch meinen Expartner. Er hat schon Speed, Crystal, Cannabis und andere Drogen konsumiert, als wir zusammenkamen. Ich habe das am Anfang gar nicht so genau gewusst. Er hat mir dann immer wieder angeboten, doch mal Crystal auszuprobieren, weil es fit macht und man mehr schaffen kann. Irgendwann war ich dann so weit, dass ich es ausprobiert habe. Es war einfach zu viel für mich, drei Kinder, davon eines krank. Beim Gesundheitsamt haben sie mir gesagt, dass mein Sohn nie sprechen und nicht ohne Pflege auskommen wird. Für mich war der Druck sehr groß, möglichst viel für ihn zu erreichen, gerade an Therapien. Ich habe sehr hart gekämpft, auch

für Kostenzuschüsse, eine Pflegestufe und die Anerkennung der Schwerbehinderung. Es gab auch in der Nachbarschaft viele Vorurteile und Streitereien, und mein Sohn wurde beleidigt. Das alles hat mich sehr belastet.

Am Anfang hat Crystal mir sehr geholfen. Ich war länger wach und länger fit, habe meinen Haushalt nebenbei geführt, die Kinder versorgt und meinen Sohn zu den Therapien gebracht. Sechs Monate später habe ich dann meinen ersten epileptischen Anfall bekommen. Das war ein einschneidendes Erlebnis. Ich war mit den Kindern alleine zu Hause und meine große Tochter hatte panische Angst, weil ich umgefallen bin und gezuckt habe. Sie ist dann runter in den Laden gerannt und dann kamen Feuerwehr und Krankenwagen. Ich war dann beim Arzt und habe irgendwann 15 Tabletten am Tag genommen. Das hat mich sehr geschlaucht und Schmerzen verursacht. Und ich war sehr müde. Ich habe dann weiter Crystal konsumiert, um

wach zu sein und alles für die Kinder erledigen zu können. Dazu kam der Druck von außen, eine perfekte Mutter sein zu müssen, von der Gesellschaft und auch von der Familie. Es musste immer alles geputzt und perfekt sein. Dann musste ich mich auch noch um meinen Expartner und seine Angelegenheiten kümmern. Und meine eigenen Sachen regeln. Im Grunde war ich zum Schluss gar nicht mehr wirklich anwesend, sondern habe nur noch funktioniert. Ich war auch nicht mehr richtig zurechnungsfähig, habe mich alleine nicht mehr auf die Straße getraut. Ich hatte große Panikattacken und permanent Angst. Ich habe dann Cannabis dazu konsumiert, damit ich wieder ruhiger wurde. Mein Herz hat gerast. Wenn man zur Ruhe kommen möchte und man kann es nicht – das ist das Schlimmste. Man hat zwei Nächte nicht geschlafen und ist total daneben. Das wirkt sich natürlich auch auf die Kinder aus. Die bekommen das ja mit. Crystal macht einen wirklich psychisch und körperlich kaputt. Man ist nicht mehr man selbst. Es tötet einen innerlich ab. Deswegen sollte man das gar nicht erst nehmen.

Das größte Problem war, dass mein Expartner, wenn er konsumiert hatte, aggressiv und gewalttätig wurde und mich vor den Kindern auch körperlich angegangen hat. Es waren zu viele Dinge, die da auf mich eingestürmt sind und ich hatte dann einen psychischen Zusammenbruch. Ich kam in die Psychiatrie, bin aber nur eine Nacht geblieben, weil ich Angst um meine Kinder hatte, die bei meinem Expartner waren. Ich hatte zu der Zeit eine Familienhilfe, die nach meiner Schweigepflichtentbindung von der Psychiatrie erfahren hat, dass ich Crystal konsumiere. Ich habe dann freiwillig die Inobhutnahme der Kinder durch das Jugendamt unterschrieben, ohne dass mir dadurch das Sorgerecht entzogen wurde. Ich wusste, dass es so nicht weitergeht, aber es war trotzdem eine sehr schwere Entscheidung und ich habe mir sehr viele Vorwürfe gemacht. An dem Tag, als meine Kinder wegkamen, habe ich mich von meinem Partner getrennt und den Rest Crystal, den ich noch hatte, in die Toilette geschüttet. Ab dem Tag habe ich nicht mehr konsumiert.

Meine Töchter leben im Moment noch in einer Wohngruppe mit Elternterapie der Stadt Nürnberg. Mein Sohn lebt zur Zeit in einem Wohnheim für Kinder mit Schwerbehinderung. Er ist dort sehr gut aufgehoben und bekommt viele Therapien. Ich besuche meinen Sohn immer donnerstags und meine Töchter dienstags und je nachdem samstags oder sonntags. Meine Töchter dürfen auch schon übers Wochenende bei mir bleiben oder einen Tag bei mir verbringen. Weihnachten waren alle drei über Nacht bei mir und Ostern kommen sie auch zu mir. Ich habe jetzt auch eine neue Wohnung gefunden, über die ich sehr glücklich bin. Im nächsten Hilfeplangespräch wird die Rückführung der Kinder besprochen. Mein Sohn wird wohl noch etwas länger im Wohnheim bleiben, aber an den Wochenenden und in den Ferien heimkommen.

Die ersten zwei Monate, nachdem meine Kinder weg waren, war ich nur alleine. Ich habe immer nur meine Kinder besucht und bin dann wieder nach Hause. Das war eine sehr schwere Zeit, mit vielen Tränen und Depression. Gleichzeitig den Entzug durchzustehen und trotzdem für die Kinder da zu sein. Und das Jugendamt, das einen begutachtet. Aber es war nicht so, dass es nicht machbar gewesen wäre. Ich denke, wenn man den Willen hat, etwas zu verändern, dann schafft man das auch.

Ich bin dann als erstes zu Mudra gegangen. Dort habe ich mich als Frau aber überhaupt nicht wohlfühlt. Es sind viele Männer da und man wird als Frau blöd angedet. Über meine Familienhelferin kam ich dann zu Lilith. Hier habe ich mich gleich wohlfühlt. Ich wurde mit offenen Armen aufgenommen und konnte einfach reden, weinen, verzweifelt sein. Mir wurde zugehört und ich wurde aufgebaut. Und es war einfach schön, unter Frauen zu sein, vor allem unter Frauen, die teilweise das Gleiche erlebt haben wie ich. Durch die Hilfe war es mir möglich, mit dem Jugendamt am Runden Tisch Wege zu finden, wie es weitergehen kann.

Ich bin jetzt auch bei Zeitraum, dem betreuten Einzelwohnen von Lilith. Da habe ich eine Sozialpädagogin, die sich drei Stunden in der Woche um mich kümmert, mich bei Bewerbungen unterstützt und mich zu Ämtern und Ärzten begleitet. Wenn ich Probleme habe, kann ich sie anrufen. Es ist toll, so unterstützt zu werden und ich bin sehr dankbar. Ich mache hier bei Lilith jetzt auch den Kurs „Starke Eltern, starke Kinder“. Da habe ich sehr nette Frauen kennengelernt und es hat sich auch eine Freundschaft entwickelt. Wir treffen uns und können uns so zeigen, wie wir sind. Man kann offen darüber reden, wie es war. Das ist anders als mit meinen Freundinnen, die keine Drogen konsumiert haben. Da muss ich immer einen Teil von mir verstecken.

Ich mache inzwischen auch eine Therapie und habe einen sehr netten Psychologen, der mich sehr unterstützt. Mittlerweile kann ich offen über meinen Drogenkonsum reden. Es ist ein Teil von mir und gehört zu mir. Sonst wäre ich nicht der Mensch, der ich jetzt bin. Meine Große ist jetzt auch in Therapie. Ich habe dafür gesorgt, dass sie tiefenpsychologisch unterstützt wird. Ich habe ihr auch gesagt, dass ich Drogen genommen habe, aber dass ich weiß, dass es ein Fehler war und dass ich jetzt versuche, keine Drogen mehr zu konsumieren und das auch schaffen werde für sie. Ich mache jetzt auch wieder schöne Sachen mit meinen Kindern, damit sie wieder schöne Erinnerungen sammeln können. Sie sollen wissen, dass sie mir wieder vertrauen können. Ich versuche, alle Hilfen, die ich bekommen kann, anzunehmen. Je mehr Hilfen man hat, umso besser. Früher habe ich immer gedacht, es ist besser, wenn nichts nach außen dringt und habe mich abgeschottet, weil ich Angst hatte, dass das Jugendamt mir die Kinder wegnimmt. Als ich meine erste Tochter bekommen habe, hat mein Umfeld mir auch immer mit dem Jugendamt gedroht.

Was aus meiner Sicht fehlt, sind noch mehr Angebote für Kinder von Müttern, die Drogen konsumieren bzw. konsumiert haben. Bei Lilith gibt es ja die Trampolingrouppe für Kinder ab 8 Jahren und die Kinderbetreuung, aber es wäre

schön, wenn es noch mehr gäbe, vielleicht eine Einrichtung, die speziell für Kinder (ehemals) drogenabhängiger Mütter ausgelegt ist. Es ist ganz wichtig, dass sich die Kinder untereinander über ihre Erfahrungen austauschen können. Außerdem werden drogenabhängige Mütter in anderen Einrichtungen oft als Menschen dritter Klasse behandelt. Das ist schwierig in einer Zeit, in der man am Boden ist, viele Schuldgefühle hat und sich selber viele Vorwürfe macht. Hier bei Lilith erlebe ich das anders, da gibt es eine große Akzeptanz und viel Verständnis. Hier habe ich Hoffnung und Stärke bekommen, und all das, was mir vorher durch meinen Expartner genommen wurde, Selbstbewusstsein, Selbstvertrauen und die Kraft, Nein zu sagen.

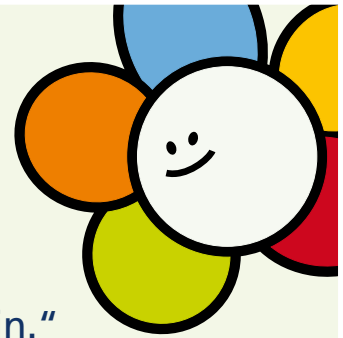
Ich finde es auch wichtig, dass es mehr Angebote für jüngere Mütter gibt. Ich hatte damals mit 15 keine Unterstützung. Einen Monat nach der Geburt bin ich 16 geworden und von zu Hause ausgezogen. Ich hatte selber eine schwierige Kindheit und es fiel mir schwer, den Alltag mit einem Kind zu strukturieren. Da wäre es schön gewesen, wenn ich eine kontinuierliche Hilfe bekommen hätte, ohne Angst haben zu müssen, dass mir das Jugendamt meine Tochter wegnimmt.

Es wäre auch schön, wenn es Krabbelgruppen und Ähnliches für (ehemals) drogenabhängige Mütter gäbe, wo die Mütter dazu stehen können, dass sie anders sind und mehr erlebt haben als andere Mütter. Wir sind da nicht so beliebt in den Krabbelgruppen, die es sonst so gibt, und würden uns da wohl auch unwohl fühlen.

Für drogenabhängige Mütter ist es auch wichtig, dass es Beratungsstellen gibt, die nicht direkt beim Jugendamt angegliedert sind. Das wäre für uns Mütter gleich wieder ein rotes Tuch. Weil wir immer gleich denken, das Jugendamt nimmt uns die Kinder weg.

Ganz wichtig ist mir, dass Frauen, die in einer ähnlichen Situation sind, wie ich es war, nie die Hoffnung verlieren und sich Hilfe suchen. Gerade bei Lilith – hier bekommt man die Hilfe, die man braucht. Außerdem wünsche ich mir, dass

sich das Bild von uns drogenabhängigen Müttern in der Gesellschaft ein bisschen ändert. Wir sind keine schlechten Menschen. Wir versuchen alles, damit es unseren Kindern gutgeht.



Familienportrait: „Leben ohne Drogen kann auch schön sein.“

Ich habe drei Kinder, zwei Mädchen, die sind acht und zwei Jahre alt, und einen Sohn, der ist fünf Monate. Meine Älteste bis um vier Uhr im Hort und die Zweijährige ist bis zwei Uhr in der Kinderkrippe. Ich habe seit fünf Jahren einen Partner, der auch der Vater der beiden Kleinen ist. Wir haben getrennte Wohnungen. Er kümmert sich um die Kinder, aber er ist schon ein bisschen zurückhaltend. Vielleicht liegt das an seiner Kultur, er kommt aus Nigeria. Ich habe mal bei Lilith in einer Maßnahme gearbeitet, aber jetzt bin ich in Elternzeit. Mein Partner arbeitet als Lagerist – er ist noch in der Probezeit.

Der Vater meiner großen Tochter kümmert sich leider nicht um sein Kind. Er hat mich vor die Wahl gestellt: entweder sie oder ich. Da habe ich mich für meine Tochter entschieden. Ab da ging es langsam wieder bergauf. In der Zeit als ich schwanger war, habe ich ja auf der Straße gelebt. Dann habe ich durch die Bahnhofsmision einen Platz in einem Frauenobdach bekommen und später einen Platz in einer Mutter-Kind-Gruppe.

Bevor meine Tochter auf die Welt kam, habe ich viel Marihuana konsumiert, zeitweise sogar täglich. Wenn ich kein Marihuana hatte, war ich nervös und genervt. Das war schon schlimm und eine richtige Abhängigkeit. Ich habe auch mal Crystal ausprobiert.

Ich bin ja ein Heimkind und als Jugendliche öfter mal aus Trotz von meiner Pflegemama abgehauen. Da hat mich der Heimleiter dann rausgeworfen und ich kam in ein Heim für schwer erziehbare Mädchen. Dort bin ich auch abgehauen und habe dann halt Leute getroffen, die konsumieren. Und dann macht man halt mit. Weil man dazu gehören will und auch aus Trotz.

Als meine Tochter da war, habe ich zwischendrin schon noch mal konsumiert. Meine Tochter hat zwar nichts von meinen Süchten gewusst, aber sie hat unter meinen Stimmungsschwankungen gelitten. Ich wurde dann erwischt und das Gericht hat entschieden, dass ich eine Therapie machen muss, wenn ich möchte, dass meine Tochter bei mir bleiben darf. Ich bin dann neun Monate in eine stationäre Therapie gegangen. Meine Tochter war in der Zeit bei mir. In der Therapie habe ich viel mitbekommen und auch erlebt, dass Mütter Rückfälle hatten. Ich habe das nicht verstanden. Wenn ich weiß, dass mein Kind dann weg ist, werde ich doch nicht rückfällig. Aber ich kann mich ja nicht in ihre Köpfe hineinversetzen und weiß nicht, wie stark sie sind und welche Drogen sie konsumiert haben.

Nach der Therapie bin ich dann nach Nürnberg gezogen. Dadurch, dass ich neu hier war, habe ich mich nicht so zurechtgefunden. Ich war dann im betreuten Einzelwohnen von Lilith. Und die Frauen bei Lilith haben mir viel Kraft gegeben und mir immer wieder Mut gemacht und mir gesagt, was ich auch für mich machen kann. Ich nehme die Angebote bei Lilith gerne wahr, auch mit den Kindern. Vieles kann ich mit den Kindern so nicht machen, weil es zu teuer ist, und wenn ich dann hier die Möglichkeit habe, Ausflüge mit ihnen zu machen, dann gehe ich schon mit. Bei Lilith im Café treffe ich viele andere Frauen. Ich finde viele der Frauen nett, aber privat möchte ich mich nicht mit ihnen treffen. Das Café bedeutet mir viel. Dort kann ich für eine Weile Stress oder Langeweile vergessen.

Ich finde, es ist sehr wichtig, sich Hilfe und Unterstützung zu holen. Bei Lilith bekommt man eine gute Beratung. Man wird hier nicht abgewiesen und braucht auch keine Angst zu haben,

dass das Kind wegkommt. Auch das Jugendamt sagt nicht gleich „Geht gar nicht“. Wenn man sich darauf einlässt und mitmacht, kann man es schon schaffen.

Ich habe bis jetzt noch keine Familienhilfe genutzt, aber jetzt bin ich an einem Punkt, wo ich einfach mehr Unterstützung für mich brauche, damit es mir gutgeht. Ich war dann letzte Woche beim Jugendamt und muss ehrlich sagen, dass auch ich da ein bisschen Angst hatte. Weil ich nicht wusste, wie der Sachbearbeiter reagiert, wenn ich sage, dass ich total überfordert bin mit der Arbeit, die ich zu Hause habe. Aber der hat sehr gut reagiert und gesagt „Jeder, der acht Stunden am Tag arbeiten geht, hat noch lange nicht so viel geschafft, wie Sie jeden Tag schaffen“. Der versteht mich vollkommen. Aber man hat schon ein bisschen Angst, vor allem wenn man das Wort „Jugendamt“ hört. Es gab auch Fälle, wo ich sagen würde, da hat das Jugendamt falsch entschieden. Aber das waren eben einzelne Fälle und das betraf nicht alle. Aber das wird dann schlechtgeredet und viele haben dann Angst. Oder sie schämen sich zu sagen, dass sie Hilfe brauchen. Ich schäme mich auch zu sagen, dass ich nicht mehr kann. Es soll ja alles funktionieren. Vor allem, wenn man Kinder hat. Immer glücklich sein. Aber das geht nicht. Und das Jugendamt hat ja auch Angebote wie die Familienhilfe. Das ist dann mal ein Anfang. Also, es gibt schon Unterstützung. Und ich finde es schade, dass es nicht ganz selbstverständlich ist, sich Hilfe zu holen.

Ich besuche mit meinen Kindern regelmäßig meine Pflegemutter. Sie lebt nicht in Nürnberg, sodass das immer ein Tagesausflug ist. Übernachten können wir bei ihr nicht, weil sie Nonne ist. Da geht das nicht. Und ich habe eine Freundin, die um die Ecke wohnt. Sie hat auch Kinder und manchmal kochen wir zusammen. Ein richtiges soziales Netzwerk habe ich nicht – dazu habe ich keine Zeit. Es ist auch nicht so leicht mit den Kindern – jedes hat ja ein anderes Alter und andere Ansprüche.



Ein spezielles Angebot, das mir noch fehlt, wüsste ich jetzt nicht. Ich kann meine Kinder dienstags, donnerstags und freitags zu Lilith bringen. Sie haben dann eine Kinderbetreuung, und ich kann in Ruhe hier meinen Kaffee trinken und mit den anderen Frauen reden.

Ich bin jetzt auch in dem Kurs „Starke Eltern, starke Kinder“ hier bei Lilith. Außerhalb von dem Rahmen hier möchte ich mich nicht so preisgeben und sagen, was mein Problem ist und wie es mir dabei geht. Aber in der geschlossenen Gruppe, wo nichts an die Öffentlichkeit kommt, ist das möglich.

Wichtig ist mir, anderen Müttern in einer ähnlichen Situation zu vermitteln, dass sie keine Angst haben brauchen. Ein Leben zu verändern ist zwar schwer, aber es ist möglich. Leben ohne Drogen kann auch schön sein. Klar haben mir die Drogen damals geholfen, aus dem stressigen Alltag und den Gedanken, die man so hat, wegzukommen. Aber mittlerweile kann ich mit Stress eigentlich auch so ganz gut umgehen.

6. Fazit

Inklusion ist ein umfassendes Themenfeld mit vielen Facetten und Handlungsfeldern. Dies zeigt sich nicht zuletzt daran, dass in jedem einzelnen Interview unterschiedlichste Aspekte benannt werden, die aus Sicht der Interviewten wichtig sind, damit Inklusion gelingen kann und Familien mit einem behinderten oder psychisch erkrankten Familienmitglied die Unterstützung bekommen, die sie brauchen. All diese Aspekte

hier noch einmal aufzugreifen, ist aufgrund der großen Vielfalt leider nicht möglich, sodass sich die Zusammenfassung auf einige zentrale Aspekte beschränken muss. Es sei an dieser Stelle aber darauf hingewiesen, dass die einzelnen Interviews über die nachfolgende Zusammenfassung hinaus noch eine Vielzahl von weiteren Anregungen und Impulsen für Diskussionen und Handlungsansätze bieten.

6.1 Familien mit einem behinderten Kind

Ein zentraler Aspekt, der sich in vielen der Interviews widerspiegelt, ist, dass Begegnungen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung schon möglichst frühzeitig, d.h. in Krippen, Kindertagesstätten, Schulen und der offenen Kinder- und Jugendarbeit, stattfinden sollten. Dies fördert die soziale Kompetenz der nicht-behinderten Kinder und Jugendlichen und trägt zu einem selbstverständlichen Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung bei. Kinder mit Behinderung profitieren nicht zuletzt dadurch, dass sie verstärkt von den nicht-behinderten Kindern lernen.

Damit das gemeinsame Aufwachsen von behinderten und nicht-behinderten Kindern und Jugendlichen gelingt, müssen aus Sicht der Interviewten nicht zuletzt auch die entsprechenden Rahmenbedingungen gegeben sein. Hier wird zum Teil noch Handlungsbedarf gesehen. So kritisieren Leitungskräfte von Krippen, Kindertagesstätten und Schulen, dass der mit einem inklusiven Konzept verbundene Mehraufwand von den Kostenträgern nicht hinreichend berücksichtigt und finanziert wird. Außerdem sollte das Thema „Inklusion“ in höherem Maße bei der Ausbildung von pädagogischen Fachkräften berücksichtigt und anschließend kontinuierlich in Fortbildungen vertieft werden.

Möglichkeiten zur Begegnung von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung bietet

auch die offene Kinder- und Jugendarbeit. Ein besonders gelungenes Beispiel hierfür ist das Stadtteilhaus leo. Hier hat sich die Zusammenarbeit mit einer speziellen Einrichtung für Kinder und Jugendliche mit Behinderung als hilfreich erwiesen. Im Rahmen der Kooperation werden gemeinsame Aktivitäten von behinderten und nicht-behinderten Kindern und Jugendlichen organisiert und so Begegnung ermöglicht.

Häufiger noch als im ersten Familienbericht haben Eltern in den Interviews das Gefühl geäußert, nicht umfassend über mögliche Leistungen und Angebote informiert zu sein, und davon berichtet, wie anstrengend es für sie ist, immer wieder für einzelne Leistungen kämpfen zu müssen und nebenbei noch den (Familien-) Alltag zu bewältigen. In dem Zusammenhang wurde wiederholt der Wunsch nach einer Person geäußert, die umfassend berät und bei Anträgen und Behördengängen begleitet und unterstützt. Der Allgemeine Sozialdienst (ASD) kann hier z.B. durch die Vermittlung einer Sozialpädagogischen Familienhilfe unterstützend tätig sein. Eine alleinerziehende Mutter hat auch begeistert von der auf diesem Wege erhaltenen Unterstützung berichtet.

Eine besondere Herausforderung besteht, wenn die Eltern noch nicht lange in Deutschland sind und Sprachprobleme, aber auch mangelnde Kenntnis des Gesundheits- und Bildungssystems



den Zugang zu einer guten Versorgung und Betreuung des Kindes erschweren. Organisationen wie TIM e.V., die die Eltern mit Unterstützung von Ehrenamtlichen zu Ärzten und Ämtern begleiten, dort übersetzen und bei Anträgen helfen sowie beraten und informieren, sind in dieser Situation besonders wichtig.

Als weiteres Problem nennen Eltern, dass sie ihr Kind gerne in eine Regeleinrichtung geben möchten, jedoch wahrnehmen, dass ihr Kind dort nicht so individuell betreut und gefördert wird, wie es aus ihrer Sicht notwendig ist. Deshalb fällt die Wahl dann zum Teil auf ein spezielles Förderzentrum, auch wenn die Eltern dies eigentlich nicht wollten und der Besuch des Förderzentrums für das Kind teilweise mit längeren Fahrtzeiten und fehlenden Kontakten zu anderen Kindern in der Nachbarschaft verbunden ist. Hier, aber auch in Interviews mit Expertinnen und Experten zeigt sich, dass die Möglichkeit der Einzelinklusion in vielen Regeleinrichtungen, abhängig von der Art und dem Grad der Behinderung, aber auch den aktuellen Rahmenbedingungen, ihre Grenzen hat.

Ein weiterer Wunsch vieler Eltern ist, dass andere Menschen ihnen und ihren Kindern mit Wertschätzung und Offenheit begegnen. Die Erfahrungen der Eltern weisen leider darauf hin, dass dies noch immer nicht selbstverständlich ist.

Junge Menschen mit Behinderung haben ähnliche Zukunftspläne wie junge Menschen ohne Behinderung, aber sie benötigen weitaus mehr Unterstützung, damit sie ihre Pläne verwirklichen und ein freies, selbstständiges Leben führen können. Die Unterstützung, die sie bekommen, ist aus ihrer Sicht nicht immer ausreichend. Ihre Wünsche reichen hier von mehr Unterstützung auf dem Arbeitsmarkt bis hin zu einer 24-Stunden-Betreuung.

Besonders schwierig ist die Lebenssituation von Familien, in denen hochaltrige Eltern ihr älteres behindertes Kind zu Hause betreuen. Für diese Familien gab es bislang kein Angebot, das der engen Bindung zwischen Eltern und Kind Rechnung getragen hätte. Ein Kooperationsprojekt von NürnbergStift und noris inklusion wird diese Lücke künftig schließen: Im Sebastianspital an

der Wöhrder Wiese wird eine Etage eingerichtet, in der ältere Menschen mit Behinderung leben können. Die hochbetagten und vielleicht pflegebedürftigen Eltern können im selben Haus leben, sodass regelmäßige Kontakte zwischen El-

tern und Kind möglich sind. Wenn die behinderten Menschen pflegebedürftig werden, können sie in den Pflegebereich im selben Haus wechseln. Hierfür ist eine Wohn-Pflegegruppe für Menschen mit geistiger Behinderung geplant.

6.2 Familien mit einem behinderten Elternteil

Familien, in denen ein Elternteil oder auch beide Elternteile eine Körper- oder Sinnesbehinderung haben, benötigen zum Teil Unterstützung bei Dingen, die für andere Eltern ganz selbstverständlich sind. Das können das Wickeln und Füttern des Babys sein oder gemeinsame Ausflüge und Hilfe bei den Hausaufgaben, wenn die Kinder älter sind. In diesen Fällen kann Elternassistenz als Leistung der Eingliederungshilfe gewährt werden. Allerdings ist die Eingliederungshilfe nachrangig gegenüber anderen Leistungen und sie ist einkommens- und vermögensabhängig, wobei die Freibeträge sehr niedrig sind. Das kann derzeit dazu führen, dass Eltern mit Assistenzbedarf trotz Erwerbseinkommen nicht viel mehr Geld bleibt als das Grundsicherungsniveau.

Neben der Elternassistenz besteht je nach Art der Behinderung der Eltern zusätzlich spezieller Unterstützungsbedarf. Gehörlose Eltern hätten gerne mehr Unterstützung durch Dolmetscherdienste, gerade auch bei kurzfristig entstehendem Bedarf, und die Verständigung mit hörenden Menschen wäre für sie eher möglich, wenn alle Menschen ein wenig Gebärdensprache könnten. Eltern im Rollstuhl benötigen insbesondere bezahlbare familien- und rollstuhlge-rechte Wohnungen sowie barrierefreie Zugänge zu Kindertageseinrichtungen und Schulen. Außerdem fehlt es noch an Geburtsvorbereitungskursen, Frauenarztpraxen und Kliniken für die Geburt, die die besonderen Bedürfnisse von Frauen im Rollstuhl berücksichtigen. Daneben wird eine spezielle Beratungsstelle für behinderte Eltern und Paare mit Kinderwunsch angeregt, die dann auch zur Gestaltung des Alltagslebens mit dem Kind berät und über Unterstützungsmöglichkeiten informiert.



Besonderen Unterstützungsbedarf haben Eltern mit kognitiver Beeinträchtigung. Hier ist es besonders wichtig, von Anfang an ein umfassendes Netzwerk an Hilfen aufzubauen. Darüber hinaus sind die Mitarbeit der Eltern, ihre Bereitschaft, die umfassenden Hilfen anzunehmen, und eine gute emotionale Bindung zwischen Eltern und Kind erforderlich, damit ein Familienleben gelingen kann. Wünschenswert wäre in diesem Zusammenhang aus Sicht der interviewten Expertinnen ein Wohnheim in Nürnberg für Mütter mit kognitiver Beeinträchtigung, um so bei Bedarf eine intensive Begleitung und Unterstützung zu ermöglichen.

6.3 Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil

Eltern, die psychisch erkrankt sind, leiden oft unter Schuldgefühlen, weil sie ihrer Elternrolle nicht bzw. nicht in vollem Umfang gerecht werden. Sie haben Angst, dass ihre Kinder in Kindergarten, Schule und Nachbarschaft stigmatisiert werden, wenn die Erkrankung bekannt wird, und leiden selber ebenfalls unter Stigmatisierungen in der Gesellschaft. Dies gilt noch einmal mehr bei chronischen Erkrankungen, die unter Umständen zu einem Arbeitsplatzverlust und damit verbunden in die Armut führen können. Die hohen Erwartungen der Gesellschaft an Familien und insbesondere Mütter machen es gerade für Mütter mit psychischer Erkrankung schwierig, sich zu öffnen und Hilfe zu holen. Oft leben die Familien sehr isoliert und haben kein soziales Netzwerk.

Die Kinder psychisch erkrankter Eltern haben häufig niemanden, mit dem sie über die Erkrankung der Eltern reden können. Zum Teil haben sie Angst, dass der erkrankte Elternteil vielleicht sterben könnte und sie haben Schuldgefühle, weil sie glauben, durch ihr Verhalten für die Erkrankung verantwortlich zu sein. Problematisch ist es auch, wenn Kinder auf Dauer die Elternrolle einnehmen und ihre Eltern betreuen und unterstützen, da ihnen damit die Ressourcen für die eigene Entwicklung fehlen. Stabile Bezugspersonen im Umfeld und der Austausch mit anderen Kindern und Jugendlichen, die auch ein psychisch erkranktes Elternteil haben, können die Kinder unterstützen. In diesem Zusammenhang wird eine Ausweitung des Familienpatenprojekts für Kinder seelisch erkrankter Eltern beim Zentrum Aktiver Bürger angeregt.

Für psychisch erkrankte Eltern und ihre Kinder gibt es bereits eine Reihe von Angeboten in Nürnberg. Weiterer Handlungsbedarf wird u.a. in einer stärkeren Aufklärungsarbeit gesehen. Sie kann in Kindertagesstätten und Schulen dazu beitragen, dass die Fachkräfte noch stärker für das Thema sensibilisiert werden. Aber auch in Nervenarztpraxen und im klinischen Bereich

sollte das Bewusstsein für die Kinder psychisch erkrankter Eltern noch stärker verankert sein.

Darüber hinaus fehlen aus Sicht der interviewten Expertinnen und Experten in Nürnberg u.a. noch ein Wohnheim für psychiatrisch erkrankte Mütter mit ihren Säuglingen und Kleinkindern und ein stationäres Angebot, das es Müttern erlaubt, ihr Kind auch über Nacht mitzunehmen.

Noch einmal schwieriger ist die Lebenssituation von Familien, wenn bei einem Elternteil eine Alkoholabhängigkeit oder eine Abhängigkeit von illegalen Drogen besteht. Gerade drogenabhängige Frauen haben oft selber in ihrer Kindheit (sexualisierte) Gewalt erfahren und verfügen nur selten über verlässliche soziale Netzwerke. Für sie ist ein niedrigschwelliger Zugang zu Beratung und Unterstützung wichtig, wie ihn Lilith e.V. durch seinen Streetwork-Bereich und das offene Frauencafé anbietet. Aus Sicht der interviewten Expertin fehlen aber noch eine gesicherte Finanzierung der Angebote für (ehemals) drogenabhängige Mütter und ihre Kinder, Angebote für Jugendliche mit (ehemals) drogenabhängigen Müttern, eine Einrichtung, die drogenabhängige Mütter und ihre Kinder aufnimmt, wenn sie Gewalt erfahren, sowie eine betreute Wohneinrichtung für drogenabhängige oder substituierte Mütter und ihre Kinder. Auch für alkoholabhängige Mütter und ihre Kinder sollte es aus Sicht der hierzu interviewten Expertin noch ein spezielles und umfassendes Angebot nach dem Vorbild von Lilith e.V. geben.

Neben konkreten Beratungs- und Unterstützungsangeboten erscheint es besonders wichtig, psychische Erkrankungen und Suchterkrankungen zu enttabuisieren und darauf hinzuwirken, dass psychisch erkrankte Eltern und Eltern mit Suchterkrankung und ihre Kinder in der Gesellschaft nicht verurteilt und stigmatisiert werden. Auch das ist ein Teil von Inklusion.

7. Schlusswort

Die für den Familienbericht geführten Interviews zeigen eindrucksvoll, dass es in Nürnberg schon eine Vielzahl unterschiedlichster Angebote und Leistungen für Familien mit einem behinderten Familienmitglied oder einem psychisch erkrankten Elternteil gibt. Gleichzeitig weisen die Interviews mit den Familien aber – wie schon im letzten Familienbericht – darauf hin, dass die vorhandenen Leistungen bei den Familien nicht immer bekannt sind. Und selbst die Interviews mit Expertinnen und Experten lassen an einzelnen Stellen vermuten, dass auch sie nicht immer alle vorhandenen Angebote bis ins letzte Detail kennen. Dies ist angesichts der Fülle von Angeboten nicht unbedingt verwunderlich. Es zeigt aber, dass wir weiter über Wege nachdenken müssen, um Informationen noch gezielter zur Verfügung zu stellen und fachspezifische Netzwerke weiter auszubauen. In diesem Zusammenhang möchte ich auf die Informationsbroschüre „Wer hilft? Angebote für Kinder und Jugendliche mit erhöhtem Förderbedarf“ hinweisen, die das Bündnis für Familie herausgegeben hat und die auf seiner Internetseite abgerufen werden kann.

Viele der Interviewten weisen darauf hin, dass eine möglichst frühe Begegnung von Menschen mit und ohne Behinderung besonders wichtig ist. So erfahren Kinder schon früh, dass Menschen verschieden sind und dass das normal ist. Dies führt zu einem selbstverständlichen Umgang miteinander und dazu, dass Barrieren im Kopf sowie Berührungängste und Vorurteile gar nicht erst entstehen. Mit einer oft noch isolierten Betrachtungsweise von Behinderten- und Regelsystem werden hier zum Teil allerdings nach wie vor wertvolle Chancen vertan.

Doch die Interviews zeigen auch, wo frühe Begegnungen von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung schon ganz selbstverständlich sind. Beispiele hierfür sind integrative Krippen und Kindertageseinrichtungen, Schu-

len, die im Rahmen des Schulprofils Inklusion Kinder mit und ohne besonderen Förderbedarf gemeinsam unterrichten, die Partnerklassen von Förderzentren und Regelschulen, in denen Kinder mit und ohne Behinderung (teilweise) gemeinsam lernen, der gemeinsame Unterricht von Kindern mit und ohne Sehbehinderung am Förderzentrum Sehen, die Einzelintegration von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung in Kindertagesstätten und Schulen, Einrichtungen der offenen Kinder- und Jugendarbeit wie das inklusive Stadtteilhaus leo und Spielplätze, die – unter der Beteiligung von Kinder mit und ohne Behinderung – inklusiv gestaltet wurden. Darüber hinaus gibt es viele weitere Einrichtungen, die für Familien mit behindertem oder psychisch erkranktem Familienmitglied wertvolle Beratung und Unterstützung leisten. Ein Teil von ihnen wird in dem Bericht vorgestellt. Die hier und an anderen Stellen Beteiligten leisten mit ihrem Engagement und oft auch Pioniergeist einen wichtigen Beitrag auf unserem Weg zu einer inklusiven Stadtgesellschaft. Hierfür an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön!

Nürnberg hat das Thema Inklusion von Menschen mit Behinderung schon früh – und nicht nur auf der Leistungsebene – aufgegriffen. So gab es bei der Stadt schon lange einen Behindertenbeauftragten. Im Rahmen der Inklusionsdebatte wurde der Zuständigkeitsbereich erweitert und die Stelle ist mittlerweile mit einer Inklusionsbeauftragten besetzt. Seit Oktober 2010 gibt es in Nürnberg darüber hinaus den Behindertenrat, der den Stadtrat und die Stadtverwaltung als Sachverständigengremium in allen Fragen berät, die behinderte Menschen betreffen.

Doch auch wenn es in Nürnberg schon eine Vielzahl von Angeboten für Familien mit behindertem oder psychisch erkranktem Familienmitglied gibt, so sehen die Familien und Expertinnen und Experten an verschiedenen Stellen weiteren Handlungsbedarf. Wir werden ihre Anregungen



gerne aufnehmen – doch möchte ich an dieser Stelle darauf hinweisen, dass Inklusion immer nur im Zusammenspiel von Kommunen, Land und Bund umgesetzt werden kann. Gemeinsam mit weiteren Akteuren sind wir in Nürnberg schon ein großes Stück auf dem Weg zu einer inklusiven Stadtgesellschaft vorangekommen. Vieles, was darüber hinaus noch wünschenswert ist, lässt sich nicht von heute auf morgen umsetzen. Doch wir werden uns weiterhin für eine inklusive Stadtgesellschaft engagieren und den eingeschlagenen Weg auch in Zukunft verfolgen.

Aktuell plant das Bündnis für Familie, die vielfältigen Aspekte des Berichts im Rahmen der Ausbildung von pädagogischen Fachkräften vorzustellen und sie so für die besondere Lebenssituation von Familien mit einem behinderten oder psychisch erkrankten Familienmitglied zu sensibilisieren. Darüber hinaus ist für das nächste Jahr eine Informationsveranstaltung für Familien mit Handicap geplant.

Reiner Pröbß

Referent für Jugend, Familie und Soziales



8. Glossar

Anerkannte Schwerbehinderung

Voraussetzung für die Anerkennung einer Schwerbehinderung nach § 2 Abs. 1 Sozialgesetzbuch IX ist, dass die körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit eines Menschen mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher seine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Der Grad der Behinderung muss mindestens 50 Prozent betragen. Zuständig für die Anerkennung der Schwerbehinderung ist in Bayern das Zentrum Bayern Familie und Soziales.

Kinder und Jugendliche mit besonderem Förderbedarf

Unabhängig von einer anerkannten Schwerbehinderung gibt es für Kinder und Jugendliche mit einem besonderen Förderbedarf eine Reihe unterstützender Angebote. Ein besonderer Förderbedarf kann aufgrund einer Behinderung, einer drohenden Behinderung oder einer Verhaltens- oder Entwicklungsauffälligkeit bestehen. Die Angebote für Kinder und Jugendliche mit besonderem Förderbedarf in Nürnberg sind in der Broschüre „Wer hilft? Angebote für Kinder und Jugendliche mit besonderem Förderbedarf“ enthalten, die vom Referat für Jugend, Familie und Soziales, Bündnis für Familie herausgegeben wird und die im Internet unter abgerufen werden kann.

www.nuernberg.de/imperia/md/buendnis_fuer_familie/dokumente/wer_hilft_1605017.pdf

Frühe Hilfen/Koordinierende Kinderschutzstelle (KoKi)

Die Koordinierende Kinderschutzstelle (KoKi) ist die zentrale Fachstelle des Jugendamtes Nürnberg für Beratung zu und Vermittlung von Frühen Hilfen ab der Schwangerschaft. Sie versteht sich als Lotse im Netzwerk der Frühen Hilfen.

Die Hotline ist rund um die Uhr erreichbar. Die breite Angebotspalette der Frühen Hilfen umfasst u.a. auch Hilfen für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf.

Interdisziplinäre Frühförderung

Die Leistungen der Interdisziplinären Frühförderung umfassen die Beratung der Eltern, Diagnostik sowie die ganzheitliche medizinisch-therapeutische, psychologische sowie heil- und sozialpädagogische Förderung und Therapie von behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern von Geburt bis zum individuellen Schuleintritt.

Die Leistungen der medizinisch-therapeutischen Frühförderung werden von den Krankenkassen übernommen, die der heilpädagogischen Frühförderung vom Bezirk Mittelfranken.

Integrative Krippen, Kindertageseinrichtungen und Häuser für Kinder

Nach dem Bayerischen Kinderbildungs- und Betreuungsgesetz (BayKiBiG) werden Einrichtungen dann als integrativ bezeichnet, wenn sie von bis zu einem Drittel, mindestens aber von drei behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern besucht werden.

Daneben wird der Begriff „integrativ“ aber auch für solche Einrichtungen verwendet, in denen die Integration bzw. Inklusion von Kindern mit (drohender) Behinderung ein besonderer Schwerpunkt ist und die hierzu ein umfassendes Konzept entwickelt haben.

Bei den „Leistungen der Eingliederungshilfe in integrativen Kinderkrippen und Kindergärten“, die durch den Bezirk Mittelfranken finanziert werden, zählen bereits Einrichtungen, die von einem Kind mit (drohender) Behinderung besucht werden, zu den integrativen Einrichtungen.

Leistungen der Eingliederungshilfe in integrativen Kindertagesstätten

Zusätzlich zur normalen Betreuung und Förderung erhalten Kinder mit einer (drohenden) Behinderung in integrativen Kinderkrippen und Kindergärten bis zu 50 Stunden pro Jahr Eingliederungshilfe durch einen Fachdienst. Die Finanzierung erfolgt über den Bezirk Mittelfranken.

Einzelintegration

Sowohl im schulischen als auch im vorschulischen Bereich werden Kinder und Jugendliche mit (drohender) Behinderung nicht nur in integrativen Einrichtungen und Förderzentren gefördert, betreut und unterrichtet, sondern auch in Regeleinrichtungen. Dies wird als Einzelintegration bezeichnet.

Schulvorbereitende Einrichtung (SVE)

Die Schulvorbereitenden Einrichtungen (SVEen) sind an den Förderschulen angegliedert. In den SVEen werden entwicklungsverzögerte Kinder ab dem 3. Lebensjahr durch eine sonderpädagogische Anleitung und Unterstützung bis zum Schuleintritt gefördert.

Heilpädagogische Tagesstätte

Heilpädagogische Tagesstätten (HPT) sind teilstationäre Einrichtungen zur Erziehung, Förderung und Bildung, Pflege und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung im Alter von 3 bis 18 Jahren. Aufgenommen werden nur Kinder mit Behinderung, die einen Anspruch auf Leistungen der Eingliederungshilfe nach SGB XII bzw. SGB VIII haben. Die Kosten der Betreuung übernimmt dann der zuständige Sozialhilfeträger, bis auf einen geringen Beitrag zur häuslichen Ersparnis.

Förderschulen

Förderschulen erziehen, unterrichten, beraten und fördern Kinder und Jugendliche mit gutachterlich festgestelltem sonderpädagogischen Förderbedarf.

Mobile Sonderpädagogische Hilfen

Mobile Sonderpädagogische Hilfen werden von Fachkräften der Förderschulen geleistet. Sie unterstützen Kinder von 3 bis 6 Jahren im Kindergarten. Dabei fördern sie u.a. die Entwicklung der Kinder, beraten Eltern und Erzieherinnen und Erzieher, diagnostizieren den sonderpädagogischen Förderbedarf und unterstützen bei der Wahl des geeigneten Bildungsangebots im Hinblick auf die Einschulung.



Mobiler Sonderpädagogischer Dienst (MSD)

Im Mobilen Sonderpädagogischen Dienst arbeiten Lehrkräfte von Sonderschulen aller Förderschularten. Sie unterstützen schwerpunktmäßig im Grund- und Mittelschulbereich, sind aber auch im Realschul-, Gymnasial- und Förderschulbereich tätig. Zu ihren Aufgaben gehören u.a. die Diagnostik und Förderung von Schülerinnen und Schülern mit Förderbedarf sowie die Beratung und Unterstützung der Lehrkräfte.

Schulbegleiter/Integrationshelfer

Für Schülerinnen und Schüler mit einer Behinderung können im Rahmen der Eingliederungshilfe die Kosten eines Schulbegleiters/Integrationshelfers übernommen werden, wenn sie aufgrund ihrer Behinderung zum Besuch der Schule die Unterstützung eines Schulbegleiters benötigen. Schulbegleiter/Integrationshelfer sollen dazu beitragen, dass Schülerinnen und Schüler den Schullalltag besser und möglichst selbstständig bewältigen können. Die Finanzierung liegt beim Bezirk Mittelfranken, wenn eine körperliche, geistige oder mehrfache Behinderung vorliegt, und beim Jugendamt im Falle einer seelischen Behinderung.



9. Literatur

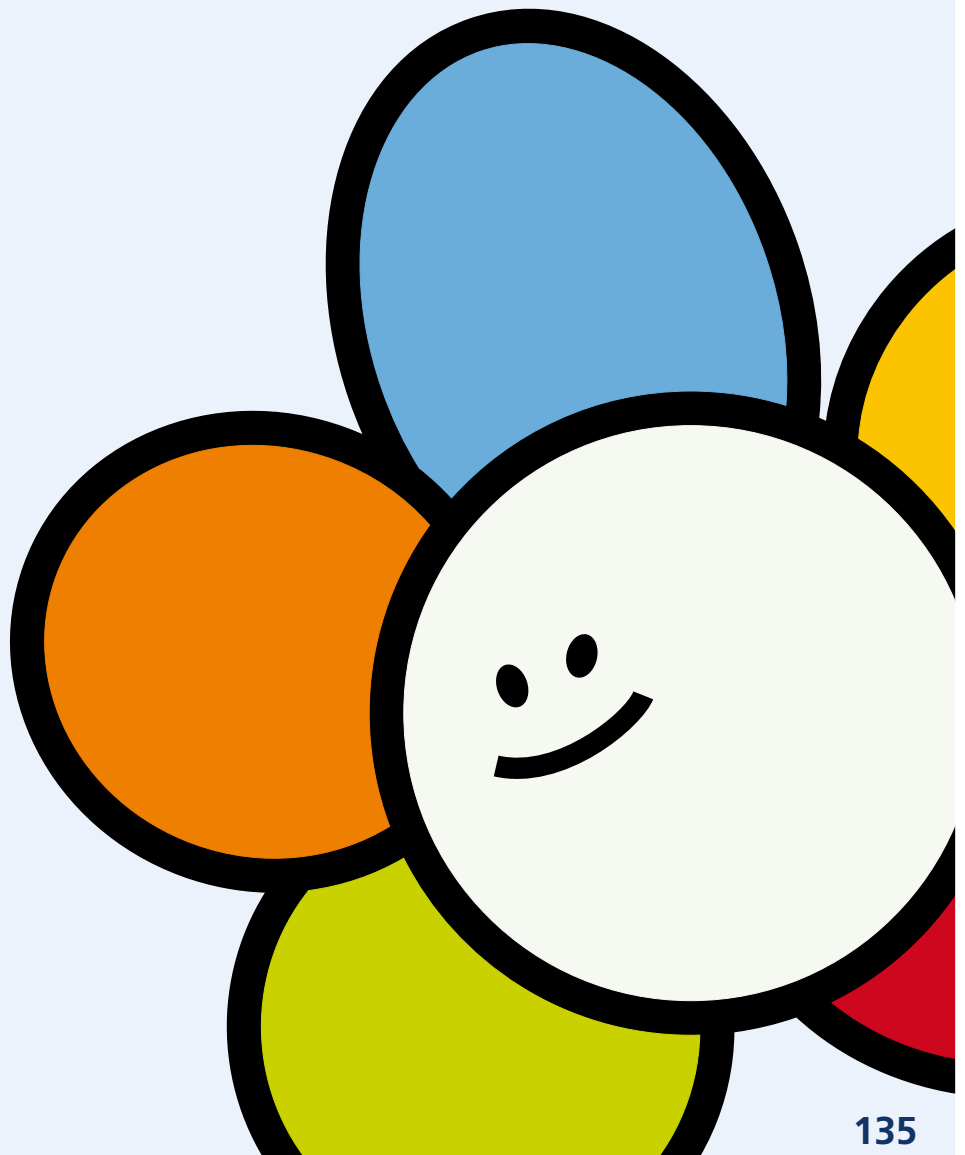
Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. 2016: Kinder aus Suchtfamilien. Im Internet verfügbar unter www.dhs.de/arbeitsfelder/kinder-aus-suchtfamilien.html. Abgerufen am 28.6.2016.

Pillhofer, M., Ziegenhain U., Fegert, J.M., Hoffmann T. und Paul, M. 2016: Kinder von Eltern mit psychischen Erkrankungen im Kontext der Frühen Hilfen. Köln: Nationales Zentrum für Frühe Hilfen (NZHF) in der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA).

Stadt Nürnberg, Bürgermeisteramt/Bildungsbüro 2015: Bildung in Nürnberg 2015. Dritter Bildungsbericht der Stadt Nürnberg.



Eigene Notizen



Eigene Notizen

Nürnberger Familienbericht

Stadt Nürnberg
Referat für Jugend, Familie und Soziales
Bündnis für Familie
Hans-Sachs-Platz 2
90403 Nürnberg



2016