

Gisela Hermes  
(Hg.)



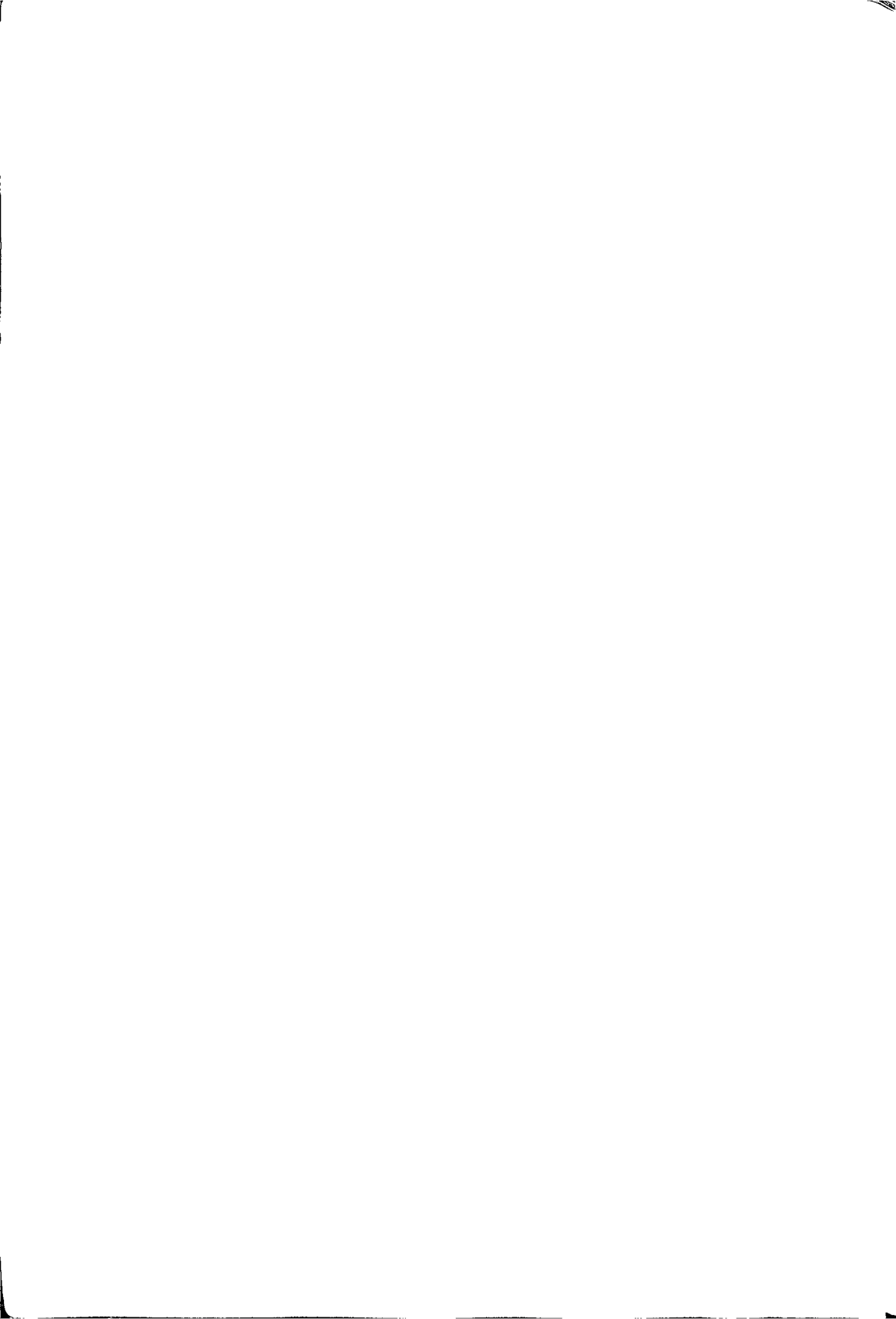
# Krücken, Babys und Barrieren

Zur Situation behinderteter  
Eltern in der Bundesrepublik

**bifos**

SCHRIFTEN  
REIHE

ein Band im Rahmen der **Aktion**



Gisela Hermes (Hg.)

**Krücken, Babys  
und  
Barrieren**

Behinderte Eltern  
in der Bundesrepublik

**bifos**

SCHRIFTEN

R E I H E

# Impressum

BIFOS-Schriftenreihe  
zum selbstbestimmten Leben Behinderter

Verlagsanschrift:  
bifos e.V., Jordanstraße 5, D-34117 Kassel

Dieser Band erscheint im Rahmen  
der Aktion Grundgesetz



Titelfoto: Uwe Butte  
Layout: Jörg Fretter, Kassel  
Druck: Druckerei Foto-Litho Jäger GmbH, Kassel

© 1998 bifos e.V. Kassel

Alle Rechte bei den AutorInnen

Printed in Germany

ISBN 3-932951-04-2

Gisela Hermes (Hg.)

**Krücken, Babys  
und  
Barrieren**

Behinderte Eltern  
in der Bundesrepublik

**bifos**

SCHRIFTEN

REIHE





## Vorwort

---

Als ich vor zehn Jahren schwanger war, fühlte ich mich sehr exotisch. Durch meinen dicken Bauch gehörte ich zwar zur Gruppe der Schwangeren dazu, aber immer wenn ich mich mit anderen werdenden Müttern unterhielt, stellte ich fest, daß ich, zusätzlich zu den üblichen Unsicherheiten, von denen alle Schwangeren hin und wieder überfallen werden, auch noch ganz andere Fragen und Sorgen in Bezug auf meine Mutterschaft hatte. Neben ganz praktischen Dingen, wie meine zunehmende Unbeweglichkeit mit Rollstuhl, beschäftigten mich auch Fragen, wie sich z.B. meine Behinderung auf die Geburt auswirken würde (was mein Gynäkologe nicht beantworten konnte). Ich wußte nicht, ob ich bei der Versorgung meines Babys fremde Hilfe brauchen oder ob ich den Familienalltag alleine bewältigen würde, aber niemand konnte mir diesbezüglich einen Rat geben. Wie sehr wünschte ich mir einen schönen, bunten Katalog, aus dem ich mir passende Hilfsmittel zur Erleichterung des Alltags mit Kind hätte aussuchen können. Aber den gab es nicht. Ich fühlte mich mit meinen Fragen und Ängsten allein, da ich keine andere Schwangere oder Mutter mit Behinderung kannte, mit der ich mich hätte darüber austauschen können. Selbst meine langjährigen, engen Kontakte zur Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen halfen mir nicht weiter. Meine politischen MitstreiterInnen waren damals alle kinderlos. Für die meisten von ihnen waren eigene Kinder noch kein Thema und ihr Interesse an meiner Situation dementsprechend gering. Dort konnte ich demnach auch keine anderen Betroffenen finden.

Ich mußte mich mit dem Mißstand arrangieren, daß ich mich mit niemandem austauschen und nicht auf die Erfahrungen anderer behinderter Eltern zurückgreifen konnte. Also suchte ich selber nach Lösungen für meine Schwierigkeiten: Ich entwickelte und baute einen unterfahrbaren Wickeltisch, erfand eine Baby-Transportmöglichkeit mit Rollstuhl und probierte später verschiedene Verhaltensweisen aus, um meine Tochter im Freien vom Weglaufen abzuhalten.

Ich dachte lange Zeit, ich wäre weit und breit die einzige Mutter mit Behinderung. Dann brach, Jahre später, plötzlich der Babyboom in der Behindertenszene aus. Ich war glücklich!

Damit wir uns austauschen konnten, organisierte ich über das bifos e.V. mehrere bundesweite Tagungen für Eltern mit Behinderung. Dort traf ich auf Eltern, die sehr unterschiedliche Behinderungen haben – blinde, körperbehinderte, schwerhörige Menschen, Leute mit Lernschwierigkeiten und chronischen, sowie fortschreitenden Behinderungen. Wir stellten fest, daß wir trotz unserer Unterschiedlichkeit sehr viele Gemeinsamkeiten haben. Im Alltag stoßen wir auf sehr ähnliche Vorurteile. Die negative gesellschaftliche Einstellung gegenüber unserer Behinderung, ganz gleich, ob wir blind, gehörlos oder körperbehindert sind, und die Ablehnung gegenüber unserem Eltern-Sein sind die Ursachen für die Ausgrenzung aller behinderten Eltern aus vielen gesellschaftlichen Bereichen.

Der Austausch über unsere Situation als Eltern mit Behinderung und darüber, welche Lösungen wir im Alltag anwenden, ist für uns sehr stärkend. Mir ist darüber hinaus jedoch sehr wichtig, daß wir nicht nur unter uns bleiben, sondern unsere Erfahrungen und unser Wissen auch an andere (potentielle) Eltern mit Behinderung sowie an Professionelle aus dem Gesundheitswesen weitergeben.

Behinderten Eltern, die in einer ähnlichen Situation sind, möchte ich Mut machen und ihre Phantasie anregen, passende Lösungsmöglichkeiten für die eigene Situation zu finden. Elternschaft mit Behinderung ist nicht nur möglich, sondern auch wünschenswert! Zeigt doch unsere Situation, daß es viele Möglichkeiten gibt, in einer vielseitigen und bunten Gesellschaft zu leben.

Ein weiterer Grund für mich, diesen Sammelband herauszugeben, ist der Wunsch, die ausgrenzenden gesellschaftlichen Bedingungen auf Dauer zu ändern. Gesellschaftliche Veränderungen brauchen Zeit. Wir können einen Anfang machen, indem wir zuerst einmal zeigen, daß es uns gibt und indem wir auf unsere speziellen Bedürfnisse aufmerksam machen. Während sich behinderte Eltern in Ländern wie Großbritannien und den USA bereits in Selbsthilfegruppen und auf nationaler Ebene zusammengeschlossen haben, sind deutsche Eltern mit Behinderung noch weitgehend isoliert und "unsichtbar".



Das soll sich durch dieses Buch ändern!

Bei den engagierten Autorinnen und Autoren bedanke ich mich herzlich für die Mitarbeit an diesem Buch.

A handwritten signature in black ink, reading 'Gisela Hermes'. The signature is written in a cursive, flowing style with a large initial 'G'.

Gisela Hermes  
Im Herbst 1998



## Inhalt

Was finde ich wo in diesem Buch

---



### Über dieses Buch

- Einleitung ..... S. 11  
Elternschaft behinderter Menschen  
– ein Bruch mit der Rollenzuschreibung? S. 17



### Der (lange) Weg zur Elternschaft

- Entscheidungen rund  
ums Kinder kriegen ..... S. 25  
*Lothar Sandfort*  
Insemination  
- Zeugen mit Leib und Seele ..... S. 35  
Zeugungshilfen für behinderte Frauen .... S. 41  
*Susanne Lambeck*  
Behinderte Eltern mit Pflege-  
oder Adoptivkindern ..... S. 43



### Schwangerschaft und Geburt

- “Wie willst Du das denn schaffen?”  
Reaktionen der Umwelt auf die  
Schwangerschaft ..... S. 55  
Pränatale Diagnostik ..... S. 61  
*Silke Boll*  
Gegen den Zeitgeist der Machbarkeit  
zur Pränatalen Diagnostik ..... S. 67  
Erfahrungen mit Medizinern und  
anderen Professionellen ..... S. 77  
*Christiane Rischer*  
Schwangerschaft und Geburt  
– Praktische Tips ..... S. 87



## Das Eltern-Sein

- "Ist das etwa ihr Kind"  
 – Reaktionen auf die Elternschaft ..... S. 93  
 Endlich akzeptiert oder???
- Zum Selbstbild behinderter Eltern ..... S. 97  
 Fallschirmspringen im Rollstuhl?  
 Der Umgang mit unseren Grenzen ..... S.103  
*Beate Schultes*  
 Zur Situation von Familien mit  
 sehgeschädigten Eltern ..... S.109



## Der Alltag

- Alltägliche Schwierigkeiten  
 und Lösungen ..... S. 117  
 Erziehung der Kinder ..... S.149  
*Lothar Sandfort*  
 "Hol' Papa mal 'n Bier!" ..... S.155  
 Rollenverteilung in der Partnerschaft ..... S.159  
 Gegenseitige Hilfe ..... S.165  
 Hilfe und Assistenz im Alltag ..... S.169  
*Christiane Rischer*  
 Assistenz für behinderte Mütter  
 – verschiedene Formen und  
 Finanzierungs(un)möglichkeiten ..... S.171  
 Persönliche Assistenz  
 im Familienalltag ..... S.177  
 Gespräch mit Bettina S. darüber, wie  
 sich ein Leben mit Rund-um-die-Uhr-  
 Assistenz mit Kindern und mit Partner  
 vereinbaren läßt ..... S.179  
 Unterstützungssysteme für Eltern ..... S.189  
*Claudia Seipelt-Holtmann*  
 Die rechtlichen (Un)-Möglichkeiten  
 für Mütter mit Behinderung ..... S.193  
 Spätbehinderung ..... S.201

*Kerstin Weiß*

“Und plötzlich ist alles anders” ..... S.205

*Christiane Schneider*

Der Alltag

als behinderte Mutter von Zwillingen ..... S.207

Das Leben mit behinderten Kindern ..... S.215

*Ingrid Blanken*

Mutterschaften von Frauen

mit geistiger Behinderung ..... S.223



## **Die Kinder**

“Mama, warum kannst Du nicht sehen?”

Der Umgang mit dem Thema

Behinderung in der Familie ..... S.233

*Larissa Waidosch*

Meine Mutter sitzt im Rollstuhl ..... S.239

*Christjane Kreuter*

Meene Mutta Un Icke ..... S.243

Doris Knabe

Mutter, Vater, Kind behindert – na und? .. S.249



## **Zum guten Schluß**

Was muß sich ändern? ..... S.257

Selbsthilfe behinderter Eltern ..... S.259



## **Quellen, Literatur, Adressen**

Quellennachweise ..... S.267

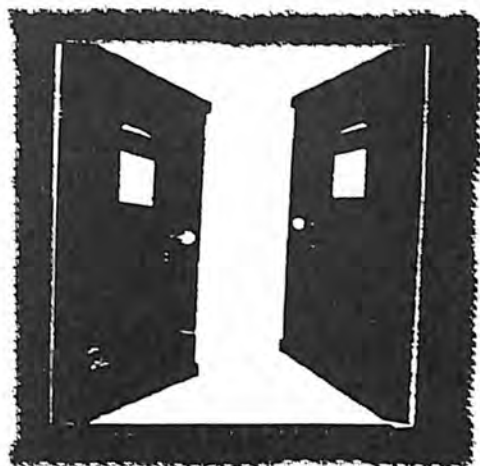
Bildnachweise ..... S.271

Verwendete Literatur ..... S.273

Nützliche Adressen ..... S.277

Nützliche Literatur ..... S.283

Die AutorInnen ..... S.291



# Über dieses Buch





## Einleitung

---

Trotz gesellschaftlicher Vorurteile und Barrieren steigt die Zahl behinderter Eltern immer stärker an. Während noch vor ca. 20 Jahren die meisten behinderten Menschen in Heimen lebten oder von ihren Eltern, vor den Blicken der Nachbarn, versteckt wurden, leben heute immer mehr Menschen mit Behinderung in einer von ihnen selbst gewählten Umgebung.

Selbstbestimmte Lebensformen haben unter anderem den Vorteil, daß das (Er)Leben von Sexualität und Partnerschaft möglich ist. Von jungen, schwerbehinderten Erwachsenen, die in einer Sondereinrichtung leben, wird nicht erwartet, daß sie sexuelle Beziehungen entwickeln. Sie werden in der Regel sogar aktiv von der Elternschaft abgeschreckt. Dagegen ist es für behinderte Erwachsene, die in der Gemeinschaft leben, wahrscheinlicher, daß sie sexuelle Beziehungen haben und sich das Recht herausnehmen, verschiedene Formen der Beziehung, einschließlich der Elternschaft, auszuprobieren.

Mit Behinderung wird in der Regel Abhängigkeit und soziale Isolation verbunden so daß es für nichtbehinderte Menschen schwer ist, sich behinderte Menschen als zentrale Figur im Familienleben vorzustellen. Man kann nur vermuten, wie hoch die Zahl derjenigen behinderten Frauen und Männer ist, die einen starken Kinderwunsch hatten und sich diesen nie erfüllten, weil sie die Zweifel und Mißbilligung der Umwelt verinnerlicht hatten. Einige glaubten nie daran, Eltern werden zu können, andere wurden schon im Kindesalter von diesem Gedanken abgebracht und wieder andere wurden zu einem Schwangerschaftsabbruch überredet, obwohl das Kind gewollt war.

Weil bei behinderten Menschen nicht mit einer Elternschaft gerechnet wird, sind alle Bereiche, die mit dem Kinder gebären und auch der Erziehung/Freizeitgestaltung mit Kindern zu tun haben, nicht auf deren Bedürfnisse eingerichtet. Es gibt kaum Frauenärzte/innen, die für Rollstuhlfahrer/innen zugänglich sind, gynäkologische Abteilungen in Krankenhäusern sind nicht auf behinderte Menschen eingerichtet. Krabbelgruppen,

Kindergärten, Schulen und Träger von Kontakt- und Freizeitangeboten sind für körper- und sinnesbehinderte und für gehörlose Eltern meist "unzugänglich" und somit ist die Isolation oft groß. Nicht nur die behinderten Menschen selbst, sondern auch deren Familien werden ausgegrenzt.

Eltern mit Behinderung sind in allen Behinderungsgruppen und in allen Gesellschaftsschichten zu finden. Manche haben ihre Behinderung schon von Geburt an, andere bekamen ihre Behinderung erst als Erwachsene. Meist haben Eltern mit Behinderung ein oder mehrere behinderte oder nichtbehinderte Kinder. Obwohl sie mitten in der Gesellschaft leben, stehen sie aufgrund fehlender Unterstützungsmöglichkeiten doch häufig am Rand. Oft mangelt es ihnen nur an einfachen Hilfsmitteln, die den Alltag erleichtern. Da sie jedoch nicht auffallen wollen, machen Eltern mit Behinderung selten auf ihre Bedürfnisse aufmerksam.

Behinderte Frauen, die trotz aller Vorurteile Mütter werden, berichten, daß sie sich unter dem ständigen Druck fühlen "die Supermutter" zu sein, um ihre Kompetenz zu beweisen. Oft fürchten sie, daß ihnen die Kinder weggenommen werden, wenn sie Hilfe zur Bewältigung des Alltags einfordern. Somit sind Eltern mit Behinderung mit ihren spezifischen Lebensbedingungen und Bedürfnissen bisher (fast) unsichtbar.

Dieses Buch ist ein Sammelband, der sich mit der Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik Deutschland beschäftigt. Es zeigt auf, welche Schwierigkeiten aufgrund der Behinderung mit der Umwelt, mit Eltern, Verwandten und Fachleuten bestehen. Verschiedene AutorInnen untersuchen, auf welche alltäglichen Probleme behinderte Eltern stoßen, wie sie die kleinen und großen Probleme des Alltags lösen und welche Unterstützungsmöglichkeiten es bereits gibt. Desweiteren wird beschrieben, wie Behinderung und Familie zusammenwirken, und wie behinderte Eltern die Beziehungen zu ihren Kindern gestalten.

Der Band beginnt mit den Entscheidungen rund ums Kinderkriegen, beschäftigt sich dann mit der Zeit der Schwangerschaft und Geburt, und im Anschluß daran mit den schwierigen und schönen Seiten des Eltern-Seins. Neben verschiedenen persönlichen Beiträgen behinderter Eltern bietet dieser Band auch viele praktische Ratschläge zur Erleichterung des Alltags. Im Anhang finden Sie einen ausführlichen Adress- und Literaturteil zu verschiedenen Fragen der Elternschaft behinderter Menschen.



In den von mir verfaßten Kapiteln wertete ich bestehende Literatur von und über behinderte Eltern und fünf Interviews aus, die ich speziell für dieses Buch durchgeführt habe. Vier der Interviews habe ich in die verschiedenen Kapitel eingearbeitet, eines in Form eines Gesprächs vollständig dargestellt, da es in diesem Gespräch speziell um das "Leben mit Assistenz" geht. Alle Kapitel, die nicht durch Namen gekennzeichnet sind, wurden von mir verfaßt.

Beim Lesen kommen Ihnen vielleicht viele Themen und der Umgang mit verschiedenen Schwierigkeiten vertraut vor. Das liegt sicher daran, daß viele der zitierten Äußerungen genauso gut von nicht-behinderten Eltern hätten gemacht werden können. Die Gemeinsamkeiten zwischen nichtbehinderten und behinderten Eltern sind sehr stark. Eine Behinderung von Eltern ist nur ein Faktor unter vielen anderen, der Auswirkungen auf das Familienleben hat. In den Familien von Eltern mit Behinderung steht die Rolle als PartnerIn und als Mutter/Vater und nicht die Behinderung im Vordergrund. Sie sind eben Eltern mit Behinderung, Eltern mit besonderen Lebensbedingungen.

Auf der anderen Seite ist mir auch wichtig, herauszustellen, wo sich Eltern mit Behinderung von anderen unterscheiden, Es macht keinen Sinn, sich hinter einen angeblichen "Normalität" zu verstecken, die behinderten Eltern enorme Energien abfordert, weil diese sich nicht so zeigen können, wie sie sind. Wenn wir den Barrieren und Vorurteilen Aufmerksamkeit schenken, die behinderten Eltern entgegengebracht werden, können wir die Gesellschaft vielleicht in die richtige Richtung verändern. Von weniger Barrieren, weniger Perfektionsdenken und mehr Entlastungsmöglichkeiten werden alle Eltern mit kleinen Kindern profitieren.

Das Wichtigste am Eltern-Sein ist jedoch die Freude, mit Kindern zusammen zu leben. Kinder schränken zwar ein, sie erweitern aber den eigenen Horizont auch sehr, sodaß wir Eltern viele Einschränkungen gern in Kauf nehmen. Das Leben mit Kindern ist manchmal sehr anstrengend und schön zugleich. Das Gleiche gilt für das Leben mit einer Behinderung. Beides, Behinderung und Eltern-Sein können wir miteinander vereinbaren. Dieses Buch soll vor allem Wege aufzeigen, wie Elternschaft für Menschen mit Behinderung trotz aller bestehenden individuellen und gesellschaftlichen Schwierigkeiten möglich ist.

## Die Interviews

Insgesamt führte ich fünf Interviews mit behinderten Eltern durch, vier davon mit Einzelpersonen, eines mit einem behinderten Elternpaar. Meine GesprächspartnerInnen waren mir schon vorher bekannt; eine Mutter kannte ich nur aus Erzählungen. Bei der Suche nach InterviewpartnerInnen war mir bewußt, daß ich mit meiner Methode keine repräsentative Forschungsarbeit erstellen konnte. Das war auch nie das Ziel dieser Veröffentlichung. Mir geht es vielmehr darum, ein möglichst breites Spektrum und viele Aspekte der Elternschaft behinderter Menschen aufzuzeigen. Deshalb suchte ich nach Eltern mit sehr unterschiedlichen Behinderungen und Lebensbedingungen. Wichtig waren mir die Kriterien Frühbehinderung/ Spätbehinderung, fortschreitende Behinderung, Benutzung von Assistenz, mit Partnern lebende und alleinerziehende behinderte Eltern, sowie Eltern, die ihre Behinderung an ein Kind weiter vererbt haben.

Ich freute mich sehr darüber, wie selbstverständlich sich alle Interviewten bereit erklärten, sich mit mir zu treffen. Unsere Treffen schienen für die Eltern eine willkommene Gelegenheit, endlich einmal ausführlich über ihre Situation erzählen zu können.

Bis auf ein Interview fanden alle Gespräche in den Wohnungen meiner InterviewpartnerInnen statt. Dadurch, daß sie einen "Heimvorteil" hatten, konnte sehr schnell eine vertraute Atmosphäre entstehen. Mir lag viel daran, die Fragen, die für die betroffenen Eltern wichtig waren, zu besprechen. Deshalb wählte ich die offene, nicht vorstrukturierte Gesprächsform. Da ich lediglich einen groben Leitfaden und keine vorgefertigten Fragen hatte, entwickelten sich die Gespräche sehr unterschiedlich. Die Interviews dauerten zwischen einer und zweieinhalb Stunden, wurden auf Band aufgezeichnet und später abgetippt.

Damit Sie sich meine InterviewpartnerInnen, die ich in den folgenden Kapiteln immer nur ausschnittweise zitiere, besser als Personen vorstellen können, stelle ich sie in Kurzporträts vor.

## Die Porträts

**Anita** ist 43 Jahre alt. Ihre Behinderung, eine doppelseitige Hüftluxation, wurde mit eineinhalb Jahren entdeckt. Außerhalb des Hauses benutzt Anita einen Rollstuhl, im Haus kann sie laufen. Sie hat eine 13-jährige Tochter und ist seit acht Jahren alleinerziehend.

Weil die Mutter ihr von klein auf Bedenken über eine mögliche Mutterschaft einredete, konnte sich Anita lange Zeit selbst nicht vorstellen, einmal Kinder zu bekommen. Sie setzte sich nicht mit ihrem Kinderwunsch auseinander, sondern schlitterte unüberlegt in ihre Schwangerschaft hinein. Trotzdem bereut sie bis heute nicht, Mutter zu sein.

**Rita** ist 48 Jahre alt und hat zwei Töchter im Alter von 12 und 16 Jahren. Ihre Behinderung, eine Multiple Sklerose Erkrankung (im folgenden mit MS abgekürzt) wurde erst vor ca. 10 Jahren diagnostiziert. Rita ist verheiratet und lebt mit ihrer Familie in einem auf ihre Behinderung angepaßten Reihenhaus. Ihr ständig schwankender Gesundheitszustand machen es ihr und ihrer Familie schwer, die Behinderung zu akzeptieren.

Lange Zeit versuchte Rita ohne Hilfsmittel und fremde Hilfe auszukommen und quälte sich dabei. Als sie sich endlich zu dem Schritt entschlossen hatte, im Alltag einen Rollstuhl zu benutzen, empfand sie diesen "als totale Befreiung".

**Brigitte** ist 28 Jahre alt, ist von Geburt an blind und benutzt im Alltag einen Führhund. Ihr Mann Gerd ist 34 Jahre alt und sehbehindert. Sie haben zusammen zwei Kinder: Stefan, drei Jahre und Malte, drei Monate alt.

Beide Eltern wollten schon immer gerne Kinder haben und stellten ihren Kinderwunsch trotz eventueller Vererbbarkeit nie in Frage.

Schon früh hatten Brigitte und Gerd Kontakt mit anderen blinden Eltern und sind darüber sehr froh. Der Austausch war und ist entlastend für sie und half ihnen dabei eine lockere Einstellung gegenüber Problemen zu entwickeln.

**Ilka** ist 40 Jahre alt, mit einem nichtbehinderten Mann verheiratet und hat zwei Kinder: eine leibliche 7-jährige Tochter, namens Janna, und einen zweijährigen Adoptivsohn mit Namen Hannes. Beide Kinder sind behindert. Ilka hat eine vererbte Behinderung, im Volksmund Glasknochen genannt. Sie kann laufen, ist aber aufgrund der Behinderung nur 1,45m groß. Daß Ilka Kinder haben wollte stand für sie nie außer Frage. Im Vorfeld der Schwangerschaft beschäftigten sie und ihr Mann sich sowohl auf der medizinischen wie auch auf der Alltagsebene mit der Vererbbarkeit ihrer Behinderung. Sie entschieden sich bewußt für ihr Kind - Ilkas Tochter erbt die Behinderung. Aufgrund der eigenen Behinderung kann Ilka

sich oft sehr gut in die Situation ihrer Tochter hineinversetzen und kann ihr ein Vorbild im Umgang mit der Behinderung im Alltag sein. Die Familie adoptierte ein weiteres behindertes Kind mit "Glasknochen". Die Eltern fühlen sich heute vom Staat im Stich gelassen, da die finanzierte Unterstützung für die Betreuung der Kinder nicht ausreicht.



## Elternschaft behinderter Menschen

– ein Bruch mit der Rollenzuschreibung?

---

“Während meiner Schwangerschaft beschäftigte ich mich vor allem mit technischen Hilfsmitteln zur Pflege des Kindes, da ich aufgrund meiner spastischen Lähmung in meinen Bewegungsmöglichkeiten eingeschränkt bin. Ich machte mir Gedanken über den Transport, Hinaus- und Hineinheben ins Bettchen usw. Ich rief ein Beratungszentrum für technische Hilfen an und fragte, ob sie dementsprechende Hilfsmittel hätten. Der Mann sagte: "Ja, natürlich!" Ich war überglücklich. Eine Woche später bekam ich einige Broschüren über Hilfsmittel für das behinderte Kind."<sup>(1)</sup> Fast immer, wenn von behinderten Eltern die Rede ist, entsteht das Mißverständnis, daß es sich um (nichtbehinderte) Eltern mit behinderten Kindern handelt. Zuerst dachte ich, dies sei ein speziell deutsches Phänomen, und es würde sich vielleicht eine sprachliche Erklärung dafür finden. Aber auch wenn ich Eltern mit Behinderung aus anderen Ländern, z.B. aus den USA, England, Schweden etc. darauf ansprach, ob sie diese merkwürdige Verwechslung kennen würden, ertete ich sofort ein wissendes Nicken.

Manche nichtbehinderten Eltern, die ein behindertes Kind haben, identifizieren sich selbst mit dem Begriff "behinderte Eltern", wie sich während einer bifos-Tagung für Eltern mit Behinderung zeigte: Obwohl die Zielgruppe der Veranstaltung in unserem Werbefaltblatt klar beschrieben war, hatte sich eine nichtbehinderte Mutter mit ihrem schwerbehinderten Kind als Teilnehmerin angemeldet.

Diese Beispiele und noch viele weitere, die hier nicht beschrieben sind, legen die Vermutung nahe, daß die Vorstellung, Menschen mit Behinderung könnten selbst ein Kind bekommen und aufziehen, in den Köpfen nichtbehinderter Menschen nicht existiert. Nebenbei zeigen sie auch, daß sich manche Eltern mit einem behinderten Kind selbst behindert fühlen. Noch immer existieren in unserer Gesellschaft sehr klare, festgefahrene Vorstellungen von behinderten Menschen und strenge Erwartungen an Eltern, vor allem an Mütter. Diese Vorstellungen sind so gegensätzlich, daß sie sich gegenseitig ausschließen.

Zum einen besteht das Bild vom behinderten Menschen, der als abhängig, unselbständig und als nicht entscheidungsfähig gesehen wird. Diese Vorstellung resultiert aus einer medizinischen Sichtweise von Behinderung. Behinderte Menschen werden als Kranke angesehen, und Kranke sind in der Regel hilflos und abhängig. Es besteht die Ansicht, daß sie die liebevolle, bevormundende Fürsorge von professionellen Helfern benötigen. Behinderte Menschen werden damit in die Rolle des passiven Leidenden gedrängt, der abhängig und jeder Verantwortung enthoben ist. Sie werden nicht gefragt, wie sie leben wollen - ihnen werden Lebensbedingungen „verordnet“. In der Regel bestimmen nichtbehinderte Menschen darüber, was für behinderte Menschen gut und was für sie schlecht ist. Aufgrund des Vorurteils, daß behinderte Menschen nicht für sich selbst sorgen und eigene Entscheidungen treffen können, sind sehr viele von ihnen in entmündigenden Sondereinrichtungen untergebracht.

Auch das Vorurteil, daß behinderte Menschen weniger leistungsfähig als nichtbehinderte Menschen sind, ist allen Betroffenen nur zu gut bekannt. Es macht sich unter anderem daran fest, daß sie nur schwer einen Arbeitsplatz finden - und wenn sie einen ergattert haben, müssen sie ständig beweisen, daß sie ihn besser ausfüllen können als ihre nichtbehinderten KollegInnen.

Die Vorstellung, daß behinderte Frauen und Männer Sexualität leben und attraktive PartnerInnen sein könnten, erscheint der nicht-behinderten Umwelt geradezu absurd. "Die Leute denken, daß du solche Art von Sachen nicht tust, weil du behindert bist."<sup>(2)</sup> Annie erinnert sich an ein Ereignis, als eine Besucherin ihres Freundes sie fragte, wie sie "es gemacht haben". Annie erwiderte, "ich springe aus den Klamotten, was denkst Du?" und freute sich an der Verwirrung der Frau. Sie meint dazu "Manchmal mußt du zu Leuten sarkastisch sein. Sonst verstehen sie nicht."<sup>(3)</sup>

Den nichtbehinderten Lebensgefährten wird in der Regel als Motiv für die Partnerschaft neben Liebe ein großes Maß an Opferbereitschaft unterstellt. "Welche Blicke ich hasse, sind die Blicke, die sich voller Mitleid auf meinen Mann richten, wenn sich herausstellt, daß er kein Zivi von mir ist. Diese Blicke oder Sätze wie: 'Da haben Sie sich aber eine Last aufgeladen' oder: 'Das ist aber toll, daß Sie das gemacht haben' haßt er auch. Aber wir beide müssen mit diesem Vorurteil des 'barmherzigen Samari-

ters', der eine behinderte Frau geheiratet hat, leben, da die meisten Leute sich nicht vom Gegenteil überzeugen lassen."<sup>(4)</sup>

Dem Bild des unselbständigen, unattraktiven Behinderten steht das Bild der heutigen Eltern konträr gegenüber. Vor allem von Müttern wird erwartet, daß sie in der Lage sind, die Alleinversorgung der Kinder zu übernehmen, den Haushalt zu schaffen und das alles mit einem Job in Einklang zu bringen. "Die Anforderungen an Mütter sind im 20. Jahrhundert den Anforderungen der vergangenen Jahrhunderte ähnlich (Erziehung nach den neuesten pädagogischen, medizinischen Erkenntnissen; Übernahme der Hauptverantwortung für ein Kind; die Verpflichtung zur mütterlichen Liebe, etc.)".<sup>(5)</sup> Die Mutter hat einem Ideal zu entsprechen und ihren Kindern alles zu sein, während von den Vätern - trotz Emanzipationsbewegung - noch immer wenig Verantwortung für den Nachwuchs erwartet wird. Ist mit dem Kind etwas "falsch" gelaufen, wird die Schuld dafür noch immer in erster Linie der Mutter angelastet.

Mit diesen Bildern im Kopf können sich nichtbehinderte Menschen nicht vorstellen, daß behinderte Menschen in der Lage sind, die Verantwortung für ein Kind zu übernehmen. Vor allem behinderten Frauen wird nicht zugetraut, daß sie die hohen Anforderungen, die an Mütter im allgemeinen gestellt werden, erfüllen können.

Im Gegenteil - viele Frauen mit Behinderung machen die Erfahrung, daß von ihnen regelrecht erwartet wird, keine Kinder zu bekommen. Für sie ist es immer noch sehr leicht, eine Abtreibung oder Sterilisation durchführen zu lassen. Vielen Schwangeren mit Behinderung wird zur Abtreibung geraten. Sie stoßen sowohl bei Ärzten wie in ihrem Umfeld auf Unverständnis, entscheiden sie sich für ein Kind.

Die allgemeinen Weiblichkeitsnormen werden an behinderte Frauen nicht angesetzt, weil von der Vorstellung ausgegangen wird, daß sie diese ohnehin nicht erfüllen können.<sup>(6)</sup> Schon von klein auf wird behinderten Mädchen das Bild der unattraktiven, geschlechtsneutralen Behinderten vermittelt. Viele glauben selbst irgendwann: "eine behinderte Frau heiratet nicht. Mit diesem Satz meiner Eltern bin ich aufgewachsen und habe ihn als junger Mensch nie angezweifelt."<sup>(7)</sup>

Auch (sogenannte) Fachleute haben sich nie gescheut, ihre Vorurteile in Bezug auf die Sexualität Behinderter offen kund zu tun. In dem

leider viel beachteten Expertenwerk der siebziger Jahre "Sollen, können, dürfen Behinderte heiraten" wird versucht, das Thema anscheinend differenziert anzugehen. So macht der Autor eine Unterscheidung zwischen verschiedenen Behinderungen: "Je geringgradiger die Störung ist, um so erwünschter ist eine Eheschließung." <sup>(8)</sup> Dieses gilt vor allem für behinderte Frauen.

Auch bei der Erfüllung des Kinderwunsches werden im weiteren deutliche Unterschiede zwischen behinderten Männern und Frauen gemacht. In einem Beispiel wird beschrieben: "Eine Frau heiratete trotz Querschnittslähmung nach Unfall. (...) Nachdenklich wurde die Frau, als sie darauf angesprochen wurde, ob sie kein Kind haben könne: das wäre für sie und ihren Mann ein sehr schmerzlicher Punkt. Mit Recht meinte sie, wer solle für das Kind sorgen, wo sie doch selber schon versorgt werden müsse. Organisch wäre es durchaus möglich, daß sie ein Kind bekäme.

Für einen querschnittgelähmten Mann liegen die Dinge anders, er kann keinen Verkehr durchführen, wohl könnte seine Frau durch künstliche Besamung von ihrem Mann schwanger werden. Anders als bei den Gegebenheiten bei der oben erwähnten Frau, sollten in Ehen mit einem Behinderten (Mann, d.Verf.), wenn es möglich ist, Kinder gewünscht und gezeugt werden." <sup>(9)</sup>

Obwohl diese Sätze von Fachleuten schon über zwanzig Jahre alt sind, haben sich die Meinungen darüber, ob behinderte Frauen überhaupt Kinder bekommen sollen, nicht wesentlich geändert.

Wenn es um die Mutterschaft bei behinderten Frauen geht, hat die Umwelt zum einen die Angst, sie könnten ihre Behinderung an ein Kind weitergeben und würden somit keine für den Erhalt des Staates notwendige Arbeitskraft "produzieren". Zum anderen wird befürchtet, daß sie für die Erziehung ihrer Kinder Hilfe/ Assistenz benötigen könnten, die über die gesellschaftlich ermöglichten Hilfen für Mütter hinausgeht. <sup>(10)</sup> Um den Staat nicht zusätzlich zu belasten wird deshalb erwartet, daß behinderte Frauen auf Kinder verzichten.

Die Entscheidung gegen Kinder wird bei nichtbehinderten Menschen gesellschaftlich nicht voll akzeptiert. Bewußte Kinderlosigkeit muß vor allem von Frauen begründet werden, "...wer keine Kinder will, muß mindestens von Verzicht sprechen. Die Gründe dafür, daß in einer Zeit der Individualisierung die individuelle Entscheidung von Frauen gegen Kinder nicht frei-



steht, liegen darin begründet, daß Kinder ... als Beitrag der Eltern/der Mutter an den Erhalt des Staates betrachtet werden. Entscheiden sich Frauen mit Körperbehinderungen gegen Kinder, müssen sie sich im Gegensatz zu Frauen ohne Behinderungen dafür nicht rechtfertigen, da ein Leben ohne Kinder den gesellschaftlichen Erwartungen an sie entspricht. Entscheiden sich behinderte Frauen für ein Leben mit Kindern oder entsteht ihre Behinderung erst nach der Geburt eines/mehrerer Kinder, entsprechen sie nicht mehr den gesellschaftlichen Erwartungen. In fast allen Lebensbereichen müssen sie sich dann damit auseinandersetzen, daß sie von der gesellschaftlichen Norm nicht nur aufgrund ihrer Behinderung, sondern auch aufgrund ihres Kindes abweichen." <sup>(11)</sup>

Behinderte Eltern fallen aus jedem Rahmen: Allen Vorurteilen zum Trotz haben sie PartnerInnen gefunden, die mit ihnen eine Familie gründen wollen und sie haben ihre Wünsche in die Tat umgesetzt.

In den letzten Jahren hat die Zahl behinderter Eltern zugenommen und sie werden stärker von ihrer Umwelt wahrgenommen. Ein guter Indikator für die öffentliche Meinung zu diesem Thema sind die Medien. Immer häufiger erscheinen Zeitungs- oder Zeitschriftenartikel über behinderte Mütter, selten über behinderte Väter, nie über Paare. In diesen Berichten wird Mutterschaft von Frauen mit Behinderung immer als etwas sehr Besonderes dargestellt. Die Frauen werden entweder dafür bewundert, daß sie ihren Alltag mit Haushalt und Kinderversorgung trotz Behinderung (man/frau staune!) so gut meistern und werden als Einzelkämpferinnen und Heldinnen dargestellt, oder sie werden als einsame, verzweifelte Menschen beschrieben, die ihre Aufgaben nur mit fremder Hilfe bewältigen können. Die Medien lieben es, behinderte Menschen als Ausnahmen zu zeigen: ihre Tapferkeit und ihren Mut trotz des schweren Schicksals.

Durch die großen Rollenerwartungen, die auf der einen Seite gegenüber behinderten Menschen und auf der anderen Seite gegenüber Eltern bestehen, entsteht für viele Eltern mit Behinderung ein unglaublich großer Druck. Sie müssen nach außen hin ständig beweisen, daß die bestehenden Vorurteile gegenüber ihren Eltern(un)fähigkeiten nicht stimmen. Nur allzu oft haben behinderte Eltern Angst, in irgendeiner Form negativ aufzufallen. Sie verzichten lieber auf nötige Unterstützung, damit niemand ungebeten in ihre Erziehung eingreift und fordern selten offen-

siv, daß auf ihre Bedürfnisse Rücksicht genommen wird. Stattdessen bemühen sich Eltern mit Behinderung möglichst unauffällig zu sein und dem Bild der idealen Eltern (das auch schon für nichtbehinderte Eltern eine Überforderung darstellt) möglichst nahe zu kommen.

Die Kehrseite dieses Verhaltens ist, daß sich nichts verändert. Nur wenn behinderte Eltern selbstbewußt auf ihre Lebensbedingungen aufmerksam machen und aufzeigen wo und wann sie Unterstützung brauchen und welche Barrieren sie in ihrem Alltag mit Kindern behindern, können sie dazu beitragen, so wahrgenommen zu werden wie sie sind: als Eltern mit speziellen Lebensbedingungen.



# **Der lange Weg zur Elternschaft**





## Entscheidungen rund ums Kinderkriegen

---

Die meisten Eltern mit Behinderung setzen sich im Vorfeld einer Schwangerschaft intensiv mit ihrem Kinderwunsch auseinander. Viele hatten schon vor der ersten Schwangerschaft eine positive Einstellung gegenüber Kindern und stellten eine mögliche Elternschaft aufgrund ihrer Behinderung nicht in Frage.

Meine Interviewpartnerin Brigitte, die blind ist, und ihr sehbehinderter Mann Gerd wollten beide immer Kinder haben. Vor der Schwangerschaft überfielen Brigitte manchmal kleine Zweifel, ob sie eine "gute Mutter" sein könne. Sie befürchtete, ihren Kindern aufgrund der Blindheit weniger bieten zu können und zog in Betracht, daß vielleicht ungeahnte Schwierigkeiten im Alltag auftreten könnten. Wenn es um die Entscheidung für eine Schwangerschaft geht, werden auch viele nichtbehinderte Frauen von Zweifeln überfallen, ob sie einem Kind eine gute Mutter sein können. Die gesellschaftlichen Erwartungen an eine "gute Mutter" sind sehr hoch und viele Frauen haben Angst, diesen nicht entsprechen zu können und als Mutter zu versagen. Bei Brigitte bezogen sich die Versagensängste auf Schwierigkeiten, die in Zusammenhang mit ihrer Behinderung auftreten könnten, weil die nichtbehinderte Umwelt uns unterstellt, daß wir aufgrund unserer Behinderungen weniger gute Eltern sind. Ihre Befürchtungen waren jedoch nicht übermächtig und hinderten sie nicht daran, Kinder zu bekommen. Heute denkt sie, daß man sich im Vorfeld nicht zu viele Sorgen machen sollte, da die Realität immer anders aussieht, als man erwartet, und viele Probleme sich sehr einfach lösen lassen. Den Alltag mit ihren Kindern findet Brigitte nur selten problematisch sondern hauptsächlich schön und ihre Entscheidung hat sie nie bereut. Anderen behinderten Menschen, die einen Kinderwunsch haben, rät sie, daß sie den Mut haben sollten, diesen in die Tat umzusetzen. <sup>(12)</sup>

Die Entscheidung für ein Kind ist nicht immer so klar. Manche Eltern mit Behinderung hatten im Vorfeld der ersten Schwangerschaft starke Bedenken gegenüber eigenen Kindern. Diese Bedenken führen sie auf ihre

eigene Erziehung zurück. Ihnen wurde von früher Kindheit an vermittelt, daß sie wegen ihrer Behinderung nie eine/n PartnerIn finden und keine Familie gründen könnten.

“Während meiner Schulzeit habe ich kein einziges Wort über eine eventuelle Partnerschaft oder Familie gehört, dagegen viel über Beruf und darüber, was ich alles können muß. So ist es verständlich, daß viele sehgeschädigte Paare es sich nicht zutrauen, eine Familie zu gründen.”<sup>(13)</sup>

“Sie werden auch von ihren Selbsthilfeorganisationen nicht unbedingt dazu ermutigt, wie das Beispiel einer Studententagung des christlichen Blindendienstes gut zeigt. Dort wird durchweg von der Blindheit als einer “Last” gesprochen, die man der Nachwelt natürlich nicht weitergeben dürfe.”<sup>(14)</sup> Diese Aussage trifft nicht nur auf blinde, sondern auf die meisten Menschen mit Behinderung zu.

Viele behinderte Eltern hatten ihre Behinderung schon als Kinder. Schon früh wurde in Sondereinrichtungen und Heimen ihr Lebensweg weit voraus geplant. Elternschaft spielte dabei meist keine Rolle. Eine Mutter mit Behinderung, die von der Engländerin Michelle Wates interviewt wurde erinnert sich: “Im Heim planen sie für dich, was du kannst bevor du es überhaupt selbst weißt. Ich habe mehr erreicht als sie jemals von mir gedacht haben... Leben ist ein Lernprozeß - ein Prozeß in dem man immer mehr Dinge zum ersten Mal tut”.<sup>(15)</sup>

Die Themen Sexualität und Kinderwunsch werden aus der Erziehung vieler behinderter Menschen ausgeklammert. Kate, die in einem koedukativen Internat für behinderte Kinder war, erzählt: “Wir hatten Sexualerziehung, aber keiner redete jemals wirklich über das Kinder haben.(...) Ich hatte zwar Geschwister, die viel jünger waren als ich, aber irgendwie bekam ich nie richtig ein Baby zu halten bevor mein eigener Sohn geboren wurde, obwohl die Gelegenheit dagewesen wäre.”<sup>(16)</sup>

Diejenigen, die auf Sonderschulen und in speziellen Trainingseinrichtungen waren empfanden, daß nur sehr begrenzte Erwartungen, an sie gestellt und sie nicht auf ein Leben mit Kindern vorbereitet wurden. “In meinem Internat erwarteten sie nicht, daß ich für mich selbst kochen lernte, geschweige denn alleine für eine Familie zu sorgen.” erzählt Mary.<sup>(17)</sup> Die traditionell vorbereitenden Hausfrauenfertigkeiten, die nichtbehinderte Mädchen schon recht früh lernen, kommen in der Erziehung frühbehinderter Mädchen nur selten vor. Resultat ist, daß viele Frauen mit Behin-

derung das Bild von der unattraktiven, asexuellen, unfähigen Behinderter selbst verinnerlichen und sich nicht zutrauen, ein Kind zu versorgen.

Manchen Menschen mit Behinderung wurde nicht nur versteckt, sondern ganz offen vermittelt, daß eine Familie für sie nicht in Frage käme. Anitas Mutter redete ihrer behinderten Tochter von klein auf Bedenken gegenüber einer Mutterschaft ein. Sie stellte u.a. in Frage, ob eine Schwangerschaft aufgrund der Behinderung überhaupt möglich sei und äußerte die völlig unbegründete Befürchtung, daß Anita ihre Hüftluxation vererben könnte. Anita erinnert sich an die Argumente ihrer Mutter: "Da ist bestimmt was nicht in Ordnung. Vielleicht ist ein Kind auch dadurch behindert. Wenn du ein Kind bekommen solltest und die Hüften nochmal aus dem Leim gehen, dann kannst du gar nicht mehr laufen. Ja solche Dinge kriegte ich vermittelt eigentlich schon von klein auf, daß das also kein Thema ist." Lange Zeit konnte sie sich selbst nicht vorstellen, ein Kind zu bekommen, weil sie die Ängste ihrer Mutter übernommen hatte. Ihr Wunsch nach Bestätigung als Frau und Mutter wurde jedoch im Laufe der Zeit so stark, daß sie kaum verhütete "(...) das war dann nun so (...) als ob ichs vollkommen drauf angelegt hätte." Sie setzte sich jedoch nicht bewußt mit ihrem Kinderwunsch auseinander. "Ich hab mein Kind nie, also die Sarah die jetzt auf der Welt ist, nie geplant. Ich hab den Vater in einer Disco kennengelernt und war drei Wochen später schwanger...Also es war total verrückt." (18) Trotz vieler Probleme war sie über die Schwangerschaft sehr glücklich. Im Nachhinein betrachtet, findet sie die Entstehung ihrer Schwangerschaft völlig absurd, "(...) aber ich denke mal, anders wäre ich nicht zum Kind gekommen. (...) Ich hatte immer diese Botschaft mit 'du kriegst kein Kind, da ist eh alles kaputt, und wenn du es kriegst, ist es auch nicht so gut' (...) Nur irgendwo wollte ich es wohl wissen, hatte so ein Bedürfnis (...) nach Schwangerschaft und Frau Sein." (19)

Wegen fehlender Auseinandersetzung mit ihrem Kinderwunsch als behinderte Frau und dem verinnerlichten Bild, daß sie ja nie einen Partner finden würde, mit dem sie Kinder bekommen könnte, "(...) hab ich so aus dem Bauch raus agiert. Ich hätte mir manches auch ein bißchen leichter machen können, ich hätte mir nun wirklich nicht den erstbesten Mann, der mir unter die Finger kommt als Vater aussuchen müssen, nur weil ich so drin hatte, das geht bei dir sowieso alles nicht." Anita, die heute keine

Minute ihrer Mutterschaft bereut rät behinderten Frauen mit Kinderwunsch dennoch, daß sie sich mit ihrer Behinderung und ihrem Kinderwunsch bewußt auseinandersetzen sollten, bevor sie schwanger werden. "Das hab ich vielleicht viel zu spät erst gemacht, egal was einem da mitgegeben wird, egal ob man hört, das geht bei dir sowieso so nicht. Daß einem das normale Leben als Frau und Mutter so abgesprochen wird, sich da nicht beeinflussen zu lassen. Sich früher damit auseinander zu setzen und auch bewußter anzugehen." (20)

Jede Schwangere stellt sich - unabhängig davon ob sie behindert ist oder nicht - die Frage, ob das werdende Kind eine Behinderung haben könnte. Behrendt, der seine behinderten Interviewpartnerinnen unter anderem zu ihren Gefühlen während der Schwangerschaft befragte, stellt fest: "Am auffälligsten war, daß keine Frau einen Grund für einen Schwangerschaftsabbruch gesehen hätte, wenn das Kind die gleiche Behinderung wie sie gehabt hätte. Bei schwerwiegenderen Behinderungen, vorwiegend bei geistigen Behinderungen, wäre ein Schwangerschaftsabbruch für einen Teil der Frauen in Frage gekommen (...) 41% der Frauen hätten auf keinen Fall einen Abbruch vornehmen lassen, egal wie stark die Behinderung des Kindes gewesen wäre. Bei ihnen überwogen, unabhängig von einer möglichen Behinderung des Kindes, die Motive, sich für das Kind entschieden zu haben, in der Überzeugung, mit Behinderungen ein reiches und ausgefülltes Leben führen zu können." (21)

Gerade wenn die Behinderung möglicherweise weitervererbt werden kann lernen viele behinderte Menschen schon früh, daß eine Elternschaft in ihrem Fall unerwünscht und undenkbar ist. Hierbei spielen sicher auch der Grad der Behinderung und die Akzeptanz durch die Familie eine Rolle. Für einige behinderte Menschen gehörte deshalb zum Entscheidungsprozeß heraus zu finden, ob ihre Behinderung auf ihre Kinder vererbt würde.

Seit die Vererbbarkeit mancher Behinderungen und Krankheiten schon im Vorfeld einer Schwangerschaft festgestellt werden können, nehmen behinderte Menschen diese Methoden manchmal zur Klärung in Anspruch. "(...) viele Sehgeschädigte erhoffen sich Aufschluß über eine eventuelle Vererbbarkeit von Augenkrankheiten. Viele sehgeschädigte Paare lassen sich auch genetisch beraten, und bei manchen wird dadurch die



Sicherheit gestärkt, ein Kind zu bekommen. Meiner Meinung nach hängt die Bereitschaft zur Wahrnehmung solcher Untersuchungen auch sehr stark mit dem Druck des näheren Umfeldes (Familie, Partner), sowie mit dem Selbstbild zusammen, das sehgeschädigte Menschen von sich haben.“ (22)

Viele behinderte Frauen, deren Behinderung nicht ganz sicher erblich ist oder bei denen die Möglichkeit besteht, daß die Behinderung auf ihre Kinder oder Enkelkinder vererbt wird, setzten ihre Schwangerschaft fort “Ich wußte, daß die Möglichkeit bestand, meine Behinderung auf meine Kinder zu vererben, aber ich ließ mich dadurch nicht hindern. Ich hatte geplant, sie zu bekommen und ich war darauf vorbereitet, mit den Konsequenzen umzugehen.“ (23) Liz, die dieses sagte, hat Spina Bifida. Sie war sich tatsächlich über mögliche Konsequenzen im Klaren: ein Cousin von wurde Vater eines Kind mit Spina Bifida, welches starb. Weil sie aufgrund ihrer religiösen Einstellung gegen Abtreibung war, stellte sie sich vor die Wahl, entweder ein möglicherweise behindertes Kind zu akzeptieren oder generell auf Kinder zu verzichten. (24)

In der Regel setzen sich Eltern mit eindeutig vererbaren Behinderungen sehr bewußt damit auseinander, daß sie ein behindertes Kind bekommen könnten. Sie entscheiden sich für ihr Kind - auch mit dem Wissen, daß dieses behindert sein könnte, so wie meine Interviewpartnerin Ilka. Sie hat “Glasknochen”, eine vererbare Behinderung. Als sie und ihr Mann anfangen, sich mit ihrem Kinderwunsch auseinanderzusetzen, konsultierten sie Fachärzte, um zu erfahren, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, daß die Behinderung vererbt wird. Außerdem wollten sie sich über die Risiken einer Schwangerschaft für Ilka informieren. Das Ehepaar setzte sich gleichzeitig mit der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta in Verbindung, um mit anderen betroffenen Menschen in Kontakt zu kommen. Beide wollten sich verstärkt damit befassen, was die Behinderung eines Kindes für die Familie bedeuten kann. Der Selbsthilfeverband bot ihnen einen Rahmen, in dem sie sich nicht nur auf der medizinischen, sondern auch auf der sozialen Ebene mit der Vererbbarkeit der “Glasknochenkrankheit” beschäftigen konnten. Das Ehepaar lernte betroffene Kinder und auch behinderte Eltern kennen, die ihre Behinderung an Kinder vererbt hatten. Sie konnten mit behinderten Eltern reden, die sich bewußt für Kinder entschieden hatten und mit solchen, die ihr

Kind ungeplant bekommen hatte, mit Eltern, die nichtbehinderte Kinder und Eltern, die behinderte Kinder geboren hatten.

Da Ilka eine sehr "milde" Form der "Glasknochenkrankheit" hat, war die Auseinandersetzung mit verschiedenen starken Auswirkungen der Behinderung zuerst einmal ein Schock für beide Partner. Durch das nähere Kennenlernen der betroffenen Menschen verschwanden jedoch die negativen Gefühle und Bedenken. Für Ilka war sehr schnell klar, daß sie mit einem behinderten Kind gut zurechtkommen würde "weil ich ja nun auch relativ gut durchs Leben gekommen bin bis jetzt und hab gedacht also ein Kind von uns müßte es eigentlich ähnlich schaffen." (25) Nachdem ihr Mann über den Selbsthilfverband andere behinderte Menschen kennengelernt hatte, konnte auch er sich gut vorstellen, mit einem behinderten Kind zu leben. Die mögliche Behinderung ihres Kindes war für Ilka letztendlich kein Hinderungsgrund, weil sie sich gut vorbereitet fühlte und außerdem ihr eigenes Leben mit Behinderung als sehr wertvoll erlebt.

Ilka bekam eine behinderte Tochter und entschied sich wegen der körperlichen Belastung durch Schwangerschaft und Geburt gegen ein weiteres leibliches Kind. Sie und ihre Mann adoptierten einen kleinen Jungen mit "Glasknochen". Die Ausprägung von Hannes Behinderung ist jedoch wesentlich stärker und ihr Familienleben füllt sie sehr aus. So stellt Ilka fest "Ich hab diesen Entschluß nie bereut, ein behindertes Kind bekommen zu haben. Und auch jetzt der Zweite, der ja nun angenommen ist und sehr, sehr viel schwerer noch behindert ist. Also, die Kinder geben einem nun ja nun wirklich wahnsinnig viel wieder zurück und das sind so Erfahrungen, die möchte ich nicht missen. Und deswegen möchte ich jedem sagen - natürlich muß jeder seine eigene Situation sehen, das ist ganz klar - aber daß er sich nicht verunsichern zu lassen braucht durch Ärzte, durch pränatale Diagnostik, durch genetische Beratung." (26)

Um sich nicht von Medizinerinnen oder anderen Zweiflern abschrecken zu lassen, findet sie es sehr wichtig, sich ein reales Bild über die möglichen Auswirkungen zu machen und sich bei betroffenen Eltern selbst zu informieren. Sie empfiehlt "(...) Selbsthilfegruppen zu suchen und zu gucken wie es da läuft. Daß man wirklich sehen kann wie es im Alltag geht, unabhängig davon, daß man von behördlicher Seite jedweder Art immer nur die grausigen Szenarien gemalt bekommt." (27) Wichtig findet sie außerdem, daß beide Partner die Entscheidung und die Konsequenzen zusammen tragen.

Auch wenn alle Informationen über die mögliche Vererbbarkeit einer Behinderung und die Auswirkungen auf die Gesundheit durch eine Schwangerschaft zur Verfügung stehen: jedes Elternpaar muß die letztendliche Entscheidung für oder gegen ein Kind, ob behindert oder nicht, selbst treffen. Dabei kann jemand, der selbst die Erfahrung mit dem praktischen und dem emotionalen Umgang mit einer Behinderung hat und der darüber hinaus nicht die Vorurteile, ein behindertes Kind erst einmal zu akzeptieren bewältigen muß, möglicherweise besser mit einem behinderten Kind umgehen als ein nichtbehinderter Elternteil.

Es scheint so, als wären die Menschen, die in ihrer Jugend oder erst als junge Erwachsene behindert wurden, nicht mit den gleichen starken Zweifeln in Berührung gekommen sind wie frühbehinderte Eltern. Dieses wurde mir im Vergleich verschiedener englischsprachiger Veröffentlichungen aus Großbritannien und den USA deutlich. Bei einigen spätbehinderten Menschen wurde die Möglichkeit, trotz der Behinderung noch Kinder bekommen zu können, als großer Bonus gesehen, wie Wates in ihrem Buch über spätbehinderte Eltern in Großbritannien berichtet: "Shirley, die ihren Querschnitt kriegte, als sie noch ein Teenager war, machte die Erfahrung, daß die Ärzte keinen Grund sahen, warum sie nicht Mutter werden sollte. "Als ich realisiert hatte, daß ich nie wieder würde laufen können, war es für mich und meine Eltern ermutigend zu wissen, daß ich noch in der Lage war, Kinder zu kriegen." Nach der Schwangerschaft stießen diese Frauen auf ähnliche Reaktionen wie andere behinderte Eltern auch "Ich mußte mir anhören "Sollen Querschnittgelähmte Kinder bekommen?". Das kam von einigen Professionellen aus dem Gesundheitsbereich, einschließlich dem Personal aus dem örtlichen Krankenhaus. Die Reaktionen von Leuten um mich herum, wie z.B. der Nachbarn war mehr ungläubig, "Kannst Du Kinder bekommen?",<sup>(28)</sup> aber sie selbst stellten ihre Qualität als Mutter nicht von vornherein in Frage. Ähnlich wie Shirley berichten auch andere Frauen, die ihre Behinderung erst spät bekamen, daß für sie sehr wichtig war, noch Kinder gebären zu können. Durch den Erhalt dieser weiblichen Funktionen fühlten sie sich eher als Frau.

Alle behinderten Eltern, ob sie als Behinderte aufwuchsen oder später behindert wurden, empfinden ihre Entscheidung für ein Kind als sehr positiv. Anita beschreibt ihr verändertes Selbstvertrauen in ihre Mutterfähigkeiten so: "Wenn du behindert bist, liebst du nicht anders und die Kinder wissen das."<sup>(29)</sup>

Die Frage des Kinderkriegens ist meistens keine einmalige und oft keine endgültige Entscheidung. Entscheiden sich Menschen in einer bestimmten Lebenssituation wie z.B. während Arbeitslosigkeit oder im Studium gegen Kinder heißt das nicht, daß diese Entscheidung für immer gelten muß. Im Laufe eines Fortpflanzungslebens werden je nach momentaner Lebenssituation eine Menge verschiedener Überlegungen angestellt und Entscheidungen getroffen - ob man überhaupt ein Kind haben will; ob der Zeitpunkt der richtige ist; ob die Familie vergrößert werden soll und falls ja, um wieviele Kinder; welcher zeitliche Abstand zwischen Geschwistern liegen soll; ob eine ungeplante Schwangerschaft abgebrochen oder fortgeführt werden soll. Selbst wenn die Entscheidung gefällt wurde, keine Kinder zu bekommen, bleiben andere Fragen wie z.B. welche Art der Verhütung gewählt werden soll; ob man sich eventuell für eine Sterilisation oder Vasektomie entscheiden soll. Behinderte Menschen, die fürchten müssen, daß ihnen Unverantwortlichkeit vorgeworfen wird, machen sich deshalb meistens mehr Gedanken darüber als alle anderen.

Damit Menschen mit Behinderung eine möglichst realistische Vorstellung vom Leben mit Kindern erhalten und sie eine klare Entscheidung für oder gegen Elternschaft treffen können, sollten ihnen möglichst viele Informationen zur Verfügung stehen. Dazu gehört, daß sie bereits als Kinder oder Jugendliche über ihre Sexualität aufgeklärt werden. Frauen mit Behinderung müssen die Möglichkeit haben herauszufinden, welche Auswirkungen eine Schwangerschaft auf ihre eigene Gesundheit haben kann. In anderen Ländern hat sich auf diesem Gebiet schon mehr getan. "Möchte eine behinderte Frau in den USA ...selbst ein Kind bekommen und die Freuden einer Schwangerschaft und Geburt erleben, kann sie sich bei einer behinderten Gynäkologin (die im übrigen einen variablen, rollstuhlgänglichen Untersuchungsstuhl entwickelt hat) darüber beraten lassen, welche gesundheitlichen Auswirkungen eine Schwangerschaft bei ihrer spezifischen Behinderung haben würde. Selbst die Bedingungen bei seltenen Erkrankungen und Behinderungen sind erforscht. Statt einer behinderten Frau von einer Schwangerschaft abzuraten, werden ihr zwar klar die Risiken, aber auch mögliche medizinische Unterstützungen aufgezeigt." <sup>(30)</sup>

Menschen mit vererbbaeren Behinderungen sollten sich sachlich über die mögliche Wahrscheinlichkeit einer Vererbung informieren können. Und

nicht zuletzt wären Beratungsstellen nützlich, die behinderten Menschen schon im Vorfeld einer Schwangerschaft mögliche Hilfen nennen und Kontakte zu Selbsthilfegruppen behinderter Eltern vermitteln könnten, um ihnen zu zeigen, wie andere behinderte Menschen eine aktive Elternschaft leben.

Menschen mit Behinderung, die gerne ein Kind haben möchten, sich aber nicht sicher sind, ob sie den Familienalltag bewältigen können möchte ich Mut machen, ihren Wunsch in die Tat umzusetzen. Die Elternschaft bedeutet für alle Eltern, ob nichtbehindert oder nicht, daß sie sich auf eine Reise mit unbekanntem Ziel begeben. Der Alltag ist dabei oft beschwerlich und führt uns manchmal an unsere Grenzen – aber wir machen auch die Erfahrung, daß sich für alle Probleme Lösungen finden lassen und wir durch unsere Kinder belohnt werden - mein (zuvor skeptischer) Kollege pflegt dazu zu sagen: "Kinder haben ist einfach supergenial"!





Lothar Sandfort

## **Insemination - Zeugen mit Leib und Seele**

---

"Unsere Kinder sind unser ganzes Glück", sagen Helga und Bernd. Aus ihren Rollstühlen heraus strahlen sie ihre beiden Jungs an, die vor vier Jahren als Zwillinge geboren wurden. Ich begegne ihnen 1991 im Urlaub in Österreich. Meistens bin ich ja als Vater eine Rarität, dachte ich bis dahin, querschnittgelähmt und Zwillingsvater. Meine beiden Kinder wurden 1990 geboren. Doch die Exklusivität nimmt rasant ab.

Die Meinung, daß querschnittgelähmte Männer per se zeugungsunfähig seien, stimmte noch nie und stimmte noch nie so wenig wie heute. Sie hält sich aber konstant in den Köpfen der "öffentlichen Meinung". Wenn unsere Partnerinnen schwanger werden, wird das noch als absolute Sensation gehandelt und nicht selten hinter vorgehaltener Hand gefragt, wer denn der Vater sei. "Na, er selbst", kommt es dann immer öfter als Antwort, und: "Da gibt es so Hilfen, mit'nem Massagegerät, und dann wird ihr das eingeführt. So richtig weiß ich das auch nicht." So richtig wissen das viele nicht, leider auch viele Querschnittgelähmte selbst nicht.

Mein Lebens-"lauf" als Behinderter begann mit einem Verkehrsunfall 1971. Damals waren Zeugungshilfen selbst bei Rehabilitationsmedizinern unbekannt: Ich könne eben keine Kinder kriegen, erfuhr ich lapidar, und es gäbe ja viele Menschen, die kinderlos blieben. Darauf stellte ich mich ein. Mir blieb ja auch gar nichts anderes übrig. Der Prozeß war schmerzlich. Über zwanzig Jahre lang war ich erfolgreich zum nicht-behinderten Mann erzogen worden, mit allen Klischees und Einstellungen, die dazu gehören. Der Verlust meiner Sensibilität vom Bauchnabel an abwärts prägte ganz wesentlich die größte denkbare Identitätskrise meines Lebens, den seelischen Supergau "Behindert-werden". Dummerweise sitzt mein Penis unterhalb meines Bauchnabels, also dort wo ich nichts mehr spüre. Dummerweise dachte ich nach meinem Unfall zunächst, das sei das Ende der Liebeslust und das Ende der Zeugungskraft. Wie sollte ich damals wissen, daß die Verluste gar nicht so dramatisch sind,

wie es erschien. Niemand hat versucht, es mir verständlich zu machen. Dazu braucht es in der Schockphase nämlich schon mehr als hilflose Sprüche wie: Es wird schon wieder!

Jede Krise bietet Leiden aber auch Entwicklungsmöglichkeiten. Mein Rollstuhl wurde mir bald zum Freund, zum echten Gefährt-en, sozusagen. Sex lernte ich – schon etwas mühsamer - ganz neu kennen. Ich erfuhr, daß ich bei allen Verlusten auch dazugewinnen konnte. Nur bei der Zeugungsfähigkeit brauchte ich 19 Jahre, bis ich von Inseminationshilfen bei Querschnittgelähmten erfuhr.

Im Fachbegriff "Insemination" stecken die lateinischen Wörter "semen" und "in". Das eine bedeutet "Samen", das andere "hinein", und genau darum geht es: "Samen hinein". Während bei der ursprünglichen Insemination der Moment gemeint ist, in dem das flinkeste Spermium des Samenergusses in das wartende Ei eindringt, meint die künstliche Insemination, daß schon ein bißchen nachgeholfen werden muß.

Fleißige Helfer gibt es mittlerweile viele. In jedem Rehazentrum für Querschnittgelähmte arbeiten Mediziner, die Bescheid wissen. In vielen Kliniken gibt es solche, die auch schon mal mitmischen beim Kinderzeugen, und einige Kliniken halten Ärzte vor, die selbst dem letzten auffindbaren Spermium noch auf die Sprünge helfen können. Auch in privaten Instituten und ärztlichen Praxen wird inseminiert, was das Zeug hält: **Kinder machen für Querschnittgelähmte ist keine Seltenheit mehr und gleichzeitig der Grund, daß es in vielen Fällen nicht klappt.**

"Kindermachen" soll den Geist eines völlig technokratischen Vorgehens beschreiben. Die Widerborstigkeit der querschnittgelähmten Natur soll überwunden werden. Jede inseminierte Geburt wird zum Sieg des medizinischen Fortschritts über die körperliche Anfälligkeit. Schon die Räume, in denen beraten und befruchtet wird, zeugen davon. In traditionellem Grau gehalten, steril, abwaschbar, voller angsteinflößender Instrumente und OP-Stühle, die Beratenden im weißen Kittel hinter respektablen Schreibtischen. Keine Blumen, keine Farben. Die Sterilität liegt in der Luft und kriecht in die Körper. Selbst die Ratschläge für das Inseminieren zuhause packen die Sterilität mit ein. Es reicht nicht, das Massagegerät mitzugeben, technisch zu erklären und die so ausgebildeten Heimwerker mit vielen Erfolgswünschen nach Hause zu schicken.



Diese Haltung - geboren aus einer naturwissenschaftlichen ärztlichen Tradition und genährt durch die gängigen Abrechnungsrahmen der Krankenkassen - trifft leider allzu oft auf die paßgenauen Erwartungen der "Patienten". Sie sind gekommen, mehr oder weniger sauer auf den eigenen Körper, der ihnen die Leibesfrucht verwehrt, der sie behindert macht und den sie oft sogar für ihre gesellschaftlich mißachtete Rolle verantwortlich machen. Der so gelittene Körper pustet ihnen dann erst einmal was.

Der Seele geht's auch nicht besser, denn von ihr wird verlangt, daß sie sich raushält. Das tut sie aber nicht, sondern reagiert auf Mißachtung mit Boykott und Sabotage. Erfolgreiche Paarspaltung statt erhoffter Zellspaltung.

An Stelle von "Kindermachen" empfehle ich einen Prozeß des Elternwerden-wollens. Eltern-werden bedeutet, ein ganz neues Leben zu beginnen – im doppelten Sinne. Dieses neue Leben bringt neue Freude aber auch viele Einschränkungen und Verantwortung für ein Kind mit eigenen Erwartungen. Alles wird anders. Das beginnt bei Veränderungen in der Beziehung der Elternteile und endet nicht bei der Erfahrung, daß gute, alte Freunde sich zurückziehen.

Eltern-werden-wollen beinhaltet das Risiko des Scheiterns. Wer sich als querschnittgelähmter Mann der Überprüfung seiner Zeugungsfähigkeit stellt, sollte versuchen, sich nichts vorzumachen. Suspekt sind mir die Aussagen, man wolle ja nur mal sehen, ob es klappt, und wenn nicht, sei das nicht so schlimm. Kinder, die im Kopf auch nur gedacht sind, bekommen schon ein Eigenleben. Es ist, als ob sie zu ihrer eigenen Zeugung drängen. Sie nicht bekommen zu können, schmerzt immer. Gut ist, bereit zu sein zur Trauer für den Fall, daß der Gedanke letztlich doch zu Grabe getragen werden muß. Das macht es leichter, ein Kind zu bekommen. Ein Kind will ernsthaft gewollt werden, besonders wenn seine Zeugung auf Schwierigkeiten stößt.

Ein Kind will außerdem nicht Beweismittel sein, daß Mann noch ein ganzer Kerl ist und im Grunde gar nicht behindert. Wenn es den Betroffenen gelingt, die neue Identität als behinderte Menschen oder als behindertes Paar in ihre Persönlichkeit zu integrieren, kann das Kind unbelasteter auf die Welt kommen, als wenn es Indiz wird, daß seine Eltern doch eigentlich ganz normal sind.

Kinder haben es auch schwer, wenn sie "das ganze Glück" der Eltern werden sollen. Sie sind dann allein verantwortlich für dieses Glück. Gut, wenn die Eltern auch noch andere Möglichkeiten der Erfüllung haben. Das nimmt allen den Druck.

Gut auch, wenn die Eltern in spe die Insemination mit Leib und Seele wollen. Rein technisch wird ein Spezial-Massagegerät mit einer bestimmten Frequenz auf die Eichel gesetzt. Die Schwingungen lösen den Ejakulationsreflex aus. Der Samen wird in einem Gefäß aufgefangen und dann mit Hilfe einer Spritze – ohne Kanüle natürlich – in die Scheide der Partnerin eingeführt. Die Reststrecke legen die Spermien dann allein zurück. Doch das ist nur ein Teil des Ganzen.

Wie beim natürlichen Zeugungsakt alle Sinne der Liebenden durch den Geschlechtsverkehr beteiligt sind, so muß (ja, muß) das auch bei der Insemination der Fall sein. Hören, riechen, sehen, fühlen, schmecken, für alles muß gesorgt sein. Liebevoll ausgesuchte belebende Öle sollten den Raum erfüllen: erdende Zeder, erfrischendes Lavendelöl, anregende Orange, inspirierendes Eisenkraut oder Muskatellersalbei. Die Düfte müssen sorgfältig vorbereitet sein und zu den Personen passen.

Kerzenschein wirkt harmonisierend und feierlich. Allerdings sollten für die notwendigen Handlungen Kompromisse mit hellerem Licht eingegangen werden. Die Spritze muß zum Beispiel so in die Scheide eingeführt werden, daß möglichst wenig Samen wieder rausläuft.

Ist der Samen auf die selbständige Reise geschickt, sollte die Frau einige Zeit ruhig auf dem Rücken liegen bleiben, um die wackeren Spermien auf ihrem Weg zu fördern. Schön, wenn dann kleine Lieblingsspeisen oder leckere Getränke den Gaumen verwöhnen: Weintrauben, Pralinen, Longdrinks, Bananen, Fruchtsäfte – auch Sekt oder Wein, Hauptsache man hat Lust drauf.

Zum Hören wird jede/r die passende Musik kennen, weil Liebende ihre Lieder haben, und zum Fühlen gibt es natürlich nichts Schöneres als den Körper des Partners oder der Partnerin.

Allein das gemeinsame Vorbereiten kann zum aufregenden Vorspiel werden. Der Zeugungsakt, der ja bei der künstlichen Insemination mit dem üblichen Geschlechtsakt wenig Gemeinsamkeiten hat, wird so sinnlich und kreativ wie die Liebe selbst.

Nicht immer geht Inseminieren zuhause. Manchmal ist eine richtige Behandlung in einer Klinik oder Praxis unumgänglich. Auf jeden Fall müssen sich alle Zeugungswilligen vor dem Gebrauch des Massagegerätes ärztlich beraten lassen, weil Insemination bei einigen (sehr wenigen) Lähmungsbildern auch gefährlich sein kann. Oft läßt sich jedoch mit dem Massagegerät kein einziges Spermium hervorlocken. Dann gibt es eine reiche Palette von weiteren medizinischen Möglichkeiten bis hin zu operativen Eingriffen. Wo die Interessierten ihre persönliche Schmerzgrenze setzen, müssen sie möglichst intensiv gemeinsam beraten. Offene Gespräche sind natürlich während des gesamten Prozesses ganz wichtig. Über Schmerzgrenzen zu reden, ist unbedingt nötig. Wie gesagt, das erdachte Kind und die persönlichen Motivationen der Eltern in spe drängen und lassen sie mit der Zeit Verfahren erleiden, die immer neue Ansprüche stellen, körperlicher und finanzieller Art. Die Krankenkassen zahlen Insemination nicht unbegrenzt.

Insemination und Eisprung sollten sich so nah wie möglich kommen, denn bei den meisten querschnittgelähmten Männern läßt sich der Samen nicht andauernd gewinnen. Ich selber mußte nach drei Tagen Inseminieren stets eine schöpferische Pause von mehreren Tagen einlegen. Bei meiner Frau springt das Ei sehr unregelmäßig und darum nahm sie Hormone zur Regulierung. Diese Hormonbehandlung führte dann auch zu Zwillingen. Weil viele Partnerinnen von querschnittgelähmten Männern hormonell behandelt werden, gibt es eben auch häufig Mehrlingsgeburten durch das Inseminieren.

Unser Sohn Hauke ist drei Jahre nach den Zwillingen dann ganz ohne hormonelle Behandlung meiner Frau geboren worden.

Querschnittgelähmte Frauen übrigens werden hier nur deshalb nachrangig genannt, weil bei ihnen die Behinderung Schwanger-werden und Schwangerschaft nicht verhindert. Zumeist werden ihre Schwangerschaften als Risikoschwangerschaften behandelt. Querschnittgelähmte Frauen werden zum Beispiel häufig für die letzten Wochen vor der Geburt schon in die Klinik gebeten, weil durch die fehlende Sensibilität die Kommunikation mit dem schwangeren Körper eingeschränkt ist. Das sind im Grunde aber nur Vorsichtsmaßnahmen.

Vater zu werden, das waren für mich die schönsten Abenteuer meines Lebens. Vater zu sein, macht mir riesigen Spaß. Glücklich wird man sicher auch ohne Kinder. Fenja, Mirco und Hauke, meine Kinder, sind aber für mich täglich neuer Grund, glücklich zu sein.



## Zeugungshilfen für behinderte Frauen

---

Nur wenige Behinderungen beeinflussen die Fruchtbarkeit von Frauen. Bei den meisten Behinderungen können behinderte Frauen genauso schwanger werden wie nichtbehinderte Frauen. Sie können jedoch, genauso wie nichtbehinderte Frauen, das Problem haben, trotz vieler "Versuche" nicht schwanger zu werden und unfruchtbar zu sein. "In Deutschland sind etwa 1,5 Millionen Paare kinderlos. Auch in anderen Industrieländern liegt die Sterilitätsrate bei 15 bis 20 Prozent." <sup>(31)</sup> Um sich den Kinderwunsch eventuell doch zu erfüllen, gibt es verschiedene Möglichkeiten. Besteht die Frau nicht darauf, ein eigenes Kind zu haben, kann sie versuchen, ein Kind zu adoptieren oder ein Pflegekind anzunehmen. Weil viele MitarbeiterInnen der entscheidenden Behörden die gängigen Vorurteile gegenüber unserer "Unfähigkeit" zur Elternschaft übernommen haben, stoßen behinderte Frauen an diesen Stellen jedoch häufig auf große Widerstände. Der Weg zum Erfolg ist deshalb oft steinig und dornenreich.

Möchten die Partner ein eigenes Kind bekommen, bleiben verschiedene Wege der künstlichen Befruchtung. Ist der Mann unfruchtbar gibt es die Möglichkeit einer Befruchtung durch fremde Samenzellen. Liegen die Schwierigkeiten bei der Frau, so wird häufig eine Hormonbehandlung durchgeführt. Bleibt diese ohne Erfolg, so bleibt noch die In Vitro Fertilisation mit Embryotransfer (IVF/ET): die Befruchtung im Reagenzglas. Bei dieser aufwendigen Methode werden bei einem Eisprung unbefruchtete Eier aus dem Eileiter der Frau gewonnen. Diese werden im Reagenzglas mit dem Sperma des Mannes vermischt. Im Anschluß werden bis zu drei Embryos in die Gebärmutter eingesetzt. Da die befruchteten Eier sich nicht unbedingt beim ersten Mal in der Gebärmutter einnisten, muß diese Prozedur in der Regel über viele Monate bzw. Jahre wiederholt werden und bedeutet eine enorme körperliche und psychische Belastung. Die "Erfolgsquote" liegt pro Prozedur bei ca. 12-17%. <sup>(32)</sup> Der Mißerfolg dieser Prozedur ist recht hoch und führt häufig zu starken Frustrationen auf beiden Seiten.

---

Da an der künstlichen Befruchtung immer Mediziner beteiligt sind, haben diese hier viel mehr Möglichkeiten durch die Analyse von Chromosomen Einfluß auf ein "gesundes" Ergebnis zu nehmen, als bei einer normalen Schwangerschaft. Im Klartext heißt das: Bei der künstlichen Befruchtung wird besonders stark auf die "Qualität" des "Produktes" geachtet und eine gezielte Auslese betrieben - ein Grund, warum diese Methode gerade bei behinderten Menschen in Verruf geraten ist.

Zur Zeit wird in der Bundesrepublik Deutschland diskutiert, ob die Krankenkassen weiterhin die Kosten für die IVF übernehmen. Die Kostenübernahme bei behinderten Frauen wird aufgrund der bereits beschriebenen Vorurteile in ihre Mutterfähigkeiten schon jetzt meistens abgelehnt. Es wird somit im Vorfeld eine Auslese potentieller Mütter betrieben.



Susanne Lambeck

## Behinderte Eltern mit Pflege- oder Adoptivkindern

---

Magnus, vier Jahre alt, spielt im Kinderzimmer nebenan lautstark nach, was er heute morgen im Kindergarten erlebt hat. Das Baby Malte ist mit Papa beim Kinderarzt und damit erstmal aus dem Verkehr gezogen. Magnus und Malte sind unsere Pflegekinder. Jetzt tönt es aus dem Kinderzimmer „Oh, oh, oh du armer Floh...“. Recht hat er, denke ich, denn es ist bereits Anfang Mai und mein Beitrag für das Buch über behinderte Eltern leider noch gar nicht so recht gediehen.

Klar ist nur mein Arbeitsauftrag: „Könntest du nicht was zu behinderten Eltern mit Pflege- oder Adoptivkindern schreiben?“ Eine echte Pionieraufgabe.

In der einschlägigen Literatur zu Pflege- bzw. Adoptivkindern wird auf behinderte Eltern höchstens am Rande eingegangen, was auch gleich eine gesellschaftliche Realität spiegelt. **Behinderte Eltern mit Pflege- oder Adoptivkindern sind eher selten.** Weil es kaum Erfahrungsberichte gibt, will ich zunächst mit meiner/ unseren persönlichen Geschichte beginnen.

Schon mit 14 stand für mich fest, daß ich einen Mann und Kinder haben wollte. Die „Karriere und die schönen Reisen“ zu denen mir meine Mutter riet, fand ich dagegen weniger reizvoll. Ich habe dann doch zunächst Psychologie studiert. Meine Diplomarbeit zum Abschluß des Studiums schrieb ich zur „Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder“. Eigene Kinder waren für mich weiterhin ein Thema. Allerdings auch die Sache mit der Diagnoseeröffnung, da ich meine Behinderung mit großer Wahrscheinlichkeit weitervererben würde. Nach der Heirat war für uns beide schnell klar, daß wir jetzt Kinder wollten. **Aber wir wollten keine Schwangerschaft, da ich diese wahrscheinlich nicht unbeschadet überstanden hätte.** Daß es nicht das berühmte „eigene Kind“ sein würde, störte uns nicht. Wir wollten ein behindertes Kind adoptieren.

Die Behinderung eines Kindes anzunehmen, war für uns kein Problem. Für das betroffene Kind sahen wir darin eine große Chance. Es

würde in eine Familie kommen, die es von Anfang an so lieb haben könnte wie es ist. Unsere häuslichen Bedingungen waren ebenfalls bereits auf ein Leben mit Behinderung eingerichtet. Wir haben behinderte Freunde mit und ohne Kindern. So würde das Kind in eine Umgebung kommen in der Behinderung zum Leben dazu gehört und nicht erst mühevoll akzeptiert werden muß.

Vom Adoptions- und Pflegekinderwesen hatten wir bis dahin keine Ahnung. Naiv wie wir damals waren, dachten wir also zunächst an eine klassische Adoption. Wir wollten auf jeden Fall dauerhaft mit einem Kind leben. Für die Adoptionsvermittlung behinderter Kinder sollte in unserer Stadt der Sozialdienst Katholischer Frauen (SKF) zuständig sein.

Grundsätzlich unterhalten die Jugendämter der Städte Adoptionsvermittlungsstellen. Darüber hinaus existieren zentrale Adoptionsstellen bei den Landesjugendämtern. Im Auftrag des Jugendamtes vermitteln dürfen jedoch auch kirchliche Träger (z.B. SKF) oder freie Träger wie der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV). In diesem Fall prüfen die Vermittler der Träger die Bewerberpaare und schlagen sie bei Eignung dem zuständigen Jugendamt vor, das in der Regel dann auch zustimmt...

Wir hatten inzwischen ein behindertes Ehepaar kennengelernt, daß über den SKF ein Kind mit Behinderung adoptiert hatte. Da das Paar gute Erfahrungen mit der dortigen Vermittlerin gemacht hatte und die Behinderung der Adoptiveltern offensichtlich kein Hindernis war, wandten wir uns ebenfalls an den SKF.

Zuvor hatten wir uns jedoch eingehende Gedanken dazu gemacht, welche Art von Behinderung wir uns bei unserem zukünftigen Adoptivkind vorstellen konnten. Hierbei spielten ausschließlich praktische Gesichtspunkte eine Rolle. Es ging nicht darum festzulegen, welche Behinderung wir grundsätzlich akzeptabel fänden und welche nicht. Es kam darauf an, bestimmte ungünstige Kombinationen zu vermeiden. Wenn ich als Rollifahrerin einem fortlaufenden Kind nicht nachrennen kann, wollte ich ihm wenigstens hinterherbrüllen können. Bei einem gehörlosen Kind wäre das beispielsweise nicht möglich. Auch ein Kind mit einem auf Dauer sehr hohen Pflegebedarf konnten wir uns nicht vorstellen, da das technisch mit zunehmendem Alter des Kindes für uns schwierig werden wür-



de, und wir damit dem Kind nicht gerecht werden würden.

Natürlich hatten wir uns auch überlegt, wie wir die Pflege eines Kindes grundsätzlich sicher stellen wollten. In unserem Fall hieß das, daß mein Mann zu Hause bleiben würde, wenn die Betreuung für mich körperlich zu anstrengend würde.

Schließlich war noch das Alter des Kindes ein wichtiger Gesichtspunkt. Hierbei stellten wir uns vor, daß es für ein Kind unter einem Jahr am einfachsten sein würde, meine Behinderung und den Rollstuhl als Normalität seines Alltags zu erleben.

Das muß allerdings nicht für jedes Paar richtig sein. Ein Säugling ist immer eine Wundertüte. Bei einem älteren Kind sind Temperament und Wesen schon vorhersehbarer. Man sieht eher ob es sich z.B. um ein eher ruhiges oder sehr lebhaftes Kind handelt. Auch die Betreuung stellt ganz andere Anforderungen. Ein Kind das nicht mehr gewickelt werden muß und sich selbst anziehen kann, ist natürlich körperlich lange nicht so anstrengend wie ein Kleinkind.

Mit all diesen Überlegungen fühlten wir uns gut vorbereitet, und erwarteten voll Spannung den angekündigten Besuch der Mitarbeiterin des SKF.

Nach einigen Wochen erschien eine Sozialarbeiterin des SKF zum vereinbarten Hausbesuch. Obwohl ich telefonisch bereits auf meinen Rollstuhl hingewiesen hatte, erwies sich die Dame doch als einigermaßen geschockt von meinem Anblick. Unser Anliegen, gerade ein behindertes Kind aufzunehmen, schien sie vor diesem Hintergrund auch wenig nachvollziehen zu können. Trotzdem bescheinigte sie uns, daß wir aufgrund unserer beruflichen Qualifikation (Psychologin/Krankenpfleger) eigentlich ideal geeignet wären, ein behindertes Kind aufzunehmen. Die üblichen Vorbereitungsseminare für Adoptivbewerber bräuchten wir daher auch nicht zu absolvieren. Im Laufe des Gesprächs fragte sie nach unserer Motivation, wie wir uns die Betreuung des Kindes vorstellten, gab zu bedenken, daß es für ein Kind ja auch nicht einfach sei, eine behinderte Mutter zu haben. Die Vorteile, die eine behinderte Mutter gerade für ein behindertes Kind hätte, sah sie allerdings nicht. Uns wurde rasch deutlich, daß wir über behinderte Kinder und deren Entwicklungsmöglichkeiten wesentlich mehr wußten als die Sozialarbeiterin. Am Ende des Gesprächs händigte sie uns den Bewerberfragebogen aus und erklärte, daß sie in

ein paar Wochen zu einem weiteren Gespräch vorbeikäme, um uns näher kennenzulernen. Dann sprach sie den hoffnungsvollen Satz: „In meinen Augen sind Sie jetzt im Laufe der letzten Stunde gewachsen.“ Wir werteten erst einmal als gutes Zeichen, daß wir zumindest einige ihrer Vorbehalte gegen mich als behinderte potentielle Adoptivmutter ausräumen konnten.

Drei Monate später fand ein neuer Hausbesuch statt. Uns wurde klar, daß es uns keineswegs gelungen war, Vorbehalte unserer Vermittlerin abzubauen, was die Kombination von Muttersein und Behinderung anging. Offensichtlich konnte sie sich aber auch nicht zu einer klaren Ablehnung unserer Bewerbung durchringen. Statt dessen schlug sie vor, daß sie jetzt alle paar Monate einmal bei uns vorbeikäme „quasi ein Stück mit uns leben würde, um uns besser beurteilen zu können“.

Wir hatten allerdings nicht vor, „ein Stück“ mit dieser Frau zu leben. Und wir hatten auch das dumpfe Gefühl, daß wir dies über Jahre tun könnten, ohne daß wir damit einer Adoption ein Stückchen näher kämen.

Dieser Auffassung war auch die Pflegeelterngruppe, der wir uns inzwischen angeschlossen hatten. Die Sozialarbeiterin, die die Gruppe begleitete, riet uns, im Gespräch mit der Mitarbeiterin des SKF zu klären, wie sie sich unser weiteres Bewerbungsverfahren konkret vorstelle und wann sie vor allem eine Entscheidung über unsere Bewerbung treffen würde.

Der dritte Termin, der jetzt in den Räumen des SKF stattfand, beendete dann auch gleich unsere Zusammenarbeit mit dem SKF. Die Frau Vermittlerin hatte sich nämlich inzwischen überlegt, daß wir nun doch an den Bewerberseminaren teilnehmen sollten. Sie habe zwar weiterhin Schwierigkeiten mit unserer Bewerbung, wolle uns jedoch die gleichen Chancen einräumen wie den anderen Bewerbern auch. Auf die Frage, warum wir nicht gleich an den Seminaren teilnehmen sollten, erklärte sie, daß sie anfangs nicht sicher gewesen sei, ob sie den anderen Bewerbern meinen Anblick zumuten könnte. Auf meine Entgegnung, daß sie jetzt wohl entschieden zu weit gehe, kam dann noch eine echte ICH-Botschaft - daß sie ja nur mal ihre Gefühle äußern wollte. Drei Tage später teilten wir ihr dann telefonisch mit, - was für uns in diesem Moment eh klar war- daß wir uns unsererseits weitere Gespräche mit ihr ersparen würden.

Danach haben wir uns erstmal Rückenstärkung in der Pflegeelterngruppe geholt. Es war tröstlich zu hören, daß auch andere Paare wenig erfreuli-

che Bewerbungsgespräche durchstehen mußten.

Darüber hinaus erfuhren wir, daß es nicht nur Pflegekinder für kurze Zeit gibt, sondern daß es durchaus auch Pflegekinder gibt, die dauerhaft in einer Pflegefamilie untergebracht werden. Dies trifft vor allem auch auf behinderte Kinder zu. Im Gegensatz zu Adoptivkindern gibt es auch wesentlich mehr Pflegekinder, die zur Vermittlung anstehen. Die Chance, ein Pflegekind vermittelt zu bekommen, ist also erheblich größer. Bei einem Pflegekind muß einem jedoch klar sein, daß eine Rückführung in die Ursprungsfamilie zumindest theoretisch immer möglich ist. In Pflegeverhältnissen haben die biologischen Eltern häufig Besuchskontakte, so daß man nicht nur mit dem Kind, sondern auch ein Stück mit der Ursprungsfamilie lebt. Verständnis und Offenheit für die abgebenden Eltern ist hier vielmehr gefordert als bei einer Adoption, die ja in der Regel inkognito verläuft.

Wegen der erheblich höheren Chance auf eine Vermittlung entschieden wir uns, uns um ein Pflegekind zu bewerben. Nachdem uns ja der SKF enttäuscht hatte, beschlossen wir, daß wir uns genauso gut beim Jugendamt bewerben könnten, obwohl das in unserer Stadt den Ruf hatte, sich in der Vermittlung behinderter Kinder sehr schwer zu tun.

Wir erholten uns ein paar Wochen. Dann meldeten wir uns beim Jugendamt unserer Stadt. Wieder kam eine Sozialarbeiterin zum Hausbesuch, und wieder hatten wir das Gefühl, daß sie sich eigentlich nicht vorstellen konnte, daß eine behinderte Frau Mutter sein konnte. Obwohl wir versicherten, daß die Pflege des Kindes auf jeden Fall sichergestellt sei, weil mein Mann dann seine Berufstätigkeit erst einmal aufgeben würde, schien das für die Sozialarbeiterin keine Beruhigung zu sein. „Wie wollen sie denn im Rollstuhl einen Kinderwagen schieben und wie wird es werden, wenn das Kind in den Kindergarten kommt und wenn dann alle Kinder gucken?“

Damit kamen wir dann auch ihrer eigentlichen Befürchtung etwas näher, nämlich daß ein Kind unter der Behinderung der Eltern auf jeden Fall leiden müsse. Es wurde wieder ein neuer Termin für einen Hausbesuch ausgemacht. Die Sozialarbeiterin wollte sich bis dahin unser Anliegen noch einmal durch den Kopf gehen lassen. Beim nächsten Besuch erklärte sie dann, daß sie sich mit der Vermittlung behinderter Pflegekin-

der eigentlich nicht auskennen würde. Ihre Kompetenzen lägen vielmehr in der Begleitung von Rückführungen von Pflegekindern in ihre Ursprungsfamilie. Sie wisse aber durch eine Fortbildung, daß der SKF in Nachbarstadt sich auf die Vermittlung von mißhandelten und behinderten Kindern spezialisiert habe. Wir sollten uns doch dort hinwenden.

Wir fühlten uns zunächst einmal nur abgeschoben, mit der angeblichen speziellen Fachlichkeit eines SKF hatten wir ja schon schlechte Erfahrungen gemacht.

Wieder ließen wir einige Wochen verstreichen. Dann gab ich mir einen Ruck und rief beim SKF in Nachbarstadt an. Schon das erste Telefonat verlief ganz anders als bisher. Die Mitarbeiterin, Frau G., erzählte mir, daß sie die Betreuungsform der „Sozialpädagogischen Pflegestellen“ für behinderte und mißhandelte Kinder anbieten würden. Es gab also doch eine Fachvermittlung für behinderte Kinder. Wir vereinbarten einen Termin in ihrem Büro. Ein paar Wochen später war es so weit.

Das erste Gespräch mit ihr verlief in einer angenehmen und entspannten Atmosphäre. Hier hatten wir nicht das Gefühl, Bittsteller zu sein. Vielmehr wurden wir erst einmal als mögliche Eltern in spe betrachtet. Im Gegensatz zu den ersten beiden Sozialarbeiterinnen schien Frau G. weniger an der Normfamilie orientiert zu sein. Vielmehr war ihr Motto: „Besondere Kinder brauchen besondere Eltern.“

Natürlich wurden wir auch hier ausführlich zu unserer Motivation befragt, aber die Art der Fragen machte uns deutlich, daß Frau G. sich durchaus etwas unter dem Leben mit behinderten Kindern vorstellen konnte. So waren für sie die Vorteile nachvollziehbar, die eine Behinderung der Eltern gerade für ein behindertes Kind haben könnte.

Nach diesem Erstgespräch hatten wir zum ersten Mal ein gutes Gefühl. Wir konnten uns vor allem den weiteren Ablauf der Bewerbungsphase vorstellen. Uns wurde auch mitgeteilt, daß es in absehbarer Zukunft zu einer Entscheidung kommen würde, ob wir als Pflegeeltern in Frage kämen. Nach einigen weiteren Gesprächen und Klärung der üblichen Formalitäten bekamen wir die Zusage, daß bei einem für uns geeigneten Kind eine Vermittlung an uns stattfinden könnte.

Und dann hatten wir einfach Glück. Schon kurze Zeit später erhielten wir einen Anruf von Frau G., daß Magnus - gerade ein Jahr alt, aber wegen

Mißhandlung auf dem Entwicklungsstand eines Säuglings - zur Vermittlung anstehen würde. Welche Entwicklungsmöglichkeiten er haben würde, war ungewiß.

Inzwischen ist aus Magnus ein sehr lebendiges Kindergartenkind geworden, dem man auf den ersten Blick die Verletzungen der Vergangenheit nicht mehr anmerkt.

Vor einigen Monaten hat Magnus dann einen Pflege-Bruder bekommen. Frau G. hatte sich gemeldet und gefragt, ob wir uns vorstellen könnten, zu Magnus einen hirngeschädigten Säugling aufzunehmen. Die Vermittlung verlief in Kooperation mit dem Jugendamt der Nachbarstadt.

Natürlich hatten wir vor dem ersten Gespräch dort ein mulmiges Gefühl, weil wir ja nicht einschätzen konnten, wie der Amtsleiter auf unsere besondere Familiensituation reagieren würde. Zu unserer Freude war das für ihn aber kein Problem. Dieser Mensch zeichnete sich vor allem dadurch aus, daß er mit viel Engagement und Durchhaltevermögen versuchte, eine Familie für das behinderte Baby zu finden.

Leider ist so eine Einstellung nicht selbstverständlich. Immer wieder liegen behinderte und chronisch kranke Säuglinge, die nicht in ihrer Familie aufwachsen können, in Kinderkliniken. Dort kann sich dann keiner vorstellen, daß es Familien gibt „die so ein Kind“ aufnehmen würden. Wenn diese Kinder dann dem Jugendamt gemeldet werden, wird dort häufig sofort nach einem Heimplatz gesucht. Heimplätze für behinderte Kinder werden vom überörtlichen Träger der Sozialhilfe bezahlt und belasten daher nicht den Etat der Städte.

### **Zum guten Schluß:**

Pflege- oder Adoptiveltern zu werden ist nie ganz einfach. Man muß sich eine Menge Fragen zu seinem Privatleben stellen lassen und seine Motivation „warum eigentlich Kinder“ sehr genau begründen können. Schließlich wird ein sogenannter Sozialbericht über einen verfaßt, und wenn man Glück hat, steht am Ende die erfolgreiche Vermittlung eines Kindes. Wenn bei dem hoffnungsvollen Bewerberpaar eine Behinderung vorliegt, verkompliziert das die Sache erst einmal.

Aber es ist auch dann nicht unmöglich.

Eine gute Portion Ausdauer und Frustrationstoleranz gehören allerdings dazu. Unsere Erfahrungen sind insofern spezifisch, weil wir uns von An-

fang an um die Vermittlung eines behinderten Kindes bemüht haben. Das war unsere persönliche Entscheidung und muß nicht für alle Eltern mit Behinderung richtig sein.

Die Vermittlung eines behinderten Kindes ist auch nicht unbedingt einfacher, weil behinderte Kinder häufig erst gar nicht zur Vermittlung anstehen.

Bevor man zu einer Vermittlungsstelle Kontakt aufnimmt, sollte man sich gut vorbereiten. Dazu gehört nicht nur, die eigene Motivation zu ergründen, sondern sich auch zu überlegen, welche Hilfen man für die Betreuung eines Kindes vielleicht braucht. Wenn z.B. persönliche Assistenz notwendig ist, sollte es diese Hilfe auch schon konkret geben.

Es ist sicher sinnvoller, mit seinen eigenen Grenzen und Möglichkeiten offensiv umzugehen, als zu suggerieren, daß alles kein Problem sei. Genauso wichtig ist es aber, seine persönlichen Stärken selbstbewußt darzustellen.

Hierzu gehört auch, sich zu Alter und eventuellen spezifischen Bedürfnissen eines Kindes konkrete Gedanken zu machen. Die Vermittlung eines Kindes ist ja nicht wie bei der Geburt einfach „Schicksal“, sondern es ist eine bewußt eingegangene Entscheidung.

Hilfreich ist sicherlich auch, vorher schon mal etwas über Pflegschaft oder Adoption zu lesen, um den Adoptions-/Pflege-prüfungsablauf besser verstehen zu können.

Natürlich gibt es behinderungsspezifische Vorurteile und Probleme. Die sollte man dann möglichst im Gespräch mit der Vermittlerin/dem Vermittler auch konkret ansprechen. Eine klare Entscheidung seitens der Vermittlungsstelle, ob die Bewerber als Pflege-/Adoptiveltern in Frage kommen, steht allen Bewerbern zu. Nach Ablauf der üblichen Formalitäten (Fragebögen, Bewerberseminare etc.) sollte eine Entscheidung fallen. Bleibt diese Entscheidung aus, sollte man von sich aus auf eine Klärung drängen. Denn eine lange Ungewißheit ist auf Dauer wesentlich belastender als eine eventuell negative Antwort. Danach kann man nämlich wieder selbst entscheiden, ob man bei einer anderen Vermittlungsstelle sein Glück versucht.

Wie oben beschrieben kann der Ablauf durchaus auch schon mal frustrierend sein. Dies ist jedoch eine Erfahrung, die viele Adoptionsbewerber

erleben und die in dieser Situation keinesfalls behindertenspezifisch ist. Eine gute Möglichkeit, sein Weltbild in diesem Punkt wieder gerade zu rücken, ist die Teilnahme an einer Pflege-/ Adoptivelterngruppe. Der Gruppenbesuch lohnt sich schon, bevor man zum ersten Mal Kontakt zu einer Vermittlungsstelle aufnimmt.

Es geht doch nichts darüber schon mal live zu hören, auf welches Abenteuer man sich da eigentlich einläßt.

Folgende Jugendhilfeträger in Westfalen-Lippe bieten derzeit die Betreuungsformen **“Sozialpädagogische Pflegestellen”** an.

Sozialdienst Katholischer Frauen e.V.

Warendorf:           Tel: 02581/ 60896

Münster:             Tel: 0251/ 5300-9170

Lüdinghausen:     Tel: 02591/ 23534

Paderborn:          Tel: 05251/ 23475

Stadtverwaltung -Jugendamt-

Menden:             Tel: 02372/ 903293

Hamm:                Tel: 02381/ 176304

Soest:                Tel: 02921/ 302065

Detmold:            Tel: 05231/ 62349

Bielefeld:           Tel: 0521/ 516623

Gesellschaft für Sozialarbeit

Zeppelinstr.68, 59229 Ahlen, Tel: 02382/ 74000







# **Schwangerschaft und Geburt**





## „Wie willst Du das denn schaffen?“

Reaktionen der Umwelt auf die Schwangerschaft

---

Haben sich Menschen mit Behinderung für eine Elternschaft entschieden und setzen diesen Wunsch in die Realität um, so stoßen sie in ihrem sozialen Umfeld nicht immer auf freudige Anteilnahme, sondern auch auf Unverständnis und Vorurteile. Behinderte Frauen bekommen viel häufiger negative Reaktionen aus ihrer Umwelt als werdende behinderte Väter.

Laut Behrendt, der für seine Dissertation Eltern mit Behinderung befragte, waren "Die Frauen, die über eine überwiegend zurückhaltende Reaktion der Umwelt berichten, (...) mit über 60% in der Mehrheit. Die negativen Reaktionen der Umwelt erfolgten bis hin zur offenen Ablehnung gegenüber der Schwangerschaft. Die Gründe für die skeptische Reaktion der Umwelt lagen überwiegend in dem Zweifel, ob die Frauen in der Lage seien ein Kind großziehen zu können, begründet." <sup>(33)</sup>

Wenn behinderte Frauen erzählen, daß sie Mutter werden wollen, ist die erste Frage, die vielen von ihnen gestellt wird: "Bist du dir sicher, daß du das schaffst?".

Sigrid Kwella, selbst Mutter mit Behinderung, befaßte sich in ihrer Diplomarbeit mit der Situation von Müttern, die eine Conterganbehinderung haben und stellte fest: Die Reaktion der Umwelt auf schwangere Frauen mit Behinderungen ist, auch wenn diese bereits Kinder haben, eher skeptischer und ablehnender ist als dies bei nichtbehinderten Frauen der Fall ist. Sie schreibt: "Oft wird den betroffenen Frauen zur Abtreibung geraten, da es unvorstellbar erscheint, daß sie sich ausreichend um die Kinder kümmern können, besonders dann, wenn sie auf fremde Hilfe angewiesen sind. Ohne die Frauen mit Kindern erlebt zu haben, wird davon ausgegangen, daß das Kind nur Nachteile haben wird. Zum einen, weil befürchtet wird, daß das Kind nicht ausreichend versorgt wird, zum anderen, weil davon ausgegangen wird, daß das Kind sich wegen der Mutter schämen wird, gehänselt und ausgesondert werden kann."

Skeptisch wird der Schwangerschaft entgegengesehen, weil nicht-behinderte Menschen meist nicht genug über die Behinderung Bescheid wissen und vermutet wird, daß das Kind die gleiche Behinderung haben wird, wie die Mutter. Das wird als großes Leid betrachtet, daß sie nicht mit ansehen können. Dies wird z.B. sehr deutlich, wenn die Leute in den Kinderwagen schauen, nicht um das Baby zu sehen, sondern um sich zu vergewissern, ob das Kind auch keine Arme hat, wie die Mutter. (...) Es ist für das Umfeld unvorstellbar, daß es auch etwas positives sein kann, eine behinderte Mutter zu haben." (34)

Noch deutlicher bringt Swantje Köbsell die Vorurteile auf den Punkt: "Alle diese Reaktionen sind Ausdruck gesellschaftlicher Vorurteile gegenüber behinderten Frauen und ihren Fähigkeiten zur Mutterschaft. Zu diesen gehören Vorstellungen wie: behindert gleich krank, wer behindert ist, ist selbst abhängig von der Hilfe anderer, und hat deshalb kein Recht Kinder in die Welt zu setzen und ggf. den Staat zusätzlich zu belasten, behinderte Frauen bekommen immer behinderte Kinder, Frauen mit Behinderung können ihren Kindern keine guten Mütter sein, die Kinder sollen doch nur als billige Hilfskräfte ausgenutzt werden und desgleichen mehr." (35)

Die von mir befragten Mütter berichten über wenige heftige Reaktionen aus ihrem Freundes- und Bekanntenkreis. Ilka erlebte, daß die Schwangerschaft von ihren Freunden zwar nicht besonders begrüßt, aber auch nicht abgelehnt wurde. Sie spürte viel Akzeptanz und abwartende Haltung, bedauerte jedoch, daß kaum jemand die Freude mit ihr teilte "Da war sehr viel Akzeptanz da, aber unter dem Motto na, mal gucken was passiert und auf was sie sich denn eingelassen hat." (36) Mit großer Neugierde nahmen ihre Studienkolleginnen und Freundinnen Anteil an der Entwicklung der Schwangerschaft.

Anita empfand die Reaktionen, die sie aus ihrem Umfeld erhielt als sehr unterschiedlich. Äußerlich fiel ihre Schwangerschaft kaum auf, aber wenn sie bemerkt wurde, pendelten die Reaktionen zwischen Bewunderung und Skepsis "was ich mir denn da zutraue und zumute und möglicherweise auch dem Kind zumute, also es war alles." (37) Auf der anderen Seite wurde ihr auch viel Anerkennung entgegengebracht. Sie arbeitete zu der Zeit in einer Einrichtung für körperbehinderte Menschen und erin-

nernt sich "da wurde ich mehr so aufgewertet. Ich merkte so mehr, daß die Respekt haben, die jungen Mädchen. Da war ich mehr so ein Vorbild, das war für die toll. (...) Ich fand das richtig gut als behinderte Frau schwanger zu sein. Ich fand es dann richtig schade, daß man es gar nicht so deutlich sah." (38)

## **Reaktionen der Familie**

Es ist gedanklich nachvollziehbar und trotzdem verletzend, daß unwisende, oft mit Vorurteilen beladene Menschen aus unserer Umwelt, die uns und unsere Lebensbedingungen nicht kennen, zweifelnd auf unsere Schwangerschaft reagieren.

Unglaublicher sind dagegen die Berichte über Familienmitglieder und enge Freunde, die behinderte Frauen davon abhalten wollen Kinder zu bekommen.

Als Resümee ihrer Interviews mit behinderten Müttern schreibt Kwella: "Auch im engsten Familien- und Freundeskreis wird der betroffenen Frau nicht zugetraut, ein Kind großzuziehen, obwohl sie die Frau gut kennen. Bei diesem Kreis ist die Angst der eigenen Überforderung, sowie die der Frau sehr groß. Noch mehr Hilfestellungen geben zu müssen, löst das Gefühl aus, eingeengt zu sein. Die Selbständigkeit der behinderten Frau wird oft unterschätzt, die eigene Angst, überfordert zu werden, ist zu groß, als daß man in Ruhe zusehen kann, ob die Frau das schafft." (39)

Während die Themen Sexualität und Fortpflanzungsmöglichkeiten behinderter Frauen vorher tabuisiert wurden, fühlen sich viele Familienmitglieder bemüßigt, zu einer Schwangerschaft ihren Kommentar abzugeben. Mit Sätzen wie "Das kannst Du doch gar nicht" und "Hast Du schon mal an Abtreibung gedacht?" werden viele der behinderten Frauen auch von nahen Verwandten entmutigt.

Die aufkommenden Einwände sind meist praktischer Natur: "Wie willst Du die nötige Hilfe und die nötige Ausstattung bezahlen?", "Wie willst Du das Baby transportieren", "Was passiert, wenn sich Dein körperlicher Zustand verschlechtert?". Manchmal ist die Sorge echt, oft liegt den praktischen Einwänden jedoch das verborgene Vorurteil zugrunde, behinderte Frauen sollten am besten gar keine Kinder bekommen. "Als sie von meiner Schwangerschaft hörte, sagte meine Schwester, daß man mich hätte sterilisieren sollen bevor ich 18 war, denn offensichtlich hätte ich

meine eigene Fruchtbarkeit nicht unter Kontrolle und ich sollte keine Kinder bekommen. Von dem Tag an bis zu dem 4. Lebenstag meines Babys sprach sie nicht mehr mit mir.“<sup>(40)</sup>

Für manche Frauen wurden die Vorurteile, die ihre Familie und insbesondere die Eltern gegen sie selbst hegen, erst durch die Schwangerschaft in aller Schärfe deutlich "... wie die Reaktion meines Vaters, als ich schwanger war. Er sagte mir, ich solle doch abtreiben lassen - was ich mir eigentlich denken würde. Da wurde mir deutlich, daß er mich nicht so sein lassen kann, wie ich bin. Seitdem habe ich keinen echten Kontakt mehr mit ihm.“<sup>(41)</sup>

Die Erkenntnis, von der eigenen Familie nicht als vollwertiger Mensch gesehen zu werden, ist für manche behinderte Frau sehr schmerzhaft. Während die Angehörigen von Ilkas Mann nicht ablehnend, sondern sehr zurückhaltend auf die Mitteilung daß Ilka schwanger wäre, reagierten: "Also nicht so wie man sich auf so ein normales Enkelkind freut, sondern zunächst mal reserviert", verhielt sich ihre eigene Familie kritisch distanziert. Die Mutter sorgte sich, ob Ilka eine Schwangerschaft körperlich durchhalten würde, der Bruder reagierte mit den Worten "Bist du verrückt."<sup>(42)</sup> Mit dem Vater gab es bei der Nachricht über die Schwangerschaft einen großen Streit. Er wollte Ilkas Entscheidung nicht akzeptieren und brach vorerst den Kontakt zu seiner Tochter ab. Ilka hatte immer eine enge Beziehung zu ihrem Vater und die Vorstellung, daß er uneingeschränktes Verständnis für sie habe und in jeder Situation zu ihr stehen würde. Für sie bedeutete seine Ablehnung gegenüber ihrer Schwangerschaft die Ablehnung ihrer Person als behinderter Mensch. Ein Weltbild brach für Ilka zusammen. Das Verhältnis der beiden ist bis heute gestört. Beide vermeiden den Kontakt und der Vater entzieht sich jeder Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung.<sup>(43)</sup>

Auch die Tatsache, daß frau bereits erfolgreich ein Kind versorgt hat schützt nicht unbedingt davor, daß die Entscheidung für ein zweites Kind auch im Familienkreis hinterfragt wird. So geschah es Annie: "Meine Schwiegermutter sagte: 'Du hast eins bekommen. Ist das nicht genug für Dich?'"<sup>(44)</sup>

Glücklicherweise sind die Reaktionen der Verwandten nicht immer so negativ. Die Bandbreite an Verhaltensweisen der Eltern und Verwand-

ten gegenüber der Schwangerschaft eines behinderten Familienmitgliedes ist sehr groß, und reicht von offener Ablehnung über abwartendes Verhalten bis hin zur Freude. Anitas Mutter stand der Schwangerschaft ihrer Tochter mit gemischten Gefühlen gegenüber. Sie zeigte ihre Ängste zwar nicht deutlich, aber A. vermutet, daß sie "eine Wahnsinnspanik hatte, ob ich das überhaupt überlebe; wie ich ...die Schwangerschaft denn überhaupt überstehe mit der Behinderung und ob ich ein behindertes Kind bekommen könnte. Da ist viel in ihr vorgegangen, was sie mir aber so nicht gesagt hat." <sup>(45)</sup> Sie vermittelte ihrer Tochter eher unterschwellig, daß sie besser eine Abtreibung vornehmen lassen solle. Auf der anderen Seite freute sie sich auch, ein Enkelkind zu bekommen. Anita empfand diese Situation als "völlig 'double bind'. Sie (die Mutter, d. A.) war nie davon ausgegangen, daß sie Enkelkinder bekommt. Ich bin ja das einzige Kind. Also deshalb - ich merkte so, sie hat auch deshalb so richtig teil daran gehabt, je mehr die Schwangerschaft voranschritt." <sup>(46)</sup> Die Freude der Mutter nahm zu, als sie im Laufe der Schwangerschaft sah, daß ihre Ängste nicht bestätigt wurden.

Wenn die Eltern erst einmal begriffen haben, daß die Schwangerschaft ihrer Tochter eine unabänderliche Tatsache ist, die sie nicht mehr beeinflussen können, dann arrangieren sie sich meistens damit, wie Behrendt berichtet "... meine Eltern und meine Freundin waren sehr skeptisch, ob das überhaupt ginge, ob ich das Kind versorgen kann. Im allgemeinen war die Forderung von denen eher, daß ich das Kind nicht kriege. Irgendwann haben sich die Leute dann damit abgefunden, daß ich mich dazu entschlossen habe, das Kind zu bekommen. Sie fingen dann auch an, soweit sie es konnten, mich zu unterstützen." <sup>(47)</sup>

Neben diesen Beispielen gibt es jedoch auch behinderte Frauen, die überhaupt keine negativen Reaktionen während ihrer Schwangerschaft erfahren haben, und die berichten, daß sich ihre Umwelt gemeinsam mit ihnen gefreut hat. Brigittes und Gerds Eltern, die den Kinderwunsch der beiden nie angezweifelt haben, freuten sich sehr über den zu erwartenden Nachwuchs, und Brigittes Mutter hatte lediglich ganz normale Mutter Sorgen, nämlich ob Brigitte im ganzen Streß während der Schwangerschaft ihr Examen schaffen würde. <sup>(48)</sup>

Auch Kwella schreibt über eine Interviewpartnerin: "Die Reaktionen auf ihren Kinderwunsch waren durchweg positiv. Nicht eine negative Reakti-

on hat sie erfahren, weder von der Familie, Freunden, noch von den Ärzten. Frau C. erzählte mir, daß sich alle mit ihr gefreut hatten, als sie dann das erste Mal schwanger war. Fremde hatten nur 'blöd geguckt' aber das störte sie nicht." (49)

Im Gegensatz zu behinderten Frauen berichten behinderte Väter über weniger ablehnende Reaktionen ihrer Umwelt. Sie erleben auch, daß die Umwelt ihnen gegenüber Vorurteile hat, werden jedoch selten direkt damit konfrontiert. Ein behinderter Vater, der von Behrendt interviewt wurde, erzählt: "Zu meiner Frau sagten dann Verwandte von ihr, sie müsse ja ganz schön stark sein, einen behinderten Mann und noch ein Kind zu versorgen. Das hat mir weh getan, weil mir damit unterstellt worden ist, versorgt werden zu müssen, also eine Last für meine Frau zu sein, und daß ich mit der Versorgung meines Kindes eigentlich nichts zu tun habe." (50) Ein anderer Vater, der mit direkten negativen Reaktionen aus seiner Umgebung rechnete war positiv überrascht: "Ich habe mir das alles relativ herb vorgestellt, daß man ziemlich herb angemacht werden könnte und habe eigentlich fast schon darauf gewartet und habe mir schon entsprechende Antworten bereit gelegt. Und es ist nicht einmal passiert, daß wir angemacht worden sind." (51)

Die ablehnenden, zweifelnden und abwartenden Reaktionen auf die Schwangerschaft behinderter Menschen sind vor dem Hintergrund nachvollziehbar, daß Eltern, Verwandte und das soziale Umfeld nirgendwo erfahren, daß Elternschaft bei behinderten Menschen möglich ist. Nicht nur behinderten Eltern sondern auch der nichtbehinderten Umwelt fehlen positive Rollenvorbilder. Elternschaft behinderter Menschen ist noch lange nicht selbstverständlich.





## Pränatale Diagnostik

---

Die vermehrten vorgeburtlichen Diagnosemöglichkeiten eventueller Krankheiten und Behinderungen des zu erwartenden Kindes haben bewirkt, daß die schwangere Frau und ihr Partner schon sehr früh entscheiden müssen, was sie alles über das werdende Kind erfahren wollen, und wie sie anschließend mit dem Wissen umgehen. In der Broschüre "Schwanger sein – ein Risiko?" beschreiben die Autorinnen sehr einfühlsam und detailliert, welche Auswirkungen die vorgeburtliche Diagnostik für werdende Eltern haben kann.

"Unabhängig davon, ob vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch genommen wird oder nicht, verändert allein das Wissen um die Möglichkeiten dieser Technik das Erleben von Schwangerschaft. Früher wurde ein gesundes Kind als Geschenk, ein behindertes oder krankes Kind als Schicksal betrachtet – heute haben immer mehr Menschen die Erwartung, ein gesundes Kind sei technisch machbar. Schwangere Frauen geraten durch diese Entwicklung unter einen verstärkten Rechtfertigungsdruck. Zwar sollen sie selbst entscheiden, ob sie die Untersuchung durchführen lassen, aber in den Reaktionen vom Partner, von der Familie, von Freundinnen und vom Arzt oder der Ärztin kommt häufig zum Ausdruck, daß dies heutzutage selbstverständlich erwartet wird.(...) Es gehört inzwischen schon viel persönlicher Mut dazu, jenseits der magischen Altersgrenze von fünfunddreißig, der Verlockung einer "Baby-Gesundheitsgarantie" zu widerstehen. Frauen, die sich gegen diese Diagnostik entscheiden, müssen befürchten, dem Vorwurf ausgesetzt zu sein, sie seien schließlich 'selber Schuld', wenn sie ein behindertes Kind zur Welt bringen, denn dieses Kind 'hätte ja vermieden werden können.'<sup>(52)</sup> Viele Schwangere fühlen sich unter Druck gesetzt, die ganze Palette der Diagnosemöglichkeiten ausschöpfen zu müssen.

Besteht eine reale Wahrscheinlichkeit, daß eine bestehende Behinderung an ein Kind weiter vererbt werden kann, stellt sich die Frage nach pränataler Diagnostik sowohl für die werdenden Eltern wie auch für die

Umwelt und die Fachleute noch stärker. In diesem Fall besteht schon fast eine "Pflicht" zur Überprüfung des werdenden Kindes.

Fast immer wünschen sich schwangere Frauen ein gesundes Kind zu gebären. Kommt es jedoch anders, sind die meisten Schwangeren nicht auf die Situation vorbereitet. Wenn die pränatalen Diagnosemöglichkeiten in Anspruch genommen werden und eine Behinderung des Fetus festgestellt wird, so wird der Schwangeren oft zu einem Schwangerschaftsabbruch geraten. Die zukünftigen Eltern stehen nun vor der Situation, eine schwere Entscheidung fällen zu müssen. Frauen, die sich in dieser Situation für das Austragen des Kindes entschieden haben, berichten von großem Unverständnis und Druck seitens ihrer Umwelt und der Mediziner. Meine Interviewpartnerin Ilka, die selbst durch eine Glasknochenkrankung behindert ist, ließ während der Schwangerschaft feststellen, ob ihr Kind die Behinderung erben würde. Sie benötigte diese Information, um die Entbindung entsprechend planen zu können. Für Ilka und ihren Mann stand von vornherein fest, daß sie das Kind haben wollten. Dennoch stellte der behandelnde Gynäkologe ihre Entscheidung für ein behindertes Kind wiederholt in Frage. <sup>(53)</sup>

Die Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind ist für nicht-behinderte Frauen auch deshalb sehr schwierig, weil ihnen in der Regel keine wirklichen Wahlmöglichkeiten aufgezeigt werden. Die bevorstehenden Schwierigkeiten werden in Form von Horrorszenarien vorgeführt. Dagegen werden keine positiven Möglichkeiten für ein Leben mit einem behinderten Kind aufgezeigt.

Für Menschen mit Behinderung hat diese Entscheidung noch andere Dimensionen als für nichtbehinderte Menschen. Der Alltag mit Behinderung ist für sie keine Schreckensvision. Sie wissen aus eigener Erfahrung sehr gut, wie die Realität mit einer Behinderung zu leben aussieht und empfinden ihr eigenes Leben nicht als etwas Schreckliches, sondern als etwas Selbstverständliches. Viele sind der Überzeugung, daß sie einem behinderten Kind in vielen Dingen ein besseres Vorbild und eine größere Unterstützung sein könnten als nichtbehinderte Eltern.

Auf der anderen Seite sind aber auch behinderte Menschen nicht frei von den herrschenden gesellschaftlichen Gesundheits- und Leistungsnormen. Zu diesen Normen gehört auch die Vorstellung, daß eine Frau,

die 'gesunde' Kinder bekommt, eine gute Mutter, und eine Frau, die ein behindertes Kind zur Welt bringt, eine Versagerin ist. Da behinderten Frauen von vornherein unterstellt wird, daß sie entweder gar keine Kinder bekommen können, und wenn, dann 'nur' behinderte, stehen sie schnell unter dem Druck, das Gegenteil beweisen zu wollen. Es entsteht eine Ambivalenz, die Anne Finger in ihrem Buch "Lebenswert" sehr ehrlich beschrieben hat. Wie alle Schwangeren setzte sie sich zu einem bestimmten Zeitpunkt ihrer Schwangerschaft mit der Angst auseinander, daß ihr Kind eine Behinderung haben könnte.

"Ich muß meiner Angst ins Gesicht sehen: Also gut, was soll's? Sein Leben kann trotzdem gut werden. Er kann glücklich werden. Wovor habe ich Angst? Vor meinem Schuldgefühl, meinem Verantwortungsgefühl? Vor der Schande? Daß die Leute auf der Straße uns anstarren werden, ich noch mehr auffallen werde, als ich jetzt auffalle? Davor, daß ich mit meiner eigenen intellektuellen Manie konfrontiert werde? Wenn ich der Angst ins Gesicht sehe, tatsächlich ins Gesicht sehe, schmilzt sie.

Und trotzdem male ich mir die Zukunft aus. Ich sehe ihn neben mir hinknien, neben mir, die ich am Stock gehe und meinen Körper wälze, um mein rechtes Bein voranzuwerfen, während er neben mir mit unkoordinierten spastischen Bewegungen dahertaumelt. Ein Spastiker. Ein Krüppel. Oder schlimmer. Nicht richtig im Kopf. Ich denke Dinge, die die fortschrittliche Behindertenbewegung ganz und gar nicht gutheißen würde. Ich verstehe all dies sehr gut, ich verstehe, daß im Kapitalismus die Idee der Normalität benutzt wird, um die in der Industriekultur notwendige Gleichschaltung zu vertiefen. Kinder werden als Besitz, Annehmlichkeiten betrachtet. Gleichzeitig geht es mir wie eine Litanei immer wieder durch den Kopf: Ich möchte nicht, daß ihm etwas fehlt; ich möchte nicht, daß ihm etwas fehlt. Und dieser Satz steht neben meinem Wissen, daß ich ihn egal was ist, lieben werde.

Meine Freundin Vicky sagt: "Wir müssen eine Behindertenkultur aufbauen, weil wir so darauf trainiert sind, uns selbst zu hassen, daß wir uns auch gegenseitig hassen." Mein Wissen um diese Wahrheit steht in meinem Herzen direkt neben dem beständigen Wunsch: 'Ich möchte kein retardiertes Kind. Ich möchte kein retardiertes Kind. Ich möchte kein retardiertes Kind.' Habe ich geglaubt, nur weil ich meine Meinung gesagt und Reden über die Rechte Behinderter gehalten habe, weil ich so viel

Wissen angehäuft habe, daß ich frei von Selbsthaß bin? Habe ich geglaubt, nur weil ich große Worte wie "verinnerlichte Unterdrückung" und "menschliche Vielfalt und gegenseitige Abhängigkeit" benutze, daß ich unverletzlich bin?" <sup>54)</sup>

Die Ambivalenz gegenüber einer Behinderung steckt auch in uns und wir müssen uns während einer Schwangerschaft verstärkt damit auseinandersetzen. Eine Schwangerschaft bietet die Chance, unsere eigene Sichtweise auf Schwangerschaft, unsere Einstellungen und Bewertungen herauszufinden und diese ernstzunehmen.

Genetische Beratung und pränatale Diagnostik sind nicht immer nur selektiv, sondern können auch positive Seiten haben, die wir für uns nutzen können. So kann die genetische Beratung beispielsweise häufig darüber aufklären, ob eine Behinderung erblich ist. Manche Paare wünschen sich diese Information, um sich psychisch auf diese Situation einstellen zu können, wie z.B. meine InterviewpartnerInnen Gerd und Brigitte. Sie nahmen den Service der genetischen Beratung während der ersten Schwangerschaft in Anspruch und erfuhren, daß Gerds Sehbehinderung vererbt werden kann, Brigittes jedoch nicht. Diese Information war für sie persönlich wichtig, weil sie sich so besser auf eine mögliche Behinderung ihres Kindes einstellen konnten - eine Abtreibung wäre für beide nicht in Frage gekommen, da ein behindertes Kind für beide keine schreckliche Vorstellung war. <sup>(55)</sup>

Für Ilka war die Information, ob ihr Kind behindert sein würde, sogar lebensnotwendig. Während der Schwangerschaft nahm sie alle angebotenen Vorsorgeuntersuchungen wahr, um über eine mögliche Glasknochenkrankheit des werdenden Kindes frühzeitig Bescheid zu wissen, und ihre Entbindung dementsprechend zu planen. Ihr war klar, daß ein Kind mit Glasknochen möglicherweise keine normale Geburt überstehen, und deshalb ein Kaiserschnitt notwendig würde. Durch eine Ultraschallvermessung stellte sich dann in der 19. Schwangerschaftswoche heraus, daß ihr Kind behindert sein würde. Ilkas erste Reaktion auf die Diagnose war, daß sie lieber ein nichtbehindertes Kind bekommen hätte, weil dann das Leben einfacher gewesen wäre. Da beide Eltern jedoch von Anfang an vom 'Vererbungsrisiko' wußten, und die Entscheidung für ein Kind generell getroffen war, gewöhnten sie sich schnell an den Gedanken. <sup>(56)</sup>

Die Folge der im Uterus entdeckten Behinderung war jedoch, daß Ilka im weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft mit unzähligen und teilweise überflüssigen Untersuchungen überschwemmt wurde. Rückblickend denkt sie, daß es wichtig war, die Ultraschalluntersuchung zur Feststellung einer Glasknochenerkrankung durchführen zu lassen, um das Risiko der Geburt zu minimieren. Ilka stellte sich auf ein Kaiserschnittentbindung ein und konnte sich eine Klinik aussuchen.

Allerdings würde sie sich im Nachhinein klarer abgrenzen und nicht mehr alle der Folgeuntersuchungen durchführen lassen, da sehr viele Fehldiagnosen und Prognosen, wie z.B. ein schwerer Herzfehler, gestellt wurden. Diese traten glücklicherweise nicht ein, waren aber psychisch extrem belastend. <sup>(57)</sup>

Die gängigen Routineuntersuchungen während der Schwangerschaft wie Blutdruckmessen, Herztöne abhören, Urinuntersuchung etc. sind sicherlich sehr wichtig und können im Extremfall Leben retten "Frauen, die während der Schwangerschaft nicht oder nur selten beim Arzt waren, haben am häufigsten ernste und lebensgefährliche Komplikationen." <sup>(58)</sup>

Jedoch sollten schwangere Frauen die Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen, die nach nicht behandelbaren Behinderungen suchen (die sogenannten selektiven Diagnosemethoden), und die möglicherweise entstehenden Konsequenzen gut abwägen.

Nicht immer ist Wissen notwendig und gut. "Wissen kann Entscheidungen fordern, die wir nicht fällen wollen oder können. Dies gilt gerade auch in der Schwangerschaft für das Ungeborene, dessen Wachsen und Werden letztendlich jedem Zugriff von außen entzogen ist. Oft sagen Frauen "Wenn ich sicher sein will, daß mein Kind gesund wird, muß ich doch alle Untersuchungen machen lassen!" Sie übersehen dabei, daß die Entscheidung, nicht alles wissen zu wollen, eine Entscheidung aus Verantwortung für sich und das zu erwartende Kind ist. Frauen, die nicht "alles" getan haben, was möglich ist, haben sich dennoch entschieden, Verantwortung zu übernehmen." <sup>(59)</sup>

Main body of faint, illegible text, possibly a list or series of entries.

Main body of faint, illegible text, possibly a list or series of entries.

Faint text at the bottom left of the page.

Faint text at the bottom right of the page.



Silke Boll

## Gegen den Zeitgeist der Machbarkeit

- zur Pränatalen Diagnostik

---

"Und, weißt du denn schon was es wird?"

Nein, ich lasse nicht einmal Ultraschalluntersuchungen machen, wir nehmen unser Kind so wie es wird."

"Na ja, Hauptsache es ist gesund."

Clara ist am 24.9. gesund geboren.

Konstantin kam am 5.3. gesund zur Welt.

...und was ist, wenn nicht? Wenn es nicht gesund ist? Was steht dann auf der Briefkarte?

Guckt man dann entzückt in den Kinderwagen und sagt: Ach wie süß! Oder herrscht allgemeine Sprachlosigkeit für den Fall des nicht gesunden Babys?

Ist die Hervorhebung der Gesundheit des Babys nicht gleichzeitig eine Herabwürdigung des nicht gesunden, des behinderten Babys?

### **"Paradies**

Eine Durchsage aus dem Nachwuchs-Paradies: der kleine Michael kann jetzt abgeholt werden, er ist fertig geklont. Die Eltern des kleinen Michaels ins Nachwuchs-Paradies, bitte! Liebe Besucher, beachten Sie unsere Sonderangebote für mathematisch-musische Hochbegabung und Kreativität wahlweise in Plastik, Graphik und Aquarell oder hermetischer Lyrik, Feuilleton und Kunsthandwerk, auf Wunsch kombinierbar mit Ihren ganz persönlichen Merkmalen. Leiden Sie unter sozialer Kontaktarmut, fällt es Ihnen schwer, den ersten Schritt zu tun? Dann sollen es Ihre Kinder einmal leichter haben als Sie: jetzt neu im sparsamen Dreierpack das Kontakt-Gen "Mega Sozial", erprobt an zahlreichen amerikanischen Colleges, nur heute zum Einführungspreis. Unser Kind der Woche heißt Marius oder Maria. In der Grundausstattung skandinavischer Typ mit praktischer Veranlagung, IQ-Verstärkerblock gegen Aufpreis, garantiert keine Kurzsichtigkeit, sportlich, leistungsfähig und belastbar. Das ideale Schnell-Kind

für die Landfamilie. Sprechen Sie mit unserer Familienberatung gleich neben dem Nachwuchs-Paradies. "" von Rolf-Ulrich Kunze

## DIE ZUKUNFT

Für das Jahr 2005 ist die Entschlüsselung des gesamten genetischen Codes des Menschen vorausgesagt. Dann werden meine beiden Kinder 11 und 13 Jahre alt sein. Danach wird es vielleicht noch einmal 10-15 Jahre dauern, bis sie selbst wieder Kinder bekommen.

Werden sie es dann noch begreifen, daß sie selbst einzig und allein das Produkt puren Zufalls sind und daß sie vor ihrer Geburt nicht geprüft und durchgecheckt worden sind, daß ihre Eltern auch während der Schwangerschaft zu keiner Zeit ihre Qualität durch Ultraschall, Bluttests, Fruchwasseranalyse usw. geprüft haben; daß wir sie gewollt haben, so wie der Zufall es wollte mit allen Besonderheiten und Einzigartigkeiten.

Vor welchen Entscheidungen werden unsere Kinder stehen, wenn sie selbst Eltern werden wollen? Wird es den zufällig entstandenen, einzigartigen Menschen dann überhaupt noch geben?

## DIE TESTS

Ärzte und Geräte ersetzen mit ihren Testergebnissen und Messungen das Vertrauen in das eigene Gefühl und den eigenen Körper. Spezialisten im weißen Kittel sagen dir, daß das Ultraschallgerät sieht, daß du dich mit deinem Kind im Bauch ab jetzt (aber bitte nur bis zur nächsten Untersuchung, versteht sich!) wohl fühlen kannst.

Nach der anfänglichen Ultraschalluntersuchung zur Feststellung der Schwangerschaft folgen dann im Bedarfsfall Chorionzottenbiopsie in der 7.-9. Woche, Trippel-Test ab der 16. Woche, AFP-Test ab der 16. Woche, Fruchtwasseruntersuchung ab der 15. Woche, eine weitere große Organ-Ultraschall -Untersuchung um die 20. Woche, Plazenta-Biopsie und Fetoskopie. Das Verunsicherungskarussell beginnt sich schon früh zu drehen. Das ursprünglich möglicherweise noch vorhandene Vertrauen in die eigene Kraft und den eigenen Körper ist dahin. Es wird suggeriert, daß man so alles für die Gesundheit des Babys tut; daß man so Sicherheit gewinnen kann; daß man verantwortungsvoll handelt. All die Untersuchungen sollen Gewißheit bringen. Da ein Test aber noch lange keine Therapie ist, und in diesem frühen Stadium der Schwangerschaft schon



gar nicht, wird fast nie darauf hingewiesen, daß die einzige Lösung des Problems der Abbruch der Schwangerschaft ist. Dem Wunsch der Eltern, ein gesundes Kind zu bekommen, wird mit dem Angebot der Pränataldiagnostik begegnet, das verspricht, so etwas auch zu gewährleisten.

3-4% aller Neugeborenen kommen mit einer Behinderung zu Welt. Nur bei 0,5% von ihnen liegt eine chromosomal bedingte Ursache vor, die vorgeburtlich erkannt werden könnte. Die Suche nach genau dieser kleinen Zahl von Kindern beeinflußt jedoch alle schwangeren Frauen die gesamte Zeit der Schwangerschaft hindurch.

Und wenn nun nichts Auffälliges gefunden wurde, welches Gefühl hat frau dann? Kann mit dem Kind jetzt nichts mehr sein? Wird es jetzt garantiert NORMAL? Bleiben? Ist das dann eine Glücksgarantie-Bescheinigung? Gegen Behinderung kann man sich nicht schützen. Sie kann zu jeder Zeit eintreten. Das Kind kann bei der Geburt einen Schaden nehmen, es kann mit 3 Jahren vor ein Auto laufen oder eine schwere Krankheit bekommen. Wer ein Kind bekommen möchte, muß davon ausgehen, daß sich das eigene Leben - wie auch immer - ändern wird.

### **DIE SCHWANGERSCHAFT**

Vor inzwischen 41 Jahren bin ich mit einem Spalt in der Wirbelsäule zur Welt gekommen und benutze heute als Folge davon einen Rollstuhl.

Vor 6 Jahren ist unser erster Sohn Benjamin, und vor 4 Jahren unser zweiter Sohn Augustin geboren. Die Zeit der beiden Schwangerschaften habe ich zum Glück sehr schön erlebt. Sie hätte jedoch ganz anders verlaufen können, wenn ich mich in den vorgesehenen Lauf der Dinge eingefügt hätte.

Als wir damals, vor 6 Jahren, zur Frauenärztin gingen, um mein Gefühl schwanger zu sein bestätigen zu lassen, war ich bereits in der 11. Woche. Die Ärztin hat uns dazu herzlich gratuliert, was mir sehr gut getan hat. Denn ich hatte natürlich auch damit gerechnet - wie so oft gehört oder gelesen - daß bei Frauen mit Behinderung sofort zu einem Schwangerschaftsabbruch geraten wird. Ich habe mich gefreut, daß sich meine Ärztin mit uns gefreut hat.

Aber schon einige Tage später rief sie mit der Absicht an, mich zu einem Ultraschall Experten zu überweisen, denn inzwischen hatte sie sich zu Hause mit meiner Behinderung beschäftigt.

## DIE BEHINDERUNG

Spina Bifida, oder allgemein Neuralrohrdefekte, treten sporadisch und in bestimmten Familien gehäuft auf. Sie werden nicht nachweislich vererbt. Man kann diese Fehlbildung der Wirbelsäule anhand einer Blutuntersuchung (AFP-Test) in der 16. Schwangerschaftswoche vermuten. Dem folgt in jedem Fall, um eine gesichertere Diagnose zu bekommen, eine Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese). Durch Ultraschall wird ein Neuralrohrdefekt oft erst in der 2. Schwangerschaftshälfte diagnostiziert. *Keine der genannten vorgeburtlichen Diagnostiken kann sichere Aussagen über das zu erwartende Ausmaß der Behinderung machen. Immer bleiben es Verdachtsdiagnosen, und eine willkürliche Mischung aus Vermutungen und Vorurteilen der Beratenden und Betroffenen.*

Die einzige Möglichkeit der therapeutischen Einwirkung zum Wohle des Kindes ist die schonendere Geburt durch einen Kaiserschnitt.

Der einzige Grund für die frühe Diagnose in den ersten Wochen der Schwangerschaft ist die Auslese durch Abbruch der Schwangerschaft.

Wir haben auf den Telefonanruf der Ärztin hin einen Gesprächstermin verabredet, um mit ihr zu vereinbaren, daß sie nur meine Schwangerschaft betreut, aber die Qualität unseres Kindes unberücksichtigt läßt.

## DIE QUALITÄTSKONTROLLE

Die Entscheidung, ein Kind zu wollen, hatten wir lange vorher getroffen, und nun wuchs es in meinem Bauch heran. Wir wollten uns nicht eines aussuchen und erst mal gucken, ob es uns gefällt so wie es ist, sondern wir wollten genau das Wunschkind, das wir ja schon hatten, seit 11 Wochen. Das machte jede Qualitätskontrolle überflüssig.

Ein Kind, ein Mensch ist keine Ware, die geprüft wird, ob sich der Preis lohnt; ob sich der Mensch lohnt. Bei Waren wird der Ausschuß aussortiert. Bei Menschen kann es keinen Ausschuß geben. Ein Mensch ist ein Wunder, und Jeder wieder ein Neues.

Das Recht auf eine ungestörte Schwangerschaft mußten wir uns erst schaffen. Das bedeutete: keine Ultraschalluntersuchungen, denn die Lage und die Bewegungen des Kindes können mit der Hand gefühlt werden, kein AFP-Test und keine invasiven Folgeuntersuchungen. Da ich bei

der ersten Schwangerschaft bereits 35 Jahre alt war, und ich meine eigene Behinderung möglicherweise hätte vererben können, gehörte ich ganz automatisch zu der Gruppe der Risikoschwangeren, denen gemäß der Mutterschaftsrichtlinien die ganze Palette vorgeburtlicher Diagnostiken angeboten, oder besser, angeraten wurde. Welche verunsichernden Auswirkungen dies auf eine Schwangerschaft haben kann, spielt dabei keine Rolle.

Der risikoorientierte Blick der Mediziner bringt die ganze schöne Zeit des Schwanger-Seins durcheinander.

## **DIE VERANTWORTUNG**

Anstatt unsere positive Entscheidung für unser Kind zu unterstützen, wurden wir immer wieder in die Situation gebracht NEIN zu sagen, abzulehnen und sehr viel Verantwortung aufgeladen zu bekommen.

Frauen/Paare, die sich vorher nie mit dem Problem der Bewertung von Leben auseinandergesetzt haben stehen, plötzlich und unvorbereitet einem Berg von zutreffenden Entscheidungen gegenüber. Durch die bloße Existenz dieser Früherkennungstechnologien ist jede Frau gezwungenermaßen vor die Situation gestellt, zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft über das Leben ihres Kindes entscheiden zu müssen. Nicht nur **ob** man ein Kind bekommen möchte ist die Frage, sondern auch noch **welches** und ob dann **dieses**.

Jede Ultraschalluntersuchung birgt die Möglichkeit in sich Unnormales, Ungewünschtes zu entdecken, jede Fruchtwasseruntersuchung, jede Corionzottenbiopsie oder jeder AFP-Test fahndet nach Unregelmäßigkeiten. Wenn man sich erst einmal auf den Weg der Suche nach Abweichung begeben hat, dann fast immer mit der Absicht, einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen.

Welche Botschaft hätte ich den Kindern vermittelt? Du bist vielleicht nicht gut genug für mich? Ich will dich vielleicht gar nicht haben? Ich kann dich vielleicht nicht so akzeptieren wie du bist? Vielleicht probiere ich noch mal eins zu machen, oder noch mal, bis mir eins zusagt?

Für mich wäre das der Beginn einer unheilvollen Beziehung zwischen Mutter und Kind, in der auf dem Kind ein riesiger Erfolgsdruck lasten würde.

## DAS RECHT AUF NICHT-WISSEN

Ich wollte mich vor dem Wissen um eine eventuelle Fehlbildung meiner Kinder schützen. Hätte man mir eine eventuelle Behinderung eines Kindes vorausgesagt, ich wäre für den Rest der Schwangerschaft - und das wäre für mehr als die Hälfte der Zeit - damit beschäftigt gewesen es mir auszumalen, ohne eigentlich zu wissen, was genau.

Ich weiß nicht wie ich dem Erwartungsdruck standgehalten hätte, es dann lieber nicht zu bekommen. Was hätten meine Eltern gesagt, was die Nachbarn, die Freunde, was möglicherweise sogar meine Krankenkasse...?

Das Recht auf Nicht-Wissen habe ich mir erstritten, es ist nicht vorgesehen in der Logistik der Schwangerenbetreuung nach den geltenden Mutterschaftsrichtlinien.

Der Frauenärztin habe ich viel Verantwortung abgenommen. Mein Wegweiser war mein gutes Gefühl und das Vertrauen in meine eigene Kraft. Selbstbestimmung heißt auch Widerspruch leisten und eigene Entscheidungen treffen gegen den Zeitgeist des Machbaren, des Kontrollierbaren.

Es liegt letztlich allein in unseren eigenen Frauen-Händen, ob wir alles Machbare mitmachen, ob wir meinen, nicht mehr 9 Monate warten zu können.

Wir haben uns natürlich ein gesundes, nichtbehindertes Kind gewünscht. Wir haben aber auch an ein behindertes Kind gedacht, wenn wir uns immer und immer wieder ein Leben zu dritt ausgemalt haben.

Nach einem behinderten Kind zu suchen, ja zu fahnden, wäre mir wie ein Verrat an meiner Einstellung zum Leben vorgekommen. Eigentlich an mir selbst.

Wenn es damals schon solche Methoden gegeben hätte, wäre ich vielleicht auch "rechtzeitig" gefunden worden und deshalb nicht auf der Welt. Meine Eltern, wären sie damals gefragt worden, hätten sich sicher überfordert gefühlt ein behindertes Kind großzuziehen, neben ihrer vielen Arbeit und ohne jegliches positives Vorbild. Aber zum Glück standen sie nie vor dieser Frage.

## DIE GESCHICHTE

Die Machbarkeit von gesundem Nachwuchs, also der eugenische Gedanke der Auslese, hat die Zeit überdauert. Er ist wie alter Wein in neuen

Schläuchen. Natürlich werden behinderte Menschen heute nicht mehr vernichtet. Aber es wird mit viel Energie und üppig fließenden Forschungsgeldern nach ihnen gefahndet, und zwar bevor sie zu uns stoßen, wenn sie noch im Mutterleib sind, dann, wenn es noch legal ist, sie zu beseitigen.

Das Labor, die Klinik, aber vor allem die ganz normale Frauenärztin-Praxis und die Humangenetischen Beratungsstellen, das sind die Orte, an denen heute Behinderung früherkannt wird, und bis 1995 noch im zeitlich verlängerten Rahmen der sogenannten embryopathischen Indikation rechtmäßig abgetrieben wurden. Seit 1995 ist ein Abbruch ohne zeitliche Begrenzung, also bis zum letzten Tag vor der Geburt, erlaubt, wenn der Schwangeren ein Leben mit einem behinderten Kind psychisch nicht zuzumuten ist. Mit der Abschaffung der sogenannten embryopathischen Indikation und ohne die zeitliche Befristung bis zur 22. Wochen, ist behindertes Leben vor der Geburt nunmehr überhaupt nicht mehr gesetzlich geschützt.

Die Nazis nannten den Vorgang "Rassenhygiene", erließen das "Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses" und sprachen von "Erbgesundheit". Heute nennen wir es "Pränatale Diagnostik", "Embryopathische Indikation" und "Bioethik".

Die Pränatale Diagnostik gewährleistet eine ständige Kontrolle und Überwachung in der Zeit der Schwangerschaft. Diese eugenische Geburtenkontrolle ist für mich die moderne, zeitgemäße Fortsetzung des faschistischen Rassegedankens.

Nur wer verspricht, normal zu werden, hat auch ein Recht auf Leben. Selbstverständlich gibt es keinen direkten Zwang, alles ist freiwillig und die Entscheidungen werden verantwortungsbewußt getroffen. Niemand ist bisher gezwungen, an diesem Vorsorgeprogramm teilzunehmen.

## **DIE GESELLSCHAFT**

Aber wie wird sich unsere Gesellschaft weiterentwickeln, die immer weniger Geld für Soziales aufbringt, die immer hochtechnisierter und technikgläubiger wird, die immer mehr rechtes, rassistisches Gedankengut produziert und duldet?

Krankenkassen schränken ihre gesetzlichen Leistungen zur Zeit immer mehr ein, und könnten in Zukunft ihre Leistungen sogar ganz einstellen, wenn man sich nicht freiwillig allen pränataldiagnostischen Untersuchun-

gen unterzieht; wenn man also billigend eine Behinderung in Kauf genommen hat und die Gesellschaft damit belastet.

Einerseits wird mir schwarz vor Augen und ich habe Angst vor den Menschen in einer solchen Welt. Aber wo, wenn nicht hier bei uns, in einem der reichsten Länder der Welt, finden Menschen mit Behinderungen so gute Lebensbedingungen vor?

Wenn man das Thema 'Vermeidung von Krankheit und Behinderung' ernsthaft bearbeiten wollte, dann sicher nicht durch die Vermeidung der Kranken und Behinderten selbst. Vielmehr muß danach fragen, wer die Verantwortung für die krankmachenden Lebensbedingungen trägt, in denen wir, und schwangere Frauen besonders, leben. Es gibt so viele äußere Einflüsse, die eine Schwangerschaft wirklich gefährden wie z.B. Atomkraft, Pestizide in Lebensmitteln, chemische Gifte, Dioxine, Smog, Sommerozon, Straßenverkehr, Allergien, Alkohol, Nikotin Streß und vieles mehr. Auf diesem Gebiet wird mit einem unendlichen Leichtsin so viel Krankheit hingenommen.

Die Sorge um den möglichen Schaden für unseren Nachwuchs wird jedoch in die Frauenärztinnen-Praxen verlagert, anstatt sie an politisch relevanter Stelle zu lösen.

## **DAS VERTRAUEN**

Meine Ärztin konnte die Trennung zwischen der Betreuung meiner Schwangerschaft und der Qualitätskontrolle des Kindes machen und ist mit uns den Weg des Vertrauens bereitwillig mitgegangen.

Eine "Risikoschwangere" bin ich trotzdem in beiden Schwangerschaften geblieben.

Die Zeit der Schwangerschaft ist eigentlich eine Zeit der guten Hoffnung, des Wachsens und Werdens. Anstatt unsere Kinder in dieser Zeit des Entstehens und Wachsens ständig zu stören, zu durchleuchten und zu testen, haben wir dafür gesorgt, daß bei der Geburt alle Vorkehrungen für eine gute medizinische Versorgung getroffen waren.

Beide, Benjamin und Augustin, ließen sich wunderbar erfüllen und ertasten, sie bewegten sich wie wild und boxten dicke Beulen von innen in meinen Bauch.

Wir haben uns die ganzen 9 Monate auf unsere Kinder gefreut, und haben keine Minute damit verbracht, auf Testergebnisse als Ersatzsicherheiten zu warten.

Wir haben uns dem Rummel um Normalität entzogen und waren einfach gespannt.

Gespannt darauf wie sie sein werden, unsere Kinder, und wir haben die Zeit genossen, uns das immer wieder vorzustellen und auszumalen, ohne es zu wissen.







## Erfahrungen mit MedizinerInn und anderen Professionellen

---

Während einer Schwangerschaft kommen die zukünftigen Eltern immer wieder mit professionellen MitarbeiterInnen aus dem Gesundheitswesen in Kontakt. Während nichtbehinderte Schwangere eine freie Arztwahl haben und sich auch ihren Geburtsvorbereitungskurs selbst aussuchen können, fällen viele behinderte Frauen ihre Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Ärztin nicht aufgrund von deren Kompetenz oder aufgrund von Sympathie, sondern schlicht und einfach danach, wie leicht die Praxis zu erreichen ist.

In den Praxen müssen sie dann teilweise riskante Kletterübungen vollbringen, um den gynäkologischen Untersuchungsstuhl zu erklimmen, was jedoch nicht alle behinderten Frauen können. Die Untersuchung wird durch die unpraktische Konstruktion der dafür vorgesehenen Tische bzw. Stühle oft erheblich erschwert. In den USA wurde dieser Mangel bereits vor längerer Zeit erkannt und es wurde an Verbesserungen gearbeitet. Die Frauenklinik in Chicago entwickelte einen speziellen Untersuchungsstuhl für behinderte Frauen. Sie bietet außerdem spezielle Beratungen und Untersuchungen für behinderte Frauen an, um deren Körperbewußsein sowie Selbstwertgefühl zu verbessern, und sie angemessen medizinisch versorgen zu können. Die dortigen ÄrztInnen sammelten Erfahrungen mit der Schwangerschaft und daraus resultierenden medizinischen Problemen bei Frauen mit unterschiedlichsten Behinderungen. <sup>(60)</sup>

Von solchen Serviceangeboten sind wir in Deutschland noch weit entfernt. Wenn behinderte Frauen es geschafft haben, eine Arztpraxis oder einen Geburtsvorbereitungskurs ausfindig zu machen, die sie ohne große Barrieren erreichen können, stoßen sie dort häufig auf ÄrztInnen, Schwestern oder Hebammen, die nicht auf sie vorbereitet sind. Die wenigsten haben Erfahrung in der Zusammenarbeit mit behinderten Menschen und haben mehr oder weniger Schwierigkeiten, auf deren spezielle Situation einzugehen.

Häufig stoßen schwangere Frauen mit Behinderung auf ÄrztInnen, die ihnen gegenüber, genauso wie andere nichtbehinderte Menschen, große Vorurteile haben und deshalb ablehnend reagieren. Schwangerschaftsabbruch oder sogar Sterilisation werden Frauen mit Behinderung im Gegensatz zu nichtbehinderten Frauen sehr schnell angeboten, manchmal sogar regelrecht aufgedrängt. Für viele GynäkologInnen sind sie oft die erste schwangere Frau mit Behinderung.

Hat der Arzt eine negative Grundeinstellung gegenüber der Elternschaft behinderter Menschen, läßt sich eine Vertrauensbasis nur schwer herstellen. Eine von Behrendt interviewte Frau erinnert sich "Der erste Frauenarzt in der Schwangerschaft, der hat, als er die Schwangerschaft feststellte, mir geraten, einen Abbruch vorzunehmen. Ich wollte das auf keinen Fall und habe dann den Arzt gewechselt." (61)

Da behinderte Frauen in der GynäkologInnenausbildung nicht als Gebärende vorkommen, "(...) sind hilflose Reaktionen ärztlicherseits vorprogrammiert und so verwundert es eigentlich nicht, daß auch ÄrztInnen auf bewährte gesellschaftliche Stereotypen zurückgreifen.(...) Was Informationen über Schwangerschaftsverlauf und Geburt bei Frauen mit Behinderung angeht, ist der gesamte deutschsprachige Raum ein regelrecht 'unterentwickeltes' Gebiet. Es gibt nur wenig ÄrztInnen, von denen bekannt ist, daß sie sich in dem Bereich auskennen und noch weniger, die ihre Erfahrungen veröffentlichen." (62)

Damit dieser Mißstand beseitigt wird, sollten sich Professionelle aus dem Gesundheitswesen oder dem Sozialbereich schon während ihrer Ausbildung mit den Lebenswelten behinderter Menschen auseinandersetzen. Bessere Informationen würden ihnen darüber hinaus ermöglichen, sich in deren Situation hineinzusetzen, statt ihnen ihre Vorurteile in Form von Fragen wie "Nun, haben Sie sich das gut überlegt", oder "Wie wollen Sie das schaffen, haben Sie schon über Sterilisation nachgedacht?" entgegenzuhalten. Sie sollten sich klarmachen, in welchem Ausmaß schwangere Frauen mit Behinderung den Zweifeln, dem Unverständnis und den Vorurteilen ihres Umfeldes ausgesetzt sind, und diesen Frauen Unterstützung anbieten, statt sie zu diskriminieren.

Auch die Beispiele, die Wates beschreibt, zeigen eindrücklich, daß Aufklärung dringend nötig ist.

Für ihr Buch interviewte sie Annie, die während ihrer Schwangerschaft

massiven Vorurteilen und großer Unwissenheit ausgesetzt war. Ihre erste Schwangerschaft war in einem heißen Sommer, und als sie eines Tages einkaufen ging, fühlte sie sich plötzlich sehr schwach. Jemand sah ihre schüttelnde Hand und rief einen Krankenwagen, denn er dachte sie hätte einen epileptischen Anfall. Im Krankenhaus hörte sie dann mit an, wie eine Krankenschwester, die ihre Schwangerschaft eindeutig mißbilligte, sagte: "Ihr Doktor hätte ihr nie erlauben sollen, in diesen Zustand zu geraten". Annie rief hinter den Vorhängen hervor: "Der Doktor hatte nicht das Recht, da mitzureden". Der Doktor, der sie untersuchte behauptete, daß sie einen Anfall hatte. Über ihre Behinderung hatte er keinerlei Kenntnisse. Annie erklärte, daß sie viele Anfälle gesehen hätte und sich sicher sei, daß sie keinen gehabt habe. Sie wies darauf hin, daß sie sich noch nicht wieder so gut erholt hätte, wenn sie einen großen Anfall gehabt hätte. Als sie schließlich doch heimgehen konnte hörte sie wie die Schwester zu ihren Kollegen sagte "Der Doktor sagt, sie hätte wahrscheinlich einen großen Anfall gehabt, aber sie verneint es". <sup>(63)</sup>

Der zweite Vorfall passierte, als sie eine Fehlgeburt hatte. In der zehnten Schwangerschaftswoche begann sie zu bluten und ging in die Klinik. Beim Ultraschall sagte der Doktor: "Sind sie sicher, daß Sie schwanger waren? Wenn da ein Kind war, ist es jetzt nicht mehr da." Mit diesen Worten verließ er den Raum. "Die Art in der er mich behandelte, machte mich extrem sauer. Ich hatte so viele Fragen, die ich loswerden wollte: Wie lange sollten wir bis zur nächsten Schwangerschaft warten? Welche Art der Verhütung sollten wir in der Zwischenzeit benutzen? Der Arzt schien nicht auf meine Fragen antworten zu wollen. Das Gleiche galt für den Rest des Personals. Beim Versuch mit ihnen zu reden, biß ich mir die Zähne aus." <sup>(64)</sup> Oft erleben schwangere behinderte Frauen, daß das medizinische Personal meint, das Recht zu haben, impertinente Fragen zu stellen, oder Aussagen über die Art der Verhütung zu machen, die ein Paar sich herausgesucht hatte, nur weil die zukünftigen Eltern behindert sind.

Nicht alle MedizinerInnen lehnen grundsätzlich ab, daß behinderte Frauen Kinder bekommen. Jedoch scheint die Vorstellung, daß das Kind auch behindert sein wird völlig unakzeptabel zu sein, wie Ilka während ihrer Schwangerschaft erfuhr. Sie kannte ihren Gynäkologen schon länger und hatte eine gute Beziehung zu ihm. Als sich dann herausstellte, daß ihre Tochter behindert sein würde, zeigte er wenig Verständnis für

die Fortsetzung der Schwangerschaft und bedrängte sie "Das war ganz seltsam mein behandelnder Gynäkologe, der wußte im Grunde genommen von Anfang an, genau wie wir, was ich für eine Grunderkrankung habe, was wir für ein Risiko haben, also Chance 50 zu 50. Und er wußte auch, daß wir ganz bewußt das Kind geplant haben. Und trotzdem: als die Diagnose klar war hatte er bestimmt drei-, viermal gefragt ob wir wirklich sicher wären, daß wir das Kind haben wollten. Das war schon ziemlich blöd finde ich. Wenn jemand wirklich überraschend getroffen wird von sowas, mag das noch ne realistische Frage sein, aber wenn es bewußt geplant wird, dann finde ich das einfach nicht in Ordnung." (65)

Das gute Gelingen einer Zusammenarbeit mit ÄrztInnen, Klinikpersonal oder anderen Professionellen hängt von verschiedenen Faktoren ab: Von ihrer Einstellung gegenüber Behinderung und von ihrer Flexibilität und Aufgeschlossenheit. Ein weiterer bedeutender Faktor ist auch die Frage, ob sich eine Vertrauensbeziehung aufbauen läßt.

Viele behinderte Schwangere treffen inzwischen auch auf aufgeschlossenerere ÄrztInnen, die bereit sind, sich auf neue Erfahrungen einzulassen. So erzählt beispielsweise Anita, daß sie ihren Gynäkologen als sehr engagiert empfand. Er stellte ihre Schwangerschaft nicht in Frage und nahm es als selbstverständlich an, daß sie ihr Kind bekommen wollte. Seine Einstellung wurde sicherlich dadurch beeinflußt, daß er zuvor schon die Schwangerschaft und Geburt bei einer behinderten Freundin begleitet hatte und deshalb bereits auf positive Erfahrungen zurückgreifen konnte. (66) Aber auch andere von Behrendt und Kwella interviewte Frauen berichten über eine gute Zusammenarbeit mit ihren GynäkologInnen.

## Geburtsvorbereitung und Geburt

Zur Vorbereitung auf das große Ereignis Geburt gehört heute unter anderem auch der Besuch von **Geburtsvorbereitungskursen**. Da der Besuch solcher Kurse erst seit wenigen Jahren als Selbstverständlichkeit angesehen wird, berichten nur die Mütter mit jüngeren Kindern über ihre Erfahrungen in diesem Bereich. Für körperbehinderte Mütter ist vor allem die Zugänglichkeit solcher Angebote ein Problem. Die Räumlichkeiten sind meistens nur über Treppen und ohne Aufzug erreichbar. Auf einer Tagung behinderter Eltern bemängelten die anwesenden Mütter außerdem, daß sie viele der Übungen schon deshalb nicht mitmachen konn-

ten, weil die Teilnehmerinnen sich dazu auf Matten begeben mußten, die auf dem Boden lagen. Eine Liege in Höhe des Rollstuhles, auf die sie hätten hinübereutschen können, wäre eine große Hilfe gewesen, war aber leider nicht verfügbar. Darüber hinaus hätten ihnen bei der Durchführung einiger Übungen professionelle Hilfestellungen nützlich sein können. Für blinde und sehbehinderte Menschen liegen die Schwierigkeiten auf einer anderen Ebene. Sie sind körperlich durchaus in der Lage, die Übungen durchzuführen, benötigen jedoch als Voraussetzung ein sehr gute verbale Anleitung. Brigitte besuchte zwei unterschiedliche Vorbereitungskurse und erlebte, wie sehr verschieden die Fähigkeiten der Expertinnen sein können, sich auf ihre Situation einzustellen. Obwohl Brigitte sie gebeten hatte, die Übungen konkret zu beschreiben, konnte die Anleiterin des Geburtsvorbereitungskurses dies nicht umsetzen und zeigte die Übungen weiterhin durch Vorführen. Brigitte ließ nicht locker und fragte immer wieder nach, aber die Situation änderte sich nicht. Dagegen hatte die Anleiterin im Säuglingskurs eine "natürliche Begabung", die Dinge verbal zu erklären und drückte Brigitte die Übungsobjekte immer sofort in die Hand. <sup>(67)</sup>

Behinderte Frauen machen eher in der Frühphase der Schwangerschaft die Erfahrung, daß Professionelle ihre Schwangerschaft ablehnen. Ist die Schwangerschaft weiter fortgeschritten und somit zur unabänderlichen Tatsache geworden, zeigen sich andere Schwierigkeiten. Meist wird in dieser Zeit deutlich, wie mangelhaft die Kenntnisse und Erfahrungen der Fachleute mit den Bedingungen und Auswirkungen verschiedener Behinderungen auf eine Schwangerschaft sind.

Anita machte die Erfahrung, daß sowohl ihr Gynäkologe wie auch die Ärzte in der Geburtsklinik nicht in der Lage waren zu entscheiden, ob sie eine normale Geburt versuchen sollten. Die Klinikärzte verhielten sich ihr gegenüber zwar freundlich, aber sehr unsicher als es um die Entscheidung für oder gegen einen Kaiserschnitt ging "...dann fing einer an, wir könnten dann ja das Becken mal ausmessen, dann haben sie es doch nicht gemacht. Irgendwie so komisch, so daß immer gesagt wurde 'naja sie müssen es jetzt nicht entscheiden', und das war so schwer. Ich kriegte dann aber auch keine Sicherheit." <sup>(68)</sup> Anita fühlte sich allein gelassen und wünschte sich, stärker von den Fachleuten unterstützt zu werden. Sie erinnert sich, daß ihr niemand Halt gegeben hat "(...) also Sicherheit hat

mir keiner gegeben oder ein Selbstwertgefühl durch Schwangerschaftsgymnastik. Oder die Hebammen, die waren alle unsicher. Die haben das zwar nicht so raushängen lassen, aber ich merkte das und ja von daher war das eben ja nicht einfach." (69) Diese Unklarheit gab Anita das Gefühl, die Geburt sei schwierig und ein unabwägbares Risiko. Ihre Entscheidung wurde auch von der Angst beeinflusst, "daß dem Kind während der Geburt nun doch noch was zustoßen könnte." (70) Aus Unsicherheit und Mangel an Informationen entschied sie sich für eine Entbindung per Kaiserschnitt.

Die Frage "Kaiserschnitt ja oder nein" ist eine medizinische Frage, die eine schwangere Frau nicht ohne fachliche Unterstützung treffen kann. In Anitas Fall hätte der zuständige Arzt sie beraten und ihr eine sachliche Grundlage für eine Entscheidung geben müssen. Ohne diese Hilfe ist der Druck der Verantwortung und das Gefühl des Alleingelassen-Seins groß. An Anitas Beispiel wird eine große Lücke im Wissen der Ärzte um die Auswirkungen verschiedener Behinderungen auf die Geburt deutlich.

Mir sind überdurchschnittlich viele körperbehinderte Mütter bekannt, die per Kaiserschnitt entbunden haben und ich frage mich, wie oft die zuständigen Ärzte aus Unwissenheit und Unsicherheit darüber, wie sich die Behinderung bei der Geburt auswirkt, vorschnell diese Art der Entbindung empfehlen. Ein Kaiserschnitt sollte nur im Notfall angewendet werden, da er zum einen ein schwerer, nicht ungefährlicher Eingriff in den menschlichen Körper ist und zum anderen bedeutet, daß die betroffenen Frauen um das Erlebnis einer normalen Geburt gebracht werden. Bei Anita hat der Kaiserschnitt bis heute einen bitteren Nachgeschmack hinterlassen. Sie empfand das Festlegen eines Geburtstermins als sehr mechanisch, hätte gerne Wehen gespürt und fühlte sich um ein schönes Geburtserlebnis betrogen "Die Geburt war eher so ein Wehrmutstropfen. Da fühlte ich mich eher so als eine Versagerin. Ich hatte kein normales Geburtserlebnis, da fühlte ich mich nicht so als richtige Frau." (71)

Ilka hatte weniger Probleme mit der Tatsache, daß sie ihre Tochter per Kaiserschnitt zur Welt brachte. Im Gegenteil - sie war sehr froh über diese medizinische Lösung, da ihre behinderte Tochter eine normale Geburt wahrscheinlich nicht ohne schwere Verletzungen überstanden hätte. Da auch ihre behandelnden Ärzte keine Erfahrung mit Behinde-

rung hatten, wurden wichtige medizinische Erkenntnisse bei der Behandlung der Tochter nach der Geburt außer Acht gelassen. Aufgrund falscher Berechnungen wog ihre Tochter bei der Geburt weniger als die Ärzte vermutet hatten. Sie galt als Frühgeburt und wurde in eine Kinderklinik gebracht, was nach Ilkas Auffassung bei einem Glasknochenkind nicht notwendig ist, weil diese immer leichter sind als nichtbehinderte Kinder. In der Kinderklinik kam es durch eine Fehlbehandlung des Kindes zu Knochenbrüchen. Da sich das Personal nicht mit der Versorgung von Knochenbrüchen bei Kindern mit Glasknochen auskannte, "(...) haben wir die W. Ärzte eben an unsere Fachärzte verwiesen, mit denen wir telefoniert haben. (...) Da haben die W. Ärzte auch nicht drauf reagiert, haben sich keine Meinung eingeholt, keine Ärzte hinzugezogen und eben halt nichts dran getan." Die Ärzte wollten ihre mangelnde Kompetenz nicht zugeben und behandelten Janna nach "normalen" Methoden für Säuglinge. "(...) was letztendlich auch dazu führte, daß die Knochenbrüche lange nicht zusammenwuchsen." (72)

Über die Erfahrungen gehörloser Frauen während Schwangerschaft und Geburt wurde sehr wenig veröffentlicht. Ich kann deshalb lediglich auf eine Studie zurückgreifen, die von gehörlosen Frauen selbst erstellt wurde. Während in der Bundesrepublik Deutschland bisher nicht erforscht wurde, wieviele Menschen mit Behinderung sich für eine Elternschaft entschieden haben, liegen über die Elternschaft gehörloser Frauen bereits konkrete Zahlen vor.

In der Studie "Gehörlose Frauen" von 1995 wird festgestellt, daß 58,3% der gehörlosen Frauen Kinder haben (Gehörlose Frauen, S. 24). Die Erfahrungen dieser Frauen mit ÄrztInnen sind von Unwissenheit, Unsicherheit und Ignoranz geprägt. Sie werden folgendermaßen beschrieben: "Es ist ein trauriges Ergebnis für gehörlose Frauen, wenn man hier feststellen muß, daß fast 40% über die Schwangerschaft nicht aufgeklärt sind. Noch schlimmer ist die Situation während der Geburt. 49,3% der gehörlosen Frauen können die Ärzte während des Geburtsvorganges nur etwas und 8,6% gar nicht verstehen! In den meisten Fällen (70,6%) haben die Frauen sich in froher Erwartung auf die Geburt vorbereitet und wurden während des Geburtsvorganges schwer von den Ärzten enttäuscht. Die Ärzte nehmen wenig Rücksicht auf das schwierige Kommunikationsverhältnis mit gehörlosen Frauen." (73)

Wie die Erzählung einer von Behrendt interviewten Mutter zeigt, gibt es jedoch auch ÄrztInnen und Schwestern die bereit sind, ihre Unsicherheiten zuzugeben und nach neuen Lösungen zu suchen: "(...) ich war dann eine Woche im Krankenhaus zum Probeliegen, damit die Ärzte dort mich schon mal besser kennenlernen und wissen, wie sie eine Vene bei mir finden. Auch die Krankenschwestern haben dazugelernt, wie sie mich am besten versorgen können - wie sie mich anpacken können und so. Das Probeliegen hat mein Frauenarzt organisiert. Er hat sich wirklich toll um mich gekümmert. Der Aufenthalt war auch dazu da, damit jeder Arzt mich kennenlernen, die sind wirklich auf Nummer sicher gegangen. Ja dadurch fühlte ich mich sehr sicher." (74)

Eine weitere Mutter fühlte sich von ihrem Arzt in der Entscheidung für ein Kind sehr ernst genommen, und auch dieser Experte bewies, daß er sich auf seine Patientin einstellen konnte:

"Im Nachhinein meinte mein Frauenarzt, als ich zu ihm gekommen sei und meinte, ich wolle ein Kind haben, da hätte er innerlich die Hände über dem Kopf zusammen geschlagen. Das war also seine erste Reaktion. Als zweites hat er sich dann gesagt, sie wird sich das schon überlegt haben, ob sie das schafft oder nicht. Aber dann hat er sich gesagt, wir machen das zusammen, wir werden das schaffen. (...) Dann meinte er, falls ich noch ein Zweites haben möchte, er sei wieder dabei." (75)

Neben der Unwissenheit und Unsicherheit von ÄrztInnen gibt es für viele schwangere Frauen ein weiteres Problem bei der Entbindung: **Selten sind die Entbindungskliniken auf unsere Bedürfnisse eingerichtet.** So fehlen z.B. meistens Toiletten für Rollstuhlbenutzerinnen, wie ich selbst mit Schrecken feststellen mußte, als ich mich nach einem Kaiserschnitt für zehn Tage in einer solchen Klinik aufhielt. Glücklicherweise hatte die orthopädische Station eine Toilette mit breiter Türe. Um diese zu erreichen mußte ich allerdings mehrere Flure durchqueren und eine Aufzugsfahrt hinter mich bringen. Aber immerhin gab es diese Möglichkeit!

Doch **"Wie oft bleibt uns nichts anderes, als uns bei Krankenhausaufenthalten mit behindernden und oft auch entwürdigenden Gegebenheiten abzufinden, die uns viel von der Selbständigkeit, die wir zu Hause haben, wieder nehmen, und uns dem Personal entsprechend ihren Vorurteilen präsentieren: hilflos und abhängig.** Die Räume sind zu klein, bzw. zu voll



gestellt, die Naßzellen zu eng, die Bettchen für die Babys zu hoch und das Personal mit behinderungsbedingten Hilfestellungen überfordert." (76)

Doch so muß es nicht bleiben, wie ein Blick über den Ozean zeigt. "In den USA wurde bereits in den 70er Jahren zu der Frage geforscht, welche Bedingungen Frauen mit Behinderung brauchen, damit sie ihre Mutterrolle angemessen wahrnehmen können. Dort müssen seit dem Antidiskriminierungsgesetz von 1973 auch Arztpraxen, Geburtskliniken und dergleichen mehr für Frauen mit Behinderung zugänglich sein." (77)

Ein entsprechendes Gesetz für behinderte Menschen in der BRD - eine Grundlage auf der man/frau Rechte einfordern kann - würde die Situation behinderter Eltern wesentlich verbessern. Bauliche Veränderungen allein reichen jedoch nicht aus.

Professionelle aus dem Gesundheitswesen sollten Informationen über Behinderung erhalten und im Umgang mit dem Thema Behinderung geschult werden.

Um uns selbst mit den Auswirkungen von Schwangerschaft und Geburt auf unsere Behinderung auszukennen, sollte es darüber hinaus Selbsthilfegruppen geben, die dem Austausch und der Weitergabe von Informationen diesen sollten.





Christiane Rischer

## **Schwangerschaft und Geburt - Praktische Tips**

---

Für behinderte Frauen bedeutet der Wunsch nach einem Kind ein noch größeres Abenteuer, als für eine nichtbehinderte Frau. Die Ursache hierfür liegt sicher in der scheinbaren Unmöglichkeit dieses Ereignisses.

Daß behinderte Menschen den Wunsch verspüren, bewußt Kinder in die Welt zu setzen und dieses auch tun, stößt bei deren Familien und auch im weiteren Bekanntenkreis oft auf Unverständnis.

Auf diesem Hintergrund wird der Eintritt der Schwangerschaft vom Umfeld oft nicht als ein freudiges Ereignis, sondern als unverantwortliches Wagnis wahrgenommen. Kommentare wie: "Wie willst Du das denn schaffen mit einem Kind?" oder: "Du mußt doch auch an das Kind denken!" verunsichern die werdende Mutter und bringen sie in einen Rechtfertigungszwang für ihren Kinderwunsch. Darüber hinaus erfährt sie auch von medizinischer Seite Verunsicherung. Die Unsicherheit gegenüber behinderten Schwangeren von Seiten der FrauenärztInnen, Hebammen und Entbindungsstationen können eine zusätzliche Belastung darstellen.

Viele dieser Unsicherheiten erweisen sich im Nachhinein als unbegründet. Die meisten Schwangerschaften behinderter Frauen zeigen nicht häufiger Komplikationen als jene nichtbehinderter Frauen. Hinsichtlich des Geburtsverlaufes muß gesagt werden, daß immer noch überdurchschnittlich viele Frauen mit Kaiserschnitt entbunden werden. Ein Grund hierfür mag sein, daß ÄrztInnen aber auch die Schwangeren selbst aus Sorge vor unerwarteten Komplikationen "auf Nummer sicher" gehen wollen.

Es ist leider immer noch eine Tatsache, daß behinderte Frauen, die ein Kind erwarten, in ihrer Auswahl des/der betreuenden Gynäkologin eingeschränkt sind. Zum einen können räumliche Barrieren das Aufsuchen eines/r ÄrztIn unmöglich machen, zum anderen kann fehlendes Wissen über die Besonderheiten der Behinderung bei der Patientin ein Gefühl der Unsicherheit hervorrufen. Es ist sicherlich sinnvoll, in diesem Fall Kontakt zu anderen behinderten Müttern, zu Selbsthilfegruppen oder

zu Spezialkliniken aufzunehmen, um geeignete medizinische Betreuung zu finden. Es gibt inzwischen Selbsthilfeorganisationen zu den verschiedensten Behinderungsarten bzw. chronischen Krankheiten, die sich intensiv mit der Krankheitsgeschichte, deren Prognosen und der allgemeinen Lebenssituation der Betroffenen in verschiedenen Lebensabschnitten befassen. Auch kann man Informationen über die Möglichkeit der Vererbung der jeweiligen Krankheit oder Behinderung erhalten.

Sucht man jedoch nach Informationen zum Thema Schwangerschaft und Geburt, findet man nur selten etwas.

Ich habe mir einmal die Mühe gemacht, auf der REHA 1997 in Düsseldorf die Selbsthilfeorganisationen der "Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte" (BAGH) nach Informationsmaterial zu diesem Thema zu befragen. Darüber hinaus habe ich an einem Leitfaden für "Schwangerschaft und Geburt bei querschnittsgelähmten Frauen" mitgearbeitet, der in Kürze veröffentlicht wird. Ich werde im Folgenden alle mir bekannten Informationen kurz darstellen. Selbstverständlich kann diese Auflistung keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben. Im Anschluß an diese Auflistung sollen allgemeine Empfehlungen stehen, die sowohl schwangeren Frauen als auch den betreuenden ÄrztInnen und Hebammen als Anhaltspunkt dienen können.

- die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) erklärt, daß die Erscheinungsbilder und Verläufe dieser Erkrankungen sehr unterschiedlich seien. Es seien aus diesem Grund bisher keine Erfahrungsberichte zu diesem Thema gesammelt worden. Und es sei nicht möglich, allgemeine Empfehlungen auszusprechen. Betroffene Frauen können sich mit ihren Fragen jedoch an die Muskelzentren oder die Sozialberatungsstellen der DGM wenden.
- die Deutsche Rheuma-Liga hat in ihrer Broschüre "Rheuma - na und! Informationen und Tips für junge Rheumatiker" einen Artikel mit dem Titel: "Schwangerschaft und Rheuma" veröffentlicht. Die Autorin beschreibt die Notwendigkeit, bestimmte Medikamente einige Monate vor der Schwangerschaft abzusetzen. Weiterhin wird die Durchführung der Vorsorgeuntersuchungen, insbesondere des CTG und die gynäkologische Untersuchung als u. U. problematisch geschildert, da aufgrund der eingeschränkten Beweglichkeit Lagerungsschwierigkeiten auftre-

ten können. Weitere Informationen gibt es in der Broschüre: "Familiengründung und Schwangerschaft bei Rheuma". Diese und weitere Schriften sind kostenlos bei der Bundesgeschäftsstelle der deutschen Rheuma-Liga, Rheinallee 69, 53173 Bonn, Telefon: 02 28/ 95 75 00, Fax: 02 28/ 95 75 020 erhältlich.

- die Deutsche Medizinische Gesellschaft für Paraplegie gibt in Kürze eine Handreichung zur Problematik Schwangerschaft und Geburt bei querschnittsgelähmten Frauen heraus. Sie enthält Empfehlungen zur Betreuung schwangerer, querschnittsgelähmter Frauen sowie Hinweise zum Geburtsverlauf und möglichen Komplikationen.
- Die Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V. hat in ihrem Bestand einige Studien über den Verlauf von Schwangerschaften und Geburt bei Patientinnen mit diesem Syndrom.

*Informationen sind über die Regionalleiterin NRW: Sabina Manu, Eberstr. 19 b, 44145 Dortmund erhältlich.*

Die Mehrzahl der angesprochenen Selbsthilfegruppen verfügte allerdings über keine speziellen Informationen zu diesem Thema.

Es scheint allerdings sinnvoll zu sein, daß behinderte schwangere Frauen selbst noch einmal mit Initiativen und Verbänden, bzw. Zentren Kontakt aufnehmen, die sich auf ihre jeweilige Erkrankung oder Behinderung spezialisiert haben. Möglicherweise haben die Frauen so auch die Möglichkeit, andere behinderte Mütter mit der gleichen oder einer ähnlichen Behinderung kennenzulernen.

Bei der Betreuung einer behinderten schwangeren Frau sollte der Gynäkologe/die Gynäkologin den Kontakt zu FachärztInnen suchen, um auf mögliche Komplikationen aufmerksam zu werden. Ein früher Kontakt zu der Hebamme, die auch die Geburt begleiten soll, ist empfehlenswert, da diese im Langzeitkontakt die Mobilität der behinderten Frau besser einschätzen kann. Sie kann dann geeignete Übungen oder Stellungen, die den Geburtsvorgang erleichtern, auswählen. Lernen sich die behinderte Schwangere und die Hebamme erst bei der Geburt kennen, so besteht die Gefahr, daß die Hebamme die vorhandene Mobilität nicht richtig einschätzt und sich dieses nachteilig auf die Schmerzbewältigung und den gesamten Geburtsvorgang auswirkt.

Auch sollte frühzeitig eine geeignete Klinik gefunden werden, die der werdenden Mutter die Gelegenheit bietet, im Rahmen ihrer Möglichkeiten selbständig mit ihrem Kind umzugehen. Das kann bedeuten, daß dort eine behindertengerechte Toilette sein muß oder aber auch, daß statt der praktischen Wickelkommode ein Tisch mit Wickelauflage in das Wöchnerinnenzimmer gestellt wird. Auch eine Übernachtungsmöglichkeit des Partners sollte in Betracht gezogen werden können. Diese und ähnliche Dinge sollten früh abgesprochen werden, damit alles klar ist, wenn's losgeht.



# Das Eltern-Sein







## „Ist das etwa ihr Kind?“

### Reaktionen auf die Elternschaft

---

Ist das Kind da, wird die Mutterschaft einer behinderten Frau oft mit ungläubigem Erstaunen von der Umwelt zur Kenntnis genommen. Die erstaunte Frage „Ist das etwa Ihr Kind?“ kennen Mütter mit Behinderung nur zu gut. Anita erinnert sich an ein Erlebnis auf der Straße: „(...) ich mit dem Kind auf meinem Schoß und eine Passantin glaubte, das wär nicht mein Kind obwohl es auf meinem Schoß saß; ein verwandtes Kind oder ein angenommenes Kind; aber nicht mein Kind. Also wieder diese Annahme, ich als Rollstuhlfahrerin werde sowieso als allerschwerstbehindert eingestuft. Da wird ja auch immer angenommen, da man nicht laufen kann, wäre man dann unfähig ein eigenes leibliches Kind zu bekommen.“ (78)

Wie nichtbehinderte Mütter erhalten auch behinderte Mütter zumeist sehr freundliche Reaktionen, wenn sie sich mit Kind in der Öffentlichkeit zeigen. Während die Umwelt im Alltag auf behinderte Menschen häufig ablehnend reagiert, erleben Eltern mit Behinderung eher das Gegenteil. „Frau B. sagte mir, daß sie mit ihrer Tochter positiver auffällt als ohne sie. Wenn sie alleine unterwegs ist, dann kommen unerwünschte Blicke, keiner bietet ihr einen Platz im Bus an. Ist sie mit der Tochter unterwegs, dann macht sie die Erfahrung, daß die Leute ihr im Bus einen Platz anbieten und Mutter und Tochter werden dann beobachtet. Aber dieses Beobachten empfindet Frau B. als positiv.“ (79)

Das positive Verhalten gegenüber behinderten Eltern kann in extreme, übertriebene Bewunderung münden, wie alle Eltern, mit denen ich sprach, bestätigten. Anita stieß oft auf große Bewunderung für die Tatsache, daß sie den Alltag mit Kind und Job so gut meisterte „(...) wie ich das alles schaffe. Obwohl ich das alles gar nicht so sehe. Ich hab das oft eher so tief gestapelt, ich fand es selbstverständlich. Andere haben es bewundert.“ (80)

Auch Ilka, die zwar in der Öffentlichkeit manchmal „blöde Blicke“ erntet, weil sie zwei behinderte Kinder hat, wird von ihren Freunden sehr dafür

bewundert, daß sie ein behindertes Kind adoptiert hat. Sie denkt, daß sie diese Bewunderung nicht bekommen würde, wenn beide Kinder ihre leiblichen wären. Die Akzeptanz bei den Freunden ist größer, weil sie sich für ein fremdes, behindertes Kind "aufopfert". Ilka will diese Bewunderung nicht, weil ihr Alltag für sie eine Selbstverständlichkeit ist, und sie nicht als etwas Besonderes gelten möchte. <sup>(81)</sup>

Aus eigener Erfahrung kenne ich die Kränkungen, die gutgemeinte Bewunderung hervorrufen kann. Eines Tages sagte eine gleichaltrige alleinerziehende Mutter aus der Nachbarschaft zu mir: "Ich bewundere Dich sehr, wie Du den Alltag mit Deiner Tochter hinkriegst. Immer wenn es mir schlecht geht und mir alles über den Kopf wächst, dann denke ich an Dich und daran, wie Du trotz Deines schweren Schicksals immer gut drauf bist und alles regelst. Ich denke dann, wenn Du das alles schaffst, dann muß ich das doch erst recht hinkriegen und das baut mich dann wieder auf".

Diese erst einmal gutgemeinte Bewunderung kam bei mir als Diskriminierung an. Entgegen meiner bis dahin gehegten Vorstellung, die Nachbarin würde uns als gleichwertige Mütter betrachten, unterstellte sie mir quasi durch ihre Bewunderung, daß mein Leben mit Kind sehr schwer sein müßte.

Da nichtbehinderte Menschen sich unseren Alltag schon ohne Kinder extrem anstrengend, schwierig und traurig vorstellen, scheint ihnen unvorstellbar, daß wir in dieser Situation auch noch Kinder versorgen können. Alle Eltern erleben, daß der Alltag mit Kindern zeitweise sehr anstrengend sein kann, kennen Überforderung und die Erfahrung, häufig an die eigenen Grenzen zu stoßen. Die Kombination von Behinderung und Elternschaft scheint unserer Umwelt unmöglich. Wenn nichtbehinderte Menschen dann aber auf behinderte Eltern treffen, die ihren Alltag nach außen hin scheinbar mühelos bewältigen, werden diese zu HeldInnen erhoben.

An diesem Verhalten sind wir selbst nicht ganz unschuldig. Viele von uns vermeiden es, Schwierigkeiten nach Außen zu zeigen, weil wir Angst davor haben, gängige Vorurteile zu bestätigen. Dieses Verhalten, nach außen immer stark zu wirken, führt dazu, daß wir als HeldInnen gesehen werden.

Spielen wir nicht die starke Frau, die alles locker bewältigt, so sind die Reaktionen schnell gegenteilig – wir werden bemitleidet. Rita, die mit ihrer Multiplen Sklerose oft Probleme hat, erinnert sich wütend an Vorurteile, die ihr offen entgegengebracht wurden "(...) von Verwandten hab ich schon oft Karten gekriegt zu Weihnachten, das hat mir total gestunken, daß dann da draufstand, und hoffentlich für dich auch ein paar angenehme Stunden'. Da hätte ich ihr ein paar in die Fresse hauen können. Als würde es für mich keine angenehmen Stunden mehr geben." <sup>(82)</sup>

Wenn die Familie vollständig ist, und behinderte Eltern ohne weitere Hilfe auskommen, werden sie meistens mit einem wohlwollenden Kopfnicken akzeptiert. Verläuft der Alltag jedoch nicht nach dem immer noch gängigen "Mutter-Vater-Kind" Schema, so stoßen behinderte Eltern eher auf Mißbilligung. Anita, die sich von ihrem Partner trennte, als ihre Tochter fünf Jahre alt war, traf vor allem bei ihrer eigenen Mutter auf Vorurteile. Diese mißbilligte die Trennung und gab Anita das Gefühl, sie würde ein Leben als alleinerziehende Mutter nicht schaffen. Als Anita eine Tagesmutter engagierte, um weiterhin arbeiten zu können, machte die Mutter ihr Vorwürfe und wertete sie in ihren Mutterfähigkeiten ab "Na ja, du bist behindert und dann geht das wohl auch nicht anders." <sup>(83)</sup> Die Mutter sah die Behinderung als Mangel und als Grund für den Einsatz einer Tagesmutter und wollte nicht realisieren, daß diese wegen Anitas Berufstätigkeit gebraucht wurde.

Jedes Verhalten, das von der Norm abweicht, wird zuerst einmal mit unserer Behinderung in Zusammenhang gebracht. Es schmerzt, wenn wir in erster Linie als unfähige Behinderte und nicht als Menschen mit speziellen Lebensbedingungen gesehen werden.

Die befragten Eltern fanden es meistens genauso unangenehm, als HeldInnen betrachtet, so wie mit negativen Vorurteilen konfrontiert zu werden. In beiden Fällen haben sie das Gefühl, sie repräsentierten für ihr Gegenüber etwas, das wenig oder gar nichts mit dem zu tun hatte wie sie wirklich sind. "Manchmal kommen Leute, auch völlig Fremde auf der Straße und manchmal auch Leute, die du jahrelang kennst zu dir und sagen: "Bist du nicht großartig" oder "ich würde nie so gut klarkommen wie du". Ich nehme an, daß sie mich aufbauen/stärken wollen aber es hat auf mich die gegenteilige Auswirkung. Es ist wirklich schwer zu erklären,

warum. Es fühlt sich so an, als würde der Sprecher eine große Distanz zwischen sein und mein Leben stellen.“ (84)

Für viele behinderte Eltern entsteht so ein schwer zu durchbrechender Kreislauf: Da jedes Verhalten und jede Entscheidung mit der Behinderung in Zusammenhang gebracht wird, wollen sie möglichst wenig auffallen. Um nicht aufzufallen, nehmen sie kaum Hilfe von Außen in Anspruch und zeigen sich stets gut gelaunt und gut organisiert und werden dafür bewundert. Ohne gut funktionierende Unterstützungssysteme überfordern sich behinderte Eltern jedoch permanent selbst. Wenn sie aber fremde Hilfe in Anspruch nehmen, fallen sie negativ auf und ihnen wird gleich wieder Unfähigkeit unterstellt.

Es gibt behinderte Eltern, die sich durch das Verhalten ihrer Umwelt in ihrem Selbstwertgefühl erschüttern lassen. Sie halten sich selbst für eine unrechtmäßige Ausnahme, für "unnormale", und bauen deshalb wenig Kontakte zu anderen Eltern auf, wie Anita. Nur den Kontakt zu einer anderen behinderten Mutter, die ein etwas älteres Kind hat, beschreibt sie als konstant. Regelmäßige Kontakte zu anderen Müttern hatte sie nicht, weil sie sich exotisch fühlte und außerdem mit dem Alkoholismus ihres Mannes beschäftigt war. Zu dieser Zeit fühlte sie sich ziemlich allein. (85)

Andere behinderte Eltern berichten, daß sie regelmäßige Kontakte mit nichtbehinderten Eltern haben. Oft sind es die Kinder, die sich untereinander anfreunden und somit auch den Kontakt zwischen den verschiedenen Eltern fördern.

"Neben den oben genannten diskriminierenden Erfahrungen habe ich, wenn ich mit meinen Kindern unterwegs bin, auch sehr viele schöne Begegnungen mit aufgeschlossenen Menschen. Diese Begegnungen machen mir Mut und geben mir Gelassenheit, mit Diskriminierungen schlagfertiger umzugehen, und mich nicht jedesmal aus der Fassung bringen zu lassen. Besonders freut es mich, wenn mir Freundinnen ihre Kinder zur Beaufsichtigung überlassen. Das ist für mich ein Zeichen dafür, daß ich als Mutter, unter anderen Müttern, gleichwertig anerkannt bin. Diese Gleichwertigkeit zu erreichen ist oft sehr mühsam.“ (86)



## Endlich akzeptiert oder???

### Zum Selbstbild behinderter Eltern

---

Elternschaft und Gründung einer Familie bedeuten für Paare eine große Veränderung. Mit der Ankunft eines Kindes ist plötzlich nichts mehr wie es früher einmal war. Die neuen Eltern tragen von einem Tag auf den anderen nicht mehr nur die Verantwortung für sich selbst. Das junge Paar und vor allem die Frau wird von der Umwelt anders wahrgenommen. Sie wird in der Regel herzlich in der Welt der Eltern begrüßt. Vor allem zu Beginn der Mutterschaft bringt ihr die Umwelt viel Interesse, Anerkennung und Aufmerksamkeit entgegen.

Auch Mütter mit Behinderung erfahren nach der Geburt des Kindes große Anerkennung. Sie sind stolz auf ihr "Produkt" und viele erleben zum ersten Mal in ihrem Leben, daß sie von ihrer Umwelt nicht als asexuelle Behinderte, sondern als Frau wahrgenommen werden. Ein Kind ist der lebende Beweis dafür, daß behinderte Frauen in erster Linie Frauen und in zweiter Linie behindert sind, und nicht umgekehrt. Mütter mit Behinderung erleben häufig, daß sie von ihrer Umwelt aufgewertet werden und fühlen sich dadurch der "Normalität" ein Stück näher. Becker zieht daraus folgenden Schluß: "Und wenn man von der Umwelt mehr Achtung und Wertschätzung erfährt, steigt natürlich auch die eigene Zufriedenheit und man nimmt sich selbst anders wahr. Doch auch der 'Beweis' für sich selbst, daß man die so häufig angezweifelten Fähigkeiten, ein Kind gebären und aufziehen zu können, dennoch besitzt, spielt eine wichtige Rolle." <sup>(87)</sup> Behinderte Mütter berichten, daß ihr Selbstwertgefühl durch die Mutterschaft enorm gestiegen ist, daß Schwangerschaft und Mutterschaft sie in ihrem Selbstbewußtsein beflügelten. Anita erinnert sich "Ich hatte ein stärkeres Selbstwertgefühl als ich jemals zuvor hatte im Leben." <sup>(88)</sup> Alle AutorInnen, die sich mit der Mutterschaft von körper- und sinnesbehinderten Frauen beschäftigt und andere betroffene Frauen dazu befragt haben, stellen fest, daß sich durch die Mutterschaft das Selbstbild behinderter Frauen positiv verändert. Viele Mütter mit Behinderung kön-

nen sich selbst besser als Frauen akzeptieren. Ihrer Meinung nach erzeugt Mutterschaft mehr Gleichheit. <sup>(89)</sup>

Neben der Stärkung des Selbstwertgefühles als Frau mit Behinderung gibt es für fast alle Mütter, egal ob behindert oder nicht, eine weitere Dimension der Veränderung, die eine Mutter mit Conterganbehinderung bei Behrendt anschaulich beschreibt: "Durch das Kind fühle ich mich erwachsen, ich habe eine Reifung erlebt, die ich ohne Kind wahrscheinlich nicht erlebt hätte, denke ich. "Ja, so ein Kind ist wunderbar. Es klärt vieles. Durch mein Kind bin ich als Frau komplett geworden. "Ich kann einfach nur sagen, daß ich glücklich und zufrieden mit meinem Leben, besonders als Mutter, bin." <sup>(90)</sup>

In der Regel stehen behinderte Väter weniger im Mittelpunkt des öffentlichen Interesses. Sie werden von der Umwelt nicht so sehr positiv in ihrer neuen Rolle bestätigt, wie behinderte Mütter. Das Selbstbild erfährt dadurch meistens auch nicht eine so starke Aufwertung.

"Es hat für mich als Mann auch nicht die Bedeutung gehabt wie für andere behinderte Frauen, die ich kenne. Für die war es schon wichtig, ihr Kind alleine versorgen zu können. Für mich wäre es, glaube ich, schlimmer, nicht mehr arbeiten zu können, als die Kinder nicht versorgen zu können... Warum sollen wir da anders sein als andere Männer - ein anderes Rollenbild haben." <sup>(91)</sup>

## Das Konzept der "Normalität"

Familien mit einem behinderten Elternteil sehen sich in der Regel als "normal" an. Sie erledigen die gleichen Dinge wie andere Familien und fühlen sich als ganz gewöhnlich. Ihr Leben dreht sich um die gleichen Aufgaben, wie das von nichtbehinderten Eltern: Ernährung der Kinder, zur Schule bringen, einkaufen gehen, Wäsche waschen, die Freizeit zusammen verbringen, mit Wutanfällen und all dem Rest umgehen etc.. **Behindert oder nicht - das Leben hat eine unausweichliche Familienqualität und jede Familie hat eine andere Art, ihr Zusammenleben zu gestalten.** Außenstehenden erscheinen manche Dinge wie z.B. ein Elektrorollstuhl oder ein Bett-Hebelifter wahrscheinlich sehr fremd - in der Familie, in der das Hilfsmittel benutzt wird, ist es ein vertrautes Teil der Alltagsausstattung. Bei den Kindern ist es meistens ein beliebtes Spielzeug und wird als gewöhnlicher Gegenstand wahrgenommen.

Die Umwelt sieht die Sache mit der Normalität jedoch anders. Familien, in denen Menschen mit Behinderung leben, werden als etwas Besonderes angesehen. Behinderte Eltern erleben häufig, daß ihnen fremde Menschen auf der Straße ihre Bewunderung dafür aussprechen, daß sie so tapfer, stark und mutig sind und ihren schweren Alltag so gut bewältigen würden.

Auf der anderen Seite werden behinderte Menschen, die ihre Kinder nur mit fremder Hilfe aufziehen können, dafür getadelt, daß sie überhaupt Kinder bekommen und den Staat belasten.

Der scheinbare Kontrast zwischen dem Bewundern und dem Tadeln ist nicht so groß wie er aussieht, denn beide Sichtweisen bewirken, daß die Erfahrungen behinderter Eltern von den Erfahrungen nichtbehinderter Eltern abgetrennt werden.

Verschiedene englische und amerikanische Untersuchungen fanden heraus, daß behinderte Eltern jedoch gar nicht gern hervorgehoben werden; weder im Guten noch im Schlechten. Sie sind nicht daran interessiert, einen Sonderplatz am Rande der Gesellschaft zu erhalten. Eltern mit Behinderung sehen sich als 'normale' Eltern, die den Job tun, für den sie sich entschieden hatten.

Der Wunsch und das Streben nach "Normalität" tauchte in all meinen Gesprächen mit behinderten Eltern auf und findet sich auch in den Beschreibungen anderer AutorInnen wieder. Normalität wird von Eltern mit Behinderung meistens als etwas sehr Positives und Wünschenswertes gesehen. Normalität ist für sie die Mittellinie zwischen einem reichen, erfüllten Leben auf der einen Seite und einem armen, reduzierten Leben auf der anderen Seite. Normalität hat für Eltern mit Behinderung den Geschmack der Mittelmäßigkeit verloren und die Bedeutung eines Ideals erlangt.

Für mich stellt sich dabei jedoch die Frage, was "normal" ist und wie eine "normale Familie" aussieht. Wie sieht die Normalität aus, nach der wir streben?

Nicht nur behinderte Eltern messen dem undefinierbaren Konzept der Normalität hohe Bedeutung bei. Viele Professionelle aus der Behindertenarbeit sehen im Erreichen von Normalität das Hauptziel behinderter Menschen. Damit ist in der Regel gemeint, daß wir alles menschenmögliche tun sollen, um uns an unsere nichtbehinderte Umwelt

anzupassen und nicht aufzufallen. Viele von uns lernen schon sehr früh, ihre Behinderung zu verstecken und keine Forderungen zu stellen. Die eigenen Bedürfnisse fallen dabei unter den Tisch.

Auf der ersten Welttagung behinderter Eltern, die im Oktober 1997 in Kalifornien/ USA stattfand, wurde festgestellt, daß behinderte Eltern sich in der Regel ein möglichst unauffälliges Profil geben. "Sie haben eine unglaubliche Toleranz gegenüber Problemen und schwierigen Situationen und kämpfen selten für ihre Rechte." <sup>(92)</sup>

Wenn wir jedoch nicht auf unsere besonderen Bedürfnisse als Eltern und auf unsere zum Teil schwierigen Lebensbedingungen aufmerksam machen (ich denke da z.B. an die vielfältigen Barrieren, auf die wir täglich treffen); wenn wir das gängige Bild von Normalität nicht in Frage stellen sondern weiter danach streben, schaden wir uns selbst. Wir tragen dazu bei, daß sich in der Gesellschaft die Annahme verfestigt, unsere speziellen Erfahrungen als behinderte Menschen seien von Natur aus unnormale und daß Behinderung und Abnormalität gleichgesetzt werden.

Problematisch finde ich, daß auch Professionelle aus dem Gesundheitswesen, Anbieter von Sozial- oder Gesundheitsdiensten sowie MitarbeiterInnen bei Behörden dieses Konzept von Normalität und von Abnormalität übernommen haben und danach handeln. Auf die Grundidee, wir seien anders, im Sinne von abnormal, folgt schnell die Annahme, wir seien auch "Problemfälle". Aus der Sichtweise behinderter Eltern ist es deshalb das Beste, sich als normal zu zeigen. Die Unauffälligkeit ist möglicherweise der sicherste Weg, um die Familie vor unwillkommenen Eingriffen von außen zu schützen.

Das Konzept, sich an die "Normalität" von Nichtbehinderten anzupassen, kann jedoch verheerende Auswirkungen auf das eigene Selbstbewußtsein und auf das Familienleben haben - wenn bestehende Einschränkungen nicht akzeptiert sondern ignoriert werden, wenn existierende Hilfen nicht in Anspruch genommen obwohl sie dringend gebraucht werden. Wenn das Anderssein aufgrund der Behinderung als Versagen empfunden wird. <sup>(93)</sup>



## Ein anderer Blick auf Behinderung

Sind behinderte Menschen die AnwältInnen ihrer eigenen Unterdrückung, indem sie sich dem gesellschaftlich sklavischem Streben nach Normalität angepaßt haben? Messen auch wir selbst unsere Behinderung und andere behinderte Menschen daran, in wie weit wir an die Normalität herantreiben- daran, wie leicht es uns fällt, Aufgaben so zu erledigen, wie Nicht-behinderte es tun; daran, inwieweit wir wie die meisten anderen Leute aussehen und klingen und daran, wieviel Hilfsmittel oder Assistenz wir brauchen, um den Anschein eines "normalen Lebens" zu erwecken?

In der Selbstbestimmt Leben Bewegung haben wir eine andere Sichtweise, einen anderen Blick auf Behinderung entwickelt. Wir verstehen Behinderung vor allem als eine soziale Erfahrung und nicht als individuelles Problem. Anstatt den Fokus auf körperliche "Mängel" und individuelle Einschränkungen einzelner Menschen zu legen, bezieht diese Sichtweise mit ein, welche Einschränkungen wir durch unsere Umwelt erfahren. Die Zugänglichkeit von Gebäuden und öffentlichen Verkehrsmitteln, mangelnde Arbeitsmöglichkeiten, die Einstellung der Medien und die Vorurteile unserer Umwelt haben großen Einfluß darauf, ob wir mit unseren individuellen Gegebenheiten am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können. Wenn z.B. öffentliche Schulen mit Rampen und Aufzügen ausgestattet sind, kann ich als Mutter grundsätzlich an Elterntreffen teilnehmen und aktiv mitarbeiten. Ist diese Voraussetzung nicht geschaffen, wird meine Behinderung zur Einschränkung und zu meinem persönlichem Problem.

Es stellt sich die Frage, was es in erster Linie ausmacht, daß ich eine behinderte Mutter bin. Ist es die Tatsache, daß ich im Rollstuhl sitze und viele Dinge auf eine andere Art erledigen muß als andere Menschen? Oder sind auch andere Faktoren beteiligt wie z.B. die Tatsache, daß so viele Gebäude und Einrichtungen, die für Familienbenutzung vorgesehen sind, für RollstuhlfahrerInnen unzugänglich und damit für mich unerreichbar sind, oder daß die Arbeitszeiten in den meisten Betrieben, die für fast alle Mütter mit kleinen Kindern diskriminierend sind, für mich eine noch größere Barriere bedeuten? Ist schon die ständige und immerwährende Annahme, daß jeder behinderte Mensch automatisch ein Leidender oder sicher auch ein Held oder Überlebenskämpfer ist, behindernd, indem sie uns abwertet, geringschätzt und dadurch unsere Erfahrungen in den Augen der anderen und in unseren eigenen Augen abnormal erscheinen läßt?

Betrachtet man die bestehende Sichtweise unserer Umwelt gegenüber Behinderung und die Auswirkungen auf behinderte Menschen, so ist verständlich, daß so viele der Eltern mit Behinderung den Wunsch haben, als "normale" Eltern gesehen zu werden.

In einer Gesellschaft, in der so viel Wert darauf gelegt wird "Normal" zu sein, ist der Druck auf behinderte und nichtbehinderte Menschen sehr groß, in diese Normen hinein zu passen.

Der Wunsch nach "Normalität" ist vielleicht für Viele der Grund, keine Kontakte mit Menschen aufzunehmen, die in einer ähnlichen Situation sind. Manche Eltern mit Behinderung denken, daß es sicherer ist, sich der Allgemeinheit anzupassen, als durch Anderssein draußen zu stehen. <sup>(94)</sup> Sie nehmen dafür in Kauf, isoliert zu leben und mit ihren Schwierigkeiten allein dazustehen. Dabei berichten alle Eltern mit Behinderung, die sich zu ihren Einschränkungen bekennen und sich mit anderen Betroffenen austauschen, daß diese Kontakte für sie eine enorme Entlastung und große Erleichterung bedeuten.



## Fallschirmspringen mit Rollstuhl?

- Der Umgang mit unseren Grenzen

---

Die gesellschaftlichen Erwartungen an Eltern von heute sind extrem hoch. Wie ich bereits im vorigen Kapitel beschrieben habe, fühlen sich behinderte Eltern unter Druck gesetzt, diese Erwartungen besonders gut zu erfüllen. Ein Problem haben sie dabei mit vielen anderen Eltern gemeinsam: „Sie haben oft Vorstellungen von Erziehung, denen sie selbst kaum entsprechen können: Die Kinder müssen immer gesund und immer glücklich sein, sonst ist ihre Kindheit nicht gut.“<sup>(95)</sup>

Bei dem Versuch, ihre Elternaufgaben besonders perfekt zu erfüllen, stoßen behinderte Eltern aufgrund ihrer Einschränkungen jedoch immer wieder an ihre Grenzen.

Oft ist es für sie schmerzlich zu akzeptieren, daß sie mit ihren Kindern bestimmte Dinge nicht tun können, weil sie dazu körperlich nicht in der Lage sind. Sowohl in den von mir geführten Interviews wie auch in der Literatur stieß ich immer wieder auf das Thema der eigenen Grenzen. Die bestehenden Einschränkungen werden zwar gesehen, aber von den Eltern selten als Defizit erlebt, da sie durch andere Aktivitäten oder Verhaltensweisen ausgeglichen werden können. Indem sie sich auf die Dinge konzentrieren, die sie besonders gut können, entwickeln behinderte Eltern meistens ein gutes Selbstbewußtsein.

Die Angst, dem Kind wegen der Behinderung nicht genug bieten zu können, überfällt behinderte Menschen meistens nur im Vorfeld ihrer Elternschaft. Sie verfliegt schnell, wenn das Kind erst einmal da ist. Gerds Befürchtungen verschwanden durch die Erfahrung „(...)daß wir dem Kind auch so eine ganze Menge bieten, was die selbe Qualität hat. Wenn ich mich zu Hause viel mit dem Kind beschäftige ist das genauso viel und genauso wichtig, wie wenn ich mit dem Kind am Wochenende sonstwo hinfahre mit dem Auto.“<sup>(96)</sup> Beide Eltern haben das Gefühl, daß ihre Kinder nichts vermissen.

Auch Beate Schultes beschreibt, daß ihre frühere Angst, ihr Kind nicht genügend fördern zu können, inzwischen verfliegen ist. „Heute glau-

be ich aber, daß es viel wichtiger ist, sich mit seinem Kind intensiv zu beschäftigen. Ich werde dann herausfinden, woran mein Kind Freude hat und wo es gefördert werden kann. Hier ergibt sich ein Chance für behinderte Eltern, aufgrund eingeschränkter Möglichkeiten (...) eine intensivere Kommunikation mit ihren Kindern zu pflegen. Für beide Teile ist dies eine Chance, ihre Beziehung intensiv zu erleben.“ (97)

Mütter und Väter mit Behinderung berichten, daß für sie nicht die Art der Aktivität, die sie mit ihrem Kind unternehmen, wichtig ist, sondern daß dabei vor allem der intensive Kontakt zwischen Eltern und Kind im Vordergrund steht.

Gerade Väter mit Behinderung, die meistens nicht dem Rollenbild des körperlich starken, aktiven Mannes entsprechen, suchen andere Wege, um mit ihrem Kind zusammen zu sein, wie folgende O-Töne aus Behrends Dissertation belegen:

„Es ist nicht so wichtig, ob ich das Kind durch die Luft schmeißen kann oder nicht. Wichtiger ist eine enge und von Liebe geprägte Beziehung, die man zu dem Kind aufbaut.“

„Für mich ist es wichtig, etwas mit dem Kind zu tun. Ich meine, andere Väter tun auch nicht alles mit ihren Kindern. Ich meine, daß eine Aktivität, die man mit seinen Kindern richtig tut, wahrscheinlich mehr wert ist, als zehn Aktivitäten, die man einfach so abhakt.“

„Ich suche mir einfach andere Aktivitäten, als so betont körperliche. Ich fahre gern mit meiner Tochter mit dem Wochenendticket für 30,00 DM einfach los, in eine andere Stadt. Einfach in einen Zug zu steigen und etwas zu erleben. Nach Paris oder Frankfurt zu fahren, etwas zu machen mit dem Kind. Das ist richtig toll, denn ich fühle mich nicht so wohl bei der klassischen Vaterrolle des starken Mannes. Das bin ich einfach nicht.(...), ich habe auch nie das Gefühl gehabt, dadurch, daß ich nicht der superstarke Vater bin, minderwertig zu sein. Das stört mich überhaupt nicht. Ich bin in anderen Dingen wohl stärker als andere Männer.“ (98)

Ihre größte Stärke sehen die meisten behinderten Eltern im Aufbau einer guten Beziehung zum Kind. Rita bedauert zwar, daß „(...) ich keine Aktivitäten mehr machen kann mit meinen Kindern wie zum Beispiel Schlittschuh laufen oder was es da alles gibt, Tischtennis spielen.“ (99) Aber sie nimmt sich viel Zeit, um sich mit ihrer kleinen Tochter zu beschäftigen:

„(...) das verlagert sich alles so auf so Gesellschaftsspiele zu Hause. Dann bringt sie halt ab und zu so Gesellschaftsspiele aus der Bücherei mit und dann bin ich auch bereit weil ich das halt noch gut kann, mit ihr zu spielen. Das ist mein Part sagen wir mal in der Familie.“ <sup>(100)</sup> Rita betont besonders, daß sie sich mehr Zeit für ihre Kinder nimmt als nichtbehinderte Eltern.

Auch andere behinderte Eltern legen großen Wert auf die Feststellung, daß sie sich mehr mit ihren Kindern beschäftigen, als es nichtbehinderte Eltern tun. Während in den meisten Familien die Väter häufig abwesend sind und die Mütter Beruf und Kinder „unter einen Hut“ bringen müssen, die Kinder einen vollen Terminkalender haben und so wenig Zeit für gemeinsame Aktivitäten bleibt, beschreiben behinderte Eltern ihre Situation geradezu als umgekehrt. Vor allem Mütter mit Behinderung haben kaum die Chance, eine Arbeitsstelle zu finden, die ihren Bedürfnissen entspricht. Teilzeitsstellen werden selten angeboten und wenn sich die Mütter bewerben, machen sie die Erfahrung, daß eine nichtbehinderte Person bei der Besetzung der Stelle vorgezogen wird. Aufgrund ihrer Behinderung ist es für viele von ihnen außerdem schwerer, ihr Kind zu versorgen und gleichzeitig einem Beruf nachzugehen. So widmen sie sich voll und ganz der Aufgabe „Familie“ und versuchen, diese optimal zu gestalten.

*Haus u. Beruf*

Im Haus oder der Wohnung haben behinderte Eltern in der Regel wenig Schwierigkeiten, sich mit ihren Kindern zu beschäftigen. Schwierig wird es erst, wenn sie gemeinsame Aktivitäten außer Haus machen wollen. Während nichtbehinderte Familien viele Möglichkeiten haben Freizeitaktivitäten zu unternehmen, sind behinderte Eltern in diesem Bereich eher eingeschränkt. Manche Unternehmungen wie z.B. Kindertheaterbesuche müssen für RollstuhlfahrerInnen ausfallen, weil Stufen den Eintritt verhindern. Andere Aktivitäten wie Ski fahren oder Felsklettern, können wegen der körperlichen Einschränkungen nicht zusammen erlebt werden. Diese Einschränkungen bedeuten jedoch nicht automatisch, daß die Kinder Mangel erleiden müssen. Ist nicht schon der Anspruch überzogen, daß wir unseren Kindern alles nur Mögliche bieten müssen? Auch nichtbehinderte Eltern bieten ihren Kindern nicht alles, was an Unternehmungen und Aktivitäten verfügbar ist. In der Regel orientieren sie sich an ihren eigenen Fähigkeiten und Interessen. Mag eine Mutter keinen Schnee,

so wird sie ihren Kindern sicher keinen Skiurlaub als gemeinsame Unternehmung anbieten. Ich vermute, daß den Kindern dadurch kein grundlegender Schaden entsteht.

Für die Kinder bedeutet die Einschränkung der Eltern nicht, daß sie grundsätzlich auf bestimmte Unternehmungen verzichten müssen. Aktivitäten wie z.B. Fußball spielen, Schwimmen oder Schlittschuhlaufen können sie auch mit verschiedenen anderen Menschen tun.

In Ritas Familie ist beispielsweise der Mann für Aktivitäten außer Haus zuständig. Aber auch **andere Bezugspersonen** wie Freunde, Verwandte oder Bekannte erklären sich meistens gerne bereit, das Kind zu einer sportlichen Aktivität mitzunehmen. Je älter sie werden, desto mehr unternehmen die Kinder zudem ohne die Eltern.

Behinderte Eltern sollten nicht von vornherein ausschließen, daß sie Aktivitäten mit ihren Kindern unternehmen können. Schultes schlägt vor, sich als Familie aktiver um gemeinsame Alternativen im Freizeitbereich zu bemühen. In Bezug auf sehgeschädigte Eltern schreibt sie: „Natürlich sind sehgeschädigte Eltern in manchen Bereichen in der Freizeitgestaltung mit ihren Kindern eingeschränkt. Dies gilt vor allem für sportliche Aktivitäten (Schlittschuhlaufen, Fußballspielen, Schwimmen usw.). Dennoch muß auf solche Unternehmungen nicht verzichtet werden. Es gibt viele Alternativen, wie etwa die Inanspruchnahme von sehenden Begleitpersonen oder das Ausweichen auf blindengerechte Sportarten (Tandemfahren, Skilanglauf, spielen mit dem Klingelball).“<sup>(101)</sup> In der Einbeziehung anderer Menschen liegt für behinderte Eltern eine Chance, sich vor familiärer Abschottung und Isolation zu schützen.

Bei entsprechender Neugierde auf die Umwelt lassen sich immer wieder Lösungen finden, wie man doch zusammen sein kann. Vielleicht hat das Schwimmbad im Nachbardorf doch eine Rampe oder ist bereit, einen Lifter anzuschaffen? In einem ihnen bekannten Schwimmbad können sich zum Beispiel auch sehgeschädigte Eltern durchaus selbständig mit ihrem Kind bewegen. Wichtig ist vor allem, daß behinderte Eltern den Mut haben, viele Dinge selbständig mit ihrem Kind zu unternehmen. „So ist es oftmals möglich, Kurse in Familienbildungsstätten zu besuchen oder ins Konzert und Theater zu gehen. Die Kinder erleben so ihre Eltern als Freizeitpartner, und die gemeinsamen Unternehmungen machen viel Freude. Behinderte Eltern sollten sich in dieser Richtung viel zutrauen, damit

ihre Kinder sehen, daß sie Spaß am Leben und am Entdecken neuer Möglichkeiten haben.“ (102)

## Trauer

Manchmal gibt es Einschränkungen, die behinderte Eltern nicht durch andere Aktivitäten oder die Einbeziehung Dritter kompensieren können. Oft sind es nur kurze Momente, in denen ihnen dieses schmerzhaft bewußt wird. Brigitte, die blind ist, denkt dabei an folgende Erlebnisse: „Ja am Anfang in den ersten drei Monaten ist es ein bißchen schade, daß man das Kind nicht sehen kann oder wenn es dann mit dem ersten Lächeln losgeht, daß man das einfach nicht mitkriegt. Aber das sind nur ein paar Wochen und dann kommt auch schon das laute Lachen dazu, da kann man dann gleich kommunizieren.“ (103)

Und Schultes bemerkt, „Ich kann die Bilder nicht sehen, die meine Kinder malen und ein Rollstuhlfahrer kann kein Wettrennen mit seinen Kindern veranstalten. Eine gehörlose Mutter kann kein Märchen mit ihrem Kind hören.“ (104) Auch wenn es Möglichkeiten der Kompensation und Alternativen gibt, tut es manchmal weh, diese Dinge nicht selbst mit den Kindern tun zu können.

Schmerzhaft sind die Einschränkungen besonders dann, wenn man zusätzlich zum eigenen Verlust auch mit der Enttäuschung des Kindes umgehen muß wie Rita, die aufgrund der fortschreitenden Behinderung immer weniger Aktivitäten außer Haus mit ihren Kindern unternehmen kann. Für Rita ist es schmerzhaft, daß sie die Erwartungen und Wünsche ihrer Tochter enttäuscht. Diese Gefühle hat sie jedoch nur, wenn sie ihrem Kind Dinge versagen muß, die sie aufgrund der Behinderung nicht mit ihr machen kann und nicht, wenn sie den Wünschen des Kindes aus anderen Gründen wie fehlender finanzieller Mittel oder zeitlicher Unvereinbarkeit nicht nachkommen kann. (105)

Auf unsere Grenzen treffen wir nicht nur, wenn es um den Freizeitbereich geht, sondern auch in anderen alltäglichen Situationen. So gibt es immer wieder Momente, in denen wir die Kinder nicht allein versorgen oder ihnen selbst helfen können. „Jede Mutter möchte ihren Kindern die Sicherheit geben, in allen wichtigen Situationen für sie da und ihnen hilfreich zur Seite sein zu können. Behinderte Mütter geraten mehr oder weniger häufig in Situationen, in denen sie selbst ihrem Kind nicht helfen

können, sondern die Unterstützung anderer Personen benötigen. Um so mehr Anstrengung werden sie in die Mutter-Kind-Bindung legen, indem sie ihrem Kind vermitteln: 'Ich Sorge für Dich. Wenn ich es einmal nicht allein leisten kann, Sorge ich dafür, daß eine andere Person Dich unterstützt'.“ (106)

Viele Eltern mit Behinderung lösen für sich den Konflikt, aufgrund der Behinderung nicht „perfekt“ sein zu können durch eine intensive Bindung mit dem Kind, in der sie ihm Geborgenheit, Vertrauen und Liebe geben.

Behinderte Eltern sind nicht besser und nicht schlechter als nicht-behinderte Eltern. Auch nichtbehinderte Eltern erfüllen ihren Kindern nicht alle Wünsche und können nicht alles mit ihnen machen. Obwohl es uns oft schwer fällt, sollten wir ehrlich mit uns umgehen und uns eingestehen, daß wir Grenzen haben, die wir schmerzlich spüren. Nur dann können wir auch unsere Trauer zulassen. Ich sehe eine persönliche Stärke darin, wenn wir beide Seiten - negative wie positive Gefühle - zulassen und ausleben können. Denn beide Seiten gehören nun mal zum Leben dazu.





Beate Schultes

## **Zur Situation von Familien mit sehgeschädigten Eltern**

---

Ein Spielkamerad meines Sohnes sagte einmal zu ihm: "Deine Mama ist blind und meine hat immer Kopfschmerzen". Ich fand diesen Vergleich sehr schön, denn ein andauernder körperlicher Schmerz wirkt sich auch auf die Kommunikation und den Umgang mit einem Kind aus, wie eine Behinderung das tut, nur in anderer Form. Das Kind nahm als selbstverständlich, was in unserer Gesellschaft für viele Menschen nicht selbstverständlich ist, nämlich daß eine Behinderung genauso zum Leben gehören kann, wie beispielsweise Kopfschmerzen. Als sehgeschädigte Mutter erlebe ich oft genug, daß für viele Blindheit und Elternschaft eigentlich nicht zusammen gehören. Ständig bekomme ich zu hören, wie bewundernswert und mutig es doch sei, als blinde Mutter doch drei Kinder zu haben. Ist es nicht überhaupt mutig, mit Kindern zu leben und für sie Verantwortung zu übernehmen? Was ist denn so viel schwieriger daran, dies als blinde Eltern zu tun?

Tatsächlich gibt es einige Umstände, die sehgeschädigten Eltern und ihren Familien das Leben schwerer machen. Neben der allgemeinen Diskriminierung behinderter Menschen und den zunehmend schwerer werdenden Umständen für Familien, sind es Schwierigkeiten, die in der Behinderung der Eltern liegen.

Auch sehgeschädigte Eltern sind vielfach von den überzogenen Sicherheitsanforderungen rund um Schwangerschaft und Geburt betroffen. Hier wird die Frage der Vererbbarkeit einer Sehschädigung besonders in den Mittelpunkt gerückt. Ich erlebte dies selbst als mein zweiter Sohn mit einer Neugeborenenvergiftung im Krankenhaus lag. Der Kinderarzt wollte meine Augen untersuchen wegen Planungen für eventuelle weitere Kinderwünsche. Viele blinde Menschen, die gern Kinder hätten, lassen sich verunsichern und trauen sich selbst nicht zu, diese gut versorgen zu können. Auch die Angst vor eventuellen Entwicklungsdefiziten durch die Sehschädigung der Eltern ist für viele ein Grund, sich gegen Kinder zu

entscheiden. Hinzu kommt, daß die sonderpädagogische Betreuung blinder Menschen meist ausschließlich das Ziel hat, die Sehgeschädigten fit und selbständig für den Berufsalltag zu machen.

Hat ein Paar sich dennoch für ein Kind entschieden, reichen nach meiner Erfahrung und der anderer sehgeschädigter Eltern die vorbereitenden und begleitenden Angebote rund um Schwangerschaft und Geburt aus. Wichtig ist, Hilfen zu haben, die phantasievoll und flexibel auf die Probleme Sehgeschädigter reagieren können.

Viele Menschen halten den fehlenden Sichtkontakt zwischen Eltern und Kind für problematisch. Bezogen auf den frühen Eltern-Kind-Kontakt gibt es eine Untersuchung von Adamson, die nachweist, daß die Beziehung eines Kindes zu seinen sehgeschädigten Eltern auch auf andere Weise aufgebaut und stabil gehalten werden kann. Es sind keine Defizite des Kindes in der Kommunikationsfähigkeit mit sehenden Personen festgestellt worden. Für den frühen Eltern-Kind-Kontakt ist wichtig, daß die Eltern das Kind mit anderen Mitteln etwa akustisch oder taktil anregen. Auch der verstärkte Körperkontakt spielt hier eine wichtige Rolle.

Schwierigkeiten stellen sich ein, wenn das Kind Gebiete erkunden will, die den Eltern fremd sind. Gefahren können manchmal von Seiten der Eltern nicht ausreichend eingeschätzt werden. Hier ist eine begleitende, nicht zu vorsichtige Assistenz nötig. Auch der Verkehr mit seinen vielen Tücken und eine mit Hindernissen verbaute Wohngegend bedeuten für sehgeschädigte Eltern und ihre Kinder eine oft enorme zusätzliche Belastungen. Verstärkt wird diese dadurch, daß die Kinder meist getragen werden wollen. Andererseits ist es aber auch einfacher, Verkehrshindernisse wie etwa Treppen, mit dem Kind auf dem Rücken, zu überwinden. Auch der Einstieg in die Straßenbahn ist leichter. Dort sind Kinder in der Regel ruhiger als beispielsweise im Kinderwagen, da sie vom Rücken der Eltern aus freie Sicht auf das Geschehen um sie herum haben.

Das Zusammensein mit den Kindern im Haus ist genauso schwierig oder leicht wie bei Sehenden auch. Den sehgeschädigten Eltern kommt es übrigens dabei zugute, daß sie von selbst mehr auf Hindernisse achten, um sich das Leben nicht noch unnötig zu erschweren. Ich habe festgestellt, daß Sicherheitsanforderungen je nach Temperament der Kinder unterschiedlich sind. Ein Kind klettert überall herum, ein anderes tut es nicht. Gegenüber kleinen Kindern, die in Begriff sind eine Wohnung zu

verwüsten, sind sehende Eltern genauso hilflos. Vielleicht ist es manchmal sogar besser, wenn man das Chaos nicht sehen kann, daß die lieben Kleinen mal wieder angerichtet haben.

Sehgeschädigte Eltern können wie sehende Eltern mit ihren Kindern spielen. Viele Spielsachen sind gut für Hände geeignet und es gibt für Blinde adaptierte Spiele. Blinde Eltern können ihren Kindern vorlesen oder Hörspiele mit ihnen spielen. Die Begleitung bei der Entdeckung von Bildern durch Malen oder Bilderbuch lesen sollte teilweise durch andere übernommen werden. Ältere Kinder können ihren Eltern auch Bilder erklären. Im Umgang mit ihren Kindern sollten sehgeschädigte Eltern meiner Meinung nach darauf achten, daß sie die anderen Sinne wie Hören oder Tasten stärker nutzen.

Zu einem Problem kann die Gestaltung der Freizeit oder eines Urlaubs werden. Hier sollten sehgeschädigte Eltern Orte wählen, an denen sie sich leicht zurecht finden können und auch die Möglichkeit haben, schnelle und professionelle Assistenz zu nützen. Im Bereich von Freizeitunternehmungen kann die Behinderung ein Anlaß sein, gemeinsam mit anderen Familien oder Freunden ohne Kinder etwas zu unternehmen. Dies kann oft auch eine Hilfe für einen eventuell sehenden Partner/Partnerin sein.

Die Frage der Assistenz durch Kinder stellt sich auch für sehgeschädigte Eltern. Sicher ist es gut und richtig, die Fähigkeiten der Kinder für die eigenen Bedürfnisse zu nutzen. Dabei müssen Eltern aber auch die Belastungsfähigkeit ihrer Kinder beachten. Sie dürfen sie nicht zu ihren "Führhunden" machen. Eltern sollten sich immer um ihre eigene Selbständigkeit bemühen und sich auf keinen Fall von Kindern abhängig machen.

Im Zusammenleben mit meinen drei Kindern und in den Gesprächen mit anderen Eltern sind mir einige Dinge bewußt geworden, die mir immer wieder helfen, Schwierigkeiten mit meiner Behinderung und im Umgang mit meiner Umwelt zu überarbeiten und zu überwinden. Zunächst einmal wird mir immer wieder klar, wie wichtig es ist, sich Hilfe zu holen. Für mich ergibt sich die Notwendigkeit von Hilfen nicht primär aus der Behinderung, sondern aus der Tatsache, daß das Leben mit drei Kindern oft anstrengend ist. Dabei habe ich die gleichen Schwierigkeiten wie sehende Mütter. Die Behinderung verschärft diese Schwierigkeiten noch, aber für

sich gesehen ist die Behinderung selten ein Problem. Ich möchte auch nicht, daß sie von meiner Umwelt dazu gemacht wird. Etwa mit Äußerungen wie "Paß Du auf Deine Mama auf" usw.

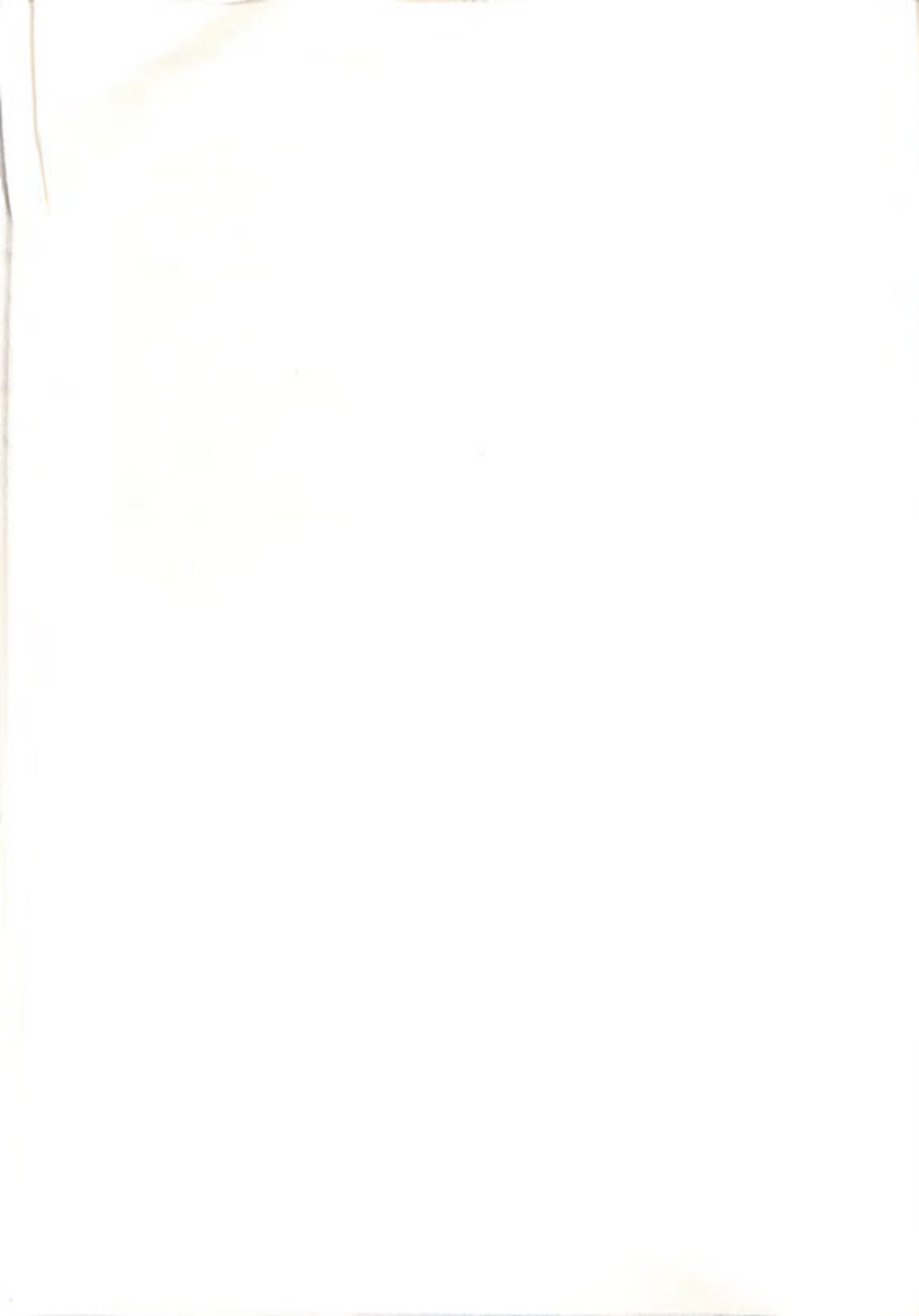
Trotz dieser schönen Theorie fällt es mir immer wieder schwer zu akzeptieren, daß ich nicht alles können muß und nicht in allem perfekt sein muß. Aus meiner Behinderung ergibt sich oft ein Angewiesensein auf andere. Ich muß auf andere zugehen. Die Kinder lernen viele Leute kennen und haben keine Angst vor Begegnungen. Insofern ist die Behinderung eine Chance, daß doch oft isolierte Dasein einer Familie aufzubrechen und neue Erfahrungen mit Menschen zu machen. Die Kehrseite dieser Medaille ist die oft schmerzliche Tatsache, daß ich nicht alles mit meinen Kindern tun kann, was sehende Mütter mit ihren Kindern tun. Manchmal schmerzt auch das Wissen darum, daß ich meinen Kindern nie ins Gesicht sehen und nie ihr Lächeln erwidern kann, daß ich sie nicht beobachten und daß ich nicht ihre Bilder sehen kann. Auch wenn ich viele andere schöne Erfahrungen mit ihnen mache, etwa die einer großen körperlichen Nähe, so können diese den Ausfall des Augenlichts nicht vollständig ersetzen. Damit müssen meine Kinder und ich leben. Für mich gehört dazu auch, daß zwischen meinen Kindern und meinem Mann Kommunikation existiert, die ohne mich stattfindet. Allerdings glaube ich nicht, daß meine Familie meine Blindheit einmal ernsthaft ausnutzen würde. Ich glaube, das geschähe nur dann, wenn meine Kinder ständig auf meine Behinderung Rücksicht nehmen müßten.

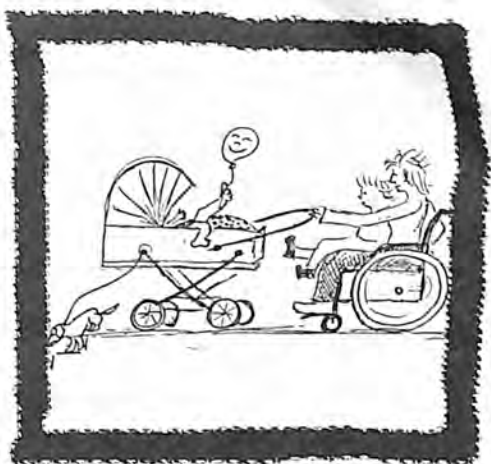
Ich glaube, daß die Behinderung der Eltern für die Kinder eine Chance bedeutet. Sie werden selbständiger und lernen von Anfang an, mit der Tatsache zu leben, daß es Lebensformen jenseits des gängigen gesellschaftlichen Bildes von Gesundheit und Leistungsfähigkeit gibt und das diese Lebensformen funktionieren. Sie haben die Chance ein Leben mit weniger Tabus zu führen, müssen aber auch jeden Tag die Grenzen ihrer Eltern miterleben. Wenn Eltern dies alles im Blick haben, wenn sie um ihre eigenen Grenzen und Möglichkeiten wissen, wenn sie den Wunsch nach einem Kind nicht mit dem Wunsch nach "Normalität" verwechseln, wenn sie in der Lage sind ein Assistenz-Netz für ihre Familie aufzubauen, dann sehe ich Elternschaft behinderter Menschen als eine sehr positive Lebensform für Eltern und Kinder.

## Die Kinder

Uns sehgeschädigte Eltern interessiert natürlich, wie unsere Kinder die Behinderung sehen. Ich fand zu diesem Thema die Examensarbeit einer Sonderpädagogik-Studentin aus Hamburg. Sie befragte zehn erwachsene Kinder aus Familien mit einem späterblindeten Elternteil. Ihre Ergebnisse werde ich hier zusammenfassen: Die Kinder lernten erst den Menschen und dann seine Behinderung kennen. Sie konnten die Eigenschaften und Verhaltensweisen von der Behinderung getrennt sehen. Dennoch beeinflusste die Behinderung die Kinder in ihren Urteilen, ihrer Berufswahl und in ihrem Engagement. Die Kinder machten Fremdverhalten für die Stigmatisierung ihrer Eltern verantwortlich. Sie selbst fühlten sich nicht stigmatisiert, waren aber unangenehm berührt von den Erfahrungen ihrer Eltern, die sie teilen mußten. Eine Überforderung durch eine größere Selbständigkeit wurde bei vielen erst im Nachhinein wahrgenommen. Bestimmend in der Angst um die blinden Eltern war neben der Angst vor Diskriminierungen auch die Angst vor Unfällen vorhanden. Manche Kinder übernahmen auch zeitweilig Beschützerrollen für ihre Eltern. In der Pubertät war den Kindern die Blindheit ihrer Eltern peinlich. Ein offener Umgang der Eltern förderte auch den offenen Umgang der Kinder mit der Behinderung, so daß diese ihre Eltern oftmals nicht als "behindert" empfanden. (Martina Müller: Kinder blinder Eltern - Ergebnisse einer Befragung zu ausgewählten psychologischen Aspekten, Uni Hamburg 1994, S. 100-101).

Zur Situation von Kindern sehgeschädigter Eltern würden sicher noch weitere und stärker differenzierte Untersuchungen interessante Aufschlüsse geben. Meiner Meinung nach läge es auch im Interesse der Blindenselbsthilfe, solche Untersuchungen anzuregen und zu fördern, um Elternschaft Sehgeschädigter positiv zu unterstützen.

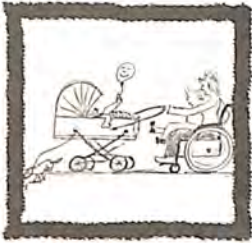




# Der Alltag







## Alltägliche Schwierigkeiten

---

Im Alltag stoßen Eltern mit Behinderung auf sehr unterschiedliche Schwierigkeiten, die ihnen das Leben erschweren. Man kann die schwerwiegendsten Einschränkungen, die fast alle behinderten Eltern mehr oder weniger betreffen, in drei Bereiche einteilen:

- 1) **Bauliche Barrieren** und eingeschränkte Mobilität, um am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können,
- 2) Arbeit zu finden und dementsprechend gute **finanzielle Einnahmen** zu haben,
- 3) **fehlende Hilfsmittel** und Unterstützungssysteme zur Versorgung ihrer Kinder.

### **Bauliche Barrieren und eingeschränkte Mobilität**

Die Frage der Mobilität und der Zugänglichkeit zieht sich durch alle Lebensbereiche, angefangen bei der Versorgung der Kinder über die Freizeitgestaltung bis hin zum Wohnen.

"Im Grunde genommen ist man ja gar nicht so behindert. Behindert ist man ja erst durch die Öffentlichkeit. Die legen einem Steine in den Weg." <sup>(107)</sup>

Behinderte Eltern stoßen im Alltag auf die gleichen Barrieren wie andere behinderte Menschen auch. Der Zugang zu öffentlichen Gebäuden wie Behörden, Freizeitstätten, Schulen und Kindergärten etc. wird oft durch Stufen versperrt, Türen sind zu eng, Behindertentoiletten, die auch für Kleinkinder behinderter Eltern wichtig sind fehlen, in Geschäften gibt es keine Einkaufswagen für Behinderte und fast alle öffentlichen Verkehrsmittel sind unzugänglich. Eine aktive Teilhabe am gesellschaftlichen Leben wird Familien mit behinderten Mitgliedern dadurch sehr schwer gemacht. Für Eltern im Rollstuhl und Eltern, die Blindenhunde oder -stöcke benutzen, sind öffentliche Familienangebote (Babygruppen, Mütterzentren,

Schwimmbäder, Parks, Kinderspielplätze, Kindergärten und Schulen) oft nicht erreichbar oder nutzbar.

Ich gehe davon aus, daß Barrieren nicht aus Böswilligkeit gegenüber behinderten Menschen gebaut werden, sondern daß unsere Bedürfnisse schon bei der Planung schlichtweg vergessen werden. Die Amerikanerin Marco Bristo, die seit vielen Jahren für die Schaffung einer barrierefreien Umwelt eintritt, stieß dabei auf so große Vorurteile, daß die Vermutung naheliegt, unsere Einbeziehung in die Gesellschaft sei manchmal nicht wirklich gewollt.

In einem Vortrag, der von Wates zitiert wird, berichtet Marco Bristo über ein Schlüsselerlebnis: "Ich bin in einem Museum in Chicago, ein Museum, das gerade eine neue Hauptabteilung gebaut hat, mein zwei Jahre altes Kind klettert von meinem Schoß, rennt quer durch den Raum, eine Menschenmenge gerät zwischen mein Kind und mich und ich höre mein Kind schreien "Mama, Mama, Mama". Wie jede andere Mutter es auch tun würde beeile ich mich, zu meinem Kind zu kommen und werde von fünf Stufen begrüßt, die nach Erscheinen des Antidiskriminierungsgesetzes gebaut wurden, welches besagt, daß du in neuen Gebäuden keine Stufen bauen darfst. Ich konnte nicht zu meinem Sohn kommen. Letztendlich brachte ein Fremder ihn zu mir zurück, setzte ihn auf meinen Schoß und wir gingen heim. Obwohl ich mein Leben der Beseitigung von Barrieren widmete, war dies der Tag in meinem Leben, an dem ich schier verrückt wurde und sagte "Ich kann nicht länger". Diese Barrieren sind keine Barrieren sondern diskriminierende Handlungen. Sie sind falsch und sie bräuchten nicht da sein. Als ich mich bei einem Vertreter der Stadt beschwerte, schrie mich der Mann am Telefon in der schlimmsten Art, in der ich je behandelt wurde, an und sagte ,Frau Brisko, ich weiß kaum was ich über ihre Unfähigkeit, für ihre eigenen Kinder zu sorgen, sagen soll.' Grundlegend basieren diese Stufen auf dem selben Vorurteil, welches glaubt, ich sollte keine Kinder haben, weil ich nicht in der Lage bin für sie zu sorgen." (108)

Warum es für behinderte Menschen in Deutschland so schwer ist, gesetzliche Regelungen durchzusetzen, die unseren Ausschluß als Diskriminierung behandeln und ihn von vornherein verbieten? Ich vermute, hinter der Weigerung der PolitikerInnen, sich für solche Gesetze einzusetzen, die tief verwurzelte Einstellung, daß Behinderung unser individu-

elles und keine gesellschaftliches Problem ist. Im Klartext heißt das: unser Staat fühlt sich für die Beseitigung unserer Ausgrenzung nicht zuständig und wir sollen uns an die bestehende Situation anpassen. Wer das nicht kann, hat eben Pech gehabt.

Die Frage der Zugänglichkeit bestimmt nicht nur über die Teilhabe und Nicht-Teilhabe am Leben der Gemeinschaft, über das soziale Eingebunden Sein. Zugänglichkeit bedeutet nicht nur einen Ort erreichen zu können, sondern auch soziale Wahlmöglichkeiten zu haben und eigene Entscheidungen treffen zu können.

Bauliche Barrieren können zum Ausschluß einer ganzen Familie oder zu einer Einschränkung der Möglichkeiten, gemeinsam Aktivitäten zu unternehmen führen, die für andere Familien selbstverständlich sind. "Ich vermisse am meisten die fehlenden Möglichkeiten, als Familie Dinge spontan zu unternehmen. Wir können nicht einfach sagen: es ist ein wunderschöner Tag, laßt uns am Nachmittag rausgehen. Der ganze Ausflug muß im Voraus geplant werden und eine Route gefunden werden, die zugänglich und mit Behindertentoiletten versehen ist. Es gibt keine Möglichkeit einfach loszugehen und es dem Glück zu überlassen."

Ihrem Kind nicht bei einer geliebten Aktivität zuhören oder zusehen zu können und diese Freude nicht teilen zu können ist eine große Frustration für viele behinderte Eltern. "Warum haben so viele Schwimmbäder und Sporthallen nur oben Zuschauergalerien?" <sup>(109)</sup>

Da auch Kindergärten und Schulen meistens Stufen haben, hängt die Wahl der Einrichtung oft davon ab, ob sie zugänglich ist und nicht von der Entscheidung, welche Institution wir pädagogisch geeignet finden. "Einrichtungen, in denen die Kinder behinderter Mütter betreut werden, stellen eine besondere Herausforderung dar. Zunächst geht es um die Auswahl der geeigneten Einrichtung. Hierbei spielen für behinderte Mütter räumliche Bedingungen eine große Rolle, damit sie sich an Elterninitiativen beteiligen können. Leider sind viele dieser Institutionen in alten Gebäuden untergebracht. Aufgrund der gesetzlich geregelten Aufsichtspflicht, die z.B. im Kindergarten an der Gruppentür beginnt, besteht auch für die Rollstuhlfahrerin die Notwendigkeit, ihr Kind in das Gebäude hineinbringen zu können. Andernfalls müßte sie für das Hinbringen und Abholen des Kindes eine Assistenz haben." <sup>(110)</sup>

Für viele behinderte Eltern besteht die größte Einschränkung des Familienlebens im **Mangel an geeigneten Transportmöglichkeiten**. Weil sie die meist unzugänglichen öffentlichen Verkehrsmittel nicht allein benutzen können, sind sie auf ein Auto angewiesen. Doch nicht alle können selber ein Auto steuern oder sind im Besitz eines umgebauten Kraftfahrzeugs. Ihnen bleibt als Transportmöglichkeit dann oft nur die Benutzung von Taxen. Diese können jedoch aus Kostengründen nur gelegentlich in Anspruch genommen. Ein eigenes Auto erweitert die Möglichkeiten verschiedene Aktivitäten mit den Kindern zu unternehmen. Es kann helfen, Passivität und Isolation zu durchbrechen.

Durch mangelnde Mobilität werden nicht nur die Eltern mit Behinderung ausgegrenzt. Auch die restlichen Familienmitglieder sind davon in irgendeiner Art und Weise betroffen. Oft werden auch sie von Aktivitäten ausgeschlossen, weil die Familie erst gar nicht daran teilnimmt oder sie können diese nicht mit dem behinderten Elternteil gemeinsam erleben.

Auf besondere Herausforderungen treffen behinderte Eltern auch im **Urlaub**. In ihrem Alltag haben sie sich meistens so eingerichtet, daß sie möglichst selbständig zurechtkommen. Sie kennen ihre Umgebung, wissen, in welchen Läden sie ohne Schwierigkeiten einkaufen können, welches Kino oder Restaurant keine Stufen hat etc.. Im Urlaub ist plötzlich alles anders und die gewohnte Unabhängigkeit ist weg. So kann die lang ersehnte Erholung schnell zum Streß für die gesamte Familie werden. Schon die Wahl des Urlaubsortes und einer geeigneten Unterkunft sind sehr mühsam, da es kaum Informationen über zugängliche Angebote gibt. Positiv herausheben möchte ich eine Broschüre des ADAC über Ferienangebote für Familien, in der die zugänglichen Häuser mit einem Rollstuhlsymbol gekennzeichnet sind.

Auch für blinde Menschen kann der Urlaub ein Problem darstellen. "Wenn beide Eltern sehgeschädigt sind, ist es wichtig, vorher gut über den Urlaubsort informiert zu sein und möglichst viel Hilfe dort zu haben. Inzwischen bieten auch immer mehr Kur – und Erholungsheime der Blindenverbände Urlaubsmöglichkeiten für Familien an, die noch ausgebaut werden könnten. Sehgeschädigte Eltern müssen immer beachten, daß der Urlaub auch ein Urlaub für das sehende Kind sein soll." <sup>(111)</sup>

Wenn wir es schaffen in verschiedenen Situationen herauszufinden, welche Hemmnisse uns einschränken, haben wir immerhin schon den Schlüssel zur Zugänglichkeit gefunden und sind eher in Lage, diese aktiv zu beseitigen.

## Wohnen

Für behinderte Eltern, vor allem für RollstuhlbenutzerInnen, ist es oft schwer, eine geeignete Wohnung zu finden. Die Gründe dafür sind vielfältig. Oft ist es schwer, überhaupt eine zugängliche Wohnung zu finden. Zwar wäre es möglich, einige Wohnungen umzubauen oder mit einer Rampe vor der Eingangstür zu versehen, aber nicht immer stimmen die Eigentümer diesen Veränderungen zu. Da davon ausgegangen wird, daß behinderte Menschen alleine leben oder lediglich einer Assistentkraft ein Zimmer zur Verfügung stellen müssen, haben spezielle Behindertenwohnungen in der Regel nur sehr wenig Zimmer und sind nicht so gebaut, daß darin Familien leben könnten – sie sind meistens, was die Raumaufteilung selbst angeht, sehr großzügig geschnitten, dafür finden Kinderzimmer keine Berücksichtigung.

Angemessen große Wohnungen sind häufig zu teuer, so daß viele der behinderten Eltern mit ihrer Familie in zu kleinen Wohnungen leben müssen, die ihren physischen Bedürfnissen nicht gerecht werden. Resultat ist, daß behinderte Eltern mit ihren Familien beim Thema "Wohnen" oft Kompromisse eingehen müssen.

Wenn es man keine optimale Wohnung findet ist es um so notwendiger, die aktuelle Wohnung so weit wie möglich an die Bedürfnisse der Familie anzupassen. Häufig reichen schon ein Badumbau oder die Verbreiterung von Türen, um die Zugänglichkeit zu verbessern. Ist der Vermieter nicht bereit, diese Anpassungen auf eigene Kosten vorzunehmen, gibt es verschiedene Möglichkeiten der Finanzierung. Grundvoraussetzung ist natürlich, daß der Vermieter grundsätzlich mit einem Umbau einverstanden ist.

Für SozialhilfeempfängerInnen besteht die Möglichkeit, im Rahmen der Sozialhilfe über die Eingliederungshilfe Unterstützung zu bekommen. Ist der behinderte Elternteil berufstätig, so können notwendige Umbauten über Mittel der Ausgleichsabgabe bei der zuständigen Hauptfürsorgestelle beantragt werden.

Schwierig wird es, wenn beides nicht zutrifft - dann muß die Familie selbst in die Tasche greifen um die Änderungen zu finanzieren.

## Das leidige Thema Geld

Eine der größten Barrieren für behinderte Eltern sind jedoch die hohen Kosten und fehlendes Geld, um die notwendigen Bedürfnisse wie angepaßte Wohnung, persönliche Assistenz, Kinderbetreuung und angepaßte Hilfsmittel zu erhalten. Da es kaum angemessene Hilfsmittelangebote gibt, können sie nur ihre eigenen Lösungen entwickeln, die sie in der Regel selber bezahlen müssen. Durch eine Behinderung steigen die Kosten, die mit Elternschaft und Familie zusammenhängen.

Folgende Bereiche sind besonders betroffen:

**Anpassung der Wohnung:** Die meisten Eltern berichten, daß sie Veränderungen an der Wohnung vornehmen, entweder um das Haus auf ihre Behinderung zuzuschneiden oder um die Wohnung/das Haus stärker auf die Bedürfnisse der Kinder einzurichten. Die Kosten für den Umbau bewegen sich zwischen relativ kostengünstigen Lösungen - wie dem Installieren neuer Türöffner oder visuellen Klingeln - bis hin zu wesentlich teureren Änderungen wie den Umbau eines Bades, die Verbreiterung der Türen oder dem Anbau zusätzlicher Zimmer.

**Transport/Beförderung:** Nur wenige behinderte Eltern können die öffentlichen Verkehrsmittel benutzen, deshalb sind die meisten auf ein eigenes Auto angewiesen. Hier gilt Ähnliches wie beim Umbau von Wohnungen: Sozialhilfeempfänger bekommen unter Umständen einen Zuschuß für die Anschaffung und Umrüstung eines PKW; behinderte Eltern, die berufstätig sind, können einen Zuschuß, zumindest aber die Kosten für den Umbau eines PKW aus Mitteln der Ausgleichsabgabe erstattet bekommen. Für behinderte Eltern, auf die keine dieser Regelungen zutrifft, entstehen durch die Umrüstung eines KFZ (mit z.B. Handgerät oder Anschaffung eines zugänglichen Kleinbusses mit Hebebühne) enorme zusätzliche Kosten.

**Kinderbetreuung und Assistenz:** Viele Eltern brauchen zumindest in bestimmten Phasen (vor allem während der Baby- und Kleinkindphase) aufgrund ihrer Behinderung Hilfe bei der Versorgung ihres Kindes. Diese Art von Hilfe ist nirgendwo vorgesehen und behinderte Eltern sind deshalb oft in hohem Maße auf unbezahlte Unterstützung angewiesen, müs-

sen ihre Assistenz selbst bezahlen oder ganz auf Unterstützung verzichten.

**Angepaßte Hilfsmittel:** Behinderte Eltern müssen sich oft sehr stark mit Mißständen arrangieren, weil es fast keine angepaßten Hilfsmittel gibt. Im Alltag müssen sie sehr erfinderisch sein, um individuelle Lösungen zu finden. Viele von ihnen wären sehr froh gewesen, wenn sie geeignete Hilfsmittel zur Versorgung ihres Kindes gehabt hätten. Angepaßte Babytragen- und rucksäcke, Kinderstühle, Wickeltische und Kinderwägen gehören zu den häufigsten Hilfsmitteln, die von behinderten Eltern umgebaut werden mußten. Diejenigen, die solche Hilfsmittel benutzen, entwickeln sie in der Regel selber und zahlen dann für die Herstellung. Fehlendes Geld ist der häufigste Grund dafür, daß behinderte Eltern keine angepaßten Hilfsmittel benutzen. **Folgen der mangelhaften Unterstützungsmöglichkeiten** sind oft starke Erschöpfung, Fehlbelastungen des Körpers und Schmerzen.

**Geringe finanzielle Mittel:** Nicht nur behinderte Eltern haben zusätzliche Ausgaben zu den typischen Kosten, die mit dem Aufziehen von Kindern verbunden sind, aber behinderte Eltern verfügen in der Regel über geringere Einkommen (was eine amerikanischen Studie belegt. Für die BRD gibt es keine vergleichbare Untersuchung. Schaut mensch sich aber die deutschen Statistiken über die extrem hohe Arbeitslosigkeit behinderter Menschen an, so liegt die Vermutung nahe, daß die amerikanischen Ergebnisse auch auf unser Land zutreffen). **Behinderte Eltern sind wesentlich häufiger arbeitslos und von Sozialhilfe abhängig, als nicht-behinderte Eltern.** <sup>(112)</sup>

Behinderte Eltern ohne Anstellung erhalten nicht dieselben Hilfen wie erwerbstätige behinderte Menschen, um der Familienarbeit nachgehen zu können. **Die Gesetzgebung** zugunsten behinderter Menschen orientiert sich an einer typisch männlichen Erwerbsbiographie. So sind bestimmte Nachteilsausgleiche wie Hilfen zur PKW-Beschaffung oder Wohnungsanpassungen von Erwerbstätigkeit abhängig. Viele Mütter mit Behinderung können jedoch wegen der Familienpflichten nicht auch noch erwerbstätig sein. Wenn sie neben ihrer Familienarbeit berufstätig sein können und wollen, ist die Chance, einen Job zu finden, extrem gering. Also stehen ihnen keine staatlichen Hilfen zu. Nach dem Sozialrecht können diese als Gnadenakt gewährt werden, was aber angesichts der ge-

spannten Haushaltslage immer seltener vorkommt. Würden behinderte Mütter ihre Energie für einen Halbtagsjob einsetzen, dann hätten sie beispielsweise einen Rechtsanspruch auf die Finanzierung notwendiger Autoumbauten. Wenn sie jedoch ihre Kinder zum Kindergarten und Turnverein bringen und die Einkäufe für eine vielköpfige Familie erledigen, steht ihnen dasselbe nicht zu. <sup>(113)</sup>

Das Fehlen von Hilfsmitteln, wie Autos für Körperbehinderte und mangelnde Zugänglichkeit kann eine Isolation behinderter Eltern mit ihren Kindern zur Folge haben. "Natürlich können auch hier andere Faktoren, wie die Persönlichkeit der Eltern und das Wohnumfeld eine Rolle spielen. Wenn aber jeder Gang zum Spielplatz für die Mutter oder den Vater an den Stufen desselben endet, ist er für alle Beteiligten bald kein Vergnügen mehr, sondern eine Erfahrung der Ausgrenzung, die zur Isolation beiträgt." <sup>(114)</sup> Das Gleiche gilt für den täglichen Einkauf oder andere Familienpflichten.

## Praktische Alltagsprobleme und ihre Lösungen

"Aber so, wie mir immer gesagt wurde, das Krabbelalter würde sehr viel schwieriger, sagen jetzt alle: 'Wenn er erst mal läuft, wirst Du Deine Probleme bekommen!' Heute aber mache ich mir keine Sorgen mehr über seine zukünftige Entwicklung, sondern warte ab. Irgendwie wird sich sicher auch das Problem lösen lassen, und es ist mir unmöglich, dies voranzuplanen." <sup>(115)</sup>

In der Praxis bleiben die meisten Probleme behinderter Eltern auf die ersten Lebensjahre der Kinder beschränkt - die Zeit, in der die Kinder körperlich am abhängigsten sind. Während dieser Zeit stoßen die Eltern immer wieder auf Situationen, in denen sie bestimmte alltägliche Aufgaben nicht ohne fremde Hilfe oder angepasste Hilfsmittel bewältigen können. Solche Fragen wie: "Wie wickele ich mein Kind mit nur einem Arm", "Wie transportiere ich mein Baby mit Rollstuhl" oder "Wie kann ich als blinde Mutter ohne Gefahr mit meinem Kind nach draußen gehen" können im Alltag behinderter Eltern zu unüberwindbaren Hindernissen werden, zur Überforderung oder gar zur Isolation der Familie führen, wenn nicht kreative Lösungen gefunden werden. Es ist wichtig, daß behinderte Eltern ihren Alltag möglichst selbständig und selbstbestimmt bewältigen können. Viele Probleme scheinen auf den ersten Blick unlösbar zu sein -



aber die betroffenen Eltern erleben in ihrem Alltag immer wieder, daß es für fast alle Schwierigkeiten Lösungsmöglichkeiten gibt. Wichtig ist, daß behinderte Eltern herausfinden, was sie brauchen, daß sie phantasievoll sind und jemanden finden, der ihre Ideen auch technisch umsetzen kann. Bei der Suche nach Lösungen haben behinderte Eltern herausgefunden, daß die einfachsten Hilfsmittel oft die effektivsten sind. Viele von ihnen sind im Haushalt zu finden. Man muß die Gebrauchsgegenstände oft nur aus einem anderen Blickwinkel betrachten und zweckentfremden, aber auch der Besuch eines Spielwarengeschäftes und eines Babyausstattungsladens lohnt sich.

Im folgenden Kapitel beschreibe ich die häufigsten praktischen Schwierigkeiten für behinderte Eltern und mögliche Lösungen:

## **Ausstattung**

Ob behinderte Eltern ihre Kinder allein pflegen können, hängt unter anderem auch von der Auswahl der richtigen Möbel und Ausstattung ab. Wenn gleich vieles davon nur für kurze Zeit gebraucht wird, lohnt es sich dennoch, die einzelnen Dinge so auszuwählen und gegebenenfalls Veränderungen daran vorzunehmen, daß sie Ihren Bedürfnissen entsprechen. Wenn Sie Möbel und Ausstattung auswählen, müssen Sie dabei Ihre Einschränkungen berücksichtigen. Sie sollten stabile, dauerhafte und pflegeleichte Möbel aussuchen, die auch dazu beitragen, das Kind früh zur Selbständigkeit zu ermutigen. Die Sicherheitsfaktoren müssen dabei beachtet werden. z.B. sollen die Riegel an Kinderbett, Kinderstuhl und Laufgitter sicher schließen und für Sie, aber nicht für das Kind, leicht zu bedienen sein.

Viele Ausstattungsstücke sollten nicht als Einzelteile, sondern im Hinblick auf einen ganzen Arbeitsablauf ausgesucht werden. Sie sollten Teil eines Arbeitsplatzes sein, an dem eine bestimmte Arbeit in allen ihren Phasen nacheinander ablaufen kann. Durch überlegte Planung und gute Organisation können die meisten Arbeiten, die zur Pflege des Kindes notwendig sind, sicher und bequem ausgeführt werden." (116)

## **Wickeln/Säuglingspflege**

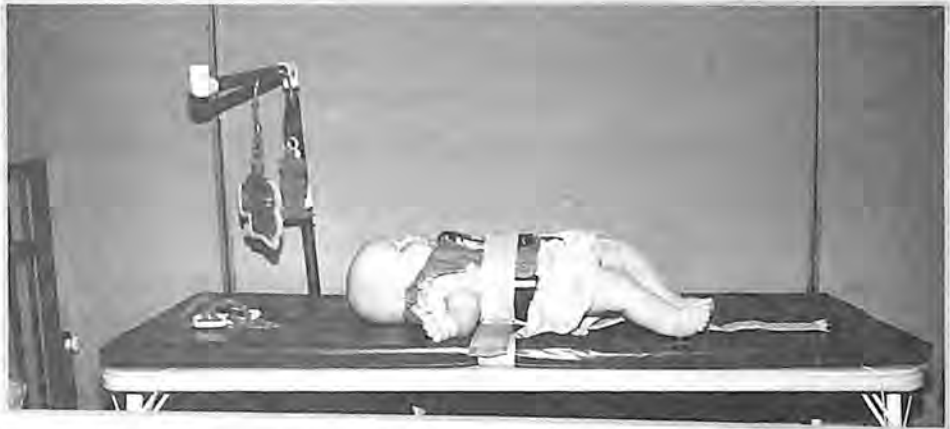
Es gibt viele Möglichkeiten und Orte, wo und wie man ein Baby wickeln kann. Am häufigsten wird für diese Aufgabe ein spezieller Wickeltisch

benutzt. Manche Menschen bevorzugen zum Wickeln einen normalen Tisch, ein Bett oder gar den Fußboden. Der Vorteil eines festen, eingerichteten "Arbeitsplatzes" ist jedoch, daß alle notwendigen Dinge in erreichbarer Nähe sind. Da die meisten im Handel angebotenen Wickeltische nicht unterfahrbar, zu hoch oder zu niedrig sind, ist es für viele behinderte Eltern am günstigsten, sich einen Tisch nach Bedarf anfertigen zu lassen oder ihn selbst zu bauen. Vor der Geburt meiner Tochter bauten mein Mann und ich einen sehr einfachen und preiswerten Tisch, der aus vier IKEA-Tischbeinen und einer speziell zugeschnittenen Holzplatte bestand. Der Vorteil war, daß ich den Tisch mit meinem Rollstuhl unterfahren konnte und er genau die richtige Höhe hatte. Neben den Tisch stellten wir ein kleines Regal, auf dem sich alle nötigen Utensilien wie Windeln, Kleidung etc. befanden. Nachteilig war, daß mein Mann auch im Sitzen wickeln mußte. Die Lösung dieses Problems sah ich bei einem behinderten Vater, der mit einer nichtbehinderten Frau zusammenlebt. Sie hatten einen zweiteiligen Wickeltisch gebaut. Die eine Hälfte war niedrig und mit dem Rollstuhl unterfahrbar, die andere Seite war hoch und mit einem Schrankunterbau versehen.

Von großem Vorteil ist eine durchgängige Arbeitsplatte im Bad. Auf dieser kann man die Windeln wechseln, das Baby an- und ausziehen und es sogar baden. So etwas kann gut montiert werden, wenn zwischen Badewanne und Wand eine Lücke ist, die mit einem Brett ausgefüllt werden kann. Wenn eine solche Arbeitsplatte noch mit einer plastikbezogenen Schaumgummimatte kombiniert wird, kann das Baby problemlos von einer Seite auf die andere geschoben werden.

Die richtige Höhe der Arbeitsplatte ist wichtig, um den Rücken zu schonen. RollstuhlfahrerInnen mögen es niedrig. Hingegen werden Menschen, die laufen können, aber nur einen Arm zur Verfügung haben, eine recht hohe Arbeitsplatte bevorzugen um das Baby ohne große Anstrengung auch mit Hilfe von Oberkörper, Kinn und Mund an- und ausziehen zu können.

Auf dem Wickeltisch sollte ein Gurt befestigt werden, mit dem man das Baby festbinden kann, wenn es beginnt, aktiver zu werden. Der Gurt wird am besten mit einem Klettverschluß geschlossen. Ein Spielzeug, daß in greifbarer Höhe über dem Kopf des Kindes befestigt ist, hilft, das aufgeweckte Baby oder Kleinkind beim Wickeln zu beschäftigen.



Wenn man eine sehr kleine Wohnung hat, ist vielleicht ein stabiler Teewagen auf Rädern die beste Lösung für Platzprobleme. Nach dem Wickeln kann der fahrbare Wickeltisch in einer Ecke verstaut werden. Wichtig ist auch hierbei die richtige Höhe. Im unteren Bereich des Teewagens können Windeln und Kleidungsstücke aufbewahrt werden. Eine Zange ist manchmal hilfreich, um die benötigten Utensilien nach oben zu transportieren.

Entgegen der weit verbreiteten Vorstellung, blinde und sehgeschädigte Eltern könnten keine verantwortungsvolle Säuglingspflege durchführen, belegen die Alltagserfahrungen der betroffenen Eltern etwas anderes: "Was die Säuglingspflege betrifft, gibt es keine Unterschiede zur Situation sehender Eltern. Ein wunder Po kann ebenso wie ein Hautausschlag ertastet und eingecremt werden. Hypothesen darüber, ob sehgeschädigte Mütter ihre Kinder neben den Wickeltisch legen können oder öfter fallen lassen als sehende Mütter, halte ich für aus der Luft gegriffen." <sup>(117)</sup>

## **Kinderbett**

Gerade in den ersten Monaten wollen die meisten Eltern ihr Kind gerne nachts in ihrem Schlafzimmer haben, damit es nah bei ihnen ist. Ein Kinderbett auf Rollen eignet sich hierfür besonders. Man kann es sowohl vom Rollstuhl aus wie auch mit Krücken von einem Zimmer zum anderen schieben. Passende Rollen lassen sich auch leicht selbst am Kinderbett montieren.

Während der Baby- und Kleinkindzeit, in der man das Kind noch oft aus dem Bett herausnehmen muß, sind Gitterbetten mit höhenverstellbarer Matratze von Vorteil. Diese gibt es in verschiedenen Ausführungen. Meistens ist es sinnvoll ein Bett mit verschiebbarem Gitter zu kaufen. Manche Eltern bevorzugen Betten, deren Gitter zur Seite aufschwingen. Andere kommen besser mit Gittern zurecht, die sich nach unten schieben lassen. RollstuhlbenutzerInnen sollten darauf achten, daß sie trotz heruntergelassenen Gitters noch mit der Fußraste unter das Bett fahren können. Manche behinderte Menschen, die ihr Kind im Stehen aus dem Bett nehmen, kommen besser mit einem hohen Gitter zurecht, auf das sie sich aufstützen können.



### **Waschen und Baden oder "In Bad und WC alles okay?"**

Die einfachste Methode ein Baby zu baden ist, es einfach ins Waschbecken zu setzen oder eine Plastikwanne ins Waschbecken hineinzustellen. Ohne Polster ist ein Babysitz aus Plastik ein hervorragender Badesitz für das Waschbecken oder die Badewanne.

Manchmal eignet sich auch ein einfacher Badewannenaufsatz mit Wanne. Darüber hinaus gibt es auch die Möglichkeit, eine Plastikwanne auf einen rollbaren Teewagen zu stellen. Das Wasser kann über den Duschkopf eingelassen werden. Wenn man die Wanne zum Ausleeren des Wassers nicht selbst anheben kann, sollte ein Schlauch an den Boden der Wanne montiert werden, der jedoch während des Badens mit einem Stöpsel verschlossen sein muß. Leider gestaltet sich die Suche nach ei-

nem geeigneten Teewagen mit Rädern, der unterfahrbar sein soll, heute etwas schwierig, weil dieses Möbel kaum noch hergestellt wird. Stattdessen kann auch ein Tisch eingesetzt werden.



Sobald das Kind sicher laufen kann, braucht es eine stabile Fußbank oder einen Kasten, um allein an das Waschbecken und die Toilette zu kommen. Auf diese Weise wird es recht schnell von Hilfe unabhängig.

## **Die Kleidung**

Gloria Hale macht sich in ihrem Handbuch für Körperbehinderte einige hilfreiche Gedanken über die Versorgung von Babys: "Ein Baby muß nicht nur an- und ausgezogen werden, es muß auch häufig gewickelt werden. (...) Wenn Ihr Kind älter ist, können Sie Kleidung aussuchen, die es ihm erleichtert, sich alleine anzuziehen. Aber in den ersten Jahren müssen Sie noch alles selbst machen. Das erste ist, mit Überlegung einzukaufen und darauf zu achten, daß Sie Sachen aussuchen, mit denen Sie möglichst mühelos umgehen können. (...) Zweckentsprechende Kleidung, verbunden mit Einfallsreichtum und Übung ermöglichen es, ein lebhaftes Kind auch nur mit einer Hand oder zwei schwachen Händen anzuziehen." (118)

Mein Lieblingskleidungsstück während der Babyzeit meiner Tochter war ein langärmeliger Strampelanzug, der sich hinten oberhalb vom Po mit Druckknöpfen öffnen und verschließen ließ. So mußte ich nur die untere Hälfte des Anzuges zum Wickeln herunterziehen und ersparte mir das aufwendige An- und Ausziehen des gesamten Anzuges.

Kleidungsstücke, die man sehr weit oder ganz aufmachen kann, lassen sich leichter benutzen.

Oberteile, die man über den Kopf ziehen muß, sollten an der Halsöffnung ein dehnbare Bündchen oder einen Gummizug haben. Sehr vorteilhaft sind generell auch Bodys mit Klettverschluß, Schlafanzüge mit Reißverschluß und Hosen mit Druckknöpfen.

Blinde und sehgeschädigte Eltern haben bei der Auswahl der Kleidung vor allem mit ästhetischen Gesichtspunkten zu kämpfen. Hierzu schreibt Schultes: "Die farbliche Zusammensetzung der Kleider ist oft eher ein Problem für Ästheten. In der Regel wissen sehgeschädigte Eltern, welche Farben die Kleider ihrer Kinder haben und wie diese zusammen harmonieren. Ist ihnen das nicht bekannt, können sie das mit Freundinnen oder sonstigen Bezugspersonen oder mit einer Trainerin für lebenspraktische Fertigkeiten nachholen oder vervollständigen. Später können sie ruhig die Augen ihrer Kinder mit in Anspruch nehmen." <sup>(119)</sup>

Sind die Kinder erst einmal größer, dann können sie sich auch allein anziehen. Meistens macht es ihnen Spaß, selbst auszusuchen, was sie anziehen wollen. Zudem können sie selbst erkennen, ob die Kleidung schmutzig ist. Viele Flecken verändern das Gewebe und können deshalb von blinden Menschen ertastet werden. Sehgeschädigte Eltern sollten nicht grundsätzlich gekränkt sein, wenn Sehende sie darauf aufmerksam machen, daß die Kleidung ihres Kindes verschmutzt ist, sondern solche Hinweise positiv aufnehmen. Natürlich kommt es dabei auch auf die Art und Weise an, in der solche Hinweise vorgebracht werden.

## **Autositz**

Beim Fahren mit dem Auto ist die Benutzung eines Kindersitzes gesetzlich vorgeschrieben. Autositze gibt es in verschiedenen Ausstattungen, Preislagen und mit mehr oder wenigen komplizierten Verschlüssen. Schon für nichtbehinderte Eltern erfordert die Benutzung häufig eine gewisse Akrobatik. Menschen im Rollstuhl wie auch Eltern mit eingeschränkter Armbeweglichkeit haben dagegen oft gar keine Chance, den Kampf mit den Verschlüssen zu gewinnen. Drei, vier oder manchmal sogar fünf verschiedene Gurte müssen fachgerecht über dem strampelndem Kind platziert und nach einem bestimmten Schema in der Mitte zusammengeführt werden. Meist kommt noch dazu, daß der Verschluß nur in einer ganz

bestimmten Stellung einrastet. Welch eine Herausforderung! Glücklicherweise ist auch hier Abhilfe möglich. Die oberen sowie die unteren Gurte können durch eine kleine Änderung so zusammengefaßt werden, daß man nur noch zwei Stränge in der Hand hat, die leicht zusammengeführt werden können.



## **Stillen oder Füttern**

Die Entscheidung darüber, ob sie stillen möchte oder nicht, muß jede Mutter selbst treffen. Eine Behinderung beeinträchtigt in der Regel nicht die Fähigkeit zu Stillen. Das Stillen bringt neben der Immunisierung des Babys gegen viele Krankheiten und der Nähe zwischen Mutter und Kind auch eine Menge praktischer Vorteile mit sich. Wenn man keine Milch vorbereiten und auf die richtige Temperatur erhitzen muß, erspart man sich eine Menge Arbeit und Streß.

Bei der Nahrungsaufnahme sollte das Baby ruhig und entspannt sein und das geht nur, wenn die Mutter selbst entspannt ist. Kann eine behinderte Mutter ihr Baby beim Stillen oder bei der Fütterung mit der Flasche nicht entspannt im Arm halten, sollte sie es mit Kissen abstützen. Spezielle Stillkissen sind im normalen Handel erhältlich und sind manchmal sehr hilfreich, doch nicht für alle behinderten Mütter geeignet.

Für manche Mütter ist es am bequemsten, wenn sie sich mit dem Baby auf eine Seite legen. Andere entdeckten, daß es für sie am einfachsten ist, wenn sie das Baby und gleichzeitig noch den Arm, mit dem sie es halten, durch Kissen abstützen. Auf diese Weise kann man es auch mit einem schwachen Arm halten.

Zwar wird uns immer wieder von allen Seiten vorgeführt, daß das Baby beim Füttern im Arm der Mutter oder des Vaters liegen muß; es kann aber genauso gut in einem Babysitz liegen, wenn sich die Mutter dabei sicherer fühlt. <sup>(120)</sup>

Viele Dinge, die im regulären Handel zur Versorgung von Babys erhältlich sind, können für behinderte Eltern eine ganz besonders gute Entlastung sein. Für die Erhitzung der Babynahrung lohnt sich auf jeden Fall die Anschaffung eines elektrischen Flaschenwärmers. Wenn das Kind beginnt, feste Nahrung zu sich zu nehmen, kann ein elektrisches Mixgerät den Eltern viel Zeit und Geld sparen.

Weitere Babyartikel, wie z.B. eine Babytasse mit Deckel und Tülle, die sich von allein wieder aufrichtet, wenn sie umgestoßen wird oder ein Teller, der sich auf dem Tisch festsaugt und nicht wegrutscht oder umfällt, sowie ein doppelwandiger Teller, dessen Hohlraum man mit heißem Wasser füllen kann, um die Mahlzeit länger warm zu halten sind sinnvolle Details.

Für blinde Eltern stellt das Füttern manchmal ein Problem dar, weil sie nicht sehen können, wo der Mund des Kindes ist. Brigitte fand für sich folgende Lösung: "Ich hab den Stefan im Prinzip auf den Schoß genommen und ihm die Arme so gehalten, daß er mir nicht reinhauen konnte und dann hab ich ihn halt gefüttert. Ich habe meinen Finger neben den Löffel gehalten, daß ich immer fühlen konnte, wo der Mund ist und habe das Essen dann reingeschoben. Er hat auch sofort immer genommen und nicht groß gespuckt. Am Anfang hab ich mir da ein Regencape angezogen weil ich dachte, das gibt bestimmt 'ne Riesenschweinerei, aber es war dann doch nicht ganz so schlimm." <sup>(121)</sup>

Für das Füttern gibt es verschiedene Techniken, die die Eltern selbst mit ihren Kindern ausprobieren müssen. Blinde Eltern machen in der Regel die Erfahrung, daß sich die Kinder sehr schnell auf die nach dem Mund tastende Hand einstellen, weil sie Hunger haben und essen bzw. trinken wollen. Schwierig wird es erst, wenn das Kind die Nahrung verweigert. Das ist auch für sehende Eltern nicht immer leicht. Viele blinde Eltern fürchten sich jedoch sehr davor, das Essen zu verschmieren. Hierzu schreibt Ruhland treffend:

"Das Verschmieren sollten viele Mütter und Väter nicht so stark fürchten. Viele können sich gar nicht vorstellen, daß auch bei Sehenden



das Füttern und erste selbständige Essen eines Kleinkindes zu starker Verschmutzung von Kind und Umgebung des Kindes, zuweilen des gesamten Eßraumes, führen kann." <sup>(122)</sup>

## **Kinderstuhl**

"Die ersten Monate können Sie ihr Kind in einem Babysitz füttern, den man auf einen Tisch in passender Höhe stellt. Aber eines Tages brauchen Sie einen richtigen Kinderstuhl, der die passende Höhe für Sie haben muß, wenn Sie z.B. im Rollstuhl sitzen.

(...) Wenn Sie im Rollstuhl sitzen, ist das Hineinsetzen und Herausheben des Kindes vielleicht am einfachsten, wenn der Kinderstuhl ein Tischbrettchen hat, das sich leicht nach vorne öffnen läßt, das zuverlässig schließt und mit dem Sie gut mit einer Hand umgehen können. (...) Manche Eltern bevorzugen Kinderstühle oder spezielle Kindertische auf Rollen, um das Kind auf diese Weise umherschoben zu können." <sup>(123)</sup>



Wenn Sie dem Kind einen kleinen Hocker oder ein Treppchen hinstellen, wird es früh lernen, alleine auf den Kinderstuhl zu klettern.

## **Heben, Tragen und Transportieren – Mobilität in der Wohnung**

Ein Baby und Kleinkind muß lange Zeit gehoben und von einer Stelle zur anderen getragen werden. Für einige Eltern mit Behinderung wird dieses zum Problem. Doch auch hierfür gibt es Lösungen.

Eltern, die sich nicht gut bücken können, sollten dem Kind ein Leibchen anziehen, an dem ein Griff befestigt ist. (siehe Foto). So können sie es auch leicht vom Fußboden hochheben. Auch Latzhosen sind gut geeig-

net, um das kleine Kind hochzuheben. Bei diesen Hosen muß jedoch auf jeden Fall darauf geachtet werden, daß die Verschlüsse gut halten.

Für das Transportieren des Kindes in der Wohnung gibt es verschiedene Möglichkeiten. Gloria Hale schlägt z.B. vor, daß RollstuhlfahrerInnen ein ganz kleines Kind auf ihren Schoß legen und so von einem Platz zum anderen fahren. Das Baby sollte dabei auf ein weiches Kissen gebettet werden, "(...) dessen zwei vordere Ecken Sie links und rechts an den Armlehnen des Rollstuhls festmachen." <sup>(124)</sup> Man kann das Baby auch in einen Kinderwagen legen und es so von einem Raum in den nächsten transportieren.

Gehbehinderte Menschen können einen Plastik-Babysitz auf ein fahrbares Untergestell mit großen Rollen (z.B. Rollator) oder auf einem fahrbaren Teewagen befestigen und damit das Kind durch die Wohnung schieben.



An manche Rollstuhlmodelle läßt sich problemlos ein Babysitz anbringen. Dazu wird am Boden eines normalen Kindersitzes eine kurze Stange befestigt. Diese wird dann in eine Buchse gesteckt, die vorher an einer Seite des Rollstuhles angeschraubt oder geklemmt wurde. Ein solcher Sitz kann einerseits zum Transport des Kindes für drinnen und draußen und aufgrund seiner Beweglichkeit auch zum Füttern benutzt werden.



Wenn die Kinder größer werden, wird der Transport leichter, denn sie können ihr Gleichgewicht besser halten. Kinder, die bereits sitzen können werden von vielen RollstuhlfahrerInnen zwischen die Beine gesetzt und auf diese Weise mühelos herumgefahren.

## Erkennen von Krankheiten

Blinde Menschen fürchten sich häufig davor, Krankheiten nicht schnell genug zu erkennen. "Wenn er (der Sohn, d.A.) zum Beispiel irgendwelche Flecken auf der Haut hat oder sonstwas, aber da hatten wir nie was. Wenn, dann hat er auch immer nen bißchen Fieber, dann hat mans halt daran gemerkt oder an seinem Verhalten." (125)

Als Lösung schlägt Schultes, selbst blind und Mutter von drei Kindern, Folgendes vor: "Es sollte eine Kinderärztin gewählt werden, die ins Haus kommt. Fiebermesser mit Sprachausgabe sind erhältlich und es gibt auch Meßlöffel, mit denen Medizin dosiert werden kann. Schwierig finde ich das Geben von Nasen-, Augen- und Ohrentropfen. Hier sind sehgeschädigte Eltern meiner Meinung nach auf sehende Hilfe angewiesen." (126)

Zur Überprüfung des Gewichtes können blinde Menschen eine spezielle Babywaage mit Punktschrift benutzen.

## Sicherheit des Kindes in der Wohnung

Für die Sicherheit in der Wohnung gelten für behinderte wie für nicht-behinderte Eltern die gleichen Regeln. Die Unfallrate ist bei Kindern von behinderten Eltern nicht höher als die bei anderen Kindern; Hale vermu-

tet, daß "(...) die behinderten Eltern vorsichtiger sind." <sup>(127)</sup> Die größten Gefahrenquellen im Haushalt sind für alle Kinder gleich. Es handelt sich um offene Steckdosen, um heiße Kochstellen, Bügeleisen und um scharfe Messer.

Für Steckdosen gibt es verschiedene Arten von Kindersicherungen. Bügeleisen und scharfe Gegenstände sollten Eltern möglichst immer vom Kind fernhalten und es vor diesen warnen.

Die größte Gefahrenquelle in der Küche ist der Herd. Das Kind kann nicht auf die heiße Platte fassen, wenn der Herd von einem Schutzgitter umgeben ist. "Aber wenn Ihre Arme schwach sind, ist es beschwerlich und auch gefährlich für Sie, wenn Sie schwere Töpfe darüber heben müssen. Am besten ist es, die Töpfe und Pfannen mit den Griffen immer nach innen zu drehen. Wenn der Herd und die Arbeitsplatte sehr niedrig sind, kann es sinnvoll sein, ein Gitter an der Küchentür anzubringen. So kann das Kind nicht herein, aber man kann es im Auge behalten." <sup>(128)</sup>

Es ist sinnvoll, Gitter an allen gefährlichen Stellen sowie an den Türen zu Zimmern anzubringen, in die das Kind nicht hinein soll. Man kann hierfür zum Beispiel ausziehbare Gitter kaufen.

Benutzen behinderte Eltern in der Wohnung einen Treppenaufzug, so sollten sie besonders darauf aufpassen, daß der Strom möglichst immer abgeschaltet ist, wenn der Aufzug nicht gebraucht wird.

"Sobald ein Kind ungefähr ein Jahr alt ist entdeckt es die Stärken und Schwächen seiner Bezugspersonen und weiß diese für sich auszunutzen. So kann das Kind einer Rollstuhlfahrerin schnell feststellen, daß seine Mutter es in bestimmten Winkeln der Wohnung nicht erreichen kann. Es wird sich in diese Winkel begeben, wenn es sich dem Einfluß der Mutter entziehen will. Für eine behinderte Mutter kann eine solche Situation sehr belastend sein. Sie kann dann nicht so Einfluß auf das Kind ausüben, wie sie es möchte. Es gibt für solche Situationen keine Patentrezepte, aber die Gewißheit, daß die Kinder aller Eltern dieses Verhalten an den Tag legen, um ihre Möglichkeiten und Grenzen abzustecken und daß es sich hierbei um eine vorübergehende Phase handelt." <sup>(129)</sup>

Für blinde und sehgeschädigte Eltern ist die Sicherheit ihres Kindes schon deshalb ein wichtiges Thema, weil sie es nicht sehen können, wenn es sich in der Wohnung bewegt. Brigitte erinnert sich, daß Stefan erst mit 16 Monaten anfang zu laufen. Vorher rutschte er auf dem Boden herum.

Sie stellte während dieser Zeit alle gefährlichen Dinge weg und achtete besonders darauf, nicht auf ihn zu treten. Fast immer wußte sie, wo er sich gerade aufhielt. Sie achtete auf seinen Atem und auf anderen Geräusche. Außerdem vermied sie laute Musik, um ihn hören zu können. <sup>(130)</sup>

Anette Paul beschreibt in ihrer Diplomarbeit die Vorsichtsmaßnahmen einer blinden Mutter: "Frau D. gibt als Verbote die Stereoanlage, Küchenschränke ausräumen, heiße Gegenstände und Klettern an. Zur besseren Beobachtung bindet sie manchmal ein Glöckchen am Kind fest, um es zu hören. Frau E. berichtet, daß das Kind durchaus Erfahrungen wie von der Sofalehne purzeln machen durfte. Beim Kochen allerdings mußte es in den Hochstuhl, obwohl in der Regel ihre Mutter anwesend war. Bis zu zwei Jahren wurden keine Tischdecken benutzt." <sup>(131)</sup>

AutorInnen, die sich mit der Situation blinder Eltern beschäftigten, stellten die These auf, daß ein blindengerechter Haushalt meistens auch ein kindgerechter Haushalt ist, "(...) da blinde Menschen schon aus eigenem Interesse meist findiger im Aufdecken diverser Gefahrenquellen sind." <sup>(132)</sup>

## **Mobilität draußen**

In ihrer Wohnung fühlen sich behinderte Eltern in der Regel sicher. Wollen sie jedoch mit ihrem Kind das Haus verlassen, stoßen sie oft auf große Schwierigkeiten. Neben den bestehenden baulichen Barrieren wie zu hohe Bordsteine und unüberwindbare Stufen vor Läden, Arztpraxen usw., stehen RollstuhlbenutzerInnen vor der Frage, wie sie ihr Kind außerhalb des Hauses sicher transportieren können.

Manche Menschen vermeiden Spaziergänge aus Angst, ihrem Kind könnte etwas passieren. Wenn schon der Ausflug zum Kinderspielplatz zum unüberwindbaren Hindernis wird, ist die Gefahr der sozialen Isolation sehr groß. Wie andere behinderte Mütter beschreibt auch Anita ihr größtes Problem sei gewesen, alleine "(...) mit dem Kind spazieren zu gehen. Gleichzeitig einkaufen und Kind auf einmal, solche Dinge habe ich nicht gemacht. Das haben wir dann immer (ihr Freund und sie, d.A.) zusammen gemacht. Nachdem dann Sarah sitzen konnte, habe ich sie dann mit so einem Gurt festgeschnallt an mir. Mit so einem Sicherheitsgurt einfach so festgemacht um den Rollstuhl rum, die erste Zeit, wo ich befürchten mußte, daß sie mir runterspringt." <sup>(133)</sup>

Glücklicherweise existieren inzwischen eine Menge verschiedener Lösungen für die Frage des Kindertransportes außerhalb der Wohnung. Für etwas größere Babys und für Kleinkinder gibt es verschiedene Tragegurte, die man im Rollstuhl und auch teilweise als gehbehinderter Mensch (z.B. mit Krücken) zum längeren Transport des Kindes benutzen kann, wie z.B. einen Snuggly. Dieser Trägerucksack wird vorne getragen und mit Gurten über der Schulter und am Rücken befestigt. Ungeeignet sind in der Regel jedoch die bei nichtbehinderten Eltern sehr beliebten Tragetücher, da sie bei RollstuhlfahrerInnen die Beweglichkeit der Schulter einschränken. Einen Tragegurt, der in den USA entwickelt wurde, der aber in Deutschland bisher nicht erhältlich ist, halte ich für eine besonders gute Lösung. Er wurde auf der Grundlage eines großen Bauchgürtels weiterentwickelt, den man in Trampelrädern kaufen kann. Hinzugefügt wurde der Befestigungsgurt für Mutter und Kind. Besonders praktisch finde ich die Möglichkeit, daß man die Tasche des Gürtels (auf der das Kind sitzt) gleichzeitig zur Mitnahme von Babyutensilien oder anderen wichtigen Dingen benutzen kann.



An einen Kinderwagen können auch Vorrichtungen für Unterarmgestützen angebracht werden. Die Bremse für den Kinderwagen läßt sich an die Schiebestange montieren, damit sie auch von Hand bedient werden kann.

"Kleinkinder wurden mit Hilfe eines Spreizkeiles oder eines Tragetuches bzw. eines Kindergeschirres auf dem Schoß des rollstuhlfahrenden Elternteils gesichert oder auch im Fahrradanhänger transportiert. Im übrigen entdecken die Kinder schnell selbst, wie sie z. B. bei der Mutter auf

dem Rollstuhl mitfahren können, etwa indem sie sich auf das Fußbrett des Rollstuhls stellen." (134)

Irgendwann weigern sich die Kinder auf dem Schoß der Eltern zu sitzen. Sie wollen die Welt erkunden. Diese Entwicklungsphase kann sehr anstrengend für die Eltern werden, da die Kleinen zwar sehr mobil sind, vernünftige Argumente jedoch noch nicht verstehen können. Ein generelle Sorge, die alle behinderten Eltern in dieser Zeit haben, ist die Angst, die Kinder nicht vor Unfällen im Straßenverkehr schützen zu können. Was macht die Rollstuhlfahrerin, wenn das Kind zwischen eng parkenden Autos hindurch auf die Straße läuft? Wie hält der Vater ohne Arme sein Kind fest, wenn es ihm wegläuft und sich gefährdet. Was machen die blinden Eltern in einer solchen Situation?

Behrendt, der vorwiegend Eltern mit einer Conterganbehinderung interviewte, schlußfolgert: "Um ihre Kleinkinder im Straßenverkehr zu schützen, haben die behinderten Eltern aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität unterschiedliche Strategien entwickelt. Die Hälfte der Eltern hätte in konkreten Gefahrensituationen ihren Kleinkindern ein Bein gestellt, während andere Eltern zur größeren Sicherheit ihre Kinder an die Leine genommen haben. Einige Eltern haben sich darauf verlassen, daß ihre Kinder sich an ihre Anweisungen halten und bei Gefahren im Straßenverkehr stehenbleiben." (135)

"Aus Amerika sind Armbänder bekannt, die sich das Kind und seine Begleitperson um das Handgelenk ziehen, sie sind mit einem Band miteinander verbunden und erlauben beiden eine gewisse Bewegungsfreiheit." (136)

Manche Eltern fühlen sich sicherer, wenn sie eine lange Laufleine benutzen. Für andere Eltern wiederum ist die Vorstellung, in der Öffentlichkeit eine Laufleine zu benutzen ein "rotes Tuch", das nur ihre 'Unfähigkeit' zeigt, ihr Kind im Griff zu haben. Sie empfinden, daß ihr Kind mit der Laufleine eher wie ein Tier, als wie ein Mensch, aussieht. Wie auch immer - die Laufleine kann ein Mehr an Freiheit bieten: Sie ermöglicht den Eltern, weniger Angst zu haben, daß das Kind wegläuft und gibt dem Kind somit die Fähigkeit, sich zu entwickeln. Obwohl Kinder anfangs eine Zeit brauchen, um sich daran zu gewöhnen, eine Laufleine zu tragen, scheinen sie letztendlich doch glücklicher zu sein, weil diese ihnen mehr Unabhängigkeit gibt.

Andere Eltern wiederum disziplinieren ihre Kinder auf der Straße mit Worten.

Kwella schreibt über eine Mutter, "(...) daß sie ihre Tochter streng erzo-gen hatte, was das Verhalten auf der Straße anbelangte. Wenn sie in einem bestimmten Tonfall 'Stop' rief, dann mußte das Kind stehen bleiben, was es auch tat." <sup>(137)</sup> Eine andere Mutter fand für sich folgende Lösung: "Wenn sie mit ihrer Tochter unterwegs war, dann war für das Kind klar, daß sie sich an der Hose der Mutter festzuhalten hatte, da die Hände der Mutter zu hoch waren." <sup>(138)</sup>

Blinde Eltern finden während der Babyphase ihres Kindes leicht geeignete Tragemöglichkeiten auf dem Babyausstattungsmarkt, da auch Sehende ihre Kinder häufig tragen. Schwierig wird es für sie vor allem beim Einkaufen und mit mehreren Kindern.

Spätestens dann, wenn das Kind zum Tragen zu schwer wird, tritt auch für blinde Menschen die Frage, wie sie sich mit ihm sicher in der Öffentlichkeit bewegen können in den Vordergrund. Manche Eltern benutzen eine "Lauf-nicht-weg-Leine" für draußen.

Brigitte trug ihren Sohn in einer Rückentrage bis er anderthalb Jahre alt war. Als Stefan alleine laufen konnte und wollte, ging sie mit ihm lange Zeit nur in Begleitung nach draußen. Sie hatte Angst, daß er vor ein Auto laufen könnte. Die Familien löste das Problems durch ein geschicktes Timing des Erziehungsurlaubes ihres Mannes. Als Stefan zweieinhalb Jahre alt und Argumenten besser zugänglich war, konnte sie ihm die Gefahren der Straße klarmachen, und traute sich wieder alleine mit ihm nach draußen. Heute geht er meistens an der Hand. Wenn er nicht an der Hand geht, verlassen sich die Eltern darauf, daß er an der Ampel oder am Bordstein stehen bleibt, wenn sie es ihm sagen." <sup>(139)</sup>

"Natürlich stellen sich Kinder behinderter Mütter auf deren körperliche Grenzen ein. So stellen die geschilderten Situationen die schlimmsten Befürchtungen der Mütter dar. Jedoch bedarf es viel Mut und tatkräftiger Unterstützung, damit Mutter und Kind selbstsicher und so selbstbestimmt wie möglich miteinander umgehen können." <sup>(140)</sup>

Einkaufen mit Kindern ist für blinde Eltern oft die Hölle. "Stellt man sich eine blinde Mutter beim Einkauf vor, so muß sie schon vieles bewerkstelligen: Langstock, Kind bzw. Kinder und Eingekauftes. Die Tatsache, daß viele Bürgersteige so schmal sind, daß auch sehende Mütter



Schwierigkeiten haben, mit Kinderwagen dort zurecht zu kommen, läßt deutlich werden, wie schwer es erst blinde Mütter zusammen mit ihren Kindern haben, zu wichtigen Punkten wie Spielplatz, Einkaufscenter und Arztpraxen, Ämtern etc. zu gelangen." (141)

Brigitte und Gerd sind dazu übergegangen, abwechselnd alleine einkaufen zu gehen, weil der Kaufhausbesuch mit Kindern sie zu sehr streßt. Während sie Stefan auf der Straße immer gut unter Kontrolle haben, versteckt er sich im unübersichtlichen Kaufhaus gerne hinter Ständern und die Eltern befürchten, ihn dort nicht mehr wieder zu finden. Brigitte stellt sich vor, was passieren könnte: "Im Kaufhof, da ist er erstmal weg für mich, da weiß ich nicht mehr wo ich suchen soll, da weiß ich nicht mehr, was ich machen soll, da hatte ich auch ein bißchen Schiß davor. Da habe ich immer geguckt, daß er ganz nah bei mir geblieben ist und habe ihn festgehalten, daß er mir nicht wegläuft. Also da hätte ich schon arge Schwierigkeiten gehabt weil ich da erst mal nicht den Überblick gehabt hätte und nicht gewußt hätte, wo ich hätte anfangen müssen zu suchen. Das Kind wäre erstmal weg gewesen." (142)

Aufgrund der Anstrengung, den das Nichtsehen in Kombination mit der Beaufsichtigung der Kinder beim Einkaufen verursacht, sind die beiden Eltern stärker dazu übergegangen, bestimmte Dinge wie z.B. Babysachen bei Versandhäusern zu bestellen. Der Vorteil dabei ist, daß sie zu Hause in Ruhe aussuchen können.

## **Lesen/schreiben/rechnen**

Für viele blinde Eltern ist es sehr wichtig, mit dem Kind zu spielen und ihm vorzulesen. Eigens für diesen Zweck gibt es adaptierte Karten- und Brettspiele für Blinde. Problematisch dabei ist, daß diese adaptierten Produkte sehr teuer sind. Spielkarten für blinde Menschen können gut mit Kindern benutzt werden.

Zum Vorlesen gibt es inzwischen eine Menge Kinderbücher in Blindenschrift;

Schultes meint: "Bei der Vermittlung von Kulturtechniken (Malen, Schreiben, Lesen usw.) ist natürlich Hilfe erforderlich, die aber sowieso in Kindergarten und Schule geleistet wird. In der Regel sind hier keine zusätzlichen Maßnahmen notwendig. Es ist gut, wenn Sehende mit den Kindern Bilderbücher lesen können. Inzwischen werden aber auch viele taktile

Bilderbücher nicht nur als spezielle Blindenhilfsmittel angeboten. Blinde Eltern sollten mit dem Kind auch die ihnen vertrauten Techniken einüben, mehr Geschichten hören und selbst erzählen, taktile Spiele spielen oder Spiele für sich umrüsten. Die Hilfe bei den Hausaufgaben kann von Nachbarn oder einer bezahlten Assistentkraft geregelt werden. Vieles können hier die Eltern aber auch selbst tun. In vielen Berichten habe ich gelesen, daß die Eltern die Hausaufgaben ihrer Kinder abhören." (143)

Zur Erledigung der Hausaufgaben reichen die Unterstützungsmöglichkeiten vom Engagieren eines Studenten als Hausaufgabenhilfe, über Nachbarschaftshilfen bis hin zur gemeinsamen Erledigung der Hausaufgaben mit anderen Klassenkameraden, wobei deren Mütter die Ergebnisse kontrollieren. Verbales können blinde Eltern selbst abhören. Sind ältere Geschwister da, können diese die Aufgaben kontrollieren.

Neben den üblichen bereits beschriebenen Hilfsmitteln empfehlen verschiedene AutorInnen blinden und sehbehinderten Menschen für die Erziehung sehender Kinder Mobilitätstraining, LPF (Lebenspraktische Fertigkeiten) und Schwarzschriftlesen, da diese zu einer enormen Entlastung beitragen. (144)

## **Grundsätzliches zum Benutzen von Hilfsmitteln**

Viele behinderte Eltern machen die Feststellung, daß ihr Leben viel leichter wird, wenn sie ein Hilfsmittel benutzen. Gerade während der Baby- und Kleinkindphase kann für gehbehinderte Mütter die Benutzung eines Rollstuhles zur großen Entlastung werden. Manche Leute wehren sich sehr gegen diese Vorstellung und denken, daß das Benutzen eines Rollstuhls für sie das "Ende der Welt" bedeuten würde. Für viele Eltern ist ein Rollstuhl jedoch eine enorme Hilfe und Entlastung, die ihnen Mobilität ermöglicht. Statt sich selber als stärker "behindert" zu sehen, machen sie die Erfahrung, daß sich ihre Lebensqualität wesentlich verbessert und die Einschränkungen im Alltag weniger werden. Andererseits haben viele behinderte Menschen eine große Hemmschwelle, Hilfsmittel wie z.B. einen Rollstuhl zu benutzen. Behinderte Menschen haben nicht nur mit den praktischen Vorteilen von Hilfsmitteln, sondern auch mit dem Verhalten und den Vorurteilen der Umwelt zu tun. Wenn man in einer Gesellschaft aufgewachsen ist, die Behinderung als Krankheit oder als unvorstellbare Tragödie ansieht, und jemand im Rollstuhl als "an den Rollstuhl gefes-

selt" angesehen wird, anstatt den Rollstuhl als befreiendes Werkzeug zu sehen, ist es unmöglich, nicht von diesen Ansichten beeinflusst zu werden.

Bei der Frage nach dem Einsetzen eines neuen Hilfsmittels geht es natürlich nicht immer nur um die eventuelle Benutzung eines Rollstuhls, sondern beispielsweise auch um den Einbau eines Handgeräts in das Auto. Von manchen behinderten Menschen wird der Einsatz dieser oder anderer Hilfsmittel als unwiederruflicher Schritt in Richtung zu mehr Abhängigkeit gesehen. Für andere Menschen ist vielleicht die Frage kritisch, ob sie von einer Krücke auf zwei umsteigen, oder ob sie einen Katheter benutzen sollen. Menschen, die diese Schritte bereits gegangen sind, betonen, welche große Freiheiten sie dadurch erhalten haben. <sup>(145)</sup>

Rita, die eine fortschreitende Behinderung hat, benutzt im Alltag zunehmend Hilfsmittel, wie z.B. einen Gehwagen, einen Rollstuhl und ein Elektrovierrad mit dem sie einkaufen fährt. Das gibt ihr das Gefühl, eigenständig Unternehmungen und Erledigungen durchzuführen zu können, die der Familie zu Gute kommen. Anfangs scheute sie sich davor, einen Rollstuhl zu benutzen, später empfand sie das Benutzen von Hilfsmitteln "als totale Befreiung". <sup>(146)</sup>

Allen Eltern mit fortschreitenden Behinderungen rät sie, sich "(...) nicht zu sperren, ihre Bedürfnisse zu offenbaren. Zum einen, sich nicht zu sperren, Hilfen und Hilfsmittel zu organisieren und zu benutzen, und sich nicht unnötig mit dem zu quälen, was sie nicht können. Das einfach zu akzeptieren." Heute empfiehlt sie, für Hilfsmittel "offen zu sein, weil einem wirklich vieles leichter fällt und man besser voran kommt und man sich überhaupt nicht mehr so einschränken muß." <sup>(147)</sup>

Das Gleiche gilt für alle Hilfsmittel, die den Alltag behinderter Eltern grundsätzlich erleichtern können. Megan Kirshbaum, deren Organisation seit vielen Jahren angepasste Ausstattungen für behinderte Eltern entwickelt, machte die Feststellung, daß das Nutzen von Hilfsmitteln bei der Versorgung des Babys manchmal eine sofortige und grundlegende Veränderung der Elternrollen in der Beziehung zum Kind, und in der Rollenaufteilung zwischen Hausarbeit und Erwerbsarbeit auslösen kann. In einem Artikel bringt sie folgendes Beispiel: "Von einer Mutter, die an allen vier Gliedmaßen eingeschränkt war, wurde erwartet, daß sie lediglich passive Beobachterin ihres Babys werden würde, das von anderen be-

treut werden müßte. Innerhalb weniger Wochen ermöglichten ihr spezielle Hilfsmittel, physisch die Hauptversorgerin ihres Babys zu werden." (148) Aus diesen Erfahrungen heraus findet sie es absolut notwendig, behinderte Eltern darin zu unterstützen, die größtmögliche Zuständigkeit für ihr Kind zu übernehmen.

Das Benutzen von Hilfsmitteln zur Versorgung des Kindes bewirkt nachweislich eine große körperliche und psychische Entlastung der Eltern. Es verringert körperliche Fehlhaltungen und daraus resultierende Schmerzen. De Moss fand außerdem heraus, daß Eltern durch den Einsatz von Hilfsmitteln während der Babyversorgung viel stärker mit ihren Kindern kommunizierten. Sie vermutet, daß die Eltern bei der Verrichtung der Aufgabe wesentlich weniger physisch belastet waren, und ihrem Kind dadurch mehr Aufmerksamkeit zukommen lassen konnten. (149)

Im Umgang mit Hilfsmitteln verhalten sich Kinder wesentlich unbelasteter und freier als Erwachsene. Sie sind oft stolz auf ihre behinderten Eltern und deren Hilfsmittel, wie z.B. auf den Rollstuhl, und darauf, daß sie mitfahren dürfen. "Ich erinnere mich daran, als ich einen Scooter bekam dachte meine Tochter, daß es die beste Sache seit der Erfindung von Toastbrot sei. Sie rannte über die Straße in den Park und rief: 'Meine Mutter ist jetzt wirklich Klasse, sie hat einen Scooter gekriegt und kann jetzt mitkommen.' Und sie war so glücklich, daß ich mitkommen konnte, denn eine kurze Zeit bevor ich den Scooter bekam konnte ich die Straße nicht überqueren, ich konnte es einfach nicht. Sie wurde nicht zurückgehalten, aber ich konnte nicht mitgehen. Sie war so erfreut, als ich den Scooter bekam, sie konnte auf meinem Schoß mitfahren." (150)

*Kinder haben zeitweise ihre große Freude an Hilfsmitteln und an allem was Räder hat. Sie verbinden mit verschiedenen alltäglichen Vorrichtungen keine negativen Gefühle, sondern lieben diese – man nehme z.B. den Jungen, der seinen Vater fragt, wann er alt genug sein wird um seinen eigenen Rollstuhl zu haben oder die Kinder, die es lieben, am Bettlifter ihrer Mutter zu schaukeln.*

## Mithilfe des Kindes

Manchmal reicht es nicht aus, nur Hilfsmittel zu benutzen, um das Baby zu versorgen. In Kombination mit Hilfsmitteln können Kinder schon von klein auf lernen, ihren Eltern die Versorgungsaufgaben durch Muskelan-

spannung oder andere Art der Mithilfe zu erleichtern oder diese weniger anstrengend zu gestalten. Das Kind wird dabei aktiv in die Bewältigung der Aufgabe einbezogen. Oft können Bewegungstherapeuten weiterhelfen, um Techniken in der Babypflege zu erlernen. Viele der Bewegungstherapeuten kennen sich z.B. mit Ein-Hand-Techniken aus. Diese Techniken können auch beim Heben und Transportieren des Babys benutzt werden. Da das Baby nichts anderes kennengelernt hat, wird es automatisch die Art wie die Eltern es versorgen, annehmen. Säuglinge sind erstaunlich anpassungsfähig und kooperativ. Ein kleines Kind lernt schnell, sich an der Mutter festzuhalten, wenn es sich unsicher fühlt, seine Beinchen beim Wickeln in die Höhe zu strecken oder sich beim Vater anzulehnen, wenn dieser es im Rollstuhl auf dem Schoß hält.

Sigrid Arnade beschreibt konkret, wie sich das Kind einer schwerbehinderten Mutter an deren Möglichkeiten anpaßte: "Sehr schnell stellte Vera fest, daß sie gut mit dem Baby zurechtkam. Sicher war sie sich vorher nicht, weil auch ihre Arme von der spastischen Lähmung betroffen sind. Mit dem rechten Arm hat sie keine Schwierigkeiten, aber links kann sie nur grobmotorische Bewegungen ausführen. Sie hält den linken Arm ständig in einer angewinkelten Stellung, weil die Sehne im Ellbogen verkürzt ist. 'Die Kinder haben sich auf meinen Körper eingelassen: Ich habe sie mit rechts hochgenommen und mit links nur ein wenig unterstützt. Von Anfang an haben die Babys gespürt, daß sie mithelfen müssen, und haben sich festgeklammert. In ihren motorischen Fähigkeiten waren meine Kinder weiter entwickelt als Gleichaltrige.'" <sup>(151)</sup>

## Gehörlose Eltern

Da mir persönlich keine gehörlosen Eltern bekannt sind beziehe ich mich in den folgenden Ausführungen auf die einzige Broschüre, die ich zu diesem Thema finden konnte. In der Veröffentlichung "Gehörlose Frauen 95" wird festgestellt, daß die Schwierigkeiten gehörloser Eltern vor allem auf der Kommunikationsebene liegen. Aufgrund ihrer Einschränkungen haben gehörlose Eltern oft Schwierigkeiten mit Ämtern und sind auch sonst häufig isoliert. Gehörlose Frauen haben deshalb in allen wichtigen Fragen zur Entwicklung und Erziehung gravierende Informationsdefizite. Es wird außerdem berichtet, daß die hörenden Kinder, schon oft ab dem Kleinkindalter, bei Gesprächen, Telefonaten und sogar bei Arztbesuchen in die Rolle des Dolmetschers gedrängt werden, so daß diese Kinder

häufig überfordert werden. Die Ursache für dieses verzweifelte Verhalten gehörloser Eltern liegt in der miserablen rechtlichen Situation. Da die Gebärdensprache nicht offiziell anerkannt ist, müssen die Kosten für DolmetscherInnen in der Regel selbst getragen werden und die sind für viele gehörlose Menschen zu hoch. "Hier ist es wiederum festzustellen, daß gehörlose Mütter sehr stark benachteiligt sind, da sie für die Entwicklung der Kinder so gut wie keine Informationen und Hilfen bekommen. Sie werden allein gelassen und müssen mit der Situation ohne Hilfen fertig werden." <sup>(152)</sup> Da sie mit anderen Eltern kaum kommunizieren können, bleibt gehörlosen Eltern oft nur der Kontakt zu anderen Gehörlosen oder die Isolation.

### **Generelle Tips für Kinderversorgungs-Hilfsmittel**

Wenn du nach irgendeinen Ausstattungsgegenstand suchst, beachte folgendes:

- 1) **Beginne früh!** Es kostet möglicherweise einige Zeit, bis du das Richtige findest.
- 2) **Zugänglichkeit und Leichtigkeit in der Benutzung der einzelnen Gegenstände:** würde eine andere Höhe, Gewicht, eine andere Art von Schnallen, Verschlüssen die Nützlichkeit verbessern?
- 3) **Sicherheit:** Es ist äußerst wichtig, daß Baby und Eltern nicht in Gefahr gebracht werden. Benutze z.B. auf keinen Fall eine Schlinge, die das Zentrum deiner Schwerkraft verändert und somit das Risiko des Hinfallens steigert. Sichere dich ab, daß das Baby während des Wickelns, Badens etc. sicher liegt.
- 4) **Standard Ausstattungen:** Kann ein Teil der üblichen Babyausrüstung auf unkonventionelle Art genutzt werden? z.B. Benutzung eines Kinderwagens zum Transport des Babys in der Wohnung oder eines normalen Tisches zum Wickeln?
- 5) **Ratschläge holen** von Leuten, die angemessene Erfahrung besitzen. Dieses sind möglicherweise Leute wie Physiotherapeuten oder auch ältere behinderte Eltern. Oft können ganz einfache Tips sehr nützlich sein und viel Zeit und Mühe ersparen.

6) **Probiere Ausstattungen aus**, bevor du sie kaufst. Fange mit kommerziell erhältlichen Produkten an. Geh hin und probiere sie zu Zeiten aus, wo es nicht so voll ist. Überprüfe jeden Funktionsaspekt des Produktes - Faltbarkeit, Klammern, Stabilität, Leichtigkeit der Reinigung... Wenn du per Katalog bestellst ist es sinnvoll zu fragen, ob du das Bestellte erst ausprobieren kannst und außerdem sicherzustellen, daß du dein volles Geld zurückbekommst, wenn das Bestellte nicht zu deinen Bedürfnissen paßt.

7) **Preis**: Wenn du dir spezifische Dinge, die grundlegend sind, um dein Leben zu erleichtern nicht sofort leisten kannst ist es sinnvoll Kontakt zu Behörden zu suchen. Manche Mütter machten die Erfahrung, daß das Sozialamt z.B. zugängliche Kinderbetten und Laufstühle gekauft hat.

8) **Speziell gestaltete Hilfsmittel**: Falls es keine konventionellen Hilfen gibt, die deine Bedürfnisse erfüllen, finde heraus ob es Hersteller oder Freiwilligenorganisationen gibt, die Einzelstücke herstellen können.

Disability and Parenthood, October 1994, Seite 10

## Ein Projekt behinderter Eltern in Amerika

Was behinderte Eltern in Deutschland sich erträumen, ist in den USA schon seit vielen Jahren Wirklichkeit: Die professionelle Weiterentwicklung von Hilfsmitteln für behinderte Eltern. Vor ca. zwölf Jahren wurde in den USA ein praktisch orientiertes Forschungsprojekt mit dem Ziel durchgeführt, bereits vorhandene Erfahrungen behinderter Eltern mit Hilfsmitteln zur Versorgung des Kindes zu sammeln und neue Lösungen zu erarbeiten.

"Mit der Einstellung 'Elternschaft ist möglich!' entwickelte der amerikanische Zusammenschluß behinderter Eltern "Through the looking glass" (TLG) in Berkeley/ Kalifornien sieben Jahre lang angepaßte Hilfsmittel zur Versorgung von Babys und Kleinkindern. Ziel war zum einen, wirkliche Erleichterungen für den Alltag zu entwickeln und darüber hinaus zu zeigen, daß Elternschaft mit Behinderung durchaus möglich, zu bewältigen und auch wünschenswert ist.

Hierzu führte TLG ein mehrjähriges Forschungsprojekt durch: Schwer-

punkt war u.a. die Analyse der Schwierigkeiten behinderter Eltern bei verschiedenen alltäglichen Verrichtungen. Die Eltern wurden über längere Zeit von einem Filmteam begleitet. Die Videoaufnahmen wurden zusammen mit den Eltern ausgewertet. Dann wurden gemeinsam mit ihnen Lösungen erarbeitet, die auf die Bedürfnisse der einzelnen Eltern zugeschnitten waren.

Auf der Grundlage dieser Forschungen wurde im Laufe der letzten Jahre eine breite Palette an sehr einfachen, und dennoch effektiven Hilfsmitteln entwickelt, die von Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen genutzt werden können. Manchmal reichen schon sehr kleine Veränderungen wie z.B. ein unterfahrbarer Wickeltisch oder ein Haltegurt für das Kind, um den Alltag wesentlich zu erleichtern.

TLG entwickelte Ausstattungsentwürfe, die möglichst einfach, vielfältig und von verschiedenen Menschen nutzbar sein sollen. Zuerst wird nach Produkten des kommerziellen Marktes gesucht, die generell angepaßt werden können (z.B. von Fisher Price, Tramplerläden, Babykläden). Wenn keine Anpassung möglich ist, wird ein ganz neues Produkt in Zusammenarbeit mit verschiedenen Berufsrichtungen wie Schreibern, Schustern, Orthopädiestätten entwickelt.

Zusammenfassend läßt sich sagen: Im ersten Lebensjahr des Kindes folgen die Entwicklungsschritte so schnell aufeinander, daß nicht viel Zeit vorhanden ist, um immer wieder Hilfsmittel anzupassen oder neu zu erfinden. Deshalb muß das Design der Hilfsmittel einfach, kostengünstig und von vielen Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen nutzbar sein.

Die neu entwickelten, an die Bedürfnisse der Eltern angepaßten Hilfsmittel haben enorm positive Auswirkungen. Sie führen bei den Eltern zu einer Abnahme von Schmerzen und Erschöpfung und fördern die Mitarbeit des Kindes.

Die MitarbeiterInnen des Projektes machen die interessante Feststellung, daß die von ihnen entwickelten Alltagshilfen auch gerne von nicht-behinderten Menschen wie z.B. Großeltern genutzt werden, weil es ihnen die Arbeit mit dem Baby erleichtert." (153)





## Erziehung der Kinder

---

Die Erziehung ihres Nachwuchses ist für Eltern ein Dauerthema. Die Frage, welche Grenzen sie dem Kind setzen wollen und wie diese durchzusetzen sind, werden häufig in der Familie diskutiert. "Was einem Kind erlaubt und welche Regeln aufgestellt werden, an die es sich zu halten hat, hängt von der einzelnen Familienstruktur und geltenden Normen ab. Menschen anderer Kulturen mit anderen Normen oder auch binationale Familien, bei denen beide Elternteile unterschiedliche Werte repräsentieren, werden auch entsprechende Regeln in der Kindererziehung aufstellen. Behinderte Mütter sind durch ihre Einschränkungen geprägt. Ihre körperlichen Einschränkungen erfordern besondere Anpassungsleistungen von Mutter und Kind im Erziehungsprozess." <sup>(154)</sup>

Um das Kind vor Gefahren zu schützen, aber auch um bestimmte Forderungen durchzusetzen, müssen Eltern sich immer wieder Maßnahmen ausdenken, wie dies zu erreichen ist.

Das Thema der Disziplin bzw. des "Gehorchens" des Kindes ist eine Frage, die von behinderten Eltern möglicherweise andere Überlegung und Kreativität erfordert als bei nichtbehinderten Eltern.

Kleine Kinder testen früh die Schwächen der Eltern aus, provozieren diese und fordern Reaktionen heraus. Eine beliebte Herausforderung besteht z.B. darin, daß sich das Kleinkind in eine, für die mobilitätsbehinderten Eltern unerreichbare Ecke verzieht. <sup>(155)</sup>

Wenn die körperlichen Einschränkungen der Bezugsperson so groß sind, daß sie das Kind nur mit Worten erreichen kann, muß sie sich etwas Besonderes einfallen lassen, um das Kind aus der unerreichbaren Ecke hervor zu locken.

Hierzu ein Beispiel aus der Praxis: Kleinkinder denken oft, daß "Fangen" immer nur ein Spiel ist und akzeptieren nicht, wenn die Eltern eine Grenze setzen. Sie laufen fort und halten sich nicht an das "Stop!" der Eltern, weil sie denken, daß das Spiel weitergeht. Eine sinnvolle Lösung kann sein, das Spiel anders zu strukturieren: das Kind fängt die Eltern, statt die

Eltern das Kind. Es kann auch nützlich sein, aus dem Raum zu gehen/rollen und zum Kind sagen: "Ruf mich, wenn du fertig bist". Oder man wendet die Aufmerksamkeit des Kindes auf ein Spielzeug. Es gilt Strategien zu entwickeln, um Machtkämpfe zu verringern und spätere Disziplinprobleme einzuschränken, wenn es z.B. um das Weglaufen des Kindes gehen wird.

Ein weiteres "Disziplin-Thema" ist der Umgang mit dem Wutanfall eines Kleinkindes. Die geläufigste Strategie von Eltern ist, das Kind zu nehmen und anderswo hin zu bringen. Das kann für eine behinderte Mutter schwierig bis unmöglich sein. Es ist möglicherweise genauso wirksam, wenn die Mutter den Raum verläßt und nicht das Kind. Wenn die Mutter/der Vater den Raum verläßt, beruhigt sich das Kind bald, weil sich sein Fokus vom Schreien auf das Suchen der Mutter richtet, die außer Sicht ist. Viele Eltern erleben diese Methode sowohl für sich als auch für das Kind als sehr erfolgreich und stärkend.

"Bei Kindern ab ca. drei Jahren sind Erklärungen, warum dieses oder jenes von dem Kind verlangt wird, oft ausreichend. Hilft das nicht, kann die Androhung des Entzuges von angenehmen Tätigkeiten (z.B. Fernsehverbot) ein wirksames Mittel sein. Bei Kleinstkindern sind diese Methoden verständlicherweise nicht wirksam. Hier bleibt nur vorausschauendes Handeln und ggf. vermehrte Assistenz, um das Kind aus z.B. gefährlichen Situationen herauszunehmen." (156)

In seinen Interviews mit behinderten Eltern fand Behrendt heraus, daß viele Mütter vorwiegend auf den Einsatz von Sprache angewiesen sind, wenn sie Konflikte mit dem Kind lösen wollen. Im Extremfall kann das dazu führen, daß Eltern ihre Kinder sehr rigide erziehen, wie eine Mutter beschreibt: "Meine Kinder müssen parieren und zwar aufs Wort. Da gibt es keinerlei Diskussionen. Für mich ist vieles einfach anstrengender als für andere Mütter, so daß ich mich häufig durchsetzen muß." (157)

Eltern mit einer Sprachbehinderung haben es dagegen manchmal schwerer, Konflikte durch Reden zu lösen. Wenn sich die Emotionen hochschaukeln, kann es passieren, daß sie sich nicht mehr durchsetzen können, weil die Sprache versagt. Heidi Kahle, eine behinderte Mutter mit einer Spastik und Sprachbehinderung beschreibt Situationen, in denen sie sich ohnmächtig fühlt: "Der Nachmittag vergeht meistens damit, ir-

gendwelche Streitigkeiten zwischen Daniela (9) und Nina (6) zu schlichten.(...) Das sind Augenblicke, in denen ich meine Sprachbehinderung hasse. Wenn ich jetzt ruhig bleiben und mit den beiden den Streitpunkt vernünftig und sachlich klären könnte, wäre uns schon viel geholfen. Stattdessen rege ich mich fürchterlich auf, spaste rum und kriege kaum ein Wort heraus und so passiert es mir leider immer wieder, daß mir trotz allen Wissens um geschwisterliche Beziehungen die Hand ausrutscht." <sup>(158)</sup> Heidi Kahle bedauert diese "Ausrutscher", findet aber in solchen Streßsituationen selten andere Methoden, um sich durchzusetzen.

Die Bandbreite der Verhaltensmöglichkeiten bei Konflikten mit den Kindern ist sehr vielfältig. Es ist wichtig, daß Eltern erwachsene Handlungsmöglichkeiten für sich finden, die sie nicht "ohnmächtig" machen. Viele Eltern mit Behinderung handeln Konflikte mit den Kindern aus. Kommt es zu keiner Lösung, wird häufig das effektive Druckmittel des Entzugs von Dingen verwendet, die die Kinder gerne tun: "... Meine Kinder wissen, daß ich viele Forderungen an sie mit Wenn-Dann-Bedingungen verseehe. Nach dem Motto 'wenn du das Zimmer aufräumst, dann darfst du fernsehen'. Das funktioniert auch ganz gut, nur daß sie (die Kinder d.A.) sich manchmal schon genauso verhalten und für alles, was sie tun für mich, eine Gegenleistung erwarten." <sup>(159)</sup>

Sind die Kinder älter, ist es eher möglich, auftretende Meinungsverschiedenheiten und Schwierigkeiten partnerschaftlich zu lösen und Kompromisse zu erarbeiten.

Für manche Eltern ist es schwierig, in der Öffentlichkeit die Kontrolle über ihr Kleinkind zu behalten. Gerade während der sogenannten Trotzphase, in der die Kinder ständig um Grenzen kämpfen, kann der Gang nach draußen zur Tortur werden. Meine Interviewpartnerin Brigitte geht zur Vermeidung größerer Konflikte in der Öffentlichkeit manchmal schneller auf Stefans Wünsche ein "Na gut, dann steht er mal beim Kiosk und will unbedingt ein Eis, bevor ich dann Ewigkeiten warte, kaufe ich ihm dann eins." <sup>(160)</sup> Damit er jedoch nicht lernt, daß er sich draußen immer durchsetzen und sich alles erlauben kann, steht Brigitte manche Konflikte auch in der Öffentlichkeit bis zum Ende mit ihm durch. Sie erinnert sich: "Da bin ich spazieren gegangen durch K. und da wollte er unbedingt getragen werden. Hab ich gesagt, 'Nee, das mach ich jetzt nicht', da hat er ziemlich gebrüllt, da hab ich mir aber auch gedacht 'jetzt bleibst du mal hart'

und da sind wir dann durch halb K., er hinten an meinem Bein brüllend hinter mir her. Da wars mir dann in dem Moment auch egal was die Leute denken, und da hab ich mir nicht gesagt 'dann nimm ihn jetzt hoch und trag ihn nach Hause damit er nicht brüllt und da hab ich ihn wirklich brüllen lassen.' <sup>(161)</sup>

Gerade in der Öffentlichkeit handeln viele behinderte Eltern Probleme mit den Kindern verbal aus : "Ich kann das Kind nicht so gut packen und sagen 'Du kommst jetzt aber mit' Da muß ich mehr Geduld haben als Mütter mit langen Armen. Ich kann nur mit Schreien und Drohen etwas erreichen, aber im Prinzip bin ich davon abhängig, ob sie (die Tochter d.A.) nun mitkommen will oder nicht. Da muß ich manchmal schon mein gesamtes Verhandlungsgeschick einsetzen, damit sie beispielsweise mitkommt." <sup>(162)</sup>

Wenn es um die Sicherheit der Kinder geht, müssen Eltern klar sein und enge Grenzen setzen.

Nicht immer verhält sich ein Kind schon von klein auf so vernünftig, wie Anitas Tochter. Diese war ein sehr vorsichtiges Kind, das sich nicht in Gefahr begab. Deshalb mußte Anita ihr keine engen Grenzen setzen. Sie erinnert sich, daß direkt hinter ihrer Wohnung ein Park war, in dem sie alleine mit Sarah spazieren gehen konnte. Sie nutzte diese Gelegenheit oft und mußte sich nicht darum sorgen, daß ihr Kind weglaufen würde. Sarah lernte früh, Situationen wie z.B. das Besteigen eines Klettergerüsts nur dann zu wagen, wenn sie dies auch allein bewältigen konnte, da sie wußte, daß ihre Mutter ihr nicht helfen konnte. Bis zu ihrem fünften Lebensjahr bevorzugte Sarah es, wenig zu laufen und bei ihrer Mutter auf dem Schoß zu sitzen. Anita fand das sehr entlastend. <sup>(163)</sup>

Andere Kinder wiederum wollen gerne die Welt entdecken und sind eherforsch. Um sie vor Unfällen zu schützen können Eltern versuchen, ihre Sprache so einsetzen, daß die Kinder den Ernstfall bemerken, und z.B. auf Zuruf sofort stehenbleiben. Der Gebrauch einer "Laufleine" kann das Problem reduzieren (siehe hierzu auch das Kapitel "Alltägliche Schwierigkeiten").

## Die Mithilfe und die Selbständigkeit der Kinder

Die Frage, wieviel Selbständigkeit dem Kind gut tut und ab wann es überfordert ist, ist für behinderte Eltern von besonderer Bedeutung. Auf der einen Seite wollen sie gerne, daß sich ihr Kind altersgerecht entwickelt und dementsprechend auch Aufgaben übernimmt. Auf der anderen Seite steht die ständige Sorge, das Kind zu überfordern, weil man ihm aufgrund der eigenen Behinderung nicht genügend helfen kann, oder es gar als kleinen Helfer zu mißbrauchen.

Kinder, deren Mütter ihnen nicht gut beim Anziehen oder bei anderen täglichen Verrichtungen helfen können und die nicht auf Assistenz zurückgreifen können, lernen meist recht schnell, dieses selbst zu tun. Kwella schreibt über eine Mutter, "(...) daß ihre Kinder viel selbständiger sind, als im vergleichbaren Alter. Diese Selbständigkeit ist hauptsächlich beim Ankleiden festgestellt worden, betrifft aber auch andere Bereiche des täglichen Lebens in denen sich die Kinder sicher bewegen. Diese Kinder lernen früh, mit vielen Dingen umzugehen, bei denen andere Kinder noch "bemuttert" werden." <sup>(164)</sup>

Aus Angst, die Kinder zu überfordern, werden ihnen oft Hausarbeiten erspart. Auch das Vorurteil, behinderte Eltern würden ihre Kinder als Helfer benutzen, bewirkt häufig das genaue Gegenteil. Anita ärgert sich, wenn Leute ihr unterstellen, daß sie ihr Kind als Assistentin einsetzt. "Allein schon dieser Spruch 'wie schön, daß sie eine Tochter haben.' Da war die noch ganz klein und konnte noch gar nichts: 'die kann ihnen doch mal zur Hand gehen'." <sup>(165)</sup> Um diesem Bild einer behinderten Mutter, die ihr Kind nur bekommen hat, um es als Unterstützung im Alltag einzusetzen, auf keinen Fall zu entsprechen, erlegte sie ihrer Tochter im Alltag fast keine Pflichten auf "Da hab ich das andere Extrem gemacht und hab ihr gar nichts zugemutet. Im Nachhinein denke ich, ich hab ihr da zu wenig zugemutet...hab ich sie viel zu sehr verwöhnt in der Beziehung. Das kam erst später, daß ich dann wirklich zu ihr gesagt hab: 'du kannst ja nun auch wirklich mal was machen' und dann hatte sie eine totale Negativhaltung. Sie empfand alles als eine Zumutung, was ich von ihr wollte. So daß ich dachte, irgendwo mußt du da was falsch gemacht haben. Also, ich hab sie eigentlich in ganz wenig mit einbezogen auch wenn ich so denke, wir sind in der Küche und backen und kochen zusammen und all

diese Dinge. Sie hat da von sich aus kein Interesse gezeigt und ich habe sie nicht dazu angehalten. Und ich hab es auch nicht gefördert." <sup>(166)</sup> Die negativen Auswirkungen dieser Erziehung sind, daß Sarah nicht gelernt hat, daß man in einer Lebensgemeinschaft die Aufgaben verteilt und sie heute fast immer eine Belohnung fordert, wenn sie im Haushalt helfen soll.

Viele Kinder von blinden Eltern haben eine eigene Motivation, früh selbständig zu werden.

Der dreijährige Stefan lernte sehr früh, daß es für ihn von Vorteil war, sein Zimmer in Ordnung zu halten. Brigitte fällt auf, daß ihr Sohn "nie Sachen irgendwo rumliegen läßt, weil er weiß, daß ich darüber stolper und sie dann auch kaputt gehen können." <sup>(167)</sup> Stefan lernte außerdem viel früher als gleichaltrige Kinder, Farben zu benennen und zu differenzieren. Durch die Fragen der Mutter, welche Farbe bestimmte Dinge haben, wurde seine Aufmerksamkeit besonders auf diesen Punkt gelenkt. Zahlen erlernte er durch seinen Adventskalender. Die Eltern schrieben ihm auf einen Zettel, welche Zahl er suchen sollte. Nun liest er draußen stolz alle Ziffern, vor allem Hausnummern und Nummernschilder und erzählt seinen Eltern gerne davon. <sup>(168)</sup>

Kinder behinderte Eltern können viele Dinge lernen, die sie in der nichtbehinderten Umwelt nur schwer erfahren. Sie können lernen, wie wir mit Schwierigkeiten umgehen, Lösungen finden und wie wir kommunizieren. Sie haben die Möglichkeit, sich Fähigkeiten anzueignen, die die Eltern aufgrund ihrer Behinderung entwickelt haben.



Lothar Sandfort

## „Hol‘ Papa mal ‘n Bier!“

---

„Das ist ja schön“, sagt die Dame im Supermarkt zu meiner Tochter, „du bist ja schon so groß, da kannst du deinem Papa ja prima helfen“. Dabei schaut sie mich in meinem Rollstuhl so furchtbar freundlich an. Meine Tochter ist sieben und holt mir allenfalls mal ein Bier aus der Abstellkammer. Dennoch trifft mich dieser Satz von einer nur weiltäufig mir bekannten Frau.

So etwas geht nur, wenn da schon ein Problem ist: Ich glaube, daß andere glauben, meine Kinder werden bei mir nicht angemessen erzogen, weil ich behindert bin. Behinderte Eltern kriegen dieses Gefühl mehr oder weniger offen auf vielfältige Weise vermittelt. „Was andere Leute denken, interessiert mich nicht“, gaukeln sich manche behinderte Eltern vor. Wir sind nun mal soziale Wesen. Die Meinung anderer über uns läßt uns nicht unberührt. So laufen unsere Kinder Gefahr, besonders „gut erzogene Kinder“ werden zu müssen, weil das ihren Eltern nicht zugetraut wird.

Wenn ich es genau betrachte, schicke ich meine Tochter nie „n Bier holen“ (Meine beiden Söhne übrigens auch nicht). Wenn ich es genau betrachte, übertreibe ich es schon. In meinem Kopf lebe ich bereits gegen das Vorurteil, meine Kinder würden zur Abdeckung meines Pflegebedarfs mißbraucht. Sie müssen nun überhaupt nichts mehr für mich tun.

### **Wieviel Mithilfe ist für Kinder angemessen?**

Kinder die behinderte Eltern haben, sind ebenfalls behindert. Etwas anderes kann ich als systemisch denkender Psychologe gar nicht glauben. Kinder werden in eine Lebensgeschichte hinein geboren, die sie bestimmt, noch ehe sie überhaupt gezeugt sind. Es läßt sich nun mal nicht ändern, daß meine Kinder einen Teil meiner Einschränkungen mit übernehmen müssen. Wenn wir in den Urlaub fahren, können sie nur dahin, wo es rollstuhlgerecht ist. Wenn wir gemeinsam einkaufen, müssen sie mir das

Shampoo aus dem oberen Regal holen. Wir können nicht zusammen Fußball spielen oder querfeldein durch den Wald wandern. Das sind bedauerliche Einschränkungen, dennoch machen sie mir kein schlechtes Gewissen. Wenn ich mich schuldig fühlen würde, weil ich behindert bin, empfände ich das als Verrat an meiner Behinderung, die ein Teil von mir ist. Wenn ich mich schuldig fühlen würde, finge ich an zu kompensieren. Ich würde versuchen, etwas an meinen Kindern wieder gut zu machen, was sie gar nicht verstehen würden. Nein, sie könnten meine Behinderung auch nicht achten, wenn ich es selbst nicht täte und mich schuldig fühlte.

Daß sie mit mir behindert sind, ist nicht schön. Aber unser gemeinsames Leben ist schön. Jedenfalls fühle ich das so und bekomme das von meinen Kindern so vermittelt. Solange sie klein genug waren, fuhren sie zum Beispiel mit im Rollstuhl auf meinem Schoß. Als sie zu groß wurden, litten sie darunter, nicht mehr mit mir rollstuhlfahren zu können. Ihre Wahrnehmung ist anders als normal. Sie waren nie normal: Die Treppe hin zu ihren Zimmern, die ihr Vater nie im Leben hochkommt, fiel ihnen als Hindernis erst auf, nachdem ein Fernsehreporter danach gefragt hat. Andererseits sehen sie sofort die Stufen vor einem Geschäft, in das ich hinein muß, und gehen von sich aus rein. "Bescheid sagen", daß ich draußen stehe. Als ich einmal einen Passanten darum bat, war mein Sohn beleidigt, nicht gefragt worden zu sein.

Die Treppen in unserem Haus stören uns Eltern und unsere Kinder nicht, weil alles so geregelt ist, daß ich gar nicht hoch muß. Die Stufen vor einem Ziel stören mich und meine Kinder dagegen immer wieder, wenn wir gemeinsam dorthin wollen. Meine Kinder tun, was sie können, weil sie mit mir gemeinsam etwas tun wollen. Nur ausnutzen darf ich das nicht.

Frage ich mein Kind, ob es mit mir einkaufen gehen will, und es kommt gerne mit, dann kann es mir auch die Erbsen aus dem oberen Regal holen. Frage ich mein Kind, ob es mit zum Einkaufen kommt, damit es mir die Erbsen aus dem oberen Regal holt, sollte ich mir etwas anderes überlegen.

Wenn unsere Kinder zum Ausdruck bringen, daß sie bestimmte Tätigkeiten lediglich für uns tun, dann sollte uns das hellhörig machen. Wenn ihnen Handreichungen für uns auf die Nerven gehen, sollten wir genauer nachfragen.



## **Kinder dürfen nicht planmäßig zum Assistenzersatz werden.**

Falls wir unsere Kinder regelmäßig für notwendige Hilfestellungen einplanen, dann verkennen wir, daß wir sie als Assistenzersatz nutzen. Das geht zu weit. Planen wir unsere Partner, Partnerinnen oder Freunde für Hilfestellungen ein, müssen wir das mit den Betreffenden offen so vereinbart haben. Bei Kindern sollten wir ganz auf solche "Einsätze" verzichten. Selbst anscheinend einvernehmliche Verabredungen können aufgrund intensiver Loyalität der Kinder uns gegenüber zustande gekommen sein. Schon die Möglichkeit rechtfertigt den Verzicht. Wenn wir Assistenz brauchen, müssen wir uns Assistenten beschaffen. Wenn wir keine Assistenz finanziert kriegen, dürfen unsere Kinder auch nicht die Lösung sein.

Die Grenze zwischen freiwilliger Hilfestellung und unfreiwilliger Zustimmung der Kinder aus Liebe ist nicht immer leicht zu erkennen. Die Attribute "planmäßig" und "regelmäßig" können dabei helfen. Sensibilität und Kritikfähigkeit dem eigenen Verhalten gegenüber sind für die Abgrenzung gute Voraussetzungen.

Das eigene Verhalten zu hinterfragen, ist für alle Eltern gut, nicht nur für behinderte. Wir sollten uns aber auch nicht verunsichern lassen. Eltern, die alles richtig machen, gibt es nicht. Alles richtig zu machen, wäre für die Entwicklung der Kinder schon wieder fatal. Ich will ein erzieherisches Paradox so formulieren: Niemand wird als Erzieher so sehr scheitern, wie der, der alles richtig macht. Auch wer alle Elternratgeber auswendig kann, muß kein guter Vater oder keine gute Mutter sein. Niemand hat das Recht, uns auf unsere Erziehungsfähigkeit hin zu überprüfen, nur weil wir behindert sind. Wer fragt einen stets gestreßten Journalisten, eine ständig unerfüllte Jugendamtsbeamtin, einen aggressiven Polizisten, eine permanent gelangweilte Lehrerin oder einen pedantischen Richter nach deren Erziehungsfähigkeit? (Die Klischees seien mir verziehen.) Niemand fragt sie. Niemand wird ihnen raten, doch besser keine Kinder zu bekommen. Bei behinderten Eltern ist das anders. Sie können so liebevoll sein, wie nur möglich. Das Mißtrauen wird sie dennoch begleiten. Vorurteile sind eine zähe Sache, unsere Aufklärung wird wohl auch zäh sein müssen bis zum Erfolg.

Und bis dahin: Was soll ich tun? Ich stelle mir vor, ich bin so schön aus dem Rollstuhl in mein Sofa umgestiegen. Der Fernseher läuft, eine Fußballübertragung natürlich. Plötzlich überfällt mich der Durst und mein Sohn kommt zufällig herein. Was soll ich tun, was sagen? Na klar: Hol' Papa mal 'n Bier! Was sonst?



## Rollenverteilung in der Partnerschaft

---

Der berühmte Baby-Schock besteht nicht nur aus dem erschreckten Registrieren, wieviel Arbeit und Energie das neue Kind verlangt, sondern auch aus der Überraschung, das sich plötzlich das gesamte Beziehungsgeflecht, in dem man bisher lebte, verändert. Davon ist besonders die Beziehung zum Partner betroffen.

Die Rollenverteilung wird neu festgelegt und selbst Paare, die vor der Geburt die traditionellen Rollenbilder in Frage gestellt haben, enden durch die Geburt eines Kindes nur zu oft bei der traditionellen Aufgabenverteilung zwischen Mann und Frau.

Das ist auch bei Familien mit einem behinderten Elternteil nicht anders. Anette Paul, die sich mit der Situation blinder Mütter befaßte, stellt resignierend fest: "Die Rollenaufteilung klappt bei den blinden Frauen so schlecht wie bei allen anderen auch. Es ist wieder sie, die für Kinder und Haushalt zuständig ist, während der Partner nur Gastspiele gibt." <sup>(169)</sup> Die meisten Partner geben selbst an, im Haushalt mitzuhelfen – verschweigen jedoch, daß sie dabei lediglich nach dem Lustprinzip handeln.

Die Behinderung und die damit verbundenen Einschränkungen der Frauen führen anscheinend nicht dazu, daß die Männer sich stärker an der Hausarbeit beteiligen. Sigrid Arnade stellt in ihrem Buch über behinderte Frauen eine behinderte Mutter mit vier Kindern vor, die dieses bestätigt: "Er (ihr Mann) hat sie als vollwertig anerkannt und ihre Behinderung nicht mehr wahrgenommen. 'Ich glaube, er wollte sie auch nicht sehen. Dadurch hat er mich ständig überfordert, denn er hat meine Grenzen nicht akzeptiert, obwohl ich sie ihm immer wieder klarzumachen versuchte. Ich fühlte mich mit den Kindern immer mehr im Stich gelassen.'" <sup>(170)</sup>

Meine Interviewpartnerin Anita machte dagegen andere Erfahrungen. Sie hatte sich in ihrem Leben darauf konzentriert, einen Beruf zu erlernen, mit dem sie ihren Lebensunterhalt selbst bestreiten kann. Auf eine Leben als Mutter war sie nicht vorbereitet. Als sie sich doch für ein

Kind entschied, erwartete sie von ihrem Partner, daß er ihr bei der Versorgung des Kindes mithalf. Sie hatte die Befürchtung, sich körperlich mit dem Kind zu überlasten und wollte deshalb unbedingt mit ihrem Partner zusammenbleiben, obwohl er Alkoholiker war. Sie erinnert sich "Ich glaube, ich hab mich damit nicht auseinandersetzen wollen, und ich glaub für Außenstehende war es wohl deutlicher als für mich, daß mit dem ja wohl nicht so viel anzufangen wäre. Aber da er nun da war, bin ich von ausgegangen, daß er mir in so praktischen Dingen helfen wird. so war es ja dann auch. Also, für den Lebensunterhalt sorgen, die Anschaffungen - alles lief über mich, das war schon klar, weil er ja nichts hatte und das hab ich mir schon zugetraut." (171)

Trotz der angeblich "neuen Väter", die Anfang bis Mitte der achtziger Jahre vor allem ein Medienereignis waren, hat sich an der traditionellen Rollenverteilung zwischen Männern und Frauen (Mann verdient das Geld; Frau versorgt Haushalt, Kinder und verdient Geld) wenig verändert. Daß der Mann sich um die Kinder kümmert oder sich beide Eltern Haushalt und Kinder teilen ist noch immer die große Ausnahme.

In diesem Punkt wollen die meisten behinderten Väter ihren nicht-behinderten Geschlechtsgenossen nicht nachstehen und streben nach "Normalität". Behrendt, der achtzehn behinderte Väter interviewte stellt in seiner Auswertung fest, daß sich die Hälfte der Männer gar nicht oder kaum an der Versorgung ihres Babys beteiligt hat. "Als Gründe hierfür wurden Zeitmangel, die eigene körperliche Einschränkung, sowie die klassische Rollenverteilung zwischen Mann und Frau angegeben, in der der Mann das Geld verdient und die Frau sich um die Kinder kümmert.(...) Jedoch berichteten die Väter über die Unterstützung und Verantwortung, die sie ihren Partnerinnen als primäre Bezugsperson angeboten, bzw. geleistet haben." (172)

Meine Beobachtungen auf Tagungen behinderter Eltern sowie in meinem Kollegen- und Bekanntenkreis geben mir jedoch Anlaß zu der Hoffnung, daß immer mehr behinderte Männer daran interessiert sind, sich aktiv an der Versorgung ihrer Kinder zu beteiligen. Vorbildhaft regelte zum Beispiel Gerd seinen Anteil an der Kindererziehung, indem er für ein Jahr Erziehungsurlaub nahm. Seine berufliche Auszeit war zeitlich genau geplant. Da beide Eltern ahnten, daß die frühe Laufphase ihres

Sohnes für die blinde Mutter viele Einschränkungen und Ängste mit sich bringen würde, legte Gerd seinen Erziehungsurlaub in diese Zeit. <sup>(173)</sup>

Behinderte Männer, die sich aktiv um ihre Kinder kümmern wollen berichten, daß sie häufig in Kompetenz-Schwierigkeiten mit der Partnerin gelangen. Sie vermuten, daß die Frauen diese Aktivitäten als Eindringen in ihre ureigenste Domäne empfinden. Plötzlich sehen sie diese in Frage gestellt. Manche Mutter überwacht jeden Handgriff ihres Mannes mit Argusaugen, um dann befriedigt festzustellen, daß sie doch die bessere Versorgerin ist. Aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen ist es für behinderte Männer (und Frauen) oft schwierig, die Kinderversorgung so zu verrichten, wie es üblich ist. Einige Männer berichten, daß ihre Partnerin ihnen keine Gelegenheit gab, Vaterverhalten auszuprobieren um herauszufinden, auf welche individuelle Art und Weise sie die anstehenden Aufgaben erfüllen können. Behrendt schreibt, daß einige behinderte Männer berichten, daß ihre Art der Kinderversorgung nicht den Vorstellungen der Mutter entsprach und sie dadurch entmutigt wurden. "Das Wickeln habe ich dann der Mutter überlassen. (...) Ich konnte mich nicht auf meine Tochter einlassen, weil, wenn ich sie gewickelt habe und irgendwas nicht richtig gemacht habe, dann mußte ich mir schon Kommentare anhören. Ich habe mich da unter Druck gesetzt gefühlt und konnte nicht so ein Verhältnis zu meiner Tochter aufbauen, wie ich es gerne gewollt hätte. Das Ganze hat natürlich auch mit der Behinderung zu tun gehabt. Ich habe immer das Gefühl gehabt, die Sachen nicht so schnell und so tun zu können, wie sie eigentlich gehörten. Ich habe schon gespürt, daß solche Sachen einfach da waren. Sie meinte dann zu mir "das mußt Du schon ein bißchen genauer machen" und all solche Kommentare. Ich mußte mich da den Normen und der Schnelligkeit der nichtbehinderten Mutter anpassen. Das war ein Faß ohne Boden. Ich habe mich dann immer weniger getraut zu sagen, jetzt mache ich einfach." <sup>(174)</sup>

Die beschriebenen Erlebnisse stellen sicherlich abschreckende Hindernisse für behinderte Männer dar, wenn diese gewillt sind, sich stärker an der Versorgung ihrer Kinder zu beteiligen. Sie sollen jedoch nicht darüber hinweg täuschen, daß die meisten Männer gar nicht erst den Versuch starten, ihre Vaterrolle aktiv zu gestalten, weil sie die damit verbundenen Arbeiten wie wickeln, füttern etc. als unmännlich empfinden.

Das Thema der Konkurrenz mit dem Partner tritt nicht nur bei behinderten

Vätern sondern manchmal auch bei behinderten Müttern auf. Viele behinderte Mütter stoßen eher an ihre Grenzen als nichtbehinderte Mütter, brauchen mehr Unterstützung und spüren deutlicher, daß sie nicht all das tun können, was von einer rundum versorgenden Mutter erwartet wird. In manchen Situationen ist diese Erkenntnis schmerzhaft und kann dazu führen, daß die Frauen auf ihren Partner, der diese Einschränkung nicht hat, neidisch werden. Papke läßt Frau A. über dieses Problem berichten. "Im Lauf-Alter wollen Kinder häufig hin- und hergetragen werden, aber Frau A. konnte ihren Sohn nicht tragen, denn die Gefahr mit ihrem Sohn zu stürzen war zu groß. (...) Der Sohn ging in diesen Situationen zu seinem Vater, der die Wünsche des Kindes erfüllen konnte. Frau A. war dann enttäuscht und glaubte, daß ihr Sohn nichts von ihr wissen wolle. Von dem Zeitpunkt an, wo ihr Sohn laufen konnte, hat sich dieses Problem 'in Luft aufgelöst'." (175)

Es ist sinnvoll, daß PartnerInnen die Aufgaben im Alltag so verteilen, daß jede/r die Dinge erledigt, die er/sie gut kann. In vielen Familien mit einem behinderten Elternteil findet man folgende Verteilung: der aktive Part wie Schlittschuhlaufen, Schwimmen oder Reiten gehen wird stärker vom nichtbehinderten Elternteil übernommen. Die behinderte Mutter oder der behinderte Vater nimmt sich mehr Zeit, um über Probleme zu sprechen oder Spiele zu spielen.

Viele Eltern mit Behinderung sehen als wichtige Voraussetzung für eine gleichberechtigte Partnerschaft, daß sie sich nicht zu sehr von ihrem Partner abhängig machen, wenn sie in vielen Situationen des Alltags wegen ihrer Behinderung Hilfe/Assistenz brauchen. Bei einem kontinuierlichen Bedarf an täglicher Hilfe kann es sehr entlastend sein, sich bezahlte AssistentInnen zu organisieren. Auch Wates greift diesen Punkt auf und berichtet über eine behinderte Mutter: "Auch aus praktischer Sicht fand sie es hilfreich, nicht von ihm abhängig zu sein. Die Auswirkungen ihrer persönlichen Assistenz auf ihre Partnerschaft empfand sie als extrem vorteilhaft. 'Es hört sich fremd an, aber tatsächlich fühle ich mich unabhängiger weil ich Hilfe habe. Es linderte die Spannung, die immer zwischen uns war wegen des unordentlichen Hauses. Es gibt uns beiden Platz zum Atmen.'" (176) Die Frage, wie wir mit dem Thema Assistenz im Alltag umgehen können und welche Auswirkungen diese auf das Familienleben hat, wird in einem weiteren Kapitel ausführlicher behandelt.

Wichtig ist in einer Partnerschaft, daß sich beide Eltern immer wieder austauschen und die Behinderung nicht zum Tabu wird, wenn es um die Kindererziehung geht.







## Gegenseitige Hilfe

---

Im Alltag mit Kindern entstehen oft Situationen, in denen Eltern auf die Unterstützung anderer angewiesen sind. Wollen die Eltern z.B. zusammen ausgehen oder ist ein spontaner Arztbesuch notwendig, so geht das meistens nur, wenn FreundInnen, NachbarInnen oder Verwandte einspringen und auf das Kind aufpassen. Ein bezahlter Babysitter ist dagegen schwer zu finden, vielen Eltern zu teuer und nicht immer sehr flexibel.

Wenn sich nichtbehinderte Eltern gegenseitig helfen, passiert dieses oft auf einer wechselseitigen Basis. Die Formen der Unterstützung sind recht verschieden und reichen von organisiertem Austausch der Kinderbetreuung bis hin zu einem stillschweigenden Übereinkommen, daß Gefälligkeiten zurückgegeben werden, wenn sich die Gelegenheit dazu ergibt. Die Frage der Gefälligkeiten auf Gegenseitigkeit ist für nichtbehinderte wie auch für behinderte Mütter oft ein Problem. Während nichtbehinderte Mütter angebotene Hilfe oft nur schwer annehmen können, weil sie dadurch nicht dem Idealbild der völlig autonomen Mutter entsprechen, haben behinderte Mütter oft das Gefühl, daß sie erhaltene Unterstützungen nicht in gleichem Maße zurückgeben können. Sie fragen deshalb oft gar nicht erst nach, wenn sie eigentlich Hilfe gebrauchen könnten.

Auch Wates sieht dieses Problem. Die von ihr interviewte Marion beschreibt ihr Dilemma so: "Möglicherweise gibt es andere Wege in denen ich Leuten 'zurückzahlen' könnte, aber einige Leute wären darüber nicht glücklich. In solchen Fällen ist es besser, sich nicht zu nahe zu kommen. Wir waren nie im örtlichen Babysitterkreis, weil wir wußten, daß wir nicht in Form von Babysitting zurückzahlen konnten." <sup>(177)</sup>

Freunde oder Nachbarn sind meistens gerne bereit, in Notsituationen einzuspringen und bestehen nicht darauf, daß Gefälligkeiten zurückgegeben werden müssen.. Für Eltern mit Behinderung kann es jedoch schwierig sein, solche "Geschenke" anzunehmen, weil bei ihnen das

Gefühl von Einseitigkeit und "in einer Schuld stehen" entsteht. Gleichzeitig stellen die behinderten Eltern fest, daß sie, wenn die Rollen umgekehrt wären, ihren Freunden auf jeden Fall helfen würden. In den sogenannten "Geschenk-Freundschaften" ist es leichter, auf der Geber- als auf der Nehmerseite zu sein. <sup>(178)</sup>

Manchen fällt es leichter, Hilfe von anderen behinderten Eltern anzunehmen. Anita erzählt, daß sie hauptsächlich Kontakt zu einer anderen Mutter mit Rollstuhl hatte, als ihr Kind klein war. Am liebsten bat sie diese Mutter um Hilfe. Dadurch daß beide Frauen behindert waren wurde ein Gefühl der Gleichheit zwischen ihnen hergestellt. <sup>(179)</sup>

Es ist aber nicht nur das Gefühl, daß sie angenommene Hilfe nicht in gleichem Maße zurückgeben können, was behinderte Eltern daran hindert, nach Unterstützung zu fragen. Sie haben Vorurteile gegenüber ihrer Elterntauglichkeit oft selbst tief verinnerlicht, und wollen beweisen, daß sie, wie nichtbehinderte Eltern auch, alles alleine schaffen können und keine Hilfe brauchen.

Auch die Art und Weise in welcher Hilfe angeboten wird, hat Einfluß darauf, ob sie bereitwillig angenommen werden kann. Oft macht allein schon das Gefühl der Ungezwungenheit ein Hilfsangebot akzeptabel. Die Gründe, warum ein bestimmtes Hilfsangebot letztendlich angenommen wird und ein anderes nicht, sind sehr individuell und haben viel mit dem Grad der Vertrautheit zwischen den Menschen zu tun.

In diesem Zusammenhang stellt sich mir die Frage, welche Auswirkungen die starke Zurückhaltung behinderter Eltern bei der Inanspruchnahme von Hilfe auf ihren Alltag hat. Bedeutet es, daß sie sich eher bezahlte Hilfe organisieren oder daß sie viele Dinge gar nicht erst tun, um unabhängig zu bleiben? Meine Vermutung ist, daß viele kein Geld haben, um sich regelmäßig bezahlte Hilfe zu holen und daß behinderte Eltern eher darauf verzichten, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.

In Notsituationen stehen behinderte Eltern nicht alleine da. Wie nicht-behinderte Eltern haben auch sie meistens Freunde oder Nachbarn, die sie Tag und Nacht zur Hilfe rufen könnten. Ich meine damit Menschen, die nicht nur in Krisenzeiten da sind, sondern engen Kontakt zu der Familie haben und diese gut kennen.

In einer Gesellschaft, die als soziale Tugend ansieht, daß man alleine klarkommt, werden Eltern, die ihr Leben ohne Unterstützung von Außen regeln, als am kompetentesten angesehen, während jene, die auf Hilfe außerhalb der unmittelbaren Familie setzen als weniger gut funktionierend eingestuft werden. Eltern, die selten nach Hilfe fragen und die kaum andere Menschen in ihr Familienleben einbinden stoßen schnell an ihre körperlichen und psychischen Grenzen. Die Eltern, die sich dagegen angemessene Hilfe organisieren und die ihre Ressourcen stärken, bereichern sich selbst und ihre ganze Familie.

Die größte Herausforderung für behinderte Eltern besteht darin, die Balance zwischen der eigenen Unabhängigkeit und ihrer Abhängigkeit zu finden. Wie immer die individuelle Strategie einer Familie aussieht, wichtig ist, daß sie das Gefühl hat, die Kontrolle behalten zu können. <sup>(180)</sup>





## Hilfe und Assistenz im Alltag

---

Gründen behinderte Menschen eine Familie oder vergrößern sie diese, so müssen sie manchmal eine neue Einstellung zum Thema "Assistenz" entwickeln oder die Aufgaben innerhalb der Familie neu verteilen. Eine behinderte Mutter z.B. wird vielleicht merken, daß sie - obwohl sie so sehr wünscht, selbständig zu sein - eine Hilfe für den Haushalt braucht, um mehr Zeit für ihr Kind zu haben. Optimal ist, wenn die Aufgaben so verteilt werden, daß sich beide Eltern die Pflege teilen können oder jeder den Part übernimmt, den er am besten durchführen kann. Da jede Familie einmalig ist, müssen ihre Mitglieder eigene Lösungen für die täglichen Probleme finden. Für die eine Familie kann das heißen, daß sie eine Putzhilfe einstellt, eine stundenweise Assistenzkraft engagiert oder ein Arrangement mit der Oma trifft. Andere Familien wiederum regeln ihre Schwierigkeiten, indem z.B. der nichtbehinderte Elternteil seinen Erziehungsurlaub für den Zeitraum nimmt, der für den behinderten Elternteil am schwierigsten zu bewältigen ist.

Während der Schwangerschaft, nach der Geburt des Kindes, aber auch in den ersten Lebensjahren benötigen viele behinderte Mütter neben angepaßten Hilfsmitteln personelle Unterstützung um den Alltag zu bewältigen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, sich diese notwendigen Hilfen zu organisieren. Manche Eltern greifen auf **unbezahlte Unterstützung durch Verwandte oder Freunde** zurück. Schwierig ist an dieser Lösung, daß die Eltern auf das Wohlwollen der HelferInnen angewiesen sind und nicht fordern können, daß Dinge so erledigt werden, wie sie es gerne hätten. Deshalb eignen sich kostenlose Hilfen oft nur als kurzfristige Lösung. Längerfristige Hilfen sollten möglichst von einer bezahlten Kraft durchgeführt werden, damit behinderte Eltern unabhängig bleiben und sie darüber bestimmen können, wie der Alltag abläuft und wie die täglichen Aufgaben durchgeführt werden.

In der Realität sind solche Lösungen oft schwer durchsetzbar, weil der Gesetzgeber noch nicht die Notwendigkeit erkannt hat, spezielle Hilfen für behinderte Eltern zu finanzieren. Manchmal finden Eltern mit Behinderung jedoch Mittel und Wege, daß die bestehenden Gesetze zu ihren Gunsten ausgelegt werden.

Auch in der Pflegeversicherung ist die Lebenssituation von Müttern mit Behinderung nicht berücksichtigt. Dort sind zwar alle möglichen Lebenssituationen bedacht, die Assistenz bei der Versorgung und Pflege eines nichtbehinderten Kleinkindes ist in den Pflegemodulen jedoch nicht vorgesehen.

Ist das Kind behindert, so gibt es gesetzlich geregelte Unterstützungen zur Entlastung der Mutter – ist die Mutter jedoch behindert ist keine Entlastung vorgesehen. Das Kind hat keinen Rechtsanspruch auf finanzielle Leistungen der Pflege, solange es nicht selbst behindert ist. Die Mutter müßte eine Hilfe nach den Leistungen des BSHG beim Sozialamt beantragen. Voraussetzung dafür ist jedoch, daß sie unter der festgelegten Einkommensgrenze liegen. Alle Eltern mit Behinderung sollten unbedingt überprüfen, ob ihnen generelle Leistungen der Pflegekasse zustehen. Andere Finanzierungsmöglichkeiten existieren nicht.

Behinderte Eltern treffen oft auf sehr unflexible soziale Programme, die verhindern, daß sie ihre Kinder auf dem bestmöglichen Weg großziehen. Viele brauchen ein gewisses Maß an Flexibilität um ihre persönliche Assistenz so einzusetzen, daß sie für ihre Familie nützlich ist. Behinderte Eltern können am besten selbst entscheiden, ob sie die Assistenzkraft für persönliche Assistenz im engeren Sinne, für die Unterstützung bei Elternaktivitäten oder für Hausarbeiten einsetzen wollen. Stattdessen schreiben enge Richtlinien, in denen die Elternschaft behinderter Menschen keine Berücksichtigung findet, den Einsatz von Assistenz vor. Wenn die persönliche Assistenz schon Essen vorbereitet oder Haushaltsdinge für den behinderten Elternteil erledigt, warum kann er/sie es nicht auch für das Kind tun? Die Definitionen von persönlicher Assistenz müssen dahingehend erweitert werden, daß auch die Unterstützung von Elternaktivitäten als Alltagsaktivität, als ein integraler Bestandteil des gesellschaftlichen Lebens und nicht als "Extraleistung" gesehen wird.



Christiane Rischer

## **Assistenz für behinderte Mütter**

verschiedene Formen und  
Finanzierungs(un)möglichkeiten

---

Das Thema Assistenz hat in den letzten Jahren unter den Behinderten immer wieder für Aufregung gesorgt. Durch die Kürzungen der finanziellen Unterstützung behinderter Menschen seit Einführung der Pflegeversicherung werden deren Anspruch auf ein selbstbestimmtes Leben in keiner Weise sichergestellt. Die Pflegeversicherung berücksichtigt die Gewährleistung der Grundversorgung eines pflegebedürftigen Menschen. Durch die Pflegeversicherung sind die Sozialhilfeträger weitestgehend von der Pflicht zur Unterstützung Pflegebedürftiger, etwa in Form einer Haushaltshilfe, entbunden. Durch diese neue Gesetzgebung fehlt die Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation bzw. der zu bewältigenden Aufgaben innerhalb der Familie.

Behinderte Eltern müssen daher sehr kreativ und erfinderisch sein, um die benötigte Assistenz zu organisieren und sicherzustellen. Im folgenden werden verschiedene Unterstützungsmodelle dargestellt und diskutiert, die Auflistung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, auch Kombinationen aus den verschiedenen Modellen sind denkbar.

### **Assistenz innerhalb der Familie: Vor- und Nachteile**

Ist der Gesamtumfang der benötigten Assistenz nicht zu groß und die Familienstruktur entsprechend vorhanden, so erfolgen sämtliche Hilfeleistungen innerhalb der Familie. Dies bedeutet, daß etwa der Lebenspartner oder die Geschwister bzw. die Eltern die behinderte Mutter unterstützen. Der Vorteil ist sicherlich, daß keine fremde Person in das Familienleben eindringt. Auch kann die Hilfe unter Umständen flexibler und nach Bedarf abgerufen werden. Es wird aber auch von behinderten Müttern als nachteilig erlebt, daß sie ihren Tagesablauf ganz nach der Person einrichten müssen, die ihnen hilft. Weiterhin ist die Selbstverwirklichung bezüglich der Kindererziehung und der Haushaltsführung nicht gewährleistet. So ersticken die eigene Mutter oder der Lebenspartner oft den Erziehungsstil der behinderten Mutter, wenn diese körperlich nicht in der

Lage ist, sich zu behaupten. Jeder möchte ja das Beste für das Kind. Aufgrund des fehlenden Arbeitgeber-/Arbeitnehmerverhältnisses kann die behinderte Mutter ihre Ideen oft nicht realisieren. So werden Aufgaben im Haushalt häufig ganz im Ermessen der/des haushaltsführenden Verwandten, nicht aber nach den Bedürfnissen der behinderten Mutter durchgeführt.

Ein weiterer Aspekt ist die Doppelbelastung eines Familienmitgliedes, das neben seiner Berufstätigkeit den Haushalt und die Kinder versorgt. Auf diese Weise wird z.B. der Partner überfordert, kann sich nicht genügend ausruhen. Es entstehen emotionale Spannungen in der Familie.

### **Organisation von Assistenz**

Die Möglichkeiten, Assistenz zu organisieren, sind vielfältig. Zunächst können Privatpersonen in die Pflicht genommen werden. Der Vorteil ist, daß die behinderte Mutter sich ihre Hilfskraft nach eigenen Vorstellungen aussuchen kann. Der Nachteil besteht darin, Ersatz zu bekommen, wenn diese Hilfskraft verhindert oder krank ist. Dies ist dann weniger problematisch, wenn eine Frau einen so großen Hilfebedarf hat, daß sie mehrere Hilfskräfte beschäftigen kann.

### **Gestaltung des Alltags mit Assistenz oder Gestaltung der Assistenz im Alltag**

Der Unterstützungsbedarf behinderter Mütter ist individuell sehr verschieden. Ist beispielsweise eine Mutter aufgrund ihrer Behinderung begrenzt körperlich belastbar, so ist es für sie sinnvoll, eine Assistenz zu haben, welche sie stundenweise von der Betreuung des/der Kindes/Kind-er entlastet, so daß sie sich ausruhen kann. In diesem Fall wird die Assistenz eine Beziehung zu dem/den Kind/ern aufbauen und diese eigenständig betreuen. Wichtig ist in diesem Zusammenhang, daß die Mutter mit ihrer Assistenz generelle Erziehungsfragen und -methoden abspricht, damit die Assistenz auch in ihrem Sinne handeln kann. In einem anderen Fall kann eine sinnvolle Assistenz darin bestehen, die behinderte Mutter in jenen Dingen zu unterstützen oder ihr die abzunehmen, die sie nur schwer bzw. unzureichend erledigen kann, z.B. die Reinigung des Haushalts, den Großeinkauf, etc. In diesem Rahmen ist es nur begrenzt nötig, eine Beziehung zwischen Assistenz und Kind/ern aufzubauen, da die Assistenz nicht unmittelbar mit dem/den Kind/ern zu tun hat.



In diese Form der Assistenz läßt sich auch der Wunsch nach Hilfe auf Abruf integrieren. Behinderte Mütter, die in der Regel ihre Kinder alleine versorgen können, benötigen dennoch hin und wieder spontan Hilfe, etwa wenn in der Wohnung etwas zerbricht und sie nicht in der Lage sind, die Scherben alleine zu beseitigen und/oder das Kind aus diesem Bereich fernhalten können, oder wenn das Kind sich erbricht. In diesen und ähnlichen Situationen braucht eine behinderte Mutter unter Umständen kurzzeitige Hilfe.

Ist die behinderte Mutter in ihrer Mobilität derart eingeschränkt, daß sie für sich selbst ständig Assistenz benötigt, bedarf es einiger Konsequenz im Umgang mit der benötigten Hilfsperson, um die eigene Mutterrolle zu wahren. Eine behinderte Mutter berichtete von ihrem Leben mit der 24-Stunden-Assistenz. Sie versteht ihre Assistentin als "verlängerten Arm", das heißt, die Assistentin führt Handgriffe nach Anordnung der behinderten Mutter durch, sie handelt nicht selbstverantwortlich sondern nur auf Aufforderung und nach Möglichkeit immer in Gegenwart der Mutter. Die Assistentin baut keine enge Bindung zu den Kindern auf. Um das sicherzustellen, wechseln die Assistentinnen täglich. Die behinderte Mutter erwartet von ihren Hilfskräften, daß diese sich nicht in ihren Erziehungsstil einmischen. Für die Assistentinnen bedeutet das, sich immer wieder auf neue Situationen und Reaktionen einzustellen. "Als einmal nachts das Kind wach wurde, sollte ich es ihr schnell herübergeben, damit sie es trösten und es schnell weiterschlafen könnte, beim nächsten Mal sollte ich erst abwarten, ob es nicht von selbst wieder einschläft." So beschreibt eine Assistentin die Anweisungen, welche die behinderte Mutter ihr aus der eigenen Intuitionen heraus gegeben hatte. Sie selbst schätzt die Fähigkeit der Mutter, alle Impulse und Gefühlsmomente in konkrete Anweisungen umformen zu können. "Das ist schwere Kopfarbeit." Ungestörtes Familienleben und Rund-um-die-Uhr-Assistenz sind dadurch zu vereinbaren, daß die Assistentin ein eigenes Zimmer hat, in das sie sich zurückzieht, wenn ihre Hilfe gerade nicht gebraucht wird. Durch die Assistenz wird die Beziehung der Eheleute entlastet.

Wie aus den Beschreibungen deutlich wird, haben verschiedene behinderte Mütter in unterschiedlichen Lebenssituationen andere Bedürfnisse, was Hilfestellungen im Alltag angeht.

## Finanzierung der Assistenz

Es ist schwierig, im Einzelfall die Art und den Umfang von Assistenz für behinderte Mütter abzuschätzen (oft müssen behinderte Mütter selbst erst herausfinden, welche Form der Unterstützung für sie die beste ist), noch schwieriger gestaltet sich jedoch die Finanzierung einer solchen Hilfe.

Frauen etwa, die durch einen Unfall behindert wurden, können u.U. Leistungen von Versicherungen, Berufsgenossenschaften, etc. in Anspruch nehmen.

Behinderte Mütter, die von Geburt an oder durch eine Erkrankung behindert sind, müssen hart kämpfen, um eine Assistenz außerhalb der Familie gewährt zu bekommen. Der Grund dafür liegt in der mangelnden Berücksichtigung der Bedürfnisse in entsprechenden Gesetzen, wie Kinder-Jugend-Hilfe-Gesetz oder Bundessozialhilfegesetz. Aus diesem Grunde gibt es lediglich einzelne Bewilligungen verschiedener Städte oder Gemeinden auf entsprechende Hilfeanträge. Sie basieren auf Interpretationen bestimmter Paragraphen und schließen den Vorbehalt der Aufhebung der Entscheidung bei veränderten persönlichen und wirtschaftlichen Verhältnissen mit ein. Oftmals wird die Fürsorgepflicht des Ehemannes mit als Kriterium herangezogen. So wird eine finanzielle Unterstützung nur gewährt, wenn der Ehemann aufgrund seiner Berufstätigkeit oder körperlichen Beeinträchtigung seine Frau nicht unterstützen kann.

Wird der Mann arbeitslos, was in der momentanen Konjunkturlage nicht ausgeschlossen ist, so verliert die behinderte Mutter den Anspruch auf finanzielle Unterstützung bei der benötigten Assistenz. Dieses stellt im Besonderen ihre Autonomie im Umgang mit ihren Kindern in Frage und behindert auch die erneute Arbeitsaufnahme des Ehemannes, da er nun seine Familie tatkräftig unterstützen muß. Glückt es dem Ehemann, eine neue Arbeit aufzunehmen, steht die behinderte Mutter vor dem Problem, neue Hilfskräfte zu finden und einzuarbeiten. Aus diesem Grund ist zu fordern, eine Assistenz für behinderte Mütter nicht in Abhängigkeit von einer Berufstätigkeit des Ehemannes zu stellen.

Im Folgenden sollen drei Einzelfälle darstellen, auf welchen Wegen behinderte Mütter ihre benötigte Assistenz für ihre Kinder sicherstellen:

1. Behinderte Mutter von zwei Kindern (2 und 6 Jahre) hat Pflegestufe 3 (Härtefall). Sie hat eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Sie

organisiert diese Assistenz mit acht Frauen, die jeweils vier Schichten á 24 Stunden leisten. Ein Drittel der Kosten bezahlt die Pflegeversicherung, zwei Drittel werden vom Sozialamt im Rahmen der ergänzenden Sozialhilfe bezahlt.

2. Behinderte Mutter von zwei Kindern (2 und 5 Jahre) hat Pflegestufe 2. Nachdem sie eine Petition eingereicht hat, gewährt ihr das Jugendamt 160 Stunden Tagespflege im Monat nach § 26 oder § 27 KJHG: Hilfe zur Erziehung. Zusätzlich kommt einmal wöchentlich eine Haushaltshilfe. Für diesen Bedarf stellt das Jugendamt eine ABM-Kraft ein. Die Familie bezahlt monatlich einen Unterhaltsbeitrag nach der Düsseldorfer Tabelle für diese Form der Unterstützung.

3. Behinderte Mutter von zwei Kindern (1 und 4 Jahre) hat Pflegestufe 1. Sie erhält über das BSHG eine Haushaltshilfe für 42 Stunden im Monat als Ergänzung zu der Leistung der Pflegeversicherung. Die Leistung ist abhängig vom Familieneinkommen und von der Berufstätigkeit des Ehemannes.

Diese individuellen Beispiele zeigen, daß die Gewährleistung von Hilfen für behinderte Mütter als notwendig betrachtet werden, jedoch keine gesetzlichen Maßgaben bestehen.

Aus den dargestellten Beispielen lassen sich folgende Forderungen ableiten:

Die alltäglichen Herausforderungen, mit denen eine behinderte Mutter zurecht kommen muß, machen es erforderlich, den

**Rechtsanspruch behinderter Mütter auf Assistenz für die Pflege und Erziehung ihrer Kinder** zu gewährleisten.

Hierbei sollte die **Autonomie der behinderten Mutter im Umgang mit ihren Kindern** im Vordergrund stehen.

Die Finanzierung von Assistenz sollte nicht von der Anwesenheit z.B. des Ehepartners abhängig gemacht werden.

Abschließend soll allen behinderten Elternteilen, die ein Kind über einen längeren Zeitraum allein betreuen und hierbei an die Grenzen ihrer Lei-

stungskraft stoßen, Mut gemacht werden, sich tatkräftige Unterstützung zu holen und gegebenenfalls die Finanzierung dieser Assistenz bei den verschiedenen Kostenträgern einzufordern.



## Persönliche Assistenz im Familienalltag

---

Viele behinderte Eltern greifen in ihrem Alltag auf die Unterstützung durch persönliche Assistenz zurück. In der Regel hatten sie schon vor ihrer Elternschaft Assistenz, denn es ist in Deutschland nicht möglich, finanzierte Assistenzstunden für die Versorgung von Kindern zu bekommen. Durch die Geburt eines Kindes wird nicht nur die Partnerschaft sondern auch das Verhältnis zu den AssistentInnen beeinflusst. Der behinderte Elternteil mit Assistenz muß ständig seine Rolle als Mutter/Vater definieren, den AssistentInnen vermitteln und Grenzen stecken.

Gerade bei der Versorgung des ersten Kindes ist diese geforderte Klarheit für behinderte Mütter oft ein schwieriger Balanceakt. Sie sind selbst noch verunsichert, alles ist neu für sie, sie fühlen sich, wie andere Mütter auch, mit der Verantwortung überlastet. In dieser Situation haben Mütter oft das Bedürfnis, Verantwortung abzugeben oder mit jemandem zu teilen. Die behinderte Mutter mit Assistenz muß statt dessen jedoch ihre Bedürfnisse klar formulieren können und ihren AssistentInnen gegenüber immer deutlich machen, daß sie diejenige ist, die die Verantwortung trägt, Entscheidungen trifft und die Bezugsperson für das Kind ist. Eine Situation, die oft viel Kraft erfordert.

Wichtig ist, daß die AssistentInnen immer in ihrer AssistentInnenfunktion bleiben. Ein freundschaftliches Verhältnis ist gut für die Zusammenarbeit, die AssistentInnen sind jedoch keine Freunde.

Das Mutterbild in unserer Gesellschaft hat sich in den letzten Jahrzehnten nur geringfügig verändert. Noch immer ist die Frau für alles zuständig, was mit Kindererziehung und Haushalt zu tun hat. Sie versorgt die Kinder rundum und erzieht sie. Kann eine Mutter das nicht ohne fremde Hilfe/Assistenz, so hat sie schnell selbst das Gefühl, eine unvollkommene Mutter zu sein und bekommt ein schlechtes Gewissen. Dabei ist der Anspruch, seinen Kindern alles sein zu wollen, auch für nichtbehinderte Mütter unerfüllbar und für die Kinder ungesund.

Als behinderte Menschen können wir in unseren Familien viele Dinge aufgrund von Assistenz lösen. Wir haben jedoch auch Grenzen, die wir akzeptieren sollten. In der Eltern-Kind-Beziehung gibt es sicherlich immer wieder Situationen, in denen es besser ist, nicht die AssistentIn als UnterstützerIn einzusetzen, sondern den Partner oder andere Vertraute zu fragen, ob sie das Kind unterstützen können (wie es in jeder anderen Familie auch üblich ist). Assistenz soll und darf nicht bedeuten, daß der Partner keine Aufgaben mehr übernimmt.



## **Gespräch mit Bettina S. darüber, wie sich ein Leben mit Rund-um-die-Uhr-Assistenz mit Kindern und mit Partner vereinbaren läßt**

---

Bettina ist 30 Jahre alt, hat ein siebenjähriges und ein dreijähriges Kind und erzieht diese gemeinsam mit ihrem Partner. Ihre Behinderung entstand durch Sauerstoffmangel während der Geburt. Sie benutzt im Alltag einen Elektrorollstuhl und hat Rund-um-die-Uhr persönliche Assistenz.

Seitdem Bettina nicht mehr bei ihren Eltern lebt, führt sie ein Leben mit Assistentinnen. Für sie ist Assistenz etwas sehr Positives, da dieses Modell ihr grundsätzlich ermöglicht, ein Leben außerhalb einer Sondereinrichtung und unabhängig von ihrem Elternhaus zu führen. So kann sie selbst über ihr Leben bestimmen.

Da sie sehr schwerbehindert ist und viel Unterstützung im Alltag benötigt, berührt das Thema Assistenz auch intensiv das Leben ihrer Kinder und des Partners. Grundsätzlich bedeutet die Assistenz eine enorme Entlastung, die ihr ermöglicht, sich der Beziehung zu den Kindern und zu ihrem Partner ohne körperliche Abhängigkeit zu widmen. Da die Assistentinnen jedoch immer anwesend sind und sehr tiefen Einblick in ihr Familienleben haben, bedeutet das Leben mit ihnen für Bettina oft auch eine Gratwanderung zwischen Grenzen.

Als Bettina das erste Kind bekam, fand sie die Abgrenzung zwischen Assistenz und Familie recht schwierig "(...) da konnte ich die Grenzen nicht so gut abstecken. Also da war das auch so, daß sich das vermischt hat, die Assistenten mit erzogen haben. Meiner Tochter das auch nicht so klar war, was ich kann und was ich nicht kann." <sup>(190)</sup>

Heute klärt sie von Anfang an mit den Assistentinnen ab, welche Rolle sie haben "Jetzt mach ich das eben so, daß ich den Assistenten bei der Einarbeitung eben ganz klar sage, daß ich die Mutter bin und daß ich den Alltag bestimme. Und daß mich die Assistentinnen da körperlich unterstützen, wo ich Hilfe brauche. Das heißt beim An- und Ausziehen, beim Schuhe binden, beim Anschwung geben auf der Schaukel, beim Kinder anschnallen im Auto." <sup>(191)</sup>

Durch die Unklarheit der Rollenverteilung bei ihrem ersten Kind, fühlte sie sich oft an den Rand gedrängt und als zweite Wahl "(...) ich stand daneben und hab zugeguckt." (192) Bei ihrem zweiten Kind lernte sie immer mehr "(...) meine Hilfestellung und Bedürfnisse und Unterstützung klarer zu formulieren. Ich kann ja mal so'n Beispiel erzählen: Ja, wir frühstücken zusammen und klar, die Assistentin sitzt dabei und schmiert die Brote für die Kinder, aber ich hab den Kontakt zu den Kindern. Also wir reden zusammen beim Frühstück und unterhalten uns und die Assistentin ist eben so im Hintergrund, ist eben dann, da wenn ich irgendwas nicht kann, fühlt sich dann auch angesprochen, aber drängt sich halt nicht so auf oder unterstützt so den guten Kontakt zwischen mir und den Kindern." (193)

Bei ihrem ersten Kind dachte Bettina, sie müsse "(...) 'ne Freundschaft zwischen der Assistenz und dem Kind herstellen, fördern und unterstützen. Das sei halt ganz wichtig, damit sich das Kind auch wohl fühlt und diese Hilfe annimmt und die müsse halt genauso zärtlich und liebevoll sein, wie ich als Mutter." (194) Sie stellte schnell fest, daß dieser Anspruch für sie als Mutter sehr problematisch wurde, denn "Da sind halt ganz intime und feste Beziehungen entstanden und wenn die Assistentinnen nach ein oder zwei Jahren gekündigt, und die woanders gearbeitet haben und dieses Verlassenheitsgefühl kam." (195)

Beim ersten Kind traute sie sich nur mit bestimmten Assistentinnen in die Öffentlichkeit, von denen sie wußte, daß sie einen guten Kontakt mit den Kindern hatten. Inzwischen ist ihr klar geworden, daß sie die Verantwortung für ihre Kinder tragen kann und das ihr Kontakt, ihre intime Beziehung zu den Kindern wichtig ist. Heute ist ihr egal, welche Assistentin dabei ist, wenn sie Aktivitäten mit den Kindern unternimmt, weil die Assistentin auf Anweisung handelt, wenn Bettina bestimmte Dinge nicht selbst tun kann. Die Kinder akzeptieren diese Situation.

Bettina arbeitet mit acht verschiedenen Assistentinnen, die sich täglich abwechseln. Sie beschreibt, daß den Assistentinnen heute ganz klar ist, welche Rolle sie haben: Daß sie aktive Hilfestellung leisten, sich ansonsten zurückhalten und sich nicht als Kindermädchen, Spielkameradin und Seelentrösterin verstehen.

Bettina setzt die Grenzen und muß dieses immer wieder neu tun: "Ich hat gerade gestern ein Beispiel. Ich hab 'ne neue Assistentin gehabt und hab



mit Jonas gespült und sie sollte dann dafür da sein, uns das Geschirr von der Ablage wegzuräumen, so daß Platz war für neue Abstellmöglichkeiten. Das war so ganz schön, daß ich mit ihm das so machen konnte und sie krabbelte Jonas dann plötzlich am Rücken und liebte ihn und ich hab dann so gesagt 'Nee, ich will das nicht, ich will nicht, daß Du uns hier störst und so Aufmerksamkeit auf Dich erregst, auch wenn Dir das hier jetzt gefällt und Du Lust hast, den Kleinen zu knuddeln. Aber das ist hier irgendwie nicht Deine Aufgabe, und Du bist eben jetzt dazu da, mir das Geschirr anzureichen und wieder in den Schrank zu räumen!.' (196)

Gerade zu Beginn ihrer Mutterschaft waren solche Situationen sehr kränkend für sie und sie war traurig, weil sie selbst solche spontanen Liebkosungen nicht leben konnte.

Es entstand häufiger ein Konkurrenzgefühl gegenüber den Assistentinnen, da diese in der Regel junge Frauen Mitte zwanzig sind, die sich in diesem Alter mit ihrem Kinderwunsch auseinandersetzen und oft Lust haben, eigene Kinder zu bekommen. Die Assistenzssituation wird oft als gute Gelegenheit gesehen, den Kontakt mit Kindern auszuprobieren. Für Bettina bedeutete diese Vermischung der Bedürfnisse und Rollen, daß sie sich als Mutter überflüssig fühlte. Seit ihr das klar wurde, konnte sie jedoch aktiv gegensteuern.

### **Neue Freiheiten durch Hilfsmittel**

Um von den Assistentinnen unabhängiger zu werden und mehr alleine mit den Kindern machen zu können, dachte sich Bettina immer mehr Hilfsmittel aus. Diese ermöglichen ihr teilweise, auch körperlich zu handeln. Sie beschreibt "Mein Sohn ist jetzt zweieinhalb, in einer Phase wo er immer mehr so seinen eigenen Willen spürt und den auch durchsetzen möchte, und wir da auch Kämpfe haben. Ich hab mir da jetzt 'nen Sicherheitsgurt montieren lassen und ja, bekomm' das dadurch auch so ganz gut hin, eine Richtung klar zu machen für ihn, indem ich die Assistentin bitte ihn mir auf den Schoß zu setzen und ich bestimme dann wo es langgeht und so ist es eben jetzt, daß Jonas auf meinem Schoß sitzt und eben ganz klar weiß, daß das mein Wille ist, daß ich das eben bestimme." (197) Ihr fällt noch ein weiteres Beispiel ein, wo Hilfsmittel sie unabhängiger machen: "Wir gehen halt gern auch schwimmen mit den Kindern, und ich hab mir halt so einen großen Schwimmreif besorgt, wo ich mit einem Kind

zusammen reinpasse, und das ist halt auch ganz wichtig für mich, daß ich eben mit meinem Körper was machen kann. Daß ich mir das nicht abnehmen lasse." (198)

Ihre verschiedenen Hilfsmittel geben Bettina mehr Selbstbewußtsein und sie traut sich inzwischen immer mehr zu etwas alleine, ohne Assistentin, mit den Kindern zu unternehmen. Sie vertraut darauf, daß die Kinder "(...) mich ernst nehmen mit meiner Sprache und ich auch Gefahren ausschalten kann durch Stimme und Stimmung." (199)

Die Unterstützung, die sie bei der Versorgung der Kinder benötigt, wird aufgrund der zunehmenden Unabhängigkeit der Kinder immer weniger und Bettina kann inzwischen immer mehr Dinge verbal regeln. Sie vermutet, daß das inzwischen unter anderem deshalb gut funktioniert, weil sie inzwischen mehr Selbstvertrauen hat, indem "(...) ich es eben auch geschafft hab, mich da unabhängig zu machen und ja so gefühlsmäßig auch unabhängig." (200)

### **Die Auswirkung von ständigem Personalwechsel auf die Kinder**

Bettina ist es wichtig, daß die Kinder Sicherheiten durch feste Abläufe und Gewohnheiten im Alltag haben. Dieser sollen auch beim Wechsel einer Assistentin beibehalten werden.

Dazu gehören immer wiederkehrende Rituale wie eine bestimmte Art zu Wickeln oder Zu-Bettgeh-Rituale. Jede Assistentin lernt diese familien-eigenen Rituale bei der Einarbeitung. "Wie gesagt, ich nehme mir halt ganz viel Zeit bei der Einarbeitung und erkläre und laß die halt auch mit-schreiben, wie der Tagesablauf halt sein soll." (201) Den Kindern gibt das die Sicherheit, daß ihr Alltag gleich abläuft, unabhängig davon, welche Assistentin da ist. Dadurch, daß Bettina diese Rituale mit den Kindern erarbeitet hat wissen sie, daß sie die Mutter ist, auf die sie sich verlassen können und die ihnen Konstanz bietet.

Die Kinder verwechseln oft die Namen der Assistentinnen und nehmen diese gar nicht so sehr als individuelle Person wahr. Bettina vermutet, daß dieses mit dem täglichen Wechsel ihres Personals und der Fluktuation zusammenhängt. Pro Jahr hat sie vier bis fünf neue Assistentinnen. Sie denkt, daß für ihre Kinder vorrangig wichtig ist, daß ihre Grundbedürfnisse nach körperlicher Versorgung gestillt und ihr Alltags-Rhyth-

mus beibehalten wird. Welche Person die dazu nötigen Handlungen wie z.B. Schuhe binden etc. durchführt, ist ihnen egal da Bettina immer als kontinuierliche Bezugsperson da ist.

## **Die Selbständigkeit der Kinder**

Wie die meisten nichtbehinderten Mütter auch findet Bettina es oft schwierig, die Kinder zur Selbständigkeit zu erziehen und für deren Einbindung in den Haushalt ein gutes Mittelmaß zu finden. Auf der einen Seite sieht sie, daß die Tagesverfassung der Kinder sehr unterschiedlich ist. Manchmal brauchen sie ganz viel Zuwendung und Unterstützung und wollen verwöhnt werden, was aber auch schnell ausgenutzt wird. Bettina fürchtet auf der anderen Seite, zuviel von den Kindern zu fordern.

Hinzu kommt, daß es auch von ihrer eigenen Tagesform abhängt, wie sie auf die Kinder reagiert "Dann gib'ts da so Situationen, die schwierig sind: das eine mal lasse ich halt Schuhe zu binden, dann will ich ganz schnell los. Das andere mal sag ich 'bind dir deine Schuhe zu'. Das andere mal denk ich: 'jetzt hab ich schon zwei Tage lang das Brot klein geschnitten, jetzt muß ich mal gucken, daß von den Kindern auch mal so mehr selbständig kommt'." (202)

Als die Kinder kleiner waren und viel Hilfe brauchten, konnte Bettina ihnen in vielen Situationen nicht selbst helfen und organisierte Unterstützung. Sie hatte deswegen manchmal ein schlechtes Gewissen und fühlt sich dann nicht als "vollständige Mutter". Aus dem zeitweiligen Gefühl heraus, den Kindern als Mutter zu wenig eigene körperliche Unterstützung geben zu können, verwöhnte sie sie oft. Seitdem die Kinder körperlich nicht mehr stark abhängig sind, hat Bettina ihnen gegenüber auch kein schlechtes Gewissen mehr.

Inzwischen übernehmen Bettinas Kinder regelmäßig kleinere Hausarbeiten wie Spülmaschine ausräumen oder Zimmer aufräumen. Manchmal sehen die Kinder jedoch nicht ein, daß sie diese Aufgaben erfüllen sollen, weil ja ständig eine Assistentin da ist, die im Haushalt arbeitet. "Die sagen dann auch oft 'das kann doch Vera oder die und die machen.'." (203)

Bettina erklärt ihnen dann, daß die Assistentinnen dafür zuständig sind, solche Arbeiten zu erledigen, die sie nicht selbst machen kann, daß sie Bettinas Anteil an der Hausarbeit erledigen, aber nicht die Anteile der

ganzen Familie. Sie erklärt, daß jedes Familienmitglied seine Aufgabe im Haushalt hat, weil sie als Gemeinschaft zusammenleben und daß die Aufgaben gerecht verteilt werden müssen.

Um sie an Ihrer Sichtweise teilhaben zu lassen, um mehr Distanz zu den Assistentinnen zu schaffen und um das Thema Assistenz in Bettinas Leben verständlicher zu machen, bezieht Bettina die große Tochter inzwischen in die Anlernung der Assistentinnen mit ein. Sie erzählt "Laura, meine Tochter, zum Beispiel, die macht auch gern solche Einarbeitungen mit, läßt sich dann so betten im Bett wie ich das gewöhnt bin und liebe, oder erklärt irgendwelche Geräte, oder zeigt, wie man mit dem Elektrollstuhl oder Ladegerät fährt. Das macht ihr ganz viel Spaß. Oder sie findet es ganz spannend, die Vorstellungsgespräche mitzubekommen." (204)

### **Die Auswirkungen der ständigen Anwesenheit von Assistentinnen auf die Privatsphäre**

Durch die Kinder lernte Bettina, gewünschte Hilfestellungen ganz klar zu formulieren, sich gegenüber den Assistentinnen abzugrenzen und diese nicht zu sehr in ihr Privatleben mit einzubeziehen. Die Kinder sind jedoch auch ein Grund dafür, daß sie mehr Assistenz braucht. Sie empfindet den Alltag dadurch teilweise als sehr eng. Manchmal stört Bettina, "(...) daß immer jemand dabei ist, immer eben so viele Leute, die Zärtlichkeiten, Streitereien, Wutausbrüche meinerseits oder von den Kindern mitbekommen und daß man eben halt auch unwillkürlich bewertet wird." (205)

Bei Erziehungsfragen muß sie sich häufiger mit den Vorstellungen der Assistentinnen auseinandersetzen und sich immer wieder klarmachen, daß sie eigene Erfahrungen und Vorstellungen hat und sich nicht von außen (von den Assistentinnen) lenken läßt. Als Beispiel fällt ihr ein "Wir gehen an der Straße lang und die Assistentin fordert ständig die Kinder auf, nicht zu nah am Rand zu gehen oder nicht auf diese Mauer raufzuklettern, und ich muß dann ganz oft sagen 'sie können das tun' und 'ich weiß, daß sie das können, halt Dich da einfach zurück'." (206) Diese Eingriffe empfindet sie als Bevormundung und es kostet sie Energie und Willen, sich dagegen durchzusetzen.

Auch in einer guten Einarbeitung kann man nicht alle täglichen Dinge ansprechen, sondern muß die Grenzen immer wieder neu klarmachen und abstecken.

## Muß eine behinderte Mutter besonders gut sein?

Bettina hat im Alltag das Gefühl "(...) mindestens das leisten zu müssen, was andere Mütter auch leisten, wenn nicht sogar noch 'nen Stück weit besser zu sein" <sup>(207)</sup>, um von der Umwelt akzeptiert zu werden. Sie spürt den verinnerlichten Druck und auch das eigene Bedürfnis, eine perfekte Mutter zu sein. Die Assistentinnen unterstützen Bettina dabei, ihre Behinderung in der Familie auszugleichen.

Früher hatte sie das Gefühl, ihren Kindern etwas bieten zu müssen, was andere Mütter nicht können, um ihre Behinderung auszugleichen. Sie bot ihnen ein Dauerprogramm an, was sie sich im Gegensatz zu anderen Müttern erlauben konnte, da die täglich wechselnden Assistentinnen die körperliche Arbeit leisteten. Bettina erzählt ein Beispiel: "Ich lud dann immer noch ganz viele Kinder ein zum Plätzchen backen, und dann waren wir manchmal mit fünf Kindern in der Küche. Ich hatte halt den Vorteil, daß sich die Assistentinnen täglich abwechseln von daher für die Assistentin das manchmal gar nicht so 'ne Mehrbelastung war, ich von daher ganz oft Sachen machen konnte, die andere Mütter nicht machen, sie da eben weniger Energie und Lust zu haben und dadurch wurden meine Kinder auch 'nen bißchen verwöhnt, sag ich mal." <sup>(208)</sup>

Sie erkannte jedoch auch die Gefahr, die in ihrem Denken lag, sie müsse die Kinder immer durch viele Aktionen mit Assistentinnen glücklich machen. Heute hält sie es auch mal aus, daß ihre Kinder sich langweilen und kümmert sich stärker um ihre eigenen Bedürfnisse.

Manchmal hat sie ihren Kindern gegenüber ein schlechtes Gewissen "(...) daß ich halt das Gefühl hab, ich muß das ausgleichen, sich von vielen verschiedenen Menschen den Hintern abputzen zu lassen. Ich selbst hab das gelernt von Geburt an, ich kenne das nicht anders, kann damit auch ganz gut umgehen. Aber ich merke, daß es eben viele Situationen gibt, wie dem Kleinen die Zähne zu putzen, oder er hat Fieber und liegt im Bett und kann die Tasse nicht selber hochnehmen zum Trinken, und dann ist eben jemand da, die ihm das eben nicht so gut zum Mund reichen kann und dann kippt alles über den Schlafanzug und dann ist der naß. Das sind halt alles so viele Situationen, wo ich merke, daß mir das weh tut. Aber wahrscheinlich tut es mir mehr weh als den Kindern und daß ich dann eben mit Assistentin andere Möglichkeiten habe, zu bieten, zu geben, als andere Mütter, bei denen die Grenzen halt viel früher da sind." <sup>(209)</sup>

## **Was bedeutet die Assistenz für die Partnerschaft?**

Bettina hat die Auffassung, daß Liebesbeziehungen, in denen die Assistenzleistungen vom Partner erbracht werden, sich in einem Ungleichgewicht befinden, da die behinderte Person vom Partner abhängig ist. Sie denkt, daß es grundsätzlich für eine Partnerschaft besser ist, wenn die ganzen Hilfestellungen nicht vom Partner sondern von der Assistenzkraft ausgeführt werden. Dadurch bleibt die behinderte Person in diesem Punkt vom Partner unabhängig und kann sich gleichberechtigt mit ihm/ihr auseinandersetzen.

Wenn beide Partner ihre klaren Rollen haben, funktioniert der Alltag recht gut. Schwierig wurde es, als Bettinas Partner arbeitslos und sehr viel zu Hause war. Wie in anderen Familien auch, kam es in dieser Situation eher zu Konkurrenzsituationen und pädagogischen Meinungsverschiedenheiten. Sie hatte oft das Gefühl, daß sie mit ihm um ihren Erziehungsstil und darum kämpfen muß, die Kinder mit Hilfe der Assistentin zu versorgen. Auch den Kindern gegenüber konnte sie manchmal schwerer durchsetzen, daß sie sie mit Assistentin versorgte, wenn doch Papa selbst zur Verfügung stand.

Gerade wenn es um pädagogische Maßnahmen geht, sind sich die Eltern oft nicht einig. In solchen Situationen findet Bettina es besser, wenn sie mit Hilfe ihrer Assistenz selbst auf das Kind reagieren kann. So muß sie nicht passiv bleiben und kann in Konfliktsituationen handeln. In Situationen, in denen sie sich mit ihrem Partner nicht einig ist, kann sie ihm schlecht Anweisungen geben, was er jetzt für sie tun soll. Sie muß jedoch auch nicht passiv darauf warten, wie er handelt, wenn sie selbst mit Unterstützung der Assistentin handeln kann.

## **Empfehlungen an behinderte AssistenznehmerInnen, die sich Kinder wünschen**

### **Klärung der Rollen**

Bei dieser Frage fielen Bettina eine Menge an Tips ein. Ganz wichtig ist ihr, daß behinderte Eltern mit Assistenz unbedingt klären, welche Rolle die Assistenzpersonen haben, "(...) daß sie exakt lernen zu formulieren, was sie können und was nicht und daß die Assistenz dann eben diese Lücke füllt. Daß die Position und die Rollen eben ganz klar abgesteckt

werden, daß sich da die Erziehung eben nicht vermischt, damit die Kinder wirklich wissen, daß eben eine Person bzw. Vater und Mutter bestimmen, wo es langgeht, und daß die Assistentin diese Rolle eben nicht hat". Wenn die Rollen klar sind, "(...) kommt auch nicht das Gefühl von Überflüssigkeit auf." (209)

### **Den Kindern klarmachen, wer die Bezugsperson ist**

Schon von Anfang an sollten die Kinder daran gewöhnt werden, daß die Mutter bzw. Eltern die Hauptbezugspersonen sind. Bettina beschreibt, wie sie das erreicht hat. "...ich stand halt immer daneben und hab Händchen gehalten, beim Wickeln zum Beispiel und hab sie liebkost, und untenrum war halt die Assistentin, die den Popo sauber gemacht hat. Das war immer sehr wichtig, daß ich immer dabei steh und rede und daß die Assistentin wirklich nur ausführt." (210)

Ihr ist sehr wichtig, daß die Kinder sie, und nicht die Assistentin, fragen müssen, wenn sie was wollen und das tun sie auch.

### **Gezielte Auswahl der Assistenzpersonen**

Bei der Auswahl der AssistentInnen sollte man sehr darauf achten, daß diese sich von der Persönlichkeit her nicht zu sehr in den Vordergrund drängen. "Man muß sich die Leute halt wirklich gut aussuchen danach. Nicht jedem ist es gegeben, sich auch so zurückzunehmen und es ist nicht jeder Assistentin gegeben, sich so rauszuhalten oder das halt auch zu fördern, mir also den Brei auch so herzurichten, so plazieren, daß ich es füttern kann, wenn es auch ein bißchen aufwendiger ist und die Assistentin sicher auch schneller das Kind auf den Schoß nehmen könnte und füttern könnte. Aber daß wir eben zusammen, die Kinder und die Assistentin und ich, immer wieder neue Hilfsmöglichkeiten entwickeln, was ich aktiv selber machen kann." (211)

Bettina betont, wie wichtig es für sie war, zu erlernen, möglichst viele Hilfsmittel und so wenig Assistenz wie möglich zu benutzen, um der Familie eine Privatsphäre zu schaffen.







## Unterstützungssysteme für Eltern

---

In den letzten Jahren wurde für Eltern allgemein ein besseres Unterstützungssystem zur Versorgung ihrer Kinder aufgebaut, da immer mehr Mütter berufstätig sein wollen. Eltern mit Behinderung sollten diese Angebote für sich nutzen, wenn sie die Möglichkeit dazu haben. Auch wenn sie nicht berufstätig sind und keine Ausbildung machen, können ein paar Stunden am Tag ohne Kind sehr entlastend sein. In dieser Zeit kann man sich entspannen und regenerieren oder auch Dinge erledigen, die mit Kind nur schwer zu machen sind.

Vor allem in Städten aber auch auf dem Land gibt es immer mehr sogenannte Krabbelgruppen. Diese sind Tageseinrichtungen für Kinder unter drei Jahren gedacht und werden auf Initiative von Eltern aufgebaut. Da es hierfür keine staatlichen Zuschüsse gibt, schrecken manche Eltern jedoch wegen der hohen Gebühren, die selbst bezahlt werden müssen, vor der Nutzung dieser Angebote zurück.

Die Tagespflege bietet eine weitere mögliche Unterstützung bei der Erziehung der Kinder.

Der Gesetzgeber sieht diese Hilfe als präventive Möglichkeit zur Unterstützung von Familien und definierte sie im § 23 des KJHG (Kinder und Jugendhilfegesetz) folgendermaßen:

"Im Rahmen der Tagespflege werden Kinder bis zum 4. Lebensjahr regelmäßig für einen Teil des Tages oder ganztags durch eine Tagespflegeperson in deren oder im Haushalt des Tagespflegekindes betreut." <sup>(181)</sup> Ein Tagespflegeplatz ist ein familienergänzendes Unterstützungsangebot der Jugendhilfe, genauso wie Kindergärten und andere Tageseinrichtungen für Kinder. Das Angebot und die finanzielle Unterstützung dieser Betreuungsformen richten sich an das Kind, dessen Lebensbedingungen optimal gestaltet werden sollen.. Die Jugendämter vermitteln geeignete Kräfte und die Eltern suchen sich die Tagesmutter aus. In manchen Fällen werden ihnen die entstehenden finanziellen Aufwendungen ersetzt.

(§23, Abs.3 KJHG). Anspruch darauf haben Eltern mit einem niedrigem Einkommen oder Eltern, die sich in einer Berufsausbildung befinden. Nur wenige Eltern fallen unter die erforderliche Einkommensgrenze, so daß die meisten einen Teil des Geldes dazu bezahlen oder den gesamten Betrag selbst aufbringen müssen.

Ein wesentlicher Vorteil der Tagespflege ist, daß Eltern wesentliche Entscheidungen wie über die Person der Tagesmutter, über Umfang, Dauer und Ort der Betreuung selbst treffen können. Viele Eltern mit Behinderung nehmen die Möglichkeit der Tagespflege für ihr Kind in Anspruch, da sie ihnen willkommene Entlastung bietet, wie Brigitte, die sich mit ihren zwei Kindern stark in ihrer Mobilität eingeschränkt fühlt. Sie versucht Situationen zu vermeiden, in denen sie mit beiden Kinder und dem Hund das Haus verlassen muß. Im Interview erzählt sie, daß sie zur Zeit für die Versorgung ihrer beiden Kinder zuständig und sie deshalb ganztags zu Hause ist. Ihr großer Sohn geht trotzdem drei Vormittage in der Woche zur Tagesmutter. Sie empfindet als Entlastung. "(...) daß ich einfach wegkomme und mit dem Kleinen einen Kurs machen kann. Oder gestern habe ich eine Freundin besucht und so was mache ich lieber nur mit ihm, dem Kleinen, daß ich dann den Stefan nicht auch noch durch die ganze Stadt mitnehmen muß." (182)

Für das Kind hat die Tagespflege den Vorteil, daß es mit anderen Kindern zusammen sein und andere Lebenswelten kennenlernen kann. Außerdem ist das Zusammenleben mit entspannteren und zufriedeneren Eltern auch für das Kind eine Entlastung. Für die Eltern hat die Tagespflege neben der allgemeinen Entlastung den Vorteil, daß sie auch Berufstätigkeit und Elternschaft flexibel miteinander vereinbaren können, wie z.B. bei Anita. Als sie während der Kleinkindphase ihrer Tochter eine berufliche Weiterbildung machen wollte, entschied sie sich für die Betreuung ihrer Tochter durch eine Tagesmutter. Sie wandte sich an das Jugendamt, welches ihr eine Mutter vermittelte, die selbst zwei Kinder hatte. Die Tagesmutter hatte einen großen Garten und konnte dem Kind Sachen bieten, die Anita ihr nicht bieten konnte "Die hatten zum Beispiel Spielgeräte, ne Schaukel, mobile Dinge." (184) Sarah konnte sich dort freier bewegen, und hatte außerdem Geschwisterersatz. Anita schätzt, daß sie selbst ihre Tochter überbehütet hat und die Tagesfamilie ihr einen Ausgleich bot, weil sie dort freier aufwachsen konnte. (184)

Auch Kwella beschreibt den Einsatz einer Tagesmutter als sinnvolles "Ergänzungsangebot" zur eigenen Erziehung. Sie berichtet über den Gewinn, den das Kind einer conterganbehinderte Mutter daraus zieht: "Von der Tagesmutter lernte die Tochter u.a., eine Schere zu halten, die Zähne zu putzen, Hände zu waschen und all die Dinge, die Kinder von anderen abgucken, wie dabei die Handhaltung ist." (185)

Wenn die Eltern wünschen, daß ihr Kind im eigenen Haushalt betreut wird, so ist auch dieses über die Tagespflege möglich. Das KJHG legt ausdrücklich fest: "Bei einer Betreuung im Haushalt des Personensorgeberechtigten ist dessen Abwesenheit in der Zeit der Betreuung nicht Voraussetzung für das Vorliegen von Tagespflege. Es sind auch Fälle denkbar, wo die Tagespflege im Familienhaushalt geradezu angezeigt ist." (186)

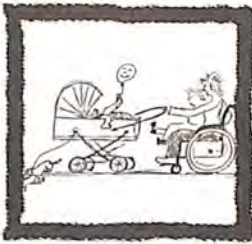
In einem solchen Fall muß nur die Aufgabenverteilung klar geregelt sein, damit es nicht zu Konflikten kommt. Die Tagesmutter könnte zum Beispiel Aktivitäten mit dem Kind durchführen, die den behinderten Eltern schwer fallen oder ihnen gar nicht möglich sind. Sie könnte z.B. mit dem Kind auf den Spielplatz oder ins Schwimmbad gehen etc.. (187)

Die Tagespflege birgt viele Möglichkeiten für Eltern und Kinder, hat aber dort ihre Grenzen, wo Schwierigkeiten zwischen den Eltern und der Tagesmutter auftreten.

Um dieses zu vermeiden sollten beide Seiten ihre Vorstellungen über die Erziehung des Kindes und über Kompetenzen sprechen. Ein häufiger auftretendes Problem zwischen Mutter und Tagesmutter ist die Konkurrenz darum, wer das Kind besser betreut. Manchmal kann man Konkurrenzgefühlen schon im Vorfeld vorbeugen, so wie Anita. Sie suchte bewußt eine Tagesmutter aus, die ganz anders war als sie selbst und die sie deshalb nicht als Bedrohung empfand "Es war nicht unbedingt ne Frau wo ich sagen würde, das war so ne liebe Mutti. Die wollte ich ja bleiben. Es war so ne burschikose Frau mit Grenzen, aber schon zuverlässig, mit Grenzen. So ne geradlinige und ich hatte eigentlich nie ne Eifersucht auf diese Frau. Ich dachte, die ist so anders...aber die wird das schon machen und die macht mir Sarah nicht abspenstig." (188) Es ist enorm wichtig, daß sich Eltern bei der Auswahl der Betreuungsperson auf ihr eigenes Gefühl verlassen. Aber selbst das schützt nicht unbedingt vor Konkurrenz und Streit. Tritt eine solche Situation auf, so ist sie weder für

das Kind noch für die Eltern gesund und sollte unbedingt angesprochen werden. Im Extremfall sollte die Tagesmutter gewechselt werden, damit die Eltern-Kind-Beziehung nicht gestört wird. Bevor es so weit ist, gibt es jedoch noch die Möglichkeit, ein Klärungsgespräch mit Unterstützung des zuständigen Jugendamtes zu führen.

Seit einigen Jahren besteht ein weiteres Angebot zur Unterstützung und Entlastung von Familien, das im KJHG geregelt ist. So ist dort im § 24 festgeschrieben, daß jedes Kind ab dem Alter von drei Jahren einen rechtlichen Anspruch auf einen Kindergartenplatz hat. Dieses Angebot sollte vor allem auch von behinderten Eltern genutzt werden, da der Kindergarten ein wichtiger Ort ist, an dem das Kind regelmäßig mit anderen Kindern zusammentrifft, Kontakte knüpfen und soziales Verhalten entwickeln kann. Auch für die Eltern kann der Kindergarten ein wichtiger Ort sein, an dem sie soziale Netzwerke aufbauen können. "Für behinderte Eltern sind solche Netzwerke besonders wichtig. Einerseits geben sie ihnen die Möglichkeit, Unterstützung in Anspruch zu nehmen, andererseits können behinderte Eltern durch die Mitarbeit in solchen Initiativen zeigen, daß sie genauso in der Lage sind, die Herausforderungen, denen sich Familien heute stellen müssen, positiv zu gestalten. Behinderte Elternschaft verliert so den Charakter des Außergewöhnlichen und wird zu einem Bestandteil des weiteren Spektrums familialer Lebenszusammenhänge." (189)



Claudia Seipelt-Holtmann

## **Die rechtlichen (UN)-Möglichkeiten für Mütter mit Behinderung**

---

Wenn ich hier über die rechtlichen Möglichkeiten zur Unterstützung und Entlastung von Müttern mit Behinderung in ihren einzelnen Lebenssituationen schreibe, möchte ich zunächst -zum besseren Verständnis- meine eigene Geschichte als Mutter wählen, da der Bedarf einer gesetzlichen Verankerung in mehreren Bereichen für Mütter mit Behinderung sichtbar wird.

Während meiner ersten Schwangerschaft vor fast sieben Jahren, die - da die Berufstätigkeit für mich im Vordergrund stand - ungeplant war, informierte ich mich bei verschiedenen öffentlichen und privaten Beratungsstellen über Hilfen zur Unterstützung für die Versorgung und Pflege der Kinder von Müttern mit Behinderung.

Ich zweifelte nie an meiner Fähigkeit Mutter zu sein, aber ich vermutete, daß ich aufgrund meiner Körperbehinderung vor allem technische Hilfen brauche, um mein Kind selbständig optimal versorgen zu können. Dabei stieß ich auf Überforderung und Ratlosigkeit seitens der professionellen Kräfte. Die Krönung der Suche war die Zusendung eines Kataloges "Hilfen für das behinderte Kind".

Die Ironie spricht für sich - Mütter mit Behinderung gibt es einfach gar nicht, weder in der gesellschaftlichen Akzeptanz, noch in der deutschen Gesetzgebung.

Komisch, aus Kindern mit Behinderung werden doch einmal Erwachsene mit Behinderung und weil wir in dieser Gesellschaft aufwachsen, entwickeln wir auch die gleichen Lebensperspektiven/-vorstellungen und Wünsche, wie jeder andere auch - oder etwa nicht?! Sollte ich jetzt in Resignation verfallen und - spitz formuliert - abtreiben? Nein! Nun waren die professionellen Kräfte noch mehr gefragt, denn wenn es keine technischen Hilfen gab, würde es vielleicht die Möglichkeit einer persönlichen Assistenz geben, denn als Mutter hatte ich mich noch nie ausprobiert. Medizinisch gesehen, hatte ich mich bereits bei meiner ersten Partnerschaft über die Möglichkeiten und Risiken für mich und mein Kind bei

einer Schwangerschaft informiert. Ich wollte niemals das Kind oder mich gefährden, wobei mir auch ein behindertes Kind willkommen gewesen wäre. Durch mein selbstbewußtes Auftreten, das eine klare Beschreibung meiner Grenzen und Möglichkeiten enthielt, wagte es keiner, meine Mutterschaft in Frage zu stellen. Die Familienhilfe Düsseldorf in Kooperation mit dem Gesundheitsamt sicherte mir aus dieser Notsituation heraus, da es für diese Situation bis heute keine gesetzlichen Grundlagen gibt, persönliche Assistenz durch ihre Praktikantinnen zu.

Ich würde dies gerne als generelle Möglichkeit für Mütter mit Behinderung in meiner damaligen Situation aufzeigen, was jedoch ein Fehlschluß wäre, denn sie wurde aus meinem sehr beharrlichen und durch die werdende Mutterrolle verstärkten Kampfgeist geschaffen. Als mein Sohn geboren wurde, stellte ich fest, daß ich alles alleine konnte, außer Baden und Nägelschneiden, was mein Mann jedoch gerne übernahm. Zudem benötigte ich sechs Stunden Putzhilfe in der Woche, welche ich selbst finanziert habe. Die technischen Hilfen waren "Marke Eigenbau", die Umbauten konnten auch nicht durch Rezepte finanziert werden, was ja bei Kindern mit Behinderung möglich ist. Also auch hier hat man nicht nur eine finanzielle Mehrbelastung.

An dieser Stelle möchte ich noch darauf hinweisen, daß mir die Möglichkeit der persönlichen Assistenz bei der Geburt meines ersten Sohnes sehr wichtig war, da ich noch nicht wußte, wie das Leben mit einem Baby für mich aussieht. Wie jede andere Frau auch, habe ich meine diesbezüglichen Möglichkeiten noch nie ausprobieren bzw. trainieren können. Es war mir deshalb auch die Sicherstellung der Pflege und Versorgung meines Kindes in dieser Zeit sehr wichtig. Familiäre Dauerhilfe wollte ich nicht und mein Mann war auch nicht den ganzen Tag zu Hause. Natürlich tauchten am Anfang meiner Schwangerschaft Unsicherheiten über meine Mutterschaft auf, die durch Redewendungen von außen hervorgerufen wurden, was ich nur einem Menschen anvertraute - meiner Schulfreundin. Sie ist Mutter von vier Kindern - trotz Cerebralparese. Meine Freundin sagte beruhigend: "Claudia, es ist dein Kind und es wird sich auf dich einstellen." Sie hatte Recht.

In meiner zweiten Schwangerschaft, die zeitlich ungeplant war, stellten sich erneut Fragen der Alltagsbewältigung, solange das zweite Kind noch nicht über ausreichende eigene Mobilität verfügte. Eine Frage war: wie bekomme ich meinen älteren Sohn morgens in den Kindergarten, der in

einem anderen Stadtteil liegt, zu dem ich ihn bisher jeden morgen mit dem Auto gefahren hatte. Schließlich kann ich mir keine zwei Kinder mal eben ins Auto setzen. Aber das Problem schien mir leicht lösbar, denn mein Sohn besucht eine integrative Kindertagesstätte. Die Kinder mit Behinderung werden durch ein Busunternehmen von zu Hause abgeholt und wieder zurückgebracht, das durch den Landschaftsverband oder die Landessozialämter finanziert wird. Auf meine Anfrage hin, ob mein Sohn mitfahren dürfe, lehnte man dies mit folgender Begründung ab: es sei nicht möglich, denn mein Sohn sei ja nicht behindert - eine Behinderung der Mutter sei in den gesetzlichen Bestimmungen nicht vorgesehen - an der Schwelle der Jahrtausendwende wundert frau sich doch etwas über eine derartige Antwort! Aufgrund dieser Situation war die Tatsache gegeben, daß ich einen Mehrbedarf an persönlicher Assistenz hatte und wieder suchte ich mit mehreren Beratungsstellen nach einer Möglichkeit - und wieder Ratlosigkeit. Ein Düsseldorfer Verein sicherte mir schließlich Spendengelder für das Fahrproblem von meinem ersten Sohn Marius zu. Während meiner zweiten Schwangerschaft bekam ich im sechsten Monat wegen der großen Anstrengung bei der Haushaltsführung und Betreuung meines ersten Kindes bis zum dritten Lebensmonat meines zweiten Kindes eine Haushaltshilfe gewährt. Kostenträger war die Krankenkasse, um die Gefahr einer Frühgeburt abzuwenden. Ein Pflegeverein, der mir die Haushaltshilfe stellte, erklärte mir, daß ich nur fortlaufende ärztliche Atteste brauche, um die tägliche Haushaltshilfe aufrecht zu erhalten. Ich war überglücklich. Mein mich sehr unterstützender Kinderarzt stellte mir sofort ein Attest für ein Jahr aus, das ich dann meiner Krankenkasse freudestrahlend überreichte. Die Krankenkasse lehnte zu meinem Erstaunen mit folgender Begründung ab: ich sei jetzt völlig gesund und nicht mehr aktuell krank, eine Behinderung wäre in ihren gesetzlichen Bestimmungen nicht vorgesehen. Ich legte Widerspruch ein und begründete meinen Bedarf mit einer sogenannten Präventionsmaßnahme zur Gesunderhaltung bei zu großer körperlicher Belastung, da eine Frau mit Behinderung körperlich stärker belastet wird, als nichtbehinderte Frauen - und weil Mütter nicht nur ein Jahr sondern mindestens 18 Jahre gebraucht werden. Die Dauer der Finanzierung sei solange notwendig, bis mein zweites Kind über ausreichende selbständige Mobilität verfügte, d.h. alleine sitzen, stehen und laufen könne.

Die Krankenkasse zeigte zwar Verständnis, lehnte jedoch erneut ab. Die Klage läuft. Selbst in der neuen und vielgepriesenen Pflegeversicherung sucht frau unterstützende Hilfen für Mütter mit Behinderung, vergebens. Wohnungsanpassungen werden zur Verbesserung der persönlichen Pflege gewährt, jedoch nicht zur Verbesserung der eigenständigen Versorgung der Kinder, worauf ich bereits weiter oben hingewiesen habe.

Auf der Suche nach einer Möglichkeit zur Finanzierung persönlicher Assistenz zur Unterstützung bei Kindern und Haushalt, fragte ich mehrere juristische, selbstbetroffene Fachkräfte. Mit ihrer Hilfe und aufgrund meiner eigenen sozialpädagogischen Ausbildung wurden wir gemeinsam im Kinder- und Jugendhilfegesetz (KJHG) fündig. Ich wies meinen damaligen Anwalt darauf hin und der formulierte, für meine Situation entsprechend, einen Brief an das Jugendamt. Es klappte. Nach fast siebenjähriger Auseinandersetzung mit diesem Thema Schwangerschaft/Mutterschaft mit Behinderung, aus vielen Gesprächen mit Müttern aus ganz Deutschland und der Einrichtung eines diesbezüglichen Arbeitskreises vom Netzwerk von Frauen und Mädchen mit Behinderung NRW, den ich leite, kann ich jetzt über einige Möglichkeiten der Unterstützung berichten. Dabei möchte ich noch darauf hinweisen, daß der Umfang und die Art der selbstverständlichen Hilfeleistung von Stadt zu Stadt recht unterschiedlich sind. Die Hilfeleistungen sind z.B. jeweils einkommensabhängig.

Das KJHG bietet einige Möglichkeiten, von einer Teilfinanzierung bis Vollfinanzierung einer persönlichen Assistenz, wobei die gesetzlichen Grundlagen keineswegs der Situation von Müttern mit einer Körperbehinderung angemessen sind; eine Haushaltshilfe ist zum Beispiel nicht berücksichtigt. Die gesetzlichen Grundlagen sind im zweiten Abschnitt des KJHG "Förderung der Erziehung in der Familie" [§ 20 Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen] und im dritten Abschnitt "Hilfen zur Erziehung" [§ 27 Abs. 2 Hilfen zur Erziehung] in Verbindung mit [§ 32 Erziehung in der Tagesgruppe] geregelt. Andere Mütter mit Behinderung nehmen die Möglichkeit eines Au-pair-Mädchens für sich in Anspruch. Ich spreche hier mit Absicht von Müttern mit Körperbehinderung, weil wir oftmals keine Hilfen zur Erziehung brauchen, sondern eine Assistenz, welche meinen verlängerten Arm bildet, die beispielsweise mein Kind zum Kinderarzt trägt, das Gespräch mit ihm führe jedoch ich.



Für Mütter mit einer sogenannten geistigen Behinderung spielt persönliche Assistenz als Erziehungsbeistand zum Beispiel bei der Kindesentwicklung - und dies im Gegensatz zu Müttern mit einer reinen Körperbehinderung sehr wohl eine Rolle. Bei einem Treffen mit einer Mutter erzählte sie mir, daß sie Streß gehabt habe, das Kind überhaupt bekommen zu dürfen. Alle rieten ihr zur Abtreibung, dabei wüßte sie selber, daß sie Hilfe benötige. Zum Beispiel bei den Ämtern und bei Fragen der Entwicklung, damit das Kind auch alles hätte, was es bräuchte. Sie wüßte ja nicht so gut Bescheid. Die Mutter ging mit dieser Argumentation zum Jugendamt. Die dortigen MitarbeiterInnen waren so erstaunt, daß sie ihr, über § 31 KJHG (Sozialpädagogische Familienhilfe), der eine Betreuung von zwei Jahren vorsieht, Hilfe bewilligten. Zur Zeit wird über eine Dauerbetreuung- über diese zwei Jahre hinaus - nachgedacht, dieses ist jedoch vom Verband, welcher die Dauerbetreuung in Kooperation mit dem Jugendamt gewährt, abhängig.

Der Gedanke, der vielfach in unserer Gesellschaft kursiert, daß Mädchen oder auch Frauen mit geistiger Behinderung bei beginnender Sexualität schon sterilisiert werden sollen, wird anhand dieses Beispiels nichtig und sollte zwingend überdacht werden. Diese junge Frau macht deutlich, daß sie hier in der Schwangerschaft mündig gemacht und nicht unmündig gehalten werden darf.

Aus langjähriger Erfahrung in Zusammenarbeit mit Müttern mit Körperbehinderung, die ich beraten und begleitet habe, haben die Frauen nach eigener Aussage Angst davor, einen Antrag über das KJHG zu stellen. Sie befürchten, diese Antragstellung könnte das Jugendamt dazu verleiten, sich zu sehr in die Erziehungssituation und in die Familienstruktur einzumischen und sie verzichten daher auf diese Möglichkeit. Wären die angesprochenen Hilfen nicht notwendig, hätte der Gesetzgeber keinen oberflächlichen Regelbedarf im KJHG vorgesehen. Das dies nicht ausreicht, zeigen die Dunkelziffern hilfebedürftiger Mütter mit Behinderung. Die Folge davon ist oftmals extreme körperliche Belastung, die dann zu Hüftschädigungen, Wundschaben in der Prothese, einfaches Verschleiß der gebrauchsfähigen Extremitäten führt, was letztendlich zum Nachteil für die Familie ist.

Ist das nicht verrückt? Dabei wird der belastende Aspekt einer Behinderung schon gesehen; eine Mutter, die sich das Bein oder den Arm gebro-

chen hat, bekommt selbstverständlich eine Haushaltshilfe von der Krankenkasse finanziert. Auch gibt es für Mütter von behinderten Kindern in der Gesetzgebung entlastende - wenn auch unzureichende - Hilfen, aber für Mütter mit Behinderung offenbar nicht. Der Nachteilsausgleich in der deutschen Gesetzgebung für behinderter Menschen orientieren sich an einer typisch männlichen Erwerbsbiographie. So können erwerbstätige Menschen mit einer Behinderung auf Unterstützung, wie z. B. Hilfe zur Kraftfahrzeugbeschaffung und Wohnraumanpassung vertrauen, während einer Mutter mit Behinderung diese Möglichkeiten allerhöchstens als Gnadentat gewährt werden, was bei der angespannten Haushaltssituation jedoch immer seltener geschieht.

Eine nichtbehinderte Mutter mit "normalen" Kindern hat bereits, nachdem sie ihre Erziehungsaufgaben wahrgenommen hat, bei der beruflichen Wiedereingliederung zu kämpfen - potenziert sich dieses Problem bei behinderten Kindern und findet fast einen unüberwindlichen Höhepunkt, wenn die Mutter behindert ist. Während der Vater, der Erziehungsurlaub nimmt, den beruflichen Wiedereinstieg fast problemlos schafft, da er heute in vielen Berufen immer noch unentbehrlich scheint. Vor allem ist eine Mutter mit Behinderung auf eine wohnortnahe Wiedereingliederung angewiesen, um nicht in den Verdacht zu geraten ihre Mutterpflichten - welche sie nach einer immer noch weit verbreiteten Meinung - ja sowieso nicht selbständig ausüben kann, zugunsten der Berufstätigkeit, vernachlässigen bzw. erst gar nicht beides unter einen Hut bekommt.

Kommt der Nachwuchs in die Schule, ist eine Mutter mit einer Körperbehinderung auf die Kulanz der gesamten Lehrerschaft und des Direktors angewiesen. Das erzählte eine im Rollstuhl fahrende Mutter, die noch nie den Klassenraum ihres Sohnes gesehen bzw. aufgrund dessen an Elternabenden teilgenommen hat. Bei Elternsprechtagen kommt man/frau gnädigerweise zu ihr in einen separaten Raum herunter.

Will man uns hier unsere Grenzen aufzeigen, daß wir auch ja nicht auf die Idee kommen, eine Familie zu gründen? Gängige Vorurteile spiegeln sich meines Erachtens in diesem Dilemma wider; und was soll der Mensch daraus lernen? Menschen mit Behinderung bekommen auch nur Kinder mit Behinderung. Frauen mit Behinderung sind geschlechtsneutral und es herrscht wenig Zutrauen in unsere Gebär-, Mutter- und Hausfrauenfähigkeiten. Aus eigener Lebenserfahrung kann ich sagen, daß die Rea-

lität hier anders aussieht. Auch drängt sich für mich der Eindruck auf, als bräuchte die Gesellschaft den unselbständigen, bemitleidenswerten, hilfebedürftigen Menschen mit Behinderung, um ihre caritativen Züge ausleben zu können. Der Zusatz im Artikel 3 des Grundgesetzes gilt offenbar nicht für Eltern mit Behinderung; keiner darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden, sonst wäre persönliche Assistenz und auch andere Unterstützungen, je nach Art, Schwere und individueller Lebenssituation der Frau mit Behinderung selbstverständlich und ohne kämpferische Eigeninitiative möglich, um ein selbständiges eigenes Leben führen zu können, wie in den skandinavischen Ländern und in Amerika. Mutter mit Behinderung zu sein bedeutet in diesem Land, ein hohes Maß an Energie und Kraftaufwand, Selbstbehauptung, Selbstbewußtsein und vor allem Flexibilität entwickeln zu müssen, um sich diese Lebensperspektive zu ermöglichen. Diese Umstände werden - um allen Mißverständnissen vorzubeugen - nicht durch die Kinder verursacht, seien sie behindert oder nicht. Im Gegenteil! Kinder von Eltern mit Behinderung, erleben die Beeinträchtigung ihrer Eltern als das "Normalste" der Welt. Untersuchungen in diesem Bereich haben gezeigt, daß Kinder behinderter Eltern über weitaus mehr soziale Kompetenz verfügen, als ihre Altersgenossen. Kinder von Eltern mit Behinderung empfinden die beschriebene Situation keineswegs als Belastung, sondern vielmehr als Chance, mit ihren Eltern - bewußt oder unbewußt - daran zu wachsen. Sie sind somit weiter als die deutsche Gesetzgebung und große Teile der Gesellschaft.

Aus dem vorher Gesagten sind folgende Forderungen abzuleiten:

- ♦ die Einkommensgrenze bei der Festlegung der Höhe des Erziehungsgeldes ab dem 7. Lebensmonat des Kindes für Mütter mit Behinderungen höher zu setzen, um dem spezifischen Mehrbedarf für die Versorgung und Pflege der Kinder Rechnung zu tragen;
- ♦ die generelle Finanzierung oder Bezuschussung einer Assistentin für Kinder und Haushalt;
- ♦ wie generelle Finanzierung eines Führerscheins und eines Autos;
- ♦ die generelle Finanzierung des Umbaus technischer Hilfen auf Rezept;
- ♦ die generelle Finanzierung und gesetzliche Verankerung eines Bus-transfers älterer Geschwister zum Kindergarten oder zur Schule;
- ♦ eine Berücksichtigung von Eltern mit Behinderung bei der baulichen Gestaltung von Kindergärten und Schulen (barrierefreier Zugang);

- ♦ die Berücksichtigung von Müttern mit Behinderung bei den Maßnahmen zur Förderung des beruflichen Wiedereinstiegs für Frauen nach der Erziehung (Kinderpause);
- ♦ zur Unterstützung der besonderen Situation von Müttern mit Behinderung ein Beratungskonzept nach dem Prinzip des peer counseling (Betroffene beraten Betroffene) in die Praxis umzusetzen.



## Spätbehinderung

---

Es ist ein großer Unterschied, ob ein Mensch schon von Kindheit an mit einer Behinderung aufwächst oder ob er/sie die Behinderung erst als erwachsener Mensch erwirbt. Und auch unter den spätbehinderten Menschen differieren die Erfahrungen mit Behinderung gewaltig. So ist es zum Beispiel ein großer Unterschied, ob man die Fähigkeit zu laufen aufgrund einer fortschreitenden Erkrankung nach und nach verliert oder ob man plötzlich durch einen Unfall nicht mehr laufen kann. Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen erleben, daß sie anders behandelt werden, als Leute mit offensichtlichen Behinderungen. Je stärker die Sprache und das Aussehen eines Einzelnen von dem der Mehrheit der Leute abweichen, desto härter sind möglicherweise die Reaktionen von Fremden.

Kinder, die in eine Familie hinein geboren werden, in der bereits eine Behinderung da ist, akzeptierten die Behinderung zumeist und finden daran nichts Ungewöhnliches. Wird jedoch ein nichtbehinderter Elternteil im Laufe seines Lebens plötzlich oder auch langsam behindert, so ist es für die Kinder schwerer, sich an die Situation anzupassen, je älter sie sind. Sie kennen die Mutter oder den Vater noch aus einer Zeit, in der er/sie keine körperlichen Einschränkungen hatte und sich relativ uneingeschränkt um sie kümmern konnte.

Im folgenden werden zwei Frauen dargestellt, die beide eine Spätbehinderung haben. Die eine hat eine fortschreitende, unberechenbare Multiple Sklerose; die andere Frau wurde "über Nacht" zur Rollstuhlfahrerin. Beide mußten sich mit ihrer neuen Rolle innerhalb der Familie und mit der veränderten Alltagsbewältigung auseinandersetzen und tun dies auf sehr unterschiedliche Art und Weise.

Gerade für Menschen mit einer langsam fortschreitenden Behinderung, wie einer Multiplen Sklerose, kann der Alltag mit der Familie sehr kompliziert werden. Sie sind meistens sehr stark damit beschäftigt, sich

mit ihrem wechselnden Gesundheitszustand auseinander zu setzen. Wenn sie ihren Gefühls- und Gesundheitszustand zusätzlich immer wieder auch der Familie begreiflich machen müssen, stoßen sie leicht an ihre psychischen Grenzen.

Rita hat das Gefühl, in der Familie und auch in ihrer Umwelt ständig um die Anerkennung ihrer Behinderung kämpfen zu müssen: "Ich merke, daß ich immer weniger kann. Ich bin erschöpft schon nach dem Kochen und das ist unheimlich schwer klar zu machen, wie sich das äußert, weil ich halt nicht sichtbar behindert bin. Ich hab zwar einen Stock, lauf hier aber noch rum, dann muß ich wieder ganz viel sitzen und ich glaub, das ist für ganz viele Leute schwer zu kapieren. Ich fahr mal mit dem Elektrorollstuhl rum, mal geh ich raus den Müll raustragen, mal kann ich aufstehen, dann muß ich wieder dringend sitzen und wie soll man das klarmachen. Die Leute brauchen so ganz klare Schubladen. Es ist ganz klar für die, wenn ich im Rollstuhl unterwegs bin. Ich hab ja auch einen Rollstuhl und geh damit einkaufen. Dann begegnet mir viel mehr Verständnis, als wenn ich da rumlaufe und schwer laufe und wirklich lange stehen muß und mich keiner vorbei läßt" <sup>(213)</sup> Da sich auch die anderen Familienmitglieder nur schwer in ihre Situation hineinversetzen können und immer wieder viel von ihr fordern, fühlt sie sich manchmal so in die Ecke gedrängt, daß sie ihre Behinderung wie ein Schild zum Schutz vor sich halten muß.

Für Rita ist es nicht leicht, daß sie viele Dinge, wie z.B. Aufräumen nicht mehr selbst erledigen kann. Sie ist inzwischen davon abhängig, daß die anderen Familienmitglieder diese Aufgaben übernehmen und kann kaum ertragen, wenn dieses nicht sofort in ihrem Sinne erledigt wird. *In solchen Momenten spürt sie eine große Ohnmacht und empfindet einen Autoritätsverlust gegenüber ihren Kindern.*

Während sich die große Tochter mit Ritas Behinderung gut arrangiert hat und oft Freunde mit nach Hause bringt, hat die zwölfjährige Tochter Claudia große Schwierigkeiten, die immer stärkeren Einschränkungen der Mutter zu akzeptieren. Es fällt ihr schwer zu verstehen, daß Rita nicht mehr Auto fahren kann, da sie sich noch gut an andere Zeiten erinnert. Claudia kann sich nicht damit abfinden, daß ihre Mutter inzwischen körperlich stark eingeschränkt ist. Sie fordert Rita immer wieder auf, daß diese etwas mit ihr unternimmt.

Interessant findet Rita, daß Claudia sich inzwischen Freundinnen sucht, deren Familien auch nicht "perfekt" funktionieren, in denen z.B. die Mutter alleinerziehend ist oder aufgrund von Berufstätigkeit wenig Zeit hat und deshalb keinen perfekten Haushalt führt. Als die Tochter kleiner war, suchte sie sich immer Freundinnen, die von vorne bis hinten versorgt wurden und trug diesen nicht erfüllbaren Anspruch dann in ihre eigenen Familie. Sie war unglücklich darüber, daß Rita ihr nicht eine perfekte Rundumversorgung bieten konnte. Rita vermutet, daß Claudia sich heute Familien sucht, die ihnen in gewisser Weise ähnlich sind, damit "(...) sie besser klarkommt. Auch also, damit sie nicht so dieses Gefälle dauernd hat zwischen so einer Familie und unsrer Familie damit sie selber besser klarkommt". <sup>(214)</sup> Während die jüngere Tochter einerseits stark gemeinsame Aktivitäten einfordert, bemerkt Rita andererseits aber auch, daß die Töchter durch ihre Behinderung selbständiger geworden sind: "Dann aber wiederum denke ich, Kinder können auch gut davon profitieren, das sie nicht so ein Anhängsel haben, das für sie denkt. Also bei meiner Tochter Claudia denke ich, die hat sehr davon profitiert". Sie hat jedoch Schwierigkeiten damit, daß die Kinder wegen der Behinderung, also wegen ihrem "Nicht-Können" so selbständig wurden: "In punkto Selbständigkeit ja, da wäre es mir natürlich lieber gewesen sie hätten das anders errungen, indem ihre Mutter berufstätig ist oder so anstatt behindert, aber jetzt ist es halt so". <sup>(215)</sup>

Rita lebt in der Familie ihr eigenes Leben. Sie hat einen Alltag-Rhythmus, der sich von dem der Familie unterscheidet. Rita hat ihr eigenes Zimmer, braucht sehr viel Ruhe und fordert diese auch ein. Ihre immer stärker werdenden Einschränkungen kann sie selbst nur schwer akzeptieren. Oft fühlt sie sich als nicht vollwertiger Mensch. Die Tatsache, daß sie sich Hilfen für den Haushalt organisiert, entlastet sie sehr. Allerdings fühlt sie sich als Mutter und Hausfrau nicht gut genug, weil sie nicht "alles gebacken kriegt". Da sie immer wieder sehr stark mit sich selber beschäftigt ist, fühlt sie sich den Anforderungen der Familie häufig nicht gewachsen. Auseinandersetzungen, die alle Eltern halbwüchsiger Kinder über Sauberkeit, Ordnung und Pünktlichkeit haben, die alltäglichen Machtkämpfe mit den Kindern erschöpfen sie stark. Um die Familiensituation zu verbessern, wurde vor kurzem eine Therapeutin hinzugezogen. In die Therapie setzt Rita große Hoffnung.

Die Geschichte von Rita zeigt, wie stark eine neu auftretende und sich stetig verändernde Behinderung die gesamte Familienstruktur beeinflussen kann. Nicht immer kann eine Familie die neue Situation alleine bewältigen. Dann ist es sinnvoll, sich professionelle Unterstützung bei Beratungsstellen oder TherapeutInnen zu holen.





Kerstin Weiß

## **„Und plötzlich ist alles anders“**

---

Durch eine Operation am Rückenmark war ich von einem Tag auf den anderen querschnittsgelähmt.

Mein Sohn war 2 ° meine Tochter 4 Monate alt. Zunächst war ich mit meiner Tochter vierzehn Tage in der Klinik.

Ich konnte weder laufen, stehen noch sitzen, selbst beim Umdrehen im Bett brauchte ich Hilfe. Mein Mann kam mit meinem Sohn so oft er konnte - er mußte arbeiten. In der Klinik habe ich dann erreicht es möglich zu machen, daß ich mit meiner Familie in die Anschlußheilbehandlung (AHB) gehen konnte.

In den vier Wochen AHB wurde uns langsam bewußt, was nun auf uns zukommen würde; jedoch gab es dort auch niemanden der uns beraten oder uns Adressen von Institutionen geben konnte, die für solche Fälle, wie wir es waren zuständig sind.

Es kostete unheimlich viele Nerven, alles von außerhalb für zu Hause zu organisieren. Zudem wußten wir ja auch noch gar nicht so genau, was wir alles brauchen würden. In der Klinik war natürlich alles rollstuhlgerecht und es gab sogar einen Rollstuhl für mich - aber zu Hause nicht.

Unser Sohn fand es in der Klinik recht spannend - konnte man doch so toll Dreirad auf den langen Fluren fahren.

Mein Mann kam von einer Anspannung in die Nächste. Eigentlich hatte er ja Erholungsurlaub, jedoch hätte er in der Firma weniger Stress gehabt als hier. Langsam wollten wir Dinge "üben" und ausprobieren, wie z.B. mich vom Bett in den Rollstuhl umsetzen oder in den PKW. Dieses hatte mein Mann ja auch noch nie gemacht und die Krankenschwestern verstanden unser Problem gar nicht. War es denn so ungewöhnlich, sich an den jetzigen Zustand gewöhnen zu wollen und Dinge, die von nun an zum Alltag gehören, zu üben?

Als meine Eltern uns besuchen kamen, drängten sie darauf, die AHB zu verlängern. Sie wollten nicht verstehen, daß ich nicht mehr akut krank war. Die jetzt erreichte Situation würde Alltag werden - Alltag mit einer

Behinderung und nicht Alltag mit Krankheit.

Wieder zu Hause angekommen, stellten sich die nächsten gravierenden Probleme ein:

Eine Haushaltshilfe, zunächst noch von der Krankenkasse bezahlt, die einem ständig erzählt, was man alles nicht kann und einem die Kinder förmlich entreißt, zerrt schon ziemlich an den Nerven. In dieser Situation war es sehr wichtig für mich, daß ich meine Tochter stillen konnte, denn das konnte nur ich und das konnte mir auch niemand abnehmen. Für meinen Sohn war die Behinderung überhaupt kein Problem, im Gegensatz zur übrigen Umwelt. Mein Sohn kannte keine Vorurteile. Mein Mann hatte während dieser Zeit den meistens Streß. Der neue Alltag war noch nicht geregelt. Wenn ein Problem gelöst war, kamen dafür andere Probleme. Nach 26 Wochen zahlte die Krankenkasse die Haushaltshilfe nicht mehr. Die Pflegeversicherung ist nicht für Kinderbetreuung zuständig und wir wußten nicht mehr ein und aus, denn alleine konnte ich mit zwei kleinen Kindern zu Hause nicht zurecht kommen.

Wir legten eine Petition beim Landtag ein, weil wir keine andere Lösung mehr wußten. Das Ergebnis war zufriedenstellend: Ich bekam vom Jugendamt eine Betreuung von fünfzig Stunden pro Woche für die Kinder genehmigt. Diese Person konnte ich selber aussuchen, ich mußte sie jedoch auch selber suchen. Nachdem diese Hilfskraft angefangen hat bei uns in der Familie zu arbeiten und eine Regelmäßigkeit eintrat, festigte sich die psychische Situation und es wurde alles besser.

Auch der von uns gesuchte Kontakt zu anderen Familien in gleicher oder ähnlicher Situation half uns den Alltag besser zu bewältigen.

Als Mutter mit Behinderung wird man von der Umwelt nicht voll anerkannt. Die meisten Leute trauen einem weder zu, Kinder zu bekommen geschweige denn, sie groß zu ziehen. Meine Kinder wachsen schon anders auf, aber nicht unbedingt schlechter. Die Behinderung wird von ihnen inzwischen als normal angesehen. Meine Tochter meinte vor kurzem: Wenn ich groß bin und auch eine Mama bin, dann nehme ich auch einen Rollstuhl.

Wenn wir in der Öffentlichkeit mal verlauten lassen, daß unsere Familienplanung noch nicht ganz abgeschlossen ist, entgleisen den meisten alle Gesichtszüge, nach dem Motto - wie kann man nur - wir können eben genau so wie alle anderen.



Christiane Schneider

## Der Alltag als behinderte Mutter von Zwillingen

---

Als ich erfuhr, daß wir nicht ein, sondern zwei Kinder bekommen sollten, habe ich mich total gefreut. Im Gegensatz zu meinem Mann, der erstmal ziemlich blaß um die Nase wurde. Das war in der neunten Schwangerschaftswoche.

Nach einigen Wochen kam jedoch auch für mich der Schock: wir informierten uns erstmals über Zwillingskinderwagen. Und siehe da: Zwillinge waren nicht vorgesehen. Gab es eine Unmenge von verschiedenen Kinderwagenmodellen für Einlinge - so nennt man/frau die einzeln geborenen - so war im ersten Babymarkt überhaupt kein Zwillingswagen vorrätig und im zweiten gab es ein Modell. Sah ich mir dieses Riesengefährd dann näher an, überkam mich die Panik. Wie sollte ich jemals im Leben mit solch einem Teil mit der Straßenbahn, geschweige denn mit der Bundesbahn fahren?! Ich bin sehbehindert, kann also nicht Autofahren und bin auf den ÖPNV angewiesen. Ich sah meine, schon durch meine Behinderung eingeschränkte, Mobilität völlig dahinschwinden. Wie sollte ich es schaffen, mit so einem langen Ding nicht überall gegen zu fahren, weil ich nicht räumlich sehen kann? Außerdem packte mich die Verzweiflung, daß ich schon wieder mal nicht NORMAL bin! Mußte ich schon als Frau mit Behinderung immer erklären, daß dieses oder jenes bei mir anders ist, mußte ich jetzt auch noch mit Zwillingen schon wieder aus der Norm fallen? Warum konnte ich nicht wie andere einfach nur ein Kind kriegen? - Zum Glück hielt dieser Zustand nur ein paar Tage an. Dann kam die Freude und das Gefühl, etwas besonderes zu sein, zurück.

Heute, Robert und Martin sind jetzt zwei Jahre alt, bin ich stolz und glücklich, daß wir zwei und nicht nur ein Kind haben. Sie wurden nach einer mehr oder weniger anstrengenden Schwangerschaft in der 35. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt geboren.

Schon während der Schwangerschaft habe ich Kontakt zu einer Zwillingselfterninitiative aufgenommen, da mir der Austausch mit Zwillingen-

müttern wichtiger war als der Austausch mit anderen Müttern mit Behinderung. Das hängt sicher damit zusammen, daß ich mich schon mein ganzes Leben lang mehr oder weniger mit meiner Behinderung befaße und in ganz vielen Situationen andere Möglichkeiten finden muß und schon gefunden habe. Behindert zu sein, ist etwas gewohntes und vertrautes für mich. Aber schwanger bzw. Mutter zu sein - auch von nur einem Kind - ist zunächst etwas Neues und Fremdes. Bei mir sind es auch noch Zwillinge, so daß ich nun wieder, aber diesmal auf unsicherem Gebiet, andere Lösungen und Bewältigungsstrategien finden muß. Ich beschäftige mich daher auch jetzt noch, zwei Jahre nach der Geburt der Kinder, mehr mit meinem Zwillingmutterdasein als mit dem Mutter-mit-Behinderung-Dasein. Vielleicht ändert sich dieses Gefühl im Laufe der Zeit.

Da meine Behinderung nicht direkt sichtbar ist, reagiert die Umwelt eher auf die Zwillinge als darauf, daß ich eine Mutter mit Behinderung bin. Bisher bin ich daher nur ein einziges Mal mit meiner Behinderung konfrontiert worden.

Da unsere Kinder viereinhalb Wochen zu früh zur Welt kamen, lagen sie zwei Wochen lang nach der Geburt auf der Frühgeborenenstation, auf der alle möglichen Untersuchungen vorgenommen wurden. So stand auch eine augenärztliche Untersuchung an, wie mir erklärt wurde, um sicher zu gehen, daß sie meine Behinderung, Sehbehinderung aufgrund von Albinismus, nicht geerbt hätten. Ich wollte meinen Kindern diese unangenehme Untersuchung ersparen, da man/frau erstens sehen konnte, daß sie keine Albinos waren und es zweitens auch (zum Glück) keine therapeutischen Maßnahmen zur Folge gehabt hätte. So habe ich als Mutter die augenärztliche Untersuchung verweigert. Ich mußte ziemlich darum kämpfen und mich rechtfertigen. Dabei war für mich neu, nicht für mich selbst Dinge durchzusetzen, sondern für meine Kinder. Ich fand es komplizierter und schwieriger, diese Verantwortung für einen, in meinem Fall, zwei Menschen zu übernehmen.

Ich werde oft gefragt, ob es mit Zwillingen doppelt so anstrengend ist wie mit einem Kind. Ich weiß es nicht, da ich keinen Vergleich habe. Wenn der Eine einen Schnupfen oder die Masern hat, kann ich zwar ziemlich sicher davon ausgehen, daß der Andere es nach einer bestimmten Zeit auch bekommt, aber ich glaube trotzdem, daß es weniger als doppelt soviel Arbeit und Streß ist.

Ich habe mich an die gegebenen Umstände angepaßt. So bin ich von Anfang an anders mit meinen Kindern umgegangen als manche Einlingsmutter, um unnötige Arbeit und unnötigen Streß zu vermeiden. Ich kann z.B. beim Einkaufen nicht auf zwei herumlaufende und alles inspizierende kleine Kinder aufpassen, oder auf der Straße jeweils ein Kind an die Hand nehmen und gleichzeitig den Kinderwagen schieben. Daher müssen die Kinder im Wagen bleiben. Mir ist es auch zu gefährlich, wenn beide Kinder auf der Arbeitsplatte in der Küche sitzen, während ich koche. Da es das bei uns "nicht gibt", habe ich auch keinen Streß damit.

Außerdem habe ich mir meine Hilfen organisiert, worum mich manch andere Mutter beneidet. Meine Eltern, meine Schwiegermutter und eine Freundin nehmen die Kinder regelmäßig tagsüber (etwa jeweils einen Tag bzw. ein paar Stunden alle zwei Wochen), wir haben einen Abend in der Woche eine Babysitterin und wir leisten uns einmal in der Woche eine Putzfrau. Außerdem - und das ist Luxus für alle Beteiligten - kommt mein Mann früh von der Arbeit nach Hause.

Eine weitere häufige Frage ist, ob wir alles doppelt angeschafft haben. Der Verbrauch von Windeln und Nahrung ist doppelt so groß. Das geht ganz schön ins Geld, zumal ich nur vier Wochen gestillt habe und danach die teure Fertigmilch gefüttert habe. Die Kinder verschmähten leider sehr lange mein selbstgekochtes Gemüse, so daß ich Unmengen an vollen Gläschen schleppen und einen Riesenberg an leeren Gläschen entsorgen mußte. Im ersten Jahr hat sich wohl die ganze Familie von Fertiggerichten oder von Fremdgekochtem ernährt, da mein Mann und ich es auch nicht geschafft haben, für uns zu kochen. Das zum Thema Anstrengung...

Kleidung haben wir im ersten Jahr wahrscheinlich sogar dreifach und nicht nur doppelt gebraucht, da unsere Kinder "Spuckkinder" waren und sie manchmal bis zu dreimal am Tag umgezogen werden mußten. Da ich fast alles secondhand kaufe, ist es finanziell kein Problem, zumal wir doppeltes Kindergeld und zwei Jahre lang doppeltes Erziehungsgeld kriegen bzw. gekriegt haben. Außerdem kann ich meine Jägerinnen- und Sammlerinnenleidenschaft in Secondhandläden und auf Flohmärkten austoben und perfektionieren.

Auch Spielzeug kann man/frau gebraucht kaufen, (besonders wenn frau

mit o. g. Fähigkeit ausgestattet ist). Wir haben einen Teil des Spielzeugs doppelt und der andere Teil ähnelt sich lediglich in seiner Funktion.

Bei dieser Unmenge an Kram ist natürlich auch viel Platz nötig. Zum Glück mußten wir nicht umziehen, als sich der doppelte Nachwuchs ankündigte, aber wir mußten ein größeres Auto kaufen. Das lag allerdings hauptsächlich an den Ausmaßen der Zwillingenkinderwagen. Meine Befürchtung, mit dem Kinderwagen überall gegen zu fahren, hat sich nicht bestätigt; mit einem Einlingswagen passiert mir das häufiger. Unser inzwischen drittes Kinderwagenmodell ist aus Amerika und sieht aus wie eine Konstruktion aus Rollstuhl, einem dritten Rad und zwei hintereinander montierten Kinderfahrradsitzen. Er ist sehr gut zu fahren, hat jedoch den Nachteil, daß man/frau überall Aufsehen erregt - ob auf dem Spielplatz oder beim Einkaufen. Jetzt interessieren sich die Leute nicht mehr für das Geschlecht oder das Alter der Kinder, sondern z.B. ob der Wagen selbstgebaut ist. Ein weiterer Nachteil ist, daß ich seitdem auf niederflurige Einstiegsmöglichkeiten und große Aufzüge beim ÖPNV angewiesen bin. Es hat sich gezeigt, daß er selbst länger ist als mancher Elektro-Rollstuhl.

Die Frage nach der doppelten Zeit, der doppelten Zuwendung und Liebe ist schwieriger. Ich habe als Mutter nur eine bestimmte Zeit und ein bestimmtes Maß an Kraft und Energie zur Verfügung. Besonders schwierig fand ich eine Phase, in der ich das Gefühl hatte, den Bedürfnissen beider Kinder nicht gerecht werden zu können. Der Eine wollte dies, der Andere wollte das. Oder beide wollten zum gleichen Zeitpunkt genau dasselbe. Das konnte ich nicht erfüllen, ich hatte das Gefühl, es zerreißt mich. Aber hatten meine Kinder nicht den Anspruch auf ungeteilte Aufmerksamkeit? War ich denn eine gute Mutter? Ich haderte eine Weile damit, und jetzt weiß ich (meistens), daß Zwillinge diesen Anspruch nicht haben können, sie müssen fast alles teilen, auch ihre Mama, aber dafür haben sie auch den anderen Zwilling.

Meine Liebe würde sogar für noch mehr Kinder reichen, aber bei Zwillingen denkt man/frau wohl, daß alles gleichberechtigt verteilt sein muß, so also auch die Gefühle. Ich fand es zu Anfang gar nicht so einfach, mir einzugestehen, daß ich manchmal besser mit dem einen Kind klarkomme und wir eher einen Draht zueinander haben. Darf ich das überhaupt so empfinden, muß ich nicht aus Gerechtigkeitsgründen zu beiden

die gleichen Gefühle haben? Es hat eine Weile gedauert, bis ich für mich klar hatte, daß ich beide Kinder gleich liebe, jedes auf seine Art, und daß ich mich phasenweise mal dem einen, mal dem anderen näher und verbundener fühle.

Wir haben vielleicht mehr Streß und mehr Arbeit mit unseren Kindern, aber dafür haben wir auch doppeltes Glück und doppelte Freude! Ich finde es unbeschreiblich schön, wenn zwei johlende kleine Kerle auf mich zulaufen, wenn sie sich miteinander in der Sprache der Zweijährigen unterhalten oder wenn sie wie zwei kleine Engelchen abends in ihren Betten liegen. Dann kommt es mir wie ein unverdienter Luxus vor, zwei solche Kinder zu haben. Es ist ein bißchen so ein Gefühl, als ob frau sich zwei paar sündhaft teure und edle Schuhe kauft, obwohl ein Paar robuste Winterschuhe gereicht hätten.

Ist es schon etwas besonderes, daß wir Zwillinge haben, so haben wir etwas ganz besonderes, nämlich eineiige Zwillinge, (etwa ein Viertel aller Zwillinge ist eineiig) d.h., sie sind genetisch nahezu identisch und sehen fast völlig gleich aus. Und das passiert mir als Sehbehinderte! Zunächst dachte ich, ich könnte sie nie auseinanderhalten. Das ist auch so einer von vielen Mythen, mit denen sich vor allem wir Mütter herumschlagen müssen, nämlich, daß die Mutter natürlich ihre eigenen Kinder auseinanderhalten kann! Konnte ich am Anfang aber nicht. Um sicher zu gehen, daß wir sie zu Hause nicht verwechseln, auf der Station wurden sie ja immer in ihre ihnen zugeordneten Bettchen gelegt, banden wir ihnen verschiedenfarbige Bändchen um die Fußknöchel. RO-bert bekam ein RO-tes und MAR-tin ein MAR-ineblaues. Und diese Farbzuteilung - zumindest Rot zu Robert - besteht heute noch. Sie haben zwar keine Bändchen mehr um die Fußgelenke, aber Robert trägt seit etwa einem Jahr meist eine rote Hose. Ich hoffe nicht, daß er davon ein Kindheitstrauma übrigbehält, auf jeden Fall: lieber eine lebenslange Abneigung gegen Rot, als nicht als Individuum wahrgenommen zu werden. Um eine Verwechslung auszuschließen habe ich z.B. im ersten Jahr beim Fotografieren immer vermerkt, wer auf welcher Seite liegt, sitzt, usw.. Ich fand die Vorstellung furchtbar, nicht zu wissen, welcher von beiden wer ist. Heute kann ich sie (fast) immer, sowohl "live", als auch auf Fotos unterscheiden. Dabei verlasse ich mich jedoch nicht unbedingt auf meine Augen (wäre ja auch bei einer Sehbehinderten nicht sehr nützlich), sondern eher auf meine

Intuition. Da eineiige Zwillinge dieselbe Stimme haben, kann man/frau nur Unterschiede hören, wenn sie sich entwicklungs- oder situationsbedingt anders äußern. Mit der Zeit wird es leichter sein, sie zu unterscheiden, da sich mit zunehmendem Alter Unterschiede im Temperament, in den Ausdrucks- und Verhaltensweisen ausbilden.

Mir ist es sehr wichtig, daß jeder von beiden eine eigene Identität mit eigenen Fähigkeiten, Gefühlen usw. entwickeln kann und sich nicht als halber Teil eines Ganzen fühlt. Dazu gehört, daß sie unterschiedliche Erfahrungen machen. So trennen wir sie ab und zu einige Stunden. Ich besuche z.B. mit Martin eine Freundin und Robert bleibt mit meinem Mann zu Hause. Um jedes der Kinder als eigenständige Persönlichkeiten wahrzunehmen, muß ich auch der Umwelt dazu die Chance geben, indem die Kinder sich äußerlich unterscheiden z.B. durch die unterschiedliche Kleidung oder eine andere Frisur (leider gibt die derzeitige Haarpracht dazu noch nicht ausreichende Möglichkeiten).

Ich bemühe mich, bei diesem Thema nicht nur nach meinen Vorstellungen zu handeln, sondern den Kindern ihre eigene Selbstbestimmung zu lassen. Wenn sie älter werden, wird dieser Aspekt einen größeren Raum einnehmen. Sollen sie in unterschiedliche Kindergartengruppen und in unterschiedliche Schulklassen? Sollen sie getrennt Geburtstag feiern? ... Es wird vielleicht eine Zeit kommen, in der sie sich z.B. gleich anziehen oder in den gleichen Sportverein gehen wollen, und ich hoffe, daß ich es ihnen lassen kann.

Ein weiterer Aspekt der Eineiigkeit ist die starke Bezogenheit aufeinander. Unsere Kinder scheinen sich ständig gegenseitig wahrzunehmen. So bringt der Eine, wenn er sich etwas zu trinken holt, dem Anderen etwas mit, ohne daß irgendjemand ihn gebeten hat. Das gilt auch für Spielzeug oder das Schmusetuch. Sage ich zu dem Einen "Nein", macht der Andere es auch, um sich zu vergewissern, daß das "Nein" auch für ihn gilt. Wenn der Eine sich wehgetan hat und ich gepustet und ein Küßchen darauf gegeben habe, kommt auch der Andere mit einem "Aua, Aua" angerannt, ohne sich wehgetan zu haben, sondern um die gleiche Aufmerksamkeit zu bekommen. Macht der Eine mich auf einen Bagger aufmerksam, tut der Andere es ebenso, als hätte es noch niemand gesagt. Ich muß in beiden Fällen mit der gleichen Freude oder Verwunderung mit einem "Oh ja, ein Bagger!" antworten. Wenn die Kinder mehr sprechen



können und die Fragerei anfängt, werde ich wohl zweimal die gleiche Antwort geben müssen. Sie haben das Bedürfnis, fast alles auf die gleiche Weise und zur gleichen Zeit zu tun. Zum Glück hat unsere Wohnung zwei Toiletten...

Robert und Martin spielen seit einigen Monaten sehr viel miteinander, so daß ich sie nur selten beschäftigen muß. Ich muß zwar immer "da" sein, aber ich kann sehr oft im Hintergrund bleiben. Da sie auch auf dem Spielplatz zusammen oder zumindest nahe beieinander spielen, haben sich meine Bedenken, sie würden in verschiedene Richtungen laufen oder sogar weglaufen, nicht bestätigt. Sie scheinen intuitiv zu spüren, daß ich mit meiner Sehbehinderung überfordert wäre. Ich hatte mir schon vorgestellt, sie mit Leuchtfarbe zu markieren oder an die Leine zu nehmen.

Sie zanken zwar auch, mal mehr, mal weniger oft und heftig, aber sie tragen einige der Kämpfe untereinander aus, die andere Kinder hauptsächlich mit ihren Müttern austragen. So läuft nicht alles über mich.

Diese andere Dynamik trägt bestimmt mit dazu bei, daß ich eine ziemlich zufriedene Mutter bin. Ich bin zwar auch manchmal genervt, aber das gehört ja dazu. Außerdem fühle ich mich nicht unterfordert und finde das Leben mit Zwillingen keineswegs langweilig oder nicht anspruchsvoll genug. Ich habe nicht das Gefühl, intellektuell zu "verblöden", und mir fehlt die Arbeit mit ihren verschiedenen Anforderungen nicht wie vielen Einlingsmüttern. Zwillinge entsprechen also genau meinem Bedürfnis nach Streß, Anspruch und Vergnügen. Ich bin viel mit den Kindern unterwegs z.B. auf Spielplätzen, Demos und Festen. Außerdem habe ich viele Sozialkontakte und gehe öfters in Kneipen oder ins Kino als zu der Zeit, als ich gearbeitet habe. Zusätzlich habe ich auch Zeit für mich. So hat meine Lebensqualität mit der Geburt unserer Kinder zugenommen.

können und die Fragerei anfängt, werde ich wohl zweimal die gleiche Antwort geben müssen. Sie haben das Bedürfnis, fast alles auf die gleiche Weise und zur gleichen Zeit zu tun. Zum Glück hat unsere Wohnung zwei Toiletten...

Robert und Martin spielen seit einigen Monaten sehr viel miteinander, so daß ich sie nur selten beschäftigen muß. Ich muß zwar immer "da" sein, aber ich kann sehr oft im Hintergrund bleiben. Da sie auch auf dem Spielplatz zusammen oder zumindest nahe beieinander spielen, haben sich meine Bedenken, sie würden in verschiedene Richtungen laufen oder sogar weglaufen, nicht bestätigt. Sie scheinen intuitiv zu spüren, daß ich mit meiner Sehbehinderung überfordert wäre. Ich hatte mir schon vorgestellt, sie mit Leuchtfarbe zu markieren oder an die Leine zu nehmen.

Sie zanken zwar auch, mal mehr, mal weniger oft und heftig, aber sie tragen einige der Kämpfe untereinander aus, die andere Kinder hauptsächlich mit ihren Müttern austragen. So läuft nicht alles über mich.

Diese andere Dynamik trägt bestimmt mit dazu bei, daß ich eine ziemlich zufriedene Mutter bin. Ich bin zwar auch manchmal genervt, aber das gehört ja dazu. Außerdem fühle ich mich nicht unterfordert und finde das Leben mit Zwillingen keineswegs langweilig oder nicht anspruchsvoll genug. Ich habe nicht das Gefühl, intellektuell zu "verblöden", und mir fehlt die Arbeit mit ihren verschiedenen Anforderungen nicht wie vielen Einlingsmüttern. Zwillinge entsprechen also genau meinem Bedürfnis nach Streß, Anspruch und Vergnügen. Ich bin viel mit den Kindern unterwegs z.B. auf Spielplätzen, Demos und Festen. Außerdem habe ich viele Sozialkontakte und gehe öfters in Kneipen oder ins Kino als zu der Zeit, als ich gearbeitet habe. Zusätzlich habe ich auch Zeit für mich. So hat meine Lebensqualität mit der Geburt unserer Kinder zugenommen.





## Das Leben mit behinderten Kindern

---

Manche Eltern haben ihre Behinderung an ihr Kind weitervererbt. Sie fällt die Entscheidung für ein eventuell behindertes Kind bewußt. Schon vor der Geburt hatten sie bestimmte Vorstellungen, wie sich ihr Leben als behindertes Elternteil mit einem behinderten Kind gestalten würde. Wie sieht nun die alltägliche Realität für Eltern aus, die ihre Behinderung an ihr Kind vererbt haben? Stoßen sie in ihrer Umwelt auf größere Ablehnung als Eltern mit einem nichtbehinderten Kind? Verstärkt sich ihre gesellschaftliche Außenseiterposition? Stimmt es, daß sie ihrem Kind ein besonders gutes Vorbild und Unterstützung sein können, weil sie sich mit Behinderung und den daraus resultierenden Diskriminierungen auskennen?

In der von mir benutzten Literatur habe ich keine Informationen zu diesem Thema finden können. Die Zusammenfassung eines von mir geführten Interviews mit Ilka, einer behinderten Mutter, die ein behindertes Kind hat, kann erste Einblicke geben.

### **Die Reaktionen der Umwelt**

Ihre Tochter Janna ist zur Zeit des Interviews siebeneinhalb Jahre alt. Sie hat Glasknochen, wie die Mutter, und kann trotz vieler überstandener Knochenbrüche laufen.

Im Alltag macht sich ihre Behinderung vor allem durch ihre geringe Größe bemerkbar (sie mißt dreiundneunzig Zentimeter). Viele Gegenstände sind für sie zu hoch und sie hat deshalb oft Schwierigkeiten, Dinge zu erledigen, die andere Kinder in ihrem Alter tun können. So kann sie normale Türen wegen der Höhe und z.T. wegen der Schwere nicht allein öffnen. Zwar ärgert sich Janna manchmal darüber, aber am meisten Schwierigkeiten bereiten ihr die Reaktionen ihrer Umwelt, hervorgerufen durch die Tatsache, "daß sie auffällt, daß man sie sieht. Das ist was, was ihr sehr viele Probleme gemacht hat. Mittlerweile wird's besser." <sup>(216)</sup>

Da Ilka diese Gefühle selbst gut kennt, versuchte sie lange Zeit ihrer Tochter zu helfen, indem sie ihr ihre eigenen antrainierten Verhaltensmuster weitergab. Janna sollte lernen, die Reaktionen der anderen Leute zu ignorieren und immer stark zu sein. "Als Janna einigermaßen laufen konnte war sie drei Jahre. Durch ihre Größe wirkte sie sehr sehr viel jünger. Was ganz oft passierte, war, daß sie angesprochen wurde und Leute sagten 'oh was kannst du schon schön laufen' und Janna auch unheimlich sauer war. Ich drauf gesagt hab 'komm hör nicht hin, die sind so blöd, hör einfach nicht hin' Und sie dann so eine Phase bekam in der sie immer zu mir sagte 'Mami, wein doch mal'. Und ich sagte, warum soll ich weinen, ich hab doch gar keinen Grund dafür. Das war so aus heiterem Himmel wie Kinder nunmal so sind. Ganz oft sagte sie das in dieser Phase." (217)

Diese Reaktionen, die nicht in ihr eigenes Verhaltensmuster paßten, verwirrten Iris so sehr, daß sie mit ihrem Kinderarzt darüber sprach. Dieser erklärte ihr, daß es für die Entwicklung des Kindes gesund sei, ihre Wut, Trauer und Aggressionen ausleben zu können. Die Mutter vermittele ihrem Kind jedoch das Gegenteil, indem sie immer nur sage, Janna solle weghören. Für Janna würde das bedeuten, sie solle die negativen Gefühle einfach ignorieren und wegstecken. Der Arzt erklärte Ilka, daß Janna auch die negativen Gefühle der Mutter spürt und sich wünscht, diese mit ihr zu teilen. Er riet der Mutter, ihre wirklichen Gefühle zu zeigen, um Janna zu helfen, ihre Wut und Trauer zu akzeptieren.

Ilka wünschte sich immer, über den Reaktionen der Mitmenschen stehen zu können und ihre Verletzbarkeit nicht zu zeigen. Das Gleiche wollte sie ihrer Tochter vermitteln. Durch die Behinderung ihrer Tochter muß sie sich immer wieder damit auseinandersetzen, wie sie mit ihrer eigenen Behinderung umgeht und das fällt ihr oft schwer. Sie vermutet, daß es für ein nichtbehindertes Elternteil leichter wäre, seine Wut und seinen Frust auf unangemessene Reaktionen anderer Menschen zu zeigen.

## **Der Umgang mit der körperlichen Einschränkung und mit Schmerzen**

Bisher hatte Janna ca. 15 Knochenbrüche. Wenn ein Knochenbruch auftritt, ist Ilka bei der Bewältigung der Situation rational und streng. "Ja, sie wird versorgt. Sachen werden gemacht, die gemacht werden müssen und

es ist nicht so, als würde ich dann wegen jedem Knochenbruch in ein tiefes Loch fallen. Sie gehören dazu, sie werfen uns alle immer wieder zurück. Meine Tochter nun sowieso mit den Schmerzen, die sie nun so hat und es ist schon schwierig, das zu akzeptieren, daß es so ist. Aber letztendlich denk ich, wir haben den Weg gewählt und es nützt nichts. Sie kommt nun wirklich nicht dran vorbei." (218)

Diese Art des Umgangs lernte sie selbst von klein auf. In einer akuten Situation, in der die Mutter zu Besuch war, wurde ihr klar, wie deren Bewältigungsstrategie aussah. "weil die dann nur so sagte 'das Kind ist so sauer und die ist so brummig' und meckerte mit der Janna rum. Und bei mir dann so hochkam: so sind sie mit mir dann wahrscheinlich auch umgegangen. Ich mußte dann auch immer stark sein. Da war dann der Knochenbruch, aber der war auch eingegipst und nach drei, vier Tagen hat man auch keine Schmerzen mehr, dann muß man auch wieder in Ordnung sein, muß man jetzt akzeptieren und fertig. Und wahrscheinlich nehme ich die Sachen auch relativ gelassen, weil ich so erzogen worden bin, daß ich die nun so hinzunehmen hab und gut drauf zu sein habe." (219)

Heute lebt die Tochter ihre Wut in schwierigen Situation mit der Behinderung so stark aus, daß Ilka Schwierigkeiten hat, damit umzugehen. Sie erinnert sich an eine Situation, in der von den Eltern entschieden wurde, daß ein Nagel aus einem Bein entfernt werden sollte. Dies sollte vor der Einschulung passieren. Janna konnte sich nach der OP nicht damit arrangieren, daß sie wochenlang wieder schlecht laufen konnte, gerade weil ihr Zustand vor der OP so gut war. Ilka beschäftigte sich sehr intensiv mit ihr, aber sie war sehr unausgeglichen und bekam täglich einen einstündigen Wutanfall. Diese Zeit beschreibt sie als Katastrophe für die ganze Familie.

Schuldgefühle, weil sie ihrem Kind die Behinderung vererbt hat und dieses oft an den Knochenbrüchen leiden muß hatte Ilka jedoch nie: "Weil, das ist jetzt nun die Situation. Die hat sie jetzt nun einfach mitgekriegt, dadurch daß sie die Behinderung hat und natürlich hab ich ihr die mitgegeben. Aber um das zu verhindern hätte ich sagen müssen, okay, dann kriegen wir kein Kind und dann wär sie nicht auf der Welt und sie ist ansonsten ein ganz fürchterlich lebenslustiges Mädchen und ganz munter und lebt gerne. Nee, nee auf die Idee käm ich gar nicht." (220)

Manchmal findet Ilka vorteilhaft, daß sie und ihre Tochter die gleiche Behinderung haben, weil sie sich oft in Jannas Situation hineindenken kann. Inzwischen fragt sie sich jedoch manchmal, ob sie ihrer Tochter durch das eigene Vorbild nicht auch eine bestimmte Art der Verarbeitung ihrer Behinderung aufdrängt, und ihr dadurch die Chance nimmt, eine eigene Haltung zu entwickeln. Sie ist sich nicht sicher, ob ein Nichtbehinderter nicht verständnisvoller mit der Situation umgehen könnte: "(...) daß es vielleicht einfacher wäre, wenn jemand unbedarfter da mit ihr durchginge durch die akute Problematik. Mein Mann weiß solche Dinge nicht, der fragt hundertmal nach 'tuts weh Mäuschen' hier und 'Mäuschen' da. Ich weiß nicht, ob das für sie einfacher ist." (221)

### **Das Vorbild "behinderte Mutter"**

Einen klaren Vorteil sieht Ilka in der Tatsache, daß sie Janna durch ihr Vorbild viel Selbstbewußtsein und Kraft für den Alltag mitgeben, und ihr praktische Lösungen im Umgang mit der Behinderung aufzeigen kann. Sie vermittelt dem Kind, "Wir kommen überall hin, wo wir hin wollen, wir können fast alles machen. Das macht es ihr leichter zum Beispiel im Alltag in diesen ganz normalen Dingen. Sie profitiert auch ganz oft davon, wenn ich sage "das war bei mir genauso". Diese Art der Unterstützung hat jedoch dann ihre Grenzen, wenn das Kind mit den eigenen Gefühlen konfrontiert ist. "Wenn man mit einem Knochenbruch da liegt und es tut einem alles weh, dann ist das natürlich keine Hilfe wenn der andere sagt 'hab ich auch gehabt'." (222)

### **Das behinderte Adoptivkind**

Die Familie lebt mit zwei behinderten Kindern, wovon eines ein Adoptivkind ist. Jan ist zwei Jahre alt und hat eine Mehrfachbehinderung. Aufgrund seiner starken Glasknochenerkrankung kann er nur im Bett liegen. "Er kann sich selber gar nicht bewegen. Seine Arme, seine Hände ein bißchen, die Beine. Aber er kann sich nicht von der Seite auf den Rücken oder sonstwas drehen." (223)

Da man Knochenbrüche bei ihm nicht gipsen und bandagieren kann, werden sie nicht behandelt und es ist unklar, ob und wieviele er hat. Bei Hannes laufen die Brüche im Alltag nebenher mit, weil sich für ihn nichts

verändert. Dagegen wird Janna immer wieder aus dem Alltag herausgerissen und hat Schmerzen. Außerdem sind die ständigen Arztbesuche (gipsen, röntgen etc.) sehr aufwendig.

Bei der Entscheidung, Hannes zu adoptieren, war der Familie klar, daß der Alltag mit einem zweiten behinderten Kind schwieriger werden würde. Ilka hatte sich die Behinderung und deren Auswirkungen jedoch nicht so gravierend vorgestellt. Die Glasknochenbehinderung finden sie jedoch nicht so belastend wie eine neu diagnostizierte schwere Lungenproblematik. "Diese Lungenproblematik ist halt so, daß er nicht mehr ordentlich atmet und dadurch seine Lunge nicht mehr ordentlich belüftet wird. Dadurch eben halt ein erhöhter Lungendruck da ist, rechts Lungendruck und sich dadurch eine Herzinsuffizienz ausgebildet hat und ja das führt dazu, daß er nur unter Sauerstoff schläft, daß er überwacht wird bezüglich seiner Lebensfunktionen und jede Erkältung ihm ernsthaft auf die Lunge schlägt. Man immer mit einer Lungenentzündung rechnen muß und wir wie auf so einer kleinen Intensivstation mittlerweile ausgerüstet sind das macht eher die Probleme." (224)

Ilka ist der Meinung, daß Hannes aufgrund der Lungenproblematik in seiner Entwicklung zurückgeblieben ist. Um ihn nicht unnötig zu quälen wird bei ihm keine Krankengymnastik zur Förderung der körperlichen Entwicklung durchgeführt. Die Eltern versuchen, seine Bedürfnisse zu erkennen und ihm dann zu helfen. Im Gegensatz zu vielen nichtbehinderten Eltern hat Ilka nicht den Anspruch, ihre Kinder "auf Teufel komm raus an die nichtbehinderte Umwelt anzupassen". Ihre Einstellung ist eher abwartend: "Also, wir werden ganz oft gefragt "wird der denn jemals laufen können" und wir sagen "Nee, natürlich wird er nicht laufen können, fertig aus". Da gehen wir einfach von aus, daß er es nicht kann. Wenn er das dann irgendwann kann - auch gut - Ja, das macht uns halt nicht das Problem, weil wir es wußten. Wir kennen diese Fälle, die sitzen in der Regel im Rollstuhl, und was soll ich da jetzt ein Kind durch Quälerei zu irgendwelchen Formen bringen, die es letztendlich eh nur schwer einhalten kann. Da gebe ich ihm lieber die Möglichkeit soviel Kraft zu tanken, daß er letztendlich dann selber entscheiden kann, was er möchte." (225)



## Kindergarten und Schule

Janna besuchte einen integrativen Montessori-Kindergarten. Die Montessori-Schule lehnte Janna jedoch, wie Ilka vermutet, mit einer Ausrede ab. Der wirkliche Grund war nach Ilkas Meinung, daß sie dort kein behindertes Kind aufnehmen wollten. Die für die Aufnahme zuständige Frau gab Janna nicht einmal die Gelegenheit, sich vorzustellen und sagte deutlich, daß die Schule mit einem behinderten Kind absolut überfordert wäre und das nicht passen würde.

Obwohl die Lehrer der Meinung waren, Janna gehöre in eine Regelschule, zogen Ilka und ihr Mann in Erwägung, Janna auf die Körperbehindertenschule gehen zu lassen. Sie hatten die Befürchtung, Janna würde in der Regelschule als einziges Kind mit Behinderung leiden. An der Sonderschule hätte Ilka gefallen, daß die Klassen dort sehr klein sind und der Unterricht anders aufgebaut ist. Negativ fand sie, daß die Kinder den ganzen Tag beschult werden und somit die Zeit für gemeinsame Unternehmungen sehr beschränkt ist.

Die Dorfschule war so stark daran interessiert, Janna den Schulbesuch dort zu ermöglichen, daß die Eltern umgestimmt werden konnten. Ilka erinnert sich "die haben sich so toll gekümmert, haben Unmögliches möglich gemacht. Die waren bei uns zu Hause, haben geguckt was Janna braucht. Sie hat einen ebenerdigen Klassenraum bekommen, obwohl der nicht frei war. Sie haben einen anderen verlegt. Sie hat eine ganz ganz tolle Lehrerin, die eigentlich gar nicht frei war. Es ist unglaublich gelaufen." <sup>(226)</sup> Ihrer Einschätzung nach engagierte sich die Schule in Jannas Fall so stark, weil sich Janna mit ihrer Behinderung leicht integrieren ließ. Ein Kind im Rollstuhl, daß auf die gleiche Dorfschule gehen wollte, wurde dort nicht angenommen.

Ilka besuchte in ihrer Kindheit selbst eine Regelschule und fühlte sich häufig als Außenseiterin. Sie hatte dort oft das Gefühl "daß ich nicht richtig integriert bin. Also ich durfte in den Pausen nicht raus, ich durfte am Sportunterricht sowieso nicht teilnehmen. Ich hatte immer das Gefühl, ich bin gar nicht richtig drin." <sup>(227)</sup>

Diese ausgrenzenden Erfahrungen wollte sie Janna ersparen. Heute ist sie jedoch sehr froh darüber, daß Janna so gut in die Dorfschule integriert wird. "Es wird wirklich ganz toll auf sie eingegangen hier. Zum Beispiel mit

dem Sportunterricht. Da macht sie mit und sie macht das was sie kann. Und wenn sie was nicht kann oder möchte wird es einfach akzeptiert. Das sind also ganz viele Dinge, die da funktionieren. Am Anfang mußten wir Pausenaufsicht mitführen, weil die Lehrer sich nicht in der Lage sahen, Janna so richtig mit zu beaufsichtigen, denn das ist eine kleine Schule mit acht Lehrern. Und dann zwei Pausen und zwei Lehrer, das war am Anfang ein bißchen schwierig. Und das konnten wir so abbauen, daß wir auch da nicht mehr dabei sein müssen. Das haben die gut arrangiert und sich reingefunden halt, man ist auch einfach ganz toll drauf eingegangen." (228)

Die gemeinsame Beschulung mit nichtbehinderten Kindern findet sie sehr positiv "Das ist einfach toll und wir sehen es jetzt bei meiner Tochter. Ihre besten Freunde sind absolute Rabauken, die passen auf sie auf, die beschützen sie, die gehen mit ihr und die lernen auch sehr viel." (229) Noch besser fände sie es, wenn in der Schule noch mehr behinderte Kinder wären, "(...) damit man nicht so ne Außenseiterposition schnell hat." (230) Janna wird zwar von der Klassengemeinschaft problemlos akzeptiert, aber es gibt immer wieder Situationen, in denen sie etwas Besonderes ist. Für sie persönlich wären solche Situationen leichter zu verarbeiten und sie würde sich nicht so exotisch fühlen, wenn sie sich mit anderen behinderten Kindern austauschen könnte. Leider gibt es diese Möglichkeit nur außerhalb der Schule mit ehemaligen KindergartenfreundInnen, und bei Treffen der Gesellschaft für Osteoporose Imperfecta.

Ihre Entscheidung, ein behinderte Kind zu bekommen, stellte Ilka nie in Frage, weil für sie trotz unangenehmer Erfahrungen die vielen positiven Aspekte überwiegen. "Natürlich, wir hätten uns schon gefreut wenn wir ein gesundes Kind bekommen hätten, klar, weil natürlich die Kinder Schmerzen haben und es denen auch oft nicht gut geht. Ja, meine Maxime ist eigentlich immer: andere Leute haben auch Probleme und ob ich jetzt gesund bin, aber viele psychische Probleme habe oder Alkohol trinke oder weiß der Kuckuck, Probleme habe, mich im Leben durchzusetzen oder sowas. Oder ob ich klein bin mit ein paar Knochenbrüchen, die mich letztendlich auch gestärkt haben und ich dadurch ein anderes Leben führen kann. Ich weiß nicht ob das schlimmer ist." (231)





Ingrid Blanken

## Mutterschaften von Frauen mit geistiger Behinderung

---

Die Vorstellungen und Wünsche von Frauen mit geistiger Behinderung <sup>1)</sup> unterscheiden sich von denen nichtbehinderter Frauen im wesentlichen nicht, sie sind jedoch in dem weitgehend fremdbestimmten Lebensalltag geistigbehinderter Frauen ungleich schwerer zu realisieren. Ihre Sozialisation ist gewöhnlich nicht nur geprägt vom institutionellen Umgang mit geistigbehinderten Menschen, sondern reflektiert durchweg auch ungebrochen das traditionelle weibliche Rollenverständnis. Viele der Frauen würden gern "normal" leben, und sie orientieren sich an Rollenmustern und Lebenssituationen, die sie in ihrem nichtbehinderten Umfeld als sozial anerkannte und erstrebenswerte für Frauen wahrnehmen. Doch eine in diesem Sinne typische weibliche Karriere, die immer noch - unabhängig von weiblicher Erwerbstätigkeit und eigenem Einkommen - vorrangig Ehe oder ein Leben in einer Partnerschaft und eigene Kinder vorsieht, war und ist für Frauen mit geistiger Behinderung auch heute noch eine sozial unerwünschte Perspektive.

Im Verlauf der zurückliegenden zwei Jahrzehnte wurden partnerschaftliche und sexuelle Beziehungen von Menschen mit geistiger Behinderung zunehmend bejaht. Davon unberührt blieb allerdings die von einem breiten gesellschaftlichen Konsens getragene Ablehnung von Elternschaften geistigbehinderter Menschen. Sexuelle Kontakte wurden gestattet, wenn mögliche Folgen durch den Einsatz von Antikonzeptiva und Sterilisationen verhindert bzw. durch Abtreibungen oder Kindesfortnahmen unges(ch)ehen gemacht wurden. Sterilisationen konnten als Mittel der endgültigen Schwangerschaftsverhütung über lange Zeit Verbreitung finden, weil das Thema Fortpflanzungsfähigkeit geistigbehinderter Menschen insgesamt tabuisiert war. Erst in den 80er Jahren setzte eine wachsende Kritik an dieser Praxis ein, die schließlich zur Reform der rechtlichen Möglichkeiten für Sterilisationen ohne Einwilligung führte. Mit dem sog. Betreuungsgesetz wurde Frauen und Männern mit geistiger Behinderung - wenn auch nur indirekt - die Möglichkeit eröffnet zu entscheiden, ob sie

Kinder bekommen wollen oder nicht. Der Verabschiedung des Gesetzes gingen äußerst kontroverse Diskussionen über die Elternschaftsproblematik voraus, die sich jedoch nur auf eine schmale Basis einzelner Berichte aus der Praxis stützen konnten und letztlich allen Beteiligten den Mangel an fundiertem Wissen und Erfahrungen mit dieser Problematik in der BRD aufzeigten.

Heute wissen wir, daß Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland keine Ausnahmeerscheinung, sondern längst vielfach gelebte Realität sind. Angaben über die annähernde Zahl von Elternschaften im Bundesgebiet sowie nähere Informationen zur Lebenssituation von Eltern und Kindern und zu Problemen, mit denen das betreuende Umfeld dieser Elternschaften konfrontiert ist, wurden von 1993 bis 1995 erstmalig systematisch in einer umfangreichen empirischen Untersuchung <sup>2)</sup> unter der Leitung von Prof. Dr. Ursula Pixa-Kettner an der Universität Bremen ermittelt. Diesem Forschungsprojekt habe ich als Wissenschaftliche Mitarbeiterin angehört, und ich will im folgenden einen Überblick über zentrale Aussagen der Untersuchung vermitteln, der sich insbesondere auf die Mutterschaften von Frauen mit einer geistigen Behinderung bezieht.

Fast 1000 Elternschaften geistigbehinderter Menschen mit mehr als 1350 Kindern ergab die schriftliche Befragung von über 1700 Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung im Bundesgebiet. Knapp 670 Institutionen beteiligten sich an der Erhebung, und 44% von ihnen berichteten über einzelne und teilweise auch mehrere ihnen bekannte Elternschaften. Obwohl die Zahl der angegebenen Elternschaften unsere Erwartungen bei weitem übertraf, müssen wir davon ausgehen, daß sie nur eine untere Grenze markiert und die tatsächliche Zahl bestehender Elternschaften weitaus höher ist. Die Analyse der erhobenen Daten ergab - um nur zwei Ergebnisse hervorzuheben - einen Anstieg der Geburtenrate von Kindern geistigbehinderter Eltern seit Ende der 80er Jahre und die Feststellung, daß insbesondere Mütter und Väter jüngerer Kinder in den letzten Jahren häufiger in einer Lebensgemeinschaft miteinander und mit ihren Kindern leben als früher.

Qualitativ-empirische Interviews mit 38 Müttern und Vätern (die zu 28 Elternschaften gehörten) erlaubten uns, die unterschiedlichen Verläufe dieser Elternschaften und Lebenssituationen von Eltern und Kindern aus

der subjektiven Sicht der Elternteile kennenzulernen. Über den psychosozialen Hintergrund der Mütter und Väter sowie über Erfahrungen und Probleme in der Begleitung der Familien mit geistigbehinderten Elternteilen sprachen wir jeweils mit Personen aus dem betreuenden elterlichen Umfeld, d.h. mit Fachkräften der Einrichtungen und vereinzelt mit Angehörigen.

Zu unseren InterviewpartnerInnen gehörten in der Mehrzahl Mütter, bei denen es sich sowohl um alleinstehende als auch in Paarbeziehungen lebende Frauen handelte. Sie waren von den Einrichtungen überwiegend als leicht geistigbehindert bezeichnet worden; nur wenige Frauen galten als leicht bis - oder mäßig geistigbehindert. Die meisten Gesprächspartnerinnen waren zwischen 20 und 40 Jahren alt, und sie hatten fast alle ihr erstes Kind etwa im Alter von 25 Jahren bekommen. Zwei Mütter waren allerdings erst 16 Jahre alt, als sie (eine infolge einer Vergewaltigung) ihr Kind bekamen. Mehr als die Hälfte der Frauen lebte zusammen mit ihren Kindern, viele von ihnen auch mit einem Lebenspartner, der nicht immer auch der leibliche Vater der Kinder war.

Zumeist hatten die Frauen ein Kind, nur wenige hatten zwei oder drei Kinder zur Welt gebracht. Ihre Kinder waren zum Zeitpunkt unserer Interviews zwischen einigen Monaten und, im Falle eines erwachsenen Sohnes, 50 Jahren alt (diese Altersangaben beziehen sich auf die 36 Kinder aller 28 Elternschaften). Hinweise auf kindliche Behinderungen gab es explizit nur für neun Kinder, von denen eines als entwicklungsverzögert und acht als geistigbehindert galten.

Zum psychosozialen Hintergrund der Mütter stellten wir fest, daß kaum eine der Mütter selbst ein Familienleben hatte kennenlernen können, das gemeinhin als harmonisch bezeichnet wird. Wir erfuhren von z.T. ernsten finanziellen Problemen der Herkunftsfamilien, von Alkoholmißbrauch, von Gewalttätigkeiten sowie in vier Fällen auch von sexuellem Mißbrauch in der Familie und den Vergewaltigungserfahrungen dreier Frauen. Einige Frauen waren in Heimen aufgewachsen oder hatten dort längere Zeit gelebt. Über positive familiäre Erfahrungen aus der eigenen Kindheit und Jugend, die in die Kindeserziehung hätten einfließen können, verfügte kaum eine Interviewpartnerin.

*Gut ein Viertel der Schwangerschaften wurden von den Müttern als geplant bezeichnet; diese Frauen hatten zumeist, als sie schwanger wur-*

den, in relativ festen Paarbeziehungen gelebt. Drei Gesprächspartnerinnen waren hingegen durch Vergewaltigungen und eine weitere Frau infolge väterlichen Inzests schwanger geworden. Überwiegend waren die Schwangerschaften jedoch mehr oder weniger "passiert" oder die Verhütungsmethoden hatten versagt: "Wir haben ja alles schon versucht mit den schief Gummi da, ne, hat auch nix genützt ...". Einige der Mütter und Elternpaare hatten die Schwangerschaften so lange verheimlicht, bis sie nicht mehr fürchten mußten, zu einem Abbruch gedrängt zu werden. Alle Frauen, unabhängig davon, ob ihre Schwangerschaften erwünscht gewesen waren oder nicht, berichteten, sich auf ihre Kinder gefreut zu haben. Die Reaktionen des Umfeldes erinnerten die Frauen hingegen überwiegend als ablehnend; einigen waren Abtreibungen nahegelegt worden, weil ein Kind sie überfordern würde: "Mach's weg, du, das schaffst du nicht, das schaffst du nicht!"

Bis auf eine Frau hatten alle unsere Gesprächspartnerinnen zumindest eine Zeitlang mit ihren Kindern zusammengelebt. Die nähere Betrachtung der Elternschaftsverläufe zeigte, daß diejenigen Mütter, die bei der Geburt des Kindes schon länger in einer festen Paarbeziehung gelebt hatten und ihr Kind gemeinsam mit dem Kindesvater erzogen, offensichtlich größere Chancen hatten, auch längerfristig mit ihrem Kind zusammenzubleiben. Eine Auflösung der Paarbeziehungen führte meist auch zur Trennung vom Kind, weil die zuvor gemeinsam bewältigten Anforderungen der Kindesversorgung und -erziehung die Mütter allein überforderten.

Müttern und Elternpaaren, die nicht mehr mit ihren Kindern zusammenlebten, fiel es oftmals schwer, die Gründe für die Trennung von ihren Kindern nachzuvollziehen und zu akzeptieren, insbesondere wenn sie ihre Kinder nur kurze Zeit bei sich gehabt hatten oder sofort nach der Geburt von ihnen getrennt worden waren. Mehrere von ihnen äußerten die Überzeugung, daß sie ihr Kind hätten behalten und erziehen können, wenn sie ausreichend unterstützt worden wären. In einigen Fällen war es zu Trennungen von Müttern/Kindeseltern und ihren Kindern gekommen, die bei einer der elterlichen Herkunftsfamilien gelebt hatten. In der Regel hatten sich hier die Großmütter um die Enkelkinder gekümmert, und wenn sie starben, kam es gewöhnlich auch zur Auflösung der Eltern-Kind-Gemeinschaft.

Alle Mütter - auch diejenigen, die nicht mehr mit ihren Kindern zusammenlebten - freuten sich über ihre Kinder und waren stolz auf sie. Manchmal hatten sich Ängste und Befürchtungen der Frauen in der konkreten Erfahrung der Mutterschaft aufgelöst: "Eigentlich hab' ich nich' so 'ne Vorstellung gehabt, daß es so ... schön iss mit Kind. Ich hab' gedacht, das wird alles so schwer, mit'm Kind umzugehen."

Während einige Mütter die Versorgung und Erziehung ihrer Kinder weitgehend selbständig wahrnahmen, waren andere Frauen bei alltäglichen Verrichtungen wie dem Windeln oder Anziehen des Kindes oder der Zubereitung des Fläschchens auf Hilfe angewiesen. Insgesamt zeigten die Elternschaftsverläufe, daß die Kindeserziehung mit dem Heranwachsen und insbesondere mit dem Schulbesuch der Kinder oftmals schwieriger wurde. Eine Mutter schilderte ihre diesbezüglichen Probleme mit ihrem halbwüchsigen Sohn: "Er war so bockig, und weiß ich, wie das war [...] Erziehung, das klappte bei mir nicht so recht."

Mit ihrer Lebenssituation zeigten sich Mütter und Elternpaare, die mit ihren Kindern bei den eigenen Eltern wohnten und von diesen weitestgehend in der Versorgung und Erziehung ihrer Kinder unterstützt wurden, durchweg zufrieden. Ihre Angehörigen thematisierten demgegenüber vorrangig die fortwährende Beanspruchung und Belastung und ihre Sorge, was aus den Kindeseltern und Enkelkinder werden solle, wenn sie sich nicht mehr um sie würden kümmern können.

Mütter und Väter, die ambulante Betreuung und somit professionelle Hilfe bei der Erziehung ihrer Kinder erhielten, beurteilten die Unterstützung oft sehr unterschiedlich. Während einige Mütter/Eltern diese als positiv und wichtig ansahen, bezeichneten andere sie als zu intensiv oder nicht bedarfsgerecht, und häufig fühlten sie sich von den Fachkräften kontrolliert oder in ihrer elterlichen Autorität beschnitten. Ein Ehepaar wies aus Angst vor Einmischung und Überwachung jegliche offiziell angebotene Hilfe zurück.

Die abschließende Betrachtung der skizzierten Mutterschaftsverläufe und Lebenssituationen von alleinstehenden oder in Paarbeziehungen, mit ihren Kindern zusammen oder getrennt von ihnen lebenden Müttern führt mich zurück auf die eingangs formulierte Ansicht, daß sich die Vorstellungen und Lebensentwürfe geistigbehinderter Frauen von denen nichtbehinderter Frauen nicht grundsätzlich unterscheiden. Auch sie entwikk-



keln, wenn sie nicht mehr oder weniger unbeabsichtigt oder gar infolge sexueller Gewalt ungewollt schwanger werden, ihren Wunsch nach einem Kind, wenn sie in einer Partnerschaft leben und sich vorstellen können, mit diesem Partner eine Familie zu gründen.

In keinem der von uns untersuchten Fälle mangelte es an einer emotionalen Bindung oder liebevoller Zuwendung. Abgesehen von dieser wesentlichen Voraussetzung und von den individuellen elterlichen Kompetenzen wurden die Verläufe der Mutter- und Elternschaften maßgeblich beeinflusst von der jeweiligen familiären Wohn- und Betreuungssituation. Wie die Beispiele von Müttern und Vätern, die mit ihren Kindern bei den Herkunftsfamilien lebten, zeigen, endete das Zusammenleben der geistig-behinderten Mütter/Eltern und ihrer Kinder oft, wenn die Großmütter starben. Familiengerechte Wohnungen und eine angemessene, am jeweiligen Bedarf orientierte Unterstützung sind somit unentbehrliche Voraussetzungen für den Erhalt der Familien. Bei der Planung entsprechender Angebote sollten die Mütter und Väter einbezogen werden, damit sie die Hilfen annehmen und mit den Fachkräften kooperieren können. Dies wird ihnen erleichtert, wenn sie nicht fürchten müssen, fortwährend kontrolliert zu werden und in ihrem elterlichen Handeln "auf dem Prüfstand" zu stehen.

Ohne Zweifel gibt es geistig-behinderte Mütter und Väter, die den Belastungen und der Verantwortung einer Elternschaft auch mit entsprechender Hilfe nicht immer gewachsen sind. Doch sollte, solange das Wohl der Kinder nicht ernsthaft gefährdet ist, nicht vorschnell an eine "Fremdplazierung" der Kinder gedacht, sondern mit den Eltern beratschlagt werden, worin die Probleme bestehen und ob andere als die bisher angebotene Unterstützung Abhilfe schaffen kann. Trennungen von Müttern/Eltern und Kindern sollten erst erwogen und mit den Eltern besprochen werden, wenn wirklich alle Möglichkeiten ausgeschöpft wurden. Wenn geistig-behinderte Mütter und Väter nicht fürchten müßten, ihre Kinder ganz zu verlieren und keinen Kontakt mehr zu ihnen zu haben, würde es ihnen unter Umständen leichter fallen, sie in eine andere Obhut zu geben, wenn sie sich überfordert fühlen.

Frauen und Männer mit geistiger Behinderung wurden und werden mit vermutlich zunehmender Tendenz zu Eltern, aber nur für einen geringen Teil der Familien gibt es bislang in der BRD - im Unterschied zu einigen

europäischen Nachbarländern - adäquate Wohn- und Betreuungsangebote. Wenn Familien mit geistigbehinderten Elternteilen eine wirkliche Chance haben sollen, ist es unverzichtbar, ihnen angemessene Rahmenbedingungen bereitzustellen.

## **Anmerkungen**

- 1) *Ich verwende den Begriff geistige Behinderung trotz der mit ihm verbundenen Stigmatisierung, weil auch die im Ausland (s. USA, England, Dänemark) als Ersatz eingeführten, aber gleichermaßen 'von außen aufgepropften' Bezeichnungen m.E. nicht dazu beitragen können, der gesellschaftlichen Diskriminierung des infragekommenden Personenkreises zu begegnen. Im vorliegenden Text bezeichnet der Begriff Personen, die von Einrichtungen für behinderte Menschen betreut oder unterstützt werden.*
- 2) Die Ergebnisse des Forschungsprojekts "Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung" sind veröffentlicht in: Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken (1996): "Dann waren sie sauer auf mich, daß ich das Kind haben wollte ...": Eine Untersuchung zur Lebenssituation geistigbehinderter Menschen mit Kindern in der BRD, Baden-Baden: Nomos-Verl.-Ges. [Bd. 75, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit].





# Die Kinder

---





## “Mama, warum kannst Du nicht sehen?”

Der Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie

---

In den ersten Lebensjahren realisieren Kinder behinderter Eltern selten, daß ihre Eltern sich von anderen unterscheiden. Für sie ist das Leben mit Behinderung - mit Rollstuhl, Blindenstock oder anderen Hilfsmitteln - so normal, daß sie sogar behinderungsbedingte Verhaltensweisen der Eltern nachahmen. Der dreijährige Stefan realisiert die Behinderung noch nicht bewußt, aber er macht Unterschiede zwischen Mama und Papa. So gibt es für ihn "Mamabücher" und "Papabücher". Brigitte liest ihm Bücher in Blindenschrift vor (was Gerd nicht kann) und umgekehrt liest Gerd Schwarzschriftbücher, die nur er und nicht Brigitte vorlesen kann. Stefan kann unterscheiden, von wem welches Buch ist und weiß, "(...) daß die Mama auch im Dunkeln lesen kann und kein Licht braucht und das ich (Gerd) eben immer Licht dazu brauche um zu lesen und wenn er so danach fragt, dann sag ich ihm, daß das ist, weil die Mama nicht sehen kann." <sup>(232)</sup> Daß seine Mama nicht sehen kann, versteht er, aber er kann schlecht nachvollziehen, daß der Vater sehbehindert ist. So fragte er kürzlich, warum Gerd kein Auto fahren kann und als ihm sein Vater erklärte, daß man dazu gut sehen können muß, sagte er 'du kannst doch gut sehen'." <sup>(232)</sup> Der Umgang mit Behinderung und mit Hilfsmitteln wie Blindenschrift ist für ihn Alltag und gehört zu seiner Familiennormalität. Brigitte beschreibt, daß er ihr Leseverhalten oft übernimmt: "Das ist für ihn selbstverständlich, daß Gerd mit der Lupenbrille liest oder mit dem Lesegerät, das nimmt er so an. Bei mir nimmt er halt die Blindenschriftbücher und liest halt mit der Hand drüber. Wenn er sich dann Geschichten ausdenkt, dann liest er so wie ich das mache." <sup>(234)</sup>

Stefan hat gelernt, daß er Vieles verbalisieren muß, wenn er sich seinen Eltern verständlich machen will. Er nutzt die Behinderung nicht aus - im Gegenteil - bei Konflikten macht er z.T. sogar selbst auf seine Untaten aufmerksam, um eine Auseinandersetzung zu provozieren. Brigitte erzählt ein Beispiel: "Da war ich grad ziemlich sauer auf ihn und hab ihn ins Zimmer geschickt und dann kommt er wieder in den Flur und das hab ich

dann schon mitgekriegt, habe aber nichts gesagt. Und dann sagt er "Ich stehe im Flur", so nach dem Motto "Ich sag dir das jetzt, damit du dann wieder schimpfen kannst". Also so eine Provokation, das weiß er ganz genau, das sagt er mir dann ganz genau, wenn ich was nicht mitgekriegt habe und er sagt das auch ganz oft, was weiß ich, ich habe gekleckert oder das er mich einfach darauf aufmerksam macht, wenn er Hilfe braucht."

<sup>(235)</sup> Beide Eltern finden es positiv, daß ihr Sohn im "Zentrum für selbstbestimmtes Leben Behinderter" oft mit anderen behinderten Menschen zusammenkommt. Dadurch hat er die Möglichkeit, Behinderung als etwas Normales zu erleben.

Irgendwann stellt jedes Kind, das mit einem behinderten Elternteil aufwächst jedoch fest, daß seine Mutter oder der Vater sich von anderen Eltern unterscheidet. Einige Eltern berichteten, daß ihren Kindern die Behinderung der Eltern ohne die Reaktion von anderen aufgefallen ist. Auffallend ist hierbei, daß die Kinder ohne eine Bewertung fragen und überwiegend an den Ursachen interessiert sind. Die meisten Eltern erinnern sich jedoch daran, daß die Erkenntnis der Behinderung mit dem Eintritt in den Kindergarten verbunden ist. "Bis zu diesem Zeitpunkt war die Behinderung ihrer Eltern "Normalität" Dieses Empfinden der "Normalität" oder des "Nicht-Andersseins" der eigenen Eltern bzw. Elternteile mit einer Behinderung wurde von den Kindern behinderter Eltern überwiegend erst durch die Reaktion anderer Kindergartenkinder auf die Behinderung der Eltern thematisiert." <sup>(236)</sup>

Auch Kwella bestätigt diese These: "In der Kindergartenzeit bekamen beide erst richtig mit, daß ihre Mutter anders ist. Dadurch, daß die anderen Kinder beim Bringen und Holen viele Fragen gestellt haben, fiel es den eigenen Kindern auf. Ab diesem Zeitpunkt kam schon mal die Frage auf, ob die Mutter traurig wäre, daß sie keine Arme habe. Frau E. hat nicht beobachten können, daß die Kinder ihretwegen gehänselt wurden." <sup>(237)</sup>

Ich erinnere mich, daß meine Tochter im Alter von vier Jahren aus dem Kindergarten heim kam und ganz unerwartet zu mir sagte "Mama, es tut mir leid, daß du im Rollstuhl sitzt". Als ich sie fragte, wie sie auf diesen Gedanken komme, erzählte sie mir, die Kindergartenkinder hätten sich über meine Behinderung unterhalten und ein Kind habe erzählt, was

seine Eltern über mich denken. Im weiteren Gespräch wurde mir klar, daß das geäußerte Mitleid nicht ihrem wirklichen Gefühl entsprang. Sie war - im Gegenteil - zu dieser Zeit sehr stolz auf meinen Rollstuhl und die Möglichkeit, immer mit mir mitfahren zu können. Dieses Ereignis zeigte mir deutlich, daß viele der Kinder behinderter Eltern, die ihr Leben als ganz normal empfinden, im Kindergarten zum ersten Mal offen mit Vorurteilen und Abwertung von Behinderung konfrontiert werden. Auf diese Weise werden sie gezwungen, sich mit der Behinderung auseinanderzusetzen und manchmal ihre Eltern zu verteidigen.

Einige der Eltern, die von Behrendt interviewt wurden beschreiben, wie belastend sie die Tatsache empfinden, daß den Kindern Auseinandersetzungen mit Behinderung immer wieder von außen aufgedrängt werden: "Ein Problem ist nur, wenn ich das Gefühl habe, daß meine Kinder unter meiner Behinderung leiden. Das ist das, wo es mir auch weh tut. Ich denke, sie leiden zeitweise unter meiner Behinderung. Das fängt im Kindergarten an, wenn die anderen Kinder drauf kommen und fragen 'ist es deine Mama, die dich abholt oder bringt'. Die Fragerei stinkt ihm dann einfach manchmal. Es stinkt ihm nicht, daß seine Mama behindert ist, es stinkt ihm, daß diese Fragerei kommt. Immer wieder kommen die Fragen, die er für sich abgeschlossen hat." (238)

Eine erfolgreiche Strategie, die eigenen Kinder von der Fragerei zu entlasten und mit den Kindern ins Gespräch zu kommen ist z.B. ein geplanter Besuch im Kindergarten, an dem speziell über die Behinderung gesprochen wird. Kinder sind in der Regel sehr offen und interessiert und haben, im Gegensatz zu Erwachsenen, wenig Berührungssängste.

Eine gute Möglichkeit, das Kind zu entlasten, ist der Besuch eines integrativen Kindergartens (für behinderte und nichtbehinderte Kinder). Behinderung gehört in diesen Einrichtungen zum Alltag und wird anders thematisiert.

Ähnlich wie im Kindergarten, müssen sich sowohl Eltern mit Behinderung wie deren Kinder auch während der Schulzeit immer wieder mit Fragen der anderen Kinder über die Behinderung der Eltern auseinandersetzen. Die Fragen von Schulkindern sind meist viel differenzierter und oft auch stärker von Mitleid geprägt. "Und bei jedem neuen Platz, an dem du bist, müssen meine Kinder wieder alles erklären. Das würde ich



ihnen gerne abnehmen, denn es ist meine und nicht ihre Behinderung.“<sup>(239)</sup> Auch hier erwies sich bei mehreren Eltern die bereits erprobte Strategie als erfolgreich, das offene Gespräch über das Thema Behinderung mit den Schulkindern zu suchen.

## Mit den Kindern reden

Wie gehen behinderte Eltern gegenüber ihren eigenen Kindern mit dem Thema Behinderung um? Wird dieses Thema aus verschiedenen Gründen ausgespart, wird es tabuisiert oder wird darüber offen gesprochen?

Die Herangehensweisen, wie verschiedene Eltern mit ihren Kindern über Behinderung reden variieren sehr stark. Unterschiedliche Kinder und Eltern gehen mit dem Thema verschieden um. Anita, deren Tochter ihr nie Fragen stellte, vermutet, daß Sarah die Behinderung immer als etwas sehr Selbstverständliches wahrnahm, weil sie zu ihrem Alltag gehörte. Anita sprach das Thema Behinderung nicht von sich aus an, hätte jedoch bereitwillig auf Fragen geantwortet, wenn sie gestellt worden wären. Sie vermutet, daß die Behinderung auch deshalb nie Thema für Sarah war, weil diese sich dadurch nicht benachteiligt fühlte. Beide, Sarah und ihre Mutter sind keine Menschen, die offen über ihre Gefühle reden. Deshalb kann Anita viele Dinge nur vermuten. So denkt sie, daß Sarah sich später über die Behinderung ihrer Mutter Gedanken gemacht und sich eventuell auch mal deswegen geschämt hat. "Besprochen wurde das jedoch nie."<sup>(240)</sup>

Mit den Kindern über Behinderung oder Krankheit zu reden, kann den Eltern sehr große Offenheit abverlangen und zudem Bereiche berühren, die für sie selbst unangenehm sind. "Ich rede mit den Kindern über jedes und alles - sie wissen die Fakten des Lebens seit sie zwei sind - aber wir sprechen nicht über meine Krankheit. Ich weiß, daß es mit meiner eigenen Angst zu tun hat."<sup>(241)</sup> Eine andere Mutter sagt, daß sie es schwierig findet, ihren Zustand mit ihren Kindern zu besprechen, weil er fortschreitender Natur ist. Er ist für sie ein wundes Thema, weil sie ständig mit sich klarkommen muß.

Besonders schmerzhaft ist es für Eltern, über ihre Einschränkungen zu sprechen, wenn sie sehen, daß ihre Kinder darunter leiden. Rita, die eine fortschreitende Muskelerkrankung hat, merkt, daß ihre jüngere Tochter einen Verlust empfindet, wenn die Mutter bestimmte Aktivitäten nicht mit

ihr durchführen kann. Ihr tut es weh, die Trauer und Wut der Tochter zu sehen. Um den Kontakt mit den Kindern lebendig zu halten, redet sie mit ihren Töchtern über deren Gefühle, daß die Mutter nicht alles mit ihnen machen kann.

Manche Eltern reden sehr offen über ihre Einschränkungen und versuchen, die Fragen ihrer Kinder möglichst ehrlich zu beantworten. Aus eigener Erfahrung finde ich es wichtig, möglichst dem Alter entsprechende Antworten zu finden. Kleinere Kinder geben sich in der Regel mit sehr einfachen Antworten zufrieden, wie "Die Menschen sind eben verschieden: Manche können laufen und manche rollen durchs Leben." Größere Kinder verlangen dagegen differenziertere Erklärungen auf ihre Fragen.

Manchmal gibt es einen Widerspruch zwischen der Absicht der Eltern, ehrlich und offen zu sein und dem Wunsch, von den Kindern in einem bestimmten Licht gesehen zu werden. Alison sagt in Wates: " Ich bin mir bewußt, daß ich wollte, daß meine Kinder mich, vor allem als sie klein waren, als groß, stark und unabhängig ansahen. Ich will nicht, daß sie mich als zweitklassig oder unzulänglich sehen, obwohl ich auch realisiere, daß dieses nicht der richtige Weg ist, Behinderung zu betrachten." (242)

Manche Eltern sind versucht, die positive Seite ihres Lebens in den Mittelpunkt zu stellen, indem sie nur von den Dingen sprechen, die sie tun können und nicht darüber, was ihnen Probleme bereitet. Allerdings könnte diese Herangehensweise bewirken, daß die Kinder selber nur schwer über Schwierigkeiten und Ängste in Bezug auf Behinderung (vor allem wenn sie vererbbar ist) reden können.

Das Verhalten von Kindern gegenüber Behinderung wird durch die Sichtweisen und den Umgang der Eltern beeinflusst und gestaltet. Die Kinder haben keine Probleme, die Behinderung zu akzeptieren, wenn die Eltern sich mit ihren Einschränkungen selbst akzeptieren.

*In der einen Familie wird Behinderung möglicherweise so weit wie möglich unbeachtet gelassen. Eine andere Familie versucht dagegen vielleicht Wege zu finden, über Behinderung zu sprechen, auch dann wenn es ihnen unangenehm ist, weil es für ihr Familienverständnis wichtig ist, alles zu zusammen besprechen zu können.*

Egal ob behinderte Eltern mit ihren Kindern sehr offen oder nur wenig über Behinderung sprechen – sie denken, daß die Behinderung der EI-

tern den Kindern die Möglichkeit gibt, mit einem gut informierten Verhalten gegenüber Behinderung aufzuwachsen. Unabhängig davon, ob die Probleme, die mit einer Behinderung zusammenhängen, thematisiert werden, ist Behinderung Teil des Familienlebens. **Behinderte Eltern sind in der Lage ihren Kindern und deren Freunden etwas Einzigartiges zu bieten: die Gelegenheit, Behinderung über enge menschlichen Verbindungen und nicht über gesellschaftliche Ignoranz und Vorurteile kennen zu lernen.**



Larissa Waidosch

## Meine Mutter sitzt im Rollstuhl

---

Aufgewachsen bin ich in einem kleinen Dorf an der Mosel. Als ich 3 Jahre alt war, habe ich mit meinen Eltern ein Jahr in den USA gelebt und bin dort in den Kindergarten gegangen. Einen Tag vor meiner Einschulung sind wir nach Mainz gezogen. Ich bin 18 Jahre alt, komme jetzt in die 13. Klasse und werde nächstes Jahr mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit mein Abitur machen. In Mainz wohne ich mittlerweile seit 12 Jahren und finde, daß es mal wieder Zeit ist, einen Tapetenwechsel vorzunehmen. Am liebsten würde ich in Paris studieren.

Eigentlich habe ich keine besondere Lebensgeschichte, außer daß meine Mutter zufälligerweise Polio (Kinderlähmung) hatte und deshalb im Rollstuhl sitzt. Als Kleinkind realisiert man diese Besonderheit sowieso nicht. Man wird schließlich in eine Familie hinein geboren und hat sich den Gegebenheiten anzupassen. Ich hatte z.B. nie einen Kinderwagen, sondern machte solange wie möglich von dem weitaus gemütlicheren Schoß meiner Mutter Gebrauch.

Meine Eltern erzählten mir, daß ich erst mit eineinhalb Jahren laufen lernte, aber ich kann mich wirklich nicht daran erinnern, ob es daran lag, daß meine Mutter es mir nie vormachen konnte zu laufen oder ob ich damals schon versuchte, mich sowenig wie möglich anzustrengen und ihren Schoß dem mühevollen Laufen vorzog. Als ich 4 Jahre alt war, habe ich wohl zum ersten Mal richtig wahrgenommen, daß eine Mutter im Rollstuhl eher unüblich ist. Meine Eltern haben mir dann von der Behinderung meiner Mutter erzählt und ich fragte mich nur, warum ich denn nicht auch im Rollstuhl säße. Andere Mütter laufen und ihre Kinder laufen, meine Mutter sitzt im Rollstuhl, also müßte ich folglich auch im Rollstuhl sitzen. Im Prinzip war mir das jedoch egal. Etwas später fing ich dann an, meine Situation regelrecht auszunutzen. Natürlich nicht böswillig, aber es machte mir Spaß, ganz beiläufig zu erwähnen, daß meine Mutter im Rollstuhl sitzt und die Verwunderung auf den Gesichtern der Leute zu beobachten.

Meistens kamen Bemerkungen wie: "Oh, ist das wirklich wahr? Wie ist das denn für Dich?" Oder: "Oh, da hast Du es bestimmt schwer!" Meine Reaktion war dann immer sehr gelassen. Ich erwiderte mit einem bemitleidenden Lächeln über so viel Unwissenheit, daß es weder schwer noch ungewöhnlich sei, eine Mutter im Rollstuhl zu haben.

Das einzig Negative an der Tatsache, daß meine Mutter im Rollstuhl sitzt, war, zu dieser Zeit, daß mein Vater meistens keine Lust hatte, mit seiner kleinen Tochter durch Wald und Flur zu wandern oder ihm auf einer Kirmes schon schlecht wurde, wenn er die schnellen Karussells nur gesehen hat. Meiner Mutter hätte ich diese Dinge schon eher zugetraut und sie sagte dann auch immer: "Wenn ich laufen könnte..." Trotzdem weiß ich nicht, ob sie wirklich allen Unsinn, den ich mir wünschte, auch wirklich mitgemacht hätte. Einige werden jetzt vielleicht denken: "Aber was ist denn, wenn das Kind einfach wegläuft oder irgendwo runterfällt." Dazu kann ich nur sagen, ich bin nicht "einfach" weggelaufen. Die Stimme meiner Mutter hat völlig ausgereicht, um mich in Schach zu halten und gefallen bin ich oft genug. Einmal habe ich mir dabei sogar einen Zahn ausgeschlagen und meine Mutter konnte natürlich nicht zu mir eilen. Ich habe mich dann bis auf ihren Schoß geschleppt und bin dann in Ohnmacht gefallen. Ich glaube, Kinder stellen sich einfach auf die jeweilige Situation ein.

Ich wußte, daß meine Mutter nicht zu mir kommen konnte, also mußte ich irgendwie zu ihr gelangen, egal wie.

Ich habe früh gelernt, Verantwortung zu tragen und viele Leute haben mir des öfteren eine ungewöhnliche Reife nachgesagt. Ob das nun an meiner Persönlichkeit, an der Erziehung oder an der Tatsache, daß meine Mutter eine Behinderung hat, liegt, ist schwer zu sagen.

Fest steht nur, daß ich keinerlei Nachteile hatte. Weder als Kind noch als Heranwachsende. Im Gegenteil, ich war immer stolz darauf, keine gewöhnliche Familie zu haben. Das einzige, was ich meinen Eltern nicht verzeihen werde, ist, daß ich keine Geschwister habe. Ich war sowieso nicht geplant (Kondome bieten halt auch keine hundertprozentige Sicherheit) und die ersten paar Tage nach der Geburt waren ziemlich hart für meine Mutter. Mein Vater beschwert sich heute noch über die Strapazen nach der Geburt, weil meine Mutter wohl alle 5 Minuten anders liegen wollte und er jedesmal helfen mußte. Das hat die Freude über die heißer-

sehnte Tochter (mein Gott, was hätte er wohl bei einem Sohn gemacht!) wohl etwas getrübt.

Außerdem gestand mir meine Mutter irgendwann einmal, daß sie keine Kinder mehr bekamen, weil sie Angst hatten, das nächste Kind wäre nicht so leicht zu handhaben wie ich. Meiner Meinung nach alles nur Vorwände! Jetzt bin ich wohl etwas vom Thema abgekommen.

Zurück zu den "besonderen" Umständen in meiner Familie: Eine Sache, die ich sehr früh erfahren habe, war die Diskriminierung behinderter Menschen in allen Situationen, die man sich vorstellen kann. Angefangen beim Zufahren bis hin zu einem völlig fehlorganisierten Klassentreffen meiner Mutter, das von ihren nichtbehinderten Ex-Klassenkameraden geplant wurde, die nicht in der Lage waren, ihre Situation zu berücksichtigen.

Ich habe von klein auf gelernt, alles auch mit den Augen eines Rollifahrers zu sehen. Das ist eine Tatsache, die ich als sehr wichtig empfinde, weil ich dadurch einfach gelernt habe, an meine Mitmenschen zu denken und schon immer sehr sensibel gegenüber Menschen war, die eine sogenannte Außenseiterposition einnehmen.

Gelernt habe ich diese Dinge jedoch weniger, weil meine Mutter im Rollstuhl sitzt, sondern vor allem, weil meine Eltern (wobei mein Vater eine sehr wichtige Rolle spielt) sehr engagiert sind und mich auf derlei Dinge auch aufmerksam gemacht haben.

Jedenfalls ist mir meine Mutter niemals "behindert" vorgekommen. Im Gegenteil, meine Mutter hat einen sehr offenen Charakter und ist für alles, was Spaß macht, zu haben. Inzwischen kann ich mit ihr auch sehr gut über Männer und alles was so dazugehört, reden. Mein Vater ist in dieser Beziehung wesentlich zurückhaltender und ich denke, daß viele Mütter nicht so offen sind wie meine Mutter.

Die Tatsache, daß sie im Rollstuhl sitzt, ist ohnehin nur oberflächlich. Am wichtigsten ist immer noch die Beziehung zwischen Eltern und Kind. Eltern, die auf den ersten Blick "nichtbehindert" wirken, aber so blockiert sind, daß sie ihre Kinder nicht verstehen und deshalb nicht mit ihnen klar kommen, sind auf eine viel schlimmere Art "behindert". Natürlich gibt es bei uns wie in jeder Familie auch ab und zu mal Krach, meine Eltern sind für mich inzwischen jedoch Freunde, auf die ich mich jederzeit verlassen kann.





Christjane Kreuter

## Meene Mutta Un Icke

---

Meiner Schwester Euli gewidmet, die nicht glauben kann, daß wir uns VOR unserem Erdendasein unser Leben selbst aussuchen, um daraus zu lernen und daran zu wachsen: "Was? Unsere Eltern hab ich mir auch ausgesucht? Nee, ne ...." (Stille. Fassungslosigkeit)

"Ach so, Christjane, deine Mutter ist GEHÖRLOS, d e s halb kannst du also so gut Gebärdensprache. Na, aber dafür hast du ja ganz schön wenig Schaden davongetragen..."

Sagt meine Kommilitonin Simone.

Na, SIE muß es ja wissen, schließlich studiert sie ja. Pädagogik.

Trotzdem, wie kommt sie auf Schadendavontragen, weil meine Mutter taub ist? Meine von anderen so genannten "Macken" habe ich doch, weil ich ICH bin; die hab ich mir doch höchst selbständig zugelegt. Ich schlepp die doch nicht mit mir rum als Tochter einer gehörlosen Mutter und eines hörenden Vaters, der wie ich Gebärdensprachdolmetscher geworden ist, weil wiederum s e i n e beiden Eltern gehörlos sind, oder? Und wieso überhaupt Macken? Ich hab doch ein ganz "normales", biederbürgerliches Heranwachsen erlebt. Mit den üblichen wunderschönen Erinnerungen und tiefsitzenden Enttäuschungen aus der Kindheit, den tollen Parties und dem furchtbaren Unverstandensein der Pubertätszeit sowie einem mehr oder weniger gelungenen Ablösen von zuhause. Völlig im Rahmen des Üblichen. Der ganz alltägliche, häusliche Wahnsinn. Nur, daß meine Mutter eben nicht hören kann.

Oder war da doch noch ne Dimension mehr?

Wir haben viel gelacht, meine Mutter und ich. Sie hat, obwohl sie ihre eigene Stimme nicht hören und daher auch nicht kontrollieren kann, ein geniales Gefühl für Sprache und kann sich sowohl schriftlich als auch mündlich besser ausdrücken als die Mehrzahl ihrer ebenfalls tauben Freunde und Bekannten. Nur die Aussprache des Worts "Bommel" hat sie sich



nie jemals wirklich gemerkt. Und ich wußte schon von vornherein, daß, wenn ich sie fragen würde: "Wie heißt das Ding oben an einer Pudelmütze?", sie übers gesamte Gesicht grinsen würde; und wenn sie stolz und schmunzelnd über das allsogleich unvermeidlich Folgende "Pomel" antworten würde, daß wir beide in ein schallendes Gelächter ausbrechen würden. Minutenlang. Immer wieder. Über all die Jahre. Es ist wie ein vertrautes Ritual, ein geheimer Code, eine gemeinsame Sache unter einer Decke zwischen uralten Freundinnen.

Mutter und Tochter halt.

Das ist EINE Erinnerung, die ich habe.

Aber es gibt auch ganz, ganz andere.

Solche aus der Rubrik "Ruf mal Papa in der Kneipe an. Er soll nach Hause kommen!"

Das war abends um elf. Und ich war sechs. Und am nächsten Tag war Schule.

Und überhaupt: was habe ICH mit den Kneipengängen meines Vaters zu tun? Und mit den ehe-internen Abmachungen zweier Erwachsener? Damals habe ich mich einfach ans Telefon gehalten, widerwillig zwar, aber immerhin "Papa, Mama will, daß du nach Hause kommst!" in den Hörer verlauten lassen. Und wenn er um kurz vor Mitternacht immer noch nicht daheim eingetrudelt war, mich nochmals mit ihm verbinden lassen. Regelmäßiges Donnerstagsabendprogramm der Tochter einer gehörlosen Mutter, denn Vaters Fußballtraining mit anschließendem Durstlöschen fand ja regelmäßig einmal die Woche statt.

Und somit entwickelten sich auch die donnerstagnächtlichen Telefonanrufe zum Ritual. Zum weniger lustigen, denn ausbeuterischen. Von klein auf bestand nämlich eine meiner Aufgaben darin, als ständig verfügbare Dolmetscherin zu funktionieren: "Jane, was hat Oma Lydia gerade gesagt? Ihre Zähne stehen doch so schrecklich ab, daß ich kaum von ihren Lippen lesen kann."

Vermitteln war für mich immer selbstverständlich. Schließlich sollte ich froh und dankbar sein, daß ich selbst hören würde, und meine Mutter könne ja nun mal nichts dafür, daß sie nicht in der Lage sei zu telefonieren. Also mußte das Kind in die Rolle der Informationsmittlerin, dem Chef am Montagmorgen sagen, daß die Mutter "krank" im Bett liege und nicht in den Betrieb zur Arbeit kommen könne. Denn es kam auch vor, daß meine Frau Mama zusammen mit ihrem Gatten auf gemeinsame Sauf-

tour ging und mit dicker Birne des morgendlichen Aufstehens unmächtig war. Schön und gut, nur daß ich mal wieder die Leidtragende war, die anrufen durfte.

Überhaupt: telefonieren, des Hörgeschädigten liebstes Kind, so schien's mir fast. Meine Großmutter väterlicherseits hatte zwei wunderschöne Hände, mit denen sie tatkräftigst anpacken konnte und mit deren Rechte sie in geschwungener Sütterlinschrift kitschig schöne Briefe komponierte. Wenn sie wollte. Nur, wenn sie von ihren hörenden Kusinen und anderen Verwandten lange nichts mehr "gehört" hatte, dann war ich wieder dran. Ich war erst wieder erlöst von einem langweiligen Telefongespräch mit einer älteren Dame, zu der meine Oma vielleicht irgendeine Beziehung pflegte, die MIR jedoch gänzlich unbekannt war (von ihren Kindern und deren Krankheiten und Problemchen ganz zu schweigen), bis die fremde Frau die gnadenreichen Worte sprach: "Na, dann wolln wir mal nichts oteuer werden lassen!" Uff. Vorbei, die small-talk-Quälerei.

Ich kann nur allen Krankenkassen und Hauptfürsorgestellten für jedes einzelne Faxgerät und Gehörlosenschreibtelefon danken, dessen Kosten sie übernehmen. Nicht nur, weil sie damit den Gehörlosen Unabhängigkeit und Eigenständigkeit in ihrer Kommunikation ermöglichen, sondern auch, weil sie hörenden Kindern gehörloser Eltern mehr Spiel-Raum in ihrer Kindheit bereiten!

Sicher, das frühe Dolmetschen zwischen der Laut- und der Deutschen Gebärdensprache gab mir durchaus das verantwortungsvolle Gefühl der Wichtigkeit: so klein ich auch war, mit MEINER Anwesenheit floß Kommunikation, die sonst nur schleppend, wenn überhaupt, verlaufen wäre. Es ist schön, wichtig zu sein und gebraucht zu werden.

Und es ist furchtbar, ge-braucht zu werden.

So richtig ist mir dies allerdings jedoch erst im Film "Jenseits der Stille" von Caroline Link vorgeführt worden. Erst als ich mich selbst im Spiegel in Form des kleinen lockigen Mädchens sah, das vor dem Fernsehgerät die Liebesfilmschnulzen für seine taube Mutter dolmetschen mußte, ist mir aufgegangen, was Psychologen schon lange wissen:

Kinder haben das Recht, Kinder zu sein, und sollten nicht als "kleine Erwachsene" zum Problemlösen ihrer Eltern herangezogen werden. Trivial, aber "zu meiner Zeit" und stellenweise auch heute noch keine Selbstverständlichkeit in der Gehörlosen-Welt.

In den USA bilden die sogenannten CODAs (Children of Deaf Adults) ein wissenschaftliches Forschungsgebiet. Die besonderen Verhaltensmuster und Persönlichkeitsmerkmale von Kindern tauber Erwachsener werden dort unter die psychologische Lupe genommen: da sie schon früh in die Rolle des Übersetzers/ der Übersetzerin gedrängt werden, als SprechOhr benutzt zwischen zwei unterschiedlichen Welten und Sprachen, zwischen den Ohrenden und den Gebärdenden, haben sie entweder ein ausgeprägtes Helfersyndrom; oder mischen sich gerne ungefragt beratend in anderer Leute Angelegenheiten; oder zeichnen sich im besten Fall durch eine bestechende Gradlinigkeit aus.

Ich habe von allem ein bißchen. Besonders auffällig sei meine erfrischend direkte und offene Art, auf Menschen zuzugehen. Klar, daß, wenn ich von klein auf gelernt habe, gehörlosen Menschen, mit denen ich spreche, direkt ins Gesicht zu schauen, damit sie mich besser verstehen können, es mir eine Selbstverständlichkeit ist, auch meinem hörenden Gegenüber geradewegs in die Augen zu gucken. Manche Menschen empfinden mein nicht gerade verhaltenes Blickverhalten jedoch entweder als eindeutige Anmache oder als grenzverletzend und latent aufdringlich. Aber für mich, die ich in einer Welt aufgewachsen bin, in der es überhaupt nicht als anstößig gilt, einen Bekannten, den man lange nicht mehr gesehen hat, mit den Worten "Boh, bist du aber fett geworden!" zu begrüßen, und es nicht ungewöhnlich ist, kleine Kinder zum Telefondienst zu verpflichten, anstatt ihnen Gutenachtgeschichten vorzulesen, sind die Grenzen privater Sphäre eh verschoben. Auch die körperlichen: unter Gehörlosen muß man sich schon allein deshalb viel öfter berühren, um z.B. in einem Gespräch auf sich aufmerksam zu machen. Als ich dies jedoch, weil es mir so selbstverständlich und vertraut ist, auch in der hörenden Welt tat, wurde mir vorgeworfen, ich sei "zu körperlich" und sollte mich doch gerade in meiner Arbeit mit heranwachsenden Jugendlichen ein wenig am Riemen reißen...

Mein Gehörlosenkultur-bedingtes, direktes Auf-die-Menschheit-Zugehen hat neben den Nachteilen aber auch ganz prima Vorteile: So laufe ich z.B. im Kulturdezernat einer deutschen Großstadt auf und verkünde lautstark "Guten Tag, ich bin DieundDie und komme aus DaundDa und würde gerne bei Ihnen ein Praktikum machen!" "... aha...ja, also...Na, wenn das so ist: Wann wollen Sie anfangen?" Und im drauffolgenden Oktober fing ich an.

Andererseits fanden es in meiner Kindheit meine Spielkameraden überhaupt nicht lustig, daß ich ihnen beibringen wollte, wie "richtiges Deutsch geht": von zuhause war ich es halt gewöhnt, daß hier mal ein Dativ, dort ein Genitiv korrigiert wurde (zu irgend etwas mußte es ja gut sein, daß meine Mutter einen Hörenden geheiratet hatte!), so daß ich mein Besserwissen den anderen Kindern weitergab. Ich wollte ja nur ihr Bestes. Das gaben sie mir aber nicht. Sondern Prügel: zwei gleichaltrige Mädchen lauerten mir im Wald auf, und wenn ich mich nicht aus ihrem "Polizeigriff" hätte befreien können und wie Annegret Richter auf den Sprengel-Schokoladen-Sammelbildern um meinen Olympiarekord gelaufen wäre, sähe ich heute um einiges älter aus. Zumindest an diesem Tag reichlich grün und blau vor lauter ungebetener Wissensvermittlung.

Mein ursprüngliches Lehrerinnenstudium hab ich übrigens schon vor geraumer Zeit dem Nagelbrett übergeben...

Auch mein letzter Freund war nicht gerade von meiner direkten Art der Kommunikation enthusiastisch, um nicht zu sagen: dauerbeleidigt, daß ich ihm ständig ungefragt meine Gedanken über ihn und unsere Beziehung frisch, frank, fröhlich, frei auf sein Gemütsbrot geschmiert habe; er empfand meine ungezwungene, ungezogene, unverholene unverblümmte Unverdecktheit als "zu anstrengend" und hat unserer ach, so wunderbaren Liaison ein Ende verpaßt...

Mittlerweile bin ich mit einem Gehörlosen zusammen. Und sowohl emotional als auch kommunikalional wieder zu Hause. Mit ihm kann ich die Dinge, wie sie einfach nun mal sind, gradheraus ansprechen und auf den Punkt bringen, ohne Schnörkel und doppelten Boden; ich darf mich endlich wieder so unumwunden ausdrücken wie früher, ähnlich der Art, wie ich mit Tante Bertchen Halma gespielt habe: darf meine (verbalen) Figuren schnurstracks von einer Sternspitze zur gegenüberliegenden laufen lassen, ohne mir über was auch immer für geartete (Kommunikations-) Strategien Gedanken machen zu müssen. Das ist ein bißchen wie (seufz!) Heimat, vertraut und beruhigend schön, in meiner ganzen, sowohl von der hörenden als auch von der gehörlosen Welt beeinflussten Art, verstanden zu werden.

Was verdanke ich denn meiner Mutter noch außer dem Zerrissensein zwischen und dem Zuhausesein in zwei Sprachen und zwei unterschiedlichen Verhaltenskulturen?

Bilingual erzogene Menschen seien offener, toleranter, wacher, schneller auffassungsbegabt und intelligenter als herkömmliche Monosprecher, sagt die Wissenschaft. Na, wenn dem so ist, bleibt mir ja nur, den Herrn zu preisen für den Umstand meiner glücklichen Großwerd-Umstände.

Meine Mutter hat mich außerdem davor bewahrt, mich dem für die Gegend, in der ich aufgewachsen, üblichen Idiom hinzugeben. Dank ihrer ist es mir gelungen, dem Hochdeutschen weitestgehend treu zu bleiben und dem korrekten "Milch" lautsprachlich nachzugehen, anstatt es weiterhin meinen KindergARTengenossen gleichzutun, die auf einem lautstarken "Müsch" beharrten. Meine Mutter hat so lange an meiner Aussprache herumdoziert, bis ich ein wohlgeformtes i und ch in meine Lippen und Kehle gelegt hatte. Brava! Im Nachhinein beeindruckt mich das immer wieder, daß sie nur durch kompensatorisch genaues Hinsehen (und nicht durch Lauschen) zu meiner lupenreinen Arkitulation beitrug...

Dafür wollte ich ihr beibringen, wie man Weihnachtslieder singt. Ach je. Und habe den lieben Gott gebeten, daß er sie (wieder) hörend mache. Frommer Kinderwunsch.

Aber diese wohlgemeinte kindlichnaive Phase ist ja, gottseisgedankt, im Laufe der Zeitläufte verweht.

Und meine Mutter hat irgendwann auch verstanden, daß es noch andere Berufsalternativen für mich gibt außer Gehörlosenlehrerin.

Hoffnungen, Wünsche, Sehnsüchte der Kindertage verschwanden Stückchen für Stückchen. Die wirkliche Wirklichkeit hat sich ganz allmählich ihren angestammten Raum genommen. Die Tage meines glühend roten Kopfes bei meinem allerersten Kindergeburtstag ("Warum spricht die Mutter von Christjane denn so komisch?") sind vorbei. Ich bin mir mittlerweile der Ursprünge meiner (Kommunikations-)Fähigkeiten und (direkten) Verhaltensmuster bewußt und erfreue mich ihrer. Sie sind Teile von mir, die ich vor allem der Frau verdanke, die mit ihrer einnehmenden Art furchtbar an meinen Nerven zerrt, mich mit ihrem großartigen Humor wunderbar zum Lachen bringt, mit der ich mir schon oft heulend in den Armen lag, von der ich mit Freuden erfrischend schöne Briefe erhalte und mit der ich einen ganzen Strauß voller gemeinsamer, bunter Erinnerungen teile:

MEINE MUTTER, die so ist wie sie ist, weshalb ich so bin wie ich bin.



Doris Knabe

## Mutter, Vater, Kind behindert - na und?

---

Ich bin 39 Jahre alt und habe Glasknochen. Das ist soweit auch noch nichts so Besonderes, da es noch mehr Menschen mit Behinderungen gibt. Das Besondere, oder besser gesagt, das Andere bei mir ist, daß meine Eltern selbst beide eine Behinderung haben bzw. hatten. Meine Mutter hat Kinderlähmung und mein Vater, der inzwischen verstorben ist, hatte, genau wie ich, Glasknochen.

Für meine Eltern war es vor meiner Geburt nicht klar, daß auch ich eine Behinderung haben könnte. Als es dann aber so war, war es für sie auch kein großes Drama.

Für mich war die Tatsache meiner Behinderung nie ein Grund an meiner bzw. unserer Existenz als Familie zu zweifeln oder mit dem Leben zu hadern. Wir waren in meinen Augen eine ganz normale Familie. Die Tatsache, daß wir alle eine Behinderung hatten, habe ich nie als belastend empfunden - sie war mein Alltag.

In unserem Lebensalltag spielte Behinderung vor allem auf der praktischen Ebene eine Rolle. Wir mußten für viele Situationen eigene Lösungswege suchen. Das galt für meine Eltern und ganz selbstverständlich auch für mich. Meine Eltern konnten mich z.B. beide nicht tragen, Hilfsmittel für die Lösung dieses Problems gab es nicht. Nun gut, dann wurde ich eben gefahren. Das geschah entweder mit dem Kinderwagen, dem fahrbaren Bett oder später auch mit einem Servierwagen, auf den ich mich setzen konnte. Einen Rollstuhl hatten wir zu der Zeit alle nicht. Dafür waren wir ausgesprochen erfinderisch bei der Lösung solcher alltäglichen Dinge.

Es kam natürlich auch vor, daß die Oma, Verwandte oder auch Bekannte mich getragen haben. Wichtig war dabei jedoch, daß meine Eltern oder später auch ich sagen konnten wie das Tragen zu geschehen hatte. Das führte auch dazu, daß ich sehr früh entschieden habe von wem ich mich tragen lassen wollte und von wem nicht. Von meinen Eltern wurden meine Entscheidungen diesbezüglich akzeptiert und unterstützt.

Durch unsere unterschiedlichen Behinderungen habe ich sehr früh gelernt, daß man Dinge auf sehr verschiedene Art und Weise tun kann, um trotzdem zu dem gleichen Ergebnis zu kommen. Zum Beispiel erinnere ich mich daran, wie ich das Treppen gehen gelernt habe. Ich hatte niemanden, der mich an der Hand nehmen konnte um diesen durchaus auch gefährlichen Vorgang mit mir zu üben. Aber ich hatte einen Vater, der sich vor oder neben mich stellte und mir zunächst einmal beibrachte wie ich mich selbst festzuhalten habe. Jeden weiteren Schritt hat er mir genau erklärt und mich ermutigt, ihn zu tun. Meine Mutter half mir bei der Treppe auf ihre eigene Art. Sie konnte sich mit einer Hand festhalten und mit dem freien Arm hat sie mich dann Stufe für Stufe gehoben. Sie haben mich beide so unterstützt, wie sie es eben konnten.

Das Treppen steigen steht hier nur als ein Beispiel für viele alltägliche und auch weniger alltägliche Dinge. Für mich waren diese Dinge Grund-erfahrungen, die es mir ermöglichten, Verschiedenartigkeit von Menschen und unterschiedliches Herangehen, auch bei ganz alltäglichen Dingen als völlig normal zu erleben. Über diese Dinge wurde bei uns nicht als etwas Besonderes gesprochen, sondern es wurde einfach so gemacht.

In meinem familiären Umfeld habe ich natürlich auch ganz schnell gelernt, selbst auszuprobieren, wie ich Dinge am Besten tun kann. So war für mich z.B. immer klar, daß man Spülen und Bügeln ebensogut im Sitzen machen kann wie im Stehen. Viele meiner FreundInnen meinten, das könne man doch nur im Stehen. Ich lernte jedoch, vieles auszuprobieren und nach meinen eigenen Möglichkeiten zu handeln. Meine Spielsachen habe ich halt auch nicht getragen, sondern gefahren, geschoben oder nur jeweils kleine Stücke gehoben. Ich habe auch sehr früh gelernt, auf mich selbst zu achten und für mich zu sorgen. So habe ich fast immer vorsichtig probiert, ob ich auf einen Stuhl klettern kann oder ob es nicht doch besser wäre einen Stock zum Herunterholen von z.B. einem Buch zu nutzen. Ich sage fast immer, daß ich natürlich auch mal Grenzen ausprobiert habe und dabei nicht richtig aufgepaßt habe. Oder ich habe gedacht "das klappt doch, auch wenn Vater sagte das ist zu gefährlich". Dann ging es mir aber genau wie allen anderen Kindern; ich mußte mit den Folgen leben. Der dann fällige Knochenbruch mußte halt erst wieder heilen.

Im Nachhinein kann ich sagen, daß ich auch in den Situationen konkreter Verletzungen (meistens ja Knochenbrüche) davon profitiert habe, daß meine Eltern sich zum einen gut in mich hineinversetzen konnten, auf der anderen Seite aber auch nicht sofort einfach zugefaßt haben, sondern sehr behutsam mit mir umgegangen sind. Es wurde eigentlich nichts gemacht, was ich nicht auch wollte. Das Heben, Umsetzen usw. wurde weitestgehend nach meinem Willen und mit meiner Mithilfe gemacht. Auf diese Weise sind mit Sicherheit zusätzliche Verletzungen und Schmerzen vermieden worden, die ein nicht so genaues auf mich Eingehen sicherlich mit sich gebracht hätte.

Wichtig war für mich das Wissen und die Erfahrung, daß meine Eltern mich bei der Suche nach Lösungen immer beraten und unterstützen konnten. Sie waren halt ganz einfach da.

Ganz wichtige Bereiche waren sicherlich die Schule und Ausbildung. Aufgrund der eigenen Erfahrungen meiner Eltern mit Sondereinrichtungen, war es für sie klar, daß ich keine Sondereinrichtung besuchen sollte. Ich sollte wie alle anderen Kinder in der Familie aufwachsen und eine Regelschule besuchen. Dies war zwar ein Ziel, das hart erkämpft werden mußte, aber meine Eltern haben erfolgreich zwei Jahre vor dem Verwaltungsgericht gestritten damit ich Regelschulen besuchen konnte. Schule und Ausbildung spielte insoweit eine besondere Rolle für mich, als daß mir besonders mein Vater sehr schnell vermittelte "je mehr du lernst, je besser werden deine Chancen in deinem späteren Leben sein." Gleichzeitig vermittelte er mir, daß ich nicht für ihn, sondern nur für mich lernen würde. Sicherlich ist mir die Bedeutung dieses Herangehens erst im Nachhinein richtig klar geworden, dennoch hat es mich auch damals schon immer wieder motiviert mir immer mehr anzueignen. Bestärkt wurde diese Motivation auch dadurch, daß ich mein Leben außerhalb von Sondereinrichtungen immer wieder nur durch weiterführende Schulbildung absichern konnte. Schule bis zum Abitur war möglich. Eine Berufsausbildung außerhalb einer Sondereinrichtung war für mich damals nicht möglich. Auf diese Weise hat Schule und Ausbildung für mich als Mädchen wahrscheinlich früh eine ganz besondere Bedeutung gehabt. Ich habe zwar wie alle Mädchen mit Puppen gespielt und die für Mädchen typische Sozialisation erlebt, aber meine Eltern legten einen ganz klaren Schwerpunkt auf meine schulische Ausbildung. Sie vermittelten mir, daß es zwar möglich sei,



aber doch nicht so wahrscheinlich wie für andere Mädchen, daß ich heiraten und Kinder haben würde. Ich sollte mein Leben so unabhängig wie möglich organisieren können und dazu war eine gute Ausbildung unbedingt erforderlich. Diese besondere Beachtung der Schule und Ausbildung wäre ohne die Behinderung wahrscheinlich nicht so ausgeprägt gewesen.

Nun noch ein paar Worte zu den Reaktionen anderer Kinder. Ich kann mich nicht daran erinnern, daß die Kinder besonders ablehnend auf die Tatsache reagierten, daß unsere ganze Familie behindert war. Meistens waren die anderen Kinder einfach nur neugierig. Natürlich haben wir auch negative Reaktionen erlebt, aber ich kann diese nicht mit der Situation in Verbindung bringen, daß meine Eltern nun auch behindert waren. Ich habe es eher als die Reaktion auf Behinderung im Allgemeinen wahrgenommen.

Selbstverständlich hatten meine Eltern und ich immer wieder mit Diskriminierungen gegenüber behinderten Menschen als auch mit praktischen Schwierigkeiten zu kämpfen. Nach meinem Empfinden hatte für uns alle der Streit um die Ausbildung an Regelschulen eine besondere Bedeutung. Meine Eltern hatten beide Erfahrungen mit Sondereinrichtungen gemacht und lehnten diese von ganzem Herzen ab. Wir wurden trotzdem immer wieder mit der Aussage konfrontiert, daß es für alle das Beste sei, wenn ich in einem Heim ausgebildet würde.

In den jahrelangen Auseinandersetzungen wurden wir immer wieder mit Vorurteilen gegenüber Behinderten konfrontiert. So sollte ich z.B. keinen Erdkundeunterricht bekommen mit dem Argument, daß ich ja doch nie nach draußen käme. Der Rektor der Schule meinte, es reiche aus, wenn ich rechnen und schreiben könne; mehr könnte ich ja ohnehin nie gebrauchen. Andere Lehrer weigerten sich, mich zu unterrichten und drohten sogar damit, die Schule zu verlassen, wenn ich in ihre Klasse käme. Mitschülerinnen sagten mir, daß ich zu dumm sei, um mit ihnen auf die Schule zu gehen und behaupteten, daß ich deswegen auch kein Zeugnis bekommen habe. Auch später, als ich mich bei einer Berufsfachschule für medizinisch technische AssistentInnen bewarb, hieß es: "Das geht nicht, da Du die acht Stunden Labortätigkeit pro Woche nie schaffen würdest." Aber nicht nur die Lehrer und Ausbilder zweifelten an meinen Fähigkeiten – ich hatte oft das Gefühl, daß meine eigene Oma mir nicht allzuviel zutraute. Sie entmutigte mich mehr als einmal mit dem Satz:

"Das schaffst Du doch sowieso nicht". Ich habe darin nicht nur Geringschätzung mir gegenüber, sondern auch gegenüber ihrem Sohn – meinem Vater - und gegenüber meiner Mutter gefühlt.

Von anderen Familien unterschied uns zum Beispiel, daß wir uns immer wieder Wohnungen suchen mußten, die für uns alle zugänglich und nutzbar waren. Da ich zu meiner Schulzeit von keiner Versicherung abgesichert wurde, mußten wir uns auch Gedanken darüber machen, wie ich den Schulweg extrem sicher bewältigen konnte. Später kam die Frage, wie das Auto umgebaut werden mußte. Bevor ich überhaupt den Führerschein machen durfte, hatte ich einen psychologischen Test zu bewältigen und eine Fahrschule davon zu überzeugen, daß ich das Autofahren bei ihr erlernen konnte. Ich wollte dies ja ebenfalls in einer ganz üblichen Fahrschule tun. Nach längerem Hin und Her hat auch das geklappt.

Nach meinem Empfinden waren nicht die jeweils einzelnen Geschehnisse belastend, sondern die nie abreißende Wiederholung vieler diskriminierender Situationen.

Auf der anderen Seite gibt es aber keine Familie, die nicht auch einmal mit Schwierigkeiten zu tun hat.

Ich kann für mich sagen, daß ich durch meine Eltern ein positives Lebensbild erhalten habe. Von Anfang an habe ich gelernt meine eigenen Interessen und Bedürfnisse zu erkennen und zu vertreten. Das gilt sowohl für die alltäglichen Dinge als auch für Auseinandersetzungen mit Behörden.

Wichtig ist es mir zu sagen, daß behinderte Eltern für behinderte Kinder natürlich keine Garantie für eine positive Entwicklung sind. Sie können ihrem behinderten Kind jedoch leichter eine positive Lebenseinstellung vermitteln, da sie das Leben mit Behinderung kennen und vorleben.

Die Erfahrungen in meinem eigenen Leben haben mir gezeigt, daß die vererbte Behinderung der Eltern kein Grund sein sollte, auf eigene Kinder zu verzichten. Sollte ich irgendwann einmal vor der Frage stehen, ob ich ein Kind bekomme oder nicht, steht die Entscheidung für mich fest. Das Kind würde auf jeden Fall geboren werden. Die heute zur Verfügung stehenden verschiedenen Diagnoseverfahren zur frühzeitigen Erkennung von Behinderung lehne ich von vornherein ab.

Entscheidend für eine positive Entwicklung der Kinder ist nach meinen Erfahrungen das Verhältnis zwischen den Eltern und Kindern. Ein ganz wesentlicher Punkt ist für mich das Vertrauen, das zwischen den Eltern und den Kindern besteht. Ein gutes Vertrauensverhältnis ist jedoch unabhängig von einer Behinderung.



**Zum guten Schluß**

---





## Was muß sich ändern?

---

Diese Buch zeigt, daß wir Eltern mit Behinderung ein für uns und unsere Kinder völlig "normales" Familienleben führen. In unserem Alltag unterscheiden wir uns insofern von anderen Familien, daß wir viele tägliche Verrichtungen auf eine andere Art erledigen. Wir fühlen uns in Bezug auf unsere Elternschaft weder als besondere HeldInnen noch als große VersagerInnen.

Durch unsere speziellen Lebensbedingungen stoßen wir im Alltag jedoch immer wieder auf Hindernisse, die uns das Leben erschweren und oft verhindern, daß wir die gleichen Dinge tun können, die andere Familien auch tun.

Viele Barrieren, auf die wir treffen, sind technischer oder baulicher Art. Sie werden in der Regel von unserer Umwelt verursacht, weil unsere Situation nicht mitbedacht und in Planungen nicht mit einbezogen worden ist. Andere Schwierigkeiten wie die personelle Unterstützung im Alltag können oft nicht zufriedenstellend gelöst werden, weil Eltern mit Behinderung in keinem Gesetz berücksichtigt werden und wieder andere Probleme entstehen, weil unsere Umwelt und Fachleute zwar mangelnde Kenntnisse über Behinderung und Elternschaft, dafür aber Vorurteile im Überfluß haben.

### **Was muß sich ändern, damit sich die Situation behinderter Eltern verbessert?**

In den verschiedenen Kapiteln wurden eine Menge Vorschläge und Forderungen zur Verbesserung unserer Situation aufgestellt, die ich hier noch einmal kurz zusammenfassen möchte.

Da ist erst einmal der ganze Bereich, der mit Sexualität, Schwangerschaft und Geburt zu tun hat. Die sexuelle Aufklärung behinderter Kinder in Kindergärten und Schulen ist notwendig, da sie die Grundlage für eine spätere bewußte Entscheidung für oder gegen Kinder bildet. Professionelle

aus dem Gesundheitswesen, vor allem GynäkologInnen, Hebammen, Krankenschwestern etc. sollten sich schon während ihrer Ausbildung damit auseinandersetzen, daß auch behinderte Frauen Kinder bekommen.

Da es zu diesem Thema leider nur vereinzelte Informationen gibt, sollte es eine oder mehrere Stellen geben, die alle verfügbaren Informationen über die Auswirkungen einer Schwangerschaft bei verschiedenen Behinderungen, über Möglichkeiten und Hilfen während Schwangerschaft und Geburt sammeln und diese an betroffene Frauen und an Professionelle weitergeben.

Zur Versorgung von Babys und Kleinkindern fehlen geeignete Hilfsmittel. In einem Forschungsprojekt (wie in den USA und Schweden) sollten technische ExpertInnen gemeinsam mit behinderten Menschen einfache Hilfsmittel entwickeln, die für möglichst viele verschiedenen Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen nutzbar und zahlbar sind.

Unsere Forderung an die Politik ist in erster Linie, daß verbesserte Hilfsmittel für behinderte Eltern und eine Unterstützung durch zeitweise personelle Hilfe (Assistenz) und unsere Mobilität finanziell abgesichert werden. Behinderte Eltern sollen nicht länger vom guten Willen ihrer Umgebung abhängig sein und zu EmpfängerInnen von "Almosen" werden. Nur unter diesen Bedingungen ist eine wirklich gleichberechtigte Teilhabe an allen Bereichen der Gesellschaft möglich.

Da es so gut wie keine grundlegenden Forschungen über die Situation behinderter Eltern gibt, die unsere Forderungen belegen können, sollten PolitikerInnen Gelder zur Beseitigung dieses Mangels zur Verfügung stellen.

Strukturelle Ungerechtigkeiten gegenüber Familien allgemein wie finanzielle Benachteiligungen, unzureichende Betreuungsmöglichkeiten für Kinder, fehlende Teilzeitstellen etc. treffen auch behinderte Eltern. In vielen Fällen werden diese Ungerechtigkeiten noch durch eine Behinderung verstärkt. So ist es auch in unserem Interesse, uns sich für die Verbesserung von Lebensbedingungen für Familien generell einzusetzen. Es gibt viele Möglichkeiten, dies zu tun, begonnen beim Engagement in Kindergarten, Schule, oder Kirchengemeinde bis hin zur Mitarbeit in der Politik oder in Selbsthilfegruppen behinderter Menschen. <sup>(242a)</sup>



## Selbsthilfe behinderter Eltern

---

Behinderte Eltern sind in der Regel als Einzelkämpfer auf sich gestellt. Sie fechten alleine Streitigkeiten mit Behörden aus, arrangieren sich mit den Barrieren des Alltags und erfinden immer wieder neue individuelle Hilfsmittel und Lösungsmöglichkeiten. Selten unterstützen sie sich gegenseitig. Es gibt Eltern mit Behinderung, die sich, wie andere behinderte Menschen auch, bei der Vorstellung unwohl fühlen, sich selbst als behinderte Person zu sehen. Sie legen ihren Schwerpunkt darauf, so "normal" wie möglich zu wirken, nicht aufzufallen und nur Kontakte mit nicht-behinderten Menschen zu haben. Sie haben Berührungängste, weil sie normal sein und nicht durch das Zusammensein mit anderen Behinderten abgewertet werden wollen.

Mütter und Väter mit Behinderung haben oft Angst, daß sie als "Problemeltern" angesehen werden und versuchen allein schon aus diesem Grund, so unauffällig wie möglich zu sein.

Diese Einstellung hindert sie jedoch daran, sich aktiv für die Verbesserung ihrer Situation einzusetzen. Selten finden sie den Weg zu bestehenden Unterstützungsangeboten für behinderte Menschen und noch seltener schließen sie sich einer Selbsthilfegruppe zum Thema "Behinderung" an oder rufen gar selbst eine ins Leben.

Es gibt jedoch auch behinderte Eltern, die sich gerne mit anderen Betroffenen treffen würden, um sich austauschen und ihre Situation aktiv zu verändern.

Der Wunsch nach mehr Unterstützungsmöglichkeiten wurde von sehr vielen Eltern formuliert. Neben allgemeineren gesellschaftlichen Verbesserungen ist damit vor allem auch der konkrete Austausch mit anderen behinderten Eltern gemeint. Wie wichtig der Kontakt zu Menschen sein kann, die unter ähnlichen Bedingungen leben, berichteten Gerd und Brigitte. Sie trafen sich schon vor der Geburt des ersten Kindes häufig mit anderen blinden und sehgeschädigten Eltern. Diese Treffen halfen ihnen, ihre



eigene Elternschaft viel gelassener anzugehen. Die beiden entwickelten eine entspannte Grundhaltung gegenüber Schwierigkeiten: in Ruhe abwarten, was auf sie zukommt und dann nach Lösungen zu suchen. Ihre eigene und die Erfahrung der anderen Eltern ist, daß sich alle Probleme in der konkreten Situation lösen lassen und sie von den Lösungswegen anderer Eltern profitieren, aber auch gemeinsam neue Ideen entwickeln können.

Nicht alle Eltern mit Behinderung haben jedoch die Möglichkeit, sich regelmäßig mit anderen Betroffenen auszutauschen. Anita, die sich unter nichtbehinderten Eltern oft allein und als Außenseiterin gefühlt hat, denkt im Nachhinein, daß ihr während der Schwangerschaft und auch danach Kontakte zu möglichst vielen anderen behinderten Frauen sehr gut getan hätten. Ein Austausch mit anderen behinderten Müttern hätte ihr unter anderem viel mehr Sicherheiten im Umgang mit ihrer Umwelt geben können.

Claudia Seipelt-Holtmann, die Mitbegründerin einer Selbsthilfegruppe behinderter Eltern, beschreibt ihre Motivation folgendermaßen: "Die Gefahr, in Resignation zu fallen und das Selbst-Sein zu verlieren, ist groß. Deshalb bin ich für einen Zusammenschluß behinderter Mütter, der Frauen in solchen Situationen unterstützend zur Seite steht und Hilfen gibt, ihr Selbst-Sein nicht zu verlieren, sondern sie darin bestärkt. Damit wir auch überzeugender und selbstverständlicher anderen gegenüber auftreten. Behinderte Frauen, hier Mütter, dürfen nicht länger Einzelkämpferinnen bleiben, sondern müssen vereint auch politische Forderungen stellen, wie generelle Bezuschußung bei der Anschaffung eines Autos und finanzielle Hilfen zur Beschäftigung einer Haushaltshilfe." (243)

Meist kennen behinderte Eltern keine Menschen in ähnlicher Situation und wissen auch nicht, wo sie solche kennenlernen können. In Selbsthilfeorganisationen Behinderter tauchen Eltern kaum auf und spezielle Selbsthilfegruppen behinderter Eltern gibt es fast nirgendwo; sie müssen erst noch aufgebaut werden. Die Schwierigkeit, überhaupt mit anderen behinderten Eltern in Kontakt zu kommen, beschreiben sehr viele Eltern. Mir wurde während der Arbeit an diesem Buch stärker bewußt, wie wenig sichtbar behinderte Eltern in der Öffentlichkeit sind. Gehen sie vielleicht wirklich nicht oft nach draußen und bleiben lieber im Verborgenen?

Normalerweise bildet sich dann eine Gruppe, wenn ein behinderter Elternteil sich nach Anderen umschaute, die in einer ähnlichen Situation sind. Selbsthilfegruppen können einen speziellen Fokus haben (z.B. gehörlose Eltern oder blinde Mütter) oder aber generell für alle behinderten Eltern offen sein. Die Gruppen können klein sein und aus Menschen bestehen, die sich gut kennen, sich regelmäßig treffen und sich als Freunde betrachten.

Die Gruppen können auch größer sein, ein großes Einzugsgebiet sowie wechselnde TeilnehmerInnen haben. In letzterem Fall geht es weniger um soziale Funktionen als um den Informationsaustausch und die Unterstützung in speziellen Situationen. Die Ziele und Spielräume von Gruppen variieren je nachdem wo sie sind, in welchem Stadium der Elternschaft sich die TeilnehmerInnen befinden und wieviel Unterstützung für die Gruppe zur Verfügung steht (wie Räumlichkeiten, Bring- und Abholmöglichkeiten, Kinderbetreuung etc.).

Es wird immer notwendig sein, daß es verschiedene Arten von Gruppen gibt - z.B. wird es immer neue behinderte Mütter/Väter geben, die es hilfreich finden, sich mit anderen zu treffen - aber die Themen und Notwendigkeiten einer Gruppe verändern sich zwangsläufig, wenn die Kinder älter werden und das Familienleben in andere Phasen eintritt. Eine Gruppe, die sich ursprünglich als Mutter/Kind Gruppe traf, wird eventuell plötzlich feststellen, daß sie nun über die Herausforderungen, mit Teenagern umzugehen spricht.

In England hat die Gründung von Elterngruppen behinderter Menschen inzwischen eine längere Tradition und Wates blickt in ihrem Buch auf mehrjährige Erfahrungen zurück. Sie stellt fest, daß es einen großen Unterschied zwischen solchen Gruppen gibt, die zum direkten Nutzen der engen Gruppenmitglieder gegründet wurden und solchen, die auch anderen Menschen Unterstützung anbieten. Letztere legen ihren Fokus z.B. auf die Bewußtmachung der Situation behinderter Eltern oder führen Kampagnen zu speziellen Themen wie Rollstuhlzugänglichkeit der örtlichen Schulen etc. durch.

Andere wiederum arbeiten mit Professionellen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich zusammen sowie mit Menschen, die allgemein mit der Unterstützung von Eltern und Kindern befaßt sind. Da es in diesen Berei-

chen zu wenig Informationen gibt, sind Professionelle oft sehr dankbar, eine Quelle genauer und aktueller Informationen zu finden.

Für Gruppen, die nach außen hin aktiv sind, sind größere personelle und finanzielle Ressourcen notwendig. Wates machte die Erfahrung, daß diese Gruppen, wenn ihre Existenz bekannt wird, oft mit unzähligen und dringenden Forderungen nach Information, Unterstützung und Beratung überschwemmt werden. Sie hält es für dringend notwendig, daß Gruppen, die Serviceangebote durchführen, auch angemessene finanzielle Unterstützung erhalten und Zugang zu Weiterbildungsmöglichkeiten haben. <sup>(244)</sup>

### **Praktische Tips zur Gründung einer Selbsthilfegruppe**

Für die Gründung einer Selbsthilfegruppe sind ein oder mehrere Menschen nötig, die das Bedürfnis und die Idee haben, sich mit ähnlich Denkenden zu treffen und sich auszutauschen.

Bevor man in einer Tageszeitung, Behindertenzeitschrift oder an sogenannten ‚schwarzen Brettern‘ für InteressentInnen wirbt, sollte man sich überlegen, was die Zielsetzung der Gruppe sein soll und dieses kurz auf einem Zettel beschreiben. Als nächstes braucht man einen geeigneten Raum, der gut erreichbar, zugänglich und kostenlos nutzbar ist. (Geeignet sind hierfür Räume von Kirchengemeinden, Selbsthilfegruppenräume, Räume in Schulen, Hochschulen oder Volkshochschulen, Gaststätten oder Nebenzimmer von Gaststätten, Vereinsheime). Bei der Wahl des Raumes sollte berücksichtigt werden, ob dieser gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen ist. In einigen Städten können schwerbehinderte TeilnehmerInnen einen Behindertenfahrdienst nutzen.

*Auf dem Werbezettel für das erste Treffen sollten unbedingt folgende Informationen stehen:*

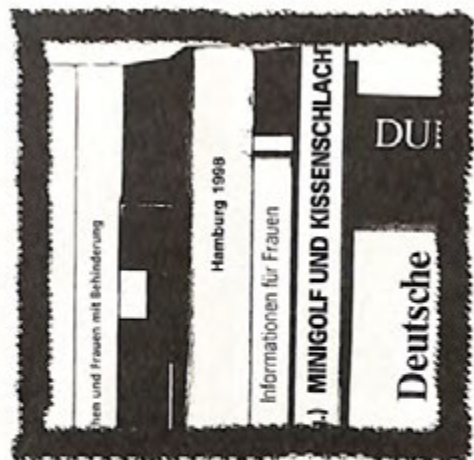
- ◆ Grund des Treffens
- ◆ für wen das Treffen sein soll
- ◆ was beim ersten Treffen geschieht
- ◆ Datum, Uhrzeit und Ort des Treffens
- ◆ Kurze Wegbeschreibung zum Ort des Treffens

Eine Selbsthilfegruppe funktioniert nur so lange, wie alle sicher sein können, daß sie mitbestimmen dürfen. Das Diskussionsverhalten ist deshalb besonders wichtig. Jede/r muß das Gefühl haben können, daß er/sie ernst genommen wird. Natürlich kann eine Diskussion mal völlig schief gehen, aber jede/r kann anfangen, auf das eigene Redeverhalten zu achten. Wichtige Grundlage für eine gute Diskussion ist vor allem, daß man die anderen ausreden läßt und sich die GruppenteilnehmerInnen gegenseitig zuhören. Es ist auch sinnvoll, am Anfang jeder Sitzung eine/n DiskussionsleiterIn zu wählen, um das Treffen zu strukturieren. Die Diskussionsleitung leitet die Sitzung an und stellt gemeinsam mit den anderen eine Tagesordnung auf, sorgt dafür, daß alle Wortbeiträge gehalten werden können und nicht durcheinander geredet wird. Gerade am Anfang einer Gruppengründung ist es besonders wichtig, daß Erwartungen, Bedürfnisse und Ziele der TeilnehmerInnen erfaßt, z.B. an einer Tafel geordnet und in einer Rangfolge gewichtet werden. (Hauptziele, weniger dringende Ziele, wie erreichen wir diese Ziele etc.). Wenn Sie diese Grundregeln beachten, kann schon nicht mehr viel schief gehen.

Was auch immer die Schwierigkeiten sind, sich zu treffen - der Versuch lohnt sich. Der potentielle Nutzen einer Selbsthilfegruppe ist enorm! In erster Linie verringert das Zusammensein mit Menschen in ähnlicher Lebenssituation das Gefühl von sozialer Isolation, welches viele behinderte Eltern erleben. Gemeinsam kann man in einer Gruppe Informationen über Hilfsquellen zusammenstellen, die als nützlich oder nicht hilfreich erlebt wurden; man kann sich über umgebaute oder neu erfundene Hilfsmittel austauschen und diese Informationen anderen zugänglich machen. Die vielfältigen Informationen können sowohl für die gegenseitige Unterstützung wie auch für Professionelle hilfreich sein. Eine Gruppe kann die Plattform sein, auf der es möglich ist, schlechte Bedingungen aufzuzeigen und gute Praxis zu unterstützen. Gemeinsam können behinderte Eltern auch ihren Status als ExpertInnen für ihre eigene Situation verbessern.

Letztendlich bietet uns das Engagement in Selbsthilfegruppen die Chance, gesellschaftliche Verbesserungen zu erreichen. Als behinderte Eltern müssen wir unsere Anliegen selbst in die Hand/den Fuß nehmen, sonst wird sich nichts in unserem Sinne ändern. Nur wir können der Umwelt gemeinsam zeigen, daß es uns trotz aller Vorurteile gibt, daß wir

viele sind und wir Bedürfnisse haben, die nicht von der Gemeinschaft ignoriert werden können! Von einer Verbesserung der Lebensbedingungen behinderter Eltern - von besseren Unterstützungsmöglichkeiten, effektiveren Hilfsmitteln, einer Abkehr vom Druck der Perfektion, der Überforderung und dem Abbau sozialer Isolation - profitieren letztendlich alle Eltern und Kinder in unserer Gesellschaft.



# Quellen, Literatur, Adressen

---







- (64) ebd., S.31/32  
 (65) Interview Ilka 1998, S.3  
 (66) vgl. Interview Anita 1998, S.5  
 (67) Interview Rotmanns 1998, S.2  
 (68) Interview Anita 1998, S.5  
 (69) ebd., S.5  
 (70) ebd., S.5  
 (71) Interview Anita 1998, S.6  
 (72) Interview Ilka 1998, S.6  
 (73) Gehörlose Frauen 1995, S.27  
 (74) Behrendt 1998, S.97  
 (75) ebd., S.98  
 (76) Köbsell 1996, S.17  
 (77) ebd., S.17  
 (78) Interview Anita 1998, S.13  
 (79) Kwella, S.98  
 (80) Interview Anita 1998, S.11  
 (81) vgl. Interview Ilka, S. 14  
 (82) Interview Rita 1998, S.3  
 (83) Interview Anita 1998, S.11  
 (84) Wates 1997, S.60  
 (85) Interview Anita 1998, S.4  
 (86) Schultes 1998, S.53/54  
 (87) Becker 1997, S.97  
 (88) Interview Anita 1998, S.6  
 (89) vgl. Papke, Schultes, Behrendt, Kwella, Becker  
 (90) Behrendt 1998, S.241  
 (91) ebd., S.250  
 (92) Hermes 1998, S.85  
 (93) vgl. Wates 1997, S.13  
 (94) vgl. ebd., S.13-15  
 (95) vgl. Schultes 1998, S.9  
 (96) Interview Rotmanns 1998, S.13  
 (97) Schultes 1998, S.88  
 (98) Behrendt 1998, S.246/247  
 (99) Interview Rita 1998, S.4  
 (100) ebd., S.4  
 (101) vgl. Schultes 1998, S.46  
 (102) ebd., S. 47  
 (103) Interview Rotmanns, S.4  
 (104) Schultes 1998, S.55  
 (105) vgl. Interview Rita, S.5  
 (106) Mütterzentrum Dortmund, S.18  
 (107) Behrendt 1998, S.243  
 (108) Wates 1997, S.6/7  
 (109) ebd., S. 78  
 (110) Mütterzentrum Dortmund 1998, S.17  
 (111) Schultes 1998, S.46  
 (112) vgl. TLG Report, S. 11-7  
 (113) vgl. Seipelt Holtmann 1997, S.118  
 (114) Schultes 1998, S.8/9  
 (115) Paul 1986, S.103  
 (116) Hale 1981, S.203  
 (117) Schultes 1998, S.44  
 (118) Hale 1981, S.213  
 (119) Schultes 1998, S.43  
 (120) vgl. Hale 1981, S.209  
 (121) Interview Rotmanns 1998, S.3  
 (122) Ruhland 1986, S.6/ vgl. Schultes 1998, S.44  
 (123) Hale 1981, S.211  
 (124) ebd., S.212  
 (125) Interview Rotmanns 1998, S.4  
 (126) Schultes 1998, S.47/48  
 (127) Hale 1981, S.15  
 (128) ebd., S.215  
 (129) Mütterzentrum Dortmund 1998, S.16  
 (130) Interview Rotmanns 1998, S.4  
 (131) Paul 1986, S.102  
 (132) Wiesmayr 1994, S. 24/vgl. Schultes 1998, S.48  
 (133) Interview Anita 1998, S.6  
 (134) Mütterzentrum Dortmund 1998, S.21

- (135) Behrendt 1998, S.257  
(136) Mütterzentrum Dortmund 1998, S.21  
(137) Kwella 1996, S.80  
(138) ebd., S.81  
(139) Interview Rotmanns 1998, S.5  
(140) Mütterzentrum Dortmund 1998, S.9  
(141) Ruhland 1986, S.6/vgl. Schultes 1998, S.45  
(142) Interview Rotmanns 1998, S. 12  
(143) Schultes 1998, S.45/46  
(144) vgl. ebd, S.46  
(145) vgl. Wates 1997, S.96/97  
(146) Interview Renate 1998, S.3  
(147) ebd., S.9  
(148) Kirshbaum 1997, S.21  
(149) vgl. De Moss 1995, S.2  
(150) DAWN CANADA 1989, S.29/30  
(151) Arnade 1992, S.50  
(152) Gehörlose Frauen 1995, S.26  
(153) Hermes 1998, S.87/88  
(154) Mütterzentrum Dortmund 1998, S.15  
(155) vgl. ebd., S.15  
(156) ebd., S.16  
(157) Behrendt 1998, S.219  
(158) Kahle 1996, S.63  
(159) Behrendt 1998, S.221  
(160) Interview Rotmanns 1998, S.7  
(161) ebd., S.7  
(162) Behrendt 1998, S.221  
(163) vgl. Interview Anita 1998, S.7  
(164) Kwella 1996, S.142  
(165) Interview Anita 1998, S.10  
(166) ebd., S.10  
(167) Interview Rotmanns 1998, S.12  
(168) vgl. ebd., S. 12  
(169) Paul 1986, S. 112  
(170) Arnade 1992, S.51  
(171) Interview Anita, S.4  
(172) Behrendt 1998, S.167  
(173) Interview Rotmanns 1998, S.5  
(174) Behrendt 1998, S.170  
(175) Papke 1993, S.44/45  
(176) Wates 1997, S.63  
(177) ebd., S.81  
(178) vgl. ebd., S.81  
(179) vgl. Interview Anita 1998, S.4  
(180) vgl. Wates 1997, S.112/113  
(181) Stranz 1995, S.24  
(182) Interview Rotmanns 1998, S. 11  
(183) Interview Anita 1998, S.8  
(184) vgl. ebd., S.8  
(185) Kwella 1996, S.84  
(186) Stranz 1995, S.62  
(187) vgl. Schultes 1998, S.71  
(188) Interview Anita 1998, S.9  
(189) Schultes 1998, S.73  
(190) Interview Bettina 1998, S.1  
(191) ebd., S.1  
(192) ebd., S.1  
(193) ebd., S.1  
(194) ebd., S.2  
(195) ebd., S.2  
(196) ebd., S.2  
(197) ebd., S.3  
(198) ebd., S.4  
(199) ebd., S.4  
(200) ebd., S.4  
(201) ebd., S.5  
(202) ebd., S.6  
(203) ebd., S.6  
(204) ebd., S.7  
(205) ebd., S.7  
(206) ebd., S.7  
(207) ebd., S. 8

- (208) ebd., S. 8  
 (209) ebd., S. 9  
 (210) ebd., S. 10  
 (211) ebd., S. 10  
 (212) ebd., S. 10  
 (213) Interview Rita 1998, S.3  
 (214) ebd., S.8  
 (215) ebd., S.5  
 (216) Interview Ilka 1998, S.6  
 (217) ebd., S.6  
 (218) ebd., S.7  
 (219) ebd., S.7/8  
 (220) ebd., S.9  
 (221) ebd., S.9  
 (222) ebd., S.9  
 (223) ebd., S.12  
 (224) ebd., S.12  
 (225) ebd., S.13  
 (226) ebd., S.15  
 (227) ebd., S.15  
 (228) ebd., S.15  
 (229) ebd., S.16  
 (230) ebd., S.16  
 (231) ebd., S.20  
 (232) Interview Rotmanns 1998, S.10  
 (233) ebd., S.10  
 (234) ebd., S.10  
 (235) ebd., S.10  
 (236) Behrendt 1998, S.201  
 (237) Kwella 1996, S.134  
 (238) Behrendt 1998, S.206  
 (239) ebd., S. 206  
 (240) Interview Anita 1998, S.9  
 (241) Wates 1997, S.43  
 (242a) vgl. Schultes 1998, S.91  
 (242) Wates 1997, S.43  
 (243) Seipelt-Holtmann 1993, S.22  
 (244) vgl. Wates 1997, S.125



## Bildnachweise

---

- Seite 10 - Gisela Hermes  
Seite 24 - Martin Glück  
Seite 54 - Christiane Schneider  
Seite 92 - Eva Glück  
Seite 116 - Klaus-Peter Liesenkötter  
Seite 127 - Gisela Hermes  
Seite 128 - Gisela Hermes  
Seite 129 - Gisela Hermes  
Seite 131 - Gisela Hermes  
Seite 133 - Jörg Fretter (li.) / Gisela Hermes (re.)  
Seite 134 - Gisela Hermes  
Seite 135 - Gisela Hermes  
Seite 138 - Gisela Hermes  
Seite 232 - Gisela Hermes  
Seite 256 - Martin Glück  
Seite 266 - Uwe Butte  
Seite 294 - Hajo Lambeck





## Verwendete Literatur

---

- Abu-el-Gyab-Wiesmayr, Gudrun: Lebensbedingungen blinder alleinerziehender Mütter in Deutschland. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der Universität Hamburg 1994
- Arnade, Sigrid: "Weder Küsse noch Karriere". Erfahrungen behinderter Frauen. Fischer Verlag, Frankfurt 1992
- Becker, Antje: Körperbehinderte Mütter im Spannungsfeld zwischen persönlicher Erwartungshaltung und gesellschaftlicher Realität. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der Universität Köln, 1997
- Behrendt, Martin: Die Situation von körperbehinderten Eltern. Eine empirische Untersuchung auf der Basis von Gesprächen. Dissertation an der Universität Hamburg, 1998
- DAWN CANADA: The only parent in the neighbourhood: Mothering and women with disabilities, 1989 (Übersetzung: Gisela Hermes).
- De Moss, A. e al (Hg): Adaptive Parenting Equipment: Idea Book I, Through the looking glass, Berkely, CA 1995 (Übersetzung: Gisela Hermes).
- Deutscher Gehörlosen-Bund e.V. (Hg.): Gehörlose Frauen 95. dokumentation einer bundesweiten fragebogenaktion zur situation gehörloser frauen in deutschland. Kiel 1996
- Disability, Pregnancy and Parenthood, April 1993 (Übersetzung: Gisela Hermes).
- Ewinkel, C./ Hermes, G. u.a. (Hrsg.): Geschlecht behindert, besonderes Merkmal frau. München 1985
- Finger, Anne: Lebenswert. Eine behinderte Frau bekommt ein Kind. Fischer Taschenbuch Verlag. Frankfurt 1992.
- Hale, Gloria: Handbuch für Körperbehinderte: Ein Ratgeber zur Alltagsbewältigung: Hilfsmittel, Anregungen, Adressen. Ravensburg 1981. – mit Tips für behinderte Eltern
- Hermes, Gisela: Behinderte Eltern – es gibt sie doch. In: Traumland USA, Kassel, 1998, S: 85-90

- Kahle, Heidi: Rausgerissen, Mainz 1996
- Kirchner, Ebba/ Kurmann, Margaretha: Schwanger sein - ein Risiko, Düsseldorf 1998.
- Kirshbaum, Megan: Babycare Assistive Technology for Parents with Physical Disabilities: Relational, Systems, & Cultural Perspectives. In: AFTA Newsletter. Spring 1997 (Übersetzung: Gisela Hermes).
- Köbsell, Swantje: Was wir brauchen. Handbuch zur behindertengerechten Gestaltung von Frauenprojekten, Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter, band 6, bifos-Eigenverlag, Kassel 1996
- Kwella, Sigrid: Die perfekte Mutter - der zerplatzte Traum. Zur Auseinandersetzung behinderter Frauen mit dem Müttermythos. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der FH "Alice-Salomon" Berlin 1996
- Nagode, Claudia: Frauen mit Körperbehinderungen und Kinderwunsch - verschiedenen Sichtweisen. Unveröffentlichte Wissenschaftliche Hausarbeit zur ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen an der Universität Kiel, 1995
- Seipelt-Holtmann, Claudia: Mütter mit Behinderung gibt es einfach nicht. In: Die Gesellschaft der Behinderter. Buch zur Aktion Grundgesetz, Reinbek: Rororo Verlag 1997
- Seipelt-Holtmann, Claudia: Behinderte Mütter - gibt es sie wirklich?. In: die randschau 5/93
- Mütterzentrum Dortmund e.V. (Hg.), Rischer, Christiane: Wie schaffen Sie das bloß? Behinderte Mütter und ihr Alltag. Arbeitsbericht zu den Seminaren im Mütterzentrum Dortmund, 1998
- o.A.: Kind nach Maß. In: Aktion Sorgenkind (HRSG): Das Magazin, 2/98
- o.A.: Frau. Ein Handbuch über Sexualität, Verhütung und Abtreibung, Schwangerschaft, Geburt, Körper und Krankheit, Klimakterium und Alter. Frauenbuchverlag, München 1978
- Papke, Isa: "Doch nun konnte ich Frau sein" - Entwicklungen zur Mutterschaft bei körperbehinderten Frauen - Unveröffentlichte Dipl. Arbeit an der TU Berlin, 1993
- Paul, Anette: Zur Situation früherblindeter Mütter in der Bundesrepublik Deutschland. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der FH Wiesbaden, 1986
- Ruhland, Dieta: Blinde Mütter, Väter, Eltern – sehende Kinder. Marburg 1986. Unveröffentlichte Examensarbeit zur Ausbildung als Rehabilitationslehrerin.
- Schade, H.: Allgemeine Bemerkungen zu Fragen der Eheschließung und Nachkommenschaft bei Behinderten. In: Kluge/ Sparty: Sollen, können, dürfen Behinderte heiraten Bonn - Bad Godesberg 1977

Schultes, Beate: Möglichkeiten zur sozialen Unterstützung behinderter Eltern unter besonderer Berücksichtigung der Situation blinder Eltern. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der katholischen FH Nordrhein-Westfalen, Köln 1998

Seuß, Christian: Meine Erfahrungen als blinder Vater – ein Zwischenbericht. In: Horus 4/97

Spinal Network (Publisher): The total wheelchair book. Miramar Communications, Malibu/US 1993 (Übersetzung: Gisela Hermes)

Stranz, Gerhard: Tagespflege nach §23 SGB 8. Wohnberg Verlag Stuttgart-München-Hannover 1995

Through the looking glass (Publisher): Challenges and strategies of disabled parents: Findings from a national survey of parents with disabilities - Final Report, bpa Oakland/California 1997 (Übersetzung: Gisela Hermes).

Wates, Michele: Disabled parents. Dispelling the myths. A national childbirth trust guide. NCT Publishing, Cambridge/ GB 1997 (Übersetzung: Gisela Hermes).







## Nützliche Adressen

---

### **Anschriften bei Inseminationsfragen:**

Institut für Systemische Beratung  
Behinderter e.V.  
Nemitzer Str. 16  
29494 Trebel,  
Tel.: 05848/1368

Dr. Harald Burgdörfer  
c/o BG-Unfallklinik Hamburg  
Postfach 80 08 49  
21008 Hamburg  
Tel.: 040/73062608.

Dr. Löchner  
c/o BG-Unfallklinik Murnau  
Prof. Küntscher-Str. 8  
82418 Murnau  
Tel.: 08841/480

### **Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldagnostik**

Beratungsstelle für natürliche Geburt  
und Eltern-Sein e.V.  
Häberle Str. 17  
80337 München  
Tel.: 089/5320 76  
Fax.: 089/5328901  
Ansprechpartnerin: Roswitha Schwab

Beratung zur vorgeburtlichen  
Diagnostik im Geburtshaus Kiel  
Königsweg 23  
24103 Kiel  
Tel. und Fax: 0431/61168  
Ansprechpartnerin: Wiebke Busch

Cara e.V.  
Kritische Beratungsstelle zur  
vorgeburtlichen Diagnostik  
Große Johannisstr. 110  
28199 Bremen  
Tel. und Fax: 0421/591154

Caritasverband Recklinghausen  
Beratung während/nach  
vorgeburtlicher Diagnostik und bei zu  
erwartender Behinderung des Kindes  
Tel. und Fax: 02361/68 90 59  
Ansprechpartnerinnen: Frau Becker,  
Frau Cramer

PUA  
Beratungsstelle zu vorgeburtlichen  
Untersuchungen und bei Risiko-  
schwangerschaften des Diakonischen  
Werks der Evangelischen Landeskir-  
che in Württemberg  
Tel.: 0711/16 56 341  
Fax: 0711/16 56 329  
Ansprechpartnerin Annegret Braun

## **Beratung für Eltern von früh- und risikoborenen Kindern**

Freiberufliche psychologische Beratung für Eltern frühgeborener und behinderter Babys und Kleinkinder u.a.: Informationen über verschiedenste Fördermöglichkeiten/Therapien, Entwicklungsberatung, Stärkung der Elternkompetenz, Umgang mit Schreibabys, Unterstützung im Umgang mit belastenden medizinischen Diagnosen und Behandlungen. Kontakt: Diplom-Psychologin Susanne Lambeck

Tel: 02368/695033

e-mail: [s.lambeck@moses-online.org](mailto:s.lambeck@moses-online.org)  
<http://www.moses-online.org/Referenten/S.Lambeck>

## **Vermittlung von Pflegekindern**

Die Adressen von Jugendhilfeträgern, die die Betreuungsform "Sozialpädagogische Pflegestellen" (Pflegeeltern) anbieten, können bei den jeweiligen Landesjugendämtern erfragt werden

## **Begleitete Elternschaft für Menschen mit Lern- und geistigen Beeinträchtigungen**

Der Verein für begleitete Elternschaft bietet Eltern mit Lern- und geistigen Beeinträchtigungen bei der Versorgung und Erziehung ihrer Kinder verschiedenen Unterstützungen an. Im Programm sind folgende Angebote: Elterngesprächskreise, Beratung von behinderten Paaren mit Kinderwunsch, Beratung von (unfreiwillig) sterilisierten

behinderten Frauen und Männern, Beratung von Angehörigen und Fachpersonal.

Kontakt:

Elternhilfe e.V.

Stefanie Bargfrede

Arbeiterwohlfahrt Bremen (AWO)

Senator-Willy-Blase-Haus

Mainstr. 46

28199 Bremen

Tel.: 0421/59 59 752

## **Selbsthilfe behinderter Eltern**

Mütterzentrum Dortmund

Kontaktperson: Christiane Rischer

Adler Str. 81

44137 Dortmund

Tel.: 0231/141662

Fax: 0231/164132

Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter –fab e.V.-

Kontaktperson: Sandra Glöckler (nurschriftlich erreichbar)

Kölnische Straße 99

34119 Kassel

## **Kontakte und Erfahrungsaustausch mit anderen Müttern allgemein**

Mütterzentren bieten Müttern Entlastung im Alltag, Befreiung aus der sozialen Isolation durch Erfahrungsaustausch und neue Kontakte und außerdem verschiedene Bildungsangebote an. Darüber hinaus ist ihr Ziel, die gesamtgesellschaftliche Anerkennung von Müttern zu verbessern, die finanzielle Anerkennung des Berufsbil-

des Mutter auf politischer Ebene durchzusetzen und bessere Grundlagen für die Erwerbstätigkeit von Müttern zu schaffen.

Die Adresse des nächst gelegenen Mütterzentrums kann erfragt werden beim:

Mütterzentren Bundesverband  
Müggenkampstr. 30a  
20257 Hamburg  
Tel.: 040/40 17 06 06

### **Netzwerke von Frauen mit Behinderung**

wurden in den letzten Jahren in verschiedenen Bundesländern gegründet haben. Sie haben zum Ziel, die Interessen behinderter Frauen öffentlich zu machen und sie auf politischer Ebene durchzusetzen. Zum Teil existieren Arbeitsgruppen zum Thema "Mütter mit Behinderung".

Weibernetz  
Bundesnetzwerk von FrauenLesben  
und Mädchen mit Beeinträchtigungen  
Kölnische Str. 99  
34119 Kassel  
Tel.: 0561/72885-47 (nur Mittwochs  
17-19 Uhr)  
Fax: 0561/72885-29

Netzwerk behinderter Frauen  
Berlin e.V.  
Forster Str. 40  
10999 Berlin  
Tel./Fax: 030/617 091 67

Hamburger Netzwerk "Mädchen und Frauen mit Behinderung"  
Kontakt: Bärbel Mickler, Autonom  
Leben e.V.

Langenfelder Str. 35  
22769 Hamburg  
Tel.: 040/432901-49  
Fax: 040/432901-47

Netzwerk behinderter Frauen  
Niedersachsen  
c/o Büro des Behindertenbeauftragten  
Renee Krebs-Rüb  
Postfach 141  
30001 Hannover  
Tel.: 0511/1204032  
Fax: 0511/120443

Hessisches Netzwerk behinderter  
Frauen  
c/o LAG Hessen  
"Hilfe für Behinderte e.V."  
Raiffeisenstr. 15  
35043 Marburg  
Tel.: 06421/420  
Fax: 06421/51715

Netzwerkbüro organisierte und  
nichtorganisierte Frauen und Mädchen  
mit Behinderungen in NRW  
Neubrückenstr. 12-14  
48143 Münster  
Tel.: 0251/43400  
Fax: 0251/519051

Krüppel-Lesben-Netzwerk  
c/o Frauenbuchladen Amazonas  
Schmidtstr. 12  
44793 Bochum  
Tel. und Fax: 0234/683194

## Selbsthilfe behinderter Menschen:

Bundesarbeitsgemeinschaft  
Hilfe für Behinderte e.V.

Hier können Adressen von Selbsthilfeverbänden erfragt werden, die sich mit speziellen Behinderungsarten beschäftigen wie z.B. Deutsche Rheumaliga e.V., Polio e.V., etc.

Interessenvertretung Selbstbestimmt  
Leben in Deutschland –ISL–e.V.  
Dieser Behindertenverband arbeitet behinderungsübergreifend, d.h. er tritt für die Interessen aller behinderten Menschen in, unabhängig davon, welche Behinderung sie haben und wie stark diese ist.

## Beratungsstellen von behinderten für behinderte Menschen

In den Zentren für selbstbestimmtes Leben Behinderter werden sie von behinderten Menschen über Fragen, die mit Behinderung zu tun haben (wie z.B. Finanzierung und Organisation von Assistenz, Umgang mit der Behinderung, Unterstützungsmöglichkeiten etc.) kompetent beraten. Sie können dort auch nach Kontaktmöglichkeiten zu anderen behinderten Eltern fragen.

Arbeitsgemeinschaft  
für ein selbstbestimmtes Leben  
schwerstbehinderter Menschen  
Oranienstr. 189  
10999 Berlin  
Tel. und Fax: 030/6140 1400

Autonom Leben  
Langenfelder Straße 35  
22769 Hamburg  
Tel. 040/43290-148 u. 149  
Fax: 040/43290-147

Berliner Zentrum  
für selbstbestimmtes Leben  
Marienburger Str. 32A  
10405 Berlin  
Tel. 030/44054424  
Fax: 030/44054426

Forum selbstbestimmter Assistenz  
behinderter Menschen e.V.  
c/o Elke Bartz  
Nelkenweg 5  
74673 Muldingen  
Tel. 07938/515  
Fax: 07938/8538

frau anders - Kontakt- und Beratungsstelle für behinderte Frauen  
z.Hd. Barbara Stötzer  
Schleusinger Straße 45  
98527 Suhl  
Tel. 03681/309370  
Fax: 03681/309380

Ganzheitliches Bildungs- und  
Beratungs-zentrum für behinderte  
Frauen - BiBeZ  
Alte Eppelheimer Str. 38-40  
69115 Heidelberg-Bergheim  
Tel. 06221/10908  
E-Mail: bibeZ@metronet.de

Hohenloher Interessengemeinschaft  
selbstbestimmtes Leben  
c/o Ingeborg Wiemer  
Südstraße 16  
74238 Krautheim  
Tel. 06294/336

Institut für systemische Beratung  
Behinderter  
Nemitzer Straße 16  
29494 Trebel  
Tel. 05848/1368  
Fax: 05848/1371  
e-mail: ISBBeV@aol.com  
<http://member.aol.com.lisbbev\isbb.htm>

Kontakt Selbstbestimmt Leben Jülich  
c/o Bianca Becker  
Josef-Bierth-Str. 8  
52428 Jülich  
Tel. 02461/59204  
Fax: 02461/59203

Phönix e.V.  
Rote-Löwen-Str. 10  
93047 Regensburg  
Tel. 0941/560938  
Fax: 0941/561422  
e-Mail: phoenixev@donau.de

SelbstBestimmt Leben Bremen  
Ostertorsteinweg 98  
28203 Bremen  
Tel. 0421/704409  
Fax: 0421/704401

Selbstbestimmt Leben Hannover  
Emil-Meyer-Str. 20  
30165 Hannover  
Tel. 0511/3522521  
e-mail:  
SelbstbestimmtLebenHannover@t-  
online.de

Südhüringer Zentrum für  
selbstbestimmtes Leben  
c/o Mike Nothnagel  
Bergweg 10  
98587 Steinbach/Hallenberg  
Tel. 036847/48485  
Fax: 036847/48485  
e-mail: 03684748486-0001@t-  
online.de

Verbund behinderter Arbeitgeber/innen  
Selbstbestimmt Leben e.V.  
Seeriederstr. 18  
81675 München  
Tel. 089/41900016  
Fax: 089/41900018  
e-mail: A.Vega@LINK-M.muc.de  
<http://home.link-m.de/vba-muenchen>

Verein zur Assistenz Behinderter  
c/o Barbara Combrink  
Bonner Str. 43  
51145 Köln  
Tel. 0221/322290

Verein zur Förderung der Autonomie  
Behinderter - fab e.V.  
Kölnische Str. 99  
34119 Kassel  
Tel. 0561/72885-0  
Fax: 0561/72885-29  
e-mail: frevert@asco.nev.sub.de

"Wir vertreten uns selbst" - Projekt zur  
Förderung der Selbstvertretung von  
Menschen mit sog. geistiger Behinde-  
rung  
Kölnische Straße 99  
34119 Kassel  
Tel. 0561/7392775  
Fax: 0561/7392774  
e-mail: People1 D@aol.com

WüSL - Selbstbestimmtes Leben  
von Menschen mit Behinderung  
Würzburg e.V.

St. Benedikt-Str. 4  
97072 Würzburg  
Tel. 0931/50456  
Fax: 0931/50455  
e-mail: WueSL@aol.com

ZENIT - Kontakt- und Beratungsstelle  
für Behinderte  
Weststr. 10  
07407 Rudolstadt  
Tel. 03672/344624  
Fax. 03672/344624

Zentrum für selbstbestimmtes Leben  
Behinderter e. V. Erlangen  
Assistenzorganisation  
Luitpoldstr. 42  
91052 Erlangen  
Tel. 09131/207591 und 205313  
Fax: 09131/204572  
e-mail: zsl\_erlangen@csi.com

Zentrum für selbstbestimmtes Leben  
Behinderter e.V. Erlangen  
Beratung von Behinderten  
für Behinderte  
Marquardsenstraße 21  
91054 Erlangen  
Tel. 09131/205022  
Fax: 09131/207351  
e-mail:  
101354.3000@compuserve.com

Zentrum für selbstbestimmtes Leben  
Behinderter Jena e. V.  
E.-Schneller-Str. 10  
07747 Jena  
Tel. 03641/331375  
Fax: 03641/396252  
e-mail: jzsl98@aol.com

Zentrum für selbstbestimmtes Leben  
behinderter Menschen Mainz  
Rheinstraße 4  
55116 Mainz  
Tel. 06131/14674-3  
Fax: 06131/14674-44  
e-mail: zsl@mainz-online.de

Zentrum für Selbstbestimmtes Leben  
Beratungsstelle für Behinderte  
An der Bottmühle 2 – 15  
50678 Köln  
Tel. 0221/322290  
Fax: 0221/321469



## Nützliche Literatur

---

### Nützliche Literatur

Fachbücher zur Situation behinderter Frauen (in denen behinderte Mütter berücksichtigt werden), geschrieben von betroffenen Frauen

Arnade, Sigrid: "Weder Küsse noch Karriere". Erfahrungen behinderter Frauen. Fischer Verlag, Frankfurt 1992 X

Deutscher Gehörlosen-Bund e.V. (Hg.): Gehörlose Frauen 95. dokumentation einer bundesweiten fragebogenaktion zur situation gehörloser frauen in deutschland. Kiel 1996

Ewinkel, Carola; Hermes, Gisela (Hg.): Geschlecht behindert . besonderes Merkmal frau", AG SPAK, München 1985

Hermes, Gisela: Mit Recht verschieden sein. Forderungen behinderter Frauen an Gleichstellungsgesetze, Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter, Band 2, bifos-Eigenverlag, Kassel 1994

Hess. Ministerium für Frauen, Arbeit und Sozialordnung (Hg.): Durchhalten, Dranbleiben und sich trauen. Dann haben wir am ehesten eine Chance. Lebenssituation und Alltagserfahrungen behinderter Frauen, Wiesbaden 1994

Internationaler Verband der behinderten FIMITIC: "Die behinderten Frauen im Aufbruch". Bonn, September 1994

Köbsell, Swantje: Was wir brauchen. Handbuch zur behindertengerechten Gestaltung von Frauenprojekten, Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter, Band 6, bifos-Eigenverlag, Kassel 1996

### Rechtliche Informationen für behinderte Eltern

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung: Die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation. Vierter Bericht der Bundesregierung, Bonn Januar 1998 X



## Fachliteratur für behinderte Mütter

Mütterzentrum Dortmund e.V. (Hg.), Rischer, Christiane: Wie schaffen Sie das bloß? Behinderte Mütter und ihr Alltag. Arbeitsbericht zu den Seminaren im Mütterzentrum Dortmund, 1998

### Diplomarbeiten/ Dissertationen über

#### • Mütter mit Behinderung

Abu-el-Gyab-Wiesmayr, Gudrun: Lebensbedingungen blinder alleinerziehender Mütter in Deutschland. Unveröffentlichte Diplomarbeit am Institut für Behindertenpädagogik, Universität Hamburg 1994

Becker, Antje: Körperbehinderte Mütter im Spannungsfeld zwischen persönlicher Erwartungshaltung und gesellschaftlicher Realität. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der Universität Köln, 1997

Kwella, Sigrid: Die perfekte Mutter - der zerplatzte Traum. Zur Auseinandersetzung behinderter Frauen mit dem Müttermythos. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der FH "Alice-Salomon" Berlin 1996

Papke, Isa: "Doch nun konnte ich Frau sein" - Entwicklungen zur Mutterschaft bei körperbehinderten Frauen - Unveröffentlichte Dipl. Arbeit an der TU Berlin, 1993

Paul, Anette: Zur Situation früherblindeter Mütter in der Bundesrepublik Deutschland. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der FH Wiesbaden, 1986

Schäfer, Elke: Mutterschaft bei Frauen mit einer geistigen Behinderung -Zur gegenwärtigen Situation in der BRD. Unveröffentlichte Diplomarbeit im Fachbereich Philosophie/Pädagogik der Johannes Gutenberg - Universität Mainz, 1993

Nagode, Claudia: Frauen mit Körperbehinderungen und Kinderwunsch - verschiedenen Sichtweisen. Unveröffentliche Wissenschaftliche Hausarbeit zur ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen an der Universität Kiel, 1995

#### • Eltern mit Behinderung

Behrendt, Martin: Die Situation von körperbehinderten Eltern. Eine empirische Untersuchung auf der Basis von Gesprächen. Dissertation an der Universität Hamburg, 1998

Schultes, Beate: Möglichkeiten zur sozialen Unterstützung behinderter Eltern unter besonderer Berücksichtigung der Situation blinder Eltern. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der katholischen FH Nordrhein-Westfalen, Köln 1998

▪ **Kinder, die behinderte Eltern haben**

Müller, Martina: Kinder blinder Eltern. Ergebnisse einer Befragung zu ausgewählten psychischen Aspekten. Universität Hamburg 1995.

Ruhland, Dieta: Blinde Mütter, Väter, Eltern - sehende Kinder. Examensarbeit zur Ausbildung als Rehabilitationslehrerin. Marburg 1986.

**Autobiographen behinderter Mütter**

Finger, Anne: Lebenswert. Eine behinderte Frau bekommt ein Kind. Fischer Taschenbuch Verlag. Frankfurt 1992.

Kahle, Heidi: Rausgerissen. Familie-Studium-Journalistische Tätigkeit trotz Behinderung. Matthias-Grünwald-Verlag, Mainz 1996.

**Ratgeber**

Hale, Gloria: Handbuch für Körperbehinderte: Ein Ratgeber zur Alltagsbewältigung: Hilfsmittel, Anregungen, Adressen. Ravensburg 1981. – mit Tips für behinderte Eltern

Kirchner-Asbrock, Ebba: Schwänger sein – ein Risiko? Informationen und Entscheidungshilfen zur vorgeburtlichen Diagnostik. Verlag selbstbestimmtes Leben. Düsseldorf 1998

**Urlaub mit Kindern**

ADAC: Familien-Ferien 97/98, München 1996. Eine Broschüre über familiengerechte Ferienorte, Familienferienstätten und gewerbliche Ferienzentren in der BRD. Unerwartet viele Angebote sind rollstuhlgerecht und in der Broschüre entsprechend gekennzeichnet.

**Zeitschriften- und Buchartikel über die Situation behinderter Eltern**

Barstorf, Ina: "Geistig behindert... und Liebe? Hilfen statt Zwang". In: die randschau, Heft 4, Okt./Nov. 1988

Barstorf, Ina: "Geistig behindert... und Liebe? In: die randschau, Heft 5/6

Baumgarten, Silke: jeder Tag ein Balanceakt. In: Brigitte, Zeitschrift 23/95

Boll, Silke: Der verordnete Verlust des guten Gefühls. In: die randschau 5/93

Hermes, Gisela: Behinderte Eltern organisieren sich. In: die randschau 1/96

- X Hermes, Gisela: Behinderte Eltern – es gibt sie doch. In: Traumland USA, Kassel, 1998
- X Marek, Petra: "Jeden Tag ein Stück des ganz normalen Wahnsinns". Eine andere Frau und Mutter?. In: die randschau 5/93
- Melian, Nayla: Mama, tanz mit mir! Behinderte Eltern in Deutschland. In: Zusammen: Behinderte und nichtbehinderte Menschen. 17.Jhg, 7.Heft, 1997
- X Sandfort, Lothar: Vater werden: Sperma im Joghurtbecher. In: Paraplegiker, Schwerpunkt Liebe, Heft 2, 1995
- Schopmans, Birgit: Behinderte Mütter - Tanz auf dem Drahtseil. In: Stiefmütterchen Nr. 29, 1994
- X Schopmans, Birgit: Lebenssituation von behinderten Frauen und Mädchen in: Frauenzentrum e.V. und Notruf Mainz e.V. (Hrsg.); Behinderte Frauen im Frauenzentrum - Ein Frauenprojekt wird barrierefrei, Broschüre Mainz 1997
- X Seipelt-Holtmann, Claudia: Behinderte Mütter - gibt es sie wirklich?. In: die randschau 5/93
- Seipelt-Holtmann, Claudia: Mütter mit Behinderung gibt es einfach nicht. In: Die Gesellschaft der Behinderter. Buch zur Aktion Grundgesetz, Reinbek: Rororo Verlag 1997
- Seuß, Christian: Meine Erfahrungen als blinder Vater - Ein Zwischenbericht. In: Marburger Beiträge 5/97
- Stenner, Winny: Familien mit gehörlosen Eltern - Leben diesseits und jenseits der Stille. In: Zusammen: Behinderte und nichtbehinderte Menschen, 17. Jhg., 7.Heft 1997
- Waldschmidt, Anne: "Zwischen allen Stühlen. Behinderte Frauen und vorgeburtliche Diagnostik. In: Pro Familia 1/93
- Zeitschrift Selbsthilfe: Erfahrungsbericht: "Ich bin behindert, kinderreich, alleinerziehend und lebe von Sozialhilfe". In: Selbsthilfe. Zeitschrift der BAG Hilfe für Behinderte 2/92
- Zeitschrift Leben und Weg: "Ich will mich nicht ständig beweisen müssen". In: Leben und Weg, Magazin körperbehinderter Menschen für selbstbestimmtes Leben 9/93

## **Bücher zum Aufbau von Selbsthilfegruppen**

Bundesarbeitsgemeinschaft der Clubs Behinderter und ihrer Freunde (Hg.): Das machen wir schon besser selbst! Ein Leitfaden für die Selbsthilfe, Mainz 1993  
Zu beziehen über: BAGC, Eupener Str. 5, 55131 Mainz

Göbel, Susanne: "Wir vertreten uns selbst". Arbeitsbuch zum Aufbau von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Kassel 1997 (klasse Ratgeber, auch sehr gut für Menschen geeignet, die keine Lernschwierigkeiten haben!). zu beziehen bei:

bifos Verlag  
Kölnische Str. 99  
34119 Kassel

## **Literatur für Eltern mit Pflege- oder Adoptivkindern**

Disability, Pregnancy & Parenthood International  
Zeitschrift in englischer Sprache, gedacht als Forum zum Austausch von Informationen und Erfahrungen für Eltern und Professionelle, greift auch Pflege- bzw. Adoptivkinder immer wieder mal als Thema auf (z.B. No.7 July 1994)

DPPI, Arrowhead Publications  
1 Chiswick Staithe  
London W4 3TP, England  
erscheint vierteljährlich

mittendrin - Herausgeber: Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.  
Große Straße 100  
26817 Papenburg  
Tel: 04962/ 1033

Zeitschrift für Behinderte und Nichtbehinderte, Pflege- und Adoptiveltern und deren Helfer ((Mischung aus Erfahrungsberichten, fachlichen und rechtlichen Hinweisen, Kinderseiten und Beiträgen von Mitgliedern für Mitglieder), sechs Ausgaben pro Jahr

PATEN - Herausgeber: Vereinigung der Pflege- und Adoptivfamilien im Lande Nordrhein-Westfalen e.V.  
Heimgart 8  
40883 Ratingen  
Tel: 02102/ 67218  
Fachzeitschrift rund ums Pflegekind und Adoptivkind

Wiemann, Irmela: Ratgeber Adoptivkinder Ratgeber Pflegekinder  
 2 Taschenbücher erschienen bei Rowohlt, gute Anfängerlektüre zur Erforschung der eigenen Motivation, Erklärung des formalen Ablaufs des Bewerbungsverfahrens. Informationen, welche Probleme die zur Vermittlung stehenden Kinder mitbringen können

## **Tips für die Versorgung von Babys und Kleinkindern**

Gloria Hale beschreibt in ihrem Handbuch für Körperbehinderte eine Menge praktischer Tips für behinderte Eltern.

- Für körperbehinderte Eltern, die englisch können: Die DPPI – Zeitschrift und das IDEA-Book von TLG.

- Konkrete Beschreibung verschiedener Hilfsmittel für körperbehinderte Eltern ( Kinderbett, Badewanne, Wickeltisch und Fütter Tisch) in Diana Michelle's Home Page auf "The Crib Page".

Eine sehr detailliertere Liste über verschiedene Hilfsmittel die während der Baby- und Kleinkindphase eingesetzt werden können hat Through the looking glass/ Kalifornien für behinderte Menschen mit unterschiedlichen körperlichen Einschränkungen erstellt. Sie nur in englischer Sprache zu haben und kann beim bifos bestellt werden.

- Hörzeitschrift "Leben mit Kindern", wird verschickt von der Aktion Tonbandzeitung in Holzminden. (Monatlich erscheinende Zeitschrift, in der allgemeine Artikel über Schwangerschaft/ Geburt und Erziehung und Tips zum Thema Elternschaft in einer Hörversion zusammengestellt werden). In dieser Hörversion berichten auch behinderte Eltern über ihre Alltagserfahrungen. Außerdem ist es möglich, Fragen zu stellen und sich auszutauschen.

## **Englischsprachige Veröffentlichungen über/für/von behinderten Eltern**

Campion, Mukti James: The Baby Challenge; Tavistock/Routledge; London/New York 1990

DAWN Canada: The only parent in the neighborhood: Mothering and Women with Disabilities, March 1989

De Moss, A. e al (Hg): Adaptive Parenting Equipment: Idea Book I, Through the looking glass, Berkely, CA 1995

Kirshbaum, Megan: Babycare Assitive Technology for Parents with Physical Diasabilities: Relational, Systems. & Cultural Perspectives. In: AFTA Nnewsletter, Spring 1997

Rogers, Judy; Matsumura, Molleen: Mothers to be - a guide to pregnancy and birth for women with disabilities. Demos Publications, New York 1991

Spinal Network (Publisher): The total wheelchair book. Miramar Communications, Malibu/US 1993

Through the looking glass (Publisher): Challenges and strategies of disabled parents: Findings from a national survey of parents with disabilities - Final Report, bpa Oakland/California 1997

Wates, Michele: Disabled parents. Dispelling the myths. A national childbirth trust guide. NCT Publishing, Cambridge/ GB 1997

### **Magazines/Newsletters for disabled parents**

Disability, Pregnancy & Parenthood International. A forum for professionals and parents to exchange information and experience.

Die Zeitschrift erscheint vierteljährlich und kann unter folgender Adresse bestellt werden:

1 Chiswick Staithe  
London W4 3TP England  
Fax: (+44) (0)181 994 1135

Parenting with a disability newsletter. Research and Training Center on Adults with Disabilities, Through the looking glass,  
6th street, Suite 100  
Berkeley, CA 94707





## Die AutorInnen

---

### **Ingrid Blanken**

wurde 1955 geboren und ist nichtbehindert. Sie lebt in Bremen, ist Dipl. Sozialwissenschaftlerin und gründete das Bremer Frauenprojekt "Cara - Beratungsstelle zu Fragen vorgeburtlicher Diagnostik" mit. Außerdem lehrte sie zum Themenschwerpunkt Gen- und Reproduktionstechnologie. Von 1992-1995 war Ingrid Blanken wissenschaftliche Mitarbeiterin im Forschungsprojekt "Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung" an der Universität Bremen.

### **Silke Boll**

ist 41 Jahre alt, lebt in Berlin und hat zwei Kinder; ein Sohn ist 6 Jahre und ein Sohn ist 4 Jahre alt. Silke Boll ist Lehrerin und Diplompädagogin und befindet sich zur Zeit im verlängerten Erziehungsurlaub. Ihre Behinderung hat sie von Geburt an und sie benutzt im Alltag einen Rollstuhl.

### **Gisela Hermes**

wurde 1958 geboren und ist von Beruf Dipl. Pädagogin und Dipl. Supervisorin. Sie ist Mutter einer neunjährigen Tochter und lebt mit ihrer Familie in Kassel. Als Baby bekam sie Kinderlähmung und benutzt heute einen Rollstuhl. Seit sechs Jahren ist sie Leiterin des von ihr mitgegründeten Bildungs- und Forschungsinstitutes zum selbstbestimmten Leben Behinderter e.V.. Gisela Hermes ist Autorin und Herausgeberin verschiedener Bücher im Bereich Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen.

### **Doris Knabe**

ist 39 Jahre alt und ist von Beruf Dipl. Soz. Arb./Soz. Pädagogin. Sie lebt in Kassel und arbeitet im Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter -fab als Fundraiserin. Doris Knabe ist Tochter zweier behinderter Eltern, hat selbst "Glasknochen" und benutzt teilweise einen Rollstuhl und teilweise Gehstützen.



### **Christjane Kreuter**

ist 31 Jahre alt, lebt in Frankfurt und arbeitet als Gebärdendolmetscherin. Ihre Behinderung beschreibt sie als CODA (Child of deaf adult): Kind einer gehörlosen Erwachsenen. Bisher hat sie noch keine eigenen Kinder. Christjane Kreuter interessiert sich vor allem für die Verschiedenartigkeit von Menschen und deren Kommunikationsformen.

### **Susanne Lambeck**

ist 35 Jahre alt, verheiratet und lebt in Oer-Erkenschwick. Sie ist Rollstuhlfahrerin und hat zwei Kinder. Als Klinische Psychologin und Psychotherapeutin kann sie auf eine mehrjährige berufliche Erfahrung in der Psychiatrie sowie in der Elternberatung mit Eltern Frühgeborener und Risikoneugeborener auf einer pädiatrischen Intensivstation zurück blicken. Sie arbeitet außerdem in der Krisenhilfe der Vereinigung der Pflege- und Adoptivfamilien NRW. Susanne Lambeck ist Autorin des Buches "Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder" (Hogrefe Verlag 1992).

### **Christiane Rischer**

ist 31 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder. Sie ist Rollstuhlfahrerin. Christiane Rischer arbeitet im Vorstand des Mütterzentrums Dortmund und begleitet einen Gesprächskreis für behinderte Mütter. Sie leitete außerdem ein Seminarprojekt mit dem Themenschwerpunkt "Alltag behinderter Mütter".

### **Lothar Sandfort**

wurde 1951 geboren, ist verheiratet und hat drei Kinder. Im Alter von 20 Jahren wurde er nach einem Unfall querschnittgelähmt. Er lebt mit seiner Familie im Wendland und arbeitet dort als Psychotherapeut in dem von ihm mit gegründeten Institut für Systemische Beratung Behinderter. Seit vielen Jahren ist er in der Selbstbestimmt Leben Bewegung aktiv. Lothar Sandfort arbeitet außerdem als Ausbilder in der bifos-Weiterbildung zum/ zur Peer Counselor/in ISL.

### **Christiane Schneider**

ist 37 Jahre alt und ist sehbehindert. Sie hat zwei Söhne (Zwillinge), zwei Jahre alt und arbeitet neben ihrer Haupttätigkeit als Mutter freiberuflich als Referentin und Autorin im Bereich "Mädchen/ Frauen mit Behinderungen".

### **Beate Schultes**

Wurde 1966 geboren und ist von Geburt an blind. Sie hat drei Kinder und lebt mit ihrer Familie in Köln. Beate Schultes ist Religionspädagogin und Sozialarbeiterin. Zur Zeit wird sie ganz von ihrer Rolle als Mutter in Anspruch genommen.

### **Claudia Seipelt-Holtmann**

wurde 1964 geboren, ist verheiratet und Mutter von zwei Kindern im Alter von sechs und drei Jahren. Von Beruf ist sie Diplom Sozialpädagogin, z.Zt. als Hausfrau beurlaubt, und arbeitet sonst bei der Stadtverwaltung Düsseldorf und beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte. Claudia Seipelt-Holtmann ist Gründungsmitglied und Forumsfrau des Netzwerkes von Frauen und Mädchen mit Behinderung NRW; dort leitet sie u.a. die Arbeitsgruppe Schwangerschaft/Mutterschaft.

### **Larissa Waidosch**

ist 19 Jahre alt und hat eine körperbehinderte Mutter. Larissa geht in die 13. Schulklasse und möchte nach dem Abitur im Ausland studieren. Sie hat viele Interessen, wünscht sich jedoch am meisten einen Hund.

### **Kerstin Weiß**

ist 31 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder im Alter von drei und fünf Jahren. Durch eine Spätbehinderung wurde sie Rollstuhlfahrerin. Kerstin Weiß ist Stillberaterin der La Leche Liga und bildet sich zur Zeit beim bifos im Peer Counseling weiter. Außerdem genießt sie die schöne Zeit mit ihren Kindern.

**Dieser Hof ist ein Kinderspielplatz!**

**Sollten Sie hier trotzdem Ihren PKW  
unbefugt abstellen, erklären Sie  
sich damit einverstanden, daß er  
als Spielzeug benutzt wird.**

*Der Hauseigentümer*



Eltern mit Behinderung – es gibt sie und sie sind viele! Behinderte Eltern sind in allen Behinderungsgruppen und in allen Gesellschaftsschichten zu finden. Obwohl sie sehr unterschiedliche Behinderungen haben, ist ihnen eines gemeinsam: Sie werden nur schwer von der Gesellschaft akzeptiert und auf ihre Bedürfnisse wird wenig Rücksicht genommen.

Bisher ist die Lebenssituation behinderter Eltern kaum ein Thema für die breitere Öffentlichkeit. Das könnte sich mit diesem bifos-Band grundlegend ändern.

Denn hier wird zum ersten Mal die Elternschaft von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen ausführlich thematisiert und aufgearbeitet. Gisela Hermes, selbst behinderte Mutter, beschreibt, ausgehend von ihren eigenen Erfahrungen, die Lebensrealität behinderter Eltern in der Bundesrepublik. Außerdem hat sie, in vielen Interviews, behinderte Eltern zu ihrer Lebensrealität befragt und die Ergebnisse in diesem Band zusammengestellt. Hierbei kommen auch praktische Tips für den Alltag nicht zu kurz.

**bifos**

SCHRIFTEN

REIHE