

Gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend



Deutsches
Jugendinstitut

Marion Michel, Martina Müller und Ines Conrad

Eltern mit Behinderungen – Bedarfe und Unterstützungs- angebote

Forschung zu Kindern, Jugendlichen und Familien an der Schnittstelle von Wissenschaft, Politik und Fachpraxis

Das Deutsche Jugendinstitut e.V. (DJI) ist eines der größten sozialwissenschaftlichen Forschungsinstitute Europas. Seit über 50 Jahren erforscht es die Lebenslagen von Kindern, Jugendlichen und Familien, berät Bund, Länder und Gemeinden und liefert wichtige Impulse für die Fachpraxis. Träger des 1963 gegründeten Instituts ist ein gemeinnütziger Verein mit Mitgliedern aus Politik, Wissenschaft, Verbänden und Einrichtungen der Kinder-, Jugend- und Familienhilfe. Die Finanzierung erfolgt überwiegend aus Mitteln des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und den Bundesländern. Weitere Zuwendungen erhält das DJI im Rahmen von Projektförderungen vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, der Europäischen Kommission, der Deutschen Forschungsgemeinschaft, Stiftungen und anderen Institutionen der Wissenschaftsförderung. Aktuell arbeiten und forschen mehr als 450 Mitarbeiter/innen (davon rund 280 Wissenschaftler/innen) an den beiden Standorten München und Halle (Saale).

Der vorliegende Band umfasst die Expertisen zum Neunten Familienbericht der Bundesregierung. Ihre Erstellung wurde vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Der Sachverständigenkommission, die diese Expertisen herausgibt, gehörten folgende Mitglieder an: Prof. Dr. Helen Baykara-Krumme, Prof. Dr. Miriam Beblo, Prof. Dr. Nina Dethloff (stellv. Vorsitzende), Prof. Dr. Michaela Kreyenfeld, Prof. Dr. Axel Plünnecke, Prof. Dr. Reinhard Pollak und Prof. Dr. Sabine Walper (Vorsitzende).

In der Geschäftsstelle der Sachverständigenkommission am Deutschen Jugendinstitut e.V. wirkten mit: Dr. Janine Bernhardt, Leonie Kleinschrot, Dagmar Müller (Leitung), Meike Schüle-Tschersich, Dr. Johanna Schütz, Sonja Schußmüller sowie Annika Hudelmayer und Dennis Wolfram als wissenschaftliche Hilfskräfte.

Dieser Einzeldruck der Expertise ist ein seitengleicher Abdruck der Expertise aus dem Buch:

Sachverständigenkommission des Neunten Familienberichts (Hrsg.):

Eltern sein in Deutschland.

Materialien zum Neunten Familienbericht.

DJI Verlag: München 2021

© 2021 DJI Verlag Deutsches Jugendinstitut, München

ISBN: 978-3-87966-461-0

DOI: 10.36189/DJI232021 (Buch)

Herstellung: ^{prop}graph gmbH, München

Vorwort

Durch Beschluss des Deutschen Bundestages ist die Bundesregierung aufgefordert, dem Deutschen Bundestag in jeder zweiten Wahlperiode einen Bericht über die Lage der Familien in der Bundesrepublik Deutschland mit einer Stellungnahme der Bundesregierung vorzulegen.

Der Neunte Familienbericht „Eltern sein in Deutschland – Ansprüche, Anforderungen und Angebote bei wachsender Vielfalt. Empfehlungen für eine wirksame Politik für Familien“ wurde am 11. Juli 2018 mit der Einberufung einer aus sieben Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern interdisziplinär zusammengesetzten Sachverständigenkommission durch die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Franziska Giffey in Auftrag gegeben. Ziel des Neunten Familienberichts war es, mit einem Fokus auf Elternschaft ein allgemeines Thema der Familienpolitik aufzugreifen, eine umfassende Darstellung der Situation von Familien in Deutschland vorzulegen und Vorschläge für eine nachhaltige und zukunftsorientierte Familienpolitik zu erarbeiten. Der Neunte Familienbericht wurde am 3. März 2021 zusammen mit der Stellungnahme der Bundesregierung veröffentlicht.

Wie auch bei vorangegangenen Berichten war der Entstehungsprozess des Neunten Familienberichts nicht nur von intensiven kommissionsinternen Diskussionen geprägt, es wurde auch auf Fachkenntnisse externer Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler zurückgegriffen. Um das interdisziplinäre Thema Elternschaft in seiner ganzen Vielfalt zu beleuchten, wurden – neben Anhörungen und fachbezogenen Workshops – Expertisen zu Fragestellungen aus Forschungsgebieten und Disziplinen vergeben, welche durch die Kommission nicht repräsentiert wurden. Darüber hinaus wurden detaillierte Analysen von Kolleginnen am Deutschen Jugendinstitut – dem Sitz der Geschäftsstelle des Neunten Familienberichts – erarbeitet, die ebenfalls in den Neunten Familienbericht eingeflossen sind.

Die Kommission hat beschlossen, die Expertisen als Online-Publikationen einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Die einzelnen Beiträge, deren Inhalte ausschließlich von den Autorinnen und Autoren selbst verantwortet werden, können auf der DJI-Webseite der Geschäftsstelle des Neunten Familienberichts unter www.dji.de/9_familienbericht abgerufen werden.

Die Sachverständigenkommission dankt allen Autorinnen und Autoren der Expertisen für ihre wertvolle Unterstützung bei der Erstellung des Neunten Familienberichts.

München, im März 2021

Prof. Dr. Sabine Walper,
Vorsitzende der Sachverständigenkommission für den Neunten Familienbericht

Marion Michel, Martina Müller und
Ines Conrad

Eltern mit Behinderungen – Bedarfe und Unterstützungs- angebote

1	Anliegen der Expertise	598
2	Rechtliche Grundlagen zur Unterstützung von Eltern mit Beeinträchtigungen	598
3	Eltern mit Beeinträchtigungen in der Statistik	603
4	Ressourcen und Unterstützungsbedarf von Eltern mit Behinderungen	605
4.1.	Eltern mit körperlichen Beeinträchtigungen	607
4.2.	Eltern mit Sehbehinderungen	608
4.3.	Eltern mit psychischen Erkrankungen	609
4.4.	Eltern mit Lernschwierigkeiten	610
5	Besondere Problemlagen	611
5.1.	Das besondere Aufwachsen der Children of Deaf Adults – CODA	611
5.2.	Pflegende und assistierende Kinder	613
5.3.	Eltern mit Behinderung und der Schutz ihrer Kinder	614
5.4.	Sorgerechts- und Erziehungsfähigkeitsgutachten	615
6	Eltern mit Behinderungen – Unterstützungsangebote	617
6.1.	Allgemeine Angebote für Eltern	617
6.2.	Elternassistenz und Begleitete Elternschaft gemäß § 78 BTHG	618
6.3.	Weitere Angebote	621
7	Chancen und Stolpersteine in der Zusammenarbeit mit dem Jugendamt	622
8	Ausblick	623
9	Literaturverzeichnis	626

1 Anliegen der Expertise

Mit Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (BMAS 2008) im Jahr 2009 bekennt sich die Bundesrepublik Deutschland dazu, die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens schrittweise zu gewährleisten. Das gilt auch für Artikel 23, in dem das Recht auf sexuelle und reproduktive Selbstbestimmung festgeschrieben wird.

Eine Familie zu haben, Kinder auf ihrem Weg ins Leben zu begleiten, gehört zunehmend auch zur Selbstverständlichkeit für Menschen mit Beeinträchtigungen. Dennoch gestaltet sich der Weg zur selbstbestimmten Elternschaft für diese Gruppe oft schwierig. Das gilt sowohl in Bezug auf behinderungsbedingte Unterstützungsbedarfe, z.B. in Form von Elternassistenz oder Begleiteter Elternschaft, als auch auf die Teilhabe als Eltern allgemein bei bestehenden ideellen, baulichen oder kommunikativen Barrieren.

Am 01. Januar 2017 trat das Bundesteilhabegesetz (BTHG) in Kraft. Im § 78 wurde die Elternassistenz als Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft aufgenommen. Um diese Leistung für alle anspruchsberechtigten Mütter und Väter mit Beeinträchtigung bereitstellen zu können, besteht nach wie vor Handlungsbedarf sowohl in Bezug auf die Bewilligungspraxis als auch die Bereitstellung bedarfsgerechter und bedarfsdeckender Angebote. Abbau von ideellen und materiellen Barrieren sowie eine Sensibilisierung für Eltern mit Behinderungen, für ihre Ressourcen und Potentiale bilden dazu grundlegende Voraussetzungen.

Die vorliegende Expertise soll auf der Basis des vorhandenen Kenntnisstandes zur Lebenssituation von Familien mit behinderten und chronisch kranken Eltern auf bestehende Ressourcen und Problemlagen verweisen und Akteure im Bereich Familie, Kinder- und Jugendhilfe sowie Eingliederungshilfe für die Belange der Eltern mit Behinderungen und ihrer Kinder sensibilisieren.

2 Rechtliche Grundlagen zur Unterstützung von Eltern mit Beeinträchtigungen

Mit der Ratifizierung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) im Jahr 2009 bekannte sich die Bundesrepublik Deutschland zum Recht auf uneingeschränkte Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen an allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens und verpflichtete sich damit, für alle Teilhabebereiche die entsprechenden Rahmenbedingungen zu schaffen. Das gilt auch für das im Artikel 23 benannte Recht, unabhängig von Art und Schwere der Beeinträchtigung selbstbestimmt über Sexualität, Partnerwahl sowie die Geburt von Kindern zu entscheiden.

Mit der bis 2016 bestehenden Sozialgesetzgebung bestanden zwar bereits die rechtlichen Grundlagen, den Unterstützungsbedarf behinderter und chronisch kranker Mütter und Väter abzudecken, in der Praxis zeigten sich aber erhebliche Probleme bei der Klärung von

Zuständigkeiten. Zinsmeister (2012) beschreibt in einem Rechtsgutachten vier Fallgruppen zur Unterstützten Elternschaft mit den jeweiligen Zuständigkeiten:

Fallgruppe 1:

Behinderungsbedingter Mehrbedarf bei Schwangerschaft und Geburt (z.B. zusätzliche Assistenzleistungen für Schwangere im Rollstuhl, Gebärdensprachdolmetscher) Zuständigkeit in §§ 24c ff, § 63 Abs. 2 und § 11 Abs. 6 S. 1 SGB V

Fallgruppe 2:

Förderung zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben (Verrichtungen, die Eltern zur eigenen Lebensführung und zur Versorgung ihrer Kinder benötigen (Hauswirtschaft, Kommunikation, Gesundheitsversorgung usw.), Zuständigkeit Eingliederungshilfe nach SGB XII

Fallgruppe 3:

Förderung von Leistungen zur Wahrnehmung der Grundbedürfnisse des Kindes (Förderung der pflegerischen und erzieherischen Kompetenzen, um Entwicklung der Kinder zu sichern – Kindeswohl), Zuständigkeit SGB VIII, unabhängig von den Ursachen des Förderbedarfs der Eltern

Fallgruppe 4:

Ausgleich von Teilhabe Einschränkungen und Entwicklungsdefiziten des Kindes – **In dieser Fallgruppe ist Leistung als gesetzliche Komplextleistung erforderlich** (Leistungen sowohl zur Sicherung der Teilhabe und des Ausgleichs von Entwicklungsdefiziten der Kinder) Leistungskonkurrenz nur dann, wenn die zu gewährenden Leistungen nach SGB VIII und XII gleich, gleichartig oder kongruent sind

Besonders in der Fallgruppe 4, die eine Abstimmung zwischen den Trägern der Jugend- und der Eingliederungshilfe erfordert, zeigten sich in der Praxis vielfältige Probleme. Dazu heißt es im 2. Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-BRK: „Auch behinderte Mütter und Väter werden bei der Versorgung und Betreuung ihrer Kinder unterstützt. Hierfür stehen Leistungen aus den Leistungsgesetzen der Kinder- und Jugendhilfe und der Eingliederungshilfe zur Verfügung. Die Gewährung der sogenannten „Elternassistenz“ für Mütter und Väter mit Behinderungen ist nicht ausdrücklich gesetzlich geregelt. Dies führt teilweise zu Schwierigkeiten bei der Gewährung der Hilfe für Eltern mit Beeinträchtigungen in der Praxis.“ (BMAS 2016: 88).

Dem entsprechend zeigte sich der Vertragsausschuss zur Umsetzung der UN-BRK besorgt darüber, dass in Deutschland Eltern mit Behinderungen nicht ausreichend unterstützt werden. Unter Punkt 44 heißt es in seiner Stellungnahme: „Der Ausschuss empfiehlt dem Vertragsstaat, a) Maßnahmen zu ergreifen, um ausdrücklich gesetzlich zu verankern, dass Kinder nicht auf Grund einer elterlichen Behinderung von ihren Eltern getrennt werden dürfen; b) sicherzustellen, dass Eltern mit Behinderungen zugängliche und inklusive gemeindenahe Unterstützung und Schutzmechanismen zur Verfügung stehen, damit sie

ihre elterlichen Rechte ausüben können; c) in größerem Umfang Möglichkeiten zur Adoption von Kindern mit Behinderungen zu eröffnen.“ (CRPD/C/DEU/CO/1 (2015):10/11)

Mit Inkrafttreten des BTHG am 01.01.2017 wird die Leistung zur Elternassistenz Bestandteil des § 78 BTHG – Assistenzleistungen und damit Bestandteil des SGB IX (BTHG 2016:3262). Im § 78 BTHG heißt es:

„§ 78 – Assistenzleistungen

(1) Zur selbstbestimmten und eigenständigen Bewältigung des Alltages einschließlich der Tagesstrukturierung werden Leistungen für Assistenz erbracht. Sie umfassen insbesondere Leistungen für die allgemeinen Erledigungen des Alltags wie die Haushaltsführung, die Gestaltung sozialer Beziehungen, die persönliche Lebensplanung, die Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben, die Freizeitgestaltung einschließlich sportlicher Aktivitäten sowie die Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen. Sie beinhalten die Verständigung mit der Umwelt in diesen Bereichen.

...

(3) Die Leistungen für Assistenz nach Absatz 1 umfassen auch Leistungen an Mütter und Väter mit Behinderungen bei der Versorgung und Betreuung ihrer Kinder.“

Damit besteht erstmals eine klare gesetzliche Regelung zur Unterstützung von Eltern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in einem Leistungsgesetz, auf das sich Eltern bei der Antragstellung auf Assistenzleistungen berufen können und das Mitarbeiter*innen in Ämtern und Behörden eine größere Rechtssicherheit in ihren Entscheidungen gibt. Die gesetzliche Regelung umfasst Elternassistenz und Begleitete Elternschaft, wobei Begleitete Elternschaft als qualifizierte Assistenz von Fachkräften zu leisten ist.

Die Zuständigkeit für Leistungen der Jugend- und der Eingliederungshilfe besteht auf Landes- und kommunaler Ebene. Deshalb kommt den Umsetzungsgesetzen zum BTHG in den Ländern große Bedeutung zu. Im Fokus der Kommunal- und Länderpolitik stehen vorrangig Wohnen, Bildung, Arbeit und Pflege sowie bauliche Barrierefreiheit, barrierefreie Information und Kommunikation sowie Mobilität. Das sind wesentliche Lebensbereiche, die natürlich auch Mütter und Väter mit Behinderungen betreffen. Dem im Artikel 23 der UN-BRK benannten Recht von Menschen mit Behinderungen auf sexuelle Selbstbestimmung, auf Partnerschaft und Elternschaft wird jedoch eher nachrangige Bedeutung beigemessen.

Im Rahmen der bundesweiten Studie „Unterstützte Elternschaft – eine Analyse zur Umsetzung des Artikels 23 der UN-Behindertenrechtskonvention“ analysierten Michel et al. (2017) die Aktionspläne des Bundes und der Länder auf deren Aussagen zum Artikel 23 der UN-BRK. Zum aktuellen Zeitpunkt ergeben sich demgegenüber einige Veränderungen, da einige Bundesländer ihre Pläne aktualisiert haben. Während der Landesaktionsplan von Baden-Württemberg nur auf Artikel 23 verweist, fokussieren sich Bayern, Bremen und Hamburg lediglich auf die Förderung hörgeschädigter Eltern und ihrer hörenden Kinder bezüglich der Bereitstellung von Gebärdensprachdolmetschern und Schleswig-Holstein auf Angebote für Kinder psychisch kranker Eltern. In allen anderen Bundesländern

finden sich mittlerweile konkrete Aussagen zur Unterstützung von Eltern mit Behinderungen und ihrer Kinder durch Beratung, Sensibilisierung und Weiterbildung der Mitarbeiter*innen in der Kinder- und Jugendhilfe sowie den Aufbau von Unterstützungsangeboten (Institut für Menschenrechte, Zugriff 15.09.2019).

Zur Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes werden gegenwärtig in den Bundesländern mit den Rahmenvereinbarungen die rechtlichen Grundlagen geschaffen für die Finanzierung von Leistungen und Zuständigkeiten. Parallel dazu entwickelten alle Bundesländer eigene Bedarfsermittlungsinstrumente für Teilhabeleistungen. Diese Instrumente sollen so angelegt sein, dass die Antragstellenden auf Eingliederungshilfe ihre Wünsche und Ziele ausführlich selbst formulieren können, um eine bedarfsgerechte Leistungsgewährung zu ermöglichen. Diese Instrumente wurden im Rahmen der vorliegenden Expertise darauf geprüft, ob sie die Bedarfe für Eltern mit Behinderungen abbilden können. In den einzelnen Bundesländern werden sehr unterschiedliche Instrumente verwendet, zum Teil gibt es Versionen in Leichter Sprache, zum Teil liegen die Erhebungsbögen noch nicht vor.

Aktuell ergibt sich folgender Stand: (DV 2019)

- Keine Information: Bayern, Hamburg, Rheinland-Pfalz, Saarland, Schleswig-Holstein
- ITP: Integrierter Teilhabeplan Brandenburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen und Thüringen, modifiziert für das jeweilige Bundesland,
- ICF Erhebung Sachsen-Anhalt: bis 2020 geltendes Instrument,
- BEI_NRW Bedarfsermittlungsinstrument NRW,
- B.E.Ni: Niedersachsen, Bremen prüft Adaption und Einsatz dieses Instrumentes
- TIB: Teilhabeinstrument Berlin,
- BEI-BaWü: Bedarfsermittlungsinstrument Baden-Württemberg

Bedarfserhebungsinstrumente mit vorwiegend offenen Fragen lassen hinreichend Raum, die Bedarfe in Bezug auf Elternschaft darzustellen (BEI_NRW, B.E.Ni., TIB, BEI-BaWü). Die ITP-Bögen hingegen sind sehr stark strukturiert, es bleibt nur wenig Raum, Bedarfe bei der Versorgung von Kindern einzubringen. Der ITP Thüringen erfasst im Basisbogen nicht, ob die Antragstellenden Kinder haben. Das erfolgt nur in den Zusatzbögen „Abhängigkeitserkrankungen“ und „Herausforderndes Verhalten / Kommunikationsstörung“.

Neben dem BTHG kommt den Regelungen im SGB VIII – Kinder- und Jugendhilfegesetz (KJHG) große Bedeutung zu für die Umsetzung der Rechte von Eltern mit Behinderungen und ihrer Kinder. Das KJHG sieht eine Reihe von Unterstützungsmaßnahmen für Eltern vor, die ein gesundes Aufwachsen der Kinder in der Familie fördern. Diese Maßnahmen können auch für Eltern mit Behinderungen hilfreich sein, wenn keine zeitliche Limitierung für die Hilfgewährung besteht und das eingesetzte Fachpersonal die Bedarfe der Eltern berücksichtigt. Eltern mit Lernschwierigkeiten oder psychischen Erkrankungen benötigen bei Bedarf Unterstützung bis zur Volljährigkeit ihrer Kinder. Diese Unterstützung wird nicht in allen Jugendämtern in diesem Sinn gewährt. Es liegen keine verlässlichen Fallzahlen vor über den Anteil von Kindern behinderter Eltern, die außerhalb der Familie betreut werden. Im Rahmen der Studie „Unterstützte Elternschaft“ (Michel et al.

2017) und in der Beratungspraxis der Autorinnen zeigt sich jedoch, dass diese Kinder noch zu oft aus der Familie genommen werden, ohne vorher alle Unterstützungsmöglichkeiten ausgeschöpft zu haben. Eine Rückführung der Kinder in den elterlichen Haushalt erweist sich dann als besonders schwierig, wenn mit Bezug auf § 37 SGB VIII eine dauerhafte selbstständige Versorgung der Kinder nicht gewährleistet ist, da die Eltern langfristige Unterstützung benötigen. Im § 37 SGB VIII heißt es:

„Zusammenarbeit bei Hilfen außerhalb der eigenen Familie

(1) Bei Hilfen nach §§ 32 bis 34 und § 35a Absatz 2 Nummer 3 und 4 soll darauf hingewirkt werden, dass die Pflegeperson oder die in der Einrichtung für die Erziehung verantwortlichen Personen und die Eltern zum Wohl des Kindes oder des Jugendlichen zusammenarbeiten. Durch Beratung und Unterstützung sollen die Erziehungsbedingungen in der Herkunftsfamilie innerhalb eines im Hinblick auf die Entwicklung des Kindes oder Jugendlichen vertretbaren Zeitraums so weit verbessert werden, dass sie das Kind oder den Jugendlichen wieder selbst erziehen kann. Während dieser Zeit soll durch begleitende Beratung und Unterstützung der Familien darauf hingewirkt werden, dass die Beziehung des Kindes oder Jugendlichen zur Herkunftsfamilie gefördert wird. Ist eine nachhaltige Verbesserung der Erziehungsbedingungen in der Herkunftsfamilie innerhalb dieses Zeitraums nicht erreichbar, so soll mit den beteiligten Personen eine andere, dem Wohl des Kindes oder des Jugendlichen förderliche und auf Dauer angelegte Lebensperspektive erarbeitet werden.“

Die Zusammenarbeit zwischen den leiblichen Eltern sowie Pflegeeltern bzw. Mitarbeiter*innen stationärer Einrichtungen ist eine wesentliche Voraussetzung, dass Elternkompetenz während der Fremdunterbringung entwickelt wird, die Eltern weiter am Leben ihrer Kinder teilhaben und die aktuelle Situation mittragen können. In einer Studie zur Elternarbeit wiesen Mamier et al. (2002) nach, dass die Mitarbeiter*innen darauf aber nur unzureichend vorbereitet waren. Die Erfahrungen der Autorinnen in der Unterstützung von Eltern mit Behinderungen und in Weiterbildungen für Beschäftigte der Kinder- und Jugendhilfe belegen, dass das auch 2019 noch zutrifft. Das gilt besonders dann, wenn es um die Zusammenarbeit mit psychisch und/oder kognitiv beeinträchtigten Eltern geht. Das Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ) stellte in seinem Entwurf eines Gesetzes zur Sozialen Teilhabe – Gesetz zur Änderung des SGB IX und anderer Gesetze fest: „Wenn die Elternschaft behinderter Erwachsener – mangels eines konkreten Anspruchs auf Begleitete Elternschaft und Elternassistenz – nicht ausreichend unterstützt und damit die Unterbringung in einer Pflegefamilie oder Freigabe der eigenen Kinder zur Adoption erzwungen wird, liegt eine Menschenrechtsverletzung vor, die in Art. 23 Abs. 2 Satz 2 BRK konkretisiert wird.“ (FbJJ 2013:7). Die Novellierung des SGB VIII muss diesen Aspekt in der aktuellen Diskussion berücksichtigen, denn es geht bei Teilhabe und Inklusion nicht nur um Kinder mit Behinderungen sondern auch um behinderte Eltern.

In Bezug auf das Kindeswohl ist festzustellen: Die Behinderung der Eltern stellt per se keine Kindeswohlgefährdung dar, wie es z.B. im Leitfaden des Bayerischen Landesjugend-

amtes zum Thema „Sozialpädagogische Diagnose und Hilfeplan – Arbeitshilfe zur Prüfung gewichtiger Anhaltspunkte für eine Gefährdung des Kindeswohls, Abklärung der Leistungsvoraussetzungen einer Hilfe zur Erziehung und Durchführung des Hilfeplanverfahrens in der Praxis“ erfolgt. Dort heißt es: „Die gewichtigen Anhaltspunkte für eine Kindeswohlgefährdung, entsprechend dem Beschluss des Bayerischen Landesjugendhilfeausschusses zu den Empfehlungen zur Umsetzung des Schutzauftrages nach § 8a SGB VIII, verdienen besondere Aufmerksamkeit und sind fett hinterlegt“ (O.K.Jug 2012: 5). Das Item „8.2. Mindestens ein Elternteil ist aufgrund einer chronischen Krankheit oder Behinderung gehandicapt.“ ist fett unterlegt!

Die Behinderung der Eltern kann ein **Risiko** für eine Kindeswohlgefährdung darstellen, wenn **keine** geeignete, bedarfsgerechte Unterstützung geleistet wird (vgl. Kap. 6.). Umso wichtiger ist die Entwicklung der Rahmenbedingungen zur Wahrnehmung ihres Rechtes auf selbstbestimmte Elternschaft gemäß Artikel 23 der UN-BRK.

3 Eltern mit Beeinträchtigungen in der Statistik

Nach wie vor liegen keine statistisch gesicherten Zahlen zum Anteil behinderter Eltern an allen Eltern bzw. zum Anteil von Menschen mit Behinderungen mit Kindern vor, da weder die Schwerbehindertenstatistik noch die Jugendhilfestatistik diese Zahlen erfasst.

Die amtliche **Schwerbehindertenstatistik** erfasst Personen mit Funktionseinschränkungen im Sinne der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) nach Schwere, Art und Ursache ihrer Behinderung ab einem Grad der Behinderung (GdB) 50, Personen mit einem GdB unter 50 gehen nicht in die Statistik ein, können aber einen Unterstützungsbedarf bei der Wahrnehmung ihrer Elternrolle aufweisen (z.B. Eltern mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen). Soziale Parameter wie Kinderzahl oder Familienstand werden in der Statistik nicht erfasst.

Eine Aussage über den Anteil behinderter Mütter auf der Basis der **Perinatalstatistik** kann ebenfalls nicht getroffen werden. In dieser Statistik, in der alle Klinikgeburten erfasst werden, finden körperliche Behinderungen oder chronische Erkrankungen nur dann Beachtung, wenn sie ein geburtshilfliches Risiko darstellen. Zudem wäre diese Statistik nur aussagefähig für Mütter, deren Behinderung vor der Geburt des Kindes eingetreten ist.

Die **Daten des Mikrozensus** und des **Sozioökonomischen Panels** (SOEP) erlauben ebenfalls keine zuverlässigen Aussagen über Eltern mit Behinderungen. Allerdings erfolgten im Jahr 2005, 2009 und 2013 im Rahmen des Mikrozensus Sonderauswertungen zur Lebenssituation behinderter und schwerbehinderter Frauen und Männer in Deutschland (Pfaff 2006, 20012, Engels et al. 2016). Danach lebten in der Bundesrepublik 2013 insgesamt 12,8 Mio. Menschen mit Beeinträchtigungen, davon 7,5 Mio. Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung (ab GdB 50). 5,2% der 15- bis 44-jährigen Männer und 4,7% der gleichaltrigen Frauen lebten mit einer Behinderung, in der Altersgruppe der 45- bis 65-Jährigen betraf das 20,1% der Männer und 18,6% der Frauen (Engels et al. 2016: 43). In der Altersgruppe 15 bis 44 Jahre lebten 32% der behinderten Männer und Frauen

mit minderjährigen Kindern in einem Haushalt, in der Altersgruppe 45 bis 65 Jahre waren es noch 10 % (ebenda 66/67). Es besteht eine Abhängigkeit zu Art und Schwere der Beeinträchtigung und in der Zeitreihe von 2005, 2009 und 2013 weisen die Ergebnisse des Mikrozensus sogar einen geringfügigen Rückgang des Anteils von Menschen mit Behinderungen aus, die mit minderjährigen Kindern in einem gemeinsamen Haushalt leben.

Auf der Basis einer Sonderauswertung des Mikrozensus zur Lebenssituation behinderter und schwerbehinderter Frauen und Männer in Deutschland (Pfaff 2006) schätzte der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe e. V.) die Anzahl der zu diesem Zeitpunkt in Deutschland lebenden Eltern mit Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen und mit Kindern unter 14 Jahren in einem Haushalt auf rund 390.000 Personen (Blochberger 2011).

Da in der **Kinder- und Jugendhilfestatistik** nicht erfasst wird, ob die Eltern der Kinder eine Beeinträchtigung haben, kann auf der Basis dieser Daten keine Aussage über den Anteil von Kindern in jugendhilflichen Maßnahmen auf Grund einer körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigung der Eltern getroffen werden. Auf dieses Problem wiesen auch die Mitarbeiter*innen der Jugendämter hin, die im Rahmen der Studie „Unterstützte Elternschaft“ befragt wurden (Michel et al. 2017:69).

Wissenschaftliche Studien können ebenfalls nur begrenzt für statistische Aussagen zum Anteil von Eltern mit Behinderungen herangezogen werden. In Deutschland wurden im Jahr 2000 Frauen mit Behinderungen zum ersten Mal in einer repräsentativen bundesweiten Studie danach gefragt, ob sie Kinder haben (Eiermann et al. 2000), Michel et al. (2001) fragten Frauen mit Behinderungen in Sachsen auch danach, wann diese Kinder geboren wurden. 44 % der Frauen mit Behinderung waren zum Zeitpunkt der Geburt ihrer Kinder bereits behindert, 12 % bekamen ihre Kinder sowohl vor als auch nach Eintritt der Behinderung (Michel et al. 2001:21). Im Rahmen einer repräsentativen retrospektiven Studie für Sachsen ermittelten Michel et al. (2010) in Bezug auf den Anteil der Mütter an allen behinderten Frauen einen engen Zusammenhang zur Art und Schwere der Behinderung und zum Bildungsstand der Frauen. Der Anteil behinderter/chronisch kranker Mütter an allen Frauen der jeweiligen Gruppe lag zwischen 15 % bei Frauen mit Lernschwierigkeiten und 78 % bei Müttern mit chronischen Erkrankungen der inneren Organe bzw. zwischen 33 % bei Frauen mit einem GdB von 100 und 68 % bei einem GdB von 50. Von Kindheit an behinderte Frauen mit Kindern verfügten zu über 90 % (mindestens) über einen Realschulabschluss. Auf Frauen, die kinderlos blieben, traf das nur bei 51 % zu.

In einer prospektiven Studie an drei großen geburtshilflichen Kliniken in Leipzig bestätigten sich diese Ergebnisse (Michel & Seidel 2013). Im Rahmen einer Screeningbefragung aller Frauen, die in einem Zeitraum von 6 Monaten in diesen Einrichtungen entbunden hatten, bestand bei 12 % der Frauen eine chronische Erkrankung oder Behinderung, 1,2 % der Frauen verfügten über einen Schwerbehindertenausweis. Der Anteil schwerbehinderter Frauen an der weiblichen Bevölkerung in der relevanten Altersgruppe lag im Jahr 2009 in Leipzig bei 1,8 % (Statistik Leipzig 2009).

Orthmann Bless (2017) ermittelte im Zeitraum von 1998 bis 2009 für die Schweiz eine signifikante Zunahme von Schwangerschaften bei Frauen mit Lernschwierigkeiten, wobei

die Mehrzahl der Mütter leichte Formen der Beeinträchtigung aufwiesen. Auch sie verweist auf die schlechte Datenlage in Bezug auf Eltern mit Behinderungen. Sie verweist im Rahmen dieser Arbeit auf das Dilemma vorliegender wissenschaftlicher Arbeiten im internationalen Vergleich: meist sehr kleine Stichproben zu bestimmten Arten von Beeinträchtigungen oder speziellen Lebenssituationen.

4 Ressourcen und Unterstützungsbedarf von Eltern mit Behinderungen

„Ich wünsche meinen Kindern Gesundheit, eine glückliche Kindheit, dass es ihnen an nichts fehlt und wir gemeinsam eine schöne Zeit haben.“ Diesen Wunsch äußerte eine chronisch kranke Mutter nach der Geburt ihres Kindes (Michel & Seidel 2013:2), ein Wunsch, den alle junge Eltern für ihre Kinder haben. Der Kinderwunsch ist bei 25- bis 59-jährigen Männern und Frauen mit und ohne Behinderung (75 % mit, 79 % ohne Behinderung) vergleichbar hoch (Engels 2016:66). Die Ursachen dafür, dass Menschen mit Behinderung seltener Eltern werden als nichtbehinderte Menschen sind vielschichtig. Sie reichen von eingeschränkten Möglichkeiten, einen passenden Partner / eine passende Partnerin zu finden, fehlendem Raum für sexuelle Beziehungen, wenn in Gemeinschaftswohnformen oder noch bei den Eltern gelebt wird (Wienholz & Retznik 2017) bis zur Sozialisation als behinderte Frau, behinderter Mann (Arnade 1992, Wienholz & Retznik 2017, Ortland 2016). Sie müssen sich mit Vorurteilen in Bezug auf die Fähigkeit Eltern zu sein auseinandersetzen, mit Ängsten, ihre Beeinträchtigung könnte an die Kinder vererbt werden, oder Unsicherheiten des medizinischen Personals bezüglich der Risiken von Schwangerschaft und Geburt bzw. von Gutachter*innen und Familienrichter*innen, wenn es um Sorgerechtsfragen geht. Und schließlich begegnen Eltern mit Behinderungen in der Praxis vielfältigen Problemen, die dem Anspruch auf eine selbstbestimmte Elternschaft körperlich, geistig oder psychisch beeinträchtigter Frauen und Männer entgegenstehen und ihr Menschenrecht auf selbstbestimmte Elternschaft verletzen (Hermes 1998, 2004, Specht 2006, Levc 2008, Pixa-Kettner 2007, 2010 u. a.). Das geschieht meist ganz subtil durch Tabuisierung und Nichterwähnung des Lebensbereichs Elternschaft als Aufgabenbereich der Eingliederungshilfe (vgl. Teilhabepläne und Bedarfserhebungsinstrumente) bzw. der Jugendhilfe, durch Vorurteile in der Gesellschaft und Einschränkungen der Selbstbestimmung in festgefahrenen Helferstrukturen, durch bauliche, ideelle und kommunikative Barrieren. Die Erfahrungen des bbe e.V., der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Begleitete Elternschaft und des Kompetenzzentrums für behinderte und chronisch kranke Eltern in Sachsen (KBE) belegen diese Praxisprobleme bei der Umsetzung der bestehenden gesetzlichen Regelung (Blochberger 2011, Blochberger & Petersen 2015, Michel et al. 2012) ebenso wie die Ergebnisse der Studie „Unterstützte Elternschaft“ (Michel et al. 2017). Wenn sich Eltern mit Behinderungen auf der Suche nach Unterstützungsmöglichkeiten an die genannten Initiativen wenden, erfolgt das oftmals nach einem langen Weg durch Ämter und Behörden, weil notwendige Unterstützung verweigert wurde, Unterstützungsangebote nicht

bekannt oder nicht vorhanden sind und in zahlreichen Fällen als Alternative die Trennung von Eltern und Kindern steht.

Mit der UN-BRK und dem BTHG sind die gesetzlichen Grundlagen für eine selbstbestimmte Elternschaft von Menschen mit Behinderungen geschaffen worden. In welcher Form und welchem Umfang Unterstützungsbedarf sowohl vor als auch nach der Geburt des Kindes besteht, ergibt sich aus der Art und Schwere der Beeinträchtigung sowie den Kontextfaktoren, die nach ICF-Klassifikation (ICF 2005) Einfluss auf die Teilhabechancen, hier auf die Wahrnehmung selbstbestimmter Elternschaft, besitzen: z. B.

- familiäre Situation: Eltern getrennt oder zusammenlebend, nur ein Elternteil mit Beeinträchtigung oder beide,
- Anzahl und Alter der Kinder,
- spezielle Förderbedarfe der Kinder,
- soziale Netzwerke, in denen die Eltern leben,
- die eigene Sozialisation und die damit verbundene Möglichkeit, wichtige Erfahrungen sammeln und Fertigkeiten erwerben zu können, die für das Zusammenleben mit Kindern benötigt werden,
- Umgang mit der eigenen Beeinträchtigung,
- Barrierefreiheit in allen relevanten Bereichen,
- Verfügbarkeit von erfahrenem, gut ausgebildetem professionellen Personal rund um Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft,
- Verfügbarkeit von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten.

Daraus resultiert, dass Unterstützungsangebote immer sehr individuell an die konkrete Situation der Familien angepasst werden müssen. Insofern kommt der qualifizierten Bedarfsermittlung eine bedeutende Rolle zu. Die Ressourcen, Ziele und Wünsche der Familien müssen die Grundlage bilden für passgenaue Unterstützungsangebote, die einer Überforderung der Mütter und Väter vorbeugen und eine gesunde Entwicklung der Kinder in der Familie ermöglichen.

Die Unterstützungsbedarfe lassen sich in drei Hauptgruppen unterteilen (DV 32-13 2014:7):

- kindbezogene Bedarfe – unabhängig von der Beeinträchtigung der Eltern, z. B. emotionale Zuwendung, Spielen, Versorgung und Pflege abhängig von der Beeinträchtigung der Eltern, z.B. Erlernen der Lautsprache bei Gehörlosigkeit der Eltern, Erwerb bestimmter Fertigkeiten wie Radfahren oder Schwimmen bei körperlicher Beeinträchtigung der Eltern;
- gemeinsame (kindsbedingt ggf. erhöhte) Grundbedarfe, z.B. bei der Zubereitung von Mahlzeiten, der Reinigung der Kleidung und Wohnung, der Mobilität außerhalb der Wohnung mit Kinderwagen und Rollstuhl oder Langstock;

- und Eigenbedarf, ausschließlich für ein Elternteil: z.B. Körperpflege und Mobilität während der Schwangerschaft, Sicherstellung von Ruhe und Erholungsphasen nach der Geburt des Kindes.

Die behinderungsbedingten Bedarfe sollen im Folgenden näher beschrieben werden. Neben Aussagen in der Literatur gehen Ergebnisse der Studie „Unterstützte Elternschaft“ in diese Darstellung ein. Im Rahmen dieser Studie (Michel et al. 2017) wurden sieben Fallanalysen angefertigt, basierend auf Interviews mit 12 Gesprächspartner*innen – allein erziehenden Müttern und Paaren – und auf der aufwändigen Auswertung einschlägiger Dokumente, z.B. Fallakten, Hilfepläne, Protokolle, Gutachten. Befragt wurden körperlich beeinträchtigte Eltern, Eltern mit SehSchädigung und Blindheit sowie Eltern mit Lernschwierigkeiten. Gehörlose Eltern wurden nicht befragt. Auf die Bedarfe dieser Elterngruppe wird im Abschnitt 5.1. (Aufwachsen als CODA) eingegangen.

Glofke-Schulz (2010), selbst erblindete Psychologin und Psychotherapeutin, beschreibt sehr eindrucksvoll, dass Kinder behinderter Eltern einen Zugewinn an sozialer Kompetenz erleben. Sie schreibt: „Kinder behinderter Eltern erleben von klein an aus unmittelbarer Anschauung, was Inklusion bedeutet. Sie können lernen, dass es nicht nur eine einzige Art gibt, das Leben zu gestalten, die Welt wahrzunehmen, Aufgaben zu lösen und miteinander umzugehen. Sie dürfen erfahren, dass es normal ist, verschieden zu sein. Sie haben die Chance, vergleichsweise früh selbstständig zu werden und zu lernen, Regeln zu respektieren, Dinge mutig anzupacken und Verantwortung zu übernehmen. Vielleicht lernen sie, sich in die Lebenswelt anderer einzufühlen und die Perspektive zu wechseln“ (ebenda:4).

4.1. Eltern mit körperlichen Beeinträchtigungen

Hermes verwies in ihren Arbeiten auf die Barrieren und Unterstützungsbedarfe für Eltern mit körperlichen Beeinträchtigungen. Danach stoßen Eltern mit körperlichen Beeinträchtigungen zusätzlich zu v.a. baulichen Alltagsbarrieren in allen Bereichen der Versorgung und Betreuung von Kindern auf zahlreiche, die Teilhabe erschwerende Hindernisse. Darauf wiesen auch die befragten Eltern hin. Sie erklärten, dass sich durch die Alltagsbarrieren und zusätzlichen Hemmnisse die Belastungsfaktoren potenzieren und das Leben kreativer gestaltet werden muss – und zwar täglich. Zudem ist das alltägliche Leben erschwerter als das nicht beeinträchtigter Eltern. (Hermes 1998, 2004). Möglicher Unterstützungsbedarf kann schon während der Schwangerschaft gegeben sein in den Bereichen Mobilität, Schwangerschaftsvorsorge, Körperpflege und Selbstversorgung, darauf verwiesen Michel & Seidel (2013) in einer Studie in Sachsen. Medizinisches und pflegerisches Personal erwies sich bei der Versorgung schwangerer, körperbehinderter Frauen oft verunsichert, woraus z.B. eine Empfehlung für eine Entbindung per Kaiserschnitt gegeben wurde, bzw. keine Beratung bezüglich Unterstützungsmöglichkeiten erfolgte (ebenda: 33ff., 80). Eltern mit körperlichen Beeinträchtigungen gaben nach der Geburt an, längere Zeit zur Erholung zu benötigen als nichtbehinderte Mütter und waren häufiger im ersten Lebensjahr ihrer Kin-

der an Infektionskrankheiten erkrankt als Mütter der Vergleichsgruppe. Unterstützung wurde vorrangig durch den Partner bzw. die Eltern / Schwiegereltern abgedeckt und nahm innerhalb des 1. Lebensjahres der Kinder zu. Fremdhilfe nahmen die Familien kaum in Anspruch, das Angebot der Elternassistenz war den Müttern zu mehr als zwei Dritteln nicht bekannt (ebenda: 66f.).

Besonderer Unterstützungsbedarf besteht bei der Versorgung von Kleinkindern, da durch die körperliche Beeinträchtigung Körperpflege, füttern, tragen, Transport nur bedingt möglich sind. Eine große Bedeutung kommt der Bereitstellung von Hilfsmitteln zu, die noch nicht zu Leistungen der Krankenversicherung gehören, z.B. an den Rollstuhl koppelbare Kinderwagen, höhenverstellbare Kinderbetten und Wickeltische, Halterungen für Babyschalen auf dem Rollstuhl. Hier ist die Kreativität der Eltern gefordert. Hilfreiche Tipps finden die Eltern oftmals bei anderen Eltern oder im Internet (z.B. bbe e.V. http://www.behinderte-eltern.de/Papoo_CMS/ oder Paramama: Website für Mütter mit Querschnittlähmung: <https://www.paramama.ch/de/>)

Aber auch bei Kindern im Schulalter bestehen Herausforderungen im Alltag, wenn die Eltern auf Barrieren in Kindereinrichtungen, Schulen, Freizeit- oder Sporteinrichtungen, Arztpraxen usw. treffen. Eine Teilnahme an Elternabenden oder Schulfesten ist Eltern mit Mobilitätseinschränkungen in diesen Fällen nicht möglich und die Eltern sind dann oft auf die Unterstützung anderer Personen (Großeltern, Freunde, Assistenten) angewiesen.

4.2. Eltern mit Sehbehinderungen

Eltern mit einer Sehbehinderung setzen sich i.d.R. mit der Vererbbarkeit von Augenerkrankungen auseinander und so mit der Möglichkeit, ein sehgeschädigtes Kind zu bekommen. Schon bei der Äußerung des Kinderwunsches befinden sie sich u.U. in einer Verteidigungsposition. Sie erfahren einen Legitimationsdruck, den normal sehende Frauen und Männer so nicht kennen (Michel et al. 2017).

Sehgeschädigte Eltern nutzen sehr intensiv entsprechende Hilfsmittel und Leistungen; sie erklärten, dass sich ihr elterliches Handeln aus Kreativität, Einfallsreichtum und Intuition speist und der fehlende resp. eingeschränkte Sehsinn durch die anderen Sinne kompensiert wird. Assistenzbedarfe sehen sie in den Bereichen Sicherheit, Hausaufgabenbetreuung, Kontakte zu Kita und Schule sowie bei Freizeitaktivitäten der Kinder. Die Kinder lernen meist schon früh, Absprachen einzuhalten.

Ein Vorwurf, dem sich die Eltern ausgesetzt sehen, ist der, dass sie „ihre Kinder zu Assistenten“ machen würden. In den Gesprächen für die Fallanalysen wurde deutlich, dass die Eltern ein Gespür dafür haben müssen, wann es dem Kind Spaß macht, zu assistieren – bspw. beim Einkaufen oder der Kleiderwahl – und wann ein sehender Erwachsener hinzugezogen werden muss. Das ist nicht nur eine Frage des Kinderschutzes; wird das Kind zu oft und zu intensiv zur Hilfe angehalten, laufen die Eltern Gefahr, sich in die Abhängigkeit der eigenen Kinder zu begeben. Diese Balance zu finden und das Zusammenleben als Fa-

milie für alle Mitglieder selbstbestimmt zu gestalten, ist die größte Herausforderung im Leben sehbehinderter Eltern.

In der Studie „Unterstützte Elternschaft“ wurde deutlich, dass körper- und sinnesbehinderte Eltern von den Mitarbeiter*innen der Jugend- und Sozialämter noch weniger wahrgenommen wurden als psychisch beeinträchtigte Eltern oder Eltern mit Lernschwierigkeiten. So wurde darauf hingewiesen, dass diese Eltern doch allgemeine niederschwellige Angebote in Anspruch nehmen könnten (Michel et al. 2017:71), was in der Praxis oft an der fehlenden Barrierefreiheit dieser Angebote scheitert.

4.3. Eltern mit psychischen Erkrankungen

Eltern mit psychischen Erkrankungen stellten mit 57 % den Hauptanteil behinderter und chronisch kranker Eltern in der Klientel der Jugendämter und mit rund 40 % der Sozialämter. Sowohl im ambulanten als auch im stationären Setting gehörten sie zu der Elterngruppe, der am häufigsten Hilfe gewährt wird (Michel et al. 2017:69), bei steigenden Fallzahlen. Die Ursachen für einen Anstieg können sowohl in einem Anstieg der Fallzahlen bei psychischen Erkrankungen liegen als auch in der stärkeren Wahrnehmung des Rechtes auf Elternschaft oder auch einer größeren Bereitschaft, Unterstützung anzunehmen.

Zu Bedürfnissen und Entwicklungsrisiken der Kinder und der psychisch kranken Eltern gibt es eine Vielzahl von Studien, bezüglich des Hilfesuchverhaltens liegen jedoch bisher wenige Erkenntnisse vor (Wahl et al. 2016). Nach Kühnis et al. (2016) wünschen sich Mütter und Väter mit psychischen Erkrankungen zwar Hilfe und Unterstützung, verfügen jedoch über wenig Informationen über konkrete Anlaufstellen bzw. nutzen diese nicht aus Angst vor einer Herausnahme der Kinder aus der Familie.

Plass et al. (2016) weisen darauf hin, dass Kinder psychisch belasteter Eltern eine Hochrisikogruppe für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten bilden und im Vergleich zur Gesamtbevölkerung eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen. Die psychische Gesundheit der Kinder stand in engem Zusammenhang mit sozialer Kompetenz, familiärer Unterstützung und Schulklima. Die Lebensqualität wies einen Zusammenhang mit Selbstwirksamkeitserwartung, Optimismus, Familien- und Schulklima auf. Psychosoziale Faktoren bilden also eine wesentliche Bedingung, um Kinder psychisch kranker Eltern zu stärken, Resilienz zu entwickeln (Wiegand-Grefe & Petermann 2016). Pretis & Dimova (2016) verweisen darauf, dass die Ressourcen der Kinder mit zunehmendem Lebensalter abnehmen. Familienorientierte Interventionen sollten daher so frühzeitig wie möglich einsetzen.

4.4. Eltern mit Lernschwierigkeiten

Eltern mit Lernschwierigkeiten stellen die zweitgrößte Gruppe behinderter Eltern in der Inanspruchnahme von Leistungen der Jugendämter (27%) und der Sozialämter (33%) dar (Michel et al. 2017:69).

Seit den 90er Jahren wird die Elternschaft kognitiv beeinträchtigter Menschen zwar thematisiert aber bis heute nur zögerlich akzeptiert, wenngleich das Recht auf selbstbestimmte Elternschaft von Menschen mit Lernschwierigkeiten seit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention vehement eingefordert wird (Michel et al. 2017). Rohrman et al. (2016), betonen, dass vor allem bei diesen Eltern die Lebenssituation weiterhin »[...] stark von gesellschaftlicher Tabuisierung, Stigmatisierung und bestehenden Barrieren geprägt« ist (Rohrman et al. 2016:187).

Orthmann (2016) beschreibt, dass Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen durchaus Probleme bei der Wahrnehmung von Erziehungsaufgaben haben: »Die Schwierigkeiten ergeben sich dabei aus dem Zusammenwirken von intellektuellen Einschränkungen einerseits und dem gehäuftem Auftreten von weiteren Risiken für elterliche Überforderungssituationen andererseits« (Orthmann 2016: 5). Allerdings können besagte Eltern ihre Kompetenzen erweitern, wenn sie bedarfsgerecht, langfristig, intensiv und mit Alltagsbezug unterstützt werden. Grundsätzlich ist die Begleitete Elternschaft die geeignete Unterstützungsform für Eltern mit Lernschwierigkeiten; als bedarfsgerechte Leistung hat sie das Kind und sein Wohl, die Bedürfnisse, Pflichten und Rechte der Eltern sowie das Gelingen des Zusammenlebens als Familie im Blick (Schrader 2012, Pixa-Kettner & Rischer 2013, Riesberg 2016, Michel et al. 2017). Sie sind »in stärkerem Maße auf eine veränderte, Selbstbestimmung fördernde, empowernde Fachlichkeit von professionellen Unterstützern und Unterstützerinnen angewiesen« (Lenz et al. 2010: 14).

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF e.V.) nennt eine deutlichere Anfälligkeit kognitiv beeinträchtigter Menschen für psychische und somatische Störungen resp. Erkrankungen (AWMF online. 2018). Daraus folgt eine erschwerte Anpassung an alltägliche Herausforderungen und ganz besonders an die komplexen Anforderungen der Elternschaft. Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und psychischer Krankheit bedürfen besonderer fachlicher – hier jugendhilflicher – Aufmerksamkeit und Fürsorge. Kognitive Beeinträchtigungen sowie psychische Störungen sind nicht reversibel – betroffene Eltern brauchen langfristige Angebote. Auch die kommunikativen Bedarfe im Sich-Ausdrücken und Verstehen gilt es angemessen zu berücksichtigen, wenn Unterstützung gelingen soll – v. a. im Hinblick auf die Planung sowie Gestaltung erzieherischer Hilfen.

Orthmann (2016) weist darauf hin, dass Eltern mit kognitiver Beeinträchtigung und psychischen Problemen ihre Kinder durchaus versorgen können, wenn sie adäquate Unterstützung bekommen, deren Ausgestaltung in die Zuständigkeitsbereiche mehrerer Leistungsträger – also sowohl in den Bereich der Eingliederungshilfe als auch in den der Jugendhilfe – fallen. So kann den Eltern passgenau ein trägerübergreifendes Unterstützungsmodell angeboten werden, z.B. bestehend aus Sozialpädagogischer Familienhilfe plus As-

sistenzleistungen. Ein gutes soziales Netzwerk, Hilfen vor Ort, bedarfsgerechte Unterstützung und ein sicheres Umfeld sind für Eltern mit kombinierten Diagnosen von großer Bedeutung (Müller et al. 2018). Eltern mit kombinierten Diagnosen verweigern dann Unterstützung, wenn sie sich Schikane oder Bevormundung ausgesetzt sehen, wenn sie unter Druck stehen, wenn sie das Gefühl haben, „überfallen“ zu werden und wenn sie sich einer Bedrohung ausgesetzt sehen, z. B. wenn sie Sachverhalten intellektuell nicht folgen können. Eine für die Studie „Unterstützte Elternschaft“ befragte Mutter benannte dies so: „Sie (die Sozialpädagogische Familienhilfe – Anm. d. V.) hat mir immer reingefunkt und mich das Baby nicht versorgen lassen.“; „Der Betreuer hat so gemacht, als wäre mein Kind sein Sohn!“.

Alle für die Fallanalysen im Rahmen der Studie „Unterstützte Elternschaft“ befragten Eltern mit Lernschwierigkeiten hatten eine Förderschule mit Schwerpunkt Lernen oder geistige Entwicklung besucht, alle arbeiteten oder arbeiten in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Der Spielraum für Selbstbestimmung und Teilhabe sowie für ökonomische Selbstbestimmung ist gering. Von den Jugendämtern werden Eltern mit Lernschwierigkeiten eher als problematische Gruppe betrachtet; besonders dann, wenn sie bereits aus sozial benachteiligten Herkunftsfamilien stammen.

Düber et al. (2019) resümieren im Ergebnis leitfadengestützter Interviews mit zehn Eltern bzw. Elternpaaren aus Nordrhein-Westfalen, dass sich die befragten Eltern ein „Familienleben mit einer positiven persönlichen Zukunft für ihre Kinder und sich selbst (Familienleben, Freundschaften, Arbeit)“ wünschen. Dennoch bleibt bei den Eltern die „Angst vor Überforderung in der Zukunft und der damit einhergehenden Gefahr der Trennung der Familie“.

5 Besondere Problemlagen

5.1 Das besondere Aufwachsen der Children of Deaf Adults – CODA

Im Rahmen der Fallstudien zur Studie „Unterstützte Elternschaft“ (Michel et al. 2017) wurden keine gehörlosen Eltern befragt. In Vorgesprächen teilten gehörlose Eltern, die sowohl hörende als auch nicht-hörende Kinder haben, mit, dass sie lediglich barrierefreie Kommunikation brauchen. Ansonsten haben gehörlose Eltern in der Regel keine Probleme in der Ausübung einer selbstbestimmten Elternschaft. Dennoch soll hier das Aufwachsen der CODA thematisiert werden, da diese Kinder eine besondere Kindheit in besonderen Familien haben: sie wachsen mit der Gebärdensprache auf, sind aber selbst lautsprachlich geprägt. D.h., dass sie sich ihr ganzes Leben im Spannungsfeld einer hörenden und einer gehörlosen Identität bewegen.

CODA ist ein international gebräuchlicher Begriff für die Children of Deaf Adults. Gemeint sind die hörenden Kinder gehörloser Eltern. CODA ist auch der Begriff für eine weltweit vernetzte Gemeinschaft. CODA sind oft schon im Jugendalter gut vernetzt; es

gibt international organisierte Camps und Konferenzen; sie kommunizieren hauptsächlich lautsprachlich, gehören aber zur Gruppe der Gebärden-Muttersprachler. Wie gut dieses besondere Aufwachsen verläuft, ist in erster Linie vom Verhalten und von den Kenntnissen der Eltern abhängig. CODA, die heute 40 Jahre und älter sind, berichten über ihr Aufwachsen anders als CODA, die heute im jungen Erwachsenenalter sind:

„Meine Eltern sind gehörlos. Ich fand das immer toll. Ich habe mich immer angeboten, beim Elternabend zu übersetzen – irgendwann haben meine Eltern das natürlich kapiert und einen Dolmetscher bestellt. Zuhause habe ich so laut Musik gehört, dass die Polizei vor der Tür stand und meine Eltern saßen entspannt in der Küche und unterhielten sich in DGS (Deutsche Gebärdensprache- Anm. d. V.). Beim Arzt oder so musste ich nie übersetzen.“ (CODA, weiblich, Jahrgang 1995)

„Es war einfach furchtbar. Verstehen Sie mich nicht falsch, ich liebe meine Eltern. Sie sind bis heute reizend zu mir. Aber bis ich zuhause ausgezogen bin, musste ich dolmetschen. Bei jeder Behörde, bei jedem Arztbesuch. Meine Mutter hat sich völlig auf mich verlassen. Als mein kleiner Bruder unterwegs war, musste ich beim Gynäkologen übersetzen; da war ich zwölf.“ (CODA, männlich, Jahrgang 1979). (beide Zitate sind den Vorgesprächen zu den Fallstudien entnommen)

Der Gebrauch der Gebärdensprache – v. a. im Unterricht – wurde ab 1984 in den Förderschulen für Hör- und Sprachgeschädigte (wieder) gefördert; zwischen 1900 und 1984 war er in beiden deutschen Staaten und in einigen Ländern Europas weitgehend nicht erlaubt – wenngleich es Schulen gab, in denen gebärdet wurde (Weber 2019). Viele Pädagogen und Pädagoginnen „fremdelten“ aber noch bis in die 90er Jahre hinein mit der Gebärdensprache. Den Stein ins Rollen brachte 1989 der „Deaf Way of Washington“ – ein Protestmarsch amerikanischer Gehörloser gegen Diskriminierung und für Sign Language, Deaf Culture und Deaf Pride (Sacks 1989).

In Deutschland wurde die Deutsche Gebärdensprache (DGS) 2002 als eigenständige Sprache anerkannt und die Anerkennung im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) verankert. Zudem regelt der Artikel 9 der UN-BRK grundsätzlich das Recht auf einen barrierefreien Zugang zu Informationen.

Gehörlose Eltern haben heute ein höheres Bildungsniveau und ein ausgeprägteres Selbstbewusstsein; Deaf Culture und Deaf Pride sind auch in Deutschland sehr gut etabliert. Gehörlose Eltern wissen, dass es ihre Pflicht ist, dem hörenden Kind den Erwerb der Lautsprache und das Aufwachsen in beiden Sprachwelten zu ermöglichen. Sie nutzen Angebote der Frühförderung und sorgen dafür, dass andere Dritte mit ihren Kindern lautsprachlich kommunizieren:

„Für mich ist dieses Für-die-Eltern-Dolmetschen ein absolutes No-Go. Natürlich kann es passieren, dass einer meiner Kinder mir kurz aushilft (...). Aber für mich extra da und dort anzurufen, um dann beim Arzt, bei der Bank oder sonst wo zu dolmetschen, käme für mich nie in Frage. Ich kann dank der modernen Technik (...) meine Terminvereinbarungen selbst erledigen. Heutzutage kann man so vieles per Email abwickeln.“ (gehörlose Mutter mit zwei hörenden Kindern) (Kovacs M 2019).

Selbstverständlich ist es das Recht gehörloser Eltern, ihre Kinder mit der Gebärdensprache und auch in der Deaf Community aufwachsen zu lassen – unabhängig davon, ob die Kinder hörend sind oder nicht. Die Kinder haben aber auch ein Recht auf das Lernen der und das Agieren in der Lautsprache. Verweigern Ihnen die Eltern das, ist das eine Gefährdung ihrer persönlichen Entwicklung und damit ihres Wohls.

5.2. Pflegende und assistierende Kinder

Die in den Fallstudien der Studie „Unterstützte Elternschaft“ (Michel et al. 2017) befragten sehgeschädigten/blinden Eltern sagten, dass der Vorwurf, „Blinde“ würden ihre Kinder als Assistenten heranziehen, für sie eine große Belastung war. Wie sich im Folgenden zeigen wird, tauchen aber gerade sehgeschädigte und blinde Eltern nahezu nicht in der Diskussion um pflegende und assistierende Kinder auf.

Seit ca. 25 Jahren gibt es Forschungsarbeiten zu pflegenden und assistierenden Kindern, schreibt Metzging, Leiterin des BMFSFJ geförderten Forschungsprojektes „KiFam“. Befragt wurden 6.313 Schüler*innen an Gymnasien in NRW. 6,1 % der befragten 10- bis 22-Jährigen sind aktiv und regelmäßig in häusliche Pflege von Angehörigen eingebunden, 64 % davon Mädchen (Metzging et al. 2018:41). Pfllegetätigkeiten reichen von der Haushaltshilfe bis zur Intimpflege, Spritzen oder Katheter setzen. 56 % der zu pflegenden Angehörigen sind Eltern/Stiefeltern, 22 % Großeltern und 20 % Geschwister (ebenda: 48). Mit 38 % steht die Pflege von Angehörigen mit körperlich chronischen Erkrankungen an erster Stelle, gefolgt von neurologischen Erkrankungen mit 23 %. Angehörige mit körperlichen, geistigen oder Mehrfachbehinderungen liegen mit insgesamt 15 % an 3. Stelle (ebenda: 51). Auf ein breites Unterstützungsangebot können die pflegenden / assistierenden Kinder und Jugendlichen nicht zugreifen (Döhner & Salzmann 2017). Neuere Diskurse zum Thema verweisen v.a. auf die Problematik bei chronisch kranken Eltern und Angehörigen (Büring 2018).

Hilfstrukturen für pflegende und assistierende Kinder entstehen erst seit wenigen Jahren. Zum einen sind die Belastungen für junge Pflegende gesellschaftlich nur wenig bekannt, zum anderen sind die Pflegenden oft selbst noch zu jung, um Hilfe einzufordern. Die pflegebedürftigen Angehörigen schämen sich häufig, dass ihre Kinder zur Pflege herangezogen werden und sie haben Angst, dass dies ein Grund sein könnte, die Kinder aus der Familie zu holen (Büring 2018). Seit 2016 befassen sich das BMFSFJ, Krankenkassen und Leistungserbringer mit der Problematik; Internetportale sowie Kinderbeauftragte wurden geschaffen, z. B. bei der AOK Nordost (BMFSFJ 2019a, b, DW Berlin 2019).

Grundsätzlich stellt das Sozialsystem in Deutschland die Absicherung der Pflege durch erwachsene Helfer*innen sicher: „Kein Kind in Deutschland muss die Last der pflegerischen Versorgung eines kranken Elternteils tragen – von mithelfenden alltäglichen Verrichtungen abgesehen.“ Ist das doch der Fall „ist es meist auch Ausdruck davon, dass die Erwachsenen in der Familie aufgrund der krankheitsbedingten Belastungen nicht mehr in der Lage sind, die Fürsorge für ihre Kinder zu übernehmen“, sagt Prof. Dr. med. Georg Ro-

mer, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie am Universitätsklinikum Münster gegenüber dem Deutschen Ärzteblatt (Bühning 2018: 2).

Eltern mit Behinderungen berichten aber auch, dass sie beim Beantragen von Assistenzleistungen von Leistungsträgern darauf hingewiesen wurden, dass sie doch eine Tochter im Teenageralter hätten, die könne das doch übernehmen.

Zu erreichen sind die jungen Pflegenden in der Schule. Im Rahmen des Projektes „echt-unersetzlich.de“ des Diakonischen Werks Berlin Stadtmitte e. V. wird darauf hingewiesen, dass Unterstützung nur dann etwas erreichen kann, wenn sie interdisziplinär angelegt wird und Lehrer*innen, Sozialarbeiter*innen, professionelle Pflegekräfte sowie Ärzt*innen für die Problematik sensibilisiert werden. Kaiser et al. (2018) nennen nachlassende Leistungen in der Schule sowie Schulabsentismus als Zeichen für die Überforderung und die Beeinträchtigung der Lebensqualität junger Pflegender. Mit den betroffenen Eltern muss die Situation der Kinder unbedingt zum Thema gemacht, Eltern zuallererst in der Elternrolle angesprochen werden: „Fühlten sie sich, insbesondere was ihre Verunsicherung als Eltern betrifft, wahrgenommen, seien sie empfänglicher, die Belastungen ihrer Kinder wahrzunehmen und Hilfsangebote anzunehmen.“ (Bühning 2018: 4).

Bedarfe von Familien sind grundsätzlich sehr komplex; Metzging betont, dass kein Leistungsträger die ganze Familie in den Blick nimmt: „Die einen schauen nur mit der Gesundheitsbrille, die anderen haben nur die Jugendhilfe im Fokus.“ (Bühning 2018: 4) Diese Aussage deckt sich auch mit den Ergebnissen der Studie „Unterstützte Elternschaft“ im Hinblick auf die Zusammenarbeit der Leistungsträger. Das Jugendamt schaut zu wenig auf die Lebensbedingung Behinderung, das Sozialamt hat die Belange der Kinder bzw. die Bedarfe im Rahmen von Elternschaft nicht im Blick. Dabei ist der konsequente Blick auf die ganze Familie mit den Belangen aller Mitglieder notwendig für die Verbesserung von Teilhabe und Lebensqualität und somit ein wichtiger Beitrag zur Gewährleistung des Kindeswohls.

5.3. Eltern mit Behinderung und der Schutz ihrer Kinder

Alle Eltern haben die Pflicht, das Wohl ihrer Kinder zu gewährleisten. Können sie das nicht oder nicht im vollen Maß, haben sie das Recht auf Unterstützung. Kinder haben das Recht auf Zusammenleben mit ihren Eltern und sie haben das Recht auf jugendhilfliche Leistungen, wenn ihre Eltern Hilfen zur Erziehung brauchen. Das Kinder- und Jugendhilfegesetz – SGB VIII – ist ein Leistungsgesetz. Eltern mit Beeinträchtigung haben ebenso die Pflicht, das Wohl ihrer Kinder zu gewährleisten – sie müssen jedoch keine „besseren Eltern“ sein als Eltern ohne Beeinträchtigung. Die rechtlichen Grundlagen dazu wurden bereits dargestellt.

Im Rahmen der Fallstudien bildete sich die große und heterogene Gruppe der Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen als Schwerpunkt heraus; bei dieser Elterngruppe zeigen sich Risikofaktoren, die die Gewährleistung des Kindeswohls erschweren können:

- Kognitive Beeinträchtigung und psychische Probleme
- Kognitive Beeinträchtigung und Sucht resp. Substanzen-Missbrauch
- Kinder mit Förderbedarf und/oder chronischer Krankheit
- soziale Vererbung von Lernschwierigkeiten und Bildungsferne.

Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen benötigen Unterstützung bei der Ausübung der Elternschaft. Ganz besonders werden sie eine komplette Begleitung der Elternschaft – ggf. bis zur Volljährigkeit der Kinder – brauchen, wenn einer der genannten Risikofaktoren vorliegt. Eine Behinderung ist keine Krankheit, sie ist nicht reversibel. Eine Kindeswohlgefährdung per se ist sie aber nicht. Kinder behinderter Eltern haben auch das Recht auf Schutz vor Stigmatisierung und Anfeindungen, weil ihre Eltern eine Beeinträchtigung haben. Das sollte Aufgabe der Eltern, aber auch des Hilfesystems und der sozialen Netzwerke sein. Ein besonderes Risiko, dass das Kindeswohl u.U. nicht umfassend berücksichtigt wird, ergibt sich im Rahmen der Behinderung und/ oder chronischen Krankheit der Eltern dann, wenn Kinder zur Pflege und Assistenz der Eltern herangezogen werden.

5.4. Sorgerechts- und Erziehungsfähigkeitsgutachten

Das Sich-Aneignen von Kenntnissen über die Lebenssituation behinderter Eltern sowie die Anpassung der Methoden und Instrumente an deren Bedarfe, Kompetenzen und Möglichkeiten ist nicht nur eine Anforderung an die Jugendhilfe, sondern muss auch die Familiengerichte und Sachverständigen beschäftigen. Im Rahmen der Studie „Unterstützte Elternschaft“ wurden sowohl Leistungsträger als auch Leistungserbringer danach gefragt, wie hilfreich resp. bedeutend Sachverständigengutachten – bspw. in Fragen der Erziehungsfähigkeit oder des Sorgerechts – sind und in welche Prozesse ihre Ergebnisse Eingang finden (Michel et al. 2017).

Leistungserbringer nutzen Gutachten i.d.R. nur, wenn die betroffenen Eltern ihre Einwilligung geben. Einbezogen werden vor allem sogenannte Erziehungsfähigkeitsgutachten, medizinische und psychologische Gutachten sowie Stellungnahmen von Schulen und Kindertagesstätten. Dabei ist der Begriff der „Erziehungsfähigkeit“ kein gültiger Rechtsbegriff. „Sorgerechtsgutachten oder Erziehungsfähigkeitsgutachten“ sind Begriffe, die eher dem jugendhilflichen Fachjargon entnommen sind; es handelt sich hier um Gutachten im Kindschafts- und Familienrecht mit speziell vom beauftragenden Familiengericht genannten Anforderungen. Die Gutachten beziehen sich darauf, ob eine Kindeswohlgefährdung vorliegt oder zu erwarten ist und wie die elterliche Sorge ausgeübt wird (Thiel 2014). Ganz besonders bei Eltern mit kognitiven und/oder psychischen Beeinträchtigungen wird die „Erziehungsfähigkeit“ gutachterlich geprüft; die Ergebnisse sind für das Familiengericht Entscheidungsgrundlage für Unterstützungsmaßnahmen oder auch über den Verbleib des Kindes in der Familie.

Wichtigster Anknüpfungspunkt auch im Kindschaftsrecht ist immer der (unbestimmte) Begriff des Kindeswohls. Eingriffe in die elterliche Sorge und eine verbindliche Festlegung

dessen, was im konkreten Fall das Kindeswohl ist, sind ausschließlich Aufgaben der Familiengerichte. Grundlage dafür sind besondere Sorgfalt sowie Beachtung der Rechtsprechung; reicht die Sachkunde des Gerichts nicht aus, werden Sachverständige hinzugezogen (AG Familienrechtliche Gutachten 2015).

Gutachten zur Ausübung der Elternschaft und des Sorgerechts fließen vorrangig in die Hilfeplanung der Jugendämter ein. Sozialämter nutzen v. a. medizinische Gutachten, da das Vorliegen einer Diagnose bzw. einer (funktionalen) Einschränkung für den Bezug von Leistungen aus der Eingliederungshilfe unabdingbar ist. Gutachterliche Instrumente, die Bedarfe, evtl. Defizite sowie Kompetenzen behinderter Eltern beachten, basieren auf dem konsequenten Blick auf die lebensweltlichen Kontexte. Diese besonderen diagnostischen Anforderungen werden sich umfangreicher, komplexer und zeitaufwendiger gestalten als nicht-adaptierte Instrumente (Dielentheis 2013). Anzupassen ist auch die Kommunikation zwischen den Sachverständigen und den zu begutachtenden Personen. Gerade Eltern mit kognitiver Beeinträchtigung profitieren von Leichter Sprache – sie können so den Ausführungen des Sachverständigen besser folgen, sind weniger verunsichert und in Folge weniger überfordert.

Für die Erstellung der Gutachten gibt es kaum verbindliche Standards. Die Arbeitsgemeinschaft Familienrechtliche Gutachten (2015) nennt zum einen, dass sich Sachverständige (SV) gegenüber dem Gericht nicht auf ihre Verschwiegenheit berufen können und zum anderen, nur sehr begrenzt, das Erstellen der Gutachten (GA) verweigern können. Die Teilnahme an der Begutachtung ist i. d. R. freiwillig. SV können von den Verfahrensbeteiligten als befangen abgelehnt, ein GA als unbrauchbar gewertet werden, wenn „SV die gebotene Unvoreingenommenheit gegenüber den von ihnen zu begutachtenden Personen und deren Wertvorstellungen vermissen lassen. Eine therapeutische, private oder geschäftliche Beziehung zu einem Familienmitglied darf nicht bestehen oder bestanden haben“ (AG Familienrechtliche Gutachten 2015: 2026). Weiterhin ist zu nennen, dass SV Fachpersonen mit besonderen Kenntnissen sein müssen, das Gericht gehalten ist, die Tätigkeit des SV zu leiten, sich die SV aktueller sowie fundierter wissenschaftlicher Methoden bedienen müssen und die Begutachtung transparent und nachvollziehbar sein muss (ebd.).

Im Kindschaftsrecht wird i. d. R. das Zusammenwirken des Kindes mit einem oder beiden Elternteilen begutachtet, ggf. unter Einbeziehung anderer Dritter, wie Verwandte, Pflegeeltern, Verfahrensbeistände, Jugendamt etc. Fragen an den SV beziehen sich v. a. auf Regelungen der elterlichen Sorge und des Umgangs – hier soll in erster Linie auf Einvernehmen der Beteiligten hingewirkt werden, einer etwaigen oder bestehenden Kindeswohlgefährdung oder es ergeben sich besondere Fragestellungen, wie Adoption, Namensänderung, Schwangerschaftsabbrüche bei Minderjährigen oder die Unterbringung eines Kindes oder eines Jugendlichen gem. § 1631b BGB.

Haben die Eltern eine Beeinträchtigung, die für die Begutachtung relevant ist, muss „eine Differenzierung zwischen gesicherter Diagnose und Verdachtsdiagnose (...) bei jedem einzelnen Beteiligten erfolgen“ (AG Familienrechtliche Gutachten 2015: 2026). Empfohlen wird eine interdisziplinär zusammenwirkende Begutachtung durch psychologische, psychiatrische oder auch förderpädagogisch fundierte SV.

In Bedarfsfeststellung und Hilfepläne fließt interdisziplinäre Fachkompetenz ein, die zur Herausforderung werden kann. Sowohl Leistungsträger als auch Leistungserbringer sehen den Einbezug kritisch; ganz besonders bezogen auf die Qualität der Gutachten. Es bedarf der Qualifizierung und Sensibilisierung der Sachverständigen, um an den Lebensbedingungen beeinträchtigter Eltern orientierte Gutachten zu erstellen. Es ist nicht zu unterschätzen, welchen Einfluss Stellungnahmen auf die Chancen betroffener Eltern haben, das Recht auf selbstbestimmte Elternschaft auszuüben. Kritik bezieht sich z. B. darauf, dass in Gutachten den Jugendämtern Vorgaben gemacht werden, die die Handlungsmöglichkeiten des Jugendamtes einschränken („Dieses Kind muss stationär untergebracht werden.“, Michel et al. 2017: 106) oder die Erziehungsfähigkeit der Eltern bereits vor der Geburt des Kindes begutachtet wird (Erfahrungen der Expertengruppe zur Studie „Unterstützte Elternschaft“). Gutachten haben vor Gericht große Bedeutung – auch dann, wenn das Jugendamt die betroffene Familie seit Jahren kennt und die/ der SV nur wenige Termine vor Ort ist.

Die Leistungserbringer betonen die Wichtigkeit von Transparenz gegenüber den Eltern, die oft wünschen, dass die Gutachten mit ihnen besprochen werden und es sehr schwierig ist, die gutachterlichen Texte verständlich zu erläutern. Damit verbindet sich ein weiterer Kritikpunkt am Umgang mit Gutachten. In allen die Person betreffenden Bereichen haben die Betroffenen das Recht auf umfassende Information und Aufklärung. Dass Gutachten häufig in einer schwer verständlichen Sprache geschrieben sind, darf nicht davon abhalten, die Inhalte verständlich zu erklären. Die Person, über die ein Gutachten erstellt wurde, hat ein Recht, dieses einzusehen und zu verstehen, damit sie sich ggf. mit den Folgen arrangieren kann.

6 Eltern mit Behinderungen – Unterstützungsangebote

Eltern mit Behinderungen benötigen, wie bereits dargestellt, bedarfsgerechte Unterstützung, um sich selbst nicht zu überfordern, ein gesundes Aufwachsen ihrer Kinder in der Familie zu gewährleisten und behinderungsbedingte Funktionseinschränkungen kompensieren zu können. Die Palette der Unterstützungsangebote ist sehr groß, Maßnahmen der Jugend- oder Eingliederungshilfe müssen dort greifen, wo allgemeine, niederschwellige Angebote nicht mehr ausreichen oder der Unterstützungsbedarf das familiäre bzw. soziale Netz der Eltern überfordert.

6.1. Allgemeine Angebote für Eltern

Die Nutzung allgemeiner Angebote ermöglicht den Austausch mit anderen Eltern mit und ohne Behinderung. Eine wesentliche Voraussetzung dafür stellt die Barrierefreiheit der Angebote dar. Dabei reicht es nicht, einen Fahrstuhl im Haus oder einen ebenerdigen Zugang zu haben, sondern es bedarf sowohl der baulichen Barrierefreiheit als auch der barrie-

refreien Kommunikation und Information (z. B. Möglichkeit, Termine per Mail oder Fax zu vereinbaren, Informationen in Leichter Sprache, zeitlicher Rahmen, um Übersetzung in Gebärdensprache zu ermöglichen, Qualifizierung der Mitarbeiter*innen im Umgang mit Menschen mit Behinderungen). Solche allgemeinen Angebote sind:

- Die medizinischen Einrichtungen, besonders Gynäkologie und Pädiatrie, Schwangerenvorsorge, Schwangerschaftsberatungsstellen, Rückbildungskurse, Einrichtungen der Frühförderung.
- Bundes- und Landesstiftung Hilfe für Mutter und Kind für Schwangere in Notlagen.
- Familientreffs, Krabbelgruppen usw.
- Die Aufnahme der Kinder in eine Kita zu einem frühen Zeitpunkt bietet den Eltern während der Betreuung des Kindes in der Kita Zeit zur Erholung und ermöglicht eine Unterstützung bei der Frühförderung des Kindes.
- Erweiterte Hebammenbetreuung und Einsatz einer Familienhebamme / Familienkrankenschwester im Rahmen der Frühen Hilfen. In den beschriebenen Fallbeispielen gelang es in einer Familie, über diesen ersten Kontakt passgenaue Familienhilfe und Elternassistenz zu etablieren.

Besonders in Bezug auf barrierefreie Information und Kommunikation sowie die Bereitstellung barrierefreier Informationsmaterialien besteht derzeit noch erheblicher Nachholbedarf. Wie die Studie „Unterstützte Elternschaft“ zeigte, kennen die Mitarbeiter*innen der Jugend- und Sozialämter nur unzureichend derartige Materialien, die z. B. von profamilia, der Lebenshilfe, donum vitae oder dem Verein Leben mit Handicaps e. V. zur Verfügung gestellt werden (Michel et al. 2017).

6.2. Elternassistenz und Begleitete Elternschaft gemäß § 78 BTHG

Elternassistenz und Begleitete Elternschaft stellen zwei Unterstützungsangebote für Eltern mit Behinderungen dar, die dem Sinn des Artikels 23 der UN-BRK entsprechen und darauf abzielen,

- selbstbestimmte Elternschaft zu ermöglichen,
- behinderungsbedingten Bedarf während der Schwangerschaft, Geburt und Betreuung der Kinder abzudecken,
- Überforderung der Eltern infolge mangelnder Unterstützungsangebote zu vermeiden,
- die Betreuung der Kinder durch ihre Eltern selbst zu ermöglichen und einer Fremdbetreuung der Kinder vorzubeugen,
- Kindern gleichberechtigte Entwicklungsbedingungen zu schaffen,
- einen Einsatz älterer Kinder als Pflegekraft, Assistenz oder gar als Co-Therapeuten für ihre Eltern zu vermeiden.

Elternassistenz

Elternassistenz stellt im Sinne des § 78 BTHG „einfache Assistenzleistungen für Eltern mit körperlichen oder Sinnesbehinderungen nach Absatz 1 Nummer 1“ dar (BT-Drs. 18/9522: 263). Assistenzleistende benötigen keine spezifische fachliche Qualifikation. Mit dem Begriff der Assistenz verbindet sich auch ein verändertes Verständnis von professioneller Hilfe, die kein Über- bzw. Unterordnungsverhältnis mehr darstellt. „Die Leistungsberechtigten sollen dabei unterstützt werden, ihren Alltag selbstbestimmt zu gestalten. Vor diesem Hintergrund wird konsequenterweise auch die Beziehungsgestaltung zwischen Leistungsberechtigten und Leistungserbringern neu bestimmt (ebenda: 261). Das bedeutet in der Praxis, dass besonders in Bezug auf die qualifizierten Assistenzleistungen im Rahmen der Begleiteten Elternschaft sowohl das Fachpersonal in den Jugendämtern als auch Leistungsanbieter qualifiziert und sensibilisiert werden müssen.

Elternassistenz wird vorrangig zeitlich begrenzt eingesetzt, da der Bedarf geringer wird, wenn die Kinder selbständiger werden. Dennoch kann er auch bei Schulkindern bestehen, wenn die Eltern infolge vorhandener Barrieren in der Ausübung ihrer elterlichen Aufgaben eingeschränkt werden (z. B. Teilnahme an Schulveranstaltungen und Elternabenden bei nicht barrierefreien Schulgebäuden).

Problematisch erweist sich die Gewinnung geeigneter Personen für die einfachen Assistenzleistungen, die derzeit maximal Mindestlohn beziehen.

Der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e. V. ist federführend an der Entwicklung des Konzeptes der Elternassistenz beteiligt und stellt umfangreiches Informationsmaterial zur Verfügung (<http://www.behinderte-eltern.de>).

Begleitete Elternschaft

Die Begleitete Elternschaft stellt im Sinne des BTHG eine qualifizierte Assistenzleistung dar. Dabei geht es „um pädagogische Anleitung, Beratung und Begleitung zur Wahrnehmung der Elternrolle, d. h. qualifizierte Assistenz“ (BT-Drs. 18/9522: 263). Ihr Ziel besteht in der Förderung der Eltern in ihren erzieherischen und Alltagskompetenzen, ihrer persönlichen Entwicklung und ihrer Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft sowie in der Sicherung der altersgerechten Entwicklung der Kinder, die bei ihren Eltern leben. Die Begleitete Elternschaft stellt damit eine Unterstützung für die ganze Familie dar und hat nicht nur die kindliche Entwicklung im Fokus. Begleitete Elternschaft kann bei Bedarf bis zur Volljährigkeit der Kinder notwendig sein, da Kinder im Laufe ihrer Entwicklung immer neue Anforderungen an die Elternkompetenz stellen.

Zielgruppe für diese Form der Assistenz sind vorrangig Eltern mit Lernschwierigkeiten. Bundesweit vernetzt finden sich Projekte der Begleiteten Elternschaft in der Bundesarbeitsgemeinschaft (<http://www.begleiteteelternschaft.de/>).

Begleitete Elternschaft wird vorrangig als ambulante Leistung angeboten aber auch als teilstationäre oder stationäre Leistung. Sie stellt eine Leistung sowohl der Kinder- und Ju-

gendhilfe als auch der Eingliederungshilfe dar. Das erfordert nach BTHG gesamtplanerische Verfahren. Eine Umfrage unter den Projekten zum aktuellen Zeitpunkt ergab, dass es dazu bisher kaum Erfahrungen gibt.

Im Rahmen der Studie „Unterstützte Elternschaft“ (Michel et al. 2017) wurden die Anbieter von Begleiteter Elternschaft danach gefragt, worin die Besonderheiten ihrer Angebote gegenüber herkömmlichen Angeboten der Kinder- und Jugendhilfe bestehen. Diese Besonderheiten bestehen vor allem im Umgang mit den Eltern:

- bedarfsgerechte „Hilfe aus einer Hand“,
- wertschätzender Umgang mit den Eltern, auf Augenhöhe,
- Langfristigkeit der Unterstützung, ohne Zeitdruck,
- familienorientiertes Arbeiten, ohne Zeitdruck,
- Unterstützung nach dem Prinzip des Empowerments,
- niederschwellige Angebote, aufsuchende Unterstützung, barrierefrei,
- Unterstützung und Begleitung der Eltern und Kinder auch im Trennungsfall.

Nebel (2018) verweist darauf, dass zu einer gelingenden Unterstützung der Eltern eine Vernetzung im sozialen Umfeld erforderlich ist, Kita, Schule, Hort mit einbezogen werden und durch einen wertschätzenden Umgang mit den Eltern deren Kompetenzen gestärkt werden.

Trotz aller Unterstützung kann es dazu kommen, dass die Eltern ein gesundes Aufwachen ihrer Kinder nicht mehr gewährleisten können und den Anforderungen bei der Versorgung und Erziehung heranwachsender Kinder nicht mehr gewachsen sind. Die Projekte berichteten, dass manche Eltern irgendwann sagten: „Wir können nicht mehr, wir wollen keine Hilfe mehr“, auch mit der Konsequenz, dass die Kinder aus der Familie genommen werden. Die Eltern erleben die Unterstützung auch als Verlust an Privatsphäre. Das führt besonders dann, wenn die Familienhilfe bevormundend und wenig wertschätzend mit den Eltern arbeitet, zu einer Ablehnung der Hilfe.

Das Wahrnehmen der eigenen Überforderung durch die Versorgung der Kinder kann ebenfalls dazu führen, dass Eltern die Herausnahme der Kinder aus der Familie akzeptieren.

Bei einer schweren Beeinträchtigung der Eltern kann eine dauerhafte stationäre Unterbringung der Kinder sogar eine Entlastung sein. Sie erleben die Herausnahme der Kinder aus der Familie dann als hilfreich und nicht als Bestrafung,

- wenn sie weiter an der Entwicklung ihrer Kinder teilhaben können
- die Kinder den achtungsvollen Umgang mit ihren Eltern erleben
- Trennungsprozesse mit Eltern und Kind vorbereitet und begleitet werden, um sie für Eltern und Kinder fassbar und erträglich zu gestalten.

Das bedarf aber entsprechender Qualifizierung aller professionellen Akteure.

6.3. Weitere Angebote

Angebote für psychisch kranke Eltern und ihre Kinder: Für psychisch kranke Eltern gestaltet sich die Unterstützung schwierig, da das Spektrum des Unterstützungsbedarfs sehr breit gefächert ist und von Krankheitsbildern mit symptomfreien Phasen, in denen kein Unterstützungsbedarf besteht bis zu dauerhaften Erkrankungen mit entsprechendem Unterstützungsbedarf reichen. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch kranker Eltern KipE verweist darauf, dass es manchen Eltern sehr gut gelingt, krankheitsbedingte Belastungen zu bewältigen und ein gesundes Aufwachsen der Kinder in der Familie zu gewährleisten. Andere Familien weisen einen sehr hohen Unterstützungsbedarf auf, da die Eltern überfordert sind (<http://bag-kipe.de/>).

Zahlreiche wissenschaftliche Arbeiten belegen, dass bei Kindern psychisch kranker Eltern ein höheres Risiko besteht, selbst psychische Störungen zu entwickeln (Mattejat & Remschmidt 2008, Griepenstroh & Schmuhl 2010, Lenz 2008). Deshalb kommt der Unterstützung für die betroffenen Kinder eine große Bedeutung zu. Bundesweit bestehen umfangreiche Angebote für Kinder psychisch kranker Eltern, die dem Austausch der Kinder untereinander und deren Stabilisierung in Krankheitsphasen der Eltern dienen.

Das **Ambulant Betreute Wohnen (ABW)** als Leistung der Eingliederungshilfe stellt ein Unterstützungsangebot für Menschen mit vor allem kognitiven oder psychischen Beeinträchtigungen dar. In einer Kombination mit Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe kann es auch dort eine Hilfe im Sinne der Begleiteten Elternschaft darstellen, wenn die Anbieter des ABW über entsprechend qualifiziertes Personal verfügen und trägerübergreifende Verträge mit der Jugend- und der Eingliederungshilfe abschließen. Die gesetzlichen Grundlagen dazu bestehen mit dem BTHG, um Hilfe aus einer Hand zu ermöglichen.

Wohnen in Gastfamilien kann besonders für kognitiv oder psychisch beeinträchtigte Eltern im ländlichen Raum ein Unterstützungsangebot sein, dass ihnen ein dauerhaftes Zusammenleben mit ihren Kindern in einem familialen Umfeld ermöglicht, wenn ambulante Unterstützung nicht ausreicht. Die gesetzlichen Grundlagen dazu bilden die §§ 4, 76, 104 und 113 SGB IX. Es stellt eine besondere Form des Betreuten Wohnens dar und soll ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen, das sich am individuellen Teilhabebedarf der/des Leistungsberechtigten orientiert. An diesem Bedarf orientierte Assistenzangebote werden dazu bereitgestellt. Gastfamilien können nicht in einem verwandtschaftlichen Verhältnis zu den Leistungsberechtigten stehen. Sie bekommen sowohl eine fachliche als auch finanzielle Unterstützung von den Leistungsträgern der Eingliederungshilfe. Die Herausforderung an die Länder und Kommunen besteht darin, Familien zu gewinnen, die diese Aufgabe übernehmen können und nicht nur einer einzelnen behinderten Person, sondern einer kleinen Familie ein Zuhause bieten.

Gebärdensprachdolmetscher stellen ein wichtiges Unterstützungsangebot für hörschädigte Eltern dar. Ihr Einsatz ist mittlerweile gesetzlich geregelt, so dass hörende Kinder gehörloser Eltern nicht mehr als Dolmetscher für ihre Eltern fungieren müssen.

7 Chancen und Stolpersteine in der Zusammenarbeit mit dem Jugendamt

Bei der Erstellung der Fallstudien im Rahmen der Studie „Unterstützte Elternschaft“ (Michel et al. 2017) zeigte sich, dass Eltern mit kognitiver Beeinträchtigung einen besonderen Schwerpunkt bilden, da sie häufiger als Eltern mit Körper- oder Sinnesbeeinträchtigungen Empfänger*innen jugendhilflicher Leistungen sind. Sie brauchen eine differenzierte Angebotsauswahl, dann nehmen sie die Unterstützung auch an. Wünschenswert ist eine verbesserte Versorgung von Fachkräften in der Jugendhilfe mit Informationen über kognitive Beeinträchtigung an sich, aber auch über kombinierte Diagnosen sowie die Lebensumstände kognitiv beeinträchtigter Menschen. Zeitgleich sind Verfahren der Bedarfsfeststellung sowie der Hilfeplanung an die Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen: methodisch, sprachlich und auf die Inhalte bezogen. Das trägt dazu bei, die größten Stolpersteine in der Zusammenarbeit mit dem Jugendamt auszuräumen: Vorurteile, Ängste und Kommunikationsbarrieren (Müller et al. 2018).

Wie bereits dargestellt, erfordert die bedarfsgerechte Unterstützung der Eltern mit Beeinträchtigungen häufig trägerübergreifende Leistungen nach SGB VIII, IX und XII, z.T. auch V und XI. Im Rahmen der Studie „Unterstützte Elternschaft“ wurde nach der Zusammenarbeit zwischen der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) und der Eingliederungshilfe (IX und XII) gefragt. Grundsätzlich gibt es diese Zusammenarbeit und sie ist auch von den Leistungsträgern gewünscht. Absprachen und Kooperationen gibt es v.a. in Einzelfällen und zu konkreten Leistungsvereinbarungen. Die Erfahrungen der Leistungserbringer zeigen, dass dies aber keine Selbstverständlichkeit ist; die Bewertungen der Zusammenarbeit mit den Ämtern fallen dementsprechend verhalten aus. Positiv bewertet werden kurze Wege, Verständnis, Kontakte, fachliche Kommunikation sowie Netzwerke (Michel et al. 2017:75). Kritisch bewertet werden hingegen die unzureichende Zusammenarbeit zwischen den Ämtern und zwischen Ämtern und Leistungserbringern, schlechter fachlicher Hintergrund und Unkenntnis geeigneter Angebote – gepaart mit Beratungsresistenz, Vorbehalten und Vorurteilen gegenüber Eltern mit Behinderung sowie strittige Kostenübernahmen. Grundsätzlich ist das Gelingen einer Zusammenarbeit im Sinne behinderter Eltern und ihrer Kinder immer auch vom Engagement aller Beteiligten abhängig.

Ein gravierendes Beispiel für „Beratungsresistenz“ stellt die noch immer anzutreffende Praxis der Umgangssperren dar. Die Autorinnen erleben in ihrer Beratungspraxis immer wieder, dass bei einer Fremdunterbringung der Kinder Umgangssperren zwischen Eltern und Kind von einigen Wochen bis zu einem halben Jahr verhängt werden, „damit das Kind in der Einrichtung ankommt“. Aber, so betont Weber (2013): „Die Kinder kommen nicht an, die Kinder resignieren. Diese Erfahrungen des Bindungsabbruches brennen sich tief in das Gedächtnis der Kinder ein und bestimmen forthin ihr komplett weiteres Leben“ (5). Auch Maywald (2002), Dettenborn & Walter (2002) und Kindler (2010) weisen darauf hin, dass diese Praxis von Jugendämtern sich langfristig konfliktthaft auf die Entwicklung der Kinder auswirkt. Die Eltern können diese Sperre ebenfalls nicht nachvollziehen, sie rebel-

lieren gegen die eingetretene Situation, was ihnen dann als „Nichteinsichtsfähigkeit in ihre Defizite bei der Versorgung der Kinder“ ausgelegt wird.

In Bezug auf die Klärung der Kostenübernahme ergab eine Anfrage bei den in der BAG Begleitete Elternschaft vertretenen Projekten, dass zum aktuellen Zeitpunkt sowohl bei den Trägern der Angebote als auch bei den Eltern Unsicherheiten bestehen bezüglich der zukünftigen Kostenregelungen nach BTHG, da ab Januar 2020 eine Trennung von Fachleistungen und existenzsichernden Leistungen erfolgt. Die Bedarfserhebungsinstrumente liegen nur zum Teil vor und wenn es keine Version in Leichter Sprache gibt, werden sie von den Projekten als schwer verständlich eingeschätzt. Hier ist es zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch zu früh, Aussagen zu treffen, in welcher Weise sich das BTHG auf die Angebote der Begleiteten Elternschaft auswirken wird.

Bzgl. eines gelingenden Hilfeplanverfahrens liegen die Chancen für alle Beteiligten in der trägerübergreifenden, interdisziplinären Zusammenarbeit. Gute fachliche Kenntnisse über die Bedarfe behinderter Eltern und die Möglichkeiten Unterstützter Elternschaft sind Grundlagen für mentale Barrierefreiheit. Alle am Hilfeplanverfahren beteiligten Personen haben das Recht auf Wissen und Information; informierte Menschen sind stärker, sicherer und weniger verletzlich. Das kommt v. a. dem Kinderschutz zugute. Dazu gehört auch die Pflicht der Eltern, sich zu informieren, ihre Rechte wahrzunehmen, dann Unterstützung anzunehmen, wenn sie gebraucht wird und die Zusammenarbeit mit dem Jugendamt nicht grundsätzlich als Bedrohung, sondern als Angebot wahrzunehmen.

Gelingt die Zusammenarbeit der Eltern mit den Leistungsträgern nicht oder nicht gut, können sich sehr komplexe, komplizierte, oft unbefriedigende sowie kostenintensive Hilfeverläufe entwickeln. Besonders schwierig sind die Gegebenheiten dann, wenn Eltern neben der kognitiven Beeinträchtigung mit einer psychischen Problematik leben.

8 Ausblick

Was hat sich seit 2016 getan?

Die erste Stufe des BTHG ist seit 2017 in Kraft, für die Stufe zwei ab 01.01.2020 werden gegenwärtig die entsprechenden Grundlagen erarbeitet. In einer Umfrage bei den Anbietern von Leistungen zur Elternassistenz und Begleiteten Elternschaft sowie einer exemplarischen Anfrage in einem Jugendamt zeigte sich ein ambivalentes Bild. So gaben die Befragten an, dass sich in Bezug auf die trägerübergreifende Zusammenarbeit noch nicht viel verbessert hat, wobei Träger der Eingliederungshilfe aufgeschlossener wahrgenommen werden als Träger der Jugendhilfe. Dazu erklärte eine Expertin: „Gemeinsame Hilfekonferenzen werden gern mit dem Argument abgelehnt, Jugendhilfe sei in diesem Fall kein Rehaträger und habe ihr eigenes Hilfeplaninstrument.“ Andere Erfahrungen berichten von einer veränderten Sicht auf die Klienten, „weg von der Defizitorientierung hin zur Kompetenz- und Ressourcenorientierung. Den Eltern werden mehr Fähigkeiten zugetraut.“

Die Befragten berichten von einer größeren Aufgeschlossenheit gegenüber Beratungs- und Schulungsangeboten der Experten für Begleitete Elternschaft, trägerinternen Fortbildungscurricula, trägerinternen Zielplanungsinstrumenten und von neuen Anbietern für Begleitete Elternschaft, die durch erfahrene Projekte unterstützt werden. Der bbe e. V. erarbeitete einen neuen Ratgeber „Elternassistenz – Unterstützung für Eltern mit Behinderung und chronischen Erkrankungen“ (2019), auch in Leichter Sprache.

Von Anfang 2018 bis Ende 2020 führt MOBILE e. V. das Modellprojekt „Entwicklung von Leitlinien zu Qualitätsmerkmalen Begleitete Elternschaft in NRW“ durch. Auf Landesebene wird in NRW mit Abschluss der Verhandlungen zum Landesrahmenvertrag auch eine Rahmenleistungsbeschreibung „Qualifizierte Elternassistenz“ entstehen.

Im Bereich der medizinischen Versorgung behinderter Frauen während Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett ist mit der Entwicklung einer Leitlinie „Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittlähmung“ (AWMF 2018) eine positive Entwicklung zu verzeichnen.

Diese Darstellung ist nicht abschließend, sie soll exemplarisch zeigen, dass zehn Jahre nach Ratifizierung der UN-BRK in Deutschland die Wahrnehmung des Rechts auf selbstbestimmte Elternschaft stärker Beachtung findet, wobei es nach wie vor großen Handlungsbedarf gibt.

Wie muss es weitergehen?

Ebene Politik: Die gesetzlichen Grundlagen für selbstbestimmte Elternschaft für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sind gegeben, in den Umsetzungsgesetzen der Länder sowie der Novellierung des SGB VIII besteht weiterer Handlungsbedarf, um in allen Bundesländern die gleichen Voraussetzungen für Eltern mit Behinderungen / chronischen Erkrankungen und ihre Kinder zu schaffen. Eine Sensibilisierung für die Ressourcen und Bedarfe behinderter Eltern erweist sich nach wie vor auf allen gesellschaftlichen Ebenen als erforderlich. Für die Entwicklung bedarfsgerechter Angebote ist dem ländlichen Raum besondere Aufmerksamkeit zu widmen, da dort die größten Angebots- und Informationsdefizite bestehen (Michel et al. 2017).

Ebene Leistungsträger und Leistungserbringer: Hier ist an erster Stelle die Sensibilisierung und Qualifizierung der Beschäftigten für eine wertschätzende, ressourcenorientierte Zusammenarbeit mit den Eltern zu nennen. Die Entwicklung bedarfsgerechter und sozialraumorientierter Angebote für die Unterstützung der Familien und die trägerübergreifende Zusammenarbeit zur Gewährleistung der Hilfen aus einer Hand bilden einen weiteren Schwerpunkt.

Konzeptionelle Veränderungen im Bereich der Jugendhilfe für Familien, die trotz umfassender Unterstützung nicht dauerhaft mit ihren Kindern zusammenleben können, bilden einen dritten Schwerpunkt. Eine notwendige Trennung muss von den Eltern als Unterstützung wahrgenommen werden können, nicht als Strafe. Die Eltern müssen weiter aktiv am Leben ihrer Kinder teilhaben können, Eltern und Kinder nach einer notwendigen Tren-

nung begleitet werden. Das erfordert Umdenken bei Trägern und Leistungserbringern sowie eine Qualifizierung von Familienrichtern, Anwälten und Gutachtern, medizinischem und pflegerischem Personal.

Leistungsberechtigte sind darin zu unterstützen, sich über ihre Rechte und Pflichten zu informieren und diese Rechte auch einzufordern.

9 Literaturverzeichnis

- Arbeitsgruppe Familienrechtliche Gutachten (2015): Mindestanforderungen an die Qualität von Sachverständigen-gutachten im Kindschaftsrecht. Dokumentation. Institut für Familienrecht der Wissenschaftlichen Vereinigung für Familienrecht e. V. FamRZ, Heft 23, S. 2015–2030.
- Arnade S (1992): Weder Küsse noch Karriere – Erfahrungen behinderter Frauen. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt am Main.
- AWMF online. www.awmf.org. Das Portal der wissenschaftlichen Medizin (2018): Psych. Erkrankungen.
- AWMF Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittlähmung (Langfassung) AWMF-Register-Nr.: 179-002. Stand 30.09.2018.
- bbe e.V. (2019): Elternassistenz – Unterstützung für Eltern mit Behinderung und chronischen Erkrankungen <https://www.behinderte-eltern.de/>. Zugriff 20.05.2017.
- BGB: Bürgerliches Gesetzbuch in der Fassung der Bekanntmachung vom 2. Januar 2002 (BGBl. I S. 42, 2909; 2003 I S. 738), zuletzt durch Artikel 7 des Gesetzes vom 31. Januar 2019 (BGBl. I S. 54) geändert.
- Blochberger (2011): Stellungnahme des Bundesverbandes behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e. V. zum Referentenentwurf des Nationalen Aktionsplanes der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (NAP).
- Blochberger K, Petersen J (2015): Auswertung Online Umfrage-Situation bei der Beantragung von Elternassistenz. <http://www.behinderte-eltern.de/>. Zugriff 20.05.2017.
- BMAS (2008): Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, Bonn, 31. Dezember 2008.
- BMAS (2016): „Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft“ Nationaler Aktionsplan 2.0 der Bundesregierung zur UN-Behindertenrechtskonvention.
- BMFSFJ (2019a): Unterstützung für junge Pfleger. www.bmfsfj.de. Zugriff 15.09.2019.
- BMFSFJ (2019b): Wer anderen hilft, braucht manchmal selber Hilfe. Informationen und Unterstützungsangebote für pflegende Kinder und Jugendliche. www.pausentaste.de Zugriff 15.09.2019.
- BT-Drs. 18/9522 (2016): Deutscher Bundestag. Gesetzentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG), S. 263.
- BTHG (2016): Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG). Bundesgesetzblatt Jg. 2016 Teil I Nr. 66 vom 29.12.2016.
- Bühning P (2018): Junge Pfleger: Eine massive Überforderung. www.aerzteblatt.de/archiv/200819/Junge-Pfleger. Zugriff 15.09.2019.
- CRPD/C/DEU/CO/1 (2015): Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen Dreizehnte Tagung 25. März–17. April 2015. Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands: <http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/publikationen/show/crpd-abschliessende-bemerkungen-ueber-denersten-staatenbericht-deutschlands/> Zugriff 25.08.2017.
- Dettenborn H, Walter E (2002): Familienrechtspsychologie, Reinhardt UTB München.
- DW Berlin (2019): Diakonisches Werk Berlin – Stadtmitte e. V. Onlineberatungsangebot für junge Pfleger in Berlin: www.echt-unersetzlich.de Zugriff 15.09.2019.
- Dielentheis T (2013): Vergessene Patienten? Psychiatrische Versorgung geistig behinderter Patienten. Vortrag im Rahmen des Kolloquiums der Ärztekammer NRW. Düsseldorf.
- Döhner H, Salzmann B (2017): International haben junge Pfleger sehr ähnliche Probleme. In: ZQP-Report Junge Pfleger. Zentrum für Qualität in der Pflege www.zqp.de. Zugriff 15.09.2019.
- Düber M, Koch A, Remhof C, Riesberg U, Sprung Ch (2018): Ergebnisse der Interviews mit den Eltern. Bericht im Rahmen des Modellprojektes „Entwicklung von Leitlinien zu Qualitätsmerkmalen Begleiteter Elternschaft in Nordrhein-Westfalen“, Hg. von MOBILE Selbstbestimmtes Leben Behinderter e. V.

- DV (2019): Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge: Umsetzungsbegleitung Bundesteilhabegesetz. <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/gesetz/umsetzung-laender/Zugriff> 9.9.2019.
- DV 32-13 (2014): Empfehlungen des Deutschen Vereins für eine praxisgerechte Unterstützung von Eltern mit Beeinträchtigungen und deren Kinder. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge.
- Eiermann N, Häußler M, Helfferich C (2000): LIVE. Leben und Interessen vertreten. Frauen mit Behinderung. Lebenssituation, Bedarfslagen und Interessenvertretung von Frauen mit Körper- und Sinnesbehinderungen, Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd.183. Stuttgart.
- Engels D, Engel H, Schmitz A (2016): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen, ISG Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik GmbH im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.
- FbjJ (2013): Gesetz zur Sozialen Teilhabe – Gesetz zur Änderung des SGB IX und anderer Gesetze Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbjJ) Mai 2013). www.teilhabe-gesetz.org/media/Ottmars_Dateien/140117_GST.pdf. Zugriff 20.07.2019.
- Glofke-Schulz E-M (2010): „Ich sehe etwas, das du nicht siehst!“ Sehgeschädigte Eltern und ihre Kinder. In: Gegenwart, Magazin für blinde und sehbehinderte Menschen und ihre Freunde, 64. Jahrgang., 7/8, 2010, S. 13–16 <https://www.pro-retina.de/beratung/psychologische-beratung/artikel/blinde-eltern>. Zugriff 15.09.2019.
- Griepenstroh J, Schmulh M (2010): Zur Lebenssituation von Kindern psychisch kranker Eltern. PsychPflege 16. S. 123–128. Stuttgart.
- Hermes G (2004): Behinderung und Elternschaft leben – kein Widerspruch: Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland. AG SPAK Verlag, München.
- Hermes G (Hg.) (1998): Krücken, Babys und Karrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik Kassel: Bifos e.V.
- ICF (2005): Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hg.): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), WHO, Genf.
- Institut für Menschenrechte, <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/monitoring-stelle-un-brk/monitoring/aktions-und-massnahmenplaene/> Zugriff 15.09.2019.
- Kaiser S, Schulze G.C, Leu A (2018): Gesamtfamiliale Unterstützung bei schulabsentem Verhalten pflegender Kinder und Jugendlicher. In: Ricking H., Speck K. (Hg.): Schulabsentismus und Eltern. Absentismus und Dropout. Springer VS, Wiesbaden Gesamtfamiliale Unterstützung bei schulabsentem Verhalten pflegender Kinder und Jugendlicher. S. 185–198.
- Kindler H (2010): Die Entscheidung für die Unterbringung eines Kindes in einer Pflegefamilie. In: Kindler H, Helming E, Meysen T, Jurczyk K (Hg.) (2010): Handbuch Pflegekinderhilfe. München: Deutsches Jugendinstitut e.V. S. 341.
- Kovacs M (2019): Das Zusammenleben von gehörlosen Eltern und hörenden Kindern. www.eltern-bildung.at/coda. Zugriff 15.09.2019.
- Kühnis R, Müller-Luzi S, Schröder M, Schmidt M (2016): Zwischen Stuhl und Bank – Hindernisse bei der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten für Familien mit einem psychisch kranken Elternteil. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 2016 Jg, 65, Heft 4, S. 249–265.
- Lenz A (2008): Interventionen bei Kindern psychisch kranker Eltern. Hogrefe Verlag: Göttingen.
- Lenz A, Riesberg U, Rothenberg B, Sprung CH (2010): Familie leben trotz intellektueller Beeinträchtigung: Begleitete Elternschaft in der Praxis. Lambertus: Freiburg i. Breisgau.
- Levc B (2008): Mutterschaft von Frauen mit Behinderungen. Soziale Reaktionen und Zugang zu Angeboten für Schwangere, Gebärende und Eltern. VDM Verlag Dr. Müller Saarbrücken.
- Mamier J, Pluto L, van Santen E, Seckinger M, Zink G (2002): Projekt Jugendhilfe und sozialer Wandel – Leistungen und Strukturen. www.dji.de/jhsw. Zugriff 15.09.2019.
- Mattejat F, Renschmidt H (2008): Kinder psychisch kranker Eltern. Deutsches Ärzteblatt 105 (23). Berlin. www.aerzteblatt.de. Zugriff 15.09.2019.
- Maywald J (2002): Trennungs- und Verlustsituationen. In: Ludwig Salgo (Hg.) Verfahrenspflegschaft für Kinder und Jugendliche. Bundesanzeiger Verlag: Köln.

Metzing S, Ostermann T, Galatsch M, Chikhradze N, Knecht Ch (2018): Abschlussbericht zum Projekt „Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige“ Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke gGmbH.

Michel M, Conrad I, Müller M, Pantenburg B (2017): Unterstützte Elternschaft – Angebote für behinderte und chronisch kranke Eltern – eine Analyse zur Umsetzung des Artikels 23 der UN-BRK <http://bidok.uibk.ac.at/library/michel-elternschaft.html> Zugriff 20.02.2020.

Michel M, Riedel S, Häußler-Sczegan M (2001): Frauen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen. Wissenschaftliche Begleitung beim Aufbau eines sächsischen Netzwerkes von Frauen mit Behinderungen. Freistaat Sachsen. Staatsministerin für Gleichstellung von Frau und Mann, Dresden.

Michel M, Seidel A (2013): Einflussfaktoren auf Fertilität, Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft behinderter und chronisch kranker Frauen und Männer und Einflussfaktoren auf die hohe Sec-tio-Rate bei Entbindungen behinderter/chronisch kranker Mütter. <http://www.roland-ernst-stiftung.de/abgeschlosseneprojekte.html>. Zugriff am 05.02.2017.

Michel M, Seidel A, Müller M, Wienholz S (2012): Behinderte Mütter im Freistaat Sachsen – Ausbau der Bildungs- und Beratungsangebote und wissenschaftliche Begleitung der Arbeit des Kompetenzzentrums. Abschlussbericht, Universität Leipzig, ISAP.

Michel M, Wienholz S, Jonas A (2010): Die medizinische und soziale Betreuung behinderter Mütter im Freistaat Sachsen – eine medizinsoziologische Begleitstudie zum Aufbau eines Kompetenzzentrums für behinderte Mütter <http://bidok.uibk.ac.at/> Zugriff am 05.02.2017.

Müller M, Michel M, Conrad I, Riedel- Heller St (2018): Eltern mit kognitiver Beeinträchtigung und psychischer Krankheit – eine Fallstudie. Forum Jugendhilfe 03/ 2018, S. 28–36.

Nebel E (2018): Beratungsangebote, Kooperationen und Netzwerke. In: Begleitete Elternschaft – kombinierte Hilfen als Balanceakt. Paritätischer Wohlfahrtsverband Berlin, S. 13–18.

O.K.Jug (2012): Sozialpädagogische Diagnose & Hilfeplan. Arbeitshilfe zur Prüfung gewichtiger Anhaltspunkte für eine Gefährdung des Kindeswohls, Abklärung der Leistungsvoraussetzungen einer Hilfe zur Erziehung und Durchführung des Hilfeplanverfahrens in der Praxis. Zentrum Bayern Familie und Soziales Bayerisches Landesjugendamt aktuell: <https://www.blja.bayern.de/service/bibliothek/fachliche-empfehlungen/schutzauftrag8a.php>, Zugriff 11.09.2019.

Ortland B (2016): Sexuelle Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung. Grundlagen und Konzepte für die Eingliederungshilfe. W. Kohlhammer GmbH: Stuttgart.

Orthmann D (2016): Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder unterstützen. Evaluation zur begleiteten Elternschaft in Deutschland. Befunde aus der SEPIA-D-Studie. Freiburg/CH.

Orthmann-Bless D (2017): Zur Häufigkeit von Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit geistiger Behinderung. VHN, 82. Jg., S. 22–34 (2013) DOI 10.2378/vhn2013.art02d © Ernst Reinhardt Verlag.

Paramama: Website für Mütter mit Querschnittlähmung: <https://www.paramama.ch/de/>. Zugriff 15.09.2019.

Pfaff H und Mitarbeiter (2006): Lebenslagen der behinderten Menschen Ergebnis des Mikrozensus 2005 Statistisches Bundesamt • Wirtschaft und Statistik 12/2006.

Pfaff H und Mitarbeiter (2012): Lebenslagen der behinderten Menschen Ergebnis des Mikrozensus 2009 Statistisches Bundesamt, Wirtschaft und Statistik, März 2012.

Pixa-Kettner U (2007): Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung, Ergebnisse einer empirischen Nachfolgestudie und mögliche Schlussfolgerungen. Vortrag 12.10.2007, Fachtag „Dann waren sie sauer auf mich ...“. Kassel.

Pixa-Kettner U (2010): Zur Normalität der Elternschaft von Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Dobslaw G, Meir S (Hg.): Kinderwunsch und Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung, Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 04.12.2009 in Kassel, S. 4–17.

Pixa-Kettner U, Rischer C (2013): Elternschaft von Menschen mit Behinderung – Entdiskriminierung und Ermutigung. In J. Clausen & F. Herrath (Hg.), Sexualität leben ohne Behinderung. Das Menschenrecht auf sexuelle Selbstbestimmung. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.

Plass A, Haller A-C, Habermann K, Barkmann C, Petermann F, Schipper M, Wiegand-Greife S, Hölling H, Ravens-Sieberer U, Klasen F, (2016). Faktoren der Gesunderhaltung bei Kindern psychisch belasteter Eltern: Ergebnisse der BELLA-Kohortenstudie. Kindheit und Entwicklung (2016), 25, S. 41–49. Hogrefe Verlag.

- Pretis M, Dimova A (2016): Frühförderung mit Kindern psychisch kranker Eltern. Ernst Reinhardt München, Basel.
- Riesberg U (2016): Begleitete Elternschaft. Unterstützung für Eltern mit intellektueller Beeinträchtigung und ihre Kinder. *Blätter der Wohlfahrtspflege*, 163 (6), S. 214–216. <https://doi.org/10.5771/0340-8574-2016-6-214>
- Rohrman A, Graßhoff G, Oehle A, Schöer W, Paulini Ch (2016): Gesamtzuständigkeit – eine Chance für die Kinder- und Jugendhilfe! Ein Positionspapier aus der Kinder- und Jugend(hilfe sowie -teilhabe)forschung. *Soziale Passagen* September 2016, Volume 8, Issue 1, pp 185–189.
- Sacks O (1989): *Seeing Voices. A Journey into the World of the Deaf*. Berkeley, San Francisco.
- Schrader C. (2012): Geistig behinderte Menschen wünschen sich auch Kinder. Untersuchung des Spannungsverhältnisses von Sozialer Arbeit und den rechtlichen Rahmenbedingungen bei Kinderwunsch von Menschen mit geistiger Behinderung. Bachelorarbeit. Hamburg: Diplomica Verlag GmbH.
- SGB IX (2001): Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – (Artikel 1 des Gesetzes v. 19.6.2001, BGBl. I S. 1046), https://www.gesetzeiminternet.de/sgb_9/.
- SGB VIII: Sozialgesetzbuch (SGB) – Achstes Buch (VIII) – Kinder- und Jugendhilfe – (Artikel 1 des Gesetzes v. 26. Juni 1990, BGBl. I S. 1163) <https://www.gesetze-iminternet.de/sgb8/>.
- SGB XII: Sozialgesetzbuch (SGB) Zwölftes Buch (XII) – Sozialhilfe – (Artikel 1 des Gesetzes vom 27. Dezember 2003, BGBl. I S. 3022) https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_12/.
- Specht R (2006): Liebe(r) selbstbestimmt. Praxisleitfaden für die psychosoziale Beratung und sexualpädagogische Arbeit für Menschen mit Behinderungen. Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.
- Statistik Leipzig (2009): *Menschen mit Behinderungen 2009 in Leipzig*. Amt für Statistik und Wahlen.
- Thiel P (2014): *Erziehungsfähigkeit*. <http://www.system-familie.de/erziehungsfahigkeit.htm> Zugriff 30.05.2017.
- Wahl P, Bruland D, Bauer U, Lenz A (2016): Subjektive Hilfebedarfe in Familien mit psychisch erkranktem Elternteil. Eine Literaturübersicht. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 2016 Jg. 65, Heft 4: Kinder psychisch kranker Eltern – Hilfebedarf und Versorgungssituation, S. 231–248.
- Weber A. (2019): Zwischen alten Traditionen und neuen Impulsen. Wissenschaftliche Auseinandersetzungen mit Taubheit in der Bundesrepublik Deutschland, 1945–2002. Vortrag im Rahmen des Forschungskolloquiums von Prof. Dr. Dirk van Laak. Universität Leipzig.
- Weber B (2013): Bindungsabbrüche Vortrag gehalten auf dem Jour Fixe des VAK e. V., Verband Anwalt des Kindes, Landesverband Berlin-Brandenburg am 11. Dezember 2013.
- Wiegand-Grefe S, Petermann F. (2016): *Kinder psychisch kranker Eltern. Kindheit und Entwicklung* (2016), 25, S. 63–67. Hogrefe Verlag.
- Wienholz S & Retznick L (2017): „Teilhabechancen an sexueller Bildung von Jugendlichen mit kognitiven Einschränkungen in Sachsen“, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Zinsmeister, J (2012): Staatliche Unterstützung behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrags. Rechtsgutachten im Auftrag des Netzwerks behinderter Frauen Berlin e.V. mit Unterstützung der Aktion Mensch e.V. Nürnberg/Köln.

Kontaktdaten:

Dr. Marion Michel

Leben mit Handicaps e.V.

Kompetenzzentrum für behinderte und chronisch kranke Eltern

Lessingstraße 7

04109 Leipzig

E-Mail: marion.michel@leben-mit-handicaps.de

Martina Müller

Leben mit Handicaps e.V.

Kompetenzzentrum für behinderte und chronisch kranke Eltern

Lessingstraße 7

04109 Leipzig

E-Mail: martina.mueller@leben-mit-handicaps.de

Dr. Ines Conrad

Universität Leipzig

Medizinische Fakultät

Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health

Phillipp-Rosenthal-Straße 55

04103 Leipzig

E-Mail: Ines.Conrad@medizin.uni-leipzig.de

Gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Deutsches Jugendinstitut e. V.

Nockherstraße 2
D-81541 München

Postfach 90 03 52
D-81503 München

Telefon +49 89 62306-0

Fax +49 89 62306-162

www.dji.de