

## **Expertenworkshop**

### **„Die medizinische und soziale Betreuung behinderter/chronisch kranker Mütter im Freistaat Sachsen“**

31. Mai 2010 in Leipzig

#### **Hintergrund der Veranstaltung**

Das Ziel des Workshops besteht darin, Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt „Die medizinische und soziale Betreuung behinderter/chronisch kranker Mütter in Sachsen“, gefördert durch die Roland Ernst Stiftung für Gesundheitswesen, vorzustellen und gleichzeitig Bilanz zu ziehen über den erreichten Stand beim Aufbau eines Kompetenzzentrums. Diskutiert werden soll über Strategien zur Fortsetzung der Arbeit sowie zur langfristigen Etablierung und Finanzierung des Projektes.

#### **Nennung ausgesuchter Gäste**

Horst Wehner, 2. Vizepräsident des Sächsischen Landtages, behindertenpolitischer Sprecher der Fraktion DIE LINKE

Birgit Korth, Sächsisches Staatsministerium für Soziales und Verbraucherschutz

Marco Winzer, Kommunaler Sozialverband Sachsen

Jana Hennig, Roland Ernst Stiftung für Gesundheitswesen Sachsen

Prof. Steffi Riedel-Heller, komm. Leiterin der Abteilung Sozialmedizin, Universität Leipzig

#### **Übersicht über die einzelnen Redebeiträge**

##### **1. Die medizinische und soziale Betreuung behinderter/chronisch kranker Mütter im Freistaat Sachsen**

Dr. Marion Michel (Universität Leipzig, Sozialmedizin)

Zu unserem heutigen Workshop möchte ich Sie ganz herzlich begrüßen und mich für Ihr großes Interesse an unserer Veranstaltung bedanken. Wir hoffen auf eine gute, konstruktive Diskussion im Interesse der Eltern mit Handicap und im Interesse all derer, die engagiert Menschen mit Behinderungen gerade auch bei allen Fragen in Bezug auf Sexualität, Partnerschaft, Kinderwunsch und Familienleben zur Seite stehen, in Schulen, Wohnheimen, Werkstätten, Ämtern und in der medizinischen Versorgung. Ich möchte mich an dieser Stelle auch bei all denen bedanken, die dazu beigetragen haben, dass dieses Projekt beginnen konnte, vor allem den Frauen mit Behinderungen und den anderen Gesprächspartnern, die uns Auskunft zu ihrer Lebenssituation und ihren Erfahrungen gaben, den Geldgebern, allen voran der Roland Ernst Stiftung, die das Forschungsprojekt förderte, den ehrenamtlichen Unterstützerinnen unserer Arbeit, die selbst behindert unsere wichtigsten Experten sind, und nicht zuletzt meinen Kolleginnen, die durch ihre fleißige Arbeit zum Erfolg des Projektes beitrugen.

Gestatten Sie mir nun einige Ausführungen zu den Ergebnissen unserer Arbeit. Die Studie zur medizinischen und soziale Betreuung behinderter/chronisch kranker Mütter im Freistaat Sachsen sollte vor allem Antwort geben auf folgende Forschungsfragen:

- Anteil behinderter Mütter an allen Müttern und Anteil der Mütter an allen behinderten Frauen der jeweiligen Altersgruppe (25 bis 45 Jahre)
- Lebenssituation behinderter Mütter / Eltern
- Kompetenzen und Ressourcen behinderter Mütter / Eltern
- bestehender Hilfe- und Unterstützungsbedarf
- Bedarfsgerechtigkeit bestehender Versorgungsangebote

Die Ergebnisse in meinem Teil der Präsentation möchte ich unter zwei Aspekten darstellen, aus der Sicht unserer Probandinnen und aus der Sicht der befragten Ärzte bzw. der Perinatalberichterstattung, die uns freundlicher Weise in einer Sonderauswertung von der AG Qualitätssicherung in der Sächsischen Landesärztekammer zur Verfügung gestellt wurde. Die erste Frage nach dem Anteil der Mütter an den behinderten Frauen bestätigen sich unsere Ergebnisse aus der Studie 2001 (Frauen mit Behinderungen in Sachsen), wobei besonders in der Altersgruppe der 25- bis 35-jährigen Frauen im Vergleich zu 2001 mehr Frauen Kinder haben. Die Mütterrate der behinderten Frauen liegt bei 56,4% und damit etwas unter der Mütterrate in Sachsen allgemein. Knapp die Hälfte der befragten Frauen war bereits vor der Geburt des 1. Kindes behindert (bezogen auf die Mütter zwei Drittel, ein knappes Drittel bekam die Kinder bereits vor Eintritt der Behinderung. Diese Gruppe von Frauen dient uns besonders in Bezug auf die Fragen zu Schwangerschaft und Geburt als Vergleichsgruppe.). Der Anteil der Mütter in der jeweiligen Behinderungsgruppe differiert sehr deutlich. Liegt die Mütterrate bei Frauen mit Stoffwechsel-, Organ- und Tumorerkrankungen sogar über dem allgemeinen Wert und bei Frauen mit neurologischen Erkrankungen und Sinnesbehinderungen etwa gleich mit allen Frauen in Sachsen, werden geistig behinderte Frauen am seltensten Mütter. Unsere Ergebnisse zeigen, dass die Chance, Kinder zu haben korreliert mit der Art und Schwere der Behinderung sowie dem Bildungsstand der Mütter (Mütter haben höhere Schulabschlüsse als kinderlose Frauen – sie schaffen es wohl am ehesten, ihren Anspruch auf selbstbestimmtes Leben zu realisieren.)

Unter den kinderlosen Frauengaben drei Viertel an, einen Kinderwunsch zu haben.

Dabei zeigt sich, dass behinderte Frauen in hohem Maß ihre Schwangerschaft genau planen, was insbesondere dann wichtig ist, wenn die Frau auf eine Dauermedikation angewiesen ist. Kinderlose Frauen denken auch über Alternativmöglichkeiten nach, ein Kind zu bekommen, wobei Pflege- oder Adoptivkinder offensichtlich eher in Betracht gezogen werden als fertilitätsmedizinische Maßnahmen.

Ein wichtiger Bestandteil der Familienplanung stellt auch für Frauen mit Behinderungen die Verhütung dar. Auch behinderte Frauen präferieren eindeutig hormonelle Antikonzeptiva, gefolgt von Kondom und Spirale. Mit 11 bzw. 15% wird die 3-Monatsspritze besonders häufig verwendet, nach Aussagen von Praxisexperten stellt sie eine gängige Methode in Einrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen dar. Die 3-Monatsspritze wird in Wohneinrichtungen für geistig behinderte Menschen oft präventiv an alle Frauen zwischen 15 und 45 Jahren verabreicht, unabhängig davon, ob die Frau sexuelle Kontakte hat oder nicht. Den möglichen Hintergrund dieses Verhaltens beschrieb eine Gynäkologin: „Ansonsten steht bei mir eigentlich die Pille im Vordergrund, aber bei den Behinderten, sind es etliche, die die Dreimonatsspritze kriegen, sicherlich auch ein Handling für die Betreuer, das sind zum Teil sehr Schwerbehinderte, wo auch damit das Problem der Monatshygiene gebessert werden soll, weil damit die Regelblutung ausbleibt. [...] Der Wunsch, also von mir aus empfehle ich es nicht, da wird schon der Wunsch an mich herangetragen.“

In der Literatur finden sich Aussagen, dass Frauen mit Behinderungen erst sehr spät den Kontakt zu ihrem Arzt aufnehmen, möglicher Weise, weil sie die Schwangerschaft erst spät wahrnehmen oder den Arzt erst zu einem Zeitpunkt aufsuchen, zu dem ihnen die

Schwangerschaft nicht mehr ausgedet werden kann. Diese Aussage bestätigt sich weder in unseren Ergebnissen noch in der Perinatalstatistik. Bei der überwiegenden Mehrheit der Frauen wird die Schwangerschaft bis zur 12. Woche durch den Arzt bestätigt, in unserer Stichprobe sogar noch früher, was auf den verantwortungsbewussten Umgang der Frauen mit einer Schwangerschaft verweist.

Ähnlich das Bild bezüglich der Vorsorgeuntersuchungen. Behinderten Frauen werden seitens der Ärzte häufiger Vorsorgeuntersuchungen empfohlen, wobei genetische Beratungen zum Teil auch schon im Vorfeld einer Schwangerschaft in Anspruch genommen werden. Am häufigsten werden erweiterte Ultraschalluntersuchungen genutzt, mittlerweile ein Standard in der vorgeburtlichen Diagnostik. Die Sinnhaftigkeit von bis zu 30 Ultraschalluntersuchungen (laut Perinatalstatistik) sollte sicher diskutiert werden.

Die Reaktionen der Frauen auf eine mögliche Behinderung des Kindes zeugt ebenfalls von einem hohen Verantwortungsbewusstsein der Frauen, wie das folgende Zitat einer Gynäkologin zeigt: „Manche, die damit so umgehen, dass sie halt sagen, also ich kann mit der Behinderung sehr gut leben, ich finde für mein Kind die Behinderung nicht schlimm, hatte ich auch schon. Und dann gibt es die anderen, die sagen dann nein um Gottes Willen, das Kind, ich will dem das nicht zumuten, dass es überall solche Knuppel kriegt und so aussieht, wie ich.“ (Gynäkologin)

Der Anteil der Frauen mit Schwangerschaftsabbrüchen liegt in unserer Studie bei 24,5% und damit leicht über dem Ergebnis der Studie „frauen leben“ (Helfferich 2002, S. 283), die von einer Abbruchrate von 22% unter den „jemals Schwangeren“ berichten. Die Gründe für einen Schwangerschaftsabbruch vor der 12. Schwangerschaftswoche ähneln weitgehend den Gründen nichtbehinderter Frauen: ungünstige partnerschaftliche Situation, z.B. Trennung vom Partner, gesundheitliche Bedenken, z.B. unmittelbar nach einer vorangegangenen Schwangerschaft, ungünstige berufliche Situation, z.B. noch in Ausbildung, zu jung, Missbrauch. Aber es gibt auch die folgende Aussage: „Wegen Jugendamt und normalen Arzt musste ich es abtreiben!“

Die wohl größte Angst der Eltern, Partner und behandelnden Ärzte besteht wahrscheinlich darin, dass behinderte Frauen selbst wieder behinderte Kinder bekommen. Einen hinreichenden Beweis dafür gibt es bisher kaum, abgesehen von tatsächlich genetisch bedingten Schädigungen, die aber nur einen kleinen Teil der möglichen Schädigungsursachen ausmachen. Die Ergebnisse der EURAP-Studie belegen zwar, dass unter bestimmten Antiepileptika ein höheres Risiko für kindliche Fehlbildungen besteht (z.B. Spaltbildungen), das Risiko bei entsprechender Planung der Schwangerschaft aber minimiert werden kann. Die Daten der Perinatalstatistik zeigen eine doppelt so hohe Frühgeburtlichkeit bei behinderten Frauen sowohl bis zur 30. als auch bis zur 36. Schwangerschaftswoche. Im Rahmen der Pränataldiagnostik wurden bei behinderten Frauen in geringerem Maß kindliche Fehlbildungen festgestellt als bei nichtbehinderten, jedoch nach der Geburt deutlich höhere kindliche Schädigungen. Möglicher Weise besteht hier ein direkter Zusammenhang zur Frühgeborenenrate, was aber auf der Basis der vorliegenden Daten nicht hinreichend erklärt werden kann.

Die höhere Sectio-Rate bei behinderten Frauen bestätigt sich sowohl in unseren Daten als auch in den Ergebnissen der Perinatalstatistik. Ob in jedem Fall eine Entbindung per Kaiserschnitt notwendig ist, oder aus Vorsichtsgründen der Geburtshelfer erfolgt, kann auf der Basis der vorliegenden Daten nicht beantwortet werden. Aussagen in der Literatur verweisen jedoch darauf, dass Unsicherheit der Ärzte im Umgang mit behinderten Schwangeren möglicher Weise eine Indikation für die Wahl dieser Entbindungsart darstellt. Auch diese Frage muss in weiteren Analysen geklärt werden.

Insgesamt konnten wir feststellen, dass Frauen, die vor der Geburt ihres ersten Kindes bereits behindert waren, überwiegend von positiven Erfahrungen berichteten. Sie erlebten medizinisches Personal, das sich bemühte, auf ihre Bedürfnisse einzugehen und Lösungen für

bestehende Probleme zu finden. So berichtete eine Gynäkologin, dass sie sich mit gehörlosen Patientinnen über Ablesen von den Lippen und natürliche Gebärden verständigt.

Um ein möglichst objektives Bild von der Situation behinderter Schwangerer zu bekommen, schrieben wir insgesamt 200 Gynäkologen, Pädiater, Humangenetiker und Pränataldiagnostiker an, um ihre Erfahrungen bei der Betreuung behinderter Patientinnen rund um das Thema Kinderwunsch, Schwangerschaft und Geburt kennen zu lernen. Insgesamt antworteten uns 60 Ärzte, wovon aber nicht alle Erfahrungen mit dieser Patientinnengruppe hatten.

Die Ärzte gaben in beiden Befragungen (Screening und vertiefend) an, sich über Weiterbildungsveranstaltungen, Fachliteratur oder Internet über das Thema zu informieren, besonders dann, wenn sie einen konkreten Anlass dazu (Patientin) haben. Dennoch besteht bei den meisten der Wunsch, mehr über das Thema Behinderung und Elternschaft zu erfahren. Die Unsicherheit drückt sich in dem Zitat einer Gynäkologin aus: „Es wird durch Unwissen überreagiert, Überdiagnostik gemacht. Dabei wollen die Schwangeren die Ruhe und Freude an Ihrer Schwangerschaft“ (Gynäkologin)

Obwohl alle befragten Gynäkologen geistig behinderte Frauen erst an dritter Stelle der betreuten behinderten Patientinnen benannten, nahmen fast alle der vertiefend befragten Ärzte Bezug auf diese Patientinnengruppe. Auch in den Workshops, die wir besuchten, spielte immer wieder der „präventive“ Umgang und die Angst der Betreuer und Eltern vor der Sexualität geistig behinderter Menschen eine sehr große Rolle.

Die Problematik des Umgangs mit geistig behinderten Patientinnen zeigt das folgende Zitat einer Gynäkologin: „Ich habe auch Fälle, wo es besser wäre, wenn die kein Kind kriegen und eigentlich rede ich dann auf die Betreuer ein bzw. hab mich auch schon an die Einrichtung gewandt, ob man da mit dem Vormund (der Betreuer ist ja nicht gleich der Vormund) darüber redet, wie das ist mit einer Sterilisation.“ (Gynäkologin)

Bei der Anhörung im Sächsischen Landtag zur Weiterentwicklung der Mutter-Kind-Heime wiesen wir darauf hin, dass in diesen Heimen weder die Möglichkeit besteht, die Väter mit aufzunehmen noch bei Bedarf länger als bis zum vollendeten 6. Lebensjahr des Kindes in der Einrichtung zu bleiben (von einigen wenigen positiven Ausnahmen abgesehen, dazu werden wir heute noch etwas hören). Die Möglichkeiten der Unterstützung behinderter Eltern durch begleitete Elternschaft oder Elternassistenz bestehen nach unserem aktuellen Kenntnisstand in Sachsen ebenfalls noch nicht. Und auch im Rehabilitationsbereich behinderter Mütter gibt es Nachholebedarf, wie das folgende Zitat zeigt: „Ich habe eine junge spastisch gelähmte Patientin betreut, die ein gesundes Kindchen gekriegt hat, die ist sehr kompetent, da ging es darum, das ist ja schon sehr heftig im Rollstuhl sitzend ein Kind zu betreuen und da ging es um eine Mutter-Kind-Kur, und da gibt es Mutter-Kind-Einrichtungen für gesunde Mütter und kranke Kinder aber nicht für körperlich behinderte Mütter mit gesunden Kindern und die Patientin hatte nur die Möglichkeit eine Kurmaßnahme in einem Heim mit lauter behinderten Kindern in Anspruch zu nehmen. Sie sitzt selber im Rollstuhl, dafür gibt es überhaupt keine Einrichtungen.“

Die Daten der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen (KVS) zur Barrierefreiheit bestätigen sowohl unsere Untersuchungsergebnisse als auch die Aussagen der Gynäkologen. Nur die wenigsten Praxen sind barrierefrei: „Körperlich Behinderte, die müssen bei mir in die erste Etage steigen und wer das nicht kann, der hat bei mir keine Chance, da kein Fahrstuhl im Haus ist.“ Zur Barrierefreiheit gehören auch barrierefreie Informationen. Wir freuen uns, Ihnen in Kürze die folgenden drei Broschüren für Ihre Arbeit zur Verfügung stellen zu können, in der kommenden Zeit sollen weitere Materialien entwickelt werden.

## **2. Sexualpädagogische Ansätze in der Arbeit mit behinderten Jugendlichen**

Anja Jonas (Universität Leipzig, Sozialmedizin)

Sexualität gehört mit zu den schwierigeren Themen in der Kommunikation. Bei der Auseinandersetzung mit dem Thema ist es zudem notwendig, die eigentlichen Funktionen von Sexualität näher zu betrachten.

Sexualität ist eine Lebensenergie, die allen Menschen innewohnt, sie ist Teil des seelischen und körperlichen Wohlbefindens. Sie ist individuell und relativ, d.h. sie bezieht sich immer auf die Bedeutung, die das Individuum dem Ereignis gibt. Sie wird gelernt und orientiert sich an Vorbildern (Rolle der Eltern). Sie spielt eine wichtige Rolle in der Entwicklung der menschlichen Persönlichkeit und durchzieht das ganze Leben von der Geburt bis ins hohe Alter. Sexualität ist damit eine Lebensenergie, unabhängig von einer Erkrankung oder Behinderung.

Spricht man von Sexualität und Behinderung oder von chronischen Erkrankungen, dann trifft man häufig auf eine Reihe von Vorurteilen, die sich jedoch meist auf Menschen mit geistigen Behinderungen beziehen. Erhöhte Triebhaftigkeit, Fehlhandlungen, Perversionen und Exhibitionismus zeugen zum einen von Milieuschäden, einer Unterdrückung sexueller Gefühle, von Neugierverhalten und Imponierversuchen. Während eine herabgesetzte Triebhaftigkeit durch Antriebsarmut, Angst und Unwissenheit über sexuelle Vorgänge und ein Negativbild von Sexualität begünstigt werden kann.

Während die kinderlosen Frauen unserer Studie am häufigsten durch ihre Eltern sexuell aufgeklärt wurden, sind die bevorzugten Informationsquellen der behinderten und chronisch kranken Mütter Zeitschriften und Bücher. Das lässt die Vermutung zu, dass Jugendliche, die nicht primär durch das eigene Elternhaus sexuell aufgeklärt worden, sich eher in der Lage sehen, elternunabhängig eine eigene Vorstellung von Familienplanung zu entwickeln, während Jugendliche, die von ihren Eltern aufgeklärt werden, eine ablehnende Haltung zum Thema Kinderwunsch und Partnerschaft erfahren.

Auch innerhalb der Partnerschaftsbiographien haben früherkrankte/-behinderte kinderlose Frauen deutlich geringe Erfahrungen mit Partnerschaften. Je mehr eine Erkrankung/Behinderung äußerlich sichtbar ist, desto geringer sind die Erfahrungen. Sechs früherkrankte/-behinderte Frauen geben an, noch niemals einen festen Partner gehabt zu haben im Vergleich zu keiner späterkrankten/-behinderten Frau. Es ist davon auszugehen, dass andere Rollenmuster bei späterkrankten/-behinderten Frauen gelernt wurden, oder die Beziehungen bereits vor der Erkrankung existierten.

## **3. Sexualpädagogische Ansätze in der Arbeit unserer Schule und bisherige Erfahrungen**

Cornelia Maiwald (Karl-Neumann-Schule Eilenburg)

Als erstes werden kurz die Lehrplaninhalte skizziert:

- den eigenen Körper kennen und spüren lernen
- Gefühle wahrnehmen und erleben
- Geschlechterrollen
- Wachstums- und Reifeerscheinungen
- Zärtlichkeit und Liebe
- Formen des Zusammenlebens
- Kinderwunsch und Elternschaft
- Vorgänge bei Schwangerschaft und Geburt
- Schwangerschaftsverhütung

- Sensibilisierung gegen sexuelle Gewalt

Dabei ist die Zusammenarbeit mit öffentlichen Partnern und mit den Eltern von zentraler Bedeutung, insbesondere auch die Stellung des Jugendlichen in seinem Familiensystem

Eine Hauptaufgabe besteht darin, Sexualerziehung als Normalität zu erleben. Die Umsetzung erfolgt auf verschiedene Art und Weise:

- Thema in der Freiarbeit und im allgemeinen grundlegenden Unterricht
- Literaturprojekt „Sandras Baby“
- Babypuppenprojekt in Zusammenarbeit mit der AWO

Die Erfahrungen mit unseren Jugendlichen zeigen, welche Themen immer wieder eine große Rolle spielen:

- Aufbau intensiver Freundschaften
- Umgang mit Schwangerschaft und Nachwuchs
- Erleben der Geschlechterrolle

Unser Credo: „Hilf mir es selbst zu tun!“

#### **4. Elternschaft mit Handicap – Ergebnisse einer medizinsoziologischen Studie**

Sabine Wienholz (Universität Leipzig, Sozialmedizin)

Beginnen möchte ich mit einem Zitat einer an Morbus Crohn erkrankten Mutter: „Ich bin stolz, dass ich einen gesunden Jungen habe, der einfach super und geschickt ist. Er liebt die Natur und seine Freiheiten, er liebt jedes Tier und jede Blume. Ich bin froh, dass es ihn gibt.“ Der Großteil der Mütter erfährt nach der Geburt ihres Kindes Unterstützung durch den Partner, die Familie und Freunde. Geistig behinderte Frauen hingegen werden am seltensten von ihren Familien und von Freunden unterstützt, was sich mit der Unterbringung in betreuten Wohnformen und der Bereitstellung eines gesetzlichen Betreuers erklären lässt. Die Unterstützung durch andere Mütter beschreibt eine spastisch gelähmte Mutter: „Annonce aufgeben, um andere Rollstuhlfahrerin kennen zu lernen – Austausch war sehr wichtig, Erfahrung weitergeben, Lernen aus Situation“

Die Hilfe von Ämtern nahmen im Falle des Jugendamtes 46% der Mütter in Anspruch und im Falle des Sozial- oder Arbeitsamtes 51% der Mütter. Die Zufriedenheit mit dem Jugendamt fällt in Bezug auf die Erreichbarkeit am höchsten aus (über 80%), gefolgt von der Informationsvielfalt und der entgegengebrachten Akzeptanz. Am seltensten waren die Mütter mit der Barrierefreiheit zufrieden. Anders fällt die Bewertung der Sozial- und Arbeitsämter aus. Hier ist der Großteil der Mütter nur mit der Erreichbarkeit zufrieden, Barrierefreiheit, Informationsvielfalt und Akzeptanz wurden nur von ca. 50% der Mütter als gut bewertet. Die Anliegen an das Jugendamt beinhalteten in erster Linie Vaterschaftsanerkennung (62,2%) und Sorgerechtsklärungen (53,3%), v.a. von mehrfach- und von geistig behinderten Frauen. Anliegen an das Sozial-/Arbeitsamt waren Sozialhilfe für Mutter (70%) und Kind (40%), v.a. von mehrfach- und sinnesbehinderten Frauen sowie einmalige Beihilfen (32%) v.a. für psychisch kranke und mehrfachbehinderte Frauen. 9,2% der Frauen hatten es schon einmal abgelehnt, sich an eines oder mehrere der genannten Ämter zu wenden, davon am häufigsten psychisch kranke Frauen. Als Gründe nannten sie Stolz und das Vermeiden von Abhängigkeiten. Die in der Literatur vielfach zitierte Angst vor einem übermäßigen Einwirken eines Amtes schildert lediglich eine geistig behinderte Mutter: „Wollte keine Mithilfe vom Jugendamt, Angst vor zuviel Einmischen in unser Leben.“

Fast alle Kinder werden oder wurden in Kindertageseinrichtungen betreut. Integrationseinrichtungen und Angebote der Frühförderung nutzen v.a. Kinder von Müttern mit Sinnes- und geistigen Behinderungen. Knapp die Hälfte der Mütter verneinten die Frage, ob die innerhalb der Kindertageseinrichtungen eine oder mehrere schwierige Situationen erlebt haben. Hingegen Mütter mit Sinnesbehinderungen, Mehrfachbehinderungen und psychischen Erkrankungen beschrieben den Kontakt zu anderen Eltern als schwierig, ebenso die Teilnahme an Elternabenden und Kinderfesten. Die häufigsten auftretenden Barrieren lassen sich zusammenfassen zu akustischen Verständigungsschwierigkeiten und Orientierungsproblemen, fehlender Zeit oder Kraft der Mutter, schlechter Erreichbarkeit der Einrichtung und damit der Veranstaltung (zeitlich und räumlich) sowie Ängsten auf Seiten der Mütter und das Gefühl von Desinteresse und Unverständnis.

Knapp 40% der Mütter haben es schon einmal erlebt, wegen ihrer Behinderung oder Erkrankung ausgegrenzt oder benachteiligt worden zu sein. Gleiches trifft auf ein knappes Viertel der Kinder der Frauen zu. Am stärksten von Diskriminierung betroffen waren sinnesbehinderte und psychisch erkrankte Mütter sowie die Kinder von mehrfachbehinderten Frauen. Es handelt sich neben räumlichen Barrieren v.a. um persönliche Missachtung und Intoleranz: „Man wird leider immer noch wie ein Außenseiter behandelt, wenn man ein Kind hat und dabei behindert ist. Die meisten Leute zeigen für so was „normales“ leider wenig Verständnis. Sie denken immer, dass ‚wir‘ unsere Kinder nicht richtig versorgen bzw. erziehen können. Aber das ist nicht so.“ Aber auch Unverständnis für die persönliche Situation, z.B. wenn sie sich nicht aktiv bei schulischen Veranstaltungen engagieren, finanzielle Benachteiligungen durch Rentenbezug oder Krankengelder oder berufliche oder soziale Ausgrenzung wurden aufgeführt.

Die Kinder müssen es z.B. erleben, dass sie „wenige Einladungen zum Kindergeburtstag“ bekommen oder es gibt „Schwierigkeiten beim Auffinden von Spielkameraden, die auch mal in der Freizeit zu Besuch kommen.“

Die Reaktionen darauf können sehr unterschiedlich ausfallen. Entweder stärken sie das Selbstbewusstsein der Frau und fördern ihre Kreativität und Anpassungsbereitschaft durch bewusste Auseinandersetzung und das Finden individueller Lösungsstrategien oder die Diskriminierungen führen zu Resignation und Verdrängung, Gefühle von Verlust, Schuld und Minderwertigkeit, sozialem Rückzug bis hin zur Verstärkung der Krankheitssymptomatik.

Nach der Erziehung gefragt, ließen sich folgende Erziehungsstile zusammenfassen:

Liebe, Zeit & Geduld, Fürsorge, Grenzen setzen.

Bei den Erziehungsziele steht die Werteerziehung an erster Stelle: „Verständnis für Menschen mit Behinderung aufbringen und Hilfsbereitschaft sowie Engagement fördern“, „Toleranz, Gesprächsbereitschaft“ und „Herzensbildung, Bildung von Gerechtigkeitssinn“. Wichtig sind den Müttern des weiteren Selbständigkeit, Kreativität, Sport & Bildung.

Die eingeschränkte Teilhabe an Aktivitäten, Verständigungsprobleme, das schnelle Erreichen körperlicher und psychischer Belastungsgrenzen oder die Abwesenheit durch Krankenhausaufenthalten sind typische Beispiele aus dem Alltag von behinderten/chronisch kranken Menschen, wie sie auch in der Literatur beschrieben werden. Dass diese Schwierigkeiten z.T. weitreichende Konsequenzen für die Entwicklung des Kindes haben können, verdeutlicht das Beispiel einer an MS erkrankten Frau: „Ich bin manchmal einfach nicht in der Lage, ihn so zu versorgen, wie es einem Kind in dem Alter zukommen sollte. Dadurch vertauschen sich oft die Rollen und er übernimmt die Aufgaben, wird also zum ‚Beschützer‘. Ich bin mir nicht sicher, ob das seiner Persönlichkeitsentwicklung immer gut tut. Ich habe den Eindruck, dass mein Sohn ZU früh erwachsen werden MUSS. Deshalb mache ich mit mitunter Sorgen.“

An dieser Stelle müssen Entlastungsangebote für die Eltern und für die Kinder greifen, um einerseits die Fähigkeit der Eltern als Vormund und Hauptbezugsperson zu erhalten und andererseits Defizite im kindlichen Erleben durch kindgerechte Aktivitäten und Schutzräume zu gewährleisten.

Wünsche zu äußern und um Unterstützung zu bitten ist eine der häufigsten Empfehlungen der befragten Mütter an schwangere behinderte oder chronisch kranke Frauen oder Frauen mit Kinderwunsch: „Einrichtungen wie Caritas, Eltern, Freunde um Unterstützung bitten. Wir sind alle Menschen mit großen oder/und kleinen Problemen, deshalb sind andere da, um zu unterstützen!“. Ihnen wird Mut zugesprochen und „positives Denken, auf sich selbst hören und nicht über tausend Ratschläge anderer mehr nachdenken als über die eigenen Gedanken.“. Außerdem gaben die Mütter die Empfehlung, die angebotenen Hilfen auch anzunehmen: „Man muss nicht immer stark sein. Es ist keine Schande, dass die Kinder merken, dass Mama nicht perfekt ist. Sie wachsen damit auf und profitieren davon, auf Menschen mit Einschränkungen Rücksicht zu nehmen. Man sollte sich über mögliche Hilfen informieren und diese in Anspruch nehmen, anstatt sich jahrelang einzuigeln und aus der Gesellschaft zurückzuziehen.“. Zu den weiteren Empfehlungen der Mütter zählen der Kontakt zu Betroffenen, Aufklärung und Beratung, Zeit und Geduld sowie eine bewusste Auseinandersetzung mit dem Kinderwunsch. Als hilfreich wurde ebenfalls die Akzeptanz der Behinderung angesehen: „Je offener der Umgang mit der Krankheit und Behinderung, desto geringer Distanz zur ‚Normalwelt‘, Unbefangenheit der Mitmenschen größer.“

## **5. Erfahrungen aus der Sicht der Elterngruppe des Blinden- und Sehbehindertenverbandes Sachsen**

Kai Grusa (Elterngruppe des Blinden- und Sehbehindertenverbandes Sachsen)

Guten Tag, mein Name ist Kai Grusa. Ich bin Mitglied im BSVS und dort arbeite ich in der FG-Eltern. In Deutschland gibt es eine breite Blinden- und Sehbehinderten Selbsthilfe, die sich in zwei Spitzenverbänden organisiert hat. Zum einen in den DVBS (deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf) und zum anderen im DBSV dem Deutschen Blinden und Sehbehinderten Verband E.V. Der DBSV ist der Dachverband der Landesblindverbände. In Sachsen gliedert sich der BSVS in 10 Regional-Organisationen. Diese kümmern sich vorwiegend um die Belange ihrer Mitglieder in den einzelnen Regionen. Darüber hinaus gibt es in Landesverband Sachsen eine Reihe von Fachgruppen, die sich auf verschiedene Sachgebiete konzentrieren. So gibt es z.B. eine FG für alle Fragen rund um den Blindenführhund oder eine FG für die Belange behinderter Frauen.

Ich gehöre der FG Eltern an, die sich mit den Problemen von Sehbehinderten Eltern und Kindern auseinandersetzt und daran arbeitet bestehende Vorurteile und Barrieren abzubauen.

Mit welchen Problemen haben speziell blinde und Sehbehinderte Eltern zu kämpfen?

Aus eigener Erfahrung kann ich berichten, dass bereits der Kinderwunsch in der Gesellschaft auf ein breites Spektrum von Reaktionen trifft. Dieses reicht von Bewunderung und Ermutigung bis hin zu Unverständnis und Ablehnung. Gerade die negativen Reaktionen, die bei weitem nicht immer offen bekundet werden, und somit von den betroffenen direkt ausgeräumt werden könnten, gelten es in unserer Arbeit herauszufinden und durch Aufklärungsarbeit abzubauen. Die Bedenken, dass sich blinde und sehbehinderte Eltern nicht ausreichend und fürsorglich um ihr Kind kümmern könnten, kommen aus allen Teilen der Gesellschaft. Als wir, meine Frau und ich, vor Jahren den Kinderwunsch gegenüber der Frauenärztin äußerten, schlug uns ein eiskalter Wind entgegen, und sie versuchte uns

einzureden, dass unser Wunsch vollkommen verantwortungslos sei, und wir nie in der Lage wären ein Kind zu erziehen. Dies setzte sich fort, als wir bei einer genetischen Untersuchung waren, bei der die Vererbbarkeit unserer Augenerkrankung festgestellt werden sollte, als der Professor uns persönlich angriff und unseren Wunsch nach eigenen Kindern vollkommen ablehnte.

Dies ist sicherlich ein extremes Beispiel, das aber zeigt, dass bei Medizinerinnen, die heute allerdings aus Altersgründen nicht mehr praktizieren, doch ein hohes Maß an Vorurteilen herrschte. Das sind in unserem Fall die einzigen negativen Erfahrungen, die wir im Zusammenhang mit dem Kinderwunsch gemacht haben. Viel erfreulicher und angenehmer war die Betreuung an der Uni-Klinik Leipzig und nach dem Arztwechsel meiner Frau. Ab da an wurden wir in unserem Wunsch unterstützt und bestärkt. Schließlich gäbe es bereits viele Eltern, bei denen ein oder beide Elternteile blind oder sehbehindert sind. Auch nach der Geburt unserer Töchter erfuhren wir viel Unterstützung, vor allem von unserer Hebamme und natürlich von der Familie und Freunden.

Unsere Erfahrungen und Erlebnisse sowohl in negativem aber vor allem im positiven Sinne haben uns bewogen, die Elternarbeit im BSVS zu unterstützen und somit anderen Paaren Mut zu machen und Eltern in ihren alltäglichen Kampf mit Vorurteilen zu unterstützen.

Welche Erfahrungen haben uns andere Eltern geschildert?

Ein großes Problem ist, das sehr viele Menschen einfach nicht wissen, wie sie mit uns umgehen sollen. Das zeigt sich z. B. als wir in der Kindergartengruppe unserer großen Tochter uns und die Sehbehinderung einmal vorstellten und zeigten wie wir so leben, und z. B. mit unseren Kindern spielen oder uns im Straßenverkehr bewegen. Die Kinder hatten daran viel Freude und waren neugierig noch mehr zu erfahren. Zum Abschluss durfte jedes Kind seinen Namen in Blindenschrift an das Garderobenfach kleben. Stolz zeigten sie am Nachmittag den Eltern die neue Beschriftung. Die meisten Eltern interessierte das nicht und sie nahmen die Erzählung der Kinder über den interessanten Vormittag nur genervt zur Kenntnis. Einige gingen sogar so weit, dass sie noch am selben Tag die kleinen Schildchen wieder abrissen und wegwarfen. Das war für uns ein Schlag ins Gesicht, da wir bei dieser Aktion anwesend waren. Viele solch vermeintlich kleine Nadelstiche über Jahre hinweg können am Selbstwertgefühl von Eltern kratzen. Wir in der FG Eltern wollen uns durch Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung helfen, mit solchen und anderen Situationen besser fertig zu werden und gelassener zu reagieren.

Wie erreichen wir das?

Die FG Eltern wurde nach längerer Zeit im Jahr 2001 wieder gegründet. Seit dem führt sie regelmäßige Treffen und Veranstaltungen durch. Zu den Treffen, die in der Regel zweimal im Jahr stattfinden, einmal für Familien mit Kindern im Alter von 0 bis zum Schuleintritt, und einmal für Familien mit Kindern im schulpflichtigen Alter. Diese Aufteilung hat sich bewährt, da die Probleme und Nöte in den verschiedenen Altersklassen doch stark auseinander gehen. Sind Familien mit Kleinkindern vor allem an Erfahrungen rund um die Babypflege, Ernährung, Beaufsichtigung im häuslichen Umfeld als auch im Freien usw. interessiert, benötigen Familien mit älteren Kindern Unterstützung in schulischen Angelegenheiten und bei der Bewältigung von Problemen die aus der Pubertät der Kinder herrühren.

Diese Treffen finden über ein ganzes Wochenende in für alle vertrauter Umgebung in der Aura Pension "Villa Rochsburg" statt. Dabei handelt es sich um eine dem BSVS gehörende Einrichtung, die sich direkt auf die Bedürfnisse von Blinden und Sehbehinderten eingerichtet hat. An diesen Wochenenden finden in der Regel zwei Fachvorträge zu unterschiedlichsten Themen statt. Wir hatten bereits eine Hebamme zum Thema Stillen, eine Kinderärztin, die

zum Thema Erste Hilfe bei Kleinkindern referierte, oder eine Mutter, die aus ihren Erfahrungen mit der schweren Krankheit und dem Tod ihres Sohnes berichtete, zu Gast. In der Gruppe mit schulpflichtigen Kindern waren Themen wie Sonderschule oder integrative Beschulung, Motivation und Lernstrategien, Drogenprävention Gegenstand der Fachvorträge. Einen großen Stellenwert haben aber der persönliche Kontakt und die Gespräche über Erfahrungen und Strategien mit Alltagssorgen umzugehen. Für diesen Erfahrungsaustausch steht bei gemeinsamen Unternehmungen, wie Zoobesuch, Eislaufen, Wandern oder gemütlichen Grillabenden genügend Zeit zur Verfügung.

Seit dem Jahr 2006 besteht zwischen der Elterngruppe des BSVS und der norwegischen Vereinigung von Eltern mit Kindern mit Sehbehinderung „Assistance“ ein reger Kontakt. Bei zwei Treffen in Chemnitz und einem in Oslo trafen wir uns einmal im Jahr zu Gesprächen über die verschiedenen Bildungssysteme in Deutschland und Norwegen, sowie die daraus resultierenden Probleme aber auch positiven Erfahrungen. So besuchten wir in Oslo eine Deutschstunde in einer 8ten Klasse, in der ein blinder Junge integrativ beschult wird, oder in Chemnitz die Sächsische Blindenschule.

Bei allen Treffen, sei es bei den Eltern-Kind-Treffen in Sachsen oder auch bei den internationalen Begegnungen mit norwegischen Familien, stellten wir doch immer wieder fest, das die meisten Sorgen und Nöte alle Familien gleichermaßen betreffen, egal ob ein Elternteil oder ein oder mehrere Kinder blind oder sehbehindert sind oder nicht.

In Familien mit einem Handicap kommen lediglich noch einige spezifische Herausforderungen, die auf die Behinderung zurückzuführen sind hinzu.

Welche Probleme gibt es noch bei der Arbeit?

Der BSVS ist eine Vereinigung von vorwiegend blinden und sehbehinderten Erwachsenen mit normal sehenden oder ebenfalls sehbehinderten Kindern. Es gibt aber auch eine große Zahl von Eltern, deren Kinder plötzlich blind oder sehbehindert geboren werden oder durch Krankheit oder Unfall werden. Diesen Eltern wird mit einer solchen Nachricht meist der Boden unter den Füßen weggezogen, und sie wissen nicht: Wie soll es weitergehen?

Eine weitere Aufgabe der FG Eltern ist es somit diesen Eltern Unterstützung zu teil werden zu lassen und zu zeigen, dass auch blinde und sehbehinderte Kinder und Erwachsene ein selbstbestimmtes und erfolgreiches Leben führen können.

Das Problem dabei ist allerdings, dass die Existenz der Blinden- und Sehbehinderten-Selbsthilfe in der Gesellschaft nicht ausreichend bekannt ist. Es ist also wichtig den Bekanntheitsgrad der Blindenverbände und in diesem Fall der Fachgruppe Eltern zusteigern, und Ärzten, Frühförderereinrichtungen, Hebammen, Psychologen, und allen, die mit jungen Eltern in Berührung kommen, diese Möglichkeiten der Unterstützung zu eröffnen.

Wir sehen uns in diesem Zusammenhang auch als Ansprechpartner für alle die, die mit der Materie Behinderte Eltern und/oder Kinder zu tun haben.

Gerade deswegen finde ich es wichtig solche Veranstaltungen wie diese durchzuführen, um die Problematik einer breiten Öffentlichkeit vorzustellen und die Möglichkeiten der Unterstützung sowie der Hilfe und des Beistandes aufzuzeigen.

Vielen Dank!

## **6. Erfahrungen aus der Sicht eines Mutter-Kind-Projektes**

Gabriele Glenk (Kinderarche Sachsen e.V.)

Die Kinderarche Sachsen e.V. hat ca. 800 Kinder und Jugendliche in Betreuung durch etwa 300 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in 35 stationären, teilstationären und ambulanten Einrichtungen, Wohngruppen, Angeboten sowie Kindertagesstätten.

Die Angebote unseres Vereins sind damit:

- Kindertagesstätten
- Sozialpädagogische Familienhilfe
- Integrative Familienhilfe
- Aufsuchende Familientherapie
- Wohnformen für Mütter/Väter und deren Kinder (5 Einrichtungen)
- Tagesgruppen
- Inobhutnahme
- Heilpädagogisch-therapeutische und
- Sozialpädagogische Wohngruppen
- Geschlechtsspezifische Wohngruppen
- Intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung
- Betreutes Wohnen für junge Menschen
- Eingliederungshilfe
- Jugendhilfebrücke Ukraine Golowtschynzi

Die gesetzlichen Grundlagen der Wohnformen für Mütter/Väter mit Kind(ern) bilden nach SGB VIII:

§1 Recht auf Erziehung, Elternverantwortung, Jugendhilfe

§16 SGB VIII Allgemeine Förderung der Erziehung in der Familie

§ 19 : Gemeinsame Wohnformen für Mütter/Väter und Kinder

*„Mütter oder Väter, die allein für ein Kind unter sechs Jahren zu sorgen haben, sollen gemeinsam mit dem Kind in einer geeigneten Wohnform betreut werden, wenn und solange sie aufgrund ihrer Persönlichkeitsentwicklung dieser Form der Unterstützung bei der Pflege und Erziehung des Kindes bedürfen...“*

#### Wohnformen für (geistig und/oder körperlich beeinträchtigte) Mütter mit Kind in Radebeul Der integrative Wohnbereich Wach'sche Villa

Diese Wohnform bietet 9 Plätze für Mädchen und Mütter mit Kind(ern), davon bis zu 4 für MuK auf der gesetzlichen Grundlage von §§ 19, 27, 34, 35, 35a, 41 SGB VIII.

Die Betreuung wird ggf. 24 h gewährleistet, wobei die Betreuung der Babys/Kinder eine Zusatzleistung darstellt. Es stehen 5 weibliche pädagogische Fachkräfte zur Verfügung, sowie eine über FLS finanzierte Krankenschwester für körperlich & geistig beeinträchtigte Mutter. Es handelt sich ausschließlich um weibliche Betreuerinnen.

Die Mädchen und Mütter erlernen eine feste Wochenstruktur. Sie leben gemeinsam in einem Wohnbereich und lernen und verinnerlichen so Werte wie Rücksichtnahme, Hilfsbereitschaft, gegenseitige Unterstützung. Der Wohnbereich gliedert sich in 2 Bereiche/Etagen, die im Bedarfsfall komplett autark funktionieren. Im Bereich für MuK (1. Etage) sind Besuche und Übernachtungen der Kindesväter bzw. Lebensgefährten der Mütter möglich.

Auf der 2. Etage befinden sich die „Mädchenzimmer“. Sie bilden sog. Schutzräume für die Mädchen, d.h. „Männerbesuche“ sind nur tagsüber möglich. Hier kann ggf. in einem weiteren Appartement eine Mutter mit Kind leben.

#### Flexible Hilfeformen am Beispiel der Familie F.

Geistig behinderte Frau F. (Grad d. Beh. 70%, in WfbM integriert)

Zur Geburt der Tochter D. am 30.01.2000 leben bereits 3 Kinder außerhalb des mütterlichen Haushalts (Adoption, Vollzeitpflege, HzE)

Aufnahme von Frau F. mit Tochter D. am 24.03.2000 in Wohnbereich Wach'sche Villa nach §19 SGB VIII

Da noch kein spezifisches Angebot (und damit Kostensatz) für §19 bestand, einigte man sich zunächst auf Mischfinanzierung als personengebundene Einzelvereinbarung (JA trägt Entgelt für Kind, KSV Kosten der Mutter → erhält individuelle Betreuungsvereinbarung)

Frau F. zieht 02/2002 nach Sanierung und konzeptioneller Umstrukturierung des Wohnbereiches mit ihrer Tochter in ein abgeschlossenes Appartement, zahlt für sich einen Mietanteil

Grenzen und Probleme im Fall Familie F.:

Nach Umstrukturierung der Wohngruppen zunächst Uneinigkeit bzgl. des neu verhandelten Entgelts nach §19 SGB VIII (Entgelt aus personengebundener Einzelvereinbarung war deutlich niedriger)

auftretende Grenzen in der Entwicklungsfähigkeit bzgl. Erziehungskompetenz der geistig behinderten Mutter stellen Sinn und Nachhaltigkeit der Hilfeform in Frage

Lösung:

Wandelung der Hilfeform für Tochter in §34 SGB VIII, Zahlung des regulären, erhöhten Entgelts für Tochter, Fr. F. zahlt Miete

Damit auch Änderung der Perspektive/Zielstellung: Betreuung (beider) bis zur Volljährigkeit bzw. Verselbstständigung der Tochter

Zur Schaffung eines geeigneten familiären Umfeldes für Mutter und Tochter: Umzug der Familie F. im März '09 in das Integrative Familienwohnen am Gottesacker

Das integrative Familienwohnen am Gottesacker bietet eine Wohnung für 4 Geschwisterkinder sowie eine weitere für Fam. F. auf der gesetzlichen Grundlage von §§ 27, 34, 35, 35a, 41.

Derzeitiger Stand der Entwicklung von Mutter und Tochter:

drohende „Heimsozialisation“ der Tochter konnte durch Einrichtungswechsel verhindert werden

Tochter von Frau F. entwickelt sich altersgerecht, ist normal intelligent und vielseitig begabt  
Mutter-Tochter-Beziehung ist tief und innig, jedoch aufgrund der Rückstände in der sozial-emotionalen Reife der Mutter eher auf Geschwister Ebene angesiedelt

Mutter muss stetig in Erziehungskompetenz gestärkt, aber auch kontrolliert werden

Tochter nimmt Behinderung der Mutter zunehmend wahr, akzeptiert diese einerseits und unterstützt die Mutter

Andererseits nimmt auch Ausnutzen der Defizite der Mutter zu.

Resümee:

flexible Lösungen zur Erhaltung der Mutter-Kind-Beziehung unbedingt erforderlich

Eignung der Hilfeform nach §19 SGB VIII für geistig behinderte Mütter/Väter tatsächlich fraglich, da Persönlichkeitsentwicklung mitunter nicht nur vorübergehend die Erziehungskompetenz beeinflusst

Streit um Zuständigkeit der Kostenträger sollte nicht auf Kosten der Mütter, Väter und Kinder gehen

## Zusammenfassung der wichtigsten Diskussionsbeiträge

Schwerpunktt Themen der im Anschluss an die Einzelbeiträge folgenden Diskussionsrunde des Workshops sind u.a. der weiterhin aktuelle Streit um die Zuständigkeit der Kostenträger mit der kurz- und mittelfristigen Forderung nach flexiblen Lösungen sowie der Aufforderung an die Politik, Elternschaft als Komponente der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gesetzlich zu verankern und damit zur Klärung der Zuständigkeit beizutragen.

Es wird während der Diskussion deutlich, dass die Gesetzeslage besonders bei jungen Müttern mit Behinderung nicht eindeutig ist und es immer wieder zu Einzelfallentscheidungen kommt. Eine der vorgestellten Lösungen zum Problem der Betreuung von Kindern behinderter Eltern über das sechste Lebensjahr hinaus ist die Umwandlung der Hilfeform in §34 SGB VIII. Im Ergebnis folgt daraus eine Finanzierung der Betreuung des Kindes und nicht mehr der Mutter, diese zahlt als Ausgleich eine Art Miete. Die Schwierigkeit der Umsetzung dieser Individuallösung besteht in der gesetzlichen Vorgabe, dass es sich bei §34 SGB VIII um eine Leistung der stationären Jugendhilfe handelt und eine ambulante Betreuung nur im Einzelfall möglich ist. Ein Vertreter des KSV verdeutlicht die Leistung nach §19 SGB VIII als Komplexleistung mit der vorrangigen Zuständigkeit des Jugendamtes. Er weist gleichzeitig auf das Urteil des Bundesverwaltungsgerichtes hin, welches die Zuständigkeit des Sozialhilfeträgers für die Eltern sieht und das Jugendamt die Kosten für das Kind übernimmt, wobei das Gericht eine Einigung zwischen beiden Kostenträgern fordert.

An einer gesetzlichen Vorgabe wird derzeit gearbeitet. Bis zu einer gesetzlichen Neuregelung sieht der KSV die Kombination von §53 SGB XII zusammen mit der Jugendhilfe als akzeptable Lösung. Auch der Kostenträger sieht in der ambulanten Wohnform einen Zugewinn zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Positiv hervorzuheben ist die während der Diskussion signalisierte Kooperationsbereitschaft des KSV bei Problemfällen.

Im Anschluss an diesen Teil der Debatte wird die Forderung nach klaren Strukturen mit dem Hintergrund der vermehrten Anzahl der dieses Problem betreffenden Fälle deutlich.

Weiterhin wird von den Kostenträgern mehrfach auf die Notwendigkeit der Nachfrage der Hilfe durch die behinderten Eltern hingewiesen.

Weitere Themen der Diskussion sind die Umsetzung der Barrierefreiheit, die begleitete Elternschaft, speziell die Umsetzung der Elternassistenz, der Stand der Wohnangebote sowie die geforderte Werteerziehung in Schulen um einer Diskriminierung von Kindern behinderter Eltern vorzubeugen.

Zum Thema der Umsetzung von Barrierefreiheit besonders der barrierefreie Zugang zu den Arztpraxen wird die unterschiedliche Definition von Barrierefreiheit deutlich. Eine sich aus dem Umstand ergebende Forderung des 2. Vizepräsidenten des Sächsischen Landtages besteht darin, die vorhandenen Barrieren aufzulisten und zu beseitigen. Auch an dieser Stelle wird die Notwendigkeit einer Gesetzesänderung deutlich. Die konkrete Umsetzung wird im Wegfall des Abs. 4 des § 50 der sächsischen Bauordnung gesehen, welcher die Umsetzung der Barrierefreiheit an die Wirtschaftlichkeit der Umsetzung koppelt. Eine weitere konkrete Forderung im Zusammenhang der medizinischen Versorgung ist eine Erhöhung der Leistungspauschale für Mediziner bei einer zeitaufwendigen Behandlung von chronisch kranken und behinderten Menschen.

Insgesamt werden in der Gesprächsrunde zwei Schwerpunkte deutlich. Zum einen wird die weiterhin bestehende Unsicherheit über Zuständigkeiten der Kostenträger auf allen Seiten offensichtlich und damit die Notwendigkeit von Aus- und Weiterbildungsangeboten auch auf diesem Sektor. Zum anderen zeigen sich eine hohe Kooperationsbereitschaft und der Wunsch nach Vernetzung zwischen allen beteiligten Vertretern.