

Juni 2015

Cordula Klinzing  
Projekt Elternselbsthilfegruppen stärken  
KISS Kassel

## Projekt „Elternselbsthilfegruppen stärken“

### Zweiter Tätigkeitsbericht (Zwischenbericht)



Projektförderung:



## **Inhaltsverzeichnis:**

- 1. Projektverlauf (für die AOK)**
  - 2. Untersuchung**
  - 3. Ergebnisse der Interviews und Gruppenbeobachtungen von Eltern-Selbsthilfegruppen in Kassel und Umgebung**
    - 3.1. Zur Situation in den Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern**
      - 3.1.1 Versorgungssituation.  
Therapien, Hilfsmittel, Assistenz und Pflege  
Ärzte, Kliniken und SPZ**
      - 3.1.2 Familiäre Situation  
Erziehung und Alltag  
Pubertät  
Geschwisterkinder  
Erweiterte Familie**
      - 3.1.3 Kita, Schule, Ausbildung, Beruf  
Inklusion in Kita und Schule  
Ausbildung und Beruf  
Erwachsen werdende Kinder**
      - 3.1.4. Soziale Kontakte und Freizeitgestaltung  
Soziales Umfeld und soziale Kontakte  
Freizeitgestaltung, Kultur und Teilnahme am sozialen Leben**
      - 3.1.5 Auswirkungen und Umgang mit der Situation in den Familien**
    - 3.2. Zur Situation von Eltern-Selbsthilfegruppen**
      - 3.2.1 Organisatorischer Rahmen  
Tabelle: Überblick über die Organisationsformen  
Vereine und Dachverbände  
Finanzielle Situation**
      - 3.2.2. Innere Struktur und Inhalte der Selbsthilfegruppen  
Inhaltliche Schwerpunkte  
Treffen mit und ohne Kinder  
Referenten, Fortbildungen, Tagungen  
Rolle der Gruppenleitungen  
Neue Familien erreichen  
Jugendliche  
Leitungswechsel**
      - 3.2.3 Öffentlichkeitsarbeit  
Internet**
      - 3.2.4 Vernetzung  
Vernetzung mit ÄrztInnen, Kliniken, Institutionen  
Vernetzung der Gruppen untereinander**
  - 3.3. Themensammlung für einen gruppenübergreifenden Austausch und für einen schriftlichen Informationspool**
  - 3.4 Resümee und Ausblick**
- 4. Anhang**

## 2. Untersuchung

### Interviews

Ziel der Befragungen war es, eine möglichst umfassende Themensammlung zu bekommen zur Situation der regionalen Selbsthilfegruppen und zu ihrer Sicht der psychosozialen Situation betroffener Familien: Welche Belastungen und welche Ressourcen kennzeichnen Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern. Welche Kompetenzen und Stärken haben die verschiedenen Selbsthilfegruppen, welche Probleme gibt es.

Dabei sollte nicht durch eigene Vorannahmen einem zu engen Rahmen gefolgt und eventuell unerwartete Themen zu übersehen werden. Die Interviews wurden daher nach einleitenden Fragen zu den Rahmenbedingungen der Gruppe sehr frei gestaltet und folgten im Wesentlichen den Wegen der Befragten. Ein Interviewleitfaden wurde zusätzlich zur Unterstützung herangezogen, um weitere Themen ergänzend zu behandeln. Die Interviews verliefen durch dieses Vorgehen alle sehr unterschiedlich und waren zeitaufwendig (1 bis 4 Stunden).

Die meisten Interviews wurden im persönlichen Gespräch in den Räumen der KISS durchgeführt, drei auf Wunsch der Befragten an anderen Orten und zwei weitere als Telefoninterviews am Abend. Die Interviews wurden schriftlich dokumentiert.

### Gruppenbeobachtungen

Exemplarisch wurden bei einigen Gruppentreffen Gruppenbeobachtungen durchgeführt. Dadurch konnte ein Einblick in die unterschiedlichen Gruppenstrukturen und -themen gewonnen werden und ein Gespür für die verschiedenen Stimmungen und Gesprächsformen. Unterstützend wurde ein Beobachtungsbogen herangezogen, mit dem außer den inhaltlichen Fragestellungen auch die eigenen Gedanken und Gefühle notiert wurden, um sich diese bewusst zu machen und sie zu reflektieren.

### Zum Vorgehen bei der Auswertung

Um die komplexe Thematik im Zusammenhang mit Elternselbsthilfegruppen zu strukturieren, wurden nach Aufzeichnung der Interviews die Informationen nach Themen geordnet. Diese werden im Kapitel 3 abschnittsweise beschrieben.

Durch die sehr unterschiedlichen Erkrankungen und Behinderungen der Kinder sind einige Themen nicht für alle betroffenen Familien relevant. Es gibt jedoch viele Gemeinsamkeiten. Deshalb wurde bei der Nennung von Beispielen und Zitaten kein Bezug zu den Krankheiten oder Behinderungen hergestellt.

### Weiteres Vorgehen

Auf der Grundlage dieser Untersuchungen soll in Rücksprache und Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen erarbeitet werden, wo ein Unterstützungsbedarf besteht, der durch das Projekt in die Wege geleitet werden kann, und wo Synergieeffekte durch einen Austausch der Gruppen untereinander möglich sind.

### **3. Ergebnisse der Interviews und Gruppenbeobachtungen von Eltern-Selbsthilfegruppen in Kassel und Umgebung**

#### **Einleitung**

Das Thema der psychosozialen Belastungen von Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderung rückt derzeit in Fachkreisen in den Fokus der Aufmerksamkeit. Es war im Jahr 2014 Gegenstand einer groß angelegten Studie der Universität Hamburg-Eppendorf im Auftrag des Kindernetzwerkes, die vom AOK-Bundesverband gefördert wurde.<sup>1</sup>

Die hier dargestellte Zusammenfassung der Interviews und Gruppenbeobachtungen aus Selbsthilfegruppen in der Region Kassel ist vor dem Hintergrund der bundesweiten Kindernetzwerkstudie zu betrachten. Die vorliegende lokale Untersuchung soll allen Interessierten einen Einblick geben, wie sich die Situation in den Familien der Elternselbsthilfegruppen in Kassel und Umgebung zu diesem Thema darstellt. Vor allem soll sie jedoch dazu dienen, die Mitglieder der Eltern-Selbsthilfegruppen über die von anderen Gruppenleitungen genannten Themen zu informieren und zu einem Austausch anzuregen. Außerdem soll sie Grundlage für eine weitere Unterstützung der Eltern-Selbsthilfegruppen sein.

Im ersten Teil wird auf die Aussagen zur Situation der Familien eingegangen, im zweiten geht es um die Eltern-Selbsthilfegruppen. Der dritte Teil ist eine Themensammlung für einen Austausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen, für einen schriftlichen Informationspool und weitere Unterstützungsbedarfe.

Einzelne Aussagen aus den Interviews wurden als „Zitate“ eingefügt, um die Texte lesbarer und nachvollziehbarer zu machen. Sie wurden nicht den einzelnen Interviewpartnern zugeordnet, um deren Anonymität zu gewährleisten und weil sie oft stellvertretend für mehrere Aussagen stehen.

Jeweils am Ende eines Abschnittes wird in Kursivschrift eine Zusammenfassung aufgeführt. Außerdem werden Vorschläge für unterstützende Maßnahmen im Blick auf das vorangegangene Thema genannt.

---

<sup>1</sup> [http://www.kindernetzwerk.de/download/2014\\_AOK\\_KNW.pdf](http://www.kindernetzwerk.de/download/2014_AOK_KNW.pdf)

## 3. 1. Zur Situation in den Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern

Die angesprochenen Themen zur Situation in den Familien waren vielfältig. Um sie zu ordnen, wurden sie den Kategorien: Versorgungssituation, familiäre Situation, Bildung und Beruf, soziale Kontakte und Freizeitgestaltung sowie Umgang mit der Situation in den Familien zugeordnet.

### 3.1.1. Versorgungssituation

#### Therapien, Hilfsmittel, Assistenz und Pflege

Laut Aussage vieler Gruppenleitungen ist es für die betroffenen Eltern schwer, sich einen Überblick zu verschaffen über die komplexen sozialrechtlichen und leistungsrechtlichen Zuständigkeiten und über die entsprechenden Antragsverfahren, die für die medizinische Versorgung, für Therapien, Hilfsmittel, für familienunterstützende Hilfen und für eine Inklusion benötigt werden. Die Informationsbeschaffung im „Dschungel der Gesetze und Leistungen“, die umfangreichen Anträge und die häufigen Ablehnungen und damit notwendigen Widersprüche werden als sehr belastend beschrieben: *„Man wird hin und hergeschickt zwischen den verschiedenen Leistungsträgern. Das kostet sehr viel Energie und Zeit.“*

In der ohnehin zeitlich und emotional angespannten Situation von Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern wird dies als eine zusätzliche Belastung empfunden, die eigentlich vermeidbar wäre. *„Ich wachte aus einer rosaroten Welt auf und fand mich in einer kalten Welt wieder. Man ist verwöhnt in Deutschland und denkt man hat alle Rechte und bekommt alles. Das ist dann ganz anders. Schon die Beantragung von Hilfsmitteln sei sehr zeitaufwendig und eine Ablehnung fast die Regel. „Anträge auf Hilfsmittel werden erstmal abgelehnt, aus Prinzip, in der Hoffnung, dass die Eltern aufgeben. Und das ist dann leider auch oft so.“*

Neben dem hohen zeitlichen Aufwand werden juristische Unsicherheiten und die Ablehnung notwendiger Mittel als emotionale Belastung wahrgenommen: *„Für die Kostenträger ist man nur eine Nummer. Der Mensch zählt nichts“. „Manchmal gibt man dann auf. Manchmal kann man nicht mehr.“*

Mehrere Gruppenleitungen sahen die Gefahr, dass wegen der komplizierten Antragsverfahren betroffene Kinder nicht die notwendige Unterstützung und Therapien bekommen.

Bei Familien mit Migrationshintergrund machten Gruppenleitungen die Erfahrung, dass sie wegen Sprachschwierigkeiten an den Antragsmodalitäten scheiterten. Ohne Unterstützung durch die Selbsthilfegruppe *„hätte es keine Hilfsmittel gegeben, keine Assistenz in der Schule, keinen Nachteilsausgleich, keinen Widerspruch, nichts.“*

Manche Eltern finden besondere Wege, ihren Interessen Ausdruck zu verleihen: *„Ich habe das Kind bei der Krankenkasse auf den Tisch gesetzt und gesagt: dafür brauche ich die Mittel!“*

Als weitere Schwierigkeiten werden teilweise mangelnde Fachkenntnisse von Sachbearbeitern angeführt, außerdem Entscheidungen allein nach Aktenlage: „Der MdK<sup>2</sup> hat das Kind noch nie gesehen.“ Eine Gruppenleiterin berichtete, dass nach Auskunft eines Arztes besonders bei seltenen Erkrankungen aus Unkenntnis immer wieder sinnvolle Therapien abgelehnt würden.

Das Pflegerecht und die Beratung dazu ist nach Erfahrungen von Gruppenleitungen auf alte Menschen ausgerichtet und nicht auf Kinder. Es gebe keine passende Beratungsstelle.

Die Einarbeitung in die medizinischen Themen, die Sichtung von Therapiemöglichkeiten, besonders bei Kindern mit Folgekrankheiten und Mehrfachbehinderungen seien anspruchsvoll und aufwendig. Die Entwicklungsschritte von Kindern verursachten immer wieder Veränderungen bei Therapieformen und im Umgang mit der Erkrankung oder Behinderung.

Auch im sozialrechtlichen Bereich gebe es immer wieder Veränderungen, über die sich informiert werden müsse. Dazu kommen Neuerungen im medizinischen und technischen Bereich, über die sich Eltern informieren müssten. „Man muss sich immer wieder neu aufraffen: was gibt es für Infos, an wen muss man sich wenden?“

Selbst in den doch gut informierten Selbsthilfegruppen gebe es immer wieder Fragen und Unsicherheiten über Zuständigkeiten, zum Vorgehen bei Anträgen und rechtliche Fragen.

#### *Zusammenfassung*

- *Es ist für die Eltern sehr aufwendig, die richtigen Therapien, Hilfsmittel und andere Unterstützungsmöglichkeiten zu finden. Die Entwicklung der Kinder erfordert das aber in kurzen Abständen immer wieder.*
- *Wo welche Leistungen zu beantragen sind, ist häufig nicht bekannt und schwierig herauszufinden.*
- *Entscheidungen nach Aktenlage statt individuelles Vorgehen der Leistungsträger werden kritisiert.*
- *Ablehnungen von Leistungen und Widersprüche kommen häufig vor, rauben Kraft und führen zum Teil zu Resignation.*
- *Pflegeberatung ist nach den Erfahrungen der Eltern nicht auf Kinder ausgerichtet.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Immer wieder wurde der Wunsch nach einer Rechtsberatung oder nach unabhängigen Anlaufstellen genannt, mit kompetenten Lotsen, die die Eltern durch die vielfältigen sozial- und leistungsrechtlichen Themen begleiten und sie im Hinblick auf Versorgungsleistungen und auf eine Inklusion unterstützen können.*
- *Im Blick auf die sehr angespannte Lage der Familien sei dies eine Maßnahme, die überfällig sei und mit der viel erreicht werden könne.*
- *Informationssammlung: Webseiten mit guten sozialrechtlichen Informationen. Überblick über die lokalen Beratungsangebote.*

---

<sup>2</sup> Medizinischer Dienst der Krankenkassen

## Ärzte, Kliniken und SPZ

Mit Ärzten und Kliniken wurden verschiedene Erfahrungen gemacht. Mit einigen sei die Zusammenarbeit sehr gut. Einige Schulungen an Kliniken wurden als sehr hilfreich und kompetent beschrieben.

Andere Eltern berichten von unzureichender Aufklärung und wenig Sensibilität vor allem beim ersten Gespräch nach der Diagnose des Kindes. In dieser Situation seien Eltern meistens überfordert und es brauche Einfühlungsvermögen des Arztes, mehrere Gespräche und eine Beratung über die Perspektiven in der Entwicklung des Kindes.

Als problematisch wurde eine hohe Fluktuation bei Klinikärzten gesehen und ebenso die Tatsache, dass mittlerweile viele Ärzte aus dem Ausland kommen, mit einer vielleicht anderen kulturellen Prägung und zum Teil weniger sprachlichem Feingefühl. Das komme besonders in den Situationen zum Tragen, in denen Eltern eines kranken oder neu diagnostizierten Kindes in einer emotional besonders angespannten Lage sind.

In Kliniken und dem Sozialpädiatrischen Zentrum am Klinikum Kassel (SPZ)<sup>3</sup> wurden Aufenthaltsräume für Eltern vermisst, in denen man andere Eltern während der Wartezeiten kennen lernen und sich austauschen kann (wie es früher im Kinderkrankenhaus Park Schönfeld möglich gewesen sei).

Aus einer Selbsthilfegruppe wurde von einem „Zuständigkeitshickhack zwischen Krankenhaus und Hausarzt“ und damit verbundenen Verzögerungen bei Diagnose und Behandlung berichtet. Solche Situationen führten zu Unsicherheit und Hilflosigkeit bei den betroffenen Eltern.

Ein Problem bei seltenen Erkrankungen sei häufig, dass es lange dauert, bis die richtige Diagnose gefunden ist, weil Ärzte die Krankheit nicht (er)kennen. Auch speziell qualifizierte Therapeuten seien bei seltenen Erkrankungen schwer zu finden.

In einigen Gruppen wurde die Erfahrung gemacht, dass hilfreiche Neuerungen im medizinischen Bereich hin und wieder schwer zugänglich sind. Für manche Medikamente gebe es keine Zulassungen für Kinder, die Langzeitfolgen seien nicht geklärt. Hilfsmittel, für die es keine Zulassung für Kinder gibt, müssten von den Eltern selbst bezahlt werden.

### *Zusammenfassung:*

- *Besonders in der ersten Zeit nach der Diagnose brauchen Eltern ausführliche und einfühlsame Informationen und Gespräche von Seiten der Ärzte*
- *Manche als gut wirksam beschriebenen Hilfsmittel und Medikamente sind für Kinder nicht zugelassen.*
- *Lange Wartezeiten bis zur richtigen Diagnose führen zu Gefühlen der Hilflosigkeit bei den Eltern.*

---

<sup>3</sup>Sozialpädiatrisches Zentrum, eine ambulante Einrichtung zur interdisziplinären Behandlung von Kindern mit verschiedenen Entwicklungsstörungen und Behinderungen

### *Unterstützungsideen*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen zu Erfahrungen mit Ärzten und in Kliniken / SPZ.*
- *In Kliniken und SPZ wünschen sich Eltern Möglichkeiten zum Austausch untereinander*

## **3.1.2. Familiäre Situation**

### **Erziehung und Alltag**

*„Die Planung innerhalb der Familie dreht sich ganz um die Krankheit. Alles andere läuft nebenbei und drum rum.“* Vergleichbare Aussagen machten viele Gruppenleitungen und Eltern in den Gruppentreffen.

Die Entwicklungsschritte von Kindern verursachen immer wieder Veränderungen, damit sind immer wieder neue Auseinandersetzungen mit Therapieformen und mit der Erkrankung oder Behinderung notwendig.

Außerdem ist die Organisation von Übergängen zu leisten: Eingliederung in Kitas, Entscheidung für Förderschule oder Inklusion, Grundschule, weiterführende Schule, Ausbildung, Beruf, Wohnform.

Eine organisatorische Schwierigkeit bestehe darin, für betroffene Kinder eine Betreuungsmöglichkeit für zu Hause zu bekommen. Babysitter mit entsprechenden Kompetenzen sind schwer zu finden.

Aus dem Alltag mit einem Kind, das Medikamente einnehmen oder bestimmte Ernährungsvorschriften befolgen muss, berichteten Eltern von besonderen erzieherischen Herausforderungen. *„Wenn etwas verboten wird, zum Beispiel bestimmte Nahrungsmittel, bekommt das einen großen Raum“.*

Notwendige Verbote und Anordnungen würden immer wieder zu Frustrationen und Widerstand der Kinder führen, auf der anderen Seite belasteten die Einschränkungen der Kinder wiederum die Eltern. Manche hätten daher den Wunsch, das Kind zu „verwöhnen“, um einen Ausgleich zu schaffen. Hier sei ein besonderes Fingerspitzengefühl im Umgang mit Grenzen gefragt. *„Man muss die Eltern mit Erziehungsfragen konfrontieren: Ihr müsst Grenzen setzen! Damit die Kinder später klarkommen.“*

Der Wunsch, dem Kind die bestmögliche Förderung zukommen zu lassen, könne außerdem dazu führen, dass Eltern die Kinder, aber auch sich selbst überfordern. *„Wegen enttäuschter Erwartungen geschieht manchmal eine Überforderung der Kinder durch 1000 Therapien.“* Manche Kinder überforderten sich auch selbst: *„Die Kinder verausgaben sich, weil sie mitmachen wollen. Zuhause weinen sie, weil sie sich übernommen haben.“*

Einige Gruppenleitungen beobachteten, dass die Sorge der Eltern in Ängstlichkeit umschlagen kann und die Kinder sehr vorsichtig werden. Um die Kinder „alltagstauglich“ zu machen,

brauche es viel Unterstützung seitens der Eltern, aber auch mit besonderen Trainings. *„In der Ergotherapie lernt das Kind nicht, wie es auf Toilette gehen kann“*. *„Wir haben gute Erfahrungen mit Trainings zu Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln gemacht.“*

Auch bei der Mobilität der Kinder wurde von Schwierigkeiten berichtet: Eine Beförderung zur Schule mit dem Minicar sei manchmal problematisch, es gebe immer wieder keine Sitzerrhöhung und nicht die richtigen Gurte.

Außer der chronischen zeitlichen Belastung wurde die finanzielle Belastung betroffener Familien angesprochen. Oft bleibe über Jahre ein Elternteil, in der Regel die Frau, zu Hause, dadurch fehle ein Einkommen. Darüber hinaus müssten manche Hilfsmittel, Umbauten und Betreuungen selbst bezahlt werden. In finanziell schlechter gestellten Familien sei das nicht möglich. Eine Teilnahme an kostenpflichtigen Fortbildungen oder Familienwochenenden sei für einige Familien finanziell nicht zu leisten.

Durch die vielfältigen Anforderungen im Alltag bleibt nach Erfahrungen der Gruppenleitungen oft nicht die Zeit, hilfreiche Informationen, Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten wahrzunehmen.

Besonders prekär sei sowohl in zeitlicher als auch finanzieller Hinsicht die Lage der Alleinerziehenden. Diese könnten oft auch nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen, weil es keine Betreuung für ihr Kind gebe oder weil die Anfahrt für sie nicht finanzierbar sei.

#### *Zusammenfassung:*

- *Wegen der vielen Veränderungen in der Entwicklung der Kinder müssen die Eltern immer wieder neue organisatorische Maßnahmen ergreifen und passende therapeutische Maßnahmen herausfinden.*
- *Die Erziehung der Kinder stellt eine besondere Herausforderung für die Eltern dar.*
- *Häufige Arzt- und Therapietermine bedeuten eine hohe zeitliche Belastung.*
- *Es ist schwer, Betreuungen / Babysitter mit besonderen Kompetenzen zu finden.*
- *Eine finanzielle Belastung besteht durch den erhöhten Betreuungsaufwand und dadurch reduzierter Erwerbstätigkeit sowie durch selbst bezahlte Hilfsmittel.*
- *Besonders die Situation der Alleinerziehenden ist zeitlich, organisatorisch und finanziell prekär.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen zu Erziehungsfragen*
- *Fortbildungen zum Thema Erziehung*
- *Erstellen eines „Pools“ für Kinderbetreuungen /Babysitter in Kassel und Umgebung mit besonderen Kompetenzen (z. B. Diabeteskenntnisse, Fähigkeiten im Umgang mit Kindern mit Behinderungen oder Verhaltensauffälligkeiten...)*
- *Bei der Organisation von Familienwochenenden und Fortbildungen für Eltern betroffener Kinder sollte es finanzielle Regelungen geben, die allen die Teilnahme ermöglichen.*
- *Alleinerziehende Eltern müssen bei allen Maßnahmen besonders berücksichtigt werden.*

## Pubertät

Bei einigen Krankheiten und Behinderungen sind nach Auskunft der Gruppenleitungen in der Pubertät durch biologische Veränderungen Umstellungen in der Behandlung mit Medikamenten nötig und damit neue Untersuchungen und wieder mehr Beschäftigung mit dem Thema.

Einige Gruppenleitungen berichten, dass die Jugendlichen jetzt selbst mehr in die Hand nehmen. Das habe in einigen Fällen positive Auswirkungen für die Eltern. *„Wenn die Kinder in die Pubertät kommen, fangen die Mütter irgendwann an, auch wieder an sich zu denken.“*

Andererseits gibt es die Erfahrung, dass die Jugendlichen nicht gut genug auf sich achten, aber auch die Unterstützung der Eltern ablehnen. *„In der Pubertät kümmern sich manche Kinder nicht mehr um ihre Krankheit. Das kann zeitnahe Konsequenzen haben oder Spätfolgen“.* Besonders schwierig seien Themen wie z. B. die Funktionen von Blase und Darm.

Auch von den Eltern als sinnvoll eingeschätzte Fortbildungen durch medizinische Zentren oder Dachverbände würden von den Jugendlichen manchmal abgelehnt. *„Manche Jugendlichen möchten nichts mit der Krankheit zu tun haben. Therapie und fertig. Sie möchten nicht dazu befragt werden. Die Krankheit soll keine Priorität bekommen.“*

Für Jugendliche mit kognitiven Beeinträchtigungen wurde das Thema Empfängnisverhütung als bisher ungelöstes Problem genannt.

### Zusammenfassung:

- *Mit dem Älterwerden nehmen die Kinder mehr selbst in die Hand, das entlastet die Eltern*
- *Belastend wirkt, wenn die Kinder sich nicht mehr mit der Krankheit beschäftigen wollen und Maßnahmen ablehnen.*
- *Empfängnisverhütung ist ein schwieriges Thema bei Jugendlichen mit kognitiven Beeinträchtigungen*

### Unterstützungsideen:

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen zum Thema Pubertät.*
- *Fortbildungen zum Thema.*

## Geschwisterkinder

Von mehreren Interviewpartnern wurde das Thema Geschwisterkinder angesprochen: Geschwister betroffener Kinder bekommen oft weniger Aufmerksamkeit und Zuwendung als das betroffene Kind. Das könne zu Eifersucht und zu Konflikten zwischen den Kindern führen.

Es bedeute auch oft, dass Geschwisterkinder früh lernen, zurückzustehen und Verantwortung zu übernehmen. *„Geschwister müssen viel schultern. Sie müssen schneller erwachsen werden. Es ist wichtig, dazu aufzuklären!“* Manche Geschwister würden auch zu Behandlungen mitgenommen, weil es keine andere Betreuungsmöglichkeit gibt.

Eltern müssten da einen Spagat leisten, viele hätten ein schlechtes Gewissen gegenüber den Geschwisterkindern.

*Zusammenfassung:*

- *Es besteht die Gefahr, dass Geschwisterkinder weniger Aufmerksamkeit und Zeit durch die Eltern bekommen als andere Kinder.*
- *Eltern sind sich dessen häufig bewusst und sind besorgt darüber.*

*Unterstützungsideen:*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen*
- *Angebote für Geschwisterkinder*
- *Fortbildungen zum Thema*

## **Erweiterte Familie**

Die erweiterte Familie wurde von einigen Gruppenleitungen als unterstützend erfahren, zum Beispiel sei eine grundsätzliche Akzeptanz des Kindes durch die Großeltern wertvoll und eine Betreuung des Kindes durch sie hilfreich. *„Wir wissen uns von der ganzen Familie getragen. Das gibt uns eine große innere Unterstützung.“*

Diese familiäre Unterstützung sei allerdings nicht in allen Familien gegeben. In einigen Familien gibt es keine Großeltern in der Nähe. Es gibt auch die Erfahrung, dass Großeltern nach den „Schuldigen“ für die Erkrankung im anderen Familienzweig suchen.

*Zusammenfassung*

- *Eine Unterstützung seitens der erweiterten Familie ist von großer emotionaler und organisatorischer Bedeutung für die betroffenen Familien.*

*Unterstützungsideen*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen*
- *Fortbildungen für Großeltern/ erweiterte Familie*

### **3.1.3. Kita, Schule, Ausbildung und Beruf**

#### **Inklusion in Kita und Schule**

Die meisten Eltern wünschen sich nach Auskunft der Gruppenleitungen, dass ihr Kind in eine Kita gehen kann. *„Kitas sind kein Spaß, den man mitnehmen kann oder nicht, sondern sie sind wichtig für Kinder.“*

In einigen Fällen sei es jedoch schwer, einen Kitaplatz zu bekommen. Es gebe seitens der Kitas Unsicherheiten und Angst vor rechtlichen Konsequenzen, falls die Kinder nicht angemessen versorgt würden. Eltern berichteten von langwierigen Kämpfen um einen Kitaplatz. *„Wir (als*

*Selbsthilfegruppenleitung) bekommen auch Anrufe von Erzieherinnen: wie geht man mit dieser Krankheit um? Was dürfen wir?“*

Eine zusätzliche Förderkraft genehmigt zu bekommen, sei dabei in den Kitas noch relativ einfach, jedoch *„in den Schulen wird um jede Stunde gestritten.“*

Aus den Schulen wird von guten Erfahrungen, aber auch von vielen Schwierigkeiten berichtet: *„Manche Kinder haben massive Probleme in der Schule, manche Schulen können sehr gut damit umgehen, da sind Welten zwischen“.*

Eine Inklusion in den Regelschulen sei nach wie vor voller Hürden. Einige Schulleitungen hätten die Aufnahme eines betroffenen Kindes abgelehnt. Zuständigkeiten für die Beantragung und Einarbeitung von Schulassistenten seien häufig unklar, auch für Aufgabenverteilung und Kostenübernahmen. Das Hin und Her zwischen Kostenträgern führte in einigen Fällen dazu, dass Mütter die Versorgung ihrer Kinder übernahmen und teilweise während Schulzeiten und bei Klassenfahrten ihr Kind betreuten. Es habe auch Fälle gegeben, bei denen Kinder auf Klassenfahrten oder Ausflüge nicht mitfahren durften, oder dass wegen des Kindes keine Ausflüge mehr gemacht worden seien.

Manche Lehrer seien nicht bereit oder wegen mangelnder Ressourcen nicht in der Lage, mit Inklusionsklassen zu arbeiten. Sie müssten sich dafür über verschiedene Krankheiten oder Behinderungen informieren und angemessene Lösungen für ihre Klasse finden. Von einigen Gruppenleitungen wurden Sparmaßnahmen im Zusammenhang mit der Entwicklung zur Inklusion befürchtet. *„Inklusion klappt nicht, wenn Lehrer nicht dahinterstehen, oder wenn die Ressourcen nicht reichen.“*

Gruppenleitungen äußerten auch Verständnis für die Situation an den Schulen. *„Auch für die Lehrer ist es nicht leicht mit unterschiedlichen Kindern, auch sie leisten Erziehungsarbeit“.* Besonders schwierig sei eine Inklusion bei Verhaltensauffälligkeiten. *„Man muss in den Klassen schauen, was geht, was braucht es. Klassenbildung mit mehreren zueinander passenden Kindern mit Behinderungen, die entsprechend gefördert werden können, 2 Lehrkräfte für eine Klasse zum Beispiel“.*

Auch hätten Eltern gesunder Kinder Bedenken geäußert, wenn Inklusionskinder in den Klassen sind, da sie Nachteile für ihre eigenen Kinder befürchteten.

Manche Eltern und manche Kinder hätten sich nach Erfahrungen in der Regelschule für eine Förderschule entschieden. *„Manchmal ist es besser, das Kind geht dann gleich in eine Förderschule. Man hat nur eine Kindheit, kann da nicht rumexperimentieren.“*  
*„Eine Förderschulgemeinschaft ist auch eine schöne Gemeinschaft. Mein Kind ging da gerne hin.“*

Eine Inklusion nach der Grundschule sei bis jetzt in den meisten Fällen nach Erfahrung der befragten Eltern noch nicht gelungen.

*„Ich denke, eine Inklusion, das braucht noch eine Generation Zeit, das muss wirklich wachsen.“*  
Bei der Umsetzung von Inklusion in den Regelschulen müssen nach Ansicht von Gruppenleitungen unbedingt ausreichende Maßnahmen umgesetzt werden im baulichen sowie

im personellen Bereich. Die Interessen und Kompetenzen aller beteiligten Personen (Kinder, Eltern, (Förder)Lehrer, Schulleitungen, Assistenten, Frühförderstellen, Sozialpädagogen..) müssten berücksichtigt und koordiniert werden, um in den Schulen für alle eine gute Lern- und Lebensqualität zu gewährleisten.

Sinnvoll sei eine unabhängige Beratungsstelle für den komplexen Prozess der Inklusion.

#### *Zusammenfassung*

- *Die meisten Eltern wünschen sich eine Inklusion in Kitas und Schulen*
- *Eine Inklusion in Kitas und Schulen benötigt in vielen Fällen einen erhöhten Einsatz der Eltern, sowohl bei der Durchsetzung als auch im schulischen Alltag.*
- *Einige Eltern machten auch gute Erfahrungen mit Förderschulen und wünschen sich diese Möglichkeit weiterhin.*
- *Nach der Grundschule wurde eine Inklusion bislang selten als gelungen erlebt.*
- *Eine Inklusion braucht nach Einschätzung der Eltern einen angemessen großen personellen und finanziellen Einsatz in den Schulen.*
- *Eine unabhängige Beratungsstelle für Eltern wird als sehr wichtig erachtet.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen*
- *Sammlung von Beratungsangeboten und Informationen zum Thema Inklusion.*
- *Beteiligung der Elternselbsthilfegruppen am Modellprojekt Inklusion in Kassel*

## **Ausbildung und Beruf**

Nach Einschätzung einiger Gruppenleitungen gehen viele Eltern und Jugendliche das Thema Ausbildung und Berufswahl erst spät an und haben nicht ausreichend Informationen.

Im derzeitigen Verfahren der Arbeitsagentur werde nach einem 4stündigen Test über eine Eignung der Jugendlichen für deren weiteren Ausbildungsweg entschieden. Bisherige Erfahrungen und Gutachten aus der Schule würden nicht einbezogen. Die Prüfung sei nicht anfechtbar. Einige Eltern und Jugendliche wussten nach Angabe der Gruppenleitungen vorher nicht von dieser Prüfung oder nicht von ihrer Bedeutung. Für Jugendliche mit Prüfungsangst sei das Verfahren fatal.

Besonders für Jugendliche mit kognitiven Einschränkungen gebe es kaum Möglichkeiten einer Ausbildung und Arbeitsmöglichkeit jenseits von Berufsbildungswerk und Werkstätten.

*„Wer nicht 100% Leistung bringt, bekommt keine Ausbildung. Wer geistig nicht so fit ist, hat keine Chance. Körperbehinderung wird ausgeglichen, geistige Behinderung nicht.“*

Die Arbeit in den Werkstätten wurde von einigen Eltern als monoton beschrieben, manche jungen Erwachsenen wünschten sich einen anderen Arbeitsplatz. Die Chancen dafür seien sehr gering. Weniger als 10% der Schulabgänger mit sonderpädagogischem Förderbedarf bekämen einen betrieblichen Ausbildungsplatz. Eltern aus Selbsthilfegruppen suchen selbst nach Lösungen. *„Wir versuchen auch, Funktionsträger aufmerksam zu machen: ich wünsche mir, dass diese Kinder einmal einen Ausbildungsplatz bekommen.“*

Andere junge Erwachsene fühlten sich laut Auskunft von Gruppenleitungen wohl in der Werkstatt und gehen gerne zur Arbeit.

*Zusammenfassung:*

- *Die derzeitige Praxis der Arbeitsagentur, ausschließlich mit einem Test über die Ausbildungsperspektiven der Jugendlichen zu entscheiden, wird als problematisch angesehen.*
- *Eltern wünschen sich deutlich mehr Ausbildungs- und Arbeitsmöglichkeiten für junge Erwachsene auf dem ersten Arbeitsmarkt.*

*Unterstützungsideen*

- *Informationssammlung über verschiedene Ausbildungs- und Arbeitsmöglichkeiten für junge Erwachsene mit Behinderungen in Kassel und Umgebung.*
- *Fortbildungen zum Thema.*

## **Erwachsen werdende Kinder: Betreuung, ärztliche Versorgung und Wohnen**

Für den Übergang zum Erwachsenwerden wurden in den Interviews weitere Schwierigkeiten genannt.

Bei Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen werden meistens die Eltern zu rechtlichen Betreuern und müssen sich damit die Frage nach einem angemessenen Umgang mit dem erwachsenen Kind stellen.

Für die medizinische Behandlung der jungen Erwachsenen ist das interdisziplinär arbeitende SPZ nicht mehr zuständig. Es muss ein Übergang in fachärztliche / hausärztliche Behandlung stattfinden. Das erweise sich vor allem bei komplexen Krankheiten oder Mehrfachbehinderungen als schwierig, weil eine Koordination der verschiedenen Behandlungen notwendig sei. Einer Selbsthilfegruppe gelang es mit Unterstützung eines Arztes, dass die jungen Erwachsenen im SPZ in Behandlung bleiben konnten.

Besonders schwierig sei der Übergang zu anderen Ärzten für junge Erwachsene, die psychisch labil sind. Gut wäre es, wenn das SPZ eine Überleitung für alle jungen Erwachsenen zur weiteren medizinischen Versorgung durch Allgemein- und Fachärzte organisieren würde; das ist nach Kenntnis einiger Eltern in Planung.

Das Thema Wohnen von erwachsenen Kindern beschäftigt ebenfalls viele Eltern. Die Suche nach geeigneten Möglichkeiten sei aufwendig. Eltern äußerten die Angst, dass keine passende Lösung gefunden wird und dass das Kind nicht die nötige Betreuung erfährt. Eine Auflösung der klassischen Heime in Wohngruppen wird teilweise mit Skepsis betrachtet. Auch kritisierten Interviewpartner, dass nicht die betroffenen Eltern und Kinder über Wohnort und Wohnform des Kindes bestimmen können, sondern der Kostenträger die Entscheidung übernehme.

Einige Eltern sind besorgt im Blick auf die finanziellen Möglichkeiten ihrer erwachsen werdenden Kinder mit kognitiven Einschränkungen: Ein Besitz, auch ein Erbe werde den Kindern abgenommen, behalten dürften sie nur eine geringe Summe. Die monatliche

Bezahlung durch die Werkstatt sei minimal und nicht einmal ausreichend zur Deckung der Kosten für Kleidung. Außerdem gab es die Frage, in wie weit die Eltern selbst zur Finanzierung der Betreuung herangezogen werden können.

Auch die längerfristigen Perspektiven, besonders von Kindern mit Mehrfachbehinderungen, werden von einigen Eltern mit Sorge gesehen. *„Frühere Alterung der Betroffenen, Demenz, Betreuung, Pflege. Das ist schwierig für die Eltern und die Gesellschaft.“*

*Zusammenfassung:*

- *Ein Wechsel vom interdisziplinär arbeitenden SPZ zu Allgemein- und Fachärzten ist besonders bei Betroffenen mit komplexen Erkrankungen schwierig.*
- *Eine rechtliche Betreuung von erwachsenen Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen bedeutet für Eltern eine Auseinandersetzung mit ihrer Rolle.*
- *Die geringen Verdienstmöglichkeiten in den Werkstätten und teilweise monotone Tätigkeiten werden als problematisch angesehen.*
- *Dass sie ihren Kindern nicht ein angemessenes Erbe (finanzielle Absicherung) hinterlassen können, belastet die Eltern.*
- *Informationsbedarf gibt es in Bezug auf ein selbständiges oder betreutes Wohnen erwachsener Kinder.*

*Unterstützungsideen*

- *Informationen über Wohnformen und Wohnmöglichkeiten in Kassel und Umgebung.*
- *Fortbildungen zur den Themen rechtliche Betreuung und Vererben*

### **3.1.4. Soziale Kontakte und Freizeitgestaltung**

#### **Soziales Umfeld und soziale Kontakte**

Von vielen Gruppenleitungen wurde festgestellt, dass manche Menschen sich behinderten und chronisch kranken Kindern gegenüber unsicher verhalten, und dass sie den Kontakt mit den betroffenen Familien vermeiden. *„Der Freundeskreis sortiert sich neu“.*

Eine Abgrenzung bemerken Eltern auch dann, wenn sie offen über ihre Kinder erzählen. *„Ich erzähle auch gerne mal von meinem Kind, da sind manche ganz verdattert, die kennen es nicht, dass man darüber einfach redet. Die wundern sich richtig.“*

Manche Eltern machten die Erfahrung, dass Passanten ihre Kinder mit verletzenden Kommentaren oder körperlichen Übergriffen belästigten. Allerdings beschreiben Eltern auch Fortschritte in der Akzeptanz der Gesellschaft und mehr Kenntnisse über Krankheiten und Behinderungen durch die Medien.

Einige Eltern bemerkten, dass sie in einer anderen Normalität leben als andere Familien. Da gebe es auch den Impuls, sich selbst durch Abgrenzung zu schützen: *„Man wendet sich irgendwann ein bisschen ab von anderen Familien, denen alles einfach so zufällt.“*

Selbst bei einer erfolgreichen schulischen Inklusion gelingt eine soziale Inklusion außerhalb der Schule nach den Erfahrungen der Gruppenleitungen weniger. Das werde schwieriger, je älter die Kinder werden, und gelte besonders bei Kindern mit kognitiven Behinderungen.

Auch die betroffenen Kinder selbst, vor allem wenn sie älter werden, suchten manchmal eher einen Kontakt zu Kindern in einer ähnlichen Situation. *„Bis zum 2. Grundschuljahr geht es mit dem Kontakt zwischen den Kindern. Dann wird der Unterschied zu groß.“* Es gab auch die Erfahrung, dass Eltern anderer Kinder aus Angst vor der Verantwortung betroffene Kinder nicht einladen. *„Als mein Kind mal eingeladen wurde zu einem Geburtstag, konnte es das erst gar nicht glauben“.* Es sei oft schwer für die Kinder, Freunde zu finden. *„Eine Mutter sagte: Ich hoffe, es gibt jemanden, der mit meinem Kind mal spricht“.* Für Kinder, die erst später erkranken, erst in der Schulzeit, sei es noch schwerer. Sie verlören meistens ihren ganzen Freundeskreis.

Am besten möglich sei ein Kontakt noch bei einzelnen örtlichen Veranstaltungen: *„Straßenfeste und Schulfeste, das geht“.*

#### *Zusammenfassung*

- *Eine Inklusion betroffener Kinder im sozialen Umfeld wird als noch schwieriger als eine Inklusion in Schulen gesehen. Das gilt vor allem für Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen. und nimmt zu, je älter die Kinder werden.*
- *Oft ist die gesamte Familie betroffen, der Freundeskreis ändert sich.*
- *Es wurden Erfahrungen mit Diskriminierung und Übergriffen im öffentlichen Raum beschrieben.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen*
- *Fortbildung: Selbstbewusstseinstrainings für Kinder*
- *Fortbildung zu Übergriffen im öffentlichen Raum: Wie setze ich Grenzen, wie kann das Kind Grenzen setzen?*
- *Öffentlichkeitsarbeit zu Erkrankungen und Behinderungen von Kindern*

## **Freizeitgestaltung, Kultur und Teilnahme am sozialen Leben**

Die Zeit, die für Therapien und Arztbesuche aufgebracht werden muss, fehlt den Kindern für eine eigene Freizeitgestaltung. *„All die Wartezeiten, all die Therapiestunden – es tut mir so leid, dass das Kind so wenig Zeit hat zum Spielen.“*

Darüber hinaus gibt es weitere Hürden: Viele Familien machen die Erfahrung, dass eine Teilnahme an Freizeitangeboten sehr schwierig ist. Es gebe nicht viele Möglichkeiten, die auch für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen zugänglich sind. Sportliche Angebote seien leistungsorientiert, auch Kinder und Jugendliche mit geringen körperlichen Einschränkungen könnten da meist nicht teilnehmen. Auch Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten würden aus Vereinen schnell herausfallen.

Für Kinder und Jugendliche im Rollstuhl gebe es generell wenig Angebote. Der Rolli-Tag in der Skatehalle in Kassel sei ein überregional beachtetes Highlight. Für psychisch labile Kinder sei ein fremdes Umfeld eine zu große Herausforderung. *„Es gibt keine eigene Freizeitgestaltung. Das Kind ist auf uns fixiert. Es hat keinen Freundeskreis.“*

Besonders auch für Jugendliche und junge Erwachsene mit kognitiven Behinderungen wurde ein Bedarf an Freizeitangeboten in Kassel und Umgebung genannt und an Möglichkeiten, sich mit Gleichgesinnten zu treffen, Musik zu hören und sich auszutauschen. In anderen Regionen in Deutschland gebe es deutlich mehr geeignete Angebote.

Für eine Teilnahme an Freizeitangeboten können Schwierigkeiten im Bereich Mobilität eine weitere Hürde sein. Die Straßenbahnen in Kassel seien durch die Niederflurbahnen sehr gut ausgestattet für Rollstuhlfahrer. Mit dem Rollstuhl in Bussen mitzufahren sei dagegen heikel, da es keine angemessene Stellmöglichkeit gebe, die Busse manchmal zu schnell fahren und die Gefahr des Umkippen bestche. Bei Bahnfahrten gebe es große Schwierigkeiten beim Umsteigen auf Bahnhöfen ohne Rampen und Aufzüge.

#### *Zusammenfassung*

- *Betroffene Kinder sind zeitlich durch Therapien und Arzttermine in ihrer Freizeit eingeschränkt.*
- *Eltern benannten einen großen Mangel an Freizeitmöglichkeiten und Möglichkeiten zur Teilnahme am sozialen Leben für ihre Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Kassel und Umgebung.*
- *Rollstuhlfahrende Kinder haben zusätzlich Probleme mit der Mobilität im ÖPNV.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen*
- *Informationssammlung über geeignete Freizeitangebote in der Region.*
- *Kontakte mit Jugendeinrichtungen, Vereinen, Verbänden*
- *Organisation zusätzlicher Angebote.*
- *Kontakte zum ÖPNV.*

### **3.1.5. Auswirkungen und Umgang mit der Situation in den Familien**

In den Interviews wurden verschiedene Arten des Umgangs der Familie mit der Krankheit oder Behinderung eines Kindes genannt. Eine besonders schwere Zeit sei die erste Zeit nach der Diagnose. *„Viele Eltern beschäftigt das Thema warum ich, warum mein Kind, Trauer, vor allem die Neuen haben damit zu tun.“* Aber auch in den Jahren danach müsse man sich immer wieder mit der Situation auseinandersetzen. Einige Eltern fühlten sich schuldig an der Erkrankung ihres Kindes, auch wenn sie wissen, dass sie keine Schuld trifft.

Wünsche und Erwartungen an das Kind und an die eigenen Möglichkeiten müssten immer wieder überprüft und angepasst werden. *„Diesen schulischen Druck von sich zu nehmen, das ist schwierig“.* Viele Eltern machen sich Sorgen über die Entwicklung und Zukunft ihres Kindes und haben immer wieder Angst, dass sie falsche Entscheidungen fällen.

Auch psychische Belastungen bei den Kindern selbst wurden genannt. Besonders Schwierigkeiten im schulischen Bereich wurden als sehr belastend für Kinder beschrieben. Einige Kinder würden wegen häufiger Versagenserlebnisse Ängste und depressive Verstimmungen entwickeln. Diese Gefahr bestehe auch für Jugendliche und junge Erwachsene, wenn sie keinen geeigneten Ausbildungs- und Arbeitsplatz bekämen.

Bei manchen Erkrankungen ist die ständige Unsicherheit über den weiteren Verlauf der Erkrankung, die sich jederzeit gravierend verschlimmern kann, eine zusätzliche Belastung für die ganze Familie.

Einige Gruppenleitungen vermuten, dass Mütter und Väter unterschiedlich mit einer Krankheit oder Behinderung ihres Kindes umgehen: dass es Männern oft noch schwerer falle, die Andersartigkeit ihres Kindes anzunehmen und sich damit zu arrangieren, dass es Leistungsanforderungen nicht erfüllen kann.

Partnerschaften werden häufig als stark belastet erlebt, sie seien auch immer wieder an der Situation gescheitert. Andere seien jedoch auch daran gewachsen.

Die hohen Belastungen im Alltag der Familien können verschiedene Folgen haben. *„Haben andere Eltern auch das Problem, dass sie sich nichts mehr merken können? Selbst die schönen Sachen vergesse ich.“*

Die befragten Gruppenleitungen nannten verschiedene Arten des Umgangs und der Verarbeitung der Situation durch die Familien. Wo immer möglich, müsse Unterstützung gesucht werden, um sich immer wieder auch um sich selbst kümmern zu können, und nicht zu versuchen, alles alleine zu bewältigen.

Als Schritt zu einer Verarbeitung wurde genannt, sich und das Kind anzunehmen und Frieden mit der Situation zu schließen. *„Wichtig ist eine Akzeptanz, dass das Kind behindert ist und bleibt. Diese Akzeptanz muss immer wieder neu erarbeitet werden. Man muss das auch aussprechen können.“* *„Wenn man die Diagnose bekommt, das versteht man gar nicht. Mittlerweile habe ich mich damit eingerichtet, das ist jetzt normal. Man muss einfach mal an den Punkt kommen, das ist jetzt so, diese Krankheit. Dafür kann niemand was. Ich habe mittlerweile meinen Frieden damit geschlossen.“*

Die Erarbeitung einer emotionalen Distanz, einer Entkoppelung, wurde als hilfreich empfunden, um Stresssituationen bewältigen zu können. *„Wir machen einmal die Woche ein Familien-Meeting: was kommt auf uns zu, was machen wir. Wir kommen als Therapeuten zusammen, nicht emotional als Familie.“*

Auch eine gewisse Gelassenheit oder zeitweise Verdrängung wurde als mögliche Strategie genannt: *„Manche Eltern sehen das nicht so dramatisch, kümmern sich vielleicht nicht rechtzeitig und nicht genug, sind aber gelassener. Das ist auch ein Selbstschutz.“* *„Irgendwann reicht es, sich mit einem belastenden Thema zu befassen, man braucht Abstand.“*

Einige Gruppenleitungen nannten auch positive Entwicklungen und Erfahrungen für sich selbst. *„Auf die Behinderung meines Kindes könnte ich vielleicht verzichten, aber die*

*Persönlichkeitsentwicklung und die Lebenserfahrung, die ich dadurch gewonnen habe, sind ein Riesengewinn.“*

Der Austausch in Selbsthilfegruppen wurde als sehr unterstützend erfahren für eine Verarbeitung der eigenen Situation (siehe folgendes Kapitel).

Einige Eltern nahmen psychologische Beratungen in Anspruch. Als hilfreich für eine Bearbeitung der eigenen Situation wurde außerdem mehrfach die Teilnahme an Fortbildungen zu psychosozialen Themen genannt, zum Beispiel Seminare über den Umgang mit Behinderungen in der Herkunftsfamilie, zu Partnerschaftsthemen oder Mobbing.

#### *Zusammenfassung*

- *Eine psychische Verarbeitung der Erkrankung oder Behinderung ihrer Kinder müsse von den Eltern immer wieder neu geleistet werden. Gefühle wie Schuld, Trauer, Enttäuschung, Frustration und Sorgen um das Kind seien nur durch eine Akzeptanz der Situation zu bewältigen.*
- *Belastungen bis zur Trennung, aber auch ein Zusammenwachsen in der Partnerschaft wurden erlebt.*
- *Ein Austausch in Selbsthilfegruppen, Fortbildungen und psychologische Beratungen werden als hilfreich beschrieben.*
- *Für Kinder wurde vor allem ein Scheitern in der Schule als psychisch belastend genannt.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen*
- *Austausch über Fortbildungen und Therapien.*
- *Organisation von Fortbildungen*

## 3.2. Zur Situation von Eltern-Selbsthilfegruppen

Dieses Kapitel gibt einen Einblick in die Organisationsformen und inhaltlichen Schwerpunkte der untersuchten Eltern-Selbsthilfegruppen.

### 3.2.1. Organisatorischer Rahmen der Selbsthilfegruppen

Die hier untersuchten Elternselbsthilfegruppen unterscheiden sich in vielerlei Hinsicht voneinander: in ihrer Größe, dem Alter der Kinder, in der Art der Erkrankungen und Behinderungen der Kinder und in ihren Organisationsformen.

Um einen Überblick über die Vielfalt der Gruppen zu ermöglichen, wurde eine Tabelle erstellt.

**Tabelle: Überblick über die Organisationsform der befragten Gruppen**

	Größe der Kerngruppe (Familien)	Größe Umfeld (Familien)	Anzahl der Treffen (im Jahr)	Alter der Kinder (im Jahr)	Treffen mit/ ohne Kinder	Dachverband	Vereinsstruktur	Besteht seit (Jahren)
ADHS	6 - 8	20	12	4 - 15	Ohne	-	-	2
Autismus	6	30	12	4 - 20	ohne	ja	ja	40
Borderline	12 - 15	wenige	12	13 - 30+	beides	-	ja	8
CED	6	wenige	8	9 - 17	mit	(ja)	-	1
Diabetes	25	wenige	8	2 - 19	mit	-	ja	11
Downsyndrom	14	20 - 30	6	0 - 35	beides	ja	ja	21
Epilepsie	6 - 12	wenige	4	4 - 30	ohne	-	-	20
ERIK	15	50 - 100	12	5 - 18	ohne	-	-	10
Fortschritt	14	80	6	6 - 30	beides	ja	ja	19
Hörgeschädigte	6 - 8	50	6	6 - 12	beides	-	-	13
Kleinwuchs	35	250	4	0 - 18	mit	ja	ja	18
Krebskranke Kinder	6 - 20	140	50	0 - 18	beides	ja	ja	11
Legasthenie	6 - 10	8	12	12 - 20	ohne	ja	-	3
Mukoviszidose	6 - 10	bis 20	12	3 - 18	beides	ja	ja	17
Omphalozele	8	50	4	0 - 18+	mit	-	-	1
Rheuma	6	17	4	7 - 18	beides	ja	-	14
Schlaganfallkinder	5	15	4	6 - 17	mit	(ja)	-	6
Spina bifida	10	60	4 - 8	8 - 20	mit	ja	-	12

Die angegebenen Zahlen sind zum Teil Schätzungen der Gruppenleitungen.

### Weitere Variablen bei der Organisation der Treffen sind:

- Zeitrahmen:  
Treffen abends, nachmittags, ganze Tage, an Wochenenden, bei Sommerfesten.
- Orte:  
In den Räumen der KISS, in Kitas, in Gaststätten, in Privatwohnungen, auf Campingplätzen, in Tagungshäusern.
- Einzugsgebiet:  
Treffen innerhalb Kassels, nordhessenweit, hessenweit, bundesweit.
- Treffen mit und ohne Referenten.
- Treffen mit und ohne Kinderbetreuung.

### Vereine und Dachverbände

**Vereine:** 8 von 18 befragten Selbsthilfegruppen sind als Verein organisiert. Als Vorteile wurde der bessere Zugang zu Spenden genannt und dass durch die verbindlichere Organisationsform mehr Beständigkeit gegeben sei: *„Ein Verein löst sich nicht so schnell auf.“* Als Nachteil wurde genannt, dass Dokumentationen und Abrechnung sehr aufwendig seien. *„Der Gesetzgeber differenziert nicht, ob es ein kleiner Verein mit geringen finanziellen Bewegungen ist oder ein großer.“*

**Dachverbände:** 11 von 18 befragten Selbsthilfegruppen können in unterschiedlicher Weise Angebote und Unterstützungen von Selbsthilfe-Dachverbänden in Anspruch nehmen. *„Bei uns bietet der Verband finanzielles und professionelles Knowhow. Wir müssen keine Vorträge organisieren oder Therapieangebote. Wir können uns auf uns besinnen.“* - *„Über unseren Bundesverband läuft ganz viel. Wir bekommen Informationen und rechnen darüber ab, haben selbst fast keinen Aufwand mit der Verwaltung.“* - *„Wir sind zwar da angeschlossen, arbeiten aber ganz selbständig.“* - *„Es gibt tolle Angebote für Jugendliche vom Bundesverband“.*

### Folgende Unterstützung und Angebote durch Dachverbände wurden genannt:

- Fachliche und rechtliche Informationen für die Selbsthilfegruppen, per Brief, in Form von Vereinszeitungen oder auf Webseiten.
- Beratung für betroffene Eltern, z. B. hauptamtliche Beratung durch eine Psychologin, an die im Bedarfsfall weitergeleitet werden kann; Onlineberatung; ehrenamtliches Beraternetzwerk zu bestimmten Themen.
- Schulungen für ehrenamtliche Berater: Gestaltung und Grenzen von Beratungsgesprächen, einheitliche Beratungsbögen.
- Organisation von Freizeiten oder Fortbildungen für Familien
- Organisation von Fortbildungen und Freizeiten für Jugendliche
- Organisation von Fachkongressen zum Thema
- Forschungsprojekte

### Finanzielle Situation der befragten Elternselbsthilfegruppen:

*„Projektbezogen ist es keine Schwierigkeit, Gelder zu bekommen.“* Über Projektförderungen der gesetzlichen Krankenkassen werden in einigen Selbsthilfegruppen Referenten bezahlt, andere

finanzieren darüber Tagungen oder Wochenenden. Aber Anträge schreiben sei langwierig und Gelder zur freien Verfügung für die Gruppe gebe es wenig. Zum Beispiel dürfen Fördermittel der Krankenkassen nicht für Ausflüge und Fahrtkostenerstattung oder spontane Referenten verwendet werden. Für eine Kinderbetreuung während der Gruppentreffen wurde zum Teil auf Spendenmittel zurückgegriffen oder sie wurde aus eigener Tasche bezahlt.

Einige Gruppen gaben an, durch Spenden gute finanzielle Möglichkeiten zu haben; das bedeute allerdings auch viel Arbeit mit Werbung und Abrechnung. Die Unterstützung durch die KISS mit mietfreien Räumen und organisatorischer Unterstützung wird als sehr hilfreich beschrieben. Andere Gruppen gaben an, keine finanziellen Mittel für ihre Aktivitäten zu brauchen.

*Zusammenfassung:*

- *Die Organisationsstrukturen der Selbsthilfegruppen unterscheiden sich stark voneinander.*
- *Die Selbstorganisation als Verein bietet Vorteile, bedeutet aber auch einen gewissen Aufwand.*
- *Dachverbände bieten oft eine sehr gute Unterstützung für die regionalen Gruppen.*
- *Die finanziellen Möglichkeiten der Gruppen sind verschieden. Bestimmte Bedarfe wie Kinderbetreuung, Fahrtkosten und kurzfristige Vorträge werden von Krankenkassen nicht gefördert.*

*Unterstützungsideen:*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen.*
- *Informationssammlung: Einige Dachverbände geben auf ihren Webseiten sehr gute rechtliche Informationen, die auch für andere Familien hilfreich sein könnten.*
- *Verschiedene Fortbildungen von Dachverbänden können auch für andere Selbsthilfegruppen von Interesse sein: Informationssammlung.*
- *Überprüfung finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten für Gruppentreffen.*

### **3.2.2. Innere Struktur und Inhalte der befragten Selbsthilfegruppen**

Die meisten Selbsthilfegruppen-Leitungen beschreiben die Stimmung in ihrer Gruppe als sehr gut, vertraut, offen, engagiert, auch fröhlich, trotz vieler schwerer Themen. In vielen Gruppen seien über die Jahre Vertrauen gewachsen und eine Vertrautheit entstanden.

Bei einigen Selbsthilfegruppen liegt der Schwerpunkt bei Informationen und Austausch über medizinische und therapeutische Themen. Bei anderen steht die persönliche Ebene des Austauschs der Eltern im Vordergrund. Einigen ist der Austausch der Kinder untereinander am wichtigsten.

Manche Gruppen haben besondere Schwerpunkte: Eine Gruppe organisiert regelmäßige Freizeitangebote im Raum Kassel für die Kinder, eine andere macht Angebote für Geschwisterkinder, eine dritte veranstaltet Familienfreizeiten, wieder eine andere organisiert eigene Therapieangebote.

Auch eine gesellschaftspolitische Ebene gibt es in einigen Selbsthilfegruppen. Dort ist es den Mitgliedern ein Anliegen, die Öffentlichkeit zu informieren und die Interessen von Eltern und Kinder zu vertreten, zum Beispiel beim Thema Inklusion.

### **Inhaltliche Schwerpunkte bei den Gruppentreffen**

Ein Schwerpunkt in vielen Selbsthilfegruppen ist der Austausch über medizinische Informationen und über Erfahrungen mit Medikamenten, Therapien und Hilfsmitteln.

Diese Themen müssen immer wieder angesprochen werden, bedingt durch die Entwicklungsprozesse der Kinder und die Weiterentwicklungen im medizinischen und therapeutischen Bereich. Dabei kann in den Gruppen auf bereits gemachte Erfahrungen zurückgegriffen werden. *„Die Älteren erzählen den Neuere, wie´s geht. Ein Erfahrungsschatz wird weitergegeben.“* - *„Jeder erzählt bei den Treffen, was er Neues gelesen hat.“*

In den Gruppen werden außerdem Erfahrungen im Bereich der sozialrechtlichen Themen weitergegeben, z. B. über Rechte, Antrags- und Widerspruchsverfahren für Hilfsmittel, Pflege und Assistenzen. Auch über Erfahrungen mit Inklusion in Kitas und Schulen informieren sich die Eltern gegenseitig. *„Es gibt verschiedene Wege, die man gehen kann und dass man das den neuen Eltern mitteilt.“*

Berichte von Erlebnissen anderer Familien, zum Beispiel über Klassenfahrten und den Umgang mit Medikamenten dabei, können wertvolle Hinweise für andere Eltern geben. Die Fachkenntnisse anderer Eltern sind ein entscheidender Vorteil von Selbsthilfegruppen. *„Der Austausch mit anderen Eltern ist mir wichtiger als mit Fachleuten. Ich habe gemerkt in den letzten Jahren: selbst die Fachleute, die in diesem Thema drin sind, die können es nicht wirklich verstehen, mir nicht weiterhelfen“.*

Von großer Bedeutung ist der persönliche Austausch mit anderen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden: *„Dass man nicht alles erklären muss, weil die anderen das aus eigener Erfahrung kennen und dass man nicht allein ist damit.“* - *„Ohne es erlebt zu haben, wie gut es ist, von anderen Menschen getragen zu werden, wuschelt sich jeder in seinem Leid durch“.* Mit der Zeit entstehe eine besondere Vertrauensbasis, die die Mitglieder auf besondere Weise miteinander verbinde. *„Es gibt auch einen Austausch darüber, ob es belastende Situationen in der Familie gibt, wo andere helfen können.“*

Einige Gruppenleitungen betonen die gegenseitige Unterstützung und Stärkung durch die Gruppen: *„Es geht darum, den Eltern zu sagen, ja, Ihr seid über Gebühr belastet. Ihr müsst schauen, wie Ihr euch Hilfe holt.“* - *„Wenn mit den Kindern was nicht läuft, wird den Eltern, den Müttern die Schuld gegeben. Wenn man den Eltern den Druck nimmt, geht es ihnen besser und damit auch den Kindern.“*

Gemeinsame positive Erlebnisse an Familiennachmittagen oder Wochenenden der Eltern-Selbsthilfegruppen können zur Stärkung der Familien und zum guten Kontakt miteinander beitragen. Dort ist auch Raum für persönliche Gespräche unter den Eltern im kleinen Rahmen.

*Zusammenfassung:*

- *In den meisten Eltern-Selbsthilfegruppen wird die Stimmung als offen, vertraut und fröhlich beschrieben.*
- *Der persönliche Austausch ist ebenso wertvoll wie der Austausch von Informationen und Erfahrungen. Es entsteht eine besondere Vertrauensbasis.*

*Unterstützungsideen:*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen.*
- *Informationspool mit Hinweisen zu Wissenssammlungen der Dachverbände*

**Treffen mit Kindern / Treffen ohne Kinder**

**Mit Kindern:** Einige Gruppen organisieren die Treffen vor allem, damit die Kinder sich kennen lernen und Kontakt zu anderen Kindern in einer ähnlichen Situation bekommen. *„Damit die Kinder sehen, dass sie nicht die einzigen sind, die das haben.“* Auch für die Geschwister soll eine Möglichkeit des Kennenlernens und Austausches gegeben werden.

Einige Gruppen treffen sich daher in einem Rahmen, der Freizeitangebote für Kinder bietet. Manche organisieren Sommerfeste oder Ausflüge. In einer Gruppe gibt es regelmäßige Angebote für betroffene Kinder und für Geschwisterkinder. Im Rahmen von überregional organisierten Tagesseminaren oder Wochenenden gibt es bei einigen Eltern-Selbsthilfegruppen besondere Angebote für die Kinder: kreative Angebote, Schwimmen in behindertengerechten Schwimmbädern, Angebote nach Altersgruppen. *„Bei den Tagesseminaren erarbeiten die Kinder und Jugendlichen in der Betreuung immer etwas Kreatives, das sie am Ende präsentieren.“*

**Mit Kinderbetreuung:** Manche Gruppen organisieren bei Bedarf eine Kinderbetreuung während ihrer Treffen: *„Wir fragen vorab: braucht es eine Kinderbetreuung beim Gruppentreffen?“* Eine finanzielle Regelung und rechtliche Absicherung für eine Kinderbetreuung sei schwierig. Unklar sei manchmal auch, wie mit besonderem Betreuungsbedarf (bei starken Erkrankungen oder Behinderungen oder bei Verhaltensauffälligkeiten – auch von Geschwisterkindern) umgegangen werden könnte.

**Ohne Kinder:** Der Schwerpunkt bei einigen Gruppen liegt auf dem Austausch der Eltern: *„Es geht in der Gruppe um uns selbst – um mich als Mensch. Schwerpunkt sind die Eltern, nicht die Kinder. Wie fühle ich mich als Mutter eines betroffenen Kindes.“* – *„Wir treffen uns abends und ohne die Kinder. Hier soll es mal nur um die Eltern gehen. Wie geht es den Eltern in ihrer Situation.“*

Bei manchen Gruppentreffen, vor allem bei Tagesseminaren oder Wochenenden ist eine Mischung beider Formen möglich: *„Da gibt es Zeit mit Kindern, aber auch getrennte Aktionen und Rückzugsmöglichkeiten. Auch für eine 1:1 Kommunikation, wenn jemand bei Traurigkeit aufgefangen werden muss.“*

### Zusammenfassung

- *Einige Gruppen treffen sich vor allem, damit sich Kinder kennenlernen, die in einer ähnlichen Situation sind.*
- *Andere treffen sich vor allem für einen Austausch und eine gegenseitige Stärkung der Eltern*
- *Manche Gruppen organisieren besondere Freizeitangebote für die Kinder bei ihren Treffen*

### Unterstützungsideen:

- *Austausch über Erfahrungen*
- *Unterstützung beim Finden von Betreuungspersonen mit besonderen Qualifikationen, Erstellen eines Pools für Kinderbetreuung*

## Referenten, Fortbildungen und Tagungen

Einige Gruppen machten gute Erfahrungen mit eingeladenen Referenten, denn dadurch sei z. B. ein guter Einblick in verschiedene Behandlungsmethoden möglich (z. B. Fachärzte, Osteopathen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Naturheilverfahren.)

Von einigen Gruppen werden keine Referenten mehr eingeladen, weil die Organisation aufwendig sei und es zu wenig Teilnehmende gebe. Andere Gruppenleitungen schätzen die Schnittmenge der Interessen als zu gering ein (unterschiedliches Alter der Kinder, Eltern unterschiedlich lange in der Gruppe, verschiedene Voraussetzungen). Allerdings seien angekündigte Vorträge oft ein gutes Zugpferd, um neue Leute zu erreichen.

### Zusammenfassung

- *Bei Gruppentreffen mit Referenten und Referentinnen werden oft mehr Leute erreicht und interessante Themen eingebracht.*
- *Für einige Gruppen lohnt sich der Aufwand nicht, weil es zu wenig Teilnehmende gibt.*

### Unterstützungsideen:

- *Austausch über Erfahrungen mit Referenten und über Themen, die auch andere Gruppen betreffen.*
- *Vernetzung der Gruppen: Einladung von Referenten für mehrere Gruppen, dadurch sind eine größere Teilnehmerzahl und weniger Aufwand für die einzelnen Gruppen zu erwarten.*

## Die Rolle der Gruppenleitungen

Die Gruppenleitungen von Eltern-Selbsthilfegruppen leisten unentgeltlich eine umfangreiche und anspruchsvolle Arbeit. Diese umfasst zunächst einmal die Organisation der Treffen und (bei entsprechender Organisationsform) des Vereins. Manche Gruppenleitungen sind damit zeitlich sehr belastet: „Tägliche Arbeit damit. Verein, Spenden, Koordination, Beratung zu rechtlichen und finanziellen Fragen.“

Vor allem, wenn die Gruppenleitungen alleine sind, kann das zu viel für sie werden. „*Ich frage mich, ob wir eigentlich eine Gruppe sind. Hab das Gefühl, wenn ich nicht der Motor bin, dann fällt alles auseinander.*“

Andere können die Arbeit auf mehrere Schultern verteilen. „*Gut ist, dass sich ein kleiner Kern gebildet hat, es gibt 2 bis 3 Treffen im Jahr, um sich vorzubereiten, Fortbildungen zu*

*organisieren und Vorträge. Ich könnte mich auch mehr zurückziehen, weil es andere gibt.“ Eine weitere Gruppe organisiert die Aufteilung von Aufgaben (Einladungen, Post, Anträge, Website) auf mehrere Leitungsmitglieder.*

*Auch wenn neu betroffene Eltern nicht in die Gruppe kommen können oder wollen, nehmen sich viele Gruppenleitungen die Zeit, sie telefonisch oder persönlich zu beraten. „Neue kommen zur Zeit oft über die Website. Wir rufen dann zurück und bieten einen persönlichen Besuch bei den Eltern an. Es geht um das Auffangen in der ersten Zeit, um erste Kontaktvermittlung.“*

*Wenn die Anforderungen über die Jahre zu viel wurden, besteht nach Einschätzung einiger Interviewpartner die Gefahr der Überlastung. Besonders, wenn es zu wenig Anerkennung gibt. „Viel Einsatz und Wissen, Gefahr des Ausbrennens. Der Einsatz der Leitungen wird nicht gewürdigt.“ - „Wir haben da sehr viel auf den Weg gebracht, da kommt kaum mal jemand und sagt danke. Die meisten begreifen das auch gar nicht.“*

*Gruppenleitungen müssen sich mit der eigenen Rolle auseinandersetzen und ihre Position innerhalb der Gruppe klären. „Manche denken, ich bin eine Beratungsstelle. Das bin ich nicht, will ich nicht sein. Die denken, ich wüsste alles. Tu ich nicht. Ich weiß viel, aber nicht alles.“*

*Einige haben sich durch Weiterbildungen zu Beratungstätigkeiten professionalisiert. Manche haben über die Jahre gelernt, mit Erfahrungen anderer so umzugehen, dass es nicht zu belastend wird. „Man lernt das mit der Zeit, dass man die Schicksale der anderen nicht so nah an sich heranlassen darf.“*

*Einige Gruppenleitungen fühlen sich dafür verantwortlich, dass es allen gut geht. Sie müssten besonders darauf achten, die eigenen Interessen nicht zu vergessen. „Eine Moderation ist manchmal schwierig bei eigener Betroffenheit.“ – „Darum mache ich damit weiter, weil ich für mich selbst etwas erhoffe. Dass ich nicht nur anderen helfe.“*

*Auch bei langjährigen Gruppenmitgliedern sei manchmal wenig Verantwortung für die Gruppe zu spüren. Frustrierend sei es, wenn Anmeldungen als unverbindlich gesehen würden und Treffen daher nicht planbar sind oder nicht zustande kommen.*

*Durch ihre hohe zeitliche Belastung sei es für manche Eltern schwierig oder unmöglich, sich noch zusätzlich zu organisieren. Eine Kinderbetreuung durch Dritte ist manchmal nicht oder sehr schwer zu organisieren. „Viermal im Jahr: mehr geht nicht. Das reicht auch. Ein Partner bleibt immer zu Hause zur Betreuung.“ Die Umfrage einer Elternselbsthilfegruppe bei Mitgliedern, die selten kamen, ergab eine sehr positive Resonanz auf Inhalte und Gestaltung der Gruppentreffen; als Gründe für das Nichterscheinen wurden vor allem Zeitmangel und Terminüberschneidungen genannt.*

### *Zusammenfassung*

- *Leitungen von Eltern-Selbsthilfegruppen leisten eine vielschichtige und anspruchsvolle Arbeit. Dazu gehören die Organisation der Treffen, Moderation, Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, Informationssammlung.*
- *Manche Gruppenleitungen bestehen aus mehreren Personen, andere sind alleine.*
- *Gruppenleitungen haben häufig ein großes Wissen und ein hohes Engagement.*

- *Rollenklärungen und Auseinandersetzungen mit Erwartungshaltungen sind nötig.*
- *Als Hauptgrund für eine geringe Teilnahmequote an Gruppentreffen wurde Zeitmangel genannt.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen-Leitungen: „Es wäre gut, sich mit anderen Elternselbsthilfegruppen zu treffen. Über den Tellerrand zu schauen. Schauen, wo es Überschneidungen gibt. Die Organisationsstruktur von anderen kennen lernen. Damit man das im Kopf hat, wenn es ähnliche Probleme gibt.“*
- *Fortbildungen für Gruppenleitungen.*

### **Neue Familien erreichen**

Immer wird die Erfahrung gemacht, dass wenig neue Eltern oder Familien in die Gruppen kommen. *„Viele haben angerufen, sie bekommen Auskünfte am Telefon, aber kommen nicht zum Treffen“.* Eine Ursache dafür könne die Möglichkeit sein, viele Informationen im Internet zu bekommen.

Es wurden auch Vermutungen geäußert, dass manche Eltern nicht kommen, weil sie Vorbehalte/ Vorurteile gegenüber Selbsthilfegruppen haben. Andere Gründe könnten sein, dass sich Eltern unsicher fühlten in unbekanntem Gruppen, oder dass sie die Konfrontation mit bestimmten Themen scheuen. *„Selbsthilfe ist nicht für jeden der richtige Rahmen.“* - *„Für manche Eltern scheint ein Austausch und Informationen nicht so eine große Rolle zu spielen; sie besorgen die Hilfsmittel und damit gut.“*

Zum Thema wenige Selbsthilfegruppenteilnehmer mit Migrationshintergrund wurden folgende Überlegungen angestellt: *„Familien mit Migrationshintergrund haben manchmal eine andere Mentalität, einen anderen Umgang mit Krankheiten und Behinderungen. Behinderung wird nicht wahrgenommen und die Kinder nicht gefördert. Oder es wird übertübelt und ist hochdramatisch.“* Auch Sprachkenntnisse oder kulturelle Unterschiede können Hinderungsgründe sein, die sich aber ausräumen lassen: *„In einer anderen Stadt gibt es einen Gruppenleiter mit Migrationshintergrund. Diese Gruppe wird sehr gut besucht von Betroffenen“.*

Bei seltenen Erkrankungen mit einem größeren Einzugsgebiet sind lange Fahrtwege ein weiteres Problem. Bei einigen befragten Gruppen ist das Einzugsgebiet ganz Hessen oder das ganze Bundesgebiet. Eine Anreise sei daher aus zeitlichen oder finanziellen Gründen nicht immer allen Eltern möglich. Das gelte besonders auch für Alleinerziehende. *„Manche können gar nicht an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen. Das geht dann einfach nicht. Da muss man schon auch so eine Konstellation haben, dass man Unterstützung hat und so.“*

Eine Begegnung mit anderen Betroffenen könne auch belastend sein. Auch das wurde als Schwierigkeit für eine Teilnahme an Selbsthilfegruppen genannt. *„Das Schicksal der anderen belastet sehr, Verdrängung funktioniert nicht mehr“.* *„Manche Eltern wollen nicht in eine Gruppe, weil sie es nicht ertragen, die anderen Kinder zu sehen: Sie bleiben weg aus Überforderung, zum Selbstschutz.“* *„Man ist nicht immer offen für eine Gruppe. Mir ging es auch schon mal so. Das Thema ist belastend genug.“*

Doch gibt es auch dann positive Erfahrungen: *„Meistens rufen die Leute an, bevor sie in die Gruppe kommen. Eine hatte Angst, dass sie das zu sehr runterzieht. Sie kam dann trotzdem und es hat ihr sehr gut getan.“*

Von einigen Gruppenleitungen wird vermutet, dass nach wie vor vielen betroffenen Eltern nicht bekannt ist, dass es Selbsthilfegruppen gibt und was ihre Inhalte sind. *„Vielleicht haben sie sich abgefunden. Oder sie sind überfordert. Das ist verständlich. Und führt öfter mal dazu, dass man Hilfsmittel und Angebote verpasst.“* Die Gruppenleitungen stellen sich die Frage, wie sie betroffene Eltern besser informieren und niederschwelliger erreichen können.

Trotz allem Verständnis empfinden Gruppenleitungen es manchmal als schwierig für die Gruppe, wenn manche Eltern nur ein oder zwei Mal kommen und viel Zeit beanspruchen, bis sie die benötigten Informationen haben, und dann wegbleiben. *„Manche neuen Eltern sind sehr unter Druck und wollen viel für sich klären schon beim ersten Treffen, das ist manchmal anstrengend.“* - *„Vielleicht sollte man eine geschlossene Gruppe daraus machen, um nicht immer wieder mit neuen Eltern in der Anfangssituation konfrontiert zu sein. Aber mir ist es auch wichtig, andere Eltern einzubeziehen.“*

In manchen Gruppen werden die die Treffen bewusst gestaltet, um neue Eltern einzubinden und zu halten: *„Der Hauptpunkt ist es, eine familiäre Verbundenheit zu schaffen, sonst holen sich die Leute nur die Infos und gehen wieder weg, dann ist es nicht selbst helfend, sondern nur selbst nehmend.“* - *„Durch die familiäre Stimmung ist die bewusste Einbindung von Neuen wichtig.“*

#### *Zusammenfassung*

- *Es gibt die Vermutung, dass manche Eltern nicht in Selbsthilfegruppen kommen, weil sie sich im Internet über Erkrankungen oder Behinderungen informieren.*
- *Nach Einschätzung der Befragten gibt es jedoch auch Unwissen und Vorurteile gegenüber Selbsthilfegruppen.*
- *Berührungängste werden vermutet. Einige wollen sich mit dem Schicksal anderer nicht belasten.*
- *Manchmal kommen Eltern auch nur um Informationen zu bekommen, ein oder zweimal in die Gruppe.*
- *Familien mit Migrationshintergrund nehmen eher wenige /selten an den befragten Selbsthilfegruppen teil.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen.*
- *Öffentlichkeitsarbeit zur Bekanntmachung von Eltern-Selbsthilfegruppen*

## **Jugendliche**

Einige Eltern wünschen sich, dass ihre Kinder, wenn sie älter werden, die Organisation eines Austauschs mit anderen Betroffenen selbst in die Hand nehmen. Das gelingt jedoch eher selten *„Der Bedarf nach Austausch unter den Eltern ging irgendwann zurück. Eigentlich müsste jetzt der Austausch über die Jugendlichen gehen.“*

Wenn sich Jugendliche organisieren, geschieht das viel über soziale Netzwerke. Einige Eltern fragen sich, ob das reicht, oder ob es besser wäre, sie würden eigene Gruppen bilden und sich persönlich treffen.

Eine Jugendliche hielt in der Schule ein Referat zu ihrer Erkrankung, mit dem Erfolg, dass sie seither viel Verständnis und Rücksichtnahme von Lehrern und Mitschülern bekomme.

Eine Gruppe aus betroffenen Jugendlichen und Geschwisterkindern in Kassel plant ein Filmprojekt.

Jugendliche aus einer regionalen Selbsthilfegruppe fahren regelmäßig zu bundesweiten Jugendtreffen. Bundesweit organisierte Camps mit Jugendlichen haben in der Regel guten Zulauf und lange Wartelisten.

#### *Zusammenfassung*

- *Einige Eltern wünschen sich, dass Jugendliche sich selbst in Selbsthilfegruppen organisieren.*
- *Betroffene Jugendliche tauschen sich eher über soziale Netzwerke als persönlich in Gruppen.*
- *Bundesweit organisierte Camps für Jugendliche haben guten Zuspruch.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen*

### **Leitungswechsel**

In Elternselbsthilfegruppen ist auch der Wechsel der Leitung auf nachfolgende Elterngenerationen ein Thema.

Einige Gruppenleitungen haben vorausschauend die Zeit im Blick, wenn sie die Leitung abgeben: *„Das Thema Generationenwechsel steht noch an. Das muss vorbereitet werden, die alte Gruppenleitung muss auch Veränderungen akzeptieren durch andere Persönlichkeiten.“*

*„Wenn es keine neuen Eltern gibt, die die Gruppenleitung übernehmen, dann wird die Gruppe irgendwann ganz beendet. Damit geht viel Fachwissen verloren. Das ist wie ein Familienbetrieb, für den es keine Erben gibt.“*

#### *Zusammenfassung:*

- *Ein in Zukunft anstehender Leitungswechsel innerhalb der Selbsthilfegruppe wird als schwierig empfunden und in einigen Gruppen langfristig vorbereitet.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen*
- *Fortbildung zur Gruppenorganisation*

## **3.2.3. Öffentlichkeitsarbeit**

### **Öffentlichkeitsarbeit**

Es gibt von mehreren Leitungen den Wunsch, das Thema ihrer Gruppe bekannter zu machen und mehr Eltern, Lehrer und Fachleute zu erreichen.

Die Öffentlichkeitsarbeit durch die KISS wird als hilfreich wahrgenommen. Dennoch werden nicht in allen Gruppen so viele Eltern erreicht wie gewünscht. Hier gibt es den Wunsch nach Austausch mit anderen Gruppen: *„Wie machen das die anderen mit der Mitgliederwerbung?“*

Für das Ziel, als Selbsthilfegruppe bei betroffenen Eltern bekannter zu werden, könnte nach Ansicht einiger Gruppenleitungen eine bessere Verbreitung von Flyern beitragen: bei verschiedenen Therapeutinnen (Logopäden, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Orthopädietechnikern) sowie bei Kinderärzten und Kinderpsychologinnen oder in Beratungsstellen.

Manche Gruppenleitungen wünschen sich eine bessere Öffentlichkeitsarbeit, sind aber damit zeitlich und organisatorisch überlastet. Der Aufbau und die Pflege einer eigenen Website oder das Erstellen eines (professionellen) Flyers ist nicht für alle zu leisten. Auch die breite Verteilung von Flyern ist nicht allen Gruppen ausreichend möglich.

Die Zusammenarbeit mit den regionalen Zeitungen gelinge unterschiedlich gut, Artikel werden nicht immer gedruckt, Sachverhalte seien nicht immer zutreffend wiedergegeben und erschienen manchmal nicht in allen Lokalteilen.

Vor allem über die seltenen Erkrankungen, die sonst nicht so bekannt sind, sollte die Öffentlichkeit besser informiert werden, so der Wunsch einiger Eltern.

*„Vielleicht wäre ein größerer Artikel in der örtlichen Zeitung über seltene Erkrankungen möglich. Oder ein gemeinsamer Termin bei der von KISS und dem Gesundheitsamt organisierten Veranstaltungsreihe `Gesundheit im Gespräch`“.*

## **Internet**

Viele Eltern, so die Vermutung und die Erfahrung der Befragten, informieren sich über die Diagnose ihres Kindes, über Behandlungswege und Unterstützungsleistungen im Internet. Das könne hilfreich sein, aber auch verwirrend und unübersichtlich.

Einige Gruppenleitungen stellten fest, dass in telefonischen Beratungen neuer betroffener Familien die Informationsweitergabe einen geringeren Stellenwert hat als früher, weil sich die Eltern über das Internet schon informiert hätten. Doch Erfahrungen und Informationen der Selbsthilfegruppen seien weiterhin von Bedeutung: sie würden aus erster Hand weitergegeben und seien daher im Vergleich zu Informationen aus Internetforen übersichtlich, nachvollziehbar und authentisch. *„Der Austausch ist wichtig. Internetforen sind oft Zeitfresser und unergiebig.“*

Eine Vernetzung der Gruppenmitglieder über das Internet wird unterschiedlich gehandhabt. Mittlerweile findet in den meisten Gruppen ein Austausch auch über das Internet statt. Eine der befragten Gruppen organisiert sich vor allem darüber: *„Wir haben uns über Facebook kennengelernt, alle. Darüber geht die meiste Kommunikation“.*

Vor allem die Jugendlichen und jungen Erwachsenen tauschen sich viel über das Internet und über soziale Netzwerke aus. Wie sich diese Form des Austauschs weiter entwickelt, auch bei Treffen im „Real Life“, ist nach Einschätzung von Gruppenleitungen noch offen.

#### *Zusammenfassung*

- *Ein Teil der Gruppen sieht sich in der Öffentlichkeit gut aufgestellt und fühlt sich in diesem Bereich auch von KISS gut unterstützt.*
- *Es besteht ungeachtet dessen der Wunsch, die Gruppen bekannter zu machen, vor allem auch bei seltenen Erkrankungen.*
- *Zum Teil fehlt die Zeit für die Gestaltung und Pflege von Websites und für gut gestaltete Flyer und deren Verteilung.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Eltern-Selbsthilfegruppen.*
- *Organisation einer Unterstützung für einzelne Gruppen beim Aufbau einer Website oder bei der Gestaltung eines Flyers.*
- *Erstellen eines Verteilers für Flyer zu Eltern-Selbsthilfegruppen.*
- *Evtl. Erstellen eines gemeinsamen Flyers.*
- *Einbinden in die Veranstaltungsreihe „Gesundheit im Gespräch“*
- *Gemeinsame Pressearbeit, z.B. Serie*

### **3.2.4. Vernetzung**

#### **Vernetzung mit Ärzten und Kliniken und Institutionen**

Teilweise fühlen sich die Gruppen sehr gut vernetzt, mit guten Kontakten zu Frühförderstellen oder Fachärzten. Verbesserungsbedarf gibt es laut Aussage einiger Gruppenleitungen in der Zusammenarbeit zwischen Eltern-Selbsthilfegruppen und Kliniken, bzw. den medizinischen Fachzentren. Bei der Zusammenarbeit wurde von Unsicherheiten berichtet. *„Uns ist unklar: wer geht auf wen zu? Wie forscht man sein?“*

In Kassel gebe es hier zu wenig Möglichkeiten, über Flyer und Plakate auf Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen.

Viele Ärzte würden betroffene Eltern nicht auf Selbsthilfegruppen hinweisen. Auch bei Schulungen durch medizinische Zentren besteht der Wunsch, dass den anwesenden Eltern Informationen über die Selbsthilfegruppen weitergegeben werden.

Mit einigen Ärzten wurde die Erfahrung gemacht, dass sie die Fachkenntnisse der Eltern aus Selbsthilfegruppen schätzen und als Unterstützung wahrnehmen. Andere seien zu einem Austausch auf Augenhöhe nicht bereit.

Außerdem wurde der Wunsch nach besseren Kontakten mit dem Jugendamt geäußert, speziell nach Ansprechpersonen, die sich mit einer bestimmten Symptomatik auskennen.

#### **Vernetzung der Gruppen untereinander**

An einem Kontakt mit anderen Elternselbsthilfegruppen besteht bei vielen der Befragten ein Interesse. *„Es ist wichtig, über den eigenen Tellerrand zu schauen, auch als Selbsthilfegruppe.“*

*Man hat Wissen und könnte es auch anderen zur Verfügung stellen.*“ Einige Gruppenleitungen haben konkrete Fragen an andere Gruppen, etwa zum Umgang mit Behörden, mit ÄrztInnen und mit Rechtsfragen.

Der Wunsch nach einem gruppenübergreifenden Austausch gilt vor allem für andere Elternselbsthilfegruppen. Aber es besteht auch der Wunsch nach Kontakten zu Selbsthilfegruppen Erwachsener mit gleichen Erkrankungen / Behinderungen: „um zu fragen, was geht, medizinisch, beruflich...“

#### *Zusammenfassung*

- *Die Zusammenarbeit mit Kliniken und medizinischen Zentren ist verbesserungsbedürftig.*
- *Einige Ärzte schätzen die Fachkenntnis der Eltern aus Selbsthilfegruppen, andere sind zu einem Gespräch auf Augenhöhe nicht bereit.*
- *Gewünscht werden mehr Hinweise auf die Selbsthilfegruppen durch Auslage von Flyern und ärztliche Empfehlungen.*
- *Es besteht der Wunsch nach besseren Kontakten zum Jugendamt*
- *Es gibt ein Interesse an einer Vernetzung mit anderen Elternselbsthilfegruppen, aber auch mit Selbsthilfegruppen erwachsener Betroffener.*

#### *Unterstützungsideen*

- *Ausbau einer Zusammenarbeit mit Ärzten in Kliniken und medizinischen Fachzentren, wie dem SPZ, ggf. durch KISS moderiert.*
- *Erfahrungsaustausch zwischen den Elternselbsthilfegruppen und themengleichen Gruppen.*

### 3.3 Themensammlung in Stichworten

In den Interviews und Gruppenbeobachtungen wurde der Wunsch nach einem Austausch mit anderen Eltern-Selbsthilfegruppen genannt. Es gibt zu verschiedenen Themen einen Bedarf an Informationen. Auf der anderen Seite gibt es einen großen Schatz an Wissen und Erfahrungen in den Gruppen sowie an interessanten Organisationsformen, Ideen und Aktivitäten, der auch für andere Gruppen zugänglich gemacht werden könnte.

Für einige Themen können im weiteren Verlauf des Projektes Recherchen durchgeführt, Informationen gesammelt und diese in einem schriftlichen Informationspool zur Verfügung gestellt werden.

Auf der Grundlage der Untersuchung wurde hier eine Auflistung der bisher genannten Themen, Ideen und Unterstützungsbedarfe erstellt.

#### 3.3.1 Themenwünsche für einen gruppenübergreifenden Austausch

- Wie machen das andere Gruppen mit der Öffentlichkeitsarbeit?
- Wie plant man ein Treffen für Familien über ein Wochenende, mit Angeboten für Eltern und Kinder?
- Organisationsformen von Jugendlichen / jungen Erwachsenen
- Wo findet man eine psychologische Unterstützung für Kinder / Jugendliche in schwierigen Situationen, kompetent und nicht so lange Wartezeiten?
- Wie findet man gute Therapeuten für Eltern?
- Erziehung von chronisch kranken oder behinderten Kindern
- Umgang mit Erkrankungen in der Pubertät
- Wünschen sich einige Gruppenleitungen, einmal an einem Treffen einer anderen Gruppe teilzunehmen, um deren Stimmung, Struktur und Themen kennenzulernen? Gibt es Gruppen, die dafür offen wären?

#### 3.3.2. Besondere Organisationsformen und Ideen aus Eltern-Selbsthilfegruppen:

- Leihbücher zu Sachthemen
- Organisation eines eigenen Therapieangebotes
- Organisation von Familienfreizeiten mit verschiedenen Angeboten für Eltern und Kinder
- Organisation von Freizeitangeboten für die Kinder und Jugendlichen in Kassel (Tanz, Museumsbesuche, Band)
- Angebote für Eltern (Wellnesswochenenden)
- Angebote für Eltern und Kinder am Klinikum
- Eigene Räumlichkeiten, die auch anderen Gruppen zur Nutzung überlassen werden können.
- Erfahrung mit einem Referat in der Schule
- Regelmäßiges Treffen einer Geschwistergruppe
- Regelmäßiges gemeinsames Angebot für kranke Kinder und Geschwisterkinder

- Jugendliche treffen sich bundesweit
- Jugendliche aus Kassel machen ein Filmprojekt

### 3.3.3. Fortbildungsveranstaltungen

#### Mit diesen Fortbildungen machten Selbsthilfegruppen gute Erfahrungen

- Fortbildungen zu Mobbing von Kindern
- Spezifischer Erste Hilfe Kurs
- Umgang mit Behinderungen in der Herkunftsfamilie
- Aggressionen bei Kindern mit kognitiven Behinderungen
- Geschwisterkinder
- Paarprobleme
- Selbstbewusstseinsstrainings im ÖPNV
- Selbständigkeitstrainings mit Jugendlichen mit coolen jungen Betreuern, Disko, Ausflügen

#### Zu diesen Themen werden Referenten gesucht oder Fortbildungen vorgeschlagen:

- Assistenz, Pflegedienst, Inklusion - Zuständigkeiten und Antragstellung
- Rechtliche Betreuung von erwachsenen Kindern mit geistigen Behinderungen
- Betreutes Wohnen: Möglichkeiten in Kassel und Umgebung. Werden die Eltern zur Finanzierung herangezogen?
- Bewerbungstrainings für Jugendliche
- Elterncoaching
- Coaching von Gruppenleitungen
- Selbstbewusstseinsstrainings für Kinder / für Familien

#### Zu diesem Thema wird demnächst eine Fortbildung angeboten:

- Erben und Vererben bei Kindern mit einer geistigen Behinderung (Vortrag einer Notarin, angeboten von der SHG Down-Syndrom)

### 3.3.4. Folgende Orte oder Räume werden gesucht in Kassel und Umgebung

- Kinderfreundliche Gaststätten
  - Besondere Räume für Gruppentreffen: mit Spielmöglichkeiten für Kinder; mit Sofas für Jugendliche; Räume, um mit einer großen Gruppe im Kreis sitzen zu können)
  - Orte für Familienfreizeiten und für Wochenendtreffen

### 3.3.5. Freizeit- und Betreuungsangebote in Kassel und Umgebung

für Kinder/ Jugendliche / Junge Erwachsene/ Familien bei Gruppentreffen und für die Familien

## **Erfahrungen mit Betreuungen und Angeboten für Kinder / Jugendliche**

### **Bei Gruppentreffen**

- Kinderprogramme für Feste und bei Seminaren
- Kunstprojekte
- Angebot für Kinder / Familien: Rettungswagen anschauen

### **Angebote für Kinder / Jugendliche / Familien in Kassel und Umgebung**

- Zirkusangebote
- Rolli Basketballmannschaft
- Rollifahren in der Skatehalle
- Tanzangebote für Kinder / Jugendliche
- Kochkurse
- Gemeinsame Freizeitgestaltung: Museen
- Gemeinsames Musizieren; Bandprojekt

## **Bedarf an Betreuungs- und Freizeitangeboten in Kassel und Umgebung**

### **Für Gruppentreffen**

- Ideen für Angebote für ältere Kinder und Jugendliche bei Gruppentreffen im Familienrahmen
- Ideen für Angebote für Jungen, bei denen die körperliche Leistung nicht im Vordergrund steht.
- Kinderbetreuung mit besonderen Kompetenzen für Gruppentreffen (Verhaltensauffälligkeiten, Krankheiten...)

### **Für die Familien**

- Babysitter/ Betreuung für den privaten Bereich mit besonderen Kompetenzen
- Freizeitangebote für Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen
- Freizeitangebote für Jugendliche
- Freizeitangebote und Treffmöglichkeiten für junge Erwachsene
- Disko/ Tanzveranstaltungen
- Möglichkeiten zum gemeinsamen Musizieren
- Sportangebote für Kinder / Jugendliche / junge Erwachsene

### **Vorgeschlagen wurde:**

- Eine Wanderung für alle Elternselbsthilfgruppen-familien (mit einer Möglichkeit zum gemeinsamen Essen und Austausch danach)

## **3.3.6. Weiterer Unterstützungsbedarf von Gruppen**

- Hilfe beim Flyer erstellen
- Hilfe beim Erstellen / Pflegen einer Website
- Reinigen von Räumen
- Finanzierung von kurzfristigen Bedarfen (Referenten, Ausflüge)
- Finanzierung von Kinderbetreuung bei Gruppentreffen
- Mobilität (ÖPNV)
- Öffentlichkeitsarbeit
- Kontakte zu Kliniken, Ärzten, SPZ

### 3. 4. Resümee und Ausblick

Auch wenn die Erkrankungen und Behinderungen der Kinder in den befragten Elternselbsthilfegruppen ein großes Spektrum umfassen und in ihrer Ausprägung unterschiedlich sind, gilt für alle befragten Eltern, dass die Alltagssituation in den Familien dadurch stark geprägt ist und viele Eltern immer wieder am eigenen Limit oder dahinter stehen.

Eine hohe zeitliche, finanzielle und psychische Belastung der Familien ist nicht nur durch die Krankheit / Behinderung selbst und die damit verbundenen Therapien und Alltagsanforderungen bedingt, sondern auch durch gesellschaftliche Rahmenbedingungen. Dazu zählen vor allem die unübersichtlichen Zuständigkeiten und die bürokratischen Hürden beim Zugang zu den verschiedenen Unterstützungsleistungen. Der Bedarf nach einer Unterstützung in diesem Bereich wurde häufig angesprochen. Als geeignete Maßnahme wurde von den Gruppenleitungen die Einrichtung von unabhängigen, übergeordneten Beratungsstellen oder von Lotsen genannt.

Für eine engere Zusammenarbeit der Eltern und der Selbsthilfegruppen mit medizinischen Versorgungseinrichtungen wird eine bessere Vernetzung gewünscht.

Im familiären Alltag in den betroffenen Familien gibt es viele Herausforderungen bei der Organisation, der Betreuung der Kinder, der Rolle der Geschwisterkinder und in Erziehungsfragen. In den Interviews wurde der Wunsch nach einem Austausch mit anderen Eltern-Selbsthilfegruppen genannt, nach Fortbildungen und nach einem besseren Zugang zu Betreuungspersonen mit entsprechenden Kompetenzen.

Für eine Inklusion in Schulen und Kitas sind nach Meinung der Eltern noch viele Veränderungen im baulichen und personellen Bereich nötig und eine gute Kooperation aller beteiligter Personen und Institutionen. Eine unabhängige Beratungseinrichtung wird gewünscht, die im komplexen Vorgang der Inklusion unterstützt.

Eine Inklusion im Bereich Ausbildung und Beruf ist mit noch größeren Unklarheiten verbunden. Hier gibt es einen großen Informationsbedarf der Eltern. Ein Informationsmangel besteht auch für die Themen Wohnen erwachsener Kinder sowie rechtliche Betreuung und Vererben. Der Bedarf nach Informationen und Fortbildungsveranstaltungen wurde hier genannt.

Nicht nur aus Zeitmangel, sondern auch wegen fehlender geeigneter Angebote ist für die betroffenen Kinder und Familien eine Teilnahme am kulturellen und sozialen Leben nur eingeschränkt möglich. Hier ist eine Sammlung aller vorhandenen Angebote und ein Ausbau dieser Angebote in der Region sinnvoll. Bereits vorhandene Kenntnisse und Aktivitäten aus den Gruppen können zusammengetragen und Kontakte mit Vereinen und mit Kinder- und Jugendhilfe-Einrichtungen geknüpft werden. Trainings zur Nutzung des ÖPNV können zu einer eigenständigen Mobilität betroffener Jugendlicher beitragen.

Selbsthilfegruppen bieten betroffenen Eltern in vielerlei Hinsicht Unterstützung durch den Austausch von Erfahrungen und Informationen, durch Fortbildungen, Angebote und bei der Verarbeitung ihrer Situation. Es darf nicht vergessen werden, dass es Familien gibt, deren Ressourcen es nicht ermöglichen, sich in Selbsthilfegruppen zu engagieren, sie bleiben hier

unsichtbar. Es ist davon auszugehen, dass in den meisten dieser Familien die psychosoziale Lage noch prekärer ist. Mit welchen Maßnahmen eine Teilnahme an Selbsthilfegruppen erleichtert werden kann, wäre mit den Gruppen zu diskutieren.

Um mehr Eltern zu erreichen und die Erkrankungen und Behinderungen von Kindern in der Öffentlichkeit bekannter zu machen, ist eine Unterstützung im Kontakt mit der Presse hilfreich. Einige Eltern-Selbsthilfegruppen wünschen sich Unterstützung bei der Erstellung von Websites und Flyern oder beim Verteilen der Flyer.

Durch die Interviews wurden Einblicke in die sehr engagierte und kompetente Arbeit der Gruppenleitungen und der aktiven Gruppenmitglieder gewonnen. Die Gruppenleitungen übernehmen vielfältige Aufgabenbereiche wie Organisation der Treffen, Öffentlichkeitsarbeit, Informationssammlungen, Moderation und Beratung. Von mehreren Befragten wurde dazu der Wunsch nach Anregungen und einem Austausch der Gruppenleitungen untereinander geäußert.

Verschiedene Dachverbände und Organisationen bieten auf ihren Webseiten wertvolle rechtliche und medizinische Informationen, die auch für Familien mit anderen Diagnosen hilfreich wären. Es erscheint sinnvoll, entsprechende Informationen aufzubereiten und zugänglich zu machen.

Fortbildungen und andere Angebote einzelner Eltern-Selbsthilfegruppen vor Ort könnten auch für andere Eltern-Selbsthilfegruppen geöffnet werden. Dieser Vorschlag kann in einem gemeinsamen Treffen diskutiert werden. Ein gruppenübergreifendes Informationsnetz für Veranstaltungen und Angebote in der Region kann eingerichtet werden.

### **Ausblick in die nächste Projektphase**

Ein Austausch der Eltern-Selbsthilfegruppen ist für die nächste Projektphase geplant. Der Rahmen wird mit den Gruppenleitungen abgestimmt. Bei Bedarf sollen weitere Treffen organisiert werden.

Geplante Inhalte eines Treffens sind

- Erfahrungsaustausch und Kennenlernen
- Vorstellen der Untersuchung
- Austausch über ein Schwerpunktthema
- Themenvorschläge für einen Informationspool
- Abstimmung von Themen und Rahmen für gruppenübergreifende Fortbildungen
- Klärung weiterer Unterstützungsbedarfe durch das Projekt (Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung, Informationsbeschaffung)

Ein weiterer Schritt ist die Organisation von Fortbildungen; Themen und Rahmenbedingungen werden in Abstimmung mit den Gruppenleitungen erarbeitet.

Parallel werden Informationen zu den genannten Themen gesammelt, in einem schriftlichen Informationspool aufbereitet und den Gruppen zur Verfügung gestellt.

***Den befragten Gruppenleitungen danke ich sehr für ihre Zeit, die wertvollen Informationen und ihre Offenheit.***

Cordula Klinzing

## **Anhang 1: Interviewleitfaden Elternselbsthilfegruppen**

**Welche Gruppe:**

**Leitung:**

**Treffen: welcher Rhythmus, Dauer/ Zeit:**

**Wie viele regelmäßige TN (harter Kern). Alter der Kinder:**

**Wie viele kurzfristige Besucher, Familien im Verteiler. Alter der Kinder:**

### **Fragen zur Gruppe:**

1. **Geschichte der SHG**
2. **Allgemeine Situation / Stimmung in der Gruppe / Umgang mit Neuen/**
3. **Welche Themen werden in Ihrer SHG behandelt?  
(Medizinische, Rechtsfragen, familiäre Themen, Alltagserfahrungen, Gefühle)  
Werden Referenten eingeladen?**
4. **Welche Probleme/ Belastungen kennen Familien mit Kindern, die eine Behinderung /  
eine chronische Erkrankung haben?**
5. **Welche Schwierigkeiten sehen Sie bei der Organisation von Eltern-  
Selbsthilfegruppen?**
  - Welche gibt es für Ihre SHG?
  - Welche Chancen und Stärken hat die ESHG?
6. **Vernetzung: Ist Ihre SHG ausreichend bekannt? Wo sollte sie noch besser bekannt  
sein?**
7. **Welchen Unterstützungsbedarf hat die ESHG?**
  - Gründung
  - Ablauf / Regeln
  - Räume
  - Öffentlichkeitsarbeit
  - Finanzen
  - rechtliche Fragen
  - Fortbildung
  - Supervision Krisenintervention
8. **Ist die Gruppe einem Dachverband angeschlossen? Welche Unterstützung erhält sie  
vom Dachverband? Welche rechtlichen Rahmenbedingungen gibt es?**
9. **Gibt es Interesse an einem gruppenübergreifenden Austausch?**
10. **Gibt es Interesse / Bedarf, eine Fortbildung zu machen? Themen?**

## Anhang 2: Gruppenbeobachtung

### Beobachtung unter folgenden Fragestellungen:

#### Gruppe:

- Welche Erkrankung / Behinderung, Häufigkeit der Erkrankung
- Häufigkeit der Treffen,
- Dauer und Ort der Treffen
- Anzahl der Teilnehmenden
- Geschichte der SHG

#### Angesprochene Themen / wie intensiv:

- Medizinisch: Therapien, Erfahrungen, Hintergründe
- Rechtsfragen
- Familie / Geschwister / Partnerschaft
- emotionale / zeitliche / organisatorische Belastung, Freuden, Unterstützung
- Alltag (ohne direkten Bezug auf Gruppeninhalt)
- Sonstiges

#### „Stimmung“:

kommen alle zu Wort, wie ist die Verbindung der Gruppenmitglieder untereinander, wie persönlich ist der Umgang, welche Rolle hat die Gruppenleitung? Umgang mit Neuen?  
Gruppenregeln vorhanden / bekannt / benannt?

#### Forschungstagebuch:

Was ist die Stimmung der Beobachtenden, welche Gefühle, welche Gedanken, eigene Rolle im Geschehen?