

Tagung: Auf-Wachsen mit Behinderung in Nordhessen Kassel 25. Juni 2016

Vortrag: Projekt Eltern-Selbsthilfegruppen stärken Cordula Klinzing, KISS Kassel

Im September 2014 begann bei der KISS Kassel das Projekt „Eltern-Selbsthilfegruppen stärken“, finanziert durch die AOK Hessen. Zu Beginn galt es herausfinden, worum geht es denn eigentlich, was brauchen und wollen die Eltern-Selbsthilfegruppen. Darum wurden 18 ausführliche Interviews mit Gruppenleitungen von Eltern-Selbsthilfegruppen geführt und die Interviews ausgewertet. Die Auswertung ist verfügbar auf der Website der KISS. Es ist eine relativ ausführliche Darstellung der Untersuchung, mit dem Ziel, die Situation der Familien und die Arbeit der Elternselbsthilfegruppe nachvollziehbar zu machen.

Die Kinder in den befragten Eltern-Selbsthilfegruppen haben sehr unterschiedliche Diagnosen: chronische Erkrankungen, körperliche oder geistige Behinderungen, auch Beeinträchtigungen; trotzdem gab es immer wieder ähnliche Themen und Aussagen der Eltern.

Viele Informationen zum Lebensalltag und den Erfahrungen der Familien decken sich mit dem, was Prof. Seifert eben darstellte.

Ich werde daher im ersten Teil einige Themen aus der Sicht der Eltern in der Region kurz herausgreifen und mit Zitaten aus den Interviews unterstreichen.

Dann gebe ich einen Überblick über die Arbeit in den Eltern-Selbsthilfegruppen in der Region.

Im dritten Teil geht es um die Situation in der Region: Welche Situation finden wir hier vor, wo haben wir Wünsche und Bedarfe, die nicht gedeckt sind. Und es gibt einen Überblick über Maßnahmen aus dem Projekt.

Alltag der Familien

Die neu diagnostizierten Eltern müssen sich informieren über die Krankheit des Kindes, über Therapien und Hilfsmittel. Und darüber, wo und wie Therapien, Hilfsmittel, Pflege und Assistenzen zu beantragen sind.

Diese Antragsverfahren sind umständlich, schwer zu durchschauen und es ist für die Familien besonders belastend, wenn Ablehnungen erfolgen. Es besteht die Gefahr, dass die Familien dann aufgeben. Besonders bei Familien, die nicht die Ressourcen haben, sich durchzusetzen (Sprachschwierigkeiten, zu erschöpft).

"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."

Die familiäre Situation ist großen Belastungen unterworfen.

„Die Planung innerhalb der Familie dreht sich ganz um die Krankheit. Alles andere läuft nebenbei und

drum rum.“

Besonders betroffen von der Situation sind Alleinerziehende. Hier kommen 2 grundlegende Überforderungs-Situationen zusammen.

Manche Väter gehen. Wenn man alleine ist, fragt man sich irgendwann, wer ist normal!

Für die betroffenen Eltern ist nicht leicht, Unterstützung zu finden.

Alleine eine Betreuung (z.B. Babysitter) zu bekommen ist schwierig, wenn diese besondere Kompetenzen braucht im Umgang z. B. mit Diabetes oder Verhaltensauffälligkeiten oder mit kognitiven Behinderungen.

Erzieherisch gibt es zusätzliche Herausforderungen. Die Eltern balancieren zwischen den Polen für die vorhandenen Einschränkungen einen Ausgleich zu schaffen, ohne das Kind zu verwöhnen. Es besteht nach Aussage von Eltern auch die Gefahr, dass man das Kind oder sich selbst überfordert in dem Bemühen, es so gut wie möglich zu fördern.

Dazu kommt das Thema Geschwisterkinder, die eifersüchtig sein können auf die Aufmerksamkeit für das behinderte Kind oder die ständig zu kurz kommen.

„Geschwister müssen viel schultern. Sie müssen schneller erwachsen werden. Es ist wichtig, dazu aufzuklären!“

In vielen Familien bleiben die Mütter länger als geplant zu Hause, dadurch entstehen berufliche und finanzielle Nachteile. Auch hier sind Alleinerziehende besonders betroffen.

Inklusion

„Manche Kinder haben massive Probleme in der Schule, manche Schulen können sehr gut damit umgehen, da sind Welten zwischen“.

Es gab viele Berichte von Schwierigkeiten beim Thema Inklusion. Kitas lehnten Kinder ab, weil sie Angst hatten vor möglichen rechtlichen Konsequenzen; manche Eltern mussten lange kämpfen. Auch in Schulen wurden Kinder abgelehnt. Zuständigkeiten waren unklar für die Beantragung und für die Suche nach Assistenzen. Kinder konnten bei Klassenfahrten oder Ausflügen nicht mitkommen.

Manche Lehrer sind nach Erfahrungen betroffener Eltern nicht bereit, in Inklusionsklassen zu arbeiten, manche anderen Eltern stellen sich dagegen.

Viele Eltern wünschen sich eine Inklusion für ihr Kind, haben aber Angst vor Ausgrenzung, Überforderung und Benachteiligung des Kindes. Sie schätzen für ein Gelingen umfangreiche Maßnahmen als dringend notwendig ein, sowohl baulich als auch personell (Anzahl und Ausbildung der Lehrkräfte und Assistenzen).

Im Bereich Ausbildung und Beruf wurde die Situation noch schwieriger gesehen. Eltern und Jugendliche denken oft spät daran, sich zu kümmern. Das aktuelle Verfahren der Arbeitsagentur zur Einschätzung der Fähigkeiten der Jugendlichen wurde als sehr problematisch beschrieben.

Soziale Kontakte und Freizeitgestaltung

Je nach Erkrankung / Behinderung ist eine soziale Inklusion außerhalb der Schule oft nicht leicht. Gemeinsame Aktivitäten mit anderen Kindern sind eher selten, inklusive Angebote gibt es nur wenige

in der Region. Dazu kommt, dass den Kindern weniger Freizeit zur Verfügung steht.

„All die Wartezeiten, all die Therapiestunden – es tut mir so leid, dass das Kind so wenig Zeit hat zum Spielen.“

Eltern-Selbsthilfegruppen

Von großer Bedeutung für die betroffenen Eltern ist der persönliche Austausch mit anderen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden:

- „Ohne es erlebt zu haben, wie gut es ist, von anderen Menschen getragen zu werden, wuschelt sich jeder in seinem Leid durch.“
- „Dass man nicht alles erklären muss, weil die anderen das aus eigener Erfahrung kennen und dass man nicht allein ist damit.“
- „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.“
- Der Austausch tröstet auch! Auch die Kinder. Man muss nicht so viel erklären

Themen, Inhalte, verschiedene Organisationsformen, Schwerpunkte und Angebote

- (Größe 6 bis über 200)
- Anzahl der Treffen im Jahr (4 bis 12)
- abends, nachmittags, vormittags, am Wochenende.
- Einzugsgebiet: Kassel, Nordhessen, Hessen, Bundesweit.
- Alter der Kinder (0 bis über 30) das Alter der Gruppe (2 bis 41 Jahre)
- Treffen mit Kindern (6) Ohne (5) Beides (7)

Inhalte der Treffen

Themen bei allen Gruppen

- Persönliche Ebene, persönlicher Austausch
- Austausch zu medizinischen und therapeutischen Themen (Erfahrungen mit Medikamenten, Therapien und Hilfsmitteln.) Dazu in einigen Fällen Einladen von Referenten und Referentinnen
- Austausch über sozialrechtliche Themen (Antragsverfahren und Rechte)

Verschiedene Schwerpunkte

- Kennenlernen der Kinder untereinander
„Damit die Kinder sehen, dass sie nicht die einzigen sind, die das haben.“
- Oder Schwerpunkt auf Gegenseitige Unterstützung der Eltern
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.“

- Einige Gruppen organisieren besondere Angebote wie Familienfreizeiten mit Kreativangeboten für Kinder verschiedener Altersstufen. Andere organisieren ein eigenes Therapieangebot. Manche bieten regelmäßige Angebote für die Kinder an, Kurse wie Kochen, erste Hilfe, Selbstbewusstseinstrainings.

Welche Unterstützung brauchen die Eltern-Selbsthilfegruppen in der Region:

- „Anträge auf Hilfsmittel werden erstmal abgelehnt, aus Prinzip, in der Hoffnung, dass die Eltern aufgeben. Und das ist dann leider auch oft so.“

Es wurde ein großer Bedarf genannt an **unabhängiger Beratung zu sozialrechtlichen Themen**: wer ist Ansprechpartner für welche Themen, wann muss welcher Antrag gestellt werden und bei wem, welche Rechte haben wir. Es braucht Lotsen durch den bürokratischen Dschungel, Informationen zu Betreuung, Pflege, Assistenz und Hilfsmitteln. Das ist bundesweit ein Thema, die Forderung danach wird von verschiedenen Seiten aufgestellt. (siehe auch die Kindernetzwerk-Studie 2014). Eine unabhängige umfassende Beratung würde die Familien in hohem Maß unterstützen und entlasten.

- Großen Bedarf gibt es auch an **Beratung und Unterstützung der Eltern** im Prozess der **Inklusion in Schulen und Kitas**. Hierzu hat sich vor kurzem ein Verein gegründet: das Kasseler Bündnis Inklusion, initiiert von betroffenen Eltern. Der Verein bemüht sich jetzt um finanzielle Mittel, um eine unabhängige Beratung und Unterstützung der Familien zu diesem Thema zu gewährleisten. Er sucht auch noch Leute, die mitmachen. Er bietet Anfang Juli eine Veranstaltung an zum Thema Übergang in den Beruf.

- In den Interviews wurde außerdem der Bedarf deutlich nach einem leichteren **Zugang zu Informationen, welche Angebote** es in der Region gibt für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und deren Familien.

Angebote zur **Entlastung, zur psychologischen Beratung und zur Erziehungsberatung**. Und Informationen über **Angebote im Freizeitbereich**.

Auch über Möglichkeiten zum **Wohnen** außerhalb des Elternhauses für die jungen Erwachsenen.

Es ist schwer, die bestehenden Angebote zu finden, trotz Internet, und oft kommen die Informationen nicht zu den Menschen, die sie brauchen.

Für diese Tagung starteten wir eine breite Anfrage an verschiedenste Organisationen in der Region, mit dem Vorschlag, ihre Angebote hier zu präsentieren. Wir sammeln diese (ergänzen sie mit weiteren Informationen) und werden sie dann auf der Website der KISS zur Verfügung stellen.

- Außerdem werden wir auf der Website der KISS einige Seiten von Bundesverbänden mit **guten Informationen zu Rechtsthemen** verlinken.

- Ein weiteres Anliegen der Eltern war eine **Ausweitung der Angebote im Bereich Freizeit für die betroffenen Familien**, und mehr integrative Angebote in diesem Bereich.

Es gab z.B. den Wunsch nach Sportangeboten, bei denen das Leistungsdenken nicht im Vordergrund steht (Seit einiger Zeit: Vermittlung durch das Projekt GiB).

Besonders selten sind Angebote für ältere Kinder und für Jugendliche/ junge Erwachsene:

Die Möglichkeit, sich einfach zu treffen, Musik zu hören, sich auszutauschen, zusammen rumzuhängen - gerade für Jugendliche und junge Erwachsene mit geistigen Behinderungen gibt es das zu wenig. Es braucht da manchmal besondere Bedingungen, z. B. eine feste Gruppe; je nach Art der Behinderung und je nach Persönlichkeit der jungen Leute gibt es da unterschiedliche Bedürfnisse. Es gibt außerdem den Wunsch nach Disko-Veranstaltungen, gemeinsam mit anderen Jugendlichen mit und ohne Behinderung, und das auch gerne zu moderner, angesagter Musik. Es gibt den Wunsch nach Begegnungsmöglichkeiten, nach der Angeboten wie Theater spielen, Musik machen, an Kursen teilzunehmen oder an Ausflügen. Hier braucht es den Einsatz und die Kooperation verschiedener Institutionen, um solche Angebote zu organisieren.

- Für die jungen Erwachsenen fehlen in der Region verschiedenste **Angebote im Bereich Wohnen**, zum Beispiel Wohngemeinschaften (auch inklusive WGs), Hausgemeinschaften, betreutes Wohnen in verschiedenen Stadtteilen, zusätzlich zu den bestehenden Heimen oder Kleinheimen. Es fehlt an Wahlmöglichkeiten und es braucht leichter zugängliche **Informationen** über die vorhandenen Angebote.

- Die befragten Eltern benannten einen Mangel an **Betreuungsangeboten** in der Region. Sowohl Babysitter mit besonderen Kenntnissen fehlen, als auch die Möglichkeit einer Kurzzeitpflege. *"Ein Pool an Kinderbetreuungen mit besonderen Qualifikationen, das wäre gut."*

- Für die **Selbsthilfegruppen** gab es den Wunsch nach einer besseren Öffentlichkeitsarbeit. Sie wünschen sich, dass mehr Eltern und Fachkräfte von den Eltern-Selbsthilfegruppen erfahren. Daher wurde ein **gemeinsamer Flyer** erstellt, der ab sofort in allen Kinderarztpraxen, im SPZ, bei Therapeuten und in Kitas und Schulen verteilt werden kann und einen ersten Überblick über die bestehenden Gruppen ermöglicht, mit Websites und Kontaktdaten. Das diesjährige Magazin der KISS, das Heft, bietet einen etwas ausführlicheren Überblick, einen kurzen Einblick in die Gruppen.

Wenn ein Betroffener oder eine Angehörige den Wunsch nach einem Austausch mit anderen hat und es keine passende SHG gibt, besteht für diese Person die Möglichkeit, eine Gruppe zu gründen. Unterstützung bei der **Gründung** gibt es durch KISS.

- Viele Gruppen äußerten den Wunsch nach einer **besseren Vernetzung**. Hier gibt es erste Schritte zu einer Zusammenarbeit von Eltern-Selbsthilfegruppen und dem SPZ. Auch die verschiedenen Eltern-Selbsthilfegruppen-Leitungen haben sich einige Male getroffen, sich kennengelernt und sich ausgetauscht. Der gemeinsame Flyer wurde in diesem Zusammenhang entwickelt und eine gemeinsame Fortbildung für Eltern und Kinder zum Thema Selbstbewusstsein stärken ist geplant.

- Es gibt seit einiger Zeit einen **Emailverteiler**, über den Eltern-Selbsthilfegruppen informiert werden, wenn eine Veranstaltung organisiert wurde, die auch für andere Gruppen interessant ist. Es gab z.B. einen Vortrag zum Thema Erben und Vererben des AK Downsyndrom und eine Veranstaltung zum Thema "Wie kommt der Versicherte an seine Hilfsmittel" vom Verein Intensiv Leben.

Wer von Ihnen in diesen Verteiler aufgenommen werden möchte und von weiteren Veranstaltungen erfahren möchte, kann dafür bei der Anmeldung seine Emailadresse hinterlassen.

Diese **Tagung** wurde vorbereitet von der KISS und von 4 Eltern aus SHG mit jahrelangen Erfahrungen als Eltern und Gruppenleitungen. Sie einigten sich auf das Thema der Tagung, sie wählten Themen für die Workshops und nahmen die Planung und Durchführung der Workshops in die Hand. Auch der Impuls für die Tagung ging von einer Gruppenleiterin aus. Zunächst war die Tagung als Veranstaltung zum 20jährigen Jubiläum geplant von der Gruppe Fortschritt Nordhessen. Herzlichen Glückwunsch! .. Von dieser ursprünglichen Idee wurde das Thema erweitert und es wurden weitere aktive Gruppenleitungen dazu geholt.

Die Tagung hat mehrere Ziele:

Zum einen, das Thema Kinder mit Behinderung und ihre Familien in die **Öffentlichkeit** zu bringen, über die Situation der Familien von Kindern mit Behinderungen zu informieren, allgemein und in der Region.

Weiter hat sie das Ziel, Informationen zu sammeln und weiterzugeben (Infowände).

Außerdem, dass sich Leute begegnen, Fachkräfte und Eltern, sich kennenlernen und miteinander ins Gespräch kommen.

Und dass Eltern und Fachkräfte in den Workshops gemeinsam überprüfen, welche Angebote braucht es hier, welche gibt es vielleicht schon und wo fehlt etwas. Wie könnte es besser laufen. Dazu gibt es in zwei der Workshops als Input gute Beispiele aus anderen Städten.

Am Ende der Tagung werden die Ergebnisse vorgestellt, auf dem Podium und mit dem Publikum diskutiert und gemeinsam überlegt, welche Schritte können und müssen gegangen werden, um weiterzukommen. Wer kann mit wem zusammenarbeiten, wer kann was beitragen, was lässt sich noch bewegen für ein gelingendes inklusives Aufwachsen in Nordhessen.