



Landesverband für
Menschen mit Körper-
und Mehrfachbehinderung
Baden-Württemberg e.V.



Geschwisterbeziehungen nach Giacometti (Bild: Körperbehindertenzentrum Oberschwaben, Weingarten)

Dokumentation

der Tagung am 21. September 2010 „Was Familien mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen brauchen“ im Tagungshaus der Akademie der Diözese Rottenburg-Stuttgart in Stuttgart-Hohenheim.

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung
Baden-Württemberg e.V.

Haußmannstraße 6

70188 Stuttgart

Telefon 0711 – 2155 – 220

Telefax 0711 – 2155 – 222

e-mail: info@lv-koerperbehinderte-bw.de

Internet: www.lv-koerperbehinderte-bw.de

Inhaltsverzeichnis	Seite
Einleitung	4
„Was Familien mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen brauchen!“	
Leben in einer außergewöhnlichen Situation – Besonderheiten, Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind	5 - 24
<i>PD Dr. Andreas Eckert, Hochschule für Heilpädagogik Zürich</i>	
Leben mit einem behinderten Kind – ein Erfahrungsbericht	25 - 27
<i>Christine Rudolf MdL, Freiberg am Neckar Protokoll: Jutta Pagel-Steidl</i>	
Bürokratie abbauen – Familien mit behinderten Kindern entlasten	28 - 36
<i>Henrik Riedel, Projekt Manager Programm Zukunft der Beschäftigung, Bertelsmann-Stiftung, Gütersloh</i>	
Auf dem Weg zur familienfreundlichen Gemeinde	37 - 48
<i>Erich Stutzer, Leiter Familienforschung beim Statistischen Landesamt Baden- Württemberg</i>	
Forum 1	49 - 51
Mütterwerkstatt – Mütter behinderter Kinder vernetzen sich	
<i>Impuls: Gabriele Kall, Aachen und Gertrud Zürrlein, Würzburg Mütterwerkstatt des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Düsseldorf</i>	
	52
Forum 2	
Großeltern – ruhender Pol in stürmischen Zeiten	
<i>Impuls: Uwe Herbener-Roos, Oberottenbach</i>	
Forum 3	53 - 54
Getrennte Wege – alleinerziehende Mütter und Väter mit behinderten Kindern	
<i>Impuls: Sigrid Grantner, Verband Alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV) Landesverband Baden-Württemberg e.V., Stuttgart</i>	
Forum 4	55
Familien mit behinderten Pflegekindern	
<i>Impuls: Heinz Kuhn, Vorsitzender des Vereins für Körper- und Mehrfachbe- hinderte Lahr e.V. und Vertrauensperson des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e.V.</i>	
„Ich schlag mich schon durch“ – Dr. Tilmann Kleinau	56
Zum Reinhören und Weiterlesen / Linkliste	57 - 58
Impressum	59

Einleitung

Was Familien mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen brauchen!

„Das Erste, das der Mensch im Leben vorfindet, das Letzte, wonach er die Hand ausstreckt, das Kostbarste, was er im Leben besitzt, ist die Familie.“

So hat Adolph Kolping (1813 – 1865) einst den Stellenwert der Familie beschrieben. Heute, zu Beginn des 21. Jahrhunderts, hat die Familie trotz ihrer verschiedenen Formen und Ausprägungen wie Kernfamilie, Einelternfamilie oder Patchwork-Familie noch immer eine wichtige Position in der Gesellschaft inne, doch bedarf sie immer mehr der Unterstützung. Dies hat auch die Politik erkannt. Politik für Familien wird heute zunehmend als gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstanden, die in die Sozial-, Gesundheits-, Bildungs-, Arbeitsmarkt- und Finanzpolitik hineinwirkt.

Familien mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen benötigen in besonderem Maße gesellschaftliche Solidarität. Und sie brauchen Wertschätzung und Verständnis für ihre besondere Situation. Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung greift dies auf und fordert eine besondere Aufmerksamkeit für Familien mit behinderten Kindern.

Die Fachtagung wollte Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen mit Fachkräften aus der Behindertenhilfe sowie mit Vertreter/innen aus Verwaltung und Politik zusammenbringen. Diskutiert wurden die spezifischen Bedingungen des Alltags von Menschen mit Behinderungen und daraus resultierende gesellschaftliche Handlungsanforderungen. Es ging darum, einen Rahmen dafür zu bieten, dass Menschen mit Behinderungen ihre Erwartungen, Forderungen und Wünsche formulieren können – an Politik, Verwaltung und Gesellschaft. Zu achten ist dabei auch auf die Belange der Angehörigen, denn sie leisten nicht selten einen beträchtlichen Teil der Versorgung des behinderten Familienmitglieds.

In der nun vorliegenden Tagungsdokumentation haben wir sämtliche Beiträge aus dem Plenum sowie aus den Foren am Nachmittag aufgenommen sowie um Hinweise zum Nachlesen ergänzt. Bereits bei der Tagung wurde deutlich, dass zwar das Thema „Familie“ Hochkonjunktur hat, aber die besondere Situation von Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen noch immer viel zu wenig berücksichtigt wird. Die Tagung gab uns, dem Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V., konkrete Forderungen mit auf den Weg. Gemeinsam mit unseren Mitgliedern werden wir diese Forderungen aufnehmen, mit dem Ziel, mehr Unterstützung für Familien mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen geben zu können.

Stuttgart, Januar 2011

„Man braucht ein ganzes Dorf, um ein Kind groß zu ziehen.“ (afrikanisches Sprichwort)



Leben in einer außergewöhnlichen Situation –

*Besonderheiten, Ressourcen und Bedürfnisse im
familiären Leben mit einem behinderten Kind*

PD Dr. Andreas Eckert

Hochschule für Heilpädagogik Zürich

Vortragsinhalte

1. Familien mit einem behinderten Kind im Blick der Öffentlichkeit – gesellschaftliche Entwicklungen
2. Analyse des gegenwärtigen Wissensstandes
 - Besonderheiten des familiären Lebens mit einem behinderten Kind
 - Umgang mit der besonderen Situation
 - Belastungen, Ressourcen und Bedürfnisse
 - Untersuchungsergebnisse zur familiären Situation
3. Ableitungen für die Kooperation von Eltern und Fachleuten

1. Familien mit einem behinderten Kind im Blick der Öffentlichkeit – gesellschaftliche Entwicklungen

1950er Jahre: Kindliche Behinderung - ein vielfach verborgenes, familiäres Schicksal

- Wenig öffentliche Präsenz von „Behinderungen“
- Ideologische Überreste vorangegangener Zeiten
- Fehlende Rechte / Unterstützungsangebote
- Mangel an spezifischem Wissen über Behinderung, Förderung und Unterstützung
- Leitbild der Fürsorge, Verwahrung und Betreuung
- Eltern als Einzelkämpfer ohne Lobby

1960er Jahre: Behinderung wird „öffentlich“

- „Contergan-Skandal“
- Aus Fürsorge wird Sozialhilfe – BSHG (1961):
Rechtliche Ansprüche für Menschen mit Behinderung
- Leitidee der „Förderung“
 - Fachliche Wissenserweiterung
 - Aufbau institutioneller Förderung, primär des Sonderschulsystems
 - Eltern als Laien
- Gründung zahlreicher Elternverbände – Beginn der Lobbyarbeit

1970er Jahre: Behinderung und Gesellschaft – Streben nach Gleichberechtigung und Integration

- Zunehmende Enttabuisierung von „Behinderung“
- Sichtweise: Behinderung als soziales Phänomen
- Leitidee der Normalisierung – „ambulant vor stationär“
- Elternverbände nehmen Einfluss auf Leitideen und fachliche Konzeptgestaltung (u.a. als Träger zahlreicher Institutionen)
- Einsatz für praktische Umsetzung gesetzlich verankerter Unterstützungsansprüche (z.B. Schulpflicht)
- Erste Integrationsbemühungen im vorschulischen und schulischen Bildungsbereich

1980/90er Jahre: Integration und Selbstbestimmung gewinnen an Bedeutung

- 1981 „Internationales Jahr der Behinderten“
- Zunehmende Präsenz von Menschen mit Behinderung
- Perspektivenwechsel von der „Wohltätigkeits- zur Bürgerrechtsperspektive“
- Leitideen der (sozialen) Integration und Selbstbestimmung – Höhepunkt der Integrationsbewegung
- Kooperation von Eltern und Fachleuten wird zum Thema
- Beginnender Ausbau familienunterstützender Angebote

21. Jahrhundert: Akzeptanz, Partizipation und Gleichberechtigung ?

- Alltagsnähere Repräsentationen des familiären Lebens mit einem behinderten Kind in den Medien
- Pluralität familiärer Lebensformen und vermehrte öffentliche Präsenz verringern „Exotenstatus“
- Rechtliche Absicherungen erleichtern „normale“ Alltagsgestaltung
- Begegnung von Eltern und Fachleuten durch die Gedanken der Kooperation, Ressourcen- und Bedürfnisorientierung geprägt
- zunehmend selbstbewusstes, selbstbestimmtes Auftreten der Eltern

Demgegenüber stehen

- Konfrontationen mit Stereotypen von Behinderung in der öffentlichen Darstellung
- Konfrontationen mit Vorurteilen, Vorbehalten und unerwünschten Reaktionen im Alltag
- Hindernisse im Zugang zu Unterstützungsangeboten im komplexen und nicht immer bedarfsgerechten System der Hilfen
- Konflikte in der Kooperation mit Fachleuten

2. Analyse des gegenwärtigen Wissensstandes auf der Basis einer ressourcen- und bedürfnisorientierten Perspektive

Ausgangsfragen

- *Was kennzeichnet die familiäre Lebenssituation mit einem behinderten Kind ?*
- *Wie reagieren Eltern bzw. Familien auf mögliche Besonderheiten bzw. besondere Anforderungen ?*
- *Was gefährdet oder belastet das familiäre Gleichgewicht in der besonderen Situation ?*
- *Wo nehmen Familien trotz bestehender Belastungen und hoher Anforderungen ihre Kraft her ? Was stärkt sie ?*
- *Welche Unterstützung benötigen bzw. wünschen Familien ? Was hilft ihnen ?*
- *Wie können Fachleute angemessen auf diese besondere Situation reagieren ?*

Frage 1 (Besonderheiten):

Was kennzeichnet die familiäre Lebenssituation mit einem behinderten Kind ?

Welche möglichen Besonderheiten lassen sich beschreiben ?

Besonderheiten im familiären Leben

- Besonderheiten in der Alltagsgestaltung
- Die Auseinandersetzung mit den unterschiedlichen Wertvorstellungen einer Gesellschaft
- Veränderungen sozialer Beziehungen

Resümee:

Neue Aufgaben im familiären Leben entstehen

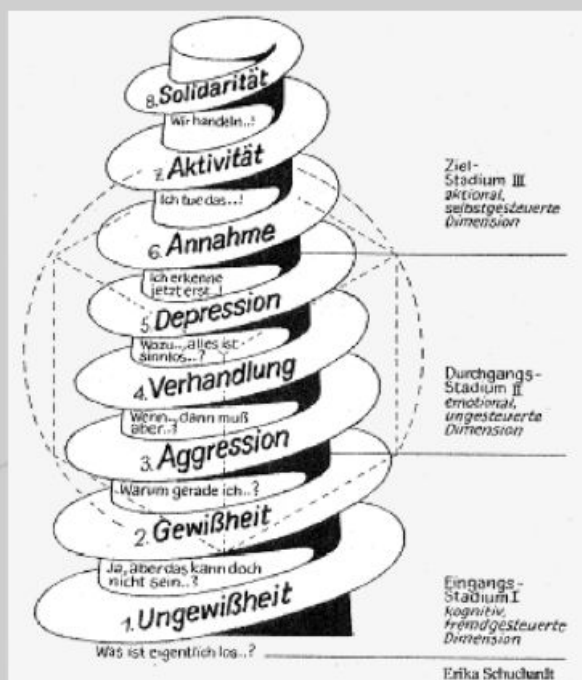
Neue Aufgaben

- *Die Erweiterung der vorhandenen intuitiven Erziehungskompetenzen*
- *Die Suche nach geeigneten Förder-, Betreuungs- und Behandlungsangeboten*
- *Die Reflexion eigener und fremder Wertvorstellungen*
- *Die Auseinandersetzung mit der Gestaltung sozialer Beziehungen*

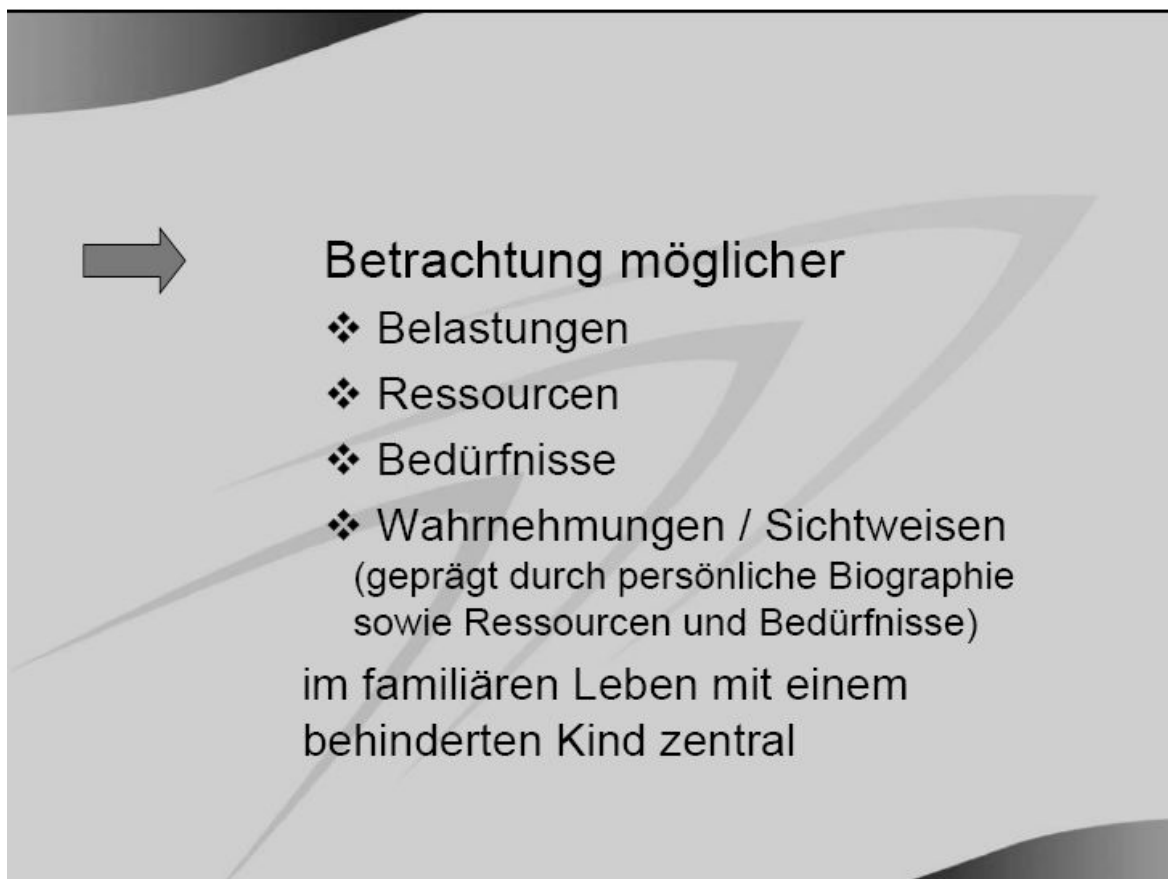
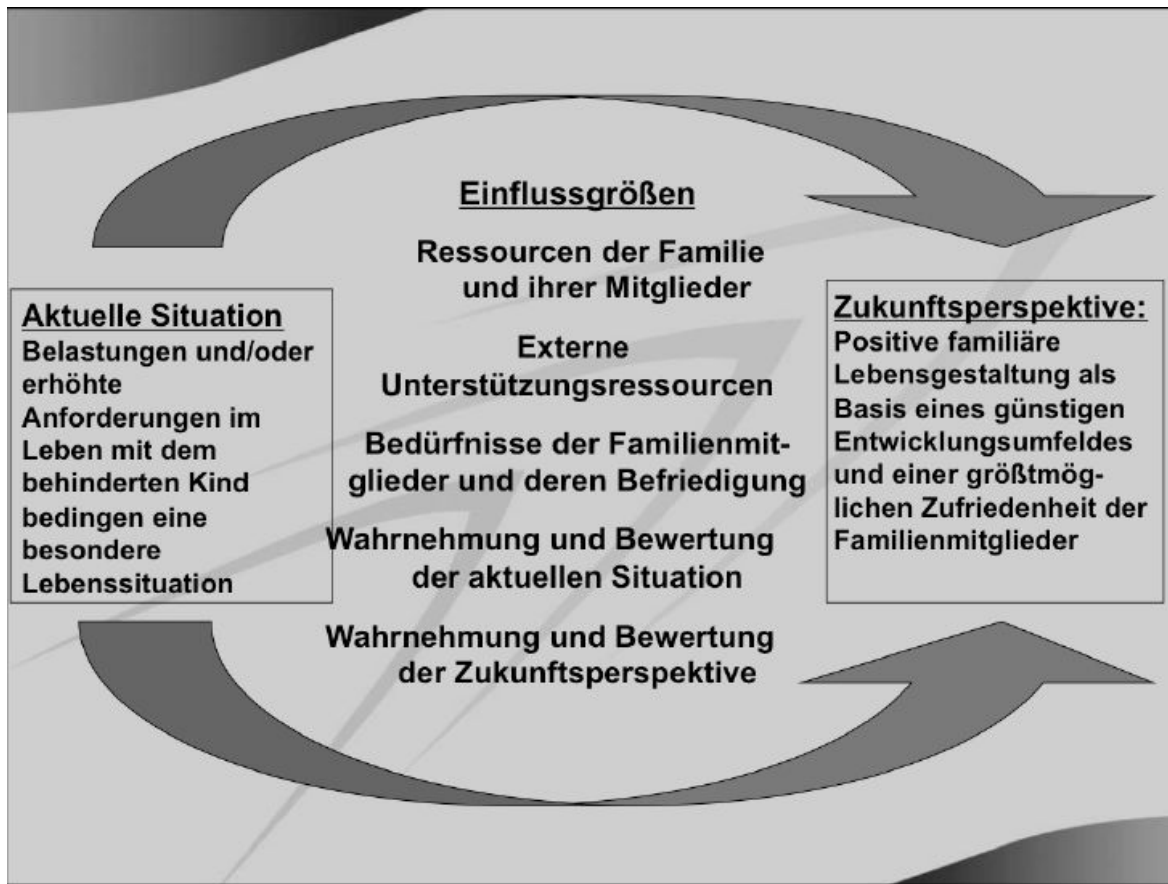
Frage 2 (Reaktionen):

Wie reagieren Eltern bzw. Familien auf mögliche Besonderheiten bzw. besondere Anforderungen ?

„Traditionelle“ Sichtweise – Bewältigungsprozess in Phasen



Krisenverarbeitung
als Lernprozess
(Erika Schuchardt)



Frage 3 (Stressoren/Belastungen):
Was gefährdet oder belastet das familiäre Gleichgewicht in der besonderen Situation ?

Mögliche Stressoren und Belastungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind

- auf der Ebene der **Eltern-Kind-Beziehung**
- auf der Ebene der **familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung**
- auf der Ebene **außerfamiliärer Kontakte**
- auf der **individuellen, insbesondere der emotionalen** Ebene

Belastende Erfahrungen im Kontakt von Eltern behinderter Kinder und Fachleute - Untersuchungsergebnisse

1. Ignorieren der Sorgen und Beobachtungen der Eltern
2. Unbefriedigende fachliche Beratung bzw. Konzeptgestaltung
3. Fehlende bzw. unzureichende Absprachen mit Eltern
4. Behandlung der Eltern als Laien
5. Problemzentrierte Sichtweise der Fachleute
6. Fehlen eines Ansprechpartners
7. Fehlende Unterstützung bei Diagnoseunsicherheiten

Frage 4 (Ressourcen):

Wo nehmen Familien trotz bestehender Belastungen und hoher Anforderungen ihre Kraft her ?

Was stärkt sie ?

Ressourcen im familiären Leben

- Personale Ressourcen
 - z.B. soziale oder kognitive Fähigkeiten
- Familiäre Ressourcen
 - z.B. Zusammenhalt, Kommunikation
- Familienexterne Ressourcen
 - z.B. soziale Netzwerke, System der Hilfen

Ergebnisse einer Befragung von 223 Eltern von Kindern mit einer Behinderung

„Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind – aus der Perspektive der Eltern“

Untersuchungsergebnisse

- Die Bedeutung sozialer Unterstützung als bedeutsamer Ressource im familiären Leben mit einem behinderten Kind wird bestätigt.
- Die individuelle „Selbstbeachtung“ stellt eine wichtige personale Ressource dar.

Kraftgebendes im Alltag

	TN: 223 Aussagen: 506	Besonders häufige Nennungen
Erholung (Schlafen, freie Zeit, Entspannung etc.)	46	freie Zeit alleine: 20 Schlafen: 14 Entspannung: 10
Familie (Familiärer Zusammenhalt, Partnerschaft, Kinder etc.)	153	Familie allgemein: 49 Kinder: 47 Partner/in: 52
Außerfamiliäre Kontakte (Freunde, Nachbarschaft, Selbsthilfe etc.)	67	Freunde: 42 Selbsthilfe: 12 Gespräche mit Fachleuten: 9
Beruf	42	Beruf, Arbeit allgemein: 42
Hobbys (Sport, Garten, Musik, etc.)	156	Sport: 45 Hobbys allgemein: 30 Natur/Garten: 33 Lesen: 23 Musik: 14
Persönliche Überzeugungen (Glaube, positives Denken etc.)	42	pos. Denken : 21 Glaube: 21

Frage 5 (Bedürfnisse):

Welche Unterstützung benötigen bzw. wünschen sich Familien ?

Was hilft ihnen ?

Bedürfnisse von Familien mit einem behinderten Kind

- Bedürfnisse auf der Ebene der **Informationsgewinnung**
- Bedürfnisse auf der Ebene der **Beratung**
- Bedürfnisse auf der Ebene der **Entlastung**
- Bedürfnisse auf der Ebene der **Kommunikation und Kontaktgestaltung**

Untersuchungsergebnisse

- Die befragten Eltern formulieren deutlich und differenziert ihre Bedürfnisse.
- Die Bedürfnisse nach einer kooperativen Gestaltung des Kontaktes von Eltern und Fachleuten sowie nach Beratungsangeboten in institutionellen Kontexten werden als vorrangige Bedürfnisse benannt.

Hohe Bedürfniswerte

<i>Inhalt</i>	<i>Skala (Item)</i>	<i>Mittelwert</i>
Deutliche und offene Rückmeldungen der Fachleute zu allen Fragen, die mein Kind und mich betreffen, zu erhalten, ist mir wichtig.	K (17)	5,68
Ich möchte ausführlich über die Inhalte der pädagogischen oder therapeutischen Förderung meines Kindes informiert werden.	I (18)	5,49
Ein partnerschaftlicher Kontakt zu den Betreuern(innen), Lehrern (innen) oder Therapeuten(innen) meines Kindes ist mir sehr wichtig.	K (11)	5,29
Zusätzliche Beratungsangebote in Rechtsfragen , u.a. bezüglich der möglichen Inanspruchnahme von Hilfeleistungen, halte ich für erforderlich.	B (5)	5,27
Informationen sind für mich als schriftliches Material (Broschüren, Bücher, Internet) besonders hilfreich.	I (7)	5,19
Ich möchte meine eigenen Beobachtungen und Ideen aktiv in die Förderung und Betreuung meines Kindes einbringen.	K (31)	5,13
Im Rahmen der Betreuung meines Kindes (in der Schule, im Kindergarten o.ä.) ist es mir wichtig, dass nicht nur mein Kind gesehen wird, sondern auch wir als Eltern wahrgenommen und beraten zu werden.	B (28)	5,04

Frage 6 (Kooperation):

Wie können Fachleute angemessen auf diese besondere Situation reagieren ?

Wie kann Kooperation gelingen ?

3. Ableitungen für die Kooperation von Eltern und Fachleuten

Grundlagen der Kooperation

- Fachliche Reflektion familiärer Lebenssituation
- Informations- und Beratungsangebote optimieren
- Ressourcenorientierung und -diagnostik
- Bedürfnisorientierung und -diagnostik
- Bewusste Gestaltung der Kooperationsbeziehung

Bereitstellung umfangreicher Informationsangebote

=> folgende Folien:

Hinweise auf hilfreiche Materialien, Quellen für die vertiefte Auseinandersetzung

Erfahrungsberichte / Ratgeber von und für Eltern



Nancy S. Miller
**Mein Kind
ist fast ganz
normal**
Leben mit einem behinderten oder verhaltens-
auffälligen Kind: Wie Familien gemeinsam
den Alltag meistern lernen



elterninformieren.de



Home Private Websites Elternvereine & -initiativen Behinderung Kontakt/Impressum

Willkommen auf dem Portal zu Onlineangeboten von Eltern behinderter, chronisch erkrankter
oder mit anderen spezifischen Besonderheiten lebender Kinder

Das Online-Informationsportal "Elterninformieren.de" möchte die Vielfalt im Internet vorhandener Informationen und Vernetzungsangebote, die von Müttern und Vätern „besonderer Kinder“ sowie organisierten Elternvereinen und -initiativen zur Verfügung gestellt werden, für ein breites Publikum nutzbar machen.

„Besondere Kinder“ meint in diesem Zusammenhang all die Kinder, die aufgrund von Behinderungen, chronischen Krankheiten oder anderen, meist organischen Besonderheiten eine besondere Aufmerksamkeit hervorrufen und vielfach eine besondere Begleitung, Unterstützung und Förderung benötigen.

Eltern, Fachleute und allen weiteren interessierten Personen soll mit diesem Portal die Möglichkeit gegeben werden, einen Überblick sowie einen vereinfachten Zugriff auf die vorhandenen Angebote zu erlangen. Unter den Rubriken „Elternvereine und -initiativen“, „Private Websites“ sowie „Behinderung, Syndrom, Erkrankung“ finden sich jeweils alphabetisch sortierte, kurz kommentierte Sammlungen der Homepages.

Das Projekt „Elterninformieren.de“ stellt ein Ergebnis einer langjährigen fachlichen Auseinandersetzung mit den Themenbereichen „Familiales Leben mit einem behinderten Kind“, „Kooperation von Eltern behinderter Kinder und Fachleuten“ sowie „Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind“ am Lehrstuhl für Allgemeine Heilpädagogik (PD Dr. Andreas Eckert) der Universität zu Köln dar.

www.elterninformieren.de

familien-besonderer-kinder.de



Home Artikel Studentische Abschlussarbeiten Rezensionen Literaturlisten Links Kontakt/Impressum

Willkommen auf dem Informationsportal zu Publikationen in den Themenbereichen
Familläres Leben mit einem behinderten Kind & Kooperation von Eltern behinderter Kinder und Fachleuten

Die Homepage www.familien-besonderer-kinder.de bildet eine interaktive Plattform zur Lektüre und Information über vielfältige Aspekte des familiären Lebens mit einem behinderten, chronisch erkrankten oder mit anderen spezifischen Besonderheiten lebenden Kind. In Ergänzung zu dem umfangreichen Informationsangebot der vielbesuchten Homepage www.muettler.besondere-kinder.de sollen an dieser Stelle Eltern, Fachleute, Studierende sowie alle weiteren Interessierten die Möglichkeit haben, eigenes Expertenwissen einzubringen bzw. zu erweitern. Das Homepageprojekt versteht sich als ein offenes, stets erweiterbares Projekt, das auch durch Ihre Beiträge bzw. Hinweise auf relevante und interessante Veröffentlichungen lebt.

Eine ergänzende Vielfalt an Informationen zum Thema Familie und kindliche Behinderung - dieses Mal aus der Perspektive von Eltern und Elterngruppen - finden Sie auf der Homepage des Partnerprojektes www.elterninformieren.de - dem Informationsportal über Onlineangebote von Eltern behinderter, chronisch erkrankter oder mit anderen spezifischen Besonderheiten lebender Kinder.

8494 Besucher seit dem 1. Februar 2008

www.familien-besonderer-kinder.de

Orientierungshilfe zur Planung der Frühförderung (Steiner 2000)



Abbildung 1: Die Orientierungshilfe zur Planung der Frühförderung (Steiner 2000)

FBEBK - Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (Eckert 2007)

Anwendungsziel:

Erfassung der subjektiv erlebten Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher im Alter bis 20 Jahren in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung

Anwendungsbereiche:

Familiendiagnostik in Erstgesprächen und weiteren Beratungskontexten in unterschiedlichen Feldern professioneller Hilfsangebote für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und/oder ihre Eltern bzw. Familien;
Bedarfsanalyse in der institutionellen Praxis sowie der Forschung

Aufbau:

Nach Angaben zur ausfüllenden Person, zur familiären Situation und dem Kind mit Behinderung folgt ein Fragebogen mit 34 Items, die den Skalen *Informationsbedürfnisse* (8Items), *Beratungsbedürfnisse* (9Items), *Entlastungsbedürfnisse* (9Items) und *Kontakt- und Kommunikationsbedürfnisse* (8Items) zugeordnet sind.

Bearbeitungsart:

Die 34 Items werden einheitlich auf einer sechsstufigen Skala, abgestuft von „nicht zutreffend“ bis „sehr zutreffend“ beantwortet.

Bearbeitungsdauer: ca. 15 Minuten



Leitung: Privatdozent Dr. Andreas Eckert

FORSCHUNGSSTELLE FAMILIE UND KINDLICHE BEHINDERUNG

[Forschungsprojekte](#)

[Forschungsnetzwerk \(login\)](#)

[Kontakt / Impressum](#)

• Herzlich Willkommen auf der Webpräsenz der Forschungsstelle Familie und kindliche Behinderung!

Auf den folgenden Seiten erhalten Sie Informationen über Forschungsprojekte und Publikationen der Forschungsstelle und kooperierender Experten zu den Themenbereichen:

- *Familiäres Leben mit einem behinderten Kind*
- *Kooperation von Eltern behinderter Kinder und Fachleuten*

Der Zugang zum Forschungsnetzwerk, einem Zusammenschluss thematisch aktiver und interessierter Forscherinnen und Forscher, ist nur nach persönlicher Anmeldung möglich. Sollten Sie sich diesem Personenkreis angehörig fühlen, können Sie gerne Kontakt mit uns aufnehmen.

www.forschungsstelle-familie.de

Leben mit einem behinderten Kind – ein Erfahrungsbericht

Impuls: Christine Rudolf MdL, Freiberg am Neckar

Protokoll: Jutta Pagel-Steidl

Zur Person ...

Christine Rudolf ist von Beruf Politologin. Sie ist seit 5. Juni 1996 Mitglied des Landtags von Baden-Württemberg und gehört der SPD-Fraktion an. Sie vertritt den Wahlkreis Bietigheim-Bissingen. Bei der Landtagswahl 2011 kandidiert sie nicht erneut. Christine Rudolf hat zwei Kinder. Ihr 11-jähriger Sohn ist körper- und mehrfachbehindert. Er besuchte bis zum Umzug der Familie nach Berlin die August-Hermann-Werner-Schule (Schule für Körperbehinderte) in Markgröningen.

Erstmals berichtet Frau Rudolf über ihr Leben mit ihrem behinderten Kind. In bewegenden Worten schildert sie ihre ganz persönlichen Erfahrungen. Ihre Schwangerschaft fiel in die Zeit, als im Landtag von Baden-Württemberg noch die Enquetekommission „Jugend – Arbeit – Zukunft“ stattfand, deren Mitglied sie war. Kann eine Politikerin, die einen arbeitsreichen Tag von 16 bis 18 Stunden hat, das Leben mit einem Kind vereinbaren? Zu diesem Zeitpunkt war noch nicht bekannt, dass sie ihr Kind mit einer Behinderung zur Welt kommen würde.

Die ersten Tage nach der Geburt ...

Christine Rudolf ging es wie so vielen Frauen, die ein Kind mit Behinderung zur Welt brachten. Die Gefühle fuhren Achterbahn. Freude über die Geburt des Kindes, Fassungslosigkeit und Angst wechselten sich ab. Was kommt jetzt? Wie geht es weiter mit einem Kind mit Behinderung? Das Urteil der Ärzte und des Klinikpersonals war schnell getroffen: „die Mutter ist hysterisch“. Handfeste Auseinandersetzungen mit den Ärzten und Konflikte waren vorprogrammiert. Eine Vorbereitung auf ein Leben mit einem Kind mit Behinderung fand auf der Geburtshilfestation der Klinik nicht statt – und das bei einer Klinik in kirchlicher Trägerschaft. Das Kind kam unmittelbar nach der Geburt sofort auf die Intensivstation. Der direkte Kontakt zwischen Mutter und Kind wurde dadurch bereits erheblich gestört.

„Die Steine der Verantwortung drücken.“ – Der Alltag zwischen Familie und Politik ...

Aus ihrer langjährigen politischen Arbeit wusste Frau Rudolf, wie schwierig es ist, Familie und Beruf zu verbinden. Und sie spürte rasch, dass es für Familien mit behinderten Kindern noch ungleich schwieriger ist. Beispielsweise ist die Betreuung behinderter Kinder vor allem in den Schulferien noch immer mangelhaft. Schnell stellte sich daher die Fragen: „soll das Kind mit Behinderung künftig die einzige Aufgabe sein? Soll sie den Beruf, in diesem Falle das Amt der Landtagsabgeordneten niederlegen?“

Erschwerend kam hinzu, dass ihr Kind zwar körper- und mehrfachbehindert ist, aber eine unklare Diagnose hat. Frau Rudolf wurde als Mutter daher die Expertin – und die sog. Fachleute wussten nichts. Schnell wurde ihr klar: die Verantwortung für ihr Kind konnte ihr niemand abnehmen, z.B. wenn es um die Zustimmung bei anstehenden Operationen ging. Die Verantwortung bleibt – und zwar lebenslänglich. Oft fühlte sie sich überfordert mit der Situation – wie so viele andere Familien mit behinderten Kindern auch. „Die Steine der Verantwortung drücken.“ Sie spürte, wie wichtig es für sie war, auch mal Zeit für sich zu haben, Zeit ohne ihr Kind zu verbringen, um neue Kraft für den Alltag zu schöpfen.

Durch ihre politische Arbeit war sie – theoretisch – gut informiert über das bestehende Hilfesystem. Nun machte sie ihre ganz persönlichen Erfahrungen. Die Einrichtungen zeigten häufig einen gewissen „Tunnelblick“. Frau Rudolf stellte fest: „nie weiß jemand mehr wie ich als Mutter.“ Sie befand – und befindet sich teilweise noch immer – in einem Spagat zwischen schlechtem Gewissen und Bevormundung. Ihr Wunsch: Ein Hilfesystem, das die Familie auf ihrem ganz individuellen Weg mit dem behinderten Kind begleitet. Sparringspartner und einen Austausch auf gleicher Augenhöhe.

In unserer Gesellschaft, so Frau Rudolf weiter, steht immer noch die Fürsorge im Vordergrund. Die Familie ist in besonderem Maße gefragt. Sie empfand und empfindet es noch immer als erschreckend, die deutsche Geschichte zu spüren. Die Gesellschaft, so ihre Wahrnehmung, ist noch nicht offen – oder noch zu wenig offen – für die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Leben in der Gesellschaft. Dies erschwert den Alltag und das Familienleben mit einem Kind mit Behinderung sehr. Denn nicht immer und zu jeder Zeit hat man als Mutter oder auch als Familie die Kraft, zu erklären, zu kämpfen, warum und weshalb man dies oder das an Hilfe und Unterstützung benötigt. Bei ihren Reisen ins Ausland, vor allem auch in die USA, erlebt sie eine größere Akzeptanz und Offenheit im Umgang mit Menschen mit Behinderung. Behinderung ist etwas Normales. Leben mit Behinderung bedeutet Freud und Leid.

Für Frau Rudolf war und ist klar: das Kind mit Behinderung ist ein selbstverständlicher Teil der Familie, es wird nicht versteckt: „Ich will kein Mitleid!“ Sie selbst tritt selbstbewusst auf, nimmt ihr Kind mit Behinderung überall hin mit. Und genau dies rät sie auch anderen Familien: „Nach außen gehen!“ Und an die Adresse anderer Mütter: „Nicht in Sack und Asche gehen. Warum soll ein Kind mit Behinderung nicht eine schicke Mama haben?“ Ganz wichtig und hilfreich empfindet Frau Rudolf die Vernetzung mit anderen Betroffenen und Gleichgesinnten. Ein persönliches Netzwerk trägt, gibt Halt, Kraft und Sicherheit.

„Eltern müssen großes Organisationstalent haben.“

Therapie muss Lebensfreude vermitteln. Ich quäle mein Kind zuhause nicht. Dem häufig gehörten Satz „nur was weh tut, tut gut.“ stimmt Frau Rudolf nicht zu. Deshalb lehnte sie Krankengymnastik nach Votja ab und versuchte mit und für ihr Kind andere Wege zu gehen. In der Methode nach Petö sah Frau Rudolf mehr Chancen, denn dabei werden Elemente aus der Pädagogik und der Therapie miteinander verbunden. Sie lässt ihre Zuhörerschaft teilhaben an den aufwändigen Weg zu Ärzten, Therapeuten und dem Üben zuhause. Bei den vielen Müttern und Vätern behinderter Kinder, die im Saal gebannt den Ausführungen von Frau Rudolf folgen, stößt sie auf kräftigen Beifall. Sie alle sitzen in einem Boot und kennen die Befindlichkeiten aus eigenem Erleben. Gleichwohl ist Frau Rudolf bewusst, dass sie durch ihre herausragende Position als Abgeordnete eine Sonderstellung einnimmt, da sie beispielsweise besser als andere erwerbstätige Mütter ihre Zeit freier einteilen kann und sich auch Hilfen für die Familie organisieren kann.

Schulwege

Sehr gerne hätte Frau Rudolf ihr behindertes Kind in eine Schule geschickt, die Petö anbietet. Sie überlegte, eine solche Schule zu gründen. Doch hier stieß sie auch als Abgeordnete an ihre Grenzen. Ihr Kind mit Behinderung wurde dann in der für ihren Wohnort zuständige Schule für Körperbehinderte – in diesem Fall die August-Hermann-Werner-Schule in Markgröningen – eingeschult.

Jedes Kind will in die Schule gehen und etwas lernen. Doch die Schulen sind heute noch nicht bereit bzw. in der Lage, allen Kindern mit und ohne Behinderung wirklich gerecht zu werden. Dazu bedürfe es ein komplett neues Bildungssystem. Offen schildert Frau Rudolf ihre Kritik am bestehenden System und kritisiert dabei an einzelnen Beispielen den Unterricht ihres Kindes wie sie ihn als Mutter wahrgenommen hat. Hin und wieder seien die Kinder mit Behinderung unterfordert gewesen, denn häufig wurde zu bestimmten Anlässen während des Jahres gebastelt – und zwar jedes Jahr nahezu dasselbe. Schule ginge auch anders, meint Frau Rudolf.

„Eltern träumen von Normalität, die es so jetzt nicht gibt“, meint Frau Rudolf. Nach ihrer Erfahrung bedarf es einer großen sozialen Schulgemeinschaft, da andernfalls auch die Gefahr der Vereinsamung drohe.

Forderung: Einheitliche Zuständigkeit für die Eingliederungshilfe

Die Familien mit behinderten Kindern empfinden sich nach wie vor als Einzelkämpfer. Und sie treffen beim Landratsamt, wenn sie Eingliederungshilfe beantragen (müssen), auf Leute, die keine Ahnung von der besonderen Familiensituation haben. Das erleben viele Familien als besondere und zusätzliche Belastung. Behinderung – so hat Frau Rudolf erfahren – ist im Verwaltungsablauf eine Ausnahme, selbst beim Sozialamt. Und gleichzeitig sind die Familien, die für die Bewältigung ihres Alltags Hilfen brauchen, abhängig von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Landratsamtes, vom Landrat und vom Kreistag. Regelmäßig - spätestens bei den Haushaltsberatungen im Kreistag – werden die jährlich steigenden Ausgaben im Bereich der Behindertenhilfe beklagt. Schnell werden bestehende, sog. Freiwillige Angebote, gekürzt oder ganz „eingespart“, um den Kreishaushalt zu sanieren. Doch dabei handelt es sich um Angebote, die Familien in ihrer besonderen Lebenssituation entlasten und stärken. Frau Rudolf kann aus der 2005 erfolgten Verwaltungsreform in Baden-Württemberg – seither sind statt der beiden Landeswohlfahrtsverbände Baden und Württemberg-Hohenzollern die 44 Stadt- und Landkreise für die Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung zuständig – keine Verbesserung für die Betroffenen erkennen. Entstanden sei vielmehr ein Flickenteppich mit landesweit völlig unterschiedlichen Bedingungen. Frau Rudolf fordert daher eine einheitliche Zuständigkeit für die Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung.

Politische Erfolge

Frau Rudolf räumt ein, dass Abgeordnete einer Oppositionspartei nur wenig konkrete Gestaltungsmöglichkeiten haben. Mit Blick auf die Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern bewertet sie es als einen großen politischen Erfolg an, dass mit der AOK und den Ersatzkassen Rahmenverträge über den Einsatz der mobilen Kinderkrankenpflege abgeschlossen werden konnten. Aus eigener Erfahrung hat sie den Einsatz der mobilen Kinderkrankenpflege als „Rettungsanker für die ganze Familie“ erlebt.

Da sie als Abgeordnete den direkten Kontakt auch zu den Mitgliedern der Landesregierung hat, habe sie immer wieder in Einzelfällen auf Missstände aufmerksam gemacht (z.B. Unterrichtsversorgung). Grundsätzlich rät Frau Rudolf allen Betroffenen, nicht abzuwarten sondern sich selbstbewusst einzumischen und Hilfen ganz konkret einzufordern.

„Ich bin Kraftzentrum und Lotsin der Familie ...“

Für Frau Rudolf stand von vorneherein fest, dass sie Familie und Beruf / Politik miteinander verbinden will. Beide Bereiche erlebt sie oft als „stressig“ und dennoch ergänzen sie sich. Schnell hat sie gelernt: „ich bin Kraftzentrum und Lotsin der Familie.“ Daraus zieht sie folgenden Schluss: „Alles, was ich tue, muss im Verhältnis stehen.“ Ganz wichtig ist ihr, sich immer wieder Freiräume sowohl im Privaten als auch im Politischen zu schaffen. Die politische Aktivität kostet Zeit und Kraft, aber sie gibt ihr gleichzeitig auch Kraft. Durch die hohe Belastung lernt man sowohl seine Grenzen kennen als auch die zur Verfügung stehenden Ressourcen. Frau Rudolf berichtet, dass sie durch ihr politisches Engagement Dinge bewegen und anstoßen kann und so auch wieder Dinge zurückerhält. Ihr Leitfragen lauten daher: „Was ist mir wichtig? Wer unterstützt mich?“ Und sie gibt den anderen betroffenen Familien mit auf den Weg: „Stärke aus dem persönlichen Netzwerk holen!“

Anmerkung:

Frau Rudolf erhielt für ihre sehr persönlichen Schilderungen aus ihrem Leben mit einem behinderten Kind sehr viel Applaus. Sie traf mit ihren Worten die Gefühlslage vieler Mütter und Väter behinderter Kinder. Ihr Impulsvortrag machte Mut und zeigte echte Hilfe zur Selbsthilfe.

■ Bürokratie abbauen – Familien mit behinderten Kindern entlasten

Henrik Riedel, Bertelsmann Stiftung

Stuttgart, 21. September 2010



Übersicht

1. **Bürokratieabbau – ein schillernder Begriff**
2. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – das Programm der Bundesregierung
3. Bürokratieabbau bei Bürgern – der Lebenslagen-Ansatz
4. Familien mit behinderten Kindern – die wesentlichen Pflichten und Lasten
5. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – wie das Programm der Bundesregierung weitergeht

1. Bürokratieabbau – ein schillernder Begriff



Bogumil, Jörg / Jann, Werner: Verwaltung und Verwaltungswissenschaft in Deutschland. Wiesbaden, 2005. S. 148

Bürokratieabbau kann hier ansetzen:

- **Aufgaben:**
 - Verringerung der Aufgaben des Staates
- **Regulierung:**
 - Verringerung der Anzahl an Vorschriften
 - Verringerung der Kosten durch die Erfüllung von Vorschriften
- **Verfahren:**
 - Vereinfachung der Verfahren
- **Verselbstständigung:**
 - Verbesserung der Transparenz

Übersicht

1. Bürokratieabbau – ein schillernder Begriff
2. **Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – das Programm der Bundesregierung**
3. Bürokratieabbau bei Bürgern – der Lebenslagen-Ansatz
4. Familien mit behinderten Kindern – die wesentlichen Pflichten und Lasten
5. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – wie das Programm der Bundesregierung weitergeht

2. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – das Programm der Bundesregierung (1)

- **Ziele des Programms (u. a.):**
 - Abbau bestehender und Vermeidung neuer Bürokratie, dadurch
 - Schaffung von mehr Freiraum für die Wirtschaft und Erhöhung der Akzeptanz der Bürgerinnen und Bürger für staatliches Handeln
- **Schwerpunkte des Programms (u. a.):**
 - Einrichtung eines Normenkontrollrates als unabhängiges Kontroll- und Beratungsgremium,
 - Koordinierung des Programms durch die Bundesregierung sowie
 - Einführung eines Verfahrens zur Messung und Schätzung von Bürokratiekosten auf Grundlage des sog. Standardkosten-Modells

Quelle: Kabinettsbeschluss vom 25. April 2006

2. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – das Programm der Bundesregierung (2)

▪ Was sind „Bürokratiekosten“?

Bürokratiekosten sind Kosten, die Bürgerinnen und Bürgern, der Wirtschaft sowie der Verwaltung durch die Erfüllung gesetzlicher Informationspflichten entstehen.

▪ Was sind „Informationspflichten“? *

Informationspflichten sind auf Grund von Gesetz, Rechtsverordnung, Satzung oder Verwaltungsvorschrift bestehende Verpflichtungen, Daten und sonstige Informationen für Behörden oder Dritte zu beschaffen, verfügbar zu halten oder zu übermitteln.* Hierbei handelt es sich z. B. um:

- Meldepflichten,
- Antragspflichten,
- Kennzeichnungspflichten,
- Dokumentationspflichten oder
- Berichtspflichten.

* Definition nach § 2 Abs. 1 S. 2 NKRK

2. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – das Programm der Bundesregierung (3)

- In der Anfangsphase lag der Schwerpunkt des Programms auf
 - der Messung bzw. Schätzung sowie
 - dem Abbau von Bürokratiekosten der **Wirtschaft**:

Zielgruppe	Bürokratiekosten (Ende 2006)	Bürokratiekosten (Ende 2009)	Veränderung – absolut *	Veränderung – relativ
Wirtschaft	47,66 Mia. €	40,96 Mia. €	6,70 Mia. €	- 14 %

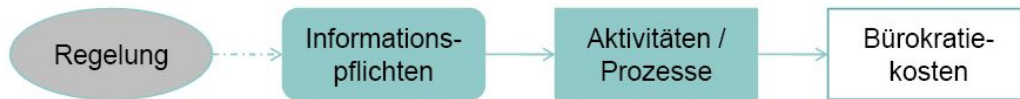
* Fokus: bereits umgesetzte und in Kraft getretene Maßnahmen in Bezug auf gesetzliche Informationspflichten (Quelle: Bericht der Bundesregierung 2009 zur Anwendung des Standardkosten-Modells und zum Stand des Bürokratieabbaus)

Übersicht

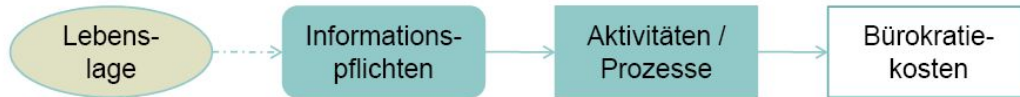
1. Bürokratieabbau – ein schillernder Begriff
2. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – das Programm der Bundesregierung
3. **Bürokratieabbau bei Bürgern – der Lebenslagen-Ansatz**
4. Familien mit behinderten Kindern – die wesentlichen Pflichten und Lasten
5. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – wie das Programm der Bundesregierung weitergeht

3. Bürokratieabbau bei Bürgern – der Lebenslagen-Ansatz (1)

- **Bisheriger Ansatz bei der Wirtschaft:** Ermittlung der Kosten durch die Erfüllung einzelner Informationspflichten in bestimmten Regelungen



- **Neuer Ansatz bei Bürgern:** Ermittlung der Kosten durch die Erfüllung wesentlicher Informationspflichten in bestimmten Lebenslagen



- Vorteil: realitätsnahe Ermittlung der Bürokratiekosten

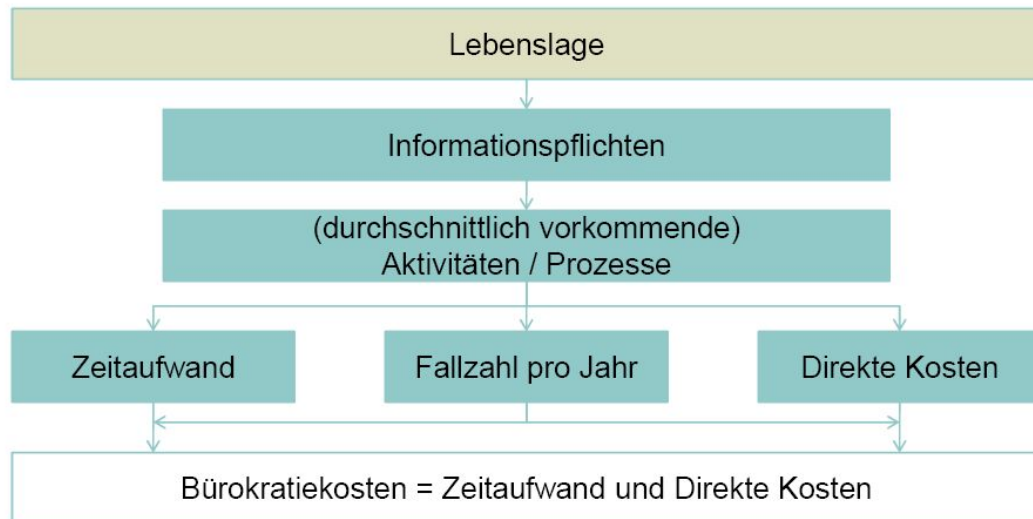
3. Bürokratieabbau bei Bürgern – der Lebenslagen-Ansatz (2)

- **Mögliche Lebenslagen von Bürgern:** Beispiel „www.service-bw.de“



3. Bürokratieabbau bei Bürgern – der Lebenslagen-Ansatz (3)

- **Ermittlung von Bürokratiekosten nach dem Lebenslagen-Ansatz:**



Übersicht

1. Bürokratieabbau – ein schillernder Begriff
2. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – das Programm der Bundesregierung
3. Bürokratieabbau bei Bürgern – der Lebenslagen-Ansatz
4. **Familien mit behinderten Kindern – die wesentlichen Pflichten und Lasten**
5. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – wie das Programm der Bundesregierung weitergeht

4. Familien mit behinderten Kindern – die wesentlichen Pflichten und Lasten (1)

Nr.	Informationspflicht	Fundstelle	Fallzahl	Durchs. Zeitaufw. in h pro Fall	Gesamtzeitaufw. in h	Gesamtkosten in €
1	Allgemeine Information und Beratung	-	161.155	12,00	1.938.660	-
2	Antrag auf nicht-technische Pflegehilfsmittel	§ 40 SGB XI	80.778	15,00	1.211.633	-
3	Antrag auf technische Pflegehilfsmittel	§ 40 SGB XI	80.778	11,25	908.747	484.665
4	Antrag auf Integrationshelfer	§ 35a SGB VIII	39.200	12,00	470.400	78.400
5	Antrag auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation	§ 54 SGB VII	90.000	4,50	405.000	180.000

Quelle: Bertelsmann Stiftung: Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürger mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells (SKM). Gütersloh, 2008.

4. Familien mit behinderten Kindern – die wesentlichen Pflichten und Lasten (2)

- Stefanie Schmidt aus Rütten im Sauerland pflegt ihren schwerst-behinderten Sohn Niklas.
- Sie kämpft nicht nur gegen die Tücken der Krankheit, sondern auch gegen die Bürokratie, z. B.:
 - langwieriges Verfahren zur Einstufung in Pflegestufe III
 - erheblicher Aufwand im Rahmen der Einschulung
 - Probleme bei der Beantragung und Finanzierung einer Integrationshelferin

Beispiel



Quelle: Bertelsmann Stiftung: Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürger mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells (SKM). Gütersloh, 2008.

4. Familien mit behinderten Kindern – die wesentlichen Pflichten und Lasten (3)

Nr.	Informationspflicht	Fundstelle	Vorschlag	Einspareffekt
1	Allgemeine Information und Beratung	-	<ul style="list-style-type: none"> • Aufbau eines bundesweiten Informationsportals • Einrichtung einer unabhängigen Beratungsstelle • Vereinheitlichung von Formularvordrucken 	ca. 970.000 h (dies entspricht ca. 50 % des akt. Zeitaufwands von 1.938.660 h)
2	Antrag auf nicht-technische Pflegehilfsmittel	§ 40 SGB XI	Verlängerung der Gültigkeit ärztlicher Verordnungen (ohne Neuprüfung)	ca. 600.000 h (dies entspricht ca. 50 % des akt. Zeitaufwands von 1.200.000 h)
3	Antrag auf Geltendmachung von Sonderausgaben bzw. außergewöhnlichen Belastungen im Rahmen der Einkommensteuererklärung	§ 33a EStG	Erhöhung des Pauschbetrages und somit Verzicht auf Einzelbelege	ca. 240.000 h (dies entspricht ca. 75 % des akt. Zeitaufwands von 324.144 h)

Quelle: Bertelsmann Stiftung: Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürger mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells (SKM). Gütersloh, 2008.

Übersicht

1. Bürokratieabbau – ein schillernder Begriff
2. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – das Programm der Bundesregierung
3. Bürokratieabbau bei Bürgern – der Lebenslagen-Ansatz
4. Familien mit behinderten Kindern – die wesentlichen Pflichten und Lasten
5. **Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – wie das Programm der Bundesregierung weitergeht**

5. Bürokratieabbau und bessere Rechtsetzung – wie das Programm der Bundesregierung weitergeht

- Die Bundesregierung plant den Ausbau ihres Programms auf die Betrachtung des gesamten Aufwandes von Bürgern, Wirtschaft und Verwaltung zur Erfüllung bundesrechtlicher Vorgaben.
- Nach der Methodenentwicklung soll der **Erfüllungsaufwand** in ausgewählten Bereichen gemessen werden (bis Ende 2011), u. a.:
 - Steuererklärungen, steuerliche und zollrechtliche Nachweispflichten,
 - Antrag auf gesetzliche Leistungen, insbesondere für
 - Menschen, die pflegebedürftig, chronisch krank oder akut schwer krank sind,
 - Familien und Alleinerziehende.

Quelle: Kabinettsbeschluss vom 27. Januar 2010

BertelsmannStiftung

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Henrik Riedel
Projekt „Moderne Regulierung“
Bertelsmann Stiftung
Carl-Bertelsmann-Str. 256
33311 Gütersloh

☎ ++49.5241.81.81.266
✉ ++49.5241.81.6.81.266
✉ henrik.riedel@bertelsmann-stiftung.de



Auf dem Weg zur familienfreundlichen Gemeinde

Hohenheim, 21.9.2010
Erich Stutzer

2

Grundlegende Thesen

- 1. Das Familienleben ändert sich mit der gesellschaftlichen Entwicklung**
- 2. Familien sind ein wesentlicher Stabilitätsfaktor für die Gesellschaft**

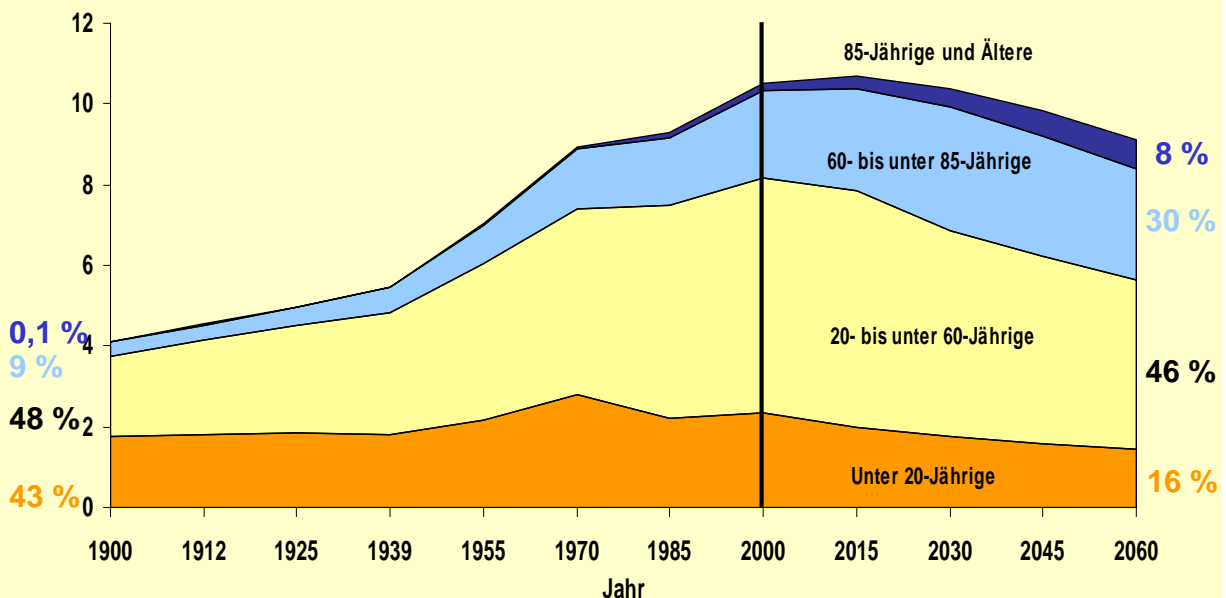
1. Demographischer Wandel
2. Gesellschaftliche Veränderungen der Familien
 - Wert- und Rollenveränderungen
 - Familienleben
 - Pluralisierung der Familienstrukturen
 - Veränderte Bildungs- und Erwerbsstrukturen
3. Familien mit behinderten Angehörigen
4. Handlungsfelder für mehr Familienfreundlichkeit in den Kommunen

Erich Stutzer



Die demographische Zeitenwende: Seit 2000 mehr ältere als jüngere Menschen in Baden-Württemberg

Anzahl in Mill.



*) Bis 2008 Ist-Werte, danach Voraussrechnung Basis 2008 Variante: Wanderungsgewinne von jährlich 10 000 Personen. Datenquelle: Bevölkerungsstatistik, Landesvoraussrechnung Baden-Württemberg 2009

Erich Stutzer



Familienleben

Tendenzen des Wandels

5

- Elternschaft als Option – Pluralisierung der Lebensformen
- Rückgang der Eheschließungen und steigende Scheidungszahlen
- Rückgang der Kinderzahlen
- Zunehmende Kinderlosigkeit
- Gründe für das generative Verhaltens

Erich Stutzer



Familienleben

Tendenzen des Wandels

5

- Elternschaft als Option – Pluralisierung der Lebensformen
- Rückgang der Eheschließungen und steigende Scheidungszahlen
- Rückgang der Kinderzahlen
- Zunehmende Kinderlosigkeit
- Gründe für das generative Verhaltens

Erich Stutzer



Familienleben

Tendenzen des Wandels

5

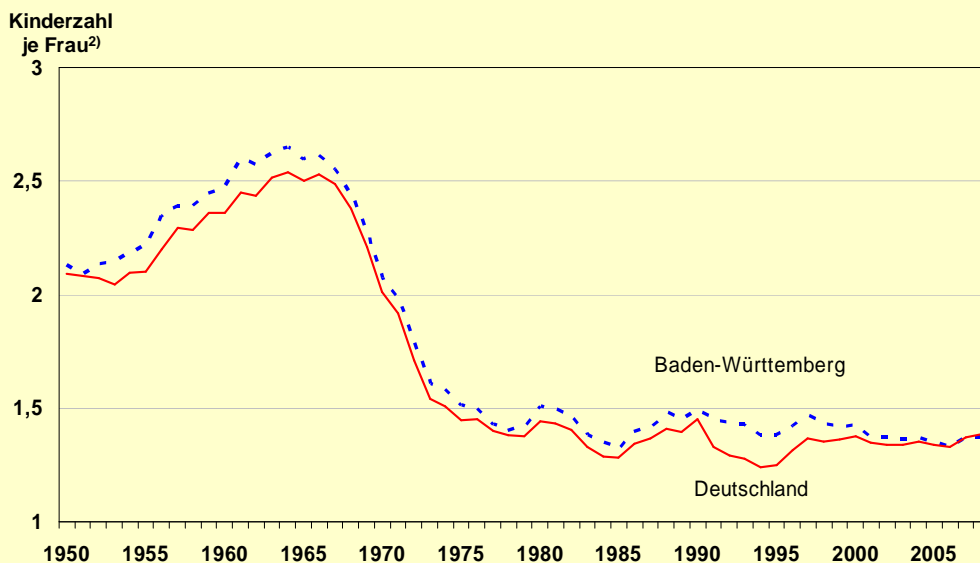
- Elternschaft als Option – Pluralisierung der Lebensformen
- Rückgang der Eheschließungen und steigende Scheidungszahlen
- Rückgang der Kinderzahlen
- Zunehmende Kinderlosigkeit
- Gründe für das generative Verhaltens

Erich Stutzer



10

Entwicklung der durchschnittlichen Kinderzahl je Frau in Deutschland¹⁾ und Baden-Württemberg 1950 bis 2008



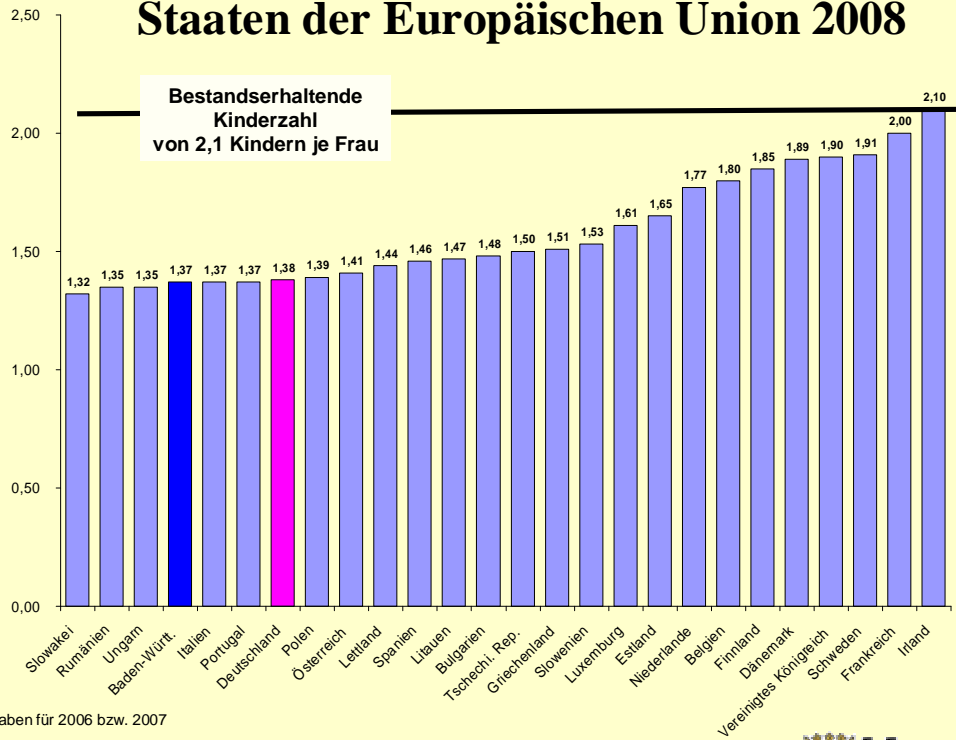
¹⁾ Bis 1989 früheres Bundesgebiet, danach Deutschland

²⁾ Zusammengefasste Geburtenziffern (Summe der altersspezifischen Geburtenhäufigkeiten je Kalenderjahr).

Erich Stutzer



Durchschnittliche Kinderzahl je Frau in den Staaten der Europäischen Union 2008



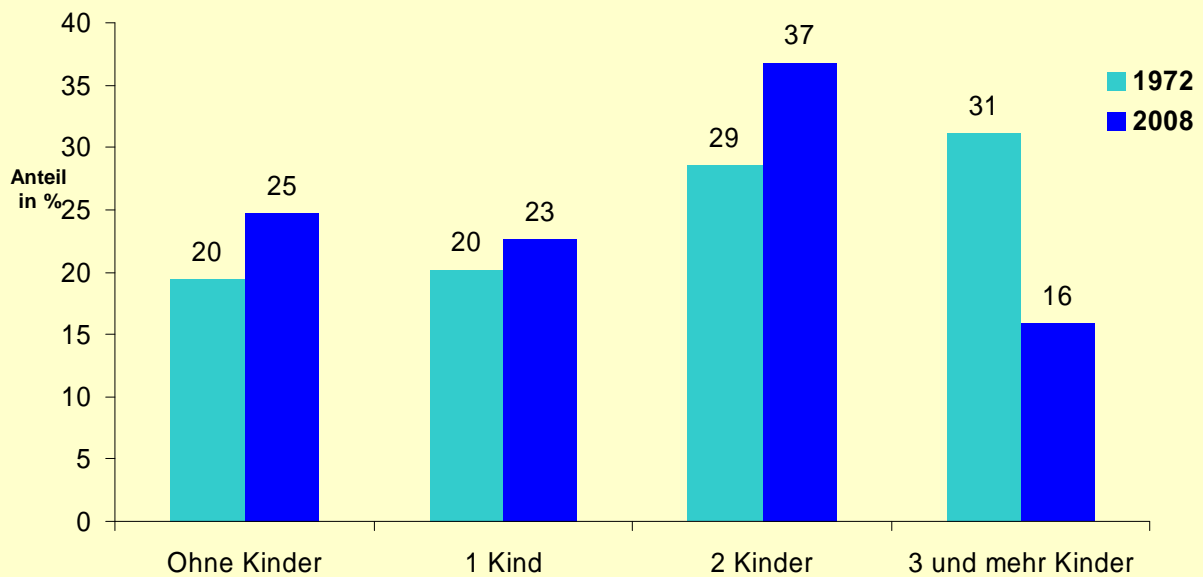
*) Teilweise Angaben für 2006 bzw. 2007

Quelle: Daten für Deutschland: Statistisches Bundesamt/Daten für übrige Mitgliedsstaaten: Eurostat

Erich Stutzer



Frauen nach der Anzahl der Kinder in Baden-Württemberg 1972 und 2008



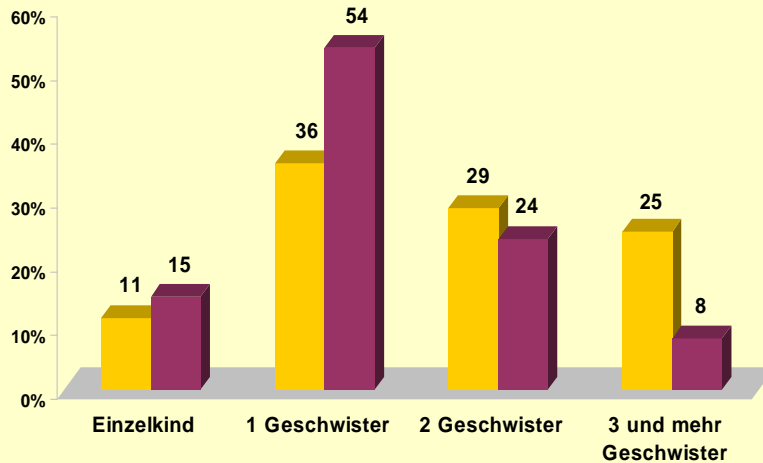
Frauen im Alter von 40 bis unter 45 Jahren

Datenquelle: Mikrozensus

Erich Stutzer



Kinder mit Geschwistern¹⁾ in Baden-Württemberg 1972 und 2008



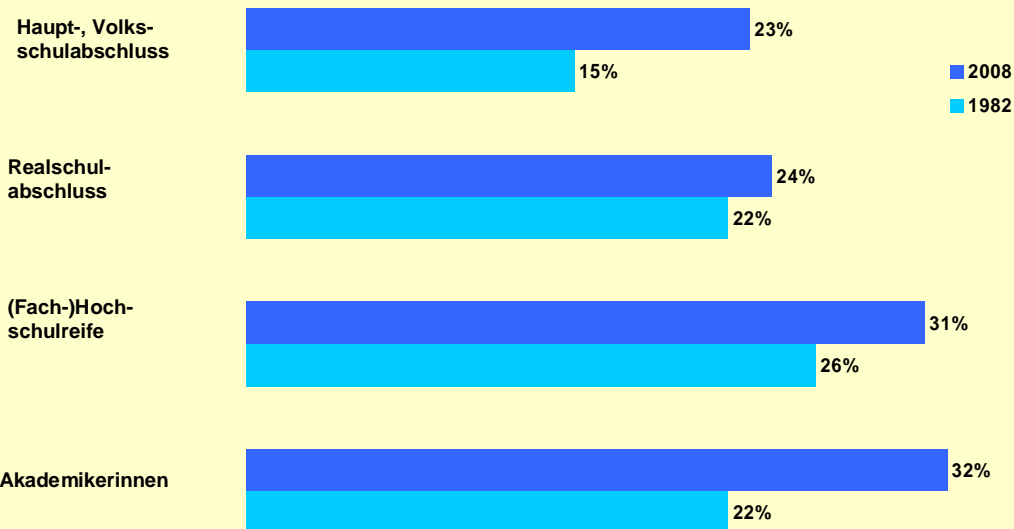
1) In Familien mit mindestens einem Kind im Alter von 6 bis unter 10 Jahren

Datenquelle: Mikrozensus

Erich Stutzer



Kinderlosigkeit bei Frauen in Baden-Württemberg 1982 und 2008



Anteil der Frauen in der Altersgruppe 40 bis unter 45 Jahren ohne im Haushalt lebende Kinder

Datenquelle: Mikrozensus

Erich Stutzer



Einflussfaktoren auf das Geburtenverhalten einer Generation

- ▶ **Zukunftsoptimismus versus Zukunftspessimismus**
- ▶ **Pluralität der Lebensformen, Wertewandel**
- ▶ **Vereinbarkeit von Familie und Beruf**
- ▶ **Finanzielle Situation von Familien**
- ▶ **Hohe Wertschätzung des Kindes bei Eltern**

Erich Stutzer

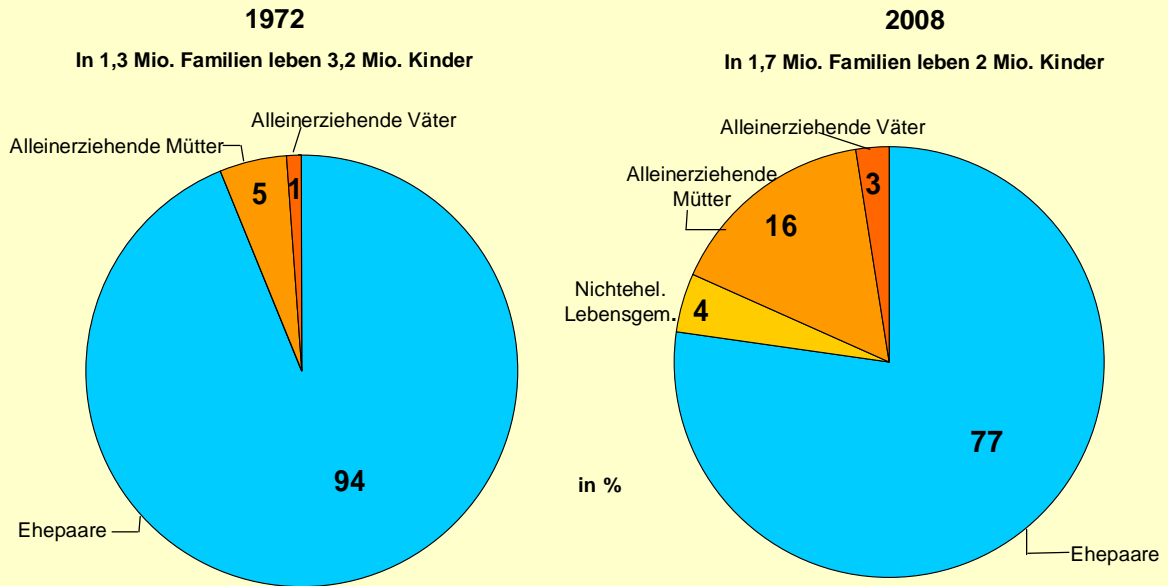


Familienleben

Relativ stabile Muster in Bezug auf die Kinder

- Normen der Elternschaft
- Aufwachsen der Kinder in Ehen
- Aufgabenteilung in Familien

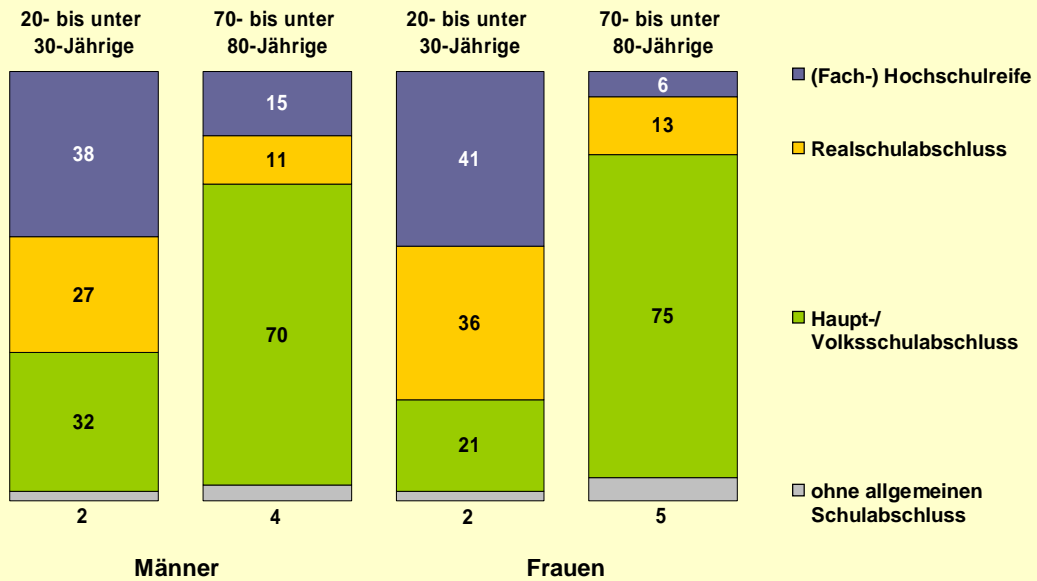
Familienstrukturen der Kinder



Datenquelle: Mikrozensus
Erich Stutzer



Höhere Bildungsabschlüsse in der jüngeren Generation

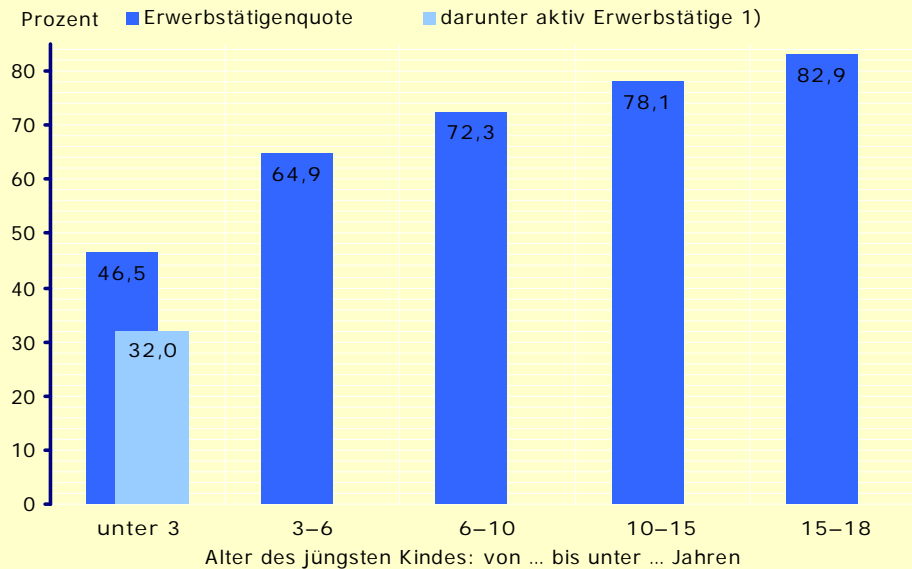


Ergebnisse des Mikrozensus 2005
Erich Stutzer



Erwerbsbeteiligung von Müttern

Erwerbsbeteiligung nach Alter des jüngsten Kindes 2007



*) Frauen im Alter von 20 bis unter 60 Jahren mit im Haushalt lebenden minderjährigen Kindern

1) Ohne Mütter in Elternzeit (bereinigte Erwerbstätigenquote)

Erich Stutzer



Familien mit behinderten Angehörigen

- **Etwa 3 % aller Personen in Familien mit Kindern**
- **Etwa 2 % aller ledigen Kinder in Familien**

- **Sehr unterschiedliche Lebenssituationen**
- **Sehr unterschiedlicher Umgang mit der Situation**

- **Pluralisierung der Familienformen**
- **Etwas höhere Kinderzahlen**
- **Geringere Erwerbsbeteiligung des Partners**
- **Höheres Risiko für Niedrigeinkommen**
- **Hohe zusätzliche Belastungen**

Erich Stutzer



Herausforderungen für eine nachhaltige kommunale Entwicklung

**Demographische
Entwicklungen**



**Familienfreundliche
Maßnahmen**

**Gesellschaftliche
Veränderungen**



Erich Stutzer



Handlungsfelder für mehr Familienfreundlichkeit



Erich Stutzer



Woran es häufig noch fehlt:

- Informations- und Anlaufstelle für Familien
- Kultur der Wertschätzung für Familien
- Gesamtkonzept zur kommunalen Familienpolitik
- Orte zur Begegnung
- Beteiligungsangebote für Familien, Kinder, Jugendliche
- Durchgängige Ferienbetreuung für Kinder
- Kurzfristige Notfallbetreuung für Kinder



23

Erich Stutzer



24

Die Herausforderung

Angesichts des demografischen Wandels und der gesellschaftlichen Veränderungen gewinnt Kinder- und Familienfreundlichkeit in den Kommunen stark an Bedeutung.

Die Lebensbedingungen von Familien, gerade auch von Familien mit behinderten Angehörigen, lassen sich vor Ort letztlich nur dann nachhaltig verbessern, wenn die Kommunen, Kirchen, Unternehmen, Verbände, Vereine und Bürgerschaft ihre Kräfte bündeln und effektiv zusammenarbeiten.

Familienfreundlichkeit braucht eine breite Basis an Know-how und rege Beteiligung der Familien vor Ort.

Erich Stutzer



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit



**FamilienForschung
Baden-Württemberg**

www.faf0-bw.de

www.familienfreundliche-kommune.de

www.kompetenzzentrum-bw.de

Erich Stutzer



Forum 1:

Mütterwerkstatt – Mütter behinderter Kinder vernetzen sich

Impuls: Gabriele Kall (Aachen) und Gertrud Zürrlein (Würzburg)

Protokoll: Jutta Pagel-Steidl

Persönliches

Gabriele Kall ist Vorsitzende des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. und leitet die Mütterwerkstatt im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Gertrud Zürrlein ist Vorstandsmitglied des Vereins für Körper- und Mehrfachbehinderte Würzburg e.V. und Leiterin der Müttergruppe Würzburg. Beide engagieren sich in der Mütterwerkstatt.

Die Mütterwerkstatt: von der Grundidee bis zur Umsetzung

Einige der Grundideen, die zur Gründung der Mütterwerkstatt auf Bundesebene geführt haben, waren:

- Der Anteil der Mütter an der Entwicklung der behinderten Kinder wird nicht oder zu wenig wahr genommen.
- Mütter wollen sich gesund halten.
- Mütter wollen Kraft tanken.
- Und politisch: das Bewusstsein der Mütter sollte gestärkt werden.

Mütter haben ein großes Problem: sie haben keine oder kaum Zeit für sich. Es fällt allen Müttern schwer, sich für einen oder mehrere Tage frei zu machen, um sich auf Bundesebene zu einem Mütterkongress zu treffen. Gleichzeitig erleben sie aber, wie gut es tut, sich mit anderen Müttern behinderter Kinder zu treffen und sich auszutauschen. Deshalb findet der Kontakt untereinander überwiegend via Internet statt. Es gibt eine Mailingliste, für die sich die Mütter beim Bundesverband anmelden können. Dann steht dem Austausch der Mütter untereinander nichts mehr im Wege. Da der Kontakt via Internet nicht den persönlichen Kontakt ersetzen, sondern nur ergänzen kann, treffen sich die in der Mütterwerkstatt aktiven Frauen auf Bundesebene zu Kongressen, der in unregelmäßigen Abständen stattfindet.

Aktuelle Themen, die die Mütter bewegen, sind:

- Betreuung der behinderten Kinder
(unabhängig vom Alter und der Art bzw. Schwere der Behinderung)
- Wiedereinstieg in den Beruf
- Wie bleibe ich gesund? Was tut mir gut?
- Traumwerkstatt – Zukunftswerkstatt
Was bringt mir Glück? Wovon träume ich?

Gemeinsam haben die Mütter in der Mütterwerkstatt 2009 ein Müttermanifest „Forderungen an die Gesellschaft“ erarbeitet.

Frau Kall und Frau Zürrlein appellieren an die anwesenden Mütter: „Tun Sie etwas für sich, egal, wie es aussieht!“ Bei der Mütterwerkstatt stehen die Mütter im Mittelpunkt – nicht das (behinderte) Kind. Es ist der emotionale Umgang untereinander, der Kraft gibt: „Wir lachen miteinander und wir weinen miteinander.“ Eltern behinderter Kinder wünschen sich Normalität. Deshalb setzen wir Zeichen: Wir erheben die Stimme der Eltern – und werden auch gehört!



Wir über uns

Mütter von Kindern mit Behinderungen werden mit ihren spezifischen Fragen und Problemen nur wenig und unscharf wahrgenommen. Aus diesem Grund haben sich Mütter behinderter Kinder im Sommer 2006 zusammenschlossen.

Sie erfahren: Zeit, Kraft, neue Wege und Hilfe untereinander tun einfach gut und machen stark. Die Mütter treffen sich im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Mütterwerkstätten und darüber hinaus, um sich bemerkbar zu machen.

Die Frauen der Mütterwerkstatt möchten

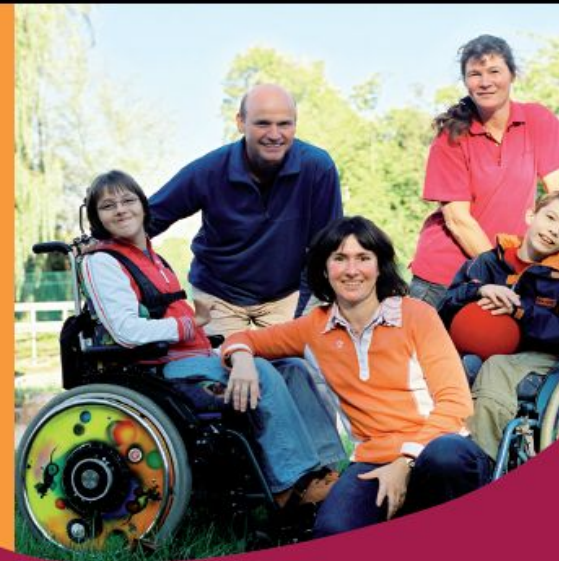
- den Kontakt unter allen fördern und pflegen, denen das „Mütterthema“ am Herzen liegt,
- den Austausch zu „brennenden“ Mütterthemen organisieren,
- Tipps und Anregungen für Mütteranliegen transportieren,
- Impulse für Müttergruppen vor Ort geben,
- politisch Position beziehen.

Interessierte Mütter sind herzlich zu einer Beteiligung eingeladen.

Kontaktadressen

Geschäftsstelle des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Tel. 0211/64 004-10
e-mail: info@bvkm.de
www.bvkm.de

Ansprechpartnerin für die Mütterwerkstatt
Frau Gabriele Kall
Arndtstraße 28
52064 Aachen
Tel. 0241/77 951
e-mail: g.kall@online.de



Manifest

Mütter behinderter Kinder





Ein Leben mit Behinderung ist eine besondere Aufgabe. Gesellschaftliche und politische Wertschätzung und Unterstützung sind die Voraussetzung dafür, ein Kind mit Behinderung groß zu ziehen. Die Lebenserhaltung, Pflege, Förderung, Erziehung und der Schutz unserer Kinder mit Behinderung darf von der Gesellschaft und der Politik nicht als selbstverständlich und als alleinige Angelegenheit der Mütter und Familien angesehen werden. Wir möchten unsere Gesellschaft als eine solidarische Gemeinschaft erfahren, als eine Gesellschaft, die gerade dadurch lebt, dass Menschen der Gemeinschaft bedürfen. Dazu gehören besonders auch Menschen mit Behinderung und ihre Familien.

Manifest Mütter behinderter Kinder

1. Mütter stärkt Euch!

Lebt mit Euren behinderten Kindern und Familien, nicht nur für sie. Schaut auf Eure Bedürfnisse und sucht Wege zur Selbstbestimmung auch für Euch. Bleibt gesund! Eure körperliche und psychische Gesundheit ist ebenso wichtig für Euch selbst wie auch für Eure Kinder.

2. Mütter seid mutig, Euer Leben mit allen Herausforderungen und Schwierigkeiten zu meistern!

Ihr gebt viel für Eure behinderten Kinder in allen Lebensphasen. Gebt Ihnen auch die Chance eines eigenständigen Lebens, wenn sie erwachsen sind. Mütter sind nicht die Kümmerer bis ins hohe Alter für ihre Töchter und Söhne mit Behinderung.

3. Gesellschaft sei offen!

Wir brauchen ein Klima, in dem Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung willkommen sind und Besonderheiten ihrer Lebenssituation wie die ihrer Familien uneingeschränkt angenommen und unterstützt werden.

4. Vereine und Verbände, unterstützt Selbsthilfe und weist den Eltern Wege dorthin!

Familien brauchen den Austausch von Erfahrungen, sie brauchen verständlichen und lebensnahen Rat im Dschungel der Förder- und Hilfsangebote!

5. Fachleute, redet mit uns!

Wir brauchen Sie als Partner für individuelle Unterstützung und gelingende Entwicklungen in allen Lebensphasen unserer behinderten Kinder.

6. Städte und Gemeinden, schafft Teilhabemöglichkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung!

Ihre Integration ist die schönste Form von Wertschätzung auch für uns Mütter.

7. PolitikerInnen und Gesellschaft, beendet Sprachlosigkeit!

Gebt auch Menschen mit schweren Sprachbarrieren die Möglichkeit, sich und ihre Bedürfnisse vor dem Gesetz und im Alltag mitzuteilen.

8. PolitikerInnen, schafft gleiche Bedingungen in der Versorgung und Handhabung von Betreuungs- und Förderleistungen in den einzelnen Bundesländern sowie in Stadt und Land!

Entlastet die Eltern behinderter Kinder von überflüssigen bürokratischen Abläufen. Fasst die Bescheide in allgemein verständlicher Sprache und in den gesetzlich vorgesehenen Fristen ab.

9. PolitikerInnen, schafft Betreuungssicherheit und die Rahmenbedingungen, damit Mütter behinderter Kinder Beruf und Familie vereinbaren können.

So schaffen Sie auch die Grundlage für die Mütter, im Alter finanziell abgesichert zu sein.

10. Mütter seid gemeinsam stark!

Nutzt die Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches, knüpft Netzwerke, wendet Euch an Vereine vor Ort, um gemeinsam Eure Lebensbedingungen zu verbessern.

Dieses Manifest haben Mütter behinderter Kinder entwickelt, die sich in der Mütterwerkstatt des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) engagieren. Wir laden ein, sich uns und unseren Ideen/Forderungen anzuschließen. Nehmen Sie Kontakt zu uns auf oder wenden Sie sich an den Bundesverband, den Landesverband oder einen Verein vor Ort.

Mütterwerkstatt

des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte
Menschen e.V.

Forum 2:

Großeltern – ruhender Pol in stürmischen Zeiten

Impuls: Uwe Herbener-Roos, Oberrottenbach

Thesen

1. **Die** Großeltern (als einheitlicher Personengruppe) gibt es nicht. Alle sind anders. Auch hier gilt der Satz: Es ist normal, verschieden zu sein.

Großeltern gibt es nur in der Theorie. In Wirklichkeit sind es Oma und Opa.

2. In der Generationenfolge nehmen Großeltern eine privilegierte Position ein. Es hat viele Vorteile, Großeltern zu sein. Eine positive und zugleich intensive Beziehung zu den Enkelkindern ist möglich. Ob eine solche zustande kommt und wie sie gestaltet wird, hängt von vielen persönlichen Faktoren ab.
3. Die Rolle der Großeltern ist heute nicht mehr so festgelegt wie früher. Großeltern können ihre Rolle selbst gestalten. Zu dieser Freiheit gehört auch die Möglichkeit, die Rolle der Großeltern nicht anzunehmen: „Im Vergleich zu früher hat sich nicht nur unsere Generation (die Jugend) verändert, auch die Alten streben plötzlich nach ewiger Jugend. 70-Jährige führen sich wie 25-Jährige auf.“ (Paula Kahlenberg, Schauspielerin, Süddeutsche Zeitung Magazin, 10.09.2010)
4. Großeltern profitieren vom Umgang mit ihren Enkelkindern. Alles fängt noch einmal von vorne an: Die Entwicklung eines Enkelkinds in allen Phasen mit zu erleben, belebt die Erinnerung an das Aufwachsen der eigenen Kinder. Und es bietet die Chance, nun etwas besser zu machen.
5. Enkel zu haben hält jung. Mit Kindern umzugehen verlangt, geistig wie körperlich beweglich zu bleiben und immer wieder etwas Neues kennen zu lernen. Den Enkeln bei den Hausaufgaben zu helfen, kann sich als echte Herausforderung erweisen.
6. Großeltern sind lebendige Zeitzeugen und tragen durch ihre Erzählungen dazu bei, dass die Enkel ein Geschichtsbewusstsein entwickeln können. „Oma/Opa erzähl mal, wie das früher war, als ich noch nicht auf der Welt war.“
7. Großeltern können der ruhende Pol in einer Familie sein. Sie sind potentiell der Kitt in einer Gesellschaft die viele Brüche aufweist und das Ziel der individuellen Selbstverwirklichung verfolgt. Sie können einen wesentlichen Beitrag leisten, um die Gesellschaft solidarischer und inklusiver zu machen, indem sie für ihre Enkelkinder Sorge tragen.
8. Dabei müssen Großeltern nicht ständig und für alles zur Verfügung stehen. Die Grenzen der Einsatzbereitschaft und der Einsatzfähigkeit sollten rechtzeitig aufgezeigt werden, um keine falschen Erwartungen zu wecken und um Enttäuschungen zu vermeiden. Eigene Interessen und Kontakte zu gleichaltrigen Freunden sollten unter allen Umständen gepflegt werden, damit Kinder und Enkel nicht zur einzigen Freude, zum einzigen Lebenssinn werden.

Forum 3:

Getrennte Wege – alleinerziehende Mütter und Väter mit behinderten Kindern

Impuls: Sigrd Grantner, Verband Alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV) Landesverband Baden-Württemberg e. V.

Alleinerziehende mit behinderten Kindern

Alleinerziehend zu sein, ist eine Lebensform mit besonderen Herausforderungen, Mutter oder Vater eines behinderten Kindes zu sein, eine andere.

Alleinerziehende mit behinderten Kindern sind doppelt betroffen.

Einerseits fehlt die zweite verantwortliche Person mit ihren zwei Händen und Augen, mit ihrer Kraft und Fürsprache. Zusätzlich Kräfte zehrend ist die Verarbeitung von Trennung und Scheidung für Eltern und Kinder. Wohnungen, Schulen, Umfeld müssen gewechselt, Finanzen neu geregelt werden; oft verringert oder trennt sich bei Trennung auch noch der seitherige Familien- oder Freundeskreis, das unterstützende Umfeld.

Andererseits führt die Behinderung des Kindes auch zu einer Sonderposition unter den Alleinerziehenden.

Betreuung und Pflege des behinderten Kindes müssen optimal gewährleistet sein.

Berufstätigkeit alleinerziehender Eltern ist in Baden-Württemberg und Bayern der Regelfall (70 – 80 %). Gute Betreuung des Kindes ist Voraussetzung hierfür.

Umfassend informiert zu sein in finanziellen und rechtlichen Fragen ist erforderlich, um diese Betreuung finden zu können. Unterstützung zu finden wird oft als kompliziert erlebt, die Rechtslage und die Zuständigkeiten von Behörden als schwer durchschaubar.

Alleinerziehende empfinden, dass sie sich gegenüber Behörden, Ärzten, Lehrern und anderen für ihr Kind stark machen müssen. Das kostet Zeit und Kraft und verlangt oft mehr, als eine Person alleine leisten kann.

Gegenseitiger Erfahrungsaustausch ist neben der Klärung von Sachfragen gerade für Alleinerziehende mit behinderten Kindern von großer Bedeutung – es hilft, mit Eltern in ähnlicher Situation zu sprechen, um u. a. zu klären

- wie ist Berufstätigkeit möglich?
- kann/will ich mein Kind regelmäßig von anderen Menschen betreuen lassen?
- wo bleibe ich?

Praxisbeispiele:

„Mütter und Väter stützen, damit sie ihre Kinder stützen können“

Modellprojekt „Alleinerziehende mit behinderten Kindern“

haben die Landesverbände Hamburg und Nordrhein-Westfalen durchgeführt.

Ziele:

- Aufbau eines Beratungs- und Begleitsystems
- Aufbau von Selbsthilfe- und Patinnen-Gruppen
- Initiierung transparenter und bedarfsgerechter Hilfe- und Unterstützungsangebote
- Vergleich der diversen Angebote für eine landesweite Übertragbarkeit

Was Alleinerziehende mit behinderten Kindern brauchen - Forderungen

Um Alleinerziehenden mit behinderten Kindern den Spagat zwischen (nicht gewollter) Sozialhilfe und (nicht möglicher) Erwerbsarbeit zu ersparen, müssen:

- Angebote und finanzielle Hilfen für eine gesicherte Kinderbetreuung neu durchdacht
- verstärkt Teilzeit-Ausbildungs- und Arbeitsplätze angeboten werden
- die vielfältigen Hilfs- und Unterstützungsangebote sowie die Zuständigkeiten auf kommunaler und Landesebene transparenter gemacht werden
- behinderte Kinder in den Fokus der Pflegeversicherung gestellt werden
(dominant dort die Sicht auf ältere behinderte und pflegebedürftige Menschen)
- Selbsthilfegruppen initiiert werden bei verstärkter Hilfestellung durch Fachstellen
- intensive und individuelle Begleitung in der Trennungsphase greifbar und vorhanden sein.

Forum 4:

Familien mit behinderten Pflegekindern

Impuls: Heinz Kuhn, Lahr

Familien mit behinderten Pflegekindern benötigen auch all das, was andere Familien mit behinderten Angehörigen brauchen. Zusätzlich brauchen sie Rechtssicherheit im Umgang mit Behörden, da die Aufnahme des Pflegekindes durch das Jugendamt zustande kam.

Vor der Aufnahme **In Zusammenarbeit mit dem Jugendamt ist zu klären:**
Ist unsere Wohnung, unser Haus behindertengerecht?
Welche Bereitschaft, welche Belastbarkeit können wir tragen?
Welches Kind könnte zu uns passen von der Art und auch von der Schwere seiner Behinderung?

Beginn des Pflegeverhältnisses

Sachliche Zuständigkeit Die meisten Pflegeverhältnisse entstehen im Rahmen der Jugendhilfe.
Jedoch beugen sich inzwischen die Sozialbehörden der „Nachrangigkeitsregelung“ im § 10 Abs. 4 SGB VIII.

Wirtschaftliche Versorgung **Pflegeverhältnis nach SGB VIII:**
Es gelten die Sätze des örtlichen Jugendamtes.
Die Hilfe zur Erziehung – fälschlich auch Pflegegeld genannt – darf nicht mit dem Pflegegeld der Pflegeversicherung verrechnet werden.
Empfehlung des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder ist es, den Erziehungsbetrag zu vervielfachen je nach Schwere der Behinderung

Pflegeverhältnis nach SGB XII:

SGB XII § 28

(5) Wird jemand in einer anderen Familie, insbesondere in einer Pflegefamilie, oder bei anderen Personen als bei seinen Eltern oder einem Elternteil untergebracht, so wird in der Regel der notwendige Lebensunterhalt abweichend von den Regesätzen in Höhe der tatsächlichen Kosten der Unterbringung bemessen, sofern die Kosten einen angemessenen Umfang nicht übersteigen.

Rechtliche Stellung Meist ist der Entscheidungsspielraum der Pflegeeltern im Einklang mit der Behörde, dem Einzelvormund oder den leiblichen Eltern weit genug. Treten Spannungen auf, sollten die Pflegeeltern nicht zögern, die „tatsächliche Personensorge“ beim Amtsgericht zu beantragen.

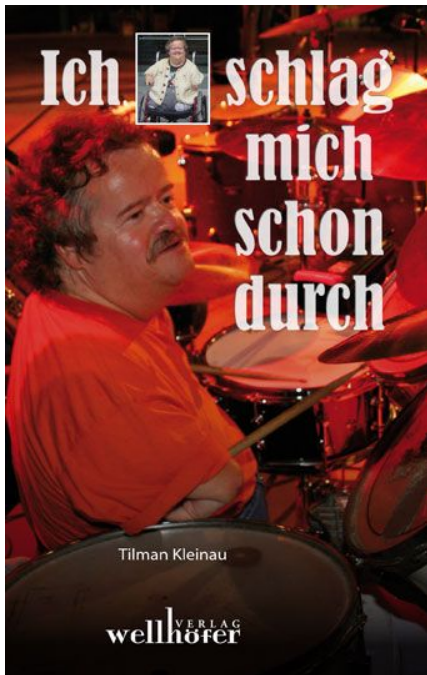
Pflegekinder werden erwachsen

Das rechtliche Problem Die Hilfe zur Erziehung wird eingestellt, insbes. bei Jugendlichen mit Behinderung
Beendigung der Vormundschaft

Wirtschaftliche Versorgung Wegfall der laufenden Zahlungen des Jugendamtes
– Antrag auf Weiterzahlung nach § 41 SGB VII bzw.
– Antrag auf Grundsicherung sowie eine angemessene Entschädigung für den Betreuungsaufwand der Pflegefamilie

„Ich schlag‘ mich schon durch“

Lesung mit Dr. Tilmann Kleinau, Freier Übersetzer, Buchautor, Vorsitzender der Interessensgemeinschaft Contergangeschädigter in Stuttgart



Bei dem nachfolgende Text handelt es sich um den „Klappentext“ des Buches „ich schlag‘ mich schon durch“:

Tilmann Kleinau kam am 21.07.1961 als so genanntes Contergan-Kind mit kurzen, missgebildeten Armen und Beinen zur Welt. Er wurde notgetauft, weil man sich nicht vorstellen konnte, dass ein äußerlich so schwer geschädigtes Kind länger als ein paar Wochen oder Monate leben würde. Heute lebt er, 47 Jahre alt, als freier Übersetzer für Agenturen und Verlage aus dem In- und Ausland in Stuttgart, spielt Schlagzeug in einer Amateur-Rockband, engagiert sich ehrenamtlich in der Behindertenarbeit und führt, dank Rund-um-die-Uhr-Assistenz, ein normales, integriertes und erfülltes Leben.

Wie war dies alles möglich? Was sind die großen und kleinen Stufen in diesem bunten Leben, die erklommen werden mussten? Wie sieht der Alltag mit seiner Behinderung aus? Welche Probleme muss er lösen? Welchen Anteil hatten und haben Eltern, Freunde und Helfer an seinem Leben? Wo fühlt er sich bis heute eingeeengt, ausgegrenzt, behindert? Was sind seine persönlichen Wünsche an andere Menschen, seine politischen Forderungen an unsere Gesellschaft?

All dies wird in seiner Autobiografie beleuchtet. Er hat sie geschrieben, um anderen Menschen, vor allem auch denen, die nicht behindert sind, ein Bild davon zu vermitteln, wie er mit seiner Behinderung die Welt wahrnimmt – und was alles im Leben machbar ist.

208 Seiten, 12,80 Euro – 2009 erschienen im Wellhöfer-Verlag, Mannheim

ISBN: 978-3-939540-12-0

Zum Reinhören und Nachlesen / Linkliste (Auswahl)

<http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/n/c8-0.php>

Audiobeiträge des Landesverbandes, u.a. mit den Referentinnen und Referenten der Fachtagung „Was Familien mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen brauchen“ am 21. September 2010 in Stuttgart-Hohenheim

Leben in einer außergewöhnlichen Situation – Familienleben mit einem behinderten Kind

<http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/n/c9-8.php>

Umfrage des Landesverbandes zur Entlastung der Familien mit behinderten Kindern (2009)

<http://www.forschungsstelle-familie.de>

Internetseite der Forschungsstelle Familie und kindliche Behinderung mit weitergehenden Informationen zu Forschungsprojekten und kooperierender Experten

Verantwortlich: Privatdozent Dr. Andreas Eckert, Lehrstuhl für Allgemeine Heilpädagogik, Humanwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln

<http://www.service-bw.de>

Serviceportal des Landes Baden-Württemberg, das sich an den einzelnen Lebenslagen orientiert, Hilfen und zuständige Behörden beschreibt.

Bürokratie abbauen – Familien mit behinderten Kindern entlasten

<http://www.bertelsmann-stiftung.de>

Projekt „Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürgern mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells (SKM), 2008

http://www.landtag-bw.de/WP14/Drucksachen/2000/14_2351_D.PDF

Antrag des Abgeordneten Dr. Ulrich Noll u. a. FDP/DVP: „Bürokratieaufwand von Bürgern in besonderen Lebenslagen“, Landtagsdrucksache 14/2351 vom 13. Februar 2008

Auf dem Weg zur familienfreundlichen Gemeinde

<http://www.familienfreundliche-kommune.de>

Auf der Internetseite des Statistischen Landesamtes Baden-Württemberg / FaFo Familienforschung Baden-Württemberg werden Maßnahmen, Lösungsansätze (best practise) und Publikationen vorgestellt, die die Handlungsfelder einer familienfreundlichen Gemeinde beschreiben.

Mütterwerkstatt – Mütter behinderter Kinder vernetzen sich

<http://www.bvkm.de>

Auf der Internetseite des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. wird u. a. die Mütterwerkstatt des Bundesverbandes vorgestellt

Großeltern – ruhender Pol in stürmischen Zeiten

<http://www.vamv-nrw.de>

Großeltern sind häufig eine feste Größe im Familiensystem. Der Landesverband NRW Alleinerziehender Mütter und Väter (vamv) hat in der Broschüre „Großeltern – ruhender Pol in stürmischen Zeiten“ Hintergrundinformationen für Großeltern zusammengestellt, damit diese ihren Enkeln Stütze und Halt geben können. Die 35-Seiten-starke Broschüre kann unter info@vamv-nrw.de bestellt werden.

In Kooperation mit den LAG der Familienbildung in NRW hat der VAMV eine Seminarreihe „Enkelkinder ohne Beipackzettel – Chancen, Risiken und Nebenwirkungen“ entwickelt. Das Rahmencurriculum zur Fortbildung von Großeltern kann auf Anfrage an info@vamv-nrw.de angefordert werden (2008).

Getrennte Wege – alleinerziehende Mütter und Väter mit behinderten Kindern

<http://www.vamv-bw.de>

Internetseite des Landesverbandes Baden-Württemberg Alleinerziehender Mütter und Väter mit vielen aktuellen Informationen; Kontakt über vamv-bw@web.de

<http://www.vamv-nrw.de>

Der Landesverband NRW Alleinerziehender Mütter und Väter entwickelte das „Pep-Patinnenmodell für Einelternfamilien mit behinderten Kindern“. Es wurde 1999 – 2001 in Essen und dem Ennepe-Ruhr-Kreis erprobt. Es stand unter der Prämisse: „Die Mütter / Väter stützen, damit sie ihre Kinder stützen können.“ Die Arbeitsschwerpunkte und die Ergebnisse des Projektes können Sie auf der Internetseite nachlesen.

Familien mit behinderten Pflegekindern

<http://www.mittendrin-magazin.de>

Der Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. gibt neben seinem regelmäßigen Magazin „Mittendrin“ auch die Broschüre „Ratschläge für Pflegefamilien behinderter Pflegekinder und Familien, die eine solche werden wollen“ heraus. Diese und weitere wichtigen Informationen finden Sie auf dieser Internetseite.

Ich schlag' mich schon durch

Biografie von Dr. Tilmann Kleinau, erschienen im Wellhöfer-Verlag, Mannheim (siehe Seite 56 in dieser Tagungsdokumentation)

Impressum

„Was Familien mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen brauchen“!

Dokumentation der Tagung am 21. September 2010 in Stuttgart-Hohenheim

Stuttgart, Januar 2011 – 1. Auflage

Herausgeber

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V.

Haußmannstraße 6

70188 Stuttgart

Telefon 0711 / 2155 – 220

Telefax 0711 / 2155 – 222

eMail info@lv-koerperbehinderte-bw.de

Internet www.lv-koerperbehinderte-bw.de

Redaktion

LV-Geschäftsstelle: Jutta Pagel-Steidl, Renate Henk-Hollatz

Hinweis

Unterstützt durch das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familien und Senioren aus Mitteln des Landes Baden-Württemberg.

Wir danken ferner AKTION MENSCH für die freundliche Unterstützung der Tagung und der Herausgabe dieser Tagungsdokumentation.

Bankverbindung

Baden-Württembergische Bank (BLZ 600 501 01) • Konto 11 512 40

Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich ausschließlich über Mitgliedsbeiträge, Spenden und öffentliche Zuschüsse finanziert. Wir würden uns freuen, wenn Sie unsere Arbeit durch eine Spende unterstützen. Spenden sind steuerlich abzugsfähig.