

**Sehr normal und doch verschieden:  
Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern**

von Wilfried Wagner-Stolp

**Zum Begriff geistige Behinderung**

Es ist gar nicht so leicht zu definieren, was eine geistige Behinderung ist. Sie ist nicht etwas, was man hat – wie blaue Augen oder eine Herzerkrankung. Sie ist auch nicht etwas, was man ist – wie etwa groß oder dünn zu sein. Geistige Behinderung ist weder eine gesundheitliche Störung noch eine psychische Krankheit. Der Begriff bezeichnet vielmehr eine intellektuelle Beeinträchtigung, die die Gesamtentwicklung und Lernfähigkeit mehr oder weniger stark beeinflusst.

Gleichwohl bleibt diese Annäherung an geistige Behinderung unvollständig – verengt sie doch den Blick auf die individuellen Merkmale eines Menschen. Heute wird Behinderung generell mehrdimensional betrachtet. Was verändert sich durch eine solche Sichtweise?

Der Schwerpunkt der Betrachtung verlagert sich vom einzelnen Menschen hin zum Lebensbereich, in dem dieser Mensch lebt – in unserem Fall also ein Kind mit geistiger Behinderung. Wir richten unseren Blick auf seine spezifische Lebenssituation, in der es auf individuelle Unterstützung, Begleitung und Förderung angewiesen ist, damit Teilhabe gelingt. Mit dieser Sichtweise werden wir auf die Hindernisse („behindert werden“) aufmerksam, die Menschen mit so genannter geistiger Behinderung im Wege stehen, zum anderen auch auf die Hilfen, von denen es entscheidend abhängt, wie gut das Leben mittendrin gelingt.

In dieser Zusammenschau spiegelt sich die Wechselbeziehung zwischen den Möglichkeiten des Individuums und den Rahmenbedingungen seiner Umgebung wider, die förderlich wie hinderlich für die Entfaltung individueller Kompetenzen sowie für die Realisierung von Lebensvorstellungen sein können.

**Die Frage nach den Ursachen**

Die Ursachen für geistige Behinderung sind vielfältig und häufig noch immer nicht klar auszumachen. Es gibt genetisch bedingte Syndrome, wie zum Beispiel das Down-Syndrom oder das Fragile X-Syndrom. Beide gehen mit mehr oder weniger starker intellektueller Beeinträchtigung einher und stehen hier beispielhaft für viele andere, seltener auftretende genetische Veränderungen, die zufällig und als „Launen der Natur“ auftreten. Heute wird in Deutschland jährlich etwa jedes 800ste Kind mit Down-Syndrom geboren, früher diskriminierend Mongoloismus genannt. Ein Kind mit fragilem („brüchigem“) X-Chromosom kommt auf etwa 1.500 Neugeborene. Andere genetische Syndrome bedingen, dass Kinder geistig und außerdem körper- oder sinnesbehindert sind (Hören, Sehen). Herausforderndes Verhalten wie Selbst- oder Fremdverletzung können hinzutreten. Bei diesen Kindern wird von Mehrfachbehinderung gesprochen, aufgrund des häufig hohen Hilfebedarfs auch von Menschen mit schwerer Behinderung.

Einige Stoffwechselkrankheiten und Sauerstoffmangel sowie andere Komplikationen während der Schwangerschaft oder der Geburt können geistige Behinderung verursachen. Früher führten auch Impfschäden häufig dazu, heute ist das kaum noch der Fall. Eine ernst zu nehmende Ursache ist Alkoholmissbrauch, durch den der Fötus im Mutterleib geschädigt werden kann.

### **Einige Zahlen im Zusammenhang mit Behinderung**

In der Statistik heißt es, dass 3 % aller Kinder in irgendeiner Form behindert zur Welt kommen. 2 % aller Kinder werden während der Schwangerschaft oder der Geburt geschädigt. Die meisten Behinderungen aber entstehen erst im Verlauf des späteren Lebens.

Die vorgeburtliche Diagnostik (Pränataldiagnostik) kann grundsätzlich nur einen kleinen Teil von Behinderungen aufdecken. Zudem kommen hierbei nicht selten Fehldiagnosen vor. Wer sich also beispielsweise für die Fruchtwasseruntersuchung – eine der häufigsten vorgeburtlichen Untersuchungen – entscheidet, dann ein beruhigendes Ergebnis bekommt, erhält damit keinesfalls eine Garantie für ein nicht behindertes Kind.

Von den geschätzten 420.000 Menschen in Deutschland, die wir geistig behindert nennen, sind etwa 185.000 im Kindes- und Jugendalter. Die Mehrzahl von ihnen, nämlich 85 %, wächst in der Familie auf (160.000). Wenn wir auf das Erwachsenenalter schauen, dann leben noch 60 % bei ihren Eltern oder weiteren Angehörigen (140.000). In Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe leben bundesweit etwa 120.000 geistig behinderte Menschen. Das ambulant unterstützte Wohnen in der eigenen Wohnung - alleine, als Paar oder in anderer Wohngemeinschaft – spielt derzeit noch eine eher untergeordnete Rolle, gewinnt aber zunehmend an Bedeutung.

### **Zur Lebenssituation der Familien heute**

Zunächst gilt, und auf diese Feststellung legen die Familien mit behinderten Kindern außerordentlich großen Wert: Die Familien sind wesentlich „normaler“ als landläufig gedacht. Dazu äußert sich die Mutter von Till, der das Down-Syndrom hat und jetzt 15 Jahre alt ist, stellvertretend für viele andere: „Wir sind stolz auf unsere Söhne und Töchter mit Behinderung, sie bereichern unser Leben und unsere Gesellschaft, und wir ermöglichen ihnen ein Leben in weitgehender Normalität.“

Die andere Seite der Medaille ist aber: Der Preis, den die Familien dafür zahlen, ist hoch. Die aus der Behinderung resultierenden Belastungen und die heute in Deutschland erlebten Hürden sind gravierend. Insofern müssen die Familien hohe Kraftanstrengungen dafür investieren, dass „der Rahmen stimmt“. Keines der Familienmitglieder soll Ausgrenzung erfahren und mit seinen Bedürfnissen und Interessen auf der Strecke bleiben. Das gilt für Mütter, Väter und alle Geschwisterkinder, ob behindert oder nicht behindert, gleichermaßen.

Mit welchen Hürden beziehungsweise Barrieren sehen sich Familien mit behinderten Kindern in besonderer Weise konfrontiert?

Grundsätzlich lassen sich die Bedingungen der Familien auf den folgenden Ebenen beschreiben:

- Betreuung, Versorgung und Förderung,
- zeitliche und emotionale Anforderungen,
- gesellschaftliche Akzeptanz.

Zusätzliche Herausforderungen, die über die Lebenssituation von Familien ohne behinderte Angehörige hinausgehen, bringt das Berufsleben mit sich. Der Berufsalltag stellt hohe Anforderungen an Flexibilität, Mobilität und Weiterbildung. Hierfür haben die Eltern, die mit behinderten Kindern zusammenleben, weniger Spielräume als andere. Die Betreuungsoptionen für die Kinder setzen schnell Grenzen. Ob institutionell durch einen familienunterstützenden Dienst oder eine Tageseinrichtung, ob mit Hilfe privater sozialer Netzwerke wie Verwandtschafts- und Freundeskreis: Bezahlbarkeit und Konstanz müssen gewährleistet sein.

Es ist schwieriger, sich in lukrativen Jobs zu behaupten bzw. überhaupt erst an solche heranzukommen. Die jüngst veröffentlichte Studie „Lebenswelten behinderter Kinder und Jugendlicher in Sachsen“ bestätigt, dass sich hier im Vergleich mit den Zustandsbeschreibungen der vergangenen Jahre kaum Positives getan hat. Mitunter schlägt den Vätern und insbesondere den Müttern schon bei den Arbeitsagenturen Unverständnis darüber entgegen, dass sie auch außerhalb der Familie eine Aufgabe suchen.

Steuerliche Entlastungen und weitere so genannte Nachteilsausgleiche verhindern nicht, dass viele der Familien finanziell schlechter gestellt sind. Die in ihrer Ablehnungspraxis zunehmend rigider auftretenden Sozialämter als Träger von Eingliederungshilfeleistungen konfrontieren immer mehr Familien mit der Entscheidung: „Zahlen wir selbst oder verzichten wir auf Unterstützung von außen, weil wir sie uns nicht (mehr) leisten können?“ Ein Beispiel hierfür ist die Inanspruchnahme des Familienunterstützenden Dienstes (auch Familienentlastender Dienst/FED genannt), dessen Einsatzkräfte stunden- oder tageweise dazu beitragen, dass die Familien heil durch den Alltag kommen. Es ist ein Politikum, dass trotz vieler Beschwörungen der Familie als Zukunftsfaktor zu derartigen Leistungen immer noch kein zweifelsfreier Rechtsstatus hergestellt ist, so dass viele Familien – von Region zu Region in Deutschland unterschiedlich – auf die örtlichen Aushandlungen angewiesen sind, inwieweit sie regelmäßig auf solche Alltagsunterstützung bauen können oder nicht.

Die Ausgaben für den Alltag liegen übrigens deutlich über denen anderer Familien. Das beginnt bereits bei den höheren Müllgebühren, wenn größere Mengen an Zellstoffwindeln entsorgt werden müssen. Häufigere Fahrtkosten zu Untersuchungs- und Therapieterminen schlagen zu Buche, und von einer schnelleren Abnutzung von Kleidung, Einrichtungsgegenständen und Kinderzimmern wird berichtet. All das macht sich finanziell bemerkbar.

Wenn wir den Blick auf alleinerziehende Eltern lenken, dann wird auch hier ein erhöhtes Armutsrisiko erkennbar.

Gesundheitliche Versorgung, Betreuung, Erziehung und Förderung behinderter Kinder hat neben dem finanziellen Mitteleinsatz immer auch die zeitliche Dimension: Kinder und Eltern, insbesondere die Mütter, sind viel unterwegs, um Arzt- oder Therapietermine wahrzunehmen. Auch die psychische Komponente wirkt hier hinein, da die Fachleute in Diensten und Einrichtungen häufig den ohnehin schon bestehenden Verantwortungsdruck auf die Familien noch verstärken: „Was aus ihrem Kind wird, das liegt nun ganz bei Ihnen!“

Hier macht das Wort vom „Therapiedschungel“ seit einigen Jahren die Runde. Nahezu alle Eltern bewegt, das irgend Mögliche und Beste für die Entwicklung ihrer behinderten Kinder zu erreichen. Dabei gilt es, sich gut zu informieren und vor allem optimalen Zugang zu hilfreichen Informationsquellen zu haben. Aus einer Vielfalt von Angeboten der Förderung und Betreuung ist der Weg herausfinden, der der Einzigartigkeit des behinderten Kindes und der Lebenssituation in und mit seiner Familie Rechnung trägt; ein mitunter schwieriges und zeitraubendes Unterfangen, aber wiederum auch als Hürde erkannt und deshalb unterstützt durch Familienseminare beispielsweise durch die Organisation Lebenshilfe, durch ihre Publikationen und durch informative Datenbanken im Internet wie [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de) und [www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de), unter Regie von Aktion Mensch.

### **Vorurteile – in der Gesellschaft und im eigenen Kopf**

Gibt es für die Eltern Unterschiede in der Diagnose einer geistigen Behinderung ihres Kindes im Vergleich zu anderen Diagnosen? Jede Abweichung von der Norm ist für Eltern zunächst ein Schock, ganz unabhängig davon, ob es sich um eine chronische Erkrankung, eine Körper- oder Sinnesbehinderung oder um eine der unspezifischen Diagnosen wie Lernbehinderung, Entwicklungsverzögerung, ADS (Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom) oder Hyperkinetisches Syndrom handelt. Die Annahme des eigenen behinderten Kindes in seiner Einzigartigkeit ist oftmals ein lebenslanger Prozess.

Selbst in der „Behindertenszene“ finden sich Menschen mit geistiger Behinderung nur zu oft am unteren Ende der Klassengesellschaft. Während Eltern körper- oder sinnesbehinderter Kinder oft ihre Freude an intellektuellen oder schulischen Leistungen ihrer Kinder haben, müssen Eltern geistig behinderter Kinder lernen umzudenken. Sie sind gezwungen, ihr bisheriges gesellschaftlich vermitteltes Wertesystem in Frage zu stellen und sich mit grundlegend veränderten Zukunftsperspektiven ihres Kindes zu arrangieren.

Die größte Sperre dabei sind die Ängste, Zweifel und Vorurteile im eigenen Kopf. Und das gesellschaftliche Klima, in dem immer neue Möglichkeiten der Pränataldiagnostik, die Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen und die Sterbehilfe diskutiert werden, macht es schwer, ein Kind zu akzeptieren, das sich so radikal vom gesellschaftlichen Leitbild des idealen Kindes unterscheidet.

Dazu noch einmal die Mutter von Till: „Ich weiß, dass mein Sohn kein Abitur machen wird. Er wird kein genialer Journalist im Rollstuhl werden, kein blinder, aber hochbegabter Jurist sein; auch für die Berufe Klempner oder Busfahrer hängt die Messlatte zu hoch. Nein, auch wenn er sich noch so anstrengt, wird er niemals – von Insidern abgesehen – andere Menschen durch seine Leistungen beeindrucken. Er ist Herausforderung pur, Leben in seiner Vielfalt und seinem Anderssein zu akzeptieren und unsere Leistungsgesellschaft in Frage zu stellen.“

## Was Familien mit geistig behinderten Kindern weiterhilft

Anknüpfend an die Empfindungen von Till's Mutter erwarten die Eltern geistig behinderter Kinder also eine offene, solidarische Gesellschaft, die bejaht, dass Menschen sehr verschieden sind und sein dürfen. Der soziale Ausschluss von Menschen mit Behinderung muss von Anfang an vermieden werden. Denn wo Teilhabe im Ansatz gelingt, da muss später nicht (re-)integriert werden. Begegnung zwischen behinderten und nicht behinderten Menschen zu ermöglichen und zur Selbstverständlichkeit werden zu lassen – dieser Weg kann am ehesten zum Abbau von Vorurteilen, zum Schließen der Schere in den Köpfen der Menschen, beitragen.

Gleichwohl wäre es höchst unpolitisch, dabei stehen zu bleiben und sich nicht in den Diskurs darüber einzuschalten, wie sozial unser Land heute und morgen sein will, in welcher Gesellschaft wir in Zukunft leben wollen. Dazu brauchen wir einen Gegenentwurf zu dem von Wirtschafts- und Finanzinteressen beförderten Modell der „neuen sozialen Marktwirtschaft“.

Reden wir Klartext. Dem Land der Exportweltmeister stünde es gut zu Gesicht, sich konzeptionell auch in der Behindertenhilfe Richtung Spitze zu bewegen und hinsichtlich der professionellen Hilfeangebote und der Gewährung von Unterstützung stärker als bisher an den skandinavischen Ländern Norwegen und Schweden zu orientieren.

In der schwedischen Behindertengesetzgebung heißt es dem Sinne nach schlicht und einfach: „Reklamiert ein Mensch mit Behinderung Hilfe, so bekommt er sie.“

Hinter einer solchen unbürokratischen Formulierung steht die Überzeugung,, dass sich behinderte Menschen ihr Schicksal nicht ausgesucht haben und außerdem abwägen, inwieweit und von wem sie Hilfe von außen, also Sachleistungen, in Anspruch nehmen wollen. Im Falle der eigenständigen Entscheidung einer Familie über die Inanspruchnahme von Unterstützung wird leitend sein, dass – soweit irgend möglich – die Privatsphäre gewahrt bleibt und nicht durch allzu viele Helfer(innen) von außen überformt wird.

Als Folgerung der verbändeübergreifenden „Fachtagung Familie“ unter Federführung der Bundesvereinigung Lebenshilfe vom 17. bis 19. Oktober 2001 in Berlin-Schöneberg haben zu diesem Aspekt die Teilnehmer(innen) das „Berliner Memorandum“ auf den Weg gebracht, in dem unter anderem Unterstützungsleistungen gefordert werden wie

- „... Hilfen, die für die Familien unabhängig von ihrer sozialen Lage verfügbar sind: Entbürokratisierung soll grundsätzliches Misstrauen ablösen, denn niemand ist freiwillig behindert! Reklamiert eine Familie beim Zusammenleben mit einem behinderten Angehörigen Hilfe, so benötigt sie diese – und entsprechend ist sie bereitzustellen. Unwürdige Prozeduren sind zu ersparen.“ (Bundesvereinigung Lebenshilfe, 2002)

Aus dem Katalog von Erwartungen und Forderungen aus Familiensicht sind weiterhin zu nennen:

- Weitere Anstrengungen zum Abbau von Vorurteilen, zum Beispiel durch mehr Integration.
- Praktische, an der Familie orientierte offene (ambulant-mobile) Hilfen und deren rechtliche wie finanzielle Absicherung. Damit sind insbesondere gemeint: Beratungsangebote, Frühförderung und Familienunterstützende Dienste; zudem bedarfsgerechte Angebote in Krippen, Kindergärten, Schulen, in weiteren Bildungseinrichtungen und Vereinen; Wahlmöglichkeiten für unterschiedliche Formen des Wohnens und Arbeitens als Perspektive für die erwachsenen Töchter und Söhne.
- Gut erreichbare, unkompliziert abzurufende, aufeinander abgestimmte und bedarfsgerechte Hilfeangebote.
- Einem Kosten-Nutzen-Denken und der Herabwürdigung des behinderten Menschen zum „Kostenfaktor“ sind entgegenzutreten. Weitere Sparmaßnahmen zu Lasten behinderter Kinder und ihrer Familien sind zurückzuweisen.
- Weitere Förderung der Selbsthilfe und des freiwilligen sozialen Engagements von Menschen, die behinderte Mitbürger(innen) beim Zusammenleben im Gemeinwesen mit Rat und Tat zur Seite stehen.
- Bildungsangebote im Kontext Behinderung für Eltern und Angehörige mit ausdrücklicher Berücksichtigung der Geschwisterkinder.
- Die Zusammenarbeit auf gleicher Augenhöhe mit den Eltern und systemisch angelegte Unterstützung der Familien sollten in den Lehrplänen der medizinischen und sozialen Berufe verstärkt berücksichtigt werden, ebenso in den berufsbegleitenden Fort- und Weiterbildungen der Mitarbeiter(innen), die in Diensten und Einrichtungen Kinder mit Behinderung unterstützen.
- Eine stärkere Förderung der Forschung, die Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen dienlich sind. Sie sind an den Prozessen von Beginn an zu beteiligen.
- Wachsamkeit gegenüber medizinischen und gentechnischen Entwicklungen, die zur Selektion und Diskriminierung behinderter Menschen führen.

## **Ausblick**

Deutschland verändert sich rapide. Bewährte soziale Standards, so auch bei den Hilfen für Menschen mit Behinderung und ihre Familien, sind davon betroffen. Es ist absehbar, dass sich der Druck der Wirtschafts- und Finanzpolitik auf die sozialen Sicherungssysteme weiter erhöhen wird.

Zwar sind Teilhabe und Integration wichtige Leitlinien in der Behindertenpolitik und der Bundesgesetzgebung. Gleichwohl ist nicht absehbar, wie beispielsweise der bestehende Rechtsanspruch auf individuelle bedarfsorientierte Eingliederungshilfen faktisch weiter umgesetzt wird. Eine zusätzliche Hürde besteht in kräftezehrender Bürokratie, denn die grundsätzlich vielfältigen Leistungen für Kinder mit Behinderung und ihre Familien sind nicht, wie vielfach gefordert, in *einem* Leistungsgesetz, sondern in vielen verschiedenen Gesetzen geregelt. Deshalb wirkt das Recht oft unübersichtlich und schwer verständlich. Knappe Kassen führen bei den Mitarbeitenden der Leistungsträger immer häufiger zu strenger und auch willkürlicher Handhabung der Ablehnung bzw. Bewilligung von Leistungen.

Die Elternselbsthilfe, beispielsweise organisiert in der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, kann vieles dazu beitragen, dass sich Betroffene in dieser Situation den Rücken stärken, sich gegenseitig beraten und nicht nachlassen, ihre Rechte einzufordern und durchzusetzen.

Verkennen wir bei allen Gründen für die skeptische Beurteilung der sozialen Lage jedoch nicht, wie viele innovative und hilfreiche Dienstleistungsangebote sich summa summarum in Deutschland für behinderte Kinder und ihre Familien im Laufe der Jahre entwickelt haben und wie stark und kompetent die Elternselbsthilfe dabei mitmischt, um für ihre Töchter und Söhne eine gute Zukunft zu sichern.

Um dabei weiterhin unter dem Strich erfolgreich zu sein und sich von Rückschlägen nicht entmutigen zu lassen, stehen in der Organisation Lebenshilfe Menschen mit geistiger Behinderung, deren Eltern und weitere Angehörige, unterstützt von Fachleuten und Freunden, partnerschaftlich zusammen und bilden so eine starke Interessenvertretung in Gesellschaft und Politik.

### **Literaturtipps und Links zu den Themen Geistige Behinderung und Familie – eine Auswahl**

Bundesvereinigung Lebenshilfe:

Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderungen.  
Dokumentation der gleichnamigen Fachtagung vom 17. bis 19.10.2001 in Berlin.  
Lebenshilfe-Verlag Marburg, 2002, 256 Seiten

Bundesvereinigung Lebenshilfe:

„Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht.“  
Therapiemethoden und Förderansätze für Menschen mit Behinderungen.  
Orientierung und Überblick für Eltern und Mitarbeiter(innen)  
Lebenshilfe-Verlag Marburg, 2., aktualisierte Auflage 2006, 176 Seiten

Bundesvereinigung Lebenshilfe:

UnserKind. Das InfoMagazin der Lebenshilfe für junge Eltern.  
Ausgabe 2006, 146 Seiten

www.lebenshilfe.de  
Homepage der Bundesvereinigung Lebenshilfe

www.familienratgeber.de  
Internet-Service der Aktion Mensch

**Verfasser:**

Wilfried Wagner-Stolp.  
Referent, BV Lebenshilfe, Marburg  
E.-Mail: [wilfried.wagner-stolp@lebenshilfe.de](mailto:wilfried.wagner-stolp@lebenshilfe.de)

Januar 2007