

Inhalt

BEGRÜSSUNG UND ERÖFFNUNG

Begrüßung, Robert Antretter, Vorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe	9
Eröffnung, Ingrid Körner, stellv. Vorsitzende der Bundesvereinigung Lebenshilfe	13

VORTRÄGE

Familien heute aus Sicht der Politik Dr. Christine Bergmann, Bundesfamilienministerin	17
Pluralisierung familialer Lebensformen – Chancen und Belastungen für Familien PD Dr. Corinna Onnen-Isemann, Universität Oldenburg	24
Die Situation von Familien aus Elternperspektive Christiane Müller-Zurek, Vorsitzende der Lebenshilfe Berlin	30
Familienwelt und Behindertenhilfe – ein anspruchsvolles Verhältnis PD Dr. Angelika Engelbert, Universität Bielefeld	35
"Focus Familie" – Konzeption der Lebenshilfe Münster für ein ganzheitliches Familienhilfesystem Michael Wedershoven, Geschäftsführer der Lebenshilfe Münster	45
Wege der Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern – Erkenntnisse, neue Fragen, Trends, Perspektiven Prof. Dr. Walter Thimm und Mitarbeiter/innen, Universität Oldenburg	55
Familien mit behinderten Angehörigen – kulturell und historisch bedingte Vielfalt Dr. Grit Wachtel, Humboldt Universität Berlin Prof. Dr. Hans Weiß, Pädagogische Hochschule Reutlingen	95

IMPULSREFERATE UND ERGEBNISSE AUS DEN ARBEITSGRUPPEN

AG 1 "Entwicklungen in der Pränataldiagnostik und Bioethik – Zum Stellenwert der Schwangerschaftsberatung nach der Frühdiagnose 'Behinderung'"	115
Impulsreferat, Marion Baldus, Erziehungswissenschaftlerin, Heidelberg	115
Impulsreferat, Gisela Pinggen-Rainer, Sozialdienst katholischer Frauen, Dülmen	125
Ergebnisse der AG 1	128
AG 2 "Familien und Hilfesysteme in unterschiedlichen Kulturen"	129
Impulsreferat, Ina Beyer, Buchautorin, Berlin	129
AG 3 "Eltern(selbsthilfe)gruppen und ihr Zusammenspiel mit Diensten, Einrichtungen und Trägern"	134
Impulsreferat, Edmund Klingshirn, Frühförderstelle Abendsberg	134
Ergebnisse der Arbeitsgruppe 3	137

AG 4 "Kinder mit sehr hohem Unterstützungsbedarf bei der Betreuung, Förderung, Pflege und/oder Behandlung"	138
Impulsreferat, <i>Dr. Maria Bitenc, Selbsthilfegruppe "Intensivkinder e.V.", Sinsheim</i>	138
Impulsreferat, <i>Michael Schwerdt, Bundesprojekt für langzeitbeatmete Kinder, Datteln</i>	145
Ergebnisse der AG 4	156
AG 5 "Hilfebedarf – Hilfeplan – örtliche Netzwerke"	157
Impulsreferat, <i>Annette Hirschert, Universität Oldenburg</i>	157
Impulsreferat, <i>Dr. Grit Wachtel, Humboldt Universität Berlin</i>	161
Impulsreferat, <i>Monika Offermann, Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Hamburg</i>	165
AG 6 "Älter-Werden mit behinderten Angehörigen"	167
Impulsreferat, <i>Prof. Dr. Hans Weiß, Pädagogische Hochschule Reutlingen</i>	167
Diskussionspunkte und Ergebnisse der AG 6	178
AG 7 "Familäre Hilfebedarfe im Spannungsfeld von Wahrnehmung und Handeln"	181
Impulsreferat, <i>Dr. Heidrun Metzler, Universität Tübingen</i>	181
Impulsreferat, <i>Martin Nolte, VKELG/Haus Hall, Gescher</i>	184
Ergebnisse der AG 7	190
AG 8 "Unterstützung von Familien durch bürgerschaftliches Engagement und Freiwilligendienste"	191
Impulsreferat, <i>Dr. Bettina Lindmeier, Universität Oldenburg</i>	191
Impulsreferat, <i>Ralf Drabent, Universität Oldenburg</i>	200
Ergebnisse der AG 8	210
TALKRUNDE MIT JUGENDLICHEN	
Ergebnisse der Talkrunde mit Jugendlichen	213
PODIUMSDISKUSSION	
Politik für Familien mit behinderten Angehörigen – Podiumsdiskussion	225
BERLINER MEMORANDUM UND POSITIONSPAPIER DER VERANSTALTER	239
ANHANG	249
Die Tagungsteilnehmer(innen)	251

Begrüßung

Robert Antretter, Vorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe

Sehr geehrte Frau Ministerin Bergmann,

sehr geehrte Vertreterinnen und Vertreter der Fraktionen des Deutschen Bundestags,

sehr geehrte Fachreferenten und Fachreferentinnen aus den Ministerien (stellvertretend möchte ich Frau Dr. Gabriele Conen, Abteilungsleiterin "Familie" aus dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend erwähnen),

liebe Frau Körner als Tagungsleiterin,

liebe Vertreterinnen und Vertreter unserer Partnerverbände: der Anthroposophen, der Caritas und der Diakonie,

sehr geehrte Referentinnen, Referenten, Moderatorinnen und Moderatoren,

und "last but not least" sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus den verschiedensten Verbänden und der Praxis,

am Anfang meiner Begrüßung soll ein herzliches Dankeschön stehen: zunächst einmal Ihnen gegenüber, liebe Frau Ministerin Bergmann. Auf Ihre Anregung hin und mit Ihrer finanziellen Unterstützung ist diese Tagung erst möglich geworden. Wir Fachverbände haben Ihren Impuls vor zirka einem Jahr gerne aufgegriffen und diese wichtige familienpolitische Tagung vorbereitet. Bedanken möchten wir uns im Hinblick auf die Austragung dieser Fachtagung ganz herzlich auch bei der Aktion Mensch, die 40 % der Kosten übernommen hat. Ein besonderer Dank geht zu Beginn der Tagung in fachlicher und politischer Hinsicht an unsere Kontaktgesprächsverbände, die die Mitverantwortung für die Ausrichtung dieser Veranstaltung übernommen haben. Wir sind uns darüber bewusst, dass unser Tagungsthema "Familie mit behinderten Angehörigen" der verstärkten Lobby bedarf, um vorhandene Problemlagen zu beseitigen oder zumindest zu mildern. Gerade deshalb ist es so wichtig, dass die Verbände mit vergleichbarer Zielsetzung sich heute immer wieder erfolgreich bemühen, wichtige sozialpolitische Anliegen gemeinsam zu formulieren und zu vertreten. Mein Dank gilt an dieser Stelle ganz besonders auch den zahlreichen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die sich zu unserer Tagung nach Berlin begeben haben, um durch ihren aktiven Beitrag, sei es als Referenten oder Moderatoren, zum fachlichen Gelingen der Veranstaltung entscheidend beizutragen.

Meine Damen und Herren,

die vier großen Fachverbände der Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland möchten mit dieser Tagung ganz bewusst gemeinsam ein familienpolitisches Zeichen setzen. Unter den Leitbildern von Selbstbestimmung, Integration und Normalisierung sind für Menschen mit geistiger Behinderung gerade in den letzten zwei Jahrzehnten positive Weiterentwicklungen im System der notwendigen Hilfen durch gemeinsame An-

strengungen aller Beteiligten erreicht worden, wenn auch nicht übersehen werden darf, dass die aktuelle Sparpolitik viele Erfolge heute massiv infrage zu stellen droht. Bei aller Freude über einen Zuwachs an Lebensqualität für viele behinderte Menschen darf nicht übersehen werden, dass das primäre Lebensumfeld behinderter Menschen, die Familie, einen ganz eigenen Unterstützungsbedarf hat, der nur allzu leicht übersehen wird und damit Familien mit behinderten Angehörigen nur allzu oft an den sozialen Rand der Gesellschaft drängt.

In einer pluralen Gesellschaft leben Familien mit behinderten Angehörigen in vielfältigen Lebensformen und Lebenslagen – genau wie andere Familien auch. Neben der klassischen Kernfamilie (Elternpaar mit leiblichen Kindern) begegnet uns Familie heute verstärkt auch in anderen Formen: Alleinerziehende, nicht eheliche Lebensgemeinschaften und gleichgeschlechtliche Partnerschaften mit Kindern, Stieffamilien und Pflegefamilien.

Familien, die mit behinderten Angehörigen zusammenleben, wünschen sich – wie andere Familien auch – vor allem Lebensglück, Zufriedenheit und die Aussicht für alle Familienmitglieder, eigene Ziele und Wünsche realisieren zu können. Familien mit behinderten Angehörigen haben ein Recht auf einen selbstgewählten Lebensentwurf und hieraus abgeleitet auf Unterstützung bei der Realisierung dieses Lebensentwurfes.

Auf diesem Weg entstehen für Familien mit behinderten Angehörigen heute vielfältige Anforderungen, Herausforderungen und auch Belastungen. Einige seien an dieser Stelle genannt:

Die neue Dienstleistungs- und Wissensgesellschaft verlangt zunehmende zeitliche und soziale Flexibilität und stellt zudem vor einigen Jahren noch nicht gekannte räumliche Mobilitätsanforderungen.

Die Erziehung und Betreuung eines behinderten Kindes stellt vielfältige Anforderungen an alle Beteiligten, die selbst bei aller Bejahung gegenüber dem Kind nicht selten auch zu Phänomenen der Überlastung führen.

Aufgrund einer immer noch erlebten Distanz im persönlichen Umfeld betroffener Familien entstehen Situationen der emotionalen und sozialen Isolierung, vorhandene Regelangebote in der Gemeinde (z. B. Bildungsstätten, Vereine u. ä. m.) sind häufig noch nicht offen genug für die Einbeziehung behinderter Familienmitglieder und ihrer Angehörigen. Die Gesellschaft reagiert aus Sicht der betroffenen Familien häufig nicht solidarisch.

Aus beiden vorgenannten Blickwinkeln – verständliche Motive von Familien einerseits und benachteiligende Faktoren andererseits – erwachsen eine Vielzahl von Anforderungen an unterschiedliche gesellschaftliche Gruppen, um die Lebenslagen und die Lebensqualität von Familien mit behinderten Angehörigen zu verbessern:

In einer verstärkt auf Leistung und Perfektion ausgerichteten Wohlstandsgesellschaft erleben zunehmend mehr Menschen mit Sorge, wie sie Gefahr laufen, abgedrängt zu werden. Sie erleben das Risiko, von gesamtgesellschaftlichen Teilhabeprozessen ausgeschlossen zu werden, weil sie sich auf der Seite der "Schwächeren" befinden. Das Bild einer sich

ent-solidarisierenden Gesellschaft nimmt zu, in der nur die vermeintlich "Stärkeren" zur freien Entfaltung ihrer Persönlichkeit kommen.

Das Bewusstsein für die Selbstverständlichkeit von Verschiedenheit und die Akzeptanz und Toleranz für das Anderssein von Mitmenschen ist zu schärfen. Und zu einem friedvollen Zusammenleben in der Gemeinschaft gehört auch: Gewalt zu verhindern, Gewalt abzubauen und Gewalt zu ächten. Dazu braucht es Zivilcourage selbstbewusster Bürger(innen), vor allem aber ein Klima des Vertrauens und der Sicherheit, das Solidarität erfahrbar werden lässt.

"Dieses Kind bräuchte es nicht zu geben" – nicht selten hören Eltern behinderter Kinder Sätze dieser Art. Familien und Menschen mit Behinderung empfinden angesichts der biotechnologischen Entwicklung und Bioethik-Debatte Angst und Bedrohung.

Die Politik ist gefordert, diese Erkenntnis aufzunehmen, gegenzusteuern und alle Tendenzen abzuwehren, die das Lebensrecht behinderter Menschen in Frage stellen. Es darf keine Selektion behinderten Lebens geben. Es muss dabei bleiben: Das Grundrecht auf Menschenwürde steht über Forschungsinteressen!

Familienunterstützende und -entlastende Dienste sind die ambulante Hilfeantwort auf die vielfältigen häuslichen Belastungen von Familien mit behinderten Angehörigen. Als relativ "junge" Dienstleistungsform ist ihnen bisher die konsequente rechtliche Absicherung verwehrt geblieben. Das Sozialgesetzbuch (SGB) IX greift sie erstmals auf und benennt sie in § 19 Abs. 2 – in Zusammenhang mit medizinischer Rehabilitation an einer Stelle, die ihrer Bedeutung nicht gerecht wird und zudem keinen Leistungsanspruch formuliert. Dagegen wurde die ursprünglich geplante Aufnahme dieser Leistungen in den § 55 des SGB IX (Leistungen der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft) aus dem Referentenentwurf wieder gestrichen.

Es bleibt kritisch zu beobachten, inwieweit sich auf dieser Basis die angezielte Absicherung als ein verlässlich in Anspruch zu nehmendes Dienstleistungsangebot bei den Kostenträgern durchsetzen lässt.

An vielen Stellen unserer Hilfestrukturen brauchen wir – soweit noch nicht umgesetzt – eine neue Orientierung: Der Perspektivenwechsel bedeutet die Hinwendung und Ausrichtung der Hilfen am Alltag behinderter Menschen und ihrer Familien. Sie bestimmen als "Kunden" über den Zuschnitt der Hilfen, und auf dieser Grundlage muss die Bereitstellung der Angebotsprofile erfolgen.

Die Fachleute der Trägerorganisationen, ihrer Einrichtungen und Dienste nehmen Familienangehörige heute verstärkt als Partner wahr, die auf dem Weg zur Selbstbestimmung behinderter Menschen eine wichtige Rolle spielen. Die Ausgestaltung partnerschaftlicher Zusammenarbeit bahnt den Weg für eine möglichst "blockadefreie" Lebensgestaltung des behinderten Menschen, dem Eltern und Fachleute gemeinsam eine weitgehende "Regiekompetenz" im Alltag zugestehen.

Neben diesen Anforderungen an unterschiedliche gesellschaftliche Gruppen sind aber vor allem auch die betroffenen Familien selbst anzusprechen und in ihrem Bemühen um "Familienselbsthilfe" zu bestärken:

- Familien sind aufgerufen, sich überall da einzumischen, wo es um ihre Belange geht und nicht nachzulassen, aus der Erfahrung ihrer eigenen Lebenssituation heraus konkrete Forderungen zur Verbesserung ihrer Lebensqualität zu stellen also Perspektiven und Visionen für ein Zusammenleben behinderter und nicht behinderter Menschen zu formulieren;
- durchaus auch streitbar für deren Umsetzung einzutreten und
- von der Vereinzelung zur Eltern(selbsthilfe)gruppe, zur Elterninitiative und zum Interessenverband zu finden.

Gesellschaft im Allgemeinen, Politik im Besonderen, die Träger der Angebote für betroffene Familien und damit ebenso wir Verbände, aber nicht zuletzt auch die Familien selbst sind somit aufgerufen, durch gemeinsames Handeln das Recht der Familien mit behinderten Angehörigen auf ein möglichst selbstbestimmtes Leben ernst zu nehmen und auszugestalten. Den hierfür notwendigen Dialog zwischen allen Beteiligten, die gegenseitige Wahrnehmung berechtigter Interessen, möchten wir als Veranstalter dieser Fachtagung wirkungsvoll unterstützen, der ich nun einen guten Erfolg wünschen möchte!

Eröffnung

Ingrid Körner, stellvertretende Vorsitzende der Bundesvereinigung Lebenshilfe

Sehr geehrte Frau Ministerin,

sehr geehrte Herren und Damen Abgeordnete, sehr geehrte Teilnehmer und Teilnehmerinnen dieser Familientagung, als Moderatorin der Tagung darf ich Sie herzlich willkommen heißen und damit die Veranstaltung der vier Fachverbände eröffnen. Ich werde den Aufbau und den Ablauf der drei Tage, die wir zusammen verbringen werden, näher erläutern. Wir wollen im Wesentlichen drei programmatische Anliegen auf den Weg bringen:

1. Lebenswelten und Lebensalltag von Familien mit behinderten Angehörigen deutlich machen und ebenso
2. Bedarfslagen von Familien mit behinderten Angehörigen und
3. Anforderungen hieraus für die unterschiedlichen Zielgruppen entwickeln, für
 - Gesellschaft,
 - Politik,
 - Dienstleister, und damit ebenfalls die Verbände,
 - die große Gruppe der betroffenen Familien.

Wir haben vorgesehen, uns zunächst mit der allgemeinen Entwicklung familialer Lebenslagen zu befassen, dies wird insbesondere vorgetragen werden durch Frau Ministerin Bergmann und Frau Dr. Onnen-Isemann, um dann im folgenden etwas zu den speziellen Aspekten von Familien mit behinderten Angehörigen zu hören. Hier wird auf einen Punkt besonderer Wert gelegt, der meines Erachtens häufig zu kurz kommt: das Erleben nicht behinderter Geschwister.

Der erste Tag wird abgerundet durch einen Begegnungsabend, der bei einem Buffet hier im Rathaus Schöneberg sicher viele Möglichkeiten zur Diskussion miteinander bietet.

Am zweiten Tag werden wir viel Zeit in kleinen Gruppen verbringen, um über die Passung von Bedarfslagen der Familien mit den Angebotsstrukturen zu sprechen. Vorher allerdings werden wir am Vormittag im Plenum zunächst über Forschungsergebnisse der Universität Oldenburg informiert und ein ermutigendes Praxisbeispiel aus Münster vorgestellt bekommen. In den Gruppen des Nachmittags werden dann wichtige Einzelaspekte intensiver aufgegriffen:

- das Lebensrecht behinderter Menschen im Rahmen von Pränataldiagnostik und Bioethik,
- der Hintergrund unterschiedlicher Kulturen,
- die Elternselbsthilfe im Wechselspiel mit professioneller Behindertenhilfe,
- Angehörige mit sehr hohem Hilfebedarf aufgrund einer schweren und oft mehrfachen Behinderung
- die Vernetzung regionaler Angebote,
- der Prozess des Älterwerdens behinderter Angehöriger,

- neue Herausforderungen für die vorhandenen Dienstleistungserbringer im Hinblick auf veränderte familiäre Bedarfslagen,
- die neuen Chancen vor dem Hintergrund von bürgerschaftlichem Engagement und Freiwilligendiensten.

Diese vielen Einzelaspekte werden dabei aus jeweils unterschiedlichen Blickrichtungen beleuchtet, aus:

- der Wissenschaft, dafür stehen u. a. Namen wie z. B. Thimm, Engelbert, Weiß, Wachtel, Metzeler oder Baldus;
- der Praxis, z. B. der Lebenshilfe Münster oder der Frühförderung Abensberg;
- der Sicht der Betroffenen, als Beispiel wäre hier die Selbsthilfegruppe ‚Intensivkinder‘ aus Sinsheim zu nennen

und aus

- behördlicher Sicht, wie z. B. dem Landesgesundheitsamt Baden-Württemberg oder der Sozialbehörde Hamburg.

Falls Sie sich bis jetzt noch nicht die Zeit nehmen konnten, das Programm ganz genau bis zum Ende durchzulesen, dann merken Sie sicher jetzt, dass wir uns eine Menge vorgenommen haben.

Am Freitag sollen dann die sozial- und familienpolitischen Erfordernisse abgeleitet werden. Bei diesem für die Tagung wesentlichen Punkt werden wir Beiträge aus wissenschaftlicher Sicht von Frau Dr. Wachtel, Berlin und Herrn Prof. Weiß, Reutlingen, hören und auch die sozialpolitische Analyse von Herrn Lachwitz aus der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Marburg. Diese drei Referenten werden uns noch die letzten nötigen Argumente für die Podiumsdiskussion mit den politisch Verantwortlichen aus dem Deutschen Bundestag bringen.

Wir möchten zum Schluss der Tagung einen wichtigen Appell verabschieden: Das „Berliner Memorandum“, das in Ihren Tagungsunterlagen in Form einer Entwurfsfassung zu finden ist, beschreibt den drängenden Bedarf, der aus Sicht der betroffenen Familien und ihrer Lebensqualität rasches und zügiges Handeln in Gesellschaft und Politik einfordert.

Bitte bleiben Sie bis zu diesem wichtigen Punkt hier bei uns, damit wir gemeinsam diesen notwendigen Appell verabschieden.

Lassen Sie mich noch ganz kurz etwas zur Leitung dieser Veranstaltung sagen: Frau Claudia Beck, Pressereferentin des Deutschen Caritasverbands, und ich als stellvertretende Bundesvorsitzende der Lebenshilfe, wir teilen uns diese Aufgabe. Wir wollen auch damit das gemeinsame Anliegen und Engagement der vier Fachverbände der Hilfen für geistig behinderte Menschen zum Ausdruck bringen.

Ich bedanke mich bei Ihnen für Ihr Interesse an der Tagung, freue mich auf die Referate und die Diskussionen.

Ich darf nun Ihnen, Frau Ministerin Bergmann, das Wort geben für Ihren Beitrag ‚Familien heute aus Sicht der Politik‘.