

## **Rundbrief Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“ Sachsen**

Sehr geehrte Interessentinnen und Interessenten am Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“,

Am 02. Juli 2008 fand in Leipzig unsere Auftaktveranstaltung für den Aufbau des Kompetenzzentrums „Behinderte Eltern“ statt. Diese Veranstaltung stieß auf sehr großes Interesse, wie die vielen Vorschläge, Anfragen und Diskussionsbeiträge zeigten. Nach diesem gelungenen Start begann für uns die weniger spektakuläre Phase der Forschungsarbeit. Um den Kontakt zu Ihnen nicht zu verlieren, haben wir uns entschlossen, einmal im Quartal einen Rundbrief herauszugeben, in dem wir über den Stand unserer Forschungsarbeit berichten werden, auf neue Literatur hinweisen und Informationen über Projekte, Tagungen und weitere interessante Themen geben wollen. Das erscheint uns auch deshalb wichtig, weil uns schon eine Reihe konkreter Anfragen zur Unterstützung behinderter Eltern erreichten, die wir selbstverständlich nicht so lange unbeantwortet lassen können, bis die Resultate unserer Arbeit vorliegen.

Ein wichtiges Ziel unseres Kompetenzzentrums besteht darin, in Sachsen ein Netzwerk aufzubauen, um behinderten Eltern schnell und bedarfsgerecht Unterstützung zukommen zu lassen, professionelle Kräfte, die mit behinderten Eltern zusammen arbeiten, zu beraten und gute Erfahrungen weiterzuleiten. Dazu sind wir natürlich auf Ihre Hilfe und Unterstützung angewiesen. Neben unseren eigenen Forschungsergebnissen benötigen wir Informationen über Ihre Erfahrungen, Angebote, Fragen, die im Rundbrief veröffentlicht und diskutiert werden können.

Der Rundbrief kann auch über unsere Homepage abgerufen werden:

<http://www.leben-mit-handicaps.de/kompetenz.htm>.

Wir freuen uns, wenn sich viele Interessenten an uns wenden und diese Form der Information und Kommunikation nutzen.

## **Zum Inhalt des ersten Rundbriefs:**

- Erste Ergebnisse der Screeningbefragung behinderter Frauen in Sachsen
- Rezension des Buches „Mutterschaft von Frauen mit Behinderungen“ von Barbara Levc, VDM-Verlag Saarbrücken 2008
- Interessantes und Wissenswertes



## **Wie viele Mütter mit Behinderungen gibt es in Sachsen – erste Ergebnisse der Screeningbefragung (Marion Michel, Sabine Wienholz)**

Insgesamt lebten zum 31. 12. 2005 in Sachsen 15.827 Frauen in der Altersgruppe 25 bis 45 Jahre mit Behinderungen ab GdB 50<sup>1</sup>. 10% der Frauen wurden im Juli 2008 durch das Landesamt für Familie und Soziales per Zufallsauswahl ausgewählt und angeschrieben. Frauen zwischen 25 und 45 Jahren wählten wir deshalb für die Kurzbefragung zum Thema „Behinderung und Mutterschaft“ aus, weil sich in einer früheren Studie<sup>2</sup> zeigte, dass jüngere Frauen mit Behinderungen nur ganz selten bereits Kinder haben. Bei älteren Frauen ist zu erwarten, dass ihre Kinder bei Eintritt der Behinderung zum großen Teil schon erwachsen waren, da viele Behinderungen erst nach dem 45. Lebensjahr entstehen.

Insgesamt 1.560 Frauen der Altersgruppe 25 bis 45 Jahre erhielten über das Landesamt für Familie und Soziales einen einseitigen Fragebogen. Mit dieser kurzen Befragung wollten wir zunächst ermitteln, wie hoch der Anteil der Mütter in dieser Stichprobe liegt. Außerdem sollten uns die befragten Frauen ihre Kontaktdaten mitteilen, wenn sie an einer Teilnahme an unserer Studie interessiert waren. Damit sichern wir, dass an der vertiefenden Befragung eine möglichst repräsentative Auswahl der Frauen teilnehmen kann. Insgesamt beteiligten sich ein Drittel der angeschriebenen Frauen an dieser kurzen Befragung. Das ist ein gutes Ergebnis. Allen Frauen, die uns in den vergangenen Wochen die Bogen zurückgeschickt haben, sei an dieser Stelle gedankt.

---

<sup>1</sup> Statistisches Landesamt des Freistaates Sachsen: Schwerbehinderte Menschen in Sachsen 2007

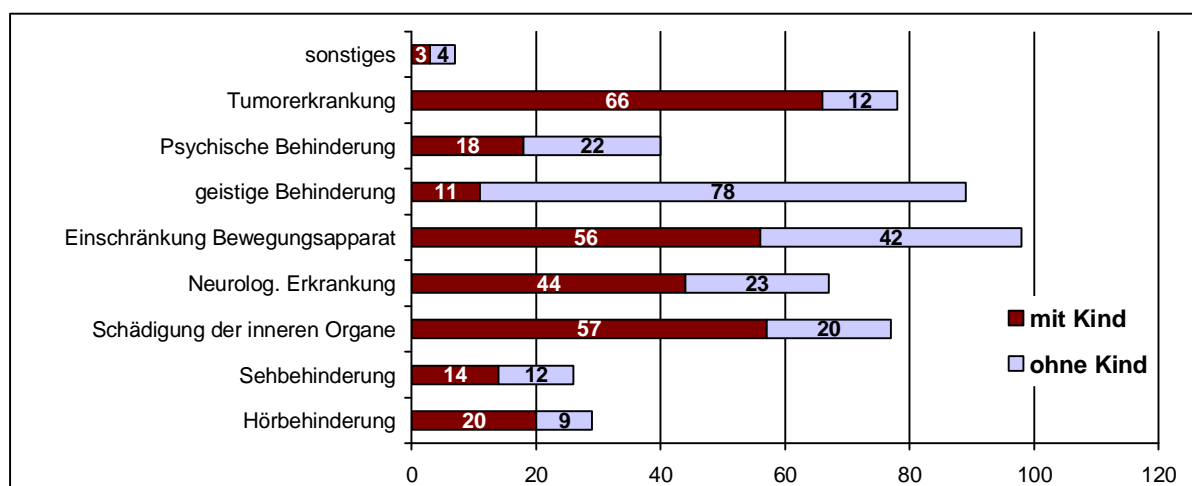
<sup>2</sup> Michel Marion, Riedel Steffi, Häußler-Sczapan Monika (2001): Frauen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen 2001

Tabelle: Anteil der Mütter an behinderten Frauen der Altersgruppe 25 – 45 Jahre in Sachsen				
	1999 <sup>3</sup>		2008	
	25 - 34 Jahre	35 - 45 Jahre	25 - 34 Jahre	35 - 45 Jahre
Frauen mit Behinderungen	5 363	10 360	5 178	10 649
Studienteilnehmerinnen	62	47	169	351
Anteil Mütter in der Studie	21%	66%	33%	68%

In Bezug auf alle Frauen lag in Ostdeutschland 2006 der Anteil der Mütter bei 25- bis 34-jährigen Frauen bei 49%, in der Altersgruppe 35 bis 45 Jahre sogar bei 89%. Im Vergleich mit allen Frauen zwischen 25 und 45 Jahren zeigt sich aber, dass behinderte Frauen seltener Kinder haben als altersgleiche nicht behinderte. Im Vergleich mit der Befragung von 1999 stieg der Anteil der Mütter an allen Frauen mit Behinderungen in der genannten Altersgruppe an. Rechnet man die Zahlen hoch, so ist davon auszugehen, dass in Sachsen aktuell ca. 9.000 behinderte Mütter im Alter von 25 bis 45 Jahren leben.

Nach der Art der Behinderung ergibt sich folgendes Bild:

**Abbildung: Anteil der Mütter nach Art der Behinderung (in Absolutzahlen)**



Frauen mit Tumorerkrankungen oder Erkrankungen der inneren Organe sind am häufigsten Mütter, aber auch Frauen mit Hör- und Sehbehinderungen bzw. mit neurologischen Erkrankungen und Funktionseinschränkungen des Bewegungsapparates hatten

<sup>3 3</sup> Michel Marion, Riedel Steffi, Häußler-Sczepan Monika (2001): Frauen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen 2001

zu einem hohen Anteil Kinder. Am seltensten gaben Frauen mit psychischen oder geistigen Behinderungen an, Kinder zu haben.

Jeweils 43,6% der Frauen mit Kindern gaben an, dass ihre Kinder vor bzw. nach Eintritt der Behinderung geboren sind, 12,7% bekamen sowohl vor als auch nach Eintritt der Behinderung Kinder.

Von den 295 Frauen mit Kind wollen 153 (52%) an der Befragung teilnehmen, von den 227 Frauen ohne Kind bekundeten 60 (26%) ein Interesse, unsere Arbeit zu unterstützen. Es kann davon ausgegangen werden, dass für diese Frauen Kinderwunsch besteht bzw. bestand, jedoch unerfüllt blieb. Damit erweitert sich unser Forschungsansatz, nämlich nach den Gründen für unerfüllten Kinderwunsch zu fragen.

Wir freuen uns, dass so viele Frauen unser Anliegen unterstützen, mehr über die Lebenssituation behinderter Mütter bzw. behinderter Eltern in Sachsen zu erfahren, ihre Probleme und vor allem ihre Ressourcen bei der Bewältigung des Alltags mit Kind kennen zu lernen. Wir haben uns deshalb entschlossen, in die vertiefende Befragung alle Interessentinnen einzubeziehen. Damit das realisierbar ist, werden wir den Fragebogen so vorbereiten, dass er sowohl von den Frauen selbstständig ausgefüllt werden kann, auf Wunsch aber auch im persönlichen Gespräch mit uns oder per Telefon. Wir haben uns für diese Variante entschieden, weil uns Frauen diesbezügliche Wünsche in den Screeningbogen mitteilten. In den nächsten Tagen werden wir den Kontakt zu allen interessierten Frauen aufnehmen und die Fragebogen verschicken. Wir sind sehr gespannt auf den Verlauf der Befragungen und vor allem auf die Ergebnisse.



**Rezension des Buches „Mutterschaft von Frauen mit Behinderungen“** von Barbara Levc, VDM-Verlag Saarbrücken 2008 ISBN: 978-3-639-00968-2

Barbara Levc, selbst behinderte Mutter aus Graz, gibt in ihrem Buch „Mutterschaft von Frauen mit Behinderungen“ einen interessanten, aktuellen Überblick über den Stand der Forschung zur Situation behinderter Menschen in der Gesellschaft, zur Sozialisation behinderter Mädchen und zur Mutterschaft behinderter Frauen. Besonders aufschlussreich ist ihre Auseinandersetzung mit der spezifischen Situation behinderter Frauen, den Problemen der weiblichen Identitätsentwicklung, den erlebten Erziehungsstilen und deren Folgen für die Vorbereitung behinderter Mädchen auf Partnerschaft und Familie. Dabei spricht sie Probleme an, die auch einen Schlüssel dafür bil-

den, dass es behinderten jungen Müttern oft schwer fällt, bei der Bewältigung des Alltags mit Kind um Hilfe zu bitten. Der Wunsch der Eltern behinderter Mädchen, ihre Tochter möge stark und von fremder Hilfe unabhängig werden, zeigt für die junge Mutter dann fatale Folgen, wenn sie ihre Entscheidung für ein Kind gegen Vorurteile, Ablehnung und Widerstände verteidigen musste und fürchtet, die Bitte um Hilfe bestätigt die ihr prophezeite Unfähigkeit zur Mutterschaft. Die gründliche Literaturrecherche von Barbara Levc bestätigt aber auch, dass die Mehrheit der Studien über behinderte Mütter kleine, qualitative Studien sind, die sehr wichtige Informationen liefern und für die Situation behinderter Mütter bzw. behinderter Eltern sensibilisieren. Bedingt durch die komplizierten Zugangswege zu den Interviewpartnerinnen können jedoch oft nur bestimmte Gruppen von Frauen erreicht werden, was die Verallgemeinerungsfähigkeit der Aussagen erschwert.

In einem weiteren Abschnitt erfolgt ein Vergleich der Politik für behinderte Mütter in der Steiermark, in Deutschland und Großbritannien. Dabei wird deutlich, dass zwar erste gesetzliche Regelungen zur Unterstützung behinderter Eltern in den Ländern existieren und Beratungsangebote vorrangig durch Selbsthilfeorganisationen zur Verfügung stehen. Die Gleichstellung behinderter und nicht behinderter Mütter und Väter ist aber bisher in keinem der Länder erreicht.

In einem abschließenden Teil stellt Barbara Levc ihre eigenen qualitativen Interviews mit acht behinderten Müttern vor. Am Ende resümiert sie diese Gespräche, dass Frauen mit Behinderungen in ihren Familien eher die Wahrnehmung ihrer Defizite erleben, weniger die ihrer Fähigkeiten. Als Mütter erleben sie Reaktionen von übertriebener Bewunderung und Staunen bis zur offenen Ablehnung und dem Bedauern der Kinder. Erste Veränderungen in den Einstellungen nicht behinderter Menschen erleben die Frauen in der jüngeren Generation.

Insgesamt bietet das Buch sehr viele wichtige Einblicke in die Situation behinderter Frauen und Mädchen, sie deckt Probleme und Potentiale behinderter Mütter auf und vergleicht die Situation in verschiedenen europäischen Ländern mit der Situation in der Steiermark. Es liefert einen wichtigen Beitrag zur Diskussion und wissenschaftlichen Aufarbeitung des Themas. Besonders auch für Ärzte, Hebammen, Pädagogen und Eltern behinderter Kinder liefert es wertvolle Hinweise für die Begleitung behinderter Mädchen und Frauen sowohl auf den Weg zum Erwachsenwerden als auch bei der Entscheidung für Partnerschaft und Kinder.



## **Interessantes und Wissenswertes:**

**Fachtagung „Begleitete Elternschaft“** Veranstaltet durch die Liga der Spitzenverbände trafen sich am 08. 10. 2008 in Dresden Vertreter aus der Praxis, der Jugendämter und des KVS Sachsen zu einem Erfahrungsaustausch über Möglichkeiten der Begleitung und Unterstützung von Mütter/Eltern mit geistigen Behinderungen. In einer offenen Diskussion wurden Probleme der Finanzierung bestehender Angebote diskutiert und gute Beispiele der Betreuungspraxis vorgestellt.



**„Partnerschaft und Sexualität – Wege zur Selbstbestimmung behinderter Menschen,“** - unter diesem Thema fand vom 23. bis 25. 10. 2008 in Chemnitz eine Fachtagung für Interessenten aus Theorie und Praxis der Arbeit mit behinderten Menschen statt. Veranstalter war das SFZ Förderzentrum gGmbH in Chemnitz. In Vorträgen und Workshops gab es einen anregenden Erfahrungsaustausch zu Möglichkeiten und Angeboten für behinderte Menschen, Sexualität und Partnerschaft als wichtige Bestandteile ihres Lebens zu erleben.



**Die Zeitschrift Dr. med. Mabuse widmet sich in ihrem aktuellen Heft (176) dem Schwerpunkt Behinderung.** <http://mabuse.txt.de/Mabuse/>

Aus dem Inhalt:

- Gesundheitspolitik im Umbruch. Eine Bestandsaufnahme | Pandelis Chatzievgeniou und Barbara Vieweg
- Für eine gleichberechtigte Partnerschaft. Gespräch mit der blinden Diplompsychologin Eva-Maria Glofke-Schulz | Ina Schicker
- Selbstbestimmt leben ist möglich. Das integrative Wohnprojekt „Bielefelder Modell“ | Ulrike Jocham
- Märchenszenen aus der Welt der Behinderung. Der Film „Finnischer Tango“ | Stefan Heiner
- An den Bedürfnissen vorbei. Ein Heim für behinderte Kinder und Jugendliche | Anja Röhl
- „Ein Grundrecht auf Liebe und Familie“. Reportage über den Alltag einer Mutter mit Behinderung | Lutz Debus
- Auf Messers Schneide. Vorgeburtliche Diagnostik zwischen Haftungsrecht und Diskriminierung Behinderter | Stefan Rusche und Oliver Tolmein



In Leichter Sprache erschien von der Lebenshilfe Bremen eine neue Broschüre zum Thema Kinderwunsch unter dem Titel „Ich wünsche mir ein Kind! Ich bin schwanger! Ich habe ein Kind!“ Hinweise zu den Bezugsbedingungen finden Sie unter der folgenden Internetadresse:

[http://www.lebenshilfe-bremen.de/files/Werbezettel\\_Broschuere\\_Elternschaft.pdf](http://www.lebenshilfe-bremen.de/files/Werbezettel_Broschuere_Elternschaft.pdf)



Zum Schluss etwas zum Schmunzeln: **Barbara Levc** berichtet auf ihrer Internet-Seite unter <http://www.anderssehen.at/autoren/mund.shtml> über den Umgang von Kindern mit ihrer Behinderung, daraus eine Episode mit ihrem Sohn Gabriel:

„Ich mag die Unbefangenheit, mit der Kinder auf meine Blindheit reagieren.

Mein Sohn Gabriel ist knapp zweieinhalb Jahre alt. Er will mir etwas zeigen: "Mama sau!" - und hält mir ein Buch unter die Nase.

Ich: "Was ist denn das?"

Gabriel: "Da sau!"

Ich: "Mama sieht das nicht."

Gabriel bestimmt: "Mama sieht das."

Ich: "Nein, Gabriel, Mama sieht das nicht. Meine Augen sind kaputt, drum kann ich nichts sehen."

Stille. Ich spüre förmlich, wie es in Gabriels kleinem Kopf arbeitet.

Am folgenden Tag kuscheln wir morgens gemütlich in meinem Bett. Gabriel betastet behutsam mein Gesicht und fragt: "Mama Augi kaputt?" Dann zieht er vorsichtig eines meiner Augenlider hoch und stellt befriedigt fest: „Kamma aufmachen.“



Das Jahr 2008 neigt sich inzwischen mit stürmischen Schritten dem Ende zu. Die nächsten Wochen wird jeder mit intensiver Arbeit verbringen, nicht zuletzt, weil Fördermaßnahmen abzurechnen sind und Bilanz des Jahres zu ziehen ist. Wir wünschen allen Eltern und ihren Kindern, all denen, die sich in ganz spezifischer Weise für die Belange behinderter Familien einsetzen, allen unseren Partnern im Netzwerk einen guten Abschluss dieses Jahres, den Raum für Ruhe und Erholung zwischen Weihnachtsfest und Jahreswechsel und einen guten Start in das neue Jahr 2009.

**Prof. Dr. med. Reinhold Schwarz**

**Dr. Marion Michel**

**MA Sabine Wienholz**

**Dipl. Soz. Arb. Anja Jonas**

PS: Der nächste Rundbrief ist für Februar 2009 geplant. Wenn Sie Anregungen für den Inhalt, Informationen über Ihre Arbeit oder Hinweise auf Veranstaltungen oder Publikationen zum Thema haben, informieren Sie uns bitte bis 31. Januar 2009, damit wir Ihre Informationen in den nächsten Rundbrief aufnehmen können.