



Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“ Sachsen

2. Rundbrief März 2009

Zum Inhalt des Rundbriefes:

- In eigener Sache
- Stand der Forschung - eine Halbzeitbilanz
- Tagungsberichte
- Informationen

In eigener Sache



Am Donnerstag, dem 20. November verstarb für uns alle unfassbar **Professor Reinhold Schwarz**. In den zehn Jahren seines Wirkens als Leiter der Selbständigen Abteilung Sozialmedizin erlebten wir einen Chef, der mit wissenschaftlicher Neugier, hohem ärztlichen Ethos und großer Fachkompetenz für seine Mitarbeiter, seine Patienten und Studenten da war. Er konnte streitbar sein, wenn es um die Interessen seiner Patienten und Mitarbeiter ging, aufmerksam zuhören und beraten, wenn junge Kollegen ihre Forschungsergebnisse vortrugen, voller Ideen, wenn es galt Forschungsgelder einzuwerben oder jungen Kollegen einen Start in die Berufswelt zu ermöglichen. Wer selbst in die Prozesse einer

Hochschule involviert ist, kann ermessen, was das bedeutete.

Wir verbinden mit seinem Leben viele Erinnerungen, ernste und heitere, die jeden von uns ein Stück geformt haben. Er hatte noch so viele Pläne für unsere Abteilung und für sein privates Leben. Wir werden bestrebt sein, den Weg fortzusetzen, den wir nun ohne ihn gehen müssen.



Der Dekan der Medizinischen Fakultät, Professor Dr. Joachim Thiery, berief am 16. Dezember 2008 Frau **Professor Dr. med. Steffi G. Riedel-Heller, MPH** als Kommissarische Leiterin der Selbständigen Abteilung Sozialmedizin.

Mit ihr bekommen wir eine engagierte und kompetente Leiterin an unsere Seite, die bis zur Neubesetzung der Professur für Sozialmedizin den Aufbau des Kompetenzzentrums für behinderte Eltern unterstützt und berät. Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit ihr. Gemeinsam werden wir die schwierige Zeit der Neuorientierung für unsere Abteilung meistern und unser Ziel weiter umsetzen, behinderten und chronisch kranken Frauen und Männern den Weg zu einer erfüllten Elternschaft zu erleichtern.





Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“ Sachsen

2. Rundbrief März 2009

Stand der Forschung – eine Halbzeitbilanz

Marion Michel

Sehr geehrte Interessentinnen und Interessenten des Kompetenzzentrums „Behinderte Eltern“,

das erste Förderjahr unseres von der Roland Ernst Stiftung für Gesundheitswesen geförderten Forschungsprojektes „Aufbau eines Kompetenzzentrums für behinderte Eltern in Sachsen“ geht seinem Ende zu. Das ist Anlass für uns, eine Halbzeitbilanz zu ziehen.

Im ersten Rundbrief berichteten wir, dass insgesamt 1.560 Frauen der Altersgruppe 25 bis 45 Jahre (10% aller behinderten Frauen dieser Altersgruppe) über das Landesamt für Familie und Soziales einen einseitigen Screening-Fragebogen erhielten mit Fragen zur Behinderung, der Anzahl der Kinder und der Bereitschaft zur weiteren Mitarbeit. Insgesamt kamen 522 Fragebogen zurück. Von den 295 Frauen mit Kind erhielten 124 (42%) einen ausführlichen Fragebogen zugeschickt mit der Option, diesen Fragebogen auch telefonisch oder im persönlichen Gespräch ausfüllen zu können. Von den 227 Frauen ohne Kind bekundeten 60 (26%) ein Interesse, unsere Arbeit zu unterstützen und bekamen einen speziell für sie entwickelten vertiefenden Fragebogen, da wir davon ausgingen, dass für diese Frauen Kinderwunsch besteht bzw. bestand, jedoch (bisher) unerfüllt blieb. Den unterschiedlichen Zugang zu den Probandinnen wählten wir auf Wunsch der Mütter, den sie zum Teil in den Screening-Bogen formulierten.

Bisher liegen uns Ergebnisse der vertiefenden Befragung von 87 Müttern (70% der angeschriebenen Mütter) und 26 Frauen ohne Kinder (43%) vor. Wir hoffen, dass in den nächsten Tagen noch weitere Fragebogen zurück kommen. Nach Art der Behinderung oder chronischen Erkrankung verteilen sich die zurück gekommenen Fragebogen ziemlich gleichmäßig, das trifft jedoch nicht auf Frauen mit geistigen Behinderungen zu. Insgesamt antworteten uns auf die Screening-Befragung 100 Frauen mit geistigen Behinderungen, davon 87 ohne Kinder. 19 geistig behinderte Frauen erklärten sich zur weiteren Teilnahme an der Studie bereit.



Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“ Sachsen

2. Rundbrief März 2009

Von den 7 Müttern bekamen wir nur einen Fragebogen ausgefüllt zurück, von den 12 Frauen ohne Kinder nur zwei Bogen. Damit liegt die Beteiligung der Frauen mit geistigen Behinderungen deutlich unter dem Durchschnitt im Vergleich zu allen anderen Teilnehmerinnen der Studie. Aus Rückfragen, Telefonaten sowie einem der beiden ausgefüllten Fragebogen der kinderlosen Frauen resultiert die Annahme, dass Betreuer der Frauen sich nicht in der Lage sehen, mit ihrer Klientin die Fragen zu beantworten, aber auch nicht unsere Unterstützung bei der Befragung in Anspruch nehmen wollen. Damit geht uns eine wichtige Gruppe fast völlig verloren für unsere Aussagen und die daraus abzuleitenden Handlungsempfehlungen. Und es entsteht für uns ein Widerspruch, einerseits wird der Screeningbogen beantwortet und die Bereitschaft zur weiteren Mitarbeit bekundet, andererseits gibt es für uns keine Möglichkeit, auf einem der genannten Wege die Befragung durchzuführen. Deshalb bitten wir auf diesem Weg darum, Frauen mit geistigen Behinderungen mit Kindern bzw. mit (unerfülltem) Kinderwunsch, zu denen Sie in Ihrer Arbeit Kontakt haben, zu unterstützen bei der Ausfüllung des Fragebogens bzw. mit uns Kontakt aufzunehmen, damit wir die Teilstichprobe der geistig behinderten Frauen erweitern können.

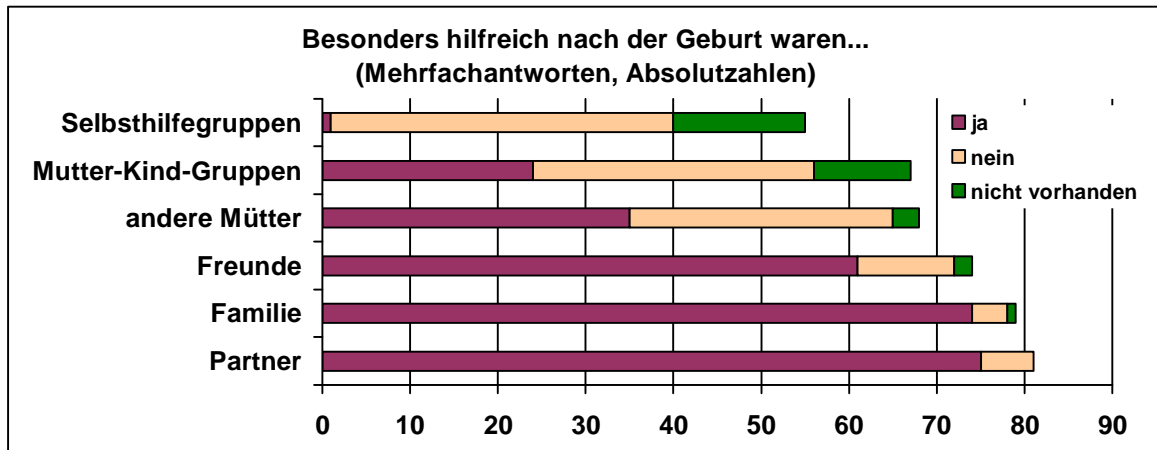
Zwei Drittel der Frauen ohne Kinder konnten sich vorstellen, jemals ein Kind zu haben. Als Gründe, warum der Kinderwunsch bisher unerfüllt blieb, nannten die Frauen fünf mal partnerschaftliche Probleme, fünf mal die Ausbildungs- oder Beschäftigungssituation, drei mal die Wohnsituation zwei fühlten sich zu jung dafür, eine Frau gab an, es habe noch nicht geklappt. Aber insgesamt 10 Frauen gaben an, dass medizinische Bedenken dazu führten, auf Kinder zu verzichten. Diesen Aspekt zu hinterfragen, wird Bestandteil der jetzt anstehenden Expertenbefragung sein.

Von den Müttern mit Kindern wollten wir wissen, von wem sie die größte Unterstützung nach der Geburt ihrer Kinder bekommen haben. Erwartungsgemäß spielen Partner und Familie die größte Rolle, gefolgt von Freunden (Abb.). Deutlich wird bereits aus diesem ersten Ergebnis, dass der Kontakt zu anderen Müttern mit und ohne Behinderungen bzw. zu Mutter-Kind-Gruppen gering ist. Dieses Ergebnis spiegelt sich auch in den verbalen Aussagen wieder. Der Austausch mit anderen Müttern wird als hilfreich und entlastend erlebt und stellt eine wichtige Ergänzung zur familiären, dabei meist großelterlichen Hilfe dar.



Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“ Sachsen

2. Rundbrief März 2009



Die Frage nach möglichen außerfamiliären Hilfsangeboten wird ebenfalls Gegenstand der Expertenbefragung sein. Die Expertenbefragungen von Gynäkologen / Geburtshelfern, Kinderärzten sowie Mitarbeitern von Beratungsstellen, Mutter-Kind-Einrichtungen, Einrichtungen der Behindertenhilfe, Jugend-, Gesundheits- und Sozialämtern wird gegenwärtig vorbereitet.

Neben den Forschungsaktivitäten unternahmen wir weitere Anstrengungen, den Gedanken des Kompetenzzentrums weiter zu verbreiten. So berichteten wir am 03. Dezember in der Landesdirektion Leipzig (ehemals Regierungspräsidium Leipzig) anlässlich des Internationalen Tages der Menschen mit Behinderungen über das Forschungsprojekt und das Thema „Elternschaft mit Behinderungen“ vor Gleichstellungs- und Behindertenbeauftragten aus dem Leipziger Raum. Im Ergebnis dieser Veranstaltung wurden neue Kontakte geknüpft, um gerade auch solche Bevölkerungsgruppen zu erreichen, die sich bisher kaum mit dem Leben behinderter Menschen beschäftigt haben. Am 13. Juni werden wir als Folgeveranstaltung in Bennewitz einen Workshop durchführen zum Thema Sexualität, Partnerschaft und Familie mit Behinderungen.



Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“ Sachsen

2. Rundbrief März 2009

Am 09. Januar sendete das Wissenschaftsmagazin nano (3sat) einen Beitrag über behinderte Eltern und über unser Forschungsprojekt. Darin wurde eine sehbehinderte Mutter mit ihrem Partner und ihren zwei Kindern sowie eine querschnittsgelähmte Mutter mit ihrem Baby vorgestellt. Frau Beck, die Autorin des Beitrages, ging sehr sensibel auf die Situation der Mütter mit Behinderungen ein, zeigt ihre Stärken und Ressourcen, aber auch die vielfältigen Barrieren, vor denen Eltern mit Behinderungen stehen.

Im Sommer dieses Jahres wird es noch einen Beitrag über behinderte Eltern und über unsere Arbeit in der Sendereihe „Selbstbestimmt“ im MDR geben. Wir sind gespannt darauf und hoffen, Sie rechtzeitig über den Sendetermin informieren zu können.

Am 12. Februar konstituierte sich eine Arbeitsgruppe, die vor allem den Aspekt Peer Counseling an unserem Zentrum entwickeln soll. Mitglieder des Zentrums für Selbstbestimmtes Leben e.V. (ZSL), sowie weitere Praxispartnerinnen mit Behinderungen nahmen daran teil. In den nächsten Wochen werden wir die geplanten Aktivitäten weiter konkretisieren und auf unserer Homepage veröffentlichen.



Tagungsberichte

Konferenz Gendering Disability

Anja Jonas, Sabine Wienholz

Vom 22. bis 23.01.2009 fand in Oldenburg an der Carl von Ossietzky-Universität die Konferenz „Gendering Disability - Behinderung und Geschlecht in Theorie und Praxis“ statt. Seit den 80er Jahren hat sich in der Behindertenforschung eine neue Forschungsrichtung etabliert, die sich u.a. der definitorischen Frage von Beeinträchtigung (impairment) vs. Behinderung (disability) widmet.



Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“ Sachsen

2. Rundbrief März 2009

Analog eines Paradigmenwechsels wurden weniger die funktionellen Einschränkungen körperlicher, geistiger und psychischer Fähigkeiten als Behinderung diskutiert als vielmehr die behindernden Strukturen und barrierebildenden Rahmenbedingungen, die eine beschränkte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben nach sich ziehen.

Im Verlauf der Konferenz wurden die sehr verschiedenen Forschungsfacetten in Theorie und Praxis vorgestellt. Dabei wurde dem Phänomen Mehrfachdiskriminierung besondere Aufmerksamkeit geschenkt, wenn Ausgrenzungserfahrungen nicht allein der Behinderung zuzuschreiben, sondern mit sozialen Faktoren wie z.B. einem Migrationshintergrund und der Problematisierung des Geschlechterverhältnisses verwoben sind. Die anschließenden Workshops boten Raum für die Präsentation praxisrelevanter Projekte in der Jungen- und Mädchenarbeit, die sich viel mit dem Körperbild von heranwachsenden jungen Menschen mit Behinderungen auseinandersetzen. Daher kann als ein Fazit des Austausches der Teilnehmer aus den unterschiedlichen Professionen die Forderung nach geeigneten Angeboten der Sexualpädagogik aufgenommen werden. Dabei müssen den Sehnsüchten nach Partnerschaft und der Auseinandersetzung mit den Bereichen Kinderwunsch und Elternschaft und sowie eine Einbindung in den pädagogischen Alltag Heranwachsender genügend Beachtung geschenkt werden.

Abstracts unter: <http://www.zfg.uni-oldenburg.de/26708.html>



Tabuisierte Sexualität

Lutz Gansera

Am 24. Januar 2009 veranstaltete die Gesellschaft für Sexualwissenschaft e. V. (GSW) in Kooperation mit der Klinik für Urologie des Universitätsklinikums Leipzig die Tagung „Tabuisierte Sexualität“. Zahlreiche Wissenschaftler sowie Betroffene aus Selbsthilfegruppen und Gäste folgten der Einladung in das neu errichtete Operative Zentrum der Universität Leipzig.



Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“ Sachsen

2. Rundbrief März 2009

Die in der Gesellschaft für Sexualwissenschaft organisierten Mediziner, Psychologen, Pädagogen, Soziologen etc. widmen sich der Sexualwissenschaft in Forschung, Lehre und Praxis (z.B. Sexualberatung). Dabei gilt das Augenmerk sowohl dem von der jeweils geltenden Gesellschaft als „normal“ erachteten, als auch dem „außergewöhnlichen“ Verhalten. In Vorträgen sowie Workshops wurden an diesem Tag die vielen Facetten der Sexualität thematisiert und konstruktiv diskutiert.

Auf großes Interesse stießen u. a. die Beiträge „Selbstbestimmte Sexualität und Behinderung - eine Herausforderung“ von Petra Winkler (pro familia), sowie „Sexualität und Behinderung. Wie kann die Medizin helfen?“ von Dr. Thomas Löber (Urologe in Niederlassung). Aus Krankheitsgründen musste leider das Referat zur „Sexuellen Assistenz“ von Nina de Vries entfallen, welche als Sexualassistentin behinderten Menschen hilft, ihre eigene Sexualität zu leben.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass ein erfülltes Sexualeben ein essentieller Bestandteil partnerschaftlichen Glücklicheins ist, auf das auch Behinderte ein Recht haben. Das setzt jedoch Aufklärung und Umdenken bei den Behörden, den Pflegenden und Betreuern sowie den Angehörigen voraus. Zwar hat sich in den letzten Jahrzehnten diesbezüglich vieles zum Positiven verändert, es zeigt sich aber, dass die gesetzlich gestärkten Rechte behinderter Menschen oft nur so weit zur Umsetzung gelangen, wie sie von den Betroffenen (mitunter hartnäckig) eingefordert werden. Natürlich setzt ein Maximum an Selbstbestimmung ebenso den verantwortungsvollen Umgang mit der Sexualität voraus (Verhütung ungewollter Schwangerschaft, Schutz vor sexuell übertragbaren Krankheiten, Prävention von sexueller Gewalt etc.), wozu eine professionelle sexualpädagogische Aufklärung und Begleitung Betroffener in vertrauensvoller Atmosphäre sowie die Berücksichtigung der spezifischen Bedürfnisse und Möglichkeiten der Ratsuchenden erforderlich sind.

Zur weiteren Vertiefung sei z.B. auf die Broschüre „Sexualität und körperliche/ geistige Behinderung“ (pro familia) mit Literaturempfehlung sowie Adressen von Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen hingewiesen:

<http://www.profamilia.de/shop/index.php?cmd=artlist&q=6>





Kompetenzzentrum „Behinderte Eltern“ Sachsen

2. Rundbrief März 2009

Informationen

Europäischer Protesttag für die Gleichstellung behinderter Menschen

Diana Scholz

Wie jedes Jahr findet am 5. Mai der europaweite Aktionstag statt. Dieses Jahr lautet das Motto: **"Teilhabe jetzt – Eine Gesellschaft für alle"**. Diese Kampagne ist seit der Wiedervereinigung die größte Protestbewegung in Deutschland.

Alle Menschen, egal ob behindert oder nicht behindert, sind aufgerufen, sich daran zu beteiligen. Verbände und Organisationen können sich in vielfältigen Aktionen einbringen zu den Themen Arbeit, Bildung, Barrierefreiheit und Wohnen. Das Anliegen dieser Aktionen ist es, auf die Barrieren aufmerksam zu machen, welche behinderte Menschen in ihrem Alltag überwinden müssen.

Dies kann in Form von Podiumsdiskussionen, Informationsständen oder Demonstrationen erfolgen.

Das Kompetenzzentrum wird sich an diesem Tag ebenfalls einbringen. Wer Ideen dazu hat oder sich beteiligen möchte, kann sich an uns wenden.

Die Aktion Mensch unterstützt finanziell alle Vorhaben z.B. durch Erstattung der Druckkosten von Flyern, Postkarten etc.

Nähere Informationen zu dieser finanziellen Förderung gibt es im Internet unter:

<http://diegesellschaft.de/aktion/5mai/>



Prof. Dr. med. Steffi Riedel-Heller MPH

Dr. Marion Michel

MA Sabine Wienholz

Dipl. Soz. Arb. Anja Jonas

PS: Der nächste Rundbrief ist für Juni 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. Mai 2009, damit wir Ihre Informationen in den nächsten Rundbrief aufnehmen können.