



# Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

3. Rundbrief

Juli 2009

---

## Zum Inhalt des Rundbriefes:

1. Stand der Arbeiten am Forschungsprojekt
2. Familientag am 05. September 2009
3. Tagungsberichte
4. Informationen



## 1. Stand der Arbeiten am Forschungsprojekt

Die Arbeit am Forschungsprojekt „Aufbau eines Kompetenzzentrums für behinderte und chronisch kranke Eltern in Sachsen“, gefördert durch die Roland Ernst Stiftung für Gesundheitswesen, befindet sich in der zweiten Halbzeit. In den vergangenen Wochen erfolgte die Befragung des medizinischen Personals. Auf dieser Basis werden derzeit vertiefende Interviews mit interessierten Gynäkologen, Pädiatern und Pränataldiagnostikern vorbereitet. Am 25. Juni konnten wir unser Projekt in der Sächsischen Landesärztekammer im Rahmen des „17. Klinikärztertreffens der Frauen- und Kinderärzte“ vorstellen und um Unterstützung für die wissenschaftliche Analysearbeit werben. Erste Möglichkeiten der Zusammenarbeit zeichnen sich inzwischen ab. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt konnten folgende Studienabschnitte realisiert werden:

- Screeningbefragung einer 10%igen Stichprobe der ca. 15.500 Frauen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen im Alter von 25 bis 45 Jahren (von 1.560 angeschriebenen Frauen liegen 522 Fragebogen vor) ü
- Tiefenbefragung von behinderten und chronisch kranken Müttern mit Kindern zwischen 0 und 16 Jahren (n= 98) sowie behinderten und chronisch kranken Frauen mit nicht realisiertem Kinderwunsch (n=46) ü
- schriftliche Befragung von Gynäkologen, Pädiatern und Pränataldiagnostikern (angeschrieben 150, Rücklauf n= 40) ü
- Vorbereitung vertiefender Gespräche mit medizinischem Personal
- Expertengespräche zur Interpretation der gewonnenen Ergebnisse



# Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

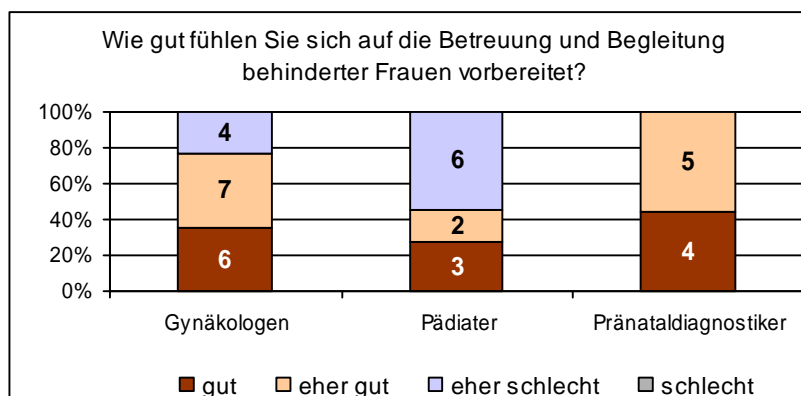
3. Rundbrief

Juli 2009

Zur Vertiefung der bisher gewonnenen Ergebnisse wurden zwei Dissertationsarbeiten vergeben, eine dritte ist geplant:

- retrospektive Analyse der Patientinnenunterlagen in der Geburtshilfe (Ermittlung des Anteils behinderter und chronisch kranker Mütter an allen Müttern eines Geburtsjahrganges). Für diese Arbeit wurde die Datenerhebung bereits abgeschlossen. Ü
- Schwangerschaft, Geburt und Mutterschaft von Frauen mit Epilepsie (diese Arbeit befindet sich in der Konzeptionsphase)
- Pilotstudie zur Sonderauswertung der Perinatalstatistik

Aus den aktuellen Befragungsergebnissen sollen zwei Aussagen vorgestellt werden, die zeigen, dass unser Vorhaben, das Thema Schwangerschaft und Behinderung / chronische Erkrankung in der Aus- und Weiterbildung zu etablieren, zwingend erforderlich ist, sollen behinderte oder chronisch kranke Frauen und Männer zukünftig auf besser informiertes Personal treffen. Auf unsere Frage an die Ärzte, wie gut sie sich auf die Betreuung und Begleitung behinderter Frauen vorbereitet fühlen, gaben sowohl Gynäkologen als auch Pädiater Defizite an (siehe Abbildung).



Insbesondere folgende Weiterbildungs- und Informationswünsche äußerten die befragten niedergelassenen Gynäkologen, Pädiater und Pränataldiagnostiker:

- Gesetzliche Regelungen (z. B. Vormundschaftsrecht)
- Schwangerschaftsvorsorge (besonders bei geistiger Behinderung)
- Medikamente und Familienplanung
- Medikamente während Schwangerschaft und Stillperiode
- Sexualität bei körperlichen Einschränkungen
- Informationsmaterial für Betroffene
- Erfahrungsberichte Betroffener
- Übersicht über ein Kompetenznetz
- Umgang mit kranken Eltern

Das zeigt, wir sind mit unseren Arbeiten auf dem richtigen Weg.





# Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

3. Rundbrief

Juli 2009

## 2. Familientag am 05. September 2009

Am 05. September möchten wir öffentlich Bilanz ziehen über den erreichten Stand der Arbeiten, Ausblick auf die weitere Entwicklung geben und das sich entwickelnde Netzwerk fester knüpfen. Aus diesem Grund planen wir, einen Familientag in unseren Räumen durchzuführen. Während der Vormittag der wissenschaftlichen Diskussion gewidmet werden soll, ist der Nachmittag als integratives Familienfest unter dem Titel „Mobilé“ geplant.

Mit diesem Familientag soll sowohl für Fachpublikum der Geburtshilfe und der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen als auch für interessierte Bürger die Möglichkeit gegeben werden, sich zur aktuellen Situation der Forschung zu informieren sowie Angebote kennen zu lernen oder Kontakte zu knüpfen.



Das Fachforum findet im Hörsaal Philipp-Rosenthal-Straße 55 statt.

Das Familienfest am Nachmittag wird im schönen Garten veranstaltet. Dazu hoffen wir auf viele Gäste, mit und ohne Handicap.

**Sonnabend, 05. September 2009**  
**10 bis 18 Uhr**  
**Philipp-Rosenthal-Straße 55**  
**04103 Leipzig**

### Teil 1: Fachforum (10.00 bis 13.00 Uhr)

Marion Michel:	Ziele, Aufgaben und Entwicklungsstand des Kompetenzzentrums für behinderte und chronisch kranke Eltern in Sachsen
Sabine Wienholz:	Mütter mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen – erste Ergebnisse der medizinsoziologischen Studie
Anja Jonas:	Behinderte und chronisch kranke Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch – erste Ergebnisse der medizinsoziologischen Studie
Annette Vlasak:	Bundesverband Begleitete Elternschaft
Christiane Döring:	Erfahrungen kleinwüchsiger Eltern
Gabriele Koch:	Beratungsangebote für Kinder krebskranker Eltern
J. Abel, I. Schliebs:	Angebote für Familien mit psychisch kranken Eltern
Anne Kobes:	Elternassistenz



# Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

3. Rundbrief

Juli 2009

Im Interesse der Raumplanung wird um Anmeldung zum Fachforum gebeten (Anmeldeformular im Anhang). Wir bitten darum, eventuell erforderlichen Unterstützungsbedarf anzugeben.

Bei Bedarf wird am Vormittag eine Kinderbetreuung organisiert.

## Teil 2: Familienfest „Mobilé“ (14.00 bis 18.00 Uhr)

Schirmherr: Prof. Dr. med. Johann Hauss, Vorsitzender des Stiftungsrates der Roland-Ernst-Stiftung

### Angebote für Eltern:

- Infostände rund um das Thema Familie, gesundes Aufwachsen der Kinder und Unterstützungsmöglichkeiten
- Flohmarkt (Bücher, Kinderbedarf)
- Tafeln „Suchen und Finden“
- Elternkontaktbörse

### Angebote für die ganze Familie

- 14.00 Uhr: Eröffnung durch den Schirmherrn Prof. Dr. med. Johann Hauss, die Trommlergruppe vom Schloss Schönefeld und die Rollingcats
- 14.30 Uhr: Erste Hilfe für Kinder (Die Johanniter)
- 15.00 Uhr: Spielszenen – Theater Ahnungslos, vom Gut Stötteritz
- 15.30 Uhr: Messer, Gabel, Schere, Licht...Brandschutz bei Kindern im Haus
- 16.00 Uhr: Vorführungen der THW-Jugendgruppe – Sieger im Bundesjugendausscheid
- 16.30 Uhr: Mitmachtheater: Selbstgebastelte Puppen und Musikinstrumente werden in einer Improvisation vorgestellt (Gruppe dran-bleiben und Gäste)
- 17.00 Uhr: Ausklang mit Musik und dem „Marketing-Chef“ des Leipziger Zoos **LAMA HORST** sowie seiner Begleiterin Frau Heinrich

Zwischendurch besteht die Möglichkeit zu vielfältigen Aktivitäten mit dem Familienzentrum Lichtblick e.V., der Gruppe „dran-bleiben“, der Fachstelle Gesunde Ernährung, Sportstudenten, Feuerwehr, THW, Die Johanniter, Bundeswehr ...

Moderation: Jana Lindner vom MDR-Fernsehen

### Gastronomie

Speisen und Getränke werden angeboten. Picknick auf der Wiese ist auch möglich.

Wir danken den Sponsoren, die den Familientag mit Geld- und Sachspenden oder durch einen aktiven Beitrag unterstützen.



Leipziger Wohnungs- und  
Baugesellschaft mbH





# Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

3. Rundbrief

Juli 2009

---



## 3. Tagungsberichte

### Fachtagung „Liebe Leben“

Die Landesvereinigung für Gesundheitsförderung Thüringen e.V. hatte am 03.06.2009 nach Erfurt zur Fachtagung „Liebe Leben“- Sexualität von Menschen mit geistiger Behinderung eingeladen. In den Eingangsreferaten sprachen Dr. Frank Herrath (Medienpädagoge, Sexualwissenschaftler) und Petra Winkler (Diplom-Sozialpädagogin, Sexualpädagogin) über Begriffsdefinitionen, rechtliche Rahmenbedingungen und Vorurteile bezüglich der Sexualität von Menschen mit geistigen Behinderungen. Die Schwerpunkte der verschiedenen Foren lagen bei Partnersuche, Kinderwunsch, Elternschaft, Sexualassistenz und Umgang mit sexualisierter Gewalt. Auf großes Interesse seitens der Mitarbeiter von Einrichtungen der Behindertenhilfe stieß das Angebot der Methoden der Sexualpädagogik für Menschen mit Behinderungen.

In dem Forum „Elternschaft -wie Eltern es schaffen“, welches unsere Mitarbeiterin Anja Jonas (Dipl. Sozialpädagogin, Sexualpädagogin) gestaltete, ging es darum, wie die potentiellen Risiken erkannt und eine mangelnde Förderung des Kindes oder eine instabile Mutter-Kind-Beziehung verhindert werden können. So wurden vorhandenen Vorurteilen und Risiken mögliche Hilfsangebote und vorhandene Ressourcen gegenübergestellt. Mehrfach wurde dabei herausgearbeitet, dass die Hauptprobleme nicht in den Strukturen und Angeboten der Netzwerke zu finden sind, sondern in fehlenden Finanzierungskonzepten, die die gemeinsamen und übergreifenden Interessen von Eltern mit geistigen Behinderungen und ihren Kindern berücksichtigen. Viele der im Forum benannten Schwerpunkte und Möglichkeiten der Unterstützung hätte viel länger und intensiver diskutiert werden können, aber leider verging die Zeit sehr schnell. Insgesamt bot diese Fachtagung viele Möglichkeiten zum Austausch von Informationen der Fachkräfte aus der Behindertenhilfe, Mitarbeitern der Beratungsstellen für Schwangere und Familien und den Experten der Jugendämter.





# Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

3. Rundbrief

Juli 2009

---

## 4. Informationen

Steffen Blaschke, Internationales Begegnungszentrum St. Marienthal, informierte uns darüber, dass am IBZ seit 2004 im Rahmen des Kooperationsprojekts "FamilienBildung" Elternkurse, Wochenendseminare und Weiterbildungen für verschiedene Zielgruppen angeboten werden, darunter auch Elternkurse für geistig behinderte Eltern, die auf großes Interesse stoßen.

Inhaltlich werden dabei die Themen Partnerschaft, Elternschaft, Erziehungsverantwortung und Kommunikation angesprochen.

Diese Bildungsangebote wurden auf Wunsch und in Zusammenarbeit mit verschiedenen Behindertenwerkstätten erstellt, die auch sehr intensiv an der Teilnehmerwerbung beteiligt sind.

In einem eigens dafür gegründeten Projektteam "Elternschaft und Behinderung", das sich regelmäßig trifft, werden die Kurse vorbereitet und ausgewertet.

Nähere Informationen dazu unter: <http://www.familien-bildung.info/>



Am 04. und 05. September findet in unseren Räumen in der Philipp-Rosenthal-Straße 55 die Jahrestagung der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben ISL statt.



In der Sendereihe „Selbstbestimmt“ (MDR) wurden verschiedene Beiträge über Eltern mit Behinderungen gesendet. Diese Reihe findet am 08. August mit einem Beitrag über Christiane Döring, eine kleinwüchsige Mutter und Ihren Sohn Yannic sowie über unser Kompetenzzentrum und das Familienfest seinen Abschluss.



# Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

3. Rundbrief

Juli 2009

---

## Anmeldung zum Fachforum

Am Fachforum nehme ich

mit \_\_\_\_ Personen teil.

Ich benötige

einen Gebärdendolmetscher

Ich benötige Kinderbetreuung für \_\_\_\_ Kinder im Alter von \_\_\_\_ Jahren.

Anmeldungen bitte bis zum 20. August an:

Institut für Arbeitsmedizin und Sozialmedizin

Selbständige Abteilung Sozialmedizin

Dr. Marion Michel

Philipp-Rosenthal-Straße 55

04103 Leipzig

Tel.: (0341) 9715425

Fax: (0341) 9715419

E-mail: [marion.michel@medizin.uni-leipzig.de](mailto:marion.michel@medizin.uni-leipzig.de)