

Kindernetzwerk e. V. – eine Lobby für beeinträchtigte Kinder und ihre Familien

Annette Mund

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 85–96
<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-85>
www.psychosozial-verlag.de/paft

Zusammenfassung: Kindernetzwerk e. V. wurde vor 30 Jahren gegründet. Ziel war es, den Kindern und Jugendlichen eine Stimme zu verleihen, die anders als der Mainstream waren, aber nicht übersehen werden wollten. Bis heute setzt sich Kindernetzwerk e. V. dafür ein, das Leben betroffener Familien zu vereinfachen, sie in Politik und Öffentlichkeit sichtbar zu machen und alle Steine aus dem Weg zu räumen, die eine vollumfängliche Teilhabe aller Familienmitglieder verhindern.

Stichworte: Kinder mit besonderen Bedürfnissen, Selbsthilfe, Kindernetzwerk e. V., individuelle Hilfe für behinderte Kinder, Jugendliche und ihre Familien

Zu allen Zeiten gab es Kinder und Jugendliche, die nicht durch die jeweiligen medizinischen und pädagogischen Strukturen aufgefangen werden konnten. Sie wiesen Einschränkungen in ihren Möglichkeiten auf, die von der umgebenden Gesellschaft nicht ausgeglichen werden konnten. Vielfach wurden die Kinder und Jugendlichen damit »verurteilt«, ein Leben weit unter ihren Möglichkeiten zu führen. Vor etwa 30 Jahren erkannten drei Herren diesen Umstand und beschlossen, etwas dagegen zu unternehmen. Sie gründeten das Kindernetzwerk als eingetragenen Verein.

Als erstes Arbeitsziel identifizierten die Gründer die Beseitigung bzw. Minimierung der Informations- und Wissensmängel auf dem Gebiet der verschiedenen Beeinträchtigungen, die betroffene Kinder und Jugendliche aufwiesen. In der Zeit vor dem Internet war es schwierig, geeignete Informationen zu einem Beeinträchtigungsbild zusammenzutragen. Eltern betroffener Kinder waren mit der Versorgung und Pflege beschäftigt und versuchten, den Alltag zu meistern. Sie hatten meist weder Zeit noch Möglichkeiten, aus Büchern und Zeitschriften notwendige und werthaltige Informationen herauszusuchen. Dazu war das Sozialsystem noch nicht so weit entwickelt wie heute. Fundierte Beratungen waren nicht einfach zu finden.

Diesem Umstand trugen die Gründer des Kindernetzwerks Rechnung, indem sie begannen, Informationen zu den verschiedenen Beeinträchtigungsbildern zu sammeln, zu begutachten und zu sortieren. Dann schnürten sie Pakete, die Eltern in dem Wissen anfordern konnten, gut recherchierte und allgemeinverständlich aufbereitete Beschreibungen der jeweiligen Beeinträchtigungsbilder und darüberhinausgehende mögliche Tipps zu Therapien und spezialisierten Ärzten und Kliniken zu bekommen.

Die ersten Jahre der Arbeit waren nicht leicht. In der damaligen medizinischen Welt stieß es auf Unverständnis und Ablehnung, dass Eltern betroffener Kinder nicht mehr nur Rezipienten des ärztlichen Wissens sein sollten und wollten, sondern selbst begannen, sich kundig zu machen. Allgemein herrschte das Denken vor, dass Ärzte und Therapeuten die Wissenden waren und den Eltern mitteilten, wie sie sich um ihre Kinder kümmern sollten. Man sah Eltern nicht als Fachleute für ihre Kinder an. Der Wert der erlebten Kompetenz – Eltern leben mit ihren betroffenen Kindern Tag für Tag und wissen daher sehr genau, wie die Kinder reagieren, was sie ihnen zumuten können, wie sie welche medizinische und therapeutische Maßnahme vertragen – wurde nicht gesehen, denn immerhin hatten die Fachleute die Themen studiert und Eltern waren »nur« Eltern. Es wurde übersehen bzw. es war noch nicht erkannt, dass Eltern als Co-Therapeuten ganz wesentliche Erkenntnisse in den medizinischen und therapeutischen Verlauf der Behandlung einbringen können. Zudem herrschte die Befürchtung, dass Eltern nun die erlernte Kompetenz der Ärzte anzweifeln und ihnen die Expertenrolle streitig machen wollten.

Solche Befürchtungen treffen wir heute seltener an. Dennoch hören wir immer wieder, dass Eltern als schwierig gelten, wenn sie Fragen stellen, als störend, wenn sie zu Behandlungen und Therapien eigene Meinungen haben. Ein zu behandelndes Kind gilt als schwierig, wenn die Eltern als schwierig empfunden werden. Dennoch steigt die Zahl der Ärzte und Therapeuten beständig an, die Eltern betroffener Kinder auf Augenhöhe akzeptieren und sich bemühen, diese in alle Entscheidungen miteinzubeziehen. Es wird den Ärzten und Therapeuten zunehmend klar, dass ohne den Einbezug der Eltern auf Augenhöhe die erwünschten Behandlungsziele nicht erreicht werden können. Werden Eltern und ab einem gewissen Alter auch betroffene Jugendliche nicht als Informationsquelle zur individuell passenden Therapie herangezogen, laufen die medizinischen Bemühungen vielfach ins Leere.

Sind die Betroffenen jugendlich, kommt es auch heute noch manches Mal in der Arzt-Patienten-Kommunikation zu Störungen. Gerade wenn Kinder schwer beeinträchtigt sind, neigen Ärzte und Therapeuten dazu, eher mit der

anwesenden Mutter oder dem Vater über das Kind bzw. den Jugendlichen zu sprechen, anstatt mit ihm. Dieses Verhalten signalisiert den Kindern und Jugendlichen, dass man sie nicht als die eigentlichen Betroffenen wahrnimmt, sondern als »Opfer ihrer Beeinträchtigung«, die selbst nicht mitentscheiden können. Auf diese Art wird eine erlernte Unmündigkeit gefördert, die sich als schwerwiegende Problematik in Zeiten der Transition erweisen kann. Hat der Jugendliche nicht gelernt, dass er mitdenken und mitentscheiden kann und soll, und sich in dem Wissen »Mama und Papa wissen schon, was richtig für mich ist« eingerichtet hat, wird der Übergang in die Welt der »Erwachsenenmedizin«, in der der Jugendliche selbst gefragt ist, schwierig. Natürlich sei an dieser Stelle anerkannt, dass Eltern selbst auch manches Mal nicht in der Lage sind, ihre betroffenen Jugendlichen erwachsen werden zu lassen und die Rolle der fürsorglichen Mutter oder des fürsorglichen Vaters nicht ablegen können.

In den frühen Jahren des Kindernetzwerks war das medizinische Verständnis von Diagnosen noch ein anderes als heute. Sprechen wir heute von vielen Erkrankungen als Störungen innerhalb eines Spektrums, in dem ein betroffener Mensch irgendwo angesiedelt ist – »leicht betroffen«, »mittelschwer betroffen«, »schwer betroffen« –, galt früher eine Diagnose als gesetztes Faktum: Ein Kind mit Autismus war ein Kind mit Autismus; ein Kind, das Schwierigkeiten mit dem Lesen und Rechnen lernen hatte, war lernbehindert; ein Kind mit Cri-du-chat war ein Kind mit Cri-du-chat. Mit der Erkenntnis, dass jede Erkrankung oder Beeinträchtigung ein Spektrum darstellt, wuchs auch die Erkenntnis, dass erstere nicht als losgelöste Ereignisse, sondern immer nur im Gesamtzusammenhang von Erkrankung, Familie, Krankheitsfolgen und Leidensdruck betrachtet werden können. Man begann, über durchaus relevante, aber bis dahin nicht beachtete Fragen nachzudenken: Was bedeutet es für ein betroffenes Kind, einen betroffenen Jugendlichen, betroffen zu sein? Man begann, zu verstehen, dass die alleinige Betrachtung der medizinischen Seite einer Erkrankung oder Beeinträchtigung nicht ausreicht, um die individuelle Situation beurteilen zu können, sondern dass die Betrachtung der kleinen und der größeren Umwelt – Familie und Lebensumstände – wichtig ist, um sinnvolle Therapien und umfassende Beeinträchtigungsbegleitungen finden zu können. Heute weiß man, dass jede Erkrankung individuell betrachtet werden sollte. Es hat einen großen Einfluss auf eine Beeinträchtigung, wie das betroffene Kind und der betroffene Jugendliche lebt, wie die Beeinträchtigung in das tägliche Familienleben integriert ist.

Die Erkenntnis, dass sowohl die Eltern als auch eventuell vorhandene Geschwisterkinder von einer Beeinträchtigung eines Familienmitglieds be-

troffen sind und bei der Planung eines medizinisch-therapeutischen Weges mitbedacht werden müssen, damit eine Therapie erfolgreich werden kann, setzt sich zunehmend durch. Dazu sollen sozialer und finanzieller Status und Lebensort mitbedacht werden. Es geht um die individuelle Lebenslage.

Lebenslagen

Grundsätzlich geht es im Lebenslagenmodell um das Verhältnis von Eingliederungshilfe und häuslicher Pflege. Es geht um Einkommens- und Vermögensverhältnisse und um Teilhabe.¹ Und gerade diese ist es, die für jedes Mitglied einer (betroffenen) Familie erreicht werden soll. Grundsätzlich ist zu schauen, wie die Familie als Konstrukt aufgestellt ist. Handelt es sich beispielsweise um eine konventionelle Familie – Vater, Mutter, betroffenes Kind – oder um ein alleinerziehendes Elternteil mit einem solchen Kind? Gibt es Geschwisterkinder in der Familie, und wenn ja, sind diese gesund oder ebenfalls beeinträchtigt? Wie lebt die Familie finanziell? Gibt es ein Einkommen oder zwei? Arbeitet ein Elternteil sehr viele Stunden in der Woche, um die Familie finanzieren zu können, fällt dann aber gleichzeitig bei der Pflege und Betreuung des betroffenen Kindes aus? Hat die Familie ein Auto oder zwei? Was ist, wenn ein Elternteil das Auto für den Arbeitsweg benötigt und das andere Elternteil dann nicht die Möglichkeit hat, gegebenenfalls mit dem Kind eine medizinisch-therapeutische Versorgung erreichen zu können? Und wo lebt die Familie? In ländlichen Gegenden Deutschlands sehen die medizinisch-therapeutischen Möglichkeiten meist schlechter aus als in Städten. Es ergibt also durchaus Sinn, sich anzuschauen, ob eine konventionelle, gut situierte, städtisch wohnende Familie ein beeinträchtigtes Kind zu versorgen hat oder ein alleinerziehendes, finanziell nicht sonderlich gut aufgestelltes Elternteil ohne Auto im ländlichen Gebiet.

Dazu ist es wichtig, zu schauen, wie sich der Leidensdruck in der Familie darstellt. Nicht jede Beeinträchtigung schafft Leidensdruck, und die eine Familie kommt gut mit einer Beeinträchtigung eines Kindes klar, während die andere Familie damit sehr große Schwierigkeiten hat. Auch wenn es sich bei den Beeinträchtigungen um nahezu ähnliche handelt, kann der Umgang damit deutlich unterschiedlich sein.

1 Siehe <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/bthg-kompass/bk-schnittstellen/eingliederungshilfe-gesetzliche-pflegeversicherung-hilfe-zur-pflege/fd11-1003/>

Neben der Beachtung der Lebenslagen forderte das Kindernetzwerk die Umdeutung des Behinderungsbegriffs und der damit einhergehenden Ermöglichung von Teilhabe. Auf allen uns zugänglichen Feldern versuchen wir, Verständnis zu schaffen und zu fördern, dass Teilhabe nicht eine Gewährung der umgebenden Gesellschaft und der Politik und somit eine Gabe dieser an betroffene Familien bedeutet, sondern das Recht eines jeden Menschen, in seinem So-Sein all das machen und unternehmen zu können, was er möchte und was nicht gegen geltende Gesetze verstößt. In vielen Gesprächen, Diskussionen und Aktionen vertrat das Kindernetzwerk das Recht der Betroffenen auf umfängliche Teilhabe in allen Belangen des tagtäglichen Lebens.

Neben der Beachtung der sozialen Themen war es dem Verein immer wichtig, die medizinische Seite der unterschiedlichen Beeinträchtigungen zu kennen und zu verstehen. Aus diesem Grund wurde ein medizinischer Beraterkreis installiert, der sich aus Vertretern verschiedener medizinischer Professionen innerhalb der Kinderheilkunde zusammensetzt. Vielfach werden an das Kindernetzwerk medizinische Fragen gerichtet, die an den Beraterkreis weitergegeben werden, um fachlich qualifizierte Auskünfte geben zu können. Sollte auch der Beraterkreis nicht weiterwissen, wird versucht, einen spezialisierten Ansprechpartner für die anfragende Familie außerhalb der vereinsbezogenen Kreise zu finden. Wichtigstes Ziel dabei ist immer, qualifizierte Hilfe anbieten zu können.

In diesem Rahmen sehen wir auch unser Bemühen, das Recht der Kinder auf geschulte Eltern zu sichern. In der heutigen Zeit sind viele Eltern verunsichert – und es handelt sich hier nicht nur um Eltern beeinträchtigter Kinder –, wie sie am sinnvollsten und besten erziehen sollen. Es herrscht oft Unsicherheit, ob das Kind als Partner oder als Kind im herkömmlichen Sinn – die Eltern sind lebenserfahren und leiten das Kind – betrachtet werden soll. Die Frage nach Konsequenzen kindlichen Verhaltens seitens der Eltern ist ein großes Thema, das immer wieder auftaucht: Darf ich meinem Kind ein »Nein« entgegensetzen? Muss ich mich als Elternteil fügen, wenn mein Kind die Tabletteneinnahme, die sehr sinnvoll und manchmal sogar lebensentscheidend ist, ablehnt? Breche ich Therapien ab, weil mein Kind diese nicht möchte? Muss ich mein beeinträchtigtes Kind besonders hingebungsvoll behandeln, eben weil es beeinträchtigt ist? Kann ich etwas von ihm verlangen?

Es ist ein Recht der Kinder, geschulte Eltern zu haben. Gerade wenn es um betroffenen Familien geht, müssen die Eltern wissen, wie sie mit der Beeinträchtigung, dem betroffenen Kind, eventuell vorhandenen Geschwis-

tern und der Umwelt umgehen sollen. Denn wissen sie es nicht, gehen Verhaltensweisen eventuell zulasten des betroffenen Kindes und damit auch wieder zulasten der betroffenen Eltern. Es ist ein beständiger Kreislauf. Eine große Studie des Kindernetzwerks² konnte deutlich machen, wie belastet Eltern beeinträchtigter Kinder sind. Neben Belastungen durch die alltägliche Pflege und der zu bewältigenden enormen Bürokratie treten Schuldgefühle Geschwisterkindern gegenüber, Unsicherheiten im Verhalten dem beeinträchtigten Kind gegenüber, Paarproblematiken aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes und vieles mehr auf. Das Kindernetzwerk spielte die Ergebnisse der Studie an die Politik, an Krankenkassen und an die Öffentlichkeit zurück. Auch die neu gegründete Kindernetzwerk-Akademie reagierte. Sie bietet Eltern, aber auch Fachleuten an, sich in der Bewältigung der erkannten Problematiken und Herausforderungen schulen lassen können. Des Weiteren zielen viele der Vereinsprojekte darauf ab, Unterstützung und Hilfemaßnahmen für Eltern zu generieren.

Nachdem irgendwann das Internet in unser aller Leben getreten war, gingen die Anfragen nach Informationen deutlich zurück. Wichtig war nun primär, die bisher gesammelten Informationen zu speichern und zu sortieren. Datenbanken entstanden, die bis heute ein großes Plus in der Informations- und Hilfevermittlung des Kindernetzwerks sind. Eine der wichtigen Datenbanken ist beispielsweise die der betroffenen Familien, die sich, nach Beeinträchtigungen sortiert, aufgrund der Zustimmung zur Sammlung ihrer persönlichen Daten, haben eintragen lassen. Diese Datenbank ist nicht öffentlich zugänglich, sondern kann nur unter Vermittlung der Geschäftsstellen genutzt werden. Sie wird sehr oft angefragt, denn auch wenn das Kindernetzwerk fast 30 Jahre alt ist und man denken könnte, Informationsbeschaffung und Informationsfluss hätten sich seit der Zeit der Gründung verbessert, wachsen doch immer wieder Familien nach, die aktuell und ganz frisch eine Diagnose erhalten haben und sich nach Austausch und Beratung umschauchen. Daher ist bis heute die Beratung von Familien ein großes Arbeitsfeld. Denn obwohl das deutsche Sozialsystem bestens ausgestattet ist, es für jeden Bereich ein eigenes Sozialgesetzbuch gibt, verschiedene Stellen Beratung anbieten und jetzt aktuell um die Implementierung von Lotsenfunktionen im Gesundheitssystem gerungen wird, ist die sozialgesetzgeberische Landschaft für die meisten Eltern doch undurchsichtig und verwirrend. Mit ein Grund dafür ist sicherlich auch die vorherrschende Amtssprache der Gesetzgebung. Es scheint doch verwunderlich, dass die Aussagen, die das Gerüst des Zu-

2 Siehe https://www.bvktkp.de/media/aok-bv_33selbsthilfestudie_web.pdf

sammenlebens der Menschen in Deutschland regeln sollen, so ausgeführt sind, dass sie eigentlich von den Nichtjuristen – und damit von der großen Mehrheit der Deutschen – nicht verstanden werden können.

In der Beratung versuchen spezialisierte Kräfte im Kindernetzwerk Zusammenhänge zu erklären, Wege im Dschungel der Sozialgesetzgebung aufzuzeichnen und an andere betroffene Familien zu vermitteln. Der Selbsthilfegedanke – »Ich helfe mir, indem ich auch Anderen helfe« – und der Gedanke Maria Montessoris – »Hilf mir, es selbst zu tun!« – sind hier die ausschlaggebenden Ideen. Wir verbinden betroffene Familien, damit sie sich gegenseitig austauschen und stützen können und daraus lernen, wie sie selbst ihren jeweiligen Weg weitergehen können.

In den zurückliegenden Jahren kamen mehr und mehr Gedanken an Netzwerke, an Networking, an Multiprofessionalität, an eine Auflösung der »Versäulung« im Gesundheitswesen auf. Man begann, zu verstehen, dass alle vorhandenen Kräfte gebündelt werden müssen, damit die Versorgung beeinträchtigter Familien gelingen kann. Das Kindernetzwerk hatte diesen Gedanken von Beginn an – deshalb der Name »Kindernetzwerk«. In unserem Verständnis steht das (betroffene) Kind in der Mitte eines Netzes, welches im guten Fall trägt, im schlechten weniger. Das Kind kann allein nicht existieren; es braucht seine Familie und eine passende Umwelt. Diese besteht aus einem funktionierenden medizinisch-therapeutischen System, einer barrierefreien und verständnisvollen Umwelt (auch und gerade in den Köpfen der umgebenden Menschen) und einem Willen zur Zusammenarbeit aller Menschen und Institutionen, eine Teilhabe zu gewährleisten. Durch die Änderung des Behindertenbegriffs – weg von der Bittstellerrolle, hin zum Anspruch auf Teilhabe – wurden die gesetzlichen Vorgaben geschaffen, damit betroffene Familien besser als bis dato gestellt werden können. Dennoch wissen wir, dass sich betroffene Familien häufig nicht von Politik und Öffentlichkeit gesehen fühlen, sich als Familien zweiter Klasse fühlen und als benachteiligt – gerade auch in den zurückliegenden Zeiten der Pandemie. Viele Eltern berichten davon, dass sie in ihrer Betroffenheit vereinsamen. Es ist nicht leicht, mit einem beeinträchtigten Kind an den Aktivitäten befreundeter Familien, die keine oder eben keine beeinträchtigte Kinder haben, teilzunehmen. Wenn Sie dreimal gefragt werden, ob Sie am kommenden Wochenende mit zum Schwimmen, zu einem Spaziergang, zu einem Besuch eines Spieleparadieses kommen und dann jedes Mal absagen müssen, weil es dem Kind nicht gut geht, weil ein wichtiges Medikament erst heute geliefert wird, weil keine Betreuung für die Geschwisterkinder organisiert werden kann, fragt Sie das vierte Mal niemand mehr. Erschwerend kommt

hinzu, dass, je nach Beeinträchtigung, eine Unmenge von Utensilien für das beeinträchtigte Kind mitgenommen werden muss und am Ende der große Aufwand für ein, zwei Stunden Ausflug nicht als lohnend angesehen wird. So vereinsamen die Familien; sie bleiben unter sich, legen aber besonderen Wert auf die Feststellung, dass sie nicht bedauernswert sind. Sie sind Familien wie andere auch, nur dass es andere Sorgen und Nöte in den Familien gibt, die zu bearbeiten sind.

Hilfe in der Sichtbarwerdung der Familien zu schaffen, ist eines der Ziele der Arbeit des Kindernetzwerks. Wir lassen nicht nach, Politik und Öffentlichkeit immer wieder auf die besonderen Herausforderungen dieser Familien hinzuweisen. Gleichzeitig beteiligen wir uns aktiv an diversen Forschungsprojekten, die alle das Ziel haben, das Leben beeinträchtigter Familien zu verbessern. Aktuell sind wir beispielsweise in einem Innovationsfonds-Projekt als Partner beteiligt, in dem versucht werden soll, aufzuzeigen, dass ein geschulter Familiengesundheitspartner (FGP) sinnvoll in einer betroffenen Familie arbeiten kann, indem er alle Familienmitglieder im Blick hat, eine jeweilige Unter- und Überversorgung aufspürt und bearbeitet und engen Kontakt mit dem die Familie umgebenden Umfeld hält. Er arbeitet im Netz der Familie, das aufgehangen ist im Netz der jeweiligen Umwelt, zur bestmöglichen Teilhabe des beeinträchtigten Kindes und seiner Familie. Die Arbeit eines solchen FGP ist also nicht linear gestaltet, sondern zirkulär. Er bindet alle Professionalitäten, die notwendig sind, in seine Arbeit ein, stimmt immer wieder einzelne Schritte in Hinblick auf das betroffene Kind und das Familiensystem ab und geht dann weiter. Seine Arbeit ist notwendigerweise flexibel und stützend zugleich.

Wir unterstützen diesen Ansatz sehr, da wir Flexibilität in allen Bereichen für den wesentlichen Schlüssel halten, in den nächsten Jahren sinnvoll arbeiten zu können. Wir leben in einer Zeit, in der es nicht mehr um die theoretische Beschaffung von Hilfsangeboten geht – beispielsweise durch sozialgesetzgeberische Neuerungen –, sondern um die Verwaltung des Mangels auf diesem Gebiet. Selbst wenn betroffene Familien es geschafft haben, sich durch den Dschungel der Gesetzgebung zu schlagen und alle Papiere, Stempel und Zusagen für die Gewährung einer Hilfsmöglichkeit besitzen, können sie dennoch häufig nicht auf diese zurückgreifen, da es leider an Personal mangelt, das diese Hilfsmöglichkeiten mit Leben füllen kann. Beratung wird zur immer größeren Herausforderung, da es nicht mehr reicht zu erklären, wo wer welche Hilfsmöglichkeiten theoretisch bereithält, sondern es muss geschaut werden, wo diese Angebote realiter vorgehalten werden können. Wenn dann Angebote werthaltig sind, sollten sich gewährende In-

stitutionen flexibel verhalten und eventuell etwas bewilligen, was bislang so nicht bewilligt wurde. Gleichzeitig sehen wir unsere Aufgabe darin, den Selbsthilfegedanken wie oben beschrieben zu erweitern. Betroffene Familien müssen sich auf kreative Wege machen können, um mit der bestehenden Situation dennoch gut leben zu können. Das Kindernetzwerk und alle anderen Organisationen, die in diesem Bereich arbeiten, müssen der Politik begreiflich werden lassen, was es bedeutet, ein beeinträchtigtes Kind zu haben, mit ihm zu leben und gegebenenfalls nicht auf die theoretisch bereitgestellten Hilfsangebote zurückgreifen zu können. Der Gedanke der Solidarität in seiner besten Ausprägung muss Grundlage aller Aktionen in dieser Hinsicht werden.

Dieser Gedanke führt zum nächsten wichtigen Arbeitsfeld des Kindernetzwerks. Wir unterstützen die Forderung nach der Etablierung von Kinderrechten im Grundgesetz. Wir glauben, dass dieser Vorgang dazu führen würde, in vielen, wenn nicht auf Dauer sogar in allen Aspekten des täglichen Lebens, vom (betroffenen) Kind aus zu denken. Das (betroffene) Kind stünde im Mittelpunkt des ihn umgebenden Netzes und von dort aus würden alle Aspekte des täglichen Lebens betrachtet. Wäre die Situation jetzt schon so, käme es nicht dazu, dass beispielsweise ältere beeinträchtigte Kinder keine Toiletten vorfinden, die auf sie ausgerichtet sind. Eltern berichten von Wickeltischen in öffentlichen Toiletten, auf die gerade eben ein kleines Kind gelegt werden kann, nicht aber ein betroffener Zwölfjähriger. Dieser muss dann gegebenenfalls auf einer Decke – wenn die mitgenommen wurde, ansonsten auf seinem Anorak oder Mantel – auf dem Fußboden liegend versorgt werden. Würde heute schon vom (betroffenen) Kind aus gedacht, gäbe es keine Streitigkeiten mit der Krankenkasse wegen der Windelversorgung. Es ist ein armseliges Bild, dass Eltern sich mit der Krankenkasse um die für das Kind am ehesten geeignete Windel streiten müssen, weil diese eben ein paar Cent teurer ist, das Kind mit der günstigeren Windel aber immer nass ist und so Teilhabe nicht realisiert werden kann. Würde vom Kind aus gedacht, könnten Elternkurse in breiter Form organisiert und eingerichtet werden, damit das Recht des Kindes auf Erziehung und Betreuung bestens umgesetzt werden könnte. Würde heute schon vom Kind aus gedacht, würden Inklusion und Transition anders gedacht und umgesetzt werden können. Würde vom Kind aus gedacht, würden sich eventuell auch die überbordenden bürokratischen Aufgaben einer Familie ändern. Neben den tagtäglichen Aufgaben der Alltags- und Pflegebewältigung, neben der Versorgung des Haushalts, der Aufsicht und Erziehung gegebenenfalls noch anwesender Geschwisterkinder sehen sich betroffene Familien vor eine Unzahl schriftlich zu erledigender

Aufgaben gestellt. Anträge auf Heil- und Hilfsmittel müssen gestellt werden, Widersprüche geschrieben und Begründungen für Anträge geliefert werden. Vielfach müssen bestimmte Anträge jedes Jahr wieder gestellt werden, und sehr oft lehnen Krankenkassen Anträge erst einmal ab; wieder und wieder müssen Widersprüche verfasst werden. Die Bertelsmann-Stiftung stellte 2008 in einer Studie fest, dass »in Deutschland rund 162.000 behinderte Kinder von ihren Eltern gepflegt [werden]. Diese verbringen rund 40 Stunden im Jahr damit, ihre bürokratischen Pflichten zu erfüllen«³. Betrachtet man das zu erfüllende bürokratische Volumen heute, 15 Jahre nach dieser Studie, kann von einem Vielfachen der Zeit ausgegangen werden. In der schon angesprochenen Kindernetzwerk-Studie erklärte ein hoher Prozentsatz der betroffenen Eltern, dass sie auf viele ihrer Ansprüche verzichteten, da sie sich die damit verbundenen bürokratischen Mühen der Beantragung sparen wollten. »Neben der pflegerischen Belastung mit dem Kind ist der sehr hohe administrative Aufwand eine eigentlich vermeidbare Belastung, die eine Viertelstelle beansprucht« (Vater eines siebenjährigen Mädchens mit Rett-Syndrom⁴). Würde vom Kind aus gedacht, würde sich der hohe bürokratische Aufwand nicht verringern, aber man würde verstehen, dass ein Kind – und gerade ein beeinträchtigtes Kind – zufriedene, ausgeruhte und entspannte Eltern benötigt, die nicht von bürokratischen Hindernissen zusätzlich belastet sind. Es würden Möglichkeiten geschaffen werden, diesen bürokratischen Aufwand aus der Familie auszulagern und einer Gesellschaft entgegenzugehen, in der pflegende Eltern und Familien dafür geachtet werden, dass sie bestens für ihre Kinder sorgen und sie pflegen. Man würde sie nicht mit überbordenden bürokratischen Tätigkeiten belasten. Wahrscheinlich würden diese Tätigkeiten dann verringert werden, weil Ämter und andere Institutionen den großen Aufwand nicht betreiben wollten.

Fazit

Das Leben einer betroffenen Familie kann man sich voller Fragezeichen und Ausrufezeichen vorstellen. Die Fragezeichen symbolisieren die ungelösten

3 Siehe <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilung/pid/studie-der-bertelsmann-stiftung-zu-viel-zeitaufwand-fuer-buerokratie#:~:text=Die%20Studie%20zeigt%2C%20der%20b%C3%BCrokratische,eine%20unabh%C3%A4ngige%20Patientenberatung%20und%20Langzeitrezepte>

4 Siehe https://www.bvkt.de/media/aok-bv_33selbsthilfestudie_web.pdf, S. 21.

Fragen, die Ausrufezeichen die an die Familie gestellten Forderungen. Fragen ergeben sich, sobald eine Diagnose gestellt wird. Was bedeutet diese Diagnose für uns als Familie? Wie wird sich das Kind entwickeln? Wie wird unser Leben aussehen? Muss einer von beiden Elternteilen – in der Regel die Mutter – den Beruf zugunsten des zu pflegenden Kindes aufgeben? Wird sich die Erkrankung bzw. Beeinträchtigung auf einem Level einpendeln oder wird es schlimmer werden? Werden wir als Familie die Belastungen tragen können, ohne zu zerbrechen? Und viele Fragen mehr.

Die an die Familie gestellten Anforderungen sind ebenfalls viele: »Beantrage einen Schwerbehindertenausweis!«, »Sorge für einen tragfähigen Therapieplan!«, »Kümmere Dich um den Widerspruch!«, »Sei netter zu den Geschwisterkindern!«, »Kümmere Dich mal wieder um Deinen Partner!«, »Geh mit mehr Freude als zuvor zu Deinem beeinträchtigten Kind!«, »Lächele häufiger!«, »Jammere nicht über dieses Leben, das Du Dir so ganz anders vorgestellt hast!« ... und viele Anforderungen mehr.

Das Kindernetzwerk ist angetreten, diesen Familien zu helfen, sie zu unterstützen und sie in Politik und Öffentlichkeit sichtbar zu machen. Dazu bedarf es ständiger Bemühungen, an den aktuellen Entwicklungen in Medizin, Wissenschaft, Pädagogik und Politik teilzuhaben, sie zu bewerten und, wenn notwendig, für betroffene Familien zugänglich zu machen. Der Verein versteht sich als Lobbyverein für beeinträchtigte Kinder und deren Familien und wird nicht eher ruhen, bis betroffene Familien nicht mehr besonders sind, sondern Familien wie alle anderen auch.

Kindernetzwerk e.V. – a lobby for impaired children and their families

Summary: Kindernetzwerk e.V. was founded 30 years ago. The aim was to give a voice to children and young people who were different from the mainstream but did not want to be overlooked. To this day, Kindernetzwerk e.V. is committed to simplifying the lives of affected families, making them visible in politics and the public and removing all obstacles in the path of these families that prevent full participation of all family members.

Keywords: children with special needs, self-help, Kindernetzwerk e.V., individual help for impaired children, youth and their families

Biografische Notiz

Annette Mund, Dr. phil., studierte Philosophie und Geschichte in Köln, ist Heilpraktikerin, arbeitete sieben Jahre in eigener Praxis mit dem Schwerpunkt Kinder- und Familienarbeit. Sie ist seit Jahren in der bundesweiten Selbsthilfelandchaft tätig und

Hauptbeiträge

seit 2014 Vorsitzende von Kindernetzwerk e.V. Darüber hinaus ist Mund Autorin mehrerer Fachartikel und hat in verschiedenster Ausprägung an nationalen Studien zum Thema »Beeinträchtigung und Alltagsleben« teilgenommen.

Kontakt

Dr. Annette Mund

Vorsitzende Kindernetzwerk e.V.

Zeisigweg 4

53639 Königswinter

E-Mail: mund@kindernetzwerk.de