



Edda und Alexander mit ihren Kindern Lina und Charly am dänischen Strand

„Wir erkämpfen unser Glück!“

„Ich bin glücklich, eine solche Familie zu haben und Mutter von zwei wundervollen Kindern zu sein!“ Wer Edda Gaedt kennen lernt, spürt sofort, dass diese Worte von Herzen kommen. Auf den ersten Blick mag dieser Satz nicht ungewöhnlich aus dem Mund einer jungen Mutter klingen und doch hat er eine ganz besondere Bedeutung.

Edda Gaedt ist körperbehindert und der Weg zu einer eigenen Familie war nicht immer einfach. Doch ihr Optimismus ist ansteckend und trotz der vielen Schwierigkeiten stehen bei ihr die positiven Erfahrungen im Vordergrund. Seit ihrer Geburt ist Edda spastisch gelähmt, ihren Partner Alexander kennt sie schon lange, sie sind gemeinsam zur Schule gegangen.

Als Edda schwanger ist, sind die Reaktionen sehr unterschiedlich. Die einen sind völlig schockiert und verunsichert, einige wenige freuen sich auch mit den Beiden. Die werdende Mutter genießt die Schwangerschaft und empfindet diese als ein großartiges Erlebnis. Viele junge Eltern sind enttäuscht von der Betreuung während und nach der Geburt im Krankenhaus, doch Edda und Alexander berichten diesbezüglich nur Positives. Schon im Vorhinein hält Edda zu „ihrem“ Oberarzt per E-Mail Kontakt, aufgrund ihrer Sprachbehinderung ist dies anders nur schlecht möglich. Dieser Kontakt nimmt Edda viele Ängste vor der Geburt und als diese schließlich ansteht, kommt der Arzt trotz seines freien Tages und hilft Lina und ein Jahre später auch Charly, auf die Welt. Für Edda sind dies die schönsten Momente ihres Lebens.

Edda Gaedt mit ihrer Tochter Lina. Mit Hilfe des angepassten Kindersitzes kann Edda ihre Tochter sicher transportieren.



Foto: privat

Die junge Familie bekommt ein Einzelzimmer mit Schlafcouch zur Verfügung gestellt. So kann Alexander Tag und Nacht bei Edda sein, übernimmt die Pflege seiner Partnerin und hilft ihr auf vielfältige Weise, auch beim Stillen. Für das Klinikpersonal ist eine behinderte Mutter Neuland, trotzdem stellen sich alle auf die Situation ein und unterstützen die jungen Eltern nach Kräften.

Heute besuche ich Edda und Alexander in Kiel. Lina ist mittlerweile zwei Jahre alt, Charly 10 Monate. Während unseres Gespräches fällt mir immer wieder auf, wie aufmerksam Edda nach ihren Kindern schaut. „Ich bin eine sorgenvolle Mutter und das Wohl meiner Kinder liegt mir am Herzen. So gut ich kann, Sorge ich für meine Kinder und werde mich für eine glückliche und erfolgreiche Zukunft unserer Familie einsetzen“, sagt Edda.

Auch wenn sie vieles aufgrund ihrer Behinderung nicht aktiv durchführen kann, ist sie in fast jeder Lebenssituation bei ihren Kinder. Sie ist dabei, wenn die Kinder schaukeln, rutschen und im Wasser planschen. Abends klingt der Tag langsam und ruhig mit der Mama aus. Es wird gespielt, vorgelesen, gekuschelt und geschmust. Auch wenn die Kinder nachts weinen, ist Edda für sie da. Alexander gesteht: „Das ist nicht so mein Ding, ich habe einfach nicht genug Geduld.“ Er setzt Edda lieber in den Rollstuhl, sie beruhigt die Kinder und er schläft schon mal weiter. Damit Edda ihre Kinder auch anfassen und streicheln kann, haben die Beiden ein besonderes Kinderbett konstruiert und gebaut. Es ist höher als andere Betten, bietet für jedes Kind einen eigenen Schlafplatz und hat Gitter, die an einer Schiene laufen und befestigt werden können, damit Charly und Lina nicht aus dem Bett fallen. Das Telefon klingelt. Alexander hebt ab, es geht um Termine. Gemeinsam wird beraten, denn für die Organisation des Tages – und Wochenablaufs der Familie ist Edda zuständig. Der Alltag einer Familie muss gut durchdacht sein. In dieser besonderen Familie sicher noch mehr, denn behinderte Eltern haben oft noch zusätzliche Hürden zu bewältigen.

Eine Hürde ist ganz sicher der immerwährende Kampf um die benötigten Hilfen. Die

Anzeige

The experts in standing



LEVO®

Der Aufricht-Rollstuhl

Aufstehen ohne fremde Hilfe, wann immer Sie wollen!

Rometsch GmbH

Szillaweg 12 · 74081 Heilbronn
Tel. 07131/57 00 41 · Fax: 57 84 59
E-mail: info@rometsch-heilbronn.de
Internet: www.rometsch-heilbronn.de

Edda und Alexander haben dieses Bett für Lina und Charly selbst entwickelt und gebaut. Es hat eine optimale Höhe, so dass Edda ihre Kinder nicht nur sehen sondern auch anfassen und beruhigen kann.

Hilfsmittel, die Eltern mit einer Behinderung benötigen, werden in der Regel nicht vom Kostenträger übernommen. Noch viel schwieriger ge-

staltet sich allerdings die Kostenübernahme der Elternassistenz. Zum rein körperlichen Ausgleich ihrer Behinderung würde Edda eine Assistenz benötigen, damit sie ihre Lebensvorstellungen sowohl als Mutter, als auch als eigenständige Persönlichkeit leben könnte. Doch die Stadt Kiel fühlt sich wie viele andere Kostenträger mit einem solchen Antrag überfordert. Es gibt die pädagogischen Familienhilfen. Doch da es in diesem Fall in keiner Weise um Erziehungsfragen, sondern um den Ausgleich von Eddas Körperbehinderung geht, kommt diese Hilfeart nicht in Frage.

Dieser ständige Kampf macht Edda manchmal ganz schön traurig. Auch wenn Alexander im Moment in Elternzeit ist, möchte sie mit Hilfe einer Assistenz auch ganz eigenständig ihrem Erziehungsbedürfnis nachkommen und Alexander Freiräume schaffen. Sowieso hängt es ihr oft zum Hals heraus, dass ihr Partner ständig gelobt wird und sie eher als zusätzliche Last und nicht als liebevoller und fürsorglicher Mensch gesehen wird. Dabei ist die Rollenverteilung bei Edda und Alexander keineswegs einseitig, sie ziehen an einem Strang. Und trotzdem wird sie das Gefühl nicht los, sich immer wieder rechtfertigen zu müssen: „Immer wieder erklären wir unsere Lebenssituation und dass ich trotz meines Handicaps genauso gebraucht werde, wie andere Menschen auch. Mich immer wieder beweisen zu müssen, setzt mich enorm unter Druck.“ Auch wenn es für sie die Hauptsache ist, dass ihre kleine Familie zusammenhält, wünschen sich die beiden an manchen Tagen mehr Freunde und Verwandte, die zu ihnen stehen und sich mit ihnen gemeinsam freuen.

Als Lina ein kleines Baby war, brachte Alexander an der Decke ein Seil an und hängte einen Korb daran. So konnte Edda ihre Tochter anschauen und schaukelte sie mit Begeisterung viele Stunden. Für Eltern mit einer Behinderung gibt es wenige Hilfsmittel, die den Alltag erleichtern und noch dazu bezahlbar sind. Edda und Alexander haben daher viel improvisiert und selbst gebaut. So hatten sie für die Zeit nach den Geburten ein kleines Kinderbett, das an einer Seite offen war und so direkt an das Bett von Edda gestellt werden konnte. Für Wege außerhalb des Hauses haben sie einen Kindersitz, der am E-Rolli befestigt wird, so dass eines der beiden Kinder auf Mamas Schoß mitfahren kann.

Gerade haben sie Familienurlaub in Dänemark gemacht. Sie loben die Strände der Jammerbucht; Blokhus, Saltum und Grøhøj. Dort war der Sand so fest, dass man auch mit dem Rolli kilometerweit am Meer entlang fahren konnte. Die beiden lieben das Wasser und den Wind, der ihnen um die Nase weht. Auch in ihrer Umgebung zuhause haben sie viele Ausflugsmöglichkeiten am Wasser erkundet, wo Edda mit dem Rollstuhl fahren kann.

Im Moment nehmen die Kinder viel Zeit in Anspruch, doch in absehbarer Zukunft möchte Edda sich wieder verstärkt ehrenamtlich engagieren. Ein besonderes Anliegen ist ihr die Hilfe für andere Menschen mit einer Behinderung. Aber auch der Einsatz für Umwelt- und Naturschutz sowie für Kinder liegt ihr am Herzen.

Edda wünscht sich mehr Aufklärung, um die vielen Vorurteile gegenüber behinderten Eltern aus der Welt zu schaffen. Menschen mit einer Behinderung, die sich Kinder wünschen, möchte sie Mut machen: „Eine Behinderung ist kein Hindernis Eltern zu werden oder Eltern zu sein. Es ist das Wundervollste was einem passieren kann. Für die Kinder ist es keineswegs eine Zumutung, behinderte Eltern bzw. eine behinderte Mutter zu haben. Für Lina und Charly ist meine Behinderung nichts besonderes, sie kennen mich ja gar nicht anders. In unserer Familie wird jeder so akzeptiert und geliebt, wie er ist.“

Als ich mich verabschiedete, ist der kleine Charly im Kinderbett eingeschlafen. Edda steht mit ihrem Rollstuhl neben dem Bettchen und schaut nach ihrem Sohn.

Während der Heimfahrt lasse ich den Besuch bei Edda und Alexander Revue passieren. Ich bin beeindruckt von ihrem Mut und ihrem Durchhaltevermögen, sich trotz der immer wieder auftauchenden Schwierigkeiten an ihrem Glück zu freuen. Lina und Charly haben liebevolle Eltern und eine ganz besondere Mutter. Auch wenn Edda nicht alles für die beiden tun kann, ist sie doch mit ihrer ganzen Liebe und Aufmerksamkeit für ihre Kinder da. Ist es nicht das, was zählt? In unserer Zeit stehen oft Leistungsfähigkeit und Äußeres im Vordergrund. Doch was Kinder glücklich macht und stärkt, kann nur die Liebe ihrer Eltern sein.

Beratung, Austausch und Information von und für Eltern mit Behinderung

Mitte der neunziger Jahre trafen sich regelmäßig chronisch kranke und behinderte Eltern bei Seminaren des bifos e. V. Um gemeinsam die Interessen von behinderten Müttern und Vätern durchzusetzen und diese zu unterstützen wurde 1999 der bbe e.V. (Bundesverband behinderte und chronisch kranke Eltern e.V.) gegründet. Der Verein sieht seine Arbeitsschwerpunkte vor allem in der Information, Beratung und Begleitung von behinderten und chronisch kranken Menschen, die Eltern sind, Eltern werden oder Eltern werden wollen, um ihnen eine selbst bestimmte Elternschaft zu ermöglichen.

Ein Teil der Vereinsarbeit besteht im Aufbau eines bundesweiten Informationsnetzes, wo Ratsuchende bereits gesammelte Erfahrungen zu Themen wie Zeugung, Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft von Menschen mit Behinde-

Der Vorstand des bbe e.V.: (v.l.n.r.) Kerstin Weiß, Heike Odenthal, Tilo Bösemann, Kerstin Blochberger

Foto: Daniela Gobat



rungen, sowie zu Assistenz und Hilfsmitteln bei der Familienarbeit, abrufen können. Seit Ende 2001 hat Kerstin Blochberger in Hannover eine Informations- und Dokumentationsstelle (indokus) aufgebaut. Dort werden die gesammelten Erfahrungen dokumentiert und in Form von Ratgebern herausgegeben. Die Informationen werden ebenso an interessierte Fachleute spezifischer Berufsgruppen, wie Hebammen, FrauenärztInnen, BeraterInnen in Ämtern, etc. weitergegeben, damit diese behinderte Eltern fundiert beraten können. So sollen vor allem konkrete Hilfen ermöglicht und Vorurteile abgebaut werden.

Ein weiteres Angebot des bbe e.V. besteht in der jährlichen Durchführung von Elternseminaren. Viele Familien gestalten ihren Alltag unter schwierigen Bedingungen, die in der Regel nicht nur das Problem der Betroffenen sind. Viele Erschwernisse sind durch gesellschaftliche Rahmenbedingungen verursacht. Gemeinsam mit anderen behinderten Eltern können diese Schwierigkeiten besprochen werden. Die Seminare dienen dem Erfahrungsaustausch der Betroffenen, sowie ihren Partnern und den Kindern. So haben alle Familienmitglieder die Möglichkeit, sich mit Teilnehmern in ähnlicher Situation auszutauschen, Hilfestellung zu bekommen, sich gegenseitig Mut zu machen und Lösungsansätze zu erarbeiten. Bei allen Seminaren wird sowohl an eine barrierefreie Unterkunft als auch an Gebärdendolmetscher gedacht. Wenn eine Teilnahme aus Platzgründen nicht möglich war, können die Inhalte in den veröffentlichten Dokumentationen nachgelesen werden.

Auch die telefonische oder persönliche Beratung, die Vermittlung von Kontakten zu anderen behinderten Eltern und/oder regionalen Angeboten, die Information über entsprechend kompetente Fachleute (z.B. Hebammen, ÄrztInnen) und Dienstleistungen (wie Elternkurse), eine Homepage mit Seminarankündigungen und Veröffentlichungen, sowie die Öffentlichkeitsarbeit gehören zu den weiteren Arbeitsbereichen des Vereins. Eine Besonderheit an dieser Vereinsarbeit ist sicher das übergreifende Angebot für alle behinderten und chronisch kranken Eltern, ohne Spezialisierung auf eine Zielgruppe. So finden Blinde, gehörlose und chronisch kranke Menschen ebenso wie spastisch gelähmte Menschen, Körperbehinderte und Rollstuhlfahrer Information und Hilfe.

Die Arbeit des bbe e.V. wird neben dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung und dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zunehmend auch von privaten Spendern und Firmen unterstützt.

Wünschen Sie weitere Informationen zum Thema Eltern mit Behinderung oder zum Verein wenden Sie sich gerne an eine der genannten Kontaktadressen oder besuchen Sie die Homepage des bbe e.V. www.behinderte-eltern.com Hier stehen Ihnen unter anderem auch verschiedene Dokumentationen als Download zur Verfügung.

Daniela Gobat

Kontaktadressen:

bbe e.V.

Kerstin Weiß
Lerchenweg 16
32584 Löhne
Telefon 05732/6307, Fax 05732/689572
e-mail: behinderte.eltern@gmx.de

indokus bbe e.V.

Informations- und Dokumentationsstelle
für behinderte und chronisch kranke Eltern
Kerstin Blochberger
Am Mittelfelde 80
30519 Hannover
Telefon 0511/6963256, Fax 0511/6963257
e-mail: bbe.indokus@gmx.de

Bei den folgenden Organisationen und deren Internetadressen erhalten Sie weitere Information zur Situation behinderter Eltern, zur Assistenz in der Familienarbeit, sowie Adressen von regionalen Angeboten.

LEBE-NRW e.V.

Landesverband von Eltern mit Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen NRW e.V.
Mütterzentrum Dortmund
Hospitalstraße 6
44149 Dortmund
Tel. 02 31 / 83 50 38
E-Mail: kontakt@lebe-nrw.de
Homepage: www.lebe-nrw.de

Bifos e.V.

Kölnische Straße 99
34119 Kassel
Tel. 0561/7288540
Fax 0561/7288544
E-Mail: service@bifos.de
Homepage: www.bifos.de

Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen, Forsea e.V.

Nelkenweg 5
74673 Muzlfingen-Hollenbach
Tel. 07938/515
Fax 07938/8538
E-Mail: info@forsea.de
Homepage: www.forsea.de

Informations- und Dokumentationsstelle für behinderte und chronisch kranke Eltern

Ein Projekt des bbe e.V.
Am Mittelfelde 80
30519 Hannover
Tel. 0511/6963256
Fax 0511/6963257
E-Mail: bbe.indokus@gmx.de
Homepage: www.behinderte-eltern.com

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V.

Lerchenweg 16
32584 Löhne
Tel. 05732/6307
Fax 05732/689572
E-Mail: behinderte.eltern@gmx.de
Homepage: www.behinderte-eltern.com

Literaturtipps



Krücken, Babys und Barrieren

Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik, Herausgegeben von Gisela Hermes, 2001, 298 Seiten, für 5,00 € erhältlich im Buchhandel oder bei bifos e.V. (siehe Kontaktadressen), ISBN 3-932951-04-3.



bbe e.V. - Ratgeberreihe Band 1

„Assistenz bei der Familienarbeit für behinderte und chronisch kranke Eltern – Ratgeber für die Organisation von personellen Hilfen bei der Pflege und Erziehung der Kinder“, 70 Seiten, Löhne, 3. Auflage 2003.



bbe e.V. - Ratgeberreihe Band 2

„Kinderanhänger für E-Rollstuhl gesucht - Spezielle Hilfsmittel für die Familienarbeit behinderter und chronisch kranker Eltern“, 46 Seiten mit vielen Farbbildern, Löhne 2002.



Dokumentation des Ideenwettbewerb "Barrierefreie Kinder und Babymöbel" – Spezielle Möbel für behinderte und chronisch kranke Eltern, 62 Seiten mit zahlreichen Farbbildern, Löhne 2004.

Tagungsdokumentationen des bbe e.V. "Behinderte und chronisch kranke Eltern organisieren sich", Elterntagung 2000

"Wir schaffen es - aber wie? Hilfen bei der Alltagsbewältigung für behinderte und chronisch kranke Eltern", Elterntagung 2001

"Was hat die Behinderung damit zu tun? – Rolle der Behinderung in der Partnerschaft behinderter und chronisch kranker Eltern", Elterntagung 2002

"Meine Eltern sind schon richtig! Welche Rolle spielt die Behinderung der Eltern für die Kinder“, Elterntagung und Kinderseminar 2003

"Handicap im Doppelpack – Alltagsbewältigung von behinderten Eltern mit behinderten Kindern" Elterntagung 2004

Die Ratgeber und Tagungsdokumentationen erhalten Sie beim Bundesverband Eltern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen e.V. Hannover (siehe Kontaktadressen).

Behinderung und Elternschaft leben – kein Widerspruch

Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnbehinderter Eltern in Deutschland von Gisela Hermes



Die Autorin Gisela Hermes ist selbst behinderte Mutter. Auf der Suche nach Informationen im Internet stieß sie auf die Tatsache, dass für behinderte Eltern nur wenig Literatur zur Verfügung steht. Ihr Buch ist aus Auszügen ihrer Dissertationsarbeit zur Situation behinderter Eltern entstanden.

Themenbereiche wie Kinderwunsch und Familienplanung, Schwangerschaft und Geburt, Alltagsschwierigkeiten und Lösungsstrategien, technische Unterstützungsmöglichkeiten und personelle Unterstützung wurden in diesem Buch aufgegriffen.

Gisela Hermes hat Familien, mit ein oder zwei behinderten Elternteilen interviewt. Diese Interviews geben dem Buch einen lebensnahen Charakter. Die beschriebenen Familiensituationen ermöglichen einen Einblick in den Alltag von Eltern mit einer Behinderung.

Menschen mit einer Behinderung, die Eltern sind oder sich in der Familienplanung befinden, finden in diesem Buch eine wertvolle Orientierungshilfe mit praktischen Tipps für den Alltag mit Kindern.

Behinderung und Elternschaft leben – kein Widerspruch ist bei der AG SPAK Bücher erschienen und für 18,00 € im Buchhandel erhältlich, ISBN3-930830-46-9

Daniela Gobat