

– Fachbeitrag D3-2018 –

08.02.2018

Zur Rolle der Familie und sozialer Netze von Menschen mit Behinderungen – Zusammenfassung der Online-Diskussion im moderierten Forum „Fragen – Meinungen – Antworten zum Rehabilitations- und Teilhaberecht“¹

(22. September bis 20. Oktober 2017)

Von Nikola Hahn, M.A., Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V., Heidelberg

Familien mit behinderten Kindern sind gegenüber anderen Familien deutlich stärker belastet; sie sind gesundheitlich, sozial und finanziell schlechter gestellt und haben ein erhöhtes Risiko, in prekäre Lebenssituationen zu geraten.² Die Situation und aktuellen Bedarfe von Eltern und Angehörigen behinderter oder chronisch kranker Menschen nahm die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR) im September/Oktober 2017 in einer öffentlichen, interaktiven und niedrigschwellig zugänglichen Online-Diskussion in den Blick. In ihrem moderierten Forum „Fragen – Meinungen – Antworten zum Rehabilitations- und Teilhaberecht“ (FMA) fand der Austausch unter dem Titel „Zur Rolle der Familie und sozialer Netze von Menschen mit Behinderungen“ statt. Die DVfR nutzte dabei ihr umfangreiches rehabilitationsspezifisches Netzwerk, um einem Informations- und Beratungsdefizit entgegenzuwirken und die Teilhabe von Familien mit behinderten Kindern zu stärken.

Die Themen Beratung, rechtliche Grundlagen sowie Unterstützungsmöglichkeiten bildeten dabei besondere Schwerpunkte. Expertinnen und Experten, die sich im Rahmen ihrer unterschiedlichen Tätigkeiten bereits intensiv mit Fragen der Lebenswirklichkeit der Angehörigen von Menschen mit Behinderungen befasst hatten, begleiteten den Austausch:

- Prof. Dr. Andreas Eckert, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich
- Dipl. iur. Doreen Kalina, Bremen

¹ Dieser Beitrag wurde unter www.reha-recht.de als Fachbeitrag D3-2018 in der Kategorie D: Konzepte und Politik veröffentlicht; Zitiervorschlag: Hahn: Zur Rolle der Familie und sozialer Netze von Menschen mit Behinderungen – Zusammenfassung der Online-Diskussion im moderierten Forum „Fragen – Meinungen – Antworten Rehabilitations- und Teilhaberecht; Beitrag D3-2018 unter www.reha-recht.de; 08.02.2018.

² Vgl. Kofahl/Lüdecke (2014): „Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland“ (2013/2014) unter: http://www.kindernetzwerk.de/download/2014_AOK_KNW.pdf, zuletzt abgerufen am 02.01.2018.

- Dr. Annette Mund, Vorstandsvorsitzende Kindernetzwerk e. V., Aschaffenburg
- Prof. Dr. iur. Katja Nebe, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
- Kai Pakleppa, Leiter Referat Konzepte, Bundesvereinigung Lebenshilfe, Berlin
- Dr. iur. Cathleen Rabe-Rosendahl, Referentin beim Bundesverwaltungsgericht, Leipzig
- Birgit Scheibe, Rechtsanwältin, Mediatorin, Referentin im Diözesancaritasverband Münster.

Um ihren Alltag zu bewältigen, sind Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern in besonderem Maße gefordert. Dass Eltern insbesondere zu Anfang bzw. mit Auftreten erster Beeinträchtigungen ihres Kindes vor vielen Fragen stehen, spiegelte bereits der Start in die Diskussionsrunde. Zugleich zeigten sich der hohe Anspruch an eine professionelle Beratung in diesen Situationen und der Stellenwert der Selbsthilfe, den mehrere Expertinnen und Experten betonten.

„Aus vielen Elterngesprächen wissen wir, dass Beratung nach einem Schicksalsschlag, wie es die Geburt eines beeinträchtigten/behinderten Kindes sein kann, von vielen Zufälligkeiten und einer bestehenden oder eben nicht bestehenden Einbettung in ein soziales Netz abhängt. Hat die Familie keinen Kontakt zu anderen Familien mit einem beeinträchtigten Kind, gibt es keine, in dieser Hinsicht kompetenten Nachbarn, Freunde oder Familienmitglieder oder wird die Familie nicht Teil einer Selbsthilfegruppe, stehen die Chancen sehr schlecht, dass sie erfahren, wo sie welche Hilfen in welcher Form bekommen können. Es ist leider so, dass sich deutsche Behörden, Ämter und Institutionen eher verschlossen geben, was Auskünfte angeht, da diese ja eventuell in Finanzen umgemünzt werden können, die sie dann sogar selber zu tragen hätten.“
(Dr. Annette Mund)

Diese Einschätzung von Dr. Annette Mund weist auf das Risiko unzureichender Beratung in einer Situation hin, die Eltern meist unvermittelt vor dringende und spezifische Probleme stellt. Die Situation verschärft sich bei seltenen Erkrankungen, denen zunächst keine Diagnose zugeordnet werden kann. So bezeichnete Nutzerin „Urse“ „behinderte Familien“ als „vergessene Familien“. Als Mutter einer Tochter mit einem seltenen Gendefekt habe sie lange nicht gewusst, wohin mit ihren Fragen.

Dass das Gesamtsystem eine Unzahl an Beratungs- und Informationsangeboten anbiete, sei unstrittig, so Dr. Annette Mund. Es fehle oftmals aber an der notwendigen Vermittlung und praktischer Hilfestellung:

„Es wäre ein Casemanager für jede betroffene Familie von Nöten, der sich mit der Familie trifft, die jeweiligen Bedürfnisse aufnimmt, die dazu passenden Informationen sammelt (wer hilft an welcher Stelle mit welchen Unterstützungsmaßnahmen), die notwendigen Antragsformulare besorgt, diese mit den Eltern ausfüllt und an die entsprechenden Stellen/Behörden/Ämter weiterleitet. Viele Selbsthilfevereinigungen versuchen, ihren Mitgliedern genau an dieser Stelle zu helfen, aber sie können ehrenamtlich nicht den Umfang an Hilfe leisten, der notwendig wäre.“ (Dr. Annette Mund)

Nutzer „heiko“ wies auf die Notwendigkeit einer besseren Vernetzung bestehender Strukturen hin. Ein Kinderarzt bzw. eine Kinderärztin, der/die lokale Selbsthilfegruppen kenne, könne hier gezielt vermitteln. – Eine Aufgabe, zu der der Gesetzgeber die Ärzte und Ärztinnen bereits heute verpflichtet. Das Sozialgesetzbuch IX regle diese Pflicht der Ärztinnen und Ärzte, einschließlich der Kinderärztinnen und -ärzte, Eltern auf Teilhabeleistungen sowie auf Beratungsstellen hinzuweisen (bisher in § 61 SGB IX), erklärte Prof. Dr. Nebe. Ab 01.01.2018 finde sich diese Pflicht in § 34 SGB IX n. F.:

„Künftig müssen die Ärztinnen und Ärzte nicht nur auf die Reha-Träger hinweisen, sondern vor allem auch über die wohnortnahe, unabhängige Beratung (§ 32 SGB IX n. F.) informieren.“ (Prof. Dr. Katja Nebe)

Direkt nach der Geburt habe, neben dem bereits schon erwähnten medizinischen Personal, der **Sozialdienst in den Krankenhäusern** eine besonders wichtige Rolle, schrieb Kai Pakleppa. Zum einen könne er erste Hinweise zu möglichen Unterstützungsleistungen und zu sozialrechtlichen Ansprüchen geben. Wichtiger sei die Begleitung der Eltern im Umgang mit der Diagnose. Hierzu gehöre unbedingt das Vernetzen der Eltern mit den Angeboten der Selbsthilfeorganisationen.

Als weitere mögliche Anlaufstelle nannte Birgit Scheibe die **Schwangerschaftsberatungsstellen** der verschiedenen Träger³. Nach § 2 Abs. 1, 2 Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten (SchwKG) habe jede Frau und jeder Mann das Recht, sich beraten zu lassen, u. a. über die Hilfsmöglichkeiten für behinderte Menschen und ihre Familien, die vor und nach der Geburt eines in seiner körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit beeinträchtigten Kindes zur Verfügung stehen.

„Die Schwangere ist darüber hinaus bei der Geltendmachung von Ansprüchen sowie bei der Wohnungssuche, bei der Suche nach einer Betreuungsmöglichkeit für das Kind und bei der Fortsetzung ihrer Ausbildung zu unterstützen. Auf Wunsch der Schwangeren sind Dritte zur Beratung hinzuzuziehen. Zum Anspruch auf Beratung gehört auch die Nachbetreuung nach der Geburt des Kindes.“ (Birgit Scheibe)

Viele Diskussionsteilnehmerinnen und -teilnehmer bewerteten die Situation der Eltern von behinderten Kindern nicht nur als Folge eines Informations- und Beratungsdefizits, sondern sahen konkreten rechtlichen, politischen und gesellschaftlichen Handlungsbedarf. Nach wie vor seien es überwiegend die Mütter, die in nach der Geburt eines behinderten Kindes mit einem erhöhten Bedarf an Fürsorge ihr Engagement auf die Familie konzentrierten. Zugleich stellten Frauen den weit überwiegenden Teil der Alleinerziehenden dar, in dieser Situation häufig arbeitslos oder in Teilzeit beschäftigt. Der Aspekt der Vereinbarkeit von Familie und Beruf wurde daher mit Blick auf die besondere Situation von Müttern behinderter Kinder intensiv diskutiert.

³ Kontaktadressen und weitere Informationen z. B. auf der Webseite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) unter: <https://www.familienplanung.de/>, zuletzt abgerufen am 02.01.2018.

Viele Mütter beklagten, so Dr. Annette Mund, dass Schulen oder Werkstätten die Kinder bzw. erwachsen gewordenen Kinder nicht lange genug betreuten, in den Ferien ganze sechs Wochen abzufangen seien. Gleichzeitig könnten viele Pflegedienste aus Personalmangel nicht einspringen. Es fehle an geschulten Betreuern; Kinderpfleger und Kinderkrankenschwestern seien rar und Möglichkeiten der Kurzzeitpflege sehr begrenzt und viel zu schnell ausgeschöpft. Um die Mütter vor der Armutsfalle zu bewahren, gibt es aus Sicht der Expertin zwei Möglichkeiten: Entweder die Politik erkenne einen Pflege- notstand an und bessere nach oder sie zahle pflegenden Müttern ein Honorar als Anerkennung der Schwere der Arbeit und der gesellschaftlichen Leistung.

„Mütter von behinderten Kindern geben häufig ihre Arbeitsstelle auf, nicht unbedingt freiwillig, weil sie sich um das Kind kümmern müssen. Die Betreuung und Pflege des Kindes ist oft so komplex und zeitintensiv, dass vieles andere daneben auf der Strecke bleibt; dazu kommt die Koordination der verschiedenen Termine, Therapien, Dienste, die eine so große zeitliche Flexibilität erfordert, dass ein Arbeitgeber häufig überhaupt nicht bereit ist, sich auf die Unplanbarkeit seiner Angestellten einzulassen.“ (Dr. Annette Mund)

Das Arbeitsrecht kenne bislang kaum klare Antworten auf die wichtige Frage der Vereinbarkeit von Beruf und Fürsorge für ein behindertes Kind, erklärte Prof. Dr. Katja Nebe. Eine Ausnahme sei etwa die Reform des **Mutterschutzgesetzes**. Mit Wirkung vom 30. Mai 2017 wurde hier die nachgeburtliche Schutzfrist bei der Geburt eines behinderten Kindes über die übliche Frist von 8 Wochen auf 12 Wochen verlängert (§ 6 Abs. 1 S. 1 MuSchG bis 31.12.2017; § 3 Abs. 2 MuSchG ab 01.01.2018; vgl. BGBl. 2017 I, S. 1228). Diese im Mutterschutzrecht verlängerte Schutzfrist spiegele sich jedoch nicht gleichfalls im Unterhaltsrecht wider, so Doreen Kalina. Eine Änderung des § 1615I Abs. 1 S. 1 BGB sei (noch) nicht erfolgt. So hat der Vater nach § 1615I Abs. 1 S. 1 BGB der *unverheirateten* Mutter für die Dauer von 6 Wochen vor und 8 Wochen nach der Geburt des Kindes Unterhalt zu gewähren.

Ebenfalls hingewiesen wurde auf einen im **Krankenversicherungsrecht** geregelten Anspruch auf Freistellung von der Arbeit und Krankengeldbezug für Eltern behinderter Kinder, unabhängig vom Alter des Kindes (vgl. § 45 SGB V). Allerdings betrage dieser grundsätzlich pro Kind und pro Jahr höchstens zehn Tage.⁴

Die ansonsten weitgehend fehlenden Detailregelungen bedeuteten allerdings nicht, so Prof. Dr. Katja Nebe, dass die persönliche Situation der Beschäftigten für Arbeitgeber rechtlich irrelevant sei. Vielmehr gelte es eine abstrakte Vorgabe wie die menschen- gerechte Gestaltung der Arbeit, verankert in der **EU-Grundrechtecharta** (vgl. Art. 31, 33), mitzudenken. Bei allen Maßnahmen des Arbeitsschutzes müsse der Arbeitgeber die Belange besonders schutzbedürftiger Beschäftigtengruppen berücksichtigen (§ 4 Nr. 6 ArbSchG) betonte Nebe.

⁴ Siehe auch: Hoffmann, Kollision von Arbeits- und Elternpflichten. Die Notwendigkeit der Auflösung dieser Pflichtenkollision insbesondere für Eltern behinderter Kinder, in: RP-Reha (1/2016) zum Schwerpunkt „Verbraucherschutz in der Rehabilitation“, S. 54–59.

Eine weitergehende Flexibilisierung der Arbeit angesichts besonderer Situationen, z. B. bei der Gestaltung der Eltern(teil)zeit, bei der Rückkehr aus Mutterschutz und aus Elternzeit sowie im Falle einer vorübergehenden Verhinderung habe der Europäische Gesetzgeber bereits angestoßen:

„Der europäische Gesetzgeber hat den Mitgliedstaaten hier bereits verbindliche Handlungsaufträge gegeben (vgl. die Elternurlaubsrichtlinie-RL 2010/18/EG). Der deutsche Gesetzgeber hat dies nur noch nicht umgesetzt. Deshalb müssen die Gerichte im Rahmen ihrer Pflicht zur EU-rechtskonformen Auslegung des deutschen Rechts die Vorgaben aus dem Europäischen Recht berücksichtigen.“ (Prof. Dr. Katja Nebe)

Dr. Cathleen Rabe-Rosendahl machte ergänzend aufmerksam auf den **Diskriminierungsschutz** bei Benachteiligungen, die Beschäftigte wegen der Behinderung eines Angehörigen erfahren:

„Der Europäische Gerichtshof hat bereits 2008 betont, dass Beschäftigte nicht nur wegen einer eigenen Behinderung, sondern auch dann vom europäischen Diskriminierungsschutz umfasst sind, wenn sie wegen der Behinderung eines Angehörigen benachteiligt werden.“ (Dr. iur. Cathleen Rabe-Rosendahl)

Diese Diskriminierungsform werde oftmals auch als „Diskriminierung wegen der Assoziation mit einem behinderten Menschen“ bezeichnet und stehe in Zusammenhang mit der vom Europäischen Gerichtshof 2008 entschiedenen Rechtssache Coleman, Az. C 303/06⁵. Im deutschen Recht stehe der diskriminierten Person dann ein Entschädigungsanspruch aus § 15 Abs. 2 AGG und ggf. ein Schadensersatzanspruch aus § 15 Abs. 1 AGG zu.

Auch in Bezug auf die Hilfen zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf gingen die Diskussionsteilnehmerinnen und -teilnehmer auf den Aspekt der Beratung verstärkt ein. In zahlreichen Betrieben/Dienststellen seien **Gleichstellungs- oder Familienbeauftragte** aktiv, zum Teil auch überbetriebliche Beratungsstellen zu Fragen der Vereinbarkeit von Familie und Beruf eingerichtet. Diese bieten zu Eltern(teil)zeit, Pflege(teil)zeit, vermittelten Betreuungsplätze, Pflegedienste und andere wichtige Kontakte.

„Betriebs- und Personalräte sind gesetzlich verpflichtet⁶, die Vereinbarkeit von Familie und Beruf zu fördern. Dies schließt die Verantwortung für die besonderen Belange von Beschäftigten mit behinderten Kindern ein. Allein dafür muss zunächst vielerorts Bewusstsein geschaffen werden.“ (Prof. Dr. Katja Nebe)

Aber auch die **Schwerbehindertenvertretungen (SBV)** könnten hilfreiche Unterstützung anbieten. Zwar sehe, so Nebe, § 178 SGB IX (§ 95 SGB IX a. F.) als Aufgaben der

⁵ Siehe auch: Rosendahl, Der Fall Coleman und seine Auswirkungen auf das britische Gleichbehandlungsrecht, veröffentlicht als Fachbeitrag B12-2011 unter <http://www.reha-recht.de/fachbeitraege/beitrag/artikel/diskussionsbeitrag-b12-2011/>, zuletzt abgerufen am 02.01.2018.

⁶ Vgl. § 80 Abs. 1 Nr. 2a und Nr. 2b BetrVG.

SBV die berufliche Eingliederung schwerbehinderter Menschen vor. Das schlieÙe aber nicht aus, dass die SBV mit ihrer Kompetenz und ihren Kontakten zu Sozialleistungsträgern die Beschäftigten bei der Beantragung von Sozialleistungen unterstütze. Nicht zu vergessen seien die **Inklusionsbeauftragten** der Arbeitgeber nach § 181 SGB IX (§ 98 SGB IX a. F), hier „Beauftragte der Arbeitgeber“. Auch diese könnten die Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber sensibilisieren, damit in allen Fragen der Vereinbarkeit von Familie und Beruf die Vielfalt von Familien mitgedacht wird und passende Lösungen gesucht werden.

Eine Auswertung der Hans-Böckler-Stiftung von 158 **Betriebsvereinbarungen**, die im Titel die Begriffe Gleichstellung, Chancengleichheit bzw. Vereinbarkeit von Beruf und Familie tragen⁷, wurde als weiterführende Quelle für gute Vereinbarungen empfohlen, die besondere Rechte für Beschäftigte mit behinderten Kindern vorsehen.

Schließlich befasste sich der Austausch auch mit Fragen der Ablösung von der Familie als Wohnform und den Eltern als engste Bezugs- und sorgeberechtigte Personen. Gerade bei Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung sollte in die Lebensplanung unbedingt auch das weitere **soziale Umfeld**, wie Geschwister, Freundinnen und Freunde, Verwandte oder auch Lehrerinnen und Lehrer einbezogen werden, befand Kai Pakleppa. Zu regeln sei zum einen die Frage der gesetzlichen Betreuung, wenn Eltern diese nicht mehr übernehmen könnten. Überdies ginge es auch um die soziale Komponente des Kümmerns und füreinander Daseins.

„In beiden Fällen sehen sich Geschwister oft mit der ausgesprochenen oder unausgesprochenen Erwartung konfrontiert, dass sie übernehmen, wenn die Eltern diese Aufgabe nicht mehr wahrnehmen können. Auch hier ist es wichtig, dass sich alle Beteiligten frühzeitig mit dem Thema auseinandersetzen, um gute Lösungen (...) zu finden.“
(Kai Pakleppa)

Daher sehe er einen besonderen Unterstützungsbedarf bei Geschwistern von Menschen mit Behinderungen, fügte Pakleppa hinzu. In den vergangenen Jahren seien viele gute Angebote hierzu entstanden⁸.

Die Suche nach außerfamiliären Wohnformen und die Ablösung beschrieb Prof. Dr. Andreas Eckert als weder für die (erwachsenen) Kinder noch für die Eltern leichten Prozess, dessen Begleitung wiederum professionelle Kompetenz erfordere:

„Fachleute sind in diesem Sinne gefragt, die Bedürfnisse nach Ablösung und einer positiven Zukunftsgestaltung sowohl auf der Ebene des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen mit einer Behinderung als auch der Ebene ihrer Eltern frühzeitig wahrzunehmen und individuell zu begleiten.“ (Prof. Dr. Andreas Eckert)

⁷ Vgl. Maschke/Zurholt 2013; als PDF zum Download unter: https://www.boeckler.de/pdf/p_mbf_bvd_chancengleich_u_familien.pdf, zuletzt abgerufen am 02.01.2018.

⁸ Siehe auch: <https://geschwisternetz.de/>; <https://erwachsene-geschwister.de/>

Ihre Meinung zu diesem Fachbeitrag ist von großem Interesse für uns.
Wir freuen uns auf Ihren Kommentar auf www.reha-recht.de.
