

EINGLIEDERUNGSHILFE

## Bitte keine Fürsorge

Viele Behinderte haben eigene Kinder. Das erfordert politische Reformen

VON Dagmar Rosenfeld | 02. Januar 2014 - 07:00 Uhr

Sie nennen ihn den Hügel. Aber es ist kein Zauberberg. Die Abgeschlossenheit des Hauses auf der Anhöhe, dort, wo keine Straßenlaternen leuchten, ist keine Medizin, sie soll keine Linderung verschaffen. Was einst eine Klinik war, ist heute ein Wohnheim für geistig behinderte Eltern und ihre Kinder. Hier wird nicht mehr kuriert, hier wird mit menschlichen Defekten gelebt. Das Haus im Brandenburgischen ist das Zuhause von Barbara Seling\* und ihrem achtjährigen Sohn Fabian. Barbara Seling leidet unter dem Dandy-Walker-Syndrom, einem Defekt im zentralen Nervensystem, der Körper und Kopf langsam macht. An ihrem Sohn Fabian ist nichts langsam. Schon als Kleinkind war er in vielem schneller als seine Mutter, bald verkehrten sich die Rollen: Obwohl noch ein kleiner Junge, ist Fabian seiner Mutter überlegen. Schon jetzt weiß und kann er mehr als sie. Wie andere Mütter ihr Kind auf das Leben vorzubereiten, ihm die Welt zu erklären, ihm Sicherheit zu geben – Barbara Seling ist dazu nicht fähig.

Das Haus von Uwe Frevert steht auf keinem Hügel. Wo er lebt, sind die Flächen eben, in seinem Zuhause sind Waschbecken und Herd tiefergelegt. Uwe Frevert war ein kleines Kind, als die Polio seinen Körper lahmlegte. Seitdem sitzt er im Rollstuhl, er kann die Beine gar nicht, den rechten Arm nur eingeschränkt bewegen. Uwe Frevert ist nun 57 Jahre alt, er hat zwei Söhne, den 17-jährigen Justus und Jonathan, 21. Vor einigen Jahren haben er und seine Frau sich getrennt, die beiden Jungs leben bei ihm.

### Zum ersten Mal gibt es eine Generation behinderter Eltern

Dass behinderte Menschen wie Frevert und Seling in diesem Land aufwachsen, dass sie Kinder bekommen und Großeltern werden können, ist nicht immer selbstverständlich gewesen. Im Nationalsozialismus ließ man sie töten, und in den Jahren danach musste für sie erst wieder Platz geschaffen werden – auf den Straßen, in den Häusern und in den Köpfen. Zum ersten Mal in der Geschichte dieser Republik gibt es das: eine Generation Behinderter. Und eine Generation behinderter Eltern. Was außerhalb des Normalen stand, versteckt wurde in Krankenhäusern, Anstalten und Heimen, ist heute Normalität. Eine Normalität, die neue Herausforderungen schafft, denn der Staat hat diese Menschen lange nicht wie Bürger behandelt. Nun muss das Verhältnis neu justiert werden, gesellschaftspolitisch und finanziell.

Eingliederungshilfe lautet das sperrige Wort, hinter dem sich Schicksale wie das von Frevert und Seling verbergen. Über kaum einen Punkt ist in den Koalitionsverhandlungen so gestritten worden. Hinter dem technokratischen Begriff steckt der gesetzliche Auftrag, behinderten Menschen die "Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft" zu ermöglichen.

Die Eingliederungshilfe macht mit 14 Milliarden Euro mittlerweile den größten Posten im Sozialhaushalt aus.

"Da springt Hirsch Heinrich über das Gatter seines Gehä-hä...", liest Barbara Seling aus dem Kinderbuch vor. "Mami, Gehege", sagt Fabian. Barbara Selings Stimme ist monoton, manchmal braucht sie mehrere Anläufe, um ein Wort zu formen, dann springt Fabian ein. Jeden Abend bringt Seling ihren Sohn zu Bett, deckt ihn zu und liest ihm eine Geschichte vor. "Du hast gar keine richtige Mutter, die ist behindert", hat vor Kurzem auf dem Schulhof ein Junge zu Fabian gesagt. Fabian hat geschwiegen. Denn es stimmt ja, seine Mutter ist geistig behindert. Und er weiß, dass sie vieles, was andere Mütter können, nicht kann. Deshalb wohnen er und seine Mutter in dem Heim auch nicht zusammen: Fabian lebt in der Kinderwohnung unter dem Dach, Barbara 230 Kinderschritte entfernt in einer Einliegerwohnung. Das ist nicht immer so gewesen.

"Vor zwei Jahren haben sich Frau Seling und Fabian getrennt, damit sie zusammenbleiben können", sagt Betreuerin Isolde Hass. Fabian nennt sie "meine Isolde". Er kennt sie, seit er denken kann. Isolde hat seine Mutter betreut, als sie noch zusammenlebten. Sie hat Barbara Seling gezeigt, wie man einen Säugling wickelt, hat ihr beigebracht, dass kleine Kinder sich nicht nur von Nudeln mit Tomatensoße ernähren können, hat sie gelehrt, dass auf der Couch sitzen und Nein sagen nicht reicht, um einen auf den Fenstersims kletternden Jungen vor dem Sturz zu bewahren.

Fabian ist vier, als er aus seiner Mutter nicht mehr schlau wird. Wenn sie ihn zur Kita bringt, sagt sie: "Zieh dir die Schuhe an", dabei steht er schon fertig angezogen an der Tür. Wenn sie sagt: "Ich hab dich lieb", ihre Mimik aber wegen des defekten Nervensystems wie versteinert bleibt, dann glaubt er ihren Worten nicht. Fabian merkt, dass seine Mutter ihm keine Grenzen setzen kann, sondern er sie an ihre Grenzen bringt. Er lässt sich von ihr nichts mehr sagen, tobt durch die Wohnung, schreit sie an, nennt sie dumm. Barbara Seling kann mit Fabian nicht mehr mithalten.

Sie kam kurz nach Fabians Geburt in das Haus auf dem Hügel, das für begleitete Elternschaft vom Awo-Betreuungsdienst betrieben wird. Selings Freund war ein grober, trinkender Mann, das Jugendamt drohte, ihr Fabian wegzunehmen, so wie es schon Lara, ihr erstes Kind, in eine Pflegefamilie gegeben hatte. Damals war das Wohnheim die Chance, Fabian zu behalten, ihm eine Mutter zu sein und so selbst ein Stück mehr Normalität leben zu können. Heute ist das Wohnheim die Chance, so Mutter sein zu dürfen, wie sie es mit ihrer Behinderung kann. Sie bringt Fabian jeden Morgen in die Schule, liest ihm jeden Abend vor, am Wochenende übernachtet er bei ihr. Seine Erziehung, Hausaufgaben, Tischmanieren, Arztbesuche und die Begleitung seiner Hobbys haben die Betreuerinnen übernommen. Barbara Seling hat das Sorgerecht und "die schönen Stunden mit Fabian", wie sie sagt.

Die Zahl der Kinder, die wie Fabian geistig behinderte Eltern haben, ist in den vergangenen zwanzig Jahren deutlich gestiegen. Das hängt vor allem mit dem 1992 eingeführten

Betreuungsgesetz zusammen, das die Persönlichkeitsrechte Behinderter stärkte. Damit wurde auch die bis dahin gängige Praxis beendet, dass Eltern ihre geistig behinderten Kinder sterilisieren ließen – zumeist aus Sorge, sie seien zum Mutter- oder Vatersein nicht fähig. Das Recht behinderter Menschen auf Elternschaft erfordert nicht nur gesetzlichen Schutz, sondern auch praktische Unterstützung, damit sie bei ihren Kindern sein können. Doch es fehlt an Angeboten. Die neue Bundesregierung wird das ändern müssen, will sie aus dem bisherigen "Fürsorgesystem" ein "modernes Teilhaberecht" machen, wie es im Koalitionsvertrag steht. Meint sie es damit ernst, dann wird sie nicht umhinkommen, die Eingliederungshilfe völlig neu zu regeln.

Uwe Frevert war zwei Jahre alt, als er mit der Diagnose Poliomyelitis, auch Kinderlähmung genannt, in ein Münchner Krankenhaus kam. Am Ende sollte er dort zehn Jahre lang bleiben – nicht weil er medizinische Betreuung benötigte, sondern weil man nicht wusste, wohin man schwerbehinderte Kinder wie ihn sonst schicken sollte. Uwe Frevert wuchs zusammen mit anderen Behinderten in einem Krankenhaustrakt auf, ein Vierer-Patientenzimmer wurde sein Zuhause, ein ehemaliger Behandlungsraum sein Klassenzimmer, eine Lehrerin von außerhalb unterrichtete ihn.

### **"Diese Einrichtung war ein Ghetto für Behinderte", sagt Uwe Frevert**

Einmal pro Woche war Besuchstag, Uwe Frevert taufte ihn den "Schreitag", weil er immer mit Weinen, Flehen und Gebrüll endete, wenn die Eltern gingen und die Kinder zurückblieben. Das Krankenhaus war von einer Mauer umgeben, "wie eine Festung", erinnert sich Frevert. Diese Festung gab ihn erst frei, als in der Stadt ein Rehasentrum mit Wohnungen für Behinderte und ihre Familien errichtet wurde, 1969 eines der ersten seiner Art.

Der zwölfjährige Junge, der das Krankenhaus verließ, konnte kaum schreiben und lesen. Wofür sollte er auch lernen, hatte er doch am eigenen Leib erfahren, dass da draußen für ihn ohnehin kein Platz war. Auch das Rehasentrum fühlte sich für ihn nach Abseits an: "Diese Einrichtung galt als fortschrittlich, tatsächlich war sie ein Ghetto für Behinderte", sagt Frevert. Aus Sicht der anderen, der "Normalen", mag dieses Zentrum ein Fortschritt gewesen sein – aus Sicht der Betroffenen war es das nicht. Für sie hatte sich lediglich der Ort geändert, an dem sie verwahrt wurden.

Gerettet hat Uwe Frevert ein junger Mann namens Adolf Ratzka. Auch körperlich behindert, auch wie so viele Behinderte aufgewachsen hinter Krankenhausmauern, machte er per Fernschule Abitur und wanderte dann in die USA aus, um dort zu studieren. Adolf Ratzka wurde für Frevert der lebende Beweis, dass Behinderung nicht zwangsläufig Isolation bedeutet. Der Gedanke an den Mann in der Ferne half ihm mehr als all die Menschen in dem Rehasentrum, die ihn wie einen Kranken behandelten.

Gerade einmal dreißig Jahre ist es her, dass in diesem Land Behinderte ein Krüppeltribunal abhielten, eine Protestveranstaltung, mit der sie auf ihre Lebenssituation aufmerksam

machen wollten. Öffentliche Verkehrsmittel, Schulen, Universitäten, ja ganze Wohnviertel blieben ihnen oft schon wegen der baulichen Gegebenheiten versperrt. Stattdessen hatten Staat und Gesellschaft für sie ein fürsorgliches Sonderwesen errichtet – Sonderschulen, Sonderheime, Sonderbetriebe, Sonderfahrdienste. Sicherlich, heute sind der politische und gesellschaftliche Anspruch anders, getragen von Werten wie Offenheit und Integration. Doch echte Teilhabe Behinderter braucht mehr als barrierefreie Bahnhöfe und Universitäten.

Uwe Frevert hat Tee gekocht, am Küchentisch sitzt Olaf Stoermer, er hat Mittagspause und kaut Möhren aus einer blauen Butterbrotdose. Stoermer ist einer der vier Assistenten Freverts, die ihn abwechselnd bis zu acht Stunden täglich im Alltag unterstützen, beim Anziehen, Waschen, Kochen, Putzen, damit er in seiner Wohnung mit seinen Kindern leben und seiner Arbeit nachgehen kann, in einer Beratungsstelle für behinderte Menschen. Uwe Frevert hat nie gewollt, dass seine Frau oder seine Söhne sich um ihn kümmern müssen. Er möchte für sich eben Teilhabe statt Teilnahme, den Menschen auf Augenhöhe begegnen, und deshalb braucht er Assistenten. Wenn man Justus fragt, wie es ist, mit einem behinderten Vater groß zu werden, dann schaut er verwundert. "Normal", sagt er. "Nur Fußball spielen, das ging mit Papa nicht."

## **Noch leben Menschen wie Barbara Seling abgeschieden auf einem Hügel**

Aber das Leben auf Augenhöhe kostet. Ohne die Eingliederungshilfe wäre es nicht möglich. Uwe Frevert nutzt eine Variante, die ihm größtmögliche Selbstbestimmung gewährt, das "Persönliche Budget". Der Staat weist ihm keine Sachleistungen zu, sondern einen Geldbetrag, mit dem Frevert sich die benötigte Hilfe selbst organisiert. Monatlich ist das ein dreistelliger Geldbetrag, die exakte Summe will er nicht nennen, weil das schnell in eine Neiddebatte führe, wie er sagt.

Mit seiner selbstbestimmten Lebensführung in den eigenen vier Wänden, berufstätig, mobil, ist Uwe Frevert eine Ausnahme. Denn neunzig Prozent der Eingliederungshilfe gibt der Staat in stationäre Betreuung, vor allem in Wohnheime und Behindertenwerkstätten. Das Sonderwesen, für die meisten Behinderten besteht es noch fort.

Doch auch Freverts Freiheit ist relativ, denn die Eingliederungshilfe ist ein paradoxes Konstrukt: Sie ermöglicht nicht nur, sondern sie beschränkt auch, weil sie den Grundsätzen der Sozialhilfe folgt. Die allerdings dient der Sicherung des Existenzminimums und nicht der Teilhabe. Vom Prinzip her behandelt der Staat Behinderte also wie Hartz-IV-Empfänger: Obwohl Uwe Frevert einen Arbeitsplatz hat, Steuern und Versicherungsbeiträge zahlt und für den Unterhalt seiner Söhne aufkommt, muss er seine kompletten Lebensverhältnisse offenlegen. Denn nur wenn er nicht aus eigenem Vermögen und Einkommen oder dem des Ehepartners die benötigte Unterstützung finanzieren kann, gewährt der Staat ihm Hilfe. Konkret bedeutet das: Freverts Ersparnisse dürfen 2600 Euro nicht übersteigen, von seinem Einkommen bleibt ihm nur das Existenzminimum, für eine zusätzliche Altersvorsorge muss er mit dem Sozialamt streiten. Dass das Geld, das er für

die Ausbildung seiner Söhne zurückgelegt hat, ihm nicht als Vermögen angerechnet wurde, hat er dem zu seinen Gunsten ausgelegten Ermessensspielraum der Behörden zu verdanken.

Was Union und SPD in sperrigen Formulierungen als Prüfauftrag in den Koalitionsvertrag geschrieben haben, nämlich die Eingliederungshilfe zu einer "personenbezogenen Leistung" mit einem "bundeseinheitlichen Verfahren" zu machen, fordern Behindertenverbände seit Jahren. Das Forum behinderter Juristinnen und Juristen hat bereits einen Gesetzentwurf erarbeitet, der die Eingliederungshilfe aus der Sozialhilfe herauslöst und zu einer bundeseinheitlichen, einkommensunabhängigen Leistung umgestaltet.

Bisher ist die Eingliederungshilfe Ländersache, was dazu führt, dass das Angebot an ambulanter und stationärer Hilfe von den jeweiligen Städten und Kommunen abhängt. Das Verhältnis des Staates zu seinen behinderten Bürgern neu zu justieren bedeutet, finanzpolitisch einen Systemwechsel und gesellschaftspolitisch eine neue Normalität zu schaffen. Noch berühren sich die Welten der Nichtbehinderten und Behinderten nur punktuell, etwa bei der Inklusion in Kindertagesstätten und Schulen. Noch müssen sich Menschen wie Uwe Frevert entblößen, um die Unterstützung zu bekommen, die ihnen zusteht. Und noch leben Menschen wie Barbara Seling abgeschieden in einem Haus auf dem Hügel und nicht in der Mitte der Gesellschaft.

Ihr Sohn Fabian hat zu dem Jungen auf dem Schulhof, der ihn wegen seiner Mutter aufgezogen hat, doch noch etwas gesagt, wenn auch einen Tag später: "Meine Mutter liest mir jeden Abend vor. Macht deine das auch?"

*\* Name von der Redaktion geändert*

**COPYRIGHT:** ZEIT ONLINE

**ADRESSE:** <http://www.zeit.de/2014/02/behinderte-eltern-reformen>