

Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen - Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden

Liljeberg, Holger; Magdanz, Edda; Reuse, Sandra

Veröffentlichungsversion / Published Version

Forschungsbericht / research report

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Liljeberg, H., Magdanz, E., & Reuse, S. (2022). *Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen - Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden*. (Forschungsbericht / Bundesministerium für Arbeit und Soziales, FB613). Berlin: Bundesministerium für Arbeit und Soziales; INFO GmbH Markt- und Meinungsforschung. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-85154-7>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

FORSCHUNGSBERICHT 613

Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden

November 2022

ISSN 0174-4992

Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden



INFO GmbH Markt- und Meinungsforschung
Schönholzer Straße 1a
D-13187 Berlin
Tel. +49 (0)30 - 49001-0
Fax: +49 (0)30 - 49001-499
kontakt@infogmbh.de
www.infogmbh.de

Projektleitung/Autorschaft:
Dr. Holger Liljeberg
Dr. Edda Magdanz

unter Mitwirkung von Sandra Reuse, BMAS

Berlin, November 2022

Erstellt im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.

Die Durchführung der Untersuchungen sowie die Schlussfolgerungen aus den Untersuchungen sind von den Auftragnehmern in eigener wissenschaftlicher Verantwortung vorgenommen worden. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales übernimmt insbesondere keine Gewähr für die Richtigkeit, Genauigkeit und Vollständigkeit der Untersuchungen.

Kurzbeschreibung

Das Forschungsprojekt „Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden“ untersucht die verschiedenen Herausforderungen, Unterstützungs- und Inklusionsbedarfe der betroffenen Kinder und ihrer Familien entlang der verschiedenen Lebensalterstufen aus der Angehörigenperspektive. Befragt wurden Eltern bzw. Personen in elternähnlicher Funktion, in deren Haushalt mindestens ein Kind oder ein Jugendlicher bzw. junger Erwachsener im Alter bis zu 25 Jahren mit einem besonderen bzw. mindestens sechs Monate andauernden Betreuungs- oder Unterstützungsbedarf lebt. Die verschiedenen Beeinträchtigungen und damit verbundene Einschränkungen im Alltag für Eltern und Kinder wurden dabei in einer großangelegten quantitativen Befragung in Anlehnung an die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) erhoben. Zudem wurden die Eltern in vertiefenden Fokusgruppengesprächen nach vordringlichen Handlungsansätzen zur Verbesserung der Situation von Kindern und Eltern, adressiert an Bund, Länder und Kommunen sowie die Gesellschaft, befragt.

Die Studie enthält vielfältige Ergebnisse zur Lebenssituation von Familien mit beeinträchtigten bzw. behinderten Kindern, zur Suche nach bzw. Inanspruchnahme von inklusiven Bildungs- und Betreuungsangeboten, zum Verhalten des sozialen Umfelds sowie zu Erfahrungen mit der Beantragung und Bewilligung von Unterstützungsleistungen.

Abstract

"Parents of children with impairments – support needs and indicators of barriers to inclusion" is a research project that examines the various challenges, support and inclusion needs of the children concerned throughout their different stages of life and of their families from the perspective of their family members. Interviews were conducted with parents, or individuals in a parental role, with at least one child, adolescent or young adult aged up to 25 years with a special need, care or support need that has lasted at least six months living in their household. The various impairments and the resulting limitations in everyday life for parents and children were recorded in a large-scale quantitative survey based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). In addition, parents were asked in in-depth focus group discussions about urgent courses of action, which should be addressed to federal, state and local governments as well as society in general, in order to improve the situation for children and parents.

The study contains a wide range of results on the living situation of families with impaired or disabled children, the search for and use of inclusive education and care services, the behaviour of the social environment as well as experiences with applying for and receiving support services.

Inhalt

Tabellenverzeichnis	8
Abbildungsverzeichnis	9
Abkürzungsverzeichnis	12
Zusammenfassung	13
1. EINLEITUNG	19
2. THEORETISCHES KONZEPT, METHODISCHES VORGEHEN UND ERHEBUNGSDESIGN	21
2.1 Theoretisches Konzept und methodisches Vorgehen	21
2.2 Erhebungsdesign der Mappingstudie	23
2.2.1 Anlage der Untersuchung	23
2.2.2 Gewichtung	24
2.2.3 Auswertung der offenen Fragen	25
2.3 Erhebungsdesign der Fokusgruppen	25
3. BEEINTRÄCHTIGUNGEN DES KINDES/JUGENDLICHEN UND DAMIT VERBUNDENE AUSWIRKUNGEN	27
3.1 Arten der Beeinträchtigungen der Kinder/Jugendlichen	27
3.2 Ursachen der Beeinträchtigungen	35
3.3 Einschränkung der Aktivitäten des Kindes/Jugendlichen im Alltag	37
3.4 Einschränkung der Alltagsaktivitäten der Eltern durch die Beeinträchtigungen des Kindes/Jugendlichen	40
3.5 Anerkannte Schwerbehinderung des Kindes/Jugendlichen	48
4. GRUNDLEGENDE HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE BETROFFENEN ELTERN/FAMILIEN	52

4.1	Erste Konfrontation mit der Behinderung des Kindes – Herausforderung und Wendepunkt	52
4.2	Umgang der Familien mit der Behinderung des Kindes/Jugendlichen	55
4.3	Persönliche Auswirkungen auf die Eltern	56
4.4	Reaktionen des Umfelds auf die Behinderung des Kindes/Jugendlichen	59
4.5	Zufriedenheit der Eltern mit der Lebenssituation insgesamt	60
5.	SCHWIERIGKEITEN IN DEN VERSCHIEDENEN LEBENSPHASEN DES KINDES/JUGENDLICHEN	63
5.1	Besuch von Kinderkrippe/Kindertagesstätte	63
5.2	Schulbesuch	67
5.3	Berufliche Ausbildung	82
5.4	Perspektive eines selbstständigen und selbstbestimmten Lebens	85
5.5	Freizeitgestaltung und Pflege von Freundschaften	86
5.6	Übergang zum selbstständigen Wohnen	90
6.	BEDINGUNGEN AM WOHNORT UND WOHN-SITUATION	94
6.1	Lebensbedingungen am Wohnort	94
6.2	Derzeitige Wohnsituation	98
7.	UNTERSTÜTZUNGSLEISTUNGEN/BÜROKRATISCHE HÜRDEN	100
7.1	Finanzielle Unterstützungsleistungen/Bürokratische Hürden	100
7.2	Soziale Unterstützungsangebote/Persönlicher Einsatz der Eltern	105
8.	FORDERUNGEN AN DIE POLITIK/HANDLUNGSANSÄTZE	108
9.	BESCHREIBUNG DER STICHPROBEN	114
9.1	Mappingstudie	114

9.2	Fokusgruppen	120
	Literaturverzeichnis	123

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Dauerhafte Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes nach Anzahl der Beeinträchtigungen	29
Tabelle 2: Auftreten dauerhafter Beeinträchtigungen/Behinderungen des Kindes nach Verbindung mit anderen Beeinträchtigungen/Behinderungen	31
Tabelle 3: Gewichtungsmerkmale	114
Tabelle 4: Übersicht über die Stichprobe der Fokusgruppen	121

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Dauerhafte Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes	28
Abbildung 2: Dauerhafte Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes (Cluster)	34
Abbildung 3: Ursache für die Beeinträchtigung(en) des Kindes	36
Abbildung 4: Einschränkung der Aktivitäten des Kindes im Alltag	38
Abbildung 5: Konkrete Beeinträchtigungen im Alltag des Kindes (Overcodes)	39
Abbildung 6: Konkrete Beeinträchtigungen im Alltag des Kindes (Einzelcodes)	40
Abbildung 7: Einschränkung der elterlichen Aktivitäten im Alltag	41
Abbildung 8: Einschränkungen der Aktivitäten im Alltag: Kinder vs. Eltern	42
Abbildung 9: Konkrete elterliche Einschränkungen aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes (Overcodes)	43
Abbildung 10: Konkrete elterliche Einschränkungen aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes (Einzelcodes)	43
Abbildung 11: Täglicher Zeitbedarf für einzelne Tätigkeiten	44
Abbildung 12: Durchschnittlicher täglicher Zeitbedarf für einzelne Tätigkeiten	46
Abbildung 13: Dauerhafte Beeinträchtigung/anerkannte (Schwer-)Behinderung des Elternteils	47
Abbildung 14: Anerkannte (Schwer-)Behinderung des Kindes	49
Abbildung 15: Schwierigkeit des Erhalts des Schwerbehindertenausweises	49
Abbildung 16: Nützlichkeit des Schwerbehindertenausweises	50
Abbildung 17: Beantragung des Schwerbehindertenausweises	51
Abbildung 18: Konfrontation mit der Behinderung des Kindes während der Schwangerschaft/nach der Geburt	52
Abbildung 19: Unmittelbare Reaktionen auf die Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes	53
Abbildung 20: Umgang der Familien mit der Behinderung des Kindes/Jugendlichen	55
Abbildung 21: Persönliche Auswirkungen durch die Beeinträchtigung des Kindes	57
Abbildung 22: Reaktionen des Umfelds auf die Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes/Jugendlichen	59
Abbildung 23: Zufriedenheit mit der Lebenssituation insgesamt	60
Abbildung 24: Zufriedenheit mit der Lebenssituation insgesamt (Benchmark)	62
Abbildung 25: Kita-Besuch	63
Abbildung 26: Schwierigkeiten bei Suche und Auswahl einer Kita (Overcodes)	65
Abbildung 27: Konfrontation mit Problemen in der Kita	66
Abbildung 28: Konfrontation mit Problemen in der Kita (Cluster)	67
Abbildung 29: Schulbesuch und Schulform	68
Abbildung 30: Erneute Entscheidung für die Förderschule	71

Abbildung 31: Schulbegleitung/-assistenz	72
Abbildung 32: Konfrontation mit Problemen in der Schule	73
Abbildung 33: Konfrontation mit Problemen in der Schule I (Cluster)	74
Abbildung 34: Konfrontation mit Problemen in der Schule II (Cluster)	75
Abbildung 35: Konfrontation mit Problemen in der Schule I (nach Schulform)	76
Abbildung 36: Konfrontation mit Problemen in der Schule II (nach Schulform)	76
Abbildung 37: Inklusives Bildungsangebot der Schule	77
Abbildung 38: Defizite bezüglich des Ziels eines inklusiven Bildungsangebotes	78
Abbildung 39: Schulbesuch als Vorbereitung auf ein selbstständiges Leben	80
Abbildung 40: (Angestrebter) Schulabschluss	81
Abbildung 41: Berufliche Ausbildung	83
Abbildung 42: Konfrontation mit Problemen bei der Ausbildung	84
Abbildung 43: Konfrontation mit Problemen bei der Ausbildung (nach Art der Ausbildungseinrichtung)	85
Abbildung 44: (Späteres) selbstständiges/selbstbestimmtes Leben des Kindes	86
Abbildung 45: Ausübung von Freizeitaktivitäten des Kindes/Jugendlichen	87
Abbildung 46: Ausübung von Freizeitaktivitäten (nach Alter des Kindes/Jugendlichen)	87
Abbildung 47: Ausübung von Freizeitaktivitäten (Cluster)	88
Abbildung 48: Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung des Kindes/Jugendlichen	89
Abbildung 49: Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung des Kindes/Jugendlichen (Cluster)	90
Abbildung 50: Potenzieller Auszug von zu Hause	91
Abbildung 51: Erwartete Wohnform	92
Abbildung 52: Beurteilung der Lebensbedingungen am Wohnort	95
Abbildung 53: Beurteilung der Lebensbedingungen am Wohnort I (Benchmark)	96
Abbildung 54: Beurteilung der Lebensbedingungen am Wohnort II (Benchmark)	96
Abbildung 55: Wunsch nach Änderungen am Wohnort	97
Abbildung 56: Einfluss des Umfeldes auf die Selbstständigkeit des Kindes	98
Abbildung 57: Derzeitige Wohnsituation	99
Abbildung 58: Zufriedenheit mit finanziellen Unterstützungsleistungen	100
Abbildung 59: Zufriedenheit mit finanziellen Unterstützungsleistungen (Cluster)	104
Abbildung 60: Zufriedenheit mit finanziellen Unterstützungsleistungen (nach Beziehung zum Kind)	104
Abbildung 61: Soziale Unterstützungsangebote/Persönlicher Einsatz der Eltern	105
Abbildung 62: Soziale Unterstützungsangebote/Persönlicher Einsatz der Eltern (Cluster)	107

Abbildung 63: Soziale Unterstützungsangebote/Persönlicher Einsatz der Eltern (nach Beziehung zum Kind)	108
Abbildung 64: Gewünschte staatliche Unterstützungsmaßnahmen (Overcodes)	110
Abbildung 65: Beziehung der Befragungsperson zum Kind	116
Abbildung 66: Soziodemographie der Eltern I	117
Abbildung 67: Soziodemographie des Kindes/Jugendlichen mit Beeinträchtigung	118
Abbildung 68: Soziodemographie der Eltern II	119
Abbildung 69: Soziodemographie der Eltern III	120

Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
ALG II	Arbeitslosengeld II
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMI	Bundesministerium des Innern und für Heimat
CAWI	Computer Assisted Web Interview
FASD	Fetale Alkoholspektrumstörung
GdB	Grad der Behinderung
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health. Children and Youth Version
ICP	Infantile Cerebralparese
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
ÖPNV	Öffentlicher Personennahverkehr
SGB	Sozialgesetzbuch
SIBUZ	Schulpsychologisches und Inklusionspädagogisches Beratungs- und Unterstützungszentrum
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
WfbM	Werkstatt für behinderte Menschen
WHO	World Health Organization

Zusammenfassung

Das Forschungsprojekt „Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden“ wurde im Zeitraum von November 2021 bis März 2022 durchgeführt. Zielgruppe der Untersuchung waren Eltern bzw. Personen in elternähnlicher Funktion, in deren Haushalt mindestens ein Kind, ein Jugendlicher oder ein junger Erwachsener im Alter bis zu 25 Jahren mit einem besonderen bzw. dauerhaften Betreuungs- oder Unterstützungsbedarf lebte. Im Ergebnis der Studie sollten vordringliche Unterstützungs- und Inklusionsansätze für die betroffenen Kinder und ihre Eltern bzw. Familien durch staatliche Stellen und die Gesellschaft herausgearbeitet werden.

Das Forschungsprojekt wurde in zwei Untersuchungsschritten realisiert: Zunächst wurde eine umfangreiche quantitative Befragung in Form von Online-Interviews durchgeführt, in der die verschiedenen Herausforderungen und Bedarfe entlang der Lebensaltersstufen der betroffenen Kinder aus der Angehörigenperspektive erfasst wurden (Mappingstudie). Darauf aufbauend wurden einzelne Themen, Fragestellungen und Zusammenhänge in vertiefenden Fokusgruppengesprächen erörtert.

Die im Rahmen der Studie befragten Eltern sind zu großen Opfern bereit und legen ein hohes Engagement an den Tag, um ihre Kinder möglichst gut zu unterstützen, in ihrer Entwicklung zu fördern und deren Teilhabechancen zu erhöhen. Dass die Betreuung ihres Kindes zu Lasten des eigenen Wohlergehens und ihrer eigenen Teilhabe geht, nehmen die betroffenen Eltern in Kauf, nichtsdestotrotz äußerten sie häufig, sich überlastet und mit ihren Aufgaben und Sorgen allein gelassen zu fühlen.

Art der Beeinträchtigungen der Kinder/Jugendlichen, Mehrfachbeeinträchtigungen

Erhoben wurden die verschiedenen Beeinträchtigungsarten in Anlehnung an die **Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)** und anschlussfähig an die Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (BMAS 2022). Am häufigsten haben Kinder bzw. Heranwachsende mit besonderem Betreuungsbedarf, die im Mittelpunkt der Erhebung standen, schwere seelische oder psychische Probleme (46 %), gefolgt von Einschränkungen beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag (36 %). In geringerem Umfang treten Beeinträchtigungen beim Sprechen (22 %) oder beim Bewegen (19 %) auf, nicht wenige sind von chronischen Erkrankungen wie Diabetes (18 %) betroffen. Äußerst selten sind Beeinträchtigungen durch eine Suchterkrankung des Kindes (1%). Viele Beeinträchtigungen sind damit auf den ersten Blick nicht wahrnehmbar. Gleichwohl benötigen die betroffenen Eltern und Kinder gezielte und fachgerechte Unterstützung und mehr Verständnis und Entgegenkommen der Gesellschaft.

Etwa jedes zweite Kind bzw. jeder zweite Jugendliche mit Beeinträchtigungen hat nach Angaben der Eltern eine anerkannte (Schwer-)Behinderung. Während hauptsächlich körperlich beeinträchtigte Kinder bzw. Jugendliche häufig als schwerbehindert eingestuft sind, ist dies deutlich seltener bei mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern bzw. Jugendlichen der Fall. Am seltensten sind Kinder bzw. Jugendliche mit hauptsächlich seelischen Problemen bzw. Problemen beim Lernen als schwerbehindert eingestuft.

Ein auffallender Befund der Studie ist der hohe Anteil an **Mehrfachbeeinträchtigungen** – jedes zweite Kind bzw. jeder zweite Jugendliche muss mit mehr als einer Beeinträchtigung leben. Ein Viertel aller betroffenen Kinder/Jugendlichen (24 %) war mit zwei, rund ein Siebtel (14 %) mit drei

und ca. jedes achte Kind (12 %) mit vier und mehr Beeinträchtigungen belastet. Mehrfachbeeinträchtigungen bilden also eher den Regel- als den Ausnahmefall, wenn es um Kinder bzw. Jugendliche mit Beeinträchtigungen geht. Dies gilt es sowohl in der politischen Debatte als auch in der weiteren Forschung zum Thema stärker zu berücksichtigen. Die in der Studie ermittelten Einschränkungen und Bedarfe beziehen sich immer auf diese heterogenen, in vielfacher Kombination auftretenden Beeinträchtigungen. Damit liefert die Studie wichtige Ansätze zur weiteren systematischen Erforschung der Auswirkungen von komplexen Beeinträchtigungen bei Kindern bzw. Jugendlichen.

Aufgrund der großen Vielfalt der Beeinträchtigungen bzw. Mehrfachbeeinträchtigungen der Kinder wurden für die Auswertung der Fragen der Mappingstudie **Cluster** gebildet, um Herausforderungen und Unterstützungsbedarfe gezielter zuordnen zu können: Dabei bildeten Kinder, Jugendliche bzw. junge Erwachsene mit hauptsächlich seelischen Problemen und/oder Problemen beim Lernen mit knapp drei Vierteln das anteilmäßig größte Cluster (72 %). Zu deutlich geringeren Anteilen waren in der Stichprobe gleichverteilt mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig bzw. hauptsächlich körperlich beeinträchtigte Kinder bzw. Jugendliche vertreten (jeweils 14 %). Einen besonderen Erkenntnisgewinn versprechen die Auswertungen zum Cluster der Kinder bzw. Heranwachsenden mit hauptsächlich seelischen Problemen und/oder Problemen beim Lernen: Obwohl es sich hierbei um die zahlenmäßig stärkste Gruppe handelt, werden Heranwachsende mit diesen Beeinträchtigungen bislang aufgrund der oftmals fehlenden anerkannten Schwerbehinderung nicht in den Statistiken abgebildet.

Einschränkung der Aktivitäten der Kinder bzw. Eltern im Alltag

Die genannten Beeinträchtigungen werden von den Eltern als überwiegend **stark bis sehr stark einschränkend für die Ausübung von Aktivitäten ihrer Kinder im Alltag** wahrgenommen. Insbesondere betrifft dies Beeinträchtigungen durch Probleme beim Lernen, Denken, Erinnerung oder Orientieren, durch eine Suchterkrankung, beim Bewegen, beim Sprechen sowie durch schwere seelische oder psychische Probleme.

Auch die **Eltern** sind in ihren eigenen täglichen Aktivitäten, die sowohl die Erziehung und Pflege des Kindes sowie ggf. weiterer Kinder, die Haushaltsführung und die Verfolgung einer beruflichen Tätigkeit umfassen, durch die Beeinträchtigung ihres Kindes **z. T. stark eingeschränkt**. Am meisten einschränkend wirken sich Beeinträchtigungen des Kindes durch eine Suchterkrankung aus, gefolgt von Problemen beim Lernen, Denken, Erinnerung oder Orientieren, beim Bewegen sowie durch schwere seelische oder psychische Probleme. Insgesamt sind die Eltern in ihren Aktivitäten im Alltag nur etwas weniger durch die Beeinträchtigung ihres Kindes belastet, als sie dies für ihr Kind wahrnehmen. Vor allem der teilweise stark **erhöhte Zeit- bzw. Anwesenheitsbedarf für die Pflege bzw. Betreuung des Kindes** wirkt sich belastend aus.

Viele Eltern haben kaum noch Zeit für sich selbst und ihre Bedürfnisse. Darunter leidet vor allem ihr Sozialleben. Auch der Mangel an Erholungsmöglichkeiten wird als belastend wahrgenommen. Zum Teil fühlen sich die Eltern von der Situation insgesamt überfordert. Nicht unerheblich verbreitet sind auch finanzielle Sorgen und Zukunftsängste, insbesondere wegen der eingeschränkten Möglichkeiten, aufgrund des Pflege- und Betreuungsaufwandes ein ausreichendes Familieneinkommen zu erzielen und für das Alter vorzusorgen.

Beeinträchtigungen der Eltern

Kaum bekannt war bisher, dass nicht wenige Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen auch selbst unter dauerhaften Beeinträchtigungen leiden. Dies bestätigten vier von zehn Befragten. Vor allem sind sie von chronischen Erkrankungen, ständigen oder wiederkehrenden starken Schmerzen und von schweren seelischen oder psychischen Problemen betroffen. Insbesondere auf die psychischen Beeinträchtigungen der Eltern und damit möglicherweise verbundene Auswirkungen auf die Kinder bzw. Jugendlichen sollte künftig verstärktes Augenmerk gerichtet werden, da es sich hierbei um die in den letzten Jahren am meisten zunehmende Beeinträchtigungsart bei Erwachsenen überhaupt handelt.

Grundlegende Herausforderungen für die betroffenen Eltern/Familien

Von großer Relevanz ist der möglichst frühzeitige Erhalt einer zutreffenden **Diagnose**. Sie bringt den Eltern nicht nur die Gewissheit, warum sich ihr Kind anders entwickelt als andere Kinder, sondern eröffnet auch neue Handlungsmöglichkeiten, etwa hinsichtlich der Beantragung von Therapien, Pflege- und Unterstützungsleistungen. Häufiger erhalten die Eltern jedoch monate- oder auch jahrelang keine verbindliche ärztliche Diagnose und damit fachliche Bestätigung.

Im Ergebnis der Studie wurde deutlich, dass die besondere Situation den Familienzusammenhalt nicht selten eher noch stärkt und partnerschaftliche Probleme oder gar Trennungen nicht häufiger auftreten als bei anderen Familien. Nichtsdestotrotz leiden oftmals die **Geschwisterkinder** unter der Situation, vor allem unter der fehlenden Zeit und Aufmerksamkeit der Eltern für sie. Unterstützungsbedarfe für Familien mit beeinträchtigten Kindern sollten daher immer auch die Bedürfnisse und Handlungsspielräume von Eltern, Geschwisterkindern sowie der Familie als Ganzes mit berücksichtigen.

Insgesamt eher kritisch werden die Reaktionen der Menschen aus dem Umfeld beurteilt. Viele Eltern berichteten von **Ausgrenzungserfahrungen**, teilweise bis hin zur **Diskriminierung**, insbesondere der Kinder durch andere Kinder, aber auch durch Erwachsene.

Mit ihrer **Lebenssituation** insgesamt äußerten sich Eltern von Kindern mit besonderem Betreuungsbedarf **nennenswert unzufriedener als die Allgemeinbevölkerung bzw. Familien** in Deutschland. Weniger zufrieden sind sie vor allem hinsichtlich der Möglichkeiten der Freizeitgestaltung, der sozialen Kontakte, der medizinischen Versorgung der Kinder, hinsichtlich des eigenen Gesundheitszustandes, der finanziellen Absicherung im Alter und des Familienlebens bzw. der Partnerschaft. Besonders unzufrieden, insbesondere mit ihrem Einkommen sowie der finanziellen Absicherung im Alter sind Befragte ohne Partner/-in im Haushalt bzw. Alleinerziehende. Dabei handelt es sich deutlich überwiegend um Frauen, deren Anteil an der Erwerbstätigkeit – zudem diese überwiegend in Teilzeit ausgeübt wird – nennenswert unter dem Durchschnitt liegt.

Schwierigkeiten in den verschiedenen Lebensphasen/Inklusionshürden

Trotz der unterschiedlichen Beeinträchtigungen der Kinder und anderer Bedingungen wie etwa der Lebensumstände der Familie sind die Schwierigkeiten und Herausforderungen in den verschiedenen Lebensphasen der Kinder, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen oft übereinstimmend: das **nicht ausreichende Angebot an Betreuungs-, Schul- und Ausbildungsplätzen**, der **Mangel an (sonderpädagogischem) (Fach-)Personal**, **fehlende Inklusionskonzepte** bzw. der **fehlende Wille**,

Inklusion tatsächlich zu leben, **soziale Ausgrenzung**. In den geschlossenen Abfragen der Mappingstudie zu möglichen Problemlagen in den unterschiedlichen Lebensphasen werden die meisten Probleme mit **fehlenden Freundschaften und sozialen Kontakten, fehlenden Freizeit- bzw. Betreuungsmöglichkeiten** für das Kind/den Jugendlichen **während der Ferienzeiten bzw. am Nachmittag** sowie **fehlenden Möglichkeiten psychologischer Beratung für Eltern, Kinder oder Betreuungspersonal** verbunden. Zweifel bestehen auch an der hinreichenden Förderung der Fähigkeiten des Kindes bzw. Heranwachsenden in der jeweiligen Einrichtung sowie der Anerkennung durch andere Gleichaltrige bzw. Erzieher/-innen, Schul- und Ausbildungspersonal. Größere Hürden beim Schulbesuch sind auch mit der **Betreuung durch eine Schulbegleitung/-assistenz bzw. deren Verfügbarkeit** verbunden. Zu den Ursachen von Inklusionshürden und wie sie überwunden werden können, besteht weiterer Forschungsbedarf.

Freizeitgestaltung und Pflege von Freundschaften

Die **Möglichkeiten der Freizeitgestaltung** ihres Kindes schätzen die Eltern als **problematisch** ein. Es überwiegen passive Freizeitbeschäftigungen, medienbezogene Hobbys wie Fernsehen/Videosehen, Musikhören und Computerspiele stehen im Vordergrund. Merkwürdiger seltener verbringen die Kinder bzw. Heranwachsenden ihre Freizeit zusammen mit Freunden und damit im sozialen Kontext. Der **niedrigste Zufriedenheitswert** bei den Bewertungen zu diesem Themenbereich wurde folgerichtig von den Eltern **für die sozialen Kontakte** ihres Kindes in der Freizeit vergeben.

Übergang zum selbstständigen Wohnen

Eltern, die einen Auszug ihres Kindes für absehbar halten, erwarten für ihr Kind am ehesten eine eigene Wohnung ohne Betreuungsangebot. Eltern von Kindern, für die weiterhin eine Betreuung notwendig sein wird, wünschen sich fast ausnahmslos einen (späteren) Umzug in eine Behinderten-Wohngemeinschaft bzw. eine eigene Wohnung mit Betreuungsangebot. Als **Hauptproblem bei der Wohnungssuche** wird jedoch ein generell **zu geringes Angebot an finanzierbarem, passendem Wohnraum bzw. an verfügbaren Plätzen in betreuten Wohnformen** gesehen. Für viele Eltern ist dies ein wichtiges Thema, da sie sich sorgen, wer sich um ihr Kind kümmert, wenn sie es selbst eines Tages nicht mehr können.

Bedingungen am Wohnort und Wohnsituation

Hinsichtlich der **Einschätzung der Lebensbedingungen am Wohnort** besteht ein **deutliches Gefälle** von Eltern mit beeinträchtigten Kindern **zur Gesamtbevölkerung**: Nahezu alle Aspekte der öffentlichen Infrastruktur und der sozialen Daseinsvorsorge werden von den befragten Eltern kritischer bewertet, insbesondere die Versorgung mit Betreuungs- und Pflegeangeboten, aber auch mit Kultur-, Freizeit- und Sportangeboten, das Angebot an Treffpunkten vor Ort, an öffentlichen Verkehrsmitteln, die Versorgung mit Schulen und die medizinische Versorgung.

Vor allem für Alleinerziehende und Familien mit mehreren Kindern stellt sich ihre derzeitige Wohnsituation als nicht zufriedenstellend heraus. **Ausreichend großer bzw. behindertengerechter Wohnraum ist rar und oft unbezahlbar**. Ein behindertengerechter Umbau einer ausreichend großen Wohnung scheitert häufig an der zu geringen Kostenübernahme durch die zuständigen Leistungsträger.

Unterstützungsleistungen/Bürokratische Hürden

Die Zufriedenheit der betroffenen Eltern mit finanziellen und anderen Unterstützungsleistungen fällt relativ gering aus. Bei der Mehrzahl der erfragten Aspekte übersteigt der Anteil der (völlig) unzufriedenen Eltern den der (sehr) zufriedenen. Eine **besonders niedrige Zufriedenheit** ist für **Prozesse der Antragstellung und Genehmigungsverfahren bei Ämtern und Behörden**, dem **Überblick über die zuständigen Ämter** und dem **Umfang der finanziellen Unterstützung** zu verzeichnen. Bei Ämtern und Behörden sehen sich die Eltern oft als Bittsteller und fühlen sich nicht immer ernst genommen. Auch abgelehnte Anträge (nach langen Verfahren), unklare Zuständigkeiten, die geringe Kooperation der einzelnen Leistungsträger/Behörden, das Gutachterwesen und die lange Verfahrensdauer führen häufig zur Kritik.

Neben der Unterstützung durch staatliche Stellen mangelt es der Erhebung zufolge auch an sonstigen Beratungs- und sozialen Unterstützungsangeboten sowie auch an psychologischer Betreuung. Die Angebote von Verbänden, privaten Stiftungen und gemeinnützigen Vereinen erreichen nicht immer ihre Adressaten bzw. können das unzureichende Angebot in der Fläche nicht ausgleichen. Wichtigste Informationsquellen sind deshalb für die Eltern das Internet und die sozialen Medien. Viele Eltern haben so das Gefühl, weitgehend auf sich allein gestellt zu sein, gleichzeitig sind sie sich dessen bewusst, dass die Chancen ihres Kindes auf eine passende Betreuung und Förderung in entscheidendem Maße von ihrem persönlichen Einsatz und Engagement abhängen.

Forderungen an die Politik/Handlungsansätze

Als Unterstützungsmaßnahmen bzw. gesetzliche Regelungen durch den Staat wünschten sich Eltern von Kindern mit besonderem Betreuungsbedarf in der quantitativen Befragung vor allem eine Entbürokratisierung von Beantragungs- und Genehmigungsprozessen, mehr Kooperation, Verständnis und Beratung von Ämtern und Behörden. Weitere Forderungen zielten auf mehr tatsächlich gelebte Inklusion in schulischen und anderen Einrichtungen sowie in der Gesellschaft insgesamt, eine bessere finanzielle Unterstützung von pflegenden Eltern und bessere bzw. verfügbare Betreuungs- und Pflegeangebote.

In den Fokusgruppengesprächen, die vorrangig auf die konkrete Erarbeitung von Handlungsansätzen abzielten, wurden folgende differenzierte Forderungen an die Politik zur besseren Unterstützung von Eltern mit beeinträchtigten Kindern erarbeitet:

- **Entbürokratisierung:** Unkomplizierte, verschlankte und schnellere Antragsprozesse bzw. Genehmigungsverfahren waren ebenso wie im Ergebnis der Mappingstudie auch hier die wichtigste Forderung. Dazu gehört aus Sicht der Eltern insbesondere, dass Zuständigkeiten klar definiert und kommuniziert werden, die Prozesse insgesamt transparent und das Personal in den Verwaltungen besser geschult sein sollte. Nicht genehmigte Leistungen sollten ausreichend, verständlich und nachvollziehbar begründet werden. Für die Antragsbearbeitung bedürfe es klarer, gesetzlich festgelegter Fristen.
- **Zentrale Beratungsinstanz** („Familiencoach“, „Familienguide“, „Case Manager“): Die Eltern wünschen sich eine persönliche und kompetente Ansprechperson mit Lotsen- und Koordinierungsfunktion, die das notwendige Wissen um gesetzliche Ansprüche und zustehende Leistungen bereitstellt, die Koordination zwischen den verschiedenen Stellen übernimmt, Hilfe bei der Antragstellung und bei Auseinandersetzungen um deren Genehmigung leistet und nach Möglichkeit selbst mit Entscheidungskompetenz ausgestattet ist.

- **Gesetzesreformen, konsequente Anwendung bestehender Gesetze:** Ein oft geäußelter Wunsch war der nach Vereinfachung und Vereinheitlichung der Sozialgesetzgebung auf Bundesebene. Eingefordert wurde darüber hinaus die tatsächliche Umsetzung des Grundgesetzes und des Bundesteilhabegesetzes, so dass geltendes Recht gegebenenfalls nicht mehr eingeklagt werden müsse. Bei der Verabschiedung künftiger Gesetze sollten die Belange und speziellen Bedürfnisse von Kindern mit Beeinträchtigungen sowie auch die ihrer Angehörigen ausreichend Berücksichtigung finden. Kinderrechte sollten im Grundgesetz verankert werden.
- **Reform des Medizinischen Dienstes:** Dieser sollte transparenter, schlanker und unabhängig von den Krankenkassen organisiert werden und seine Entscheidungen nach objektiven, an den Bedarfen der Kinder ausgerichteten Kriterien treffen.
- **Mehr Empathie, mehr Verständnis und Kompetenz im Umgang mit den betroffenen Eltern:** Diese wollen sich weniger als Bittsteller bei Behörden und Kostenträgern fühlen, wünschen sich eine Begegnung mit Respekt, Empathie, Verständnis und Kompetenz auf Augenhöhe.
- **Mehr gelebte Inklusion in Kita, Schule und Ausbildung:** In der mangelnden Bereitschaft des Leitungs-/Lehr- und Erziehungspersonals liegt nach Meinung der Eltern eine wesentliche Inklusionshürde. Sie wünschen sich zudem mehr fachliche Kompetenz des Personals. Gefordert werden auch eine bessere Grundausstattung und Infrastruktur an den Schulen (u. a. durchgängige Barrierefreiheit, kleinere Klassenverbände, gezielte Fördermaßnahmen, spezielles Unterrichtsmaterial), mehr auf den jeweiligen Förderbedarf zugeschnittene Plätze in Kitas und Schulen, eine insgesamt bessere personelle Ausstattung. Die Inklusion an den Regelschulen sollte u. a. durch eine bessere Einbeziehung in den Klassenverband, die Förderung von sozialen Kontakten zu Gleichaltrigen und gemeinsamen Freizeitaktivitäten verbessert werden. Dabei wiesen die befragten Eltern mit Nachdruck darauf hin, dass nicht Inklusion um jeden Preis das Ziel sein sollte, eine Förderschule u. U. für die Bedarfe ihres Kindes besser geeignet sei. Weitere Forderungen richteten sich auf eine häufigere Bewilligung bzw. einfachere Antragstellung für eine qualifizierte Schulassistentin und den Ausbau der Angebote für die Nachmittags- und Ferienbetreuung.
- **Mehr finanzielle und sonstige Unterstützungsleistungen für die Eltern/Familien:** Gefordert wird ein besserer finanzieller Ausgleich für entgangene Einkommen, aber auch eine angemessene Berücksichtigung des erhöhten finanziellen Bedarfs wegen der pflegerischen Versorgung der Kinder (v. a. für Hilfsmittel, Therapien und Assistenzen). Gewünscht wird auch eine deutliche Ausweitung des pflegerischen Leistungsangebotes insbesondere bei der Kurzzeit- bzw. Verhinderungspflege.
- **Bessere personelle Ausstattung in der Pflege:** Dies beinhaltet vor allem mehr Pflegepersonal, eine bessere Bezahlung von Pflegekräften und einen höheren Personalschlüssel in den Einrichtungen.
- **Barrierefreiheit:** Barrierefreiheit wird in vielerlei Hinsicht angemahnt. Unter anderem wird mehr bezahlbarer barrierefreier Wohnraum bzw. eine ausreichende und unbürokratische(re) Förderung für den barrierefreien Umbau der Wohnung, mehr Barrierefreiheit im Freizeitbereich und bei der ÖPNV-Nutzung angestrebt.
- **Gesellschaftliche Akzeptanz und Aufklärung, mehr Miteinander:** Insgesamt wünschen sich die Eltern mehr Empathie und einen offeneren Umgang der Gesellschaft mit Menschen mit Beeinträchtigungen sowie deren Angehörigen. Eine Aufklärung über das „Anderssein“ infolge körperlicher bzw. psychischer Beeinträchtigungen, vor allem aber ein gelebtes Miteinander und Umeinander-Kümmern, sollte bereits im Kita-, jedoch spätestens im Schulalter beginnen.

1. EINLEITUNG¹

Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, kurz UN-BRK) verpflichtet die Vertragsstaaten, Kindern mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Heranwachsenden alle Menschenrechte und Grundfreiheiten zu gewährleisten.

Zu diesen Rechten gehören nach Artikel 3 UN-BRK die volle und wirksame Teilhabe aller Menschen mit Behinderungen an der Gesellschaft, die Chancengleichheit und Zugänglichkeit (zu Gebäuden, Einrichtungen der Verkehrsinfrastruktur, zu Medien und Kommunikationsmitteln sowie zu privaten und öffentlichen Dienstleistungen), sowie – hier werden die spezifischen Schutzbedürfnisse von Minderjährigen noch einmal gesondert erwähnt – die Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen. Bei allen Maßnahmen, die Kinder mit und ohne Behinderungen betreffen, soll das Kindeswohl handlungsanleitend sein. Von besonderer Bedeutung für Kinder und Heranwachsende sind zudem Artikel 23 und 24 UN-BRK, die Kindern mit Behinderungen gleiche Rechte in Bezug auf das Familienleben zusichern, die Bedeutung frühzeitiger und umfassender Informationen, Dienstleistungs- und Unterstützungsangebote für die betroffenen Familien betonen und das Recht auf eine gleichberechtigte Bildungsteilhabe für Kinder mit Behinderungen formulieren, einschließlich der freien Entfaltung ihrer Persönlichkeit, Begabungen und Kreativität.

Schon vor dieser Studie gab es viele Hinweise, dass Eltern von beeinträchtigten bzw. behinderten Kindern vor vielfältigen Herausforderungen und Problemen stehen und dabei nicht immer die Hilfe und Unterstützung durch Staat und Gesellschaft erfahren, die sie konkret benötigen bzw. sich wünschen. Dies gilt sowohl für den Familienalltag, als auch entlang des Lebensverlaufs der Heranwachsenden und je nachdem, ob eine Beeinträchtigung bereits ab Geburt besteht oder erst später, z. B. infolge eines Unfalls oder einer chronischen Erkrankung, eintritt. Nicht wenige beeinträchtigte Kinder und Heranwachsende sind auch von Mehrfachbeeinträchtigungen betroffen. Eine empirisch abgesicherte Datenbasis, die repräsentative Aussagen zur Teilhabe von beeinträchtigten bzw. behinderten Kindern möglich macht, fehlte aber bislang.

Die bisherigen Wissenslücken bestehen auch daher, dass nicht jede gesundheitliche Beeinträchtigung gleichzusetzen ist mit einer Behinderung. Behinderungen entstehen – nach der Definition der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) – im Wechselspiel zwischen gesundheitsbedingten Einschränkungen und Barrieren durch die Umwelt. Eine Behinderung liegt vor, wenn sich aus diesem Wechselspiel Teilhabeeinschränkungen ergeben, die länger als sechs Monate andauern.

Die bisher vorliegenden Daten, z. B. aus der Schwerbehindertenstatistik und darauf basierende Teilhabeanalysen, bilden diese Wirkungszusammenhänge jedoch oft nicht in ausreichender Form ab. Mit der „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ (BMAS 2022) wurden im zurückliegenden Sommer erstmals repräsentative Befragungsdaten zur Teilhabe von erwachsenen Menschen (ab 16 Jahren) mit Beeinträchtigungen nach ICF vorgelegt. Mit der Studie „Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen“ soll nun ein umfassender Überblick über die Teilhabe bzw. Teilhabeeinschränkungen und Inklusionshürden bei Kindern und Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen und ihren Familien geschaffen werden.

¹ Studienkonzeption, einleitende Worte sowie Autorschaft der Beiträge zur Teilhabeforschung im Bericht: Sandra Reuse, BMAS

Ein besonderer Wert der Studie liegt in der systematisierten und näherungsweise bevölkerungsrepräsentativen Sichtbarmachung der Angehörigenperspektive, aus der sowohl die Alltagsherausforderungen bei der Betreuung, Erziehung und Pflege, als auch erlebte Unterstützung oder Ausgrenzung im sozialen Umfeld, Erfahrungen mit der Beantragung und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen, sowie die wichtigsten Hürden und Herausforderungen entlang des Lebensverlaufes der betroffenen Kinder herausgearbeitet werden.

Neben der Bearbeitung grundlegender Fragen der Teilhabeforschung für die jüngere Altersgruppe konnten auch konkrete Anhaltspunkte gewonnen werden, welche Handlungsbedarfe sich gezielt entlang der verschiedenen Lebensphasen Heranwachsender identifizieren lassen, welche Lösungsansätze die befragten Eltern favorisieren und wo ggf. weitergehender Forschungsbedarf besteht.

2. THEORETISCHES KONZEPT, METHODISCHES VORGEHEN UND ERHEBUNGSDESIGN

2.1 Theoretisches Konzept und methodisches Vorgehen

Ausgangspunkt der Analyse war die Erfassung der körperlichen und/oder psychischen Beeinträchtigungen des Kindes und die daraus folgenden Herausforderungen, Unterstützungsbedarfe und Inklusionshürden für Eltern und Kinder. Dies sollte an den konzeptionellen Rahmen der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health) und ihrer Version für Kinder und Jugendliche (ICF-CY) anschlussfähig sein und die Belange und Bedarfe sowohl der Betroffenen als auch ihrer Angehörigen sichtbar machen.

Die ICF stellt eine unter dem Dach der Weltgesundheitsorganisation (WHO) vereinbarte Grundlage dar, um länder- und fächerübergreifend Personen mit Beeinträchtigungen in einem Kontext zu beschreiben, in dem neben Komponenten der Körperfunktionen und -strukturen die möglichen Aktivitäten, die soziale Teilhabe an verschiedenen Lebensbereichen sowie auch relevante Umweltbedingungen und personenbezogene Faktoren wie z. B. Geschlecht, Alter und Familienkonstellation im Blickpunkt stehen.

Die ICF basiert damit auf einem bio-psycho-sozialen Modell, bei dem biologisch-medizinische Aspekte ebenso und gleichberechtigt betrachtet werden wie psycho-soziale Faktoren, die für den jeweiligen Menschen von Bedeutung sind. Mit diesem Ansatz wird der individuelle Gesundheitszustand einer Person nicht als Ergebnis einer feststehenden Diagnose, sondern als aktueller Gesundheitsstatus begriffen, der charakterisiert, wie es einer Person mit ihrer Gesundheitsstörung bei ihren Alltagsaktivitäten zu Hause, in der Freizeit, im Bildungs- oder beruflichen Kontext geht.

Behinderung ist demzufolge eine gravierende Einschränkung der gesellschaftlichen Teilhabe eines Menschen, die sich aus einer Wechselwirkung zwischen individuellen und gesellschaftlichen Faktoren ergibt. Ausgangspunkt ist ein längerfristiger, mindestens sechs Monate andauernder gesundheitlicher Schaden, der zu einer funktionalen Beeinträchtigung der Fähigkeiten und Aktivitäten der betroffenen Person führt. Erst durch vorhandene Barrieren in der baulichen und sozialen Umwelt ergeben sich aus diesen Funktionsbeeinträchtigungen Behinderungen oder Beeinträchtigungen. Eine Behinderung wird also nicht als individuelle, defizitorientierte Ausprägung verstanden, sondern kann durch Faktoren der physikalischen und sozialen Umwelt positiv oder negativ beeinflusst werden. Ziel ist es, diese umwelt- und einstellungsbedingten Barrieren weitgehend abzubauen, um eine gleichberechtigte Teilhabe der betroffenen Person an der Gesellschaft zu ermöglichen.

Da die eigenen Eltern und andere nahe Angehörige einen ganz zentralen bzw. wesentlichen Teil der sozialen Umwelt von Kindern mit Behinderungen darstellen, sie nicht nur die gesellschaftliche Teilhabe ihrer Kinder unterstützen, sondern diese sogar an vielen Stellen erst ermöglichen, sollte eine künftige Fortschreibung des ICF-Konzepts die wichtige Rolle der Eltern bzw. Personen in elternähnlicher Verantwortung bei der Förderung der Entwicklung des Kindes/Jugendlichen sowie der Überwindung von Barrieren und Teilhabeproblemen explizit berücksichtigen.

Über die Grundgesamtheit der beeinträchtigten Kinder bzw. Jugendlichen in Deutschland gibt es bislang nur Schätzungen, keine verlässlichen Daten. Dies betrifft sowohl den Umfang dieser

Personengruppe als auch ihre qualitative Beschreibung. Die 2014 durchgeführte Kindernetzwerk-Studie lieferte erste wichtige Ergebnisse zur Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern. Die aktuelle Studie stellt sich nun zur Aufgabe, die gestellten Forschungsfragen auf der Grundlage des ICF-Konzepts zu bearbeiten, etwa die Einschränkungen der gesellschaftlichen Teilhabe von betroffenen Kindern und deren Eltern zu untersuchen, aber auch die Herausforderungen und Belastungen der Eltern zu beschreiben.

Unter „Eltern“ wurden in der gesamten Studie grundsätzlich auch Sorgeberechtigte und Personen in elternähnlicher Funktion verstanden, unabhängig davon, ob sie die leiblichen Eltern des Kindes sind.

Die Zugehörigkeit zum Zielpersonenkreis entschied sich über die Frage, ob eines der im Haushalt lebenden Kinder einen besonderen, d. h. über den alterstypischen Bedarf hinausgehenden Unterstützungs- oder Betreuungsbedarf über einen Zeitraum von insgesamt mindestens 12 Monaten hat bzw. mit einer oder mehreren dauerhaften Beeinträchtigungen, Krankheiten oder Behinderungen lebt, die schon länger als 6 Monate andauern bzw. aller Voraussicht nach auch länger andauern werden. Wurde eine der beiden Fragen von den teilnehmenden Personen bejaht, zählten diese zu den Zielpersonen der Studie. Für das Alter der im Haushalt lebenden Kinder, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen wurde eine Obergrenze von 25 Jahren festgelegt.

Die Mappingstudie wurde als quantitative, nach wichtigen Phasen und Übergängen entlang der einzelnen Lebensaltersstufen der Kinder strukturierte Befragung angelegt, um unter dem Blickwinkel der Vielschichtigkeit der Zielgruppe eine möglichst breite Datenbasis zu generieren. Dies sollte nicht nur quantitativ durch eine hinreichende Fallzahl befragter Eltern bzw. Bezugspersonen geschehen, sondern auch qualitativ, indem neben geschlossenen auch eine Vielzahl offener Fragestellungen in das Befragungsinstrument aufgenommen wurden. Mit den Antworten auf die offenen Fragen sollten die Antworten auf die geschlossenen Fragen näher spezifiziert und der Blick gegebenenfalls auch auf Sachverhalte gelenkt werden, die bei der Anlage und Entwicklung des Befragungsinstrumentes noch nicht bekannt oder ausreichend berücksichtigt worden waren.

Das Erhebungsdesign der Mappingstudie wurde so gestaltet, dass sich die rekrutierte Stichprobe in wesentlichen Parametern der Grundgesamtheit, Eltern von Kindern bzw. Jugendlichen mit Beeinträchtigungen, annähert. Obwohl das gewählte Vorgehen kein repräsentatives Ergebnis für die Grundgesamtheit erlaubt, ist dennoch davon auszugehen, dass die Befragungsergebnisse in den umrissenen Herausforderungen und Problemfeldern belastbare Rückschlüsse auf die Grundgesamtheit zulassen.

Der Aufruf zur Teilnahme an der Mappingstudie erhielt in der freien Rekrutierungsphase einen unerwartet großen Zuspruch, so dass nicht nur eine ausreichend hohe Teilnehmerzahl erreicht werden konnte, sondern auch eine breite Fächerung nach Altersgruppen und Beeinträchtigungsarten der Kinder. Durch Kombination der Antworten zu den geschlossenen Fragen mit den ergänzenden und erläuternden Angaben in den offenen Textfeldern konnten die heterogenen Herausforderungen und Unterstützungsbedarfe im Alltag und entlang der Lebensaltersstufen in hinreichender Tiefe analysiert werden. Der Fokus der anschließenden Gruppendiskussionen richtete sich vor allem auf die Erarbeitung von Handlungsansätzen bzw. Forderungen an die Politik zur besseren Unterstützung der Eltern bzw. Familien sowie der Verhinderung von Exklusionserfahrungen.

Grundlage für die Berichtslegung waren die Ergebnisse der Mappingstudie. Anhand dieser Ergebnisse konnten Problemlagen und Unterstützungsbedarfe nicht nur identifiziert, sondern auch quantifiziert

werden. Die Ergebnisse aus den Fokusgruppen – vor allem wörtliche Schilderungen der Eltern (Originalzitate werden im Bericht durch Einzüge und eine kleinere Schriftgröße kenntlich gemacht), aber auch weiterführende Analysen – wurden zur Ergänzung und Vertiefung der Befunde aus der Mappingstudie herangezogen. Die Ergebnisse von Fokusgruppen sind zwar nicht repräsentativ im statistischen Sinne, ihre inhaltsanalytische Auswertung führt jedoch – neben authentischen Einblicken – nicht nur zu einer vertiefenden Interpretation der Sachverhalte, Fokusgruppengespräche sind prinzipiell auch sehr gut geeignet, um neue Ideen und Handlungsansätze zu generieren.

2.2 Erhebungsdesign der Mappingstudie

2.2.1 Anlage der Untersuchung

Grundgesamtheit für die quantitative Erhebung war die deutschsprachige Wohnbevölkerung in Privathaushalten ab 16 Jahren in der Bundesrepublik Deutschland. Im Zeitraum zwischen dem 11. November 2021 und dem 17. Januar 2022 wurden insgesamt $n=2.572$ Personen befragt.

Zielgruppe der Befragung waren Eltern bzw. Personen mit elternähnlicher Funktion, in deren Haushalt mindestens ein Kind im Alter bis zu 25 Jahren mit einem besonderen Unterstützungs- oder Betreuungsbedarf über einen Zeitraum von insgesamt mindestens 12 Monaten oder länger bzw. mit einer oder mehreren mindestens sechs Monate andauernden Beeinträchtigungen, Krankheiten oder einer Behinderung lebte. Die Zugehörigkeit zur Zielgruppe wurde durch ein entsprechendes Screening zu Beginn der Befragung ermittelt.

Die Befragungen wurden in Form von Online-Interviews (CAWI) realisiert. Sie dauerten im Durchschnitt ca. 45 Minuten. Die Online-Befragung bestand aus zwei Teilstichproben: Im ersten Schritt wurden Probanden ab 16 Jahren aus einem aktiv rekrutierten Online-Accesspanel gewonnen und zur Befragung eingeladen. Die Quotierung der Stichprobe erfolgte anhand der statistischen Sollvorgaben des Statistischen Bundesamtes nach den Merkmalen der amtlichen Gebietseinteilung (in diesem Falle nach Bundesländern), nach Geschlecht, Altersgruppen und höchstem Schulabschluss. Innerhalb der jeweiligen Stichprobenschichten erfolgte eine uneingeschränkte proportionale Zufallsauswahl aus allen zur Verfügung stehenden Panelisten.

Im Screeningverfahren wurde zunächst geprüft, ob im Haushalt der Befragten Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene leben, zu denen diese Personen in elterlicher bzw. elternähnlicher Beziehung stehen. Falls ja, wurde gefragt, ob eines dieser Kinder einen besonderen Unterstützungs- oder Betreuungsbedarf hat. Wegen der geringen Inzidenz der Zielgruppe in der Gesamtbevölkerung wurde bei diesem Projekt mit zwei renommierten Panelanbietern zusammengearbeitet, um die angestrebte Fallzahl zu erreichen. Im Ergebnis der Befragung dieser ersten Teilstichprobe lagen $n=226$ vollständige Interviews von Befragten mit beeinträchtigten Kindern vor. Zusätzlich wurde von weiteren $n=896$ Personen, in deren Haushalt Kinder bis zu 25 Jahren ohne besonderen Betreuungsbedarf leben, die soziodemographischen Angaben zu Alter, Geschlecht, Schulbildung und Bundesland erfasst. Diese Angaben wurden aufgenommen, um den Datensatz aus diesem ersten Untersuchungsschritt später auf der Basis von Eltern mit Kindern in Deutschland gewichten zu können.

In einem zweiten Schritt wurde eine Online-Befragung mit der Methode des River Samplings gestartet. Beim River Sampling handelt es sich um eine Methode zur Stichprobengewinnung bzw. -ergänzung, die vor allem dann hilfreich erscheint, wenn es sich um sehr kleine Zielgruppen handelt, die häufig anonym und nicht unmittelbar ansprechbar sind. Eine quantitative Abbildung ist über die gängigen Methoden schwer möglich, Repräsentativstichproben kommen wegen der geringen

Inzidenz in der Gesamtbevölkerung vor allem aufgrund des unverhältnismäßigen Kosten-Nutzen-Aufwandes nicht in die engere Wahl. Bei der Methode des River Samplings werden potenzielle Teilnehmer/-innen z. B. über die Platzierung von Einladungslinks auf geeigneten Webseiten gewonnen oder, wie im Falle der vorliegenden Studie, auf Basis einer breit gestreuten viralen Kommunikation. So erfolgte im Herbst 2021 über das BMAS, den Beauftragten der Bundesregierung für Menschen mit Behinderungen und verschiedenste weitere Multiplikatoren ein Hinweis auf den Zugangslink zur Online-Befragung auf der BMAS-Website. Die Teilnahme erfolgte dabei freiwillig und anonym. Falls die Teilnehmer/-innen am Ende der Befragung Interesse an einer Teilnahme an den nachgelagerten Gruppendiskussionen zeigten, wurden ihre E-Mail-Adressen aufgenommen. Diese personenbezogenen Daten wurden jedoch separat von den Befragungsinhalten gespeichert. Die Anzahl der vollständig ausgefüllten Befragungen aus diesem Teilschritt betrug $n=2.346$.

Da bei der Methode des River Samplings die Befragungsteilnahme völlig willkürlich, die Selbstselektion der Teilnehmenden zudem i. d. R. stark interessegeleitet ist, kann das River Sampling alleine keinerlei repräsentativen Ergebnisse liefern. In Kombination mit einer Basisstichprobe, die zumindest näherungsweise die Grundgesamtheit abbildet, eignet sie sich jedoch sehr gut als Aufstockungsstichprobe. Das setzt jedoch voraus, dass die vielfältigen Stichprobenverzerrungen durch komplexe Gewichtungungsverfahren ausgeglichen werden.

2.2.2 Gewichtung

Um annähernd bevölkerungsrepräsentative Gesamtergebnisse zu erzielen, wurden die Datensätze mit den Befragungsergebnissen in zwei Teilschritten gewichtet. In einem ersten Schritt wurde der Datensatz aus den Access-Panels inklusive der Screener ($n=1.122$) auf Basis der aktuellsten amtlichen Statistik für Eltern mit Kindern in Deutschland nach den Merkmalen Alter, Geschlecht, Schulbildung und Wohnort (Bundesland) der Eltern gewichtet.

Mit der Gewichtung wurden vorhandene strukturelle Disproportionalitäten der Stichprobe ausgeglichen. Diese entstehen durch Ausfälle, die sich disproportional zur Grundgesamtheit verteilen und insbesondere auf eine unterschiedliche Teilnahmebereitschaft in verschiedenen Stichprobenschichten aufgrund der Untersuchungsthematik zurückzuführen sind. So sind z. B. ältere bzw. formal besser gebildete Personen aufgrund ihrer höheren Teilnahmebereitschaft oftmals in den Stichproben überrepräsentiert. Bei der vorliegenden Befragung ist davon auszugehen, dass das Ausfüllen des recht umfangreichen Fragebogens mit vielen Freitextfeldern insbesondere für Personen mit formal niedrigerer Schulbildung bzw. mit Migrationshintergrund eine Hürde darstellte.

Zwar liefern Online-Befragungen aus Access-Panels keine repräsentativen Ergebnisse, da mit dieser Erhebungsmethode vor allem internetaffine Personen erreicht werden. Allerdings ist davon auszugehen, dass der hier relevante Adressatenkreis der Eltern aufgrund ihrer Altersstruktur im Rahmen einer Online-Befragung gut erreichbar und abbildbar ist. Im Ergebnis dieser Gewichtung lagen belastbare Strukturdaten für die Zielgruppe der Eltern von Kindern mit besonderem Betreuungsbedarf vor.

In einem zweiten Teilschritt wurde der Gesamtdatensatz von Eltern mit Kindern mit besonderem Betreuungsbedarf aus beiden Teilstichproben ($n=2.572$) auf Basis der ermittelten Strukturdaten für die Zielgruppe aus dem ersten Gewichtungsschritt gewichtet. Zu diesem Zweck wurden auf Basis des bevölkerungsrepräsentativ gewichteten Panel-Datensatzes für Eltern mit Kindern für die Teilstichprobe des Zielpersonenkreises (Eltern mit beeinträchtigten Kindern) die Anteilswerte für wichtige statistische Merkmale ermittelt. Diese bildeten dann die Grundlage für die Gewichtung des

Gesamtdatensatzes von Eltern mit beeinträchtigten Kindern. Für die Gewichtung wurden die Merkmale Alter, Geschlecht, Schulbildung, Bundesland der Befragungsperson sowie Art der dauerhaften Beeinträchtigung bzw. Behinderung des Kindes/Jugendlichen herangezogen. Die Gewichtung auf Basis der Beeinträchtigung bzw. Behinderung des Kindes/Jugendlichen erfolgte nach Anteilswerten, die für die einzelnen Arten der Beeinträchtigung im Online-Panel-Datensatz für den Zielpersonenkreis ermittelt worden waren.

Die Gewichtung erfolgte dabei iterativ, d. h. mehrfach wiederholend, um strukturelle Verzerrungen der zweiten Teilstichprobe, die wegen der weitgehend zufälligen Gewinnung von Teilnehmenden über die Methode des River Samplings zwangsläufig auftreten, auszugleichen. Insbesondere betraf dies die Merkmale Geschlecht und Schulbildung der Befragungsperson sowie die Art der Beeinträchtigung bzw. Behinderung des Kindes, da an der Online-Befragung überproportional häufig Frauen, formal besser gebildete Personen sowie Eltern von schwerstmehrfachbeeinträchtigten Kindern teilgenommen hatten. Die Gewichtungsschritte dienten dazu, näherungsweise verallgemeinerbare Befragungsergebnisse für die Grundgesamtheit der betroffenen Eltern bzw. Familien zu erzielen.

2.2.3 Auswertung der offenen Fragen

Die Befragung wurde mit einem standardisierten Fragebogen durchgeführt. Dieser enthielt neben geschlossenen Fragen eine Vielzahl an offenen und halboffenen Fragen, die den Eltern die Möglichkeit bieten sollten, weitere Ausführungen zu einem Thema zu machen und insbesondere Problemlagen, Hintergründe und Zusammenhänge genauer zu schildern. Diese Freitextfelder wurden von den Eltern ausgiebig genutzt. Um die Vielzahl dieser Antworten zu systematisieren und zu quantifizieren, wurde für jede offene bzw. halboffene Frage auf Basis aller Nennungen ein Kategoriensystem, ein sog. Codeplan, entwickelt. Da die Antworten der Eltern z. T. sehr heterogen ausfielen und unterschiedlichste Aspekte thematisierten, bestand die Notwendigkeit, diese sog. Einzelcodes weiter zusammenzufassen und zu systematisieren. Deshalb wurden für einige Fragen sog. Overcodes gebildet, die eine Zusammenfassung von Einzelcodes auf einer übergeordneten Ebene darstellen. So wurden die Eltern etwa bei einer Frage gebeten, die konkreten Beeinträchtigungen, von denen ihr Kind im Alltag betroffen ist, zu beschreiben. Um z. B. Einzelcodes für verschiedene Einschränkungen beim Bewegen, wie Probleme beim Gehen/Schwierigkeiten mit der Fortbewegung, Probleme beim Ändern/Fixieren der Körperposition (u. a. Sitzen, Stehen) und Probleme beim Tragen/Bewegen und Handhaben von Gegenständen zu bündeln, wurden diese unter dem Overcode „Mobilität“ zusammengefasst. Im Ergebnis dieses Verfahrens entstand aus einer Vielzahl verschiedener Einzelcodes eine übersichtliche Anzahl an Overcodes. Anhand der prozentualen Anteile der Overcodes lässt sich dann sehr leicht erkennen, wo die Hauptschwerpunkte bei der Beantwortung der jeweiligen Frage liegen. Die Zuordnung von Einzelcodes zu Overcodes ist für die betreffenden Fragen aus der Ergebnistabelle (s. Anhang) ersichtlich.

2.3 Erhebungsdesign der Fokusgruppen

In der zweiten Untersuchungsphase wurden drei Fokusgruppendifkussionen durchgeführt. Grundgesamtheit für die Untersuchungen waren Eltern von Kindern bzw. Jugendlichen mit einem besonderen Betreuungsbedarf. Die drei Fokusgruppendifkussionen wurden am 22., 24. und 25. März 2022 als Online-Videokonferenz realisiert. Die Teilnehmenden und die Moderatorin waren per Audio und Video zu einer Gruppe zusammengeschaltet, die Kommunikation erfolgte mündlich wie bei einer klassischen Gruppendiskussion. Die Gruppen waren jeweils mit sieben bzw. acht Teilnehmenden besetzt und hatten eine Dauer von jeweils ca. 100 Minuten.

In den einzelnen Diskussionsrunden wurde eine Homogenität hinsichtlich des Alters der Kinder bzw. Jugendlichen mit besonderem Betreuungsbedarf angestrebt, um eine gute Gruppendynamik und inhaltliche Diskussionstiefe zu erzielen. Die Festlegung der Altersgrenzen orientierte sich an der Zuständigkeit von Betreuungseinrichtungen, auch wenn nicht alle Kinder im entsprechenden Alter eine Kita oder Schule besuchen konnten. Dabei nahmen an der ersten Diskussionsrunde Eltern von Kindern im Alter von 2 bis 9 Jahren teil, in der zweiten Diskussionsrunde ging es um Kinder zwischen 7 und 15 Jahren und in der dritten Diskussionsrunde um Jugendliche bzw. junge Erwachsene ab 15 bis zu 25 Jahren.

Innerhalb der Gruppendiskussionen wurde eine Heterogenität in Bezug auf soziodemographische und inhaltsbezogene Merkmale der Teilnehmenden sowie der Kinder bzw. Jugendlichen mit besonderem Betreuungsbedarf angestrebt, um in den Diskussionen eine möglichst große Varianz der Meinungen zu erreichen. Als Quotenmerkmale wurden das Geschlecht, das Alter, die Wohnortregion und Einwohnergröße des Wohnorts, der Familienstand und der Bildungsstand der Befragungsperson herangezogen sowie die Anzahl der Kinder im Haushalt, das Geschlecht und Alter des Kindes mit einem besonderen Betreuungsbedarf, die Art der Beeinträchtigung, die Dauer des Bestehens der Beeinträchtigung sowie der Besuch bzw. Nichtbesuch einer Betreuungseinrichtung.

Die Rekrutierung der Teilnehmenden an den Diskussionsrunden erfolgte aus dem Pool der Teilnehmenden an der Mappingstudie, die ihr Einverständnis zur Teilnahme an einer nachfolgenden Diskussionsrunde erteilt hatten. Für die Rekrutierung wurde ein Rekrutierungsfragebogen entwickelt, mit dem einerseits sichergestellt wurde, dass die eingeladenen Probanden die Teilnahme Kriterien erfüllen und andererseits die Quotenmerkmale eingehalten werden. Ergänzend enthielt der Rekrutierungsfragebogen jeweils auch die notwendigen Informationen zur Aufklärung über die Zielsetzung und Durchführung der Studie und ermöglichte die Erfassung und Dokumentation der notwendigen Einwilligungen der Probanden. Die Einladung zu den Diskussionsrunden erfolgte telefonisch durch einen Mitarbeiter der Info GmbH Markt- und Meinungsforschung.

Alle Diskussionsrunden wurden von einer Moderatorin anhand eines Moderationsleitfadens geleitet. Dieser Gesprächsleitfaden hatte in allen Diskussionen eine ähnliche Struktur und ähnliche Themenbereiche. Jedoch unterschieden sich die Diskussionsrunden hinsichtlich ihrer Schwerpunktsetzung je nach Alter der betroffenen Kinder/Jugendlichen. So wurde jeweils die aktuelle Lebensphase und die damit verbundenen Herausforderungen, Erwartungen und Wünsche in den Mittelpunkt der Diskussion gestellt, verbunden mit einem Ausblick auf die kommende Lebensphase und ggf. einem Rückblick auf die unmittelbar zurückliegende Lebensphase. Ein besonderes Interesse lag auf Herausforderungen für Kinder und Eltern an den Übergängen von Bildungs- und Betreuungseinrichtungen (also z. B. Suche nach einer geeigneten Kita und Ankunft in der Kita, Suche nach einer geeigneten Schule und Ankunft in der Schule bis hin zur Phase der Berufsorientierung und der Frage des selbstständigen und selbstbestimmten Wohnens).

Begleitet wurde die Moderatorin von einer Co-Moderatorin, die den Beobachtenden als Ansprechpartnerin zur Verfügung stand und Hinweise zur Moderation geben konnte. Alle Gesprächsrunden wurden aufgezeichnet und anschließend teilnehmerbezogen transkribiert. Die Auswertung und Analyse erfolgte auf der Basis der qualitativen Inhaltsanalyse.

3. BEEINTRÄCHTIGUNGEN DES KINDES/JUGENDLICHEN UND DAMIT VERBUNDENE AUSWIRKUNGEN

Dieses Kapitel soll einen Überblick geben, inwieweit sich die verschiedenen Beeinträchtigungen der Kinder/Jugendlichen auf ihre selbstbestimmte Teilhabe am Alltag sowie auf die Tagesabläufe und Tagesaktivitäten ihrer Eltern auswirken. Hierzu wurden zunächst die konkreten körperlichen, geistigen und seelischen Beeinträchtigungen der Kinder/Jugendlichen, die im Mittelpunkt der Befragung standen, erfasst. Eltern von mehreren beeinträchtigten Kindern/Jugendlichen wurden gebeten, dabei Bezug auf das Kind zu nehmen, das – auch unter Berücksichtigung seines Alters – den größten Unterstützungs- und/oder Betreuungsbedarf hat.

In einem weiteren Schritt wurde untersucht, inwieweit diese Beeinträchtigungen aus Sicht der Eltern Einschränkungen zur Folge haben, die sich im Alltag der Kinder und Jugendlichen manifestieren bzw. sich auf die Tagesabläufe und Alltagsaktivitäten der Eltern auswirken.

3.1 Arten der Beeinträchtigungen der Kinder/Jugendlichen

Die Erfassung der konkreten körperlichen und/oder psychischen Beeinträchtigungen des Kindes/Jugendlichen erfolgte in Anlehnung an die ICF und an die Vorgehensweise einer zuvor durchgeführten repräsentativen Teilhabebefragung für Personen mit Beeinträchtigungen ab 16 Jahren (BMAS 2022). Dabei wurde den Eltern eine Auswahl von neun möglichen Arten einer dauerhaften Beeinträchtigung bzw. Behinderung mit der Bitte vorgelegt, die jeweils für ihr Kind zutreffenden auszuwählen bzw. eine andere Form der Beeinträchtigung anzugeben und in einem offenen Textfeld zu ergänzen. Es war möglich, mehrere Beeinträchtigungen zugleich auszuwählen.

Bei den Zuordnungen ist davon auszugehen, dass diese nicht immer trennscharf erfolgten, auch weil manche Beeinträchtigungen sich gegenseitig bedingen bzw. in ihren Übergängen fließend sind.

Die folgende Grafik gibt einen Überblick über die prozentuale Verteilung der erhobenen Beeinträchtigungen:

Abbildung 1: Dauerhafte Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes

F6. Hat dieses Kind eine dauerhafte Beeinträchtigung oder Behinderung... ?

Am häufigsten benannten die Befragten für die von ihnen betreuten Kinder/Jugendlichen eine dauerhafte Beeinträchtigung oder Behinderung durch schwere seelische oder psychische Probleme (46 %). Als Beispiele in der Fragestellung waren Depressionen, Zwänge oder starke Ängste, Autismus oder Aufmerksamkeitsstörungen (ADHS) angeführt worden. Von den Eltern in die offenen Textfelder wiederholt eingetragen wurden u. a. (frühkindlicher) Autismus, Aufmerksamkeitsstörungen (ADHS), Störungen in der sozial-emotionalen Kompetenz, Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD) und Angststörungen.

Am zweithäufigsten wurden Einschränkungen der Kinder/Jugendlichen beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag genannt (36 %). Diese Art der Einschränkung stand u. a. mit Gendefekten wie etwa Trisomie 21 (häufiger genannt) oder dem seltener vorkommenden Rett-Syndrom, dem Williams-Beuren-Syndrom, dem Prader-Willi-Syndrom, mit Entwicklungsstörungen wie Autismus oder Krankheitsbildern wie einer Infantilen Cerebralparese (ICP), FASD oder Epilepsie in einem Zusammenhang.

Jeweils ca. jedes fünfte Kind hatte Beeinträchtigungen beim Sprechen (22 %), wie etwa durch Stottern oder schwer verständliches Sprechen, bzw. beim Bewegen (19 %), wie etwa beim Gehen, Stehen, Sitzen, Greifen oder Heben. Rund jedes sechste Kind war von einer chronischen Erkrankung wie z. B. Diabetes, einem Herzfehler, Epilepsie, einer Lungenerkrankung oder Nierenschäden betroffen (18 %). Seltener traten Beeinträchtigungen durch starke, wiederkehrende oder lang andauernde Schmerzen auf (13 %), wie sie nach Aussage der Eltern z. B. durch Spastiken, durch Probleme beim Fortbewegen, aufgrund von Erkrankungen des Verdauungssystems oder infolge eines Hydrocephalus (Kopfschmerzen) verursacht werden. Ebenfalls vergleichsweise selten genannt wurden Beeinträchtigungen beim Sehen (11 %) oder Hören (9 %), die nicht vollständig durch entsprechende Hilfsmittel ausgeglichen werden konnten.

Ein relativ hoher Anteil der Eltern verwies auf andere als die in der Befragung zur Auswahl gestellten Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen (23 %). In einer entsprechenden Nachfrage darum gebeten,

noch einmal die konkreten Beeinträchtigungen des Kindes bzw. Jugendlichen mit eigenen Worten zu beschreiben, wurden jedoch vielfach die zuvor ausgewählten Beeinträchtigungen noch einmal ausdrücklich genannt bzw. Beeinträchtigungen angegeben, die den vorgegebenen Kategorien zuzuordnen gewesen wären. Nicht wenige Befragte nutzten das offene Textfeld, um konkrete Diagnosen einzutragen. Diese wurden oftmals von dem Hinweis begleitet, dass es sich um komplexe Krankheitsbilder mit einem irreversiblen bzw. fortschreitenden Verlauf handle. Vielen Befragten war es an dieser Stelle wichtig zu betonen, dass ihre Kinder nicht nur bei einzelnen Körperfunktionen beeinträchtigt seien, sondern häufig in mehrfacher Hinsicht.

Prävalenz von Mehrfachbeeinträchtigungen

Auffallend häufig gaben die Befragten für die von ihnen betreuten Kinder/Jugendlichen Mehrfachbeeinträchtigungen an. Während die Hälfte der betroffenen Kinder/Jugendlichen nach Angabe der Eltern „nur“ eine Beeinträchtigung hatte (50 %), musste ein Viertel mit zwei (24 %) und ein Siebtel mit drei Beeinträchtigungen leben (14 %). Jedes achte Kind bzw. jeder achte Jugendliche war mit mehr als drei Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen belastet (12 %).

Die folgende Tabelle vermittelt eine Übersicht über das Vorkommen der jeweiligen Art der Beeinträchtigung in Verbindung mit anderen Beeinträchtigungen. Sie stellt dar, wie häufig sich die jeweilige Beeinträchtigungsart unter den Einzelbeeinträchtigungen bzw. in einer Kombination von zwei, drei oder mehr als drei Beeinträchtigungen findet, lässt jedoch keinen Rückschluss darauf zu, in welchen Kombinationen die einzelnen Arten der Beeinträchtigungen auftreten.

Tabelle 1: Dauerhafte Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes nach Anzahl der Beeinträchtigungen

	in Spalten-%				
	Gesamt	Einzelbeeinträchtigung	Zweifachbeeinträchtigungen	Dreifachbeeinträchtigungen	Mehrfachbeeinträchtigungen (4 und mehr)
durch schwere seelische oder psychische Probleme	46	42	42	57	57
beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag	36	9	42	78	87
beim Sprechen	22	1	25	52	67
beim Bewegen	19	7	20	20	63
durch eine chronische Erkrankung	18	19	11	16	28
durch Schmerzen	13	3	21	12	42
beim Sehen	11	10	5	6	35
beim Hören	9	3	13	13	23
durch eine Suchterkrankung	1	0	2	1	1
andere dauerhafte Beeinträchtigungen/Behinderung	23	6	20	45	72

Als **Einzelbeeinträchtigung** treten mit 42 Prozent am häufigsten schwere seelische oder psychische Probleme auf, gefolgt von – mit deutlichem Abstand – chronischen Erkrankungen (19 %). Weniger häufig traten Beeinträchtigungen beim Sehen (10 %), beim Lernen, Denken, Erinnern und Orientieren im Alltag (9 %) sowie beim Bewegen (7 %) als Einzelbeeinträchtigungen auf. Nur selten kommen Beeinträchtigungen beim Sprechen (1 %), durch Schmerzen oder beim Hören (jeweils 3 %) als Einzelbeeinträchtigung vor.

In einer Kombination von **zwei Beeinträchtigungen** waren laut Befragung mit jeweils 42 Prozent am häufigsten Beeinträchtigungen durch schwere seelische oder psychische Probleme bzw. Beeinträchtigungen beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag vertreten. Auch Beeinträchtigungen beim Sprechen (25 %), durch Schmerzen (21 %) sowie beim Bewegen (20 %) kommen häufiger in Kombination mit einer weiteren Beeinträchtigung vor.

Unter den **Dreifachbeeinträchtigungen** finden sich am häufigsten Beeinträchtigungen beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag (78 %). Beeinträchtigungen durch schwere seelische oder psychische Probleme (57 %) und Beeinträchtigungen beim Sprechen (52 %) treten ebenfalls häufiger in der Kombination mit zwei weiteren Arten der Beeinträchtigung auf.

Ist ein Kind bzw. Jugendlicher mit **mehr als drei Beeinträchtigungen** belastet, ist dieses bzw. dieser zu 87 Prozent auch durch Probleme beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag beeinträchtigt. Sehr häufig kommen bei Mehrfachbeeinträchtigungen auch Beeinträchtigungen beim Sprechen (67 %), beim Bewegen (63 %) und Beeinträchtigungen durch schwere seelische oder psychische Probleme (57 %) vor.

Insgesamt wurden in der Befragung von den Eltern 274 unterschiedliche Kombinationen der verschiedenen Arten der Beeinträchtigung bzw. Behinderung angegeben. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick, in welchen Häufigkeiten die einzelnen Beeinträchtigungsarten (Spalten) dabei mit anderen Beeinträchtigungsarten (Zeilen) zusammen auftraten. Aus den Ergebnissen ist jedoch nicht ersichtlich, ob die jeweilige Kombination der beiden Beeinträchtigungen Teil einer Zweifach-, Dreifach- oder Mehrfachbeeinträchtigung war.

Tabelle 2: Auftreten dauerhafter Beeinträchtigungen/Behinderungen des Kindes nach Verbindung mit anderen Beeinträchtigungen/Behinderungen

in Spalten-%	Gesamt	schwere seel./psych. Probl.	beim Lernen, Denken etc.	beim Sprechen	beim Bewegen	durch chronische Erkrankung	durch Schmerzen	beim Sehen	beim Hören	durch Suchterkrankung *	And. dauerhafte Beeinträcht.
durch schwere seelische oder psychische Probleme	46	100	49	34	23	22	42	21	30	66	35
beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag	36	38	100	70	47	22	35	36	48	58	59
beim Sprechen	22	16	43	100	41	12	22	30	45	12	41
beim Bewegen	19	10	24	35	100	17	40	29	18	1	35
durch chronische Erkrankung	18	9	11	10	16	100	17	13	5	4	17
durch Schmerzen	13	12	13	13	29	13	100	21	22	4	18
beim Sehen	11	5	11	15	17	8	17	100	17	8	12
beim Hören	9	6	12	19	9	3	15	14	100	2	8
durch eine Suchterkrankung	1	1	1	0	0	0	0	1	0	100	1
andere dauerhafte Beeinträchtigungen/Behinderung	23	17	38	42	43	22	31	24	20	13	100

* geringe Fallzahl

So sind beispielsweise Kinder bzw. Jugendliche, die durch **schwere seelische bzw. psychische Probleme** beeinträchtigt sind, zu 38 Prozent auch durch Probleme beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag beeinträchtigt. Seltener treten bei ihnen Beeinträchtigungen beim Sprechen (16 %), durch Schmerzen (12 %), beim Bewegen (10 %) oder durch eine chronische Erkrankung (9 %) auf.

Beim **Lernen, Denken, Erinnern und Orientieren im Alltag** beeinträchtigte Kinder bzw. Jugendliche sind häufig auch durch schwere seelische oder psychische Probleme (49 %) bzw. Probleme beim Sprechen (43 %) belastet. Rund ein Viertel hat auch Probleme beim Bewegen (24 %).

Probleme beim Sprechen treten häufig in Kombination mit Problemen beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag auf (70 %). Kinder bzw. Jugendliche mit Sprachstörungen sind auch häufiger von Beeinträchtigungen beim Bewegen (35 %) und durch schwere seelische oder psychische Probleme (34 %) betroffen.

Kinder bzw. Jugendliche mit **Beeinträchtigungen bei der Mobilität** sind zu 47 Prozent auch durch Probleme beim Lernen, Denken, Erinnern und Orientieren im Alltag und zu 41 Prozent auch durch Probleme beim Sprechen beeinträchtigt.

Beeinträchtigungen durch Schmerzen gehen am häufigsten mit schweren seelischen oder psychischen Problemen (42 %) und Beeinträchtigungen beim Bewegen (40 %) einher. Zu einem Drittel sind Kinder bzw. Jugendliche, die mit starken, wiederkehrenden oder lang andauernden Schmerzen belastet sind, auch mit Problemen beim Lernen, Denken, Erinnern und Orientieren im Alltag konfrontiert (35 %).

Probleme beim Sehen sind am häufigsten mit Beeinträchtigungen beim Lernen und Denken gepaart (36 %). Bei Kindern bzw. Jugendlichen mit Sehstörungen kommen auch häufiger Beeinträchtigungen beim Sprechen (30 %) und beim Bewegen (29 %) hinzu.

Höreinschränkungen treten häufig zusammen mit Problemen beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag (48 %) und Sprachstörungen (45 %) auf.

Beeinträchtigungen durch eine Suchterkrankung gehen oftmals mit schweren seelischen oder psychischen Problemen (66 %) bzw. Problemen beim Lernen und Denken (58 %) einher.

Einteilung in Cluster

Da es aufgrund der heterogenen, in vielfacher Kombination auftretenden Beeinträchtigungen schwierig werden würde, gezielt Unterstützungsbedarfe zu ermitteln und später Maßnahmen zu adressieren, wurde der Datensatz für die weitere Auswertung strukturiert, d. h. die Kinder bzw. Jugendlichen wurden hinsichtlich ihrer Beeinträchtigungen in Untergruppen aufgeteilt. Zu diesem Zweck wurde eine Clusteranalyse durchgeführt. Ziel dieses mathematisch-statistischen Verfahrens war es, die Kinder in Gruppen – sog. Clustern – zusammenzufassen. Die Kinder eines Clusters sollten sich hinsichtlich ihrer Beeinträchtigungen möglichst ähnlich sein, zwischen den verschiedenen Clustern sollte hingegen eine größtmögliche Verschiedenheit bestehen.

Die Clusteranalyse wurde computergestützt durchgeführt. In ihrem Ergebnis wurden als optimale Lösung drei Gruppen aufgefunden: Mit 72 Prozent bilden Kinder und Jugendliche mit hauptsächlich seelischen Problemen bzw. Problemen beim Lernen das anteilmäßig größte Cluster. Merklich geringere Anteile sind für die beiden Cluster der mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig bzw. hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kinder zu verzeichnen (jeweils 14 %).

Im Folgenden werden die Cluster näher beschrieben. Zur Illustration werden einzelne typische Fallbeispiele hinzugefügt. Diese wurden den Angaben der Eltern in den offenen Textfeldern entnommen.

- **Cluster 1: Kinder mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (72 %):** Diese Gruppe mit dem mit Abstand am höchsten gewichteten Anteil an der Gesamtstichprobe ist etwas mehr als zur Hälfte durch schwere seelische oder psychische Probleme belastet (53 %). Beeinträchtigungen beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag treten bei insgesamt jedem vierten Kind dieses Clusters auf (24 %), jedes fünfte Kind lebt mit einer chronischen Erkrankung (20 %). Mehrfachbeeinträchtigungen sind in dieser Gruppierung jedoch eher selten: Für zwei Drittel der Kinder bzw. Jugendlichen wurde eine einzige Beeinträchtigung

angegeben (65 %). Ein Viertel lebt mit zwei Beeinträchtigungen (24 %), ca. ein Zehntel mit drei und mehr Beeinträchtigungen (11 %).

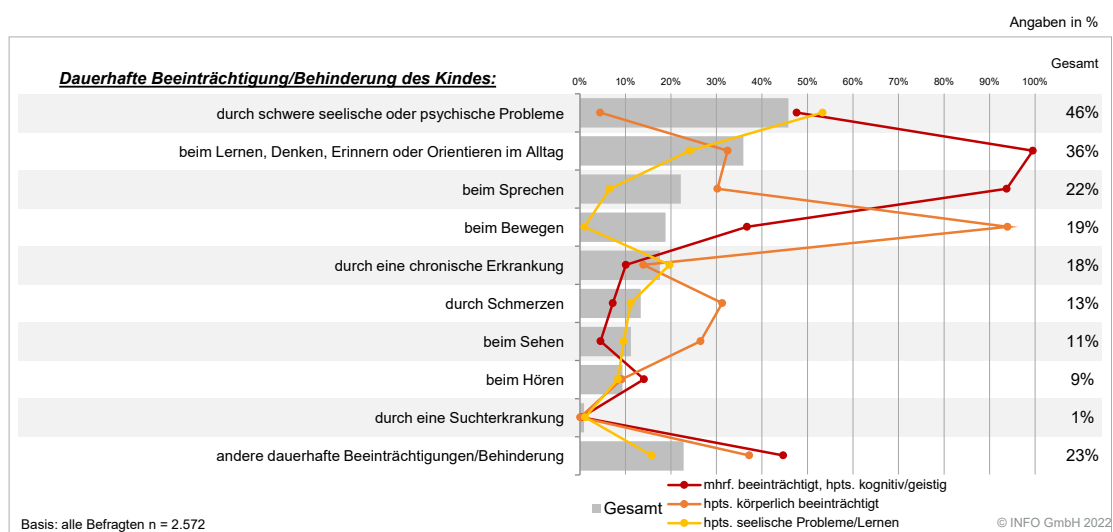
Ein überdurchschnittlich hoher Anteil von Kindern dieses Clusters ist bei den beiden mittleren Altersgruppen, den 13- bis 17-Jährigen (83 %) und den 7- bis 12-Jährigen (77 %), zu verzeichnen.

- *Fallbeispiel: Ein junger männlicher Erwachsener im Alter von 20 Jahren, befragt wurde die leibliche Mutter. In einem offenen Textfeld beschrieb diese die Beeinträchtigungen wie folgt: „ADHS, Asperger, extrem ausgeprägte Lese-Rechtschreibstörung“. Der Asperger-Autismus mache die Kommunikation bzw. Zusammenarbeit schwierig, durch ADHS mangle es an Konzentration, Aufmerksamkeit und Strukturierung bei Alltagsaufgaben. Der Sohn benötige Unterstützungsbedarf bei alltäglichen Anforderungen, etwa durch Nachfragen, ob Dinge erledigt wurden.*
- *Fallbeispiel: Die Angaben zu den Beeinträchtigungen ihres 10-jährigen Sohnes ergänzte die leibliche Mutter mit den Diagnosen Zwangserkrankung, Autismus, Anpassungsstörung und chronische Tic-Störung. Kommunikation mit anderen Menschen sei kaum bis nicht möglich, außer mit ihr selbst oder dem Bruder. Gefühle würden nicht gezeigt, formuliert oder erkannt. Die Tics des Sohnes äußerten sich stark motorisch und verbal, die Zwänge erschöpften ihn. Weiter berichtete die Mutter, dass sie keiner Arbeit nachgehen könne, da das Kind dauerhaft über eine Online-Schule unterrichtet würde und ihre Anwesenheit dabei erforderlich sei.*
- **Cluster 2: Mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigte Kinder (14 %):** Sämtliche Kinder dieses Clusters sind durch Probleme beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag beeinträchtigt (100 %), fast alle auch durch Probleme beim Sprechen (94 %). Bei etwa jedem zweiten Kind treten überdies seelische oder psychische Probleme auf (48 %), mehr als jedes dritte ist auch in seinen Bewegungen eingeschränkt (37 %). Die Beeinträchtigungen kommen immer in Kombination vor, wobei komplexe Mehrfachbeeinträchtigungen überwiegen: Etwas weniger als die Hälfte der Kinder bzw. Jugendlichen weist drei Beeinträchtigungen auf (45 %), fast ebenso viele vier und mehr Beeinträchtigungen (41 %). Für ein Siebtel wurden zwei Beeinträchtigungen angegeben (14 %).
Überdurchschnittlich häufig handelt es sich bei den Kindern dieser Gruppe um Jungen bzw. männliche Jugendliche (71 %). Bei den 0- bis 6-Jährigen liegt der Anteil etwas über dem Durchschnitt (19 %), wobei jedoch in nicht wenigen Fällen von einer Entwicklungsverzögerung berichtet wurde, d. h., dass sich dieser Rückstand u. U. wieder aufholen lässt.
 - *Fallbeispiel: Die Mutter eines 3-jährigen Mädchens gab als Grund für die Beeinträchtigungen ihrer Tochter das Angelman-Syndrom an. Der Gendefekt sei mit einer motorischen Entwicklungsverzögerung verbunden, das Kind sei geistig schwer behindert, hätte Wahrnehmungsstörungen, keine Lautsprachentwicklung, leide zudem unter Epilepsie und einer extremen Schlafstörung. Kommunikation sei kaum möglich, Bedürfnisse müssten von den Bezugspersonen erraten werden wie bei einem Säugling. Das Kind sei nicht in der Lage, selbstständig zu essen und müsse gewickelt werden. Spielen sei nicht möglich, nur Explorieren. Da kein Gefahrenbewusstsein vorhanden sei, müsse das Mädchen ständig beaufsichtigt werden.*
 - *Fallbeispiel: Über ihren 8-jährigen Pflegesohn berichtete eine Pflegemutter, dass er das Down-Syndrom habe, zudem in der Herkunftsfamilie vernachlässigt wurde und mit dem Verdacht auf FASD belastet sei. Hinzu komme als Folge eines Herzfehlers eine pulmonale Hypertonie. Er könne seine Bedürfnisse nicht äußern, sich nur mit fremder Hilfe fortbewegen und hätte kein Gefahrenbewusstsein. In allen Bereichen des täglichen Lebens benötige ihr Pflegesohn Hilfe und Unterstützung, z. B. könne er sich nichts allein zu essen und trinken machen, müsse teilweise gefüttert und ständig beaufsichtigt werden.*

- Cluster 3: Hauptsächlich körperlich beeinträchtigte Kinder (14 %):** Fast alle Kinder dieser Gruppe sind in ihren Bewegungen behindert, d. h. sie haben Beeinträchtigungen beim Gehen, Stehen, Sitzen, Greifen oder Heben (94 %). Zu jeweils knapp einem Drittel sind die Kinder auch beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag (32 %), durch Schmerzen (31 %) bzw. beim Sprechen (30 %) eingeschränkt. Bei jedem vierten Kind ist die Sehfähigkeit beeinträchtigt und kann nicht vollständig durch Sehhilfen ausgeglichen werden (26 %). Bei drei Vierteln der Kinder bzw. Jugendlichen liegt mehr als eine Beeinträchtigung vor (75 %). Ein Drittel ist mit zwei Beeinträchtigungen belastet (32 %), ein Achtel mit drei (13 %), ein knappes Drittel mit vier und mehr Beeinträchtigungen (30 %). Mädchen und Jungen sind in dieser Gruppe fast gleichermaßen häufig vertreten (52 % vs. 48 %). Auch dieses Cluster hat mit 22 Prozent ihren Schwerpunkt in der jüngsten Altersgruppe bis zu 6 Jahren.

- Fallbeispiel: Ein Vater berichtete, die Beeinträchtigungen seines 8-jährigen Sohnes seien auf einen sehr seltenen Gendefekt zurückzuführen. Sein Sohn habe eine nicht genauer diagnostizierte neuro-muskuläre Erkrankung. Weitere Wegstrecken bzw. Reisen seien nur mit einem extrem hohen Aufwand verbunden. Für das Kind und seine Betreuungspersonen bestünde eine hohe psychische Belastung, da jederzeit plötzlich Lebensgefahr auftreten könne. Viele Familienaktivitäten seien deshalb nicht realisierbar.*
- Fallbeispiel: Zu den Beeinträchtigungen ihres 5-jährigen Sohnes ergänzte seine Mutter in den offenen Textfeldern, dass dieser unter muskulärer Hypertonie, einer schweren Entwicklungsverzögerung und Epilepsie leide. Ursache sei eine partielle Monosomie, ein schwerer Gendefekt. Durch das Angewiesensein auf den Rollstuhl sei das Kind in seiner Mobilität stark eingeschränkt. Aufgrund der Epilepsie würden viele Aktivitäten nicht in Frage kommen.*

Abbildung 2: Dauerhafte Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes (Cluster)



F6. Hat dieses Kind eine dauerhafte Beeinträchtigung oder Behinderung... ?

In den Fokusgruppengesprächen danach gefragt, welchen Begriff sie gerne verwenden würden, um zu beschreiben, dass ihr Kind beeinträchtigt ist, bezeichneten einige Eltern ihr Kind als „besonders“. Damit würden nicht die Defizite des Kindes betont, wie es das ihrer Ansicht nach stigmatisierende Wort „behindert“ tue. Andere Eltern benutzten hingegen das Wort „behindert“ mit demonstrativem Selbstbewusstsein.

3.2 Ursachen der Beeinträchtigungen

Nachdem die Beeinträchtigungen der Kinder bzw. Jugendlichen erfasst worden waren, wurden die Eltern gefragt, worauf diese zurückzuführen seien. Die Ursachen der Beeinträchtigungen konnten aus einer vorgegebenen Liste mit der Möglichkeit weiterer Eintragungen in ein offenes Textfeld ausgewählt werden, dabei waren Mehrfachangaben möglich. Die Frage erfolgte dabei allerdings nicht separat für jede zuvor ausgewählte Beeinträchtigung, sondern für alle angegebenen Beeinträchtigungen insgesamt. Für die große Anzahl an Kindern mit Mehrfachbeeinträchtigungen ist es deshalb nicht möglich, die ausgewählten Ursachen den einzelnen Beeinträchtigungsarten trennscharf zuzuordnen. Es ist darauf hinzuweisen, dass die Zuordnung aus Sicht der Eltern erfolgte und diese sich nicht immer – das lassen Eintragungen in den offenen Textfeldern erkennen – sicher in ihrer Einschätzung waren.

Nach den Ursachen der Beeinträchtigungen ihrer Kinder befragt, gaben die Eltern mit Abstand am häufigsten an, die jeweilige **Beeinträchtigung sei angeboren (60 %)**. Besonders häufig war dies bei mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern der Fall (75 %). Der Begriff „angeboren“ wurde von den Eltern allerdings teilweise vielfältig interpretiert, so wurden etwa auch Schäden infolge von Frühgeburten darunter erfasst.

Jede siebte Beeinträchtigung ist nach Angaben der Befragten **erblich bedingt oder Folge einer Krankheit der Eltern (15 %)**. Genannt wurden in diesem Zusammenhang (unspezifische) Gendefekte, Depressionen, psychische Probleme der Eltern mit erlebten Bindungstraumata bzw. -abbrüchen des Kindes und Erkrankungen der Mutter, z. B. ein überlebter plötzlicher Herztod der Mutter in der Schwangerschaft sowie Präeklampsie.

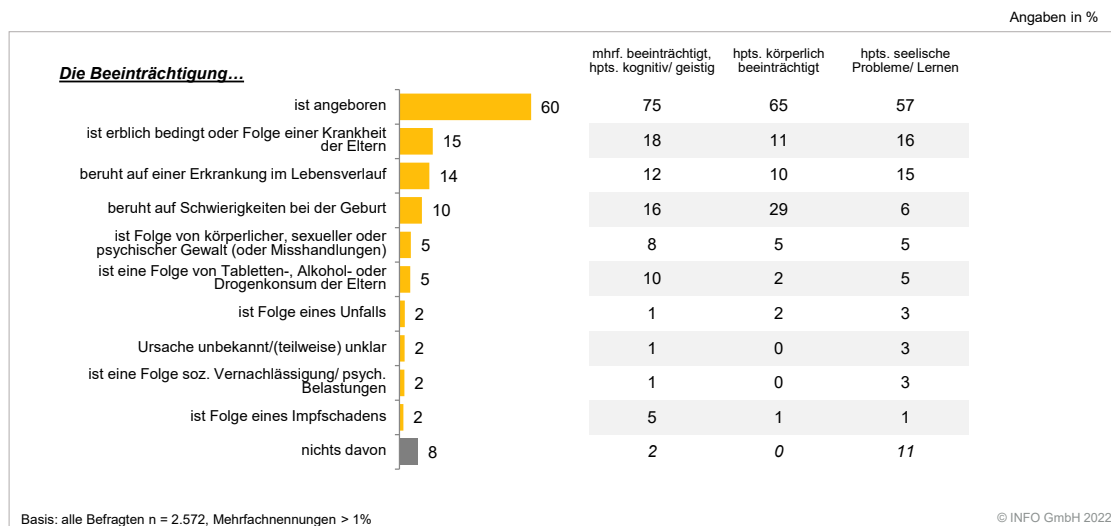
Ebenfalls jede siebte Beeinträchtigung beruht auf einer **Erkrankung des Kindes im Lebensverlauf (14 %)**. Diese Beeinträchtigungen waren u. a. in Gendefekten mit später einsetzender Erkrankung, in Traumatisierungen durch Erlebnisse in der Ursprungs- bzw. Bereitschaftsfamilie, aber auch in Depressionen aufgrund von Vorerkrankungen, z. B. Asthma oder Krebs, begründet. Als weitere Ursachen einer Erkrankung im Lebensverlauf führten die Befragten akute Entwicklungen nach einer Infektion, Hirnblutungen oder auch einen vorübergehenden Atemstillstand und autistische Verhaltensweisen an.

Bei jedem zehnten Kind ist die Beeinträchtigung auf **Schwierigkeiten bei der Geburt (10 %)** zurückzuführen. Bei hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern bildete dies die zweithäufigste Ursache für die angeführte Beeinträchtigung (29 %). Hierbei wurde von den Eltern beispielsweise auf Frühgeburten – etwa in Kombination mit einer Infantilen Cerebralparese (ICP) –, auf Sepsen nach der Geburt, auf perinatale Schlaganfälle, aber auch auf ärztliche Behandlungsfehler verwiesen. Etwa zur Hälfte gaben Eltern, deren Kind infolge von Schwierigkeiten bei der Geburt beeinträchtigt ist, zugleich auch an, dass die Beeinträchtigung angeboren sei (48 %).

Nach Ansicht von fünf Prozent aller Befragten sind die Beeinträchtigungen die **Folge von erlebter körperlicher, sexueller oder psychischer Gewalt (oder Misshandlungen) des Kindes**. Diese Auffassung teilen vor allem Pflegeeltern (32 %). Ebenfalls fünf Prozent aller Befragten führen die Beeinträchtigung ihres Kindes auf den **Tabletten-, Alkohol- oder Drogenkonsum der leiblichen Eltern** zurück. Jede zweite Pflegemutter bzw. jeder zweite Pflegevater sah darin die Ursache für die Beeinträchtigung des Pflegekindes (51 %).

Unfälle mit schwerwiegenden Unfallfolgen wie Schädel-Hirn-Traumata und Querschnittslähmungen waren nach Angaben der Eltern relativ selten für die Beeinträchtigung ihres Kindes verantwortlich, ebenso **Impfschäden** (jeweils 2 %). Die Angabe, dass die (Mehrfach-)Beeinträchtigung Folge eines Impfschadens ist, erfolgte deutlich überwiegend in Kombination mit der Benennung weiterer Ursachen für die Beeinträchtigung.

Abbildung 3: Ursache für die Beeinträchtigung(en) des Kindes



F8. Worauf ist/sind diese Beeinträchtigung/en zurückzuführen? Bitte geben Sie alles an, was zutrifft.

Auch für Kinder mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen, die das anteilmäßig größte Cluster bilden, wurde am häufigsten angegeben, dass die Beeinträchtigung bereits angeboren sei (57 %). Dabei wurde der Bezug zu solchen Erkrankungen bzw. Störungen wie Autismus, ADHS, Gendefekten (insbesondere Trisomie 21) und FASD hergestellt.

Im Vergleich mit den bisher vorliegenden Statistiken zu Beeinträchtigungen und Behinderungen in der Gesamtbevölkerung unterstreichen diese Befunde, dass hinsichtlich der Art der Beeinträchtigung und den Ursachen hierfür starke Unterschiede zwischen den verschiedenen Altersgruppen bestehen: Mit zunehmendem Alter beruhen Beeinträchtigungen vor allem auf Erkrankungen im Lebensverlauf. Darauf verweisen auch der „Dritte Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen“ (BMAS 2021, S. 46 ff.) sowie die „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ (BMAS 2022, S. 51, 56 ff.). Auch der vom Statistischen Bundesamt zuletzt 2021 veröffentlichten Statistik der schwerbehinderten Menschen in Deutschland zufolge waren 90 Prozent der Behinderungen durch eine Krankheit verursacht, lediglich drei Prozent der Schwerbehinderungen waren angeboren bzw. traten im ersten Lebensjahr auf. Auch wenn die

Befunde nicht direkt vergleichbar sind, da sich die Statistik des Bundesamtes nur auf Personen in Deutschland mit einer anerkannten Schwerbehinderung (Grad der Behinderung von mindestens 50) bezieht, so wird doch deutlich, dass sich die Ursachen von Behinderungen im Lebensverlauf stark verschieben.

Mit den Erkrankungen im Lebensverlauf treten auch andere Arten der Beeinträchtigung in den Vordergrund, worauf die o. g. Repräsentativbefragung (BMAS 2022) verweist: Bezogen auf die stärkste Beeinträchtigung sind bei Personen in Privathaushalten ab 16 Jahren in Deutschland vorrangig Beeinträchtigungen beim Bewegen, durch eine chronische Erkrankung, durch Schmerzen, durch seelische oder psychische Probleme sowie beim Sehen zu verzeichnen (BMAS 2022, S. 50). Als Ursache der stärksten Beeinträchtigung wurden auch hier Erkrankungen im Lebensverlauf vor Verschleißerscheinungen angegeben. Angeborene Beeinträchtigungen wurden von ca. einem Sechstel der betroffenen Personen genannt und ordnen sich auf dem vierten Rang ein (BMAS 2022, S. 57).

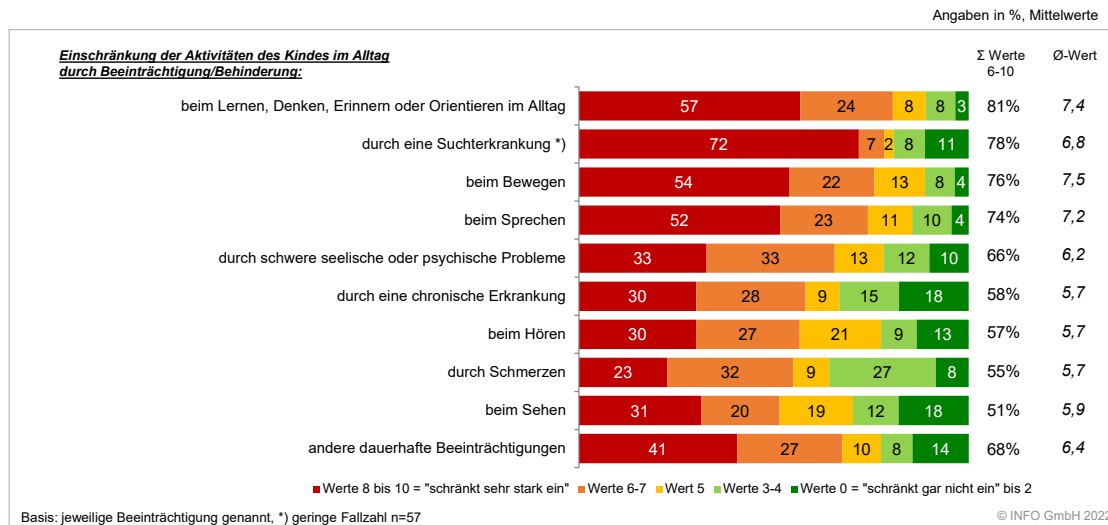
Zu den Ursachen von schwerwiegenden Beeinträchtigungen bei Kindern bzw. Heranwachsenden besteht weitergehender Forschungsbedarf. Insbesondere ist angesichts des hohen Anteils von Kindern mit Mehrfachbeeinträchtigungen (vgl. vorangegangener Abschnitt) nicht klar, inwieweit verschiedene Beeinträchtigungen – z. B. beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag oder psychische Beeinträchtigungen – eine Folgeerscheinung von Vorerkrankungen bzw. anderer Beeinträchtigungen darstellen. Auch stellt sich die Frage nach den Ursachen für den hohen Anteil an Kindern bzw. Heranwachsenden mit psychischen Beeinträchtigungen: Inwieweit handelt es sich dabei um vermeidbare Erkrankungen bzw. Entwicklungen, denen präventiv begegnet werden könnte? Ferner ergeben sich Fragen hinsichtlich des relativ hohen Anteils der Eltern, die für ihr Kind eine dauerhafte Beeinträchtigung infolge von Schwierigkeiten bei der Geburt angeben (10 %), z. B. ob es einen Zusammenhang mit der Versorgungsqualität rund um die Geburt besonders in der Fläche gibt.

3.3 Einschränkung der Aktivitäten des Kindes/Jugendlichen im Alltag

Nachdem im vorangegangenen Kapitel die verschiedenen Beeinträchtigungen der Kinder/Jugendlichen beschrieben wurden, geht es im Folgenden darum, inwieweit diese Beeinträchtigungen nach Ansicht der Eltern die Aktivitäten ihres Kindes im Alltag einschränken. Maßstab waren die Aktivitäten des Kindes bzw. Jugendlichen an einem ganz normalen Tag. Die Frage wurde jeweils separat für die zuvor von den Eltern ausgewählten Beeinträchtigungen gestellt. Die Einschätzungen erfolgten auf einer 11-stufigen Skala von 0 („schränkt gar nicht ein“) bis 10 („schränkt sehr stark ein“).

Die nachfolgende Auswertung bezieht sich auf die Anteile der Eltern, die die jeweilige Beeinträchtigung ihres Kindes als (sehr) einschränkend für dessen Alltagsaktivitäten wahrnehmen (Werte 6 bis 10):

Abbildung 4: Einschränkung der Aktivitäten des Kindes im Alltag

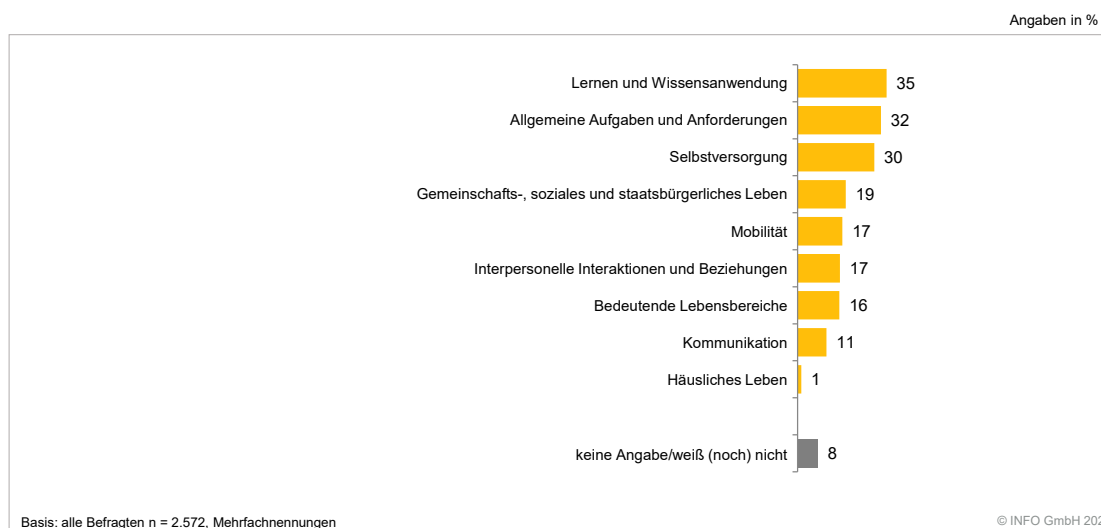


F9. Wie stark schränken diese Beeinträchtigungen die Aktivitäten Ihres Kindes im Alltag ein? Mit Alltag meinen wir, was Ihr Kind an einem ganz normalen Tag macht. (0 = „schränkt gar nicht ein“ bis 10 = „schränkt sehr stark ein“)

Im Ergebnis nahmen Probleme beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag den ersten Platz ein (81 %), gefolgt von den Einschränkungen durch eine Suchterkrankung des Kindes (78 %, aufgrund der geringen Fallzahl jedoch ein nur bedingt belastbarer Befund), beim Bewegen (76 %) und beim Sprechen (74 %). In geringerem Maße begrenzen nach Einschätzung der Eltern Beeinträchtigungen des Seh- bzw. Hörvermögens (51 % bzw. 57 %) sowie Schmerzen (55 %) die Alltagsaktivitäten des Kindes. Beeinträchtigungen durch schwere seelische oder psychische Probleme (66 %) und durch eine chronische Erkrankung (58 %) ordnen sich im mittleren Bereich ein. Die genannten Anteile verdeutlichen, dass jede der abgefragten Beeinträchtigungen von mindestens der Hälfte der befragten Eltern als (sehr) einschränkend für die Ausübung von Aktivitäten ihrer Kinder wahrgenommen wird, teilweise sogar von mehr als drei Vierteln.

Nachfolgend wurden die Eltern gebeten, noch einmal mit eigenen Worten zu beschreiben, von welchen konkreten Beeinträchtigungen ihr Kind im Alltag betroffen ist bzw. in welchen konkreten Situationen diese Beeinträchtigungen besonders zum Tragen kommen. Da viele Kinder bzw. Jugendliche mehrfachbeeinträchtigt sind, lassen sich die Nennungen auf die offene Frage im Unterschied zu den vorausgegangenen geschlossenen Einschätzungen nicht auf die einzelnen Beeinträchtigungsarten zurückführen.

Abbildung 5: Konkrete Beeinträchtigungen im Alltag des Kindes (Overcodes)



F10. Bitte beschreiben Sie doch einmal die konkreten Beeinträchtigungen, von denen Ihr Kind im Alltag betroffen ist bzw. in welchen konkreten Situationen diese Beeinträchtigungen besonders zum Tragen kommen! (offene Frage)

So heterogen wie die Beeinträchtigungen waren auch die geschilderten Auswirkungen auf die Ausübung von Alltagsaktivitäten und die Teilhabe der Kinder an einzelnen Lebensbereichen. Die Festlegung der Codes und Overcodes orientiert sich grob am ICF-Kapitel zur Klassifikation der Aktivitäten und Partizipation: Am stärksten wirken sich die Beeinträchtigungen auf den Bereich **‚Lernen und Wissensanwendung‘** (Overcode: 35 %) aus. Jedes sechste Elternteil verwies in diesem Zusammenhang auf Lern-, Aufmerksamkeits-, Konzentrations- oder Gedächtnisschwierigkeiten seines Kindes allgemein (17 %).

Ähnlich häufig wurden Auswirkungen auf den Bereich **‚Allgemeine Aufgaben und Anforderungen‘** genannt (Overcode: 32 %), darunter mit Abstand am häufigsten seelische bzw. psychische Probleme der Kinder (24 %). In geringerem Maße wurde auf den fehlenden Umgang des Kindes mit Stress/psychischen Anforderungen (u. a. bei Abweichungen von der Routine, bei Reizen und Veränderungen) (8 %) und die fehlende Übernahme von Aufgaben/die fehlende Durchführung der täglichen Routine (7 %) verwiesen.

Nach Angabe von knapp jedem dritten Elternteil kommen die konkreten Beeinträchtigungen vor allem im Bereich **‚Selbstversorgung‘** (Overcode: 30 %) zum Tragen. Unter diesem Aspekt wurden insbesondere die Notwendigkeit (ständiger) Beobachtung, Beschäftigung, Begleitung oder Unterstützung des Kindes (12 %) sowie Probleme mit der (selbstständigen) Nahrungsaufnahme (9 %) angezeigt.

An vierter Stelle wurden Einschränkungen bei der Teilhabe am **‚Gemeinschafts-, sozialen und staatsbürgerlichen Leben‘** (Overcode: 19 %) genannt, insbesondere der fehlende Umgang mit Gleichaltrigen (14 %) und die nur eingeschränkte Teilnahme an Spiel-, Freizeit- und Erholungsaktivitäten (8 %).

Ähnlich häufig wurden Einschränkungen im Bereich **‚Mobilität‘** (Overcode: 17 %) geschildert. Unter dem Overcode **‚Mobilität‘** wurden vor allem Schwierigkeiten mit der Fortbewegung, etwa beim

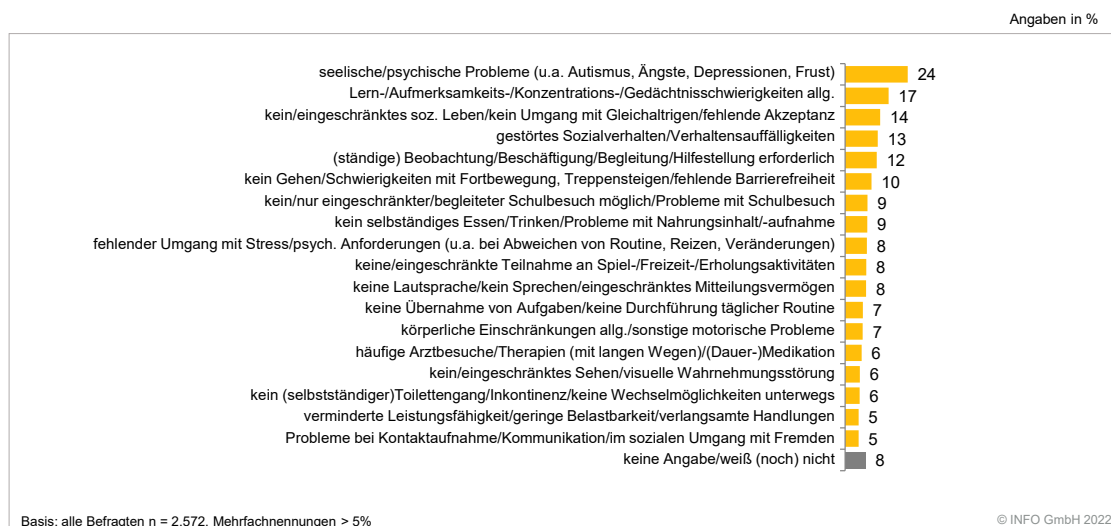
Gehen, Treppensteigen, Einschränkungen durch eine fehlende Barrierefreiheit (10 %) sowie allgemeine körperliche Einschränkungen bzw. sonstige motorische Probleme erfasst (7 %).

Ebenfalls ein Sechstel der Nennungen lassen sich dem Bereich ‚**Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen**‘ (Overcode: 17 %) zuordnen, darunter vor allem Nennungen, die auf ein gestörtes Sozialverhalten bzw. Verhaltensauffälligkeiten des Kindes verweisen (13 %).

Unter dem Overcode ‚**Bedeutende Lebensbereiche**‘ (16 %) – zu diesen zählen die Vorschul-, Schul- und Berufsausbildung, die wirtschaftliche Selbstständigkeit und Erwerbstätigkeit – wurde vor allem auf Probleme bzw. Einschränkungen beim Schulbesuch aufmerksam gemacht (9 %).

Von Einschränkungen in ihrem Alltag sind die Kinder auch im Bereich ‚**Kommunikation**‘ (Overcode: 11 %) betroffen, insbesondere durch eine fehlende Lautsprache bzw. ein nur eingeschränktes Mitteilungsvermögen (8 %).

Abbildung 6: Konkrete Beeinträchtigungen im Alltag des Kindes (Einzelcodes)



F10. Bitte beschreiben Sie doch einmal die konkreten Beeinträchtigungen, von denen Ihr Kind im Alltag betroffen ist bzw. in welchen konkreten Situationen diese Beeinträchtigungen besonders zum Tragen kommen! (offene Frage)

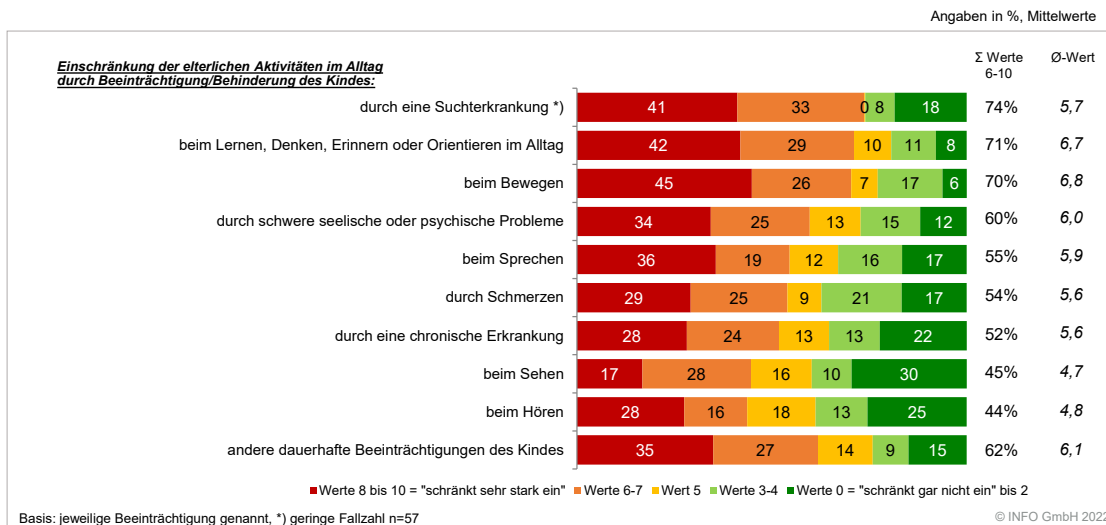
3.4 Einschränkung der Alltagsaktivitäten der Eltern durch die Beeinträchtigungen des Kindes/Jugendlichen

Parallel zu den Kindern wurden auch die Eltern auf einer 11-stufigen Skala von 0 („schränkt gar nicht ein“) bis 10 („schränkt sehr stark ein“) gefragt, inwieweit die jeweilige Beeinträchtigung ihres Kindes ihre eigenen täglichen Aktivitäten als Eltern im Alltag (z. B. Berufstätigkeit, Haushaltsführung, Familienleben, Freizeit usw.) einschränkt.

Am meisten sind die Eltern durch die Suchterkrankung ihres Kindes bei der Bewältigung ihrer täglichen Aufgaben eingeschränkt (Werte 6-10: 74 %, jedoch geringe Fallzahl). In ähnlich hohem

Maße grenzen die Beeinträchtigungen der Kinder beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag (71 %) und beim Bewegen (70 %) die Aktivitäten der Eltern ein. Durch schwere seelische oder psychische Probleme ihrer Kinder fühlen sich sechs von zehn Eltern (sehr) in ihren Aktivitäten beschnitten (60 %). Im Vergleich am wenigsten im eigenen Alltag belastet sind die Eltern durch ein vermindertes Hör- bzw. Sehvermögen ihrer Kinder (44 % bzw. 45 %).

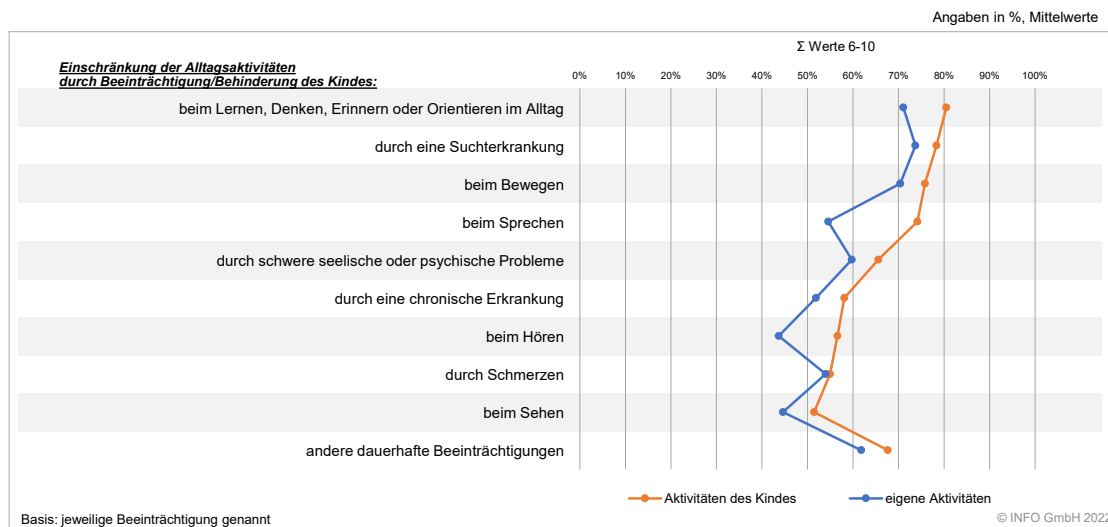
Abbildung 7: Einschränkung der elterlichen Aktivitäten im Alltag



F11. Und wie stark schränken diese Beeinträchtigungen Ihres Kindes Ihre eigenen Aktivitäten als Eltern im Alltag ein? Mit Alltag meinen wir, was Sie selbst an einem ganz normalen Tag machen (z.B. Berufstätigkeit, Haushaltsführung, Familienleben, Freizeit usw.). (0 = „schränkt gar nicht ein“ bis 10 = „schränkt sehr stark ein“)

Durchschnittlich sind die Kinder nach Meinung ihrer Eltern etwas stärker in ihren täglichen Routinen eingeschränkt, als dies die Eltern für sich selber wahrnehmen (Differenz um 7,8 Prozentpunkte im Vergleich der Werte 6-10 über alle Aspekte). Die deutlichsten Abweichungen zwischen Eltern und Kindern, was die Auswirkungen der Beeinträchtigungen der Kinder/Jugendlichen auf die Alltagsaktivitäten betrifft, sind bezüglich des Sprech- bzw. Hörvermögens festzustellen (20 bzw. 13 PP), die geringsten bezüglich der Beeinträchtigungen durch Schmerzen (1 PP).

Abbildung 8: Einschränkungen der Aktivitäten im Alltag: Kinder vs. Eltern



F9. Wie stark schränken diese Beeinträchtigungen die Aktivitäten Ihres Kindes im Alltag ein?

F11. Und wie stark schränken diese Beeinträchtigungen Ihres Kindes Ihre eigenen Aktivitäten als Eltern im Alltag ein?
(0 = „schränkt gar nicht ein“ bis 10 = „schränkt sehr stark ein“)

Analog zur Frage für ihre Kinder wurden auch die Eltern gebeten, noch einmal die konkreten Einschränkungen bzw. Schwierigkeiten, die sie selbst aufgrund der Beeinträchtigungen oder des besonderen Betreuungsbedarfes ihres Kindes im Alltag haben, mit eigenen Worten zu beschreiben.

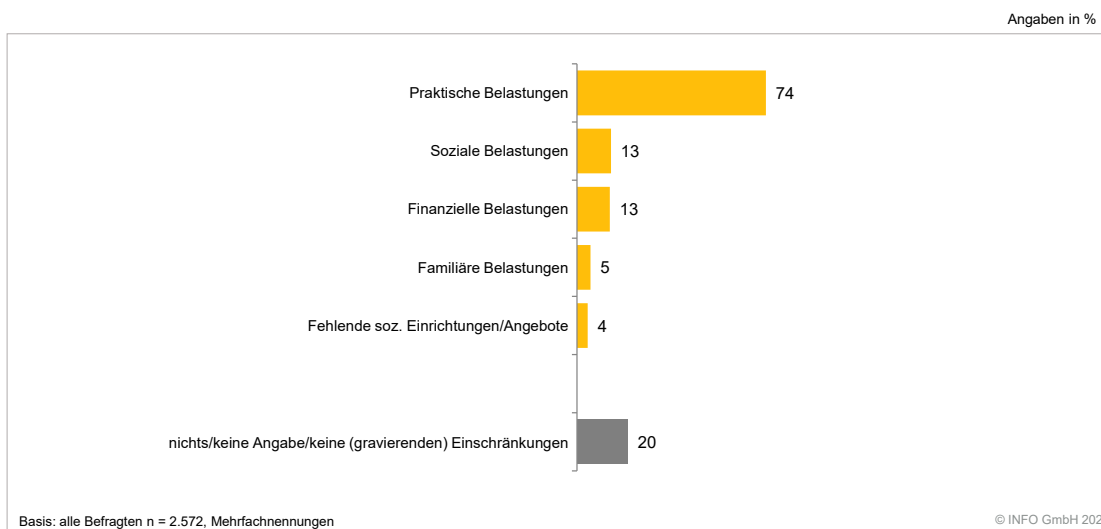
Vorherrschend sind die **praktischen Belastungen** (Overcode: 74 %): Mit Abstand am häufigsten wurde im Freitextfeld auf den **erhöhten Zeit- bzw. Anwesenheitsbedarf für die Pflege bzw. Betreuung des Kindes** hingewiesen (45 %). Zu den praktischen Belastungen zählen auch häufige Arzt- bzw. Therapietermine und der damit verbundene Zeit-, Organisations- und Wegeaufwand (9 %). Jede/r Zehnte fühlt sich psychisch belastet (10 %). Sorgen bereiten insbesondere der (künftige) Gesundheitszustand des Kindes sowie dessen ungewisse Zukunft, aber auch die eigene Absicherung im Alter. Gesundheitliche Belastungen/Stress und Erschöpfung wurden von neun Prozent der Eltern genannt. Ähnlich häufig als belastend geschildert wurden der Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen des Kindes/Jugendlichen (z. B. Sozialverhalten, Ängste), der erhöhte Organisations- und Koordinierungsaufwand/die fehlende Spontanität für Aktivitäten sowie der Verzicht auf eigene Bedürfnisse/die fehlende eigene freie Zeit (jeweils 8 %).

Neben den praktischen Belastungen spielen auch **soziale Belastungen** der Eltern eine Rolle (Overcode: 13 %). Unter diesem Overcode wurden vor allem Äußerungen zusammengefasst, die sich auf die eingeschränkten Freizeit-, Erholungs- und Urlaubsaktivitäten (8 %) sowie sozialen Kontakte (5 %, Alleinerziehende: 10 %) der Betreuungspersonen beziehen. Im Hinblick auf die sozialen Kontakte bedrückt die Befragten vor allem, dass sich ihr Freundeskreis reduziert hat und sie kaum Möglichkeiten haben, Freunde und Bekannte zu treffen oder neue Kontakte zu knüpfen.

Im gleichen Umfang wie soziale Belastungen wurden **finanzielle Belastungen** angeführt (Overcode: 13 %). Zur finanziellen Belastung der Eltern trägt hauptsächlich die Reduzierung der Arbeitszeit von mindestens einem Elternteil bzw. der gänzliche Verzicht auf eine Erwerbstätigkeit (9 %) bei.

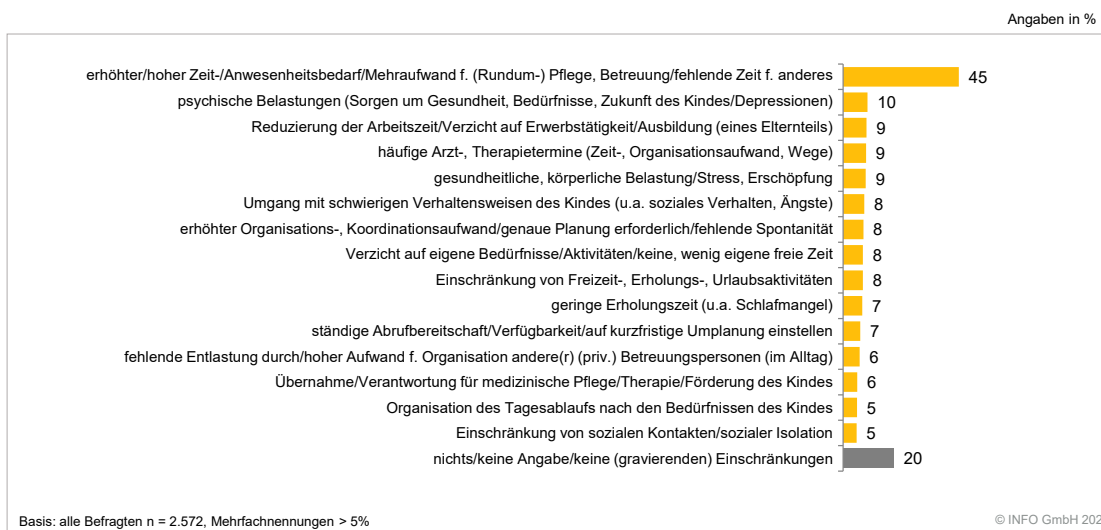
Auch **familiäre Belastungen** wie die Vernachlässigung der Paarbeziehung, der Geschwisterkinder oder des Familienlebens insgesamt sind vorhanden, jedoch gegenüber den zuvor genannten Belastungen zweitrangig (Overcode: 5 %).

Abbildung 9: Konkrete elterliche Einschränkungen aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes (Overcodes)



F12. Bitte beschreiben Sie doch einmal die konkreten Einschränkungen bzw. Schwierigkeiten, die Sie selbst aufgrund der Beeinträchtigungen oder des besonderen Betreuungsbedarfes Ihres Kindes im Alltag haben! (offene Frage)

Abbildung 10: Konkrete elterliche Einschränkungen aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes (Einzelcodes)

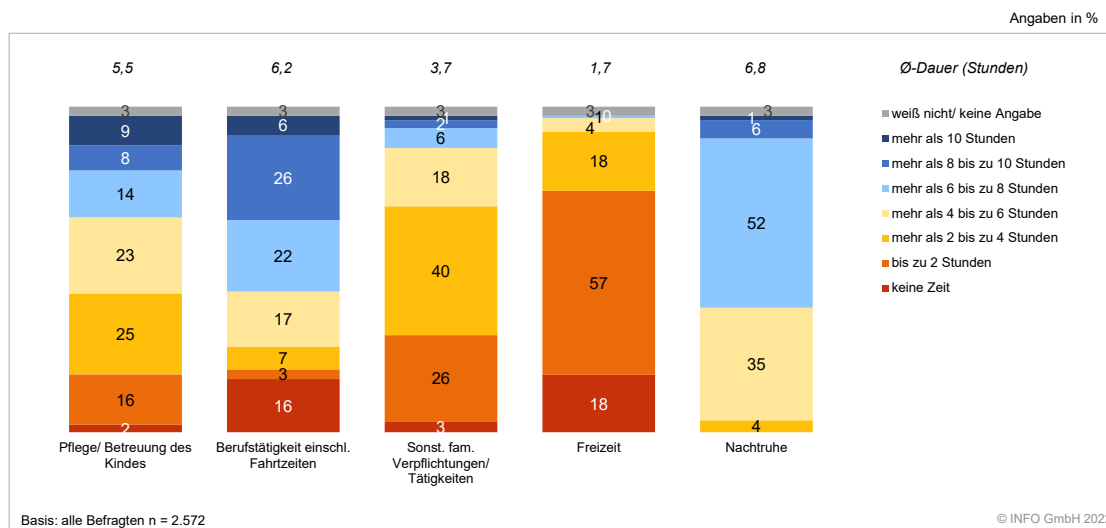


F12. Bitte beschreiben Sie doch einmal die konkreten Einschränkungen bzw. Schwierigkeiten, die Sie selbst aufgrund der Beeinträchtigungen oder des besonderen Betreuungsbedarfes Ihres Kindes im Alltag haben! (offene Frage)

Erhöhter Zeitbedarf als größte praktische Belastung

In den Antworten auf die vorherige offene Frage wurde deutlich, dass der erhöhte Zeitbedarf für die Pflege und Betreuung des Kindes von den Eltern als größte Herausforderung bzw. Einschränkung wahrgenommen wird. An einer späteren Stelle des Interviews wurden die Eltern gebeten aufzuschlüsseln, wie viel Zeit sie selbst durchschnittlich an einem normalen Tag für verschiedene Tätigkeiten aufwenden.

Abbildung 11: Täglicher Zeitbedarf für einzelne Tätigkeiten



F37. Schätzen Sie doch bitte einmal, wieviel Zeit Sie selbst durchschnittlich an einem normalen Tag für die folgenden Tätigkeiten aufwenden!

Für die **Pflege und Betreuung ihres Kindes** bringen die Eltern durchschnittlich 5,5 Stunden pro Tag auf. Knapp ein Fünftel benötigt hierfür bis zu zwei Stunden (18 %), jeweils ein Viertel mehr als zwei bis zu vier Stunden (25 %) bzw. mehr als vier bis zu sechs Stunden (23 %). Jede/r Siebte plant für die Pflege und Betreuung des Kindes mehr als sechs bis zu acht Stunden ein (14 %). Bei einem Sechstel der Befragten nimmt die Pflege und Betreuung täglich mehr als acht Stunden in Anspruch (17 %), darunter bei fast jeder bzw. jedem Zehnten mehr als zehn Stunden (9 %).

Je jünger die Kinder, umso mehr Zeit entfällt auf die Pflege. Der durchschnittliche Zeitbedarf für Pflege und Betreuung von 0- bis 6-Jährigen ist fast doppelt so hoch (6,4 Stunden) wie der von 18- bis 25-Jährigen (3,3 Stunden).

Väter wenden für die Pflege und Betreuung ihres Kindes durchschnittlich etwa ein Drittel weniger Zeit als Mütter auf. Beträgt bei weiblichen Befragten die tägliche Gesamtdauer für die Pflege und Betreuung ihres Kindes durchschnittlich 6,7 Stunden, so liegt sie bei männlichen Befragten bei 4,2 Stunden. Jede vierte Mutter ist mehr als acht Stunden mit der Pflege und Betreuung ihres Kindes beschäftigt. Ein erhöhter Zeitaufwand ist auch bei den (mehrheitlich weiblichen) Alleinerziehenden festzustellen: Sie gaben die tägliche Gesamtdauer für die Pflege und Betreuung ihres Kindes mit durchschnittlich 6,7 Stunden an. Befragte, die mit einer Partnerin bzw. einem Partner im Haushalt leben, veranschlagten für diese Tätigkeit durchschnittlich 5,4 Stunden.

Auf die **Berufstätigkeit einschließlich der Fahrtzeiten** entfallen im Durchschnitt 6,2 Stunden, das entspricht dem zeitlichen Rahmen einer Teilzeitbeschäftigung. Ein Sechstel der Befragten trug in das Textfeld eine „Null“ ein, d. h. ist augenscheinlich nicht berufstätig. Überdurchschnittlich häufig betraf dies weibliche Befragte (24 %), aber nur acht Prozent der männlichen Befragten. Auffällig ist auch der hohe Prozentanteil bei den Alleinerziehenden: 30 Prozent gaben an, keiner Berufstätigkeit nachzugehen. Etwas mehr als ein Viertel der Befragten wendet für die Berufstätigkeit inkl. der Wegezeiten bis zu sechs Stunden auf (27 %). Frauen arbeiten merklich häufiger in Teilzeit als Männer (39 % vs. 14 %). Im Umkehrschluss war bei Männern der Anteil derjenigen, die für ihre Berufstätigkeit einschließlich der Fahrtzeiten mehr als sechs Stunden einplanen, mehr als doppelt so hoch (74 %) wie bei den Frauen (35 %). Insgesamt gab etwas mehr als die Hälfte der Befragten an, mehr als sechs Stunden für die Berufstätigkeit einschließlich der Fahrtzeiten aufzubringen (54 %). Bei den Alleinerziehenden fällt der Anteil nur unwesentlich niedriger als auf Gesamtniveau aus (49 %). Dies deutet darauf hin, dass neben einem hohen Anteil an Alleinerziehenden, die wegen der Pflege und Betreuung ihres Kindes bzw. wegen fehlender Entlastungsmöglichkeiten gar keiner Berufstätigkeit nachgehen können, ein großer Anteil sich genötigt sieht, für die Sicherstellung des Lebensunterhalts der Familie längere Arbeitszeiten in Kauf zu nehmen. Diesen Alleinerziehenden steht noch weniger Zeit für die Betreuung ihrer Kinder, für eigene Bedürfnisse und zur Erholung zur Verfügung, insbesondere weil die Entlastung durch weitere erwachsene Personen im Haushalt fehlt.

Umgekehrt proportional zum Pflegebedarf steigt der Umfang der Arbeitszeit: Während die Eltern von 0- bis 6-jährigen Kindern durchschnittlich 6,0 Stunden für die Berufstätigkeit inkl. Fahrtzeit verwenden, sind es 7,1 Stunden bei Eltern, in deren Haushalt 18- bis 25-jährige Kinder mit besonderem Betreuungsbedarf leben.

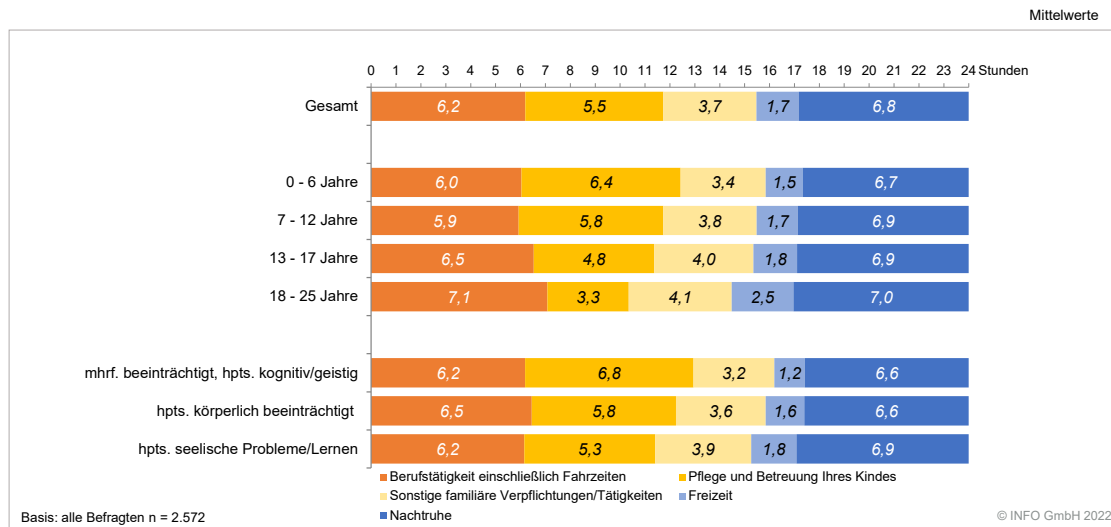
Für **sonstige familiäre Verpflichtungen/Tätigkeiten** werden durchschnittlich 3,7 Stunden aufgewendet. Auch hierfür benötigen weibliche Befragte täglich durchschnittlich eine Stunde mehr als männliche (4,2 vs. 3,2 Stunden).

Für die **Freizeit** verbleiben im Mittel nur 1,7 Stunden. Mit dem Alter der Kinder steigt die verfügbare Freizeit leicht an. Nach Art der Beeinträchtigung betrachtet, bleibt für Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern am wenigsten Freizeit übrig (Ø 1,2 Stunden).

Ca. jede/r sechste Befragte gab an, über keinerlei Freizeit zu verfügen (18 %). Bei Frauen ist der Anteil doppelt so hoch (23 %) wie bei Männern (12 %). Überdurchschnittlich häufig äußerten auch Alleinerziehende, überhaupt keine freie Zeit für sich selber zu haben (26 %). Mehrheitlich kommen die Befragten auf bis zu zwei Stunden Freizeit pro Tag (57 %). Ein Sechstel hat mehr als zwei bis zu vier Stunden Freizeit am Tag (18 %), nur wenige verfügen über mehr freie Zeit (5 %).

Der durchschnittliche **Nachtschlaf** von 6,8 Stunden liegt an der unteren Grenze des normalerweise benötigten Schlafpensums. 38 Prozent der Befragten schlafen bis zu sechs Stunden täglich, darunter vier Prozent nach eigenen Angaben nur bis zu vier Stunden. Die Hälfte der Befragten kommt auf mehr als sechs bis zu acht Stunden Schlaf (52 %), sieben Prozent haben einen längeren Nachtschlaf. In Bezug auf Geschlecht und Familienkonstellation lassen sich kaum Ausprägungsunterschiede feststellen.

Abbildung 12: Durchschnittlicher täglicher Zeitbedarf für einzelne Tätigkeiten



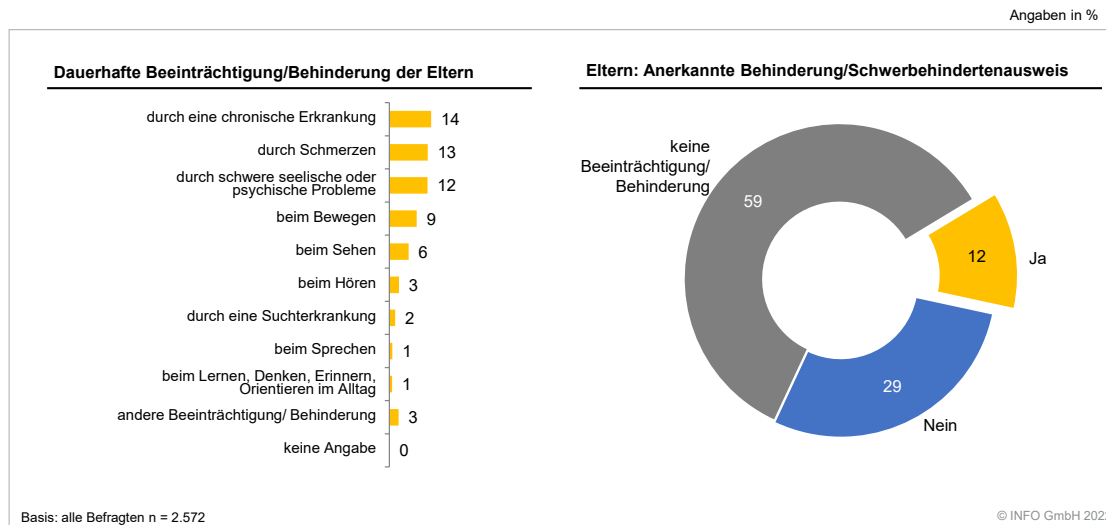
F37. Schätzen Sie doch bitte einmal, wieviel Zeit Sie selbst durchschnittlich an einem normalen Tag für die folgenden Tätigkeiten aufwenden!

Beeinträchtigungen und Behinderungen der Eltern

Bei der Beschäftigung mit den Herausforderungen für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen gerät oftmals außer Acht, dass nicht wenige der betroffenen Eltern selbst eine oder mehrere dauerhafte Beeinträchtigungen oder Behinderungen haben. In der Befragung bejahten dies vier von zehn Befragten (41 %). Am häufigsten wurden dabei chronische Erkrankungen (14 %), starke, wiederkehrende oder lang andauernde Schmerzen (13 %) sowie schwere seelische oder psychische Probleme (12 %) berichtet. Einschränkungen des Bewegungsapparates wurden von jedem elften Elternteil (9 %) angegeben. Setzt man die Beeinträchtigungen der Eltern zu denen ihrer Kinder ins Verhältnis, so ist auffällig, dass Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen vergleichsweise am häufigsten selbst unter schweren seelischen bzw. psychischen Problemen litten.

Zusammenhänge zwischen psychischen Erkrankungen von Eltern und Kindern gelten in der Literatur seit längerem als gesichert (u. a. Beardslee 2002, Mattejat 2005, Ravens-Sieberer et al. 2007). Dabei spielt offenbar zum Teil eine genetische Komponente eine Rolle (vgl. z. B. Schulte-Körne et al. 2008), jedoch in jedem Fall auch das Verhalten des erkrankten Elternteils und daraus ggf. resultierende Konflikte bzw. Beziehungs- und Bindungsstörungen. Während repräsentative Längsschnittstudien vor allem ein „ungünstiges Familienklima“ sowie einen niedrigen sozioökonomischen Status der Familie zu den Risikofaktoren einer erhöhten Erkrankungswahrscheinlichkeit von Kindern psychisch kranker Eltern zählen (Ravens-Sieberer et al. 2007), besteht weiterer Forschungsbedarf, inwieweit sich das Vorhandensein psychischer, aber auch nicht-psychischer Beeinträchtigungen des Kindes auf die Ressourcen und Erkrankungswahrscheinlichkeit der Eltern auswirkt und dies wiederum auf die psychische Gesundheit des Kindes.

Jeder bzw. jedem achten Befragten wurde ein Behinderungsgrad bzw. eine Schwerbehinderung zuerkannt (12 %), darunter überproportional häufig Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (15 %). Der durchschnittliche Grad der Behinderung wurde mit 54 angegeben.

Abbildung 13: Dauerhafte Beeinträchtigung/anerkannte (Schwer-)Behinderung des Elternteils

S17. Haben Sie selbst auch eine dauerhafte Beeinträchtigung oder Behinderung ... ?

S18. Haben Sie selbst einen Schwerbehinderten-Ausweis?

Laut drittem Teilhabebericht hat die Anzahl der Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung von 2009 bis 2017 um neun Prozent zugenommen. Eine mit 49 Prozent weit überdurchschnittlich hohe Zuwachsrate ist bei der Teilgruppe der Menschen mit einer psychischen Behinderung zu verzeichnen. Was die zugrundeliegenden Ursachen sind, ist bislang nicht gänzlich geklärt. Teilweise wird diese Entwicklung mit einer größer werdenden Alltagsbelastung vieler Menschen, insbesondere im Berufsleben, erklärt, aber auch mit einer teilweise zeitigeren Feststellung psychischer Beschwerden aufgrund einer gestiegenen Sensibilisierung und verbesserten Therapieangeboten (BMAS 2021, S. 44 ff.).

Psychische Behinderungen haben ihren Schwerpunkt in der Altersgruppe der 45- bis 64-Jährigen (54 %). Aber auch bei jüngeren Menschen zwischen 16 und 44 Jahren, also der für die Elternstudie relevanten Altersgruppe², machen seelische und psychische Probleme mit 17 Prozent³ nach chronischen Erkrankungen (21 %) die zweitstärkste Art der Beeinträchtigung aus (BMAS 2022, S. 51).

Diese Entwicklungen sollten mit Blick auf die Herausforderungen für die betroffenen Familien und die möglichen Auswirkungen auf heranwachsende Kinder verstärkt in den Blick genommen werden, zumal für die Corona-Zeit – ob längerfristig oder vorübergehend ist noch unklar – weitere Zunahmen psychischer Beeinträchtigungen sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern berichtet werden (Ravens-Sieberer et al. 2022).

Unter dem Blickwinkel, dass psychische Beeinträchtigungen bei Erwachsenen die am stärksten zunehmende Beeinträchtigungsart sind und Eltern von Kindern mit besonderem Betreuungsbedarf

² Ca. zwei Drittel der Befragten waren bis zu 45 Jahren alt.

³ Die Auswertung erfolgte auf der Grundlage der ICF.

einer besonderen psychischen und Alltagsbelastung ausgesetzt sind, ist auf diese Entwicklung ein besonderes Augenmerk zu legen und weiterführender Forschungsbedarf abzuleiten.

Eine Stärkung familiärer Ressourcen, niedrigschwellige Präventions- und Interventionsangebote und der Ausbau wohnortnaher bzw. gut erreichbarer inklusiver Bildungs- und Freizeitangebote erscheinen geeignet, die Resilienz von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen sowie generell aus Risikohaushalten zu stärken.

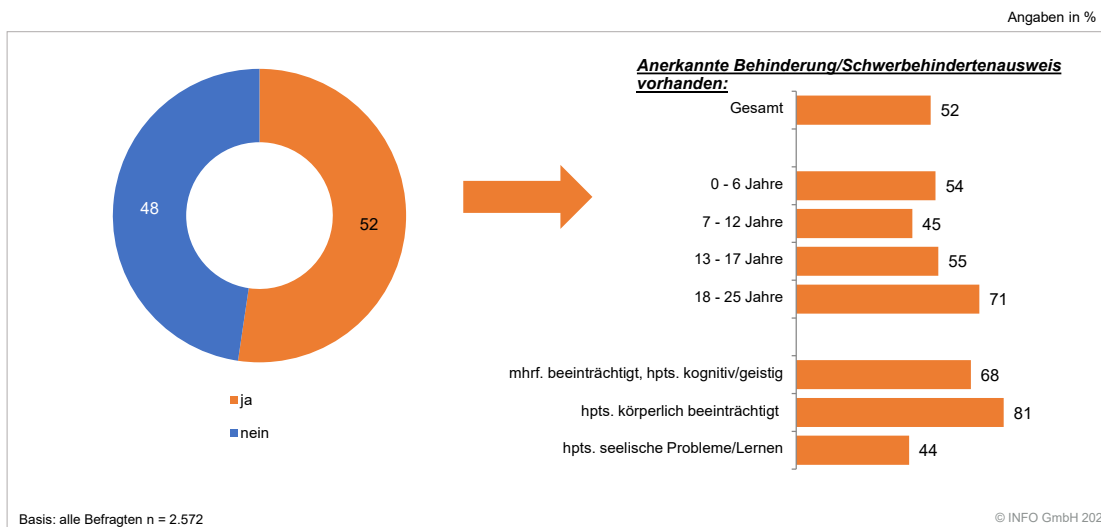
3.5 Anerkannte Schwerbehinderung des Kindes/Jugendlichen

Zu einem späteren Zeitpunkt des Interviews wurden die Eltern gefragt, ob ihr Kind einen Schwerbehinderten-Ausweis hat. Von etwas mehr als der Hälfte wurde dies bejaht (52 %). Aus den Antworten nach dem Grad der Behinderung (GdB) wurde ersichtlich, dass teilweise auch anerkannte Behinderungen von weniger als 50 angegeben worden waren. Amtliche Statistiken auf Bundesebene erfassen bislang lediglich einen GdB ab 50. Während der Anteil anerkannter (Schwer-)Behinderungen bei Kindern von 0 bis 6 Jahren bei 54 Prozent lag, fiel er bei den 7- bis 12-Jährigen mit 45 Prozent etwas geringer aus. Bei den 13- bis 17-Jährigen bewegt sich der Anteil anerkannter (Schwer-)Behinderungen leicht über dem Durchschnitt (55 %), bei den 18- bis 25-Jährigen liegt er deutlich darüber (71 %). Substanzuelle Unterschiede zeigen sich bezüglich der Art der Beeinträchtigung: Während vier von fünf hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern als schwerbehindert eingestuft waren (81 %), lag der Anteil der anerkannten (Schwer-)Behinderten bei mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern bzw. Jugendlichen bei zwei Dritteln (68 %). Merklich dahinter zurück blieb der Anteil bei Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (44 %).

62 Prozent der Eltern, die die Beeinträchtigungen ihres Kindes als (sehr) einschränkend für ihre eigenen Alltagsaktivitäten erleben, gaben an, dass ihr Kind eine anerkannte Behinderung hat. Im Umkehrschluss lag für 38 Prozent der betroffenen Kinder trotz großer damit verbundener Einschränkungen für die Alltagsaktivitäten ihrer Eltern keine anerkannte Behinderung vor.

Durchschnittlich wurde den (schwer-)behinderten Kindern bzw. Jugendlichen ein Grad der Behinderung von 75 zuerkannt. Bei den 18- bis 25-Jährigen lag er etwas über dem Mittel (81). Auch in den Teilgruppen nach Art der Beeinträchtigung lassen sich größere Ausprägungsunterschiede feststellen: Hauptsächlich körperlich bzw. mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigte Kinder bzw. Jugendliche weisen im Durchschnitt einen deutlich höheren Grad der Schwerbehinderung (87 bzw. 86) auf, als Kinder bzw. Jugendliche mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (67).

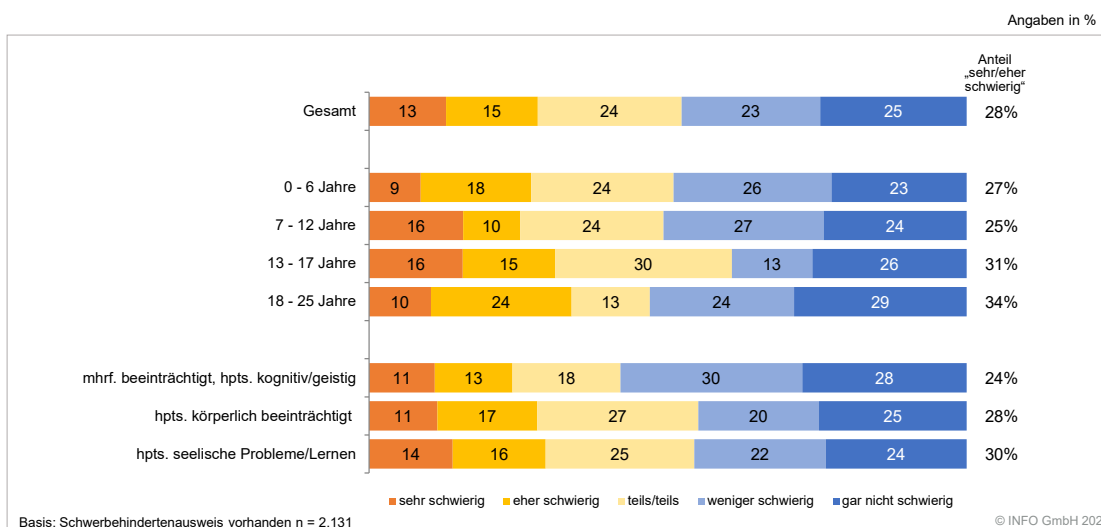
Abbildung 14: Anerkannte (Schwer-)Behinderung des Kindes



F36a. Hat Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich auf die Eltern, deren Kind einen Behinderungsgrad zuerkannt bekommen hatte: Etwas mehr als ein Viertel von ihnen gab an, dass es **schwierig war, diesen Nachweis zu erhalten** (28 %). Knapp die Hälfte stufte den Prozess der Beantragung und Bewilligung der Schwerbehinderung bzw. des Behindertenausweises als weniger schwierig bis gar nicht schwierig ein (48 %). Vergleichsweise die geringsten Probleme beim Erhalt des Ausweises hatten Eltern von Kindern mit mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistiger Beeinträchtigung (58 %).

Abbildung 15: Schwierigkeit des Erhalts des Schwerbehindertenausweises

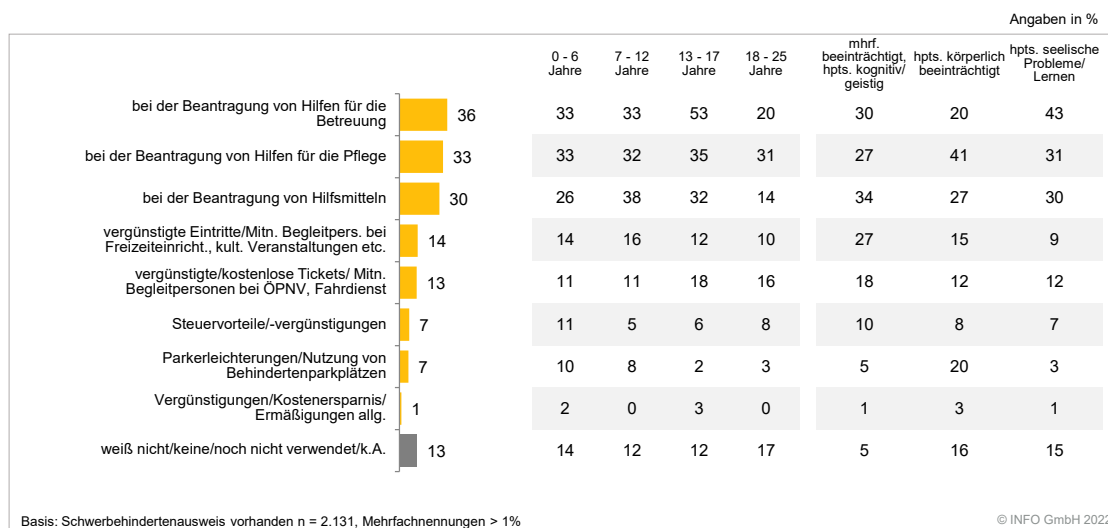


F36b. Wie schwierig war es, diesen Ausweis zu erhalten?

Besonders hilfreich ist dieser Ausweis nach Ansicht der betreffenden Eltern bei der Beantragung von Hilfen für die Betreuung (36 %). Insbesondere die Eltern von 13- bis 17-Jährigen (53 %) sowie von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen hoben dies hervor (43 %). Fast ebenso nützlich ist der Ausweis bei der Beantragung von Hilfen für die Pflege (33 %). Überproportional häufig gaben dies Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern an (41 %). Auch bei der Beantragung von Hilfsmitteln spielt der Schwerbehindertenausweis eine wichtige Rolle (30 %). Vor allem Eltern von 7- bis 12-jährigen Kindern profitieren davon (38 %).

Zusätzlich zu den vorgegebenen Antwortkategorien hatten die Eltern die Möglichkeit, weitere Stellen zu benennen, für die der Ausweis besonders hilfreich ist: Jedes siebte Elternteil verwies in diesem Zusammenhang auf vergünstigte Eintritte bzw. die kostenlose Mitnahme einer Begleitperson bei Freizeiteinrichtungen und kulturellen Veranstaltungen (14 %), jedes achte auf vergünstigte bzw. kostenlose Tickets bzw. die Mitnahme einer Begleitperson im Öffentlichen Nahverkehr bzw. bei Fahrdiensten (13 %). Aus den Vergünstigungen bei der Personenbeförderung ziehen vor allem Kinder der beiden höheren Altersgruppen bzw. deren Eltern Vorteile. Günstigere Eintrittspreise bzw. die kostenlose Nutzung von Bussen und Bahnen wurden auch häufiger von Eltern erwähnt, deren Kinder mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigt waren.

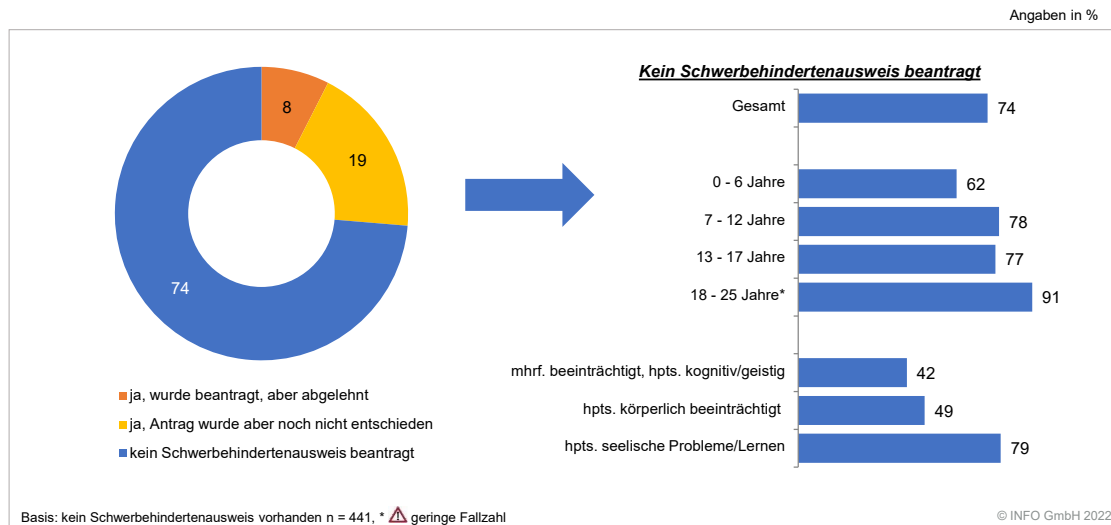
Abbildung 16: Nützlichkeit des Schwerbehindertenausweises



F36c. An welchen Stellen ist dieser Ausweis besonders hilfreich?

Drei Viertel der Eltern, deren Kinder keine anerkannte (Schwer-)Behinderung haben, haben **bislang nicht versucht, einen solchen Ausweis zu erhalten** (74 %). Mit Abstand am größten ist der Anteil bei Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (79 %). Bei einem Fünftel der Kinder ist der Ausweis beantragt, die Entscheidung aber noch nicht gefallen (19 %). Auffällig häufig trifft dies auf Kinder mit mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistigen Beeinträchtigungen zu (46 %). In acht Prozent der Fälle wurde der Antrag abgelehnt.

Abbildung 17: Beantragung des Schwerbehindertenausweises



F36e. Haben Sie versucht, einen solchen Ausweis zu erhalten?

Danach gefragt, warum sie noch keinen Schwerbehindertenausweis beantragt haben, wurde von den betreffenden Eltern am häufigsten erklärt, dass dies nicht notwendig sei bzw. (noch) kein Bedarf bestünde (38 %). Insbesondere galt dies für Kinder der beiden jüngeren Altersgruppen (jeweils 42 %). Von etwas mehr als jedem vierten Elternteil wurde darauf verwiesen, dass das Krankheitsbild/die Behinderung nicht ausreiche, um die Anerkennung einer Schwerbehinderung zu beantragen (27 %). In jedem zwanzigsten Fall erwarten die Eltern Nachteile durch den Ausweis, etwa eine Stigmatisierung ihrer Kinder (5 %, 13- bis 17-Jährige: 9 %).

In den Fokusgruppengesprächen wurde der Schwerbehindertenausweis nicht explizit thematisiert. Nichtsdestotrotz wurde in Äußerungen von teilnehmenden Eltern deutlich, dass es für sie eine Hürde darstellt, sich die Beeinträchtigung ihres Kindes mit dem Schwerbehindertenausweis amtlich bestätigen zu lassen. Auch ist nicht immer bekannt, welche Nachteilsausgleiche mit dem Ausweis in Anspruch genommen werden können:

„Das war Zufall und da hatte er schon zwei Jahre die Epilepsie und ich habe das alles gemanagt, ihn überall hingebacht und auf einmal, mit einem Schwerbehindertenausweis, ja natürlich, dann hat er Anspruch auf diesen Schülertransport, dann ging ganz viel, was das Leben auch einfacher gemacht hat, aber ich wusste das nicht. Ich weiß, dass viele Eltern auch ein Problem haben, sowas zu beantragen, weil sie es als persönliche Schwäche empfinden. Das muss man den Menschen auch nehmen, weil, es ist dafür da, das Kind zu fördern.“

4. GRUNDLEGENDE HERAUSFORDERUNGEN FÜR DIE BETROFFENEN ELTERN/FAMILIEN

In diesem Kapitel geht es um den Umgang mit grundlegenden Herausforderungen, mit denen Eltern bzw. Familien konfrontiert werden, wenn sie erfahren, dass ihr Kind mit einer oder mehreren Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen aufwachsen wird.

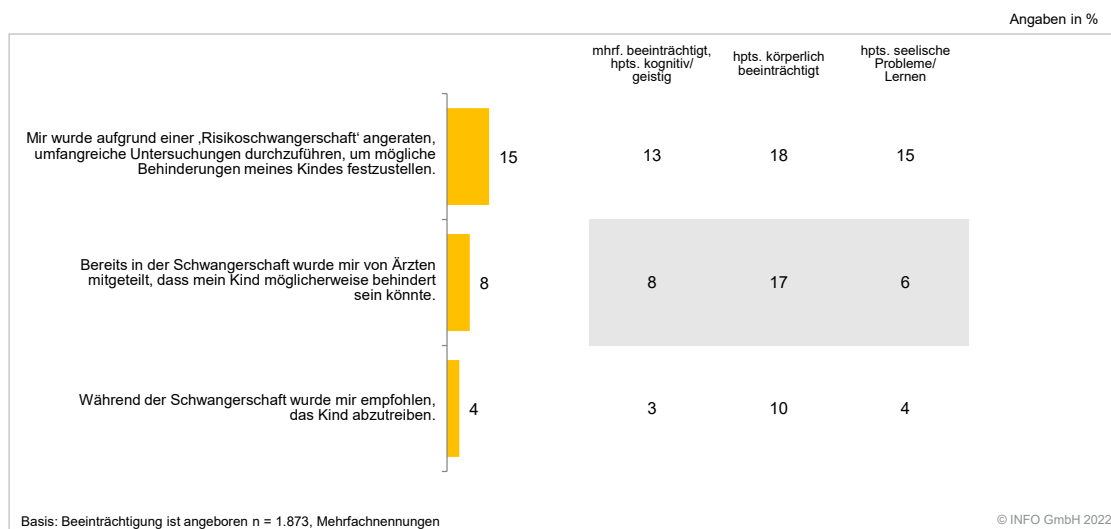
4.1 Erste Konfrontation mit der Behinderung des Kindes – Herausforderung und Wendepunkt

Ein wichtiger Zeitpunkt im Leben von Eltern der betroffenen Kinder ist der Moment, in dem sie sich erstmals mit der Tatsache konfrontiert sehen, dass ihr Kind „anders“ oder „besonders“ ist, möglicherweise eine oder mehrere Beeinträchtigungen hat. Dieser Zeitpunkt ist sehr unterschiedlich gelagert – manche Beeinträchtigungen werden bereits vor der Geburt erkannt, andere stellen sich bei der Geburt heraus. Oftmals erhalten die Eltern jedoch auch monate- oder jahrelang keine ärztliche Diagnose und damit eine fachliche Bestätigung.

Angeborene Beeinträchtigung

Im Verlauf der Mappingstudie wurden Eltern von Kindern mit angeborener Beeinträchtigung (Gesamtanteil lt. Befragung: 60 %) gebeten anzugeben, mit welchen der im Folgenden angeführten Sachverhalte sie während der Zeit der Schwangerschaft und Entbindung konfrontiert waren:

Abbildung 18: Konfrontation mit der Behinderung des Kindes während der Schwangerschaft/nach der Geburt



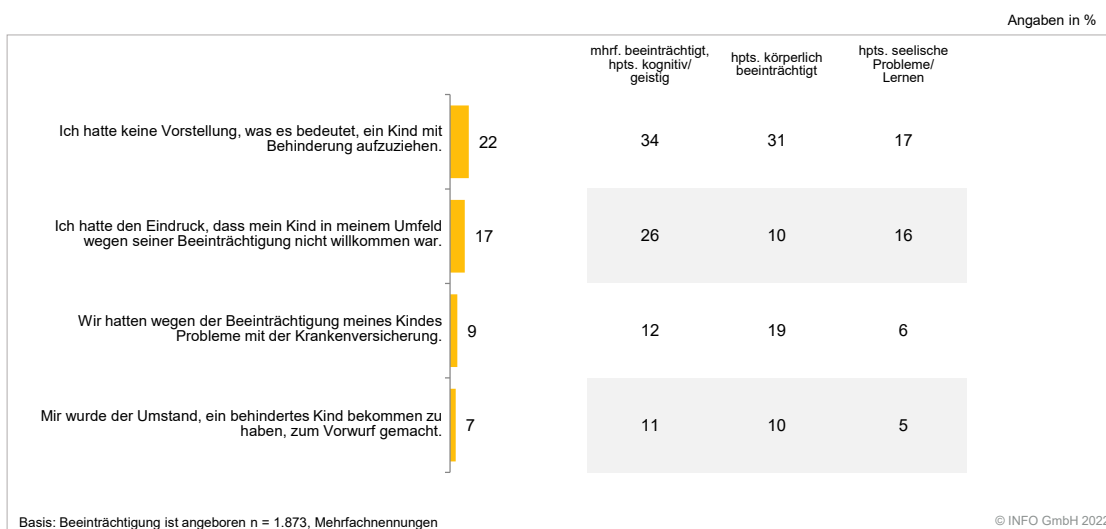
F13. Mit welchen der folgenden Sachverhalte im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Entbindung waren Sie selbst konfrontiert?

Jeder bzw. jedem siebten Befragten, die oder der angegeben hatte, die Beeinträchtigung des Kindes sei angeboren, wurde aufgrund einer Risikoschwangerschaft angeraten, umfangreiche Untersuchungen durchzuführen, um mögliche Behinderungen des Kindes festzustellen (15 %). Die Mitteilung von den Ärzten bereits während der Schwangerschaft, dass ihr Kind möglicherweise behindert sein könnte, erhielten acht Prozent der Eltern, darunter überdurchschnittlich häufig Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern mit einer angeborenen Beeinträchtigung (17 %). Nur wenigen Eltern von Kindern mit einer angeborenen Beeinträchtigung wurde während der Schwangerschaft empfohlen, das Kind abzutreiben (4 %), darunter jedoch jedem zehnten Elternpaar mit hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern.

Nach ihrer eigenen Reaktion bzw. der Reaktion des Umfeldes befragt, als ihr Kind krank bzw. behindert zur Welt kam, gaben 22 Prozent der Eltern von Kindern mit einer angeborenen Behinderung an, keine Vorstellung davon gehabt zu haben, was es bedeutet, ein Kind mit Behinderung aufzuziehen. Besonders häufig bejahten dies Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig bzw. hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern (34 % bzw. 31 %).

Aus den Antworten der Eltern von Kindern mit angeborenen Beeinträchtigungen wird auch ersichtlich, dass die Reaktionen des Umfeldes nicht immer positiv bzw. unterstützend ausfielen: So hatte jedes sechste Elternteil den Eindruck, dass das Kind im Umfeld wegen seiner Beeinträchtigung nicht willkommen war (17 %). Besonders häufig gaben dies Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern an (26 %). Sieben Prozent der Eltern eines Kindes mit angeborener Beeinträchtigung wurde der Umstand, ein behindertes Kind bekommen zu haben, zum Vorwurf gemacht, darunter überdurchschnittlich häufig Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig bzw. hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern (11 % bzw. 10 %). Auch von Problemen mit der Krankenversicherung wegen der Behinderung ihres Kindes berichteten die Eltern. Knapp ein Zehntel der Eltern (9 %), darunter überdurchschnittlich häufig Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern (19 %), gaben an, mit entsprechenden Problemen konfrontiert gewesen zu sein.

Abbildung 19: Unmittelbare Reaktionen auf die Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes



F13. Mit welchen der folgenden Sachverhalte im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Entbindung waren Sie selbst konfrontiert?

In den Antworten auf eine nachfolgende Frage zu weiteren Problemen im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Geburt betonten die Eltern wiederholt, die angeborene Behinderung ihres Kindes sei nicht bereits während der Schwangerschaft oder unmittelbar nach der Geburt festgestellt worden, sondern erst im weiteren Lebensverlauf (6 %), d. h. nach Wochen, Monaten oder auch Jahren. Aus Einträgen in den offenen Textfeldern wurde kenntlich, dass es hierbei insbesondere um Diagnosen wie seltene Gendefekte (u. a. Rett-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom), Autismus, Herzfehler, aber auch um die Beeinträchtigung der Seh- und Hörfähigkeit ging. Auch aus den Fokusgruppengesprächen ging hervor, dass manche Erkrankungen, vor allem wenn sie eher selten sind, häufig erst spät diagnostiziert werden.

Wiederholt verwiesen Eltern in diesem Kontext darauf, dass ihnen zwar aufgefallen sei, dass mit dem Kind etwas nicht stimmen würde, sie aber erst nach längerer Zeit Gehör bei den Ärzten fanden bzw. eine Diagnose gestellt wurde. In den Fokusgruppengesprächen beschrieben die Eltern den Weg zur Diagnose als „Kampf“. Neben ihren eigenen Zweifeln und der Sorge um ihr Kind erlebten es die Eltern als zusätzliche Verletzung, wenn ihrer mütterlichen bzw. väterlichen Ahnung zunächst nicht geglaubt wurde:

„Asperger ist ja nicht innerhalb von drei Monaten gezaubert, dann ist sie da, da vergehen Jahre und wenn sie dann bei Ärzten reden und sagen, was ihnen auffällt und man glaubt ihnen nicht. Das ist ganz schlimm und sie müssen innerlich kämpfen, sie müssen weitermachen und sagen, okay, dann gehe ich zum nächsten Arzt ...“

Neben dem Ärger über die (unnützlich) verfllossene Zeit fühlen sich die Eltern unter Druck und im Handlungsverzug, dass vielleicht bei einer früheren Entdeckung eine schwerere Entwicklung hätte verhindert werden können:

„Wir haben zweieinhalb Jahre dafür gebraucht, bis mir überhaupt jemand zugehört hat. Man wurde viel belächelt, als hyperbesorgt oder als Übermutter hingestellt. Also, das war ein langer und harter Kampf.“ (Mutter eines 4-Jährigen mit Autismus) – „Dann bekommen die Kinder erst in der Schule eine Diagnostik (...), da ist so viel Zeit vergangen, da ist so viel kaputtgegangen, da ist so viel Potenzial auf der Strecke geblieben.“ (Mutter von drei autistischen Kindern)

Der frühzeitige Erhalt einer Diagnose ist für die Eltern von großer Relevanz. Auch wenn die Feststellung einer schwerwiegenden Beeinträchtigung bzw. dauerhaften Erkrankung zunächst einmal für viele ein Schock ist, bekräftigten die Eltern in den Fokusgruppengesprächen, wie sehr es ihnen geholfen hat, einen Grund und einen Namen für die Auffälligkeit ihres Kindes zu haben. Denn von nun an konnten sie besser einschätzen, was auf sie und ihr Kind zukommen wird:

„Seit wir das wissen und erklärt bekommen haben, wie wir damit umgehen können, geht es uns hier im Familienkreis prima.“ – „Sobald wir das dann schriftlich hatten, war die Schule auch sehr hilfsbereit. Vorher, als noch nicht so genau klar war, wo die Probleme herkommen, war das nicht so.“ – „Das war ziemlich wichtig für uns, weil, durch die Diagnose wussten wir, was kann oder was wird sie nicht können, wo wird sie ihre Stärken haben, wo nicht und dementsprechend haben wir dann aufgebaut.“

Mit der Diagnose beginnt für die Eltern eine schwierige Zeit. Es verändert sich nicht selten die Lebenssituation und -perspektive der gesamten Familie. Zudem entsteht ein neuer Handlungsdruck, insbesondere beginnt für die Eltern oft eine intensive Phase der Suche nach Therapie-Möglichkeiten, der Beantragung von Pflegeleistungen und anderer Formen der Unterstützung, die nun schnellstmöglich beginnen sollen:

„Man hat [nach der Diagnose] eh einen Schlag vor dem Kopf, und dann muss man suchen gehen, wer hilft, wo, wie, warum, und das natürlich möglichst gleich gestern. Der Regelbetrieb soll weitergehen, man hat einen Job, der muss irgendwie gemanagt werden oder man kann es nicht mehr und muss halt gucken, wie man weiterkommt.“

Für diese Zeit nach Erhalt der Diagnose wünschten sich die Teilnehmenden der Fokusgruppen einen kompetenten Ansprechpartner, der sie für die nächsten Schritte an die Hand nimmt und beratend (und handelnd) zur Seite steht:

„Dass einem, wenn man eine Diagnose bekommt, dieser Mensch zur Seite gestellt wird, weil genau dieser Moment der ausschlaggebende Moment ist.“

Andere Eltern berichteten davon, wie wertvoll es für sie war, diese Hilfe erhalten zu haben:

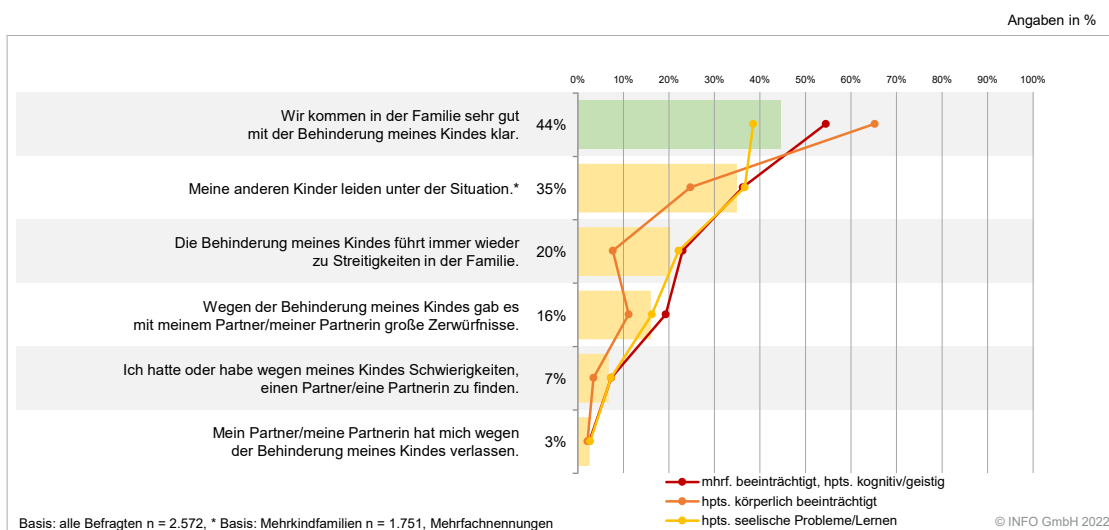
„Wir haben diese Betreuung nach der Erstdiagnose bekommen. Drei Monate lang. War großartig, da war jemand, der hat gesagt, hier, ich helfe euch beim Antrag für den Schwerbehindertenausweis, da müsst ihr dies, dies und dies machen.“ (Vater einer 3-jährigen Tochter)

4.2 Umgang der Familien mit der Behinderung des Kindes/Jugendlichen

Bei der folgenden Fragestellung wurde den Eltern eine Reihe von möglichen (nachteiligen) Auswirkungen der Beeinträchtigung ihres Kindes mit der Bitte vorgelegt, die zutreffenden auszuwählen. Ziel war es, den Status quo festzustellen: Was bedeutet es in verschiedener Hinsicht, ein Kind mit besonderem Betreuungsbedarf zu haben.

Zunächst ging es darum, wie die Familien sich selbst auf die Behinderung ihres Kindes eingestellt haben.

Abbildung 20: Umgang der Familien mit der Behinderung des Kindes/Jugendlichen



F15. Welche der folgenden Sachverhalte treffen auf Sie zu?

Etwas weniger als die Hälfte der Eltern hob hervor, dass sie in der Familie sehr gut mit der Behinderung ihres Kindes klarkommen (44 %). Je nach Art der Beeinträchtigung des Kindes fällt die Einschätzung der befragten Eltern jedoch sehr unterschiedlich aus. So kommen Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern mit Abstand am besten mit der Behinderung ihres Kindes in der Familie klar (65 %), am wenigsten hingegen die Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (39 %).

In ca. einem Drittel der Familien mit Geschwisterkindern gaben die Eltern an, dass diese unter der Situation leiden (35 %). Am wenigsten belastet sind aus Sicht der Eltern die Geschwister von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern (25 %). Wie in den Fokusgruppengesprächen offenkundig wurde, ist den Eltern oft schmerzlich bewusst, dass insbesondere Geschwisterkinder viel zurückstecken müssen, ihnen nicht immer die nötige Zeit und Aufmerksamkeit gewährt werden kann. Mitunter führt dies zu zusätzlichen Problemen, wie Eltern von „Schattenkindern“ berichteten:

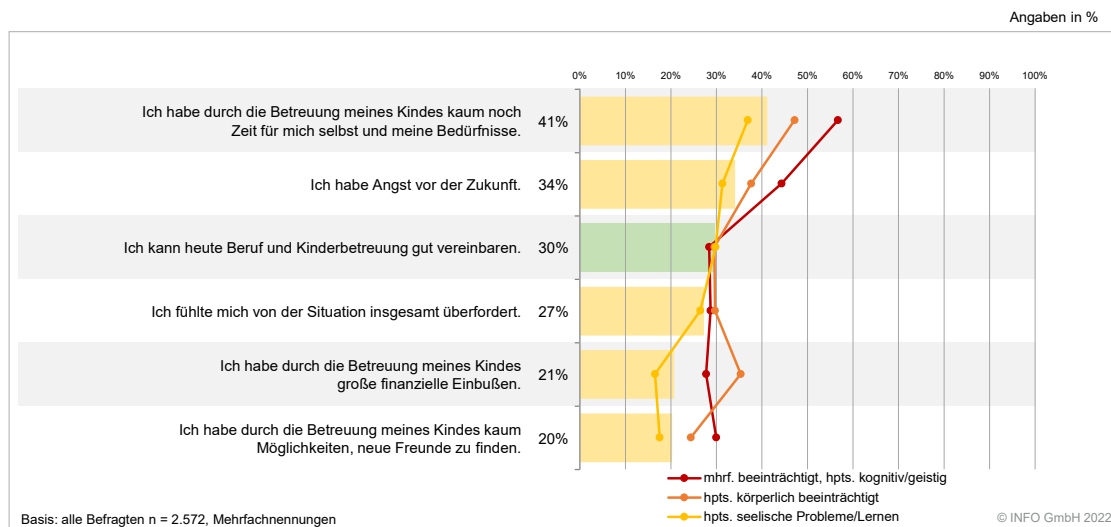
„Die Zeit für die Kleine fehlt. Sie leidet drunter, ihre Schulnoten sind nicht gut.“ – „Sie hat echt auch sehr zu leiden, da ist auch noch viel Aufarbeitung, so dass sie bald auch eine Therapie beginnen wird.“ – „Die Geschwisterkinder leiden auch darunter, dann dadurch [Corona-Pandemie] Homeschooling, damit sie keine Sachen reinschleppen ...“

Relativ selten sind hingegen Konflikte in der Familie und Partnerschaftsprobleme: In einem Fünftel der Fälle führt die Behinderung des Kindes immer wieder zu Streitigkeiten in der Familie (20 %). Das mit Abstand geringste Konfliktpotenzial findet sich mit acht Prozent in Familien mit hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern. Die Familien sind insgesamt relativ stabil – zwar gab es wegen der Behinderung des Kindes bei jedem sechsten Paar große Zerwürfnisse (16 %), Trennungen aufgrund der Behinderung des Kindes wurden jedoch relativ selten mitgeteilt (3 %). Der Anteil der Alleinerziehenden unter den Befragten entspricht mit 13 Prozent weitgehend dem Anteil Alleinerziehender in Deutschland insgesamt. Übereinstimmend mit diesem Befund wurde in den Fokusgruppengesprächen deutlich, dass die besondere Situation den Familienzusammenhalt oftmals sogar stärkt, diese Familien eher besonders gut zusammenhalten.

4.3 Persönliche Auswirkungen auf die Eltern

Im folgenden Abschnitt wird beleuchtet, welche persönlichen Einschnitte für die Eltern durch das Leben mit einem Kind mit besonderem Betreuungsbedarf verbunden sind.

Abbildung 21: Persönliche Auswirkungen durch die Beeinträchtigung des Kindes



F15. Welche der folgenden Sachverhalte treffen auf Sie zu?

Auf die besondere Belastung der Eltern durch den erhöhten Zeit- und Anwesenheitsbedarf für die Pflege und Betreuung ihres Kindes wurde bereits im Kapitel 3.4. (S. 42 ff.) eingegangen. Die Antworten auf die Frage nach den persönlichen Einschnitten stützen die dortigen Nennungen: Vier von zehn Befragten verwiesen darauf, dass sie durch die Betreuung ihres Kindes kaum noch Zeit für sich selbst und ihre Bedürfnisse hätten (41 %). Besonders häufig gaben dies Alleinerziehende an (53 %). Diese beklagten mit 34 Prozent auch häufiger als Eltern insgesamt (20 %), dass sie durch die Betreuung ihres Kindes kaum Möglichkeiten hätten, neue Freunde zu finden. Nach Beeinträchtigung des Kindes/Jugendlichen betrachtet, gestaltet sich die Betreuung für Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern am zeitintensivsten. Im Vergleich mit den anderen beiden Teilgruppen äußerten sie am häufigsten, kaum noch Zeit für sich selbst und ihre Bedürfnisse zu haben (57 %).

Auch aus den Fokusgruppengesprächen wurde ersichtlich, dass die Eltern neben vielen anderen Einschränkungen am stärksten das Sozialleben mit anderen Erwachsenen vermissen. Vor allem für Alleinerziehende ist das ein Problem:

„Einfach mal weggehen, das ist Luxus, das ist wirklich sehr großer Luxus.“ – „Zu Freunden fahren. Jetzt hat man ein 16-jähriges Kind und kann es nicht allein lassen. Das ist schon sehr einschränkend.“
(Äußerungen zweier alleinerziehender Mütter)

Von der Situation insgesamt überfordert fühlt sich etwas mehr als ein Viertel der befragten Eltern (27 %). Hinweise auf den möglichen Grund der Überforderung lassen die Antworten in einem Freitextfeld erkennen, bei dem es um weitere nachteilige Auswirkungen ging, die es für die Eltern durch die Beeinträchtigung ihres Kindes persönlich gab: Am häufigsten wurden **psychische Belastungen** angegeben (Overcode: 18 %), darunter die Rückstellung eigener Bedürfnisse (6 %) und Erschöpfung, Stress, Überlastung (5 %). **Herausforderungen in der Organisation** fielen jedem sechsten Elternteil spontan ein (Overcode: 16 %), insbesondere der Zeitmangel (für andere Tätigkeiten) durch die zeitaufwändige Pflege und Betreuung des Kindes (11 %).

Neben dem Zeitfaktor und – damit einhergehend – dem eingeschränkten Sozialleben sind es auch berufliche und finanzielle Einschränkungen, die die Eltern belasten. Jedes dritte Elternteil äußerte Angst vor der Zukunft (34 %), darunter überdurchschnittlich häufig Alleinerziehende (47 %) und die Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern (44 %). Eine Rolle spielen dabei finanzielle Aspekte: Nur etwas weniger als ein Drittel aller Befragten kann Beruf und Kinderbetreuung gut vereinbaren (30 %, von den Berufstätigen: 37 %), große finanzielle Einbußen durch die Betreuung des Kindes hat ein Fünftel (21 %), darunter vornehmlich Eltern von hauptsächlich körperlich sowie mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern (35 % bzw. 28 %).

Die Vereinbarkeit von Beruf und Familie war auch Gegenstand der Fokusgruppengespräche. Einige Teilnehmende bedauerten, dass sie beruflich kürzertreten müssen oder ihnen keine Berufstätigkeit (mehr) möglich ist, da der Betreuungsaufwand für ihr Kind zu hoch sei:

„Das ist ein Vollzeit-Job und wenn ich überlege, ich müsste jetzt noch berufstätig sein, dann würde zwangsläufig ganz viel auf der Strecke bleiben, was aber für meine Kinder extrem wichtig ist.“ (Mutter von drei autistischen Kindern)

Besonders prekär ist die Situation für Alleinerziehende:

„Ich bin alleinerziehend, der Vater zahlt nicht einen Cent, und ja, dass man da so ein bisschen Stütze kriegen könnte, damit man ein bisschen selbstständiger ist.“ - „[Alleinerziehenden droht,] wenn man Pech hat, der komplette soziale Abstieg. Es wird immer davon ausgegangen, dass man nebenher berufstätig sein kann.“

Wie mehrere Eltern darlegten, ist eine Berufstätigkeit für Eltern, die in die Betreuung ihres Kindes eingebunden sind, oftmals nur realisierbar, wenn sie einen Arbeitgeber haben, der ihnen bei der flexiblen Gestaltung der Arbeitszeit bzw. beim Homeoffice entgegenkommt. Eine Möglichkeit, die Betreuung des Kindes zu sichern und gleichzeitig berufstätig sein zu können, bietet der Weg in die Selbstständigkeit. So berichtete eine Mutter, deren Tochter eine 24-Stunden-Betreuung benötigt, dass sie und ihr Partner mangels Alternativen nunmehr als Selbstständige ihre Tätigkeit von zu Hause aus durchführen. Für andere Eltern ist ein Verbleiben in der Berufstätigkeit nur durch einen Berufswechsel möglich:

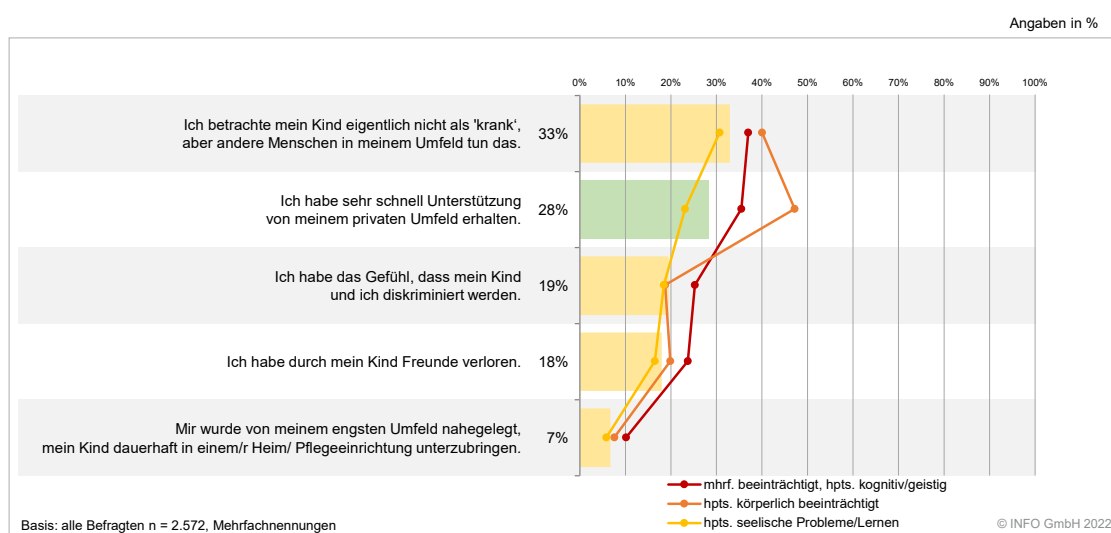
„In meinem früheren Leben war ich Krankenschwester (...), aufgrund der Schwierigkeiten der Kinder mit ihren Bedarfen musste ich dann die Branche wechseln, sprich, eben keine Schichtdienste, keine Feiertage, keine Rufbereitschaft, um das abzudecken, weil ich eben auch seit drei Jahren alleinerziehend bin.“

Die verschiedenen Aspekte der Einschnitte in das Berufsleben wurden auch in der Mappingstudie in den Antworten auf die offene Frage nach weiteren nachteiligen Auswirkungen thematisiert. Angesprochen wurden u. a. der Arbeitsplatzverlust, die Aufgabe des Berufes bzw. der fehlende Wiedereinstieg (4 % aller Befragten) sowie die Reduzierung der Arbeitszeit bzw. die Einschränkung des beruflichen Tätigkeitsfeldes, etwa durch den Verzicht auf Dienstreisen (3 %).

4.4 Reaktionen des Umfelds auf die Behinderung des Kindes/Jugendlichen

Wie bereits dargestellt wurde, reagiert der engere Bekannten- und Verwandtenkreis nicht immer positiv auf die Behinderung des Kindes: Nur etwas mehr als ein Viertel der Eltern hat sehr schnell Unterstützung aus dem privaten Umfeld erhalten (28 %). Dabei variiert die Unterstützung den Befragungsergebnissen zufolge stark nach Art der Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes bzw. Jugendlichen: So stimmte knapp die Hälfte von Eltern mit hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern dieser Aussage zu (47 %), aber nur ein Viertel der Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (23 %). Durch das beeinträchtigte Kind Freunde verloren hat jede/r sechste Befragte (18 %).

Abbildung 22: Reaktionen des Umfelds auf die Beeinträchtigung/Behinderung des Kindes/Jugendlichen



F15. Welche der folgenden Sachverhalte treffen auf Sie zu?

Auch in den Fokusgruppengesprächen wurde deutlich, dass sich nicht alle Eltern auf Unterstützungsangebote im engsten privaten Umfeld verlassen können. So wurde von ihnen wiederholt darauf hingewiesen, dass sie selbst von Verwandten nicht immer Unterstützung erfahren:

„Wenn es ganz dumm läuft, geht die Familie auf Abstand, (...), oh, habt ihr euch denn falsch ernährt, seid ihr daran schuld, müsst ihr halt mehr aufpassen.“ (Vater einer Tochter mit Diabetes)

Insgesamt werden die Reaktionen der Menschen aus dem Umfeld von den Eltern eher kritisch beurteilt: So bestätigte ein Drittel der Eltern, dass sie selbst ihr Kind eigentlich nicht als ‚krank‘ betrachten, jedoch dies nicht selten Menschen in ihrem Umfeld tun (33 %). Besonders betrifft dies hauptsächlich körperlich bzw. mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigte Kinder. Ein Fünftel der Befragten hat das Gefühl, dass das Kind und sie selbst diskriminiert werden (19 %). Das Gefühl der Diskriminierung erleben überdurchschnittlich häufig Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern (25 %).

Von Ausgrenzungserfahrungen in irgendeiner Weise berichteten durchweg alle Eltern, die an den Fokusgruppen teilgenommen hatten: Gaffen, Wegschauen, auf Distanz gehen und – insbesondere von anderen Kindern – Ablehnung und Hänseleien, die vor allem einer falschen Erziehung angelastet werden:

„Wir hatten das auch schon öfter, dass die Kinder ihr ins Gesicht gesagt haben, dass sie nicht mit ihr spielen wollen, weil sie eben nicht hinterherkommt. (...) Kinder sind schon stellenweise sehr grausam.“ – „Gerade auch von zu Hause aus wird Kindern sehr viel mitgegeben, wenn Eltern sagen, mit dem spielst du nicht oder halte dich von diesem Kind fern.“

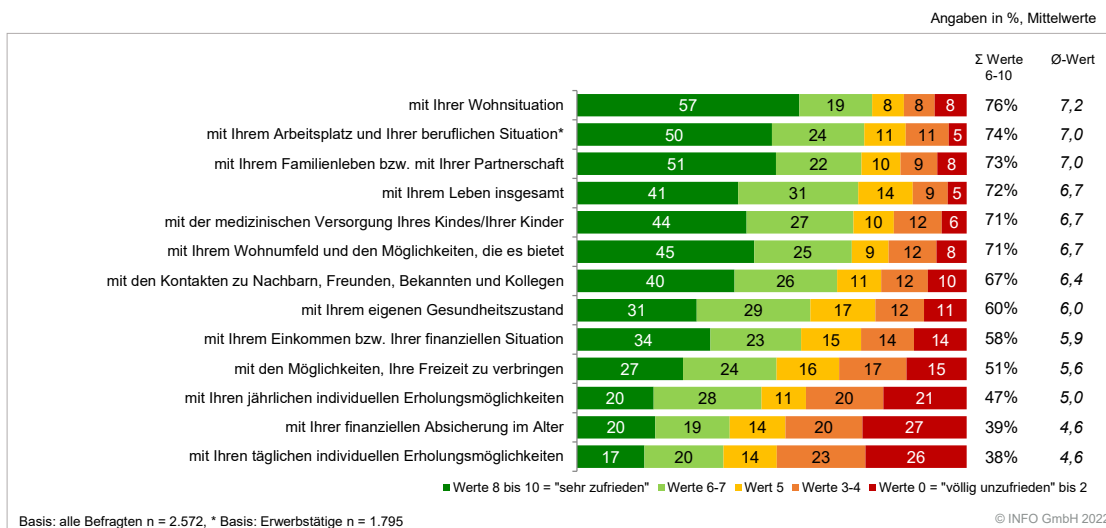
Die Ablehnung durch die Außenwelt bewirkt bei vielen Familien, dass diese enger zusammenrücken, der Familienzusammenhalt gestärkt wird:

„Wir haben eigentlich nach außen hin eine Mauer um uns herum.“ (Mutter von zwei Kindern, eines davon in mehrfacher Hinsicht schwerstbehindert und bettlägerig) – „Uns in der Familie geht’s prima. Die Probleme sind alle außen.“ (Mutter von drei autistischen Kindern)

4.5 Zufriedenheit der Eltern mit der Lebenssituation insgesamt

Zu Beginn der Befragung wurden die Eltern um Auskunft gebeten, wie zufrieden sie mit ihrem Leben insgesamt sind sowie mit ausgewählten Lebensbereichen. Die Zufriedenheit wurde auf einer 11-stufigen Skala von 0 („völlig unzufrieden“) bis 10 („sehr zufrieden“) erfasst.

Abbildung 23: Zufriedenheit mit der Lebenssituation insgesamt



F1. Wie zufrieden sind Sie persönlich alles in allem mit den folgenden Aspekten? (0 = „völlig unzufrieden“ bis 10 = „sehr zufrieden“)

Knapp drei Viertel der Befragten sind mit ihrem Leben insgesamt (sehr) zufrieden (Werte 6-10: 72 %). Am meisten zufrieden sind sie mit ihrer Wohnsituation (76 %), ihrem Familienleben bzw. ihrer Partnerschaft (73 %), der medizinischen Versorgung ihres Kindes/ihrer Kinder sowie dem direkten Wohnumfeld und seinen Möglichkeiten (jeweils 71 %). Auf ähnlich hohem Niveau liegt die Zufriedenheit mit dem Arbeitsplatz bzw. der beruflichen Situation (74 %), allerdings wurden zu

diesem Aspekt nur Erwerbstätige (Anteil an der Gesamtstichprobe: 77 %) befragt. Mit ihren sozialen Kontakten zeigen sich zwei Drittel (sehr) zufrieden (67 %). Etwas zurückhaltender fiel die Einschätzung der Zufriedenheit mit dem eigenen Gesundheitszustand (60 %) und der derzeitigen finanziellen Situation (58 %) aus.

Deutlich weniger zufrieden äußerten sich die Befragten mit ihren täglichen und jährlichen individuellen Erholungsmöglichkeiten (38 % bzw. 47 %) sowie den Möglichkeiten, im Alltag ihre Freizeit zu verbringen (51 %). Anlass zur Unzufriedenheit gibt auch die (voraussichtliche) finanzielle Absicherung im Alter: Nur vier von zehn Befragten sind mit dieser (sehr) zufrieden (39 %), etwas weniger als jede/r Zweite (völlig) unzufrieden (Werte 0-4: 46 %).

Neben der fehlenden Zeit für Aktivitäten außerhalb des Familienalltags sind es auch die vergleichsweise deutlich eingeschränkten Freizeit- und Erholungsmöglichkeiten, die die Eltern belasten. Aufgrund der Beeinträchtigungen des Kindes bzw. wegen fehlender finanzieller Mittel ist an einen jährlichen Familienurlaub oftmals gar nicht zu denken. Falls Urlaub gemacht wird, ist i. d. R. der Organisationsaufwand sehr hoch und der Stress teilweise sogar noch größer als im Alltag:

„Wir können nicht in den Urlaub fahren mit unserem Sohn, wir haben diese Transportmöglichkeiten überhaupt nicht, wir haben kein Auto.“ – „Wenn wir mal in den Urlaub fahren, das machen wir alle zwei bis drei Jahre, dann muss auch die Krankenschwester mit untergebracht werden, dann muss da der Lifter mit ins Auto, der Toilettensstuhl, Verbrauchsmaterial, das sind Kisten, die sind so groß wie Hundehütten.“

So überrascht es nicht, dass in einem Fokusgruppengespräch auf die Frage, welche Herausforderungen für sie besonders groß waren und welche sie besonders gut gemeistert haben, zwei Eltern von Urlaubsreisen, die zugleich Therapiereisen für ihr Kind waren, berichteten. Beide Elternteile betonten, dass es dabei nicht nur um Erholung für die gesamte Familie ging, sondern auch darum, ihrem Kind ein normales Leben wie gleichaltrigen Kindern auch zu ermöglichen.

Auf der Strecke bleiben ebenfalls die täglichen Erholungsmöglichkeiten. Dabei steht für die Eltern nicht vordergründig die Abwechslung vom Alltag im Mittelpunkt, sondern die Aussicht, dringend notwendige Kraft aufzutanken:

„...“, dass man wirklich mal ein Wochenende zum Durchschnaufen hat.(...) Man verliert dann mit der Zeit auch die Fähigkeit, eigene Bedürfnisse überhaupt zu artikulieren oder daran zu denken, es gibt immer was zu tun.“ (alleinerziehender Vater)

Kleinere Auszeiten der Eltern werden häufig innerhalb der Familie, also durch Partner/-innen, ältere Geschwisterkinder oder Großeltern ermöglicht, d. h. die Handlungsspielräume hängen in starkem Maße von der Haushalts- bzw. Familienkonstellation ab. Was fehlt, ist eine externe Unterstützung, etwa durch eine ausreichende Versorgung mit Plätzen in der Kurzzeit- bzw. Verhinderungspflege, zur Entlastung der Eltern:

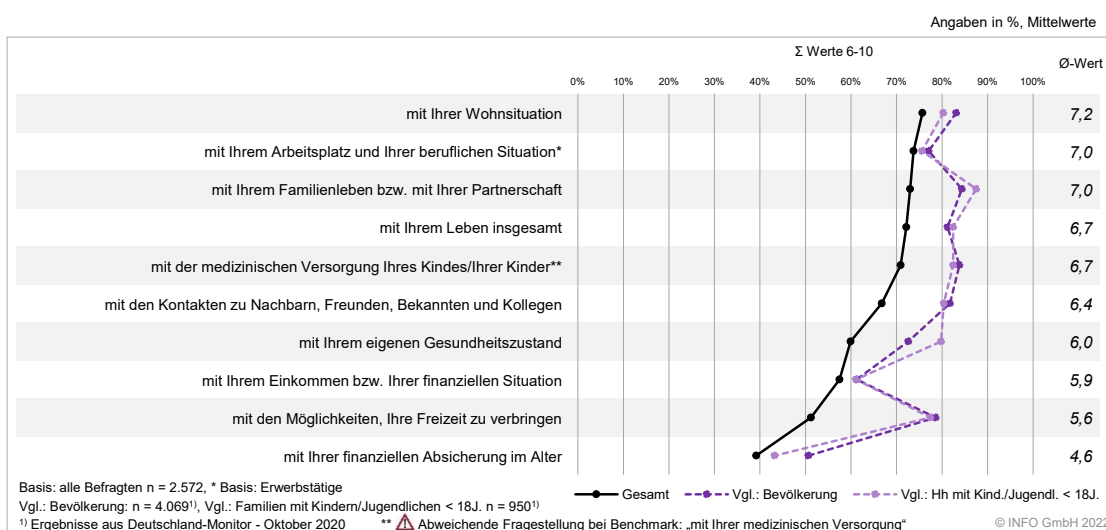
„Es gibt bei uns drei Anlaufstellen für Kurzzeitpflege, alle über eine Stunde entfernt, so dass man sie [die Tochter] da nicht auch mal am Wochenende hingeben könnte.“ (Vater aus Niedersachsen)

Geprüft wurde auch, ob sich hinsichtlich der Zufriedenheit der Befragten mit ihrer Lebenssituation nennenswerte Ausprägungsunterschiede zwischen den unterschiedlichen Teilgruppen ergeben: Während die Art der Beeinträchtigung ihres Kindes laut Mappingstudie keinen bedeutsamen Einfluss auf die allgemeine Lebenszufriedenheit und die Zufriedenheit der Eltern mit einzelnen

Lebensbereichen hat (in den Fokusgruppengesprächen stellte sich vor allem der Zeitaufwand für die Pflege als wichtige Einflussgröße heraus), zeigen sich größere Unterschiede bei einer Differenzierung nach Haushaltskonstellation sowie Erwerbssituation. So sind Befragte ohne Partner/-in im Haushalt – zu knapp drei Vierteln sind dies Frauen – mit ihrem Leben nennenswert unzufriedener als die übrigen Befragten. Vornehmlich betrifft dies ihre finanzielle Situation. Die Erwerbstätigenquote liegt bei dieser Teilgruppe mit 58 Prozent deutlich unter dem Durchschnitt, zudem übersteigt der Anteil der Teilzeitbeschäftigten den der Vollzeitbeschäftigten (31 % vs. 27 %): Mehr als die Hälfte der Befragten ohne Partner/-in im Haushalt sind mit ihrem Einkommen bzw. ihrer finanziellen Situation (völlig) unzufrieden (Werte 0-4: 55 %), drei Viertel mit der finanziellen Absicherung im Alter (74 %). Merkwürdigerweise weniger zufrieden als der Durchschnitt sind auch Befragte, die nicht erwerbstätig sind. Neben den finanziellen Belangen sind sie auch mit ihren Erholungs- und Freizeitmöglichkeiten und den sozialen Kontakten nennenswert unzufriedener. Obwohl nicht Bestandteil der Befragung, ist davon auszugehen, dass nicht erwerbstätige Personen bei der Betreuung des Kindes in der Familie i. d. R. den Hauptanteil übernehmen. Ihre geringen Zufriedenheitswerte dürften aus der hohen, damit einhergehenden Belastung, der mangelnden Abwechslung und den reduzierten Möglichkeiten für soziale Kontakte resultieren.

Im Vergleich mit bevölkerungsrepräsentativen Daten von Oktober 2020 zeigt sich, dass die Zufriedenheit der Eltern von Kindern mit besonderem Betreuungsbedarf sowohl hinter der Zufriedenheit der Allgemeinbevölkerung, als auch der von Familien in Deutschland zurückbleibt. Die größten Differenzen bestehen bei der Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der Freizeitbeschäftigung. Nennenswerte Unterschiede werden auch hinsichtlich der sozialen Kontakte, der medizinischen Versorgung der Kinder, des eigenen Gesundheitszustandes, der finanziellen Absicherung im Alter und des Familienlebens bzw. der Partnerschaft deutlich.

Abbildung 24: Zufriedenheit mit der Lebenssituation insgesamt (Benchmark)



F1. Wie zufrieden sind Sie persönlich alles in allem mit den folgenden Aspekten? (0 = „völlig unzufrieden“ bis 10 = „sehr zufrieden“)

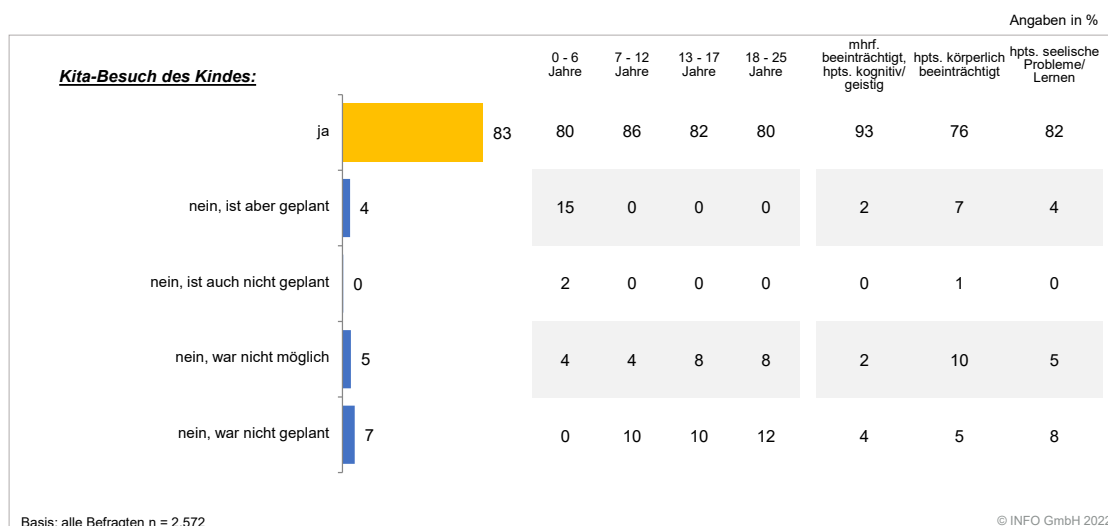
5. SCHWIERIGKEITEN IN DEN VERSCHIEDENEN LEBENSPHASEN DES KINDES/JUGENDLICHEN

Im folgenden Abschnitt der Befragung wurden die Eltern zu den Schwierigkeiten befragt, die sie in den einzelnen Lebensphasen ihres Kindes erlebt haben, angefangen beim Besuch einer Kindertagesstätte, über den Schulbesuch bis zur beruflichen Ausbildung. Diese Themen sowie auch insbesondere mögliche Schwierigkeiten an den Übergängen zwischen den einzelnen Lebensphasen wurden später auch eingehend in den Fokusgruppengesprächen thematisiert. Ziel war es, die besonderen Unterstützungs- und Beratungsbedarfe in den unterschiedlichen Lebensphasen und beim Besuch verschiedener Bildungs- und Betreuungsinstitutionen herauszuarbeiten. Einig waren sich die Eltern in den Diskussionsrunden, dass mit jedem Übergang in eine neue Lebensphase entscheidende Weichen für die Zukunft ihres Kindes gestellt werden. Die Eltern wollen die richtigen Entscheidungen treffen, um die beste Betreuung und Förderung ihres Kindes zu ermöglichen und dessen Potenzial gerecht zu werden, es aber auch nicht überfordern. Die Eltern wünschen aber auch, dass ihr Kind soziale Beziehungen und Freundschaften zu Gleichaltrigen knüpfen kann, dass es nicht ausgegrenzt oder gar gemobbt wird.

5.1 Besuch von Kinderkrippe/Kindertagesstätte

83 Prozent der Kinder mit besonderem Betreuungsbedarf besuchen oder besuchten laut Befragung im Kita-Alter eine Kinderkrippe/Kindertagesstätte. Bei jedem siebten Kind der jüngsten Altersgruppe ist ein solcher Besuch noch geplant (15 %). Am höchsten fiel der Besuchsanteil bei mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern aus (93 %), im Vergleich am niedrigsten bei hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern (76 %). Bei jedem achten Kind war der Besuch einer Kindertageseinrichtung nicht möglich bzw. war/ist auch nicht geplant (13 %), darunter am häufigsten bei hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern (17 %).

Abbildung 25: Kita-Besuch



17. Besucht Ihr Kind bzw. hat Ihr Kind eine Kinderkrippe oder Kindertagesstätte besucht?

Die offizielle Datenlage zum Kita-Besuch von Kindern mit Beeinträchtigungen ist unzureichend. Bekannt ist, dass sich in den vergangenen Jahren die Betreuungsquote von Kindern mit Beeinträchtigungen in integrativen Kindertageseinrichtungen stetig erhöht hat. Angaben liegen allerdings nur für Kinder mit Beeinträchtigungen vor, die Eingliederungshilfe nach SGB VIII oder SGB XII wegen mindestens einer körperlichen, seelischen oder einer drohenden Behinderung erhielten: 91 Prozent der Kinder mit Anspruch auf Eingliederungshilfe, die im Jahr 2018 eine Kindertagesstätte besuchten, gingen in eine integrative Tageseinrichtung, nur noch neun Prozent in eine spezialisierte Tageseinrichtung für Kinder mit Behinderungen (sog. Exklusionsanteil) (BMAS 2021, S. 134 f.). Darüber, wie viele Kinder mit Beeinträchtigungen nach ICF gegenwärtig insgesamt eine Kita besuchen und um welche Art der Tagesstätte es sich dabei handelt, gibt die Statistik bislang keine Auskunft. Auch über die Qualität der inklusiven Betreuung und Förderung und damit verbundene Inklusionserfolge in integrativen Tageseinrichtungen liegen bislang keine Daten vor.

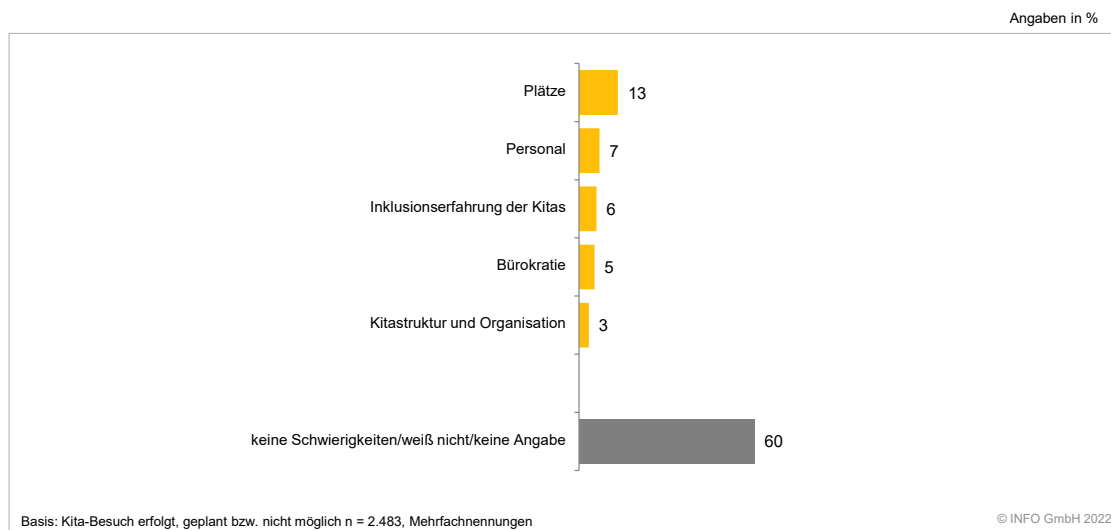
Eltern von Kindern, die eine Kindertageseinrichtung besuch(t)en, die einen Kita-Besuch planen sowie von Kindern, für die ein Kita-Besuch nicht möglich war, wurden gefragt, welche **Schwierigkeiten es im Zusammenhang mit der Suche und Auswahl einer Kinderkrippe oder Kindertagesstätte** gab:

Hauptproblem ist das **fehlende Angebot an Betreuungsplätzen** (Overcode: 13 %). Dies ist mit Abstand das drängendste Problem für die Eltern, die ihr Kind in absehbarer Zeit in die Kita geben möchten (35 %). Der Mangel an Kita-Plätzen wurde überproportional häufig auch von Eltern genannt, für deren Kind ein Kita-Besuch nicht möglich war (20 %). Unter den zugehörigen Einzelcodes wurde von ihnen sehr häufig auf das fehlende Vorhandensein von geeigneten Kitas in Wohnortnähe verwiesen (18 %).

Schwierigkeiten bereiteten auch der **Mangel an (Fach-)Personal** (Overcode: 7 %), die **fehlende Inklusionserfahrung der Kitas** (Overcode: 6 %) und **bürokratische Hürden bei der Beantragung** eines Kita-Platzes (Overcode: 5 %). Die fehlende Inklusionserfahrung der Kitas trug nicht unerheblich dazu bei, dass der Kita-Besuch des Kindes nicht möglich war (11 %). Insbesondere der Integrationsstatus des Kindes führte zur Ablehnung (10 %). Eltern von Kindern, denen kein Kita-Besuch möglich war, verwiesen zudem überdurchschnittlich häufig auf die Bürokratie/den hohen Verwaltungsaufwand (12 %).

Auch in den Fokusgruppengesprächen hoben die Eltern hervor, dass ihnen bei der Suche nach einer geeigneten Kita ein hohes Maß an Eigeninitiative abverlangt wurde, sie die Suche in Absprache mit den zuständigen Entscheidungsträgern oftmals alleine organisierten. Hingewiesen wurde von ihnen auch auf die Schwerfälligkeit und den teilweisen Unwillen der Einrichtungen, sich auf Kinder mit einem besonderen pädagogischen Bedarf einzustellen. Gerade in ländlichen Regionen gestaltet sich die Suche zusätzlich schwierig, da integrative/heilpädagogische Kitas häufig weiter entfernt sind und zudem über wenig freie Plätze verfügen:

„Hier vor Ort haben wir keinen Kindergarten, der baulich das Kind aufnehmen konnte. Jetzt haben wir sie in einen heilpädagogischen Kindergarten zwanzig Kilometer weiter geschickt.“ (Vater einer Tochter mit Muskeldystrophie) – „Wir waren quasi die ersten, die dann einen Integrationshelfer mit hatten in der Kita. Und mittlerweile sind es acht Kinder mit Integrationshelfern. Also ich glaube, wir haben für unser Dorfleben ... einen relativ großen Stein ins Rollen gebracht, was auch weiter nachverfolgt wird und das Ziel jetzt ist, dass die Kita komplett integrativ wird.“ (Vater von frühgeborenen Zwillingen)

Abbildung 26: Schwierigkeiten bei Suche und Auswahl einer Kita (Overcodes)


18a. Welche Schwierigkeiten gab es im Zusammenhang mit Suche und Auswahl einer Kinderkrippe oder Kindertagesstätte? (offene Frage)

Eltern, deren Kinder eine Kinderkrippe oder Kindertagesstätte besuchen oder in der Vergangenheit besucht haben, wurden um die **Benennung von Schwierigkeiten** gebeten, die es **im Zusammenhang mit dem Besuch** gab: Angegeben wurden vor allem **psychische Auffälligkeiten** der Kinder (Overcode: 18 %), darunter Verhaltensauffälligkeiten, Aggressivität, übergroßer Bewegungsdrang (5 %), aber auch Überforderung/Überreizung (z. B. wegen der Lautstärke) und Verständigungsprobleme mit anderen Kindern (jeweils 3 %). Schwierigkeiten gab es auch wegen des **Personals** in der Einrichtung (Overcode: 11 %), etwa aufgrund seiner unzureichenden Qualifikation und auch der Überforderung des Erziehungspersonals im Umgang mit den Bedürfnissen beeinträchtigter Kinder (jeweils 3 %). Eine Rolle spielten auch **soziale Probleme** (Overcode: 10 %), vor allem die von Eltern erlebte soziale Ausgrenzung ihres Kindes durch das Erziehungs- bzw. Leitungspersonal. So beklagten sowohl Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern als auch von Kindern mit hauptsächlich seelisch-psychischen Problemen das Unverständnis des Erziehungs- bzw. Leitungspersonals gegenüber der besonderen Situation des Kindes bis hin zur Diskriminierung (jeweils 7 %).

Dass die Zufriedenheit mit der Kita in entscheidendem Maße von dem Engagement und der Kompetenz der Erzieherinnen und Erzieher abhängt, betonten auch die Teilnehmenden an den Gruppendiskussionen. Das Personal im Regelkindergarten wurde von ihnen nicht immer als geeignet erlebt. Bemängelt wurde von den Eltern auch, dass die Erzieherinnen und Erzieher im Umgang mit „Integrationskindern“ nicht immer gut genug geschult seien:

„[Im Kindergarten] werden Probleme nicht gesehen, es ist nicht die Fachkompetenz da. Es macht ganz viel kaputt.“

Meistens bessert sich die Situation, wenn das Kind in eine integrative Einrichtung wechseln kann oder eine Integrations- bzw. Assistenzkraft an die Seite gestellt bekommt:

„Er ist jetzt gewechselt in einen integrativen Kindergarten, hat jetzt auch eine Eins-zu-eins-Betreuung bewilligt bekommen und siehe da, es läuft.“ – „Der Kindergarten (...) hat auch schon ein I-Kind und da

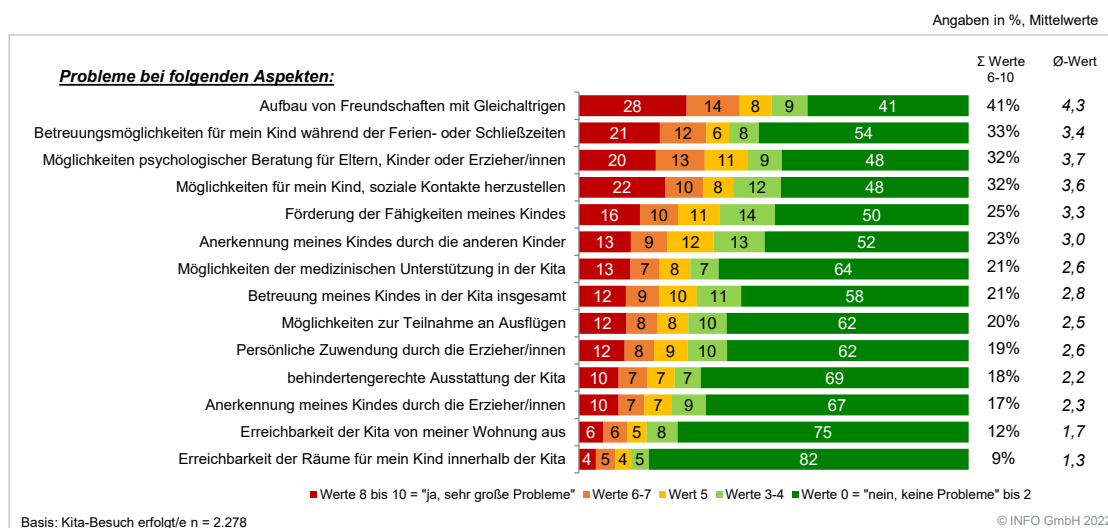
ist es tatsächlich so, dass die sich auf ihn freuen. Hätte ich so jetzt auch nicht erwartet, aber das ist tatsächlich so und ich freue mich natürlich auch, dass die so offen mit dem Thema umzugehen.“

Personalmangel führt jedoch dazu, dass, selbst wenn die personelle Unterstützung bewilligt wurde, die Stelle mitunter nicht immer besetzt werden kann:

„Der Kleine hatte schon ein gutes Dreivierteljahr die Bewilligung für einen Integrationshelfer, es wurde aber keiner gefunden.“

In der Mappingstudie wurden die Eltern von Kindern, die eine Kita besuchen bzw. besucht haben, mittels einer Skala von 0 („nein, keine Probleme“) bis 10 („ja, sehr große Probleme“) um eine **Einschätzung** gebeten, **bei welchen der angegebenen Aspekte** sie im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung ihres Kindes **mit Problemen konfrontiert sind bzw. waren**:

Abbildung 27: Konfrontation mit Problemen in der Kita



F18d. Waren oder sind Sie persönlich beim Besuch einer Kinderkrippe oder Kindertagesstätte durch Ihr Kind bei den folgenden Aspekten mit irgendwelchen Problemen konfrontiert? Wir meinen damit nur solche Probleme, die unmittelbar mit der Beeinträchtigung Ihres Kindes zusammenhängen. (0 = „nein, keine Probleme“ bis 10 = „ja, sehr große Probleme“)

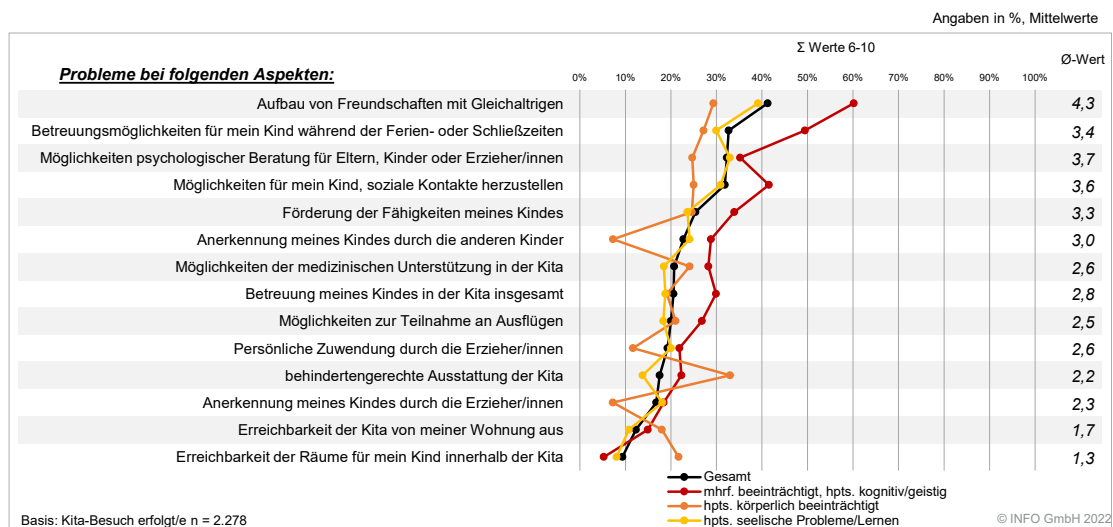
Am meisten Probleme bereiten fehlende Freundschaften und soziale Kontakte: Vier von zehn Eltern sehen Defizite beim Aufbau von Freundschaften ihrer Kinder mit Gleichaltrigen (Werte 6-10: 41 %), jede/r dritte Befragte bei den generellen Möglichkeiten für das Kind, soziale Kontakte herzustellen (32 %).

Häufiger problematisch sind auch die Betreuungsmöglichkeiten für das Kind während der Schließzeiten der Kita (33 %) sowie fehlende Möglichkeiten psychologischer Beratung für Eltern, Kinder oder Erzieher/-innen (32 %). Ein Viertel der Eltern findet die Förderung der Fähigkeiten ihres Kindes in der Kita unzureichend (25 %), knapp ein Viertel sieht Probleme bei der Anerkennung ihres Kindes durch die anderen Kinder (23 %). Für jeweils jedes fünfte Elternteil waren die Möglichkeiten der medizinischen Unterstützung in der Kita, die Betreuung des Kindes in der Kita insgesamt, die Möglichkeiten zur Teilnahme an Ausflügen und die persönliche Zuwendung durch die Erzieher/-innen mit Problemen bzw. Defiziten verbunden.

Die verschiedenen Probleme beim Besuch der Kita sind je nach Art der Beeinträchtigung des Kindes teilweise deutlich unterschiedlich ausgeprägt. So schätzen insbesondere Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern den Kita-Besuch ihrer Kinder merklich kritischer als die beiden Vergleichsgruppen ein. Insbesondere der Aufbau von Freundschaften mit Gleichaltrigen und soziale Kontakte allgemein stellen sich für sie schwieriger dar. Deutlich mehr Probleme sind für sie auch mit den Betreuungsmöglichkeiten für ihr Kind während der Schließzeiten verbunden.

Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern und von Kindern mit hauptsächlich seelisch-psychischen Problemen schätzen den Umfang an Problemen, der mit dem Kita-Besuch verbunden ist, im Mittel etwa gleich hoch ein. Gleichwohl sind bei einigen Aspekten aufgrund der Spezifik der Beeinträchtigung deutliche Abweichungen voneinander festzustellen. So ist für Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern die Anerkennung ihres Kindes durch die anderen Kinder sowie die Anerkennung und persönliche Zuwendung durch die Erzieher/-innen seltener ein Problem als für Eltern von Kindern mit seelisch-psychischen Problemen. Auch Freundschaften mit Gleichaltrigen und soziale Kontakte lassen sich nach Ansicht ihrer Eltern für Kinder mit hauptsächlich körperlichen Beeinträchtigungen in der Kita leichter herstellen. Erwartungsgemäß häufiger problematisch ist für sie hingegen die Barrierefreiheit – so schätzen Eltern von Kindern mit hauptsächlich körperlichen Beeinträchtigungen die behindertengerechte Ausstattung der Kita und die Erreichbarkeit der Räume innerhalb der Kita kritischer als Eltern der übrigen Kinder ein.

Abbildung 28: Konfrontation mit Problemen in der Kita (Cluster)



F18d. Waren oder sind Sie persönlich beim Besuch einer Kinderkrippe oder Kindertagesstätte durch Ihr Kind bei den folgenden Aspekten mit irgendwelchen Problemen konfrontiert? Wir meinen damit nur solche Probleme, die unmittelbar mit der Beeinträchtigung Ihres Kindes zusammenhängen. (0 = „nein, keine Probleme“ bis 10 = „ja, sehr große Probleme“)

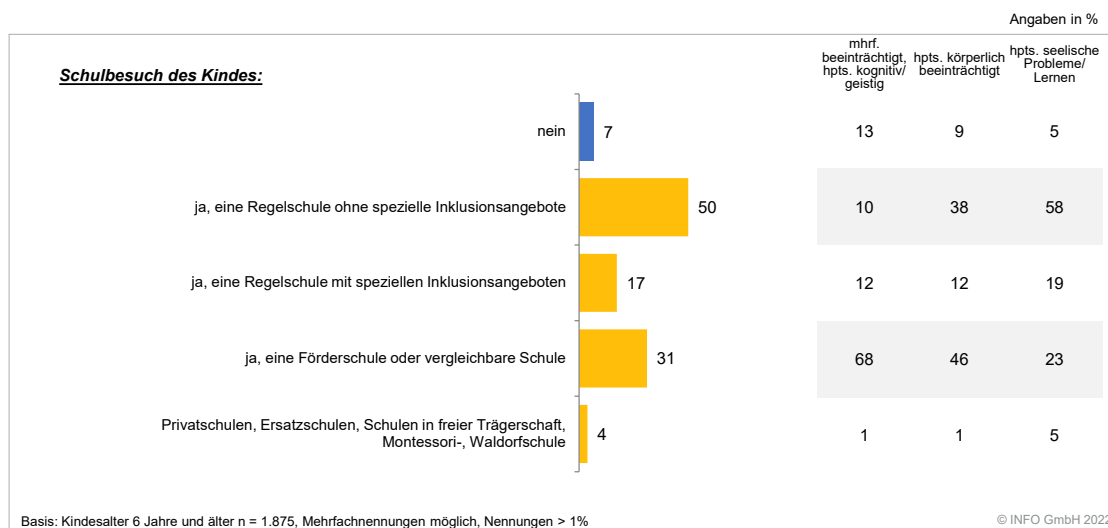
5.2 Schulbesuch

Mehr als neun von zehn Kindern ab 6 Jahren mit besonderem Betreuungsbedarf besuchen eine Schule bzw. haben in der Vergangenheit eine Schule besucht (93 %). Mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigte Kinder gehen bzw. gingen im Vergleich am seltensten zur Schule (87 %).

Unter den relativ wenigen Kindern im schulfähigen Alter (in Deutschland werden die Kinder in der Regel im Alter zwischen 5 bis 7 Jahren eingeschult), die (bislang) keine Schule besucht haben (7 Prozent aller Kinder), befanden sich zum Befragungszeitpunkt fast ausschließlich Kinder bis zu 6 Jahren (84 %), in geringem Maße Kinder im Alter von 7 bis zu 12 Jahren (16 %) und nur in Einzelfällen ältere Kinder bzw. Jugendliche. Nach den **Gründen für den fehlenden Schulbesuch** befragt, wurde deutlich, dass es sich in den wenigsten Fällen bereits um eine endgültige Entscheidung handelte: Ca. zwei Drittel der Eltern stellten heraus, dass das Kind noch zu jung, noch nicht schulpflichtig sei, die Einschulung jedoch geplant ist (64 %). Dieses Argument wurde erwartungsgemäß vor allem von Eltern mit bis zu 6-jährigen Kindern angeführt (76 %). In einem Viertel der Fälle wurde eine Zurückstellung des Kindes als Grund angegeben (24 %). Dies war eine häufige Begründung für den fehlenden Schulbesuch bei 7- bis 12-Jährigen.

Am häufigsten besuch(t)en die Kinder der Befragungsteilnehmer/-innen eine Regelschule ohne spezielle Inklusionsangebote (50 %), dies galt insbesondere für Kinder mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (58 %). Knapp jedes dritte Kind geht bzw. ging zur Förderschule oder in eine vergleichbare Schule (31 %). Diese Schulform wurde für zwei von drei mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern gewählt (68 %), ist aber auch die bevorzugte Schulform für hauptsächlich körperlich beeinträchtigte Kinder (46 %). Eine Regelschule mit speziellen Inklusionsangeboten besucht(e) jedes sechste Kind (17 %), darunter vornehmlich Kinder mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (19 %).

Abbildung 29: Schulbesuch und Schulform



19a. Besucht Ihr Kind eine Schule bzw. hat Ihr Kind eine Schule besucht?

Gründe für einen Schul(form)wechsel

Eltern, deren Kind im Laufe seiner Schulzeit die Schulform gewechselt hat (= 8 Prozent der Kinder ab 6 Jahren, die eine Schule besuch(t)en), wurden um Angabe von Gründen für den Schulwechsel gebeten: Vor allem Erfahrungen von Mobbing, Gewalt und Diskriminierung (27 %) sowie eine zu geringe Rücksichtnahme und zu wenig Verständnis für die Beeinträchtigung des Kindes (23 %) waren

für den Wechsel verantwortlich. Beide Gründe führten vor allem Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen an. Eine bessere Eignung der Förderschule im Vergleich zur Regelschule gab jedes sechste Elternteil als Grund an (16 %), dasselbe Argument für den umgekehrten Wechsel jedes neunte (12 %). Für nicht wenige Kinder ergab sich der Schulwechsel durch den Besuch einer weiterführenden Schule nach dem Ende der Grundschulzeit (13 %). Nicht selten wurde dabei der Wechsel von der Grundschule (mit inklusiver Beschulung) zur Förderschule vollzogen.

Schwierigkeiten bei der Schulsuche

Eltern, deren Kind eine Schule besucht(e), waren bei der Suche und der Auswahl der Schule mit diversen Schwierigkeiten konfrontiert, die unter dem Overcode ‚**Schulstruktur**‘ (14 %) zusammengefasst werden können: Dazu gehören Erfahrungen von Diskriminierung, Ablehnung und Unverständnis bei angefragten Regelschulen (4 %) ebenso wie die generelle Ablehnung von Regelschulen, inklusiv zu beschulen (3 %). Von dieser generellen Ablehnung waren vor allem hauptsächlich körperlich beeinträchtigte Kinder betroffen (11 %). Ihre Eltern führten wiederholt auch eine fehlende Barrierefreiheit als Hindernis bei der Suche und Auswahl der Schule an (12 %).

Eine weitere Schwierigkeit war die nicht ausreichende Anzahl an geeigneten **Plätzen** (Overcode: 13 %), die zum Befragungszeitpunkt vor allem Eltern von 0- bis 6-jährigen Kindern vor große Herausforderungen stellte (27 %). Darüber hinaus gilt der Mangel an Schulplätzen vor allem für mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigte Kinder (23 %). Deren Eltern verwiesen auch überdurchschnittlich häufig auf den **bürokratischen Aufwand**, etwa bei den Anträgen für den Schulbesuch und der Kommunikation mit Schulen und Behörden (Overcode: 17 %, auf Gesamtbasis: 11 %).

Übereinstimmend mit diesen Befunden wurde auch in den Fokusgruppen herausgestellt, dass die Suche nach der passenden Schulform oftmals in völligem Alleingang der Eltern erfolgte und von vielen Rückschlägen und Kämpfen um die favorisierte Schule geprägt war. Auf den Eltern lastet der Druck, mit der Suche frühzeitig zu beginnen, da sie auf keinen Fall diese aus ihrer Sicht entscheidende Weichenstellung für das Leben ihrer Kinder verpassen möchten:

„Man hat es natürlich im Hinterkopf: welche Schule ist die passende Schule für mein Kind?“ (Mutter eines Zweijährigen) – „Ich kenne Eltern, die zu spät und nicht mit der nötigen Vehemenz da reingegangen sind und dann kriegt es halt das Kind ab.“ (Mutter einer 6-jährigen, als Extremfrühchen geborenen Tochter)

Auch bei der Schulsuche würden die meisten Eltern eine ortsnahe Lösung bevorzugen, die Hürden liegen aber häufig noch höher als bei der Kita-Suche, da sich nicht alle örtlichen Regelschulen dem integrativen Lernen gegenüber offen zeigen:

„Ich musste der Grundschule beweisen, dass meine Kinder trotz der Nervenkrankheit normal intelligent sind. Es mussten Intelligenztests gemacht werden.“ – „Ich habe vorher viele Regelschulen in staatlicher Trägerschaft abtelefoniert und besucht. Da war relativ schnell klar, dass sie nicht gewillt sind oder den Unterstützungsbedarf nicht zur Verfügung stellen können.“

Die Eltern machten auch die Erfahrung, dass sich die Wahl der weiterführenden Schule, die dann richtungsweisend für die berufliche Zukunft ihres Kindes ist, mitunter noch schwieriger gestaltet. Mehr als bei der Suche nach Kita und Grundschule kritisierten einige Teilnehmende der Fokusgruppengespräche, dass ihnen nicht nur die nötige Unterstützung fehlte, sondern sogar die freie Schulwahl schwer gemacht wurde:

„Sie war sechs Jahre an der Förderschule und bekam dann eine gymnasiale Empfehlung aufgrund ihres Notendurchschnitts, ihrer Begabung und Lernbereitschaft. Dann war aber die Hölle los in Berlin. Dann hieß es nämlich, das kann ja gar nicht sein.“ – „Ich habe ihn auf die Förderschule getan ab der 5. Klasse, weil sonst wäre er auf eine normale Hauptschule gekommen, und das ist in Bayern nicht erstrebenswert. Wir haben es jetzt aber doch geschafft, er hat den erweiterten Quali gemacht und ist jetzt dabei, den mittleren Schulabschluss [zu machen].“ (Mutter eines 19-Jährigen mit Asperger-Syndrom)

Gründe für den fehlenden Besuch einer Regelschule

Eltern, deren Kinder zwar eine Schule, aber keine Regelschule besuchen bzw. besucht haben (Gesamtanteil: 31 %, darunter 27 % Förderschüler/-innen), begründeten dies in einem offenen Textfeld der Mappingstudie vor allem mit der Schwere der Behinderung (36 %). Dieser Einwand wurde überproportional häufig von Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern genannt (49 %). Ein weiterer Grund war, dass die befragten Eltern offensichtlich Zweifel am Inklusionskonzept der in Frage kommenden Schulen hegten (10 %). Dieses Argument wurde mit Abstand am häufigsten von Eltern mit hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern eingebracht (21 %). Der Wechsel von der Regel- auf die Förderschule wegen einer besseren Eignung für das Kind und die Ablehnung durch die angefragte Regelschule (jeweils 9 %) wurden vor allem von Eltern angeführt, deren Kinder hauptsächlich mit seelischen Problemen/Problemen beim Lernen belastet sind (15 % bzw. 11 %). Wiederholt verwiesen wurde auch auf zu große Klassen an Regelschulen und eine von vornherein ausgesprochene Empfehlung für den Besuch einer Förderschule (jeweils 8 %). Der Vorschlag, ihr Kind an einer Förderschule anzumelden, wurde vor allem Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern unterbreitet (14 %).

Erneute Entscheidung für eine Förderschule

Eltern, deren Kind eine Förderschule besucht bzw. besucht hat, wurden gefragt, ob sie die Entscheidung für eine Förderschule wieder so treffen würden und warum: Dies bejahten knapp zwei Drittel der angesprochenen Eltern (64 %). Für eine erneute Entscheidung sprach nach ihren Angaben vor allem, dass sie mit dieser Schulform insgesamt zufrieden sind bzw. waren und ihr Kind dort gut aufgehoben wussten (53 %). Verwiesen wurde auch auf die im Vergleich zur Regelschule bessere individuelle und sonderpädagogische Förderung (17 %).

Je jünger die Kinder, umso häufiger sind ihre Eltern (noch) von der Entscheidung für eine Förderschule überzeugt. Nennenswerte Unterschiede zeigen sich auch nach Art der Beeinträchtigung des Kindes: Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig bzw. hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern würden deutlich häufiger eine Wiederwahl der Förderschule treffen (76 % bzw. 70 %) als Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (57 %).

Aufschlussreich sind in diesem Zusammenhang auch die Erfahrungen eines Vaters, der in den Fokusgruppengesprächen davon berichtete, dass es an der Schule seiner Tochter entgegen der ursprünglichen Planung notwendig wurde, die Kinder wegen ihrer unterschiedlichen Beeinträchtigungen und Bedürfnisse in getrennten Klassen zu unterrichten. Inklusion und Integration fanden auf Schulebene, während der Pausen und in gemeinsamen Veranstaltungen und bei gemeinschaftlichen Aktivitäten statt:

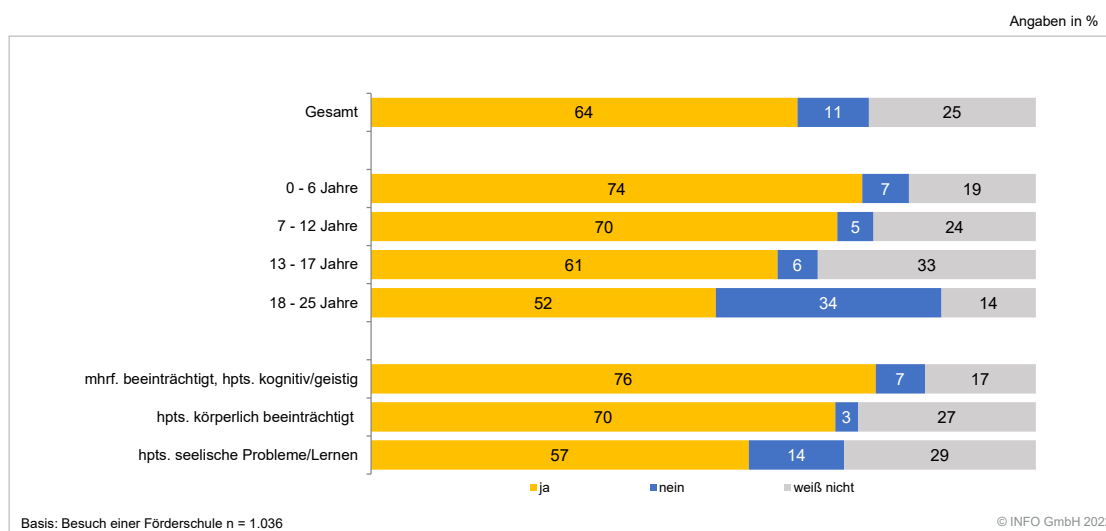
„Deswegen haben wir schwarzgesehen, als das große Schlagwort [Inklusion] rauskam vor Jahren in den Schulen, in der normalen Regelschule wird es nicht funktionieren, da klappt das nicht. Man wird die Kinder mit besonderen Bedürfnissen immer separat halten müssen und dort, wo man die Kinder separat hält, ADHS, dann haben wir ein Downsyndrom, da haben wir das Williams-Beuren-Syndrom und andere,

die kann man dann zusammen inkludieren, zusammenbringen und unterrichten. Mit normalen Kindern wird es schwer.“

Ähnlich äußerte sich der Vater einer 14-jährigen mehrfach körperlich und geistig beeinträchtigten Tochter, die die Förderschule besucht, da sie aus seiner Sicht wegen ihrer kurzen Konzentrationsspanne nicht für den Regelschulbetrieb geeignet ist:

„Ich meine, ich finde das ganz wichtig, dass behinderte und nicht behinderte Kinder zusammen zur Schule gehen und da gemeinsam auch Zeit verbringen, aber meine Tochter ist nicht dafür gemacht. Meine Tochter überfordert das, meine Tochter bewegt sich in einem geschützten Rahmen. Dann wähle ich doch lieber den Weg, anstatt dass ich mein Kind überfordere.“

Abbildung 30: Erneute Entscheidung für die Förderschule



19f. Würden Sie die Entscheidung für eine Förderschule wieder so treffen?

Elf Prozent der Eltern, deren Kinder eine Förderschule besuchen bzw. besucht haben, würden sich heute nicht mehr für diese Schulform entscheiden, darunter überdurchschnittlich häufig Eltern von 18- bis 25-Jährigen (34 %). Die Entscheidung für die Förderschule würden auch häufiger Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen nicht mehr wieder so treffen (14 %).

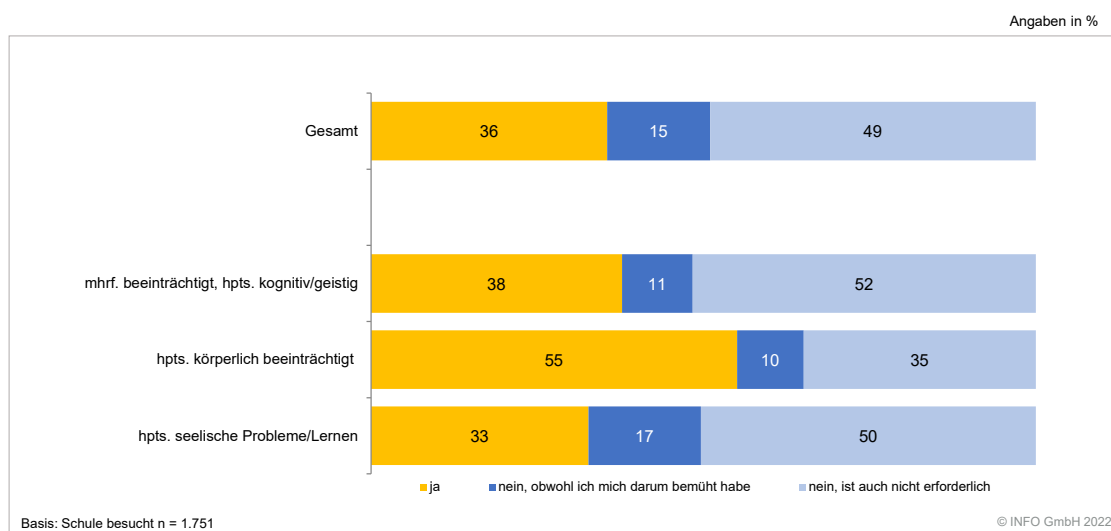
Ihre heutige Ablehnung dieser Schulform begründen die betreffenden Eltern in der offenen Nachfrage vor allem mit einer allgemeinen Unzufriedenheit (46 %). Drei von zehn Eltern sehen bzw. sahen ihr Kind dort unterfordert bzw. insgesamt nicht ausreichend gefördert (29 %). Ein Fünftel der Eltern gab an, dass an den Förderschulen keinerlei Inklusion stattfinden würde, das Inklusionskonzept an Regelschulen besser geeignet sei (19 %).

Erfahrungen mit Schulassistenzen

Etwas mehr als jedes dritte Kind, das die Schule besucht(e), hat bzw. hatte eine/n Schulbegleiter/-in oder eine vergleichbare persönliche Assistenz (36 %), darunter mehr als die Hälfte der hauptsächlich

körperlich beeinträchtigten Kinder (55 %). Ein Sechstel der Eltern von (früheren) Schulkindern hatte sich um eine Schulbegleitung bemüht, diese aber nicht bekommen (15 %), vornehmlich Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (17 %). Aus Einträgen in den offenen Textfeldern wird erkennbar, dass die fehlgeschlagenen Bemühungen um eine Schulbegleitung sich nicht nur auf Ablehnungen durch das Jugendamt zurückführen lassen. Häufig gab es auch andere Ursachen, wie etwa eine mangelnde Kooperationsbereitschaft der Schule, eine zu geringe Größe des Klassenraumes, die fehlende Verfügbarkeit von Schulbegleiter/-innen oder auch auftretende Konflikte mit diesen.

Abbildung 31: Schulbegleitung/-assistenz



19e. Hat Ihr Kind eine/n Schulbegleiter/in, Schulassistent/in oder eine vergleichbare Betreuung?

Eltern, die Erfahrung mit einer Schulbegleitung haben und auch solche, die entgegen ihren Wünschen ohne Schulbegleitung für ihr Kind blieben, wurden nach **Problemen im Zusammenhang mit der Schulbegleitung bzw. -assistenz** gefragt.

Die betreffenden Eltern benannten eine Reihe von Problemen, bei denen es vorwiegend um das Thema **Personal** ging (Overcode: 39 %). Hingewiesen wurde vor allem auf den Mangel an Schulbegleiter/-innen, daraus resultierende längere Wartezeiten bzw. das Nichtzustandekommen der (bewilligten) Schulbegleitung, aber auch auf die mangelnde bzw. gänzlich fehlende Qualifikation des eingesetzten Personals (jeweils 9 %). Beanstandet wurde von den Eltern zudem die fehlende Unterstützung bei der Suche nach einer passenden Schulbegleitung (7 %). Weitere Nennungen bezogen sich auf den häufigen Wechsel der Schulbegleitung, die Ablehnung der Schulbegleitung durch Schulleitung bzw. Lehrpersonal und den zu geringen Stundenumfang (jeweils 4 %).

Moniert wurde auch der Prozess der **Antragstellung für die Schulbegleitung** (Overcode: 20 %). Neben den aufwändigen Genehmigungsprozessen bzw. langen Bearbeitungszeiten wurde von den Eltern kritisiert, dass der Antrag nicht selten abgelehnt worden sei (jeweils 8 %).

Die Schlüsselfunktion der Schulbegleitung/Integrationshilfe für einen erfolgreichen Schulbesuch ihres Kindes unterstrichen auch die Eltern, die sich an den Fokusgruppengesprächen beteiligten. Zu ihrer Enttäuschung wurde diese nicht immer bewilligt:

„Wir haben keinen Schulbegleiter, obwohl sowohl der Kinderpsychiater, die Ärztinnen und Ärzte, die Lehrerin selber darauf drängen. Das ist bisher nicht genehmigt worden.“

Obwohl diese Unterstützung sehr begehrt ist, bemängelten einige Eltern auch sehr vehement deren fehlende fachliche Qualifikation:

„Das sind Mini-Jobber. (...) Wenn man Glück hat, ist es jemand, der Ahnung hat, aber oft ist es nicht so.“
 – „Bei uns in Baden-Württemberg darf jeder, wirklich jeder, Schulbegleitung machen, und das ist fatal. Ich habe Schulbegleiter für meine Kinder bekommen, die wussten überhaupt nichts über Autismus. Meine Kinder sind traumatisiert worden von diesen Personen.“

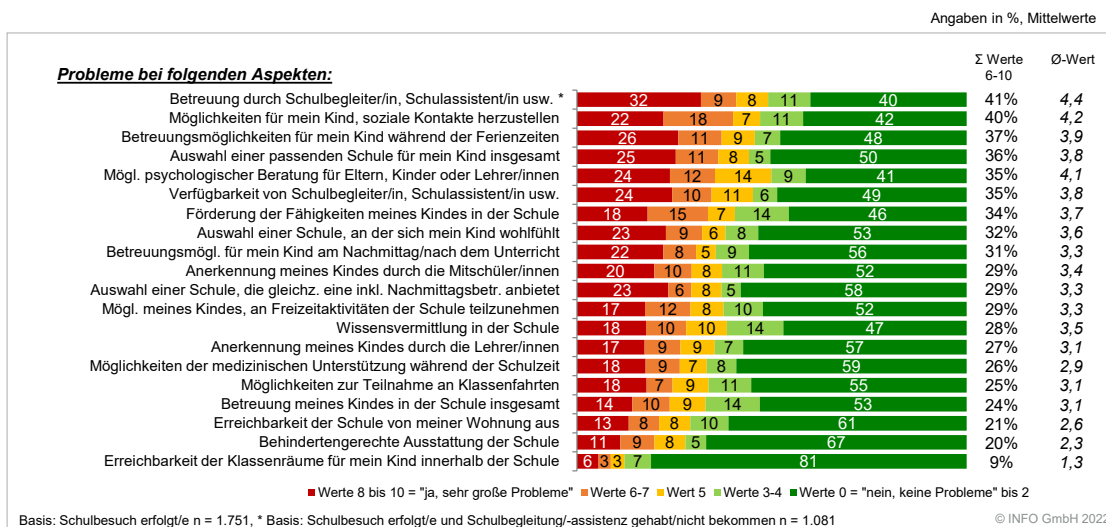
Ist die Schulbegleitung vorhanden und verlässlich, bedeutet sie eine große Entlastung für die Eltern:

„... wir sind eben jetzt in der (...) Luxussituation einer Vollzeitschulbegleitung. Das heißt, sie wird morgens bei uns an der Tür abgeholt und nach Schulschluss wieder bei uns abgeliefert und es ist immer jemand für sie da, was sie eben auch super stabilisiert, also das funktioniert auch echt, echt gut.“ (Vater eines 6-jährigen Mädchens, bei dem es als Folge einer Extremfrühgeburt u. a. zu Hirnblutungen kam)

Einschätzung von Problemlagen beim Schulbesuch

Eltern von Kindern, die derzeit eine Schule besuchen bzw. früher besucht haben, wurden mittels einer Skala von 0 („nein, keine Probleme“) bis 10 („ja, sehr große Probleme“) um eine Einschätzung gebeten, bei welchen der vorgegebenen Aspekte sie im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung ihres Kindes mit Problemen konfrontiert sind bzw. waren:

Abbildung 32: Konfrontation mit Problemen in der Schule

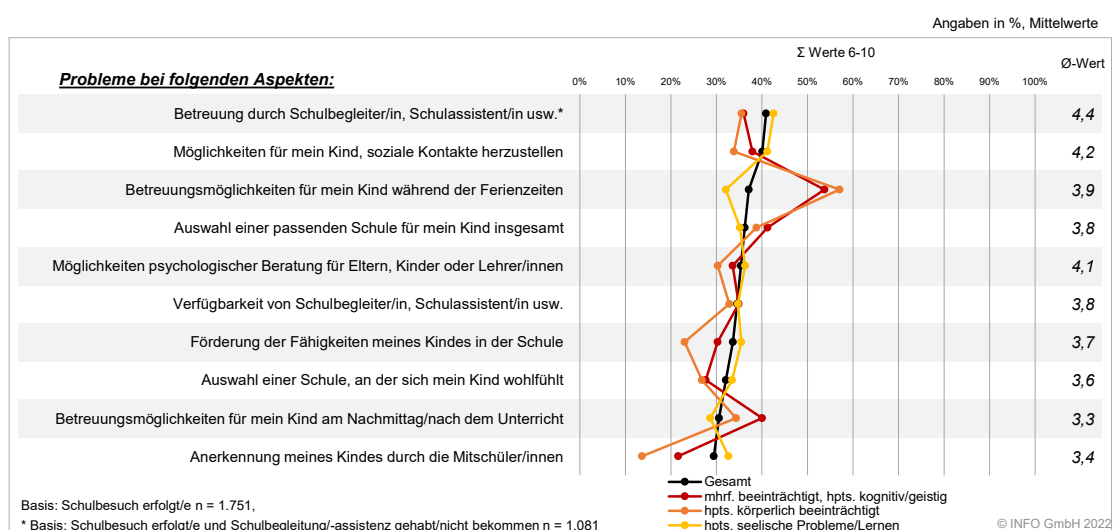


F21. Waren oder sind Sie persönlich beim Schulbesuch Ihres Kindes bei den folgenden Aspekten mit irgendwelchen Problemen konfrontiert? Wir meinen damit nur solche Probleme, die unmittelbar mit der Beeinträchtigung Ihres Kindes zusammenhängen. (0 = „nein, keine Probleme“ bis 10 = „ja, sehr große Probleme“)

Die größten Probleme sind mit der Betreuung durch eine Schulbegleitung bzw. -assistenz (Werte 6-10: 41 %) bzw. deren Verfügbarkeit (35 %) verbunden. Größere Probleme bereiten nach Ansicht der Eltern auch die Herstellung sozialer Kontakte (40 %), die Betreuungsmöglichkeiten für das Kind während der Ferienzeiten (37 %) und an den Nachmittagen/nach dem Unterricht (31 %). Für etwas mehr als jedes dritte Elternteil hat sich die Auswahl einer passenden Schule für das Kind insgesamt schwierig gestaltet (36 %), jeweils jedes dritte Elternteil hält die Förderung der Fähigkeiten seines Kindes an der Schule für problematisch (34 %) bzw. hatte Probleme, eine Schule zu finden, an der sich das Kind wohlfühlt (32 %). Von ebenfalls ca. einem Drittel der Eltern wurden die unzureichenden Möglichkeiten psychologischer Beratung für Eltern, Kinder oder Lehrer/-innen bemängelt (35 %). Mit dem Problem der fehlenden Anerkennung des Kindes durch Mitschüler/-innen bzw. Lehrer/-innen war jeweils etwas mehr als jedes vierte Elternteil (29 % bzw. 27 %) konfrontiert.

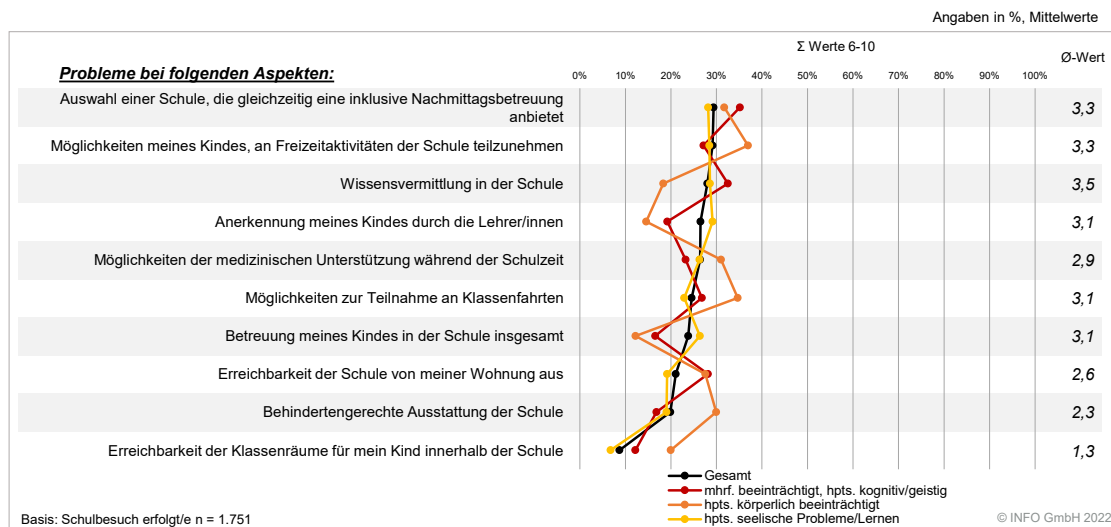
Bei einer Differenzierung nach Art der Beeinträchtigung des Kindes sind größere Ausprägungsunterschiede erkennbar: Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig bzw. hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern haben merklich größere Probleme, während der Ferienzeiten Betreuungsmöglichkeiten für ihr Kind zu finden, als Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen. Die Nachmittagsbetreuung während der Schulzeit ist vor allem für Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern problematisch. Aufgrund der Art ihrer Beeinträchtigung können hauptsächlich körperlich beeinträchtigte Kinder seltener an Freizeitmöglichkeiten und Klassenfahrten der Schule teilnehmen und sind erwartungsgemäß häufiger mit Mängeln bezüglich der behindertengerechten Ausstattung der Schule und der Erreichbarkeit von Klassenräumen innerhalb der Schule konfrontiert. Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen zeigten häufiger als die anderen beiden Teilgruppen Probleme im Hinblick auf die Anerkennung ihres Kindes durch Mitschüler/-innen und Lehrer/-innen an. Auch hinsichtlich der Förderung der Fähigkeiten ihres Kindes in der Schule und der Betreuung ihres Kindes in der Schule insgesamt äußerten sie sich zurückhaltender.

Abbildung 33: Konfrontation mit Problemen in der Schule I (Cluster)



F21. Waren oder sind Sie persönlich beim Schulbesuch Ihres Kindes bei den folgenden Aspekten mit irgendwelchen Problemen konfrontiert? Wir meinen damit nur solche Probleme, die unmittelbar mit der Beeinträchtigung Ihres Kindes zusammenhängen. (0 = „nein, keine Probleme“ bis 10 = „ja, sehr große Probleme“)

Abbildung 34: Konfrontation mit Problemen in der Schule II (Cluster)



F21. Waren oder sind Sie persönlich beim Schulbesuch Ihres Kindes bei den folgenden Aspekten mit irgendwelchen Problemen konfrontiert? Wir meinen damit nur solche Probleme, die unmittelbar mit der Beeinträchtigung Ihres Kindes zusammenhängen. (0 = „nein, keine Probleme“ bis 10 = „ja, sehr große Probleme“)

Nach Schulform betrachtet, ist nach Einschätzung der Eltern der Schulbesuch an einer Regelschule mit speziellen Inklusionsangeboten durchschnittlich etwas häufiger problembelastet. Zunächst einmal gestaltete sich für diese Gruppe bereits die Auswahl einer passenden Schule für das Kind insgesamt bzw. einer Schule, an der sich das Kind wohlfühlt, schwieriger als für Eltern, die ihr Kind an einer Regelschule ohne spezielle Inklusionsangebote oder an einer Förderschule bzw. vergleichbaren Schule beschulen ließen. Aber auch die Wissensvermittlung an der Regelschule mit speziellen Inklusionsangeboten, die Anerkennung des Kindes durch Mitschüler/-innen und Lehrer/-innen, die Möglichkeiten der sozialen Kontaktaufnahme und der psychologischen Beratung für Eltern, Kinder oder Lehrer/-innen werden kritischer bewertet.

Eltern, deren Kind eine Regelschule ohne spezielle Inklusionsangebote besucht(e), wiesen überdurchschnittlich häufig auf Probleme bei der Betreuung durch eine Schulbegleitung bzw. -assistenz hin. Auch halten sie die Förderung der Fähigkeiten ihres Kindes in der Schule für problematischer als die anderen beiden Teilgruppen.

Abbildung 35: Konfrontation mit Problemen in der Schule I (nach Schulform)

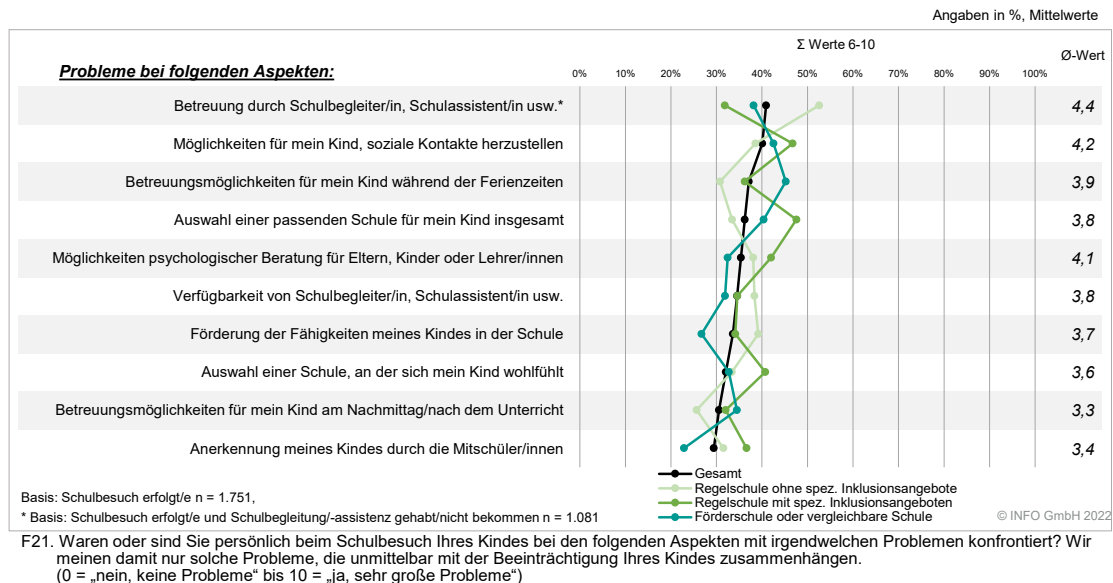
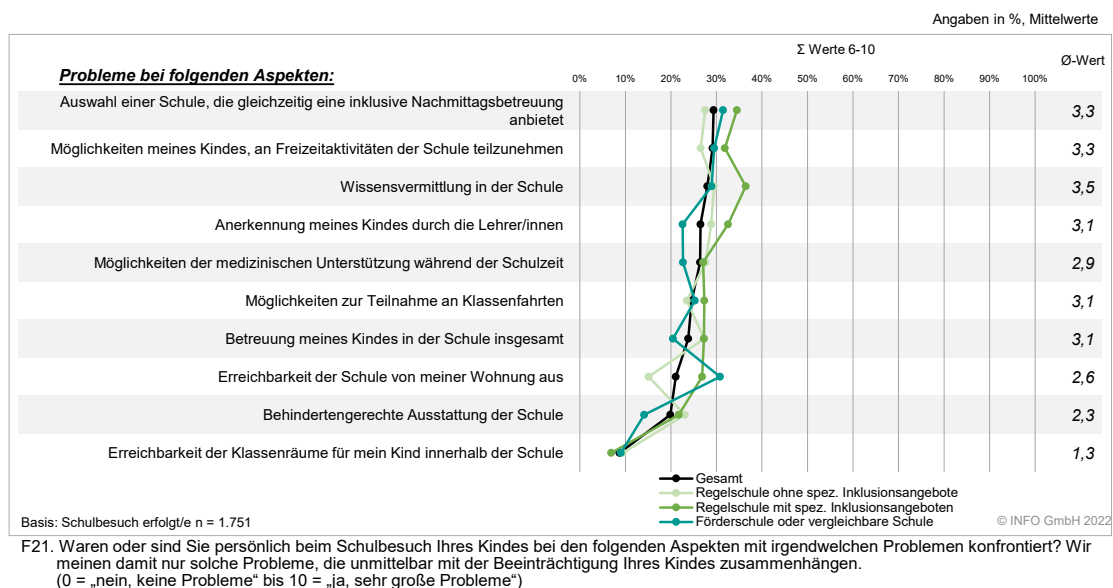


Abbildung 36: Konfrontation mit Problemen in der Schule II (nach Schulform)



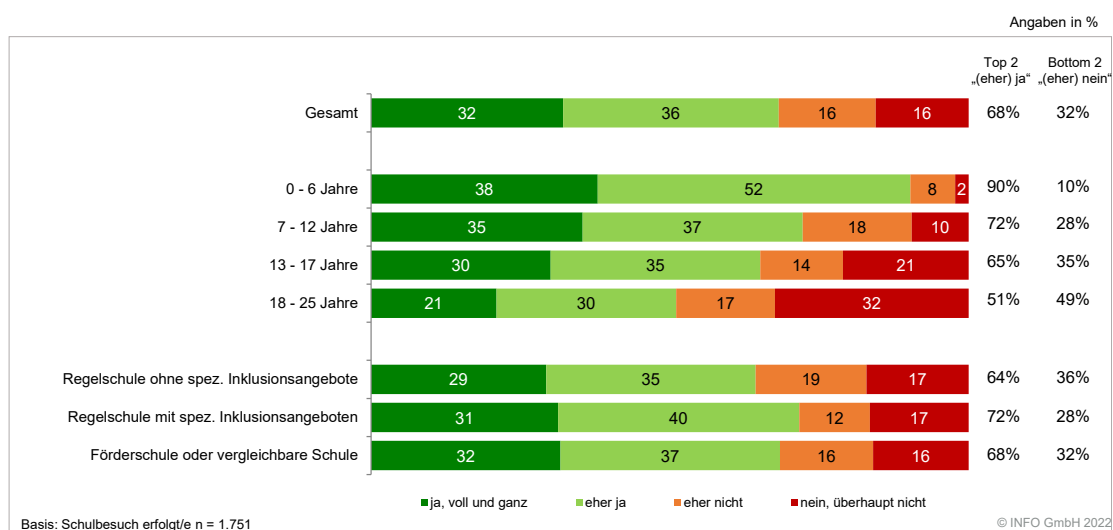
Die Möglichkeit, im Anschluss an die geschlossene Abfrage weitere Probleme bzw. Schwierigkeiten im Zusammenhang mit dem Schulbesuch ihres Kindes zu benennen, nutzte etwas mehr als ein Drittel der Eltern (37 %). Die Anmerkungen bezogen sich am häufigsten auf das Lehrpersonal. Wiederholt wurde diesem Hilflosigkeit und Unverständnis im Umgang mit den Beeinträchtigungen bzw. Verhaltensauffälligkeiten des Kindes bescheinigt (7 %).

Inklusives Bildungsangebot an den Schulen

Die Frage, ob die besuchte(n) Schule(n) ihrer Meinung nach (bisher) dem Ziel eines inklusiven Bildungsangebotes entsprach(en), beantworteten zwei Drittel der Eltern mit „(eher) ja“ (68 %). Mit zunehmendem Alter des Kindes fallen die Antworten zurückhaltender aus: Sind noch neun von zehn Eltern von Schulanfängern der Meinung, dass die Inklusion an der Schule ihres Kindes (eher) verwirklicht ist, so bewegen sich die Antworten der Eltern von 18- bis 25-Jährigen relativ gleichverteilt zwischen Zustimmung und Ablehnung.

Trotz der vergleichswisen kritischen Einschätzung der Problemlage an Regelschulen mit speziellen Inklusionsangeboten attestierten knapp drei Viertel der Eltern, deren Kinder gegenwärtig eine inklusive Regelschule besuchen bzw. in der Vergangenheit besucht haben, der jeweiligen Schule ihres Kindes ein inklusives Bildungsangebot (72 %).

Abbildung 37: Inklusives Bildungsangebot der Schule



22c. Entsprach die Schule Ihrer Meinung nach bei Ihrem Kind (bisher) dem Ziel eines inklusiven Bildungsangebotes?

Ein Drittel der Eltern, deren Kind eine Schule besucht bzw. besucht hat (unabhängig von der Schulform), hatte die Frage nach einem inklusiven Bildungsangebot der Schule ihres Kindes abschlägig („eher nein“/“nein, überhaupt nicht“) beantwortet (32 %). Diese Eltern wurden gefragt, welche Defizite es gibt bzw. gab:

Hauptsächliches Manko ist nach Ansicht der Eltern, dass es zu wenig (sonderpädagogische) Kompetenz, zu wenig Kenntnis der Krankheitsbilder und damit auch zu wenig Verständnis im Umgang mit den Kindern gibt (23 %). Bemängelt wurde auch, dass die Inklusion insgesamt aufgrund eines fehlenden Inklusionskonzeptes bzw. nicht gelebter Inklusion nicht gelungen sei (16 %). Angeführt wird auch das Fehlen geeigneter (zusätzlicher) Förder- bzw. Inklusionsmaßnahmen, um dem besonderen Förderbedarf des Kindes zu genügen (15 %). Darunter fällt u. a., dass es zu wenig Inklusionsstunden gibt oder aber auch Förderstunden immer wieder ausfallen. Von den Kindern wird nach Angaben der Eltern verlangt, dass sie sich anpassen, um möglichst wenig Mühe zu machen. Es fehle die Zeit und der Wille, auf die Bedarfe der Kinder adäquat einzugehen. Hingewiesen wurde auch

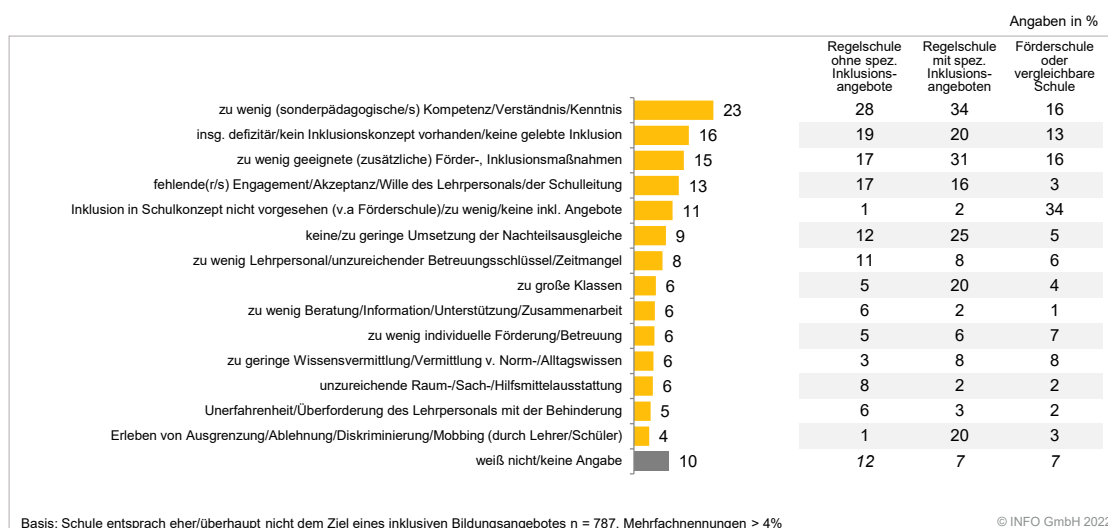
– vor allem bei Kindern mit seelischen Problemen/Problemen beim Lernen wie etwa Kindern mit Autismus und ADHS – auf den sozio-emotionalen Förderbedarf, der jedoch keinerlei Berücksichtigung fände. So wünscht sich in den Fokusgruppengesprächen die Mutter eines 15-jährigen Autisten, die sich ausdrücklich nicht als „Freundin einer Ghettoisierung“ bezeichnet, „Spezial-Klassen“, die im Idealfall an eine Regelschule angegliedert sind:

„Die (...) sozialpädagogische Schule für Kinder mit emotionalem und sozialem Förderbedarf, da gibt es wirklich nur ganz wenige davon, aber gerade die sind mit einem ganzheitlichen Konzept extrem wichtig für schwer beeinträchtigte Kinder. Die müssen einfach ganz anders abgeholt werden, diese Kinder. Es muss eine Integration stattfinden, die fachlich kompetent gemacht wird. Da muss man ganz feinfühlig mit umgehen, da muss man sehr individuell mit umgehen. Das würde auch an einer normalen Förderschule nicht funktionieren, weil, da kommen noch ganz andere Kinder zusammen.“

Ähnlich häufig wurde auf das fehlende Engagement bzw. die fehlende Akzeptanz des Lehrpersonals bzw. der Schulleitung hingewiesen (13 %). Dass Inklusion in keiner Weise im Schulkonzept vorgesehen sei, beanstandeten vornehmlich Eltern von Kindern an Förderschulen oder vergleichbaren Schulen (34 %, insgesamt 11 %).

Besonders kritisch setzten sich Eltern mit den Defiziten des inklusiven Schulsystems auseinander, deren Kinder eine Regelschule mit speziellen Inklusionsangeboten besuch(t)en und die das Ziel eines inklusiven Bildungsangebotes nicht umgesetzt sahen. Ihre Antworten lassen darauf schließen, dass ihre Erwartungen an die gewählte Schulform nicht eingelöst wurden: Überdurchschnittlich häufig wurde von ihnen auf die nicht ausreichende (sonderpädagogische) Kompetenz, fehlende (zusätzliche) Förder- bzw. Inklusionsmaßnahmen, eine zu geringe Umsetzung der Nachteilsausgleiche, die zu große Klassenstärke und das Erleben von Ausgrenzung, Ablehnung, Mobbing und Diskriminierung durch Lehrer/-innen bzw. Mitschüler/-innen aufmerksam gemacht.

Abbildung 38: Defizite bezüglich des Ziels eines inklusiven Bildungsangebotes



22d. Und welche Defizite gab es da?

Die besonders kritische Haltung von Eltern, deren Kind eine Regelschule mit speziellen Inklusionsangeboten besucht(e), könnte auch in der Relevanz begründet sein, die Eltern dem Schulbesuch generell für die gelungene Inklusion ihrer Kinder beimessen. In den Fokusgruppengesprächen betonten Eltern wiederholt, dass ihre Kinder, wenn sie schulisch gut integriert sind, zumindest dort – wenn auch in vielen anderen Bereichen nicht – Inklusion erleben würden:

„Die größte Teilhabe hat meine Tochter im schulischen Bereich, das klappt wirklich gut. Aber alles andere ist wirklich, wirklich schwierig.“ – „Er fährt jetzt mit zur Klassenfahrt und ja, es läuft echt alles richtig gut. Das, was er nicht mitmachen kann, ist Fußball. Er würde so gerne in den Fußballverein.“

Deutlich wurde auch, dass durch diese Erfahrung bzw. Erwartung viele Eltern anstreben, ihr Kind möglichst in Regelschulen unterzubringen, sofern ihr Kind dafür geeignet ist:

„Dadurch, dass er in keiner Regelklasse ist, macht es ja auch schon wieder so eine Ausgrenzung.“

Während die **Corona-Zeit** in der Mappingstudie nur ein Randthema war, nahm sie in den Fokusgruppengesprächen einen größeren Raum ein. Von den Eltern wurde darauf hingewiesen, dass der fehlende Schulbesuch während der Corona-Pandemie in Kombination mit der besonderen Vulnerabilität von Kindern mit Beeinträchtigungen zu einer noch stärkeren Isolation und damit noch größeren Belastungssituation für die Kinder und ihre Familien geführt hatten, als dies ohnehin für Kinder und Jugendliche in dieser Zeit der Fall war:

„Die Corona-Zeit war echt heftig. Diese Kinder kann man nicht in der Wohnung lassen, sie brauchen Bewegung, sie müssen raus. (...) Er ist nicht geimpft, das hat es nicht einfacher gemacht.“ – „Sie ist nur zu Hause, sie kann die Fördergruppe nicht mehr besuchen. (...) Sie ist sehr stark immungeschwächt. Wir haben viele Therapien in der letzten Zeit abgesagt.“

Es gab aber auch Kinder, für die der fehlende Präsenzunterricht ein Gewinn war, da längere Fahrtzeiten entfielen, eventuelle Störfaktoren wie etwa die Lautstärke im Klassenraum minimiert waren und das (digitale) Lernen damit leichter als im Klassenzimmer fiel:

„Für uns war die Corona-Zeit mit dem Homeschooling das Paradies, weil dieses ganze aufwändige Morgendliche mit Rollstuhl und Beatmung, diese ganze Anstrengung entfiel.“ – „Diese Corona-Zeit mit dem Homeoffice hat meiner Tochter eigentlich am besten geholfen. Wenig Hintergrundkulisse, wenig Austausch, da hat sie am besten lernen können.“

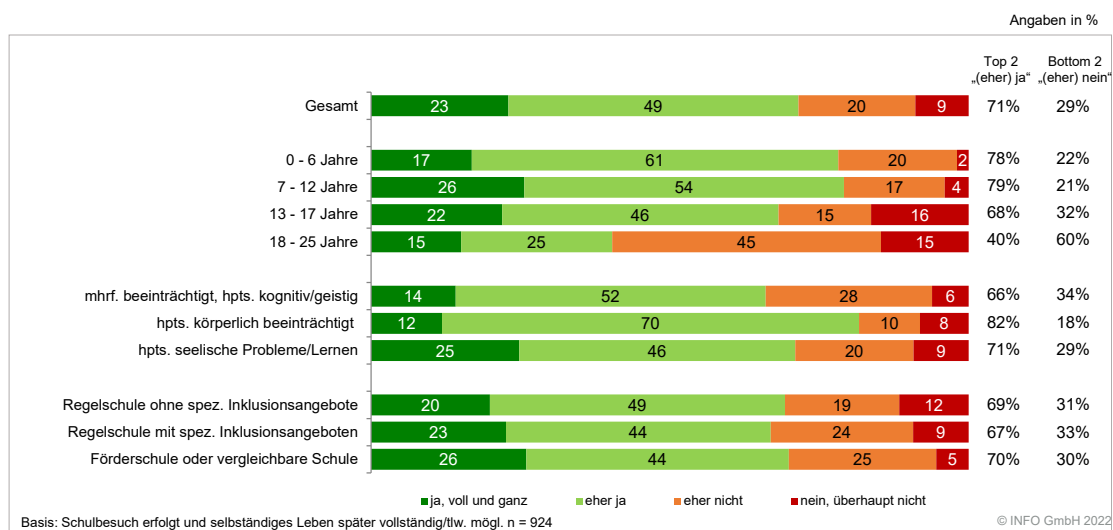
In den Fokusgruppengesprächen gaben Eltern mehrmals ihrer Hoffnung Ausdruck, dass es nach den Erfahrungen mit dem Homeschooling während der Corona-Pandemie künftig leichter sein könnte, die Präsenzpflcht an den Schulen aufzuweichen. Aus ihrer Sicht würden digital basierte Unterrichtsmethoden Vorteile für diejenigen Kinder bringen, die krankheitsbedingt oft längere Zeit nicht in der Schule sein können oder aus anderen Gründen nicht immer schulfähig sind, aber im Krankenhaus, in der Reha oder auch von zu Hause aus am Unterricht teilnehmen könnten. Das würde die Teilhabechancen der Kinder erhöhen, sie würden keine Zeit, sprich Schuljahre verlieren, den Bezug zu ihren Klassenkameraden behalten und – wie eine Mutter betonte:

„... das ist ja auch eine Ablenkung [von der Krankheit] und ein Stück Kontinuität“.

Schulbesuch als Vorbereitung auf ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben als Erwachsene/r

Eltern, deren Kind die Schule besucht(e) und die davon ausgehen, dass die Beeinträchtigung ihres Kindes diesem zumindest teilweise ein selbstständiges und selbstbestimmtes (späteres) Leben erlauben wird, wurden gefragt, ob der Schulbesuch ihr Kind hinreichend auf ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben als Erwachsene/r vorbereitet (hat): Sieben von zehn Eltern bejahten die Frage („eher ja“: 71 %). Die Einschätzung von Eltern mit Kindern bis zu 12 Jahren fiel dabei merklich positiver als die von Eltern älterer Kinder aus. So antwortete nur noch eine Minderheit der Eltern von 18- bis 25-Jährigen zustimmend (40 %). Überproportional häufig betrachteten Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern den Schulbesuch ihrer Kinder als ausreichende Vorbereitung auf ein selbstständiges Leben (82 %). Vergleichsweise zurückhaltend äußerten sich hingegen die Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern (66 %).

Abbildung 39: Schulbesuch als Vorbereitung auf ein selbstständiges Leben



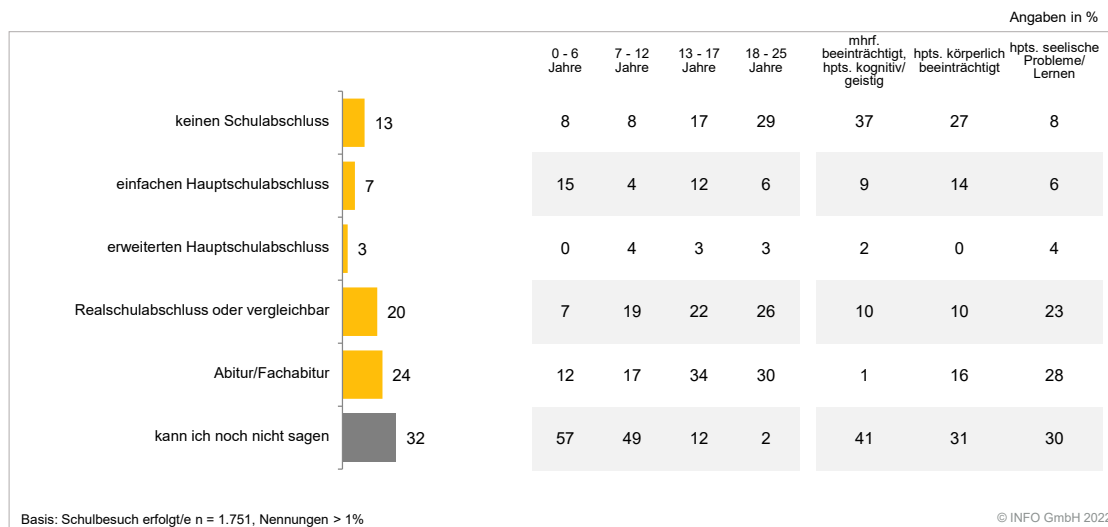
22e. Bereit/e der Schulbesuch Ihr Kind Ihrer Meinung nach hinreichend auf ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben als Erwachsene/r vor?

An die Eltern wurde auch die Frage gerichtet, welchen **Schulabschluss** ihr Kind anstrebt bzw. welchen es erreicht hat, falls es den Schulbesuch bereits beendet hat.

Ein Viertel der Eltern gab das (Fach-)Abitur als (erstrebten) Schulabschluss ihres Kindes an (24 %), ein Fünftel einen Realschulabschluss bzw. einen vergleichbaren Abschluss (20 %). Beide Abschlüsse werden überdurchschnittlich häufig für Kinder angenommen, die hauptsächlich mit seelischen Problemen/Problemen beim Lernen konfrontiert sind. Einen einfachen bzw. erweiterten Hauptschulabschluss könnte sich ein Zehntel der Eltern für ihr Kind vorstellen.

13 Prozent der Eltern gehen davon aus, dass ihr Kind (voraussichtlich) ohne Schulabschluss bleiben wird, darunter vor allem mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigte Kinder (37 %), aber zu einem größeren Anteil auch hauptsächlich körperlich beeinträchtigte Kinder (27 %). Ein Drittel – darunter insbesondere Eltern von Kindern der beiden jüngeren Altersgruppen – kann zum jetzigen Zeitpunkt noch keine Einschätzung treffen.

Abbildung 40: (Angestrebter) Schulabschluss



22b. Welchen Schulabschluss strebt Ihr Kind an bzw. hat Ihr Kind erreicht, falls es den Schulbesuch bereits beendet hat?

Während es sich bei den Antworten der Eltern vor allem jüngerer Kinder nach dem angestrebten Schulabschluss oftmals noch um Mutmaßungen handelt, fiel laut Mikrozensus der Anteil der 20- bis 64-Jährigen mit Beeinträchtigungen, die die Schule ohne Abschluss verlassen hatten, 2017 doppelt so hoch wie bei Gleichaltrigen ohne Beeinträchtigungen aus (8 % vs. 4 %, BMAS 2021, S. 167 f.). Aktuellere Angaben liegen für die Teilgruppe der Förderschüler/-innen vor: Laut Statistischem Bundesamt haben 73 Prozent der Förderschüler/-innen das Schuljahr 2019/2020 ohne Hauptschulabschluss verlassen: 36 Prozent der Jugendlichen haben einen Abschluss der Förderschule mit Förderschwerpunkt „Lernen“ erreicht, 26 Prozent einen Abschluss mit Förderschwerpunkt „geistige Entwicklung“. Elf Prozent der Förderschüler/-innen verließen die Schule ohne Abschluss.

Bestandsaufnahme zur schulischen Inklusion und weiterführender Forschungsbedarf

Das Recht auf den Besuch einer Regelschule für Kinder mit Behinderungen ist in den Schulgesetzen aller Bundesländer verankert. Die Länder sind gesetzlich verpflichtet, hierfür angemessene Vorkehrungen zu treffen (BMAS 2019, S. 45). Dem dritten Teilhabebericht zufolge erhöhte sich die absolute Anzahl der Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf, die eine Regelschule besuchen, von 2014 bis 2017 um 31 Prozent (BMAS 2021, S. 142 ff.).

Gleichzeitig stieg im selben Zeitraum der Inklusionsanteil, also der Anteil der inklusiv beschulten Förderschüler/-innen an allen Förderschüler/-innen, um acht Prozentpunkte auf 42 Prozent. Der Teilhabebericht weist allerdings auch darauf hin, dass diese Entwicklung vor allem auf eine Ausweitung der sonderpädagogischen Förderung zurückzuführen ist. Ein Rückgang schulischer Exklusion fand nur begrenzt statt: So ging die Anzahl der Förderschüler/-innen von 2014 bis 2017 nur um fünf Prozent zurück. Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf besuchten damit 2017 immer noch deutlich häufiger eine Förder- als eine Regelschule (58 % vs. 42 %). Zu beachten ist hierbei jedoch, dass diese Statistik lediglich Auskunft über Kinder und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen gibt, für die ein anerkannter Förderbedarf vorliegt. Ein sonderpädagogischer

Förderbedarf wird durch Begutachtung festgestellt und unabhängig von der amtlichen Anerkennung einer Behinderung erfasst⁴.

Des Weiteren lässt sich aufgrund des gestiegenen Inklusionsanteils noch keine Aussage darüber treffen, wie gut bzw. inwieweit Inklusion an den Schulen tatsächlich gelingt. Daten zu den erworbenen Abschlüssen von Förderschülerinnen und Förderschülern an allgemeinen Schulen liegen bislang nur für einige Bundesländer vor und erlauben noch keine tiefergehende Bewertung (BMAS 2021, S. 169 f.). Zudem ist bislang noch wenig bekannt darüber, wie sich unterschiedliche Beeinträchtigungen auf den Bildungserfolg an Regelschulen auswirken. Zu all diesen Fragestellungen besteht weitergehender Forschungsbedarf.

Vor allem aber ist schulische Inklusion – auch und insbesondere aus Sicht der hier befragten Eltern – wesentlich mehr als die erfolgreiche Vermittlung von Bildungsinhalten: Es geht auch um die Frage, ob Kinder bzw. Jugendliche mit Beeinträchtigungen den Schulalltag diskriminierungsfrei erleben und ihnen echte Chancen sozialer Teilhabe eröffnet werden. Auch hierzu gibt es bislang nur wenige empirische Erkenntnisse. Die Befragungsergebnisse in diesem Abschnitt liefern zu vielen Aspekten der schulbezogenen Inklusion neuere und tiefere Einblicke. Es wäre wünschenswert, wenn die Thematik bald auch aus Sicht der betroffenen Schülerinnen und Schüler ergänzt würde.

5.3 Berufliche Ausbildung

Etwas weniger als die Hälfte der Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen, die 16 Jahre und älter sind und für die ein Schulbesuch bestätigt wurde, haben die Schule bereits verlassen (46 %). Etwas mehr als zwei Drittel von ihnen haben die Schule mit einem Abschluss beendet (69 %). Im Verlauf der Mappingstudie wurden die Eltern von Kindern mit abgeschlossenem Schulbesuch gefragt, ob ihr Kind eine berufliche Ausbildung aufgenommen hat:

Etwas mehr als zwei Drittel der jungen Erwachsenen, die nicht mehr in der Schule sind, haben oder hatten in irgendeiner Form eine berufliche Ausbildung aufgenommen (69 %). Die mit Abstand geringste Ausbildungsquote ist bei hauptsächlich körperlich beeinträchtigten jungen Erwachsenen zu verzeichnen (43 %).

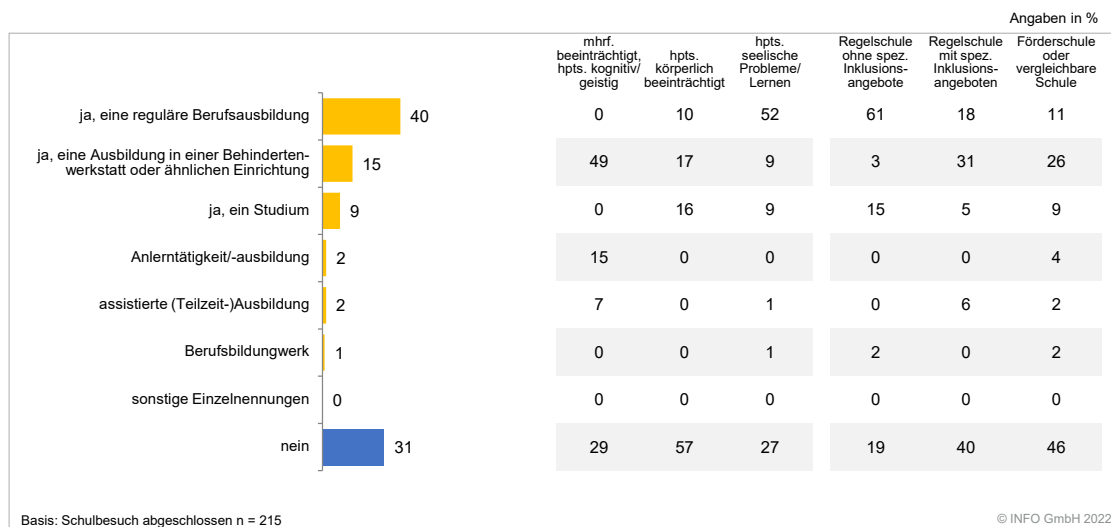
Am häufigsten handelt es sich um eine reguläre Berufsausbildung (40 %). Jede/r Siebte absolviert(e) eine Ausbildung in einer Behindertenwerkstatt oder in einer ähnlichen Einrichtung (15 %), jede/r Elfte ein Studium (9 %). Während mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigte junge Erwachsene vor allem in einer Werkstatt für behinderte Menschen ausgebildet werden oder wurden (49 %), nahmen junge Erwachsene mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen im Allgemeinen eine reguläre Berufsausbildung auf (52 %). Bei hauptsächlich körperlich beeinträchtigten jungen Erwachsenen hielten sich die Ausbildung in einer Behindertenwerkstatt (17 %) und ein Studium (16 %) die Waage, etwas geringer fiel der Anteil mit einer regulären Berufsausbildung (10 %) aus.

Der Besuch einer Regelschule ohne spezielle Inklusionsangebote führte überwiegend in eine reguläre Berufsausbildung (61 %). Abgänger/-innen von Regelschulen mit speziellen Inklusionsangeboten und von Förderschulen nahmen am häufigsten eine Ausbildung in einer Behindertenwerkstatt oder

⁴ Zu den Unsicherheiten bzw. Mängeln bei der statistischen Erfassung der inklusiven Beschulung: vgl. BMAS 2021, S. 136 f.

vergleichbaren Einrichtung auf (31 % bzw. 26 %). Unter den Absolventen beider Schulformen waren überproportional viele Schulabgänger/-innen ohne berufliche Bildung.

Abbildung 41: Berufliche Ausbildung



23. Hat Ihr Kind eine berufliche Ausbildung aufgenommen?

Gründe für die Nichtaufnahme einer Berufsausbildung

Die Nichtaufnahme einer beruflichen Ausbildung wurde von den Eltern vorrangig mit der Einstufung ihres Kindes als arbeitsunfähig (23 %, Absolventen von Förderschulen oder vergleichbaren Schulen: 35 %), einer insgesamt zu schweren Behinderung (22 %) und zu starken geistigen Einschränkungen bzw. Kommunikationsschwierigkeiten (19 %) erklärt.

Probleme bei der Suche und Auswahl einer Ausbildungsstätte

Im Zusammenhang mit der Suche und Auswahl einer Ausbildungsstätte fielen jedem zweiten Elternteil, dessen Kind eine berufliche Ausbildung aufgenommen hat, Probleme ein. Am häufigsten genannt wurde die nur beschränkte Auswahl an Ausbildungsmöglichkeiten bzw. das gänzliche Fehlen inklusiver Ausbildungsmöglichkeiten (19 %). Weitere Nennungen betrafen die weite Entfernung zum Wohnort (7 %), Vorbehalte bzw. diskriminierendes Verhalten bei den angefragten Ausbildungsbetrieben sowie wiederholte Absagen und Ablehnungen (jeweils 5 %).

In den Fokusgruppengesprächen wurde deutlich, dass es der größte Wunsch der Eltern ist, ihrem Kind eine reguläre Ausbildung zu ermöglichen, so dass es im ersten Arbeitsmarkt bestehen und finanziell auf eigenen Beinen stehen kann. Auch dies ist jedoch kein Selbstläufer, sondern erfordert abermals ein hohes Engagement von den Eltern bei der Suche nach einer passenden Ausbildungsstelle:

„Da muss man wieder als Eltern aktiv werden, du musst recherchieren, Ärzte informieren und so weiter. Sie hat den Berufsschulabschluss bestanden, Verkäuferin ist sie. Die meisten [aus ihrer Förderklasse] sind

in Behindertenwerkstätten gelandet.“ (Vater einer 23-Jährigen) – „Hätte ich mich nicht so bemüht und immer dahintergeklemt und die Lehrerin genervt, dann wäre er wahrscheinlich nach der Schule in die Werkstatt gegangen.“ (Mutter eines 19-Jährigen)

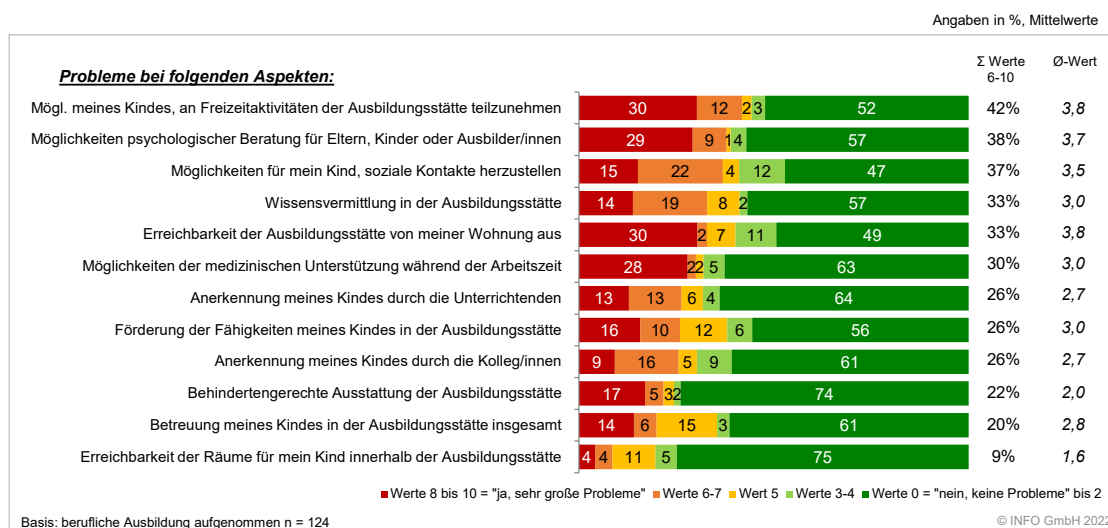
Und die zuletzt zitierte Mutter resümiert:

„... und das ist halt so eine Sache, wo ich auch ein bisschen die Schwäche im System sehe, dass nicht geschaut wird, was ist das Bestmögliche für das Kind, sondern wie kommen wir am einfachsten mit wenig Aufwand da durch.“

Einschätzung von Problemlagen bei der beruflichen Ausbildung

Analog zu den Lebensphasen Kita- und Schulbesuch wurde den betreffenden Eltern eine geschlossene Abfrage zu möglichen Problemlagen bei der Berufsausbildung ihrer Kinder vorgelegt. Auf der Skala von 0 („nein, keine Probleme“) bis 10 („ja, sehr große Probleme“) sollten sie einschätzen, wie sich die Problemlage bei einzelnen Aspekten gestaltete.

Abbildung 42: Konfrontation mit Problemen bei der Ausbildung

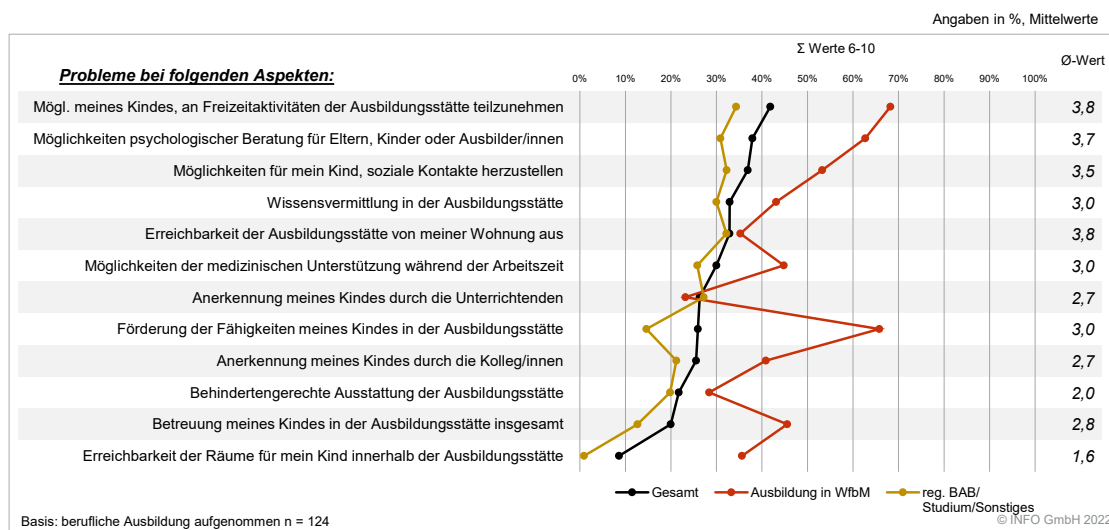


F25. Waren oder sind Sie persönlich bei der Ausbildung Ihres Kindes bei den folgenden Aspekten mit irgendwelchen Problemen konfrontiert? Wir meinen damit nur solche Probleme, die unmittelbar mit der Beeinträchtigung Ihres Kindes zusammenhängen. (0 = „nein, keine Probleme“ bis 10 = „ja, sehr große Probleme“)

Das größte Problem sehen die Eltern in den fehlenden Möglichkeiten ihres Kindes, an Freizeitaktivitäten der Ausbildungsstätte teilzunehmen (Werte 6-10: 42 %). Fast ebenso viele Eltern verweisen auf fehlende Möglichkeiten psychologischer Beratung für Eltern, Kinder oder Ausbilder/-innen (38 %) bzw. auf fehlende Gelegenheiten zur Herstellung sozialer Kontakte (37 %). Jedes dritte Elternteil hält die Wissensvermittlung in der Ausbildungsstätte für problematisch (33 %), jedes vierte sieht die Fähigkeiten seines Kindes dort nicht ausreichend gefördert (26 %). Probleme bereiten auch die Erreichbarkeit der Ausbildungsstätte von der Wohnung aus (33 %) und die Möglichkeiten zur medizinischen Unterstützung während der Arbeitszeit (30 %). Die Anerkennung ihres Kindes durch die Unterrichtenden bzw. durch Kolleg/-innen ist für jeweils ein Viertel der Eltern mit Problemen verbunden (jeweils 26 %).

Bei einer Differenzierung nach Art der Ausbildungseinrichtung wird deutlich, dass vor allem die Ausbildung in einer Behindertenwerkstatt als problematisch erachtet wird: Zwei Drittel der betreffenden Eltern halten die Förderung der Fähigkeiten ihres Kindes in der Behindertenwerkstatt für unzureichend (66 %). Ebenfalls jeweils etwa zwei Drittel monieren die fehlenden Möglichkeiten ihres Kindes, an Freizeitaktivitäten der Ausbildungsstätte teilzunehmen (68 %) bzw. die fehlenden Möglichkeiten psychologischer Beratung für Eltern, Kinder oder Ausbilder/-innen (63 %). Für ca. die Hälfte der Eltern, deren Kind in einer Behindertenwerkstatt ausgebildet wird bzw. wurde, mangelt es an Möglichkeiten in der Ausbildungsstätte, soziale Kontakte zu knüpfen (53 %).

Abbildung 43: Konfrontation mit Problemen bei der Ausbildung (nach Art der Ausbildungseinrichtung)



F25. Waren oder sind Sie persönlich bei der Ausbildung Ihres Kindes bei den folgenden Aspekten mit irgendwelchen Problemen konfrontiert? Wir meinen damit nur solche Probleme, die unmittelbar mit der Beeinträchtigung Ihres Kindes zusammenhängen. (0 = „nein, keine Probleme“ bis 10 = „ja, sehr große Probleme“)

Weitere Probleme im Zusammenhang mit der beruflichen Ausbildung des Kindes wurden von etwa einem Drittel der Eltern, deren Kind eine berufliche Ausbildung aufgenommen hat, in das bereitstehende Freitextfeld eingetragen (35 %). Am häufigsten wurde eine psychische Belastung des Kindes vermerkt, etwa durch die Konfrontation mit zu vielen Menschen, Kommunikationsschwierigkeiten oder soziale Isolation (13 %).

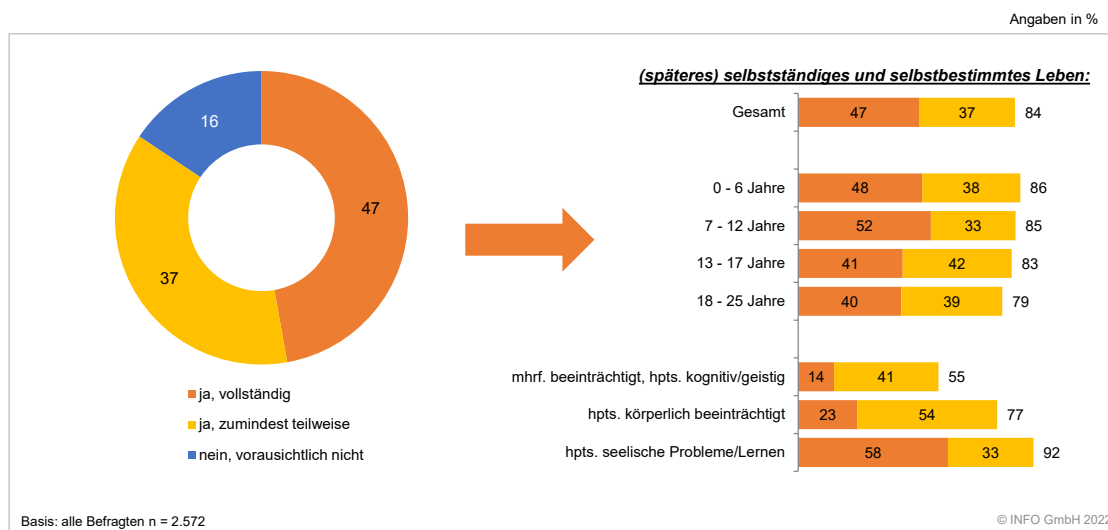
5.4 Perspektive eines selbstständigen und selbstbestimmten Lebens

Zu einem früheren Zeitpunkt der Befragung waren die Eltern gebeten worden einzuschätzen, ob die Beeinträchtigung ihres Kindes zumindest theoretisch ein (späteres) selbstständiges und selbstbestimmtes Leben erlauben wird: Dies wird nach Ansicht von etwas weniger als der Hälfte der befragten Eltern voraussichtlich (später) vollständig der Fall sein (47 %). Etwas mehr als jede/r dritte Befragte nimmt an, dass dies zumindest teilweise möglich sein wird (37 %). Nur 16 Prozent schließen die Möglichkeit eines selbstständigen und selbstbestimmten Lebens des Kindes gänzlich aus. Je jünger die Kinder, desto häufiger verbindet sich für die Eltern die Hoffnung auf eine spätere (zumindest teilweise) Selbstständigkeit ihres Kindes. Der geringste Anteil ist bei Eltern von 18- bis 25-jährigen jungen Erwachsenen zu verzeichnen. Hierbei ist allerdings zu berücksichtigen, dass in der Mappingstudie nur Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen befragt wurden, die noch im

elterlichen Haushalt leben. Dabei wird es sich eher um junge Erwachsene mit schwereren Beeinträchtigungen handeln.

Noch stärker ausgeprägte Unterschiede zeigen sich nach der Art der Beeinträchtigung: Während ca. neun von zehn Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen ein (späteres) (teil-)selbstständiges und selbstbestimmtes Leben ihres Kindes annehmen (92 %), tun dies nur etwa drei Viertel der Eltern mit hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern (77 %) und nur etwas mehr als die Hälfte der Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern (55 %).

Abbildung 44: (Späteres) selbstständiges/selbstbestimmtes Leben des Kindes



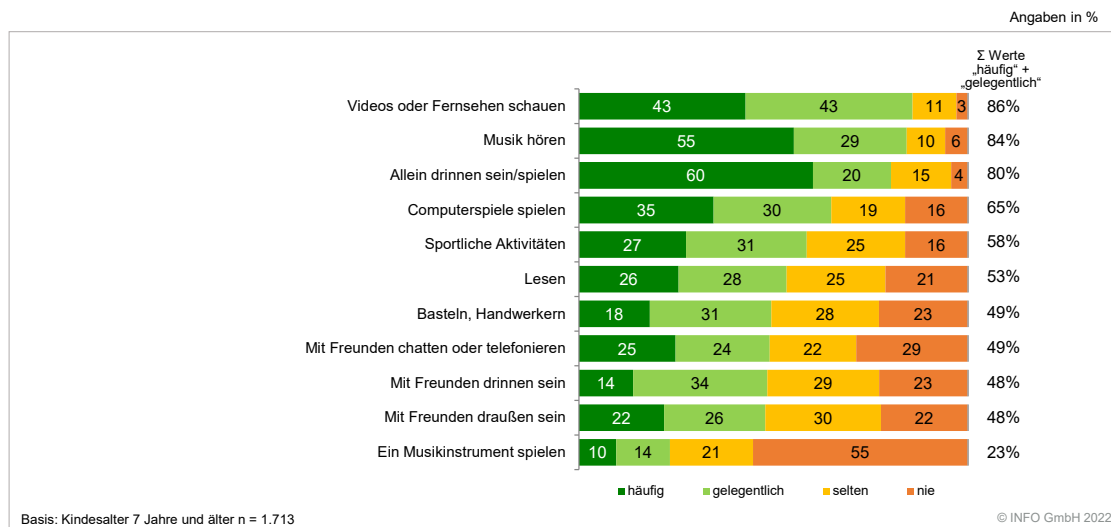
F10a. Erlaubt die Beeinträchtigung Ihres Kindes zumindest theoretisch ein (späteres) selbstständiges und selbstbestimmtes Leben?

5.5 Freizeitgestaltung und Pflege von Freundschaften

Eltern von Kindern mit besonderem Betreuungsbedarf, die 7 Jahre und älter sind, wurden zunächst nach der Häufigkeit verschiedener Freizeitaktivitäten ihrer Kinder gefragt.

Es überwiegt eine passive Freizeitgestaltung: Am häufigsten werden medienbezogene Hobbys wie Fernsehen/Videsehen (Summe „häufig/gelegentlich“: 86 %), Musikhören (84 %) und Computerspiele spielen (65 %) ausgeübt. Das sind Freizeitaktivitäten, denen Kinder i. d. R. zuhause und alleine nachgehen können. Sportliche Aktivitäten üben ca. sechs von zehn Kindern bzw. Jugendlichen zumindest gelegentlich aus (58 %). Deutlich seltener wird die Freizeit zusammen mit Freunden und damit im sozialen Kontext gestaltet: So spielen vier von fünf Kindern häufig bzw. gelegentlich alleine in der Wohnung (80 %), aber nur jeweils jedes zweite Kind verbringt mit Freunden die freie Zeit drinnen bzw. draußen (jeweils 48 %) oder chattet/telefoniert regelmäßig mit Freunden (49 %).

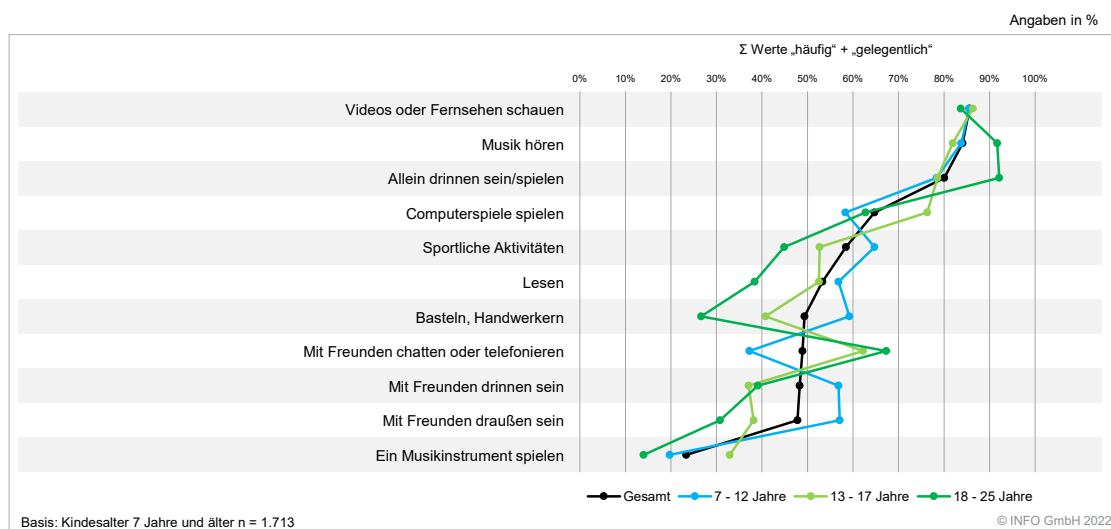
Abbildung 45: Ausübung von Freizeitaktivitäten des Kindes/Jugendlichen



F27. Wie häufig beschäftigt sich Ihr Kind für gewöhnlich mit den folgenden Freizeitaktivitäten?

Je nach Alter des Kindes bzw. Jugendlichen zeigt sich ein altersspezifisches Freizeitverhalten:

Abbildung 46: Ausübung von Freizeitaktivitäten (nach Alter des Kindes/Jugendlichen)



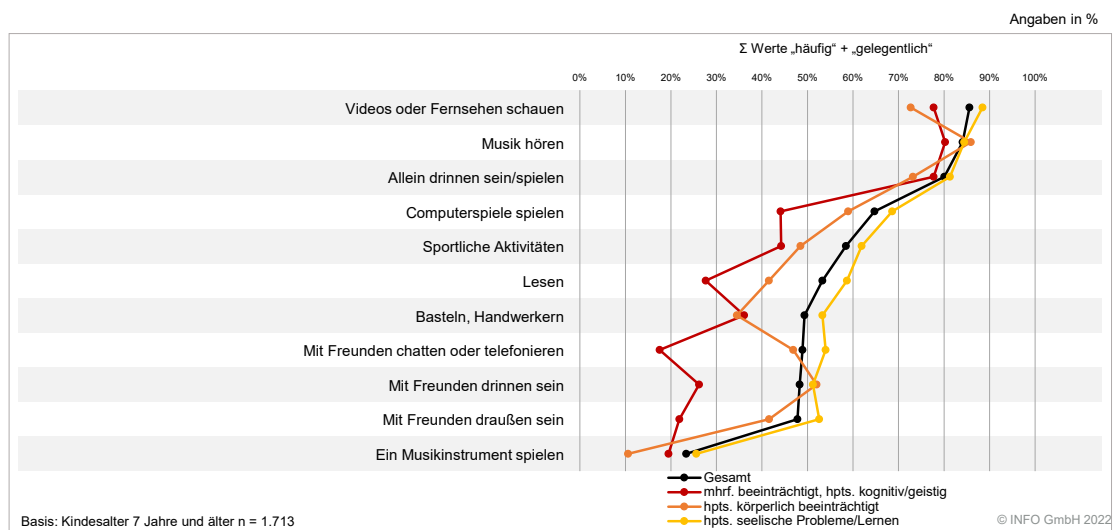
F27. Wie häufig beschäftigt sich Ihr Kind für gewöhnlich mit den folgenden Freizeitaktivitäten?

7- bis 12-jährige Kinder sind häufiger mit ihren Freunden drinnen und draußen zusammen als Jugendliche bzw. junge Erwachsene der beiden höheren Altersgruppen. Auch interessieren sie sich häufiger für kreative Tätigkeiten wie Basteln und Handwerkern. Den 13- bis 17-Jährigen bzw. 18- bis 25-Jährigen ist das Chatten oder Telefonieren mit ihren Freunden wichtiger als das direkte Zusammensein mit ihnen. Computerspiele sind vornehmlich für 13- bis 17-Jährige interessant.

Auffällig ist auch das Freizeitverhalten der jungen Erwachsenen mit Beeinträchtigungen: Sie verbringen merklich häufiger als die beiden jüngeren Altersgruppen ihre Freizeit alleine in ihrer Wohnung und sind dabei vor allem mit Musikhören und Videos/Fernsehen schauen beschäftigt. Andere Freizeitaktivitäten wie Handwerken, Lesen und Sport üben sie deutlich seltener aus.

Die Gestaltung der Freizeit hängt in hohem Maße auch von der Art der Beeinträchtigung ab. So fehlt mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern oftmals die Fähigkeit, Hobbys wie Computerspielen oder auch Lesen nachzugehen. Auffallend ist jedoch auch, dass mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigte Kinder deutlich seltener ihre Freizeit im Kreis von Freunden verbringen, als dies hauptsächlich körperlich beeinträchtigte Kinder und Kinder mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen tun. Aber auch hinsichtlich sportlicher Aktivitäten bleiben sie z. B. hinter hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern zurück. Insgesamt am aktivsten in ihrer Freizeitgestaltung sind Kinder mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen. Bezüglich der Häufigkeit der Freizeitgestaltung mit Freunden bewegen sich hauptsächlich körperlich beeinträchtigte Kinder auf einem ähnlichen Niveau.

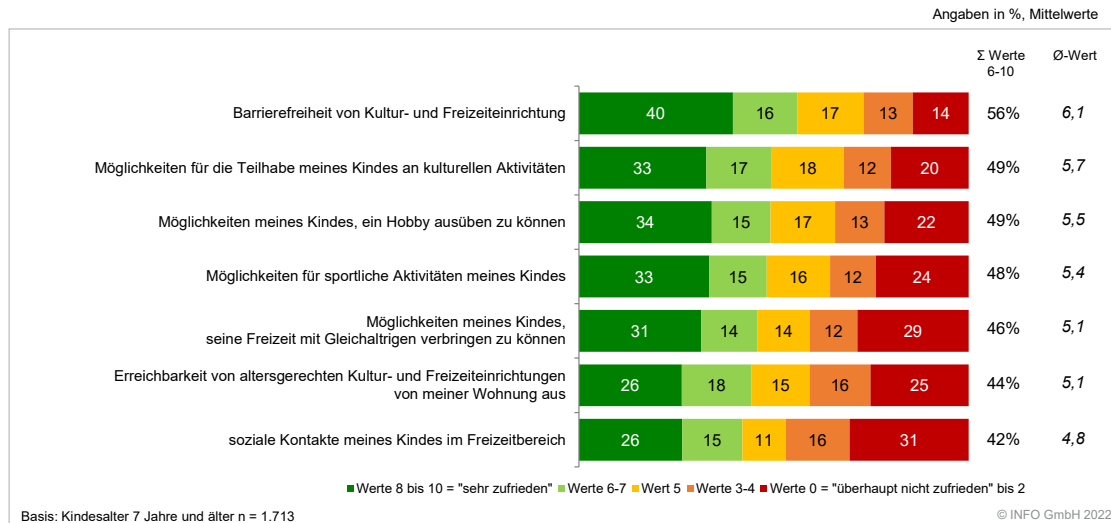
Abbildung 47: Ausübung von Freizeitaktivitäten (Cluster)



F27. Wie häufig beschäftigt sich Ihr Kind für gewöhnlich mit den folgenden Freizeitaktivitäten?

Nach der Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung ihres Kindes befragt, fielen die Antworten der Eltern zurückhaltend aus. Die einzelnen Aspekte erzielten auf der 11-stufigen Skala von 0 („überhaupt nicht zufrieden“) bis 10 („sehr zufrieden“) nur eine mittlere Bewertung. Im Vergleich am meisten zufrieden äußerten sich die Eltern mit der Barrierefreiheit von Kultur- und Freizeiteinrichtungen (Werte 6-10: 56 %). Bezüglich der Möglichkeiten für die Teilhabe des Kindes an kulturellen Aktivitäten, ein Hobby ausüben zu können (jeweils 49 %) sowie der sportlichen Aktivitäten (48 %) ist jeweils nur etwa die Hälfte der Eltern (sehr) zufrieden. Die geringste Zufriedenheit besteht bei den sozialen Kontakten des Kindes im Freizeitbereich. Nur ca. vier von zehn Befragten sind mit diesen (sehr) zufrieden (42 %). Problematisch ist auch die Erreichbarkeit von altersgerechten Kultur- und Freizeiteinrichtungen (44 %), vor allem in den (eher) ländlichen Gebieten (29 %). Insgesamt ist festzuhalten: Je städtischer die Wohngegend, umso zufriedener zeigen sich die Eltern mit den verschiedenen Aspekten der Freizeitgestaltung ihres Kindes.

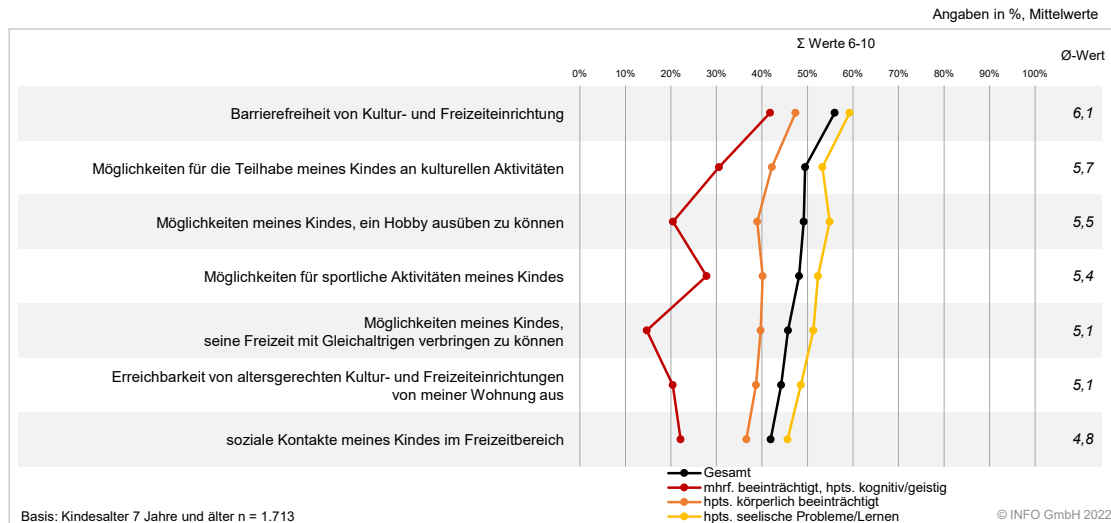
Abbildung 48: Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung des Kindes/Jugendlichen



F28. Wie zufrieden waren oder sind Sie persönlich mit den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung Ihres Kindes bei den folgenden Aspekten? (0 = „überhaupt nicht zufrieden“ bis 10 = „sehr zufrieden“)

Zwischen den drei Teilgruppen nach Art der Beeinträchtigung des Kindes zeigen sich deutliche Ausprägungsunterschiede. In diesen spiegeln sich die zuvor getätigten Angaben zur Häufigkeit der Freizeitaktivitäten wider: Mit Abstand am wenigsten zufrieden mit den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung ihrer Kinder sind Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern. Die geringste Zufriedenheit besteht hinsichtlich der Möglichkeiten ihres Kindes, die Freizeit mit Gleichaltrigen verbringen zu können (15 %), der Erreichbarkeit von altersgerechten Kultur- und Freizeiteinrichtungen von der Wohnung aus und der Möglichkeiten des Kindes, ein Hobby auszuüben (jeweils 20 %).

Abbildung 49: Zufriedenheit mit den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung des Kindes/Jugendlichen (Cluster)



F28. Wie zufrieden waren oder sind Sie persönlich mit den Möglichkeiten der Freizeitgestaltung Ihres Kindes bei den folgenden Aspekten? (0 = „überhaupt nicht zufrieden“ bis 10 = „sehr zufrieden“)

Im Anschluss wurden die Eltern mittels eines Freitextfeldes gefragt, welche weiteren Schwierigkeiten es im Zusammenhang mit der Freizeitgestaltung ihres Kindes gibt bzw. gab.

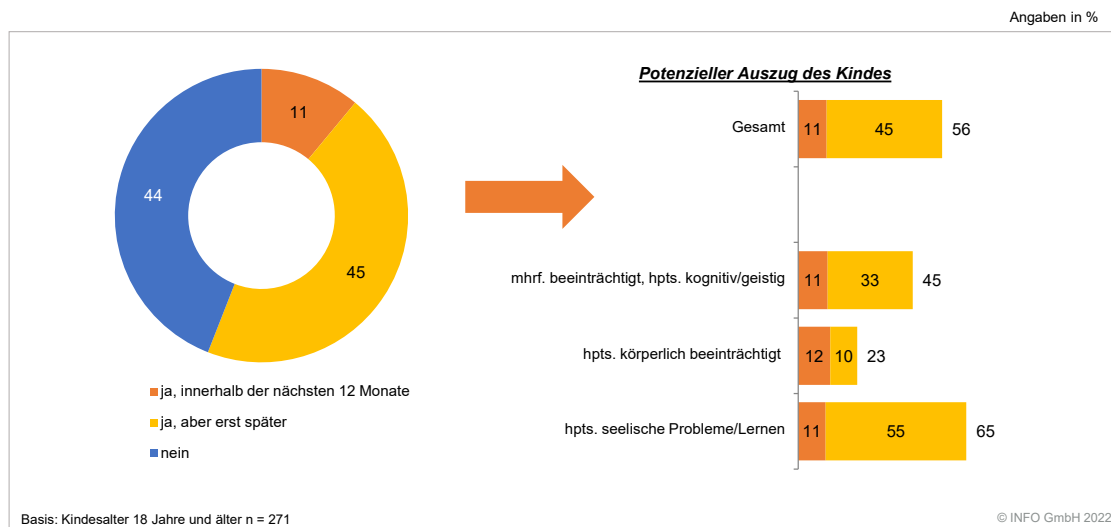
Knapp die Hälfte der Eltern benannte weitere Schwierigkeiten (48 %), darunter vor allem **psychische Probleme ihres Kindes** (Overcode: 18 %). Unter anderem wurde darauf hingewiesen, dass das Kind stets Assistenz und Begleitung benötige, u. U. aber lieber selbstständig ohne elterliche Begleitung seine Freizeit verbringen möchte (7 %). Andere Eltern betonten, dass ihr Kind lieber allein sei (4 %). Auch der hohe Grad der Behinderung verhindere z. T. jegliche Aktivitäten (4 %). Ein zweiter Aspekt betrifft die **Angebote** zur Freizeitgestaltung (Overcode: 15 %): Dass keine (inklusive) Angebote in Wohnortnähe vorhanden sind, beklagten acht Prozent der Befragten. Im (eher) ländlichen Raum wurde dieses Argument doppelt so häufig spontan genannt (16 %). Neben der fehlenden Wohnortnähe wurde auch beanstandet, dass insgesamt zu wenig (inklusive) Angebote (in der jeweiligen Altersstufe) verfügbar sind (7 %).

5.6 Übergang zum selbstständigen Wohnen

Zu einem früheren Zeitpunkt der Befragung hatten vier von zehn Eltern von 18- bis 25-Jährigen angegeben, dass sie sich vorstellen könnten, dass ihr Kind einmal ein vollständig selbstständiges und selbstbestimmtes Leben führen wird (40 %). Weitere 39 Prozent nehmen an, dass dies zumindest teilweise der Fall sein wird.

Für etwas mehr als die Hälfte der Eltern mit Kindern, die 18 Jahre und älter sind, ist es absehbar, dass ihr Kind von zu Hause ausziehen wird (56 %). Für jeden neunten jungen Erwachsenen ist der Auszug für die nächsten 12 Monate geplant (11 %). Am größten sind die Chancen auf ein selbstständiges Wohnen nach Ansicht ihrer Eltern für Kinder mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen (65 %). Für am wenigsten absehbar halten Eltern mit hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern einen Auszug (23 %).

Abbildung 50: Potenzieller Auszug von zu Hause

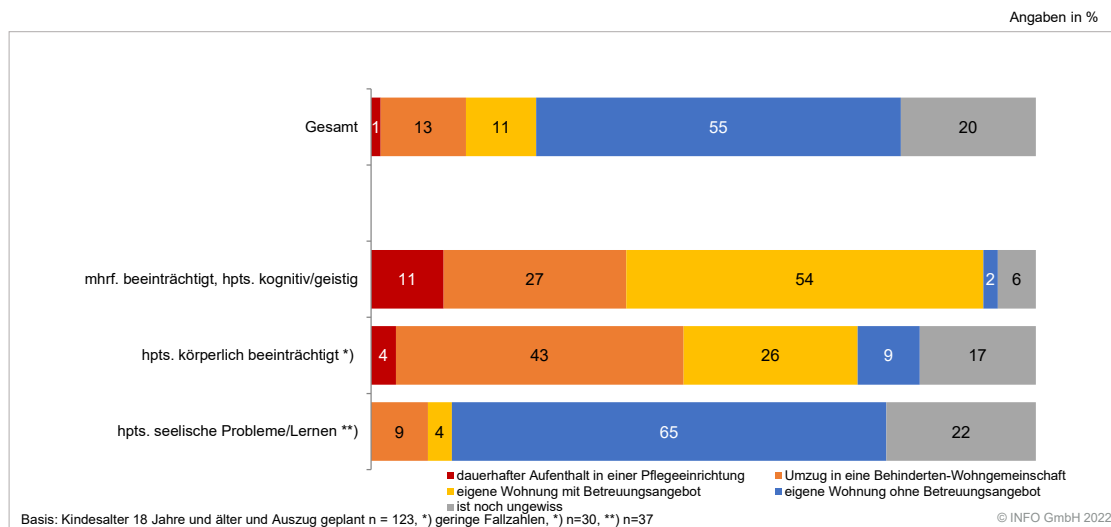


F30a. Ist bereits absehbar, wann Ihr Kind von zu Hause ausziehen wird?

Diejenigen Eltern, die einen Auszug ihres Kindes für absehbar halten, erwarten für ihr Kind am ehesten eine eigene Wohnung ohne Betreuungsangebot (55 %). Jedes vierte Elternteil geht davon aus, dass auch weiterhin eine Betreuung notwendig sein wird (25 %). Allerdings sehen nur sehr wenige Eltern ihr Kind dauerhaft in einer Pflegeeinrichtung untergebracht (1 %). Vorstellbar sind vor allem der Umzug in eine Behinderten-Wohngemeinschaft (13 %) bzw. in eine eigene Wohnung mit Betreuungsangebot (11 %). Jedes fünfte Elternteil ist sich noch unsicher über die künftige Wohnform seines Kindes (20 %).

Eine Auswertung nach Art der Beeinträchtigung erschien zunächst aufgrund der geringen Fallzahlen nicht angeraten, die erzielten Ergebnisse sind jedoch plausibel: Bei Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen erwarten die meisten Eltern, dass diese später eigenständig und ohne fremde Hilfe wohnen können. Anders sieht es bei den anderen beiden Clustern aus: Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern wünschen sich am ehesten eine eigene Wohnung mit Betreuungsangebot für ihr Kind, Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern bevorzugen den Umzug in eine Behinderten-Wohngemeinschaft.

Abbildung 51: Erwartete Wohnform



F30b. Welche Wohnform erwarten Sie für Ihr Kind?

Als **Hauptproblem bei der Wohnungssuche** wird vor allem gesehen, dass es generell zu wenig (passende) Plätze bzw. Angebote gibt, die Suche mit langen Wartezeiten verbunden ist oder der Wunsch deshalb gänzlich unerfüllt bleiben muss (19 %). An zweiter Stelle bei den offenen Nennungen wurden finanzielle Aspekte angeführt, insbesondere dass passender (barrierefreier) Wohnraum rar und entsprechend teuer sei (14 %). Eine Rolle spielt auch die Passfähigkeit der Wohnung bzw. des Wohnumfeldes zur Beeinträchtigung (10 %). Gerade Eltern von jungen Erwachsenen mit seelisch-psychischen Problemen wiesen darauf hin, dass ihr Kind Rückzugsmöglichkeiten und ein ruhiges Umfeld benötige. Jedes elfte Elternteil ließ Zweifel an der Eignung seines Kindes für ein selbstständiges Wohnen erkennen, hatte Bedenken, ob dies das Wohlbefinden des Kindes nicht beeinträchtigen würde (9 %).

Die Situation schwerstbehinderter Kinder und ihrer Eltern, für die die Option eines selbstständigen und selbstbestimmten Lebens nicht infrage kommt, wurde vor allem in den Fokusgruppengesprächen thematisiert. Diese Eltern müssen sich, wenn das Kind älter wird, damit auseinandersetzen, ob sie den jungen Erwachsenen aus der elterlichen Pflege in andere Hände geben. In den Fokusgruppen war dies ein wichtiges Thema, das für die betroffenen Eltern mit vielen Emotionen verbunden war. Denn ihrer Schilderung zufolge bewegen sich diese Eltern in dem Spannungsfeld, dass sie sich vor dem Hintergrund ihrer abnehmenden Kräfte und teilweise auch eigener Beeinträchtigungen nicht dauerhaft zur Pflege ihres Kindes in der Lage sehen, sich auch nach mehr Freiheit und Entlastung sehnen, aber zugleich sicherstellen wollen, dass ihr Kind weiterhin gut aufgehoben ist. Die nächstliegende Möglichkeit, die Unterbringung in einem Pflegeheim, erschien nur wenig erstrebenswert:

„Mit dieser Schwere der Behinderung müsste sie in ein Pflegeheim, und dort würde sie untergehen. Ich könnte es mit meinem Gewissen nicht vereinbaren, sie dort hinzugeben, ganz ehrlich.“ (Mutter einer 21-Jährigen)

Die Alternative – die weitere Organisation der häuslichen Pflege – bedarf einer guten Planung, wie die Mutter eines 15-Jährigen ausführte:

„Uns oder mich belastet es auch, wie es jetzt weitergeht. Ein Heim kommt für mich nicht in Frage, weil ich noch keine geeignete kleine Unterkunft gefunden habe. (...) Für uns ist jetzt eher das Ziel, eine 24-Stunden-Assistenz durchzukriegen. (...) Ich würde es ihr [seiner Schwester] auch nicht aufbürden wollen, also bin ich gezwungen zu gucken, was bleibt denn da noch als Möglichkeit.“

Insbesondere bei Eltern mit schwerstbehinderten Kindern ergibt sich mit deren Volljährigkeit ein weiteres Problem: Nun ändern sich Rechte und Pflichten, das Sorgerecht der Eltern endet und bestimmte Beratungs- und Unterstützungsangebote fallen ebenso weg wie bisher bewilligte Leistungen:

„Sie werden gar nicht mehr betreut ab 18, weder im SIBUZ noch im SPZ.“ – „Wir wurden echt ins kalte Wasser geschmissen, es ist schwierig. Uns wurde jetzt eine Reha bewilligt für sie, aber ohne Begleitung. (...) Das wird jetzt vom MDK geprüft. Was soll denn da geprüft werden? Die Erkrankung ändert sich ja nicht.“ (Mutter einer 21-Jährigen)

6. BEDINGUNGEN AM WOHNORT UND WOHSITUATION

Im Rahmen der Mappingstudie wurden die Eltern auch gebeten, die Lebensbedingungen an ihrem Wohnort einzuschätzen und Änderungsvorschläge für ihr Wohnumfeld zu benennen, die eine noch bessere Teilhabe möglich machen könnten. Zu einem späteren Befragungszeitpunkt wurden sie um eine Einschätzung ihrer derzeitigen Wohnsituation gebeten.

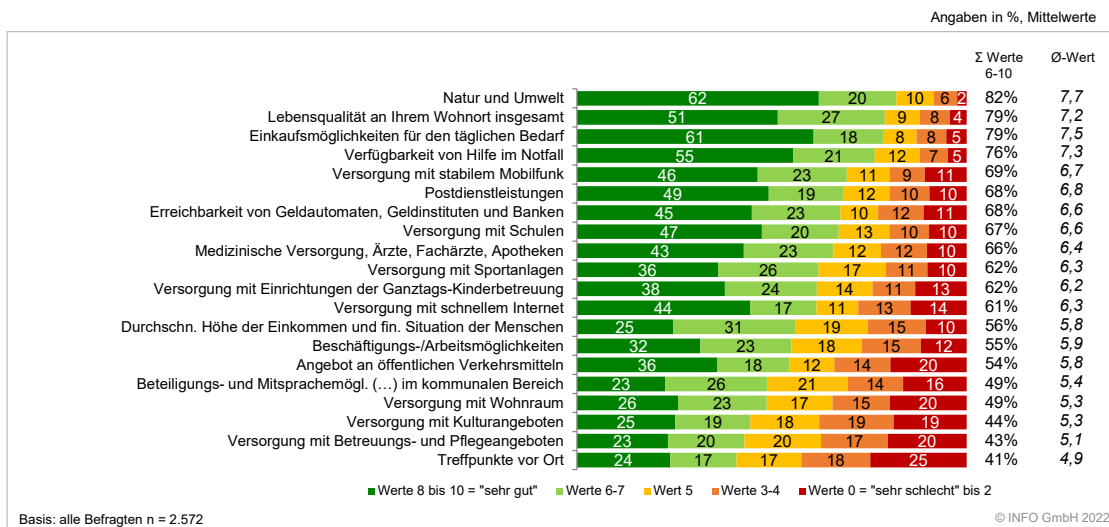
6.1 Lebensbedingungen am Wohnort

Die Lebensqualität an ihrem Wohnort insgesamt bewerteten vier von fünf Eltern als (sehr) gut (Werte 6-10 auf der 11-stufigen Skala von 0 = „sehr schlecht“ bis 10 = „sehr gut“: 79 %). Ähnlich hohe Bewertungen erzielten die Aspekte Natur und Umwelt (82 %), die Einkaufsmöglichkeiten für den täglichen Bedarf (79 %) und die Verfügbarkeit von Hilfe im Notfall (76 %).

Neben dem Angebot an Treffpunkten vor Ort (41 %) und der Versorgung mit Kulturangeboten (44 %) wurde vor allem die Versorgung mit Betreuungs- und Pflegeangeboten kritisch bewertet (43 %). Mehr als jedes dritte Elternteil schätzte diese als (sehr) schlecht ein (Werte 0-4: 37 %).

Die Beurteilung der Lebensbedingungen am Wohnort variiert in starkem Maße mit der Wohnortlage: Befragte, die mit ihrer Familie (eher) ländlich wohnen, urteilten merklich zurückhaltender als der Durchschnitt. Dies betraf u. a. das Angebot an öffentlichen Verkehrsmitteln, die Versorgung mit Betreuungs- und Pflegeangeboten und die medizinische Versorgung. Dieser Befund deckt sich auch mit anderen Studien zu den Lebensbedingungen in ländlichen und städtischen Gegenden. So beurteilten im Deutschland-Monitor 2020 Eltern mit Kindern/Jugendlichen unter 18 Jahren im Haushalt das Angebot an öffentlichen Verkehrsmitteln, die Versorgung mit Kulturangeboten, die Treffpunkte vor Ort und die medizinische Versorgung in ländlichen Regionen bzw. kleineren Städten nennenswert zurückhaltender als in mittel- und großstädtischen Regionen. Hinsichtlich der Versorgung mit Betreuungs- und Pflegeangeboten waren hingegen keine Unterschiede zu registrieren, allerdings wurden diese im Deutschland-Monitor nur für Ältere erfragt.

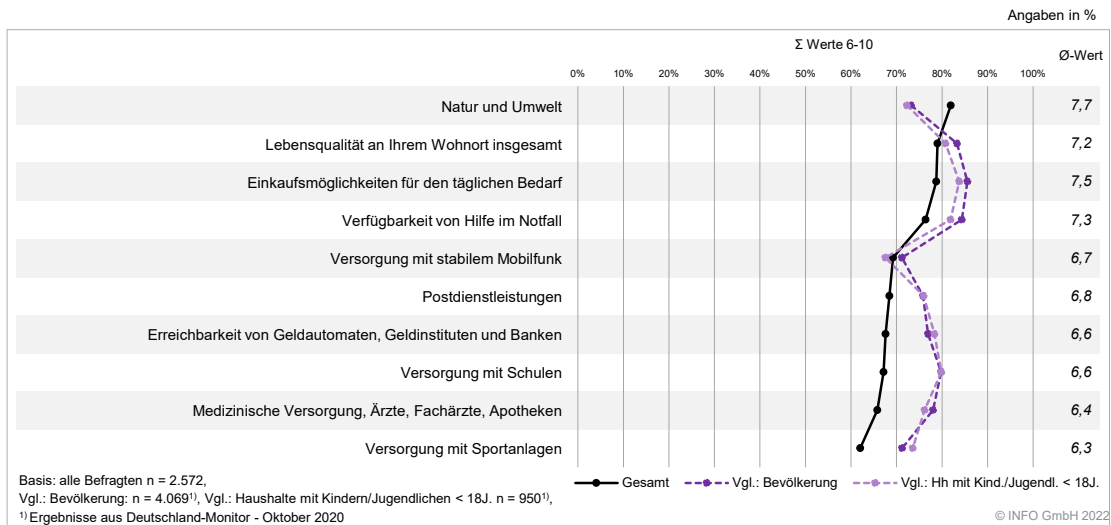
Abbildung 52: Beurteilung der Lebensbedingungen am Wohnort



F33. Nun noch zu Ihrem Wohnort allgemein: Wie beurteilen Sie persönlich die nachfolgend genannten Lebensbedingungen an Ihrem Wohnort? (0 = „sehr schlecht“ bis 10 = „sehr gut“)

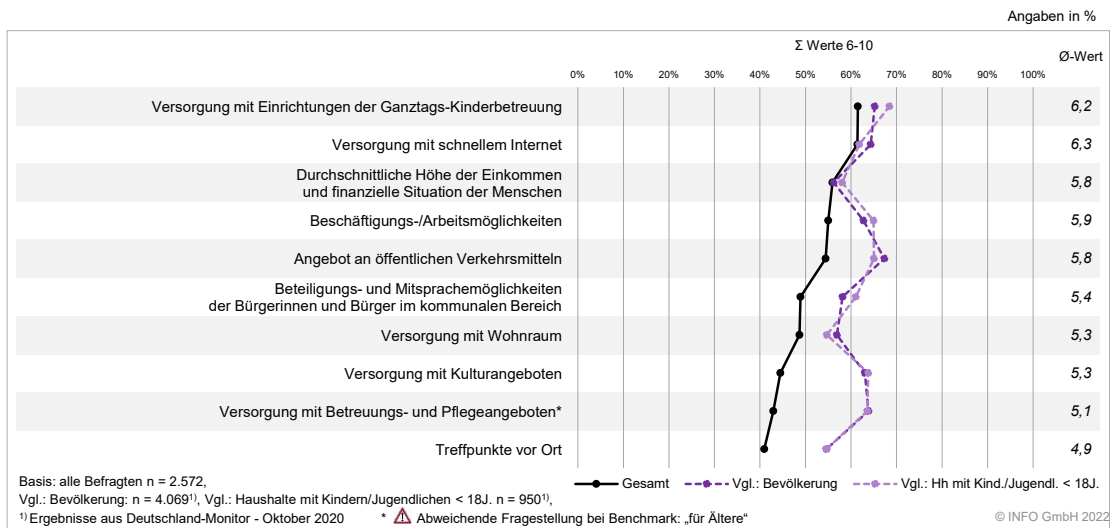
Durch Vergleichswerte aus dem Deutschland-Monitor wird ebenso erkennbar, dass zwischen den Einschätzungen der Eltern von Kindern mit besonderem Betreuungsbedarf und der Gesamtbevölkerung z. T. ein deutliches Gefälle besteht. Nahezu alle Aspekte werden von Eltern mit beeinträchtigten Kindern kritischer beurteilt. Die größten Abweichungen sind bei der Versorgung mit Betreuungs- und Pflegeangeboten (Differenz um 21 Prozentpunkte, jedoch leicht geändertes Item), der Versorgung mit Kulturangeboten (-19 PP), Treffpunkten vor Ort (-14 PP), dem Angebot an öffentlichen Verkehrsmitteln, der Versorgung mit Schulen (jeweils -13 PP) und der medizinischen Versorgung (-12 PP) zu verzeichnen.

Abbildung 53: Beurteilung der Lebensbedingungen am Wohnort I (Benchmark)



F33. Nun noch zu Ihrem Wohnort allgemein: Wie beurteilen Sie persönlich die nachfolgend genannten Lebensbedingungen an Ihrem Wohnort? (0 = „sehr schlecht“ bis 10 = „sehr gut“)

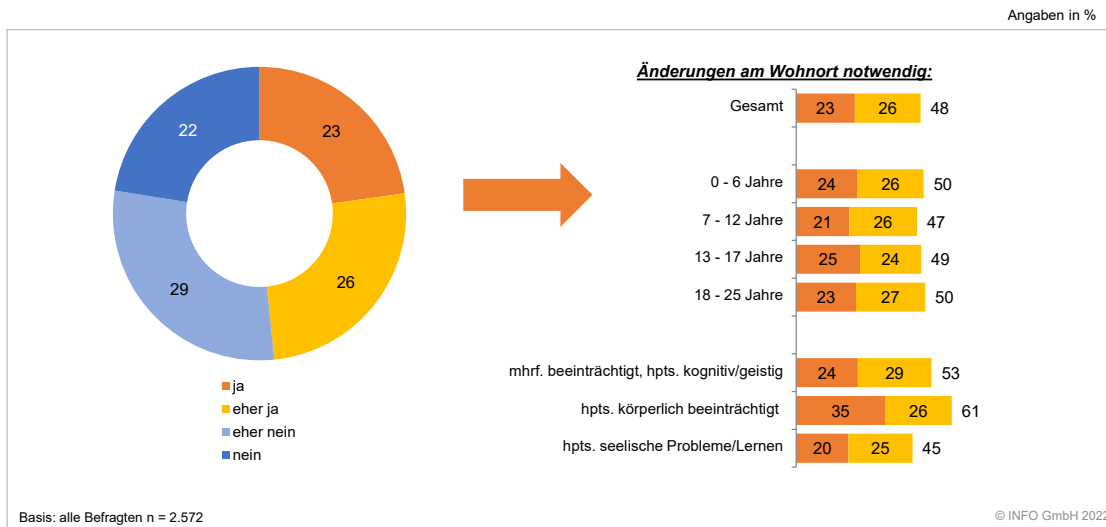
Abbildung 54: Beurteilung der Lebensbedingungen am Wohnort II (Benchmark)



F33. Nun noch zu Ihrem Wohnort allgemein: Wie beurteilen Sie persönlich die nachfolgend genannten Lebensbedingungen an Ihrem Wohnort? (0 = „sehr schlecht“ bis 10 = „sehr gut“)

Die Hälfte der Eltern könnte sich für ihren Wohnort Änderungen vorstellen, die dazu führen würden, dass ihr Kind im Alltag weniger beeinträchtigt wäre (Summe „(eher) ja“: 48 %). Besonders häufig sind Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern dieser Meinung (61 %).

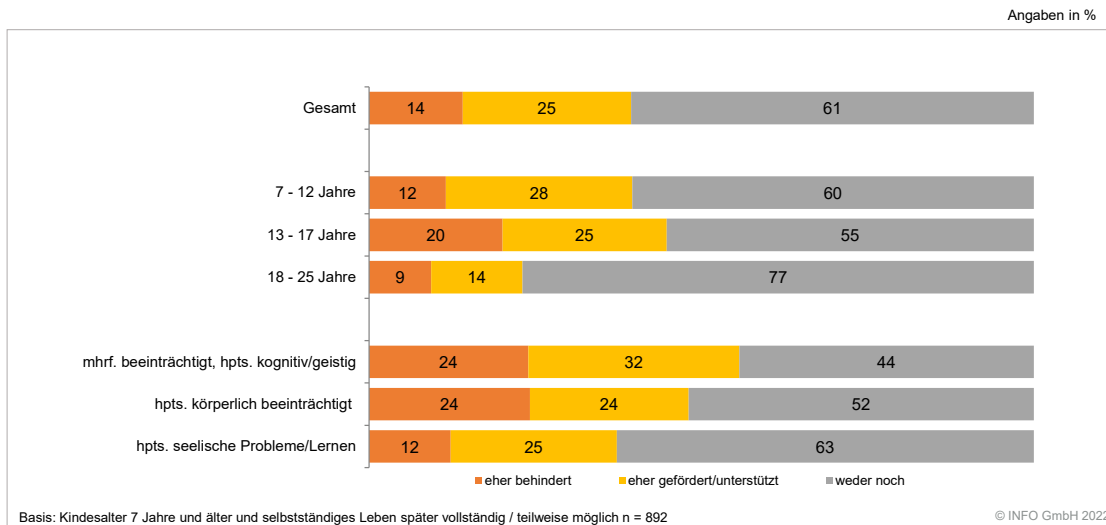
Abbildung 55: Wunsch nach Änderungen am Wohnort



F34a. Können Sie sich für Ihren Wohnort Änderungen vorstellen, die dazu führen würden, dass Ihr Kind im Alltag weniger beeinträchtigt wäre?

Eltern, deren Kinder älter als 6 Jahre sind und die nach Ansicht ihrer Eltern zumindest partiell ein (späteres) selbstständiges Leben führen können, wurden gefragt, ob die Möglichkeiten ihres Kindes, selbstbestimmt und soweit wie möglich selbstständig etwas zu tun, durch das Umfeld an ihrem Wohnort eher behindert oder eher gefördert/unterstützt werden: Nur jede/r vierte Befragte wählte die Antwortoption „eher gefördert/unterstützt“ aus (25 %). Nach Ansicht jedes siebten Elternteils werden die Möglichkeiten des Kindes zur selbstbestimmten Teilhabe eher behindert (14 %). Die Mehrheit der Eltern entschied sich für die Antwortoption „weder noch“ (61 %). Einen eher hinderlichen Einfluss des Umfeldes auf die Möglichkeiten eines selbstbestimmten und selbstständigen Lebens gaben überdurchschnittlich häufig Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig wie auch hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern (jeweils 24 %) sowie Eltern von 13- bis 17-Jährigen (20 %) an.

Abbildung 56: Einfluss des Umfeldes auf die Selbstständigkeit des Kindes



F34b. Werden die Möglichkeiten Ihres Kindes, selbstbestimmt und soweit wie möglich selbstständig etwas zu tun, durch das Umfeld an Ihrem Wohnort eher behindert oder eher unterstützt / gefördert?

Eltern, die sich an ihrem Wohnort Verbesserungen vorstellen könnten bzw. die die Möglichkeiten ihres Kindes durch das Umfeld eher behindert sehen, wurden in einer offenen Frage nach Änderungswünschen gefragt.

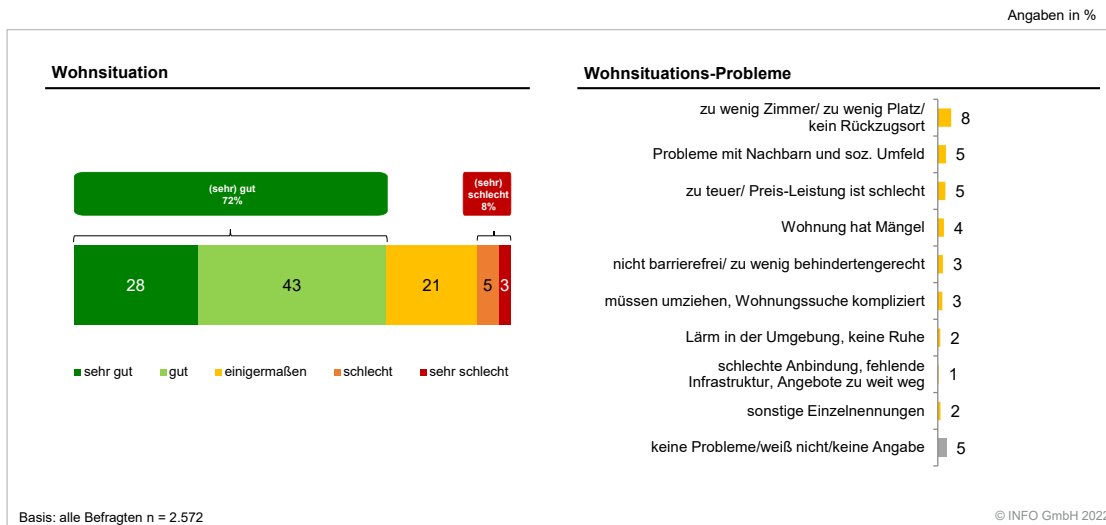
Am häufigsten wurde der Wunsch nach mehr (integrativen) Freizeitangeboten allgemein geäußert (12 %). Ein offeneres Umfeld, mehr gelebte Inklusion wünscht sich jede/r Elfte (9 %), darunter überproportional häufig die Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern (20 %). Weitere Anliegen galten besseren Verbindungen mit dem Öffentlichen Nahverkehr (8 %) und einer größeren Barrierefreiheit (7 %). Der Wunsch nach mehr Barrierefreiheit wurde spontan von jedem dritten Elternteil mit einem hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kind angemerkt (32 %).

6.2 Derzeitige Wohnsituation

Knapp drei Viertel der befragten Eltern beschreiben ihre derzeitige Wohnsituation als gut bis sehr gut (72 %). Nennenswert zurückhaltender wurde sie von Alleinerziehenden eingeschätzt (58 %). Für etwas weniger als jede/n Zehnte/n stellt sich die jetzige Wohnsituation als (sehr) schlecht dar (8 %), darunter überproportional häufig für Befragte aus der niedrigsten Einkommensgruppe (Haushaltsnettoeinkommen unter 2.000 EUR: 21 %) und Alleinerziehende (13 %).

Danach befragt, welche Probleme es mit der Wohnsituation gibt, wurde am häufigsten Platzmangel, eine zu geringe Zimmerzahl angeführt (8 %).

Abbildung 57: Derzeitige Wohnsituation



S25a. Wie würden Sie selbst Ihre derzeitige Wohnsituation beschreiben?
 S25b. Welche Probleme gibt es mit Ihrer Wohnsituation? (offene Frage)

Behindertengerechter Wohnraum ist – egal ob Großstadt oder ländliche Region – rar und insbesondere für Alleinerziehende und Familien mit mehreren Kindern oft unbezahlbar:

„Bei uns fangen die behindertengerechten Wohnungen ab 1.200 EUR Kaltmiete an. Das sind dann gerade mal 3-Raum-Wohnungen, was für uns auch völlig okay wäre, aber wie gesagt, das wird utopisch teuer.“ (Alleinerziehende Mutter, zwei Kinder, Stadtumland) – „Eine barrierefreie Wohnung (...) ist nicht im Kommen, das ist nicht zu bezahlen, das gibt es vor allem nicht für größere Familien wie uns.“ (Alleinerziehende Mutter, vier Kinder, Berlin)

Falls die vorhandene Wohnung ausreichend groß ist, käme auch ein behindertengerechter Umbau in Betracht, scheitert aber an einer zu geringen Kostenübernahme, den baulichen Gegebenheiten oder den Vorgaben des Vermieters:

„... du kriegst einmalig für den barrierefreien Umbau 4.000 EUR. Ja, der ganze Spaß kostet mich 150.000 EUR, der Treppenlift kostet schon 20.000 EUR.“ – „Wir wohnen im 3. Stock ohne Fahrstuhl (...) und wir dürfen keinen Treppenlift anbringen, weil es wegen der Feuerwehr nicht funktioniert. In der Wohnung dürfen wir nichts anbauen, was irgendwie für L. positiv sein könnte.“

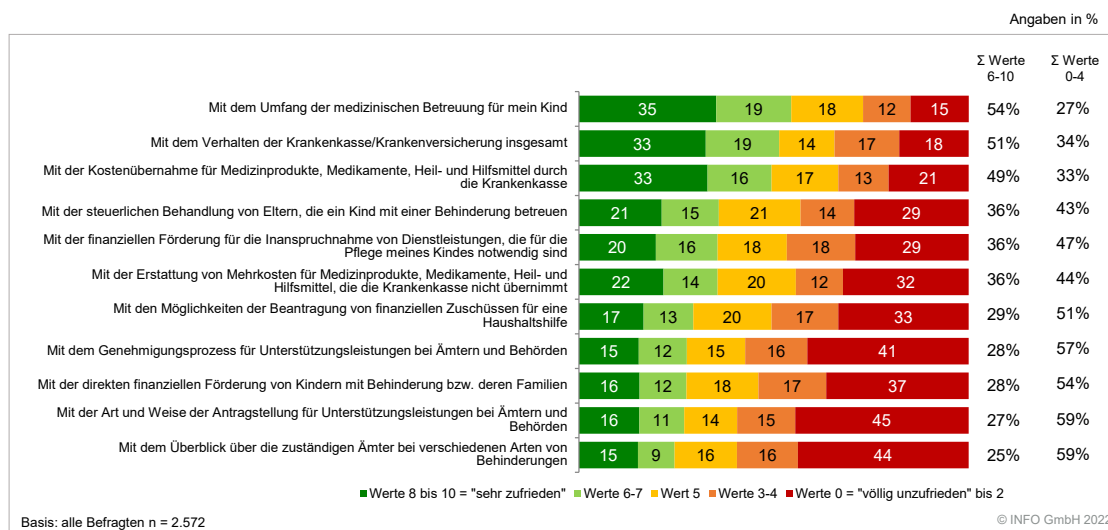
7. UNTERSTÜTZUNGSLEISTUNGEN/ BÜROKRATISCHE HÜRDEN

7.1 Finanzielle Unterstützungsleistungen/Bürokratische Hürden

Hinweise auf eine relativ geringe Zufriedenheit bei der Beantragung von Unterstützungsleistungen und damit verbundene bürokratischen Hürden hatten sich schon an verschiedenen Stellen der Befragung gezeigt, u. a. beim Thema Schwerbehindertenausweis oder bei der Antragstellung und Genehmigung von Schulassistenzen.

An einer späteren Stelle des Fragebogens wurde die Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der Beantragung und des Erhalts von finanziellen Unterstützungsleistungen auf einer Skala von 0 („völlig unzufrieden“) bis 10 („sehr zufrieden“) ermittelt:

Abbildung 58: Zufriedenheit mit finanziellen Unterstützungsleistungen



F32. Jetzt haben wir noch einige Fragen zum Thema finanzielle Unterstützung. Wie zufrieden sind Sie persönlich alles in allem mit den folgenden Aspekten? (0 = „völlig unzufrieden“ bis 10 = „sehr zufrieden“)

Die Zufriedenheitswerte bewegen sich durchschnittlich im mittleren Bereich. Mit einigen Aspekten sind die Eltern zufriedener, mit anderen z. T. sehr unzufrieden. Die vergleichsweise größte Zufriedenheit besteht hinsichtlich des Umfangs der medizinischen Betreuung für das Kind (Werte 6-10: 54 %), dem Verhalten der Krankenkasse/Krankenversicherung insgesamt (51 %) und der Kostenübernahme für Medizinprodukte, Medikamente, Heil- und Hilfsmitteln durch die Krankenkasse (49 %). Allerdings äußerte sich hinsichtlich der beiden letztgenannten Aspekte auch jeweils jede/r dritte Befragte (völlig) unzufrieden. Bei allen weiteren erfragten Aspekten übersteigt jeweils der Anteil der (völlig) unzufriedenen Eltern den der (sehr) zufriedenen. So ist mit der steuerlichen Behandlung von Eltern, die ein Kind mit Behinderung betreuen, der finanziellen Förderung für die Inanspruchnahme von Pflegedienstleistungen und der Erstattung von Mehrkosten für Medizinprodukte, Medikamente, Heil- und Hilfsmittel, die die Krankenkasse nicht übernimmt, nur noch jeweils ein Drittel der Eltern (sehr) zufrieden (jeweils 36 %). Merklich geringer fällt die Zufriedenheit mit den übrigen Aspekten aus: Nicht nur mit den Möglichkeiten der Beantragung von finanziellen

Zuschüssen für eine Haushaltshilfe (29 %) und der direkten finanziellen Förderung der betroffenen Kinder bzw. ihrer Familien (28 %) sind die Befragten weniger zufrieden, sondern auch mit den Prozessen der Antragstellung und Genehmigungsverfahren. Mit der Art und Weise der Antragstellung bzw. den Genehmigungsprozessen für Unterstützungsleistungen bei Ämtern und Behörden zeigten sich jeweils ca. sechs von zehn Eltern (völlig) unzufrieden (59 % bzw. 57 %).

Die geringste Zufriedenheit unter den Befragten besteht hinsichtlich des Überblicks über die zuständigen Ämter bei den verschiedenen Arten von Behinderungen: Mit diesem ist nur jede/r Vierte (sehr) zufrieden (25 %), ein mehr als doppelt so hoher Anteil hingegen (völlig) unzufrieden (59 %).

Die niedrigen Zufriedenheitswerte bei der Beantragung von finanziellen Unterstützungsleistungen spiegeln sich auch in den Ergebnissen der Fokusgruppengespräche wider. Die aktuellen Belastungen, von denen die Teilnehmenden berichteten, bezogen sich fast immer auf eine mangelhafte finanzielle Unterstützung und abgelehnte Anträge, denen nicht selten lange Wege durch Ämter und Behörden vorangegangen waren.

In Schilderungen zum Umgang mit Behörden und Leistungsträgern fiel sehr häufig das Wort „Kampf“. Alle Teilnehmenden der Gruppendiskussionen erklärten, dass ihnen ohne ein hohes Maß an Eigeninitiative und Beharrlichkeit viele Leistungen verwehrt worden wären:

„Zwei Jahre Kampf und wir haben das letztlich auch als Familienaufgabe mit unseren Fähigkeiten und Ressourcen gegen das System durchgeboxt.“ (Vater einer Tochter mit Hirndruckproblematik und psychischen Auffälligkeiten, die Mutter ist zudem rollstuhlpflichtig) – „Ich wünsche mir, dass dieser Kampf um Normalität für meine Tochter abnimmt. (...) Ich muss mir Dinge hart erkämpfen, die eigentlich für normale bzw. nichtbehinderte Kinder vollkommen selbstverständlich sind.“ (Vater einer 14-jährigen körperlich und geistig mehrfach schwerstbehinderten Tochter, mit Problemen bei der Bewilligung von Hilfsmitteln und der Höherstufung im Pflegegrad) – „Das ist einfach für uns so der Kampf, weil alle stellen sich immer, Entschuldigung, blond und blöd und halten sich einfach nicht an das Gesetz und ich bin einfach mal froh, momentan eine Richterin zu haben, die auch mal den Kostenträgern ein bisschen auf die Finger haut.“ (Pflegevater eines 5-jährigen Mädchens mit Muskeldystrophie und weiteren schweren Beeinträchtigungen, dessen Bedarfe von den zuständigen Stellen nicht anerkannt werden)

Heftig kritisiert wurde der große **bürokratische Verwaltungsaufwand**, die „Barriere Papier“. Antragsprozesse sind für die Eltern mit dem Ausfüllen zahlloser Formulare, der Anwendung unterschiedlicher Gesetzbücher und dem Beibringen von immer neuen Gutachten verbunden. Für die Informationsbeschaffung zu Rechten und Ansprüchen sowie den bürokratischen Aufwand für die Beantragung von Unterstützungsleistungen geht für die Eltern viel wertvolle Zeit verloren, die sie für die Pflege ihres Kindes, für andere Tätigkeiten oder zur Erholung verwenden könnten:

„Die ganzen Gesetzbücher, die wir dahaben. Jedes wird anders angewendet und alles ist anders (...). Ich kämpfe hier wie Don Quijote gegen Windmühlen. Das ist so ein Bürokratiemonster, das man nicht besiegen kann.“ – „Ich hätte auch noch Beispiele – da füllen sich hier teilweise Ordner.“ – „Den Kampf mit den Ämtern, mit der Krankenkasse etc. macht man dann halt abends, wenn man die Kinder im Bett hat.“ – „Ich sitze bestimmt zwei bis drei Stunden die Woche allein an Bürokratie.“

Für besonderen Ärger sorgen **unklare Zuständigkeiten** und die **geringe Kooperation der einzelnen Leistungsträger/Behörden** untereinander, z. T. begleitet von unzureichender Kompetenz und fehlendem Engagement der Mitarbeiter/-innen:

„Die schieben sich gegenseitig die Sachen zu. Der eine sagt, ich bin nicht zuständig, schickt es dem nächsten (...). Also die kennen die gesetzlichen Vorschriften gar nicht, dass die entscheiden müssen. Die kennen nicht die örtliche Zuständigkeit und da ist man gefangen.“ – „Das ist ein Austoben, ein Gegen-einander, ein Wahnsinn, das ist nicht nachvollziehbar. (...) Die Pflicht [sollte bestehen], sich untereinander zu einigen und nicht den betroffenen Menschen in die Bringschuld zu bringen.“ – „Da sagt der leitende Rehabilitationsträger: ‚Das mache ich nicht, das ist mir zu viel Arbeit bei siebenundzwanzig ICF-Werten.‘“

Für großen Unmut sorgt hierbei auch das **Gutachterwesen** und insbesondere die **Rolle des Medizinischen Dienstes** (früher: MDK). Die einen Eltern beklagten in den Fokusgruppen, dass von ihnen ständig neue Gutachten verlangt werden, andere kritisierten, dass in ihrem Fall auf Basis längst überholter Gutachten entschieden wurde:

„Ich habe hier bald schon 25 Gutachten.“ – „Das letzte Gutachten von N. ist sieben Jahre alt, da war sie sieben. Wir haben mehrfach darauf hingewiesen, dass wir gerne eine neue Begutachtung hätten. Das Problem ist wahrscheinlich, dass wir von Pflegegrad 4 auf 5 hochrutschen würden, und deswegen wird das die ganze Zeit abgelehnt. Umgekehrt [sollten wir letztes Jahr] bis dann und dann aktuelle Berichte einschicken, ansonsten wird innerhalb von 5 Tagen das Pflegegeld eingestellt.“

Der Medizinische Dienst hat in den Fokusgruppen für besonders heftig und emotional geführte Diskussionen gesorgt. Die Entscheidungsprozesse des als übermächtig empfundenen Dienstes sind für die Eltern häufig undurchsichtig, nicht nachvollziehbar und lösen ein Gefühl des Ausgeliefertseins aus, wie verärgerte Kommentare beweisen:

„[Der Gutachter hat geschrieben], dass das Mädchen kerngesund ist und die Lagerungsstabilisierungshilfe nicht braucht. Die Krankenkassen entscheiden dann auf Grundlage dieser Gutachten.“ – „Was die Leute sich da teilweise an Arroganz rausnehmen.“ – „Thema MDK, ... weil das einfach Willkür ist. (...) die sich dann von jemandem eine Info holen, der weder das Kind noch die Familie kennt. Und die sagen, das wäre nicht notwendig.(...) Wenn es so einen medizinischen Dienst gibt, der nicht auf den Ratschlag vom Arzt hören will.“ – „... ,dass dieses System zwischen Krankenkasse und MDK einfach mal zerschlagen wird. Wie gesagt, bei jedem Gutachten kommen wieder neue Gutachter. Die alten Gutachten zählen nicht ...“

Großen Verdruss bereitet auch die mit ungeklärten Zuständigkeiten und eingeforderten Gutachten verbundene mitunter jahrelange **Verfahrensdauer**:

„Die Krankenkasse hat den Antrag sehr lange verschleppt, und erst als man das Wort Patientenrechtegesetz in den Mund nahm, wurde innerhalb von zwei Tagen auf einmal dieses Medikament doch freigegeben.“ – „Das mit dem Epilepsie-Helm hat sechs Monate gedauert, das Pflegebett hat drei Jahre gedauert.“ – „Ja, wenn dann halt geäußert wird, ein dreijähriges Kind braucht keinen Rollstuhl.“ [Anm.: dieser wurde erst nach drei Jahren bewilligt]

Hinter der verschleppten Verfahrensdauer wird oftmals eine mutwillige Verzögerung unter Spardruck vermutet. Auch unterstellten nicht wenige Teilnehmende an den Fokusgruppen den Ämtern die Strategie, **Anträge zunächst abzulehnen** und es darauf anlegen, verklagt zu werden:

„Die sitzen das einfach mal aus, und das, finde ich, hat mit einem Rechtsstaat nichts zu tun.“ -- „Das hat mich drei MDK-Gutachten, einen Widerspruch, eine Vorstandsbeschwerde usw. gekostet; und ich bin vom Fach.“ – „Das kann nicht sein, dass sich ein Versorgungsamt hinsetzt und [sagt:] So, wer nicht klagt, kriegt gar nichts.“

Häufig werden die mit viel bürokratischem Aufwand beantragten Leistungen – ob Hilfsmittel, Integrationskraft oder Reha – nicht oder nicht im gewünschten Umfang genehmigt. Nicht nur der abschlägige Bescheid, sondern auch die oft nicht nachvollziehbaren und ausweichenden Begründungen rufen bei den Eltern Verärgerung hervor:

„Wir haben jetzt einen Reha-Buggy beantragt. Der Arzt hat es unterschrieben, weil das Kind läuft weg, keine Gefahreinschätzung. Wurde uns abgelehnt, trotz Widerspruch, weil das Kind kann ja laufen.“ – „Wir stehen kurz vor dem Rollstuhl und haben aktuell einen Fiat 500, und der Antrag [für ein größeres Auto] wurde abgelehnt. Weil das Kind hat ja noch keinen Rollstuhl.“

Dabei unterstellen die Eltern nicht selten, dass die anzuwendenden Gesetze von den zuständigen Institutionen und Behörden teilweise absichtlich nicht befolgt werden:

„... die ersten [Klagen] kommen jetzt vor das Sozialgericht und (...) dort die Richterin einfach nur momentan die ganzen Reha-Träger und Kostenträger alle anspricht und sagt, warum macht ihr nichts und richtet euch nicht nach Artikel 3 Grundgesetz.“

Selbst wenn Unterstützungsleistungen genehmigt worden sind, ist dies noch kein Garant dafür, dass diese auch tatsächlich abgerufen werden können. Hauptgrund ist nach Einschätzung der Eltern vor allem der **Personalmangel** bei Pflegekräften, aber auch bei Integrationshelfern und persönlichen Assistenzen, wie auch im Zusammenhang mit der Bewilligung von Schulassistenzen deutlich wurde (S. 72 ff.). So äußerte eine Mutter auf die Frage nach den Möglichkeiten ihres Kindes zur Teilhabe:

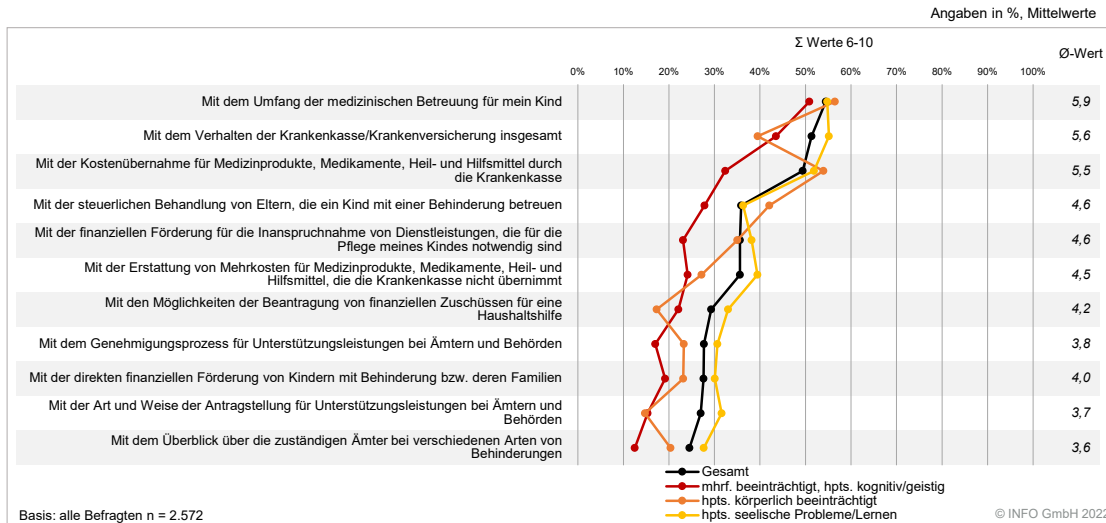
„Was am schlechtesten ausgestattet ist, (...) ist die personelle Situation in den Einrichtungen, die überhaupt erstmal die Grundlage der normalen sozialen Teilhabe ermöglicht und man merkt es jetzt in der Pandemie und bei hohen Krankenständen, dass personelle Engpässe immer sofort als Allererstes Kinder mit besonderem Betreuungsbedarf und Kinder mit besonderem Förderbedarf treffen.“

Die Unzufriedenheit der Eltern richtet sich aber nicht allein gegen die Ablehnung von notwendigen Hilfsmitteln und Unterstützungsleistungen, für deren Beschaffung und Finanzierung dann andere Wege gefunden werden müssen. Ihre **gesamte finanzielle Situation** beschreiben die Eltern als nicht zufriedenstellend. Denn es gibt aus ihrer Sicht für finanzielle Einbußen durch die Reduzierung der Arbeitszeit oder die gänzliche Aufgabe der Berufstätigkeit keinen adäquaten finanziellen Ausgleich, der in der Gegenwart mehr finanziellen Spielraum und in der Zukunft eine bessere Altersabsicherung zulässt:

„Also es gibt sozusagen jenseits der Einstufung ins Pflegegeld bei einem erhöhten Betreuungsbedarf keine Unterstützung für Familien, außer man geht irgendwann ins ALG II. (...) So und das Pflegegeld, was da zwar nicht angerechnet wird, macht das auch nicht besser, davon fährt man dann ja nicht zweimal im Jahr in Urlaub, sondern das braucht man ja tatsächlich einfach für grundlegende Sachen.“ – „Der freiwillig pflegende Angehörige, was halt auch noch Laienpflege genannt wird, obwohl wir uns dort teilweise in einem hochkomplexen medizinischen Feld bewegen. (...) Da kann man nicht mehr von Laienpflege reden und trotzdem gibt es keinerlei Vergütung dafür, keinerlei Anerkennung. Das höchste der Gefühle sind Rentenpunkte mit einem fiktiven Gehalt.“

Betrachtet man die Zufriedenheit mit den verschiedenen Aspekten der Beantragung und des Erhalts von Unterstützungsleistungen nach Art der Beeinträchtigung, besteht bei Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig beeinträchtigten Kindern fast durchgängig die geringste Zufriedenheit. Im Vergleich am meisten zufrieden zeigten sich Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen beim Lernen.

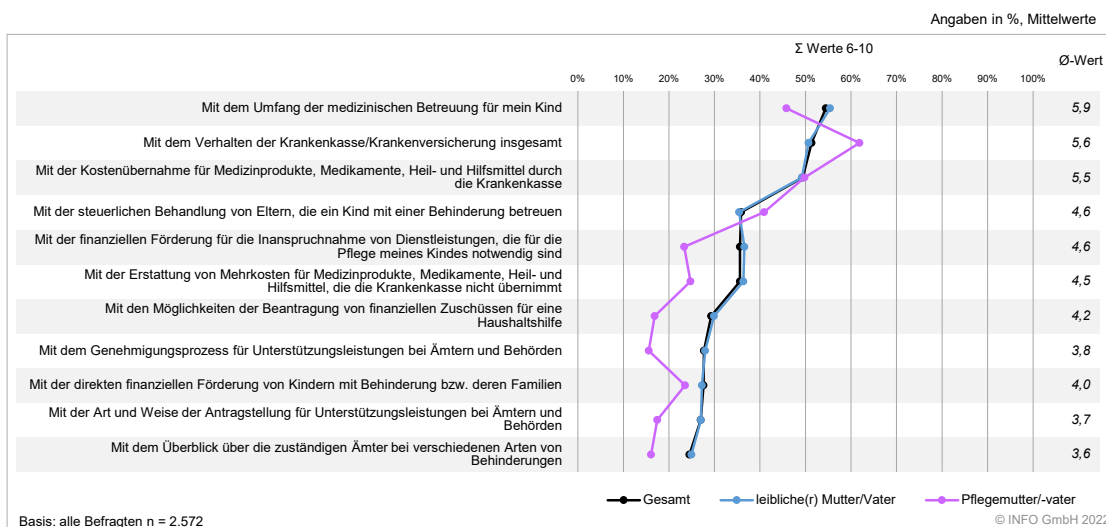
Abbildung 59: Zufriedenheit mit finanziellen Unterstützungsleistungen (Cluster)



F32. Jetzt haben wir noch einige Fragen zum Thema finanzielle Unterstützung. Wie zufrieden sind Sie persönlich alles in allem mit den folgenden Aspekten? (0 = „völlig unzufrieden“ bis 10 = „sehr zufrieden“)

Mit fast allen finanziellen Unterstützungsleistungen äußerten sich Pflegeeltern nennenswert weniger zufrieden als leibliche Eltern. Dies galt insbesondere für die finanzielle Förderung für die Inanspruchnahme von Dienstleistungen, die für die Pflege des Kindes notwendig sind, für die Möglichkeiten der Beantragung von Zuschüssen für eine Haushaltshilfe, den Genehmigungsprozess für Unterstützungsleistungen bei Ämtern und Behörden sowie die Erstattung von Mehrkosten für Medizinprodukte, Medikamente, Heil- und Hilfsmittel, die die Krankenkasse nicht übernimmt.

Abbildung 60: Zufriedenheit mit finanziellen Unterstützungsleistungen (nach Beziehung zum Kind)



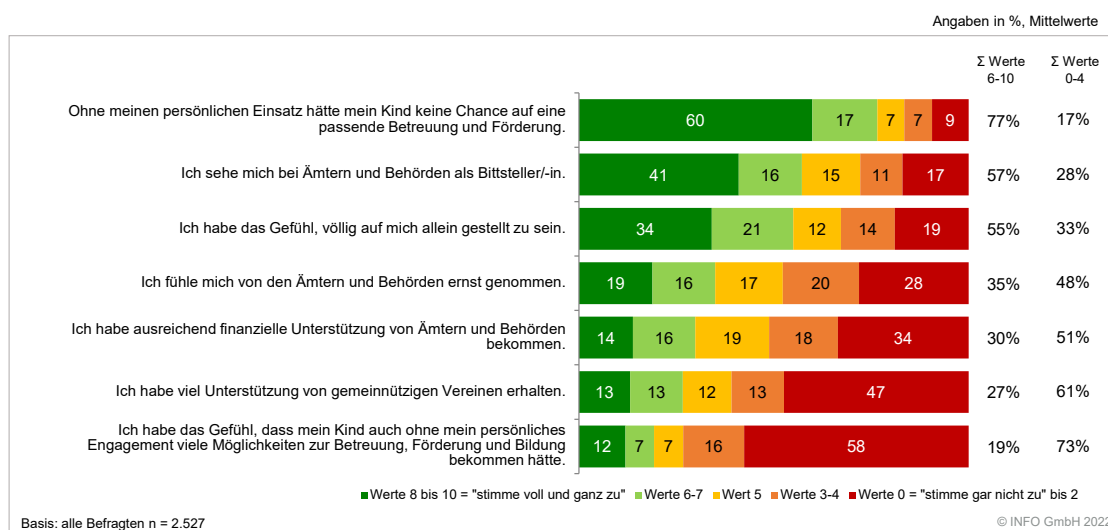
F32. Jetzt haben wir noch einige Fragen zum Thema finanzielle Unterstützung. Wie zufrieden sind Sie persönlich alles in allem mit den folgenden Aspekten? (0 = „völlig unzufrieden“ bis 10 = „sehr zufrieden“)

In einem offenen Textfeld zum Thema finanzielle Unterstützung konnten Eltern angeben, **womit sie darüber hinaus besonders unzufrieden** sind: Es wurden vor allem weitere Anmerkungen zur **Antragstellung für Unterstützungsleistungen bei Ämtern und Behörden** eingebracht (Overcode: 16 %). Unter anderem wurde auf den immensen Schriftverkehr mit Behörden/ dem Erhalt von unverständlichen Bescheiden (5 %), eine fehlende bzw. schlechte Beratung/ Unterstützung durch die Ämter sowie wiederholte Klagen bzw. das Einlegen von Widersprüchen gegen Bescheide/ Kürzungsversuche von Leistungen (jeweils 4 %) hingewiesen.

7.2 Soziale Unterstützungsangebote/Persönlicher Einsatz der Eltern

Über ihre Zufriedenheit mit finanziellen Unterstützungsleistungen hinaus wurden die Eltern um ihre Zustimmung zu Aussagen gebeten, bei denen es um ihren persönlichen Einsatz für die Betreuung und Förderung ihres Kindes sowie um soziale Unterstützungsleistungen ging. Gemessen wurde die Zustimmung erneut auf einer 11-stufigen Skala von 0 („stimme gar nicht zu“) bis 10 („stimme voll und ganz zu“).

Abbildung 61: Soziale Unterstützungsangebote/Persönlicher Einsatz der Eltern



F35. Wie sehr stimmen Sie persönlich alles in allem den folgenden Aussagen zu oder nicht zu? (0 = „stimme gar nicht zu“ bis 10 = „stimme voll und ganz zu“)

Mehr als die Hälfte der Eltern sieht sich bei Ämtern und Behörden als Bittsteller (Werte 6-10: 57 %). Dort ernst genommen fühlt sich nur ein Drittel der Eltern (35 %). Lediglich etwas weniger als ein Drittel der Eltern stimmte der Aussage zu, von Ämtern und Behörden ausreichend finanzielle Unterstützung bekommen zu haben (30 %). Die Hälfte verneinte dies (Werte 0-4: 51 %). Dieser Befund deckt sich mit den zuvor ermittelten Zufriedenheitswerten für finanzielle Unterstützungsleistungen. Viel Unterstützung von gemeinnützigen Vereinen hat nur etwas mehr als ein Viertel der Eltern erhalten (Werte 6-10: 27 %). Mehr als die Hälfte der befragten Eltern hat das Gefühl, auf sich allein gestellt zu sein (55 %).

In den Fokusgruppengesprächen berichteten Eltern übereinstimmend, dass ihre wichtigsten Informationsquellen zu medizinischen und juristischen Themen zumeist das Internet und soziale Medien seien, auch weil sie oft nicht wüssten, wo sie sich hinwenden können:

„Ab dem Moment, wo wir dann die Nadel im Heuhaufen [die Diagnose] erstmal gefunden haben, dass wir dem Kind einen Namen geben konnten, was eben so ist, konnte man natürlich auch erst suchen nach betroffenen Eltern. Das ist uns auch gelungen, Facebook und so weiter, und sofort haben wir in Deutschland ein paar gefunden. (...) Wir haben dann so viele Bausteine zusammengefügt, praktisch wie ein Puzzle.“ (Mutter eines Sohnes mit frühkindlichem Autismus)

Generell sind Personen, die ihre Bereitschaft zur Teilnahme an Gruppendiskussionen erklären, nicht nur mitteilend und wortgewandt, sondern oftmals auch formal gut gebildet. Dies traf auch auf die Mütter und Väter zu, die an den Fokusgruppen über Kinder mit besonderem Betreuungsbedarf teilhatten. So waren sich diese durchaus ihrer privilegierten Position gegenüber nichtmuttersprachlichen Eltern mit dem gleichen Informations- und Handlungsbedarf bewusst:

„Die [Nichtmuttersprachler] haben es doppelt und dreifach so schwer, weil, da geht natürlich noch viel mehr verloren und die kriegen da mal was gesagt, was sie beantragen sollen und wissen gar nicht, wo muss ich hin, wo finde ich Hilfe. Wir haben, glaube ich, noch einen Vorteil, dass wir zumindest in unserer Muttersprache uns Hilfe suchen können und eben auch die Kraft und die Ausbildung haben.“

Neben der Vernetzung mit anderen betroffenen Eltern berichteten die Eltern in den Gruppendiskussionen auch mehrfach von der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten privater Stiftungen. Diese würden die Lücken für fehlende staatliche Angebote schließen, neben Therapien auch Angebote für die Eltern zur Erholung, wie etwa eine Kurzzeit- und Entlastungspflege für das Kind, und die Möglichkeit zur Sozialberatung und psychologischen Beratung für die Eltern bereitstellen:

„Wir nehmen dann dieses [Kinderhospiz] wirklich so ein bisschen als Auszeit, dass wir mal entspannen können. Da sind dann eine Sozialpädagogin und auch ein Psychologe, der dann mit uns darüber redet. Wir hatten unsere Sorgen dann auch mal so ein bisschen losgelassen.“ – „[Die Stiftung] hat sowohl Erholungssachen im Kinderhospiz wie Kurzzeit- und Entlastungspflege als auch Therapieangebote und auch Sozialberatung und so. Das geht super.“

Der Bedarf an bzw. die Inanspruchnahme von psychologischer Beratung im weitesten Sinne wurde von den Eltern in den Fokusgruppen – vielleicht aus Scheu vor anderen Teilnehmenden – nur am Rande zur Sprache gebracht. Wie hingegen die Ergebnisse der anonym durchgeführten Mappingstudie erkennen ließen, stellen die fehlenden Möglichkeiten psychologischer Beratung für Eltern, Kinder oder aber auch Betreuungs-/Lehr- bzw. Ausbildungspersonal ein erhebliches Problem aus Sicht der Eltern dar.

Ihren eigenen Beitrag für die Betreuung und Förderung ihres beeinträchtigten Kindes schätzen die Eltern als wesentlich ein: So stimmten drei Viertel der Befragten der Aussage zu, dass ihr Kind ohne ihren persönlichen Einsatz keine Chance auf eine passende Betreuung und Förderung hätte (77 %). Im Umkehrschluss stößt die Aussage, dass ihr Kind auch ohne ihr persönliches Engagement viele Möglichkeiten zur Betreuung, Förderung und Bildung bekommen hätte, bei etwa drei Vierteln der Eltern auf Ablehnung (Werte 0-4: 73 %).

Auch in den Fokusgruppengesprächen wurde deutlich, dass sich die Eltern der erheblichen Mehrbelastung, die die Pflege und Betreuung ihres beeinträchtigten Kindes mit sich bringt, mit hohem Engagement und dem Wissen um ihre Schlüsselrolle stellen. Sie sind zu großen persönlichen Einschränkungen bereit, um dem Kind das Leben und den Alltag so angenehm und sorgenfrei wie möglich zu gestalten:

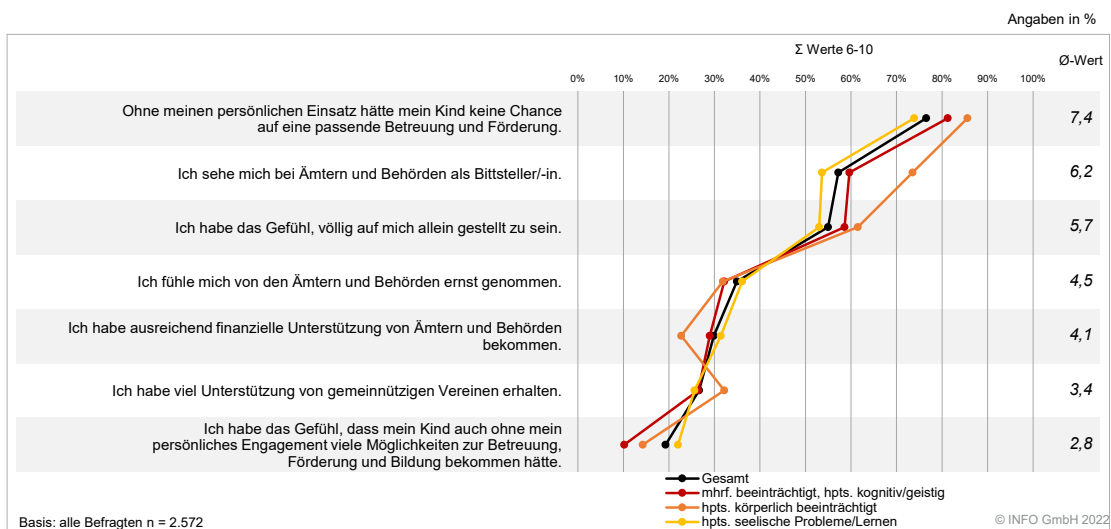
„Es ist sehr anstrengend, aber einfach unser Los. Und ich bin auch der Meinung, dass sich besondere Kinder besondere Eltern raussuchen, die ihnen diese Sachen möglich machen.“ (Vater einer 14-jährigen körperlich und geistig mehrfach behinderten Tochter) – „Man steckt halt auch einfach zurück, man denkt gar nicht mehr dran, mal mit Freunden essen zu gehen. (...) Man denkt an die Kinder, weil die immer Vorrang haben, egal in welcher Hinsicht oder was auch passieren sollte, die Kinder stehen immer an erster Stelle.“ (Alleinerziehende Mutter von zwei Töchtern, die jüngere davon mit Hüftdysplasie, spastischen Lähmungen und Epilepsie)

Unterstrichen wird dies durch die Ergebnisse eines Vorabfragebogens, den alle Teilnehmenden der Gruppendiskussionen ausfüllten. Um eine Einschätzung gebeten, wie sie die Teilhabe ihres Kindes im Verhältnis zu ihrer eigenen Teilhabe verorten, stufte nur etwa ein Viertel der Eltern ihre persönliche Partizipation höher als die ihres beeinträchtigten Kindes ein, während etwa die Hälfte dessen Teilhabe höher als die eigene bewertete:

„Je höher die [Teilhabe] der Tochter, desto niedriger ist sie bei mir.“ – „Das geht halt nur mit persönlichem Einsatz, und das kostet mich meine Freiheit.“

Was die Art der Beeinträchtigung des Kindes anbelangt, so zeigen sich bei der Einschätzung sozialer Unterstützungsleistungen und der Reflexion des eigenen Beitrages der Eltern kaum maßgebliche Unterschiede zwischen den Teilgruppen. Eine Ausnahme bildet das Empfinden der Bittsteller-Position bei Ämtern und Behörden: Eltern von hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern fühlen sich häufiger in diese Position gedrängt als die anderen befragten Eltern. Darüber hinaus bewerten Eltern von mehrfach, hauptsächlich kognitiv/geistig bzw. hauptsächlich körperlich beeinträchtigten Kindern ihren persönlichen Beitrag zur Betreuung und Förderung ihres Kindes etwas höher als Eltern von Kindern mit hauptsächlich seelischen Problemen/Problemen mit dem Lernen. Zugleich haben Eltern von hauptsächlich kognitiv/geistig bzw. körperlich beeinträchtigten Kindern etwas häufiger das Gefühl, völlig auf sich allein gestellt zu sein.

Abbildung 62: Soziale Unterstützungsangebote/Persönlicher Einsatz der Eltern (Cluster)



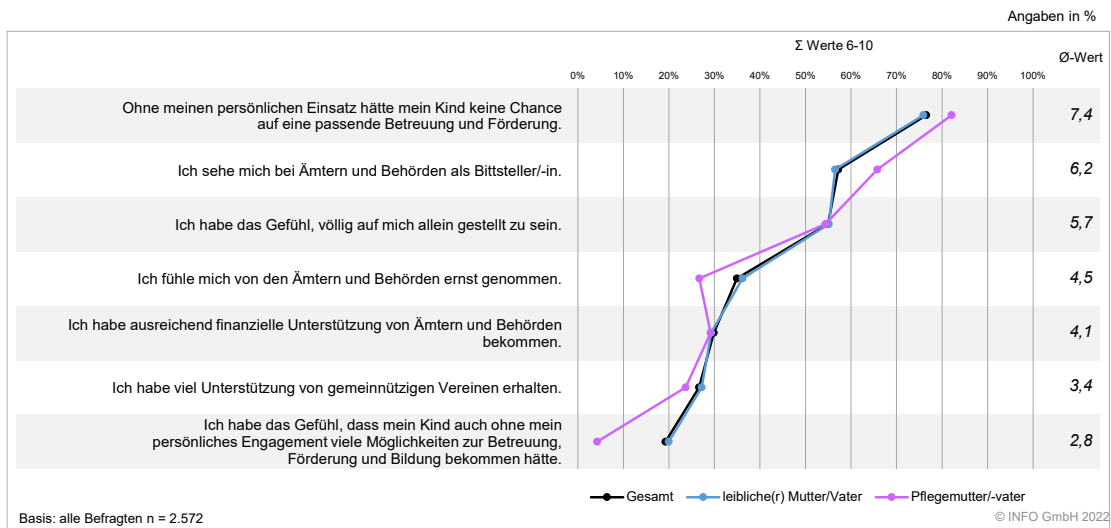
F35. Wie sehr stimmen Sie persönlich alles in allem den folgenden Aussagen zu oder nicht zu? (0 = „stimme gar nicht zu“ bis 10 = „stimme voll und ganz zu“)

Gegenüber leiblichen Eltern haben Pflegeeltern noch deutlicher das Gefühl, bei Ämtern und Behörden als Bittsteller auftreten zu müssen. Seltener als leibliche Eltern fühlen sich Pflegeeltern auch von Ämtern und Behörden ernst genommen.

Nachteilig wirkt sich offenbar insbesondere aus, dass die rechtliche Verantwortung, d. h. die Vormundschaft, bei Dritten liegt, dadurch mehrere Entscheidungsinstanzen in die Antragsprozesse involviert sind, wie ein Pflegevater in den Fokusgruppengesprächen darlegte:

„Ich darf keine Bedarfe [für das Kind] geltend machen. Ich muss erstmal über den Vormund und der Vormund sieht die Bedarfe, die wir geltend machen, als unsere Bedarfe an und nicht als Bedarfe fürs Kind. (...) Und bei uns ist das Landesjugendamt mit im Boot, Jugendamt mit im Boot, Gerichte mit im Boot.“ (Pflegevater eines 5-jährigen Kindes)

Abbildung 63: Soziale Unterstützungsangebote/Persönlicher Einsatz der Eltern (nach Beziehung zum Kind)



F35. Wie sehr stimmen Sie persönlich alles in allem den folgenden Aussagen zu oder nicht zu? (0 = „stimme gar nicht zu“ bis 10 = „stimme voll und ganz zu“)

8. FORDERUNGEN AN DIE POLITIK/HANDLUNGSANSÄTZE

Sowohl in der Mappingstudie als auch in den Fokusgruppengesprächen wurden die Befragten nach Ideen und Vorschlägen zur Verbesserung der Situation von Kindern und Eltern gefragt. In der quantitativen Befragung hatten die Eltern die Möglichkeit, in ein Freitextfeld einzutragen, welche Unterstützungsmaßnahmen bzw. gesetzlichen Regelungen durch den Staat, also durch Bund, Länder und Kommunen, sie sich am meisten wünschen, um sich selbst und ihrem Kind eine möglichst umfassende Teilhabe zu sichern und ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Sechs von zehn Eltern äußerten sich zu möglichen Unterstützungsmaßnahmen. Am häufigsten wurden Aussagen getroffen, die sich unter dem Oberbegriff bzw. den Stichworten ‚**Staatliche Maßnahmen, Entbürokratisierung, Beratung**‘ (Overcode⁵: 30 %) zusammenfassen lassen. Neben dem Ruf nach weniger Bürokratie (9 %) wurden u. a. auch mehr Kooperationsbereitschaft durch Behörden bzw. mehr Verständnis, eine zentrale Beratungsstelle bzw. ein Lotse (z. B. als Ersthilfe nach Erhalt der Diagnose), eine unkomplizierte Ausstattung mit notwendigen Hilfsmitteln und eine bessere Unterstützung im Alltag durch Assistenzkräfte und Haushaltshilfen gewünscht (jeweils 4 %).

Weitere Nennungen können dem Themenfeld ‚**Inklusion**‘ zugeordnet werden (Overcode: 20 %). Insbesondere wurde mehr echte, d. h. tatsächlich gelebte Inklusion in Kindertageseinrichtungen und an den Schulen gefordert, die sich z. B. auch in entsprechenden Rahmenbedingungen wie Barrierefreiheit und einer geringeren Klassenstärke manifestiert (7 %).

Unter dem Aspekt ‚**Finanzielle Unterstützung der Pflegenden**‘ (Overcode: 14 %) wurde vor allem mehr finanzielle Unterstützung für Pflegende allgemein (10 %), aber auch höhere Ausgleichszahlungen für Pflegende bei reduzierter Berufstätigkeit, etwa bei Teilzeit, gefordert (4 %).

Bessere ‚**Betreuungs- und Pflegeangebote**‘ (Overcode: 12 %) wurden hauptsächlich hinsichtlich einer ausreichenden Ferien- und Nachmittagsbetreuung sowie der Bereitstellung von mehr Integrationshelfern in den Bildungs- und Betreuungseinrichtungen genannt (jeweils 3 %).

Unter dem Stichwort ‚**Medizinbereich/Therapien**‘ (Overcode: 9 %) wurde vor allem der Wunsch nach einer besseren Diagnostik und mehr (heilpädagogischen) Therapieangeboten in Schulen und Kitas (jeweils 2 %) geäußert.

⁵ Zur Bildung von Overcodes vgl. auch Kapitel ,2.2.3 Auswertung der offenen Fragen‘

Abbildung 64: Gewünschte staatliche Unterstützungsmaßnahmen (Overcodes)



F38. Welche Unterstützungsmaßnahmen bzw. gesetzlichen Regelungen durch den Staat (Bund, Länder, Kommunen) würden Sie sich denn am meisten wünschen, um Ihnen und Ihrem Kind eine möglichst umfassende Teilhabe und ein gleichwertiges Leben wie allen anderen Menschen zu sichern?

Die wichtigsten Themenfelder waren somit durch die Ergebnisse der Mappingstudie abgesteckt und in ihren Häufigkeiten zueinander in Relation gesetzt. Das Interesse der Fokusgruppengespräche richtete sich nunmehr – neben der vertiefenden Erörterung von Problemlagen und –zusammenhängen – auf eine differenzierte Erarbeitung von Handlungsansätzen zur besseren Unterstützung der Eltern.

Im Ergebnis der Fokusgruppengespräche wurden von den befragten Eltern folgende dringlichen Handlungsbedarfe ausgemacht:

- I. **Entbürokratisierung:** Der Bürokratieabbau kristallisierte sich als häufigste und wichtigste Forderung der Eltern heraus. Damit gemeint sind unkomplizierte, verschlankte und schnellere Antragsverfahren, aber auch klare Zuständigkeiten und eine Vereinfachung der Genehmigungsprozesse durch eine geringere Anzahl involvierter Entscheidungsträger. Auch ein besser geschultes Verwaltungspersonal und eine größere Transparenz bei den Genehmigungsprozessen sind wichtige Anliegen der Eltern. Nicht genehmigte Leistungen müssten ausreichender und verständlicher begründet werden. Hinsichtlich der langen Bewilligungsverfahren fordern die Eltern klare, gesetzlich festgelegte Fristen zur Bearbeitung ihrer Anträge.
- II. **Zentrale Beratungsinstanz:** Fast ebenso häufig wie eine Entbürokratisierung wird eine persönliche Beratungsinstanz („*Familiencoach*“, „*Familienguide*“, „*Case Manager*“) gewünscht. Diese sollte eine Lotsen- und Koordinierungsfunktion haben, d. h. für die Eltern das notwendige Wissen um gesetzliche Ansprüche und zustehende Leistungen bereitstellen, die Koordination zwischen den verschiedenen Stellen übernehmen, bei der Antragsstellung und bei Auseinandersetzungen um die Genehmigung von Anträgen behilflich sein, bestenfalls sogar selbst über diese entscheiden dürfen.

Diese Familienbetreuung wünschen sich die Eltern aktiv nach Erhalt der Diagnose für einen bestimmten Zeitraum regelmäßig an die Seite gestellt, aber auch langfristig bei Bedarf abrufbar. Das Angebot sollte aus Sicht der Eltern auf Bundesebene angesiedelt, d. h. in jedem Falle unabhängig von den Kostenträgern sein. Es sollte schnell und unbürokratisch sowie kostenfrei erhältlich und am besten wohnortnah – auf kommunaler Ebene oder Landkreisebene – verfügbar sein. Als Vorbild könnte die Institution der „Frühen Hilfen“ dienen, allerdings längerfristig über das dritte Lebensjahr des Kindes hinaus angelegt.

Mit dieser Institution verbinden die Eltern auch das Ansinnen, eine persönliche Ansprechperson zu haben, der die Familie kennt und abgestimmt auf die Bedürfnisse des beeinträchtigten Kindes agieren kann. Das setzt Expertenwissen über die verschiedenen Formen der Beeinträchtigungen und die damit einhergehenden Herausforderungen und Inklusionshürden für Eltern und Kinder voraus, was ggf. auch durch eine entsprechende Kompetenzstelle im Hintergrund zu leisten wäre.

Von einer solchen zentralen Anlaufstelle erhoffen sich die Eltern nicht nur mehr Zeit für die Familie oder auch für die eigene Erholung. Wichtigstes Ziel aus ihrer Sicht ist es, dem Kind bzw. Jugendlichen die bestmögliche Unterstützung zur Erhöhung seiner Teilhabechancen zukommen zu lassen.

III. Gesetzesreformen, konsequente Anwendung bestehender Gesetze: Zu den gewünschten staatlichen Maßnahmen, die aus Sicht der Eltern auch zu einer Verringerung des Verwaltungsaufwandes beitragen könnten, zählt die Vereinfachung und Vereinheitlichung der Sozialgesetzgebung auf Bundesebene. Die Eltern wünschen sich eine Zusammenführung all ihrer Belange bzw. der ihres Kindes möglichst in einem Sozialgesetzbuch.

Neben weniger Komplexität bei den gesetzlichen Grundlagen fordern die Eltern zudem, dass das Grundgesetz und das Bundesteilhabegesetz in der Praxis auch tatsächlich umgesetzt werden und Eltern nicht gezwungen sind, geltendes Recht vor Gericht einzuklagen. Von den Eltern wurde auch darauf aufmerksam gemacht, dass die Beschlüsse aus dem Koalitionsvertrag 2021 – 2025 zu Pflege Themen, etwa zur flexiblen Handhabung des Entlastungsbudgets, noch nicht realisiert wurden.

Eine Bitte der betroffenen Eltern ist es auch, dass bei der Verabschiedung jeglicher Gesetze – exemplarisch wurde hierbei auf das 2020 beschlossene Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz verwiesen – im Vorfeld geprüft wird, ob die Belange und speziellen Bedürfnisse von Kindern ausreichend berücksichtigt wurden. Zugleich ist aus Sicht der Eltern eine Verankerung der Kinderrechte im Grundgesetz notwendig.

IV. Reform des Medizinischen Dienstes: Der Medizinische Dienst, der von der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung für die sozialmedizinische Begutachtung der betroffenen Kinder und Jugendlichen in Anspruch genommen wird, bedarf nach Ansicht der Eltern einer grundlegenden Reform. Im Rahmen dieser Neuorganisation sollte der Dienst transparenter, schlanker und unabhängig von den Krankenkassen aufgestellt werden und infolgedessen nach objektiven Kriterien, ohne Rücksicht auf deren finanzielle Interessen entscheiden.

V. Mehr Empathie, mehr Verständnis und Kompetenz im Umgang mit den betroffenen Eltern: Die Eltern wollen sich von den Behörden und Kostenträgern nicht als ungebührliche Bittsteller ihrer Kinder behandelt fühlen und fordern mehr Verständnis für ihre Situation und die Bedürfnisse ihrer Kinder. Sie möchten als ‚Fachperson‘ für die Bedarfe ihrer Kinder von Behörden und

Institutionen als Kooperationspartner respektiert werden, dem man mit Empathie und Kompetenz begegnet. Dazu gehört auch, dass nicht nach Aktenlage entschieden wird, sondern das betroffene Kind als individuelle Persönlichkeit mit seinen jeweiligen Beeinträchtigungen und Bedürfnissen betrachtet wird. Zudem sollte nicht aus dem Blick geraten, dass das Kind in das ganzheitliche System ‚Familie‘ eingebettet ist, also auch die Bedürfnisse und Handlungsspielräume von Eltern und Geschwisterkindern zu berücksichtigen sind.

VI. Mehr gelebte Inklusion in Kita, Schule und Ausbildung: Hauptsächliche Inklusionshürde nach Meinung der Eltern ist die oftmals mangelnde Bereitschaft des Leitungs-/Lehr- bzw. Erziehungspersonals, sich auf Kinder mit Beeinträchtigungen einzustellen. Aus Sicht der Eltern sollte das Personal zum einen empathischer und unterstützender agieren. Zum anderen werden für das Lehr- und Erziehungspersonal verpflichtende Weiterbildungen gefordert, die neben der Aneignung sonderpädagogischen Wissens auch Kenntnisse zu den Beeinträchtigungen/Behinderungen des Kindes beinhalten.

Gefordert werden eine insgesamt bessere Grundausstattung und Infrastruktur an den Schulen, darunter mehr Barrierefreiheit, kleinere Klassenverbände, gezielte Fördermaßnahmen und spezielles Unterrichtsmaterial für Kinder mit Beeinträchtigungen. Generell gibt es zu wenig Plätze in Kitas und Schulen, die auf den speziellen Förderbedarf der Kinder zugeschnitten sind. Das setzt nach Einschätzung der Eltern auch eine bessere personelle Ausstattung in den Bildungs- und Betreuungseinrichtungen voraus. Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen und gemeinsame Freizeitaktivitäten sollten stärker gefördert werden. Diesen Wunsch haben auch Eltern, die eine Förderschule für ihr Kind für geeigneter halten. Umzusetzen wäre dies z. B. durch getrennte (Förder-)Klassen, integriert in eine (inklusive) Regelschule, mit teilweise gemeinsamen Aktivitäten.

Eine Schulbegleitung sollte deutlich häufiger, von der Antragstellung her unkomplizierter und für mehr Krankheitsbilder bewilligt werden. Die Tätigkeit einer Schulassistentin sollte eine verpflichtende Ausbildung voraussetzen, um das jeweils betreffende Kind bei der Teilnahme am Unterricht und anderen Schulaktivitäten bestmöglich unterstützen zu können. Um eine Betreuung auch nach dem Unterricht und während der Schließ- bzw. Ferienzeiten der Einrichtungen zu ermöglichen, sollten die kommunalen Angebote für die Nachmittags- und Ferienbetreuung ausgebaut werden.

Zu einem inklusiven Bildungskonzept gehört für die Eltern auch, dass sich die Mannigfaltigkeit der Beeinträchtigungen und Bedarfe ihrer Kinder in einer entsprechenden Vielfalt an Schulformen widerspiegelt. Auch wenn bei den meisten Eltern der Wunsch besteht, das Kind an eine inklusive Regelschule zu schicken, betonten sie mit Nachdruck, dass Inklusion um jeden Preis nicht das Ziel sein könne. Ihnen zufolge ist unter Umständen ein individuellerer Ansatz beim Umgang mit den verschiedenen Beeinträchtigungen vorzuziehen, etwa durch die Einrichtung von Spezialklassen für Kinder mit bestimmten Beeinträchtigungen an Förderschulen. Die Möglichkeit zu einer besseren Teilhabe könnte für einige Kinder auch durch eine flexiblere Handhabung der Präsenzplicht an Schulen erreicht werden: Mit dem Digitalunterricht könnten sie trotz längerer Fehlzeiten am Unterricht auch von Zuhause, vom Krankenbett oder von der Reha aus teilnehmen.

VII. Mehr finanzielle und andere Unterstützungsleistungen für die Eltern/Familien: Die befragten Eltern fordern eine bessere finanzielle Unterstützung als Ausgleich für entgangene Einkommen durch die Reduzierung bzw. gänzliche Aufgabe ihrer Berufstätigkeit. Insbesondere gilt dies für Alleinerziehende und Eltern mit mehreren Kindern.

Auch ihrem erhöhten finanziellen Bedarf wegen der pflegerischen Versorgung ihrer Kinder, benötigter Hilfsmittel, Therapien und Assistenzen möchten die Eltern verstärkt Rechnung getragen wissen. Insgesamt besteht der Wunsch nach höheren Budgets der Kostenträger und einem flexibleren Einsatz von Geldleistungen, etwa des persönlichen Budgets.

Aber auch pflegerische Leistungen – wie etwa mehr Plätze in der Kurzzeit- bzw. Verhinderungspflege – könnten zur Entlastung der Eltern bzw. Familien beitragen. Gewünscht werden auch verbesserte Möglichkeiten für Familienurlaube und Familienrehas.

VIII. Bessere personelle Ausstattung in der Pflege: Gefordert werden mehr Pflegepersonal, eine bessere Bezahlung von Pflegekräften und ein höherer Personalschlüssel in den Einrichtungen. Vor allem der bestehende Bedarf an (kindgerechter) Kurzzeit- und Verhinderungspflege sollte besser abgedeckt werden und vor allem in ländlichen Regionen besser verfügbar sein. Mehr Plätze in der Kurzzeit- und Verhinderungspflege würden den Eltern und auch den Geschwistern die dringend benötigten Auszeiten im Alltag bzw. die Möglichkeiten zu Erholungsurlauben verschaffen.

IX. Barrierefreiheit: Die fehlende Barrierefreiheit wird von Eltern mit beeinträchtigten Kindern in verschiedener Hinsicht angemahnt. So fordern Eltern von körperlich beeinträchtigten Kindern mehr bezahlbaren barrierefreien Wohnraum bzw. mehr Förderung für den barrierefreien Umbau ihrer Wohnung. Aber auch Krankenhaus- und Reha-Aufenthalte scheitern mitunter an der fehlenden Barrierefreiheit, ebenso wie Aktivitäten im Freizeitbereich oder die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel. Deutlich eingeschränkt sind Eltern von körperlich beeinträchtigten Kindern auch bei der Wahl der Schule für ihr Kind, da viele Regelschulen keine Barrierefreiheit aufweisen.

X. Gesellschaftliche Akzeptanz und Aufklärung, mehr Miteinander: Insgesamt wünschen sich die befragten Eltern mehr Empathie und einen offeneren Umgang der Gesellschaft mit Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen. Vorurteile und Ablehnung, aber auch bauliche und sonstige soziale Hürden verhindern eine bessere soziale Teilhabe, vor allem am gemeinschaftlichen Leben der Kinder mit Gleichaltrigen. Die Aufklärung über die Beeinträchtigung des Kindes und das Werben um mehr Verständnis sollten deshalb so früh wie möglich, bestenfalls in der Kita, spätestens jedoch in der Schule einsetzen und nichtbeeinträchtigte Kinder, deren Eltern, die Erzieher/-innen und Lehrer/-innen, aber auch die Gesellschaft als Ganzes einbeziehen.

9. BESCHREIBUNG DER STICHPROBEN

9.1 Mappingstudie

Der folgende Abschnitt beschreibt die Stichprobe der Mappingstudie, wie sie sich nach der Gewichtung des Gesamtdatensatzes darstellte. Das Vorgehen bei der Gewichtung wurde im Kapitel ‚2.2.2 Gewichtung‘ erläutert. Gewichtet wurde nach den Merkmalen Alter, Geschlecht, Schulbildung, Wohnort (Bundesland) der Befragungsperson sowie Art der dauerhaften Beeinträchtigung bzw. Behinderung des Kindes/Jugendlichen. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die ungewichteten und gewichteten Basis- bzw. Anteilswerte der Merkmale, die in die Gewichtung einbezogen wurden:

Tabelle 3: Gewichtungsmerkmale

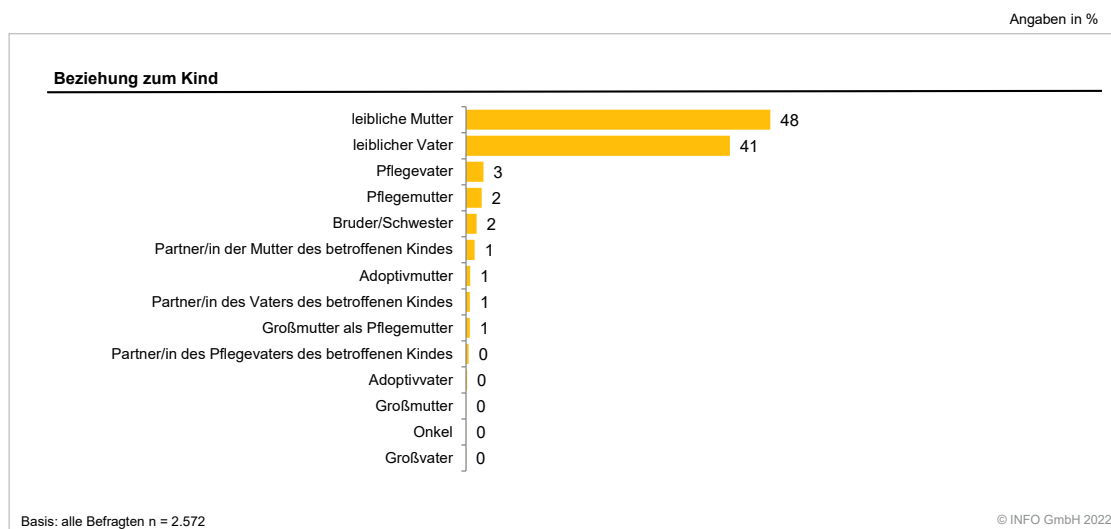
	ungewichtet	ungewichtet	gewichtet	gewichtet
	Anzahl	%	Anzahl	%
Altersgruppen (Befragungsperson)				
16 bis 29 Jahre	74	3	136	5
30 bis 39 Jahre	810	31	962	37
40 bis 49 Jahre	1.122	44	1.009	39
50 bis 59 Jahre	517	20	412	16
60 Jahre und älter	49	2	53	2
Durchschnittsalter	2.572	43,0	2.572	41,7
Geschlecht (Befragungsperson)				
weiblich	2.202	86	1.341	52
männlich	366	14	1.226	48
divers	4	0,2	4	0,2
Schulabschluss (Befragungsperson)				
bis zu 8 Klassen	5	0,2	7	0,3
9. Klasse/Hauptschulabschluss	110	4	205	8
10. Klasse/Mittlere Reife/POS	732	28	1.288	50
Abitur/Fachabitur	1.725	67	1.072	42
Wohnort (Bundesland) (Befragungsperson)				
Baden-Württemberg	331	13	359	14
Bayern	350	14	412	16

	ungewichtet	ungewichtet	gewichtet	gewichtet
Berlin	157	6	113	4
Brandenburg	127	5	68	3
Bremen	17	1	22	1
Hamburg	112	4	59	2
Hessen	171	7	199	8
Mecklenburg-Vorpommern	45	2	43	2
Niedersachsen	273	11	253	10
Nordrhein-Westfalen	561	22	571	22
Rheinland-Pfalz	98	4	126	5
Saarland	21	1	28	1
Sachsen	99	4	114	4
Sachsen-Anhalt	47	2	57	2
Schleswig-Holstein	96	4	89	3
Thüringen	67	3	57	2
Art der Beeinträchtigung des Kindes				
Beim Sehen	636	25	288	11
Beim Hören	248	10	240	9
Beim Sprechen	1.535	60	570	22
Beim Bewegen	1.521	59	483	19
Beim Lernen, Denken, Erinnern oder Orientieren im Alltag	1.983	77	924	36
Durch schwere seelische oder psychische Probleme	1.244	48	1.178	46
Durch eine Suchterkrankung	57	2	23	1
Durch eine chronische Erkrankung	865	34	452	18
Durch Schmerzen	398	15	344	13

Über die genannten Merkmale hinaus wurden von den Befragungspersonen, d. h. den Eltern bzw. Personen in elternähnlicher Beziehung, in deren Haushalt mindestens ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener im Alter bis zu 25 Jahren mit einem besonderen Unterstützungsbedarf bzw. mit einer dauerhaften Beeinträchtigung, Krankheit oder Behinderung lebt, umfangreiche soziodemografische Merkmale zur eigenen Person und zur Familien- bzw. Haushaltssituation erfasst.

Deutlich überwiegend wurden die leiblichen Eltern der Kinder mit Beeinträchtigungen befragt (89 %). In jeder zwanzigsten Befragung gaben der Pflegevater bzw. die Pflegemutter Auskunft (5 %). Adoptiveltern und andere Beziehungskonstellationen, wie z. B. Großeltern, waren in der Stichprobe relativ selten vertreten.

Abbildung 65: Beziehung der Befragungsperson zum Kind



F5. In welcher Beziehung stehen Sie zu diesem Kind? [=Kind mit dem größten Unterstützungs- und/ oder Betreuungsbedarf]

Die befragten Eltern waren durchschnittlich 41,7 Jahre alt. Überdurchschnittlich häufig waren die Altersgruppen der 40- bis 49-Jährigen (39 %) und der 30- bis 39-Jährigen (37 %) unter ihnen vertreten. Der Anteil der weiblichen Befragten (52 %) lag etwas höher als der der männlichen (48 %). Es überwiegen formal mittlere bzw. höhere Bildungsabschlüsse: Jede/r Zweite verfügt über die mittlere Reife (50 %), etwas mehr als vier von zehn Befragten über das (Fach-)Abitur (42 %).

Die berufliche Ausbildung bzw. die Berufsabschlüsse korrespondieren mit den Schulabschlüssen: Jeweils zu etwa gleichen Teilen gaben die befragten Eltern einen Facharbeiter/-innen oder Meister/-innen-Abschluss (45 %) bzw. einen (Fach-)Hochschulabschluss (43 %) als beruflichen Abschluss an. Bei den männlichen Elternteilen lag der Anteil der (Fach-)Hochschulabschlüsse nennenswert höher (50 %) als bei den weiblichen (36 %).

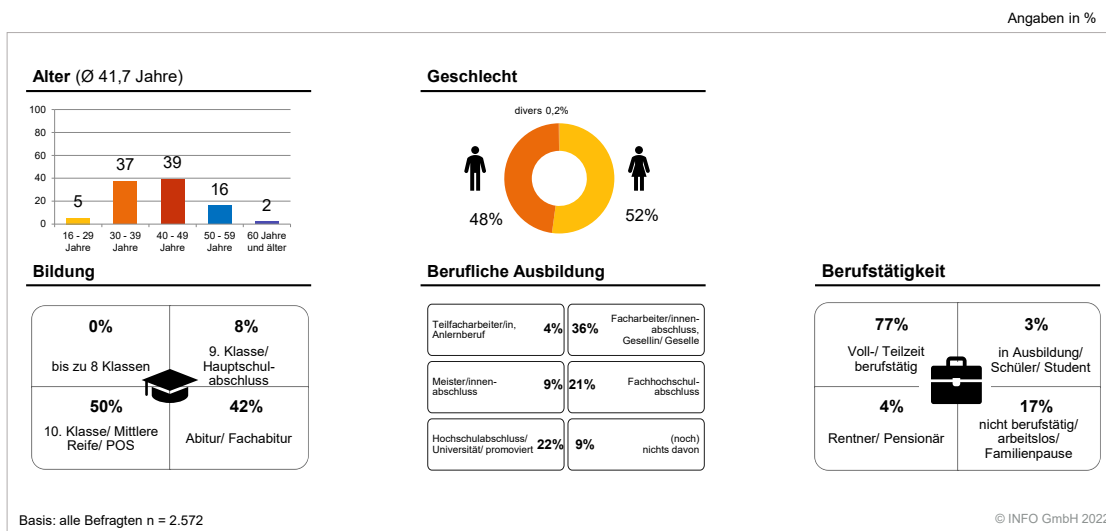
Ca. drei Viertel der Befragten sind berufstätig (77 %). Weibliche Befragte sind deutlich seltener berufstätig (69 %) als männliche (85 %). Im Vergleich dazu waren im Jahr 2019 75 Prozent der Mütter und 93 Prozent der Väter mit mindestens einem Kind unter 18 Jahren in Deutschland erwerbstätig.

44 Prozent der befragten Eltern gaben an, voll berufstätig zu sein. Ein Drittel ist teilweise berufstätig mit weniger als 35 Stunden pro Woche (33 %). Während bei den erwerbstätigen männlichen Befragten eine Teilbeschäftigung eher die Ausnahme bildet (15 %), ist sie bei erwerbstätigen Müttern bzw. Frauen in mütterähnlicher Funktion die vorherrschende Beschäftigungsart (74 %). Damit fällt die Teilzeitquote bei den erwerbstätigen weiblichen Befragungspersonen merklich höher als bei erwerbstätigen Müttern mit minderjährigen Kindern in Deutschland (Stand 2019: 66 %) aus. Bei den

erwerbstätigen männlichen Befragungspersonen ist sie – wenn auch auf deutlich niedrigerem Niveau – doppelt so hoch wie bei erwerbstätigen Vätern in Deutschland (6 %).

Eltern von 18- bis 25-Jährigen sind häufiger berufstätig (84 %), als es der Durchschnitt der befragten Eltern ausweist. Der Anteil der Vollzeitbeschäftigten ist bei Eltern von 0- bis 6-jährigen Kindern überdurchschnittlich hoch (50 %), sinkt bei Eltern von 7- bis 12-jährigen Kindern auf 38 Prozent und steigt dann bei Eltern mit Kindern mit Behinderung, die 13 Jahre und älter sind, wieder an (jeweils 45 %).

Abbildung 66: Soziodemographie der Eltern I



85 Prozent der Befragungspersonen leben mit einer Partnerin bzw. einem Partner im Haushalt, darunter sind knapp drei Viertel verheiratet (72 %). Der Anteil der Ehepaare entspricht neuesten Statistiken über Familienformen in Deutschland (2021: 70 %). 15 Prozent der Befragten gaben an, ohne Partner/-in im Haushalt zu leben. Unter den befragten Frauen ist der Anteil ohne Partner/-in im Haushalt etwa doppelt so hoch (20 %) wie unter den Männern (9 %). Überdurchschnittlich häufig leben Mütter bzw. Väter von Kindern mit Beeinträchtigungen im Alter von 13 bis 17 Jahren ohne Partner/-in im Haushalt (25 %).

Die durchschnittliche Haushaltsgröße beträgt 3,9 Personen, d. h. neben dem befragten Elternteil und dem Kind mit Beeinträchtigung, das im Mittelpunkt der Befragung stand, leben durchschnittlich noch zwei weitere Personen im Haushalt. In der Regel handelt es sich dabei um die bzw. den (Ehe-)Partner/-in sowie Geschwisterkinder. In geringerem Umfang leben auch andere nähere Verwandte wie (Stief-)Mütter (4 %) bzw. (Stief-)Väter oder die Geschwister der Befragten (jeweils 2 %) in den Haushalten.

Zwei Drittel der Befragten gaben an, dass in ihrem Haushalt zwei und mehr Kinder leben, zu denen sie in elterlicher bzw. elternähnlicher Beziehung stehen (67 %). Damit bleibt der Anteil der Ein-Kind-Familien (33 %) deutlich hinter dem Anteil von Familien mit nur einem (minderjährigen) Kind in Deutschland (2021: 50 %) zurück.

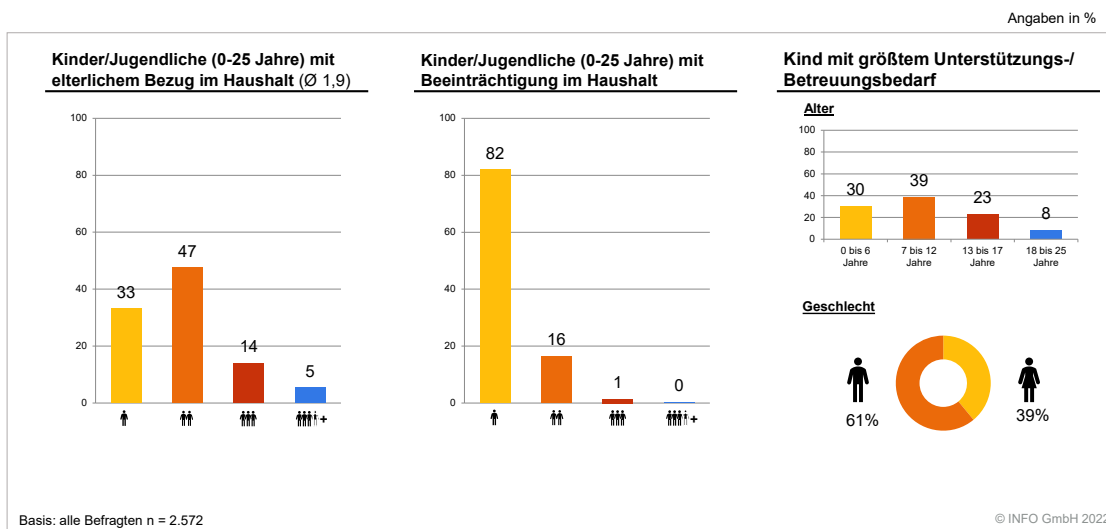
In der deutlich überwiegenden Mehrheit der befragten Familien lebt nur jeweils ein Kind bzw. ein Jugendlicher mit einer dauerhaften Beeinträchtigung, Behinderung oder mit einem besonderen Betreuungsbedarf im Alter bis zu 25 Jahren (82 %). In jedem sechsten Haushalt sind zwei Kinder bzw. Jugendliche mit einem besonderem Unterstützungsbedarf zuhause (16 %), in wenigen Haushalten drei und mehr (2 %). Insbesondere in den befragten Pflegefamilien wird häufiger mehr als ein Kind bzw. Jugendlicher betreut (30 %).

Von den Kindern bzw. Jugendlichen, zu denen die Eltern befragt wurden, waren 30 Prozent im Alter von 0 bis 6 Jahren und 39 Prozent im Alter von 7 bis 12 Jahren. 23 Prozent waren zwischen 13 und 17 Jahren und acht Prozent zwischen 18 und 25 Jahren alt.

Eltern von 18- bis 25-Jährigen haben sich vermutlich deshalb in geringerem Maße an der Befragung beteiligt, weil viele Fragbogeninhalte die Vergangenheit betrafen und eine ggf. geringere Motivation bestand, sich an der Umfrage zu beteiligen. Zugleich ist davon auszugehen, dass junge Erwachsene mit Beeinträchtigungen z. T. nicht mehr im Haushalt der Eltern leben.⁶

Unter den Kindern bzw. Jugendlichen mit Beeinträchtigungen, auf die sich die Eltern bei der Beantwortung der Fragen bezogen, waren deutlich mehr Jungen als Mädchen (61 % vs. 39 %).

Abbildung 67: Soziodemographie des Kindes/Jugendlichen mit Beeinträchtigung



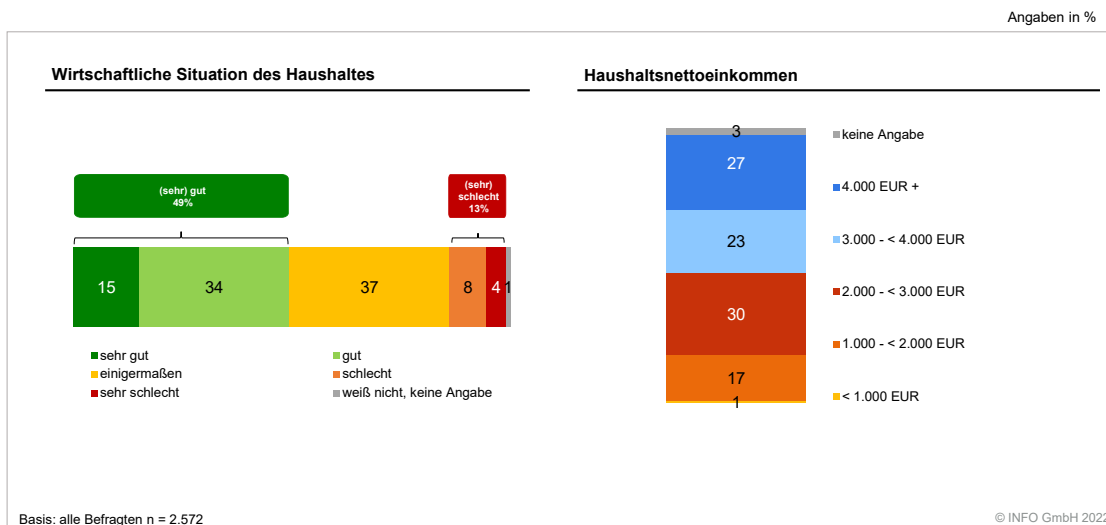
⁶ Dem dritten Teilhaberbericht zufolge lebten im Jahr 2017 13 Prozent der erwachsenen Menschen mit Beeinträchtigungen zwischen 18 und 44 Jahren bei den Eltern (BMAS 2021, S. 80). In der für die Mappingstudie relevanten Altersgruppe der 18- bis 25-jährigen beeinträchtigten jungen Erwachsenen ist von einem merklich höheren Anteil auszugehen, zumal laut Statistischem Bundesamt im Jahr 2020 noch 28 Prozent aller 25-Jährigen (d. h. unabhängig von einer möglichen Beeinträchtigung) bei ihren Eltern wohnten.

Für die Kinderbetreuung und -pflege steht in knapp drei Vierteln der Haushalte mehr als eine Person zur Verfügung (72 %). Befragte ohne Partner/-in im Haushalt sorgen nach eigenen Angaben zu einem hohen Anteil allein für das Kind bzw. die Kinder mit besonderem Betreuungsbedarf (88 %).

Die Mehrheit der Befragten (84 %) hat ihren Wohnsitz in den alten Bundesländern inkl. der westlichen Berliner Bezirke, ein Sechstel in den neuen Bundesländern (16 %). Dies entspricht weitgehend der Bevölkerungsverteilung in Deutschland. Knapp ein Drittel der befragten Eltern wohnt in Großstädten mit 100 Tsd. und mehr Einwohnern (31 %). Auch dieser Anteil liegt im deutschlandweiten Schnitt (2020: 32 %) und weicht nur unwesentlich von dem Anteilswert ab, der 2020 im Rahmen einer deutschlandweiten repräsentativen Bevölkerungsbefragung (Deutschland-Monitor) für Familien mit minderjährigen Kindern erhoben wurde (28 %).

Um Auskunft nach der wirtschaftlichen Situation ihres Haushaltes gebeten, schätzt die Hälfte der Befragten diese als (sehr) gut ein (49 %). Etwas mehr als jede/r Dritte bewertet sie als „einigermaßen“ (37 %), nur jede/r Achte als (sehr) schlecht (13 %, Personen ohne Partner/-in im Haushalt: 29 %). Auch bezüglich dieser Einschätzung zeigen sich keine größeren Ausprägungsunterschiede zum Deutschland-Monitor 2020. Gleiches trifft auch auf die Haushaltsnettoeinkommen zu. Bezogen auf die Haushaltsgröße fallen diese insgesamt durchschnittlich aus: Knapp jede/r Zweite bezifferte das monatliche Nettoeinkommen, das alle zusammen im Haushalt haben, auf unter 3.000 EUR (47 %), ca. jede/r Vierte auf 3.000 bis unter 4.000 EUR (23 %), etwas mehr als jede/r Vierte auf 4.000 und mehr EUR (27 %). Mit steigender Haushaltsgröße nimmt erwartungsgemäß auch das Haushaltsnettoeinkommen zu. Am niedrigsten fällt es bei Familien aus, in denen nur die befragte erwachsene Person mit Kind(ern) lebt: Zwei Drittel von ihnen müssen mit einem monatlichen Einkommen von unter 2.000 EUR auskommen (66 %).

Abbildung 68: Soziodemographie der Eltern II

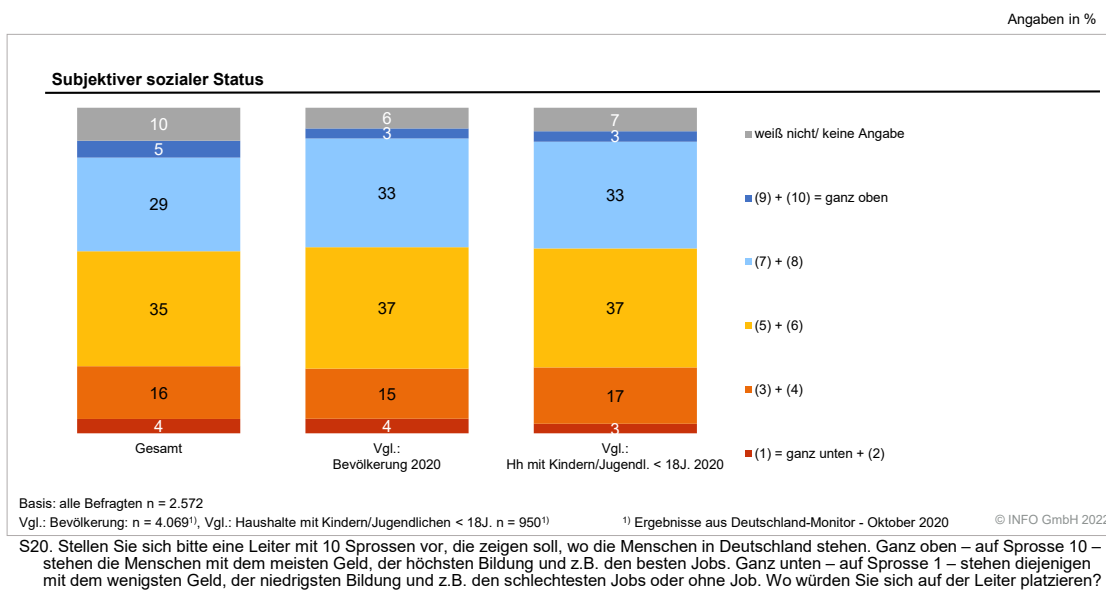


S16. Wie gut kommt Ihr Haushalt Monat für Monat mit dem Ihnen zur Verfügung stehenden Einkommen zurecht?
 S26. Wenn Sie einmal alles zusammenrechnen: Wie hoch ist dann etwa das monatliche Nettoeinkommen, das Sie alle zusammen in Ihrem Haushalt haben, nach Abzug von Steuern und Sozialversicherung?

Darum gebeten, sich auf einer Leiter mit zehn Sprossen im Verhältnis zu anderen Menschen in Deutschland zu platzieren – Sprosse 10 wird von Menschen mit dem meisten Geld, der höchsten Bildung und den besten Jobs besetzt, Sprosse 1 entsprechend von denen mit dem wenigsten Geld,

der niedrigsten Bildung, den schlechtesten Jobs oder ohne Job –, fiel die Einschätzung recht übereinstimmend mit den Ergebnissen des genannten Deutschland-Monitors aus: Auf den beiden unteren Sprossen der Leiter positionieren sich nur wenige Eltern (4 %). Ebenso ordnen sich nur wenige Eltern am oberen Ende der Sprossenleiter ein (5 %). Der mittlere Skalenwert von 5,8 auf der 10-stufigen Skala verdeutlicht, dass die befragten Eltern ihren sozialen Status subjektiv eher im mittleren Bereich verorten.

Abbildung 69: Soziodemographie der Eltern III



Fast alle Befragten besitzen die deutsche Staatsangehörigkeit (98 %). Zwölf Prozent haben einen Migrationshintergrund. Eltern mit Migrationshintergrund sind in der Stichprobe unterrepräsentiert, wofür vermutlich vor allem Sprachbarrieren bei der Beantwortung des Online-Fragebogens mit einer Vielzahl offener Fragen verantwortlich sind.

9.2 Fokusgruppen

Insgesamt haben 23 Personen an den Diskussionsrunden teilgenommen. Mit Ausnahme der Gesprächsrunde mit Eltern von Schulkindern (sieben Teilnehmende) waren die Gesprächsrunden mit acht Personen besetzt.

Befragt wurden insgesamt 14 Mütter und neun Väter im Alter von 30 bis 54 Jahren. Mehr als jede/r zweite Teilnehmende verfügte über ein Abitur oder einen Hochschulabschluss. Insgesamt acht Personen lebten ohne eine Partnerin bzw. einen Partner im Haushalt.

Bei 21 Teilnehmenden handelte es sich um ein leibliches Elternteil, zwei Personen waren Pflegeeltern.

Ca. drei Viertel der Teilnehmenden hatten zwei oder mehr Kinder. Fünf Befragte waren für zwei oder mehr beeinträchtigte Kinder verantwortlich. Bei den Kindern bzw. Jugendlichen mit Beeinträchtigungen handelte es sich etwa gleich häufig um Jungen bzw. Mädchen. Bei mehr als drei Vierteln der Kinder besteht die Beeinträchtigung von Geburt an. Insgesamt acht Kinder bzw. Jugendliche hatten Mehrfachbehinderungen. Körperliche und psychische/seelische Beeinträchtigungen waren in der Stichprobe ähnlich häufig verteilt.

Fast alle Kinder haben eine Kita besucht bzw. sollen eine Kita besuchen, wenn sie alt genug sind. Dasselbe gilt auch für den Schulbesuch. Zehn Kinder/Jugendliche besuchen eine Regelschule bzw. haben eine Regelschule besucht, sechs davon mit speziellen Inklusionsangeboten, weitere sechs Kinder besuch(t)en eine Förderschule. Für ein Kind war der Schulbesuch nicht möglich.

Tabelle 4: Übersicht über die Stichprobe der Fokusgruppen

Gesamt	n = 23		
Geschlecht		Familienstand	
Frauen	n = 14	Mit Partner/-in im Haushalt/verheiratet/zusammenlebend	n = 15
Männer	n = 9	Ohne Partner/-in im Haushalt/alleinerziehend	n = 8
Alter		Berufstätigkeit	
30 bis 39 Jahre	n = 6	Angestellt (Teil- und Vollzeit)	n = 14
40 bis 49 Jahre	n = 11	Selbstständig/freiberuflich	n = 3
50 bis 54 Jahre	n = 6	Nicht berufstätig	n = 6
Höchster Bildungsabschluss		Wohnort	
kein (Fach-)Abitur	n = 9	Ländliches Gebiet	n = 8
(Fach-)Abitur/Hochschulabschluss	n = 14	Stadtumland oder Kleinstadt	n = 5
		Mittelstadt oder Großstadt	n = 10
Anzahl der Kinder im Haushalt		Anzahl der Kinder mit Beeinträchtigungen im Haushalt	
Ein Kind	n = 6	Ein Kind	n = 18
Mehrere Kinder	n = 17	Mehrere Kinder	n = 5
Alter des Kindes mit Beeinträchtigungen¹		Art der Beeinträchtigung	
2-5 Jahre	n = 5	Primär körperliche Beeinträchtigung	n = 7
6-10 Jahre	n = 6	Primär geistige Beeinträchtigung	n = 1
11-17 Jahre	n = 9	Primär psychische/seelische Beeinträchtigung	n = 7
18-23 Jahre	n = 3	Mehrfachbehinderung	n = 8
Beeinträchtigung von Geburt an		Kita-Besuch (aktuell/zurückliegend/geplant)	
Ja	n = 18	Ja	n = 21

BESCHREIBUNG DER STICHPROBEN

Gesamt	n = 23		
Nein	n = 5	Nein	n = 2
Schulbesuch (nur Kinder ab Schulalter, n =17)			
Regelschule ohne spezielle Inklusionsangebote	n = 4		
Regelschule mit speziellen Inklusionsangeboten	n = 6		
Förderschule oder vergleichbare Schule	n = 6		
Kein Schulbesuch	n = 1		

¹Wenn mehrere Kinder mit Beeinträchtigungen, wurde für die Befragung das älteste Kind ausgewählt

Literaturverzeichnis

- AOK-Bundesverband (2014): Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland, Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie 2013/2014
- Beardslee, W. R. (2002): Out of the Darkened Room: When a Parent Is Depressed: Protecting the Children and Strengthening the Family, Boston, New York, London: Little, Brown & Co.
- BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2019): Zweiter und dritter Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.
- BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2021): Dritter Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Bonn: Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2022): Abschlussbericht. Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Forschungsbericht 598. Bonn: Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- BMI – Bundesministerium des Innern und für Heimat (2020). Abschlussbericht der Kommission „30 Jahre Friedliche Revolution und Deutsche Einheit“, Bonn: Bundesministerium des Innern und für Heimat, Bezugnahme auf den „Deutschland-Monitor“: S. 62 ff., S. 154 ff.
(<https://www.bmi.bund.de/SharedDocs/downloads/DE/veroeffentlichungen/2020/abschlussbericht-kommission-30-jahre.html>)
- Grampp, G. (2018): Die ICF verstehen und nutzen, Köln: BALANCE buch + medien verlag
- Heckmann, C. (2004): Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern, Heidelberg: Universitätsverlag Winter
- Hollenweger, J., Kraus de Camargo, O. (Hrsg.) (2017): ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen, von World Health Organization (WHO), Bern: Hogrefe Verlag
- Kraus de Camargo, O., Simon, L., Ronen, G. M., Rosenbaum, P. L. (Hrsg.) (2021): Die ICF-CY in der Praxis, Bern: Hogrefe Verlag
- Kofahl, C., Lüdecke, D. (2014): Familie im Fokus - Die Lebens und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie, Berlin: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes
- Lichtblau, M., Werning, R. (2020): Schulische Inklusion in den Bundesländern. In: Pädagogik Heft 4/2020, Weinheim: Verlagsgruppe Beltz
- Mattejat, F. (2005): Kinder mit psychisch kranken Eltern. Was wir wissen und was zu tun ist. In: Mattejat, F., Lisofsky, B. (Hrsg.): Nicht von schlechten Eltern. Kinder psychisch Kranker, Bonn: Psychiatrie Verlag 2005 (5. Auflage), S. 66–78
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Bettge, S., Erhart, M. (2007): Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse aus der BELLA-Studie im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz Bd. 50, S. 871-878

- Ravens-Sieberer, U., Kaman, A., Devine, J., Löffler, C., Reiß, F., Napp, A. K., Gilbert, M., Naderi, H., Hurrelmann, K., Schlack, R., Hölling, H., Erhart, M. (2022): The Mental Health and Health-Related Behavior of Children and Parents During the COVID-19 Pandemic. Findings of the Longitudinal COPSY Study. In: Deutsches Ärzteblatt Int 2022; 119: 436-7. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0173
- Sarimski, K. (2021): Familien von Kindern mit Behinderung. Ein familienorientierter Beratungsansatz, Göttingen: Hogrefe
- Schulte-Körne, G., Allgaier, A.-K. (2008): Genetik depressiver Störungen. In: Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 1/2008, S. 27-43
- Seidel, A., Schneider, S. (2021): Praxishandbuch ICF-orientierte Bedarfsermittlung, Weinheim: Beltz Juventa

Diese Publikation wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales kostenlos herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlbewerbern oder Wahlhelfern während des Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Europa-, Bundestags-, Landtags- und Kommunalwahlen. Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Publikation dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Bundesregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Außerdem ist diese kostenlose Publikation - gleichgültig wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Publikation dem Empfänger zugegangen ist - nicht zum Weiterverkauf bestimmt.

Alle Rechte einschließlich der fotomechanischen Wiedergabe und des auszugsweisen Nachdrucks vorbehalten.