

Teilhabe von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen: Was brauchen ihre Familien in Belastungssituationen?

Problemlagen: Ergebnisse aus Studien und dem DVfR- Konsultationsprozess

Matthias Schmidt-Ohlemann

Online Fachveranstaltung

DVfR, Diakonie Deutschland, Kindernetzwerk, ViFF

„Teilhabe von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen:
Was brauchen ihre Familien in Belastungssituationen? – Lehren aus der
Pandemie –“

25. Oktober 2022

- **Familien in denen Menschen mit Behinderungen als Familienangehörige leben.**
 - **Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre** und /oder **Volljährige**
 - Div. Familienkonstellationen: Elternpaar, Allein erziehend, Getrennt erziehend, Patchworkfamilien, Großfamilien etc.
- **Menschen mit Beeinträchtigungen** (Körperfunktionen und Aktivitäten)
- **Menschen mit Behinderungen** (Beeinträchtigungen, die in Wechselwirkung mit Barrieren die selbstbestimmte Teilhabe beeinträchtigen)
- **Menschen mit anerkannter Behinderung** (Schwerbehindertenrecht, GdB).
Schwerbehinderung bei GDB 50 und mehr
- **Eltern mit Behinderung** haben selbst minderjährige Kinder

- **Kinder und Jugendliche mit anerkannter Schwerbehinderung (2019):**
 - < 15 Jahre: 145 000 Personen
 - 15-24 Jahre: 160 000 Personen
 - < 18 J: ca. 194 000 (= 1,5 % der Altersgruppe)
- **Kinder mit heilpädagogischen Leistungen (2021):**
 - < 18. LJ ca. 187 000,
 - < 7. LJ 160 000
- **Schulkinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf (2021):**

557 100 Schulkinder (davon inklusiv beschult 243 200)
- **Menschen unter 18. LJ mit Leistungen der Eingliederungshilfe (2021): 296 000**
- **Menschen unter 18. LJ als pflegebedürftig anerkannt (2020): 203 000**
- **In der Bundesrepublik gibt es ca. 390.000 Familien, in denen Mütter oder Väter mit Behinderung mit minderjährigen Kindern zusammenleben.**
- **Rund 329.000 volljährige Menschen mit Beeinträchtigungen (3 %) leben im Haushalt ihrer Eltern, u.a. Beschäftigte in WfbM oder in Tagesförderstätten.**

Um was geht es?

- **Alle Kinder und Jugendliche** benötigen nach Alter, Entwicklungsstand und individuellen Bedürfnissen der Erziehung, der Begleitung, der Unterstützung, der elterlichen Fürsorge, der Bildung usw., und zwar in unterschiedlichem Umfang
 - Daran sind die Erziehungsberechtigten, An- und Zugehörige, das primäre soziale Netzwerk sowie das sekundäre soziale Netzwerk (Kita, Schule, Vereine usw.) beteiligt.
 - Krankheiten und Unfälle können bei allen Beteiligten auftreten. Die aktuelle und zusätzliche Unterstützung erfolgt bedarfsweise durch das primäre und sekundäre soziale Netzwerk sowie weitere Einrichtungen und Dienste
- **Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen und insbesondere mit Behinderungen benötigen oft darüber hinaus regelmäßig und langfristig zusätzliche und/oder spezifische Unterstützungs-, Förder- oder Behandlungsleistungen**
 - Daran sind die Erziehungsberechtigten, An- und Zugehörige und das primäre soziale Netzwerk sowie das allgemeine sekundäre soziale Netzwerk aber oft auch das **spezifische sekundäre soziale Netzwerk** ((Förder)KiTa, (Förder)Schule, Frühförderung, Förderunterricht, Therapie, ärztliche Maßnahmen, Hilfsmittel, Familienhelfer*innen usw.) beteiligt.
 - Das familiäre Aufgabenpaket ist oft sehr umfangreich und umfasst u.a. die direkte Beschäftigung mit dem Kind bzw. Jugendlichen und die Beziehung und Integration anderer Personen und Institutionen.
 - Die Familie hat die Inanspruchnahme des sekundären sozialen Netzwerkes zu organisieren (Auswahl, Termine, Beförderung, Begleitung, Finanzierung etc.)
 - Einige Angebote haben dabei auch entlastenden Charakter (Ganztagsangebote in Kita und Schule, Assistenz o.ä.), andere müssen zusätzlich zur Alltagsroutine organisiert werden.

Notlagen und Krisen entstehen in Familien dann, wenn z.B.

- **Betreuungsbedarf eines Familienmitgliedes** deutlich steigt
- Wenn die **primären Betreuungspersonen selbst erkranken**
- Wenn diese in **systemrelevanten Berufen** tätig sind und vermehrt oder ungeplant eingesetzt werden sollen.
- Wenn **weitere An- und Zugehörige** aus dem primären sozialen Netzwerk, die Betreuungsaufgaben übernehmen, **wegfallen**
- **Wenn die Leistungen der Betreuungseinrichtungen, in denen die Kinder versorgt werden, entfallen oder nur vermindert abgegeben werden (KiTa, Schule, Hort etc.).**
- **Wenn dadurch zusätzliche Aufgaben auf die Familien zukommen (Pflege, Homeschooling)**
- Wenn **ambulante, zugehende Dienste nicht oder nur eingeschränkt ins Haus kommen: Pflegedienste, Assistenzdienste, Familienhelfer, (Frühförderung)**
- ➔ Das bedeutet: die **Betreuung und Versorgung ist in geänderter Form sicherzustellen:** „Koste es, was es wolle“
 - ➔ Zunächst durch die **primären Betreuungspersonen** der Familie (ggf. auch andere Mitglieder des primären sozialen Netzwerkes)
 - ➔ mit erhöhtem zeitlichen Aufwand
 - ➔ mit qualitativ anderen Aufgaben (Stichwort Homeschooling) sicherzustellen.
 - ➔ Durch (Fach)kräfte des sekundären sozialen Netzwerkes
- ➔ Oft unter Einbußen, Verzicht und Einschränkungen
- ➔ Oft mit Gewinn an Beziehungsqualität aber oft mit mehr Stress im engeren Familienkreis

Für **Erziehungsberechtigte, Geschwister und andere Familienmitglieder** aber auch das betroffene Kind entstehen in Notlagen oder Krisen **besondere Herausforderungen**:

- Bewältigung von Ängsten und Sorgen (krankheitsbezogen, ausfallbezogen, Existenzsicherung u.v.a.)
- alltägliche Belastungen und stärkere Beanspruchung,
- verstärkte Angewiesenheit auf Fremdhilfe.
- Rückgriff auf finanzielle Reserven

Es gelingt den Familien in unterschiedlichem Ausmaß, den Aufgaben im Alltag gerecht zu werden: Oft sind alle froh, wenn „es gerade so läuft“.

Es gibt sehr unterschiedliche Herausforderungen z.B. durch die Zahl und Alter der Kinder, durch die Schwere oder Gefährlichkeit der Krankheit/Behinderung, Versorgung anderer Pflegebedürftiger

Als entscheidend für eine **gelingendes Alltagsleben der Familien werden die Lebensumstände und die verfügbaren Ressourcen, auch und gerade in einer Pandemie oder anderen Notlagen**, beschrieben:

- Gemeinsam, getrennt oder alleinerziehend
- Wohnungsgröße und Zuschnitt
- Finanzielle Spielräume
- Verfügbarkeit und Verlässlichkeit von An- und Zugehörigen
- Vereinbarkeit mit Beruf
- Sicherung der wirtschaftlichen Existenz
- Örtliche Lage und Sozialraum

Herausforderungen und Ressourcen (2)

Durch alle Studien zieht sich die Erkenntnis, dass **eine Pandemie, aber eben nicht nur die, Notlagen und Krisen, zumindest aber Belastungen und Beanspruchungen verursachen und negative Folgen** zeitigen können. Diese sind sehr unterschiedlich und vielfältig und betreffen die Kinder mit Beeinträchtigungen aber auch die anderen Familienmitglieder und treten um so häufiger und intensiver auf, je weniger Ressourcen den Familien zur Bewältigung zur Verfügung stehen. (Die ganz individuellen Resilienzbedingungen müssen wir hier unberücksichtigt lassen.)

Besonders betroffen zeigen sich **Familien in sog. prekären Lebenslagen bzw. Armut** und einigen anderen Risikokonstellationen mit geringen Ressourcen:

- **Fehlende Erziehungs- und Bezugspersonen** (z.B. allein- oder getrennt erziehend)
- **Kleine Wohnungen** ohne Rückzug, Lern- und Arbeitsorte, Garten oder Spielplätze
- **Geringe finanzielle Spielräume** durch Verlust von Einkommen oder Entfallen von Zuverdiensten, zusätzliche Aufwendungen für Entlastungskräfte (Haushaltshilfen)
- **Mangelnde Verfügbarkeit und Verlässlichkeit von An- und Zugehörigen**, u.a. wegen Infektionsrisiko, Kontaktbeschränkungen (Besuchsregelungen, Gruppengrößen etc.)
- Kinderbetreuung zu Hause kollidiert mit Forderung nach **berufl. Präsenz**, v.a. in systemrelevanten Berufen, oft mit Home Office nicht (gut) vereinbar
- Gefährdung der **wirtschaftlichen Existenz** durch in der Pandemie auftretende Arbeitslosigkeit, Einkommensverluste, Kreditrückstände usw.
- **Ungünstige örtliche Lage der Wohnung im Sozialraum** (ohne Spielplätze, schwer erreichbare Infrastruktur) und ohne unterstützende, gut erreichbare Infrastruktur
- **Unzureichendes familiäres Informations- und Problemmanagement**: Hilflosigkeit und Ohnmacht
- **Unzureichende IT-Ausstattung, WLAN und Medienkompetenz**

Fragestellung:

- **Welche Auswirkungen hat die Corona-Pandemie auf die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen und/oder Pflegebedarf?**
 - **Wie müssen Reha-Angebote, aber auch Arbeitswelt, das Bildungssystem und andere Bereiche der Gesellschaft verändert werden, um Teilhabe trotz der Pandemie sicherzustellen?**
- Corona-Konsultationsprozess der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR),
- unterstützt vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)
- soll das weitere politische Handeln der Bundesregierung und aller anderen Akteure unterstützen
- Der Abschlussbericht des Konsultationsprozesses ist Anlass und Teil aber natürlich nicht die alleinige Grundlage einer zukunftsweisenden Diskussion, Teilhabesicherung bedarfsgerecht und auch pandemiefest zu gestalten.

1. Schritt: Bitte um Übersendung von **Erfahrungsberichten, Stellungnahmen und Materialien** (seit Sommer 2020, fortlaufend)
2. Schritt: **Online Befragung** von 5 Adressatengruppen:
 1. Betroffene Personen
 2. Angehörige
 3. Dienste und Einrichtungen
 4. Dachverbände von Diensten und Einrichtungen
 5. Leistungsträger
 6. Akteure der Zivilgesellschaft

In **5 Themenfeldern**:

1. Medizinische Versorgung und med. Rehabilitation
 2. Arbeitsleben und berufliche Rehabilitation
 3. Bildung und Erziehung
 4. Soziale Teilhabe
 5. Zivilgesellschaftliche Querschnittsthemen
3. Schritt: themenfeldbezogene Auswertung der Online-Befragung (**Teilberichte**)
 4. Schritt: Erstellung eines zusammenfassenden **Endberichtes** mit Fokus auf Handlungsoptionen (Kurz- und Langfassung)
 5. Schritt: **Abschlussveranstaltung 14.9.2021** (Online)

Auswertbare Fragebögen nach Adressatengruppen:

- **Menschen mit Behinderungen, chronischen Krankheiten und/oder Pflegebedürftigkeit**
N = 3.684
- **Angehörige** N = 1.124
- **Dienste und Einrichtungen** N = 1.325
- Dachverbände von Diensten und Einrichtungen N = 39
- **Leistungsträger** N = 244
- **Akteure der Zivilgesellschaft** (einschl. Betroffenen- und Selbsthilfeorganisationen) N = 177

Besonderer Wert wurde auf das Erleben von Menschen mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Pflegebedarf („Betroffene“) aber auch auf die Perspektive der Angehörigen und damit der Familien gelegt.

Auf die zahlreichen offenen Fragen gingen tausende freitextliche Antworten ein, die sehr eindrücklich die Situation der betroffenen Personen und der Familien spiegeln.

Kritisiert wurde von betroffenen Personen und Familien:

- **Die besondere Betroffenheit von Menschen mit Behinderungen, chronischen Krankheiten oder Pflegebedarf unmittelbar durch Corona wurde nicht gesehen geschweige denn anerkannt:**
 - Gesundheitsversorgung war erschwert zugänglich, fiel z.T. aus, trotz behinderungsbedingt hohem Bedarf (Morbidity)
 - Unterstützung durch Primäres soziales Netzwerk (An- und Zugehörige) war trotz behinderungsbedingt hohem Bedarf eingeschränkt
 - Zahlreiche Unterstützungsleistungen fielen aus oder waren verringert verfügbar
 - Durch Corona selbst können zusätzliche Beeinträchtigungen entstehen oder sich verschlimmern, v. a. bei Vorerkrankungen, Pflegebedürftigkeit. Dies trifft den Personenkreis in besonderem Maße, insbesondere wegen vorbestehender erhöhter Morbidity.
- **Menschen mit Behinderungen wurden in der Regel pauschal als vulnerable Risikogruppe bezeichnet, pauschal so behandelt und deshalb z.T. pauschal von Leistungen ausgeschlossen, z.B. von Notangeboten oder Präsenzangeboten.**
 - Obwohl es sich um heterogene Behinderungs- und Krankheitsbilder handelt und
 - Obwohl eine heterogene Betroffenheit durch unterschiedliche Settings und Lebenslagen vorliegt: z.B. Pflegeheimbewohner / Wohnformen für Menschen mit Behinderungen / Menschen in ambulanten Wohnsettings / Kinder und Jugendliche in Familien
 - Auch jetzt wieder im Infektionsschutzgesetz: Masken in Einrichtungen der Eingliederungshilfe

- Der **Zugang zu Gesundheitsleistungen** und damit einer optimalen Behandlung ist bei Behinderungen und Pflegebedürftigkeit **ohnehin oft erschwert** (z. B. mangelnde Barrierefreiheit).
- Die durch Corona erschwerte oder unmöglich gemachte **Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen wirkt sich wegen vorbestehender erhöhter Morbidität in höherem Maße** aus:
 - Unzureichende Diagnostik (verspätete Erkennung von Erkrankungen)
 - Unzureichende Behandlung bei Komplikationen verspätet ins Krankenhaus (z. B. Epilepsieeinstellung, u.v.a)
 - Langfristige Schädigungen und Beeinträchtigungen sind wahrscheinlich häufiger
- ➔ Deshalb ist der Personenkreis (PK) durch die Schließungen oder Einschränkungen bei Einrichtungen der Krankenbehandlung und der Rehabilitation im Vergleich zur Gesamtbevölkerung in besonderem Maße betroffen.
- ➔ Gerade die Schließung /erschwerte Erreichbarkeit **der speziellen Dienste für Menschen mit Behinderungen** (SPZ, MZEB, Heil- und Hilfsmittelerbringer, Frühförderung, Funktionstraining u. a.) hatte gravierende Auswirkungen, z.T. Verschlechterungen und Rückschritte.
- ➔ **Durch die eigenen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen hatten betroffene Personen in besonderem Maße Angst vor Ansteckung und deren Folgen.**

Besondere Betroffenheit: Kritik aus dem Konsultationsprozess

Aus dem Konsultationsprozess, insbesondere bei den Freitexten aber auch durch die Experten lassen sich folgende Kritikpunkte und damit zugleich **Handlungsimperative** zugespitzt formulieren:

1. Die **besondere Betroffenheit und die daraus resultierenden besonderen Bedarfe** dieses PK wurde in der Öffentlichkeit, in der Politik aber auch von den Infektiologen, den Epidemiologen und vielen Akteuren **nicht oder nicht angemessen wahrgenommen**
2. **Diese wurden weder bei den Handlungsstrategien noch bei der Prüfung der Angemessenheit von Einschränkungen hinreichend berücksichtigt oder einbezogen.** Dies gilt auch für Einrichtungen und Dienste, z. B.: Förderschulen verhielten sich nicht anders als Regelschulen, Pflegeheime befolgten oft nur die Einschränkungsregeln und nutzten vorhandene Alternativen oder Ersatzangebote nicht, Barrierefreiheit von digitalen Ersatzangeboten wurde nicht planmäßig vorgesehen oder hergestellt.
3. **Zusätzliche ergänzende Unterstützungsleistungen wurden oft nicht angeboten, über die Möglichkeiten wurde nicht hinreichend informiert, Antragsverfahren erwiesen sich als nicht niedrigschwellig oder deren Bearbeitung erfolgte nicht oder verzögert (Selbstauskunft der Reha-Träger!). Dies gilt insbesondere für Unterstützungsleistungen für Familien mit behinderten Angehörigen**

Ein zentrales Problem war, dass durch die Einschränkungen (Besuchsregelungen, Kontaktbeschränkungen) individuelle personale Unterstützung, Förderung, Behandlung der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien trotz dringlicher Bedarfe häufig nicht gewährleistet waren.

Eine gewisse **Ausnahme** stellten die unmittelbare **ambulante und stationäre Pflege/Betreuung** und z.T. die **persönlichen Assistenzen** bei ambulanten Wohnformen dar: Offenbar in Anerkennung der existentiellen Bedarfe wurden diese zwar eingeschränkt, aber doch überwiegend sichergestellt. Das ergab der Konsultationsprozess eindeutig und wird auch durch Studien (Pflegerreport, etc.) belegt.

Das gilt jedoch für zahlreiche andere individuelle personale Unterstützungen Leistungen nicht – trotz vorhandener Dringlichkeit – zum Beispiel:

- **Frühförderung,**
- **Heilmittel,**
- **ärztliche Behandlung,**
- **Schulassistenz, Arbeits- und Lernassistenz**
- **med. und berufliche Rehabilitationsleistungen**
- **u. a.**

Die Betroffenen und ihre Angehörigen beklagten vor allem:

- **die Einschränkungen der alltäglichen Begegnung, der Kommunikation, der zwischenmenschlichen Beziehungen und der privaten Unterstützungsmöglichkeiten** und
- **die Einschränkungen der personalen Unterstützung und damit der sozialen Beziehungen durch nicht im Haushalt lebende An- und Zugehörige.**

Und zwar

- für Singles, Familien, in Heimen oder betreuten Wohnformen im privaten Bereich
- für wegen Unterstützungs-, Assistenz oder Pflegebedarf besonders betroffene Menschen
- **Bedeutsame Faktoren** dafür waren u.a.:
 - **Kontaktbeschränkungen** im privaten und institutionellen Bereich
 - **Ängste** der Betroffenen vor Ansteckung
 - **Unzureichende Schutzausrüstung** (v. a. zu Beginn), Unklarheit über erfolgversprechende Schutzvorkehrungen oder deren unzureichende Befolgung
 - **Unsicherheit:**
 - Was an Kontakten ist erlaubt/verboten?
 - Was an Kontakten wäre vertretbar? (z.B. An- und Zugehörige)

Die Bewältigung dieses Kommunikations-, Beziehungs- und Unterstützungszuges wurde privatisiert und individualisiert: Es gab dazu keine hinreichende öffentliche Diskussion von Lösungsmöglichkeiten und die Familien wurden damit allein gelassen.

- Betroffene Personen, Familien blieben oft ratlos, hilflos und konnten für sich oft keine alternativen Möglichkeiten finden.
- Bezugspersonen waren an Zuwendung, Unterstützung und Hilfe gehindert.
- Öffentlichkeit und auch Dienste und Einrichtungen haben sich dieses Problems nicht hinreichend angenommen, wenngleich die Situation Pflegebedürftiger in Heimen durchaus öffentlich kritisiert wurde.

→ Die Notwendigkeit der Erhaltung von Kommunikation, Begegnung, Kooperation und sozialen Beziehungen sowohl im privaten Kontext unter Einschluss der primären sozialen Netzwerke als auch bei Bildung und Erziehung, muss Beschränkungen Grenzen setzen und muss gesellschaftlich anerkannt werden.

„Gab es in den Zeiten der Schließung der Einrichtung eine Notbetreuung? (V 107)
Frage ging an alle Betroffenen aus BuE außer den Studierenden

Darauf antworteten 183 Personen.

Notbetreuung	Häufigkeit	In % der Antwortenden
Ja	78	42,6
Nein	105	57,4
Gesamt der Antwortenden	183	100,0

Immerhin wurde von 57,4 % der Antwortenden das Vorhandensein einer Notbetreuung verneint.

Für einige Familien kann die Bereitstellung einer Notbetreuung von zentraler Bedeutung sein.

- **„Konnte die von Ihnen betreute Person an einer Notbetreuung teilnehmen?“ (V25)**
Ja: 93, **nein 215 (von 308)** Angehörigen (ohne Bewohner von Heimen) von Nutzern von Bildungsangeboten (ohne Fachschulen und Hochschulen, bis 59 Jahre)
- **„War die Behinderung ein Grund dafür, dass keine Teilnahme an einer Notbetreuung möglich war?“ (V26)**
ja: 41 (19,8 %), nein 147 (71 %), weiß nicht (9,2 % (von 207 von 215 derjenigen, die die Teilnahme verneint hatten:
Ca. 1/5. sah die Behinderung als Grund für die Nichtteilnahme an der Notbetreuung an.
- **„Wäre eine Notbetreuung für Ihre Familie notwendig gewesen?“ (V27)**
ja: 81 (37,7), **nein 116 (53,9%)** (197 von 215 Angehörigen ohne Notbetreuung)

- Der Bedarf an Notbetreuung – hier erhoben für Kitas, Grund- und Förderschulen, Frühförderstellen sowie einige andere Einrichtungen (Assistenzdienste, Tagesförderstätten und ambulante Pflegedienste) – ist dringlich zu decken .
- Dabei muss besser als bisher sichergestellt werden, dass **Kinder und Jugendliche nicht wegen ihrer Behinderung ausgeschlossen werden**. Dazu sind u. a. eine individuelle Gefährdungsanalyse und die Umsetzung der der Gefährdungsanalyse entsprechenden personbezogenen Schutzmaßnahmen erforderlich.
- Notbetreuung sollte sich **nicht auf Familien beschränken**, bei denen die betreuenden Angehörigen **systemrelevante Berufe** ausüben, sondern insbesondere auch Menschen mit Behinderungen umfassen, die im Hinblick auf die Teilhabe an Bildung einen hinreichend begründeten Bedarf an Präsenzunterricht/Erziehung haben.
- Dabei ist zu berücksichtigen, dass Schließungen von Einrichtungen häufig mit dem Ausfall von Therapien verbunden sind. Die Notbetreuungen sollten deshalb **auch therapeutische Angebote** beinhalten. Dabei sind die Möglichkeiten einzubeziehen, Therapie statt in der Einrichtung als Hausbesuch durchzuführen.
- Zur Bewältigung von Notlagen bei der Betreuung sollten die Möglichkeiten durch Ausschöpfung vorhandener bewilligter Assistenz, ggf auch als Hausbesuch oder ggf. neu zu beantragender Assistenz genutzt werden. Die entsprechende Bedarfsermittlung und die Teilhabeplanung sollten in diesen Fällen kurzfristig erfolgen und niedrigschwellig gestaltet werden.

„**Hat die Schließung der Kita/schule eine Überlastung der Familie dargestellt (V118)?**“ (Mehrfachnennungen)

Überlastung für die Familie	Anzahl	In % der Antwortenden
Nein, keine Überlastung	7	8,2
Es gab wechselseitigen Stress (z. B. Genervtheit).	50	58,8
Es gab mehr Streit.	18	21,2
Die Eltern mussten sich mehr um das Kind oder die/den Jugendliche(n) kümmern.	67	78,8
Die Geschwister mussten sich mehr um das Kind oder die/ den Jugendliche(n) kümmern.	27	31,8
Andere Überlastung: ...	21	24,7
Gesamtzahl der Antwortenden	85	

Ja 91,8 %. Nur 8,2 % der betroffenen Personen berichteten keine Überlastung.

Verkräften der Schließung bei den betroffenen Personen

Verkräften der Schließung	Häufigkeit	In % der Antwortenden
Gut verkraftet	178	33,5
Einigermaßen verkraftet	199	37,4
Eher schlecht verkraftet	105	19,7
Gar nicht gut verkraftet	50	9,4
Gesamt der Antwortenden	532	100,0

→ Knapp 30 % der betroffenen Personen kommen mit der Schließung schlecht oder gar nicht zurecht. Die Angehörigen (369 Antwortende) geben auf die Frage „*Wie war das für Sie?*“ zu 65,9 % eine Belastung der häuslichen Situation an, Schwierigkeiten bei der Betreuung und Versorgung in 45 %.

→ Es wurden von knapp 67 % der Betroffenen auch positive Folgen berichtet.

- Die **Aufrechterhaltung von Präsenzbetreuung**, -unterricht und auch der universitären Lehre in Präsenz ist mit allen Mitteln anzustreben.
- Die Chancen für die Aufrechterhaltung von Präsenzunterricht und -lehre für Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten steigen, wenn für diese auch **individuelle Gefährdungsanalysen** durchgeführt und **personbezogene Schutzkonzepte** umgesetzt werden können.
- Kann Präsenzunterricht nicht ermöglicht werden, ist eine **Gestaltung des Distanzunterrichts unter Berücksichtigung der Leistungsfähigkeit der Familien** erforderlich. Dabei sind Vermeidung von Überlastung und umfassende **Unterstützung der Familien**, auch im Hinblick auf das Erreichen der Bildungs- und Erziehungsziele, zu gewährleisten. Dafür sind insbesondere folgende Vorkehrungen zu treffen:
 - Verbesserung der **Vereinbarkeit von beruflicher Tätigkeit** und Kinderbetreuung u.a. durch flexibilisierte Arbeitszeiten, Ausbau des Kinderkrankengeldes, Ermöglichung der Kinderbetreuung im häuslichen Kontext
 - **Ausbau der Assistenzleistungen** für den Bereich Kinderbetreuung in der Familie bzw. durch **familientlastende bzw. -unterstützende Dienste**
 - Verstärkung der Unterstützung bei Ersatzangeboten (durch Kita, durch Schule, andere)
 - Fortführung von Frühförderung und Therapien
 - Stärkung der sozialen Kontaktmöglichkeiten u.a. durch Kleingruppen, Förderung der Kontaktmöglichkeiten innerhalb von Peergroups.

Frage an die Angehörigen von Schülern: „*Wenn Sie nun an die Schule denken: Hat Homeschooling stattgefunden oder war es geplant?*“ (V95).

Realisierung des Ersatzangebotes Homeschooling aus Sicht der Angehörigen.

Ersatzangebot Homeschooling	Häufigkeit	In %
Ja, war geplant und hat stattgefunden	186	66,4
Ja, war geplant und hat nicht stattgefunden	37	13,2
Nein, war nicht geplant und hat nicht stattgefunden	57	20,4
Gesamt	280	100,0

→ 94 Angehörige (33,6 %) gaben an, dass kein Homeschooling stattfand (im November/Dezember 2020). Das ist eine erstaunlich hohe Zahl. Ob dies dadurch bedingt war, dass eine Behinderung vorliegt, kann aus der Befragung leider nicht beantwortet werden.

Frage: ***Mit dem Homeschooling bin ich im Großen und Ganzen klargekommen:***

Klargekommen	Häufigkeit	In %
Trifft voll zu	43	23,2
Trifft teilweise zu	83	44,9
Trifft wenig zu	43	23,2
Trifft gar nicht zu	16	8,6
Gesamt der Antwortenden	185	100,0

➔ Dies trifft bei 59 Personen (31,8 %) wenig oder gar nicht zu. Nur bei 43 (23,2 %) trifft die Aussage voll zu, bei 83 (44,9) teilweise. Diese Aussage findet sich in ähnlicher Form auch bei den Betroffenen.

Ich wurde von der Schule beim Homeschooling unterstützt.

Ich wurde unterstützt.	Häufigkeit	In %
Trifft voll zu	52	28,4
Trifft teilweise zu	64	35,0
Trifft wenig zu	48	26,2
Trifft gar nicht zu	19	10,4
Gesamt der Antwortenden	183	100,0

→ 67 (36,6 %) der Angehörigen wurden wenig oder gar nicht unterstützt, 64 (35,0 %) teilweise und nur 52 (28,4 %) in vollem Umfang. Dies lässt erhebliche Defizite vermuten.

Die besondere Situation meines Kindes mit Behinderung wurde dabei berücksichtigt.

Wurde berücksichtigt	Häufigkeit	In %
Trifft voll zu	62	33,9
Trifft teilweise zu	56	30,6
Trifft wenig zu	27	14,8
Trifft gar nicht zu	38	20,8
Gesamt der Antwortenden	183	100,0

➔ Nur in 33,9 % wurde die Feststellung voll bejaht. Dies lässt erhebliche Defizite vermuten.

Rückgriff auf Assistenz im bisherigen Umfang (Angehörige)

Ich konnte auf Assistenz (z. B. durch Schulbegleitung, Unterstützungskräfte im Alltag) im bisherigen Umfang zurückgreifen.

Konnte auf Assistenz zurückgreifen	Häufigkeit	In %
Trifft voll zu	12	7,5
Trifft teilweise zu	21	13,0
Trifft wenig zu	22	13,7
Trifft gar nicht zu	106	65,8
Gesamt der Antwortenden	161	100,0

→ Damit sind nicht nur Schulbegleitungen im engen Sinne, also in der Schule gemeint. Die Frage steht im Kontext des Homeschoolings, so dass es sich hier um Assistenz handeln dürfte, die im Zusammenhang des Schulbesuches steht.

Notwendige Vorkehrungen zur Teilhabe an Ersatzangeboten aus Sicht der Einrichtungsvertreter

Vorkehrungen für Ersatzangebote	Anzahl	In %
Barrierefreiheit	95	38,9
Assistenz zu Hause	162	66,4
Behinderungsgerechte Ausstattung der Hardware	134	54,9
Behinderungsgerechte Software	147	60,2
Anderes: ...	33	13,5
Keine Antwort trifft zu	32	13,1
Gesamt	244	

➔ Diese Ergebnisse zu den notwendigen Vorkehrungen sind, wie eine Zusatzanalyse für die einzelnen Einrichtungsformen zeigt, über die verschiedenen Bildungseinrichtungen ähnlich.

PC als Endgerät u. Internetanschluss verfügbar in %:

PC verfügbar	GS	SEK	FÖ	BS	HS	Alle
Voll	5,3	0	0,8	6,3	40	3,5
Weitgehend	40,4	50	37	62,5	60	39,1
Weniger	43,9	46,9	52,8	31,3	0	49,1
Gar nicht	0,5	3,1	9,4	0	0	8,3
Zahl der Antwortenden	57	32	127	16	5	237

Qualifikation zur Nutzung vorhanden in %:

Qualifikation vorhanden	GS	SEK	FÖ	BS	HS	Alle
Voll	3,6	3,2	0	5,9	33,3	2,3
Weitgehend	21,4	45,2	17,1	41,2	66,7	22,2
Weniger	67,9	45,2	72,4	41,2	0	65,6
Gar nicht	7,1	6,5	10,6	11,8	0	10,0
Zahl der Antwortenden	56	31	123	17	3	230

➔ In 75 % wird die Qualifikation für die IT-Nutzung nicht gesehen.

- Familien leisten eine enorme Mehrarbeit in Notlagen und Krisen, insbesondere mit Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen.
- Sie sind häufig maximal belastet, oft überlastet und fühlen sich überfordert.
- Die Folgen für die Kinder und Jugendlichen, insbesondere mit Beeinträchtigungen sind z.T. gravierend, z.B. im Hinblick auf Lern- und Entwicklungsfortschritte.
- Dauerhafte Folgen für die Erziehungsberechtigten sind erst mittel- und langfristig abschätzbar.
- Notlagen und Krisen entstehen durch Wegfall oder Verminderung notwendiger Betreuung, Versorgung, Förderung, Therapie und die Ersatzinanspruchnahme der Familien, die oft ohnehin schon grenzwertig beansprucht sind.
- Die Familien fühlen sich nicht hinreichend unterstützt: Insbesondere mangelt es an:
 - individueller Unterstützung in Notlagen durch Erziehungs- und Bildungsinstitutionen
 - Notbetreuung
 - behinderungsbezogener Assistenz
 - familienbezogenen konkreten Unterstützungsleistungen einschl. Haushalt, einfache Kinderbetreuung, Bildung
 - Lernassistenz
 - zugänglichen Informationen (Wo kann ich diese finden?)
 - konkreter, niedrigschwelliger Beratung (Wohin kann ich mich einfach wenden?)
 - verfügbaren Unterstützungsangeboten: Fachkräfte, Assistenzkräfte, Pflegekräfte
 - finanziellen und anderen Ressourcen (v.a. Familien in prekären Lebenslagen)
- Familien wollen mit ihren Problemen gesehen und auch beim Infektionsschutz beachtet werden.

Familien brauchen unsere solidarische Unterstützung!

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!