

Problemlagen aus Sicht der Familien und der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen unter den Vorzeichen der Corona Pandemie

DVfR – 25.10.2022 – Brigitte Bührlen



WIR!
Stiftung pflegender Angehöriger

Vorstand
Brigitte Bührlen

Ickstattstraße 9
80469 München

Tel 089 40 90 79 05
Fax 089 40 90 79 07

kontakt@wir-stiftung.org
www.wir-stiftung.org

Gesetzliche Grundlage für ALLE Bürger und Bürgerinnen jeden Alters – CORONA

- Artikel 2 des Grundgesetzes

„(1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt ...“

„(2) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich.

In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.“

- Diese Rechte gelten auch in Zeiten der Corona-Pandemie sowohl für Pflegebedürftige jeden Alters als auch für Pflegende jeden Alters.



Problemlagen aus Sicht der Familien – CORONA

- Nur selten sind Eltern darauf vorbereitet, ein Kind zu bekommen, das ihrer dauerhaften Pflege, Hilfe und Unterstützung bedarf.
- Oft ist dies der Beginn einer einschneidenden Veränderung des gesamten Lebensentwurfes der betroffenen Eltern sowie von Geschwisterkindern, verbunden mit weitreichenden Unterstützungsnotwendigkeiten für das pflegebedürftige und/oder schwerkranke Kind.
- Die Situation an sich ist schwierig und war in Zeiten von Corona noch schwieriger.
Wie sollte Beruf und Pflege vereinbart werden?
Wie sollten Therapien, wie Schule und Ausbildung koordiniert werden?



Problemlagen aus Sicht von Familien

- Väter übernehmen, wenn sie in besser bezahlten Berufen tätig sind, nicht selten die „Ernährerrolle“ und behalten ihre volle Berufstätigkeit bei.
- Sie verbringen dadurch in der Regel weniger Zeit mit Partnern und Partnerinnen, dem unterstützungsbedürftigen Kind und den Geschwisterkindern.
- Das kann sowohl zu einer Entfremdung in der Partnerschaft als auch dem pflegebedürftigen Kind und seinen Geschwistern gegenüber führen.



Problemlagen aus Sicht von Familien – CORONA

- Während Corona wurden eingefahrene Mechanismen in Frage gestellt. Einer Berufstätigkeit nachzugehen war für beide Partner*innen schwierig.
- Die Zeit, die gemeinsam im häuslichen Bereich verbracht wurde, führte nicht selten zu mehr oder weniger großen Konflikten. Viele Familien waren es nicht gewohnt so lange auf begrenztem Raum zusammen zu sein. Man ging sich „auf die Nerven“.
- Es gab aber auch positive Erfahrungen im Miteinander. Der Alltag wurde geteilt, neue Gemeinsamkeiten wurden entdeckt.



Problemlagen aus Sicht von aus Sicht von Kindern und Jugendlichen mit Unterstützungsbedarf (1)

- Durch einen Hilfsbedarf entsteht ein Abhängigkeitsverhältnis.
- Eltern sind bis zum 18. Geburtstag ihres Kindes oft körperlich, verbal und rechtlich in einer stärkeren Position als ein pflegebedürftiges Kind bzw. ein Jugendlicher auf dem Weg zum jungen Erwachsenen.
- Durch ein wenig inklusives Betreuungs-, Bildungs- und Ausbildungssystem stehen Kinder/Jugendliche oft am Rande der Gesellschaft.
Man muss dann, mangels inklusiver Alternativen, nicht selten nach integrativen Wegen suchen.



Problemlagen aus Sicht von aus Sicht von Kindern und Jugendlichen mit Unterstützungsbedarf – CORONA (1)

- Kinder/Jugendliche mit Behinderung und ihre Angehörigen waren oft unsicher und ängstlich, was die Infektionsgefahr betraf.

- So wurde der Bewegungsradius der betreuungsbedürftigen Kinder nicht selten noch mehr eingeschränkt, was nicht immer auf deren Verständnis stieß.

Dieser Punkt war stark abhängig von Art und Grad der Behinderung, dem Wohnort, sowie vom Alter und der Selbständigkeit der Kinder und Jugendlichen.

- Ein Schulbesuch war längere Zeit nicht möglich, sei es wegen geschlossener Schulen oder wegen zu großer Infektionsgefahr. Auch Ausbildungen mussten aus den oben genannten Gründen zumindest zeitweilig unterbrochen werden.



Problemlagen aus Sicht von aus Sicht von Kindern und Jugendlichen mit Unterstützungsbedarf (2)

- Für die Beantragung von Unterstützungsleistungen, wie etwa der Eingliederungshilfe (gemäß § 35a SGB VIII) oder der Leistungen zur Teilhabe (gemäß § 4 SGB IX), muss stets ein spezifischer Bedarf nachgewiesen werden, der auf der Feststellung von Defiziten des Kindes/Jugendlichen beruht.
- Versorgungsprozesse dauern häufig zu lange, sind schwer verständlich, bürokratisch und durch oft restriktive Leistungsentscheidungen seitens der Krankenkassen gekennzeichnet.
- Ressourcen bei verordnenden Ärzten, dem Medizinischen Dienst, bei Sanitätshäusern, Krankenkassen und ggf. weiteren Leistungsträgern werden gebunden, Entscheidungen verzögert oder gar verhindert.



Problemlagen aus Sicht von aus Sicht von Kindern und Jugendlichen mit Unterstützungsbedarf – CORONA (2)

Die Punkte auf der letzten Folie wurden in der Coronazeit als besonders einschneidend erlebt.

Begutachtungen bspw. fanden nicht oder nur telefonisch statt, oft wurde nach Aktenlage entschieden.

Dienststellen waren nicht besetzt, Anträge wurden schleppend bzw. nur sporadisch bearbeitet.

Ärztliche Versorgung, pflegerische Unterstützung und nötige Informationen sowie Beratung zu bekommen, erforderte oft große Anstrengungen.



FAZIT

- **Kinder und Jugendliche mit Unterstützungsbedarf sowie ihre sie pflegenden und betreuenden Eltern und Geschwister haben ein Recht auf ein Leben und eine Zukunft im Sinne von Artikel 2 unseres Grundgesetzes.**
- **Um diesen Anspruch umsetzen zu können sollten wir uns GEMEINSAM darüber Gedanken machen, welche Unterstützung und Hilfestellung wir benötigen und wie wir in Politik und Gesellschaft Hindernisse beseitigen und Türen öffnen können.**



FAZIT – Corona

- Die Notwendigkeit, die angeführten Themen im Licht der Bewältigung der Corona Pandemie vertieft zu diskutieren, wurde in den letzten beiden Jahren ganz besonders offensichtlich.
- Es kann und darf nicht sein, dass die Schwachen und Schwächsten in der Gesellschaft unter dem Vorzeichen einer Pandemie an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden.
- Artikel 2 des Grundgesetzes gilt für uns ALLE!



...lassen Sie uns darüber sprechen!



Brigitte Bührlen
Vorsitzende

WIR! Stiftung pflegender Angehöriger
Ickstattstr.9,
80469 München
Tel: +49 89 40907905,
Mobil: +49176 24432228
Fax: +49 89 40907907
Mail: kontakt@wir-stiftung.org
www.wir-stiftung.org



WIR!
Stiftung pflegender Angehöriger

Vorstand
Brigitte Bührlen

Ickstattstraße 9
80469 München

Tel 089 40 90 79 05
Fax 089 40 90 79 07

mailto:wir-stiftung.org
www.wir-stiftung.org