

Landtag NRW „Zukunft der Familienpolitik in NRW“

LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
16. WAHLPERIODE

STELLUNGNAHME
16/3323

A26

Besondere Herausforderungen

von Familien mit Kindern mit Behinderungen

Stellungnahme für die Enquete-Kommission

Pastor Ulrich Pohl, Vorstandsvorsitzender der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel

Sehr geehrte Damen und Herren,

herzlich danke ich Ihnen für Ihre Einladung und die Gelegenheit, im Rahmen Ihres Themas zum Aspekt „Familien mit Menschen mit Behinderungen“ Stellung nehmen zu können.

Familie

Wenn wir heute von Familie sprechen, reden wir über eine Vielfalt, die weit über das Zusammenleben von Eltern und Kindern auf lange Zeit hinausgeht. Neben der Vater-Mutter-Kind(er)-Familie gibt es eine Vielzahl von Lebensformen: getrennt lebende und geschiedene Elternpaare, die weiterhin Verantwortung für ihre Kinder tragen; Alleinerziehende, Großeltern mit Verantwortung für ihre Enkelkinder, gleichgeschlechtliche Paare mit Kind(ern), Patchwork-Familien in ganz unterschiedlichen Konstellationen, unverheiratete Paare mit Kind usw...

In all diesen Konstellationen leben eben auch Menschen mit Behinderungen: von Geburt an behinderte Kinder, Kinder mit Einschränkungen, die sie durch Erkrankung, Unfall oder traumatische Erlebnisse erworben haben; Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen, Kinder mit behinderten Eltern (ebenfalls von Geburt an oder mit später erworbenen Beeinträchtigungen usw.).

Nicht selten sind Familien mehrfach von Behinderungen und Beeinträchtigungen betroffen (z.B. alleinerziehende Mutter mit behindertem Kind und dementem Elternteil). Der gesellschaftliche Wandel

sowie der demografische Wandel in unserer Gesellschaft stellt Familien in der Begleitung behinderter Menschen vor ganz neue Herausforderungen.

Dennoch: Familie ist in allen Ausprägungen auch in heutiger Zeit der größte und bedeutendste Pflege- und Betreuungsdienst sowie Lebensraum für Menschen mit Behinderungen.

90% der etwa 950000 Kinder und Jugendlichen mit Behinderung leben in ihren Familien.

Selbst 40% der erwachsenen Menschen mit Behinderung, die leistungsberechtigt sind, werden in ihren Familien begleitet und unterstützt. Die meisten haben eine geistige Behinderung. Es ist aber von einer beträchtlichen Dunkelziffer auszugehen.

Etwa bis zur Mitte des 19. Jahrhunderts wurden die meisten Menschen mit Behinderungen in ihrem Sozialraum betreut und waren, wenn überhaupt, mit einfachen Tätigkeiten z.B. in der Landwirtschaft beschäftigt.

Erst mit der Industrialisierung entstand der Bedarf für die an vielen Orten gegründeten „Anstalten“ (Rechtsbegriff)

Bis in die 80er und 90er Jahre hinein lebten Menschen mit Behinderung oft lebenslang in Anstalten. In allen Lebensbereichen erfuhren sie dort auf der einen Seite Pflege, Begleitung und Unterstützung, auf der anderen Seite jedoch Separierung.

Diese Form der Betreuung wurde schließlich hinterfragt, und es entwickelten sich neben den Anstalten Initiativen betroffener Menschen, Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen, wie z.B. die Lebenshilfe.

Ambulantisierung und Regionalisierung, d.h. Selbständigkeit und wohnortnahe Hilfen entsprechen heute den Kompetenzen wie auch den Bedürfnissen und Wünschen vieler Menschen mit Behinderungen. Allein die v. Bodenschwingschen Stiftungen Bethel haben 2000 Plätze aus dem Zentralgelände in ambulant betreute Wohnformen umgewandelt.

Global resultierte aus diesen Entwicklungen die UN Behindertenrechtskonvention.

Das Ziel der Konvention war und ist, die gesellschaftliche Teilhabe für Menschen mit Behinderungen zu realisieren. Besonders herausgestellt und betont wird zudem die Wahlfreiheit von Menschen mit Behinderungen bezüglich des Wohnens, Lebens, Arbeitens. Kurz: Inklusion in allen Lebensbereichen.

Die UN- Behindertenrechtskonvention wurde von der Bundesrepublik Deutschland im Jahr 2009 ratifiziert und hat inzwischen zu einer Fülle von Veränderungen und Verbesserungen der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen geführt.

Vieles wurde in den vergangenen Jahren erreicht. Vieles bleibt jedoch nach wie vor zu tun. Auf fünf Bereiche möchte ich im Folgenden eingehen:

- 1) Kinderbetreuung und Schule
- 2) Ausbildung und Arbeit
- 3) Medizinische Versorgung
- 4) Beratung, Förderung und soziale Absicherung
- 5) Kulturelle Teilhabe

1) Kinderbetreuung und Schule

Es gibt eine Fülle von Maßnahmen, die dazu beitragen, dass Kinder mit Behinderungen in der Regelschule wie in der Förderschule intensiv betreut werden.

Eltern haben mittlerweile das Recht, dass ihre Kinder mit Behinderungen eine Regelschule besuchen, was von vielen Eltern in NRW wahrgenommen wird.

Die Zukunft stellt jedoch eine Fülle zum Teil neuer Herausforderungen an uns. Es ist davon auszugehen, dass bundesweit ca. 300.000 Flüchtlingskinder in Schulen und ca. 100.000 in Kitas aufgenommen werden müssen, woraus sich zusätzliche Belastungen ergeben. Der Erwerb deutscher Sprachkenntnisse ist dabei der Schlüssel für die Integration in unsere Gesellschaft. Niemand hat zuzeit einen Überblick, wie viele Kinder

dieser Bevölkerungsgruppe eine Behinderung haben und wie viel im Zuge des Familiennachzugs zu uns kommen.

Zurzeit ist klar, dass aus vielen Schulen, von der Gewerkschaft für Erziehung und Wissenschaft und von Seiten vieler Eltern weitere Anstrengungen eingefordert werden. Alle Schulen sind extrem gefordert und benötigen dementsprechende Ressourcen. Entsprechend qualifizierte Lehrerinnen und Lehrer stehen aber im Moment gar nicht zur Verfügung.

Die Inklusionsbegleitung reicht im bisherigen Umfang nicht aus: Die Begleitung erfolgt oft nur bis mittags, einschließlich der Hausaufgabenbetreuung. Das Kind mit Behinderung jedoch muss dann die Schule verlassen, während alle anderen bis 16.30 Uhr bleiben. Folglich kann (in der Regel) das betreuende Elternteil jenes Kindes entweder nur halbtags arbeiten oder benötigt eine Betreuungsperson, die selbst finanziert werden muss.

Zudem muss der gebundene Ganztag (wie auch Klassenfahrten und Ausflüge) muss für alle Kinder gleichermaßen möglich sein. Eine Mutter berichtet. Sie hat zwei Kinder, eines mit Behinderung bringt sie um 8.00 Uhr zur ersten Stunde in die Schule. Das andere Kind mit Behinderung kann sie erst um 9.00 Uhr zur selben Schule bringen, da ein Integrationshelfer nur im Unterricht da ist und keine Randbetreuung geleistet wird.

Im Unterricht ist wiederum zum Teil bei mehreren Kindern mit Behinderung für jedes Kind ein Integrationshelfer anwesend, was Unterricht wiederum eher verhindert als fördert.

Integrationshilfe wird z.B. für fünf Stunden pro Woche geleistet. Werden diese fünf Stunden am Stück – also an einem Schulvormittag eingesetzt, ist das Kind vier Tage pro Woche auf sich gestellt und ohne Hilfe.

Die Inklusion von Kindern mit Behinderungen in den Schultag kann nicht mit arithmetischen, sondern nur mit pädagogischen bzw. individuellen Lösungen verwirklicht werden. Es geht um zeitliche und fachliche Präsenz.

Eine große Rolle spielt auch die räumliche Ausstattung der Schulen, die den Bedürfnissen bzw. den Hilfebedarfen der Kinder angepasst werden müssen: Barrierefreiheit in den Schulräumen und auf dem Schulhof, behindertengerechte Naßzellen mit Liege, Wickeltisch etc. sind eine Voraussetzung für

Inklusion. Ebenso die ggf. pflegerische Unterstützung, die nicht den Lehrkräften abverlangt werden kann.

2) Ausbildung und Arbeit

Der Übergang von Schule in Ausbildung und Arbeitsmarkt ist für Menschen mit Behinderungen sehr schwer. Wünschenswert ist ein höherer Anteil von Menschen mit Behinderungen auf dem 1. Arbeitsmarkt. Dafür sind die Anreizsysteme entsprechend auszubauen. Das gilt für die Arbeitgeber im ersten Arbeitsmarkt aber auch für die Werkstätten, die Menschen für den ersten Arbeitsmarkt trainieren, die dann ein Interesse haben sollten, diese weiter zu vermitteln. Dafür braucht es eine weitere Differenzierung zum Beispiel im Bereich der Arbeitserprobung, im Bereich der Altersversorgung und ebenso hinsichtlich der Angebotsvielfalt im Bereich ausgelagerter Arbeitsplätze.

Die Arbeitsagenturen tragen hier besondere Verantwortung, um insbesondere langzeitarbeitslose Menschen mit Behinderung zu vermitteln.

Zudem stellt sich die Frage der Konkurrenzsituation behinderter Menschen und zugewanderter Flüchtlinge.

3) Medizinische Versorgung

Nachweislich ist die medizinische Versorgung insbesondere geistig behinderter Menschen nicht genügend entwickelt. Weil sie sich oft nicht adäquat auszudrücken vermögen, sind Diagnose und entsprechend auch die Behandlung erschwert. Benötigt werden mehr Behandlungszentren für Menschen mit Behinderungen.

Eltern von Kindern mit psychischen Erkrankungen suchen oft lange nach zeitnaher und erreichbarer Hilfe.

Die Sicherstellung bundesweit vergleichbarer Versorgungsstandards ist wünschenswert. Die Bewilligungskriterien der Krankenkassen zeigen sich sehr unterschiedlich. Zwischen den Bundesländern als auch regional

bestehen Leistungsgefälle z.B. hinsichtlich der Kurzzeitbetreuung, in der Umsetzung der Frühförderung, in Bezug auf Komplexleistungen etc..

4) Beratung, Förderung und soziale Absicherung

Die Erfahrung vieler Eltern von behinderten Kindern bzw. generell Angehöriger lautet: „Um alles muss gekämpft und gerungen werden!“ Sie beklagen z.B. zu wenig qualitativ gute Beratung, dass Formulare und Anträge nur mühsam auszufüllen sehr lang und schwer verständlich sind; dass sich die Reparatur täglich benötigter Hilfsmittel (Rollstuhl o.ä.) oft über Monate zieht.

Qualitativ gute Beratungsangebote fehlen. Beratungsstellen zeichnen sich nicht immer durch lebens- und praxisnahe Unterstützung aus. Hilfsangebote sind Eltern mitunter auch nach mehreren Besuchen bei Beratungsstellen nicht bekannt.

Eltern mit behinderten Kindern brauchen Stärkung, Beratung und lebenspraktische Unterstützung. Sie machen jedoch sehr häufig die Erfahrung, dass sie –sofern ihnen Unterstützungsformen und Rechte überhaupt bekannt sind - eher behindert als unterstützt werden.

„Was bekomme ich vom Staat an Lebensqualität und Lebenssicherheit?“, lautet die Frage, die deutlich und verständlich beantwortet werden muss.

Gefragt sind Präventive Angebote, behinderungsspezifische Schulungen, Zugang zur Selbsthilfe, Familienfortbildung und besonders ineinandergreifende Netzwerke von Schulen, Kommunen und Krankenkassen.

5) Kulturelle Teilhabe

Ein schmales Budget, mangelnde Mobilitätsmöglichkeiten und fehlende Begleitpersonen erschweren oft die Teilnahme an kulturellen Veranstaltungen.

In unserem Staat sowie unserem Bundesland NRW hat sich vieles in Bezug auf die Unterstützung von Familien mit behinderten Menschen verbessert. Die UN-Konvention befindet sich in der Umsetzung.

Fazit

Familien und Einzelpersonen müssen gezielt weitergestärkt werden.

Menschen mit Behinderung bzw. Eltern behinderter Kinder müssen sich darauf verlassen können, dass sie die Unterstützung bekommen, die sie brauchen: individuell und passgenau.

Menschen mit Behinderungen müssen die gleichen Rechte und Wahlmöglichkeiten haben wie Menschen ohne Behinderungen. Dafür brauchen wir einheitliche gesetzliche Regelungen. Teilhabe und Inklusion benötigen finanzielle Investitionen, nur so lassen sich verlässliche Rahmenbedingungen und gesellschaftliche Teilhabechancen von Menschen mit Behinderung entsprechend der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) verwirklichen. Nur so kommen wir dem Ziele Inklusion Schritt für Schritt näher. Jeder Schritt lohnt sich. Es geht schließlich um eine Investition in Menschenrechte.