

LANDTAG  
NORDRHEIN-WESTFALEN  
16. WAHLPERIODE

**STELLUNGNAHME  
16/3336**

A26



## **Enquetekommission V**

**zur "Zukunft der Familienpolitik in Nordrhein-Westfalen"**

**Beratungsunterlage des VdK NRW**

**für die Sitzung am 15. Januar 2016 mit der Thematik**

**"Von Behinderungen und chronischen Erkrankungen betroffene Familien"**

Düsseldorf, 12.01.2016

Sozialverband VdK Nordrhein-Westfalen e.V.

Landesgeschäftsführer Thomas Zander

Fürstenwall 132

40217 Düsseldorf

Telefon: 0211 38412 – 51

Telefax: 0211 38412 – 54

Kontakt: [geschaeftsfuehrung.nrw@vdk.de](mailto:geschaeftsfuehrung.nrw@vdk.de)

## **Vorbemerkung:**

Die besondere Situation von Familien, die von Behinderung und chronischer Erkrankung betroffen sind, steht aus Sicht des Sozialverband VdK NRW nicht häufig genug im Fokus der öffentlichen Diskussion und der politischen Meinungsbildung. Wir bedanken uns deshalb besonders herzlich für die Gelegenheit, im Rahmen der Arbeit der Enquetekommission V bei den Beratungen eine Stellungnahme abgeben zu können. Diese schriftliche Ausarbeitung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sie soll vielmehr als "Problemaufriss" u.a. einen Eindruck aus der Lebenswirklichkeit von Familien geben, bei denen ein oder mehrere Familienmitglieder von Behinderung oder chronischer Erkrankung betroffen sind. Weiter sollen einige Hinweise für ein aus unserer Sicht angezeigtes Handeln des Landesgesetzgebers geben werden.

Der Sozialverband VdK NRW e.V. ist mit derzeit 301.000 Mitgliedern der größte Sozialverband in Nordrhein-Westfalen. Er ist nicht als Anbieter von Leistungen der Wohlfahrtspflege tätig, betreibt also keine eigenen Einrichtungen, er ist vielmehr Beratungsdienstleister für seine Mitglieder (mit jährlich etwa 25.000 Widersprüchen und 5.000 Klagen aus dem Bereich der Sozialgesetzbücher) und zusätzlich u.a. in der Interessenvertretung für die Menschen mit Behinderung tätig. Knapp eintausend unserer Mitglieder sind Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. Dieser Personenkreis bzw. die Eltern werden von uns nicht schwerpunktmäßig im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe, sondern in Angelegenheiten der Kranken- und Pflegeversicherung beraten und vertreten, es handelt sich dabei nicht nur um Fälle der Feststellung eines Pflegegrades, sondern u.a. auch um Schwierigkeiten der Betroffenen bei der Gewährung von Heil- und Hilfsmitteln und der Kostenübernahme von speziellen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden (u.a. sog. "Off-Label-Use" bei Medikamenten).

## **Betrachtungsgegenstand**

Eine aktuelle und umfassende wissenschaftliche Erforschung der besonderen Belastungssituation von Familien mit behinderten und/oder chronisch kranken Familienmitgliedern fehlt - soweit ersichtlich - für unser Bundesland.

Betrachtet man die Situation dieser Familien, sind verschiedene familiäre Konstellationen zu unterscheiden:

- ein Elternteil oder beide Elternteile sind schwerbehindert oder chronisch krank, (in diesem Fall ist unter Umständen bereits die Möglichkeit zu einer selbstbestimmten Elternschaft eingeschränkt),
- ein Kind oder mehrere Kinder sind schwerbehindert (oder chronisch krank),
- es gibt in einer Familie ein oder mehrere schwerbehinderte Kinder und ein oder mehrere nicht behinderte Geschwisterkinder<sup>1</sup>,
- Alleinerziehende Mütter oder Väter mit schwerbehinderten Kindern,
- Kinder von pflegebedürftigen Eltern.

Zu unterscheiden ist weiter, in welchem Lebensalter bzw. in welcher Lebenssituation eine Behinderung oder chronische Erkrankung auftritt. Schließlich ist es für viele Aspekte der Beratung, des Zugangs zu medizinischer Versorgung, zu frühkindlicher Förderung, Schule und Ausbildung, zum Arbeitsmarkt und bei der Wohnungssituation maßgeblich, ob die Familien in einem städtischen Ballungsraum oder im ländlichen Raum leben.

Die Gruppe der erwachsenen behinderten Eltern und die Gruppe der nicht behinderten Geschwister werden - trotz ihrer unstreitigen eigenständigen Bedeutung - im Gang der nachfolgenden Darstellung alleine aus praktischen Gründen (des Umfangs) nicht behandelt, insoweit also der Gegenstand eingeschränkt auf Familien mit behinderten Kindern. Unabhängig davon vertritt der Sozialverband VdK NRW die Auffassung, dass aus dem Gedanken der Inklusion heraus *keine* Differenzierung nach Altersgruppen oder Lebenslagen erfolgen sollte: **Eine inklusive Gesellschaft ist für Menschen jeden Alters und in jeder Lebenslage gleichermaßen bedeutsam.**

#### **Weitere Vorgehensweise:**

Nach dieser notwendigen Präzisierung des Betrachtungsgegenstands sollen folgende **Einzelthemen** angesprochen werden:

---

<sup>1</sup> Vergl. hierzu einführend Textor, Familien mit behinderten Mitgliedern, <http://www.kindergartenpaedagogik.de/36.html>.

- Ausgangspunkt (bekannte Datenlage für das Bundesland NRW)
- Schilderung praktischer Lebenslagen und typischer Problemlagen
- Pflege von Kindern mit Behinderungen und chron. Erkrankungen
- Rehabilitation und soziale Sicherung
- Vereinbarkeit mit Erwerbsarbeit
- Bedeutung der Inklusion

Abschließend werden einige Thesen vorgestellt.

### **Ausgangspunkt**

39.746 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren waren in Nordrhein-Westfalen am 31.12.2013 schwerbehindert (15.914 weiblich, 23.823 männlich).<sup>2</sup>

Teil 1 des Familienberichts NRW<sup>3</sup> belegt, dass in den Altersgruppen unter 4 Jahren, 4 bis 6 Jahren, 6 bis 15 Jahren und 15 bis 18 Jahren die jeweils mit Abstand größte Teilgruppe aus jeder Altersgruppe einen anerkannten Behinderungsgrad (GdB) von 100 haben. Im Bericht wird zudem auf den seit 2004 leicht angestiegenen Förderbedarf für Schülerinnen u. Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf hingewiesen.<sup>4</sup>

Nachfolgend einige aktuelle Zahlen zu diesem Themenkomplex, die sicherlich keine amtliche Statistik ersetzen vielleicht aber die Dimension verdeutlichen:

Nach den „Daten zur Inklusion“ des Schulministeriums gab es im vergangenen Jahr (Schuljahr 2014/ 15) 2.547.676 Schülerinnen und Schüler in Nordrhein-Westfalen.

Von diesen hatten 132.278 einen sonderpädagogischem Förderbedarf, was einem Anteil von 5,2 % aller schulpflichtigen Kinder entspricht.

Davon mit einer Hörschädigung bzw. Taubheit: 5.746 bzw. 4,34 %,

mit einer Sehbehinderung bzw. blind: 2.986 bzw. 2,26 % ,

mit einer geistigen Behinderung: 19.855 bzw. 15,01 %,

---

<sup>2</sup> IT.NRW, Schwerbehinderte Menschen nach Altersgruppen: <https://www.it.nrw.de/statistik/e/daten/eckdaten/r512behind.html>.

<sup>3</sup> Daten und Fakten zur Situation in NRW - Lebenssituation von Familien, S. 48.

<sup>4</sup> ebenda, S. 47.

mit einer körperlichen Behinderung: 10.753 bzw. 8,13 %,

mit einer Sprachbehinderung: 18.235 bzw. 13,79 %,

mit einer Lernbehinderung: 44.511 bzw. 33,65 %,

mit einer Störung im Sozialverhalten/einer emotionalen Behinderung: 30.192 bzw. 22,83 %.

Zu diesen 6 bis 18-Jährigen kommen die 17.267 Kinder mit Behinderung in den Kindertagesstätten hinzu:

Der LWL fördert 9.823 Kinder mit Behinderungen in heilpädagogischen und inklusiven Tageseinrichtungen, der LVR gibt die Zahl der Kinder in seinem Gebiet mit 7.444 an.

Insgesamt leben damit ca. **150.000 Familien** (149.545) in Nordrhein-Westfalen, deren Kinder zum Teil dauerhafte Pflege, aber mindestens therapeutische Hilfen, intensive Unterstützung beim Schulbesuch bzw. besondere Erziehungskompetenzen und in jedem Fall gut informierte Eltern benötigen. Es handelt sich damit aus unserer Sicht um eine Problemsituation, die nicht marginalisiert werden darf.

Nicht berücksichtigt sind die Säuglinge und Kleinkinder, die noch keine Kita besuchen sowie all diejenigen, die (noch) keine entsprechende Einstufung haben bzw. die noch in der Familie leben, aber z.B. schon eine WfbM besuchen.

Angaben zur Häufigkeit des Vorliegens einzelner Behinderungsarten sind im zugänglichen Datenbestand des IT.NRW für die Gruppe der Minderjährigen soweit ersichtlich nicht enthalten.

Es sind aber deutliche regionale Abweichungen bei Zuerkennung der Schwerbehinderteneigenschaft auffällig, dabei gibt es sowohl Unterschiede zwischen dem rheinischen und dem westfälischen Landesteil als offenbar auch zwischen dem städtischen und dem ländlichen Raum, der Durchschnitt des Anerkennungsgrades lag Ende 2013 bei 10,1 % der Wohnbevölkerung, dieser Durchschnitt lag im Regierungsbezirk Arnsberg mit 12,3 % am höchsten und war im Regierungsbezirk Detmold mit 8,1 % und im Regierungsbezirk Köln mit 9,3 % am geringsten.<sup>5</sup> Regionale Angaben für die Altersgruppen bis 18 Jahre liegen nicht vor.

---

<sup>5</sup> Gesamthäufigkeit aufgeschlüsselt nach Regierungsbezirken bzw. kreisfreien Städten und Kreisen, Stand 31.12.2013, Quelle: PM des IT.NRW ([https://www.it.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2014/pdf/113\\_14.pdf](https://www.it.nrw.de/presse/pressemitteilungen/2014/pdf/113_14.pdf)).

Einen guten Aufschluss über regionale Unterschiede, insbesondere im Vergleich von Großstadt und ländlichem Raum gibt die Projektstudie des LVR "Individuelle Bildungsplanung von Anfang an für Kinder Behinderung und drohender Behinderung", der an den Lehrstuhl von Frau Prof. Dr. Kerstin Ziemer - Humanwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln - vergeben wurde. Die Universität zu Köln hat im Zeitraum vom 01.09.2012 bis zum 28.02.2015 das Projekt exemplarisch in den Modellregionen Rheinisch-Bergischer Kreis und der Stadt Düsseldorf durchgeführt. Es liegt hierzu ein Kurzbericht vor.<sup>6</sup>

### **Lebenslagen und Problemlagen**

Behinderungen können bei Geburt vorliegen oder später als Folge einer Entwicklungsstörung, einer chronischen Erkrankung oder eines Unfalls entstehen.

In verschiedenen Studien (Familie im Fokus, Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie des AOK-Bundesverbandes und des Kindernetzwerkes e.V. Berlin 2014 und der Studie "Lebenswelten behinderter Kinder und Jugendlicher in Sachsen", Sächsisches Staatsministerium für Soziales, Dresden 2003) ist systematisiert, zu welchen unterschiedlichen Zeitpunkten sich Eltern über die Behinderung ihres Kindes bewusst werden bzw. davon erfahren: während der Schwangerschaft, bei oder unmittelbar nach der Geburt sowie im weiteren Lebensverlauf.

Aus dem unterschiedlichen Zeitpunkt des Auftretens der Behinderung bzw. der Kenntnis der Eltern hiervon sowie einem unterschiedlichen Bildungsstand, einer unterschiedlichen wirtschaftlichen Leistungskraft, aufgrund von Sprachproblemen und in Abhängigkeit vom Wohnort ergeben sich nach unseren Beobachtungen für die Eltern völlig unterschiedliche Problemlagen.

Familien mit behinderten Kindern sehen sich in einer großen Anzahl von Lebenssituationen oftmals besonderen Schwierigkeiten ausgesetzt bzw. benachteiligt oder gar ausgeschlossen. Häufig geäußerte Einschätzungen und Fragen lauten:

---

<sup>6</sup> LVR Vorlage 14/602 vom 15.07.2015 - LVR-Studie.

- "Wir haben keine freie Wahl des Kindergartens/ der Kita."
- "Das Recht auf freie Arztwahl besteht für uns nicht, weil die Praxis unserer Wahl für unser behindertes Kind nicht barrierefrei erreichbar oder unerreichbar entfernt ist."
- "Wir werden auf bestehende Leistungsansprüche nicht oder nur unvollständig oder verspätet hingewiesen."
- "Niemand nimmt Rücksicht, wie hoch unsere körperlichen und psychischen Belastungen wirklich sind."
- "Was sollen wir machen, wenn krankheitsbedingt schon im ersten Quartal des Jahres unser Anspruch auf Verhinderungspflege und Lohnfortzahlung § 45 SGB V aufgebraucht ist?"
- "Wir müssen uns mit unserem Anliegen (auf Kostenübernahme) immer wieder an verschiedene Ansprechpartner/Behörden/Leistungsträger wenden und fangen immer wieder von vorne an, unser Anliegen zu erklären."
- "Viele Hilfsmittel, die unser Kinderarzt (oder der Facharzt) für wichtig hält, werden von unserer Krankenkassen nicht übernommen."
- "Wir bitten um Hilfe aus sozialer Not zur Anschaffung eines behindertengerechten Fahrzeuges für unseren Sohn."
- "Unsere Tochter ist auswärts in einer stationären Einrichtung untergebracht. Sie möchte uns am Wochenende besuchen, die zuständige Pflegekasse nimmt eine Kürzung des uns anteilig zustehenden Tagessatzes vor, weil gleichzeitig Zuschüsse für den Aufenthalt in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe gezahlt werden."<sup>7</sup>
- "Wir bekommen als Familie mit einem mittleren Einkommen aufgrund der Abhängigkeit der Eingliederungshilfe vom Einkommen keinen Zugang zu Hilfsangeboten, nicht einmal zur Übermittagsbetreuung bei der inklusiven Beschulung. Warum sind Empfänger von Transferleistungen da im Vorteil?"

oder, vom Träger einer inklusiv arbeitenden Kindertageseinrichtung:

"Das Kreisjugendamt des Kreises K. teilt uns soeben mit, dass dieser im kommenden Kitajahr keine Gruppenreduzierung bei einer Aufnahme eines Kindes mit Behinderung unterzeichnen wird. Zum Hintergrund erklärte Herr U., dass alle Plätze für Flüchtlingskinder benötigt würden. (...) Damit können wir keine FINK-Pauschalen beim Landschaftsverband beantragen (...)"

Bereits aus diesen wenigen Beispielen wird deutlich, dass Familien, die von Behinderung betroffen sind, eben keinen normalen Alltag haben. In der schwersten Phase direkt nach Geburt des Kindes, sind die Familien oftmals völlig auf sich alleingestellt. Grundlegende Informationen über die Behinderung oder Krankheit liegen nicht vor oder sind unverständlich. Das soziale

---

<sup>7</sup> Vgl. Landtag NRW, Petition I.3/16-P-2012-02035-00.

Umfeld ist nicht selten überfordert. Die Eltern selbst sehen ihre Lebensplanung in Frage gestellt, viele Familien meiden Außenkontakte. Zusätzlich müssen viele praktische Probleme bewältigt werden, z.B. bei der Versorgung von Geschwisterkindern bei langen Klinikaufenthalten.

Instruktiv hierzu eine Abbildung aus der sächsischen Studie<sup>8</sup>

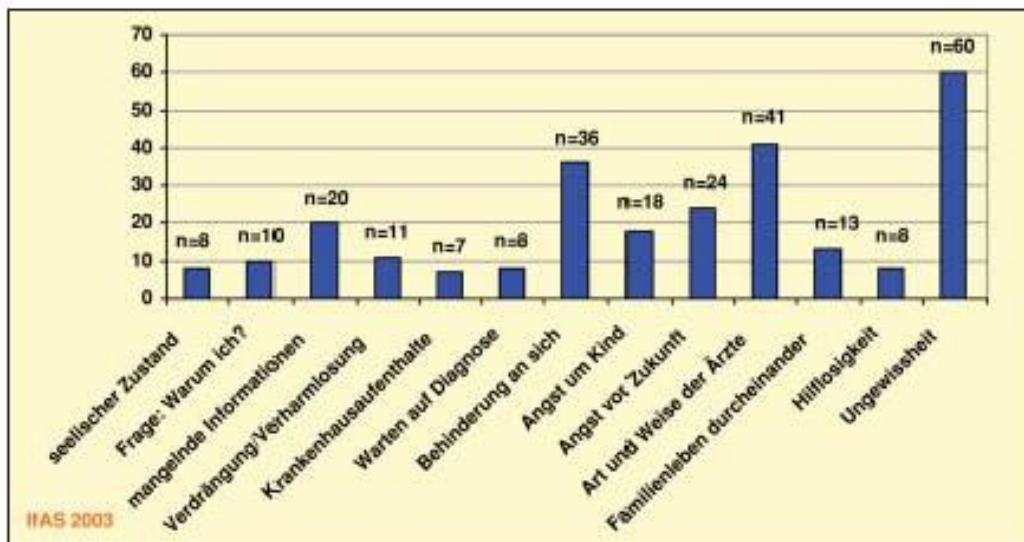


Abbildung 44: Empfundene Belastung bei Verdacht auf Behinderung des Kindes (Eltern mündlich)

Aus der Zusammenfassung der Studie von Frau Prof. Ziemen wird u.a. deutlich, dass sich in beiden Projektregionen die Eltern mit Fragen zur Behinderung und/oder Beeinträchtigung ihres Kindes am häufigsten an niedergelassene medizinische oder therapeutische Praxen wenden. In beiden Regionen **ist keine zentrale Anlaufstelle** für Eltern von Kindern mit Behinderung bzw. drohender Behinderung bekannt. Weiter heißt es dort: "Nach Angabe von mehr als der Hälfte der Fachkräfte in der städtischen und ländlichen Region gibt es in der eigenen Institution **kein Personal, dessen Hauptaufgabe die Beratung** von Eltern von Kindern mit Behinderung ist,(...)". Und schließlich: "Nach Angabe der Fachkräfte beider Regionen liegt in über der Hälfte der Institutionen **kein schriftliches Konzept** für Gespräche oder Beratungen vor."<sup>9</sup>

<sup>8</sup> Ebenda S. 89.

<sup>9</sup> Zusammenfassung des Gutachten, Anlage LVR-Vorlage 14/602, S. 3 ff., Hervorhebung jeweils im Originaltext.



## **Pflege von Kindern mit Behinderungen und chron. Erkrankungen**

Laut der aktuellen Pflegestatistik des Bundesamtes für Statistik waren von den insgesamt 2,6 Millionen pflegebedürftigen Menschen im Jahr 2013 rund 73.800 Kinder unter 15 Jahren *pflegebedürftig*. Davon wurden nur etwa 735 Kinder unter 15 Jahren in vollstationären Einrichtungen gepflegt. Der Hauptteil der Pflege wurde demnach von Familien und Angehörigen in der häuslichen Umgebung erbracht.

"Rund 60 Prozent aller Kinder in den betroffenen Familien haben eine Pflegestufe und beziehen somit Leistungen der Pflegeversicherung. In einem Drittel der Fälle wurde kein Antrag gestellt. In den restlichen Fällen lief entweder gerade ein Antragsverfahren (zwei Prozent) oder der Antrag war bereits abgelehnt (fünf Prozent)".<sup>10</sup> Es ist davon auszugehen, dass die Dunkelziffer von betroffenen Familien, die es ohne staatliche oder externe Hilfen schaffen möchten, weitaus höher liegt.

Die Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung empfinden nur ca. die Hälfte der Eltern als (eher) ausreichend. Ein großer Teil der Eltern fühlt sich darüber hinaus nicht ausreichend über Ansprüche und Leistungen aus der Pflegeversicherung informiert. Das trifft in besonderem Maße auf Entlastungs- und Unterstützungsleistungen, wie Kurzzeit- oder Verhinderungspflege zu. Gerade diese sind aber zur eigenen Entlastung besonders wichtig. Daher brauchen wir in NRW dringend ausreichende Kurzzeit- und Tagespflegeplätze, die auf Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderung spezialisiert sind. Bei Erkrankung z.B. eines alleinerziehenden Elternteils bleibt oft nur die Unterbringung des Kindes in einem Kinderhospiz oder in einem Altenheim, was aus unserer Sicht nicht hinnehmbar ist.

Dass sie ein Recht auf zusätzliche Betreuungsleistungen wegen eingeschränkter Alltagskompetenz haben, verneinen 42,8 Prozent der befragten Eltern. Etwa jeder Fünfte der Befragten weiß nicht, ob für ihn ein Anspruch besteht.<sup>11</sup> In diesem Kontext ist es dringend erforderlich, dass die entsprechenden Informationen bei den Eltern ankommen und sie ihre Ansprüche genau kennen. Daher ist ein einheitliches, transparentes und neutrales Beratungs- und Informationsangebot für die betroffenen Familien unerlässlich.

---

<sup>10</sup> Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie: Familie im Fokus (2013).

<sup>11</sup> Vgl. Kindernetzwerk-Studie.

Nur, wer alle seine Handlungsmöglichkeiten kennt und versteht, kann selbstbestimmt Entscheidungen treffen. Nur wer umfassend über die ihm zustehenden Ansprüche auf Teilhabeleistungen informiert ist, kann diese Rechte auch einfordern und notfalls einklagen. Die UN-Behindertenrechtskonvention verlangt von den Vertragsstaaten u.a., Menschen mit Behinderung in die Lage zu versetzen, die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren. Menschen mit Behinderung sollen ein Höchstmaß an Unabhängigkeit sowie umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten erlangen können. Zu diesem Zweck sollen Dienste und Programme gestärkt und erweitert werden, die im frühestmöglichen Stadium ansetzen und auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen.

Erforderlich ist also ein Beratungsangebot für betroffene Familien, das alle Lebensbereiche umfasst und ganz klar zum Ziel hat, für den Ratsuchenden die Inklusion zu verwirklichen. Aus Sicht des Sozialverbandes VdK ist neben der Beratung durch die gesetzlichen Träger, die Beratung von Behindertenverbänden, Selbsthilfegruppen und anderen Institutionen auch in Zukunft unverzichtbar. Nur trägerunabhängige Organisationen, die der ratsuchende behinderte Mensch auch als seine Interessenvertreter begreift und akzeptiert, können eine Beratung gewährleisten, die ausschließlich dem Bedarf der Menschen mit Behinderung verpflichtet ist. Hier kommt dem Konzept des „Peer Counseling“, bei dem Betroffene Betroffene beraten, ein besonderer Stellenwert zu.

Weiterhin attestiert die Bertelsmann Stiftung, dass Eltern von pflegebedürftigen Kindern bis zu 40 Stunden im Jahr damit verbringen, bürokratische Pflichten zu erfüllen. Hier müssen Vereinfachungen geschaffen und bürokratische Hürden abgebaut werden.<sup>12</sup>

13,2 Prozent der Kinder erhalten aufgrund ihrer Behinderung Hilfe zur Pflege aus der Sozialhilfe. Das Armutsrisiko trifft von Behinderung oder chronischen Erkrankungen betroffene Fa-

---

<sup>12</sup> Vgl. u.a. Studie der Bertelsmann-Stiftung, Abschlussbericht Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten der Bürger, Seite 39 ff, [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Presse/imported/downloads/xcms\\_bst\\_dms\\_23722\\_23723\\_2.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Presse/imported/downloads/xcms_bst_dms_23722_23723_2.pdf).

milien in besonderem Maße. In diesem Kontext sind die Chancen, Erwerbseinkommen zu erzielen, aufgrund von Vereinbarkeitsproblematiken und zeitlichen Ressourcen stärker beschränkt. Gleichzeitig ergeben sich häufig zusätzliche Kosten aufgrund der besonderen Versorgungs- und Förderaufwendungen. Das hat zur Folge, dass das Durchschnittseinkommen deutlich geringer als in vergleichbaren Familien mit Kindern ohne Behinderungen ausfällt. Immer mehr Kinder mit chronischen und seltenen Krankheiten, Behinderungen und besonderen Bedürfnissen wachsen hierzulande unter Armutbedingungen, in Scheidungs- oder Trennungsfamilien oder bei Eltern auf, die selbst psychisch oder chronisch krank sind. Für viele dieser jungen Patienten stehen bislang zu wenige kindgerechte und individuell ausgerichtete Versorgungsangebote zur Verfügung.

### **Medizinische Versorgung und Rehabilitation**

Um die Rechte von Behinderung und chronischen Erkrankungen betroffenen Familien zu realisieren, bedarf es am individuellen Bedarf orientierter und sektorenübergreifender Therapie- und Rehabilitationsformen. Schon in Studiengängen müssen Medizinstudenten/innen und Pflegepersonal für die Thematik "behinderte und chronisch kranke Kinder und deren Familien" sensibilisiert werden. Viele Haus- und Kinderärzte sind unwissend oder überfordert mit den speziellen Bedarfen. Darüber hinaus bedarf es speziell abgestimmter Versorgungsangebote.

Auch im Hinblick auf Hilfsmittel sind die Information sowie der Austausch mit anderen Betroffenen sehr sinnvoll. Heutzutage gibt es eine Vielzahl an Hilfsmitteln, die nicht nur in ihrer Größe, sondern auch in Bedienung und Design auf die Bedürfnisse von Kindern zugeschnitten sind. Somit erleichtern sie nicht nur den Alltag, sondern bringen den Kindern auch Lebensfreude. Ein Beispiel: orthopädisch angepasste kindgerechte Hilfsmittel sind oftmals nicht im Leistungskatalog der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen enthalten, mit der Folge der wirtschaftlichen Überforderung der Familien durch die fällige Zuzahlung. Ein weiteres Beispiel: Eltern müssen durchschnittlich alle 5 Wochen den Weg zum Arzt antreten, um immer wieder

neue Rezepte für Windeln oder Pflegesalben abzuholen, obwohl die Behinderung auf Dauer besteht.<sup>13</sup>

Wenn die medizinische, pflegerische, therapeutische und hilfsmitteltechnische Versorgung des Kindes organisiert ist, gibt es einen weiteren Punkt, dem sich die Eltern unbedingt widmen möchten: Dem (möglichst normalen) Leben. Natürlich sind die Lebensumstände der Familie besonders. Aber trotz seiner Einschränkungen ist das Kind eben vor allem ein Kind. Es will spielen, die Welt entdecken und mit anderen interagieren. Kinder mit Behinderung wollen spielen wie alle Kinder. Besonders in jungen Jahren sind die Spielgefährten zwar neugierig und ehrlich, aber auch aufgeschlossen. Barrierefreie Spielplätze fördern nicht nur ihren Spieltrieb, sondern auch ihre Fähigkeiten. Deshalb sind Eltern auf der Suche nach barrierefreien Möglichkeiten, ihrem Nachwuchs eine normale Entwicklung, mit den üblichen Aktivitäten zu ermöglichen.

### **Vereinbarkeit mit der Erwerbsarbeit**

Aus zahlreichen Einzelfallschilderung und "Lebensläufen" ist uns bekannt, dass die heute übliche (und gesellschaftlich auch angestrebte) Erwerbstätigkeit beider Elternteile in Familien mit behinderten Kindern oft stark erschwert ist. Ein Elternteil - meistens die Mutter - muss sich so umfassend und zeitintensiv um das "Management" des Ausgleichs und der Erschwerisse verschiedenster behinderungsbedingter (Lebens-)Nachteile kümmern, dass Erwerbsarbeit nur eingeschränkt oder überhaupt nicht möglich ist. Praktisch ist hier zu denken an den Bedarf, mehrere u.U. nicht vorplanbare Arzt-, Therapiebesuche pro Woche an unterschiedlichen Ort, die alle mit Anreise- und Wartezeiten verbunden sind, mit bestehenden Fördermöglichkeiten zeitlich in Übereinklang zu bringen.

Die Verhinderung der Erwerbsmöglichkeit eines Elternteils führt in zahlreichen uns bekannten Fällen zu spürbaren Einschränkungen der wirtschaftlichen Lage dieser Familien und damit zu Folgeproblemen: Einschränkung der Urlaubs- und Freizeitgestaltung, fehlende Möglichkeiten, ergänzende Therapieangebote außerhalb des gesetzlichen Leistungssystems in Anspruch zu

---

<sup>13</sup> Siehe Fn. 12.

nehmen, steigende Abhängigkeit von staatlichen Transferleistungen und damit tendenziell ein weiterer Verlust an Selbstbestimmung.

Die Erleichterung der Aufnahme von Erwerbsarbeit (wenn diese gewünscht und realisierbar ist) für beide Elternteile stellt deshalb eine weitere zentrale Forderung für die Verwirklichung eines selbstbestimmten Lebens von Familien, deren Mitglieder von Behinderung betroffen sind, dar. Hierzu sind die Tarifparteien aufgerufen, familienfreundliche Beschäftigungsmodelle zu vereinbaren, die auf die besondere zeitliche Bedarfssituation der von Behinderung betroffenen Familien flexibel zugeschnitten sind. In Zeiten des Fachkräftemangels sollte die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Arbeitgeber kein Tabuthema mehr sein. Mit lebensphasenbezogener Personalpolitik und pflegesensiblen Arbeitszeiten lassen sich viel mehr gute Mitarbeiter an den Betrieb binden.

## **Inklusion**

Als soziologischer Begriff beschreibt das Konzept der Inklusion eine Gesellschaft, in der jeder Mensch akzeptiert wird und gleichberechtigt und selbstbestimmt an dieser teilhaben kann – unabhängig von Geschlecht, Alter oder Herkunft, von Religionszugehörigkeit oder Bildung, von eventuellen Behinderungen oder sonstigen individuellen Merkmalen. Inklusion dient auch der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und ist in der Praxis nicht denkbar ohne die Schaffung einer umfassend barrierefreien Umgebung. Dies betrifft Gebäude, die für die Benutzung durch die Öffentlichkeit bestimmt sind genauso wie, Verkehrsmittel, Orte der medizinischen und therapeutischen Versorgung, Arbeitsplätze sowie die Bereiche Freizeit, Kultur und Sport. Die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen wird durch Barrieren massiv eingeschränkt, der Wegfall von Barrieren ist erfolgskritisch für die Schaffung einer inklusiven Gesellschaft.

Die fiskalischen Handlungs- und Gestaltungspielräume der Träger öffentlicher Belange für die eine umfassende Verwirklichung der Inklusion werden bereits auf Sicht der nächsten zehn Jahre aufgrund einer älter und zahlenmäßig kleiner werdenden Erwerbsbevölkerung geringer, andere Faktoren (wie Mechanismen der Haushaltssicherung bzw. die "Schuldenbremsen" für den Bund und die Länder) treten hinzu. Folgt man dem Paradigma eines "Präventiven Sozialstaates" wird klar: Inklusion ist nicht kostenneutral zu verwirklichen. Inklusion muss *beherzt gestaltet* und kann nicht lediglich "verwaltet" werden. Die Umsetzung der Inklusion weiter zu

verzögern, steigert und verschiebt ihre Kosten in die Zukunft und stellt für die Generation der heute behinderten und chronisch kranken Kinder und Jugendlichen sowie ihre Eltern eine nicht zu rechtfertigende Vorenthaltung von Teilhaberechten und Gestaltungsmöglichkeiten dar, oftmals auch ein Verletzung von geltendem Recht (UN-BRK) und gegebenenfalls auch von Verfassungsrecht (Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG).

Die hierfür im Entwurf eines Inklusionsstärkungsgesetzes<sup>14</sup> enthaltenen Ansätze gehen nicht weit genug und bleiben in ihrer Verbindlichkeit für die Träger öffentlicher Belange zu unbestimmt, sie stellen deshalb - Stand der Anhörung im Landtag vom 11.01.2016 - (noch) keine vollwertige Umsetzung UN-BRK dar.

Letztlich gilt: Die Umsetzung der Inklusion wird in Zukunft nicht alle Probleme von Behinderung betroffener Familien lösen. Aber eine nachhaltige Besserung der Lage dieser Familien wird ohne gelebte Inklusion nicht gelingen.

#### **Zusammenfassende Thesen:**

- Die Datenlage über Familien, die von Behinderung oder chronischer Erkrankung betroffen sind, ist in unserem Bundesland nicht zufriedenstellend; es sollte zeitnah eine wissenschaftlich Evaluation der Situation von Familien, die von Behinderung und chronischer Erkrankung betroffen sind, erfolgen. (Das gilt auch für Kinder von pflegebedürftigen Eltern.)
- Das Selbstbestimmungsrecht und die öffentliche Anerkennung von Familien mit behinderten Kindern muss gestärkt werden.
- Bei vielen Familien mit behinderten und/ oder chronisch kranken Kindern kumulieren Risiken der materiellen Armut mit Bildungs- und Gesundheitsarmut. Ihr Unterstützungsbedarf wird sich oftmals sehr kurzfristig, d.h. akut und nur eingeschränkt vorausplanbar ergeben.

---

<sup>14</sup> Erstes allgemeines Gesetz zur Stärkung der Sozialen Inklusion in Nordrhein-Westfalen,LT-Drs.: 16/9761.

- Um zu verhindern, dass sich die Lebenslagen dieser Familien schicksalhaft verschlechtern, müssen betroffene Familien durch frühzeitige externe und niedrigschwellige Hilfen in die Lage versetzt werden, ihre Rechte und Gestaltungsmöglichkeiten zu erkennen und wahrzunehmen.
- Diese Familien benötigen dazu in der Regel die Unterstützung der Träger öffentlicher Belange. Dies sollte ortsnah und unabhängig, möglichst "aus einer Hand" geschehen. In diesem Kontext gibt es eine Vielzahl an Erfahrungswerten aus der Selbsthilfe und von den betroffenen Familien, die zukünftig mehr genutzt und besser vernetzt werden sollten.
- In der Phase des größten Unterstützungsbedarfs (d.h. bis zum Aufbau eigener Netzwerke in den ersten Jahren nach Feststellung der Schwerbehinderung, eines Förderbedarfs oder der Pflegebedürftigkeit) sollten alle Auskunft- und Antragsfunktionen idealer Weise bei einem einzigen Ansprechpartner ("Lebenslagen-Begleiter") gebündelt werden, der/ die auch später eine Lotsenfunktion für diese Familien bei notwendigen weiteren Schritten (Wahl der Schulform, Wechsel in eine Ausbildung, etc.) wahrnehmen könnte.
- Da der zeitliche Aspekt der Inanspruchnahme unterschiedlicher Beratungsstellen (Familienberatungsstellen, Familienzentren) nicht unterschätzt werden darf, sollte es sich um eine aufsuchende Fachberatung handeln.
- Die Schaffung von speziellen stationären Kurzzeitpflegestellen für Kinder bzw. Jugendliche in Fällen der Verhinderungspflege ist dringend geboten.
- Pflegepersonen tragen aufgrund ihrer besonderen Belastungssituation ein erhöhtes Gesundheitsrisiko und sollten über ein Tätigwerden des Bundesgesetzgebers im SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) einen eigenständigen und qualitativ aufgewerteten Anspruch auf Leistungen der gesundheitlichen Prävention und der Rehabilitation erhalten.
- Die Pflege von behinderten und/oder chronisch kranken Familienangehörigen und damit gerade auch von Kindern und Jugendlichen, sollte vom Bundesgesetzgeber bei der Bewertung der rentenrechtlichen Zeiten genauso behandelt werden, wie Kindererziehungszeiten.

Generell dürfen die Interessen der Familien, die von Behinderung betroffen sind, nicht gegen die sozialen Interessen anderer Bevölkerungsgruppen ausgespielt werden. Die Versagung von notwendigen und angemessenen Verbesserungen zum Ausgleich von behinderungsbedingten Nachteilen würde im Ergebnis u.a. eine Verletzung des grundgesetzlichen Gleichheitsgrundsatzes in der speziellen Ausprägung des Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG bedeuten: **Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.**

Dafür muss die UN-BRK in unserem Bundesland im Konsens aller politischen und gesellschaftlichen Kräfte endlich ohne weitere Verzögerung und umfassend die Grundlage allen legislativen und exekutiven Handelns werden. Dieser soziale Gestaltungsauftrag kann unter den Bedingungen einer "Kostenneutralität" voraussichtlich nicht erfolgsversprechend umgesetzt werden.